

**ALMA MATER EUROPAEA
EVROPSKI CENTER, MARIBOR
Socialna gerontologija**

DOKTORSKA DISERTACIJA

Snježana Benko

ALMA MATER EUROPAEA

Evropski center, Maribor

Doktorska disertacija

študijskega programa tretje bolonjske stopnje

SOCIALNA GERONTOLOGIJA

**STOPNJA OBREMENITEV NEFORMALNIH NEGOVALCEV
BOLNIKOV S KRONIČNO DIHALNO OKVARO IN NJIHOVA
IZKUŠNJA VPLIVA NEGE NA DEJAVNIKE USPEŠNEGA
STARANJA**

**STUPANJ OPTEREČENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA
BOLESNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENJEM I
NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE
USPJEŠNOG STARENJA**

**THE BURDEN OF INFORMAL CAREGIVERS OF CHRONIC
RESPIRATORY FAILURE PATIENTS AND THEIR EXPERIENCE
OF THE IMPACT OF CAREGIVING ON FACTORS OF
SUCCESSFUL AGEING**

Mentor: red. prof. dr. Branko Kolarić

Kandidat: Snježana Benko

Maribor, siječanj 2021.

ZAHVALA

Zasigurno je uvijek teško napisati doktorsku disertaciju, ali u doba pandemije i potresa provesti istraživanje u tu svrhu bilo je i više nego izazovno. Upravo zbog takvih posebnih okolnosti zahvala svima koji su mi pomogli je najmanje što mogu učiniti.

Hvala mom mentoru prof.prim.dr.sc. Branku Kolariću, dr.med. na uloženom trudu i vremenu, na svakom savjetu i na svakoj kritici...čiju svrhu sam u potpunosti razumjela tek kad je disertacija poprimila svoj završni izgled. Hvala na ovome što sam postala u znanstvenom smislu. Iznimna je čast biti njegova doktorandica.

Hvala doc.prim.dr.sc. Nadi Tomasović Mrčela, dr.med. na nesebičnoj pomoći u izradi doktorske disertacije i na svakom razgovoru kojim su mi mnoge situacije kako znanstvene tako i životne postale puno jasnije.

Hvala svim profesorima na doktorskom studiju za znanja koja su mi dali, za promišljanja o doktorskoj temi koja su rezultirala temom koja me i sada, nakon provedenog istraživanja, nadahnjuje i potiče na daljnja istraživanja.

Hvala prof. dr. sc. Asji Stipić – Marković, prim. dr. med. na kontinuiranom poticanju na razmišljanje o znanosti i vjeri. Hvala na podršci koju mi je pružila kada sam umalo posustala, kada je bilo teško...a bilo je puno teških trenutaka u naša gotovo dva zajednička radna desetljeća. Uistinu s razlogom nosi titulu moje “znanstvene mame”.

Hvala mojim kolegama, suradnicima, svima koji su mi pomogli u izradi ove disertacije, a ima ih puno no prije svega hvala djelatnicima Specijalne bolnice za plućne bolesti na čelu s prim. dr. se. Marinkom Artukovićem koji su mi bili podrška proteklih godina.

Hvala kolegama s dokorskog studija...bez njih bi sve ovo bilo nemoguće postići. Uvijek su bili spremni pomoći, savjetovati, saslušati, poticati na nastavak studija u teškim situacijama. I u konačnici hvala mojoj obitelji, prije svega mami i sestri. Posebno hvala mojoj Antei...koja je strpljivo čekala “svojih pet minuta” između maminog učenja i pisanja, putovanja u Sloveniju, polaganja ispita i svega onog što sa sobom nosi doktorski studij.

Hvala Nenadu što je došao baš u pravom trenutku...i dao svoj doprinos ovom mom životnom projektu

SAŽETAK

S ciljem uvida u stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem u Republici Hrvatskoj i njihovog subjektivnog doživljaja utjecaja skrbi na psihofizičko zdravlje i društveni život te samoprocjene znanja i vještina provedeno je kvantitativno - kvalitativno istraživanje na uzorku od 150 ispitanika tijekom 2020. godine.

Za mjerenje stupnja opterećenosti korištena je hrvatska verzija Zarit Burden Interview upitnika, koji je prethodno validiran na trećini ispitivane populacije. Za provjeru pouzdanosti upitnika izračunati su koeficijenti korelacija između testa i re-testa. U postupak ispitivanja valjanosti i faktorske analize ušle su varijable kod kojih je koeficijent korelacije testa i re-testa bio veći od 0,60. Deskriptivnom statistikom obrađeni su upitnici svih ispitanika te je dobiven uvid u stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja. Izračunat je koeficijent pouzdanosti (Cronbach's Alpha) na ukupnom uzorku za sva pitanja u analizi koji je bio zadovoljavajući i kretao se u rasponu od 0,84-0,94.

Induktivnom tematskom analizom obrađeni su intervjui neformalnih negovatelja. Odgovorima na pitanja u polustrukturiranom intervjuu prikazan je subjektivni doživljaj utjecaja provođenja neformalne skrbi na faktore uspješnog starenja i samoprocjene znanja i vještina.

Hrvatska verzija Zarit Burden Interview upitnika valjan je i pouzdan mjerni instrument za procjenu opterećenosti neformalnih negovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem. Sve čestice u predmetnom upitniku pridružene su jednom od šest identificiranih faktora. Utvrđeno je kako su ispitanici, odnosno neformalni negovatelji, najčešće umjereno do teško opterećeni. Provođenje neformalne skrbi rezultira negativnim utjecajem na njihovo psihofizičko zdravlje i društveni život. Edukacija znanja i vještina potrebnih za provođenje neformalne skrbi nije standardizirana tako da osobe u ulozi neformalnih negovatelja najčešće sami ishode potrebne informacije i poduku.

Ključne riječi: neformalna skrb, kronično respiratorno zatajenje, opterećenost, faktori uspješnog starenja.

ABSTRACT

Quantitative and qualitative research was conducted on a sample of 150 respondents in 2020 with the aim of gaining insight into the level of burden of informal caregivers of persons with chronic respiratory failure in the Republic of Croatia. The caregivers' subjective experience of the impact of caregiving on their psychophysical health and social life along with the self-assessment of their knowledge and skills was also analyzed.

The Croatian version of the Zarit Burden Interview questionnaire, validated on one third of the surveyed population, was used to measure the level of burden. The correlation coefficients between the test and the re-test were calculated to check the reliability of the questionnaire. The process of validation and factor analysis included variables in which the correlation coefficient of the test and re-test was higher than 0.60. Descriptive statistics were used to process respondents' answers to questionnaires providing insight into the level of burden of informal caregivers. Reliability coefficient (Cronbach's Alpha) was calculated on the total sample for all questions in the analysis proving to be satisfactory with the range from 0.84 to 0.94.

The informal caregivers' interviews were analyzed by using inductive thematic analysis. The answers to the questions from the semi-structured interview show the subjective experience of the impact of informal care on the factors of successful aging and the self-assessment of knowledge and skills.

The Croatian version of the Zarit Burden Interview questionnaire is a valid and reliable measuring instrument for assessing the burden of informal caregivers of persons with chronic respiratory failure. All items in the questionnaire were associated with one of the six identified factors. It was found that the respondents, i.e. informal caregivers, are mostly moderately to severely burdened. Providing informal care results in a negative impact on their psychophysical health and social life. The training for gaining knowledge and skills required for the implementation of informal care is not standardized so persons in the role of informal caregivers rely on self-education and finding the needed information on their own.

Key words: informal care, chronic respiratory failure, burden, factors of successful ageing.

SADRŽAJ

1 UVOD	1
1.1 Istraživački problem.....	1
1.2 Demografski trendovi i kronične bolesti.....	2
1.3 Dugotrajna skrb i njezini modeli.....	7
1.3.1 Model dugotrajne neformalne skrbi.....	11
1.4 Kronično respiratorno zatajenje i oblici respiratorne potpore.....	15
1.5 Bolesti koje uzrokuju kronično respiratorno zatajenje.....	25
1.5.1 Bolesti motornog neurona.....	28
1.5.2 Kronične respiratorne bolesti - kronično opstruktivna plućna bolest.....	31
1.5.3 Plućna rehabilitacija.....	36
1.5.4 Apneja u snu i <i>sindrom preklapanja</i>	38
2 TEORIJSKA ISHODIŠTA KONCEPTA OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA I UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPJEŠNOG STARENJA	
2.1 Koncept opterećenosti neformalnih negovatelja.....	40
2.1.1 Fizičko zdravlje.....	42
2.1.2 Psihičko zdravlje.....	43
2.1.3 Društveni život.....	44
2.1.4 Prediktori opterećenosti.....	44
2.2 Koncept uspješnog starenja.....	47
2.3 Dosadašnja istraživanja o opterećenosti neformalnih negovatelja i posljedicama pružanja skrbi na faktore uspješnog starenja.....	51
3 ISTRAŽIVAČKI DIO.....	57
3.1 Namjena i ciljevi istraživanja.....	57
3.2 Istraživačke hipoteze i istraživačka pitanja.....	57
3.3 Istraživačka metodologija.....	59
3.3.1 Metode i tehnike sakupljanja podataka.....	59
3.3.2 Opis instrumentarija	61
3.3.2.1 <i>Zarit Burden</i> upitnik.....	61
3.3.2.2 Polustrukturirani intervju.....	64
3.3.3 Opis uzorka.....	65

3.3.4 Opis obrade podataka	66
3.3.4.1 Kvantitativni dio istraživanja.....	67
3.3.4.2 Kvalitativni dio istraživanja.....	68
3.4 Rezultati.....	69
3.4.1 Analiza demografskih podataka	69
3.4.2 Rezultati kvantitativnog dijela istraživanja.....	75
3.4.3 Rezultati kvalitativnog dijela istraživanja.....	95
3.5 Rasprava.....	119
3.5.1 Sociodemografske karakteristike neformalnih negovatelja.....	120
3.5.2 Validacija hrvatske verzije upitnika opterećenosti za populaciju neformalnih negovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem.....	122
3.5.3 Opterećenost neformalnih negovatelja i usporedba stupnja opterećenosti s obzirom na respiratornu potporu.....	126
3.5.4 Subjektivni doživljaj utjecaja pružanja skrbi na faktore uspješnog starenja.....	128
3.5.5 Samoprocjena znanja i vještina neformalnih negovatelja.....	139
3.5.6 Polazište teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja.....	142
3.5.7 Identificirani problemi i prijedlozi rješenja za smanjenje negativnih učinaka skrbi na faktore uspješnog starenja.....	149
3.5.8 Doprinis znanosti.....	152
3.5.9 Ograničenje istraživanja.....	154
4 ZAKLJUČAK.....	155
5 LITERATURA.....	158

PRILOZI

Prilog A: Obavijest za ispitanika za sudjelovanje u istraživanju

Prilog B: Obrazac za informirani pristanak

Prilog C: *Zarit Burden Interview* upitnik (službena hrvatska verzija)

Prilog D: Dozvola za korištenje upitnika

Prilog E: Upitnik o sociodemografskim podacima

Prilog F: Pitanja i podpitanja za polustrukturirani intervju

Prilog G: Obavijest za ispitanika za sudjelovanje u kvalitativnom dijelu istraživanja

Prilog H: Dozvole Etičkih povjerenstava

Prilog I: Dozvola za promjenu naslova doktorske disertacije

IZJAVA O AUTORSTVU

IZJAVA LEKTORA

POPIS SLIKA

Slika 1. Prikaz povećanja udjela osoba starijih od 65 godina u periodu od 2008 do 2018. godine u EU i u nekim zemljama izvan EU.....	4
Slika 2. Dobna piramida za Europsku uniju (2018. i 2100. godina).....	5
Slika 3. Dobna piramida stanovništva Hrvatske 2018. godine.....	5
Slika 4. Prikaz glavnih komponenti respiratornog sustava i vrste respiratornog zatajenja..	16
Slika 5. Kućni koncentrator kisika namijenjen za dugotrajnu terapiju kisikom.....	17
Slika 6. Prijenosni koncentrator kisika za dugotrajnu terapiju kisikom.....	18
Slika 7. Nosna kanila za primjenu terapije kisikom.....	18
Slika 8. Ventilator <i>Philips Respironics</i> za kućnu ventilaciju.....	19
Slika 9. Ventilator <i>Resmed</i> za kućnu ventilaciju.....	20
Slika 10. Nazalna maska za primjenu neinvazivne mehaničke ventilacije.....	20
Slika 11. Oronazalana maska za primjenu neinvazivne mehaničke ventilacije.....	21
Slika 12. Trahealna kanila.....	22
Slika 13. Pulsni oksimetar.....	23
Slika 14. Primjer izvještaja s parametrima ventilacije kod bolesnika na kućnoj mehaničkoj ventilaciji.....	23
Slika 15. Aspirator za kućnu upotrebu.....	30
Slika 16. Aspiracijski kateteri za aspiraciju bronhalnog sekreta.....	31
Slika 17. i 18. Perkutana gastrostoma i hranjenje putem prekutane gastrostome.....	31
Slika 19. Model uspješnog starenja.....	48
Slika 20. Model polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja – rezultat kvalitativnog dijela istraživanja.....	147

POPIS TABLICA

Tablica 1. Broj hospitalizacija zbog odabranih dijagnoza u stacionarnom dijelu bolnica prema dobnim skupinama u Hrvatskoj tijekom 2019. godine.....	26
Tablica 2. Struktura mortaliteta fokusiranih dijagnoza prema dobnim skupinama (Republika Hrvatska, 2019).....	27
Tablica 3. Klasifikacija težine kronične opstruktivne plućne bolesti.....	34
Tablica 4. Klasifikacija zaduhe mjerena mMRC skalom.....	34
Tablica 5. Distribucija stupnjeva opterećenosti s obzirom na dob neformalnih njegovatelja.....	44
Tablica 6. Prosječni pokazatelji za duljinu skrbi.....	70
Tablica 7. Prikaz odnosa s primateljem skrbi i dijagnoze primatelja skrbi.....	72
Tablica 8. Vrste respiratorne potpore.....	73
Tablica 9. Deskriptivni statistički pokazatelji za prvo mjerenje (test).....	76
Tablica 10. Deskriptivni statistički pokazatelji za drugo mjerenje (re-test).....	78
Tablica 11. Koeficijenti korelacija testa i re-testa za 22 čestice upitnika.....	80
Tablica 12. Faktorska struktura upitnika s 22 čestice (iteracija 1).....	81
Tablica 13: Prikaz faktorske strukture i pripadajućih čestica <i>Zarit Burden</i> upitnika.....	83
Tablica 14. Statistika ukoliko je neka čestica izbrisana.....	85
Tablica 15. Prosječni pokazatelji upitnika opterećenosti po promatranim pitanjima.....	86
Tablica 16. Mjere centralne tendencije za ukupnu opterećenost.....	91
Tablica 17. Kategorije opterećenosti.....	91
Tablica 18. Testiranje normalnosti distribucije.....	92
Tablica 19. Usporedba kategorije opterećenosti i vrste respiratorne potpore.....	93
Tablica 20. Testna statistika Fisherovog egzaktnog testa.....	93
Tablica 21. Primjer procesa kodiranja korištenog u induktivnoj analizi.....	96
Tablica 22. Rezultati analize sadržaja za pitanje utjecaja skrbi na fizičko zdravlje.....	98
Tablica 23. Rezultati analize sadržaja za pitanje utjecaja skrbi na psihičko zdravlje.....	104
Tablica 24. Rezultati analize sadržaja za pitanje utjecaja skrbi na društveni život.....	111
Tablica 25. Rezultati analize sadržaja na pitanje kako neformalni njegovatelji procjenjuju svoje vještine i znanja potrebne za pružanje skrbi.....	113

POPIS GRAFOVA

Grafikon 1. Grafički prikaz ispitanika s obzirom na spol.....	70
Grafikon 2. Grafički prikaz ispitanika s obzirom na radni status.....	70
Grafikon 3. Grafički prikaz ispitanika s obzirom na stručnu spremu.....	71
Grafikon 4. Grafički prikaz ustanova u kojima su okupljeni ispitanici.....	72
Grafikon 5. Grafički prikaz rodbinskih odnosa neformalnog njegovatelja s primateljem skrbi	73
Grafikon 6. Grafički prikaz zastupljenosti (%) dijagnoza koje su uzrok kroničnog respiratornog zatajenja.....	74
Grafikon 7. Grafički prikaz respiratornih potpora koje koriste primatelji skrbi.....	75
Grafikon 8. Grafički prikaz kategorija opterećenosti.....	93
Grafikon 9. Grafički prikaz usporedbe kategorija opterećenosti i vrste respiratorne potpore.....	95

1 UVOD

1.1 Istraživački problem

Namjena ove doktorske disertacije je ispitati stupanj opterećenosti osoba koje su preuzele ulogu neformalnih njegovatelja osoba (članova obitelji) s kroničnim respiratornim zatajenjem zbog čega koriste neki od oblika respiratorne potpore u trajanju od minimalno šest mjeseci. Disertacija će dati uvid u njihov subjektivni doživljaj utjecaja provođenja skrbi na faktore uspješnog starenja te će se saznati kako oni sami procjenjuju znanja i vještine potrebne za provođenje skrbi.

