

# *Antropologija*

Časopis Instituta za etnologiju  
i antropologiju (IEA)  
Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

# *Anthropology*

Journal of the Institute of Ethnology  
and Anthropology (IEA)  
Faculty of Philosophy, University of Belgrade

## ANTROPOLOGIJA/ANTHROPOLOGY

Broj 23, sveska 2, 2023. godina / Vol. 23, No. 2, 2023.

Primljeno na sednici Izdavačkog saveta održanoj 30.10.2023. godine

Accepted by Advisory board on 30<sup>th</sup> of October 2023.

### Izdavači

Institut za etnologiju i antropologiju Odeljenja za etnologiju i antropologiju  
Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu  
Institute of Ethnology and Anthropology Department of Ethnology and Anthropology  
Faculty of Philosophy University of Belgrade

Dosije studio, Beograd

### Urednici / Editors

*Prof. dr Marko Pišev*, Institut za etnologiju i antropologiju

Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

*doc. dr Jelena Čuković*, Institut za etnologiju i antropologiju

Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

### Sekretar Redakcije / Secretary

*dr Ivana Gačanović*, Institut za etnologiju i antropologiju

Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

### Redakcija / Editorial board

*Prof. dr Adam Kuper*, Boston University / LSE; *Prof. dr Tim Rhodes*, London School of Hygiene and Tropical Medicine, University of London; *Prof. dr Goran Pavel Šantek*, redovni profesor Odsjek za etnologiju i kulturnu antropologiju, Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; *Dr Gordana Đerić*, naučni savetnik, Institut za evropske studije, Beograd; *Prof. dr Antonadia Monteiro Borges*, Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília; *Dr Petko Hristov*, naučni savetnik, Etnografski institut Bugarske akademije nauka, Sofija; *Dr Laura Jiga Iliescu*, Institutului de Etnografie si Folclor „Constantin Brailoiu“, Academia Româna, Bucuresti; *Dr Stef Jansen*, senior lecturer, School of Social Sciences, University of Manchester; *Dr Saša Nedeljković*, redovni profesor, Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu; *dr Ljubica Milosavljević*, viši naučni savetnik, Institut za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu; *dr Marija Brujić*, viši naučni saradnik, Institut za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu; *dr Marija Ajduk*, naučni saradnik, Institut za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu; *Dr Mira Radojević*, redovni profesor, Odeljenje za istoriju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu; *Dr Lidija Radulović*, vanredni profesor, Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu; *Dr Jadranka Đorđević Crnobrnja*, viši naučni saradnik, Etnografski institut SANU, Beograd; *Dr Aleksandar Krel*, viši naučni saradnik, Etnografski institut SANU, Beograd; *Dr Marko Stojanović*, muzejski savetnik, naučni saradnik, Etnografski muzej u Beogradu

**Predsednik izdavačkog saveta / Chair of the Advisory board**

*Prof. dr Ivan Kovačević*, Odeljenje za etnologiju i antropologiju  
Filozofskog fakulteta u Beogradu

**Izdavački savet / Advisory board**

*Prof. dr Aleksandar Bošković*, Institut društvenih nauka Beograd; Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

*Prof. dr Vesna Vučinić*, Odeljenje za etnologiju i antropologiju  
Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

*Prof. dr Bojan Žikić*, Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

*dr Ljiljana Gavrilović*, naučni savetnik, Etnografski institut SANU, Beograd

**Prevod na engleski / Translation to English:** *dr Sonja Žakula*

**Kompjuterska obrada/ Technical support:** Dosije studio

**Lektor i korektor / Proof reading:** *dr Nina Kulenović, dr Marija Mandić*

**Logo:** *mr Miroslav Niškanović, SGC*

**Časopis izlazi tri puta godišnje/ Journal is published three times a year**

**Članci izlaze na srpskom ili engleskom jeziku / The articles are published in Serbian or English language**

**Časopis se sufinansira sredstvima Ministarstva za prosvetu i nauku / Journal is co-funded by Ministry of Education and Science of Republic of Serbia**

**Tiraž: 300**

Časopis se neprofitno distribuira naučnim i drugim bibliotekama, ustanovama kulture i istraživačima u zemlji i inostranstvu / Journal is freely distributed to institutions of science and culture, public libraries, and individual researchers in Serbia and abroad

Časopis se besplatno može preuzeti sa sajta [www.anthroserbia.org](http://www.anthroserbia.org)  
Journal is free to download from the Web site [www.anthroserbia.org](http://www.anthroserbia.org)

ISSN 1452-7243

COBISS.SR-ID 136468492

Elektronsko izdanje ISSN 2334-881X

**Adresa redakcije:**

Filozofski fakultet, Čika Ljubina 18-20

11000 Beograd

011/3206-298

[antropologija@f.bg.ac.rs](mailto:antropologija@f.bg.ac.rs)

[www.anthroserbia.org](http://www.anthroserbia.org)



## Članci:

9–28 | **Sladana Jeremić**

Budućnost rada ili budućnost bez rada:  
razmišljanja od Marksa do danas

29–51 | **Мирослав М. Поповић**

О легитимитету историјске науке и њеног сазнања у новијој  
теорији историје

53–74 | **Marko Milenković, Isidora Jarić, Miloš Milenković**

Ka pravednom pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba sa  
retkim bolestima u Republici Srbiji – perspektive decentralizacije  
usluga

75–86 | **Jelena Ćuković**

Nature as a Place:  
Constructing Natural Sites in UNESCO World Heritage List

87–107 | **Jelisaveta Fotić**

Razumevanje hroničnosti tip 1 dijabetesa  
kao kradljivca vremena



**Članci i studije**

---

**Articles**



Sladana Jeremić\*  
Doktorantkinja Fakulteta političkih nauka  
Univerziteta u Beogradu  
Studije kulture i medija

## BUDUĆNOST RADA ILI BUDUĆNOST BEZ RADA: RAZMIŠLJANJA OD MARKSA DO DANAS

**Apstrakt:** U tekstu se mapiraju i kritički razmatraju dve dominantne neomarksističke struje o budućnosti rada proizašle iz Marksovog ambivalentnog stava prema radu i ulozi tehnologije i automatizacije u društvu. Savremena promišljanja o budućnosti rada se sa jedne strane kreću u pravcu njegove humanizacije i prevazilaženja otuđenja nastalog u okviru kapitalističkog načina proizvodnje, dok sa druge strane *anti-work* i *post-work* teorijski koncepti zagovaraju eliminaciju rada uz pomoć automatizacije i tehnoloških dostignuća koje je iznedrio kapitalizam. Prikazaće se dvosmerni razvoj marksističke misli o budućnosti rada u odnosu na sve rasprostranjeniju primenu digitalnih tehnologija i razvoj veštačke inteligencije, a mimoilaženje dve struje se neće uzeti kao ograničavajući faktor, već će fokus biti na njihovom zajedničkom doprinosu ponovnom preispitivanju samog koncepta rada u društvenoj teoriji i političkom delovanju. Promišljanja o budućnosti rada će se sagledati i kroz prizmu roda, kako bi se skrenula pažnja na poziciju rada društvene reprodukcije i rizik da bude proglašen visokomoralnim i autentičnim oblikom rada koji ne zahteva reorganizaciju. Takođe, u obzir će se uzeti antropološka perspektiva u kojoj se naglašava povezanost između ljudskih zajednica i rada, ali ne da bi se projektovalo buduće društvo, već da bi se proučilo kako se odnos prema radu transformiše kroz društveni, ekonomski i politički okvir, odnosno na preseku neoliberalizma i razvoja novih tehnologija u savremenom kontekstu. Kroz analizu teorija o budućnosti rada kroz različite paradigme, poziva se na otvaranje novog poglavlja u društvenoj teoriji kao inspiraciji za buduće političke zahteve koji bi društvo povelu van kapitalističkih okvira.

**Ključne reči:** budućnost rada, rad društvene reprodukcije, automatizacija rada, humanizacija rada, abolicija rada, post-work, anti-work

---

\* sladjana.jeremic1@gmail.com

## Uvod

Tema budućnosti rada se često otvara podsećanjem na Kejnsovo (John Maynard Keynes) predviđanje iz 1930. godine da ćemo do 2030. raditi najviše 15 sati nedeljno, što se može protumačiti kao odraz široko rasprostranjenog uverenja u to vreme (Srnicsek and Williams 2015, 115), da će tehnologija na kraju toliko uznapredovati da će „osloboditi“ čovečanstvo od rada i otvoriti put ka drugačijoj organizaciji društvenog života i ostvarenju individualnih potencijala. Kako navode Srnicsek (Nick Srnicsek) i Vilijams (Alex Williams), iako je Marks (Karl Marx) nekonzistentan kroz svoj teorijski opus kada je u pitanju budućnost rada, u svojim kasnijim postkapitalističkim vizijama takođe spominje skraćenje radne nedelje kao neophodan uslov za dostizanje slobode (ibid.). Na pragu Četvrte industrijske revolucije<sup>1</sup> (možemo dodati i nadomak godine koju Kejnsovo spominje u svojim prognozama), ne samo da nismo bliži skraćanju radne nedelje, već se vreme koje posvećujemo poslu konstantno povećava (ibid.). Međutim, ideje o budućnosti sa manje, ili bez rada, ponovo se rasplamsavaju sa razvojem veštačke inteligencije, pa se sa jedne strane gaji optimizam da smo sve bliži kraju rada i periodu prosperiteta, dok paralelno postoji zabrinutost da će naše poslove preoteti roboti. Čini se da je pravi trenutak da se napravi presek teorija, koje proučavajući kontekst globalnog i digitalnog kapitalizma, postavljaju pitanje kako će izgledati rad u budućnosti i da li postoje šanse za izgradnju društva koje se neće zasnivati na kapitalističkom načinu proizvodnje i ekonomskom rastu.

U najoptimističnija viđenja budućnosti ubrajaju se teorijski koncepti o društvenim i ekonomskim alternativama koje podrazumevaju eliminaciju rada, obezbeđivanje izobilja za sve i raskid sa neoliberalizmom i ekonomijom koja se zasniva na akumulaciji profita (tzv. *degrowth*) (Bastani 2019; Domazet 2019). Na primer, Bastanijev (Aaron Bastani) teorijsko-politički projekat komunizma luksuza i pune automatizacije (engl. *Fully Automated Luxury Communism*) uključuje preusmeravanje novih tehnologija na razvoj *post-work* i *post-scarsity* društva, centralizovanog oko obnovljive energije, automatizacije i informacija, u kojem su sreća i sloboda zagarantovane za sve (Bastani 2019, 192, 193). Slično Bastanijevom modelu, Kejt Soper (Kate Soper) u *Životu posle rasta. Za alternativni hedonizam* (engl. *Post-Growth Living. For an Alternative Hedonism*), ističe da inovacije koje je iznedrio kapitalizam treba iskoristiti kako bi se rad eliminisao i zamenio automatizacijom i projektovala zelena i dokolična budućnost (Soper 2020). Iako se zagovornici i zagovornice novog društva bez rada oslanjaju na automatizaciju i tehnološko nasleđe kapitalizma, podvlače da su politički zahtevi poput univerzalnog osnovnog dohotka, održive konzumacije i ekoloških principa jednako važni.

Na drugom kraju levog teorijskog spektra nalaze se autori i autorke koji ne gaje optimizam kada su u pitanju projekcije društva bez rada, jer bi po njima

1 Podrazumeva razvoj veštačke inteligencije i digitalne automatizacije.

posledice ovakog uređenja bile negativne, pa bi umesto odbacivanja rada trebalo zagovarati njegovu humanizaciju i obezbeđivanje dostojanstvenih uslova na radnom mestu. Ova pozicija ne isključuje smanjenje radnih sati, niti upotrebu tehnologije, ali ostavlja rad u centru ljudskog delovanja, odbacujući ideju da će tehnološki razvoj olakšati put ka njegovoj eliminaciji. Aleks Vud (Alex Wood), sociolog koji proučava spregu tržišta rada i novih tehnologija, izričit je u stavu da su pretpostavke o potencijalu veštačke inteligencije da nas oslobodi od rada pogrešne, jer je istorija pokazala da se automatizacijom dodatno unapređuje proces proizvodnje u kapitalizmu i da ona teško može da uzdrma njegovo temelje (Wood 2018). Veštačka inteligencija nije ništa bliže odbacivanju živog rada nego što su to bile industrijske mašine u 19. veku, i generalno postoji malo izgleda da će nam Četvrta industrijska revolucija doneti besposlenost (Lohmann 2020, 64; Brown 2021, 4). Ono ka čemu vodi tehnološki razvoj su transformacija rada i radne snage, novi oblici eksploatacije, kao i polarizacija društva i nova hijerarhija (Smith 2020, Betancourt 2020).

Prema tome, cilj teksta je da se mapiraju i analiziraju dva skupa savremenih teorijskih pristupa budućnosti rada, uz ukazivanje da proizilaze iz Marksovog podvojenog stava prema ulozi rada i tehnologije u društvu kako bi se ispratio njihov razvoj u odnosu na savremeni kontekst. Marksova rana promišljanja o svrsishodnom radu, oslobođenom kapitalističkih odnosa, i društvenom životu u kom se brišu granice između rada i ostalih aktivnosti, povezaće se sa naglašavanjem neraskidive veze između ljudskih zajednica i rada u antropologiji, kao i sa traganjem za kulturama koje ne poznaju koncept rada, niti ga odvajaju od drugih aktivnosti. S obzirom da nove tehnologije i neoliberalizacija tržišta donose sličan model „fleksibilnosti“ i u okviru kapitalizma, videće se kako nova humanizacija rada sve više okreće ka boljim uslovima i organizaciji na radnom mestu. Iako se možda može steći utisak da se antropološka stanovišta približavaju struji koja se zalaže za rad, antropolozi se uglavnom ne pozicioniraju na ovaj način, već pokušavaju da analiziraju odnos ljudskih zajednica i individua prema radu (i plaćenom poslu). Marksova ambivalentna pozicija će se prikazati kroz sistematičan pristup Šona Vilsona (Shaun Wilson) njegovom teorijskom opusu, uz tumačenja Dejvida Spensera (David Spencer) i marksističke feminističke teoretičarke Frige Haug (Frigga Haug).

Potom će se napraviti pregled ključnih teorijskih pretpostavki obe struje, a njihov spor oko mesta koje bi rad i tehnologija zauzimali u društvu budućnosti neće se posmatrati kao prepreka, već kao zajednički doprinos novom pogledu na koncept rada, kako u društvenoj teoriji, tako i u političkom delovanju. Razmišljanjem o transformaciji rada u budućnosti, odnosno njegovoj eliminaciji, i jedna i druga struja iznova otvaraju pitanja o univerzalnosti ljudskog rada, kako se poimanje rada menja u odnosu na istorijske epohe i društveno-ekonomsko uređenje, i koliko je njegova reorganizacija važna za političke promene. U kontekst budućnosti rada će se staviti i rad društvene reprodukcije, koji se zbog aspekta brige i nege u ovim promišljanjima često ostavlja po strani,

čime će se pozvati na razmišljanje i o njegovoj reorganizaciji ili eliminaciji. Na kraju, pregledom političkih zahteva obe struje, posebno ideje o univerzalnom osnovnom dohotku, skrenuće se pažnja na to da politički projekti retko kad preispituju koncept rada i uključuju predloge za njegovu reorganizaciju.

Osvrt na dve struje napraviće se kroz pregled teorijskih pretpostavki ključnih autora i autorki koji u poslednjih dvadesetak godina razmišljaju o restrukturiranju ili eliminaciji rada u budućnosti, uz uvid u antropološka i feministička stanovišta. Reč je o spomenutim teoretičarima Šonu Vilsonu, Dejvidu Spenseru, Frigi Haug i Aleksu Vudu, zatim Gregu Albou i Aronu Benanavu (Aaron Benanav), koji se mogu nazvati predstavnicima struje koja se zalaže za humanizaciju rada, dok se Ketu Viks (Kathi Weeks), Džejms Čemberlejn (James Chamberlain), Amelija Horgan (Amelia Horgan), Dejvid Frejn (David Frayne), Nik Srniček (Nick Srnicek), Helen Hester, Kejt Soper (Kate Soper) i Aron Bastani (Aaron Bastani) zalažu za budućnost bez rada. Na kraju, potrebno je naglasiti da su u pitanju teorijski koncepti i slobodnija razmišljanja o budućnosti rada, a ne konkretni ekonomski modeli ili politički programi.

## Marksov ambivalentni odnos prema radu: osnova za savremena promišljanja o budućnosti rada

Da bi se razumelo odakle potiče i kako je oblikovana savremena marksistička misao o budućnosti rada, u obzir će se uzeti Vilsonova sistematizacija Marksovih razmišljanja o radu i ulozi tehnologije u društvu. Kako Vilson navodi, Marks se kroz svoju teoriju kreće između humanizacije rada sa jedne strane, i njegove abolicije uz pomoć automatizacije sa druge (Wilson 2004, 13), pa se tako i savremeni teoretičari mogu podeliti na dve glavne struje:

1. ona čiji predstavnici rad vide kao pokretačku snagu čovečanstva, a emancipatorski potencijal u njegovoj humanizaciji, što podrazumeva obezbeđivanje kvalitetnih poslova i adekvatnih materijalnih uslova
2. ona u kojoj se emancipacija vezuje za oslobađanje od rada i potencijal pronalazi u samom kapitalizmu, odnosno razvoju tehnologije i pune automatizacije.

Dok Marks u ranijim fazama<sup>2</sup>, u okviru svoje filozofske antropologije, rad shvata kao osnovni konstituent ljudskog delovanja čijom transformacijom menjamo sebe, društvene odnose i čitavo društvo, kasnije<sup>3</sup> blagonaklono gleda na ulogu kapitalizma i automatizacije u eliminaciji rada i kreiranju novih prostora za slobodu (ibid., 14). Vilson detaljnije obrazlaže obe Marksove faze: u svojim ranijim razmišljanjima, Marks tvrdi da ljudska potreba za radom proističe iz

---

2 *Kritika Gotskog programa* (engl. *Critique of The Gotha Program*)

3 *Kapital III* (engl. *Capital Volume 3*)

razmene sa prirodom i društvenim svetom, ali da kapitalizam organizuje rad za svoje potrebe tako što iz njega ekstrahuje vrednost, proizvodi upotrebnu vrednost isključivo radi razmene na tržištu i transformiše zanatski rad u apstraktni (ibid., 15, 16). Prema mladom Marksu, rad se može humanizovati tako što će se prevazići otuđenje koja nastaje usled jaza između ljudskih potreba i kapitalističke težnje za razmenom i stvaranjem viška vrednosti (ibid.). U kasnijim fazama, Marks se okreće drugim izvorima slobode, jer rad vidi kao odveć racionalizovan i oblikovan kapitalističkim odnosima da bi mogao da se humanizuje, pa rešenje pronalazi u njegovoj eliminaciji uz pomoć kapitalističkih tehnoloških dostignuća (ibid., 18–20).

Antropolog Kris Han (Chris Hann) naglašava kako su mnogi antropolozi inspiraciju pronalazili upravo u mladom Marksu, koji je oslanjajući se na ideje Šarla Furijea (Charles Fourier), „slobodni“ rad zamišljao kao preplitanje niza različitih aktivnosti tokom dana, sa proizvodnjom integrisanom u celokupne društvene odnose (Hann 2021, 7, 8). Raniji etnografi su pod uticajem ovih ideja tragali za ljudskim zajednicama i pretkapitalističkim društvima koja ne znaju za reči kao što su rad ili posao, niti odvajaju proizvodnju od drugih aktivnosti (ibid., Chamoux 1994). Rana Marksova misao se može povezati sa naglašavanjem inherentne veze između društva i rada u antropologiji, i traganjem za njegovim kontinuitetom kroz istorijske epohe (Hann 2021, 7, 8). Takođe, Marks se u prvim fazama prema radu odnosio kao prema ispunjujućoj aktivnosti, pominjavši samoostvarenje i koncept slobodnog posla i u kontekstu budućeg komunističkog društva, pa se može reći da se približio konvencionalnoj definiciji rada koja podrazumeva svrsishodnu aktivnost kako bi se održala i reprodukovala ljudska zajednica (ibid., 3, 8). Kasnije u tekstu će se videti da se u savremenim teorijama, pa i onima koje se zalažu za društva bez rada, autori i autorke često „vraćaju“ preklapanju aktivnosti i traženju svrhe u radu kao autentičnim oblicima ljudskog delovanja koja su oslobođena kapitalističkih odnosa, ali da se i pogled na humanizovani rad menja usled transformacija kroz koje prolazi savremeno tržište rada.

Iz Marksovih dvosmernih razmišljanja proističe i nekonzistentnost u tumačenjima njegovog odnosa prema radu, pa samim tim i opredeljivanje „za“ i „protiv“ rada. Dok Vilson napominje da je Marks postavio temelje scenarijima kraja rada koji nastavljaju da se razvijaju kroz koncepte teoretičara postindustrijske levice, Haug se suprotstavlja ovoj interpretaciji pozivajući se na *Nemačku ideologiju* (engl. *German Ideology*) i *Rane radove* (engl. *Early Writings*), iz kojih čita da Marks uistinu poziva na odbacivanje rada, ali samo oblika koje je poprimio u kapitalizmu (Wilson 2004, 35; Haug 1992, 101, 102). Marks, priželjkujući slobodu koja će omogućiti neometani razvoj ljudskih sposobnosti, nikada nije napustio tezu da je rad centralno pitanje društvene teorije, kao ni stanovište da proizvodnja materijalnih dobara treba da postane ugodna i ispunjujuća aktivnost oslobođena eksploatatorskih odnosa (ibid.). Spenser deli mišljenje sa Haug da Marks posmatra rad kao bazičnu ljudsku delatnost i izvor

kreativnosti i zadovoljstva, ali da je neophodno prevazići otuđenje do kojeg je došlo u kapitalizmu (Spencer 2009, 5). I Haug i Spenser Marksa vide isključivo kao zagovornika dostojanstvenog rada kao glavne ljudske aktivnosti koja je pod imperativom profita u kapitalizmu izgubila iz vida svoj cilj, a to je dobrobit čovečanstva. Bastani, sa druge strane, upućuje na „Fragment o mašinama“ u *Osnovama kritike političke ekonomije* (engl. “Fragment on Machines” in *Grundrisse*), iz kog se po njemu vidi da Marks itekako prepoznaje potencijal automatizacije i tendenciju kapitalizma da zameni ljudski i životinjski rad mašinama, što znači da za njega tranzicija od kapitalizma nikada nije podrazumevala samo političku promenu, već nove ideje i tehnologije proizašle iz stalne kompeticije među kapitalistima (Bastani 2019, 51–55).

Izvesno je da nam je Marks u nasleđe ostavio još uvek aktuelne nedoumice o budućnosti rada i ulozi tehnologije u društvu, koje na pragu Četvrte industrijske revolucije pokušavaju da razreše savremeni teoretičari. Za sada se čini da su njihova promišljanja i predlozi na teorijskim i političkim marginama, ali kako neki od njih sami navode, namera im je da se usude da razmišljaju i otvore dijalog o konceptima koji bi nas udaljili od trenutne organizacije društvenog života (Chamberlain 2018, 139; Frayne 2015, 43). Takođe, oni u kontekstu neoliberalizacije tržišta i razvoja novih tehnologija iznova postavljaju Marksovu dilemu i doprinose preispitivanju odnosa između rada, plaćenog posla i društva.

## Za rad

Grupa savremenih teoretičara i teoretičarki koji budućnost rada vide u njegovoj humanizaciji, stavlja akcenat na šire političke i ekonomske promene, pažljivo planiranje budućnosti i reorganizaciju rada u pravcu prevazilaženja otuđenja i okončanja eksploatacije. Za ovu struju rad ostaje centar društvenog života, ali se moraju iznaći alternativni načini da se on organizuje. Pod uticajem transformacija kroz koje prolazi tržište rada, savremena razmišljanja se donekle udaljavaju od Marksa, i više se koncentrišu na bolje uslove na plaćenom poslu, nego na potragu za autentičnim oblicima rada. Takođe, analizirajući trenutno stanje na tržištu rada, predstavnici i predstavnice ove struje odgovaraju na izazove koje pred njih postavlja grupa autora i autorki koja se zalaže za „kraj rada“, pa donose zaključak da tehnološki razvoj neće doprineti ni eliminaciji rada, ni smanjenju radnih sati, već produbljivanju eksploatacije.

Iako se autori i autorke koji se mogu podvesti pod ovu struju slažu da je rad neodvojiv deo društvenog života, kod onih koji svoje teze iznose u poslednjih pet godina, primetan je obrt u konceptualizaciji humanizovanog rada. Dok su u razmišljanjima Spensera i Haug i dalje prisutni odjeci mladog Marksa, pa se kao rešenje spominje „vraćanje“ na model društava u kojima se različite aktivnosti smenjuju u toku dana i ujedinjuju slobodno vreme i rad, autori kao što su Vud i Benanav više se zalažu za obezbeđivanje boljih uslova na radnom

mestu i spominju širi politički projekat kojim bi se transformisali ekonomski odnosi (Haug 1992; Spencer 2008; Wood 2018; Benanav 2020).

Glavni uzrok obrta u razmišljanju o humanizovanom radu može se povezati sa novom tendencijom kapitalizma da se približi pretkapitalističkim modelima rada. Kastels (Manuel Castells) još 1990ih otvara temu transformacije režima vremena u informatičkoj eri i navodi da se proizvodnja vrednosti više ne dovodi u vezu sa brojem radnih sati, već da potencijal za njeno stvaranje leži u autonomiji i slobodi radne snage da donosi odluke u realnom vremenu, što se naziva *just in time*<sup>4</sup> kapitalizmom (Castells 2010, 463–465). Kastels tvrdi da informatičko doba direktno proizvodi individualizam i autonomiju u radu, a da su fleksibilizacija i diverzifikacija radnih sati nove menadžerske tehnike i kultura posla (ibid.). Sa pojavom platformskih i drugih oblika rada na internetu, dolazi do brisanja granice između posla i slobodnog vremena, a radnici i radnice potpuno preuzimaju odgovornost za rad koji obavljaju, što dovodi do toga da im posao zauzima sve veći deo života (Pavlović 2022, 162).

Takođe, dok Spencer i Haug humanizovan rad posmatraju šire, te navode da ideal nikako ne može biti život bez rada, da on može doneti sreću i stvoriti osećanje zajedništva i zadovoljstva, i da bi proizvodnja materijalnog života trebalo da se organizuje tako da se prekinu odnosi moći i dominacije (Spencer 2008, 3; Haug 1992), Benanav i Vud se više koncentrišu na poboljšanje uslova pod kojima se odvija plaćeni posao. Tako Benanav smatra da bi ljudi najradije nastavili da rade, samo ne pod uslovima pod kojima rade danas, dok Vud ne osporava da je zaposlenost centralna institucija kapitalizma, ali misli da bi njen nestanak doveo do društvene patnje (Benanav 2021; Wood 2018). On zajedno sa kolegama u članku „Alijenacija nije „bulšit“<sup>5</sup>: empirijska kritika Grejberove teorije bezumnih poslova“ (engl. „Alienation is not ‘Bullshit’: An Empirical Critique of Graeber’s Theory of BS Jobs“), teži da opovrgne poznatu Grejberovu (David Graeber) tezu<sup>6</sup> o *bullshit* poslovima, navodeći da problem leži u toksičnoj atmosferi na radnom mestu i višem menadžmentu koji je odraz odnosa moći i društvenih okolnosti pod kojima se rad odvija (Soffia, Wood and Burchell 2022, 817–836). Grejberova tvrdnja da većina ljudi ne nalazi svrhu u svojim poslovima nije utemeljena na kvalitativnim podacima, a rezultati istraživanja sprovedenog za potrebe članka govore suprotno: da su *bullshit* poslovi redak fenomen i da zanemarljiv broj ljudi smatra svoj posao beskorisnim (ibid.). Ovo stanovište se može povezati sa ranim Marksom, ali i antropološkim istraživanjima o odnosu pojedinaca prema plaćenom poslu, u kojem oni često vide vrednosti i svrhu koje nisu isključivo vezane za prihod. Tako Himenez u svom tekstu u časopisu *Antropologija danas* (engl. *Anthropology Today*), navodi

4 U pravo vreme.

5 Iako postoji izdanje navedenog Grejberovog dela na srpskom jeziku, prevod za *bullshit jobs* – „nebulozni poslovi“, nije po mom mišljenju dovoljno upečatljiv, pa je iskorišćena izvorna engleska reč koja se koristi i u srpskom jeziku.

6 Odnosi se na teoriju o postojanju besmislenih poslova koju iznosi antropolog Dejvid Grejber u delu *Nebulozni poslovi* (engl. *Bullshit Jobs: A Theory*).

da ljudi ne vide posao isključivo u kontekstu otuđenja i eksploatacije, već sebe percipiraju kao kreativne individue koje aktivno učestvuju u širem proizvodnom procesu, te da plaćeni posao u velikoj meri uokviruje njihovu svakodnevnicu i način na koji grade socijalne veze (Jimenez 2003, 14).

Dalje, s obzirom da sa ubrzanim razvojem tehnologije raste i broj teorija koje se zalažu za odbacivanje rada, mnogi autori i autorke se osvrću na takve predloge i nude kontraargumente. U centar se sada više stavljaju predlozi za izgradnju ekonomije i političkog uređenja koji bi se zasnivali na drugačijim principima, dok se rasprava o tome šta je autentičan ljudski rad stavlja u drugi plan. Primera radi, Albo i Benanav smatraju da se rešenje za humanizaciju rada nalazi u novim ekonomskim modelima i prekidu svake veze sa kapitalizmom, a ne u automatizaciji (Benanav 2021; Albo 2020). Albo ističe da će kroz razvoj tehnologije u kapitalizmu nastaviti da se nameću hijerarhijske strukture, jer ovaj način proizvodnje zavisi od jeftinog ljudskog rada i konzumerizma, pa se da oni koji podržavaju automatizaciju više fokusiraju na održavanje kapitalizma, nego na borbu subordiniranih (Albo 2020, 325). Stanovište da tehnologija može da postane teren za društvenu borbu treba odbaciti kao tehno-ekonomski determinizam koji se više zasniva na modifikaciji postojećeg sistema, nego što uvodi nove političke zahteve (ibid.).

Kao nastavak argumentacije, analizira se trenutna situacija na tržištu rada, napredak tehnologije i njen potencijal da eliminiše rad, a doprinos daju i antropološka istraživanja koja se bave uticajem novih oblika rada na svakodnevni život ljudi. Stav većine autora i autorki koji smatraju da je rad neodvojiv deo ljudskog društva jeste da razvoj veštačke inteligencije nije toliko usmeren na olakšavanje, reorganizaciju ili eliminaciju rada, već se uglavnom koristi za povećanje nadzora i kontrole zaposlenih, odnosno produbljivanje eksploatorskih odnosa (Wood 2018, Smith 2020). Takođe, pokazalo se da kapitalizam ne napušta svoje fundamentalne principe ni u informatičkoj eri, pa smo trenutno u stadijumu heteromacije, odnosno tretiranja radnika kao mašina (Lohmann 2021, 58, 64), a ne automatizacije koja bi eventualno zaustavila eksploataciju ljudskog rada. Vud upozorava da treba prepoznati aktuelne oblike eksploatacije i boriti se protiv nove radne discipline koju donosi tehnologija: tzv. fleksibilnog despotizma i nove kontrole i nadzora na radnom mestu koji se sprovode uz pomoć veštačke inteligencije, a potom se koncentrisati na poboljšanje uslova na poslovima i prevazilaženje nejednakosti i polarizacije u društvu (Wood 2020).

U istom ključu i antropolozi poput Ivana Rajkovića komentarišu tendenciju da se za nove poslove vezuju pridevi kao što su prekarni, fleksibilni, digitalni, ali i prevaziđeni, pa prekarnost i fleksibilnost počinju da se izjednačavaju sa emancipacijom i radom na sebi, a digitalizacija stvara nove linije podela u društvu, pri čemu se izdvaja klasa menadžera-feudalaca koji ne rade, već se oslanjaju na resurse i rad drugih (Rajković 2022, 289, 297). Doduše, on primećuje i pozitivne aspekte fleksibilizacije, pe svega zbog određenog stepena slobode koju sami radnici vrednuju, međutim mora se uzeti u obzir da sloboda u libe-

ralnoj tradiciji podrazumeva „nemešanje“ i „nedominaciju“ nadređenih, a da algoritmi i platforme itekako kažnjavaju i nagrađuju radnike, i utiču na njihovo ponašanje i izbore (Rajković 2020; De Acevedo 2022, 239, 240). Takođe, Pavlović navodi da u digitalnom i platformskom radu dolazi do nametnutog preduzetništva, a radnik ili radnica zavise od projektnog ciklusa i zahteva klijenata, pa teško da je reč o potpuno fleksibilnom radu, dok se iza naplaćenih sati često krije puno nevidljivog rada (Pavlović 2022, 152–157).

Nedavno objavljeni podaci potvrđuju teorijske pretpostavke zagovornika humanizacije rada o polarizaciji društva, pa se u izveštaju Evropskog parlamenta (European Parliament) o uticaju tehnologija na tržište rada i društvenu ekonomiju iz 2018. godine navodi da usled automatizacija ubrzano nestaju poslovi za srednje kvalifikovane radnike, dok se naglo povećava potražnja za niskom i visoko kvalifikovanim radnom snagom (Dachs 2018, 4). Tako se prva linija podele koju pooštravaju nove tehnologije tiče prihoda, pa je zaključak da ljudski rad neće biti iskorenjen, već se više neće postavljati kao temelj vrednosti: valorizovaće se rad onih koji su na pozicijama višeg menadžmenta i koji će odlučivati kako će se upotrebljavati tehnologija, dok će sve manje biti vrednovane aktivnosti koje se donose na održavanje svakodnevnog života i/ili koje direktno proizvode višak vrednosti (Betancourt 2020, 13; Smith 2020, 88–103). Sledeći nivo polarizacije je rodni, jer se većina niskokvalifikovanih zanimanja danas povezuje sa rastućim sektorima usluga i nege i veštinama koje se smatraju intuitivnim i prirodnim, odnosno tipično „ženskim“. Povećanje rodnog jaza se dešava i kao posledica disproporcije u ovladavanju digitalnim i tehnološkim veštinama između muškaraca i žena, a razlike su značajne kada je reč o osnovnom korišćenju računara, smartfona i interneta, ali i o naprednijim tehnološkim veštinama (Smith 2020, 122; EQUALS and UNESCO 2019, 17,18). Na kraju, važno je podvući da se o problemu polarizacije društva u Četvrtoj industrijskoj revoluciji uglavnom govori u kontekstu razlike u zaradama, dok se manje obraća pažnja na fundamentalna pitanja nedostatka kvalitetnih poslova i obrazovanja koje se ne organizuje za potrebe opstanka čovečanstva, razvoja socijalnih odnosa, niti vođenja ispunjenijih života, već isključivo zarad nove industrije i profita (Brown 2021, 16, 17). U ovom trenutku, ljudi su trenirani da rade kao mašine, čime se podilazi tržištu, dok se sa druge strane devaluiraju poslovi onih koji održavaju društvo, umesto da se debatuje o opštoj dobrobiti i ekonomiji koja bi se zasnivala na drugačijim principima (ibid.).

Zagovornici humanizacije rada prave širok presek trenutnog stanja na tržištu, čime nagoveštavaju da automatizacija ne ide u pravcu eliminacije rada ili smanjenja vremena koje provodimo na poslu, već ka drugačijoj i efikasnijoj proizvodnji viška vrednosti, zbog čega se okreću boljim uslovima na poslu. Takođe, ukazuju na to da je pitanje humanizacije rada daleko komplikovanije od njegove neposredne organizacije, ali da je rad bio i nastaviće da bude neodvojivi deo ljudskog društva i da većina ljudi pronalazi svrhu u svojim poslovima. Jedno od pitanja koje ostaje otvoreno je kako bi konkretno izgledao rad za koji

se zalažu, jer im se može zameriti da daju prilično opšte i neutralno određenje humanizovanog rada, dostojanstvenog života i interesa radnika i radnica, bez rodnog, rasnog, etničkog i ostalih preseka. Takođe, postavlja se pitanje da li će rad ikada moći da bude organizovan tako da se spreče nove podele, koje mogu nastati i po principima zasnovanim na kooperaciji i brizi o drugima. U tom smislu, druga struja koja se približava Marksovim kasnijim razmišljanjima, dopunjuje ove teze preispitivanjem samog koncepta rada i moralne vrednosti koju nosi, odbacujući ga kao princip na kom društvo treba da bude utemeljeno, a onda pozivajući u pomoć tehnologiju da nas od njega oslobodi.

## Protiv rada

Pod teorijsko polje „kraja rada“ ili „društva posle rada“ mogu se podvesti nešto raznolikiji autori i autorke nego što je to slučaj sa onima koji se zalažu za humanizaciju rada, a njihove teorije i predviđanja zakoračuju u prostor futurologije i naučne fantastike, krećući se od kritike moralnog aspekta rada (tzv. *anti-work* teorije), preko *post-work* scenarija u kojima se velike nade polažu u automatizaciju. Ipak, između njih se ne može povući suviše oštra linija, jer ih povezuje stav da rad ne bi trebalo da bude centar društvenog života. Oni takođe polaze od Marksovog pojma otuđenja i kritikuju forme koje je rad poprimio u kapitalizmu, ali se oslanjaju na zrelog Marksa koji ljudsku emancipaciju odvaja od rada, tako da ne smatraju da rešenje leži u obezbeđivanju boljih uslova na radnom mestu, već u odbacivanju rada kao koncepta i raskidanju veze između rada i prihoda.

