Povezanost osjećaja tereta i socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti

Bašić, Monika

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:622660

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Image not found or type unknown

Repository / Repozitorij:

University of Zadar Institutional Repository

zir.nsk.hr

Image not found or type unknown

Sveučilište u Zadru

Odjel za psihologiju
Sveučilišni jednopredmetni preddiplomski studij psihologije

Monika Bašić

Povezanost osjećaja tereta i socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti

Završni rad

Zadar, 2019.

Sveučilište u Zadru

Odjel za psihologiju

Sveučilišni jednopredmetni preddiplomski studij psihologije

Povezanost osjećaja tereta i socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti

Završni rad

Student/ica:

Monika Bašić

Mentor/ica:

Izv.prof.dr.sc. Marina Nekić

Zadar,2019.

Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Monika Bašić,** ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Povezanost osjećaja tereta i socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 25. rujan 2019.

SADRŽAJ

SAŽETAK..... 1
SUMMARY..... 2
1.UVOD..... 3
1.1. Alzheimerova bolest..... 3
1.2. Teret njegovatelja..... 3
1.3. Socijalna podrška 5
1.4. Polazište istraživanja 7
2. PROBLEM I HIPOTEZA..... 7
2.1. Problem 7
2.2. Hipoteza 7
3. METODA ……..... 8
3.1. Sudionici 8
3.2. Mjerni instrumenti 8
3.3 Postupak 9
4. REZULTATI 10
5. RASPRAVA 12
6. ZAKLJUČAK 15
7.LITERATURA 16

POVEZANOST OSJEĆAJA TERETA I SOCIJALNE PODRŠKE KOD NJEGOVATELJA OSOBA OBOLJELIH OD ALZHEIMEROVE BOLESTI

SAŽETAK

Alzheimerova bolest najčešći je oblik demencije zahvaćajući čak 50-70% slučajeva demencije. To je neizlječiva neurodegenerativna bolest koja uglavnom zahvaća ljude starije životne dobi. Osobe starije od 65 godina preživljavaju prosječno tri do devet godina nakon dijagnoze demencije dok neki žive i do 20 godina. Veliki dio oboljelih zbrinut je kod kuće od strane članova obitelji i bližnjih. Ulogu njegovatelja vrlo često preuzima supružnik ili žensko dijete. Osobe koje pružaju skrb oboljelima od Alzheimerove bolesti često su lošeg tjelesnog zdravlja, čak lošijeg od drugih skupina njegovatelja. Fizički, psihički i socijalni problemi oboljelog imaju negativne socijalne, financijske i mentalne posljedice na njegovatelje što može dodatno narušiti samu njegu bolesnika. Istraživanja pokazuju kako su njegovatelji koji su bili u mogućnosti primiti određenu socijalnu potporu, iako pod intenzivnim stresnim faktorima, imali tendenciju niže percepcije opterećenja u usporedbi s onima bez takve socijalne podrške. Cilj ovog istraživanja bio je ispitati povezanost osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. U istraživanju je sudjelovao 21 sudionik. Sudionici su ispunili upitnik koji se sastojao od pitanja o sociodemografskim i općim podatcima, upitnika za ispitivanje osjećaja tereta te upitnika za ispitivanje percipirane socijalne podrške. Sudionici su također mogli napisati dodatni osvrt na upitnik. Suprotno od očekivanog, rezultati nisu pokazali značajnu povezanost između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest, njegovatelji, osjećaj tereta, socijalna podrška

RELATIONSHIP BETWEEN CARE BURDEN AND SOCIAL SUPPORT IN ALZHEIMER PATIENTS CAREGIVERS

SUMMARY

Alzheimer is the most common form of dementia, accounting for as much as 50-70% of dementia cases. It is an incurable neurodegenerative disease that mainly affects older people. People over 65 survive on average three to nine years after being diagnosed with dementia, while some live up to 20 years. A large number of patients are looked after at home by their family members and loved ones. The role of a caregiver is usually taken on by the spouse or the female child. Caregivers of Alzheimer's are often poor in physical health, even worse than other caregivers. The physical, mental and social problems of the patient have negative social, financial and mental effects on the caregivers, which can further influence the patient's care. Research shows that caregivers who were able to receive some social support, even under intense stress factors, tended to have lower perceptions of burden compared to those without such social support. The aim of this study was to examine the relationship between care burden and perceived social support in Alzheimer patients caregivers. This study involved 21 participants. Participants completed a questionnaire consisting of questions on sociodemographic and general information, a questionnaire to examine feelings of burden, and a questionnaire to examine perceived social support. Participants were also able to write an additional opinion of the questionnaire. Opposite of what was expected, the results showed no significant association between care burden and perceived social support in Alzheimer patients caregivers.

Keywords: Alzheimer's disease, caregivers, care burden, social support

1.UVOD

1.1. Alzheimerova bolest

Demencija uključuje niz neuroloških poremećaja koje karakterizira gubitak pamćenja i kognitivno oštećenje. Najčešći rani simptom su poteškoće s pamćenjem nedavnih događaja, a s razvojem bolesti javljaju se simptomi poput dezorijentacije, promjene raspoloženja, zbunjenosti, ozbiljnog gubitka pamćenja, promjene u ponašanju, poteškoća u govoru i gutanju, kao i hodanju. Alzheimerova bolest najčešći je oblik demencije zahvaćajući čak 50-70% slučajeva demencije (Winblad i sur, 2016). To je neizlječiva neurodegenerativna bolest koja uglavnom zahvaća ljude starije životne dobi, iako se ponekad može pojaviti i kod mlađih osoba. Bolest je dobila ime po njemačkom neurologu Aloisu Alzheimeru (1864. – 1915.), koji je 1907. godine prvi opisao bolesnicu u dobi od 51 godine sa simptomima paranoidnih ideja, gubitka pamćenja i poremećaja govora. (Poredoš, 2003; prema Pecotić i sur., 2002). Kliničko pogoršanje simptoma kod osoba s demencijom, a posebno s Alzheimerovom bolesti, progresivno je, premda stopa pada mentalnih i fizičkih funkcija može varirati. Brojne studije pokazale su da osobe starije od 65 godina preživljavaju prosječno tri do devet godina nakon dijagnoze demencije dok neki žive i do 20 godina. Prema Hrvatskoj udruzi za Alzheimerovu bolest (HUAB), osobe koje će obolijevati od Alzheimera u ovom stoljeću bit će oni iz tzv. „baby boom generacije“ koji su u pravilu obrazovaniji, bolje ishranjeni, u boljoj fizičkoj kondiciji te će se kod njih produljiti vrijeme u kojem uslijed oboljenja neće moći samostalno funkcionirati. S obzirom na to, može se očekivati produljenje trajanja te bolesti na 20 godina (HUAB, 2019). U Hrvatskoj ne postoji popis niti broj oboljelih od Alzheimerove bolesti, ali uzimajući u obzir da se radi o populacijski staroj zemlji, realna procjena oboljelih bila bi oko 60 000 stanovnika (Poredoš, 2003; prema Pecotić i sur., 2002). Veliki dio oboljelih zbrinut je kod kuće od strane članova obitelji i bližnjih. Mogućnost njihovog boravka kod kuće ovisi o nekoliko čimbenika koji su uglavnom vezani uz karakteristike pacijenata (npr. ozbiljnost kognitivne i funkcionalne invalidnosti) i skrbnika (npr. percipiranim opterećenjem i strategijama suočavanja) te kulturnim aspektima. Život osobe s demencijom kod kuće češći je u zemljama s niskim i srednjim prihodima, te u ruralnim područjima.