U uvodnom dijelu doktorske disertacije prikazan je problem ubrzanog starenja populacije, praćenog povećanom incidencijom i prevalencijom kroničnih bolesti. Osobe oboljele od kroničnih bolesti nerijetko zahtijevaju neki oblik dugotrajne skrbi. U ovom će se dijelu definirati dugotrajna skrb i modeli dugotrajne skrbi s posebnim naglaskom na model neformalne skrbi koju provode neformalni njegovatelji. S obzirom na to da će ispitanici u istraživanju biti pružatelji skrbi osobama s kroničnim respiratornim zatajenjem dodatno će biti opisane najčešće bolesti koje do njega dovode, podaci o incidenciji i prevalenciji, simptomi i načini liječenja. S ciljem pojašnjenja kompleksnosti liječenja bolesnika s kroničnim respiratornim zatajenjem u kućnim uvjetima bit će prikazani medicinski uređaji koji se koriste pri liječenju takvih bolesnika, a nadzirani su od strane neformalnih njegovatelja/ispitanika.

U drugom dijelu disertacije prikazan je koncept opterećenosti neformalnih njegovatelja koja nastaje kao rezultat pružanja svakodnevne skrbi. Nadalje, zbog nastojanja suvremenog društva za pravovremenim osiguravanjem uspješnog starenja definirat će se koncept uspješnog starenja s ciljem lakšeg uočavanja utjecaja skrbi na komponente procesa starenja u populaciji neformalnih njegovatelja. Bit će prikazana i dosadašnja istraživanja o opterećenosti neformalnih njegovatelja i posljedicama pružanja skrbi za kronično oboljele članove obitelji na zdravlje i društveni život neformalnih njegovatelja.

Treći, empirijski dio disertacije sastoji se od kvantitativnog i kvalitativnog dijela s postavljenim pripadajućim hipotezama i istraživačkim pitanjima.

U kvantitativnom dijelu istraživanja validirana je službena hrvatska verzija *Zarit Burden* (ZBI) upitnika, točnije ispitani su valjanost i pouzdanost upitnika u svrhu mjerenja opterećenosti populacije neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem.

Nadalje, validiranim upitnikom izračunat je stupanj opterećenosti i uspoređen intenzitet opterećenosti s obzirom na vrstu korištene respiratorne potpore.

U kvalitativnom dijelu istraživanja polustrukturiranim intervjuom dobio se uvid u subjektivni doživljavaj utjecaja skrbi na faktore uspješnog starenja i uvid u samoprocjenu znanja i vještina potrebnih za provođenje skrbi. Dobivena saznanja poslužila su kao temelj polazišta teorije o povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja.

Nakon dobivenih rezultata istraživanja isti su komentirani i uspoređeni s rezultatima drugih istraživača te su izvedeni zaključci istraživanja.

Prema dostupnim saznanjima i publikacijama ovom doktorskom disertacijom po prvi se puta istražio stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja bolesnika s kroničnim respiratornim zatajenjem u Republici Hrvatskoj. Naime, vrlo je važno ne zapostaviti zdravstvene probleme i potrebe neformalnih njegovatelja budući da su oni važna karika u lancu dugotrajne neformalne skrbi bolesnika. Stoga, potrebno je prepoznati opterećene neformalne njegovatelje i pravovremeno poduzeti adekvatne intervencije s ciljem očuvanja psihofizičkog zdravlja njegovatelja, pružanja što kvalitetnije skrbi, prevencije egzacerbacije bolesti/hospitalizacije i prolongiranja i/ili sprječavanja institucionalizacije osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem.

Isto tako, po prvi su se puta u ovom istraživanju povezali učinci svakodnevnih obaveza vezanih za skrb bolesnika na fizičko i psihičko zdravlje te društveni život neformalnih njegovatelja promatranim kao faktore uspješnog starenja.

1.2 Demografski trendovi i kronične bolesti

Razvijene zemlje svijeta suočavaju se s problemom povećanog udjela starijih osoba u ukupnoj populaciji što sa sobom nosi brojne izazove s kojima se društvene i političke strukture moraju znati nositi. Starenje predstavlja vrlo važan proces čemu u prilog govori činjenica kako je to društvena transformacija toliko značajna za 21. stoljeće koliko su za

prošlo stoljeće bile značajne industrijska, električna i kompjutorska revolucija (Kendig 2004, 6 – 7).

Tijekom 2019. godine prosječna duljina trajanja životnog vijeka iznosila je sedamdeset i tri godine što je za osam godina više u odnosu na trajanje životnog vijeka 1990. godine. Prema procjenama, prosječna duljina trajanja životnog vijeka svjetske populacije 2050. godine iznosit će sedamdeset sedam godina (United Nations 2019, 2).

Podaci za dvadeset sedam zemalja Europske unije pokazuju kako je u periodu od 2008. do 2018. godine došlo do prosječnog povećanja udjela osoba starijih od šezdeset pet godina za 2,6 % s najvećim povećanjem na Malti i u Finskoj, a najmanjim povećanjem u Luksemburgu (Slika 1.). Na istoj se slici može uočiti i usporedba sa zemljama koje nisu dio Europske unije: Lihtenštajnom koji ima najveći porast udjela osoba starijih od šezdeset pet godina (nešto više od 5 %), Islandom, Norveškom, Švicarskom, Albanijom, Srbijom, Makedonijom, Crnom Gorom i Turskom. S obzirom na dob najmanji udio stanovništva 2019. godine činili su mladi u dobi do četrnaest godina, najveći udio činile su osobe u dobi između petnaest i šezdeset pet godina i ostalih 20 % činile su osobe starije od šezdeset pet godina (Eurostat 2019).

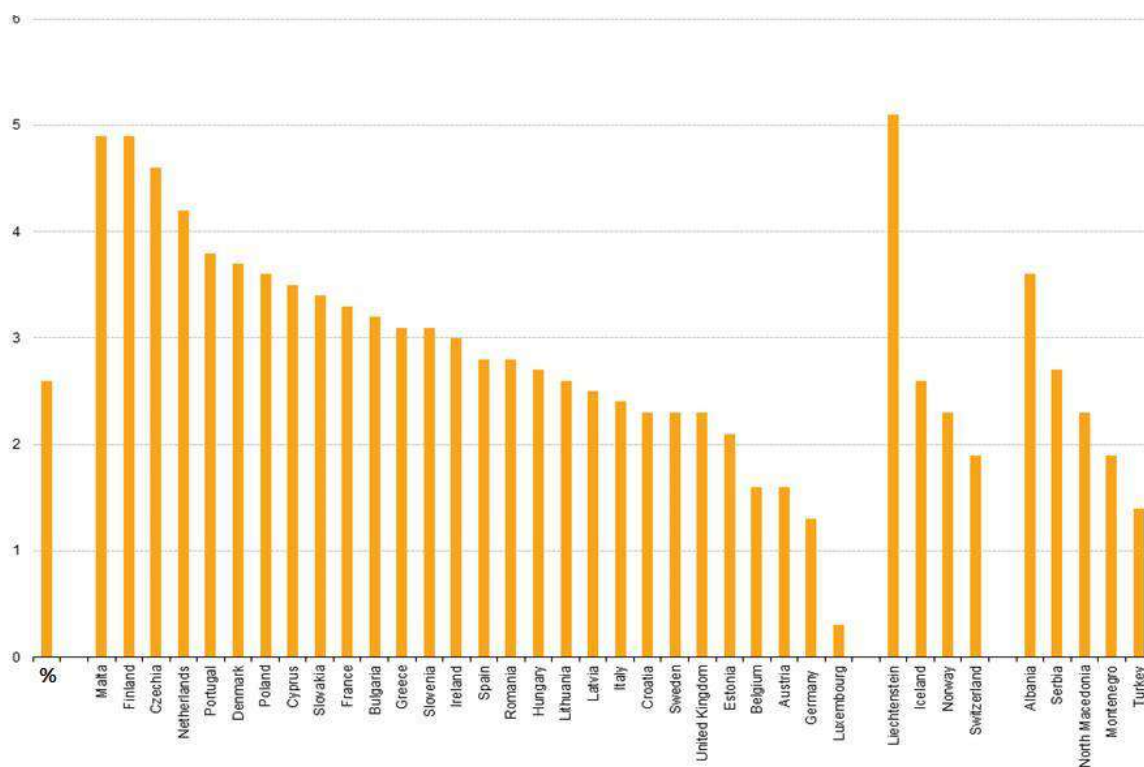
Sukladno navedenim podacima kao i svjetskim projekcijama broja osoba starije životne dobi očekuje se daljnje povećanje udjela osoba starije životne dobi u europskoj populaciji. Toj situaciji doprinosi produljenje životnog vijeka te tako primjerice u Njemačkoj 2050. godine projekcije za očekivano trajanje životnog vijeka iznose osamdeset i tri godine za muškarce i osamdeset osam godina za žene (Christensen idr. 2009, 1201).

Iako se polovica ovog stoljeća čini prilično daleko, ona će doći vrlo brzo i kao što se može uočiti dočekat će nas s velikim brojem osoba starije životne dobi, a ni tada trend starenja neće biti usporen. Naime, 2100. godine očekuje se dva i pol puta više osoba u dobi od osamdeset i više godina nego je to bilo 2018. godine (Eurostat 2019) (Slika 2.).

Slični demografski trendovi očekuju se i u Republici Hrvatskoj. Prema podacima Državnog zavoda za statistiku u 2018. godini očekivano trajanje života za oba spola bilo je 78,2 godine, za žene 81,4 godine, a za muškarce 74,9 godina (Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2018. godinu 2019, 29).

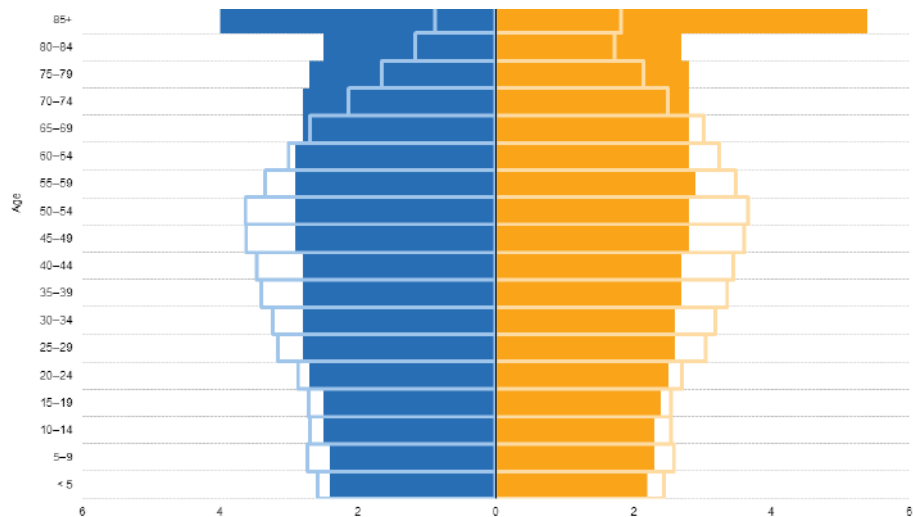
Diskretno, ali ipak najbrojniju dobnu skupinu činile su osobe u dobi od pedeset do šezdeset i pet godina, od kojih će većina doživjeti osamdesete godine života što se može zahvaliti prije svega razvoju biomedicinskih znanosti (Državni zavod za statistiku Republiku Hrvatsku 2018) (Slika 3.).

Slika 1. Prikaz povećanja udjela osoba starijih od 65 godina u periodu od 2008. do 2018. godine u EU i u nekim zemljama izvan EU



Izvor: Eurostat 2019.

Slika 2. Dobna piramida za Europsku uniju (2018. i 2100. godina)



Legenda:

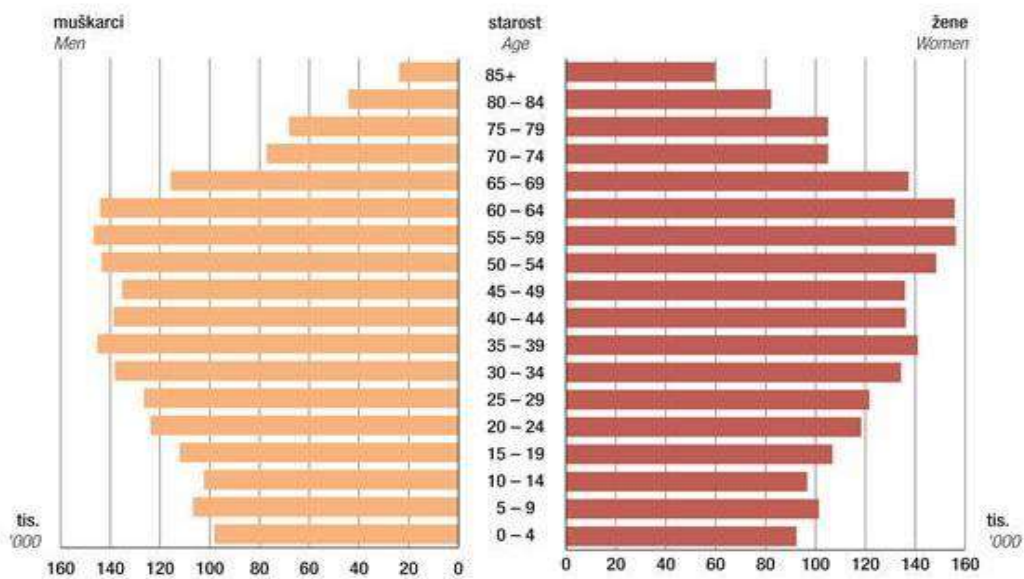
plava boja označava muški spol

narančasta boja označava ženski spol

područja označena samo linijama odnose se na 2018. godinu

Izvor: Eurostat 2019.

Slika 3. Dobna piramida stanovništva Hrvatske 2018. godine



Izvor: Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske 2018.