Keti Viks, inspirisana autonomističkim marksizmom<sup>7</sup>, navodi da je pitanje posla depolitizovano i individualizovano, a da se rad predstavlja kao neizbežnost i najviša ljudska vrednost ne samo u okviru liberalne, već i marksističke i feminističke tradicije (Weeks 2011). Ona preispitivanjem moralne dimenzije rada uvodi levi spektar u novi okvir razmišljanja, u kom se pitanje rada ne vezuje isključivo za probleme podruštvljenja proizvodnje, demokratizacije radnog procesa ili prevazilaženja otuđenja, već i za činjenicu da rad u potpunosti dominira nad životima radnika i radnica (ibid.,13, 83). Što se tiče humanizacije rada, Viks smatra da je ona jednaka njegovoj romantizaciji, jer se pretpostavlja da je esencija ljudskog postojanja, a samim tim i osnova za izgradnju društva, individualnih kapaciteta i kreativnosti (ibid., 86). Viks je u pravu kada upozorava da se humanizacija rada neprestano odigrava i u okvirima kapitalizma, dajući primere raznih velnes programa koji su usmereni na navodno osnaživanje radnika i radnica da razviju kreativnost i kapacitete (ibid.,106), dok se u skorije vreme sve više u prvi plan stavljaju fleksibilni oblici rada kojima se radnicima i

7 Teorijski koncept i politički pokret u Italiji koji ističe važnost autonomije radnika i radnica i ljudi uopšte da odlučuju o političkim pitanjima, radničkim pravima, kao i pitanjima koja se tiču svakodnevnog života.

radnicama navodno pruža prilika da objedine privatnu i proizvodnu sferu i na taj način osiguraju više vremena za ostale aktivnosti.

Čemberlejn, kao i Viks, mahom kritikuje moralni aspekt rada i zaključuje da bi svaki budući sistem u čijem bi se centru nalazio rad, makar se bazirao na dobrobiti drugih i zajednice, opet iznedrio određene linije podele (Chamberlain 2018, 114). U ovom istorijskom trenutku su iz društva isključeni oni koji ne učestvuju u plaćenom radu, međutim svaki oblik organizovanog rada nosi opasnost da postane instrument opresije (ibid., 130), pa treba biti oprezan prilikom artikulisanja zahteva za njegovu humanizaciju. Ni Frejn ni Horgan ne misle da su humanizacija rada i obezbeđivanje boljih uslova na radnom mestu adekvatna rešenja, jer se sve više postavlja pitanje kontrole koju radnici i radnice imaju nad svojim vremenom i životnim izborima (Horgan 2021; Frayne 2015). Glavni cilj bi trebalo da bude stvoriti društvo u kom rad nije jedini izvor prihoda, niti uslov za dobijanje građanskih prava, pa konačno treba početi sa razmatranjem političkih predloga koji bi se bavili vremenom koje je potrebno da bi se učestvovalo u demokratskom procesu (Frayne 2015, 112, 219, 220).

Prema „alternativnim hedonistima“, u koje spadaju Gorc i Mejson (Paul Mason), zajedno sa Bastanijem i Soper, mogućnosti za izgradnju društva bez rada pruža tehnologija koju je iznedrio kapitalizam. Međutim, u društvu alternativnog hedonizma rad ipak ne bi bio iskorenjen u potpunosti, već bi se tehnologija iskoristila da se odbace nesvrshodni poslovi koji isključivo služe za uvećanje profita. Gorc navodi da bi u novom društvu, izgrađenom oko kulture, bilo vremena za druge aktivnosti, dok bi krajnji cilj bio uspostavljanje multiaktivnog života (engl. *multi-active life*) u kom će određeni oblici rada biti samo deo ukupnih aktivnosti kojima se bavimo (Gorz 1999, 72–88), u čemu se naziru tragovi ranih Marksovih promišljanja o radu. Iako se to može povezati sa decenijom u kojoj Gorc iznosi svoje teze, i u recentnijem Bastanijevom komunizmu luksuza i pune automatizacije, količina rada je smanjena ubrzanom automatizacijom, nemaština zamenjena izobiljem, dok se preostali rad i slobodno vreme preklapaju (Bastani 2019, 51).

I Bastani i Gorc misle da je model ekonomije koji se zasniva na punom zaposlenju zastareo i nepotreban, i da će automatizacija dovesti do oslobođenja čovečanstva od rada, unapređenja ekoloških i zelenih politika, kao i medicine, što će doneti svrshodniju budućnost za sve (Gorz 1999, 92; Bastani 2019). Soper deli mišljenje da je razvoj tehnologije u kapitalizmu dobra prilika da se poslovi zamene automatizacijom, posebno kako bismo iskorenili *bullshit* poslove i živeli opuštenije (Soper 2020, ch. 2). Pre svega je potrebno smanjiti proizvodnju i konzumaciju, što će nam doneti više vremena za razmišljanje o alternativnim načinima života, jer u današnjem društvu rad dominira našom slobodom i razvojem, pa patimo od hroničnog nedostatka vremena (ibid.).

Za nijansu različito viđenje budućnosti imaju predstavnici takozvanog akcelerationizma – Srniček, Hester i Vilijams, po kojima automatizacija ima potencijal da stvori društvo u kom će biti eliminisani ili drastično smanjeni svi

oblici rada. Iako prepoznaju da informatičko doba donosi izraženu polarizaciju u društvu, i da većina ljudi koja radi u kapitalizmu sve teže preživljava, to po njima ne znači da ne treba iskoristiti tendenciju kapitalizma za ubrzanjem proizvodnje (Srnicek and Williams 2015). Ubrzana automatizacija bi otklonila ekonomske barijere, jer ne bi bilo toliko potrebe za ljudskim radom, pa bi radnicima prvo bilo omogućeno da odlučuju koliko i šta će raditi (ibid., 109–111), što bi kasnije vodilo potpunoj eliminaciji rada i okretanju drugim aktivnostima.

Za *anti-work* i *post-work* pozicije se može reći da su jedne od retkih koje preispituju „neraskidivu“ vezu čoveka i rada<sup>8</sup>, pa su često oštro kritikovane. Deranti (Jean-Philippe Deranty) insistira na inherentnoj povezanosti ljudskih društava i rada i misli da je očigledno da su argumenti *post-work* teoretičara zapravo usmereni na odbacivanje rada u kapitalizmu, a ne rada uopšte (Deranty 2021). S obzirom da je suština društva da se reprodukuje, *post-work* stanovišta nemaju smisla, jer odbacuju istoriju ljudskog napora u izgradnji društva, kao i niz teorijskih i praktičnih znanja proizašlih iz profesionalnih krugova (ibid.). Interesantno je da iako zagovornici „kraja rada“ tvrde da njihova pozicija prevazilazi rad i radne odnose, te ljudsku emancipaciju vide na polju kulture i drugih aktivnosti, itekako pitanje rada stavljaju u centar svojih razmatranja, neretko spominjući da nam je potrebno više vremena za druge aktivnosti, što se ne može podvesti pod potpunu dokolicu. Ipak, uvode važnu dimenziju u razmišljanja o radu: da ljudi možda ipak ne bi nastavili da rade, ili bi nastavili da rade u znatno manjoj meri kada bi im većina materijalnih uslova bila obezbeđena.

Na kraju, obe teorijske pozicije razmatraju budućnost rada podstaknute političko-ekonomskim promenama i razvojem tehnologije, i polaze od ideje da rad u trenutnoj organizaciji društvenog i ekonomskog života predstavlja izvor opresije, pa pozivaju na raskid sa kapitalizmom i neoliberalizmom. U tom smislu se inspiracija za teorijske ideje i političku borbu može crpeti sa obe strane, pa se zato može reći da se ove dve pozicije više dopunjuju nego što su oštro suprotstavljene. Razmišljanje o budućnosti rada bi trebalo da nastavi da teče dvosmerno: ka traganju za svrsishodnim, ispunjućim radom koji doprinosi zajednici, kao i uslovima na radu koji će prekinuti odnose moći i eksploatacije i sprečiti da se oni perpetuiraju u digitalnoj eri, a zatim ka preispitivanju etike koju pripisujemo radu, i pretpostavci da nam oduzima vreme koje bi moglo da se iskoristi za unapređenje društva i dalji razvoj individualnih sposobnosti. Tako bi pri razmišljanju o novim modelima koji bi zamenili neoliberalizam i kapitalizam, i preusmerili razvoj novih tehnologija, uvek trebalo na umu imati pitanja poput koliko rada nam je zapravo potrebno i koje bi sve njegove aspekte mogla u potpunosti da preuzme automatizacija, dok je sa druge strane neophodno uzeti u obzir i da društvo koje ukine rad može iznedriti potpuno nove vidove podele ukoliko se u vidu nema širi politički i ekonomski projekat. U tom smislu, obe struje mogu poslužiti kao inspiracija ostalim disciplinama, posebno kada je reč o feminističkoj teoriji i antropologiji, ali isto tako one mogu

8 U ovom tekstu u obzir nisu uzete anarhističke ideje.

doprineti njihovom upotpunjavanju, posebno kada je reč o radu brige i nege, koji iako je pod uticajem kapitalističkih odnosa, krije i tragove „autentičnog“ ljudskog rada, pa je zbog etičke dimenzije koju nosi teško zamisliti njegovu reorganizaciju ili odbacivanje i u budućnosti.

## Rad društvene reprodukcije

Iako obe struje kritikuju rad unutar kapitalističkih okvira, samo delimično se osvrću na njegovu klasnu, rodnu, rasnu, etničku i druge dimenzije, pa se i rad društvene reprodukcije posmatra u kontekstu neophodnog društvenog rada za koji se vezuje snažna etička komponenta. Prilikom analize pozicije rada društvene reprodukcije na savremenom tržištu rada i razmatranja kako bi mogao da se reorganizuje u budućnosti, potrebno je imati u vidu da se on sa jedne strane razume kao srž ljudskosti, emocija, i međuljudskih odnosa, dok je sa druge strane pod uticajem feminističkih teorija prepoznato da je u velikoj meri oblikovan političko-ekonomskim odnosima.

Ako se osvrnemo na osnove marksističkog i socijalističkog feminizma koji su uticali i na ostale discipline, rad društvene reprodukcije se stavlja u kontekst privatne sfere u kojoj se uz minimalne troškove ženskog rada obnavlja radna snaga i reprodukuje sam kapitalizam. U antropologiji se naglašava i druga perspektiva rada društvene reprodukcije, pa premda se o društvenim i kulturnim praksama brige i nege ne može govoriti bez uticaja političkih i ekonomskih sistema koji ih oblikuju i odražavaju se na produktivnost i potrebe u društvu, one su neophodne da bi se uspostavile međuljudske veze, što se može posmatrati kao društvena dužnost, ali i zadovoljstvo (Durrenberger 2005, 128; Drotbohm and Alber 2015, 2). Danas u teoriji dominira diskurs u kom se tržišni i porodični odnosi ne odvajaju, pa se briga i nega posmatraju kao rad, ali treba imati u vidu da su briga i nega ključne za održavanje bliskosti, bilo da su u pitanju biološke veze ili ne (Drotbohm and Alber 2015, 7–10).

Mnogi zagovornici i zagovornice društva bez rada spotiču se upravo o rad društvene reprodukcije, pa na primer Soper u svojoj verziji alternativnog hedonizma ne vidi obavljanje kućnih poslova i brigu o deci kao gubljenje vremena, što je dovodi do ideje da te aktivnosti treba da nastave da rade ljudi, za šta bi im bila obezbeđena adekvatna kompenzacija (Soper 2020, ch. 4). Srniček i Vilijams se takođe ne odriču brige i nege u svojim razmišljanjima o budućem društvu bez rada, a s obzirom da većina tereta danas pada na žene, nije previše teško zamisliti budućnost u kojoj jedan sloj stanovništva praktikuje alternativni hedonizam, dok ostali „sa zadovoljstvom“ brinu o njima.

Haug upozorava da je još Marks pitanje ženske opresije u domaćinstvu stavio u okvire otuđenog rada u kapitalizmu, pa se on nikada zapravo ne može posmatrati odvojeno od političko-ekonomskih odnosa, pri čemu se javlja opasnost od glorifikovanja privatne, neotuđene sfere, u kojoj dominiraju žene kao

simboli boljeg života, užitka i utočišta (Haug 1992, 109, 110). Viks upozorava da se i određene feminističke teoretičarke, poput Arli Hohšild (Arlie Hochschild), zalažu za fleksibilnije i kraće radno vreme kako bi više vremena ostalo za porodicu (Weeks 2011, 159), što je vrlo problematično stanovište sa feminističke tačke gledišta, uzevši u obzir da su privatna sfera i porodica mesto opresije za mnoge žene. Ona sa pravom postavlja pitanje da li je dovoljno samo priznati rad društvene reprodukcije, zahtevati plate za kućni rad i pristup dobro plaćenom poslu, ili se on mora potpuno reorganizovati (ibid., 151–153). U tom pogledu, feministički projekti bi trebalo da pođu nekoliko stavki: da je kućni rad društveno neophodan rad, da je trenutno nejednako raspodeljen (na nivou roda, klase, rase, etniciteta itd.), i da nije dovoljno da mu se dodeli viša moralna vrednost, već da mora da bude deo širih razmišljanja o budućnosti rada (ibid., 110).

Zapravo se reorganizacija ili eliminacija rada društvene reprodukcije retko spominje u projekcijama budućih društava, a jedna od autorki koja ga u svojim postkapitalističkim vizijama eksplicitno problematizuje jeste Helen Hester, koja predlaže da se on olakša automatizacijom što je više moguće. Ona kasnije zajedno u saradnji sa Srničekom predlaže niz mera koje bi olakšale i smanjile njegov obim, pa bi pored novih i učinkovitijih izuma koji bi olakšali rad u domaćinstvu, dodatne mere bile smanjenje standarda u okviru domaćinstava (čistoće, raznovrsnosti obroka koji se pripremaju itd.) i reorganizacija načina života (razni autonomni oblici organizacije, promena same arhitekture naselja itd.) (Hester and Srnicek 2018). I Leopoldina Fortunati, predstavnik autonomističke škole marksizma, slaže se da bi rad društvene reprodukcije trebalo automatizovati, pa naglašava da postoji nesklad između tehnološkog napretka u sektoru informacionih tehnologija i tehnologija koje se koriste u domaćinstvu, a da su glavni uzrok tome sama ženska tela koja većinu ovih poslova obavljaju besplatno (Fortunati 2011, 427, 428). Ona tehnologiju privatne sfere u okviru industrijskih zemalja vidi kao nazadnu, i misli da je težište pomerenom na razvoj tehnologije koja je sposobna da komodifikuje nematerijalni rad i emocije, jer mogu brže i lakše da se iskoristi za umnožavanje profita (ibid.).

Kada je reč o predstavnicima humanističke struje, Benanav daje smernice za reorganizaciju rada društvene reprodukcije, pa iako ne uzima rodu perspektivu direktno u obzir, smatra da bi u ovom radu trebalo da učestvuju svi podjednako. Po njemu, društveni život bi idealno trebalo podeliti na sferu slobode i sferu potreba, što znači da bi rad kojim se omogućava održavanje života bio raspoređen na sve, pa bi mu se svako od nas posvetio par sati nedeljno ili manje, čime bi se eliminisale klase ljudi koje bi to radile za druge (Benanav 2020, ch. 6). S obzirom na kritiku koju generalno upućuju novim tehnologijama, čudi da predstavnici humanističke struje nemaju „pesimističnije“ prognoze, jer projekcije mogu ići prilično daleko, pa možemo zamisliti scenario u kom ćemo biti „reprogramirani“ tako da odbacimo neke od emocija ili potreba koje će postati skupe za podmirivanje.

Takođe, treba uzeti u obzir i da rad društvene reprodukcije odavno nije samo pitanje privatne sfere koja održava i reprodukuje kapitalizam. Početkom 1980ih godina, mnogi aspekti rada društvene reprodukcije počinju ubrzano da se komodifikuju, a on na tržištu rada ostaje devaluiran, što se opravdava upotrebom veština koje se vezuju za privatnu sferu, ali i moralnom obavezom koja se vezuje za brigu o drugima. Kada se analizira pozicija rada društvene reprodukcije na aktuelnom tržištu rada, on je najprisutniji u sektoru usluga, koji je uz obrazovanje i zdravstvo, počevši od 1970ih godina, zaposlio najveći broj žena (Smith 2020, 125). Štaviše, očekuje se da će 19 od 20 novih poslova biti upravo u sektoru usluga, i to na pozicijama za koje nije potrebno visoko obrazovanje, i za koje se ne može očekivati da će biti zamenjene automatizacijom, pre svega jer uključuju složene zadatke, kao i nepredvidive i intuitivne odluke (ibid., 32, 81, 82). Ovi podaci nagoveštavaju potencijalnu novu polarizaciju, koja se dešava upravo na osnovu devaluiranog rada društvene reprodukcije, pa se opet nazire scenario društva budućnosti u kojima jedni pružaju usluge, a drugi upravljaju tehnologijom, ili se bave drugim slobodnim aktivnostima, što pokazuje koliko je važno uvrstiti feminističku perspektivu o razmišljanja o radu i njegovoj budućnosti.

## Politički zahtevi – univerzalni osnovni dohodak

Kada je reč o političkim zahtevima, retke su političke opcije koje preispituju koncept plaćenog posla ili rada, pa pre nego što izlistaju konkretna politička rešenja, neki od teoretičara i teoretičarki koji se zalažu za kraj rada se prvo pozivaju na moć imaginacije kao inicijalni korak u političkoj borbi, imajući u vidu da se ideje o radikalno drugačijem društvu po automatizmu smatraju utopijskim i nemogućim.

Tako Frejn ističe da trenutno ne postoji koherentni politički projekat koji bi se suprotstavio trenutnom društvenom ustrojstvu, i da se svi scenariji za sada nalaze isključivo u umovima teoretičara, što ne znači da ne treba imati u vidu sledeće ciljeve: 1) otvoriti širi prostor za diskusiju van uskog kruga teoretičara i akademika 2) zainteresovati se za vrednosti i prakse društvenih autsjadera 3) boriti se protiv dogme rada 4) braniti potencijal imaginacije (Frayne 2015, 228–235). Gorc se zalaže za slične početne korake u političkoj borbi: 1) da se ljudski umovi otvore za druge mogućnosti za kooperaciju, solidarnost, proizvodnju itd. 2) da se otvori mogućnost za promišljanje o radikalno drugačijoj ekonomiji i društvu 3) da se što više produbi jaz između društva i kapitalizma, i da se nađu alternativna rešenja van aparatusa države i kapitala (Gorz 1999, 78, 79).

Kod većine zagovornika i zagovornica kraja rada se u vezi sa konkretnim političkim zahtevima pojavljuje ideja o univerzalnom osnovnom dohotku (engl. *Universal Basic Income*, skraćeno *UBI*), koja je svakako predmet šire diskusije, pa će se u ovom tekstu samo napraviti pregled osnovnih ideja kojima se vode ovi teoretičari i teoretičarke.

Alternativni hedonisti vide UBI kao veliku šansu da se eliminišu nejednakosti, međutim ne shvataju ga kao neutralni zahtev, već ga vezuju za politički i ekonomski kontekst, pogotovo što se često spominje kao mera kojom bi se u stvari podržale fleksibilnost i prekarnost (Chamberlain 2018, 75; Gorz 1999, 82, 83). Bastani navodi da UBI ima potencijal da pod progresivnim i socijalističkim političkim modelima pruži „običnim“ ljudima šansu da zahtevaju veću zaradu i bolje uslove na radnom mestu, ali je svestan da ova ideja ne dolazi nužno od strane levog političkog i teorijskog spektra, pa bi jedan od preduslova za njegovu implementaciju bio takozvani derast, odnosno prestanak merenja ekonomskog napretka na osnovu bruto domaćeg proizvoda (Bastani 2019, 225, 232).

Za Čemberlejna, UBI je pokretač fundamentalnih društvenih promena i osnova za uspostavljanje društva bez rada, dok Gorc misli da bi kroz uvođenje ove mere radnici konačno dobili priliku da odbijaju loše i nehumane uslove rada i povrate kontrolu nad svojim životima (Chamberlain 2018, 97; Gorz 1999, 82, 83). Većina se slaže da je UBI feministički zahtev, jer bi ženama omogućio finansijsku nezavisnost i oslobodio ih trenutne preopterećenosti (Chamberlain 2018, 98; Srnicek and Williams 2015, 122), što je opet problematično kada se u obzir uzmu okolnosti pod kojima je trenutno organizovan rad društvene reprodukcije

I integralni program Srničeka i Vilijamsa, koji uključuje: 1) punu automatizaciju 2) redukciju radne nedelje 3) obezbeđivanje univerzalnog osnovnog dohotka i 4) napuštanje radne etike, podrazumeva suprotstavljanje neoliberalnim, ali i socijaldemokratskim opcijama, jer kako oni argumentuju, nudi jedinstvenu priliku da radnici dobiju veću moć na tržištu rada i više se posvete sebi (Srnicek and Williams 2015, 127). Uvođenje UBI-ja bi smanjilo prekarnost i nezaposlenost, dok bi ponuda kvalitetnih poslova bila veća, što bi na kraju vodilo potpunij eliminaciji rada, jer bi se proizvodnja sve više okretala upotrebi mašina (ibid.).

Sa druge strane, „humanistička“ struja uglavnom kritikuje moguću implementaciju univerzalnog osnovnog dohotka, iako ga ne odbacuje u potpunosti kao jednu od niza mera koje bi podstakle reorganizaciju društva. Benanav i Betankurt pružaju prilično moćne protivargumente, ističući da mere koje bi stavile UBI u prvi plan potencijalno mogu da dovedu do većih nejednakosti, pre nego što će ih obrisati. Po Benanavu, najveći problem sa UBI je što je u potpunosti u liniji sa neoliberalnim težnjama da se ljudi izdignu iznad stope siromaštva, i nastave da konzumiraju slobodno vreme, a da im se zauzvrat ne pruže nikakve druge prilike i mogućnosti (Benanav 2020, ch. 5). Uvođenje UBI-ja ne bi dovelo u pitanje postojeće ekonomske procese, niti osnažilo ljude za šire promene, već bi se nastavio identičan ciklus potrošnje, dok bi novim (tehno) feudalcima će biti omogućeno da svoj deo profita distribuiraju na način na koji pože, i dalje držeći sve u svojim rukama (ibid.; Betancourt 2020, 147–150).

## Zaključna razmatranja

U ovom tekstu su razmatrani levi savremeni teorijski koncepti o budućnosti rada koji se granaju iz Marksovog ambivalentnog stava o humanizaciji naspram abolicije rada: sa jedne strane rad je inherentan ljudskim zajednicama i potrebno je osloboditi ga otuđenja nastalog u kapitalizmu, dok je sa druge strane naše poimanje rada u tolikoj meri oblikovano kapitalizmom da nema drugog rešenja nego drastično smanjiti njegov obim ili ga potpuno eliminirati uz pomoć tehnologije. Iako predstavnici i predstavnice ovih struja čvrsto zauzimaju svoj stav i oslanjaju se na svoju interpretaciju Marksa, zaključak je da nema jednog rešenja. Na kraju krajeva, obe struje imaju zajedničke ciljeve, smatrajući trenutnu organizaciju društva i rada neprihvatljivom, i pozivajući na promene koje će okončati eksploataciju i dovesti do jednakosti, pa se može reći da se pozicije dopunjuju i zajedno otvaraju dijalog o budućnosti rada, kako u društvenim i humanističkim naukama, tako i u političkoj praksi. Povezivanje sa antropološkim i feminističkim stanovištima ukazuje da je problem rada složen i da zahteva interdisciplinarni, holistički pristup, u kojem bi se rad posmatrao kroz vezu političko-ekonomskih, društvenih i kulturalnih faktora kako bi se pronašla adekvatna politička rešenja za prevazilaženje nejednakosti i eksploatacije. Kako navodi Benanav, ne postoji jedan oštro zacrtan put ka promenama, već je potrebno istovremeno razmišljati o raskidu sa kapitalizmom, *degrowth*-u, ravnopravnoj raspodeli rada, smanjenju broja radnih sati, upotrebi tehnologije kako bi se smanjio obim posla, i na kraju svrsishodnijem radu (Benanav 2021), a možda i njegovoj aboliciji.

### Literatura:

- Albo, Greg. 2020. "Postcapitalism: Alternatives or detours?" In *Beyond Digital Capitalism. New ways of living. Socialist Register 2021*, edited by Leo Panitch and Greg Albo, 310–330. London: The Merlin Press.
- Bastani, Aaron. 2019. *Fully Automated Luxury Communism. A Manifesto*. London, New York: Verso.
- Benanav, Aron. 2021. „Kraj kapitalizma pune zaposlenosti i budućnost rada. Intervju sa Aronom Benanovim." Sprovela Aleksandra Lakić. *Zajedničko.org*, 22.12.2021. <https://zajednicko.org/blog/kraj-kapitalizma-pune-zaposlenosti-i-buducnost-rada-intervju-s-aronom-benanevim/>. Pristupljeno 21.5.2023.
- Benanav, Aaron. 2020. *Automation and the Future of Work*. London, New York: Verso.
- Betancourt, Michael. 2020. *Force Magnifier. The Cultural Impacts of Artificial Intelligence*. Wildside Press.
- Brown, Phillip. 2021. "Education, Technology and the Future of Work in the Fourth Industrial Revolution." *Digital Futures of Work Research Programme*, Working Paper 2, [https://digitalfuturesofwork.com/our\\_publications/wp02/](https://digitalfuturesofwork.com/our_publications/wp02/).
- Castells, Manuel. 2010. *The Rise of the Network Society*. Chichester: Wiley-Blackwell.

- Chamberlain, James A. 2018. *Undoing Work, Rethinking Community. A Critique of Social Function Of Work*. Ithaca, London: Cornell University Press.
- Chamoux, Marie-Noël. 1994. "Sociétés avec et sans concept de travail". *Sociologie du travail*, 36: 57–71. <https://doi.org/10.3406/sotra.1994.2149>.
- Dachs, Bernhard. 2018. *The Impact of New Technologies on the Labour Market and the Social Economy*. Brussels: European Union.
- Das Acevedo, Deepa. 2022. "Freedom at Work Inside and Outside the Gig Economy". In *The Routledge Handbook of the Anthropology of Labor*, edited by Sharryn Kasimir and Lesley Gill, 233–242. London, New York: Routledge.
- Deranty, Jean-Phillipe. 2021. "Post-work society is an oxymoron: Why we cannot, and should not, wish the work away." *European Journal of Social Theory*, 25 (3): 422–439. <https://doi.org/10.1177/13684310211012169>.
- Domazet, Mladen. 2021. „Odrast – zagovaranje štedljivog obilja. Mladen Domazet. Intervju." *Zajedičko.org*, 14.4.2019. <https://zajednicko.org/blog/odrast-zagovaranje-stedljivog-obilja/>. Pristupljeno 19.5.2023.
- Drotbohm, Heike and Erdmute Alber. 2015. "Introduction". In *Anthropological Perspectives on Care. Work, Kinship and the Life-Course*, edited by Heike Drotbohm and Erdmute Alber. 1–20. New York: Palgrave Macmillan.
- Durrenberger, E. Paul. 2005. "Labour". In *A Handbook of Economic Anthropology*, edited by James G. Carrier, 125–140. Cheltenham, Northampton: Edward Elgar Publishing Limited.
- EQUALS and UNESCO. 2019. *I'd blush if I could. Closing gender divides in digital skills through education*. Geneva: EQUALS and UNESCO.
- Fortunati, Leopodina. 2011. "ICTs and Immaterial Labor From a Feminist Perspective." *Journal of Communication Inquiry*, 35 (4): 426–432. <https://doi.org/10.1177/0196859911417713>
- Frayne, David. 2015. *The Refusal of Work. The Theory and Practice of Resistance to Work*. London: Zed Books.
- Gorz, Andre. 1999. *Reclaiming Work. Beyond the Wage-Based Society*. Cambridge, Oxford, Malden: Polity Press.
- Hann, Chris. 2021. "Work and Ethics in Anthropology" In *Work, Society and the Ethical Self: Chimeras of Freedom in the Neoliberal Era*, edited by Chris Hann, 1–25. New York, Oxford: Berghahn Books.
- Haug, Frigga. 1992. *Beyond Female Masochism*. London, New York: Verso Books.
- Hester, Helen. 2018. "Care under capitalism: The crisis of "women's work." *Progressive Review*, 24 (4): 344–352. <https://doi.org/10.1111/newe.12074>.
- Hester, Helen and Nick Srnicek. 2018. "The Crisis of Social Reproduction and the End of Work." In *The Age of Perplexity: Rethinking The World We Knew*. Madrid: BBVA, Open Mind, Penguin Random House Grupo Editorial. <https://www.bbvaopenmind.com/en/books/the-age-of-perplexity/>
- Horgan, Amelia. 2021. *Lost in Work. Escaping Capitalism*. London: Pluto Press.
- Jimenez, Alberto Corsin. 2003. 'Workin Out Personhood. Notes on 'labor' and its Anthropology.' *Anthropology Today*. 19 (5): 14–17.
- Lohmann, Larry. 2020. "Interpretation machines: 'Contradictions of artificial intelligence in the 21st-century capitalism.'" In *Beyond Digital Capitalism. New Ways of*

- living*. *Socialist Register 2021*, edited by Leo Panitch and Greg Albo, 50–77. London: The Merlin Press.
- Pavlović, Tamara. 2022. „Svakodnevnica rada preko interneta i frilenserskih platformi u Srbiji.“ *Genero*. 26 (2022): 141–146.
- Rajković, Ivan. 2022. “Emerging Varieties at Work.” In *A Handbook of Economic Anthropology*, edited by James G. Carrier, 289–302. Cheltenham, Northampton: Edward Elgar Publishing.
- Smith, E. Jason. 2020. *Smart Machines and Service Work. Automation in an Age of Stagnation*. London: Reaktion Books.
- Soffia, Magdalena, Alex J Wood and Brendan Burchell. 2022. “Alienation is not ‘Bullshit’: An Empirical Critique of Graeber’s Theory of BS Jobs” *Work, Employment and Society*. 36 (5): 816–840. <https://doi.org/10.1177/09500170211015067>.
- Soper, Kate. 2020. *Post-Growth Living. For an Alternative Hedonism*. London, New York: Verso.
- Spencer, A. David. 2009. *The Political Economy of Work*. London, New York: Routledge.
- Srnicek, Nick and Alex Williams. 2015. *Inventing the Future. Postcapitalism and the World Without Work*. London, New York: Verso.
- Weeks, Kathi. 2011. *The Problem with Work. Feminism, Marxism, Antiwork Politics, and and Postwork Imaginaries*. Durham, London: Duke University Press.
- Wilson, Shaun. 2004. *The Struggle Over Work. The ‘end of work’ and employment alternatives for post-industrial societies*. London, New York: Routledge.
- Wood, J. Alex. 2020. *Despotism on Demand. How Power Operates in The Flexible Workplace*. Ithaca, London: Cornell University Press.
- Wood, J. Alex. “Post-work fallacies and the social reproduction of capitalism.” *alexjwoodsociology.com*, September 15, 2018, <https://alexjwoodsociology.com/2018/09/15/post-work-fallacies-and-the-social-reproduction-of-capitalism/>. Pristupljeno 14.05.2023.

### **Slađana Jeremić**

PhD Student at the Faculty of Political Sciences, University of Belgrade  
Cultural and Media Studies

## **Future of work or future without work: from Marx to contemporary thinkers**

**Abstract:** This text attempts to present and critically analyze two prevailing Neo-Marxist schools of thought on the future of work, that derive from Marx’s ambivalent attitude toward work and the role of technology in society. Contemporary thinking on the future of work is split between its humanization and overcoming alienation in a capitalist society on one side, and anti-work and post-work theoretical perspectives that propose its abolition through automation and technological innovations introduced by capitalism on the other. A two-way evolution of the Marxist thought on the future of

work will be presented in relation to the growing usage of digital technologies and the development of artificial intelligence, while the disagreement between the two schools of thought won't be seen as a setback, but the focus will be shifted towards their joint contribution to reexamining the concept of work in social theory and political practice. The question about the future of work will also be analyzed through the lens of gender, in order to draw attention to the position of the social reproduction work and the risk of it being perceived as a highly ethical and authentic form of work that does not require reorganization. An anthropological perspective that emphasizes the link between human communities and work, not in order to project the future society, but to examine the transformation of the concept of work in relation to social, economic, and political frames, that is, at the intersection of neoliberalism and the development of new technologies in the contemporary context, will also be taken into consideration. By analyzing the future of work through different paradigms, we are called to open a new chapter in social theory that will serve as inspiration for future political demands that would lead the society out of the capitalist system.

**Key words:** future of work, social reproduction work, work automation, work humanization, work abolition, post-work, anti-work

Primljeno: 14. 06. 2023.

Odobreno: 10. 09. 2023.

Мирослав М. Поповић\*  
научни сарадник  
Одељење за историју Филозофској факултету  
Универзитету у Београду

## О ЛЕГИТИМИТЕТУ ИСТОРИЈСКЕ НАУКЕ И ЊЕНОГ САЗНАЊА У НОВИЈОЈ ТЕОРИЈИ ИСТОРИЈЕ

**Апстракт:** Циљ рада је да представи ставове новије историјске теорије о легитимитету историје као науке, историјског сазнавања и историјске истине, те о могућности објективности историчара. Аутор наводи гледишта страних и домаћих аутора историчара, филозофа историје и антрополога, са покушајем да у закључку изнесе и нека своја запажања.

**Кључне речи:** историјска наука, методологија историје, објективност, историјска истина

Године 1985. изашло је енглеско издање одабраних есеја француских историчара под називом *Constructing the past: essays in historical methodology* (Конструкција прошлости: есеји о историјској методологији), који су били део веће колекције објављене 1974. под називом *Faire de l'histoire* (Стварање историје), чији су уредници били Жак Ле Гоф (1924–2014) и Пјер Нора (1931). Циљ ових есеја био је да опише стање историографије у том тренутку, да представи „нову врсту историје“. Домен ове историје није имао границе, а истраживачке методе требало је примењивати на теме из области које су још увек биле научно неразвијене и недовољно заступљене. Раних 1970-их и 1980-их, такозвана „нова историја“ искључиво

---

\* miroslav.popovic@f.bg.ac.rs

се везивала за француске историчаре и школу *Анала*. Теме које су аутори есеја представили у методолошком смислу односиле су се на квантитативне методе у историји, економску историју, конструисање марксистичке историје, историју климата, демографију, религију и религијску антропологију, идеологије у друштвеној историји, историју менталитета, појаве везане за Француску револуцију и нове приступе историји књиге (Lucas 1985, 1–11).<sup>1</sup>

Како наводи Милош Миленковић: „Sredinom XX veka, na interdisciplinarnoj sceni počinju da se gomilaju i popularnost zadobijaju pesimističke i kritičke ideje u vezi sa uspehom nauke, koje prestaju da se fokusiraju samo na očigledne probleme i pretnje koje pred globalno društvo stavlja njena primena [...], već i na samu sliku nauke, odn. na osnovni skup pretpostavki koje se posmatraju kao nauka“ (Milenković 2010, 97). У историјској науци постоје важна питања о природи историјских истраживања која се односе на поузданост познавања прошлости, придавање значаја покушајима историјских објашњења догађаја, појава и процеса и објективност историчара. С једне стране, постоје историчари који су мишљења да су анализа доказа и истраживања која захтевају стручно усавршавање и обуку стално доприносили расту историјског сазнања и да је историја кумулативна наука. Други сматрају да историчар може дати само своје лично виђење прошлости, а историјска грађа коју представља читаоцима може послужити као основа за изграђивање њиховог сопственог мишљења, које је у непосредној вези са њиховим тежњама и наклоностима, истичући да је лични угао свачије право. Питање да ли је историја наука задире у област филозофије и епистемиологије, а када је посреди историјско знање, филозофи су још од времена ренесансе водили жестоке расправе о његовом положају и месту. Већина историчара се данас не осврће на овакве расправе, са ставом да оне замагљују више него што доприносе расветљавању теме спора. У суштини овог спора је епистемиолошко питање историје, које се односи на теорију сазнања, тј. „да ли би човечанство требало проучавати на исти начин на који се проучавају друге природне појаве“. Они који мисле да је ово правилан приступ „опредељују се за методолошко јединство свих облика систематског проучавања људских и природних врста, јер сматрају да историја користи исте поступке као и природне науке и да се њени докази морају ценити у складу с научним мерилима“ (Тош 2008, 204–207). Последњих деценија настао је преокрет у хуманистичким наукама, „који је одбацио историцизам као основу историје и свих других наука заснованих на проучавању текста.“ Основно обележје постмодернизма је „предност језика над искуством, што је довело до отворене неверице у људску способност посматрања и тумачења спољног света, а посебно *света људи*“ (Тош 2008, 228).

---

1 О школи *Анала* види Берк 2011; Milenković 2016.

## Објективност друштвених и хуманистичких наука кроз призму антрополога

У расправи о објективности друштвених и хуманистичких наука, па тиме и историје, учествују и савремени антрополози. Ненси Шепер-Хјуз (1944), као једна од водећих представница постмодернизма, професорка антропологије са Универзитета у Берклију, Калифорнија, у својим делима заступа тезу да етнографије треба да се користе као оруђе за критичко промишљање и ослобађање људи, истичући да „етика“ чини културу могућом, те сматра да етика не може бити одређена културом. Износи став да антрополози, као и други стручњаци, треба да представљају „кантар“ за процену како смо користили или нисмо успели да користимо антропологију као критичко оруђе у кључним историјским тренуцима. Рој Д’Андреа (1931–2016) критикује постмодернистичку дефиницију објективности и субјективности, испитујући моралну природу њихових модела, противећи се тврдњи да су ови морални модели чисто субјективни, те, иако је крајња непристрасна објективност немогућа, циљ антрополога је да буде што ближи идеалу. Тј. „Наука функционише не зато што производи непристрасне закључке већ зато што су њени закључци довољно објективни да се они могу прихватити или не прихватити без обзира на то шта неко жели да буде истина.“<sup>2</sup>

Изнећемо и ставове наших савремених антрополога. Слободан Наумовић (1962), осврћући се на научно наслеђе Јована Цвијића (1865–1927) као тему науке, наводи мишљење социолога науке Роберта Мертонa (1910–2003): „[...] научницима је отимана њихова људскост тако што су били идеализовани и, у понеким случајевима, претварани у идоле [...] Па ипак, поштена процена би у њима видела обичне мушкарце и жене, а не богове, и препознала би да су као такви подложни притисцима и страстима, и да су и сами ухваћени у друштвене односе у којима се људи неизбежно налазе. Уместо да им одузимамо њихове људске особине, треба да их истражујемо“ (Merton 1976 [1963], 35; превод и скраћивање С. Н.)“ (Наумовић 2016, 15).