1.2. Teret njegovatelja

Procjenjuje se da oko 8,9 milijuna osoba brine o pacijentima starijim od 50 godina koji su pogođeni Alzheimerovom bolesti ili demencijom diljem svijeta (Gaugler, Roth, Haley i Mittelman, 2008). Za razliku od formalne skrbi pružene od strane profesionalaca, neformalnu skrb pružaju članovi obitelji ili prijatelji najčešće u domu oboljele osobe

(Laklija, Milić Babić i Rusac, 2008). Ulogu njegovatelja vrlo često preuzima supružnik (Winblad i sur, 2016). Žene u značajno većoj mjeri pružaju njegu oboljelima od demencije te stoga oko dvije trećine neformalnih njegovatelja čine žene (Uzun i sur., 2019). S obzirom da je Alzheimerova bolest karakteristična za osobe starije životne dobi, kada se o oboljeloj osobi brine supružnik, najčešće se radi o osobi također starije životne dobi s određenim zdravstvenim poteškoćama koje otežavaju svakodnevno funkcioniranje. Osim supružnika, ulogu njegovatelja vrlo često preuzima žensko dijete (Winblad i sur, 2016). Po Zakonu o socijalnoj skrbi, 2017.godine izašao je novi dodatak prema kojem se osobama koje brinu o oboljelima od Alzheimerove bolesti ili drugih demencija osigurava status njegovatelja, ali samo supružnicima te samo do 65. godine života. Dakle, po zakonu, ne osigurava se status njegovatelja djeci koja su, u velikom broju slučajeva, zadužena za brigu o svom oboljelom roditelju (HUAB, 2019). Tijekom progresije simptoma bolesti, od najranijih znakova do samog kraja, utjecaj demencije na oboljelu osobu sve je razorniji, kao i učinci na voljene koji su uključeni u njihovu brigu (Kaplan i Berkman, 2011). Smatra se da u početnom stadiju Alzheimerove bolesti oboljela osoba je ona koja najviše pati, dok s vremenom, kada bolest prijeđe u kasnije faze te u sve većoj mjeri okupira osobu, član obitelji koji brine o oboljelom je onaj koji nosi najveći teret na svojim leđima. Puno je simptoma koje zahvaća ova bolest, uključujući egocentričnost, zajedljivost, agresivnost, sumnjičavost prema bližnjima, indiferentnost na inače emotivne događaje, prostačko izražavanje te neki od simptoma mogu biti posebno iscrpljujući njegovateljima. Vrlo često obitelj i oboljeli nađu se sami u borbi s ovom bolesti - šira obitelj, prijatelji i kolege uglavnom su oni koji se s vremenom udalje. S obzirom da Alzheimerova bolest ne zahvaća samo život oboljelog već cijele obitelji, bitno je da je obitelj spremna na promjenu dosadašnjeg načina života, a to se posebno odnosi na osobu koja preuzima vodeću ulogu u brizi o oboljelom. Prilagodbe uvjeta stanovanja s obzirom na pokretljivost oboljelog, donošenje određenih pravnih odluka poput oporuke, pronalaženje pomoći stručnjaka, reagiranje na društvenu netolerantnost i mnoštvo nepredvidivih situacija dio su onoga s čime se njegovatelji susreću (Poredoš, 2003). Fizički, psihički i socijalni problemi oboljelog imaju negativne socijalne, financijske i mentalne posljedice na članove obitelji što može dodatno narušiti njegu bolesnika (Karlsson, Wimo, Jönsson, i Winblad, 1998; Arai i sur., 2004). Njegovatelji nemaju vremena za sebe, uključujući pravilnu prehranu, vježbanje, relaksiranje te su zbog toga skloni zdravstvenim problemima (Juozapavicius i Weber, 2001).

Istraživanja potvrđuju činjenicu da su osobe koje pružaju skrb oboljelima od Alzheimerove bolesti često lošeg tjelesnog zdravlja, čak lošijeg od drugih skupina njegovatelja (Kiecolt-Glaser i sur., 1987; Baumgarten i sur., 1987) te da najčešće obolijevaju od poremećaja spavanja, anksioznosti, kroničnog umora, hipertenzije i kardiovaskularnih oboljenja (Burns, Eisdorfer, Gwyther i Sloane, 1996). Neprijateljstvo, ljutnja, izbjegavanje bez suočavanja, ponašanje tipa A ličnosti te emocionalnost prisutni kod njegovatelja povezani su s kardiovaskularnom reaktivnošću (Vitaliano, Russo, Bailey, Young i McCann, 1993). Nadalje, depresija bolesnika i drugi znakovi raspoloženja povezani s depresijom bili su najkonzistentniji i najsnažniji prediktori psihološkog morbiditeta njegovatelja (Donaldson, Tarrier i Burns, 1998). Kovačić Petrović i Repovečki (2016) ističu kako obiteljski njegovatelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti imaju češće izraženu anksioznost i depresivnost u odnosu na profesionalne njegovatelje te život s oboljelom osobom povećava razinu anksioznosti kod obiteljskih njegovatelja. S obzirom na spomenuto, ne iznenađuju rezultati kako njegovatelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koriste više lijekova i primaju više medicinske pomoći od ostalih njegovatelja (Haley, Levine, Brown, Berry i Hughes, 1987). Procjene njegovatelja o tome koliko je problem s kojim se nosi problematičan te procjena vlastite samoučinkovitosti u rješavanju problema vrlo vjerojatno će posredovati između okolinskih stresora i samog ishoda problema. Korištenje mehanizama suočavanja kao što su traženje informacija te emocionalno oslobađanje mogu pomoći njegovatelju da učinkovitije brine o oboljelom te smanjiti emocionalni stres. Nadalje, bitan faktor pri suočavanju s kroničnim stresom njegovatelja je dostupnost i korištenje socijalne podrške (Haley, Levine, Brown i Bartolucci, 1987).