Demografske promjene koje podrazumijevaju povećanje udjela osoba starije životne dobi u ukupnoj populaciji praćene su i trendom porasta broja kroničnih nezaraznih bolesti što sa sobom nužno nosi i povećanje zdravstvene potrošnje. Jedan od najvećih izazova zdravstvenog sustava u svijetu predstavlja upravo skupina kroničnih nezaraznih bolesti za koje je karakteristično da doživotno traju i uglavnom sporo napreduju. Među njih ubrajamo kardiovaskularne bolesti, šećernu bolest, karcinome i kronične respiratorne bolesti. Kronične bolesti dovode do lošeg općeg zdravlja, funkcionalnog onesposobljenja, velikih troškova i uzrokuju oko dvije trećine ukupnih smrti (World Health Organization 2011; Bauer idr. 2014, 46 – 47).

Ono što je svakako važno uočiti i naglasiti jest kako su uzroci kroničnih bolesti uglavnom odraz životnih navika ljudi koje su podložne promjenama. Glavnim rizičnim faktorima za razvoj kroničnih bolesti smatraju se visoki krvni tlak, aktivno i pasivno pušenje, pretilost, fizička neaktivnost, upotreba alkohola, nedovoljna zastupljenost voća i povrća te pretjerana upotreba zasićenih masti u prehrani (Murray idr. 2012, 2019; Lim idr. 2012, 2246 – 2247). Na sve ove rizične faktore moguće je utjecati primarnom i/ili sekundarnom prevencijom s naglaskom na edukaciju.

No postoji i jedan faktora mimo navedenih na koji nije moguće utjecati, a to je kronološka životna dob. Ona se, pored malo prije navedenih, smatra rizičnim faktorom za nastanak kroničnih bolesti poput kardiovaskularnih bolesti, karcinoma, kroničnih respiratornih bolesti, osteoartritisa i mentalnih bolesti (Christensen idr. 2009, 1198 – 1199).

Iako se kronične bolesti danas liječe i mogu se prilično držati pod kontrolom, oboljeli od kroničnih bolesti u velikom su riziku od gubitka funkcionalne sposobnosti, ograničenja prilikom izvođenja fizičkih aktivnosti, a samim time lošeg funkcionalnog statusa i posljedično povećane potrebe za hospitalizacijom (Atella idr. 2019, 3 – 8).

Kvaliteta života pojedinca ovisi o mogućnostima obavljanja svakodnevnih aktivnosti i funkcionalne sposobnosti, a u populaciji kronično bolesnih osoba očekivana su ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju, od onih temeljnih osobnih funkcija poput odijevanja, kupanja, odlaska na zahod, hranjenja, premještanja od kreveta do stolca i hodanja pa sve do onih poput kuhanja, kupovine, plaćanja računa, čišćenja kuće, čitanja i pisanja.

Osobe koje nisu u mogućnosti obaviti navedene funkcije smatraju se funkcionalno onesposobljenima, ovisne su o tuđoj pomoći te zahtijevaju neki oblik dugotrajne skrbi (Rowe i Kahn 1999, 14).

Potreba za dugotrajnom skrbi proporcionalna je prevalenciji kroničnih bolesti i starenju populacije (Kemper 2003, 436).

1.3 Dugotrajna skrb i njezini modeli

Pojam dugotrajna skrb odnosi se na razne servise potrebne osobama ovisnim o tuđoj pomoći prilikom obavljanja aktivnosti svakodnevnog života tijekom dužeg vremenskog perioda (OECD 2005).

Sustav dugotrajne skrbi osigurava starijim i bolesnim osobama koje imaju značajne fizičke i psihičke poteškoće pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti te ih podržava u postizanju njihovih temeljnih prava i očuvanju digniteta. Ovaj oblik skrbi nije u svim zemljama jednako dobro organiziran i dostupan, a u nekima uopće nije organiziran (World Health Organization 2020).

Za razliku od zdravstvenog sustava koji se primarno bavi liječenjem bolesnika s akutnim i kroničnim bolestima i očuvanjem zdravlja, dugotrajna skrb ima za cilj očuvanje funkcionalne sposobnosti osobe i povećanje kvalitete života (Lehnert idr. 2018, 2).

Iako je dugotrajna skrb najčešće promatrana kroz prizmu potreba ljudi starije životne dobi prikupljeni podaci za zemlje Europske unije (EU) ukazuju na činjenicu kako i osobe u mlađoj životnoj dobi imaju potrebu za dugotrajnom skrbi.

U zemljama Europske unije živi oko četrdeset i dva milijuna ljudi s funkcionalnim onesposobljenjem mlađih od šezdeset pet godina od čega njih dvanaest milijuna ima poteškoće na četiri ili više životnih područja, a samim time i potrebu za nekim oblikom skrbi. Prema navedenim podacima može se zaključiti kako polovina europske populacije kojoj je potrebna dugotrajna skrb ne pripada kategoriji osoba starije životne dobi (Eurostat 2015).

Međutim, potrebno je naglasiti kako osobe starije životne dobi s funkcionalnim onesposobljenjem jednostavnije ostvaruju pomoć kroz modele formalne skrbi za razliku od osoba mlađe životne dobi s istim ili sličnim potrebama. Kako bi i osobe mlađe životne dobi s funkcionalnim onesposobljenjem ostvarile pravo na formalnu skrb, potrebno je razmotriti kombinaciju formalne i neformalne skrbi. Realizacija neformalne skrbi za mlađu populaciju

izglednija je kod primatelja skrbi koji su u braku ili žive s odraslim osobama u zajedničkom kućanstvu dok ostalima treba omogućiti pravo na formalnu skrb (Burchardt idr. 2018, 19 – 21).

Dugotrajnu skrb moguće je provoditi na različitim mjestima, ovisno o potrebama primatelja skrbi, a njihove najčešće potrebe su one vezane za pomoć u aktivnostima svakodnevnog života. Model formalne dugotrajne skrbi provodi se u zdravstvenim i socijalnim ustanovama, privatnim ili državnim, gdje o oboljelima skrbe zdravstveni profesionalci. Ukoliko se skrb provodi kod kuće od strane članova obitelji, prijatelja ili susjeda, govorimo o modelu neformalne skrbi (National Institute for Ageing 2017).

Kako bi dugotrajna skrb zadovoljila potrebe primatelja skrbi, potreban je interdisciplinarni pristup u okviru kojeg su integrirane mnogobrojne stručne i znanstvene discipline. Kao što je navedeno, najčešći korisnici dugotrajne skrbi osobe su starije životne dobi te je to najvjerojatnije razlog zašto su multidisciplinarni gerontološki timovi jasno definirani i kao takvi su postali nezamjenjivi na svim razinama pružanja zdravstvene zaštite i socijalne skrbi za starije osobe. Multidisciplinarni gerontološki tim uključuje stručnjake različitog profesionalnog profila od liječnika i medicinskih sestara doškoloranih iz gerontologije i gerijatrije, fizioterapeuta, socijalnih radnika, gerontostomatologa, psihogerijatara, gerontonutricionista i gerontokineziologa do gerontonegovateljica i drugih (Kolarić idr. 2020, 75).

S obzirom na to da potrebu za dugotrajnom skrbi imaju i mlađe osobe s funkcionalnim onesposobljenjem nužna je definicija interdisciplinarnog/multidisciplinarnog tima koji bi svojim djelovanjem poboljšao ishod zaštite njihova zdravlja.

Naime, ustanovama koje pružaju formalnu dugotrajnu skrb s ciljem postizanja zadovoljavajuće kvalitete života primatelja skrbi kao najveće poteškoće u realizaciji spomenutog cilja navodi se nedovoljan broj osoblja, nezadovoljavajuća razina edukacije zaposlenika i nedostatak tima i timskog pristupa (Silvestre idr. 2015, 54 – 55).

U većini zemalja postoji značajan nesrazmjer u financiranju zdravstvenog i socijalnog sustava pa tako primjerice u Nizozemskoj na zdravstveni se sustav prosječno utroši 12 % BDP-a (Statista Research Department 2020). Potrošnja BDP-a na socijalni sustav točnije na dugotrajnu skrb iznosi 3,7 %, daleko više od brojnih drugih zemalja Europe i svijeta. Potreba

za dugotrajnom skrbi se u vremenskom periodu od 2000-2010 godine povećala za 10 %, a prema projekcijama do 2050. godine potreba će biti i duplo veća (OECD/European Comision 2013). Veliki nesrazmjer u potrošnji evidentan je u SAD-u gdje se na zdravstveni sustav troši gotovo 18 % BDP-a (Statista Research Department 2020) dok na socijalni sustav niti 1 % BDP-a (OECD 2017).

Navedeni podaci impliciraju na nejednakost kvalitete dugotrajne skrbi u svijetu koja u konačnici uvelike ovisi o financijskim mogućnostima primatelja skrbi. U brojnim slučajevima životna i zdravstvena osiguranja ne pokrivaju troškove boravka u domovima za starije i nemoćne. Ukoliko osoba nema vlastita primanja koja pokrivaju troškove formalne skrbi, potrebna je podrška obitelji što indicira važnost obitelji u sufinanciranju troškova formalne skrbi s jedne strane ili eventualnom preuzimanju uloge neformalnih njegovatelja s druge strane (Robertson idr. 2014, 11 – 15).

Kao što je navedeno, osobe s funkcionalnim onesposobljenjem koje zahtijevaju osobnu pomoć i servise podrške nerijetko imaju poteškoća s organizacijom i plaćanjem formalne dugotrajne skrbi, a s obzirom na to da njihovi bližnji teško balansiraju između poslovnih/obiteljskih obaveza i aktivnosti vezanih za samu skrb, neformalnu skrb često nije moguće realizirati. Budući da je potreba za dugotrajnom skrbi proporcionalna prevalenciji kroničnih bolesti i starenju populacije potrebno je uložiti napore kako bi se osigurala primjerena skrb svima u potrebi (Kemper 2003, 436).

Suvremena društva i osiguravajuće kuće potiču model neformalne dugotrajne skrbi kao zamjenu za institucionalizaciju naročito osoba starije životne dobi. Međutim, potrebno je naglasiti kako se prema nekim autorima substitucija formalne skrbi neformalnom preporuča kod onih korisnika koji nemaju visok stupanj onesposobljenosti i ne zahtijevaju posebne vještine za provođenje skrbi jer u suprotnom mogu dovesti do prevelike opterećenosti neformalnih njegovatelja (Bonsang 2009, 153 – 154).

Odluku o tome za koji model dugotrajne skrbi će se osoba odlučiti uvjetuju i neka društvena obilježja. Tako u društvima s tradicionalnim vrijednostima i normama čak i kada postoji potreba za intenzivnijom skrbi, naročito osobe starije životne dobi, i dalje se preferira ostanak unutar obitelji. Ono što članovi obitelji koji preuzimaju ulogu neformalnih

njegovatelja u tom slučaju smatraju neophodnim je organizacija potrebnih servisa za pomoć od strane države kako bi ih se donekle rasteretilo (Khalaila i Litwin 2011, 1621 – 1622).

Kao što se može primijetiti ravnoteža između formalne i neformalne skrbi različita je u zemljama Europe i svijeta te je ovisna o tradiciji, društvenim vrijednostima te ekonomskim, socijalnim i demografskim faktorima.

Osim navedenih faktora na donošenje odluke o tipu modela dugotrajne skrbi dodatno utječu stupanj obrazovanja i financijski status koji se mogu razlikovati iz više razloga, ali su i pod utjecajem drugih čimbenika poput rase primatelja skrbi. Primjerice, u Americi su pripadnici crne rase skloniji neformalnoj skrbi u odnosu na bijelu rasu, najvjerojatnije upravo zbog nižeg stupnja obrazovanja i manjih novčanih prihoda (Bradley idr. 2004, 44 – 45).

Ono što se posljednjih godina primjećuje jest da društvene promjene koje sa sobom nose izjednačavanje prava spolova poput povećanog udjela žena u poslovnom sektoru sve više prisutne i u tradicionalnim zemljama povećavaju broj institucionaliziranih primatelja skrbi. Razlog tome leži u rezultatima brojnih istraživanja prema kojima najčešće osobe ženskog spola u obitelji preuzimaju ulogu neformalnih njegovatelja (Sinunu idr. 2008, 73 – 75).

Sve veći poslovni angažmani ženama ne ostavljaju dovoljno vremena za provođenje neformalne skrbi. Nerijetko su žene preopterećene brigom za djecu, poslovnim obavezama, ali i brigom za bolesne i/ili starije članove obitelji. Suvremena društva bi svakako trebala pronaći rješenja za pomoć u ovakvim situacijama, bilo kroz substituciju neformalne skrbi formalnom ili putem servisa koji će pomoći neformalnim njegovateljima u balansiranju svakodnevnih obaveza (Spillman i Pezzin 2000, 347 – 348).

Nadalje, osim dostupnosti dugotrajne skrbi svim potrebitima važna je i kvaliteta pružene skrbi. Jedan od vrlo važnih pokazatelja koji se odnose na kvalitetu skrbi broj je zaposlenog osoblja koji sudjeluje u pružanju dugotrajne skrbi, neovisno radi li se o skrbi u instituciji ili kod kuće. Tako prema dostupnim podacima u zemljama poput Danske, Nizozemske, Izraela i Švedske na 100 primatelja skrbi starijih od 65 godina ide 0,2 – 2,5 medicinskih sestara i 9 – 12 njegovatelja. U Kanadi, Slovačkoj, Mađarskoj i Velikoj Britaniji u provođenju skrbi istog broja primatelja skrbi sudjeluju 1,5 – 2 medicinske sestre i 2 – 3 njegovatelja. Najveći broj zaposlenih medicinskih sestara u dugotrajnoj skrbi bilježi se u Švicarskoj i iznosi četiri medicinske sestre na sto primatelja skrbi (OECD 2019).

Za kvalitetu skrbi značajan je i podatak o postotku uloženog ukupnog BDP-a u pojedinim zemljama na organizaciju dugotrajne skrbi. Tijekom 2013. godine u Europi je prosječno utrošeno 1,7 % BDP-a, s time da je primjerice u Nizozemskoj utrošeno 4,3 %, a u Portugalu 0,5 % ukupnog BDP-a (OECD 2016).

Navedeni podatci govore u prilog nejednakosti u organizaciji i standardu dugotrajne skrbi u Europi i svijetu. Standard pojedine zemlje odražava se, između ostalog, i u kvaliteti skrbi za osobe starije životne dobi. U nordijskim zemljama i zemljama zapadne Europe potrebe osoba starije životne dobi za dugotrajnom skrbi većinom su zadovoljene, i to najčešće kroz model formalne skrbi koja je dobro organizirana i financirana iz privatnih izvora i/ili osiguranja. Međutim, postoje i druge mogućnosti poput podrške neformalnim njegovateljima i mogućnost angažiranja asistenta u pružanju skrbi. U Velikoj Britaniji dobro su organizirani servisi za pomoć starijim osobama kod kuće. U mediteranskim zemljama model formalne skrbi slabije je razvijen i obitelj često preuzima ulogu neformalnih njegovatelja ili je primatelj skrbi primoran plaćati pomoć u kući.

Najveći izazov u organizaciji dugotrajne skrbi postizanje je ravnoteže između formalne i neformalne skrbi, institucijske skrbi i skrbi u kući te privatnog i državnog financiranja. Demografske promjene, povećan udio žena na tržištu rada i promjene u strukturama obitelji rezultiraju smanjenom mogućnosti provođenja neformalne skrbi. Ukoliko ju neformalni njegovatelji ipak provode, nužno im je osigurati potrebnu podršku u obliku pružanja potrebnih informacija, savjetovanja, psihosocijalne podrške, usvajanja potrebnih znanja i vještina, financijske pomoći te formalizaciju te uloge (Damiani idr. 2011, 6 – 7).