Такође, Наумовић износи ставове западне науке да: „Ново виђење улоге друштвених и хуманистичких наука, онако како су крајем двадесетог и почетком двадесет првог века схваћене на Западу, нешто је другачије. Најчешће се примењене друштвене науке не одређују као националне науке, већ као ангажоване, заступничке или „цивилизацијске науке“, у смислу залагања за остваривање интереса наднационалне културно-религијске и политичке заједнице Запада [...]“ Наумовић истиче као пример ставове утицајне савремене историчарке Маргарет Макмилан (1943), у

---

2 <https://anthropology.ua.edu/theory/postmodernism-and-its-critics/>

којима се огледа улога науке „као моралне савести и интелектуалне њеснице евроатлантске цивилизације [...]“ (Наумовић 2016, 23).

Наумовић сматра да је пресудно питање политике „сваке друштвене науке која претендује да буде национална [...], питање изналагања друштвено прихватљивог односа њених посленика према *синдрому двострукој припадника*. [...]. Када се [...] говори о синдрому двоструког припадника, мисли се на садејство следећих одредница:

- a) уколико је рођен и/или социјализован у заједници коју проучава, и при томе се свесно и својевољно идентификује са њеном укупном културом, друштвени научник може да развије дубоку емотивну приврженост и личну одговорност према сопственој заједници и њеној култури као објектима истраживања;
- b) уколико шира заједница са којом се научник поистовећује сматра да он као припадник научне заједнице поседује знања и способности које га издвајају од већине његових сународника, друштвени научник може да се нађе под великим притиском да прихвати улогу политички ангажованог интелектуалца, чији је задатак да у домаћој и међународној јавној сфери тумачи и брани интересе заједнице којој припада, позивајући се при томе на своја посебна знања и ауторитет науке;
- v) уколико припадници заједнице коју проучава и заступа и/или он сам доживљавају заједницу као слабије развијену и/или на разне друге начине угрожену, друштвени научник свој ангажман у корист поправљања положаја сопствене групе може доживети истовремено и као нужан и као легитиман.“

Наумовић сматра да је овај синдром допринео формирању политике друштвених и хуманистичких наука, а оне су на тај начин израсле у *националне науке* (Наумовић 2005, 23–24). Према Наумовићу, антрополози треба да се придруже другим друштвеним научницима који имају за циљ дебатовати о ономе што се може сматрати вероватним; а на тај начин што ће сачувати могућност да тумаче нијансе између вероватног и стварног, могу остати истраживачи и бранитељи идеала човечности уопште, уместо да буду заступници одређених интереса и идеологија. Ту се Наумовић позива на Д'Андратеа, који сматра да морални ауторитет антропологије може лежати само у емпиријски доказивим истинама (Naumović 1999, 115–116). Касније Наумовић износи мишљење да се експлицитни објективизам и имплицитни реализам, који се надмећу, могу оптужити да пристрасно описују „оно што јесте“, а, такође, једнако пристрасно прописују „шта би требало да буде“ (Naumović 2002, 28).

Иван Ковачевић (1952) сумира ставове модерне антропологије на следећи начин:

„Scijentizam na kome se gradi savremena evaluacija rezultata naučnog rada je potvrda vremenske dilatacije između punog života određenih metodoloških postavci u filozofiji nauke, ili i u samoj nauci, i društvene (državne) re-

сепције те парадигме. Ако је у филозофији науке и постмодернистичким таласима кроз више грана науке раскlimатано позитивистичко shvatanje науке (Hempel) које, иначе, никада није постало dominantно у humanističkim naukama, позитивистички sciјentizam живи у друштvenом (државном) управљању науком. Квантоfрено праћење научних "резултата" је једнако прихваћено и у САД и у Европи, мада из различитих разлога условљених неким temelјним kulturnим modelима" (Kovačević 2010, 5).

„Postmodernizam је doneо садржинску entropiju, disoluciju и методолошко metabebetanje, али и одбрану deskriptivne науке од захтева да се подigne на interpretativni ниво. Dominantно etnografski карактер америчке antropologije је postmodernizmom добио своје теоријско utemeljenje, а evolucionističkim predstavama о историји dicispline (najnovije – najbolje) тобоже избегао теоријску inferiornost америчке antropologije у односу на antropološku "svetsku" историју коју су писали шкотски evolucionisti, nemaчки difuzionisti, аустријски psihoanalitičари, englesки funkcionalisti, francusки структуралисти, док би бројчано и institucionalно моћна америчка antropologija, у свом мањем, теоријском и interpretativном делу, обављала recepciju и, у најбољем случају, razарату evropskog importa. Postmodernizam, мада и сам import и razрада francuskog postструктурализма, требало је да послужи као оправдање svekolike etnografije, затим као uputstvo за simplifikaciju и beskonačno олашканje etnografskog рада увођењем multivokalности, тобожњег коауторства, театарских modelа, autoetnografije и свих других карикатуралних postupака којима се etnograf може послужити у циљу олакшања свог посла све до таčke у којој више неће бити ни потребан" (Kovačević 2010, 6–7).

Према Нини Куленовић:

„На трагу идеја које су заступали Drojzen, Diltaj, Zimel, Veber, Kolvingud, pozни Vitgenštajn, Vinč, Gadamer, Teјlor, Rorti и други, методолошки pluralisti smatraју да у основи природних наука стоји потрага за univerzalnim zakonима на основу којих би било могуће предвидети ток deterministički (или barem probabilistički) shvaćenog univerzuma, док се у основи предмета друштvenо-humanističkog изуčаванја налазе људи као misлећи и delatни pojedinci чије (samo)razumeвање конструише проучавану друштvenu или kulturnu stvarnost. Utoliko не postoје nekontaminirane, objektivне, ontološki date činjenice друштvenог живота, већ само „činjenice“ обlikоване кроз prizму sociokulturnог interpretativног оквира, који их – prelamajuћи их кроз себи својствену conceptualну shemu – istovremeno и конструише. Pluralisti smatraју да су друштvena verovanja, prakse, norme, vredности, uloge или ustanove посредовани значењима samih učesnika у друштvenом животу, те да стоје у tesној vezi са kulturnом tradicijом која производи различита значења и subjektivне namere“ (Kulenović 2016, 105).

Такође, анализирајући појам постистине, иста ауторка износи:

„ [...] Америчко дијалекатско друштво тај термин је изабрало за реч године, одређујући је као термин који се 'односи на квалитет одабира концепата или чињеница за које неко жели да буду истинити, уместо концепата или чињеница који су познати као истинити,' док је овај термин Меријам-Вебстеров речник одабрао за реч идуће, 2006. године,

одређујући је као појам који се ‘односи на особину да нешто делује као да је истинито али према познатим чињеницама није нужно или заиста истинито’. Године 2016, Оксфордски речник је за реч године прогласио реч ‘постистина’ (енгл. post-truth). Термин постистина дефинисан је као придев који се употребљава да би означио ‘околности у којима објективне чињенице имају мањег утицаја на обликовање јавног мњења него позивање на емоције и лична веровања’ (Куленовић 2021, 110).

„Наравно, није све у данашњем постистинском добу ново, а ‘добра стара времена’ нису увек била баш тако добра. Политичка пропаганда, манипулисање информацијама, политичари који лажу како би добили изборе или се одржали на власти, употреба емоција у политичким дебатама или спиновање нису појаве својствене искључиво култури постистине. Оно што је ново јесте технологија која омогућава да се информације, дезинформације и лажне информације брже и лакше шире. У прошлости је већина људи имала приступ истим чињеницама и сличним интерпретацијама тих чињеница, а проток информација је било знатно лакше контролисати. Многи аутори слом консензуса о томе шта је истина приписују драматичним трансформацијама у структури и економији информација које су последица технолошког развоја“ (Куленовић 2021, 113).

## Ставови о историјској истини и објективности историјске науке у свету (од 1930-их): погледи историчара, утицаји филозофије и постмодернизма

У периоду између два светска рата поједини историчари били су мишљења да се тумачења у историји могу сматрати истинитим „само у у односу на потребе времена у којем су настале“, тј. „свако пише сопствену историју“. Према Гордону Конел-Смиту (1917–2009) и Хауарду Лојду (1937): „Историја није ‘прошлост’, а још није преживела прошлост. То је реконструкција (на основу сачуваних доказа) извесних делова прошлости који су, на неки начин, били значајни за околности у којима је историчар радио на реконструкцији“ (Тош 2008, 225; Connel-Smith, Lloyd 1972, 41). Корак даље иду аутори есеја у зборнику *Composing useful pasts: history as contemporary politics* (Стварање корисних прошлости: историја као савремена политика), чији је уредник Едмунд Јакобити (1938), објављеног 2000. године. Они сматрају да историјске „чињенице“ излазе на видело у садашњости и створене су да служе интересима времена. Историја није запис „мртве“ прошлости, већ поетска или имагинативна творевина стимулисана од стране савремених интереса и са тежиштем на њима. На тај начин, историја се схвата као селективна интерпретација догађаја, интерпретација која се јавља само због неког „горућег“ питања у садашњости и на то питање се може одговорити само на начин којим се историја обраћа инте-

ресима, бригама и проблемима савремених читалаца. Есеји у овом зборнику не дозвољавају претпоставку да ће се појавити било какво коначно решење или интерпретација значења историје или чак живота појединца (Jacobitti 2000, IX-X).

Осврнућемо се на ставове истакнутих филозофа историје и филозофа, надовезујући се на претходни контекст међуратног периода, који се могу повезати са постмодернистичким ставовима, а пре свега Хејдена Вајта (1928–2018) о томе да историја ствара значење на сличан начин као и књижевност, након чега ћемо размотрити тврдње постмодерниста и других историчара о немогућности стварања слике догађаја из прошлости како су се они заиста догодили. Робин Колингвуд (1889–1943), британски филозоф и практикујући археолог, дефинишући историју у свом постхумно објављеном делу, насталом из рукописа из 1930-их, сматра да она „генерички припада ономе што називамо наукама“ (Колингвуд 2003, 31). Историја истражује „поступке људских бића који су извршени у прошлости“ (Колингвуд 2003, 32). „Историја напредује путем тумачења сведочанстава: сведочанства су овде заједнички назив за чињенице које се појединачно називају документима [...]“ (Колингвуд 2003, 32). Колингвуд сматра да историја служи „ради“ људске самоспознаје [...]“ (Колингвуд 2003, 32). „Вредност историје је, дакле, у томе што нас учи шта је човек учинио и на тај начин шта је човек“ (Колингвуд 2003, 33). Када говори о историјској истини и историјској конструкцији овај аутор закључује:

„Стога је управо историчарева слика прошлости, производ његове сопствене априорне имагинације, то што мора оправдати изворе који се користе у њеној изградњи. Ови извори јесу извори, то ће рећи, њима се указује поверење, само зато што су на овај начин оправдани. Јер, сваки извор може бити упрљан [...]. [...] Историчарева слика прошлости је стога у свакој појединости замишљена слика, а њена нужност је на свакој тачки нужност априорне имагинације. [...] Сличност између историчара и романописца, на коју сам већ упућивао, овде достиже свој врхунац. [...] Као дела имагинације, историчарев рад и романописчев се не разликују. Они се разликују управо у томе што се за историчареву слику подразумева да је истинита“ (Колингвуд 2003, 231).

Арнолд Тојнби (1889–1975), енглески историчар и филозоф историје, износи: „На тај начин историја се бави неким али не свим чињеницама људског живота; с друге стране, пак, поред бележења чињеница, историја прибегава и фикцијама а користи и законе. Историја, као и драма и роман, израсла је из митологије, те примитивне форме поимања и изражавања у којој [...] линија између чињенице и фикције није повучена. [...] С друге стране, историја је узела у своју службу један број помоћних наука којима се формулишу генерални закони, и то не о примитивним друштвима већ о цивилизацијама: на пример, економију, политичку науку и социологију“ (Тојнби 2002, 46–47).

Валтер Бењамин (1892–1940), немачки филозоф, теоретичар културе, социолог, књижевни критичар, преводилац и есејиста, у свом тексту *О њојму историје*, насталом 1940. године, а објављеном постхумно, наводи: „Истинска слика прошлости *ћролећи*. Прошлост се може задржати само као слика која попут муње просине у тренутку своје сазнатљивости и никада је поново не можемо видети. [...] Историјски артикулисати прошлост не значи сазнати ‘каква је она заправо била.’ [...] Историја је предмет конструкције чији простор није хомогено и празно време него оно које је испуњено сада-временом [...]“ (Бењамин 2017, 154, 162).

Карл Попер (1902–1994), британски филозоф, у свом делу *Бега историцизма*, дефинише „историцизам“ „као pristup društvenim naukama koji nalazi da je njihov glavni zadatak u *istorijskom predviđanju*, kao i da uzima da je ono ostvarljivo putem otkrivanja ‘ritmova’, ‘obrazaca’, ‘zakona’, ili tendencija koje leže u osnovi istorijskog razvoja.“ Попер је критиковао историцистичка учења, сматрајући да су довела до незадовољавајућег стања теоријских друштвених наука, изузев економске теорије (Popper 2009, 15). Изнео је став „*ako postoji rast ljudskog saznanja, uopšte, ne bi bilo moguće da danas predvidimo ono što ćemo tek sutra da saznamo.* [...] Nijedan naučni predskazivač (*predictor*) – bilo da je to čovek ili računska mašina – *ne bi mogao naučnim putem da predvidi svoje naučne rezultate*“. Стога се не може предвидети, према Поперу, будући ток историје и треба „*odbaciti mogućnost izvesne teorijske istorije, [...] jer ne postoji naučna teorija istorijskog razvoja koja bi se smatrala osnovom istorijskog predviđanja*“ (Popper 2009, 10–11).

Концепт „постмодернизма“ везује се за касни 20. и рани 21. век и близак је филозофији историографије, замишљен као потенцијални „ослободилац“ од модернистичких ограничења и уверења, те као подстицај за „нихилистички цинизам“ који прети да истисне саму историјску дисциплину. Његове последице су далекосежне, а ефекти видљиви у пракси и филозофији историографије. Што се тиче филозофије историографије, постмодернизам представљају мислиоци као што су Хејден Вајт, Жан-Франсоа Лиотар (1924–1998), Мишел Фуко (1926–1984), Жак Дерида (1930–2004) и Франк Анкерсмит (1945). Теме којима се баве постмодернистички филозофи историје јесу наратив, језик, епистемиологија и истина. Под својим окриљем постмодернизам има изванредан број малих „покрета“, од којих су, можда, најзначајнији постколонијализам и феминизам (Southgate 2009, 540–541). Постмодернизам је утицао да се поново покрене проблематизација наратива и представа, пријемчивост поезије и поетике уз алтернативне видове изражавања, да се поново разматрају „ствари“ које су, по дефиницији, изван нашег домаћаја и донео је схватање да „историографија“ сама по себи нема природну „суштину“ већ је предмет увек отворен за редефинисање. Обновљају се етичке димензије историографије које су утицале на самосвест историчара, охрабрујући их

да признају сопствена морална и идеолошка становишта (Southgate 2009, 548–549). Када је у питању лингвистички приступ постмодерниста, текстови из прошлости се не могу анализирати изоловано, јер писци користе језик који је већ употребљаван у сличне сврхе, те се тумачење написаног врши позивањем на друге уобичајене употребе језика. Сваки облик текстуалне производње има свој разлог културног постојања, концептуалне категорије и начине коришћења, тј. текстови припадају одређеним „дискурсима“ или целинама језичке праксе. Мишел Фуко је дао најпознатије значење појму „дискурс“, дефинишући га и као облик коришћења језика и као „облик ‘моћи/знања’, који указује на начин на који опсег правила датог дискурса заробљава људе“ (Тош 2008, 230). Фуко, мада постмодерниста, имао је добар осећај за време, док дискурс и „интертекстуалност“ код већине научника који проучавају књижевност „тежи да слободно пливи без икаквог утемељења у ‘стварном свету’, истичући тако чувени Деридин афоризам да ‘нема ничег изван текста’“ (Тош 2008, 230).

Главне тенденције постмодернизма су уздизање текста и језика као основних феномена постојања, примена књижевне анализе на све феномене, преиспитивање реалности и представљања, критика метанаратива, супротстављање методу и евалуацији, концентрисање на узајамне везе моћи и хегемоније, као и критика западних институција и знања. Постмодернизам сматра да нема истинске објективности и да је аутентична примена научног метода немогућа.<sup>3</sup>

Мада су историчари често прелазили преко ставова филозофа, попут Фридриха Ничеа (1844–1900) или Лудвига Витгенштајна (1889–1951), нису се могле заобићи расправе о односу језика и спољног света, јер је раније постојало уверење да језик „одражава“ спољни свет. Научници, па и историчари, су почели да сумњају у претпоставку да представљање одговара представљеном предмету, те су се историјски извори почели да чине много непоузданијим него раније. Код историчара се појавила свест да се исти догађај или структура могу сагледати из дијаметрално различитих углова од стране различитих људи. Културни историчари, социолози, антрополози и други научници ушли су у расправе које су раније спадале у домен чисто филозофског или научног. Суштина је у томе, према Питеру Берку (1937), да „*pitanje da li, ili, još bolje, u kom obimu ili na koje načine naučnici konstruišu predmete svojih proučavanja samo je postalo značajan predmet proučavanja*“ (Berk 2010, 98–99). „Конструктивистички“ став је формулисао Мишел Фуко, тако што је дефинисао „*diskurse*’ као праксе којима се ‘*sistematički konstruišu predmeti o kojima se govori*’“ (Berk 2010, 100). Теорију конструктивизма много више је развио Мишел де Серто (1925–1986), који је писао о лингвистичкој политици Француске револуције, а најважнија је његова студија о свакодневном животу у Фран-

3 <https://anthropology.ua.edu/theory/postmodernism-and-its-critics/>

цуској 1970-их. Изнео је став да обични људи, тако што бирају од онога што им је понуђено, креирају нове комбинације одабраног и оно што су присвојили постављају у нове контексте и тако конструишу свакодневицу (Berk 2010, 100–103). Такође, историчари, према Ерику Хобсбауму (1917–2012), користе термин „измишљена традиција“, који у свом оквиру обухвата измишљене, конструисане и формално установљене „традиције“ и оне које се не могу пратити током кратког временског периода, јасно омеђеног (Hobsbom 2011, 5–6). Како наводи Хобсбаум: „Verovatno su najjasnije objašnjeni primeri oni u kojima „tradiciju“ namerno izmišlja i konstruiše jedan inicijator [...] . [...] Verovatno je najteže pratiti procese tamo gde su ovakve tradicije delimično izmišljene, delimično razvijane u privatnim grupama [...], ili su nastajale neformalno tokom jednog vremenskog perioda, recimo u parlamentu i u pravnoj profesiji“ (Hobsbom 2011, 10). Хобсбаум дели измишљене традиције на три типа: „a) one koje uspostavljaju ili simbolizuju socijalnu koheziju ili članstvo u grupi, stvarne ili veštačke zajednice, b) one koje uspostavljaju ili legitimiziraju institucije, statute ili odnose identiteta i, c) one čiji je osnovni cilj bio socijalizacija, ‘usađivanje verovanja, sistema vrednosti i konvencija vezanih za ponašanje“ (Hobsbom 2011, 18).

Норвешки историчар Ерлинг Сандму (1963), говорећи о тенденцијам у новијој историографији, износи да ће мало савремених историчара бранити тврдњу о „истинском“ нивоу историје, али, исто тако, наука и даље има тежњу да открије шта се заиста десило у прошлости и да приказ тих дешавања буде истинит. Истиче да историја није реконструкција и да је њен циљ да представи „како је заиста било“ нераскидиво везан за апстракције, моделе, метафизику, принципе уверљивости и разумевања, што историографију чини особеном и вредном, а не слабом. Према њему, историја је презентација која приказује нешто из прошлости, предлажући концепт филозофа историје Франка Анкерсмита, где се историографија пореди са портретом у сликарству, из чега произилази да „ниједна појединачна слика не може бити истинита, али се истина може пронаћи у односу између свих могућих слика“ (Сандму 2019, 173, 179). Анкермитово схватање историографије је покушај да се тумачење истинитости издвоји из расправа које су везане за дело Хејдена Вајта *Метиаусторија* 1973, која има за циљ да докаже да „историографија ствара значење на исти начин на који то чини и књижевност“, одвајајући просте чињенице, тзв. „протоколарне податке“ и шире контексте у који подаци бивају смештани од стране историчара (Сандму 2019, 180).

Хејден Вајт представља историјско дело као вербалну структуру у форми наративног прозног дискурса. Историја и филозофија историје, према њему, представљају комбинацију података, теоријских концепата којима се ти подаци објашњавају и наративне структуре за њихово представљање као „иконе“ следа догађаја за које се представља да су се

десили у прошлости. Вајт се бави садржајем „дубоких структура“, који је, уопштено говорећи, поетски, а специфично лингвистички по природи. Он служи као парадигма онога шта би требало да буде „историјско“ објашњење, која функционише као „метаисторијски“ елемент у свим историјским делима. Вајт тежи да успостави јединствене поетске елементе у историографији и филозофији историје и неизбежну поетску природу историјског дела. Вајт закључује да не може бити „праве историје“ која није у исто време и „филозофија историје“, могући историографски модалитети су исти као могући модалитети спекулативне филозофије историје и ови модалитети су у стварности формализације поетских увида који им аналитички претходе. Такође, према њему, нема сигурне теоријске подлоге на основу које неко може да тражи потврду ауторитета за било који од ових модалитета у односу на друге, тврдећи да је „реалистичнији“. Даље износи да су најбоље основе за избор између више историјских перспектива више естетичке и моралне него епистемолошке. Све то води Вајта закључку да захтев да се историја учини научном представља избор одређеног модалитета историјске концептуализације, чији су основи морални или естетички, али епистемолошко оправдање овог избора тек треба установити (White 1975, IX-XII).<sup>4</sup>

Новији филозофи историје, представници постмодернистичког правца, попут Кита Џенкинса (1943), сматрају да се прошлост догодила, да њу оживљавају историчари путем медија, у књигама, чланцима, документарним филмовима, али не као стварне догађаје, а, с друге стране, студенти историје не могу путовати у прошлост, те имају могућност да проучавају само записе о одређеним периодима, не саме историјске периоде. Наиме, Џенкинс истиче ненаучност, необјективност, неутемељеност и нестварност историјског писања, представља га као непоуздано, релативно, субјективно, као текстуалну лингвистичку творевину (Jenkins 2004, 6–32; Blek, Makrejd 2007, 195–196). Према постмодернистима, историчари су „само конструкти који не могу да присвоје значење и који су пристрасни“. Постмодернисти су мишљења да „текстови немају утврђено значење, те да, стога, историјски документи добијају друго значење са сваким ауторским закључком.“ Историјски документи „не представљају средства којима се стварност може оживети.“ Нарација је постмодернистима главно средство против проучавања прошлости која се заснива на чињеницама, пошто кроз наративну форму историја прелази из нивоа стварности у ниво маште, те се посредством нарације у историчареву верзију прошлости уноси поредак и коегзистентност. Такође, као што је већ наведено, постмодернисти одбацују објективност и научност историје, те оспоравају примене уопштавајућих или универзалних теорија (Blek, Makrejd 2007, 196–200).

---

4 Види и издање Vajt 2011.

## Противници постмодернизма

Постоје многи историчари који критикују ставове постмодернизма. За њих се многи ставови постмодерниста могу окренути против њих самих, те се могу применити једнако и на постмодернистичку филозофију и на историографију. Такође, оно што је једна од кључних постмодернистичких поставки, да су све ствари релативне и да немају спољну реалност, то јест да све представља текст који неко тумачи, није новина, јер се идеја о вишезначности текстова може наћи већ у ставовима Леополда Ранкеа (1795–1886). Исто тако, поставка хиперрелативизма да ништа нема стварни појавни изглед може се тумачити да је све описиво на било који начин (Blek, Makrejd 2007, 200–201). Ричард Еванс (1947) у свом делу *У одбрану историје* износи став да се са великом вероватноћом могу прихватити тврдње да се у току прошлости човека уочавају одређене тенденције и обрасци, па налази оправдање за став да се историја може сматрати научном делатношћу (Blek, Makrejd 2007, 202):

„Историја, на крају, може добрим делом да се посматра као наука у оном тананом смислу немачког *Wissenschaft*, организованог корпуса знања сакупљеног путем истраживања које се изводи у складу с опште прихваћеним методима, представљеног у штампаним извештајима и подложног критичком разматрању себи равних. То није наука у строгом смислу, која би могла да понуди општеважеће законе или да предвиђа будућност. [...] Историја није само наука у слабом смислу те речи; она је, или би могла да буде, уметност у смислу да у вештим рукама може бити предочена у књижевном облику и језиком који стоји у истој равни с истинским књижевним уметничким делима, како је, у ствари, и призната. Она је и занат, као што је велики француски историчар Марк Блок инсистирао [...]“ (Еванс 2007, 86–87).

Још је Едвард Кар (1892–1982) у својој књизи *Шта је историја?*, чије је прво издање изашло 1967. године, истакао: „Историјар почиње рад привременим избором чињеница и њиховом привременом интерпретацијом, у складу са начином на који је избор био обављен – било да су га обавили други или сам историјар. Tokom rada, ova interpretacija, kao i izbor i redosled činjenica, doživljavaju neznatne, a delom i nesvesne izmene, uzajamnim delovanjem jednih na druge. Ovo uzajamno delovanje podrazumeva, takođe, reciprocitet između sadašnjosti i prošlosti, pošto je istoričar deo sadašnjosti, dok činjenice pripadaju prošlosti. Istoričar i istorijske činjenice neophodni su jedno drugom. Istoričar bez činjenica lišen je korena i beskoristan je; činjenice bez istoričara mrtve su i besmislene. Otuda moj prvi odgovor na pitanje „Šta je istorija?“ glasi da je to je kontinuiran proces interakcije između istoričara i njegovih činjenica, beskonačan dijalog sadašnjosti i prošlosti“ (Kar 2001, 25).

Кар критикује емпиристе и не сматра да је „дело историчара последица тумачења чињеница које су им на располагању“, одбацујући да је циљ историчара „да покаже како је било“, коју је поставио Ранке и верујући у узрочно-последичне везе у историји, те је тиме својим делом допринео да

се историографија окрене друштвеној историји. Истицао је да је историја друштвена наука, не уметност и нужност да се догађаји и процеси стављају у контекст (Антић 2017, 75–76).

Јержи Тополски (1928–1998), пољски историчар, у својој не-постмодернистичкој анализи историјских наратива насталој 1990-их, сматра да је концепт истине неопходан историографији. И празнине које налазимо у историјским наративима и концепти налик њима који постоје у природним наукама имају сличан когнитивни статус. Истина у историографији је увек у вези са контекстом историчаревих уверења, а сам наратив је структура у којој се могу наћи три слоја или аспекта: информативни, убеђујући (реторички) и идеолошки (контролишући). Тополски истиче неопходност прихватања постојања више истина у историјским наративима, чију вредност одређује емпиријска пракса (Topolsky 1994, 9–85).

Сер Џефри Елтон (1921–1994) сматра да историчари треба да разумеју процес анализирања проблема „изнутра“, тј. циљ историчара је да се одбаци свако мерило и начин вредновања који нису из доба које се проучава, да се „схвати прошлост у категоријама које јој припадају“, што води поновном потврђивању историцизма. Према Елтону, циљ историчара је да урони у вредности времена које проучава, посматрајући догађаје кроз визуру њихових учесника. Овакви ставови наишли су на критике, пошто постоји опасност да историчара ограниче вредности и претпоставке аутора извора, а ново историјско дело ће у великој мери бити под утицајем, можда и несвесним, личних ставова историчара, које је тешко „ухватити“ пошто их сами историографи нису исказали. Наиме, у смислу да је циљ историја која оживљава прошлост треба навести да се тај циљ, према многим Елтоновим критичарима, не може скоро никада до краја испунити, нити овакви ставови дају наду о могућности објективног познавања прошлости (Тош 2008, 225–227).

Мареј Марфи (1928–2018) је присталица става да је историја облик емпиријског знања, те да је историјска логика слична другим облицима емпиријског сазнавања. Основа за историјско дело је доказ, који се састоји од разматрања остатака из прошлости. Историјске теорије се заснивају на разматрањима остатака и објашњавају их, они су обично документарни али укључују и многе друге врсте сведочанстава, а основни задатак историчара је налажење и тумачење таквих остатака. За Марфија је кључно и неизбежно питање одакле долазе хипотезе и теорије. Уколико је истраживач темељно овладао својим подацима, биће у могућности да препозна објашњавајућу хипотезу кад она наиђе. Историчар не може рећи да су хипотезе или теорије које има најбоље, али их може упоредити са алтернативним хипотезама и теоријама и одабрати ону која најбоље одговара његовим подацима. Историчари се баве чињеницама, али, пошто већина историчара није посматрала чињенице које описују, а историја је емпиријска дисциплина, питање је какав је статус „чињеница“. Према

Марфију, „чињенице“ су хипотетички конструкти које успоставља историчар, пошто се на тај начин може ослањати на доказе које има. Историјски описи и теорије су низови изјава и ставова о особама и догађајима у прошлости које објашњавају постојеће доказе и у складу су са њима. Марфи сматра да скептици који тврде да историјски описи не могу бити истинити промашују суштину. Што је боље истраживање, боља би требало да буде и теорија, али кључно питање није да ли је теорија истинита, јер се на то питање може добити одговор тек када се теорија провери након настајања. Такође, налажење релевантних података, према Марфију, је некада питање чисте среће. На исти начин, сматра несрећним питање да ли је историја наука, јер се не може дати прецизна дефиниција „науке“. Већина историчара се, како Марфи каже, слаже да је историја емпиријска дисциплина чији је циљ истина, такође, она је и емпиријска дисциплина која може и треба да боље развије своју методологију, начин конструисања и проверавања својих теорија (Murphey 2009, 177–182).

Хари Јансен (1939) нуди нову теоријску основу урбаних и, генерално, историјских студија, покушавајући да одговори на питање како је могуће процесуирати и синтетизовати огромну количину специјализованих истраживања, кад су научници суочени са теоријским ћорсокаком који је произашао из постмодернизма, те како превазићи постмодернистичку тврдњу да је прошлост несазнатљива. Јансен сматра да постоји реалност приступачна нашим когнитивним капацитетима и његов приступ се заснива на теоријама система, које се успешно примењују у пољима менаџмента и пословног организовања, те се, према ауторовом мишљењу, овакав приступ може користити у историјским истраживањима да би се креирала слика прошлости која има своју смисленост (Jansen 2001, 3–21, 311–324).

Дебату за и против истине као научног концепта у (пост)модерној историографији закључујемо речима Георга Игерса (1926–2017):

„Uprkos mojoj kritici kulta objektivnosti, koji deli gotovo čitava istorijska profesija, neću prihvatiti da ne postoje nikakvi objektivni standardi istorijske kritike [...]. [...] Činjenica da su profesionalni istoričari doprineli stvaranju nacionalnih, etničkih, konfesionalnih a ondedavno i rodnih mitova ne znači da ne postoje kriterijumi racionalnog istraživanja kojima se ovi mitovi mogu dekonstruisati. Sigurno je svima poznato, izvori mogu da dovedu do različitih interpretacija. Međutim, te interpretacije nisu proizvoljne, već zavise od izvora. Prema tome, historiografija je trajni dijalog koji nužno ne postiže saglasnost, ali može unaprediti razumevanje prošlosti osvetljavajući je iz raznih perspektiva. Istoričari možda ne mogu da ispune Rankeov san o pisanju istorije „kako je zaista bilo“ [...], ali možda mogu pokazati kako zapravo nije bilo [...]. [...] Svaki istoričar neizbežno ima svoje stanovište. Ali najbolji način da se izbegne dolaženje do neistina jeste analiziranje vlastitog stanovišta, čime čovek postaje svestan sopstvene perspektive.“ (Iggers 2019, 104–105)

## Филозофи историје о историјској науци и њеној објективности у контексту (пост)модернизма

Савремени филозофи историје такође износе своје ставове у научној расправи о објективности историје у пост(модернистичкој) историографији. Према Фернанду Катроги (1945), „Poništenje ideja stvorenih tokom savremenosti i njenih prognoza ne može poreći ovaj dokaz: čak i ako se ne prihvati postojanje jednog jedinog pravca za istoriju, cela ona se sastoji od promena, karakteristike koju su savremena društva ubrzala više od blo kojih drugih [...]“ (Katroga 2011, 286). „Način gledanja filozofija istorije nekih kritika koje je postmodernizam pokrenuo završen je tako da su, i pored dodirne tačke, one pošle različitim putevima [...]“ (Katroga 2011, 286). Zaista, neosporno je da se modernost (a s njome i istorijska svest koja je opravdava) učvrstila oko osnovne ideje: predstavljanja istorijskog vremena kao planiranog puta, na kome je sadašnjost vrednovana kao kvalitativno superiornija od prošlosti [...]. Odatle potiče zatvorena i profesionalno isključiva dimenzija ‘društvenih konstrukcija’ koje su isprobane i zaboravnost da se budućnost uvek ostvaruje u napetosti koja se napaja neprekidnim obnavljanjem (individualnog i kolektivnog) vremena. Međutim, prihvatanje *novoga* ne može se vršiti posredstvom nekritičkog gostoprinstva [...] nego se posredstvom upoređivanja, koje je odmah pokrenuto društvenim shvatanjem, odmah mora početi s procenom kvaliteta koji ‘povećanje postojanja’ nudi. [...] U suprotnom, upalo bi se u njegovo pretvaranje u novinu, kao da je vreme samo *beskrajno zbrajanje trenutaka bez prošlosti i bez budućnosti između sebe*. Protiv ovoga se mora delovati *stvaranjem*, iako se zna, iz lekcija iz pobijanja sopstvene istorije, da je potvrda očekivanja samo pečat na pismu, koje unutra, neretko, takođe donosi vest o neuspehu. Da nije tako, i dalje bi se razmišljalo u svetlu mehaničke i teleološke uzročnosti.“ (Katroga 2011, 288–289).

Гордон Грејем (1949) у својој књизи *Лик њрошлостїи: филозофски њрїстїуї истїорїји*, предлаже став да треба веровати у напредак. Наиме, било која теорија о напретку историје треба не само да опише прошлост на различитим ступњевима, као што то покушава историјска наука, већ и да повеже ове ступњеве са неким нормативним принципима, тако да ове две радње заједно прикажу не само промену, већ развој. Филозофска историја напретка треба да тежи да покаже важност и примењивост нормативних принципа којима се напредак процењује и описују његови ступњеви. (Graham 1997, 11)<sup>5</sup> Грејем истиче да чак и једна једноставна историја мора да се бави преиспитивањем истине и релевантности, а такође је потребна *сврха* приповедања. Једна од сврха којој може служити историјски наратив је да се дође до тачне историјске информације. (Graham 1997, 22–23; Грејем 2002, 30–31)

5 Види и издање Грејем 2002, 19. Аутор се у књизи бави са пет могућих врста филозофске историје – прогресивизмом, пропашћу, падом, културним циклусима и типолошким наратијама сакралне историје.

## Ставови домаћих историчара

У представљању ставова домаће историографије задржаћемо се на теоријским и методолошким оквирима историјске науке какве су видели Андреј Митровић (1937–2013) и Сима Ћирковић (1929–2009), а односе се на објективност и оправданост историје и могућност достизања историјске истине. Бавећи се, уже стручно, различитим историјским периодима, први савременом, а други средњовековном историјом, и један и други су оставили серију књига и радова из области методологије и теорије историје које користе нараштаји наших студената (Mitrović 2001; Митровић 1996. А; Mitrović 2008; Ћирковић 2007, Ћирковић 2020. А).

Андреј Митровић, износећи своја методолошка виђења историје, историчара и историјске свести, наводи: „Многим povodima u različitim razdobljima i na različitim geografskim područjima, u novijim vremenima i među ljudima raznih društvenih slojeva i различитог obrazovanja, iskazivano je – i stereotipnim i svežim rečima – shvatanje da postoji istorijska istina i da se o njoj želi, može i treba znati“ (Mitrović 2001, 4). Mitrović počinje sa izlaganjem polazišta Leopolda Rankea:

„jednostavno pokazati kako je uistinu bilo, istina je ipak samo jedna, zadatak nauke o istoriji je da ostvarene rezultate ‘iznosi na svetlost dana bezobzirno i objektivno’, pošto joj je svrha ‘daleko uzvišenija’ od toga da se – ‘zavedena’ time što je prošlost, pa i ona stolicima udaljena ‘živo spojena sa savremenim trenutkom’ – između frontova svoga vremena ‘i sama opredeljuje za ili protiv’, s obzirom da je ‘usredsređenje na prošlost’ potrebno da bi se mogla ‘savremenost korisno proučiti radi budućnosti’“ (Mitrović 2001, 42–43).

Када се говори о историји, према Митровићу, „Могуће је уочити пет основних врста њене друштвене улоге: а) *poučnu*, када се želi iskoristiti za stvaranje zaključaka, gledišta i iskustava korisnih za snalaženje u životu; б) *samoodređujuću*, када се upotrebljava u izgradnji predstava o sebi, a radi toga i predstava o drugom, в) *ideološku*, када је sastavnica shvatanja sveta ili izvor argumentacije za očuvanje, promenu ili rušenje prisutnih društvenih vrednosti odnosno društvenih struktura; д) *političku*, када је izvorište obrazloženja u korist ili protiv preduzimanja aktivnosti, pre svega one političke (što je blisko povezano sa ideološkom ulogom); е) *kulturnu*, када podstiče i pruža sadržaje stvaralaštvu u umetnostima, naukama i u uže uzeto društvenom životu“ (Mitrović 2001, 53).