1.3. Socijalna podrška

Socijalna podrška može biti definirana na različite načine. U strukturalnom smislu, socijalna podrška odnosi se na broj osoba kojima se njegovatelj može obratiti u vrijeme potrebe, u funkcionalnom smislu definirana je kao popisivanje broja zadataka pri kojima su neformalni pomoćnici pružili svoju pomoć njegovatelju. Socijalna podrška predstavlja društvenu integraciju dok nedostatak podrške simbolizira izolaciju, a oboje se otkriva brojem osoba koje su pomagale primarnom njegovatelju (Thompson Jr, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose i Lovett, 1993). Podršku možemo podijeliti na podršku koja povezuje i podršku koja ne povezuje. Glavna razlika je u percepciji njegovatelja pri primanju pomoći. Podrška koje povezuje odnosi se na onu podršku koju njegovatelj doživljava kao pomažuću, dok se podrška koje ne povezuje odnosi na podršku koja uglavnom povećava osjećaj izoliranosti njegovatelja te nije u skladu s percipiranim

potrebama njegovatelja (Uzun i sur., 2019; prema Akpınar, Küçükgüçlü i Yener, 2011). Nadalje, socijalna podrška uključuje informacijsku, emocionalnu i instrumentalnu potporu (Yurtsever i sur., 2012). Uzun i sur.(2019; prema Choo i sur., str. 95) navode da „koji će oblik socijalne podrške pojedinom njegovatelju biti važniji ovisi o stadiju bolesti pa će tako instrumentalna podrška biti iznimno značajna u akutnoj fazi bolesti kada su kapaciteti oboljele osobe ograničeni u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti" , te da „emocionalna podrška u svim fazama bolesti može također unaprijediti suočavanje s izazovima skrbi". Malone Beach i Zarit (1995) utvrdili su da je instrumentalna podrška ključna za mentalno zdravlje njegovatelja te da je izostanak instrumentalne podrške povezan s depresijom i osjećajem razočaranja kod njegovatelja. Dosadašnja istraživanja pokazala da njegovatelji tri četvrtine dana provode u njezi za oboljelog te se s napretkom bolesti dio provedenom vremena s oboljelim povećava. Sama briga o oboljeloj osobi s vremenom postaje intenzivnija te može poremetiti odnos njegovatelja s ostalim članovima obitelji i njegovom okolinom (Laklija, Milić Babić i Rusac, 2008; prema Aguglia i sur., 2000). Analize provedene od strane Thompsona i sur. (2013) pokazuju da je uloga njegovatelja imala u većoj mjeri razarajuće učinke za one osobe koje nisu imale puno prilika za uključivanje u interakciju s prijateljima i rodbinom koja nije uključivala raspravu o njegovanju. Također su izvijestili o izraženom osjećaju emocionalnog napora, osjećaja da je zadatak njegovanja postao naporan i uznemirujući te da je ograničio njihov društveni život. Varona i sur.(2007) otkrili su da njegovatelji koji su bili u mogućnosti primiti određenu socijalnu potporu, iako pod intenzivnim stresnim faktorima, imali su tendenciju niže percepcije opterećenja u usporedbi s onima bez takve socijalne podrške. Nadalje, njegovatelji koji primaju stručnu podršku boljeg su fizičkog zdravlja, imaju manji osjećaj tereta i bolju kvalitetu života (McConaghy i Caltabiano, 2005). Milić Babić, Rusac i Laklija (2014) navode kako zadovoljstvo njegovatelja socijalnom podrškom koju primaju od obitelji i prijatelja ovisi o strategijama suočavanja koje koriste, aktivne strategije suočavanja povećati će zadovoljstvo njegovatelja socijalnom podrškom, dok će pasivno izbjegavajuća procjena situacije imati suprotan utjecaj. Kako bi se načinio određen plan u svrhu smanjenja tereta skrbi, prema Yurtsever i sur. (2013), bitno je da se potrebe njegovatelja, kao i njihov zdravstveni status i izvori podrške, identificiraju u skladu s holističkim pristupom.

1.4. Polazište istraživanja

Teret s kojim se svakodnevno susreću njegovatelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti problem je koji zahtjeva pažnju. Smatra se da kada bolest prijeđe u kasnije faze te kada je oboljela osoba u sve lošijem stanju, njegovatelji su oni koji nose najveći teret na svojim leđima. Razni problemi oboljele osobe imaju negativne posljedice na život njegovatelja, uključujući njihovo mentalno i fizičko zdravlje, financijsko stanje te društveni život (Karlsson, Wimo, Jönsson, i Winblad, 1998; Arai i sur., 2004; Aguglia i sur., 2000). Kako će njegovatelji doživjeti teret skrbi, između ostalog, ovisi o socijalnoj podršci koju primaju te koja uključuje informacijsku, emocionalnu i instrumentalnu potporu (Yurtsever i sur., 2012). Naime, uloga njegovatelja je u većoj mjeri iscrpljujuća za one osobe koje nemaju puno prilika za interakciju s bližnjima te nisu u mogućnosti razgovarati s bližnjima o temama koje se ne odnose isključivo na skrb o oboljeloj osobi. Takve osobe također zadatak njegovanja doživljavaju emocionalno napornijim te uznemirujućim (Thompsona i sur., 2013). Nadalje, njegovatelji koji su izvijestili o višem stupnju socijalne podrške, iako pod intenzivnim stresnim faktorima, imali su tendenciju niže percepcije opterećenja u usporedbi s onima koji su izvijestili o nižim razinama socijalne podrške (Verona i sur., 2007). Stručna podrška također može biti od velike pomoći njegovateljima (McConaghy i Caltabiano, 2005). Cilj ovog istraživanja je ispitati povezanost osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

2. PROBLEM I HIPOTEZA

2.1. Problem

Ispitati povezanost osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

2.2. Hipoteza

U skladu s rezultatima prethodnih istraživanja pretpostavljena je negativna povezanost između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