1.3.1 Model dugotrajne neformalne skrbi

Starija životna dob i bolesti poput Alzheimerove bolesti i drugih demencija najčešći su razlozi potrebe za modelom neformalne dugotrajne skrbi. Druge bolesti ili stanja zbog kojih se javlja potreba za ovim oblikom skrbi su mentalne bolesti, maligne bolesti, bolesti srca, moždani udar i nešto rjeđe šećerna bolest, plućne bolesti, artritis, lomovi kostiju, mentalna retardacija (National Alliance for Caregiving 2009, 41).

Dolazak bolesnog člana obitelji u kuću nakon otpusta iz bolnice zahtijeva prilagođavanje svih članova obitelji na promjene, kako primatelja, tako i pružatelja skrbi. Prilagodba svih članova obitelji dugotrajan je proces, često praćen povećanim stresom, osjećajem brige i beznađa što dodatno potenciraju socijalna izoliranost, nedostatak informacija i nedovoljna podrška od strane države i društva (Woodford idr. 2017, 297 – 299).

U procesu liječenja i provođenja neformalne skrbi osobe s kroničnom bolesti ili nekim drugim zdravstvenim stanjem koje je rezultiralo funkcionalnom onesposobljenošću obitelj ima ključnu ulogu. Član obitelji koji bez novčane naknade pruža pomoć i skrbi o osobi koja zbog funkcionalnih ograničenja uzrokovanih akutnim ili kroničnim stanjem treba pomoć u raznim aktivnostima naziva se neformalni njegovatelj (Collins i Swartz 2011, 1309).

U Europi najveći udio u dugotrajnoj skrbi čini upravo neformalna skrb (oko 80 %) čime se pokrivaju potrebe skrbi za čak 10 – 25 % ukupne europske populacije.

S obzirom na aktualne demografske trendove može se zaključiti kako će potreba za dugotrajnom neformalnom skrbi biti sve veća, kako u Europi, tako i u cijelom svijetu, a ukoliko obitelj ne preuzme teret skrbi, zdravstveni sustav i sustav formalne skrbi mogli bi doživjeti kolaps (European Commission 2015, 7; Reinhard idr. 2015, 1).

U okviru neformalne skrbi provode se intervencije za pomoć u aktivnostima svakodnevnog života i medicinske intervencije koje u formalnoj skrbi provode zdravstveni radnici.

Pomoć u aktivnostima svakodnevnog života uključuju kuhanje, kupovinu, kupanje, odijevanje, pomoć u transferu od kreveta do kupaonice, hranjenje.

Medicinske intervencije uključuju davanje oralne i parenteralne medikamentne terapije, pomoć u korištenju pomagala za hodanje, pripremanje posebne hrane prilagođene hranjenju putem nazogastrične sonde ili prekutane gastrostome, hranjenje putem sonde ili perkutane gastrostome, zbrinjavanje rana, korištenje opreme za mjerenje glukoze, kisika, temperature, krvnog tlaka, aktivnosti vezane za inkontinenciju, aspiraciju bronhalnog sekreta, kontroliranje uređaja poput ventilatora i/ili koncentratora kisika (Reinhard idr. 2012, 18 – 22).

S obzirom na intenzitet, neformalna skrb dijeli se na intenzivnu skrb, koja uključuje više od dvadeset sati tjedno provedenih u pomaganju primatelju skrbi, i manje intenzivnu skrb koja

uključuje do dvadeset sati tjedno provedenih u pomaganju primatelju skrbi. Neke od karakteristika neformalnih njegovatelja jesu da su uglavnom nezaposleni ili zaposleni na pola radnog vremena, nižeg obrazovnog i ekonomskog statusa (Carretero idr. 2009, 74).

Vrlo je zanimljiv rezultat jednog istraživanja prema kojem se u zemljama Europe prosječno 34 % populacije izjasnilo kako obavlja ili je obavljalo ulogu neformalnog njegovatelja, od čega njih 8 % navodi kako provode intenzivnu skrb točnije utrošak vremena koju potroše na skrb veći je od jedanaest sati tjedno. Udio neformalne skrbi u ukupnoj dugotrajnoj skrbi značajno se razlikuje po pojedinim zemljama pa tako u Finskoj iznosi 44 % dok u Mađarskoj svega 8 %. Karakteristike osoba koje pružaju neformalnu skrb u Europi su: ženski spol, dob između pedeset i šezdeset godina, nezaposlenost, religioznost i lošije mentalno zdravlje u usporedbi s osobama koje nisu u ulozi neformalnog njegovatelja (Verbakel idr. 2017, 91 – 93).

Karakteristike osoba koje pružaju neformalnu skrb u Sjedinjenim Američkim Državama: ženski spol (60 %), prosječne dobi oko pedeset godina dok prosječno trajanje skrbi iznosi četiri godine (National Alliance for Caregiving 2015, 6 – 8).

Podaci za broj osoba koje provode neformalnu skrb u Hrvatskoj nisu poznati osim podatka Europske komisije iz 2015. godine prema kojemu 17 % osoba u dobi između 35 i 49 godina mora brinuti o starijim članovima obitelji. Poznato je i da su najčešći pružatelji skrbi braćni partneri (u većem broju supruge nego supruzi), zatim odrasla djeca (češće kćeri) i unučad kao najbliži krvni srodnici. Određenu pomoć i skrb starijima pružaju i snahe i zetovi, braća i sestre te njihova djeca (nećakinje i nećaci), rodbina braćnih partnera djece (svojta ili šira rodbina). Ipak, šira se rodbina ne pojavljuje kao važan izvor skrbi o starijima, a tek ponekad su uključeni prijatelji i susjedi, s vrlo skromnom ulogom u neformalnoj skrbi, ali u određenim trenucima kao što su prvi trenuci nezgoda imaju važnu ulogu (Podgorelec i Klempić 2007, 127).

Isto tako, može se pretpostaviti kako određeni broj osoba s invaliditetom ima potrebu za pomoći u obavljanju nekih ili svih aktivnosti svakodnevnog života što bi podrazumijevalo aktivno uključivanje neformalnih njegovatelja.

Dostupan je podatak o broju osoba s invaliditetom iskazanih u skladu sa Zakonom o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN64/01) i on iznosi 580 000 s ukupnim brojem oštećenja u iznosu od 950 000, od čega se najveći postotak odnosi na oštećenja lokomotornog sustava (27,67 %) i mentalna oštećenja (23,78 %), zatim slijede oštećenja

drugih organa i organskih sustava, kromosomopatije, prirodene anomalije i rijetke bolesti (23,63 %) i oštećenja središnjeg živčanog sustava (17,6 %). Ostala oštećenja vezana su uz oštećenja vida, sluha i govora (Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020).

Iako građanima ne bi trebalo nametati obvezu skrbi o starijim i nemoćnim članovima obitelji ipak treba naglasiti kako su koristi od neformalne skrbi višestruke. Prvo, osobe kojima treba pomoć preferiraju da o njima brinu članovi obitelji i prijatelji. Drugo, pružatelji skrbi mogu se osjećati dobro jer to rade za ljude koje vole, i treće jest činjenica da neformalna skrb znatno smanjuje državne rashode. Procijenjena ekonomska vrijednost neformalne skrbi uvelike nadmašuje vrijednost formalne. U Europi je ekonomska vrijednost neplaćenog obiteljskog rada (kućanski poslovi, briga o djeci te starijim i nemoćnim ukućanima) procijenjena na 20 i 37 % europskog BDP-a, ovisno o korištenoj metodi izračuna (Giannelli idr. 2010, 12 – 13).

Primjerice, 2013. godine u Sjedinjenim Američkim Državama četrdeset milijuna članova obitelji utrošilo je trideset sedam milijuna sati na provođenje neformalne skrbi za dijete ili odraslu osobu što je ekvivalent ekonomskoj vrijednosti od četrsto sedamdeset milijardi dolara. Usporedbe radi i u svrhu lakšeg razumijevanja ekonomskog značaja rada neformalnih njegovatelja treba reći kako je navedeni iznos veći od ukupne potrošnje na zdravstvenu skrb tijekom 2013. godine u SAD-u podjednak iznosu godišnje prodaje najveće svjetske kompanije i u razini je godišnje zarade IBM tvrtke (Reinhard idr. 2015, 1 – 3).

Može se zaključiti kako dugotrajna neformalna skrb za društvo predstavlja financijski prihvatljiv oblik brige o bolesnicima i osobama starije životne dobi i jedan je od načina prevencije institucionalizacije primatelja skrbi. Kako ne bi izostali pozitivni ishodi neformalne skrbi i kako bi se izbjegla institucionalizacija ili barem odgodila, potreban je timski rad neformalnog njegovatelja kao pružatelja skrbi, bolesnog člana obitelji kao primatelja skrbi i zdravstvenih radnika. Unutar tog tima potrebno je jasno definirati uloge svakog člana, definirati ciljeve i cijelo djelovanje temeljiti na pozitivnom interpersonalnom odnosu i poštovanju (Doekhie idr. 2018, 1181).

Prepuštanje skrbi bolesnih članova obitelji neformalnim njegovateljima podrazumijeva i moguć rizik od eventualnih neželjenih posljedica na zdravlje primatelja i pružatelja skrbi. Upravo stoga važna je pažljiva procjena potreba i kapaciteta neformalnih njegovatelja za provođenje skrbi. Prilikom planiranja preuzimanja uloge neformalnog njegovatelja potrebno

je izvršiti procjenu resursa i kompetentnosti potencijalnog pružatelja skrbi, ne samo u kontekstu kvalitete skrbi koju će pružiti bolesnom članu obitelji, već i eventualnim rizicima za njegovo osobno zdravlje (Reinhard idr. 2008, 352).

S obzirom na to da skrb ima karakteristike kroničnog stresa što tijekom dužeg vremenskog perioda dovodi do fizičke i psihičke opterećenosti teško je predvidjeti i kontrolirati njezin ishod na zdravlje neformalnih njegovatelja. Stresori neformalne skrbi odražavaju se na sve domene života njegovatelja pa se može zaključiti kako je uloga neformalnog njegovatelja stresna i opterećujuća (Schulz i Sherwood 2008, 23).

Naime, svakodnevne aktivnosti za bolesnog člana obitelji ne ostavljaju dovoljno slobodnog vremena neformalnim njegovateljima za brigu oko vlastitog zdravlja. Pogođeni fizičkim i psihičkim negativnim učincima skrbi neformalni njegovatelji mogu i sami oboljeti od kroničnih bolesti. Može se reći kako su neformalni njegovatelji *sekundarni pacijenti* i upravo stoga društvo im treba posvetiti posebnu pažnju. Dodatnu pažnju zahtijeva i činjenica kako se neformalni njegovatelji često osjećaju nepripremljenima i nedovoljno educiranima od strane zdravstvenih profesionalaca što može potencirati strah od skrbi i posljedično osjećaj preopterećenosti (Reinhard idr. 2008, 341 – 342; Perez idr. 2018, 338).

Priprema za provođenje skrbi i edukacija neformalnih njegovatelja naročito je važna ukoliko se odnosi na primatelje skrbi s kroničnim respiratornim zatajenjem budući da se kod njih podrazumijeva uporaba uređaja o kojima ovisi život bolesnika.

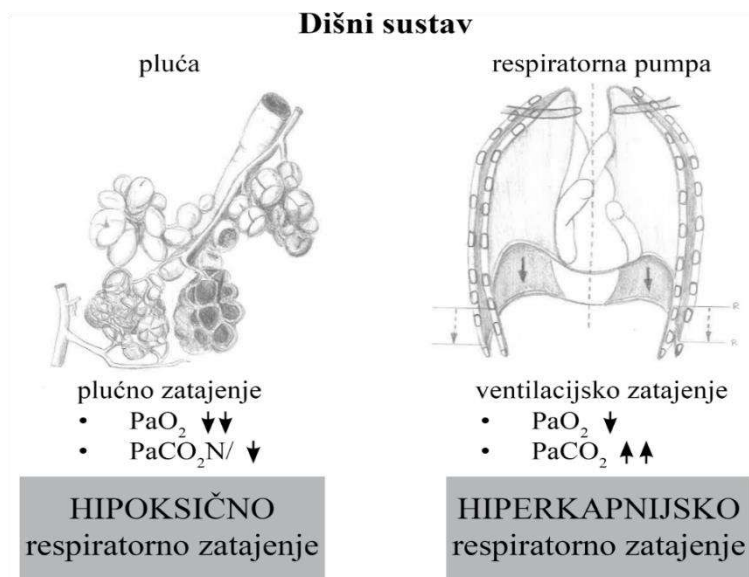
1.4. Kronično respiratorno zatajenje i oblici respiratorne potpore

Respiratorno zatajenje kliničko je stanje u kojemu respiratorni sustav nije u mogućnosti obavljati svoju glavnu funkciju, a to je izmjena plinova u krvi. Definira se kao stanje u kojemu je vrijednost parcijalnog tlaka kisika u arterijskoj krvi (PaO_2) niža od 60 mm Hg i/ili je vrijednost parcijalnog tlaka ugljičnog dioksida ($PaCO_2$) viša od 50 mm Hg. Do ovog stanja dolazi kada respiratorni sustav nije u mogućnosti izvršiti zadovoljavajuću alveolarnu ventilaciju kako bi zadovoljilo metaboličke potrebe staničnog disanja. Ukoliko respiratorno zatajenje prezistira duže od jednog mjeseca i zahtijeva ventilatornu potporu i/ili terapiju kisikom, smatra se kroničnim. Respiratorni se sustav sastoji od dvije glavne anatomske komponente: pluća u kojima dolazi do same izmjene plinova i tzv. pumpe koju čine respiratorni mišići, respiratorni centri u središnjem živčanom sustavu, leđna moždina i

periferni živci. S obzirom na strukture respiratornog sustava koje su zahvaćene bolešću razlikujemo hipoksično i hiperkapnijsko zatajenje (Shebl i Burns 2020, 1).

Kod hipoksičnog respiratornog zatajenja dolazi do neadekvatne izmjene plinova u plućima s nedovoljnom količinom kisika u tijelu kao posljedicom, a hiperkapnijsko respiratorno zatajenje uzrokovano je disfunkcijom ventilatorne pumpe i rezultira nedovoljnom količinom kisika, ali i povećanom koncentracijom ugljičnog dioksida u arterijskoj krvi. Ponekad se radi i o kombinaciji hipoksično-hiperkapnijskog respiratornog zatajenja (Amin 2006, 243) (Slika 4.).

Slika 4. Prikaz glavnih komponenti respiratornog sustava i vrste respiratornog zatajenja



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Osobe oboljele od kroničnog respiratornog zatajenja pate od zaduhe i smanjene tolerancije tjelesnog napora te imaju povećanu stopu mortaliteta. Kod oboljelih je zabilježena značajna aktivacija simpatikusa što se djelomično objašnjava arterijskom aktivacijom kemorefleksa što može imati značajne posljedice na rad respiratornih mišića, plućnu cirkulaciju, zatajenje desnog srca i na prognozu bolesti (Heindl idr. 2001, 597, 601).

Kronično respiratorno zatajenje može biti rezultat brojnih bolesti i stanja poput kroničnih respiratornih bolesti, kompliciranih upala pluća, cistične fibroze, ozljeda leđne moždine, moždanog udara, mišićne distrofije, amiotrofične lateralne skleroze, deformacija i ozljeda prsnog koša. Jedna od vrlo čestih bolesti kod koje se javlja kronično respiratorno zatajenje je kronično opstruktivna plućna bolest (KOPB) u sklopu koje u uznapredovaloj fazi bolesti dolazi do opstrukcije perifernih dišnih puteva i plućnog parenhima dok plućne vaskularne abnormalnosti smanjuju kapacitet pluća za izmjenu plinova što u početku bolesti rezultira hipoksemijom, a kasnije i hiperkapnijom (Pauwels idr. 2001, 1253).