У својим разматрањима о смислу начела објективности, Андреј Митровић се прво позива на размишљање Агнеш Хелер (1929–2019) да су у основи историографије и филозофије историје логике свакодневних виђења, тумачења, коментарисања или препричавања догађаја из живота<sup>6</sup> (Митровић 1996. Б, 105).

6 У питању је поглавље књиге Агнеш Хелер *Svakodnevna istorijska svest kao osnova istoriografije i filozofije istorije*, са целинама *Pripovedanje, Objektivnost, istinito i lažno; činjenice i Davati nečemu smisao*. Heler 1984, 89–114.

„Сазнање историје ометају многобројнији чиниоци: одређени интереси, различите страсти, поробљеност припадношћу, свакојаке предрасуде, једностраности, идеолошке ограничености, погубна незнања итд. Историчара научника руководи одговарајућа жеља за грађењем знања и он служи хтењу за истином, али у томе успева у великој мери уколико је његова научна самосвест јача од другог у њему и око њега“ (Митровић 1996. Б, 115).

„У посебност ове науке сплело се више саставница: 1) Човек је схваћен као историјско биће и проучаван је у свом друштвеном животу током историјске прошлости [...] 2) Схватања, правила и поступак (метод) су сагласни модерној научности уопште, а одговарајући су процесу стварања знања на нарочитом, осетљивом подручју историје [...] 3) успешност омогућава једино доследна примена строгог истраживачког метода утемељеног на раду са историјским изворима. [...] 4) Критичком анализом околног света, вредности метода, сакупљеног истраживачког искуства и постигнутих знања долази се до оправданог сазнајног оптимизма [...] 5) Истраживачким радом се објективност досеже, али никад није досегнута. 6) За учинак је безусловно потребно коришћење остатака негдашње стварности, који су објективно по себи. 7) Супротстављање пристрасностима омогућава уздизање изнад сукоба, а једно и друго чине претпоставку за самосталан, тј. стручно створен и проверљив резултат. [...] 8) Израз је независног друштвеног интереса за сазнањем прошлости, што имплицира да су знања по себи ангажована у човековом животу; али пре свега просветитељском улогом и сагласно еманципаторским намерама. 9) Овако уобличена научност се посвећује сазнању о негдашњим људима и друштвима, али не као нечем што је било и прошло, постало мртво, него с циљем да се открије и упозна негдашњи живот.“ (Митровић 1996. Б, 121–122)

Сима Ђирковић, бавећи се идеолошким злоупотребама историјске науке, наводи да се:

„nauka ostvaruje i razvija kroz dijalog ne samo sa sopstvenom tradicijom, sa idejama i rezultatima istraživača ranijih generacija, kao i kroz dijalog sa naučnicima u svetu, nego i kroz stalnu diskusiju i razmenu sa svojim kulturnim okruženjem koje je prostrano i slojevito“ (Ćirković 2020. Б., 401). „Друга важна особеност науке о историји [...] jeste difuznost i praktična neograničenost predmeta, jer sve može biti proučavano sa svih mogućih aspekata u svim mogućim razmerama, može biti posmatrano izbliza i izdaleka.“ (Ćirković 2020. Б., 402.) „Међутим, историчар totaliteta историјског процеса нема теорију којом се може послужити, он ће у својим трагањима за ‘totalitetом’ ићи стазамa које су утабали ранији историчари или широким путевима које су трасирале идеологије. Nepotpunost i nesavršenost verifikacije, te velika uloga poverenja u naučnika i naučne kolektive, predstavljaju jednu, ljudsku brešu u odbrani naučnosti istoriografije; nepostojanje teorijske podloge predstavlja drugu, još veću, načelnu brešu, obe su pod pritiskom i obe su slabo branjene“ (Ćirković 2020. Б., 402).

Према Ђирковићу, „[...] идеологија ће се посматрати као резултат социјалне и културне ограничености становишта и видокруга, што може имати вид једноставног

izobličenja pod uticajem socijalne stvarnosti ili parcijalnog interesa [...]. Ukoliko je ideologija obuhvatnija i složenija, utoliko je veća verovatnoća da će uključivati u sebe i pogled na prošlost nezavisan od nauke ili oslonjen na nauku, nastojeći da svojim tezama pribavi naučni autoritet“ (Ćirković 2020. B., 403). [...] „Naučna historiografija [...] učestvuje u dijalogu sa kulturnim ambijentom sastavljenim od mnogobrojnih i veoma različitih elemenata: od drugih nauka sa kojima se razmenjuje, preko svega što čini umetnički i literarni život, do popularnih predstava i stereotipa o sebi i drugima. [...] Iz svega što je dosad rečeno vidi se da je mesto naučne historiografije na kritičnoj strani“ (Ćirković 2020. B., 405–406).

Можемо закључити да наши водећи теоретичари историје налазе основе за оправданост историјске науке, истичу потребу за објективношћу и тежњом ка историјској истини, која се никад не може до краја достићи, говоре о неограничености предмета историје, потреби за слеђењем метода који се пре свега заснива на истраживачком раду са историјским изворима и њиховој критици, те о нужности да се историчар издигне изнад својих пристрасности и пристрасности које намећу идеологије, друштвено и културно окружење, те буде у сталном дијалогу са тим окружењем. Споменимо још ставове Чедомира Попова (1936–2012), који наставља на истој равни као и претходни наши историчари, сматрајући да наука једино може да тежи пуној и апсолутној објективности, која не постоји. Реални историјски процеси се могу научно сагледати и реконструисати анализом њихових садржаја, пре свега, физичко-географских услова живота људских заједница и индивидуе, демографске ситуације, кретања и потреба становништва, научно-технолошког развоја, економских и друштвених структура и односа, политичких интереса и циљева појединих друштвених класа, сталежа, група и слојева, држава. За Попова је историјска наука научна дисциплина која може досегнути до научне истине, али она није апсолутна и вечна (Попов 1999, 23, 27).

Милорад Екмечић (1928–2015) сматрао је историју сталним дијалогом прошлости са садашњошћу, износећи чињеницу да остаје сумња у поверење у занат историчара која траје скоро два миленијума, коју поткрепљује цитатом античког историчара Паусаније да дворјани пишу историју да удовоље владару. Екмечић је дао нову дефиницију савремене историје, према којој се она заснива на обради докумената који су доступни стицајем околности, неки су забрањени за објављивање а неки су намерно загубљени. Према њему, у установљавању истине главну улогу има случајност. Екмечић је сматрао да се само на рад са научним тенденцијама и методологијом може гледати као на научни, а уколико се истраживач одлучио за тему којом је желео да докаже да су његова странка, отаџбина и црква бољи од других, такво дело не може припадати науци. Његов став је био да основа напретка методологије савремене историје мора бити „сумња“, те да историчар мора схватити да у студијама историје, поготово

модерне историје, сваки закључак је „са истеком рока трајања“. Историчар који се бави савременом историјом, према Екмечићу, је између новинарства и антропологије, представља нешто више од класичног истраживача који рад обавља у архивима, врста је тумача стварности са предиспозицијом да познаје прошлост (Aleksić 2023, 188, 195, 197, 199–200).

## Закључак

Постоји тенденција у савременом добу, да свако верује у ону „истину“, па и историјску, која је за њега, према субјективним критеријумима, најверљивија. Тако да и историчари и читалачка публика сами бирају научни правац, историјску „школу“ и методологију која ће их водити кроз истраживања, то јест историографску литературу коју ће читати и њене закључке прихватити. Историчари често, будући формирани у одређеној културној и друштвеној средини, сходно својим моралним начелима, осећају личну приврженост и моралну одговорност према заједници из које су потекли, те тако, као ангажовани интелектуалци, њу бране и штите, што носи одређену врсту легитимитета, ако се при томе држе научних принципа који су прихваћени у виду мерила „ауторитета науке“, који је, у савременом друштву, видно оспорен. Такође, одавно је већ код већине историчара прихваћено мишљење да историјски текстови имају вишеструка значења и више могућих интерпретација, те да историјска наука, која је за многе историчаре реална категорија, треба да пружи мноштво могућности, а не коначне одговоре. Прихваћено је и уверење да свако има право на своје виђење прошлости, те се стога код многих историчара појављује „ја“ у њиховим делима, у виду излагања у првом лицу. Тако чине и представници српске историографије старије, средње и новије генерације, попут Радоша Љушића, Ђорђа Бубала и Иване Коматине.<sup>7</sup> Милош Миленковић, говорећи о антрополошкој науци, наводи:

„Slika nauke koju autori-zasnivači evociraju kada polaze u svoj projekat nije slika nauke u čijoj primeni zatim njihov projekat i sam učestvuje, niti je to slika nauke čija transformacija utiče na neke od njih samih. Ali broj kombinacija nije neograničen. Slika nauke nikada nisu same sebi cilj, čak ni ako metodologiju shvatimo kao umetnost. Nauka, obrazovanje i javna sfera međusobno se zamišljaju u ograničenom broju transformacija, pa da bismo odgovorili na pitanja ‘gde je granica’ i ‘da li ima onoliko slika nauke koliko ima i slikara’ potrebna nam je upravo antropologija postmodernog sveta koja se *ne pita da li je nauka*“ (Milenković 2010, 120).

Аутор овог текста сматра да је потребна историјска наука која не сумња у своју научност, као и да број историјских интерпретација није

7 Види Љушић, 2022; Бубало 2020; Коматина 2016.

неограничен. Без обзира на све, постоје утемељени критеријumi научне критике у историографији и историјске интерпретације нису произвољне, већ зависе од историјских извора. Историјска дисциплина, такође, треба стално да развија своју методологију, конструисање и проверавање својих теорија.

### Референце

- Aleksić, Jovan J. 2023. „The Historian and ‘the End of History’: Scientific Reflections of Milorad Ekmečić on the Problems of Historical Methodology in the Era of the Consumer Society“. *Зборник радова Филозофској факултету у Приштини*. 53, 1: 185–203.
- Berk, Piter. 2010. *Osnovi kulturne istorije*. Prevela s engleskog Marina Marković. Beograd: Clio.
- Blek, Džeremi, Donald M. Makrejd. 2007. *Izučavanje istorije*. Preveo sa engleskog Đorđe Trajković. Beograd.
- Connel-Smith, Gordon, Howell A. Lloyd. 1972. *The relevance of history*. London: Heinemann.
- Ćirković, Sima M. 2020. A. *Živeti sa istorijom*. Tekstove odabrao i priredio Vlastimir Đokić. Beograd: Helsinški odbor za ljudska prava u Srbiji.
- Ćirković, Sima M. 2020. B. „Ideološke zloupotrebe istorijske nauke“. U: Isti. *Živeti sa istorijom*. Tekstove odabrao i priredio Vlastimir Đokić. Beograd: Helsinški odbor za ljudska prava u Srbiji: 400–413.
- Graham, Gordon. 1997. *The Shape of the Past*. Oxford, New York. Oxford University Press.
- Grejem, Gordon. 2002. *Lik prošlosti: filozofski pristup istoriji*. S engleskog preveo Risto Tubić. Beograd: Плато.
- Heler, Agneš. 1984. *Teorija istorije*. Prevela Zora Minderović. Beograd: Rad.
- Hobsbom, Erik. 2011. „Uvod: kako se tradicije izmišljaju“. U: Erik Hobsbom, Terens Rejnđer (ur.). *Izmišljanje tradicije*. Drugo izdanje. Prevele sa engleskog Slobodanka Glišić i Mladena Prelić. Beograd: Biblioteka XX vek: 5–26.
- Iggers, Georg G. 2019. „Upotreba i zloupotreba istorije. Odgovornost istoričara, prošla i sadašnja“. u: Isti. *Od istorizma do postmodernizma: izabrani istorijski ogledi*. Priredio, preveo sa engleskog i nemačkog jezika, pogovor napisao i prilozima opremio Michael Antolović. Novi Sad: Akademska knjiga: 81–106.
- Jacobitti, Edmund E. (ed.). 2000. *Composing useful pasts: history as contemporary politics*. Edited by Edmund E. Jacobitti. New York: State University of New York Press.
- Jansen, Harry. 2001. *The construction of and urban past: narrative and system in urban history*. Translated by Feike de Jong. Oxford, New York: Berg.
- Jenkins, Keith. 2004. *Re-thinking history*. With a new preface and conversation with the author by Alun Munslow. London, New York: Routledge.
- Kar, Edvard Halet. 2001. *Šta je istorija?* Preveo sa engleskog Miodrag Marković. Čačak, Beograd: B. Kukić, Gradac.
- Katropa, Fernando. 2011. *Istorija, vreme i pamćenje*. Prevela s portugalskog Sonja Asanović Todorović. Beograd: Clio.

- Kovačević, Ivan. 2020. *Antropologija između scijentizma i disolucije*. Beograd: Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu, Srpski genaloški centar.
- Kulenović, Nina. 2016. *Objašnjenje u antropologiji: istorijski kontekst*. Beograd: Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta, 2016
- Lucas, Colin. 1985. „Introduction“. In: *Construction of the past: essays in historical methodology*. Edited by Jacques Le Goff and Pierre Nora. With an introduction by Colin Lucas. Cambridge: Cambridge University Press, Paris: Editions de la maison des sciences de l'homme: 1–11.
- Merton, Robert K. 1976 [1963]. „The Ambivalence of Scientists“. Y: *Sociological Ambivalence and Other Essays*. New York: The Free Press: 32–56.
- Milenković, Miloš. 2010. *Istorija postmoderne antropologije: intertemporalna heterarhija*, Beograd: Srpski genaloški centar, Odeljenje za etnologiju i antropologiju Filozofskog fakulteta.
- Milenković, Pavle. 2016. *Škola Anala: između istoriografije i sociologije*. Novi Sad: Mediterran publishing.
- Mitrović, Andrej. 2001. *Klio pred iskušenjima i raspravljanja sa Klio: dorado izdanje*. Beograd: Čigoja štampa.
- Mitrović, Andrej. 2008. *Kultura i istorija*. Beograd: Arhipelag.
- Murphey, Murray G. *Truth and History*. New York: SUNY press, 2009.
- Naumović, Slobodan. 1999. „Identity Creator in Identity Crisis: Reflections on the Politics of Serbian Ethnology“. In: *The Politics of Anthropology at Home II. Anthropological Journal of European Cultures*, vol. 8, no. 2 (1999), 39–128.
- Naumović, Slobodan. „The Ethnology of Transformation as transformed Ethnology: The Serbian case“, *Ethnologia balkanica* 6 (2002), 7–37.
- Poper, Karl. 2009. *Beda istoricizma*. Prevod i pogovor Milan D. Tasić. Beograd: Dereta.
- Salberg, Daniel. Stewart, Robert. Wesley, Karla. Weiss Shannon. „Postmodernism and Its Critics“ (<https://anthropology.ua.edu/theory/postmodernism-and-its-critics/>), pristupljeno 09.10.2023.
- Southgate, Beverley. 2009. „Postmodernism“. In: *A companion to the philosophy of history and historiography*. Edited by Aviezer Tucker. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell: 540–549.
- Topolsky, Jerzy. 1994. „A non-postmodernist analysis of historical narratives“. In: *Historiography between modernism and postmodernism: contributions to the methodology of the historical research*. Edited by Jerzy Topolski. Amsterdam. Atlanta GA: Rodopi: 9–85.
- Vajt, Hejden. 2011. *Metaistorija: istorijska imaginacija u Evropi devetnaestog vijeka*. Preveo sa engleskog Ratko Radunović. Stručna redakcija Đurica Krstić. Podgorica: CID.
- White, Hayden. 1975. *Metahistory: the historical imagination in nineteenth-century Europe*. Baltimore, London: The Johns Hopkins Univesity Press.
- Антић, Чедомир. 2017. *Увод у историјске сџудије*. Београд: Завод за уџбенике.
- Беџамин, Валтер. 2017. *Анђео историје*. Приредио и превео Јовица Аћин. Београд: Службени гласник.
- Берк, Питер. 2011. *Француска историјска револуција: школа „Анала“ 1929–1989*. Превео с енглеског Бранко Момчиловић. Сремски Карловци, Нови Сад: Издавачка књижарница Зорана Стојановића.

- Бубало, Ђорђе. 2020. „Још једном о години смрти краља Стефана Првовенчаног“. У: *Стефан Првовенчани и његово доба*. Одговорни уредник Александар Растовић. Уредник издања Ивана Коматина. Београд: Историјски институт: 99–118.
- Еванс, Ричард Џ. 2007. *У одбрану историје*. Превод са енглеског и поговор Ристо Тубић. Београд: Српска књижевна задруга.
- Колингвуд, Робин Џ. 2003. *Идеја историје*. Превели Ристо Тубић, Александар Гордић. Београд: Службени лист СЦГ.
- Коматина, Ивана. 2016. *Црква и држава у српским земљама од XI до XIII века*. Београд: Историјски институт, Београд.
- Куленовић, Нина. 2021. „Оглед у доба постистине: пролегомена за разумевање пандемије Ковид-19“. У: *Ковид-19 у Србији '20: зборник радова*. Уредник Бојан Жикић. Београд: Филозофски факултет Универзитета: 109–125.
- Љушић, Радош. 2022. *Кријџике*. Чајетина: Библиотека „Љубиша Р. Ђенић
- Митровић, Андреј. 1996. Б. „Писати историју како је уистину било – разматрања о смислу начела објективности“. У: *Исти, Проиштивање Клио: ојледи о теоријском у историографији*. Београд: Новинско-издавачка установа „Војска“: 105–136.
- Митровић, Андреј. 1996. А. *Проиштивање Клио: ојледи о теоријском у историографији*. Београд: Новинско-издавачка установа „Војска“.
- Наумовић, Слободан. 2005. „Национализација националне науке?: политика етнологије/антропологије у Србији и Хрватској током прве половине деведесетих година двадесетог века“. У: *Проблеми културног идентитета становништва савремене Србије*. Уредник Сенка Ковач. Београд: Филозофски факултет, Одељење за етнологију и антропологију: 17–60.
- Наумовић, Слободан. 2016. „На раменима динова: оглед о судбини научног и примењено-научног наслеђа Јована Цвијића у савременој српској етнологији и антропологији“. У: *Јован Цвијић и српска етнологија и антропологија*. Уредници Милош Матић, Младена Прелић, Марко Пишев. Београд: Етнографски музеј у Београду, Етнографски музеј САНУ, Одељење за етнологију и антропологију: 9–54.
- Попов, Чедомир. 1999. „Објективност и ангажованост историчара“. У: *Исти, О историји и историчарима*. Сремски Карловци, Нови Сад: Издавачка књижеварица Зорана Стојановића: 13–27.
- Сандму, Ерлинг. 2019. *Време и историја: о пореклу савремене историографије и историјским питањима*. С норвешког превела Јелена Лома. Лозница: Карпос.
- Тојнби, Арнолд. 2002. *Проучавање историје*. Превео Ђурица Крстић. Подгорица: ЦИД; Београд: Службени лист СРЈ.
- Тош, Џон. 2008. *У трагању за историјом: циљеви, методи и нови правци у проучавању савремене историје*. Превела с енглеског Ксенија Тодоровић. Београд: Слио.
- Ђирковић, Сима. 2007. *О историографији и методологији*. Београд: Историјски институт.

Miroslav M. Popović

## On the legitimacy of historical science and its knowledge in the recent theory of history

**Abstract:** In this paper, we will try to present the basic concepts of “historical truth” and the construction of history, according to the views of recent historiography, referring, in the first part, to the works of foreign theoreticians and philosophers of history, in order to present the views of prominent representatives of domestic historiography in the second. There is a tendency in the modern age for everyone to believe in that “truth”, even the historical one, which is the most believable for him, according to subjective criteria. So that both historians and the historical audience themselves choose the scientific direction, the historical “school” and the methodology that will guide them through research, that is, the historiographical literature that they will read and accept its conclusions. Also, it has long been accepted by most historians that historical texts have multiple meanings and multiple possible interpretations, and that historical science, which is a realistic category for many historians, should provide a multitude of possibilities, not final answers. The belief that everyone has the right to their own view of the past is also accepted, and that is why the “I” appears in many historians’ works, in the form of a first-person presentation.

The author of this text believes that a historical science that does not doubt its scientificity is needed, as well as that the number of historical interpretations is not unlimited. Regardless of everything, there are established criteria of scientific criticism in historiography and historical interpretations are not arbitrary, but depend on historical sources. The historical discipline also needs to constantly develop its methodology, construct and test its theories.

**Keywords:** historical science, methodology of history, objectivity, historical truth

Primljeno: 11. 09. 2023.

Odobreno: 15. 10. 2023.



Originalni naučni rad

UDK 616-056.24(497.11)

316.662-056.24+342.726-056.24(497.11)

**Marko Milenković**

*viši naučni saradnik,*

*Institut društvenih nauka, Beograd*

**Isidora Jarić**

*redovni profesor, Odeljenje za sociologiju*

*Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu*

**Miloš Milenković**

*redovni profesor, Odeljenje za etnologiju i antropologiju*

*Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu*

## **KA PRAVEDNOM PRISTUPU ZDRAVSTVENOJ I SOCIJALNOJ ZAŠTITI OSOBA SA RETKIM BOLESTIMA U REPUBLICI SRBIJI – PERSPEKTIVE DECENTRALIZACIJE USLUGA\***

**Apstrakt:** Polazeći od temeljnog načela da je odnos prema vulnerabilnim grupama i manjinama merilo otvorenosti jednog društva i njegove spremnosti da omogući nesmetano ostvarivanje prava svakog pojedinačnog člana, ovaj rad razmatra dostupnost usluga zdravstvene i socijalne zaštite osobama koje boluju od retkih bolesti i članovima njihovih porodica. Na većem delu teritorije Republike Srbije ne postoje adekvatni resursi za zadovoljenje njihovih potreba i ostvarivanje različitih prava, posebno onih u vezi sa pristupom uslugama zdravstvene i socijalne zaštite na šta ukazuju rezultati realizovanog kvalitativnog istraživanja. Ovo značajno utiče na pogoršanje socijalnog položaja kako pacijenata, tako i članova njihovih porodica koji preuzimaju najveći teret brige o obolelima. Istraživanje koje predstavljamo u ovom radu ima za cilj da, kroz kombinaciju teorijske konceptualizacije, terenskog istraživanja, i javnih inicijativa, otkrije, protumači i predloži načine na koje se postojeći okvir u oblasti zdravstvene i

---

\* Članak je rezultat istraživanja „Ka pravednom pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba sa retkim bolestima u Republici Srbiji – perspektive decentralizacije usluga“ sprovedenog u okviru projekta „Srbija i globalni izazovi: ka pravednijim i demokratskim javnim politikama II“ Instituta za filozofiju i društvenu teoriju Univerziteta u Beogradu: <https://ifdt.bg.ac.rs/index.php/2022/08/11/srbija-i-globalni-izazovi-ka-pravednijim-i-demokratskim-javnim-politikama-ii/>.

socijalne zaštite – koji je nominalno poboljšán – može unaprediti. Kvalitativno empirijsko istraživanje je sprovedeno kako bi se definisali obrasci pristupa odnosno odsustva pristupa uslugama kao i da bi se formulisali predlozi za unapređenje javnih politika koji će biti upućeni donosiocima odluka i institucijama koje su relevantne u ovom području. Traženje načina za decentralizaciju sistema usluga, uz istovremeno održavanje potrebnog nivoa ekspertize u visoko specijalizovanim zdravstvenim centrima koji ove bolesti zahtevaju, je i dalje u toku, a rezultati ovog istraživanja nude određene uvide za preciznija podešavanja mera javne politike u ovoj oblasti.

**Ključne reči:** retke bolesti, vulnerabilne grupe, prava pacijenata, socijalna zaštita, decentralizacija, javne politike, kvalitativno istraživanje

## Uvod

Retke bolesti, na šta ukazuje i njihovo ime, su bolesti koje imaju malu incidenciju. Ipak, kao grupa oboljenja (a radi se o između 6000 i 8000 hiljada različitih opisanih i imenovanih oboljenja) one pogađaju značajan broj ljudi u svakoj državi. Većina retkih bolesti ima genetsku osnovu, karakterišu ih hronični karakter oboljenja, kao i značajan fizički i psihički stres koji se mogu pojaviti kao posledica, što pokazuju i istraživanja Cohen i Biesecker (2010) i Valdboth et al. (2016). Procenjuje se da retke bolesti mogu u jednom trenutku pogađati čak do 30 miliona ljudi u Evropi i 25 miliona u Severnoj Americi, na šta ukazuju istraživanja Haffner et al. (2002) i Dodge et al. (2011). S obzirom na nisku prevalenciju svakog pojedinačnog oboljenja, medicinska ekspertiza je ograničena i fragmentirana, i najčešće dostupna samo u najvećim medicinskim centrima. Sve ovo predstavlja značajan izazov za sve zdravstvene sisteme, u smislu uspostavljanja balansa između razvoja lokalne ekspertize, i ostvarivanja prava pacijenata da dobiju pravovremenu i preciznu dijagnozu, odgovarajuću terapija i rehabilitaciju. Zdravstvene nejednakosti sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa retkim bolestima dodatno se pojačavaju u zemljama sa malom populacijom i u zemljama sa niskim i srednjim prihodima. Slabije razvijeni sistemi zdravstvene i socijalne zaštite, koji raspolažu manjim finansijskim sredstvima i infrastrukturnim kapacitetima, često nisu u stanju da koordiniraju integrisani (unutarsektorski i međusektorski) odgovor koji zahtevava ovaj tip složenih i multisistemskih oboljenja.

Glavni cilj našeg istraživanja bio je da mapiramo ključne prepreke sa kojima se susreću oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica prilikom pokušaja da ostvare različita prava iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite. Posebnu pažnju poklonili smo njihovim iskustvima u vezi sa novouvedenom kategorijom zdravstvenih ustanova – Centrima za retke bolesti, koji bi trebalo da premoste mnoštvo problema sa kojima se susreće ova posebno vulnerabilna kategorija pacijenata. S obzirom na to da je ovaj novi status zdravstvenih ustanova uveden u zdravstveni sistem Republike Srbije poslednjom izmenom *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* 2019. godine kojom se predviđa u članu 72. da

ministar zdravlja određuje zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou zdravstvene zaštite koje obavljaju poslove centara za određene vrste retkih bolesti, kao i da se ova vrsta ustanova uobičajeno nalazi u većim gradovima, posebno su nas zanimala iskustva ispitanika koji žive van većih gradova/sedišta ustanova tercijarne zaštite (Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca).

Umrežavanje stručnjaka, ekspertskih centara i organizacija pacijenata smatra se, na globalnom nivou, neophodnim korakom ka jačanju sistema zdravstvene zaštite za obolele od retkih bolesti. Međutim, težnja ka umrežavanju i optimizaciji zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite potencijalno može proizvesti i nova ograničenja. Koncentrisanje ekspertize u malom broju visoko specijalizovanih centara, podiže nivo usko specijalističkih usluga, ali potencijalno može stvoriti i rizik da će manji broj pacijenata imati pristup toj ekspertizi. Takođe, otvara i pitanje vezana za unutarsektorsku raspodelu odgovornosti u pružanju različitih „opštih“ usluga zdravstvene zaštite. S obzirom na sve navedeno, istraživanje koje predstavljamo usmerili smo ka pronalaženju optimalnog načina decentralizacije usluga zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite za obolele od retkih bolesti, uz zadržavanje neophodnog nivoa specijalističke ekspertize u referentnim centrima što zahteva delikatno balansiranje u pronalaženju odgovarajućeg institucionalnog okvira.<sup>1</sup>

## Izazovi ostvarivanja ravnopravnog pristupa zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za obolele od retkih bolesti u Srbiji

Istraživanja socijalnog, pravnog i medicinskog položaja obolelih od retkih bolesti realizuju se u Republici Srbiji kontinuirano od 2015. godine. Tokom prethodnih faza istraživanja,<sup>2</sup> sprovedena je teorijska analiza pravnog okvira, teorijska analiza institucionalnog okvira i empirijska analiza percepcija samih pacijenata i članova njihovih porodica, uključujući i rad relevantnih organizacija. U okviru istraživanja su formulisani predlozi reforme sistema zdravstvene i socijalne zaštite ove vulnerabilne grupe, zasnovani na istraživačkim nalazima. Iako su doneti novi propisi koji se odnose na pravo na dijagnostiku, unapređene mogućnosti lečenja u zemlji i inostranstvu, kao i relevantni strateški dokumenti, kontinuirano istraživanje ukazuje na mnoge prepreke u implementaciji ovih zakonodavnih rešenja. Predstavnici udruženja pacijenata redovno izveštavaju o nemogućnosti primene određenih zakonskih odredbi, nejasnim podzakonskim

---

1 Policy preporuke koje su rezultat ovog projekta su već predstavljene u: Marko Milenković, Isidora Jarić, Miloš Milenković, „Na šta mislimo kada kažemo...Pristup zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za osobe obolele od retkih bolesti“, Institut za filozofiju i društvenu teoriju, Institut za demokratski angažman jugoistočne Evrope, Beograd, 2023.

2 Prethodno istraživanje većeg obima obavljeno je u okviru projekta Uduženja pravnik za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije SUPRAM finansiranog od strane EU pod nazivom „Ravnopravnost u politikama i uslugama za pacijente sa retkim bolestima (2014–2016).“

aktima, kao i problemima u vezi sa dostupnošću usluga zdravstvene i socijalne zaštite. Sve ovo posebno je došlo do izražaja tokom pandemije COVID-19 kako potvrđuju i nalazi nedavnog istraživanja.<sup>3</sup> Uprkos uložnim istraživačkim i regulatornim naporima, vremenu, sredstvima i značajnoj medijskoj pažnji, sistem i dalje pokazuje implementacionu disfunkcionalnost. Na osnovu iskustva i dubinskog razumevanja ove problematike, smatramo da je promena moguća i neophodna. Ključni izazov se nalazi pre svega u implementiranju određenih rešenja, a ne u njihovoj pravnoj artikulaciji. Stoga smo odlučili da primenimo metod intervencije tokom samog istraživanja, tipičan za akcionu antropologiju i primenjenu sociologiju (Yates-Doerr, 2020), kroz uključivanje jednog od aktera, članova menadžmenta različitih udruženja pacijenata, čije odluke direktno utiču na različite aspekte realnosti ove vulnerabilne grupe.

Iako su retke bolesti pojedinačno značajno manje zastupljene unutar opšte populacije od većine drugih oboljenja, kumulativno gledano broj obolelih od retkih bolesti nikako nije zanemarljiv. Zbog ograničenog znanja o retkim bolestima u društvu i među zdravstvenim radnicima, oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica se suočavaju sa čitavim nizom medicinskih i nemedicinskih izazova koji iskoračuju izvan predviđenih institucionalnih i sistemskih trajektorija. To naravno nije prošlo ispod radara istraživača, jer kako Walevski i saradnici (2019) ukazuju postoji primetna neusklađenost između učestalosti pojavljivanja retkih bolesti i njihovog društvenog značaja s jedne strane, i broja i dostupnosti kvalitetne akademske literature koja se bazira na istraživanjima tema u vezi sa retkim bolestima, s druge strane.

U cilju razumevanja ove neusklađenosti u kontekstu društva Srbije, ali i mapiranja institucionalnih izazova sa kojima se suočavaju oboleli od retkih bolesti i članovi njihovih porodica, naša istraživanja (Sjenčić i Milenković ur. 2016; Jarić i Milenković 2016; Jarić 2017) se fokusiraju na integraciju komparativnog učenja iz literature uz inkluziju različitih stejkholdera kroz terenski rad. Ova metodologija odgovara savremenim svetskim praksama u ovoj oblasti, kao što su istakli Tingley i saradnici (2018). Ovaj pristup je od posebnog značaja, imajući u vidu da je nedavno panevropsko istraživanje potvrdilo značajan ekonomski teret koji retke bolesti predstavljaju za lokalne zdravstvene i socijalne sisteme, te je neophodno tragati za održivim rešenjima (Angelis et al., 2017). Na globalnom nivou se takođe sprovode inicijative usmerene ka proširivanju pristupa lečenju retkih bolesti, uprkos visokim troškovima koji to zahteva (Cortial et al., 2022).

Ustav Republike Srbije, važeći strateški (prevashovno Program za retke bolesti u Republici Srbiji za period 2020–2022. Godine, „Službeni glasnik RS”, broj 86/2019.) i zakonodavni dokumenti regulišu poseban položaj i usmeravaju sistem ka povećanoj zaštiti prava i osnaživanju vulnerabilnih grupa. Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Službeni glasnik RS”, broj 25/19) i Zakon o zdravstvenom

---

3 Sprovedenim u okviru projekta finansiranog od strane Fondacije za otvoreno društvo pod nazivom „Pristup zdravstvenoj zaštiti za osobe koje nisu neposredno pogođene vanrednom situacijom – pouke kovid19 krize u Srbiji (2021–2022).”

osiguranju („Službeni glasnik RS”, broj 25/19) prepoznaju obolele od retkih bolesti kao posebno osetljivu grupu čiji pripadnici imaju pravo na zdravstvenu zaštitu na teret javnih sredstava ukoliko ne mogu da je ostvare po nekom drugom osnovu. Ova pravna dokumenta služe očuvanju ljudskog dostojanstva, slobode i ravnopravnog položaja svakog člana društva. Takođe, Ustav garantuje građanima pravo na zaštitu fizičkog i psihičkog zdravlja. Ustav, pored opštih garancija koje pruža svim građanima Srbije, obezbeđuje dodatnu zdravstvenu i socijalnu zaštitu osetljivim društvenim grupama. Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Srbije, u članu 21, postavlja načelo pravičnosti u zdravstvenoj zaštiti, zabranjujući diskriminaciju prilikom pružanja zdravstvene zaštite.

U proteklim godinama, položaj osoba obolelih od retkih bolesti postao je predmet značajnih reformi u oblasti zdravstvene politike u Srbiji. Usvojen je niz pravnih akata od ključnog značaja za ostvarivanje prava članova ove vulnerable grupe. Najveći napredak je ostvaren u oblasti finansiranja dijagnostike i lečenja u inostranstvu za decu obolelu od retkih bolesti. Krajem 2014. godine, osnovan je Budžetski fond za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji. Osnovni cilj ovog fonda je obezbeđivanje dodatnih sredstava za lečenje određenih izlečivih retkih bolesti koje nije moguće efikasno lečiti u Srbiji, a za koje Republički fond za zdravstveno osiguranje ne može obezbediti dovoljno sredstava iz doprinosa za obavezno zdravstveno osiguranje i drugih izvora finansiranja. Sredstva iz ovog fonda mogu biti dodeljena za dijagnostiku dece mlađe od 18 godina ako u Srbiji nije moguće obezbediti lečenje za ovu dijagnozu. Takođe, usvojene su izmene Pravilnika o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo („Sl. glasnik RS”, br. 81/2020 i 34/2023), kojima se omogućava dijagnostika i lečenje u inostranstvu za osobe koje pate od retkih bolesti. U januaru 2015. godine stupio je na snagu *Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetičkih anomalija i retkih bolesti* („Sl. glasnik RS”, br. 8/2015, poznat kao *Zojin zakon*), koji je otvorio značajne mogućnosti za pacijente koji ranije nisu mogli da dobiju dijagnozu u zemlji. Dosadašnja istraživanja o socijalnom položaju obolelih od retkih bolesti unutar zdravstvenog sistema Republike Srbije (Sjeničić i Milenković, 2015; Sjeničić i Milenković, ur. 2016; Jarić, 2017) pokazala su da gore opisana struktura zdravstvenog sistema ne samo da ne odgovara njihovim potrebama već u određenim situacijama<sup>4</sup> proizvodi i različite negativne posledice po same pacijente. Ove negativne posledice u direktnoj su vezi sa činjenicom da sva „centralna čvorišta“ nemaju ravnopravno raspoređene institucionalne, ljudske (specijaliste koji poseduju ekspertizu za prepoznavanje, dijagnostifikovanje i lečenje retkih bolesti) i infrastrukturne (aparate, reagensne i prostorne kapacitete) resurse. U tom smislu dosadašnja istraživanja ukazuju na „prećutanu hijerarhiju“ između ustanova tercijarne zaštite (Jarić, 2017: 166), koja postaje vidljiva baš u slučaju obolelih od retkih bolesti. Ova institucionalna hijerarhija je posledica nejednake prisutnosti specijalista i subspecijalista za

4 Naročito tokom procesa postavljanja dijagnoze i pokušaja da se dođe do odgovarajućih specijalista koji imaju iskustva sa pojedinačnim retkim bolestima.

pojedine retke bolesti u četiri ustanove tercijarne zdravstvene zaštite, i njihove koncentracije u najvećoj među njima – Kliničkom centru Srbije u Beogradu. *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* nastojao je da prevaziđe ovu strukturnu anomaliju uvođenjem nove kategorije zdravstvenih ustanova – Centara za retke bolesti kojima bi imali pristup svi zdravstveni osiguranici bez obzira na mesto stanovanja i teritorijalnu “pripadnost” nekom od centralnih čvorišta. Ovo zakonodavno rešenje bi trebalo da omogući dobijanje uputa za specijalističke preglede i kod lekara koji nisu zaposleni u, za konkretne pacijente, referentnoj ustanovi tercijarne zdravstvene zaštite. S obzirom na to da su Centri za retke bolesti uvedeni u zakonski okvir 2019. godine u našem istraživanju smo pokušali da razumemo da li je uvođenje ove nove kategorije ustanova zdravstvene zaštite promenilo nešto u životima obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica. U ovom trenutku na teritoriji Srbije bez Kosova i Metohije šest ustanova tercijarne zaštite je dobilo status Centra za retke bolesti sa ukupno 14 klinika koje se nalaze u njihovom okviru<sup>5</sup>.