3. METODA

3.1. Sudionici

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku. U istraživanju je sudjelovalo 13 (62%) žena i 8 (38%) muškaraca u rasponu dobi od 30 do 83 godine (M_{dob}=57.76, SD=14.72; Tablica 1). Što se tiče bračnog statusa sudionika, 6 osoba označilo je da nisu u braku, 13 osoba da su udane/oženjeni te su 2 osobe označile da su udovice. Najveći broj sudionika, tj. 11 sudionika su djeca oboljelih. Pet sudionika su bračni partner oboljele osobe. Ostali sudionici koji su također članovi obitelji su zet i nevjesta , a ostatak sudionika, to jest tri osobe, su prijatelji/susjedi oboljele osobe. Medicinsko osoblje čiji posao obuhvaća brigu o oboljelima od Alzheimerove bolesti nije uključeno u ovo istraživanje. Kao stupanj svog obrazovanja, 10 sudionika označilo je srednju školu, 1 sudionik višu školu te 10 sudionika fakultet i više. Na pitanje da li oni sami boluju od neke kronične bolesti, 7 sudionika dalo je potvrdan odgovor. Kronične bolesti koje su naveli bile su: hipotireoza, Cushingov sindrom, Mijastenija gravis, hipertenzija, Angina pektoris te rak dojke. Što se tiče stadija demencije oboljele osobe o kojoj brinu: 2 osobe navele su rani (blagi ili početni) stadij, 12 osoba navelo je umjereni (srednji) stadij, a 6 osoba navelo je kasni (teški) stadij demencije. Deskriptivni podatci navedenih varijabli nalaze se u Prilogu 1. U istraživanju je sudjelovalo troje sudionika koji su o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti brinuli u prošlosti, odnosno koji su brinuli o oboljelom do njegove smrti. Za te sudionike istaknuta je uputa da upitnik ispune retrospektivno.

3.2. Mjerni instrumenti

Sociodemografski i opći podatci prikupljeni su upitnikom konstruiranim za potrebe ovog istraživanja, a koji se sastojao od pitanja vezanih uz spol, dob, bračni status, stupanj obrazovanja, dob oboljele osobe, stadij demencije oboljele osobe, u kakvom su rodu s oboljelom osobom te koliko drugo brinu o oboljeloj osobi. Također su trebali odgovoriti na pitanja o tome koliko se sigurnima osjećaju u financijskom stanju i koliko su zadovoljni svojim primanjima, boluju li od neke kronične bolesti, kako bi ocijenili svoje sadašnje tjelesno i mentalno zdravlje. Na pitanja o sigurnosti i zadovoljstvu vlastitim primanjima, sadašnjem tjelesnom te mentalnom zdravlju sudionici su odgovarali na skali od 1 do 5.

U svrhu ispitivanja osjećaja tereta kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koristila se revidirana verzija upitnika za ispitivanje osjećaja tereta (*The Zarit Burden Interview)* (ZBI; Zarit, Orr i Zarit 1985)(Prilog 2). Revidirana verzija sadrži 22

čestice na koje sudionik treba odgovoriti pomoću skale od 5 stupnjeva, na kojoj 0 znači nikad dok je 4 uvijek. Jedna od tvrdnji glasi ovako: „Napet/a sam kada sam u blizini osobe o kojoj brinem." Rezultati su se formirali na način da su se zbrojili odgovori sudionika na svim česticama. Rezultati se interpretiraju na slijedeći način: 0-21 mali ili nikakav osjećaj tereta, 21-40 blagi do umjeren osjećaj tereta, 41-60 umjeren do ozbiljan osjećaj tereta te 61-80 teški osjećaj tereta. Upitnik je preveden na hrvatski jezik u svrhu ovog istraživanja.

U svrhu ispitivanja percipirane socijalne potpore njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koristio se Višedimenzionalni upitnik percipirane socijalne potpore (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support*) (Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988)(Prilog 3). Upitnik sadrži 12 čestica na koje sudionik treba odgovoriti pomoću skale od 5 stupnjeva, na kojoj se 1 odnosi na „U potpunosti se NE slažem" dok se 5 odnosi na „U potpunosti se slažem". Jedna od tvrdnji glasi ovako: „Imam prijatelje s kojima mogu dijeliti svoju sreću i tugu." Rezultati su se formirali na način da se računala prosječna vrijednost na temelju odgovora sudionika na svim česticama. Upitnik je preveden na hrvatski jezik u svrhu ovog istraživanja.

Sudionici su za kraj imali mogućnost odgovoriti na posljednje pitanje otvorenog tipa koje je glasilo: „Ako smo Vas zaboravili nešto važno pitati, a Vi imate potrebu još dodatno dati svoj osvrt o brizi za oboljelu osobu, molimo Vas da u ovom dijelu upitnika podijelite s nama što želite."

3.3. Postupak

Upitnik je uručen većem broju ljudi prilikom održavanja Alzheimer Caféa u Zadru te je 16 sudionika, nakon što je ispunilo upitnik kod kuće, vratilo ispunjen upitnik u Dnevnu bolnicu Zadar. Ostatak sudionika prikupljen je metodom snježne grude. Na početku cjelokupnog upitnika sudionici su dobili uputu koja je glasila:

„*Poštovani, pred Vama se nalazi upitnik koji je nastao s ciljem ispitivanja kvalitete života osoba koje njeguju člana obitelji koji je obolio od Alzheimerove bolesti. Istraživanje se provodi za potrebe završnog rada studentice 3. godine preddiplomskog studija psihologije Sveučilišta u Zadru, a ispunjavanje upitnika je anonimno i dobrovoljno te u svakom trenutku možete prekinuti s ispunjavanjem ili odlučiti ne odgovoriti na neka od ponuđenih pitanja.*"

Sudionici su prvo ispunjavali pitanja o sociodemografskim karakteristikama, zatim je slijedio upitnik za ispitivanje osjećaja tereta te zatim upitnik za ispitivanje percipirane socijalne podrške.

4. REZULTATI

Deskriptivni podatci za varijablu dob sudionika, sigurnost i zadovoljstvo vlastitim primanjima, sadašnje tjelesno i mentalno zdravlje, dob oboljele osobe te koliko dugo njegovatelj brine o oboljeloj osobi prikazani su u Tablici 1. Deskriptivni podatci za varijablu osjećaja tereta te varijablu percipirane socijalne podrške kod njegovatelja prikazani su u Tablici 2.

Tablica 1 Deskriptivni podatci dobi sudionika, sigurnosti i zadovoljstva vlastitim primanjima, sadašnjeg tjelesnog i mentalnog zdravlja, dobi oboljele osobe te koliko dugo njegovatelj brine o oboljeloj osobi od Alzheimerove bolesti(N=21).