Blaži oblici kroničnog respiratornog zatajenja kod kojih se dva puta tijekom tri tjedna ustanovi vrijednost parcijalnog tlaka kisika ispod 55 mm Hg ili vrijednost saturacije kisikom (SaO₂) ispod 88 % s hiperkapnijom ili bez hiperkapnije liječe se dugotrajnom terapijom kisikom (GOLD 2020, 92).

Ovaj oblik respiratorne potpore primijenjuje se pomoću kućnog koncentratora kisika u mirovanju i prijenosnog koncentratora tijekom mobilizacije bolesnika, najčešće uz korištenje nosne kanila iako postoji i mogućnost korištenja oronazalne maske (Slike 5., 6., 7.).

Slika 5. Kućni koncentrador kisika namijenjen za dugotrajnu terapiju kisikom



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 6. Prijenosni koncentrator kisika za dugotrajnu terapiju kisikom



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 7. Nosna kanila za primjenu terapije kisikom



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Ukoliko se radi o značajnoj hiperkapniji uz hipoksemiju, jedna od učinkovitih intervencija liječenja kroničnog respiratornog zatajenja koja smanjuje stopu morbiditeta i mortaliteta je i primjena neinvazivne mehaničke ventilacije u kućnim uvjetima, primarno kod bolesnika s deformacijama prsnog koša i neuromuskularnim bolestima. Upotreba ove vrste respiratorne potpore seže još u doba osamdesetih godina prošlog stoljeća kada je primjenjivana kod oboljelih od Duchenne mišićne distrofije, a kasnije se proširilo na druge hereditarne

distrofije. Pravovremeno prepoznavanje potrebe za mehaničkom potporom disanju, optimalna respiratorna fizioterapija i prehrana putem perkutane gastrostome mogu smanjiti potrebu za invazivnom mehaničkom ventilacijom ili ju barem odgoditi (Simonds 2015, 163).

Napredovanje u razvoju medicinskih tehnologija pa tako i ventilatora (Slike 8. i 9.) i poboljšane izvedbe maski (Slike 10. i 11.) za ovu vrstu potpore rezultiralo je porastom primjene neinvazivne mehaničke ventilacije.

Slika 8. Ventilator *Philips Respironics* za kućnu ventilaciju



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 9. Ventilator *Resmed* za kućnu ventilaciju



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 10. Nazalna maska za primjenu neinvazivne mehaničke ventilacije



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 11. Oronazalana maska za primjenu neinvazivne mehaničke ventilacije



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Posljednjih godina, naročito unatrag zadnja dva desetljeća, ovaj oblik respiratorne potpore primjenjuje se kod oboljelih od kronično opstruktivne plućne bolesti, hipoventilacijskog sindroma, opstruktivne apneje u snu, ali i kod nekih neuromuskularnih bolesti. Kod bolesnika koji boluju od kronično opstruktivne plućne bolesti s kroničnim respiratornim zatajenjem bilježi se značajan utjecaj bolesti na mogućnost obavljanja aktivnosti svakodnevnog života što za posljedicu ima sniženu kvalitetu života što se može značajno poboljšati primjenom neinvazivne mehaničke ventilacije u kućnim uvjetima budući da dolazi do smanjenja hiperkapnije, ali i osjećaja zaduhe (Tsolakia idr. 2011, 407).

Osim što ima pozitivan utjecaj na kvalitetu života, primjena neinvazivne mehaničke ventilacije u kućnim uvjetima značajno doprinosi smanjenju troškova zdravstvenog sustava zbog manjeg broja potrebnih hospitalizacija uzrokovanih egzacerbacijom osnovne bolesti, najčešće respiratorne etiologije (Janssens idr. 2003, 77).

Neinvazivna mehanička ventilacija u kućnim uvjetima naziva se i kućna ventilacija (engl. *home ventilation*). Termin *kućna ventilacija* podrazumijeva osim neinvazivne mehaničke ventilacije i invazivnu mehaničku ventilaciju primijenjenu putem traheostome duže od tri mjeseca u kući bolesnika (Lloyd-Owen idr. 2005, 1025).

Za ovaj oblik ventilacije koriste se isti ventilatori kao i za neinvazivnu mehaničku ventilaciju, ali putem umjetnog dišnog puta – trahealne kanile (Slika 12.).

Slika 12. Trahealna kanila



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Za vrijeme primjene dugotrajne terapije kisikom i mehaničke ventilacije potrebno je pratiti zasićenost periferije kisikom (SpO_2). Praćenje ovog parametra provodi se pomoću uređaja koji se naziva pulsni oksimetar koji optičkim putem procjenjuje boju krvi koja se mijenja s obzirom na zasićenost hemoglobina kisikom (Slika 13.). Ovom se metodom detektira hipoksija do koje dolazi ukoliko parcijalni tlak kisika padne ispod 60 mm Hg što korelira s vrijednošću saturacije kisikom ispod 90 %. Normalne vrijednosti saturacije kisikom iznose od 95 do 98 %.

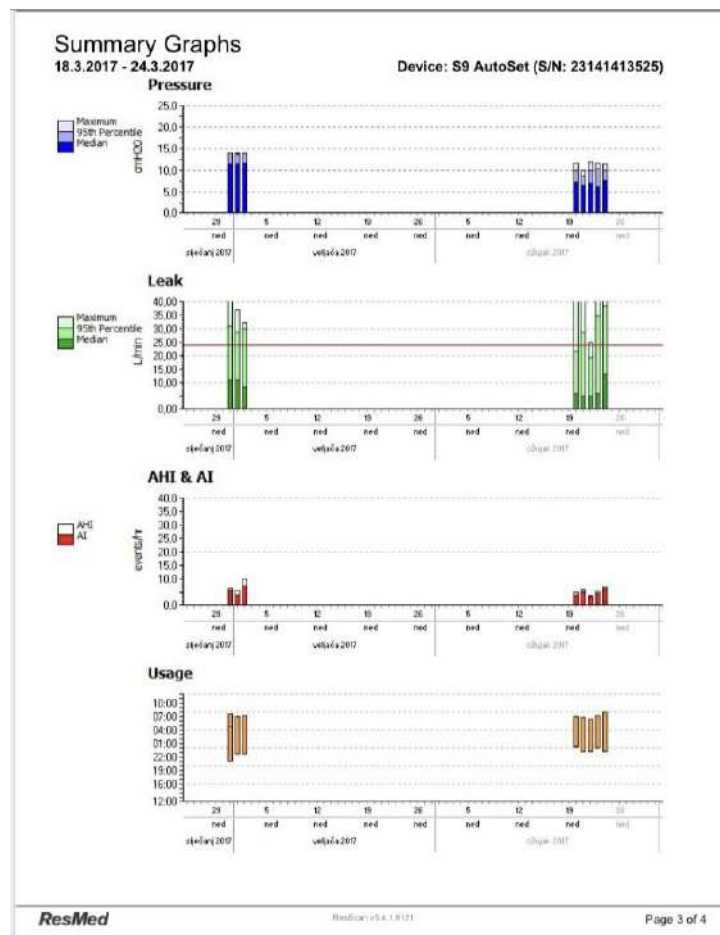
U slučaju kroničnog respiratornog zatajenja ponekad nije dostatno mjerenje samo saturacije kisikom već je potrebno dobiti uvid i u razinu parcijalnog tlaka ugljičnog dioksida. Pulsni oksimetar u Hrvatskoj dobije svaki bolesnik kojemu je indiciran neki oblik respiratorne potpore na teret Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje. Svi uređaji za mehaničku ventilaciju imaju integriranu karticu na koju se pohranjuju podaci s parametrima ventilacije i služe za izradu izvještaja prilikom svake liječničke kontrole (Slika 14.).

Slika 13. Pulsni oksimetar



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 14. Primjer izvještaja s parametrima ventilacije kod bolesnika na kućnoj mehaničkoj ventilaciji



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Što se tiče broja osoba koje koriste neki oblik respiratorne potpore, prema istraživanju provedenom u Europi u šesnaest zemalja identificirana je 21 000 korisnika kućne mehaničke ventilacije što odgovara prevalenciji od 6,6 osoba na 100 000 stanovnika (Lloyd-Owen idr. 2005, 1026).

Procijenjuje se da u SAD-u ima preko 100 000 invazivno mehanički ventiliranih bolesnika na čije se liječenje troši oko dvadeset milijardi dolara godišnje, a broj oboljelih raste proporcionalno broju starije populacije (Nelson idr. 2010).

Prema podacima Rose i suradnika (2015, 695 – 696) prevalencija mehanički ventiliranih bolesnika u kućnim uvjetima u svijetu iznosi od 6,6 do 20,0 osoba na 100 000 odraslih stanovnika te od 4,2 do 6,7 osoba na 100 000 djece. Zbog napretka u dijagnosticiranju i tehnologiji očekuje se da će prevalencija i dalje biti u porastu, a glavni razlozi potrebe za dugotrajnom mehaničkom ventilacijom su neuromuskularne bolesti i bolesti respiratornog sustava.

Jednogodišnjim istraživanjem provedenim u Kanadi putem upitnika identificirano je četiri tisuće mehanički ventiliranih pacijenata od čega je 73 % pacijenata na neinvazivnoj mehaničkoj ventilaciji i 18 % pacijenata na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji (Rose idr. 2015, 699).

U manje razvijenim zemljama koje nemaju organizirane specijalizirane centre za kućnu ventilaciju prevalencija je niža od prosječne pa tako primjerice u Mađarskoj iznosi 3,9 osoba na 100 000 stanovnika. Oko 10 % bolesnika na kućnoj ventilaciji prima invazivnu dok 90 % prima neinvazivnu mehaničku ventilaciju s najčešćim dijagnozama poput sindroma hipopneje, plućnim bolestima, neuromuskularnim bolestima i deformacijama prsnog koša. Niža prevalencija kućne ventilacije ne znači da nema potrebe za istom, već da potencijalni kandidati za kućnu ventilaciju nisu prepoznati ili se liječe u bolnicama (Valko idr. 2018, 5 – 6).

U prvom desetljeću ovog stoljeća u Hong Kongu prevalencija kućne ventilacije iznosila je 2,9 osoba na 100 000 stanovnika, predominantno na neinvazivnoj mehaničkoj ventilaciji i uglavnom s dijagnozom kronične opstruktivne plućne bolesti kao uzrokom kroničnog respiratornog zatajenja (Chu idr. 2004, 138).

U Hrvatskoj ne postoje točni podaci o broju osoba koje koriste neki oblik respiratorne potpore, ali postoji podatak u registru Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo prema

klasifikaciji uzroka invaliditeta o broju osoba s dijagnozom *Respiracijska insuficijencija nesvrstana drugamo* (J96) koji iznosi 1724 osobe (Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020). Pretpostavlja se kako veliki broj tih osoba koristi neki oblik respiratorne potpore.

1.5 Bolesti koje uzrokuju kronično respiratorno zatajenje

Stanja kod kojih dolazi do povećanja opterećenja respiratornih mišića i/ili smanjenja njihove sposobnosti nošenja s tim opterećenjem predisponiraju kronično respiratorno zatajenje.

U blažim oblicima moguće je da se radi samo o noćnoj hipoventilaciji koja ukoliko se ne liječi može dovesti do respiratornog zatajenja i u budnom stanju. Ovakvi problemi se najčešće susreću kod progresivnih neuromuskularnih bolesti, pretilosti koja uzrokuje apneju u snu i kronične opstruktivne plućne bolesti, zasebno ili se one mogu i preklapati što je u literaturi poznato kao sindrom preklapanja (engl. *overlap syndrome*).

Identificiranje bolesnika u riziku za nastanak kroničnog respiratornog zatajenja važno je zbog pravovremenog početka korištenja nekog oblika respiratorne potpore (Hillman idr. 2014, 1106 – 1107). Osim navedenih skupina bolesti do potrebe za respiratornom potporom pa samim time i za dugotrajnom skrbi može dovesti i kronično kritična bolest. Ovaj termin odnosi se na stanje u kojemu je osoba tijekom boravka u Jedinici intenzivnog liječenja bila invazivno mehanički ventilirana, preživjela je akutnu kritičnu bolest, ali se nije u potpunosti oporavila i zbog kroničnog respiratornog zatajenja zahtijeva prolongiranu mehaničku ventilaciju putem traheostome (Girard i Raffin 1985, 340).

Od ukupnog broja pacijenata zaprimljenih u Jedinice intenzivnog liječenja kojima je potrebna mehanička ventilacija njih 5 – 10 % prelazi u skupinu kronično kritično bolesnih koji zahtijevaju prolongiranu mehaničku ventilaciju. Razlozi za ovakav tijek događanja su brojni, od respiratornog zatajenja kao moguće komplikacije kronične opstruktivne plućne bolesti i multiorganskog zatajenja nastalog kao rezultat traume ili sepse pa do onih uzrokovanih primjerice ozljedom vratne kralježnice (Carson i Bach 2002, 463).

Za potrebe ovog istraživanja fokus je na neformalnim njegovateljima bolesnika s kroničnim respiratornim zatajenjem uzrokovan amiotrofičnom lateralnom sklerozom, spinalnom mišićnom atrofijom, kroničnom opstruktivnom plućnom bolesti i apnejom u snu.

U Međunarodnoj klasifikaciji bolesti (MKB) pojam “kronično respiratorno zatajenje” nalazi se pod dijagnozom Respiracijska insuficijencija nesvrstana drugamo (J96). Prema dostupnim podacima u registru Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo prema klasifikaciji uzroka invaliditeta broj osoba s dijagnozom Respiracijska insuficijencija nesvrstana drugamo (J96) u Hrvatskoj iznosi ukupno 1724 (Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020).

Kako bi se što točnije približio broj osoba koje koriste respiratornu potporu u Republici Hrvatskoj bit će prikazani podaci o broju hospitalizacija i smrti tijekom 2019. godine uzrokovan dijagnozama koje su u fokusu ovog istraživanja.

Broj hospitalizacija prikazan je u Tablici 1 pri čemu je G12.2 Bolest motornog neurona (amiotrofična lateralna skleroza), G12 Spinalna mišićna atrofija, G47.3 Apneja u snu, J44.9 Kronična opstruktivna plućna (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Odjel za SKZ i bolničku zdravstvenu zaštitu 2020).

Iz podataka je vidljivo kako se najveći broj hospitalizacija odnosi na apneju u snu i iznosi 955 hospitalizacija i nešto manje na kroničnu opstruktivnu plućnu bolest i iznosi 611 hospitalizacija.

Tablica 1. Broj hospitalizacija zbog odabranih dijagnoza u stacionarnom dijelu bolnica prema dobnim skupinama u Hrvatskoj tijekom 2019. godine

BROJ HOSPITALIZACIJA ZBOG ODABRANIH DIJAGNOZA U STACIONARNOM DIJELU BOLNICA U HRVATSKOJ U 2019. GODINI											
			Dobna skupina								
Glavna otpusna dijagnoza	Spol	Hospitalizacija ukupno	0 – 19	20 – 29	30 – 39	40 – 49	50 – 59	60 – 69	70 – 79	80 – 89	90 – 99
G12.2	M	80	0	0	5	7	24	31	12	1	0
G12.2	Ž	79	1	2	1	3	18	23	24	7	0
G12.2	Ukupno	159	1	2	6	10	42	54	36	8	0
G12	M	217	109	13	5	11	29	33	15	2	0
G12	Ž	177	61	7	14	3	19	40	25	8	0
G12	Ukupno	394	170	20	19	14	48	73	40	10	0
G47.3	M	688	6	8	66	152	199	180	67	8	2
G47.3	Ž	267	5	1	11	24	79	107	35	5	0
G47.3	Ukupno	955	11	9	77	176	278	287	102	13	2
J44.9	M	360	1	0	0	8	61	112	106	68	4
J44.9	Ž	251	1	0	1	7	38	65	59	72	8
J44.9	Ukupno	611	2	0	1	15	99	177	165	140	12

Izvor: HZJZ, Odjel za SKZ i bolničku zdravstvenu zaštitu, BSO obrazac (redovita prijava/dnevna bolnica, 18.9.2020.)