Zdravstveni sistem Republike Srbije je strukturisan kao „decentralizovana zvezdasta mreža” (Galloway, 2010: 288) sa četiri centralna čvorišta. U središtu centralnih čvorišta nalaze se ustanove tercijarne zdravstvene zaštite – klinički centri (Klinički centar Srbije u Beogradu, Klinički centar Vojvodine u Novom Sadu, Univerzitetski klinički centar Niš u Nišu i Klinički centar Kragujevac u Kragujevcu). Oko svakog pojedinačnog kliničkog centra gravitiraju manje zvezdaste mreže u čijim centrima su pozicionirane različite ustanove sekundarne i primarne zdravstvene zaštite. Ova mreža pokriva celokupnu teritoriju Republike Srbije. Nažalost, u stvarnosti svakodnevice, ona nije podjednako prohodna za sve građane Srbije. Oni koji žive van sedišta kliničkih centara, u manjim gradovima i selima, oni koji su u posebno teškom stanju koje zahteva češće posete lekaru zbog različitih dijagnostičkih i/ili kurativnih procedura, češće prilagođavanje i/ili promenu terapije, koji pripadaju socio-ekonomski deprivilegovanim grupama, koji nisu u stanju da se samostalno kreću... susreću se sa realnim problemima na koje ovako strukturisana mreža ustanova zdravstvene zaštite nema mehanizam da odgovori. U tom smislu, u posebno teškom položaju, zbog retkosti<sup>6</sup> svojih osnovnih oboljenja i veoma malog broja stručnjaka za

---

5 To su: (1) Klinički centar Srbije u Beogradu (Klinika za pulmologiju, Klinika za hematologiju, Klinika za neurologiju, Klinika za endokrinologiju, dijabetes i bolesti metabolizma, Klinika za alergologiju i imunologiju, Klinika za dermatologiju, Klinika za kardiologiju), (2) Institut za plućne bolesti Vojvodine u Sremskoj Kamenici (za cističnu fibrozu i druge vrste retkih bolesti), (3) Univerzitetska dečija klinika Tiršova u Beogradu, (4) Institut za zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu, (5) Institut za zaštitu majke i deteta Srbije u Beogradu (za cističnu fibrozu i druge vrste retkih bolesti) i (6) Klinika za neurologiju i psihijatriju za decu i omladinu. Spisku od šest referentnih centara (registara) dodata su još dva (KC Niš i KC Kragujevac) bez referentnosti, kojima je dodeljen pristup nacionalnom registru i koji dostavljaju podatke. (Videti više u Sjeničić Jovanović 2023)

6 Većina retkih bolesti ima malu prevalencu (1 oboleli na 100000 ljudi ili manje) (NORBS, 2014:16). Unutar ove grupe oboljenja do sada je imenovano i opisano između 6000 i 8000 različitih retkih bolesti (NORBS, 2014:7).

pojedinačne retke bolesti, nalaze se i pacijenti oboleli od retkih bolesti, što potvrđuju i dosadašnja istraživanja. Decentralizacija se čini kao rešenje sa visokim troškovima, te naša država nije prihvatila tu strategiju, smatrajući da ograničen broj stručnih centara može zadovoljiti potrebe pacijenata i njihovih porodica. Istraživanje Merker et al. (2018) pokazuje da u SAD-u uključivanje neprofitnog sektora, posebno uspostavljanje mreže privatnih ili sponzorisanih specijalizovanih klinika, značajno smanjuje nejednak pristup zdravstvenim uslugama za pacijente s retkim bolestima koji žive daleko od stručnih centara. S obzirom na ograničenja privatnog sektora u našoj pravnoj i institucionalnoj praksi, jasno je da ova vrsta decentralizacije nije rešenje, barem ne u skorijoj budućnosti za naše društvo.

## Metod i uzorak

### *Uzorak istraživanja*

Prilikom planiranja istraživanja odlučili smo da empirijske podatke prikupimo uz pomoć *online* fokusgrupnih intervjua sa obolelima od retkih bolesti i članovima njihovih porodica. Za ovu strategiju prikupljanja podataka smo se odlučili imajući u vidu složenost socijalne i medicinske vulnerabilnosti naših planiranih ispitanika. Iz tog razloga smatrali smo da je tehnika prikupljanja podataka putem *online* fokusgrupnih intervjua najprimerenija, jer nam s jedne strane, omogućava da u relativno kratkom vremenskom periodu ostvarimo uvid u: (a) individualne stavove ispitanika o istraživanim pitanjima, kao da (b) “podstaknemo učesnike da odgovaraju jedni drugima i da međusobno komentarišu” (Vilig, 2016: 89) istraživane teme, što nam pruža uvid i u unutargrupnu dinamiku zajednica obolelih i njihovih rođaka koje gravitiraju oko Nacionalne organizacije obolelih od retkih bolesti (u daljem tekstu NORBS), a sa druge strane da ne narušimo „zonu komfora“ (Đurić, 2005: 11) ispitanika i krhki balans između preživljavanja i nege obolelih. Mogućnost da učestvuju u istraživanju na ovaj način većina ispitanika je rado prihvatila jer, kako su i sami to opisali „ovakvo istraživanje ne narušava našu dnevnu rutinu“, što je većini obolelih i njihovim formalnim i neformalnim negovateljima posebno važno.

U odabiru konkretnih ispitanika oslonili smo se na profesionalnu ekspertizu, iskustvo i lične kontakte aktivista NORBS-a, kao i poznavanje rada različitih udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti. Kolege iz NORBS-a su nam prosledile kontakte predstavnika pojedinačnih udruženja preko kojih smo dalje dobili kontakte potencijalnih ispitanika.

Prema planu istraživanja bilo je planirano da izvedemo ukupno šest fokusgrupa – pet sa članovima udruženja pacijenata obolelih od različitih retkih bolesti koja, po mišljenju naših saradnika iz NORBS-a spadaju u najaktivnija na teritoriji Republike Srbije, i jednu sa članovima menadžmenta ovih organizaci-

ja. Nije potrebno posebno naglašavati koliko je, zbog vulnerabilnosti naše ciljne grupe, bilo zahtevno i delikatno kontaktirati i pripremiti ispitanike za učešće u ovom istraživanju. Ipak i u ovoj pripremnoj fazi istraživanja značajnu podršku i nesebičnu pomoć su nam pružili aktivisti i rukovodstvo NORBS-a. Bez ove vrste pomoći ni istraživanje koje stavljamo na uvid čitaocima ne bi bilo moguće.<sup>7</sup>

Istraživački instrument podelili smo u četiri dela. Planirani cilj prvog dela razgovora bio je da se ispitanici upoznaju sa načinom i pravilima komunikacije tokom fokusgrupnog intervjua. U drugom delu intervjua razgovor smo fokusirali na temu dostupnosti i ravnopravnosti u korišćenju zdravstvene zaštite. Tokom ovog dela razgovora nastojali smo da prikupimo informacije od ispitanika, posebno onih koji imaju prebivalište van sedišta većih zdravstvenih centara (Beograda, Novog Sada, Niša i Kragujevca), u vezi sa pristupom/dostupnošću različitih usluga zdravstvene zaštite. Posebnu pažnju smo posvetili iskustvima ispatinika koji žive na mestima udaljenim od Beograda i Novog Sada, u kojima se nalazi većina do sada registrovanih Centara za retke bolesti u kojima se obavlja dijagnostika vezana za retke bolesti. Pored iskustava vezanih za (a) dijagnostiku, unutar ove tematske oblasti zanimale su nas i percepcije ispitanika o pristupu uslugama zdravstvene zaštite u vezi sa (b) lečenjem i (c) rehabilitacijom i sa njima povezanim problemima.

Treći deo razgovora posvetili smo prikupljanju informacija od ispitanika o tome sa kakvim problemima su se susretali i/ili se još uvek susreću tokom procesa ostvarivanja različitih prava i usluga iz oblasti socijalne zaštite. U ovom delu razgovora tragali smo za već proživljenim iskustvima u vezi sa temom, ali i razmišljanjima na koji način bi trebalo unaprediti ovu vrstu usluga kako bi na adekvatniji način bile prilagođene potrebama ove vulnerabilne grupe.

Poslednji deo razgovora bio je posvećen prikupljanju informacija od ispitanika o artikulaciji njihovog doživljaja problema sa kojima se susreću i mapiranju različitih mesta unutar sistema zdravstvene i socijalne zaštite na kojima se ti problemi pojavljuju. U ovom delu razgovora posebnu pažnju smo posvetili i razmišljanjima ispitanika o mogućim pravcima unapređenja pristupa zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za socijalno ranjive grupe (poput na primer obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica).

## *Metod*

Prikupljene empiriske podatke analizirali smo uz pomoć diskurzivne analize. Kao i svaka diskurzivna analiza i naša je bila fokusirana na jezik i značenja koja se putem jezika proizvode kroz govor (svedočanstva/narative ispitanika). Jer, jezik nije neutralni medijum putem koga se „samo“ komunicira i razmenjuju informacije. Jezik je socijalno polje unutar koga se naše znanje o svetu koji nas okružuje aktivno oblikuje. U tom smislu i diskurzivna analiza koja je

7 Na ovom mestu želimo i da se zahvalimo kolegini Mariji Todorović koja je pomogla pri realizaciji i izradi transkripata fokus grupa.

korišćena u ovom istraživanju nastojala je da jezik koji koriste ispitanici tretira ne kao puku refleksiju realnosti, već kao medijum koji tu realnost konstruiše i organizuje je za nas (Tonkiss, 1998: 246), narativ svakog pojedinačnog ispitanika kao mesto unutar koga se socijalna značenja artikulišu i reprodukuju.

Diskurzivna analiza empirijske građe bila je fokusirana na dve centralne teme. Sa jedne strane na:

- *interpretativni kontekst* (Tonkiss, 1998: 249), u našem konkretnom slučaju socijalni tretman obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica unutar zdravstvenog sistema Republike Srbije, unutar koga narativ nastaje, a sa druge strane na:
- *retoričku organizaciju narativa* (Ibid: 250).

Interpretativni kontekst se odnosi na socijalne okolnosti unutar kojih određeni narativ nastaje, jer je svaki narativ konstruisan u nekom specifičnom socijalnom kontekstu kome se njegovi autori (svesno ili nesvesno) uvek na određen način prilagođavaju. U tom smislu istraživanje interpretativnog konteksta podrazumeva neku vrstu traganja za značenjima koja se mogu naći i razumeti samo ukoliko se u analizi ode „iza samog narativa“ (Ibid: 249) i traga za interpretacijom koja proističe iz konkretnog socijalnog i kulturnog konteksta unutar koga je, u našem slučaju narativ ispitanika, nastao. Sa druge strane, analiza retoričke organizacije narativa podrazumeva traganje za specifičnom matricom argumenata, koja proishodi sa jedne strane iz određene odabrane interpretativne strategije, a sa druge iz određenog vrednosnog, teorijskog i/ili ideološkog diskursa (koji može biti i spolja indukovano kao deo šire strategije prilagođavanja neprijateljskom geografskom i institucionalnom kontekstu zdravstvenih i socijalnih ustanova na koje su, zbog hronične prirode svojih oboljenja, ispitanici upućeni) unutar koga ispitanik živi, dela i misli. Razumevanje ovog interpretativnog konteksta i strukture argumentacije unutar narativa je od posebne važnosti za osvetljavanje specifičnih identitetskih pozicija ispitanika koje se konstituišu unutar ovih specifičnih supkulturnih sredina, koje je opet neophodno razumeti kako bi mogla da se prepoznaju i artikulišu realna značenja postojećih i nepostojećih mera institucionalne podrške pacijentima i članovima njihovih porodica.

Uprkos uložnim naporima aktivista NORBS-a i našeg istraživačkog tima da organizujemo terenski deo istraživanja, nisu se sva udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti odazvala našem pozivu. Od kontaktiranih šest udruženja, koja su po mišljenju rukovodstva NORBS-a aktivna i van Beograda i Novog Sada, i okupljaju značajan broj obolelih, četiri se odazvalo našem pozivu za učešće u fokusgrupnom razgovoru – Udruženje Dišenova mišićna distrofija Srbija<sup>8</sup>, Ahondroplazija Srbija (Little People of Serbia)<sup>9</sup>, Humanitarno udruženje WILSON<sup>10</sup> i

8 <https://www.distrofija.rs/nis-udruzenje-distroficara-nis/>

9 <https://ahondroplazijasrbija.org.rs/>

10 <https://www.wilson.org.rs/>

Udruženje DEBRA<sup>11</sup>. Predstavnici udruženja koje okuplja obolele od mukopolisaharidoze i srodnih lizozomskih oboljenja se nisu odazvali pozivu. Koordinatorica udruženja Roditeljska kuća Zvončica<sup>12</sup> nam je objasnila da članovi ovog udruženja, roditelji dece obolele od malignih i drugih retkih bolesti, čija su deca u procesu bolničkog lečenja, nisu u poziciji da učestvuju u ovom istraživanju, ali je ona prihvatila da učestvuje kao koordinatorka ovog udruženja u fokusgrupnom intervjuu sa članovima menadžmenta različitih udruženja.

## Realizovani uzorak

Kao što je napomenuto u poglavlju o metodi, empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza prikupljeni su uz pomoć *online* fokusgrupnih intervju sa pacijentima obolelim od retkih bolesti i članovima njihovih porodica. Prema planu uzorka, bilo je planirano izvođenje šest fokusgrupnih intervju sa predstavnicima najaktivnijih udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti. Poziv za učešće u istraživanju uputili smo na adrese ukupno 45 ispitanika. Od tog broja našem pozivu se odazvalo ukupno 35 ispitanika (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	10	10
II grupa	9	7
III grupa	8	6
IV grupa	9	8
V grupa	9	4
Total	45	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

U pogledu polne distribucije ispitanika možemo konstatovati da je dobijeni uzorak na izvestan način zakrivljen (videti tabelu 2), što je pre svega posledica iznad prosečne zastupljenosti žena među članovima udruženja pacijenata.

**Tabela 2.** – Distribucija ispitanika u odnosu na pol

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Žene	4	5	3	7	3	22
Muškarci	6	2	3	1	1	13
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

11 <http://www.debra.org.rs/doc3.asp>

12 <https://www.zvoncica.org.rs/>

U odnosu na stepen obrazovanja ispitanika naš ukupni uzorak značajno odstupa od strukture opšte populacije Srbije<sup>13</sup>, jer su u njemu značajno nadzastupljeni ispitanici sa visokom i višom školskom spremom, blago nadzastupljeni oni sa srednjom, i značajno podzastupljeni oni sa osnovnom školom (videti tabele 3 i 4).

**Tabela 3.** – Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Osnovna škola	1	0	0	0	0	1
Srednja škola	8	4	3	2	1	18
Viša i visoka škola	1	3	3	6	3	16
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

**Tabela 4.** – Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja u %

Stepen obrazovanja	Total %
Fakultet i viša škola	45,71
SSS	51,42
OŠ	2,85
Total %	100

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Najveći broj ispitanika iz našeg uzorka je u braku (68,57%). Značajno manje ih je neudato i neoženjeno (20%), dok nešto više od 10% ispitanika (11,42%) živi u nekoj drugoj vrsti partnerskog i životnog aranžmana (videti tabelu 5).

**Tabela 5.** – Distribucija ispitanika u odnosu na bračni status

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Neudata/neoženjen	4	1	1	1	0	7
Udata/oženjen	4	6	4	6	4	24
Drugo	2	0	1	1	0	4
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Najveći broj ispitanika je zaposlen (65,71%), 8,57% uzorka čine penzioneri i studenti, dok je čak 25,71% ispitanika trenutno nezaposleno. Najmlađi ispitanik sa kojim smo razgovarali rođen je 2002. godine, dok je najstariji rođen 1968. godine.

13 Podaci sa popisa stanovništva iz 2011. godine u vezi sa obrazovnom strukturom populacije Srbije, koji su jedini dostupni u ovom trenutku, pokazuju da je obrazovna struktura populacije Srbije (podaci se odnose samo na građane starosti 15 i više godina) takva da unutar nje 34,36% građana nema nikakvu školu, ima nepotpunu osnovnu školu ili završenu osnovnu školu, 48,93 % ima završenu srednju školu, a 16,04 % ima završenu višu školu ili fakultet (Republički zavod za statistiku, 2013:34).

**Tabela 6.** – Distribucija ispitanika u odnosu na radni status

Fokus grupa	I	II	III	IV	V	Total
Zaposlena/zaposlen	6	5	4	4	4	23
Studentkinja/student	0	1	0	0	0	1
Penzionerka/penzioner	2	0	0	0	0	2
Nezaposlena/nezaposlen	2	1	2	4	0	9
Total	10	7	6	8	4	35

Izvor: Projekat *Ka pravednijem pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji*

Već i iz ovog letimičnog uvida u uzorak našeg istraživanja jasno je da nam on postavlja i izvesna interpretativna ograničenja. Najvažnije ograničenje vezano je za odsustvo, odnosno nedovoljno prisustvo, ispitanika sa završenom osnovnom i srednjom školom, koji čine značajan deo populacije obolelih od hroničnih nezaraznih bolesti. Ipak, s obzirom da je velika većina ispitanika koji su ušli u uzorak našeg istraživanja aktivna u udruženjima pacijenata verujemo da smo uspeli da u velikoj meri artikulišemo i prepoznamo probleme i ovog dela populacije. U tom smislu važno je naglasiti da i rezultate ovog istraživanja treba čitati imajući u vidu ovo potencijalno ograničenje.

## Rezultati istraživanja

Dostupnost zdravstvene zaštite za osobe obolele od retkih bolesti ispitanici generalno ocenjuju kao lošu, posebno van glavnog grada u kojem se nalazi Klinički centar Srbije unutar koga je koncentrisan najveći broj specijalista za retke bolesti. Ispitanici ukazuju na različite probleme od kojih, u svojim narativima, najčešće tematizuju one u vezi sa otežanim pristupom specijalistima. Po mišljenju ispitanika pristup specijalistima je otežan zbog:

- (a) needukovanosti i odsustva kompetentnosti lekara opšte prakse i specijalista zaposlenim u ustanovama primarne i sekundarne zdravstvene zaštite u vezi sa različitim oboljenjima koja spadaju u grupu retkih bolesti, zbog čega oni često ne razumeju realne potrebe obolelih i opasnosti kojima ih izlažu uskraćujući im kontakt sa specijalistima koji se bave konkretnim oboljenjem;
- (b) nedostatka specijalistima u manjim sredinama, što čini komplikovanim čak i obavljanje onih pregleda koji nisu u direktnoj vezi sa osnovnim oboljenjem, i
- (c) generalne nezainteresovanosti lekara i medicinskog osoblja za ovu vrstu oboljenja.

Sve ovo rezultira hroničnim problemima u vezi sa dobijanjem uputa za specijalističke preglede u ustanovama tercijarne zdravstvene zaštite koje su novim zakonodavnim rešenjem dobile status Centara za retke bolesti.

„U Nišu je situacija dosta složena. Naizgled mi imamo Klinički centar ... mislim na izgled ... Što se retkih bolesti tiče, u Nišu ima vrlo malo stručnjaka ... znači problem je da lekara nema, a upute nam ne daju. Mislim dobijaju se uputi za specijaliste, ali vrlo vrlo teško i uz svađu ... Moj sin sada ima 20 godina, neurologa plaćam od njegove 6 godine. Zašto? Zato što je taj neurolog stručnjak za retke bolesti. Isto tako i kardiologa plaćam od njegove 6 godine, ne zato što ja izmišljam, nego prosto ne mogu da nađem lekara u Kliničkom centru Niš koji je u stanju da sagleda situaciju u kojoj je moj sin ... i on ne živi u Nišu.“

„Ja sam majka deteta sa ahondroplazijom i živim u jednom malom mestu u Vojvodini ... Mi pripadamo Novom Sadu, dečijoj bolnici u Novom Sadu ... zbog toga ne možemo dobiti mišljenja nekih boljih lekara iz Beograda, znači osuđeni smo da budemo tu, iako bismo ... Kada sam par puta tražila od lekara uput da posetimo Banjicu (Institut za ortopediju Banjica u Beogradu, prim. aut.), koja je ipak veći centar, gde se bave baš tim problemom, odbili su me. Rekli su mi: 'Ne, mi ovde imamo stručan kadar' ... i to je to, a većina lekara sa kojima komuniciramo se prvi put susreće sa našom dijagnozom. Znači... ispadne da oni mogu da postignu sve, a ja vidim da jednostavno ne znaju.“

“Ja imam buloznu epidermolizu i živim u unutrašnjosti i smatram da je naš zdravstveni sistem što se tiče odnosa prema obolelima od retkih bolesti katastrofa. Zaposleni u njemu ... generalno o retkim bolestima ne znaju ništa. Kad god bismo otišli na neki pregled ili nešto, doktori apsolutno nisu imali pojma o čemu se radi. Jednom me je čak doktor, dermatolog, ubeđivao da ja u stvari imam alergije, i da imam alergijski napad, i sve to iako sam mu ja pokazala svoju dijagnozu. Užas.”

“Lekarima u Čacku, gde živim, moram svakom lekaru da objašnjavam o čemu se radi. Uprkos tome imali smo više puta problem da dobijemo uput za Beograd, gde dolazimo na kožnu kliniku. Lekar iz komisije mi je rekao da ta bolest nije toliko ozbiljna koliko ja pričam, uprkos nalazima koje sam priložila ... Komisiji sam predala svu dokumentaciju mog sina. U celom gradu postoji samo jedna doktorka, pedijatar koja razume stanje moga sina ... Inače, ostali svi...mora da se objašnjava o čemu se radi, a vrlo često neće ni da saslušaju šta roditelj ima da kaže, jer ja nisam lekar i onda moje mišljenje i ono što ja kažem za njih nije toliko bitno. A realno, problem je čak i oko vađenja krvi, i i tada moram da objašnjavam, da mom sinu zbog njegove dijagnoze ne sme da se iz prsta vadi krv, već da to treba da urade iz vene, ja kao roditelj hoću da pomognem jer znam dosta o tome i upućena sam u sve to, ali nema uopšte razumevanja za sve to. I kad objašnjavam, ja vidim da oni mene ne slušaju i da ne razumeju o čemu se radi. ... Sistem je vrlo, vrlo loš.”

„Detinjstvo sam provela u Valjevu i ... dok sam tamo živela imala sam problema kada god sam trebala da ostvarim bilo šta, vezano za neki pregled ili preglede nakon intervencije i lečenje. Ja sam dugo nosila ilizarove aparate i zbog toga sam morala na preglede u Beograd, jer sam u Valjevu uvek nailazila na isti problem, da kada sam dolazila sa ilizarovim aparatima nisu znali ni da ih skinu, ni da izvrše neki pregled. A ipak, uvek se postavljalo pitanje u Valjevu zašto moram ići u Beograd?“

Ipak, čini se da je i situacija u Beogradu daleko od idealne:

„Neki roditelji veruju da je u Beogradu daleko bolja situacija nego u unutrašnjosti zemlje. Moje lično mišljenje je da u unutrašnjosti zemlje katastrofa, ali da ni u Beogradu nije ništa manje katastrofa. Zaposleni u zdravstvenom sistemu apsolutno niti poznaju dovoljno retke bolesti, niti žele više da nauče o njima. Oni prebacuju loptice sa jednih na druge ... niko ne želi da preuzme odgovornost za nas ... najčešće mi se dešava, kod različitih lekara, da ja objašnjavam lekarima šta je moja bolest, a došla sam kod njih po neki savet.”  
 „Ukratko, 50 posto nas leče lekari, a 50 posto se mi sami lečimo.“

Ovakvo stanje, po mišljenju jednog broja ispitanika, velikim delom je uslovljeno *strahom*, koji mnogi lekari osećaju u susretu sa pacijentima koji boluju od retkih bolesti. Ovaj strah je indukovano različitim razlozima, a najčešće odustvom iskustva u vezi sa ovom vrstom oboljenja:

„Većina lekara je u strahu. Ja sam lekar, pa mogu i da pričam o tome. Bila sam prisutna sa svojim detetom veliki broj puta i videla da su lekari zbunjeni, uplašeni, da nemaju mnogo iskustva, nema mnogo slučajeva kao što je naš, ima ... invalida i u ovom gradu, ali ne dovoljno da bi ljudi stekli to iskustvo ... mislim na svoje kolege i na neurologe i na ostale. Kada bi imali dovoljno iskustva verujem da bi bez ikakvog ustručavanja prihvatili i ovakve pacijente. Sada je situacija takva da je ... sve nešto polovično, nisu dobro edukovani.“

„Primaju nas na hodniku ... da ne bi ... morali do kraja da nas zbrinu. Neka-ko, kao da žele da izbegnu susret sa takvim pacijentima ... i tako kome prvo dojadi ili se mi povučemo i odemo.“

Ovakva dinamika između lekara i njihovih pacijenata u nekim situacijama generiše i, po pacijente, potencijalno ugrožavajuće situacije o jednoj takvoj govori i majka jednog obolelog dečaka koja je u bolničkom hodniku svedočila nemilij situaciji:

„Ja sam sa sinom bila u hodniku ... kad sam videla dečaka i njegove roditelje koje poznajem iz udruženja. Stanje dečaka je bilo vrlo vrlo ozbiljno. Roditelji su ga već jutros vodili u ... ali nisu hteli da ga prime. Pošto mu je bilo gore doveli su ga u ... gde su ih takođe izbegavali. ... ja sam onda prišla i kolegu, odvela u drugu prostoriju i rekla: 'Doktore, vidite da on maltene umire, pustite vi sada to da li imate krevet, da li imate...da li smo mi na adekvatnom mestu, a promenili su tri klinike pre nego što su došli na nefrologiju. Vi znate dobro da rešite acidobazni status. Svi drugi su ih šetali vratili – idite u klinički, bolje je, tamo i imate više stručnjaka i sl. Svi su eskivirali da ih prime i na kraju su došli na nefrologiju.' Doktor je gledao i bio je zbunjen. Ja sam rekla: „Vi znate da uradite acidobazni status, da korigujete, vidite da je dete u veoma lošem stanju... nemojte da nam sad govorite, nema krevet, nema... on ima svoja kolica. To je njegov krevet, tu u hodniku uključite mu infuziju, dajte mu šta je trebalo već da mu se da.' ... i stvarno je tako i uradio. On je tada, tek tada, čovek shvatio da stvarno samo toliko treba, da mu iskoriguje acidobazni status. Dobio je lek, infuziju, prošla infuzija i momentalno se oporavio i mi smo otišli kući. Jest da smo otišli u 5h ujutru. Celu noć smo proveli u bolnici, krenuli smo negde oko 22h, a otišli u 5h.“

O istom problemu, samo na opštijem nivou govori i sledeći ispitanik, smatrajući da ovakav odnos lekara prema osnovnom oboljenju (retkoj bolesti) potencijalno onemogućava obolele od retkih bolesti da drže pod kontrolom i previraju različite zdravstvene probleme koji ne moraju biti ni u kakvoj vezi sa njihovim osnovnim oboljenjem:

„Lekari nisu dovoljno edukovani. Oni ne poznaju našu problematiku i samim tim se plaše da nas gledaju kao pacijente. Kada odete kod lekara, oni prebacuju loptu jedan na drugog. ... čim čuju da se radi o mišićnoj distrofiji ili bilo kojem drugom neurološkom oboljenju, za njih je to odmah povod da vas otkače, jer morate kod neurologa. Mi imamo bolesti koje se ne tiču neurologa, nama treba i kardiolog i pulmolog i.....mnogo mnogo drugih lekara. Zbog takvog odnosa, na žalost, mi smo onemogućeni ... da se lečimo na vreme i adekvatno.“

Mnogi ispitanici svedoče o određenom *otporu* na koje nailaze u lokalnim zdravstvenim ustanovama, i to posebno onim tercijarne zaštite, kada se vrate sa mišljenjima specijalista iz Beograda:

„Naš neurolog iz Beograda, se pismeno obratio Kliničkom centru u Nišu, dečijoj klinici, sa obrazloženjem da je za neurološko stanje moje kćerke neophodno da prima imunoglobuline, koji se prima u 12 ciklusa, 12 meseci ... međutim, u Kliničkom centru u Nišu to nisu hteli da uvažavaju. Ja sam onda tražila da mi pismeno odgovore, da se izjasne, zašto to ne prihvataju, da bih ja mogla dalje da delujem. Nisu hteli ništa na papir da stave. Jednostavno, samo su mi usmeno rekli: 'Ako vam u Beogradu to nude, idite u Beograd.' Međutim, u Beogradu imunoglobuline ne mogu sad da nabave, mogu, ali će proći meseci, dete je kritično, a vi u Nišu ih imate i ne date. Eto tako smo prošli, i Niš nije dao, bez ikakvog obrazloženja.“

„Čim lekari čuju da je dete više pacijent u Beogradu, odmah vam kažu: 'Onda idite za Beograd.' Tako je u Nišu. Eto tako se odnose. Prokuplje već da ne pričam mislim ... tamo je još gore.“

Mnogi ispitanici misle da: “sve manje i manje postoji motivisanost lekara da se bave retkim bolestima, zato što su retke bolesti (bilo da se radi o Cističnoj fibrozi, Spinalnoj mišićnoj atrofiji ili nekoj drugoj retkoj bolesti) multisistemske i za njihovo lečenje je potreban multidisciplinarni pristup, a većina lekara zbog prevelike lekarske sujete i nekomunikacije između lekara ne želi da primeni taj pristup. Tu naravno najviše ispaštaju pacijenti.”

Sva ova iskustva još jednom potvrđuju potrebu za stvaranjem ustanova koje će biti u stanju da prevaziđu probleme postojeće strukture zdravstvenog sistema i omoguće lakšu prohodnost onih kojima je potrebna uska ekspertiza malobrojnih specijalista za retke bolesti koji su po pravilu koncentrisani u najprestižnijim ustanovama tercijarne zdravstvene zaštite. U tom smislu usvojeno zakonodavno rešenje o uvođenju Centara za retke bolesti iz člana 72 *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* čini se kao dobar korak u pravom pravcu. Sami Centri osmišljeni su kao ustanove koje mogu obavljati različite poslove: (a) dijagnostiku obolelih od retkih bolesti, (b) prenatalni, neonatalni skrining i genetsko

savetovanje, (c) zbrinjavanje obolelih od retkih bolesti, kao i savetovanje obolelih i članova njihovih porodica, (d) vođenje registra obolelih od retkih bolesti za teritoriju Republike Srbije, u skladu sa zakonom, (e) saradnju sa referentnim međunarodnim centrima za dijagnostikovanje i lečenje retkih bolesti, drugim zdravstvenim ustanovama, udruženjima pacijenata, kao i sa mrežom evropskih i svetskih organizacija za retke bolesti, i (f) kontinuirane edukacije iz oblasti retkih bolesti, što bi potencijalno, dugoročno moglo da rezultira stvaranjem ustanova kakve mnogi od naših ispitanika priželjkuju:

„Kada bi postojala jedna ustanova, na primer jedno mesto, gde bi svi ti lekari koji su nam potrebni bili, onda bi bilo mnogo lakše.“

Jer, u postojećim uslovima predviđeno je da se u Centrima za retke bolesti obavlja dijagnostika (a), zbrinjavanje i savetovanje (c), ali ne i različiti pregledi koji nisu u vezi sa osnovnim oboljenjem, koje bi trebalo da oboleli od retkih bolesti obavljaju u lokalnim ustanovama primarne i sekundarne zdravstvene zaštite, što za pacijente iz manjih sredina ponekad može biti iscrpljujući zadatak:

„Meni predstavlja problem što nisu svi lekari na jednom mestu. ... kada mom sinu na primer treba kardiolog, on je u Niškoj banji. ...i problem je što je to dosta daleko i onda plus, kada dođem na red da tamo odem. Kada odem, oni traže neke analize na primer BMB, jedina analiza koja pokazuje zatajivanje srca, a taj nalaz može jedino da se izvadi u centralnoj laboratoriji...a inače ta laboratorija nije dostupna osobama sa invaliditetom, pa onda mora neko odatle da silazi dole, što je pogotovu teško po hladnom vremenu, da tu analizu doktor izvadi iz kola.“

Pored objedinjavanja različitih usluga zdravstvene zaštite u okviru Centara za retke bolesti pacijenti priželjkuju i promenu pristupa specijalista u tretmanu pojedinačnih pacijenata. *Multidisciplinarni i holistički pristup* u tretmanu obolelih je ono što mnogi ispitanici tematizuju na osnovu sopstvenih fragmentarnih iskustava tokom:

a) postavljanja dijagnoze:

„Moje dete je imalo odličan tretman dok smo ležali u bolnici. Sve je bilo ubrzano i super. Međutim, mi smo otpušteni negde 10-og dana po rođenju i onda tu kreće pakao. Uopšte nemamo doktora koji gleda dete u celosti i kaže treba da se ide kod urologa, treba da se ide kod ortopeda, treba da se ide ... znači ne, svako gleda svoju, svoju struku, a mi roditelji istražujemo. Znači bukvalno gledamo po internetu šta kako i gledamo da li ovo može da bude problem, da li ovo može to da proizvede neke probleme...“

b) boravka u inostranstvu:

„Mi se lečimo u poliklinici Helena, jer ovde odmah čim uđemo, doktori nam kažu nema ništa od toga, znate dete nema...kažu nema ništa od toga, to će od simptoma da bude i to je to. Znači mi naravno ne

odustajemo od našeg deteta i uvek gledamo maksimum da izvučemo. Mi znamo da ona ne može da uradi neke... neke stvari, ali hoćemo sve da probamo. Evo na primer, doktorka je rekla da ona nikad neće moći, jednostavno po njenoj dijagnozi je prosto nemoguće da ona može, da uspostavi stolicu. Mi smose sa njene 3 i po godine, pokupili i otišli u Hrvatsku, jer je tamo bila jedina anorektalna manometrija. Tamo su nam rekli da su njeni rezultati super. Mi smo vežbali, vežbali, vežbali i dete kojem je stalno curila stolica, znači stalno, konstantno koje je imalo atreziju, pa je operisana ... sad je došlo u situaciju da sasvim normalno nosi gaćice i nema nikakvih problema što se tiče te stolice. Eto, znači mi ... odemo u Tiršovu i dobijemo balon klizmu i kao...svi naši drugari sa spinom, dobijemo je po istoj šemi, jer niko ne gleda dete i ne zapita se, da li će možda ona moći da napreduje, da li možda treba probati ovo, možda ono, nego sve se radi po šemi odmah...tako je najlakše, sve se odmah otpisuje...“.

- c) ili pak, vlastitih pokušaja da reformišu postojeći zdravstveni sistem:
- „Što se tiče Centra za retke bolesti, mi smo imali tu neku priču još pre sigurno pet godina. Moje dete sada ima 11 godina i ima redak sindrom koji zahvata kosti i zglobove lobanje, i njoj uglavnom treba ju hirurške operacije, znači ne zavisimo od nekih lekova... Naravno, pored hirurgije potrebni su joj i pregledi. Pored osnovne bolesti moja kćerka ima i drugih problema koje to sve nosi sa sobom, sa disanjem, sluhom i tako dalje. Mi smo imali ideju zajedno sa još nekim roditeljima da se napravi Centar za kraniofacijalne anomalije ...imali smo jednu divnu doktorku, pedijatra koja radi u Zvečanskoj, jer takva deca uglavnom završe u Zvečanskoj. ... Taj problem zahteva izuzetno teške i skupe operacije. Moj muž je išao sa tom doktorkom, zajedno sa još jednim neurohirurgom i kraniofacijalnim hirurgom, koji su hteli da se angažuju, na sastanak sa Ministrom. Sigurna sam da negde postoji beleška o tome. Ministar je dao zeleno svetlo da se napravi taj centar, da se sastaju jednom mesečno, jednom u dva meseca, da pregledaju komplet određeno dete, i da kažu šta tom detetu treba, i da to budu stvarno najbolji lekari u toj oblasti ... on je dao zeleno svetlo ali nije bilo sluha u Tiršovoj (Univerzitetškoj dečijoj klinici Tiršova u Beogradu, prim. aut.). Oni su nas tako vrteli ... moj muž je toliko puta išao ... pa ovaj neće da ga primi ... Trebalo je promeniti Statut Tiršove, da bi se oformilo posebno odeljenje u okviru bolnice, jer navodno ne može da se zove centar nego mora da se zove Odeljenje. Navodno je to bio problem, jer ko će sad da radi na tom odeljenju. To je više bio administrativni problem ... i na kraju od toga nije bilo ništa ... Mi smo da bismo to sve pokrenuli, morali da imamo pravno lice, i osnovali smo Udruženje roditelja. Ta doktorka je bila predsednica, a doktor kraniofacijalni hirurg kao predsednik upravnog odbora. Na kraju oni

(doktor i doktorka) su završili na sudu, jer nisu predali neki završni račun. Inače, imali smo nula dinara i ulaza i izlaza, samo smo plaćali neke...razumete one, šta je trebalo već administrativno i oni su odu-stali naravno od svega jer su na kraju oni bili na tapetu, da oni peru novac preko tog Udruženja ... optužili su ih za pranje novca na kraju. O tome niko više ne priča. Oni su se razišli. Doktor je otišao iz držav-ne službe i jedan i drugi isto nije više dečiji neurohirurg, tako da više nemamo ni doktora.“

Pored objedinjavanja različitih usluga iz oblasti zdravstvene zaštite ispitanici priželjkuju i veću povezanost sistema zdravstvene i socijalne zaštite, što bi takođe mogla da bude jedna, za sada neplanirana funkcija Centara za retke bolesti:

„Služba socijalnog se nalazi pri Domu zdravlja u Prokuplju. Međutim, so-cijalni radnik bukvalno ne svraća u pedijatrijsku službu, ne uzme kartone, ne komunicira sa pedijatrom. Pedijatar bi trebalo da da podatke socijalnom radniku, da se u programu koji već imaju, doda poseban deo, vezan za decu sa posebnim potrebama. Da socijalni radnik odmah dobije informaciju...da njemu blinka u programu, i na njegovom kompjuteru, da postoji to i to dete sa tim i tim dijagnozama i da ono ima pravo na ostvarivanje određenih so-cijalnih pomoći i da te službe dođu bukvalno na prag roditeljima... da idu od vrata do vrata i pomognu roditeljima i objasne im gde se to ostvaruje ili da to sve bude elektronski da se završava ... jer, ja ne mogu sama sa detetom da odem ni do komisije za PIO ni do Centra za socijalni rad, jer su svuda te barijere, ja ne mogu kolicima nigde da pridem u Prokuplju.“

Očekivanja obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica od Cen-tara za retke bolesti su veoma velika, možda i prevelika imajući u vidu da do-bijanje statusa Centra za retke bolesti nije bilo posredovano povećanjem infra-strukturnih ulaganja u dodatni razvoj ovih ustanova. Za sada sve izgleda baš kako i jedan od naših ispitanika konstatuje: „dekorativno, samo na papiru, a ne supstancijalno.“ Ipak, bilo bi veoma loše propustiti priliku da se nešto zai-sta supstancijalno promeni i poboljša položaj obolelih od retkih bolesti. U tom smislu, kako konstatuje jedan ispitanik:

„Trebalo nešto konstruktivno uraditi, u smislu fizički napraviti makar jedan pravi Centar u kome će biti zaposleni lekari koji će se baviti obolelima sa retkim bolestima sa punim radnim vremenom...i da to bude ustanova u koju ćemo mi u svakom trenutku moći da dođemo...“

## Zaključak

Pristup uslugama zdravstvene i socijalne zaštite je pravo koje je garantova-no svakom pojedinačnom građaninu u našem sistemu. Ipak, zbog: (1) specifič-ne prirode oboljenja koja nazivamo retke bolesti, (2) strukture zdravstvenog si-

stema i (3) njegovom strukturom definisanih trajektorija kojima se usmeravaju pacijenti kroz procese postavljanja dijagnoze, lečenja i rehabilitacije, oboleli od retkih bolesti se češće nego ostali građani suočavaju sa izazovima u ostvarivanju ovog zagarantovanog prava.