	N	*Medijan*	*Mod*	*Min*	*Max*	*Raspon*	*Asimetričnost*	*Spljoštenost*
dob	21	56	-	30	83	53	-0.07	-0.10
sigurnost i zadovoljstvo financijama	21	3	-	2	5	3	0.04	-0.86
sadašnje tjelesno zdravlje	21	3	3	2	4	2	-0.06	-0.11
sadašnje mentalno zdravlje	21	3	3	2	5	3	0.65	-0.43
dob oboljele osobe	21	82	86	55	90	35	-1.94	5.24
briga o oboljeloj osobi (god.)	21	5	5	1	12	11	0.59	-0.91

S obzirom da su sudionici ovog istraživanja većinom supružnici ili djeca oboljelih osoba riječ je o osobama srednje te starije životne dobi. Što se tiče financijskog, tjelesnog i mentalnog stanja sudionika dobivene su uglavnom prosječne vrijednosti. Niti jedan sudionik svoje sadašnje tjelesno zdravlje nije ocijenio najvišom ocjenom. Briga sudionika o oboljeloj osobi varirala je od 1 do 12 godina. Za analizu podataka koristili su se neparametrijski statistički postupci prvenstveno zbog premalog broja sudionika u ovom istraživanju.

Tablica 2 Deskriptivni podatci varijabli osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti (N=21).

	N	*Median*	*Mode*	*Min*	*Max*	*Raspon*	*Asimetričnost*	*Spljoštenost*
teret	21	40.00	-	9.00	81.00	72.00	0.39	0.20
soc.podrška	21	4.08	5	2.42	5.00	2.58	-0.30	-1.36

Odgovori sudionika o osjećaju tereta variraju od 9 do 81 što je poprilično velik raspon odgovora. Srednja vrijednost izražena kroz medijan na varijabli osjećaja tereta iznosi 40, što bi značilo umjeren osjećaj tereta. Što se tiče percipirane socijalne podrške, srednja vrijednost izražena kroz medijan na varijabli percipirane socijalne podrške iznosi 4.08 te je poprilično visoka. Najveći broj sudionika percipiranu socijalnu podršku označilo je najvišim stupnjem.

Kako bi se dobio bolji uvid u podatke, izračunat je Spearmanov koeficijent korelacije između varijabli prikazanih u Tablici 1 (dob sudionika, sigurnost i zadovoljstvo vlastitim primanjima, sadašnje tjelesno i mentalno zdravlje sudionika, dob oboljele osobe te koliko dugo njegovatelj brine o oboljeloj osobi) te osjećaja tereta njegovatelja. Također, izračunat je Spearmanov koeficijent korelacije između varijabli prikazanih u Tablici 1 te percipirane socijalne podrške njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

Tablica 3 Prikaz povezanosti dobi sudionika, sigurnosti i zadovoljstva vlastitim primanjima, sadašnjeg tjelesnog i mentalnog zdravlja, dobi oboljele osobe, koliko dugo njegovatelj brine o oboljeloj osobi s osjećajem tereta i s percipiranom socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti (N=21).

r	teret	soc.podrška
dob	-0.14	-0.06
sigurnost i zadovoljstvo financijama	-0.39	0.36
sadašnje tjelesno zdravlje	-0.22	0.16
sadašnje mentalno zdravlje	-0.68*	0.51*
dob oboljele osobe	0.07	0.03
briga o oboljeloj osobi (god.)	-0.15	0.35

*p<.05

Rezultati su pokazali da ne postoji značajna povezanost između osjećaja tereta njegovatelja i dobi sudionika, sigurnosti i zadovoljstva vlastitim primanjima, sadašnjeg tjelesnog zdravlja sudionika, dobi oboljele osobe te koliko dugo njegovatelj brine o oboljeloj osobi. Nadalje, dobiveno je da ne postoji značajna povezanost između percipirane socijalne podrške njegovatelja i dobi sudionika, sigurnosti i zadovoljstva vlastitim primanjima, sadašnjeg tjelesnog zdravlja sudionika, dobi oboljele osobe te koliko dugo njegovatelj brine o oboljeloj osobi. Međutim, dobivena je statistički značajna negativna, umjerena do visoka, povezanost između osjećaja tereta i sadašnjeg mentalnog zdravlja njegovatelja. Također, dobivena je statistički značajna, umjerena, pozitivna povezanost između percipirane socijalne podrške i sadašnjeg mentalnog zdravlja njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti ($p<.05$; Tablica 3).

U svrhu odgovora na problem ovog istraživanja izračunat je Spearmanov koeficijent korelacije između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Nije dobivena statistički značajna povezanost (Tablica 4).

Tablica 4 Prikaz povezanosti između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

r	teret	soc.podrška
teret	-	-0.40

Šest sudionika odgovorilo je na posljednje pitanje u upitniku, odnosno na pitanje otvorenog tipa: „Ako smo Vas zaboravili nešto važno pitati, a Vi imate potrebu još dodatno dati svoj osvrt o brizi za oboljelu osobu, molimo Vas da u ovom dijelu upitnika podijelite s nama što želite". Odgovori sudionika nalaze se u Prilogu 4.

5. RASPRAVA

Njegovatelji osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti susreću se s nizom izazova prilikom brige za oboljele. Vrlo često mogu se naći u situaciji iz koje ne vide izlaz, veliki teret koji svakodnevno doživljavaju može postati nepodnošljiv. Kronični stres povezan s teretom zbrinjavanja osobe s demencijom čini skrbnike sklonim izgaranju (eng. *burnout*) (Truzzi i sur., 2012). Izgaranje nastaje kada osoba ne postigne očekivano pozitivne rezultate od

posla, načina života ili odnosa koji uključuje odgovornost i odlučivanje u ime drugih. Smatra se da su emocionalni odgovori, poput izgaranja, posredovani, modificirani ili nagomilani podrškom koju osobe dobivaju od svoje okoline (Lindgren, Pass i Sime, 1990). Podrška i razumijevanje od strane okoline često su ključni za dobrobit ljudi, posebice kada su suočeni sa stresom. Problem ovog istraživanja bio je ispitati povezanost osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Statističkom obradom podataka (Tablica 4) nije utvrđena značajna povezanost. Dobiveni rezultati nisu u skladu s prijašnjim istraživanjima koja uglavnom potvrđuju negativnu povezanost između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Jedno od takvih istraživanja je istraživanje Yurtsever i sur. (2013). U svojem istraživanju Yurtsever i sur. (2013) također ističu važnost holističkog pristupa ovoj temi. Osim percipirane socijalne podrške, na osjećaj tereta utječe i mnogo drugih aspekata u životima njegovatelja. Potpora državnih institucija uvelike može olakšati život njegovatelja. Kao što je spomenuto u uvodu, u Hrvatskoj postoji problem zbog toga što se ne osigurava status njegovatelja djeci koja su, u velikom broju slučajeva, zadužena za brigu o svom oboljelom roditelju (HUAB, 2019). Osim financijske potpore, njegovateljima su također potrebna savjetovanja kako bi olakšali svoj život, ali i poboljšali brigu o oboljeloj osobi. Dodatnom obradom podataka dobivena je značajna negativna, umjerena do visoka, povezanost između osjećaja tereta i sadašnjeg mentalnog zdravlja njegovatelja te umjerena, pozitivna povezanost između percipirane socijalne podrške i sadašnjeg mentalnog zdravlja njegovatelja (Tablica 3). Sudionici koji su svoje sadašnje mentalno zdravlje ocijenili manjom ocjenom, izvijestili su o većem osjećaju tereta skrbi te nižim razinama percipirane socijalne podrške. Na tu temu navodimo osvrt sudionika ovog istraživanja: „…moram naglasiti da bi i nama koji se bavimo ovako odgovornim poslom, država, odnosno HZZO trebao osigurati određena sredstva, jer smo u pripravi 24 sata dnevno, svaki dan u godini, a opterećujemo istovremeno bolnice i specijalne ustanove. Nadalje, i nama bi bila potrebna supervizija, trebao bi, neovisno koga imamo ili ne, netko brinuti i o nama, jer se u ovom poslu, pogotovo kad se radi o bliskim članovima obitelji ili najbližim obiteljskim prijateljima, ne može raditi bez emocija, …”(Prilog 4). Različiti oblici savjetovanja pomoću kojih bi njegovatelji bili u mogućnosti svladati vještine kako se svakodnevno nositi s velikim teretom pomogla bi im u očuvanju vlastitog psihičkog zdravlja što bi se pozitivno odrazilo na skrb usmjerenu prema oboljeloj osobi. Osjećaj teret njegovatelja ovisi i o zdravstvenom stanju samih njegovatelja, istraživanja potvrđuju činjenicu da su osobe koje pružaju skrb oboljelima od Alzheimerove