U Tablici 2. prikazan je broj umrlih zbog kronične opstruktivne plućne bolesti i amiotrofične lateralne skleroze u Hrvatskoj tijekom 2019. godine, prema dobnim skupinama i s obzirom na spol (Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020).

Iz podataka je vidljivo kako je najveći broj umrlih osoba uzrokovan kronično opstruktivnom plućnom bolesti, a u promatranoj godini nije bilo smrti uzrokovanih apnejom u snu i spinalnom mišićnom atrofijom.

Tablica 2. Struktura mortaliteta fokusiranih dijagnoza prema dobnim skupinama (Republika Hrvatska 2019.)

BROJ UMRLIH ZBOG ODABRANIH DIJAGNOZA U HRVATSKOJ U 2019. GODINI											
Uzrok smrti	Spol	Ukupno	DOB (godine)								
			15 – 24	25 – 34	35 – 44	45 – 54	55 – 64	65 – 74	75 – 84	85 – 94	95 – 100+
J44.9	M	553			2	6	37	121	221	158	8
J44.9	Ž	400				5	27	46	165	144	13
G12.2	M	1	1								
G12.2	Ž	2					1	1			

Izvor: Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020.

1.5.1 Bolesti motornog neurona

Bolesti motornih neurona su grupa neurodegenerativnih poremećaja kod kojih dolazi do degeneracije gornjih i donjih motornih neurona. Najčešće bolesti koje pripadaju ovoj skupini bolesti su amiotrofična lateralna skleroza i spinalna mišićna atrofiija, a nešto rjeđe hereditarna spastična parapareza i infektivne bolesti motornih neurona uključujući polio i zapadnonilski virus (Foster i Salajegheh 2018, 3).

Amiotrofična lateralna skleroza karakterizirana je slabosti mišića gornjih i donjih ekstremiteta te disfagijom i dizartrijom. Najčešći uzrok smrti kod oboljelih od amiotrofične lateralne skleroze je respiratorno zatajenje (Gil idr. 2008, 1248; Baumer idr. 2014, 15; Hardiman idr. 2017, 1, 12).

Spinalna mišićna atrofiija je nasljedna bolest koja je vodeći genetski uzrok smrti u dječjoj populaciji (Daras 2015, 743). Sam termin spinalna mišićna atrofiija (SMA) odnosi se na grupu genetskih poremećaja karakteriziranih degeneracijom stanica prednjeg roga što rezultira slabošću svih mišićnih skupina (Kolb i Kissel 2015, 832 - 833).

Spinalna mišićna atrofiija dijeli se na četiri tipa bolesti i svaki oblik ima svoje karakteristike:

- Glavne karakteristike SMA tip 1 su mišićna slabost i sniženi mišićni tonus, poteškoće s gutanjem, nemogućnost samostalnog sjedenja i respiratorno zatajenje.

- Glavne karakteristike SMA tip 2 su slabost i sniženi mišićni tonus, mogućnost samostalnog sjedenja, ali ne i hodanja, tremor ruku i skolioza.
- Glavne karakteristike SMA tip 3 su tremor ruku i mišićna distrofija, uz mogućnost samostalnog sjedenja i hodanja.
- Osobe kod kojih je dijagnosticirana SMA tip 4 nemaju karakteristične simptome i funkcionalno su neovisni (Daras 2015, 746 - 747).

Zbog slabosti respiratorne muskulature i deformacija prsnog koša oboljeli od SMA tip 1 zahtijevaju mehaničku ventilaciju zbog kroničnog respiratornog zatajenja (Schroth 2009, 245) do kojeg dolazi prije druge godine života oboljelih (Finkel idr. 2014, 811 - 812).

Prema dostupnim podacima 2016. godine u svijetu je od bolesti motornih neurona patilo 330 918 ljudi. Bolest je uzrokovala 35 000 smrti. Prevalencija iznosi 4 – 5/100 000 stanovnika, a najveća je u Sjevernoj Americi, Australiji i zapadnoj Europi. Incidencija iznosi 0,78/100 000 stanovnika. Iz navedenih podataka može se zaključiti kako su incidencija i prevalencija ovih bolesti niske, međutim uzrokuju teško onesposobljenje i imaju visoku stopu smrtnosti. S obzirom na različitu zastupljenost ove bolesti u pojedinim dijelovima svijeta može se reći kako je incidencija geografski heterogena, bez dodatnog pojašnjenja o eventualnim rizičnim faktorima koji uzrokuju bolest. Činjenica kako je u periodu od 1990. do 2016. godine došlo do značajnog porasta broja oboljelih važna je prilikom planiranja i izrade strategije za organiziranje potrebnih servisa za pomoć oboljelim osobama (Logroscino idr. 2018, 4, 10). Navedeni podaci upućuju na činjenicu kako oboljeli od bolesti motornog neurona između ostalog umiru i zbog kroničnog respiratornog zatajenja, a smrti prethode razni oblici liječenja koji uključuju i korištenje respiratornih potpora. Potrebu za invazivnom mehaničkom ventilacijom u kućnim uvjetima najčešće imaju osobe oboljele od amiotrofične lateralne skleroze, Duchenne mišićne distrofije i spinalne mišićne atrofije (Schucher i Magnussen 2007, 646).

Zbog nemogućnosti kretanja uzrokovane ovisnošću o mehaničkoj ventilaciji životi ovih bolesnika karakterizirani su dugotrajnom imobilizacijom, mišićnom slabosti, dispnejom, malnutricijom, nemogućnošću samostalnog obavljanja aktivnosti svakodnevnog života i potpunom ovisnošću o tuđoj pomoći što posljedično može dovesti do pojave anksioznosti i depresije (Marchioni idr. 2015, 1342 – 1345; Ružman idr. 2017, 40).

Preživljavanje ove skupine pacijenata ovisi o više faktora i potrebno je uskladiti očekivanja duljine trajanja života bolesnika na prolongiranoj mehaničkoj ventilaciji od strane liječnika i obitelji bolesnika s činjenicom da ih unutar godinu dana preživi samo 11 % (Cox idr. 2009, 2893).

Poznato je kako liječenje svih kroničnih bolesnika financijski i klinički opterećuje zdravstveni i socijalni sustav, a posebno liječenje bolesnika koji zahtijevaju primjenu neke respiratorne potpore, naročito invazivne mehaničke ventilacije.

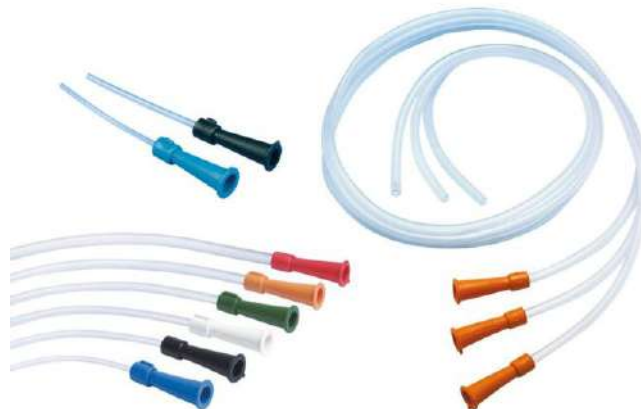
Naime, za njihovo zbrinjavanje potrebni su brojni elementi medicinske opreme koja uključuje ventilator, koncentrator kisika za kućnu upotrebu, trahealne kanile, pulsni oksimetar, aspirator bronhalnog sekreta (Slika 15.), potrošni materijal poput aspiracijskih katetera (Slika 16.), urinarnih katetera, nazogastričnih sonda, perkutanih gastrostoma (Slike 17. i 18.), ali i skupi lijekovi te posebni nutritivni pripravci.

Slika 15. Aspirator za kućnu upotrebu



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slika 16. Aspiracijski kateteri za aspiraciju bronhalnog sekreta



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Slike 17. i 18. Perkutana gastrostoma i hranjenje putem perkutane gastrostome



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Unaprijeđenje medicinske skrbi i napredak suvremenih tehnologija rezultira i povećanim brojem bolesnika na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji zbog čega se javlja i povećana potreba za organizacijom modela dugotrajne skrbi koji će biti održiv s ekonomskog aspekta (Kahn idr. 2015, 282).

1.5.2 Kronične respiratorne bolesti – kronično opstruktivna plućna bolest

Kronične respiratorne bolesti su bolesti dišnih puteva i ostalih struktura pluća, neizlječive su i liječenje je usmjereno prema kontroli simptoma i poboljšanju kvalitete života. U ovu skupinu bolesti ubrajaju se KOPB, astma, profesionalne bolesti pluća i plućna hipertenzija (Svjetska zdravstvena organizacija 2007).

Kronične respiratorne bolesti 2015. godine u Sjedinjenim Američkim Državama uzrokovale su 6,7 % svih smrti i tako zauzele peto mjesto na ljestvici smrtnosti i osmo mjesto na ljestvici uzroka onesposobljenosti i prijevremenih smrti (Wang idr. 2016, 1483; Kassebaum idr. 2016, 1613).

Analiza stope smrtnosti od kroničnih respiratornih bolesti kroničnih respiratornih bolesti ukazuje na značajan porast u vremenskom periodu od 1980. do 2014. godine. U tom periodu stopa smrtnosti iznosila je 42,3 %, od čega je 30 % smrti uzrokovano kronično opstruktivnom plućnom bolesti. Po spolnoj diferencijaciji je nepravilno raspodijeljena i to tako da se u navedenom vremenskom periodu ukupna stopa smrtnosti od ove bolesti smanjila za 10 % u muškoj populaciji i povećala za 107 % u ženskoj populaciji (Dwyer-Lindgren idr. 2017, 1139 – 1143; Wang idr. 2016, 1488).

U Europi je tijekom 2008. godine od respiratornih bolesti umrlo oko milijun ljudi, s najvećom stopom smrtnosti u sjeverozapadnoj Europi, a najčešći je uzrok kronično opstruktivna plućna bolest čija će prevalencija u vremenskom periodu do 2030. godine rasti što će i dalje doprinosti povećanoj stopi mortaliteta (Gibson idr. 2013, 560 – 561).

Trenutno se kronično opstruktivna plućna bolest nalazi na trećem mjestu ljestvice uzroka smrti u svijetu čemu značajno doprinose nezdrave životne navike poput pušenja, trend ubrzanog starenja populacije i smanjena stopa mortaliteta od drugih bolesti (Halbert idr. 2006, 527 – 528; GOLD 2020, 7).

U Hrvatskoj je 2018. godine umrlo 2300 osoba od respiratornih bolesti što čini 4,5 % ukupnih smrti. Kronične bolesti donjeg dišnog sustava, među koje se ubraja i kronično opstruktivna plućna bolest, nalaze se na sedmom mjestu ljestvice vodećih uzroka smrti i desetim mjestu ljestvice bolničkog pobola (Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2019, 41 – 42).

Kod kroničnih respiratornih bolesti može doći do kroničnog respiratornog zatajenja te je potrebno primijeniti suportivnu terapiju poput dugotrajne terapije kisikom i/ili neinvazivne mehaničke ventilacije. Budući da kronično opstruktivna plućna bolest uzrokuje najviše smrti u ovoj skupini fokusiranih dijagnoza (Tablica 2.) i najčešće zahtijeva liječenje nekim oblikom respiratorne potpore bit će detaljno opisan u nastavku.

Kronično opstruktivna plućna bolest javlja se često, no moguće ju je spriječiti i liječiti. Karakterizirana je stalnim respiratornim simptomima i ograničenjem protoka zraka nastalih zbog abnormalnosti dišnih puteva i/ili alveola. Najčešći uzrok bolesti je izloženost duhanskom dimu i drugim štetnim plinovima (GOLD 2020, 4).

Pojam kronično opstruktivne plućne bolesti odnosi se na stanja poput emfizema, kroničnog bronhitisa i kronične astme. Kronično opstruktivna plućna bolest multifaktorski je uzrokovana progresivna bolest pluća koja uzrokuje suženje dišnih puteva što rezultira stalnom i progresivnom zaduhom, produktivnim kašljem, općom slabošću i rekurentnim infekcijama dišnih puteva (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2014). Kroz posljednja tri desetljeća definiranje i klasifikacija kronično opstruktivne plućne bolesti prolazila je kroz dinamičan period. Američko torakalno društvo (1995, 79 – 82) je kronično opstruktivnu plućnu bolest definiralo kao progresivno stanje karakterizirano suženjem dišnih puteva uzrokovano kroničnim bronhitisom ili emfizemom, ponekad udruženo s hiperreaktivnošću dišnih puteva, a može biti i djelomično reverzibilno. Europsko respiratorno društvo definiralo je kronično opstruktivnu plućnu bolest kao smanjeni maksimalni ekspiratorni protok i sporo forsirano pražnjenje pluća koje je progresivno i uglavnom ireverzibilno na primjenu medikamentne terapije (Siafakas idr. 1995, 1421). Stoga, proizlazi da je razvidna određena distinkcija u definicijama ove bolesti.

Težina oboljenja određuje se stupnjem oštećenja plućne funkcije, koncentracijom plinova u arterijskoj krvi, duljinom prehodane hodne pruge, osjećajem zaduhe i indeksom tjelesne mase. Do nedavno se kronično opstruktivna plućna bolest ovisno o nalazu testa plućne funkcije rangirala u tri stupnja pa je tako prema klasifikaciji Europskog respiratornog društva kod prvog stupnja bolesti (blagi oblik bolesti) forsirani ekspiratorni volumen u prvoj sekundi (FEV1) bio veći ili jednak 70 % predviđene vrijednosti, kod drugog stupnja (srednje teški oblik bolesti) FEV1 iznosi 50 – 70 % predviđene vrijednosti, kod trećeg stupnja (teški oblik bolesti) manji je za 50 % od predviđenog volumena (Mannino 2002, 121 – 122).

Danas je poznato kako rezultat testa plućne funkcije kao što je FEV1 nije dostatan pokazatelj težine zaduhe, tjelesnog ograničenja i narušenog zdravstvenog stanja bolesnika. Upravo se zato od 2011. godine koristi se tzv. *ABCD metoda* procjena u koju je inkorporirana multimodalna procjena, težina simptoma i naglašena je važnost prevencije egzacerbacije bolesti. Ova procjena ne isključuje test plućne funkcije kao *zlatni standard* postavljanja dijagnoze, već samo daje jasnije smjernice za liječenje, prije svega u kontekstu farmakoterapije. Uvid u težinu simptoma dobiva se ispunjavanjem upitnika kao što su *CAT* upitnik (engl. COPD Assessment Test) i *mMRC* upitnik (engl. Modified Medical Research Council).

Na temelju spirometrijskog nalaza dobiva su uvid u jedan od četiriju stupnja bolesti (blagi, srednje teški, teški i jako teški oblik bolesti) (GOLD 2020, 20 – 30) (Tablica 3.).

Tablica 3. Klasifikacija težine kronične opstruktivne plućne bolesti

KLASIFIKACIJA TEŽINE KRONIČNE OPSTRUKTIVNE PLUĆNE BOLESTI TEMELJENA NA POST-BRONHODILATATORSKOM FEV1		
GOLD 1	blagi oblik	FEV1 ≥ 80 % predviđenog
GOLD 2	srednje teški oblik	50 % ≤ FEV1 < 80 % predviđenog
GOLD 3	teški oblik	30 % ≤ FEV1 < 50 % predviđenog
GOLD 4	vrlo teški oblik	FEV1 < 30 % predviđenog

Izvor: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2020.