Imajući u vidu nameru zakonodavca prilikom donošenja *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* usvojenog 2019. godine da uvođenjem Centara za retke bolesti dodatno unapredi pristup zdravstvenoj zaštiti za obolele od retkih bolesti, u ovoj analizi smo nastojali da razumemo realne domete i praktične prepreke u implementaciji ovog zakonodavnog rešenja. Nalazi istraživanja pokazuju značajan raskorak između, od strane zakonodavca, nameravane promene i realno postignutih dometa u poboljšanju dostupnosti zdravstvene zaštite za obolele od retkih bolesti, uz još jedan dodatni zaplet. Veliki broj ispitanika sa kojima smo razgovarali nije upoznat sa sadržajem ovog novog zakonodavnog rešenja, pa tako ni mogućnostima koje ono za njih otvara. Na osnovu narativa ispitanika stiče se utisak da ni sam sistem nije razvio mehanizme za informisanje obolelih i članova njihovih porodica o postojanju ove nove kategorije ustanova zdravstvene zaštite, kao ni načinima na koje se oboleli mogu kretati kroz ovako modifikovanu strukturu zdravstvenog sistema. Iz narativa obolelih i članova njihovih porodica, stiče se utisak da ni sami lekari na primarnom i sekundarnom nivou zdravstvene zaštite nisu dovoljno upoznati sa time šta je delokrug rada novoutemeljenih Centara za retke bolesti. Ovo odsustvo informacija o tome šta je predviđeno da budu Centri za retke bolesti kao i opseg njihovog rada, u narativima ispitanika često se artikuliše kroz njihove predstave o tome kako bi trebalo da ti Centri da izgledaju. Ove predstave uvek su oblikovane različitim osujećućim iskustvima sa kojima su se, ili se još uvek suočavaju, sami ispitanici. U tom smislu treba čitati i izvode iz narativa naših ispitanika i njihovu želju da sistem konačno artikuliše jedan integrisani multisektorski odgovor na potrebe koje proizlaze iz kompleksne prirode zdravstvenog, socijalnog i psihološkog stanja pacijenata koji boluju od retkih bolesti. Otuda i želja ispitanika da Centri za retke bolesti u svoj rad integrišu i usluge socijalne zaštite, što prema postojećem zakonodavnom rešenju nije predviđeno.

Dosadašnja praksa novomodifikovanog zdravstvenog sistema, bar iz vizure pacijenata sa retkim bolestima, pokazuje da i sami lekari dele neke od nerealističnih očekivanja svojih pacijenata. Mnogi pacijenti prijavljuju da od uvođenja Centara za retke bolesti mnogi lekari na primarnom i sekundarnom nivou zdravstvene zaštite podrazumevaju da od trenutka kada pacijent oboleo od retke bolesti stupi u kontakt sa referentnim Centrom za retke bolesti, zbog kompleksnosti svoje osnovne bolesti i česte potrebe da se u vezi sa različitim zdravstvenim problemima dobije mišljenje specijaliste za tu konkretnu retku bolest, prestaje da bude pacijent zdravstvene ustanove na primarnom ili sekundarnom nivou zdravstvene zaštite. To mnogim pacijentima obolelim od retkih bolesti, posebno onima koji žive u mestima geografski udaljenim od referentnog Centra za retku bolest od koje boluju, značajno komplikuje zdravstvenu situaciju odn pristup zaštiti. S druge strane, ovako koncipirani Centri za retke bolesti, nisu u stanju da odgovore na ovaj izazov, niti da preuzmu na sebe oba-

vezu obavljanja različitih preventivnih i kontrolnih pregleda (kardiološki pregledi, oftamološki, zubarski i sl.) koji nisu u vezi sa osnovnom (retkom) bolešću svojih pacijenata. Ovaj neočekivani zaplet, koji nikada nije bio deo kreiranog zakonodavnog rešenja, učinio je bolno vidljivim odsustvo dobre volje i/ili kompetencija lekara u lokalnu, ali i strukturnu disfunkcionalnost unutarsektorskog odgovora zdravstvenog sistema na potrebe obolelih od retkih bolesti.

Socijalni položaj pacijenata obolelih od retkih bolesti je veoma ranjiv. Mogli bismo ga opisati kao položaj dvostruke manjine. Kao takvi oni su često izvan domašaja dominantnih zdravstvenih i socijalnih praksi, što zahteva dodatnu pažnju prilikom artikulisanja različitih mera javne politike. U tom smislu ni decentralizacija usluga zdravstvene i socijalne zaštite ne može biti mehanički implementirana – prenosom svih potrebnih nadležnosti na regionalne centre. Visok nivo stručnosti koji zahteva dijagnostifikovanje i lečenje retkih bolesti ne ostavlja mogućnost za otvaranje velikog broja ove vrste centara. S druge strane, oboleli od retkih bolesti, kao i drugi građani moraju imati pristup različitim uslugama zdravstvene i socijalne zaštite, posebno onima koji su važni za očuvanje njihovog opšteg telesnog, socijalnog i psihološkog zdravlja. Zbog toga je neophodno pronaći balans između stvarnih potreba pacijenata i porodica, stručnih ograničenja i institucionalnih mogućnosti, a to se može postići samo usaglašavanjem teorijskih saznanja, komparativnih iskustava i empirijskog sagledavanja realne svakodnevice obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica.

## Literatura

- Angelis, Aris et al. 2015. Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence. *Health Policy* 119 (7):964–979.
- Baldovino, Simone et al. 2016. Rare Diseases in Europe: from a Wide to a Local Perspective. *The Israel Medical Association Journal* 18(6): 359–363.
- Boycott, Kym M et al. 2012. Rare-disease genetics in the era of next-generation sequencing: discovery to translation. *Nat Rev Genet.* 14 (10): 681–691.
- Cohen, Julie S. and Barbara B. Biesecker. 2010. Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *Am J Med Genet* 152A (5):1136–1156.
- Cortial, Lucas et al. 2022. “Managing rare diseases: examples of national approaches in Europe, North America and East Asia” *Rare Disease and Orphan Drugs Journal.* 1, no. 2: 10.
- Dodge, John A. 2011. The importance of rare diseases: from the gene to society. *Arch Dis Child.* 96 (9):791–792.
- Đurić, Slađana. 2005. Fokus grupni intervju. Beograd: Službeni glasnik.
- Galloway, Alexander R. 2010. “Networks”. In: Mitchell, William J. T. and Mark B.N. Hansen (eds.) *Critical Terms for Media Studies.* Chicago, IL; London: University of Chicago Press, 280–296.
- Haffner, Marlene E. et al. 2002. Two decades of orphan product development. *Nature reviews. Drug discovery* vol. 1,10 (2002): 821–825.
- Jarić Isidora i Milenković Miloš (2016) Mapiranje mesta potencijalne diskriminacije iz perspektive osoba obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica – rezultati kvalitativnog istraživanja u: Sjeničići i Milenković (ur.) (2016), 179–238.

- Jarić, Isidora. 2017. *Roditeljstvo pod rizikom: Sociokulturna analiza stigmatizacije oboljelih od retkih bolesti*, Filozofski fakultet, Beograd.
- Jarić, Isidora. 2022. *Obrazovanje za saosećanje*, Beograd: Naučno društvo za istoriju zdravstvene kulture i Centar za saradnju sa EU Filozofski fakultet Univerzitet u Beogradu.
- Klajn Tatić, Vesna. 2014. „Etička i pravna pitanja u vezi sa odlučivanjem o finansiranju istraživanja i razvoju lekova siročića“. U: Hajrija Mujović Zornić (ur.), 137–151.
- Merker, Vanessa L et al. 2018. Increasing access to specialty care for rare diseases: a case study using a foundation sponsored clinic network for patients with neurofibromatosis 1, neurofibromatosis 2, and schwannomatosis. *BMC health services research* vol. 18(1): 668.29
- Mujović Zornić Hajrija (ur.) (2014) *Ljudska prava i vrednosti u biomedicini – aspekt odlučivanja u zdravstvu*. Beograd: Insitut društvenih nauka.
- Sjeničić Marta i Marko Milenković (ur.) (2016) *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*. Beograd: Institut društvenih nauka.
- Sjeničić Marta i Milenković Marko. 2015. Zdravstveno zbrinjavanje osoba koje boluju od retkih bolesti – zakonodavne promene. *Pravni život* 64 (9). pp. 395–408.
- Tingley, Kylie et al. 2018. Using a meta-narrative literature review and focus groups with key stakeholders to identify perceived challenges and solutions for generating robust evidence on the effectiveness of treatments for rare diseases. *Orphanet journal of rare diseases* vol. 13(1): 104.
- Tonkiss, Fran. 1998. “Analyzing discourse“. In: Clive, Seale (ed.). *Researching Society and Culture*. London: Sage Publications, 245–260.
- Vilig, Karla. 2016. *Kvalitativna istraživanja u psihologiji*. Beograd: Clio.
- Waldboth, Veronika et al. 2016. “Living a normal life in an extraordinary way: A systematic review investigating experiences of families of young people’s transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition.” *International journal of nursing studies* 62: 44–59.
- Walewski, José L. et al. 2019. How many zebras are there, and where are they hiding in medical literature? A literature review of publications on rare diseases, *Expert Opinion on Orphan Drugs* 7(11): 513–519.
- Yates-Doerr, Emily. 2020. Reworking the social determinants of health: Responding to material-semiotic indeterminacy in public health interventions. *Medical Anthropology Quarterly* 34(3): 378–397.

## Izvori

- Ustav Republike Srbije, „Sl. glasnik RS“, br. 98/2006.
- Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, „Sl. glasnik RS“, br. 8/2015.
- Zakon o zabrani diskriminacije, „Sl. glasnik RS“, br. 22/2009, 59/2021.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Sl. glasnik RS“, br. 25/2019)
- Zakon o zdravstvenom osiguranju (“Sl. glasnik RS”, br. 25/2019)
- Odluka o otvaranju Budžetskog fonda za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji, „Sl. Glasnik RS“, br. 92/2014, 122/2014 i 131/2014.
- NORBS (2014): *Retke bolesti*, I izdanje, Beograd.
- Zakon o zdravstvenoj zaštiti (“Sl. glasnik RS”, br. 25/2019)

Marko Milenković

Isidora Jarić

Miloš Milenković

## Towards Fair Access to the Health and Social Protection of People With Rare Diseases in the Republic of Serbia - Perspectives on the Decentralisation of Services\*

**Abstract:** Starting from the fundamental principle that the attitude towards vulnerable groups and minorities is a measure of the openness of a society and its readiness to facilitate the unhindered realisation of the rights of each individual member, this paper examines the availability of health and social care services to people suffering from rare diseases and their family members. In most of the Republic of Serbia, there are no adequate resources for meeting their needs and realising their various rights, especially those related to access to health and social care services, as indicated by the results of the qualitative research conducted. This significantly affects the deterioration of the social position of both patients and their family members, who take on the greatest burden of caring for the sick. The research that we present in this paper aims, through a combination of theoretical conceptualisation, field research, and public initiatives, to discover, interpret, and propose ways in which the existing framework in the field of health and social care – which is nominally improved – can be improved. Qualitative empirical research was conducted in order to define patterns of access or lack of access to services as well as to formulate proposals for the improvement of public policies that will be sent to decision makers and institutions that are relevant in this area. The search for ways to decentralise the service system, while maintaining the necessary level of expertise in the highly specialised health centres that these diseases require, is still ongoing, and the results of this research offer certain insights for more precise adjustments of public policy measures in this area.

**Keywords:** rare diseases, vulnerable groups, patients' rights, social protection, decentralisation, public policies, qualitative research

Primljeno: 18. 07. 2023.

Odobreno: 10. 09. 2023.

---

\* The article is the result of the research "Towards fair access to the health and social protection of people with rare diseases in the Republic of Serbia - Perspectives on the decentralisation of services" carried out within the project "Serbia and global challenges: towards fairer and more democratic public policies II" of the Institute for Philosophy and Social Theory, University of Belgrade: <https://ifdt.bg.ac.rs/index.php/2022/08/11/srbija-i-globalni-izazovi-ka-pravednijim-i-demokratskim-javnim-politikama-ii/>.

Originalni naučni rad  
UDK 502.1:719(061.1)  
316.64:502.1

Jelena Ćuković  
Faculty of Philosophy  
Department of Ethnology and Anthropology  
University of Belgrade  
jelena.cukovic@yahoo.com

## NATURE AS A PLACE: CONSTRUCTING NATURAL SITES IN UNESCO WORLD HERITAGE LIST\*

**Abstract:** The idea of a physical space, unaffected by human action as something worthy of admiration, underlies the concept of natural sites. This paper argues that UNESCO's natural landscapes are as socially constructed (artifacts) as tangible and intangible cultural heritage, and that the processes of protection contaminate the fundamental premise of the nature intactness. I will apply several analytical tools developed throughout the history of the discipline, concerning the anthropology of place and space and environmental anthropology, to the definitions and regulations that UNESCO has created in relation to nature and natural sites. The goal of this research is to contribute to a better understanding of the use of the notion of nature in the construction of a universal value system and the global political implications of such values.

**Keywords:** nature, natural sites, UNESCO, culture, environment, anthropology of space;

### Nature as a place

The term nature encompasses several ideas. The root of the word<sup>1</sup> is considered to be *natus* or *gnatus*, which is Latin for “being born” or “produced.” Nature is anything that has been generated and comes into being (Rolston 1997, 41). In Greek philosophy, the theological and scientific term *physis* (Bolchhari

\* Realizaciju ovog istraživanja finansijski je podržalo Ministarstvo nauke, tehnološkog razvoja i inovacija Republike Srbije u sklopu finansiranja naučnoistraživačkog rada na Univerzitetu u Beogradu – Filozofskom fakultetu (broj ugovora 451-03-47/2023-01/ 200163).

1 An in-depth examination of the origins, etymology, and historical semantics of this word and its different meanings in contemporary European languages can be found in Ducarme & Couvet (2020).

Ghehi 2021) can refer to the following: (1) the nature of something, (2) all things that generate themselves, and (3) reality as a whole (Röck, 2016). In a similar way, Williams (1980) describes three meanings of nature that are closely intertwined, and those are: (1) the essential quality or character of something, (2) the inherent force which directs the world, (3) the external, material world itself (reality of totality). If we consider nature to be a place, we are relying on the third meaning, but the first two are always somewhat implied, and they carry the potential of nature to be recognized as a determinant of value systems.

Aristotle described *physis* as a mixture of matter and energy (Thayer 1975), which can be connected to the Cartesian understanding, once accepted in the social sciences, that a human being is composed of body and mind, and finally that culture is material and non-material (Biswas 2015). All of this has been challenged during the last century, as such distinctions have been destabilized and these components unified. Thus, nature can be seen either as an entity separate from culture and human intervention (just a primary setting) or it can include humans and constitute this broad term that denotes almost everything. In the second sense, humans are part of nature and therefore everything they do is also natural. Wickson (2008) argues that if we take the first meaning literally, we might find that there is no nature at all<sup>2</sup>, but if we accept the following idea, which includes mankind – the concept becomes panchreston (Simberloff 2014), or “so all-encompassing as to be practically useless” (Wickson 2008, 456).

Nature as a place is an idea that arises mainly from the concept of separate entity, since one must go “there” to be “in it”. If we were to accept that everything around us, including ourselves, is nature, we could not move back and forth from it. The widely used terms “spending time in nature” and “connecting with nature” show that this negative definition<sup>3</sup> is prevalent worldwide. In this discourse, the term “nature” is used almost exclusively as a synonym for the term wilderness, or non-cultivated area, but with a positive connotation. The phrase “spend time in nature” implies the existence of locations that are not natural and whose artificiality is usually considered unhealthy for the people who spend time in them. It is also interesting to think that the environment that humans have created to protect themselves by creating barriers against the cruel conditions of the immediate natural world is now seen as being bad for them. Cities, and the urban environment in general, are locations that are antithetical to natural sites. Increased human activity has made urban spaces as dangerous as wild and feral natural spaces used to be. Thus, the conclusion can be drawn that even if humans and nature were once one entity the activity of humans and artificiality are taking them away from their true nature.

2 Rolston (1997, 39) explained it in the following manner: “Apparently, then, we are going to have to look all over the world, the Earth, to find nature for real. No, the search is impossible — the objectors continue — because the problem is not what we are looking at, some world-Earth, it is what we are looking with, a world-view: our reason, our culture and its words.”

3 Negative is used in the sense of “consisting in, or characterized by, the absence rather than the presence of distinguishing features, not in terms of value”. <https://www.encyclopedia.com/science-and-technology/technology/technology-terms-and-concepts/negative>

Nature is essential for placemaking (Bush et al 2020). Another interesting theoretical contradiction emerges when we deal with the anthropological determinations of space and place. Usually, the first term refers to the physical environment, which can only become the second if it carries social meanings that are culturally and historically constructed (Aucoin 2017). In this sense, nature can only become a place when it is embodied, that is, when it becomes a “location where human experience and consciousness take on a material and spatial form” (Low and Lawrence Zúñiga 2003, 1). How, then, can nature, defined by the absence of humans and their interventions, become a place characterized by social meaning and human presence?

This paper argues that the answer to this question can be found in the study of perceptions of natural spaces, official scientific and political discourse, which UNESCO has been constructing and sustaining for more than a couple of decades. UNESCO sees nature as an endangered entity, a gift and responsibility. It takes its constructed characteristics as objectively true and universally valuable. Therefore, nature becomes an artifact and place because of cognitive interference by humans, and an object for conservation.

Berkley argues that our knowledge of nature, what is conventionally thought of as “external reality”, is not actually based on the existence of mind-independent things. Instead, he claims that our understanding of nature is shaped by the expectation of certain perceptions under very specific circumstances (Descola 2004, 86). As an empiricist, he thinks that the perceived only exists in the minds of the ones who do the perceiving.

Following these two points of view, the paper is structured as a conversation between the generally accepted dualistic worldview of UNESCO that distinguishes between an objective nature and a subjective culture, and the idea that nature is also a product of cultural construction, that humans are part of nature, and that everything they do is therefore natural. The goal is to explore the idea that natural processes are inherently good according to moral standards, and to understand how this idea has influenced human behavior in relation to environmental protection, but also in many other aspects of life. The ontological question of what is ‘nature’ has important epistemological implications because various senses of ‘nature’ have been used to establish a foundation for truth and science (Demeritt 2002, 777).

## UNESCO and natural landscapes

“Natural World Heritage – Nature’s most precious gifts to humanity”<sup>4</sup>

The United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization is a global international organization, which primarily directs its work towards

---

4 Quote from UNESCO official webpage. <https://whc.unesco.org/en/natural-world-heritage/>

peacekeeping. The core belief of the organization, which is also part of its constitutive document, is the following: 'Since wars begin in the minds of men and women, it is in the minds of men and women that the defenses of peace must be constructed.' Designating the defense of peace as a goal, at the time this document was created in 1945, was a means to restore stability and dignity to the victims of war. The war caused generations to be deprived of basic human rights (the right to life and personal security, right to move freely), which at this time are roughly defined also as the rights to culture and integrity of identity, to education, science and art. UNESCO took all this upon itself, in order to restore and develop human rights through democracy and the rule of law (Ćuković 2019).

Part of the peacekeeping, according to UNESCO, is to recognize all of world's heritage as heritage of all humanity – material, intangible and natural. Heritage lists are being made, and the idea of having elements of heritage in one place should have reinforced unity. But the structure and *modus operandi* of the organization, which rely on (national) states as basic cells of its functioning, has with time changed the perspective both on the ownership of natural heritage as well as on the cultural.

The concept of natural heritage is quite interesting. At first, one can assume that it stems out of the anthropological domain of research, but with further observation, nature in this sense follows the same construction processes as cultural heritage. If we take into account the way that it was defined, we can freely say that natural heritage *is* cultural heritage.

Natural heritage was established and defined in the "Convention Concerning the Protection of the World Cultural and Natural Heritage" from 1972. In the Article 2 of this document, UNESCO provides us with its perspective on natural sites:

For the purposes of this Convention, the following shall be considered as "natural heritage":

- natural features consisting of physical and biological formations or groups of such formations, which are of outstanding universal value from the aesthetic or scientific point of view;
- geological and physiographical formations and precisely delineated areas which constitute the habitat of threatened species of animals and plants of outstanding universal value from the point of view of science or conservation;
- natural sites or precisely delineated natural areas of outstanding universal value from the point of view of science, conservation or natural beauty.<sup>5</sup>

---

5 Convention Concerning the Protection of the World Cultural and Natural Heritage The General Conference of UNESCO adopted on 16 November 1972, Article 2.

Thus, this definition is not strictly formed through the criterion of people not existing in those areas, but it implies that its characteristics are something that was developed independently of human influence. However, the point is that its characteristics are constructed and valorized by human species. I argue that the works of physical forces that were perceived by people as outstanding and aesthetically pleasing are still artifacts, because culture gave them meaning, through building folklore around them and giving context for interpretation, so that the pyramid and a hill made by tectonic movements can both be regarded as cultural heritage.

UNESCO still sees *cultural* as just an interesting color that can be added to insignificant aspect of life, but not as a possible interpretation of reality. Western scientific discourse is the only universal truth for this organization, therefore it can never be perceived as cultural construction. That is why natural sites must be separated from cultural in their documents.

In this sense, scientific reasons for a certain location to be regarded and treated as a natural site are seen as objective, but what about aesthetic values, where do they originate from? On the official page of the organization, it is explained that “to be inscribed on the World Heritage List, a site must have values such as superlative natural phenomena; represent major states of earth’s history, demonstrate significant ecological and biological processes and contain important natural habitats,” but there is not a mention of what it means to be beautiful. Looking at criteria for inscription of properties and browsing the list of World Heritage Sites contributes to a better understanding of the esthetic criterion, that was left out of the Convention.

As stated on their web page, UNESCO 1972 Convention “provided international recognition to around 3,500,000 km<sup>2</sup> in over 250 terrestrial and marine sites across more than 100 countries,” placing 227 natural properties on the list. Elements on the list are marked as natural, cultural or mixed. There are six cultural and four natural (the same ones I quoted on a previous page) criteria described and explained in the Operational Guidelines for the Implementation of the World Heritage Convention, which, besides the text of the Convention, is the main working tool of World Heritage. Some examples of only natural sites are the following: Cold Winter Deserts of Turan (Uzbekistan), Okavango Delta (Botswana), Canadian Rocky Mountain Parks, Peninsula Valdés (Patagonia) and Getbol, Korean Tidal Flats. The so-called national parks make for a significant amount of only natural sites. All of these parks are also tourist spots, and are all accompanied by recreational spots, which leads us to the conclusion that the beauty criterion is formed through the tourist gaze<sup>6</sup>, and not some universal value.

A national park is an anthropological subject per se, and its supposed intactness by culture has been compromised by the mere idea of belonging to a

---

6 John Ury’s concept was first developed in his book (1990) *The Tourist Gaze: Leisure and Travel in Contemporary Societies*.

group of people. The establishment of the first national park, the Yellowstone, in 1872<sup>7</sup>, was the world's first instance of a large-scale wilderness preservation in public interest (Nash 1970, 726). The importance of national parks resides not solely in their preservation, but also in the enjoyment of the preserved environment being benevolent towards tourist.

But the policies of national parks include the preservation of human communities that can be found there, and in the light of defining nature and wilderness as deprived of human presence, we have to conclude that there are degrees to which this can be perceived. Obviously, small native communities that live in areas marked as national parks are considered to be closer to nature, or a part of it? If they are not removed or excluded (Colchester 2003, Choudhary 2000), indigenous populations are controlled and curtailed (Campbell 2006) and treated as some kind of an exotic fauna, and a part of nature, rather than agents who have also transformed their landscape (O'Neill 2005, 486).

Many programs and projects for environmental conservation created by UNESCO and the UN in general are relying on what is called indigenous knowledge, that is "embedded in a cosmology that reveres the *one-ness* of life, considers nature as sacred and acknowledges humanity as a part of it."<sup>8</sup> A conclusion can be drawn that native people are "often among the most effective stewards of nature,"<sup>9</sup> it being based on the premise that "at least a quarter of the world's land area is owned, managed, used or occupied by Indigenous Peoples, and nature in these areas is degrading less quickly than in others."<sup>10</sup> But at least one other conclusion can be safely drawn – native people do not partake in large industries that will affect environment on a big scale.

This, almost nativistic point of view, stressing that only those who live in a certain area know what is good for it, that is implied in UNESCO documents, can also be regarded as xenophobic and anti-immigrant. But if we define nativism as "a philosophical position, sometimes translated into a movement, whose primary goal is to restrict immigration in order to maintain some deemed essential characteristics of a given political unit" (Guia 2016), we can understand why it has become an important part of conservation activism.

---

7 It is generally thought that the concept of a park or nature reserve under state ownership originated in the United States in 1870 and that the world's first such park was Yellowstone National Park in Wyoming, created through legislation signed by the U.S. Pres. Ulysses S. Grant in 1872. However, some naturalists and others have argued that there is evidence that indicates that the creation of Yellowstone was predated by the creation of Bogd Khan Mountain National Park in Mongolia, which may date from as early as 1778. <https://www.britannica.com/science/national-park>

8 Drissi, Siham. 2023. **Indigenous Peoples and the nature they protect.** <https://www.unep.org/news-and-stories/story/indigenous-peoples-and-nature-they-protect>

9 <https://www.nytimes.com/2021/03/11/climate/nature-conservation-30-percent.html>

10 Drissi, Siham. 2023. **Indigenous Peoples and the nature they protect.** <https://www.unep.org/news-and-stories/story/indigenous-peoples-and-nature-they-protect>

## Political implications of construction of nature as a place

“Nature is only the name given to a certain contemporary state of science.”(Larrere 1996: 122)

“A state of nature could be a reactionary idea, against change, or a reforming idea, against what was seen as decadence.”(Williams 1980, 78)

Conservationists in bioscience and ecology have long had a very “fixed” vision of nature, seen as a heritage to be preserved from human disturbance and a set of fragile equilibriums that need to stay balanced for life to exist (Simberloff, 2014 as cited in Ducarme Couvet 2014). It is considered that this balance has been facing dramatic changes in the past century and more, and most of these changes are anthropogenic. In this discourse ‘nature’ is defined as a place without people, and this would suggest that nature is best protected by keeping humans far removed, so that it can continue to run itself. (*Nature* 455, 263–264 2008)<sup>11</sup>.

A big experiment on this thought was the lockdown during the COVID 19 pandemic, when the overall human activities seemed to decrease. The narrative about how nature begun its restorative process has emerged. Restoration was perceived through the presence of wild animals in cities (Vardi 2021), dolphins in unusual waters and through some quantitative data about air pollution. Protected areas have seen a significant decrease in visitors, largely due to the travel ban and park closure, which has reduced stress on wildlife (Ankit et al. 2020). Symbolically, this was perceived as a natural alignment, a restoration of values and an order superior to people, i.e. their cultural norms and worldviews, which brought man to the brink of chaos and self-destruction and an irreversible disruption of the general prerequisites of existence (Pišev, Žikić i Stajić 2020, 871). But research shows that, at the same time, some of the world resources (e.g. forests) were used much more than before lockdown (Brancalion 2020).

UNESCO as an organization, even though it sees a problem in human activities does not suggest antihuman or antinatalist politics, but tries to find a middle ground. Couvet and Ducarme (2014) remind us an term that Michael Rosenzweig coined as « reconciliation ecology » (Rosenzweig, 2003), postulating that nature can, in some contexts, co-exist with some degree of human presence and activity, and that sometimes such presence can even be favorable to biodiversity. In something that Rosenzweig (2003) called the win-win ecology, the conservation of biodiversity is connected to a sustainable use of nature, which is, as Couvet & Ducarme (2014, 6) put it, “different from the traditional American conception of conservation often limited to

---

11 Editorial of Nature Journal.

the preservation of some remote sanctuaries of pristine wilderness”. This way protection and conservation are spreading to landscapes that were influenced by people, but in a sustainable manner, which is the first step in re-defining nature and in creating a better understanding of environmental problems. If we stop looking at the ecological situation as being a natural vs. artificial problem, and regard people’s agency as a natural force, we will see more clearly which processes are good for sustainability and which are not, since both of these values are present in the arena of human activities and in the so-called natural processes.

A recurring environmental theme over the past 50 years has referred to the importance of individual “nature encounters” and “nature experiences” as pathways to pro-environmental behavior (Beery & Wolf-Watz 2014, 198). But these are also creating a discrepancy between nature and urban or agricultural spaces, and re-enforcing the construction of nature as a separate place.

UNESCO symbolizes the authority for an objective interpretation of the state of nature. Western natural science seems a primary place where humans know nature for real, but from the anthropological perspective, humans know nature through socially-constructed science (Rolson 1997). While indigenous knowledge is considered to be essential to the prevention of climate change, it is only when it is aligned with western knowledge that it gets the respect.

Because of its complexity, nature in the preservation rhetoric is replaced by the term environment. Thus, even if we are not able to understand nature in all its objective aspects, we can surely know things about our immediate environment and try to maintain it so that it can be kind to us. But the way that nature is detached from humans, environment is also objectified and seen as a distinct part of reality, and it is one of the last survivors of the mind—body dualism (Rolson 1997).

After it was turned into a separate “thing,” an inexhaustible source of resources to be extracted, traded, and violated as a living being (Naknanuk 2022), nature became a subject of justice based on its rights-bearing entities, such as interests, agency and the capacity for suffering (Smith 2006). The depiction of nature as a person-like entity is at the core of conservative ecological politics (Čuković 2023). Furthermore, UNESCO politicizes nature by giving it boundaries and making it a property of a specific nation or a state, so there is a tendency to add a national component to the identity of this personified entity.

There is a clear message behind the global UNESCO idea of nature – it exist for us, humans. It is a gift to humanity, and we have to preserve it so that we can continue to live and breathe. To preserve nature, really means to preserve those parts of it that are of importance to us and for those species that are an important part of the harmonic natural world, and are kind to us. So I argue that climate environmental activism is an ultimate cultivation of nature and the biggest intervention imagined by humans. The whole of the planet Earth in a sense becomes an artifact.

The anthropocene and global notion of the need to preserve nature has become a paradigm of our time. Numerous different aspects of society are affected by the analogy natural and artificial, as first being inherently good and right, and the other bad and wrong. The political implication of ecological activism coincides with technological innovations and reinforces the establishing of the distinction natural/artificial as being good/bad. This distinction is widely applied in other aspects of life, while surrounding politics are used by conservatives all around the world as a discrediting instrument. An old type of argument, called *appeal to nature*<sup>12</sup> has re-emerged as a collateral outcome of the environmental activism wave.

With respect to the spectrum of naturalness, we are the ones who are making our own decisions regarding, on the one side – the natural, and on the other side – the artificial. When we think of medical treatment, athletic performance, food, elections, war conflicts, and travels – it shows us that we are increasingly more inclined to consider the argument of naturalness. Natural in that sense is something that is tied to its primary form, uninfluenced and therefore the way it's meant to be.

## Concluding remarks

Science notes that the conditions under which most life is possible are threatened by human activity. The term anthropocene was introduced to denote a geological age in which these activities are detrimental to the environment. This is the perspective adopted by UNESCO, and it has been a discourse that has produced most of the global solutions and initiatives to reverse such degradation.

In this explanation of causality, nature is perceived as a collateral victim, a tortured object, or even a subject deprived of its right and agency. It seems as if the political actions concerning the scientific clarification had to personify nature in order for the construction of compassion to take place. It is an old argument, but it is interesting that when it was revived in the nineteenth century in the arguments about evolution, even those who were willing to dispense with the idea of God usually retained and even emphasized the other very comparable principle of personified nature (Williams 1980, 70).

Environmentalists fight to preserve the environment, to maintain homeostasis, because it is the prerequisite for the life of humans and certain other species. The need to ensure sustainability stems from the fact that humans and some other species (or all life forms) that we value are going extinct. To inspire people to engage in sustainability and conservation, nature

---

12 In *Principia Ethica*, Moore(1922) defined this as an argument or rhetorical tactic in which it is proposed that “a thing is good *because* it is ‘natural’, or bad *because* it is ‘unnatural’.

must be presented as something valuable, both as a place and a process that is benevolent and not indifferent to humans.

The conservation of nature begins in the discourse of UNESCO with the protection of undoubtedly natural areas, away from large human settlements, by protecting their supposed integrity. Nature, in UNESCO's conception, is once more perceived as a place or entity that exists independently of man, and as a process that has not been influenced by humans.

But as soon as this process was interrupted by humans, a catastrophe began. Nature as a process is seen as the right way to move forward, and the main goal behind the conservation policy is to take a step back and yield to its guidance. I perceive nature as the global religion of the 21st century, analogous to a godly, divine figure. And as a religion, it can be applied to all aspects of social life.

There is a drawback to labeling scientific knowledge about climate change as a social construction because it encourages political quietism in the face of pressing environmental problems (Demeritt 2002 767). However, it is of great importance to understand the numerous implications and popular interpretations regarding this issue. In fact, the public policy is probably inspired more by cultural conceptions of nature than by scientific arguments, conservation in US probably had that much success in the early twentieth century due to cultural and religious reasons (Nash, 1967 after Ducarme and Couvet 2020). This paper's focus resides in the specific case of understanding nature in its relation to space, while numerous further studies in the areas of food, health, and world politics are to be conducted.