bolesti često čak i lošijeg tjelesnog zdravlja od drugih skupina njegovatelja (Kiecolt-Glaser i sur., 1987; Baumgarten i sur., 1987) te da najčešće obolijevaju od poremećaja spavanja, anksioznosti, kroničnog umora, hipertenzije i kardiovaskularnih oboljenja (Burns, Eisdorfer, Gwyther i Sloane, 1996) što su upravo i neka od oboljenja koja su sudionici ovog istraživanja naveli (3.1.Sudionici). Osjećaj samoučinkovitosti njegovatelja također utječe na to koliko uspješno se nose s problemima skrbi. Korištenje različitih mehanizama suočavanja kao što su emocionalno oslobađanje mogu biti od velike pomoći (Haley, Levine, Brown i Bartolucci, 1987). U najtežim trenutcima ljudi traže nešto što će im predstavljati sigurnost i oslonac. Nerijetko ljudi snagu pronalaze u vjeri, baš kao što je jedna sudionica navela: „U brizi za oboljelu osobu pomaže mi vjera. U trenutcima kad mi je teško i kad "padnem" okrenem se Bogu i molitvi. Kad sam pored oca zaboravljam sve i totalno mu se posvetim. I kad se buni prigovara ili viče, osjećam milost koja se događa pri susretu i brizi oko njega" (Prilog 4). Njegovateljima su različiti oblici podrške potrebni i korisni, ipak ponekad instrumentalna podrška može biti ključna za mentalno zdravlje njegovatelja (Malone Beach i Zarit, 1995). Na temelju dodatnog osvrta sudionice dobivamo uvid u to kako instrumentalna podrška može olakšati skrb: „Ovaj upitnik bi bio drugačiji da samo jedna osoba čuva i njeguje oboljelu osobu svih 24 sata dok našu majku čuvaju četiri osobe, ja, sestra, brat i jedna gospođa, pa je nekako podnošljivo. Nije nikad lako, teško je i naporno, ali se mora"(Prilog 4).

Dodatna statistička obrada podataka (Tablica 3) ne ide u potpunosti u prilog ranije spomenutom . Za očekivati je da će o većem osjećaju tereta izvijestiti osobe koje su manje zadovoljne vlastitim primanjima te osobe lošijeg tjelesnog zdravlja. Nadalje, Yurtsever i sur. (2013) navode kako mlađe osobe izvješćuju o manjem osjećaju tereta te višim razinama percipirane socijalne podrške. Postoje i istraživanja koja navode suprotno, odnosno da mlađe osobe izvješćuju o višim razinama osjećaja tereta (Andrén i Elmståhl, 2007).

Kada se razina rizika poveća na 10% dobije se značajna povezanost između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja. Zbog čega nisu dobiveni očekivani rezultati povezanost između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške pri razini rizika od 5% te zbog čega rezultati dodatne statističke obrade također nisu u potpunosti u skladu s očekivanim može se pripisati nedostatcima ovog istraživanja. Najveći nedostatak istraživanja zasigurno je premali broj sudionika. Uzorak je relativno heterogen s obzirom na dob sudionika. Oba upitnik, upitnik za ispitivanje osjećaja tereta i socijalne podrške, prevedeni su na hrvatski jezik u svrhu ovog istraživanja. Validacija korištenih upitnika u

ovom istraživanju nije bila moguća zbog malog broja sudionika što također predstavlja jedno od ograničenja. Osim toga, u ovom istraživanju nije kontrolirano brine li njegovatelj isključivo sam o oboljeloj osobi ili povremeno prima fizičku pomoć drugih (plaćena pomoć ili pomoć bližnjih) te stanuje li njegovatelj s oboljelom osobom. Nadalje, moguća je prisutnost socijalno poželjnih odgovora što bi možda moglo objasniti i činjenicu da je postignut prilično visok prosječni rezultat percipirane socijalne podrške sudionika. Bilo bi korisno da su sudionici prilikom ispunjavanja upitnika imali mogućnost obratiti se osobi koja bi im mogla dodatno objasniti određena pitanja s obzirom da su dio sudionika osobe starije dobi. Ne može se zanemariti činjenica da je dio sudionika ispunjavao upitnik retrospektivno te je kod tih sudionika moglo doći do iskrivljenog dosjećanja. Kako bi se ispitao osjećaj tereta te percipirane socijalne podrške njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, uz podatke prikupljene u ovom istraživanju, također se mogao ispitati osjećaj tereta te percipirane socijalne podrške kod osoba koje nisu njegovatelji ili su njegovatelji, primjerice, osoba koje boluju od nekih drugih oblika demencije, na način da su izjednačeni po ostalim relevantnim značajkama s njegovateljima osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. Analizom podataka provjerila bi se razlika u spomenutim varijablama između njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti i drugih skupina. Unatoč navedenim nedostatcima ovog istraživanja i činjenici da je odbačena postavljena hipoteza, ovo istraživanje istaknulo je određene potrebe njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti koje je potrebno osvijestiti u svrhu unaprjeđenja kvalitete života njegovatelja. Potrebno je pobrinuti se da njegovatelji primaju odgovarajuću psihološku pomoć prilikom brige za oboljele te također senzibilizirati stručnjake, odnosno osvijestiti odgovornost zdravstvenih i socijalnih djelatnika u pružanju pomoći kao što je informiranje njegovatelja o pružanju skrbi za oboljelu osobu. Organiziranje okupljanja kao što je Alzheimer Café u Zadru može biti vrlo korisno za njegovatelje s obzirom da su u mogućnosti podijeliti svoja iskustva s ljudima koji proživljavaju isto te u isto vrijeme zatražiti savjet stručnjaka. Također bi bila korisna dodatna istraživanja na temu potreba njegovatelja te oblika podrške koja im je potrebna.