Simptomi bolesti i rizični faktori vrlo su značajni u određivanju potrebnih intervencija u svrhu liječenja bolesti. Unatoč primjeni propisane terapije više od polovice oboljelih ima simptome tijekom cijeloga dana (Miravitlles idr. 2014, 4).

Najkarakterističniji simptom kronična je i progresivna zaduha (dispneja) prisutna u 70 % oboljelih, kod većine bolesnika najintenzivnija u noćnim i jutarnjim satima. Zaduha je u korelaciji s fizičkom aktivnošću bolesnika i kao takva jedan od mogućih uzroka sedentarnog načina života koji je prisutan u gotovo 30 % bolesnika s kronično opstruktivnom plućnom bolesti (Miravitlles idr. 2014, 4).

Intenzitet zaduhe procjenjuje se upravo na temelju njezine prisutnosti u raznim aktivnostima i to najčešće putem *mMRC* skale (Tablica 4.).

Tablica 4. Klasifikacija zaduhe mjerena *mMRC* skalom

KLASIFIKACIJA ZADUHE MJERENA <i>mMRC</i> SKALOM	
mMRC stupanj 0	Osjećam zaduhu kod iznimno velikih fizičkih napora.
mMRC stupanj 1	Osjećam zaduhu kada žurim ili hodam uzbrdo.
mMRC stupanj 2	Hodam sporije od svojih vršnjaka zbog kratkoće daha./Moram se zaustaviti zbog zaduhe kada hodam po ravnoj površini.
mMRC stupanj 3	Zaustavljam se svakih 100 metara kako bih udahnuo/la.
mMRC stupanj 4	Zbog zaduhe nisam u mogućnosti napustiti kuću/stan.

Izvor: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease 2020.

Zaduha je i glavni uzrok onesposobljenja i anksioznosti kod oboljelih. Bolesnici ju opisuju kao povećani napor prilikom disanja, uz popratni osjećaj težine u prsima i *osjećaj gladi za zrakom*. Upravo ovaj simptom ima najveći utjecaj na kvalitetu života oboljelih uz nerijetko pridruženo zviždanje (engl. *wheezing*) i osjećaj pritiska i stezanja u prsima (GOLD 2020, 21 – 22).

Drugi najčešći simptom je kašalj, povremeni ili svakodnevni, koji oboljeli često pripisuju pušenju i drugim štetnim plinovima iz okoline, a može biti suh ili produktivan. Produktivan kašalj prisutan je kod 30 % bolesnika. Intenzitet simptoma obično nije konstantan, već se razlikuje iz dana u dan pa tako bolesnici slijedom toga navode kako imaju dobre i loše dane, a najveći strah im predstavlja egzacerbacija bolesti (Kessler idr. 2011, 268 – 270).

Liječenje kronično opstruktivne plućne bolesti usmjereno je prema smanjenju simptoma, smanjenju egzacerbacije bolesti i povećanju kvalitete života. Prije svega potreban je prestanak pušenja uz mogućnost uporabe raznih sredstava za nadomještanje nikotina. Zatim slijedi propisivanje medikamentne terapije poput bronhodilatatora, antikolinergika, kortikosteroida i drugih lijekova koji za cilj imaju olakšati disanje i smanjiti upalu unutar dišnih puteva (Agusti 2005, 672 – 674).

Dugo vremena liječenje kronično opstruktivne plućne bolesti uglavnom je bilo usmjereno prema farmakološkom poboljšanju opstrukcije dišnih puteva. Međutim, u posljednja dva desetljeća zbog znanstvenih dokaza o sistemskim manifestacijama ove bolesti i njezinog negativnog učinka na funkcionalni status bolesnika sve više se govori o važnosti provođenja plućne rehabilitacije (Corhay idr. 2013, 27).

1.5.3 Plućna rehabilitacija

Plućna rehabilitacija (PR) podrazumijeva skup intervencija koje za cilj imaju poboljšati fizičko i psihičko zdravlje osoba s kroničnom respiratornom bolesti te promicati zdrave životne navike, uključujući prije svega prestanak pušenja. Kompleksnim intervencijama nastoji se umanjiti simptome bolesti, poboljšati mišićnu funkciju, povećati toleranciju fizičkog napora i poboljšati mentalno zdravlje. Budući da se na ovaj način smanjuje broj egzacerbacija bolesti, hospitalizacija i posjeta liječniku, plućna rehabilitacija ima i pozitivne ekonomske učinke (Spruit idr. 2013, 14 – 15).

Plućna rehabilitacija započinje fizioterapijskom procjenom koja uključuje detaljnu anamnezu, interpretaciju liječničkih nalaza, fizički pregled i razne testove za procjenu kardiorespiratornog statusa kao što je primjerice test šestominutnog hodanja.

Nakon određivanja kratkoročnih i dugoročnih ciljeva provode se intervencije poput vježbi dijafragmalnog disanja, jačanja inspiratorne i ekspiratorne muskulature, treninga izdržljivosti i snage gornjih i donjih ekstremiteta, uz mogućnost primjene neuromišićne stimulacije. U sklopu rehabilitacije potrebno je provesti edukaciju o važnosti promjena životnih navika s ciljem eliminacije rizičnih faktora kao što su pušenje, nepravilna prehrana i sjedilački način života. Ponekad je potrebna psihosocijalna podrška oboljelima i njihovim obiteljima (Benko idr. 2019, 16).

Postoji niz znanstveno utemeljenih dokaza o učinkovitosti fizioterapijskih intervencija poput vježbi disanja, tehnika za eliminaciju sekreta, vježbi za jačanje respiratornih mišića, vježbi za jačanje velikih mišićnih skupina i provođenju redovite tjelesne aktivnosti na toleranciju fizičkog napora i kvalitetu života oboljelih. Budući da mjesto i vrijeme provođenja programi plućne rehabilitacije nisu standardizirani, a najčešće traju između osam i dvanaest tjedana, provode se ambulantno ili su dizajnirani posebni kućni programi vježbanja uz korištenje telemedicine (Hansen idr. 2017, 12).

Fizioterapijske intervencije poput vježbi disanja, podsticajne spirometrije, vježbi jačanja inspiratorne muskulature, vježbi jačanja velikih mišićnih skupina, provođenje redovite tjelesne aktivnosti poput hodanja uz praćenje broja koraka rezultiraju smanjenjem umora prilikom obavljanja fizičke aktivnosti, povećavanjem inspiratornog kapaciteta, povećanjem prijeđene hodne pruge tijekom šestominutnog testa hoda, smanjenjem zaduhe, ali i boljim mentalnim zdravljem. Sve navedeno ima pozitivan učinak i na kvalitetu života kroničnih respiratornih bolesnika (Van Herck idr. 2019, 9 – 10; Leelarungrayub idr. 2018, 3919; Varas idr. 2018, 8; Gosselink idr. 2011, 423).

Od ostalih fizioterapijskih intervencija koje se primijenjuju u sklopu plućne rehabilitacije treba spomenuti i primjenu neuromišićne stimulacije koja ima pozitivan učinak na snagu periferne muskulature kod bolesnika s kronično opstruktivnom plućnom bolesti ukoliko se primijeni pravovremeno, točnije prije progresivnog gubitka mišićne mase. Isto tako ima pozitivan učinak na toleranciju vježbanja u navedenoj populaciji (Napolis idr. 2011, 405 – 406).

Nadalje, kod bolesnika kod kojih tjelesni napor uzrokuje desaturaciju kisikom, terapija kisikom pridružena plućnoj rehabilitaciji doprinosi povećanju tolerancije hodanja dok KOPB bolesnici s hiperkapnijskim respiratornim zatajenjem imaju dobrobiti od primjene neinvazivne mehaničke ventilacije kojom se može smanjiti osjećaj zaduhe i povećati tolerancija fizičkog napora. Dugotrajna terapija kisikom povećava stopu preživljavanja u skupini KOPB bolesnika s teškom hipoksemijom za razliku od skupine s umjerenom hipoksemijom i noćnom desaturacijom (Cranston idr. 2005, 8).

Primjena dugotrajne terapije kisikom u KOPB bolesnika s reverzibilnom hiperkapnijom zaustavlja pad kapaciteta vježbanja i smanjuje zaduhu čak i u slučaju primjene terapije kisikom kraće od preporučenih petnaest sati dnevno (Haidl idr. 2004, 347).

Nedostatak kisika u organizmu, oksidativni stres, sedentarni stil života i metaboličke promjene rezultiraju povećanim rizikom od nastanka bolesti srca, raka pluća, depresije, gubitka mišićne i koštane mase te se ovu bolest sve češće promatra kao sistemsku bolest (Agusti idr. 2003, 348; Oudijk idr. 2003, 8 – 10).

Osim značajne ekonomske opterećenosti, KOPB uzrokuje i društvenu opterećenost te je jedan od vodećih uzroka funkcionalne onesposobljenosti, a time i potrebe za dugotrajnom skrbi.

Tako se 2005. godine nalazio na osmom mjestu prema broju izgubljenih godina zbog prerane smrti i godina života provedenih u funkcionalnoj onesposobljenosti, a 2013. godine zauzeo je peto mjesto (Murray idr. 2015, 6).

1.5.4 Apneja u snu i *sindrom preklapanja*

Apneja u snu bolest je čija prevalencija u posljednjih tridesetak godina raste i ovo stanje je prepoznato kao veliki zdravstveni i društveni problem. Značajan je uzrok pobolijevanja, a glavni čimbenik rizika je pretilost te se očekuje da će zbog nezdravih životnih navika biti i dalje u porastu (Gibson idr. 2013, 562).

Postoje dva tipa apneje u snu, opstruktivna i centralna apneja.

Opstruktivna apneja u snu definirana je kao pauza u disanju za vrijeme spavanja koja traje između deset i dvadeset sekundi, a ponekad i do četrdeset sekundi, prilikom čega dolazi do desaturacije kisikom. Klasificira se prema *Apnea-Hipopnea indeksu* (AHI) kao broj apneja ili hipopneja po satu. Pet do deset apneja ili hipopneja po satu označava blagi oblik bolesti, dvadeset do trideset pet srednji oblik bolesti i više od trideset pet teški oblik bolesti (Knudsen idr. 2015, 720).

Opstruktivna apneja u snu pogađa oko petnaest milijuna odraslih Amerikanaca i često je udružena s hipertenzijom i drugim kardiovaskularnim poremećajima poput koronarne bolesti, moždanog udara i atrijske fibrilacije dok se centralna apneja pojavljuje kod bolesnika s zatajenjem srca (Somers idr. 2008, 1080).

Neliječena opstruktivna apneja u snu uzrokuje zdravstvene posljedice koje uključuju kardiovaskularne bolesti, metaboličke poremećaje, kognitivne smetnje i depresiju.

Simptomi opstruktivne apneje u snu su dnevna pospanost, umor, jutarnje glavobolje i gubitak pamćenja. Isto tako, povezuje se s gubitkom poslovne produktivnosti te ozljeda na radnom mjestu i u prometu (Osman idr. 2018, 21).

Najčešće preporučeni oblik liječenja su terapije kontinuiranim pozitivnim tlakom poput *CPAP* terapije koju ipak mnogi bolesnici teško toleriraju. Nasuprot ove terapije postoji i mogućnost operativnog zahvata kojim se proširuje ždrijelo, povećava napetost mekih tkiva i smanjuje mogućnost kolapsa i opstrukcije ždrijela (Pirklbauer idr. 2011, 166).

Kod velikog broja bolesnika dolazi do koegzistencije KOPB-i i opstruktivne apneje u snu što se naziva *sindromom preklapanja*. Takvi bolesnici imaju dvostruki razlog za noćnu desaturaciju kisikom i u povećanom su riziku od prolongirane noćne desaturacije u odnosu na bolesnike koji imaju samo apneju u snu. Uz hipoksemiju kod *sindroma preklapanja* može doći i do hiperkapnije. U tom slučaju nije dostatno liječenje dugotrajnom terapijom kisikom već je zbog pridružene hiperkapnije potrebna respiratorna potpora u obliku neinvazivne mehaničke ventilacije. Takvim pristupom liječenju *sindroma preklapanja* smanjuje se rizik za hospitalizaciju i preranu smrt (Hillman idr. 2014, 1114; Tank idr. 2016, 3487).

O ozbiljnosti ove bolesti govori i podatak da je tijekom 2019. godine u Hrvatskoj gotovo tisuću hospitalizacija bilo zbog apneje u snu (Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020).

2 TEORIJSKA ISHODIŠTA KONCEPTA OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA I UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPJEŠNOG STARENJA

2.1 Koncept opterećenosti neformalnih negovatelja

Pojam opterećenosti neformalnih negovatelja po prvi se puta u znanstvenoj literaturi spominje šezdesetih godina prošlog stoljeća. Pod tim pojmom podrazumijevaju se osjećaji neugode, preopterećenosti, ogorčenosti, društvene izolacije, gubitka kontrole i loša komunikacija nastali zbog pružanja skrbi bolesnim članovima obitelji. Opterećenost je akutna reakcija neformalnih negovatelja na zahtjeve skrbi i odraz je njihove subjektivne percepcije te kao takva može ostaviti posljedice na kvalitetu života neformalnih negovatelja (Gaugler idr. 2000, 326; Hopps idr. 2017, 441).

Koncept opterećenosti prvotno je nastao na temelju istraživanja koja se bave populacijom neformalnih negovatelja starijih osoba oboljelih od mentalnih bolesti, a kasnije se proširio i na druge skupine neformalnih negovatelja. Briga o bolesnom članu obitelji sama po sebi izvor je stresa, a neformalna skrb proces s nepoznatim konačnim ishodom. Svakodnevni izazovi s kojima se neformalni negovatelji susreću, stres i neizvjesnost mogu rezultirati pojavom opterećenosti koja se reflektira na segmente fizičkog i psihičkog zdravlja te društvenog života. Opterećenost se može značajno smanjiti ukoliko se pruži podrška negovateljima od strane zdravstvenih servisa. Tu se prije svega misli na organizaciju grupnih terapija s ciljem povećanja sposobnosti suočavanja sa svakodnevnim izazovima i češćih posjeta primatelju skrbi od strane zdravstvenih profesionalaca. Uz osobu koja najviše skrbi o bolesniku (primarni negovatelj) poželjno je uključiti i druge članove obitelji i osigurati odmor primarnim neformalnim negovateljima (Zarit idr. 1980, 649 – 651; Zarit idr. 1986, 266). Opterećenost pružanjem skrbi može se negativno odraziti i na odnose u obitelji te dovesti do promjene obiteljskih uloga (Feinberg 2002, 2).

Stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja ovisi o njihovoj procjeni situacije/problema jer upravo o načinu procjene ovisi strategija suočavanja sa situacijom/problemom. Ukoliko osoba procijeni da ne može promijeniti situaciju/problem, već ju mora prihvatiti, radi se o emocionalno fokusiranom suočavanju. Ukoliko procijeni da posjeduje resurse kojima će

djelovati u svrhu rješavanja problema, govorimo o problemski orijentiranom suočavanju (Lazarus i Folkman 1984, 44 – 45).