## References

- Ankit, Amit Kumar, Vartika Jain, Ankit Deovanshi, Ayush Lepcha, Chandan Das, Kuldeep Baudhdh and Sudhakar Srivastava 2021. "Environmental Impact of COVID-19 Pandemic: More Negatives than Positives." *Environmental Sustainability* 4: 447–454. <https://doi.org/10.1007/s42398-021-00159-9>
- Aucoin, Pauline. 2017. "Toward an Anthropological Understanding of Space and Place." In: *Place, Space and Hermeneutics*, edited by Bruce Janz, 395–412. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-52214-2\\_28](https://doi.org/10.1007/978-3-319-52214-2_28).
- Beery, Thomas and Daniel Wolf-Watz. 2014. "Nature to place: Rethinking the environmental connectedness perspective." *Journal of Environmental Psychology* 40: 198–205. <https://doi.org/10.1016/j.jenvp.2014.06.006>
- Biswas, Chinmay. 2015. "Anthropology of Physics: Energy, Matter and Culture" *International Journal of Research in Humanities and Social Studies Volume (2) 2*: 74–76.
- Brancalion, Pedro, Eben N. Broadbent, Sergio de-Miguel, Adrián Cardil, Marcos R. Rosa, Catherine T. Almeida, Danilo R.A. Almeida, Shourish Chakravarty, Mo Zhou, Javier G.P. Gamarra, Jingjing Liang, Renato Crouzeilles, Bruno Héroult, Luiz E.O.C. Aragão, Carlos Alberto Silva and Angelica M. Almeyda-Zambrano. 2020. "Emerging Threat linking Tropical Deforestation and the COVID-19 Pandemic" *Perspectives in Ecology and Conservation* 18 (4): 243–246. <https://doi.org/10.1016/j.pecon.2020.09.006>

- Bush, Judy, Cristina Hernandez-Santina and Dominique Hes. 2020. "Nature in Place: Placemaking in the Biosphere." In *Placemaking Fundamentals for the Built Environment*, edited by Dominique Hes and Cristina Hernandez-Santina. Palgrave Macmillan, Singapore, 39–61. [https://doi.org/10.1007/978-981-32-9624-4\\_3](https://doi.org/10.1007/978-981-32-9624-4_3)
- Campbell, Ben. 2005. "Nature's Discontents in Nepal." *Conservation and Society* 3(2): 323–53.
- Choudhary, Kameshwar. 2000. "Development Dilemma: Resettlement of Gir Maldharis." *Economic and Political Weekly* 33(30): 2662–68. <https://doi.org/10.2307/4409535>
- Colchester, Marcus. 2003. "Indigenous Peoples and Protected Areas: Rights, Principles and Practice." *Nomadic Peoples* 7(1): 33–51. <https://doi.org/10.3167/082279403782088840>
- Ducarne, Frédéric and Denis Couvet. 2020. "What does 'nature' mean?" *Palgrave Commun* 6(14): 1–8. <https://doi.org/10.1057/s41599-020-0390-y>
- Guia, Aitana. 2016. *The concept of nativism and anti-immigrant sentiments in Europe*. European University Institute.
- Larrere, Catherine 1996. *Ethics, Politics, Science, and the Environment: Concerning the Natural Contract*. State University of New York Press.
- Naknanuk, Edson Krenak. 2022. "Indigenous Peoples Are Essential to the Rights of Nature" *Cultural Survival*, August 31, 2022.
- Nash, Roderick. 1970. "The American Invention of National Parks." *American Quarterly* 22(3): 726–35. <https://doi.org/10.2307/2711623>.
- O'Neill, John. 2005. "Environmental Values through Thick and Thin." *Conservation and Society* 3(2): 479–500.
- Röck, Tina. 2016. "The Concept of Nature – From Pre-Socratic Physis to the Natural Κόσμος of the Timaeus." *Philosophica: International Journal for the History of Philosophy* 24 (47):9–26.
- Rosenzweig Michael. 2003. *Win-Win ecology. how the earth's species can survive in the midst of human enterprise*. Oxford University Press, Oxford
- Simberloff, Daniel 2014. The "balance of nature"-evolution of a panchreston. *PLoS Biology* 12(10):1–4. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001963>
- Smith, Kimberly. 2006. "Natural Subjects: Nature and Political Community." *Environmental Values*, 15(3): 343–353. <https://doi.org/10.1177/096327190601500>
- Thayer, Horace Standish. 1975. "Aristotle on Nature: A Study in the Relativity of Concepts and Procedures of Analysis." *Review of Metaphysics* 28 (4):725 – 744.
- Urry, John. 1990. *The Tourist Gaze: Leisure and Travel in Contemporary Societies*. London: Sage Publications
- Vardi, Reut, Oded Berger-Tal and Uri Roll. 2021. "Naturalist insights illuminate COVID-19 effects on large mammals in urban centers." *Biological conservation*, 254, 108953. <https://doi.org/10.1016/j.biocon.2021.108953>
- Wickson, Fern. 2008. "What is Nature, if it's More than Just a Place Without People?" *Nature* (456): 29. <https://doi.org/10.1038/456029b>
- Williams, Raymond. 1980. "Ideas of Nature." *Problems in Materialism and Culture*. London: Verso.
- Pišev, Žikić and Stajić. 2020. Index "Corona": Symbolic Employment of COVID-19 in the Public Discourse in Serbia. 15 (3):845–877. <https://doi.org/10.21301/eap.v15i3.9>.
- Rolston, Holmes. 1997. "Nature for Real: Is Nature a Social Construct?" in *The Philosophy of the Environment*, edited by Timothy Chappell: 38–64. Edinburgh: University of Edinburgh Press

- Bolkhari Ghehi, Hasan. 2021. "Physis or Fysis? (Genealogy of the concept of nature in Greek mythology and philosophy)" *Occidental Studies*, 12(1): 59–78. <https://doi.org/10.30465/os.2021.38451.1772>
- Low, Setha and Denise Lawrence-Zúñiga. 2003. *The anthropology of space and place: locating culture*. Blackwell Publishing.
- Descola, Philippe. 2004. "Constructing natures: symbolic ecology and social practice." In *Nature and society: anthropological perspectives*. Philippe Descola & Gísli Pálsson, 82 – 103. Routledge.
- Demeritt, David. 2002. "What Is the "Social Construction of Nature"? A Typology and Sympathetic Critique." *Progress in Human Geography* 26: 767–790. <https://doi.org/10.1191/0309132502ph402oa>.
- Ćuković Jelena. 2019. *Intangible cultural heritage from an anthropological perspective: Representation, selectivity and instrumentalisation*. Belgrade: Faculty of philosophy and Dosije studio.
- Ćuković, Jelena. 2023b. The environment in the narratives of eco-activists. In *Anthropology of future*, ed. Bojana Bogdanović, 203 –223. Belgrade: Ethnographic institute SASA.

**Jelena Ćuković**

## **Priroda kao mesto: konstruisanje prirodnih područja u Uneskovoj listi svetske baštine**

**Apstrakt:** Ideja o fizičkom prostoru lišenom čovekovog uticaja, kao nečemu vrednom divljenja, leži u osnovi koncepta prirodnih područja. U ovom radu se bavim tezom da su Uneksovi prirodni pejzaži jednako društveno konstruisani (artefakti) kao i materijalno i nematerijalno kulturno nasleđe, kao i da proces zaštite remeti osnovnu premisu netaknutosti. Primeniću nekoliko analitičkih alata razvijenih tokom istorije discipline, koji se tiču antropologije mesta i prostora i antropologije životne sredine, na definicije i propise koje je Unesco kreirao u vezi sa prirodom i prirodnim lokalitetima. Cilj ovog istraživanja je da doprinese boljem razumevanju upotrebe pojma prirode u izgradnji univerzalnog sistema vrednosti i globalnih političkih implikacija takvih vrednosti.

**Ključne reči:** priroda, prirodna područja, Unesco, kultura, životna sredina, antropologija prostora;

Primljeno: 25. 09. 2023.

Odobreno: 21. 10. 2023.

Originalni naučni rad

UDK 616-052:159.937.53]:39:303.5/.6(497.11)

Jelisaveta Fotić\*

*doktorantkinja Odeljenja za etnologiju i antropologiju  
Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu*

## RAZUMEVANJE HRONIČNOSTI TIP 1 DIJABETESA KAO KRADLJIVCA VREMENA

**Apstrakt:** U radu istražujem kako osobe sa tip 1 dijabetesom u Srbiji percipiraju svoje stanje kroz vreme, kako računaju vreme i šta smatraju ključnim događajima u svojim životima. Za razliku od većine radova u okviru antropologije i njoj srodnih nauka, u kojima se temporalnost hroničnih bolesti proučava ili iz ugla medicinskih radnika ili korišćenjem samo jedne temporalne strukture, u ovom radu pored koncepta vremena kalendara i sata koristim i druge temporalne strukture, koje su u određenim situacijama primenjivije na život osoba sa tip 1 dijabetesom. To su vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti, biografsko vreme (biografski poremećaj), unutrašnje vreme i fatalistička orijentacija ka budućnosti. Pokazujem da u proučavanju shvatanja vremena osoba sa tip 1 dijabetesom ne treba koristiti samo jednu temporalnu strukturu, jer se time gube važna saznanja subjektivnog iskustva hronične bolesti, te naznačavam da je briga o dijabetesu sveprisutna i sveprožimajuća u svakodnevici koju tip 1 dijabetes krade. U metodološkom smislu koristim biografski metod koji primenjujem na polu-strukturisane intervjuje, te otkrivam dva nova shvatanja vremena koju uvodi ova grupa ljudi.

**Ključne reči:** antropologija vremena, tip 1 dijabetes, unutrašnje vreme, hronična bolest, biografski poremećaj

### Uvod

„Definitivno uvek kada razmišljam o budućnosti, uvek ima neka blago negativna konotacija, zato što je to ono šta bi bilo kad bi bilo i ja mislim da svaka osoba sa dijabetesom ne može a da ne razmišlja o tome“. (Nikola, 23 godine)

Hronična priroda tip 1 dijabetesa, koja zahteva stalnu kontrolu i brigu, utiče na brisanje razlike između lečenja tj. terapije i svakodnevnog života. Dijabe-

\* jecafotic@gmail.com

tes predstavlja posao za pacijenta koji traje 24 sata, sedam dana u nedelji, 365 dana u godini i od kog nema odmora, a ako se odmor napravi, jedini koji ispašta jeste pacijent, jer postoje direktne (ketoacidoza/koma) ili dugoročne posledice (brojne komplikacije). U fundamentalnom smislu, dijabetes je vremenski definisana bolest. Percepcija pojedinaca o vremenskim dimenzijama hronične bolesti predstavlja veoma značajan aspekt njihove (subjektivne) percepcije bolesti i daje veliki doprinos tome kako takva percepcija utiče na efekte koje bolest ima na njih kao grupu.

U ovom radu istražujem kako osobe sa tip 1 dijabetesom u Srbiji percipiraju svoje stanje kroz vreme, kako računaju vreme i šta smatraju ključnim događajima u svojim životima. Ideju za tematske razgovore sa sagovornicima dobila sam tokom jednog panela na Samitu za svetske mlade lidere u dijabetesu na kongresu Međunarodne dijabetes federacije u decembru 2022. godine, gde je kratko predstavljanje projekta *T1DIndex* na mene ostavilo traga, jer nudi drugačije informacije od uobičajenog svetskog registra dijabetesa. Kada u okviru *T1DIndex* platforme na onlajn pretrazi pogledamo Srbiju, saznaćemo da u Srbiji živi 23377 osoba sa tip 1 dijabetesom (što kao podatak u nacionalnom registru nemamo), kao i da bi danas još 8781 ljudi i dalje bilo živo da nisu umrli kao mladi, upravo zbog dijabetesa. Od *T1DIndex* platforme dobićemo, između ostalog, još jedan važan podatak, a to je da je svaka osoba sa dijabetesom izgubila 28 „zdravih“ godina života. Govornik koji je predstavio ovu platformu takođe je rekao da je „tip 1 dijabetes kradljivac vremena“. Kako tip 1 dijabetes krade vreme osobama koje sa njim žive, jeste predmet ovog rada.

Sagovornici u ovom radu su mladi ljudi koji imaju tip 1 dijabetes i koji su članovi udruženja za borbu protiv dijabetesa *Plavi krug* u Beogradu. Razgovori sa sagovornicima mogu se grupisati u tri temporalne celine – celinu vezanu za shvatanje prošlosti, sadašnjju, svakodnevnu celinu koja je ujedno i najobimnija, i buduću. Svaka od ovih temporalnih celina uključuje i dodatne temporalne odrednice. Iako je glavna temporalna struktura na osnovu koje većina sveta funkcioniše vreme kalendara i sata (*Clock and Calendar Time – CCT*), koje uključuje dnevno, noćno, sezonsko i ostalo vreme, u radu ću koristiti i druge temporalne strukture, koje su u određenim situacijama primenjivije na život osoba sa tip 1 dijabetesom. To su vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti, biografsko vreme, unutrašnje vreme i fatalistička orijentacija ka budućnosti. U radu se, kroz prizmu vremena, bavim svakodnevicom osoba sa tip 1 dijabetesom koje su aktivisti udruženja (koji su „svesniji i odgovorniji“ za svoj dijabetes od prosečne osobe).<sup>1</sup> Percipiranje vremena kojim se bavim u radu jeste vreme pacijenta tj. vreme osobe sa dijabetesom, koje je drugačije od razumevanja vremena od strane medicinskih radnika. Pored polustrukturisanih intervjua, u radu koristim i autoetnografiju, kako bih u istraživanje unela i sopstveno življenje iskustvo sa tip 1 dijabetesom, kao komplementarni deo intervjua (Adams et al. 2017, 3).

1 Što ne znači da ljudi koji nisu aktivisti ne vode računa o svom dijabetesu, već da ova grupa ljudi predstavlja tzv. pacijente eksperte na polju dijabetesa (Kingod 2017).

## Biomedicinski aspekti dijabetesa

Prema najnovijem *Atlasu* Međunarodne dijabetes federacije, u 2021. godini se smatralo da na svetu živi 537 miliona odraslih ljudi sa nekim tipom dijabetesa (International Diabetes Federation 2021, 32). U Republici Srbiji se, prema proceni Instituta za javno zdravlje „Dr Milan Jovanović Batut” smatra da dijabetes ima približno 700.000 ljudi tj. 12% odraslog stanovništva (Ракочевић, Миљуш и Божић 2021). Dijabetes je ozbiljno, hronično stanje koje se javlja kada telo ne može da proizvodi dovoljno insulina ili ne može efikasno da koristi insulin koji proizvede. Postoje tri glavna tipa dijabetesa (tip 1, tip 2 i gestacijski), kao i podtipovi lada, modi i veliki broj specifičnih podtipova.

Dijabetes tip 1 dugo se smatrao „glavnim” tipom dijabetesa u detinjstvu, ali se poslednjih decenija sve češće javlja u bilo kom životnom dobu. Ne može se sprečiti i predstavlja hroničnu bolest, tj. stanje. Ljudi sa dijabetesom tip 1 moraju svakodnevno da uzimaju insulin da bi preživeli. Pre otkrića insulina 1922. godine, deca sa tip 1 dijabetesom najčešće su umirala u okviru godinu dana od dijagnoze (Bennett 2019). Doze insulina, koje se koriste već više od 100 godina, ne mere se u mililitrima, već u insulinskim jedinicama, gde jedan mililitar sadrži sto insulinskih jedinica, što znači da je količina insulina koja se uzima deo vrlo osetljive i precizne jednačine, te ako se za par jedinica pogreši terapija, može doći do smrtnog ishoda od prevelike doze. Ako se ne uzme dovoljno insulina, posledice nisu ovako direktne i striktno smrtonosne, već se svaka visoka glikemija „računa” za razvijanje komplikacija u budućnosti<sup>2</sup>, zbog kojih se dijabetes naziva „tihim ubicom”. Za razliku od tip 1 dijabetesa gde pankreas ne luči hormon insulina, kod tip 2 dijabetesa lučenje je usporeno, te je potrebno podstaknuti ga. Dijabetes tip 2 čini ogromnu većinu (preko 90%) dijabetesa širom sveta i uključuje uzimanje lekova za regulisanje nivoa glukoze u krvi. Kod uznapredovalih slučajeva, slučajeva koji su prekasno otkriveni ili kod ljudi koji dijagnozu nisu prvobitno shvatili ozbiljno (što nije samo njihova individualna odgovornost), u terapiju se uvodi i insulin. Iako biologija igra određenu ulogu, nastanak i širenje dijabetesa tip 2 rezultat je društvenih i kulturnih procesa koji se odnose na promenu kvaliteta hrane i količine energije koja se troši. Za neke populacije, ove promene ponekad se opisuju kao dokaz akulturacije, često definisane kao usvajanje zapadnog, modernog, bogatog, civilizovanog načina života (Ferzacca 2012). Ljudsko ponašanje je centralno za etiologiju i terapijsko upravljanje. Ova centralnost ljudskog ponašanja i razlike u stopama prevalencije dovele su do ozbiljnog shvatanja veze između kulture i dijabetesa. Kod dijabetesa tip 1, društveni faktori nisu uzrok bolesti već faktor koji utiče na kvalitet života, jer su osobe sa tip 1 dijabetesom često stigmatizovane u svim sferama života – od uže i šire porodice, upisa u vrtić i školu, preko romantičnih veza do zaposlenja (Fotić 2021).

---

2 U komplikacije spadaju: retinopatija, nefropatija, polineuropatija, problemi u imunološkom, kardiovaskularnom i digestivnom sistemu kao i parodontalne bolesti, seksualna disfunkcija i komplikacije trudnoće (Lieberman 2004).

## Proučavanje dijabetesa kroz prizmu vremena

Norbert Elias je u svom *Eseju o vremenu* napisao da je vreme pre svega medij orijentacije društvenog sveta koji ga reguliše u odnosu na ljudski život (Elias 1986). Dok uobičajena koncepcija vremena prati Njutnov model linearne progresije (Gergel 2013, 503), isto se ne može reći za ljude koji žive sa hroničnim bolestima. Vreme koje prolazi posmatra se kao objektivna stvarnost koju strukturiramo tako što ga delimo na jedinice kao što su sati ili dani. Hronična bolest u život osobe koja ima neku dijagnozu uvodi stalne ili periodične simptome koji ometaju svakodnevni život, kao i nove odnose sa vremenom. Antropološko proučavanje bolesti za koje se smatra da su hronične otvara važna pitanja o načinima na koje se bolest konceptualizuje, uticaju biomedicinskih perspektiva na upravljanje bolešću, ulozi medicinske terapije i ceni i dostupnosti nege. Pored toga, proučavanje hroničnih bolesti daje nam priliku da istražimo bolest kao način života.

U okviru istraživanja koja se bave proučavanjem hroničnih bolesti kroz prizmu vremena, od 1970-ih godina pa do danas, najčešće se nailazi na četiri koncepta tj. temporalne strukture: vreme kalendara i sata (CCT), biografsko vreme, vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti i unutrašnje vreme i ritmovi (od kojih su prva tri društvena a četvrto individualno, telesno) (Jowsey 2016, 1093). Ono što čini nedostatak mnogih istraživanja jeste to što retko koriste više od jedne temporalne strukture, najčešće se fokusiraju samo na jednu hroničnu bolest i gotovo da ne postoje radovi o temporalnosti kod ljudi koji žive sa nekoliko hroničnih bolesti ili komorbiditeta, koji su sve češća pojava. Tip 1 dijabetes uopšteno, kako je već pomenuto, predstavlja bolest koja se neuporedivo ređe istražuje od dijabetesa tip 2, te je istraživanje tip 1 dijabetesa kroz koncepte vremena predmet nekolicine radova.

Vreme kalendara i sata svakako predstavlja temporalnu strukturu koja se najčešće koristi i koja se u određenoj meri može primeniti i na dijabetes, za koji se smatra da predstavlja „posao sa punim radnim vremenom”. Anselm Štraus i kolege su 1980-ih skovali termin „rad pacijenata” (*patient work*) fokusirajući se na učešće pacijenata u sopstvenoj nezi. Nakon opsežnog terenskog rada u bolnicama, Štraus i kolege su zaključili da „među ljudima koji rade u bolnicama, doprinoseći direktno ili indirektno nezi pacijenata, postoji jedna grupa radnika koja se ne prepoznaje – sami pacijenti. Radnici pacijenti nemaju titule svog zanimanja i posao koji obavljaju često je nevidljiv – iako se, paradoksalno, često pretpostavlja i čak očekuje – ali ga bolnica svakako ne plaća” (Strauss et al. 1982, 977).

Studija Saforda i drugih, koja koristi CCT temporalnu strukturu, fokusira se upravo na dijabetes i za sada predstavlja jedinu studiju o tome koliko objektivnog vremena ljudi sa dijabetesom potroše na brigu o sebi tokom dana. Studija je rađena u SAD u vidu ankete na velikom broju pacijenata, gde se smatralo da u svakodnevnu brigu spadaju merenje šećera, davanje insulina, fizička ak-

tivnost, briga o stopalima i kupovina namirnica i kuvanje (Safford et al. 2005). Glavna mana ove studije leži u činjenici da su pomenuti parametri korišćeni na osnovu saveta doktora, koji smatraju da pacijenti najviše vremena tokom dana mogu da potroše na pomenute elemente. O onome što se tiče života pacijenata sa dijabetesom, za potrebe studije nisu pitani pacijenti u vidu pilot studije ili intervjuja, već je iskustvo medicinskih doktora smatrano relevantnijim, iako oni sami ne žive sa dijabetesom, te nemaju to življeno iskustvo. Takođe, u studiji nije napravljena razlika između tipova dijabetesa, iako je nemoguće da se, na primer, tip 1 i tip 2 proučavaju kao ista bolest. Uprkos tome što su autori u samoj studiji naznačili da je glas pacijenata u istraživanjima „uznemirujuće odsutan”, nisu se potrudili da naprave promenu. Srednja vrednost vremena koje tokom jednog dana osobe sa dijabetesom provedu u brizi o svom stanju izračunata je na 48 minuta (Safford et al. 2005, 262, 265), dok je proseka za jedno merenje šećera iz prsta tri minuta, a jedno davanje insulina insulinskim penom četiri minuta. Opet, ni ovde se ne objašnjava na koji tip dijabetesa se misli, niti koliko vremena je osoba provela u razmišljanju i računanju, na primer, doze insulina. Ako je izračunato da je nekoliko minuta potrebno da bi se uradile ove dve radnje, potrebno je detaljno objasniti šta se smatra da u njih spada. Ova studija pokazuje nedostatke korišćenja CCT temporalne strukture kod proučavanja dijabetesa, jer se u računici bavljenja brigom o dijabetesu ne dodaje unutrašnje vreme, koje, kako ću pokazati, „krade” neuporedivo više vremena u jednom danu. Ako želimo da razumemo percepciju vremena i steknemo uvid u složenija pitanja percepcije vremena i bolesti, moraćemo da prevaziđemo ograničenja ovog modela.

Biografsko vreme odnosi se na vremenski period od rođenja do smrti osobe, ili drugim rečima biografiju. U okviru istraživanja koja se bave hroničnim bolestima, pa i onih koja koriste ovu temporalnu strukturu, najvažniji događaj predstavlja trenutak dijagnoze i period neposredno nakon nje, koji se naziva biografskim poremećajem (*biographical disruption*). Osoba je smatrala da će njena životna putanja ići u jednom „normalnom” smeru uz predvidljive hronološke korake, te se po dijagnozi taj smer fundamentalno poremetio, kao i celokupan pogled na vreme. Ipak, kako Gidens piše, „možemo naučiti mnogo o svakodnevnim situacijama u rutinskim okruženjima iz analize okolnosti u kojima su te postavke radikalno poremećene” (Giddens 1979, 123, prema: Bury 1982, 169). Poremećaj se odražava na svakodnevne aktivnosti, način funkcionisanja, socijalizaciju, životni stil i pogled na svet. Proučavajući ljude koji su tek dobili dijagnozu artritisa, Bari navodi tri aspekta poremećaja koje donosi hronična bolest: narušavanje aktivnosti koje su se ranije uzimale zdravo za gotovo, dublje poremećaje koji navode osobu na ponovno razmišljanje o sopstvenoj biografiji i odgovor na poremećaj gde se mobilišu resursi kako bi se osoba suočila sa izmenjenom situacijom u kojoj se nalazi (Bury 1982, 169–170). Biografski metod se može primeniti na tip 1 dijabetes, jer biografski poremećaj dijagnoze jeste, kao što ćemo videti, prekretnica u životima osoba sa dijabetesom, ali bi bila greška ne fokusirati se na još neke temporalne strukture, koje mogu doprineti novim uvidima u računanje vremena iz ugla samih ljudi s dijabetesom.

Vreme prošlosti-sadašnjosti-budućnosti (PSB) u okviru bavljenja dijabetesom proučava se primenom Hajdegerove filozofije vremena. Moris (Morris 2008) uvodi fenomenologiju u PSB okvir temporalnosti, pozivajući se na Hajdegerovu ekstatičnu temporalnost (*ecstatic temporality*), koja se odnosi na međupovezanu prirodu prošlog-sadašnjeg-budućeg vremena, kao informisanja o telesnom prisustvu i potencijalnosti. Hajdegerova ekstatična temporalnost definiše naše postojanje u svetu, koje je prvenstveno usmereno ka budućnosti, ali i spojeno sa sadašnjim i prošlim iskustvima (Gergel 2013, 504). Obična, zdrava osoba živi u ekstatičnoj temporalnosti, dok osoba sa dijabetesom živi u „provizornom vremenu“. Moris dijabetes vidi kao poremećaj ekstatične temporalnosti i budućnosti/slobode, zbog čega uvodi pojam provizornog vremena (*provisional time*) koji primenjuje na poštovanje vremena koje osobe sa dijabetesom moraju da imaju kako bi njihov dijabetes bio što bolje regulisan. On ovde misli na to da umesto da nakon davanja jedne doze insulina osoba oseća slobodu, ona razmišlja o vremenu u sekvencama – kada treba da pojede hranu, kada će dati sledeću dozu i šta će sve još morati da uradi (Morris 2008, 4). Za razliku od ljudi koji ne žive sa hroničnim bolestima, kojima se mozak na podsvesnom nivou bavi predostrožnošću, kod osobe sa dijabetesom ta uloga mozga je svesna, čime nestaje sloboda, te osoba postaje talac vremena. Moris smatra da inherentna buduća priroda nečijeg identiteta doprinosi poteškoćama u suočavanju sa bolešću i njenim pratećim ograničenjima (Gergel 2013, 505). Provizorno vreme Moris takođe naziva i hroničnim vremenom, a dijabetes bolešću vremena (Morris 2008, 13, 17). U ovom temporalnom okviru dijabetesom su se bavili i Nozari, Janbabai i Dusti, koristeći pet dimenzija strukture perspektive vremena: prošlo-pozitivno, prošlo-negativno, sadašnje-fatalističko, sadašnje-hedonističko i buduće (Nozari, Janbabai, Dousti 2013, 158). Podaci do kojih su došli pokazuju da osobe sa dijabetesom, za razliku od zdravih osoba i osoba koje imaju rak, imaju mnogo izraženiju dimenziju prošlog-negativnog vremena (koja je povezana sa većim stepenom depresije i anksioznosti), kao i da buduće vreme percipiraju kao najvažnije (Nozari, Janbabai, Dousti 2013, 162).

Unutrašnje vreme i ritmovi najviše se vezuju za francuskog filozofa Merlo-Pontija. Ritam je niz događaja ili procesa koji se dešavaju sa pravilnošću. Mi jedemo, spavamo, dišemo, varimo, razmišljamo, komuniciramo i radimo na ritmičan način. Kada se kombinuju „međusobno povezanim stopama“, ritmični procesi proizvode telo koje funkcioniše (Jowsey 2016, 1097). Merlo-Ponti smatra da se vreme doživljava kroz telesna iskustva i prakse, tj. preko telesnih ritmova, koji su kod osobe koja živi sa nekom hroničnom bolešću poremećeni. Vreme se deli na spoljašnje i unutrašnje tj. telesno, koje se doživljava unutar tela. Spoljašnje vreme je objektivno i povezuje se sa CCT, biografskim i PSB vremenom i to je takođe vreme koje koristi biomedicina, dok je unutrašnje vreme vezano za ritmove i subjektivna iskustva osobe koja ima neku bolest. Fenomenolog Tumbs smatra da je vreme važno za razumevanje načina na koji pacijenti prolaze kroz i žive sa bolestima i da postoji radikalna razlika između unutrašnjeg (proživljenog) i objektivnog (CCT) vremena kod ljudi sa hronič-

nim bolestima, naglašavajući koliko je unutrašnje vreme zanemareno u odnosu na spoljašnje, upravljačko, što utiče na otuđenje pacijenta od sopstvenog tela (Toombs 1990). Drugim rečima, on govori o jazu između ova dva vremena i kakav uticaj taj jaz ima na pojedinca. Mekoj, koji se bavio odnosom unutrašnjeg i CCT vremena kod osoba sa HIV-om, primetio je da pojedinci često moraju da usklade svoje unutrašnje vreme sa spoljašnjim; na primer, u situaciji kada lek mora da se uzme uz jelo, pregovaranje – jer osoba možda nije gladna – nije moguće (Jowsey 2016).

## Jedan dan sa tip 1 dijabetesom

Ako želimo da se bavimo proučavanjem života sa tip 1 dijabetesom kroz prizmu vremena, potrebno je da zavirimo u svakodnevni život ljudi. Kako Vina Das govori: „Ono što sam pokušala da pokažem jeste da su rutina i ponavljanje zaista veoma važni za svakodnevni život, ali upravo te rutine i ponavljanja sadrže mnogo više potencijalnosti koje otkrivaju misteriozni karakter svakodnevnog života – da je on i prijatan i neprijatan, mesto opasnosti i mesto bezbednosti” (Loher et al. 2018, 85). Das takođe smatra da se svakodnevica marginalizovanih ljudi, sa kojima ona saraduje, ne može uzimati zdravo za gotovo. Iako nisu marginalizovani, smatram da je ovo slučaj i sa ljudima koji žive sa zahtevnim zdravstvenim stanjima. Osobe sa tip 1 dijabetesom postaju „lekari za sebe”, kao i matematičari, nutricionisti i lični treneri (Montez and Karner 2005, 1086, prema: Ferzacca 2000, 1; Bennett 2019) – zbog intenziteta stanja, nivoa svesti s kojom se bave svojim stanjem, kao i visoko specijalizovanim svakodnevnim praksama, kao što su davanje dnevnih doza insulina insulinskim penovima ili insulinskom pumpom, merenje glukoze u krvi preko aparata za merenje glukoze i/ili senzora za kontinuirano ili fleš merenje glukoze<sup>3</sup>, proračuni unosa ugljenih hidrata<sup>4</sup> i zamena bočica, igala, katetera i rezervoara kao i senzora. Život sa tip 1 dijabetesom obuhvata stalno ‘šteloavanje’ (*attuning*) (Kingod et al. 2019, 2) zbog kog osoba godinama čita, uči iz različitih izvora, komunicira sa drugim osobama sa dijabetesom, razvija veštine i strategije i donosi veliki broj mikro-odluka u vezi sa sopstvenim telom na svakodnevnom nivou. Suzan Zontag bi život sa dijabetesom umesto štelovanja nazvala „opterećujućim građanstvom” (*onerous citizenship*) (Sontag 1978, 3, prema: Kingod et al. 2019, 3).

---

3 Senzori za kontinuirano merenje glukoze (CGM), kao što i sam naziv kaže, mere nivo šećera bez prekida (osim modela koji zahtevaju kalibraciju šećerom iz prsta na osam ili 12 časova) iz intersticijalne tečnosti koja se nalazi ispod površine kože. Fleš senzori (FGM), kojih je sve manje, ne mere nivo šećera tj. glukoze kontinuirano, već u trenutku kada osoba „očita” senzor telefonom ili aparatom za senzor. Više o ovome, na primer: <https://www.type1foundation.com.au/management>.

4 Ugljeni hidrati predstavljaju najvažniji element ishrane osoba sa dijabetesom, jer više nego bilo koji drugi faktor utiču na rast šećera u krvi. U njih spadaju: šećeri, skrob, dijetalna vlakna i alkoholni šećeri (Bonsembiante et al. 2021).

Šta je to toliko opterećujuće? Možemo proći kroz jedan moj običan dan o kojem sam vodila beleške u dnevniku tokom rada na ovoj temi:

Budim se ujutru i moja prva jutarnja pomisao vezana je za nivo šećera u krvi. Merim glukozu iz prsta, iako gotovo stalno u poslednjih par godina imam prikačen i CGM senzor. Tek nakon merenja i donošenja prvih odluka nakon tog merenja, moj dan može da počne. U odnosu na to kakva je prva vrednost šećera zavisi: da li ću odmah dati određenu dozu insulina, tzv. korekciju jer mi je šećer visok, da li neću dati insulin ako mi je šećer stabilan; koliko je stabilan i kada bi mogao da krene da pada; kada ću da doručkujem – verovatno ću, kao što najčešće i radim od kako sam zaposlena, jesti kada dođem na posao; ako mi je, pak, jutarnji šećer nizak, moraću odmah da popijem sok<sup>5</sup>. Ovime sam završila razmišljanje o prvom jutarnjem merenju šećera. Samo merenje za mene traje vrlo kratko – najviše 30 sekundi. Prema CCT vremenu, vreme koje sam ja potrošila na dijabetes računalo bi se kao najviše jedan minut. U stvari, moje unutrašnje razmišljanje o dijabetesu je mnogo kompleksnije od toga. Ako se na putu za posao osećam „drugačije“, što kada je dijabetes u pitanju može biti bilo šta – pogledaću grafik na pumpi jednom ili više puta tokom vožnje. U zavisnosti od vrednosti šećera kada izlazim iz autobusa, zavisi da li ću insulin za doručak da dam odmah, dok čekam lift do kancelarije ili tek kada sednem za sto. Insulin sebi dajem preko pumpe, što olakšava proces davanja koji se svodi na pritisakanje nekoliko dugmića, umesto vađenja pena, dezinfekcije mesta uboda i „bockanja“ kod ljudi koji nemaju pumpu.<sup>6</sup> Doručak sam ujutru spakovala i znam koliko ima ugljenih hidrata, na osnovu kojih pravim računicu koliko mi je insulina potrebno. Jedem doručak samo ako je šećer u opsegu koji je za mene subjektivno odgovarajuć. Posle doručka idem da pravim kafu. O kafi obavezno unapred moram da razmišljam, kao i o svemu u životu, jer mi kafa, iako ne pijem slatku, uvek podiže šećer. Tokom prepodneva, na svakih pola sata, a često i kraće, gledam grafikon pumpe ili merim šećer iz prsta, jer će oko 11–12 sati prepodne pumpa pištati i tražiti kalibraciju unosom vrednosti nivoa šećera iz prsta u pumpu, koju radim minimum dva puta tokom dana. Opet, ako se osećam čudno u bilo kom trenutku, merim šećer iz prsta, jer su situacije u kojima u potpunosti verujem senzoru retke. U zavisnosti od šećera tokom kasnijeg prepodneva možda pojedem voće za koje sam takođe dala insulin ranije, jer ono (opet zavisi koje i kako kome individualno) naglo diže šećer. Ako sam ponela mandarinu, šećer mi se neće podići i čak mogu da je jedem iako mi je šećer visok, jer neće napraviti razliku. Oko jedan-dva posle podne izvadim ručak koji sam takođe ponela od kuće i napravila prethodne večeri, jer retko

---

5 Sok, a ne hranu, uzimam ujutru jer moram da sačekam da mi deluje lek za komorbiditetnu dijagnozu – hašimoto.

6 Terapija insulinom vrši se preko insulinskih penova, koji su u Republici Srbiji dostupni osiguranicima o trošku države (uz participaciju). Insulinska pumpa dobija se preko Fonda za zdravstveno osiguranje RS kao medicinsko pomagalo. Više o razlici između penova i pumpe: <https://www.dbl-diabetes.com/all-about-diabetes/diabetes-basics/management/insulin-pump-or-pen>.

nešto naručujem. Razlog tome je što uvek mogu da postoje skriveni šećeri u obrocima koji nisu napravljeni kod kuće. U periodu ručka ne moram manično da razmišljam o doziranju insulina, jer mi zbog povećane osetljivosti na insulin u ovom delu dana, nije potrebna velika doza. Tokom ostatka dana, odnos prema dijabetesu tj. takozvano *štelovanje*, kako je antropološkinja Natasja Kingod, inače majka deteta sa dijabetesom, opisala u svojim radovima, zavisi od toga šta radim. Ako se šetam, velika je verovatnoća da će mi šećer pasti i da ću imati hipoglikemiju, tako da i o samoj šetnji moram da razmišljam unapred. Svi moji rasporedi i rutine zavise od dijabetesa i modifikovani su od kako je dijabetes napravio poremećaj u toku mog života.

Ako sam tokom dana imala hipo ili hiperglikemiju, dodatno trošim i objektivnog i subjektivnog vremena na dijabetes i budnije pratim simptome. Hipoglikemija, ili više njih, često mogu da mi u potpunosti promene ostatak dana, ako izgubim snagu da se bavim onime što sam planirala. Poslednja misao pred spavanje, kao i prva kada se probudim, vezana je za nivo šećera. Pred spavanje merim šećer iz prsta i u zavisnosti od vrednosti, opet imam nekoliko opcija – da ne uradim ništa, da nešto popijem ili pojedem ili da dam korekciju. Ako dam korekciju, da li će mi u nekom trenutku tokom noći pasti šećer, da li ću se probuditi, da li će pumpa pištati? Da li će se kateter zapušiti i da li zbog te mogućnosti treba da upalim alarme za visok šećer preko noći? Da li mi je važniji alarm i regulacija visokog šećera ili san? Ležem u krevet i verujem svom telu da će me probuditi ako za to bude bilo potrebe. Koliko vremena mi je dijabetes ukrao? Objektivno možda dva sata, subjektivno – dijabetes je uvek tu, samo zavisi od situacija u kojima je u prvom planu i situacija u kojima je u pozadini.

Nijedan dan u životu sa tip 1 dijabetesom nije isti. Upravljanje dijabetesom nije samo vezano za tačno brojanje ugljenih hidrata i davanje insulina, već je komplikovano faktorima kao što su nedostatak sna, stres, vežbanje, kofein i mnoštvo okolnosti. Kako Anemari Mol primećuje, u logici nege dijabetesa „nijedna varijabla nikada nije fiksna“ (Mol 2008, 54), a vreme i baratanje njime su ključni elementi upravljanja dijabetesom (Ferzacca 2010).

## Metodološki postupak i sagovornici

Istraživanje je sprovedeno tokom januara meseca 2023. godine na teritoriji grada Beograda, sa troje sagovornika, korišćenjem polu-strukturisanog intervjua. Do sagovornika sam došla preko udruženja za borbu protiv dijabetesa *Plavi krug*. Intervjui su u proseku trajali sat i po vremena. Kriterijum za odabir sagovornika bio je život sa tip 1 dijabetesom najmanje pet godina.<sup>7</sup> Inicijalno

---

7 Subjektivno smatram da osobe koje kraće od pet godina žive sa tip 1 dijabetesom nisu prošle većinu iskustava kao one koje sa njim žive duže – koje nisu u šoku, nisu u situaciji prihvatanja nove realnosti i učenja velikog broja rutina, znanja, veština i situacija. Smatram da bi rezultati bili umnogome drugačiji da su intervjui rađeni i sa ljudima koji dijabetes imaju kraće.

je istraživanje trebalo da obuhvati još dvoje sagovornika, koji zbog obaveza i fokusirane vrste intervjuja, nisu mogli da izdvoje vreme.

Zbog potrebe da se prikupe saznanja o subjektivnom iskustvu sagovornika, u radu je korišćen biografski metod, kojim se fokus stavlja ne konkretno na period od rođenja do trenutnog momenta u životu sagovornika, već kratko na period pre dijagnoze dijabetesa, do razmišljanja o budućnosti. Iako je za biografski metod dovoljan jedan sagovornik (Вучинић-Нешковић 2013, 43), u ovom radu ih ima troje, kako bi mogla da se ustanove poklapanja ili razlike u načinu računanja vremena. Sagovornici su mladi ljudi koji imaju između 23 i 28 godina, te spadaju u studente i radno aktivno stanovništvo. Svi imaju tip 1 dijabetes koji im je otkriven u rasponu od 5. do 14. godine života. Osim najmlađeg sagovornika, koji dijabetes ima osam godina, ostali sagovornici (kao i ja) sa njim žive preko 15 godina. Zbog ličnog iskustva života sa tip 1 dijabetesom, kao komplementarni metod korišćena je u manjoj meri i autoetnografija, uz neformalne razgovore sa članovima porodice zbog celokupnije slike o periodu tokom i neposredno nakon dijagnoze.