6. ZAKLJUČAK

1. Nije utvrđena značajna povezanost između osjećaja tereta i percipirane socijalne podrške kod njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

LITERATURA

Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M. i Maso, E. (2000). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in ltaly. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 19* (4), 248-252.

Akpınar, B., Küçükgüçlü, Ö. i Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*, *43*(3), 248-254.

Andrén, S., i Elmståhl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, *44*(3), 435-446.

Arai, Y., Kumamoto, K., Washio, M., Ueda, T., Miura, H., & Kudo, K. (2004). Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the long-term care insurance system. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *58*(4), 396-402.

Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of clinical epidemiology*, *45*(1), 61-70.

Burns, R., Eisdorfer, C., Gwyther, L. & Sloane, P. (1996). Caring for the caregiver. *Patient Care, 30* (18), 108-130.

Choo, W. Y., Low, W. Y., Karina, R., Poi, P. J. H., Ebenezer, E., i Prince, M. J. (2003). Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia.

Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, *13*(4), 248-256.

Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley, W. E., & Mittelman, M. S. (2008). Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's

disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*, *56*(3), 421-428.

Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., & Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and aging*, *2*(4), 323.

Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L., Berry, J. W., & Hughes, G. H. (1987). Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *35*(5), 405-411.

HUAB (2019) Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, < https://alzheimer.hr> . Pristupljeno 5. rujna 2019.

Juozapavicius, K. P., & Weber, J. A. (2001). A reflective study of Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, *16*(1), 11-20.

Kaplan, D. B.; Berkman, B. (2011). Dementia care: global concern and social work challenge. International Social Work, 54(3), 361-373.

Karlsson, G., Wimo, A., Jönsson, B., & Winblad, B. (1998). Methodological issues in health economic studies of dementia. *The Health Economics of Dementia. Chichester: Wiley*.

Kiecolt-Glaser, J. K., Glaser, R., Shuttleworth, E. C., Dyer, C. S., Ogrocki, P., & Speicher, C. E. (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic medicine*, *49*(5), 523-535.

Kovačić Petrović, Z., & Repovečki, S. (2016). Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti. *Socijalna psihijatrija*, *44*(2), 0-104.

Laklija, M., Milić Babić, M., & Rusac, S. (2009). Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*, *16*(1), 69-89.

Lindgren, C. L., Pass, C. M., & Sime, A. M. (1990). Burnout and social support in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, *12*(4), 469-487.

Malone Beach, E. E. & Zarit S. H. (1995). Dimensions of social support and social confl ict as predictors of cargiver depression. *International Psychogeriatrics, 7* (1), 25-38.

McConaghy, R., & Caltabiano, M. L. (2005). Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & health sciences*, *7*(2), 81-91.

Milić Babić, M., Rusac, S., & Laklija, M. (2014). Neke odrednice zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Revija za socijalnu politiku*, *21*(2), 201-218.

Pecotić, Z., Mahović-Lakušić, D., Zarevski, P. i Babić, T. (2002.) Alzheimerova bolest. U: Medix – specijalizirani medicinski dvomjesečnik, 44**,** 85-92.

Poredoš, D. (2003). Alzheimerova bolest i obitelj. *Ljetopis socijalnog rada*, *10*(2), 243-254.

Thompson Jr, E. H., Futterman, A. M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J. M., & Lovett, S. B. (1993). Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology*, *48*(5), S245-S254.

Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Brazilian Journal of Psychiatry*, *34*(4), 405-412.

Uzun, S., Mimica, N., Kozumplik, O., Kušan Jukić, M., Todorić Laidlaw, I., Kalinić, D., Pivac, N., Glavina, T. i Požgain, I. (2019). Alzheimer's Disease–Influence on Female Caregivers' Living and Mental Health. *Socijalna psihijatrija*, *47*(1), 86-101.

Varona, R., Saito, T., Takahashi, M., & Kai, I. (2007). Caregiving in the Philippines: A quantitative survey on adult-child caregivers' perceptions of burden, stressors, and social support. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *45*(1), 27-41.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Bailey, S. L., Young, H. M., & McCann, B. S. (1993). Psychosocial factors associated with cardiovascular reactivity in older adults. *Psychosomatic medicine*, *55*(2), 164-177.

Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., ... & Fratiglioni, L. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, *15*(5), 455-532.

Yurtsever, S., Özge, A., Kara, A., Yandim, A., Kalav, S., & Yesil, P. (2013). The relationship between care burden and social support in Turkish Alzheimer patients family caregivers: Cross-sectional study. *Journal of Nursing Education and Practice*, *3*(9), 1.

Zarit, S., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. NYU Press.

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, *52*(1), 30-41.

PRILOZI

Prilog 1.

Prikaz deskriptivnih podataka različitih obilježja sudionika

	N
Spol	
M	8
Ž	13
Bračni status	
udana/oženjen	13
slobodan/na	6
udovac/ica	2
Stupanj obrazovanja	
srednja škola	10
viša škola	1
fakultet i više	10
Kronično oboljenje	
DA	7
NE	14
Odnos s oboljelim	
dijete	11
suprug/a	5
zet	1
nevjesta	1
susjed/prijatelj	3
Stadij demencije oboljelog	
rani(blagi ili početni)	2
umjereni(srednji)	12
kasni(teški)	6

Prilog 2.

Prikaz upitnika za ispitivanje osjećaja tereta njegovatelja.

0	1	2	3	4
Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Uvijek

1.	Osoba o kojoj brinem traži više pomoći nego što mu/joj je potrebno.	0	1	2	3	4
2.	Osjećam da zbog brige oko člana obitelji nemam dovoljno vremena za sebe.	0	1	2	3	4
3.	Osjećam da sam pod stresom zbog brige o oboljeloj osobi i nastojanja da ispunim druge obaveze vezane uz posao i/ili obitelj.	0	1	2	3	4
4.	Osjećam nelagodu zbog ponašanja osobe o kojoj brinem.	0	1	2	3	4
5.	Osjećam ljutnju kada sam u blizini osobe o kojoj brinem.	0	1	2	3	4
6.	Osoba o kojoj brinem negativno utječe na moj odnos s ostalim članovima obitelji i prijateljima.	0	1	2	3	4
7.	Bojim se kada pomislim što budućnost nosi osobi o kojoj brinem.	0	1	2	3	4
8.	Osjećam da osoba o kojoj brinem ovisi o meni.	0	1	2	3	4
9.	Napet/a sam kada sam u blizini osobe o kojoj brinem.	0	1	2	3	4
10.	Moje zdravlje pati zbog brige o oboljeloj osobi.	0	1	2	3	4
11.	Osjećam da nemam toliko privatnosti koliko bih želio/ljela imati zbog brige o oboljeloj osobi.	0	1	2	3	4
12.	Moj društveni život pati zbog brige o oboljeloj osobi.	0	1	2	3	4
13.	Osjećam se neugodno zbog osobe o kojoj brinem kada imamo goste doma.	0	1	2	3	4
14.	Osjećam da oboljeli član obitelji očekuje od mene da brinete o njemu/njoj kao da sam ja jedina osoba na koju se može osloniti.	0	1	2	3	4
15.	Smatram da nemam dovoljno financijskih sredstava za brigu o oboljeloj osobi s obzirom na sve ostale troškove.	0	1	2	3	4
16.	Smatram da neću moći još dugo brinuti o oboljeloj osobi.	0	1	2	3	4
17.	Osjećam da sam izgubio/la kontrolu nad svojim životom od trenutka oboljenja osobe o kojoj brinem.	0	1	2	3	4
18.	Želio/ljela bih da mogu nekome prepustiti brigu o oboljeloj osobi.	0	1	2	3	4
19.	Nesiguran/na sam oko brige (oko toga što napraviti) za oboljelu osobu	0	1	2	3	4
20.	Smatram da bih trebao/la učiniti više za oboljelu osobu.	0	1	2	3	4
21.	Smatram da bi se mogao/la bolje brinuti o oboljeloj osobi.	0	1	2	3	4
22.	Općenito, koliko se često osjećate opterećeni brigom o oboljeloj osobi?	0	1	2	3	4

Prilog 3.

Prikaz upitnika za ispitivanje percipirane socijalne podrške.

1	2	3	4	5
U potpunosti se NE slažem	Donekle se NE slažem	Niti se slažem niti se ne slažem	Donekle se slažem	U potpunosti se slažem

1. Postoji netko u mom životu tko je tu kada mi je potrebno.
   1 2 3 4 5
2. Postoji netko u mom životu s kime mogu dijeliti i radost i tugu.
   1 2 3 4 5
3. Moja obitelj mi zbilja pokušava pomoći kada mi je potrebno.
   1 2 3 4 5
4. Od članova svoje obitelji dobivam emocionalnu pomoć i podršku.
   1 2 3 4 5
5. Imam nekoga tko mi pruža istinsku utjehu.
   1 2 3 4 5
6. Prijatelji mi zbilja pokušavaju pomoći.
   1 2 3 4 5
7. Mogu računati na svoje prijatelje kada stvari krenu nizbrdo.
   1 2 3 4 5
8. Mogu pričati o svojim problemima sa svojom obitelji.
   1 2 3 4 5
9. Imam prijatelje s kojima mogu dijeliti svoju sreću i tugu.
   1 2 3 4 5
10. Postoji netko u mom životu tko brine o mojim osjećajima.
    1 2 3 4 5
11. Moja obitelj je spremna pomoći pri donošenju odluka.
    1 2 3 4 5
12. Mogu pričati o svojim problemima s prijateljima.
    1 2 3 4 5

Prilog 4.

Prikaz dodatnog osvrta sudionika na upitnik.

„U brizi za oboljelu osobu pomaže mi vjera. U trenutcima kad mi je teško i kad "padnem" okrenem se Bogu i molitvi. Kad sam pored oca zaboravljam sve i totalno mu se posvetim. I kad se buni prigovara ili viče, osjećam milost koja se događa pri susretu i brizi oko njega."

„Sretna sam kad ga vidim kakav je takav je volim ga. Sretna sam kad ga poljubim i zagrlim, a on mi kaže…moja. Dobri moj tata. Strah me da me zaboravi ko sam. Nek mu je Bog u pomoći!"

„Ovaj upitnik bi bio drugačiji da samo jedna osoba čuva i njeguje oboljelu osobu svih 24 sata dok našu majku čuvaju četiri osobe, ja, sestra, brat i jedna gospođa, pa je nekako podnošljivo. Nije nikad lako, teško je i naporno, ali se mora."

„Briga o osobi koja boluje od Alzheimerove bolesti je puno teža (fizički i psihički) nego što majka brine o svome djetetu. Ja sam majka petero djece. Kod bolesnika su izraženi simptomi: nemir, tjeskoba, strah, nezadovoljstvo, agresivnost, malo sna, zaborav (odmah nakon jela traži ponovo). Njegovatelji udovoljavajući njihovim potrebama, uz svu strpljivost i ljubav, svakim danom su sve umorniji i umorniji„

„S obzirom da se dulje vrijeme, dakle sad će već i 15 godina, brinem o osobama s ALZ demencijom, prvo o ocu, potom o majci, a nakon njihove smrti i o obiteljskom prijatelju, moram naglasiti da bi i nama koji se bavimo ovako odgovornim poslom, država, odnosno HZZO trebao osigurati određena sredstva, jer smo u pripravi 24 sata dnevno, svaki dan u godini, a opterećujemo istovremeno bolnice i specijalne ustanove. Nadalje, i nama bi bila potrebna supervizija, trebao bi, neovisno koga imamo ili ne, netko brinuti i o nama, jer se u ovom poslu, pogotovo kad se radi o bliskim članovima obitelji ili najbližim obiteljskim prijateljima, ne može raditi bez emocija, i može doći do sagorijevanja, odnosno burn-out-a."

„Kada je moj suprug obolio ja sam bila dosta zdrava i u dobroj formi. Od samog početka sam bila odlučna brinuti se o njemu do kraja. Prošli smo puno toga. Imam podršku svoje djece pa čak i unučadi. Pomaže nam i jedan mužev prijatelj, a nekoliko puta su mi

priskočili i susjedi. Imam sreće što se u potpunosti mogu posvetiti samo njemu, šira obitelj pomaže savjetima i podrškom više telefonom nego uživo. Liječnice, patronažna sestra, centar za socijalnu skrb – svi su jako zadovoljni mojom brigom o suprugu i savjetuju mi da ga ostavim kod kuće jer nigdje ne bi imao toliku količinu brige. U zadnje vrijeme imam pomoć medicinske sestre oko pola sata dnevno.”