U okviru biografskog metoda, narativi bolesti od 1980-ih, između ostalog, daju glas pacijentima, čime se uvažava njihovo subjektivno iskustvo bolesti, koje je često drugačije od viđenja bolesti iz ugla biomedicine. Narativi bolesti takođe pomažu i samim ljudima koji žive sa hroničnim bolestima da se izbore sa nekim životnim situacijama, kao što je problem identiteta koji hronična bolest donosi. Hajden pravi razliku između: bolesti kao narativa, narativa o bolesti i narativu kao bolesti (Hyden 1997, 54). U okviru bolesti kao narativa, koju u ovom radu koristim, narator, bolest i narativ – kombinovani su u jednoj osobi – onoj sa tip 1 dijabetesom.

U okviru patografija, narativa pacijenata o bolesti i njihovoj borbi da je prevaziđu tj. šteluju svoj život kako bi najbolje živeli sa njom, najčešće su tri teme: vreme pre početka bolesti, dijagnoza i početak novog života sa bolešću (Hyden 1997). Na osnovu naracija mojih sagovornika, vremenska iskustva sam podelila na tri celine i nekoliko temporalnih struktura: prošlost i biografski poremećaj, sadašnjost i unutrašnje vreme i budućnost i fatalističku orijentaciju.

## Prošlost i biografski poremećaj

Hronična bolest često se shvata kao posebna vrsta biografskog poremećaja. Dijagnoza tip 1 dijabetesa u kojem god životnom dobu, a naročito detinjstvu, predstavlja veliki šok koji je potrebno prihvatiti kako bi se nastavilo sa novim tokom života koji obuhvata velike promene: u funkcionisanju pojedinca, ali i cele porodice i bliže okoline, stilu života, identitetu, svakodnevnim aktivnostima i stalnom učenju o različitim aspektima života sa dijabetesom. O tome koliko je tip 1 dijabetes veliki i ključni događaj u životu porodice osobe koja je dobila dijagnozu možemo razumeti i iz ugla člana porodice. S obzirom na to da

lično dijabetes imam od pete godine, kada nisam sama mogla da vodim računa o njemu, niti razumela dijagnozu, želela sam da popričam o ovoj temi sa majkom. Za nju je momenat dijagnoze:

„Ključniji od bilo kog drugog ključnog momenta u životu, čak i od smrti mojih roditelja. Kada me ljudi pitaju koliko ti imaš godina, ja nikada prvo ne pomislim na '95. da si tada rođena, nego na 2000. godinu. Ta 2000. kada si obolela je prekretnica u našim životima, kao da vreme pre toga nije postojalo, jer smo potpuno promenili naše živote, životni stil porodice, razmišljanja u toku dana su se promenila u odnosu na period između 1995. i 2000, jer je taj period bio period razbibrige, a da to nismo ni znali. Od 2000. jutro je kretalo po potpuno drugom ritmu, ceo dan je bio po drugom ritmu, noć je isto bila za razmišljanje da li ćeš upasti u hipo ili biti hiper, pa šta možemo da očekujemo ujutru. To je planiranje prema tome kakva je tvoja glikemija od jutra kad se probudiš, kakva je bila noć, šta ćeš za doručak, koliko insulina, da li ćeš ići na trening, sa kakvim šećerom te predajemo vaspitačicama ili nastavnicima. Ceo period između '95. i 2000. mi je kao izbrisan. Ja i danas zastanem kad me pitaju koliko imaš godina jer znam da ću prvo da pogrešim.“

Dijabetes prema ovom iskazu definitivno možemo shvatiti kao dubok biografski poremećaj cele porodice. Aktivnosti i način funkcionisanja porodice koji je pre dijagnoze išao jednim tokom i uzimao se zdravo za gotovo (Bury 1982), nakon dijagnoze je narušen. Nova rutina obuhvata stalnu brigu i strepnju o vrednostima šećera u krvi, od kojih zavisi tok celog dana. Vreme bezbrižnosti pre dijagnoze zamenjeno je vremenom stalne budnosti.

Za razliku od ovako snažnog doživljaja dijagnoze od strane roditelja, koji se slaže sa podacima do kojih su došli Nozari i drugi (2013) – da osobe sa dijabetesom imaju izraženiju dimenziju prošlog-negativnog vremena, moji sagovornici nisu imali toliko jak negativni utisak, ali dijagnoza jeste bila ključni momenat u njihovim životima i odredila je i umnogome uticala i na njihov razvoj ličnosti. Pitala sam ih i da li na život gledaju kao na onaj pre i nakon dijagnoze, i od svih dobila odgovor da kada pomisle na prošlost ne pomisle na onu prošlost kada nisu imali dijabetes. Na tu prošlost ne pomisli čak ni Nikola, koji od svih sagovornika dijabetes ima najkraće – osam godina. On smatra da se ni ne seća života pre dijabetesa, jer mu je to veliki deo svakodnevice, što utiče na to da se oseća kao da dijabetes ima od rođenja. Percepcija vremena, vidimo, menja se i nakon osam godina života sa dijabetesom. Moji sagovornici nisu sigurni da li na dijagnozu gledaju kao na potpuno negativan ili pozitivan događaj, ali smatraju da su zbog dijabetesa razvili veštine koje bez dijabetesa ne znaju kako bi imali. Jana, koja dijabetes ima od devete godine, rekla je:

„Ne sećam se života pre dijabetesa, tako da ne gledam na svoju prošlost kao na onu pre dijabetesa. Da mi neko danas dođe i uzme mi dijabetes ja bih rekla *ne može*, jer ne znam kako bez njega. Ali bio je šok svakako. Naravno da je prekretnica kada se sve promeni, ceo život – malopre si bila zdrava i sve je okej, onda nešto što si pre radila sada ne možeš i moraš sto novih stvari da radiš.“

Prošlost pre dijagnoze dijabetesa predstavlja zaboravljen period, delom zbog konstantnog rada – kako objektivnog, spoljašnjeg, tako i unutrašnjeg, koji je često nevidljiv drugim ljudima. U istraživanju koje je sprovedla Deding sa de-com sa tip 1 dijabetesom u Holandiji, došla je do informacija da deca svoje upravljanje dijabetesom vide kao posao koji je analogan poslu doktora – oni prate kako njihovo telo funkcioniše, mere šećer u krvi, daju sebi insulin penovima ili insulinskom pumpom i interpretiraju rezultate (Dedding 2010, 23).

## Sadašnjost, ključni događaji i unutrašnje vreme

Percepcija sadašnjosti u životima sagovornika i to kako je oni doživljavaju bila je najšira tema razgovora. Tu su spadale teme o tome kako im izgleda dan, koliko vremena u danu smatraju da im odlazi na bavljenje dijabetesom, da li postoje dani kada je lakše/teže baviti se dijabetesom, koliki deo dana je konkretno vezan za tehnologiju i na koji način, da li postoje situacije u kojima se osećaju kao da vreme drugačije percipiraju nego inače i koji su još važni momenti u njihovim životima.

Najvažnija tema razgovora ticala se vremena koje u jednom danu osoba potroši na dijabetes ili, s druge strane, koje joj dijabetes ukrade. Kako sam navela iznad, Safford i drugi (Safford et al. 2005) su u istraživanju koristili CCT koncept vremena i oslanjali se na perspektivu lekara, na osnovu čega su ustanovili da u proseku osoba potroši 48 minuta tokom dana na brigu o dijabetesu. U ovom istraživanju nisam tražila sagovornicima da mi predstave detaljnu računnicu ili da pokušaju da provedu jedan dan u zapisivanju koliko vremena potroše na koji aspekt života, već da mi kažu ono što im prvo padne na pamet. Na osnovu odgovora shvatila sam da se unutrašnje, subjektivno vreme, meri potpuno drugačije od spoljašnjeg. Prva reakcija svih osim Jane bila je da na brigu o dijabetesu potroše 12 sati:

„Pa stalno razmišljam o tome, evo dok pričamo razmišljam kakav je šećer jer treba da se kalibrišem uskoro, stavila sam novi senzor i sad da li je ravan šećer ili ću otići u hipo i sjebati kalibraciju. Ili hodam ulicom, da li sam gladna, jel mogu odmah da jedem, kakav je šećer i tako. Mislim da od 24 sata, polovinu vremena mi oduzima dijabetes. Znači dijabetes i ja smo toliko povezani da ne mogu ni na jednu stvar da pomislim bez njega. Ne mogu da zamislim da sedim ovde bezbrižna i ne pomislim na dijabetes.“ (Milena)

Dijabetes nalaže budnost i stalnu opreznost, a samosvest tela je konstantno pojačana. Više od prosečnih 12 sati brige o dijabetesu potrebni su u periodima kada je rutina uzdrmana. To se dešava tokom akutne bolesti, kada je šećer teško spustiti iz hiperglikemije; tokom putovanja – kako zbog promene sredine, tako i zbog hrane, stresa i svega o čemu je potrebno razmišljati pre i tokom putovanja – koliko terapije je osoba ponela, da li će to biti dovoljno, šta ako se

bočica insulina polomi, šta ako se kateter zapuši, senzor ne radi i tako dalje. Dešava se i u nekim važnim trenucima, kao što je prijemni na fakultetu ili ispit, takmičenje, rođendan. Čak i ako osoba nije izašla iz rutine, sam šećer u nekim trenucima ne reaguje na insulin kao što bi inače trebalo. U takvim trenucima Jana je poželela da se sve završi:

„Mnogo sam puta bila razočarana, gde sam došla dotle da kažem sebi *okej, nek umrem*. Jer se boriš protiv vetrenjača, ti daješ insulin, osećaš se loše, on se ne pomera, pumpu ti ne daju<sup>8</sup> i na sve to imaš život, odgovornosti, svakodnevnne izazove, faks, ispite. U tom kontekstu sam više puta našla sebe kako spavam po 20 sati, jer ne mogu ništa više. To je najviše bilo na fakultetu“.

Ono što se još od temporalnih struktura javlja u životu osoba sa tip 1 dijabetesom jeste vreme koje staje i vreme koje se ne pomera. Vreme staje u situacijama srednje teže hipoglikemije, koja vodi ka nesvesti. U toj situaciji javlja se nagon za preživljavanjem i shvatanje protoka vremena nestaje:

„Kad sam hipo, ti trenuci kada idem ka hipo i znam da ću neminovno pasti u hipo, to je nešto kada vreme stane. I kad pojedem [kako bi regulisala hipoglikemiju], osećam da vreme prolazi i prolazi i ja samo razmišljam da li sam dovoljno pojela“.

 (Milena)

U situaciji hiperglikemije, s druge strane, Janino mišljenje je da:

„Vreme postoji ali stoji. Prolazi ali se šećer ne spušta. Ja imam osećaj da svojom nervozom i željom da ga spustim brzo, da ga samo zadržim gore. Samo želim da se osećam bolje od svih tih simptoma, tako da tada samo želim da vreme prođe. Znači osećaj je kao da pošto se šećer ne pomera ni vreme se ne pomera“.

Simptomi hipo i hiperglikemije predstavljaju tragove koje osoba koristi kako bi tumačila ne samo trenutno stanje telesnog funkcionisanja, već i ono što je bilo pre sat vremena i šta će verovatno biti za sat vremena od sadašnjeg trenutka (Maines 1983). Proces interpretacije simptoma je radnja koja se dešava gotovo konstantno, tokom celog života osobe sa dijabetesom. Simptomi mogu da poprime objektivni oblik kroz različite provere šećera u krvi koje osoba sa dijabetesom sprovodi. Ipak, zbog tolike opreznosti i budnosti tela, osobe sa dijabetesom često unutrašnje vreme troše na ono što im se čini da su simptomi, a zapravo su ponekad reakcija tela na nešto drugo. Primer ovoga mi je dala Milena, kada je rekla da toliko često razmišlja o dijabetesu da čak i kada sedne u autobus i shvati da ima potrebu da ode u toalet, misli da joj se ta potreba javlja zbog visokog šećera, a ne zbog treme od dugačkog putovanja autobusom, zbog koje je razmišljanje o odlasku u toalet stalno prisutno.

---

8 Misli na Republički fond za zdravstveno osiguranje koji ima rigorozne kriterijume za odobravanje pumpi – za sve starije od 18 godina, potrebno je imati izrazito lošu glikoregulaciju kako bi lekarska komisija odobrila pumpu, tačnije, dovesti svoje telo u rizičnu situaciju – umesto da se pumpa odobrava onima koji do te situacije nisu došli. Lista medicinskih pomagala i kriterijumi za njihovu dodelu dostupni su na sajtu RFZO: <https://rfzo.rs/download/pravilnici/pomagala/Lista%20pomagala%202023.pdf>.

Tehnologija je još jedna komponenta svakodnevice na koju se vreme troši. Ona obuhvata aparat za merenje šećera, insulinski pen, senzore, insulinsku pumpu i tračice za merenje ketona iz mokraće. Kod ljudi koji koriste aparat i pen, postoji manja sloboda tj. postoji realno provizorno vreme (Morris 2008), jer je potrebna veća kontrola vremena koja se u potpunosti orijentiše prema dijabetesu – živi se od jednog do drugog davanja insulina i obroka ili drugim rečima, potrebna je disciplina vremena (Ferzacca 2010). Obroci ne smeju da se preskaču, potrebno je jesti na svakih četiri-pet sati, davati noćni insulin (tzv. bazalni) u tačno određeno vreme, što donosi i neke dodatne kočnice. Jana je, na primer, rekla da su joj ispitni rokovi bili najteži periodi u doba pre nego što je dobila pumpu. Učila je noću a spavala danju, što kod noćnog insulina koji se daje pred spavanje umnogome gubi efekat, jer se on najbolje luči upravo kada osoba spava. Kada je prešla na pumpu, život joj se, kao i mnogima, promenio. Milena je o prvom periodu kada je stavila pumpu rekla:

„Pre pumpe je bio mnogo drugačiji život. To jeste bilo otkriće, da ne moram non-stop da koristim kalkulator za insulin, nego koristim *bolus wizard*<sup>9</sup>. To je sloboda, prednost velika. Ranije znam da sam se nervirala oko hipera, gde ću da se ubodem, jel će da boli, a sad samo dam insulin i to je to“.

Nikola, sa druge strane, koji nema insulinsku pumpu, kao ni senzore koji se sa pumpom povezuju, ali ponekad kupi FGM senzor u inostranstvu, smatra:

„Definitivno imam razliku u razmišljanju kada imam senzor i kada nemam. Ja kad imam *Libre*<sup>10</sup>, ja provedem dan u čekanju da se oglasi alarm za hipo ili hiper. I tih 14 dana senzora malo odmorim mozak, ali i to povlači svoje nedostatke, jer kad nosim senzor mnogo sam svestan njega i smeta mi što je zakačen za mene“.

Pored informacija koje su sagovornici podelili, u okviru tehnologije postoji još niz aktivnosti koje oduzimaju vreme – menjanje katetera i seta za pumpu na tri do pet dana (ili češće ako se zapušavaju, odlepljuju), menjanje senzora na šest-sedam dana (ili češće ako ne radi, odlepi se). Menjanje seta i katetera ne uzima više od pet do deset minuta tokom dana, ali je potrebno unapred isplanirati kada će se to obaviti – na primer ako pumpa ujutru javi da je ostalo 20 jedinica u rezervoaru, da li će to izdržati dok se vratim sa posla, da li ću ujutru zameniti set i baciti 20 jedinica u kantu za smeće? Promena senzora traje duže i zahteva da se dan donekle prema tome isplanira. Za promenu senzora potrebno je minimum pola sata zbog logistike, koja je ista za svakoga, tj. oduzima objektivno vreme. Kada se plasira novi senzor, što traje nekoliko minuta zbog

9 Bolus čarobnjak je opcija na pumpi preko koje pumpa sama napravi kalkulaciju oko toga koliko insulina treba da se da na određeni broj ugljenih hidrata. Ovo ne znači da sama osoba ne radi ništa – da bi se bolus čarobnjak podesio potrebno je učenje i usavršavanje znanja o insulinskoj osetljivosti, dnevnim totalima insulina i koliko jedna jedinica insulina pokriva ugljenih hidrata. Takođe, da bi *bolus wizard* radio, osoba mora u pumpu da ukuca koliko će ugljenih hidrata pojesti.

10 Najpoznatiji FGM senzor koji još nije ušao na domaće tržište.

opipavanja mesta uboda koje mora da se dezinfikuje i mora da ima sloj masnoće, čeka se 15 minuta da se senzor „hidrira”. Može se naravno čekati i duže jer će tako senzor biti tačniji, ali 15 minuta je obavezno. Čeka se 20 ili više minuta da se transmitter – mali plastični aparatik koji bi se mogao uporediti sa USB-om, napuni na svom punjaču. Transmitter se plasira u senzor koji je postavljen i sve se zaštiti lepljivim trakama. Onda se čeka dva sata da senzor postane upotrebljiv, kada je potrebno uraditi prvu kalibraciju. Za sve ovo potrebno je imati idealne uslove – šećer dva sata pre zamene senzora treba da bude „ravan”<sup>11</sup> kao i dva sata nakon zamene, kako bi kalibracija bila što uspešnija. Dakle idealno bi bilo da se u tih nekoliko sati ne jede i ne pije nešto što može da utiče na šećer. Mesto apliciranja senzora uvodi dodatnu logistiku jer mnoge osobe ne mogu uspešno same da apliciraju senzor u ruku, kao glavni deo tela za koji je senzor odobren.<sup>12</sup> To znači da ja, na primer, moram da znam kada će moj partner biti u stanu i kada će moći da mi pomogne sa postavljanjem senzora.

Sam odlazak po senzore predstavlja dodatni problem – potrebno je otići kod izabranog lekara na svaka tri meseca po OPP obrazac za pomagalo, te se dogovoriti sa firmom koja distribuira senzore o tome kada ih preuzeti. Firma se nalazi u delu grada koji nije lako dostupan i radi sa strankama od pola devet do pola četiri popodne, što mnogima koji su zaposleni ne odgovara. Milena je rekla:

„Kad znam da treba da idem po senzore, ja nemam želju da idem jer znam koliko ću se cimati sa jednog kraja grada na drugi. I u Domu zdravlja samo jedna doktorka zna da mi napiše [OPP obrazac] i onda moram i nju da ubodem. Ja to sve vidim kao teret. Ali barem eto odem i onda znam da sam mirna sledeća tri meseca”<sup>13</sup>. Želudac mi se obrne kad znam da treba da idem“.

U zavisnosti od toga kakav je endokrinolog specijalista, zavisi i da li se odlazak na kontrolu u tercijarnu ustanovu percipira kao važan datum i ključni trenutak. Za moju majku tokom mog odrastanja odlazak kod endokrinologa bio je:

„Kao davanje pečata, verifikacija da li su roditelji dobro radili prethodna tri meseca. Ja sam pisala beleške i pripremala pitanja unapred za doktora i beležila sam njegove odgovore tu“.

Ipak, odraslim sagovornicima kojima su endokrinolozi u Kliničkom centru u Beogradu sve zavisi od toga ko im je doktor. Većini aktivista u *Plavom krugu* je desetak godina doktorka bila Bojana, koja je više vremena posvećivala pacijentima nego što to inače biva, odgovarala na sva pitanja i davala svoj broj telefona za hitne slučajeve. Kako je Bojana otišla da radi u Sloveniju, moje dve sagovornice su izgubile „dobru” doktorku, a samim tim i odlazak na kontrolu kao ključni trenutak. Milena je krajem godine prvi put otišla kod nove doktorke:

---

11 Ovo znači da ne bi smeo da ubrzano raste ili ubrzano pada, već da tokom ova četiri sata bude na približno istim vrednostima, uz odstupanje od 2 mmol/L.

12 Dizajneri senzora nisu o tome vodili računa.

13 Senzori se trenutno propisuju na tri meseca.

„Do ovog sada odlaska poslednjeg, ja bih ti rekla da mi je odlazak kod endokrinologa broj jedan stvar na listi prioriteta koje imam oko dijabetesa. Jer sam imala divnu doktoriku. I ja pišem beleške tokom godine koje onda sve pitam doktoriku kad odem. A sada mi doktorika ništa nije dala da je pitam, ni bazale nije htela da mi ispiše u kontroli. Osećala sam se kao da vreme stoji tokom te užasne kontrole i samo sam htela da izađem iz ordinacije.“

Dok u Beogradu postoji problem sa dužinom trajanja kontrole i pristupom endokrinologa, u manjim mestima do endokrinologa se ne može doći uopšte. Nikola nakon svoje 18. godine nije imao kontrolu cele dve godine, jer nije uspevao da dođe do slobodnog termina kod doktorke koja je zadužena za, kako kaže, „milion opština i mesta, toj doktorici termini – sama kaže – da nestanu posle 13 sekundi“. Kako bi došao do slobodnog termina, Nikola mora na svakih nekoliko dana da ide do Doma zdravlja i pita kada će doktorika otvoriti nove termine, što njemu i drugim osobama sa dijabetesom koje žive u manjim mestima dodatno krađe vreme tokom dana, ali predstavlja i životni problem jer samo endokrinolozi mogu da uvedu nove terapije u lečenje, koje pacijentu mogu da olakšaju život.

Još jedan datum koji osobe sa dijabetesom smatraju važnim, ali ne razmišljaju o njemu svakodnevno, jeste godišnjica dijagnoze. Na engleskom se za taj datum koristi termin *diaversary* što na naš jezik nije lako prevesti. Iako ovaj datum ne slave kao što bi slavili pravi rođendan, sagovornici na neki način vole da obeleže dan godišnjice dijagnoze. Na primer, Nikola na taj dan razmišlja o godini iza sebe:

„Taj dan radim kao neku retrospektivu, kakva je bila godina, koliko sam se trudio, šta sam uradio loše, šta mogu bolje. Kada se tako malo odaljiš od svega vidiš veću sliku i mislim da je to važno. Ja sam pokušao da slavim rođebet, ali mi je mnogo čudno, sâm sam sebi čudan. Tako da se trudim da taj dan sebi čestitam i kažem u glavi, bravo, pregurao si i ovu godinu, *good job*, idemo dalje.“

## Budućnost i fatalistička orijentacija

„Čovek mora doneti svesnu odluku da nesrećno živi večno ili srećno umre rano.“<sup>14</sup>

Moji sagovornici o budućnosti ne razmišljaju mnogo ili se barem trude da im misli o budućnosti ne idu predaleko. Usredsređuju se na bližu budućnost i ono što bi voleli da urade u narednoj godini. Kako je tip 1 dijabetes hronično neizlečivo stanje i kako se upravljanje tip 1 dijabetesom i terapija može videti i

14 *One has to make a conscious decision to unhappily live forever or happily die early* (Ferzacca 2010, 163) – citat sagovornika antropologa Ferzake na temu dijabetesa i hroničnosti, kojoj nema kraja.

kao način praćenja procesa smrti (Ferzacca 2010, 162), ne čudi što je orijentacija ka budućnosti fatalistička (Nozari, Janbabai and Dousti 2013, 163). Osobama sa dijabetesom koje su prihvatile svoje stanje jasno je da određene momente u budućnosti nije moguće promeniti, kao što su neke komplikacije koje prirodno dolaze nakon dugogodišnjeg života sa dijabetesom. Život je kraći nego što bi osoba volela da bude i „zdrave” godine su ukradene. Glavne teme u okviru razmišljanja o budućnosti kod sagovornika vezane su za porodicu i razvitak komplikacija. Milena i Nikola su partneri i s obzirom da oboje imaju dijabetes, postoji veća verovatnoća da će, ako odluče da imaju decu, i deca dobiti dijagnozu dijabetesa.<sup>15</sup> Milena je na to rekla:

„Ne razmišljam daleko, nego sam se zapitala, budući da moj momak isto ima dijabetes, on je više o tome razmišljao o braku i deci, ja manje. I on je rekao ‘pa šta i ako naše dete bude imalo dijabetes, znaćemo da se nosimo sa tim stvarima’. Mislim da mi razmišljanje o 10, 20 godina nije u glavi jer me plaši, pa to potiskujem.“

Dijabetes sa sobom, naročito osobama koje dugi niz godina žive sa njim, nosi brojne komplikacije. To su: retinopatija (koja dovodi do slepila), nefropatija (otkazivanje bubrega), polineuropatija (oštećenje nerava), problemi u imunološkom, kardiovaskularnom i digestivnom sistemu, kao i parodontalne bolesti, seksualna disfunkcija i komplikacije trudnoće (Lieberman 2004). Koliko razmišljanje o komplikacijama može da bude sveprožimajuće opisala je Jana:

„Ja o komplikacijama razmišljam od prvog dana, nikada nisam ni prestala. Dijabetes mog dede se upravo završio tragično, jer je on bio neregulisan. Tako sam ja sebe videla mrtvu. Uvek postoji taj deo straha, sama pomisao o amputacijama, komplikacijama, slepoći. Mislim da je taj tinejdžerski period već uradio dovoljno za komplikacije i ja se plašim i ne znam da li ću biti trudna i kakva će mi biti budućnost. Kad je hiper kažem sebi okej to će sad uticati na krvne sudove, kao i na to to to i to, dovešće do toga toga toga i toga. I uvek tako.“

Osobe sa dijabetesom znaju da je smrt normalan deo toka života, ali su je često svesnije nego osobe koje nemaju dijabetes, kako zbog niskih šećera koji ih mogu dovesti do granice života, tako i zbog svake visoke vrednosti šećera koja utiče na razvijanje komplikacija u budućnosti.

## Zaključna razmatranja

Za potrebe ovog rada nije bilo moguće koristiti samo jedan koncept vremena za bavljenje shvatanjem života osoba sa tip 1 dijabetesom. Vreme kalendara i sata (CCT) korišćeno je kako bi se život sa tip 1 dijabetesom sagledao u

---

15 Više o ovome: <https://diabetes.org/diabetes/genetics-diabetes>.

najširem, objektivnom svetlu. Ipak, najveći deo života sa dijabetesom ne spada u spoljašnje vreme, već u ono unutrašnje, preko kog proučavanje života sa tip 1 dijabetesom dobija realniju sliku. Pored CCT koncepta u ovom radu su korišćeni i koncept vremena prošlosti-sadašnjosti-budućnosti u okviru kojeg i Morisovo provizorno vreme, biografsko vreme, preko kojeg se analizira prošlost i trenutak dijagnoze kao ključni događaj i biografski poremećaj, kao i koncept unutrašnjeg vremena i ritmova – kao glavna temporalna struktura svakodnevice, dok je buduće vreme imalo fatalističku orijentaciju. Kroz istraživanje su uvedena još dva vremena: vreme koje stane (tokom hipoglikemije) i vreme koje se ne pomera (tokom hiperglikemije). Drugim rečima, analizirano shvatanje vremena u ovom radu je vreme pacijenata tj. osoba sa tip 1 dijabetesom, koje je drugačije od razumevanja vremena od strane doktora.

Predstavljen je takozvani misteriozni karakter svakodnevnog života osoba sa dijabetesom, te su na videlo izašli i prijatni i neprijatni, i opasni i bezbedni njegovi aspekti, o kojima Vina Das govori u proučavanju svakodnevice. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom može biti prijatan, jer je dijagnoza dijabetesa i život sa njim uticao na promenu identiteta i shvatanje sveta. Osobe sa tip 1 dijabetesom su odgovorne, samostalne i logistički nastrojene zbog programiranosti da razmišljaju nekoliko koraka u budućnost. Ovu programiranost donekle možemo spojiti sa Morisovim provizornim vremenom, ali ne možemo prihvatiti njegovu konstataciju da inherentna buduća priroda nečijeg identiteta doprinosi poteškoćama u suočavanju sa bolešću i njenim pratećim ograničenjima, naročito s napretkom tehnologije koji u većoj meri olakšava određene aspekte života sa dijabetesom.

Suočavanje sa bolešću element je dijabetesa koji je nezaobilazan. Ako se osoba ne suoči sa bolešću, ona i njeno telo su ti koje će stradati, jer od brige o dijabetesu ne postoje pauza i odmor. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom je i negativan, jer se u određenim situacijama osobe mogu osećati kao da ih dijabetes sprečava da imaju potpunu slobodu. Pored toga, ako su svesne da je tip 1 dijabetes neizlečiv, njihovo razmišljanje o budućnosti je često fatalističko. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom jeste mesto opasnosti, jer uvek postoji mogućnost da dođe do naglog pada šećera u krvi koji se u nekim trenucima ne može dovoljno brzo podići, usled čega dolazi do nesvesti, koja vodi u komu i smrt. Svakodnevni život osoba sa tip 1 dijabetesom je i mesto bezbednosti, jer rutine (koliko ih je moguće postići) sprečavaju da do negativnih ishoda uopšte i dođe. Percepcija vremena i pogleda na prošlost u životima osoba sa tip 1 dijabetesom menja se tako da se osobe ni ne sećaju kako je izgledalo vreme pre dijagnoze, čak i ako je dijagnoza bila pre manje od 10 godina. Upravo ovo nam govori o tome koliko je briga o dijabetesu sveprisutna i sveprožimajuća u svakodnevicu, koju tip 1 dijabetes krade.

Može se zaključiti da osobe koje sa tip 1 dijabetesom žive od detinjstva kao najvažnije vreme vide ono trenutno, tj. sadašnje i unutrašnje. Skora prošlost i skora budućnost su toliko blizu jedna druge u sadašnjosti, da ih je nemoguće razdvojiti. Sadašnjost je za njih permanentna, davna prošlost skoro pa zaborav-

ljena, a budućnost – dalja od one dnevne ili nedeljne – donekle maglovita, jer o njoj nije lako razmišljati.

Kako je tema hroničnih bolesti malo istraživana kroz prizmu antropologije vremena na našim prostorima, buduće istraživanje na ovu temu trebalo bi da uključi u analizu i shvatanje vremena iz perspektive članova porodice, što može dovesti do drugačijih saznanja i viđenja vremena od onog koji smo dobili iz ugla osoba sa dijabetesom. Ovo bi posebno bilo važno s obzirom da dijabetes ne pogađa samo osobu koja dobije dijagnozu, već i njenu porodicu i užu okolinu i utiče na promene u načinu funkcionisanja i zajedničkog življenja. Pored toga, istraživanje za ovaj rad je rađeno sa sagovornicima koji sa dijabetesom žive barem osam godina, te smatram da bi rezultati istraživanja i percepcije sagovornika bili drugačiji da su intervjui rađeni i sa ljudima koji sa dijabetesom žive kraće, zbog stanja i trajanja vremena prvobitnog šoka, prihvatanja nove realnosti i učenja velikog broja rutina i veština.

## Literatura

- Adams, T. E, C. Ellis and S. Holman Jones. 2017. „Autoethnography”. In *The International Encyclopedia of Communication Research Methods*, eds. Jörg Matthes, Christine S. Davis and Robert F. Potter. New Jersey: JohnWiley & Sons, Inc.
- Bennett, J. A. 2019. *Managing Diabetes: The Cultural Politics of Disease*. New York: New York University Press.
- Bonsembiante, L, G. Targher and C. Maffei. 2021. Type 2 Diabetes and Dietary Carbohydrate Intake of Adolescents and Young Adults: What Is the Impact of Different Choices? *Nutrients* 13 (10): 1–18. doi:10.3390/nu13103344
- Bury, M. 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4 (2): 167–182. doi:10.1111/1467–9566.ep11339939
- Elias, N. 1992. *Time: An Essay*. Oxford: B. H. Blackwell.
- Ferzacca, S. 2010. „Chronic Illness and the Assemblages of Time in Multisited Encounters”. In *Chronic Conditions, Fluid States*, eds. Lenore Manderson and Carolyn Smith-Morris, 157–174. New Jersey: Rutgers University Press.
- Ferzacca, S. 2012. Diabetes and Culture. *Annual Review of Anthropology* 41 (1): 411–426. doi:10.1146/ANNUREV-ANTHRO-081309–145806
- Fotić, J. 2012. *Mi i drugi. Borba protiv diskriminacije i drugih oblika stigme kod dijabetesa*. Stara Pazova: Dijabetološki savez Srbije.
- Gergel, T. L. 2013. Illness perception, time perception and phenomenology – an extended response to Borrett. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 19 (3): 501–508. doi:10.1111/jep.12047
- Hyden, L. C. 1997. Illness and Narrative. *Sociology of Health & Illness* 19: 48–69. doi:10.1111/j.1467–9566.1997.tb00015.x
- International Diabetes Federation. 2021. *IDF Diabetes Atlas, 10th edn*. Brussels: International Diabetes Federation.
- Jowsey, T. 2016. Time and chronic illness: a narrative review. *Quality of Life Research* 25 (5): 1093–1102. doi:10.1007/s11136–015–1169–2

- Kingod, N. and B. Cleal. 2019. Noise as Disappearance: Attuning to a Life with Type 1 Diabetes. *Body & Society* 25 (4): 55–75. doi:10.1177/1357034X19861671
- Kingod, N. 2017. *The Tinkering M-Patient: An (Auto-)Praxiographic Study of Attuning to a Life with Type 1 Diabetes through Online and Offline Support*. København: Københavns Universitet.
- Lebovic, N. 2010. Review of 'The Sovereignty of Modern Times: Different Concepts of Time and the Modernist Perspective', by Tyrus Miller. *History and Theory* 49 (2): 281–288.
- Lieberman, L. S. 2004. „Diabetes Mellitus and Medical Anthropology”. In *Encyclopedia of Medical Anthropology*, eds. Ember, C.R. and M. Ember, 335–353. Boston: Springer.
- Loher, D, C. Schwaller and A.-L. Wolf. 2018. Interview Attuned to the Everyday. A Conversation with Veena Das. *Tsantsa* 23: 84–90. doi:10.36950/tsantsa.2018.23.7324
- Maines, D. R. 1983. Time and Biography in Diabetic Experience. *Mid-American Review of Sociology* 8 (1): 103–117.
- Mol, A. 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.
- Montez, J. K. and T. X. Karner. 2005. Understanding the Diabetic Body-Self. *Qualitative Health Research* 15 (8): 11086–11104. doi:10.1177/1049732305276677
- Morris, D. 2008. Diabetes, Chronic Illness and the Bodily Roots of Ecstatic Temporality. *Human Studies: A Journal for Philosophy and the Social Sciences* 31 (4): 399–421.
- Nozari, M, Y. Dousti and G. Janbabai. 2013. Time Perspective in Healthy Individuals and Patients Suffering from Cancer and Diabetes. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica* VI (1): 157–165.
- Safford, M. M, L. Russell, D.C. Suh, S. Roman and L. Pogach. 2005. How much time do patients with diabetes spend on self-care?. *The Journal of the American Board of Family Practice* 18 (4): 262–270. doi:10.3122/jabfm.18.4.262
- Strauss, A, S. Fagerhaugh, B. Suczek and C. Wiener. 1982. The work of hospitalized patients. *Sociology of Social Medicine* 16: 977–986.
- Toombs, S. K. 1990. The temporality of illness: four levels of experience. *Theoretical Medicine* 11 (3): 227–241. doi:10.1007/BF00489832
- Вучинић Нешковић, В. 2013. *Методологија истраживања у антропологији. Од нормативне до искусствене*. Београд: Српски генеалогски центар: Одељење за етнологију и антропологију Филозофског факултета.
- Ракочевић, И, Д. Миљуш и З. Божић. 2021. *Инцидентација и морталиштеј од дијабетеса у Србији. Извештај бр. 16*. Београд: Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”.
- Internet izvori
- American Diabetes Association. *Learn the Genetics of Diabetes*. <https://diabetes.org/diabetes/genetics-diabetes>. Poslednji put pristupljeno 20.1.2023.
- Diabeloop. *Treating diabetes: Insulin pen or pump?* 29.5.2020. <https://www.dbl-diabetes.com/all-about-diabetes/diabetes-basics/management/insulin-pump-or-pen>. Poslednji put pristupljeno 20.1.2023.
- Type 1 Diabetes Index. *Type 1 Diabetes in Serbia*. <https://www.t1dindex.org/countries/serbia/>. Poslednji put pristupljeno 11.1.2023.

Type 1 Foundation. *Management of Type 1 Diabetes*. <https://www.type1foundation.com.au/management>. Poslednji put pristupljeno 16.1.2023.

Републички фонд за здравствено осигурање. *ЛИСТА ПОМАГАЛА*. <https://rfzo.rs/download/pravilnici/pomagala/Lista%20pomagala%202023.pdf>. Poslednji put pristupljeno 15.1.2023.

**Jelisaveta Fotić**

## Understanding chronicity of type 1 diabetes as a thief of time

**Abstract:** In this paper, I explore how people with type 1 diabetes in Serbia perceive time, their condition over time and what they consider to be the key events in their lives. Unlike most papers within anthropology and related sciences, in which the temporality of chronic diseases is studied either from the point of view of medical workers or by using only one temporal structure, in this paper, in addition to the concept of calendar and clock time, I use other temporal structures, which more applicable to the life of people with type 1 diabetes in certain situations. These are past-present-future time, biographical time (biographical disruption), inner time and fatalistic orientation towards the future. I demonstrate that in studying the time of people with type 1 diabetes, one should not use only one temporal structure, because in this way important knowledge of the subjective experience of a chronic disease is lost. I indicate that the care of diabetes is omnipresent and all-pervading in the everyday life that type 1 diabetes steals. Methodologically, I apply the biographical method to semi-structured interviews, and discover two new understandings of time introduced by people with type 1 diabetes.

**Key words:** Anthropology of time, diabetes, inner time, chronic disease, biographical disruption

Primljeno: 16. 10. 2023.

Odobreno: 30. 10. 2023.

CIP – Каталогizacija u publikaciji  
Народна библиотека Србије, Београд

39

**ANTROPOLOGIJA** : časopis Instituta za etnologiju i antropologiju (IEA)  
Filozofskog fakulteta Univerziteta u Beogradu = Anthropology : journal of the  
Institute of Ethnology and Anthropology (IEA) Faculty of Philosophy, University  
of Belgrade / glavni i odgovorni urednik Danijel Sinani. – 2006, sv. 1- . –  
Beograd : Filozofski fakultet, Institut za etnologiju i antropologiju: Dosije studio,  
2006- . – 24 cm  
Tri puta godišnje. – Tekst na srp. (ćir. i lat.) i engl. jeziku. – Drugo izdanje na  
drugom medijumu: Antropologija (Online) = ISSN 2334-881X  
ISSN 1452-7243 = Antropologija  
COBISS.SR-ID 136468492