Važnost procjene problema s kojima se njegovatelj susreću upotrijebio je i Zarit u svojoj teoriji opterećenosti gdje je identificirao sljedeće komponente nastanka opterećenosti kao posljedice provođenja skrbi:

- primarni objektivni faktori stresa u obliku izazova i odgovornosti koje njegovatelj ima zbog bolesti ili onesposobljenja primatelja skrbi
- primarna procjena faktora stresa i način prihvaćanja situacije ili ponašanja u obliku prijetnji ili izazova
- suočavanje njegovatelja sa situacijom i prisustvo ili odsustvo socijalne podrške
- osobna procjena učinaka koje zahtjevi skrbi imaju na različita životna područja njegovatelja
- osobna procjena ishoda skrbi na zdravstveni status njegovatelja (Zarit 1990, 250).

Sukladno navedenom, adaptacija njegovatelja na stres i zahtjeve skrbi ovisi o načinu procjene vlastitih resursa i načinu suočavanja sa spomenutim stresorima što određuje konačni utjecaj skrbi na psihičko i fizičko zdravlje njegovatelja (Zarit idr. 1986, 260).

Preopterećenost njegovatelja i gubitak kvalitetnog odnosa s primateljem skrbi spadaju u skupinu primarnih subjektivnih faktora stresa (Zarit 2002, 21 – 22). Primarni objektivni stresori uključuju fizička i kognitivna oštećenja, probleme u ponašanju primatelja skrbi i intenzitet skrbi. Navedeni objektivni stresori dovode do psihičkog stresa i neoptimalnog zdravstvenog ponašanja što pospješuje fiziološke reakcije koje rezultiraju bolešću i većim mortalitetom (Vitaliano idr. 2003, 947 – 952).

Ukoliko primarni stresori utječu na ostala područja života neformalnih njegovatelja poput društvenog života, ekonomski i poslovni status te slobodne aktivnosti dolazi do sekundarne napetosti uzrokovane sekundarnim faktorima stresa gdje sekundarno ne znači manje važno već označava kako napetost nije rezultat integralnog dijela skrbi o oboljeloj osobi (Carretero idr. 2008, 75).

Refleksija opterećenosti na fizičko i psihičko zdravlje, društveni život, ali i na financijsko-poslovni status sadržana je u definiciji prema kojoj je opterećenost višedimenzionalna biopsihosocijalna reakcija na fizičke, psihičke, emocionalne, društvene i financijske stresore povezane s pružanjem skrbi. Najčešće se radi o neravnoteži između zahtjeva skrbi i osobnog vremena njegovatelja, društvenih uloga, fizičkog i emocionalnog stanja i financijskih resursa (Kasuya idr. 2000, 119; Lu idr. 2009, 730).

2.1.1 Fizičko zdravlje

Svakodnevne aktivnosti njegovatelja poput kupanja i premještanja primatelja skrbi predstavljaju visoki rizik za nastanak ozljeda mišićno-koštanog sustava. Ozljede su najčešće kod neformalnih njegovatelja čiji primatelji skrbi mogu samostalno obaviti manje od polovice aktivnosti svakodnevnog života. Ta skupina njegovatelja redovito se nalazi u stanju visoke ili vrlo visoke fizičke opterećenosti. Osim ozljeda mišićno-koštanog sustava neformalni njegovatelji imaju glavobolje, bolove u raznim dijelovima tijela, probleme s pretilošću i povišenu koncentraciju hormona stresa (Daragh idr. 2018, 19 – 21).

Kao posljedica nastale opterećenosti dolazi do slabljenja imunološkog sustava, povećanja razine glukoze u krvi, povišenog krvnog tlaka (Vitaliano idr. 2003, 962), poremećaja spavanja pa i moždanog udara (Carretero idr. 2009, 75; Feinberg idr. 2011, 7 – 8). Ženski spol i intenzivna skrb povećavaju rizik od nastanka koronarne bolesti srca (Miyawaki idr. 2017, 6 – 7).

Težina oboljenja člana obitelji, duljina provođenja neformalne skrbi, veća opterećenost neformalnog njegovatelja, depresija, viša životna dob, niži socioekonomski status i niža razina neformalne podrške prediktori su lošeg fizičkog zdravlja njegovatelja (Pinquart i Sorensen 2007, 127).

Kod neformalnih njegovatelja koji su imali osjećaj velike opterećenosti zbog pružanja skrbi zabilježena je 63 % veća stopa mortaliteta u odnosu na njihove vršnjake koji nisu preuzeli ulogu neformalnih njegovatelja, ali i u odnosu na manje opterećene njegovatelje. Procjena vlastitog zdravlja kao lošeg, povijest srčane i šećerne bolesti doprinose povećanju mortaliteta u populaciji neformalnih njegovatelja (Perkins idr. 2012, 509 – 510).

Povećanoj stopi morbiditeta i mortaliteta doprinosi i povećana sklonost njegovatelja autodestruktivnom ponašanju, poput primjerice pušenja i nedovoljne brige o vlastitom zdravlju (Lee idr. 2003, 118; Reinhard idr. 2008, 342 – 344).

2.1.2 Psihičko zdravlje

Neformalni se njegovatelji zbog brojnih aktivnosti koje provode za primatelja skrbi nalaze u povećanom riziku za razvoj mentalnih bolesti. Trećina neformalnih njegovatelja smatra brigu o bolesnom članu obitelji emocionalno stresnom i zahtjevnom. Visoka razina stresa korelira s osjećajem velike opterećenosti njegovatelja. Neki od prediktora za nastanak stresa su suživot s primateljem skrbi, ženski spol njegovatelja i nezadovoljstvo društvenim životom (National Alliance for Caregiving 2009).

Neformalni njegovatelji u povećanom su riziku za razvoj depresije i anksioznosti te posljedično povećanog korištenja psihoaktivnih lijekova (Carretero idr. 2009, 75; Feinberg idr. 2011, 7 – 8; Del Pino Casado idr. 2019, 6 – 7).

Depresija je češće zabilježena kod primarnih neformalnih njegovatelja i njezina težina proporcionalna je s težinom oboljenja primatelja skrbi te se uglavnom javlja u populaciji njegovatelja ženskog spola i kod supružnika (Bolckhir idr. 2007; Litwin idr. 2013, 230). Depresiji pridonosi veći intenzitet skrbi (veći broj sati potrebnih za skrb), visok stupanj opterećenosti, nedostatna društvena potpora i emocionalno fokusirano suočavanje s problemima (Crespo idr. 2005, 592; Scherwood idr. 2005, 143).

S progresijom bolesti primatelja skrbi povećava se stupanj depresije i anksioznosti (Grunfeld idr. 2004, 1798). U istraživanjima se navode povezanost nastanka depresije i kroničnog nedostatka sna zbog simptoma primatelja skrbi (primjerice kašalj tijekom noći). Zbog neispavanosti njegovatelji imaju sniženu toleranciju na zahtjeve primatelja skrbi što stvara osjećaj ljutnje kod neformalnih njegovatelja. Nakon osjećaja ljutnje javlja se osjećaj krivnje što doprinosi pojavi depresije (Carter 2002, 1280 – 1281).

Adaptacijska sposobnost članova obitelji u novonastalim okolnostima i zahtjevima skrbi također je važan prediktor za nastanak depresije neformalnih njegovatelja (Whitehead idr. 2017, 27).

Primarnim stresorima za psihičko zdravlje smatraju se simptomi primatelja skrbi i njegove osobne potrebe. Sekundarni stresori odnose se na izostanak formalne podrške i financijsku opterećenost (Brazil idr. 2010, 113 – 115).

2.1.3 Društveni život

Neformalna skrb zahtijeva žrtvovanje slobodnog vremena potrebnog za društvene aktivnosti što može doprinijeti povećanoj stopi morbiditeta i mortaliteta neformalnih njegovatelja (Reinhard idr. 2008, 342 – 344).

Važnost socijalne inkluzije za zdravlje cijele populacije neupitno je pa tako i u populaciji neformalnih njegovatelja participiranje u društvenim aktivnostima može umanjiti negativne ishode skrbi (Cohen idr. 2015, 4).

Jedna od varijabli koja najčešće nije dostatna u životu neformalnih njegovatelja je nedostatak slobodnog vremena. S obzirom na potrebe primatelja skrbi teško je osigurati odlazak neformalnih njegovatelja na druženja pa se upravo stoga sugerira korištenje suvremenih tehnologija u svrhu socijalne podrške. Naime, socijalna izolacija ima ozbiljne posljedice po život njegovatelja zbog njihove izloženosti kroničnoj patnji osoba koje vole, a nerijetko i procesu umiranja. S porastom broja neformalnih njegovatelja raste i potreba za podizanjem svijesti o upotrebi suvremenih tehnologija kojima će se poduprijeti rad pružatelja skrbi i sačuvati njihovo mentalno zdravlje. Potrebno im je osigurati socijalnu inkluziju koja je sadržana od socijalne integracije, socijalne podrške i pristupa informacijama. Korištenjem raznih internetskih platformi od strane zdravstvenih i socijalnih profesionalaca moguće je pravovremeno prepoznati potrebe pružatelja i primatelja skrbi, a osim toga i značajno reducirati socijalnu izolaciju njegovatelja (Newman idr. 2019, 10).

2.1.4 Prediktori opterećenosti

Postoje brojni faktori kojima se može predvidjeti stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja. Neki od njih su mentalni i funkcionalni status primatelja skrbi, status primarnog njegovatelja bez prethodne mogućnosti izbora za (ne)prihvatanje uloge pružatelja skrbi, niži stupanj obrazovanja, nezaposlenost i kronološka dob. Visok stupanj opterećenosti češći je u skupini osoba starijih od šezdeset pet godina (Sherwood idr. 2005, 142; National Alliance for Caregiving 2009, 29) (Tablica 5.).

Tablica 5. Distribucija stupnjeva opterećenosti s obzirom na dob neformalnih njegovatelja

	18 – 49 godina (N = 560)	50 – 64 godine (N = 616)	65 i više godina (N = 285)
niska opterećenost	49 %	45 %	39 %
srednja opterećenost	20 %	20 %	14 %
visoka opterećenost	30 %	32 %	41 %

Izvor: National Alliance for Caregiving 2009.

Faktori poput ženskog spola, suživota s primateljem skrbi, depresije, socijalne izolacije, financijskog opterećenja, velikog broja sati provođenja skrbi smatraju se rizičnim za nastanak visokog stupnja opterećenosti (Adelman idr. 2014, 1053).

Osjećaj samoće i uloga primarnog njegovatelja također doprinose subjektivnoj opterećenosti (National Alliance for Caregiving 2020, 49).

Visokom stupnju opterećenosti doprinose intenzivna skrb i nedostatak osjećaja koherencije pružatelja skrbi s jedne strane. S druge strane rizični faktori za opterećenost su smanjena mogućnost obavljanja aktivnosti svakodnevnog života, anksioznost i depresija primatelja skrbi. I primatelji i pružatelji skrbi zahtijevaju više pažnje i emocionalne podrške s ciljem smanjenja visoke opterećenosti (Zhu i Jiang 2018, 10).

Neformalni njegovatelji ženskog spola suočavaju se s više obaveza tijekom dana koje se može identificirati kao objektivne faktore stresa što doprinosu visokom stupnju opterećenosti (Yee i Schulz 2000, 160).

Vrsta odnosa između pružatelja i primatelja skrbi također ima utjecaj na pojavu opterećenosti neformalnih njegovatelja. Neformalni njegovatelji u ulozi supružnika procjenjuju kvalitetu svojeg života lošijom u odnosu na odraslu djecu koja skrbe o

roditeljima i na druge članove obitelji koji nisu toliko intenzivno uključeni u proces skrbi. Razlog tome je vrlo vjerojatno veća emocionalna udaljenost drugih članova obitelji i primatelja skrbi. Međutim, isto tako treba naglasiti kako supružnik koji u konačnici institucionalizira partnera ocijenjuje svoje opće zdravstveno stanje lošijim u odnosu na supružnike koji ne koriste model dugotrajne formalne skrbi (Eom idr. 2016, 5).

Može se utvrditi kako stupanj opterećenosti na neki način određuje i kvalitetu i ishode liječenja primatelja skrbi i vrlo je važan faktor u donošenju odluke o institucionalizaciji primatelja skrbi (Spillman i Long 2009, 154 – 155; Sautter idr. 2014, 1082 – 1083).

Primjer ekstremnog utjecaja opterećenosti pružanjem svakodnevne skrbi oboljelom članu obitelji na psihičko zdravlje zorno prikazuje Latimer slučaj iz Kanade u kojem je otac ubio svoju bolesnu kćer s objašnjenjem da je to učinio zbog stresa uzrokovanog gledanjem kćerkine boli i bespomoćnosti (Raina idr. 2004, 3).

Budući da je visok stupanj opterećenosti jedan od prediktora nastanka depresije, ali i lošeg fizičkog zdravlja potrebno je identificirati opterećene neformalne njegovatelje korištenjem optimalnog mjernog instrumenta (Deeken idr. 2003, 949 – 950; Visser-Meily idr. 2004, 608; Sherwood idr. 2005, 145; Schulz i Sherwood 2008, 26; Meltzethin idr. 2017, 8).

Jedan od najčešće prevođenih i korištenih mjernih instrumenata za mjerenje opterećenosti je *Zarit Burden* upitnik (Hebert idr. 2000, 495 – 496). Nakon identificiranja njegovatelja koji su u najvećem riziku od nastanka opterećenosti potrebno je implementirati intervencije s ciljem njenog smanjenja i/ili prevencije i pružiti psihosocijalnu podršku. Neki od ciljeva intervencija i podrške su usvajanje vještina za učinkovitije suočavanje sa zahtjevima skrbi, smanjenje depresivnih simptoma i prolongiranje institucionalizacije primatelja skrbi. Iz navedenog je razvidno kako skrb za neformalne njegovatelje u sklopu koje se čuva njihovo zdravlje smanjuje troškove formalne dugotrajne skrbi. Bez obzira na ekonomsku dobrobit kojom neformalna skrb rezultira najrizičniju skupinu njegovatelja potrebno je zaštititi na način da im se osigura formalna podrška pa i institucionalizira bolesnika (Etters idr. 2008, 427; Caress 2009, 487 – 489; Northouse idr. 2010, 335 – 336).

Dobro organiziran i odgovarajuće financiran sustav skrbi usmjeren na potrebe primatelja i pružatelja skrbi može umanjiti negativne učinke skrbi na psihičko zdravlje njegovatelja (Brazil idr. 2010, 115).

Prepuštanje provođenja skrbi neformalnom njegovatelju mora podrazumijevati interes za njegovo zdravstveno stanje i situaciju u kojoj se nalazi. *Sine qua non* u procjeni situacije je direktni razgovor s pružateljem skrbi i razumijevanje potreba, problema, snaga i mogućnosti vezanih za ulogu koja mu je dodijeljena (Kelly idr. 2013, 3).

2.2 Koncept uspješnog starenja

Teorija uspješnog starenja pojavila se još davnih šezdesetih godina prošlog stoljeća. Temeljno joj je načelo bilo *dodavanje života godinama*, a glavnim faktorom uspješnog starenja smatrala se društvena angažiranost (Havighurst 1961, 8).

Entitet *uspješno starenje* nastao je u okviru zdravstvenih i društvenih znanosti kako bi se njime opisala starija životna dob prožeta zdravljem i zadovoljstvom. Biomedicinska znanost definira uspješno starenje duljinom trajanja života uz minimiziranje fizičke i mentalne onesposobljenosti dok psihosocijalna znanost naglašava važnost vlastitog zadovoljstva životom, socijalne uključenosti i funkcionalne sposobnosti. Međutim, uspješno starenje treba promatrati i sagledati kao idealno stanje kojemu bi svaka osoba trebala težiti tijekom procesa starenja te se nikako ne bi smjelo pojednostaviti taj proces definirajući ga uspješnim odnosno neuspješnim s obzirom na to da ne postoje normativi kojima bi se to moglo točno odrediti (Bowling i Dieppe 2005, 1548 – 1549).

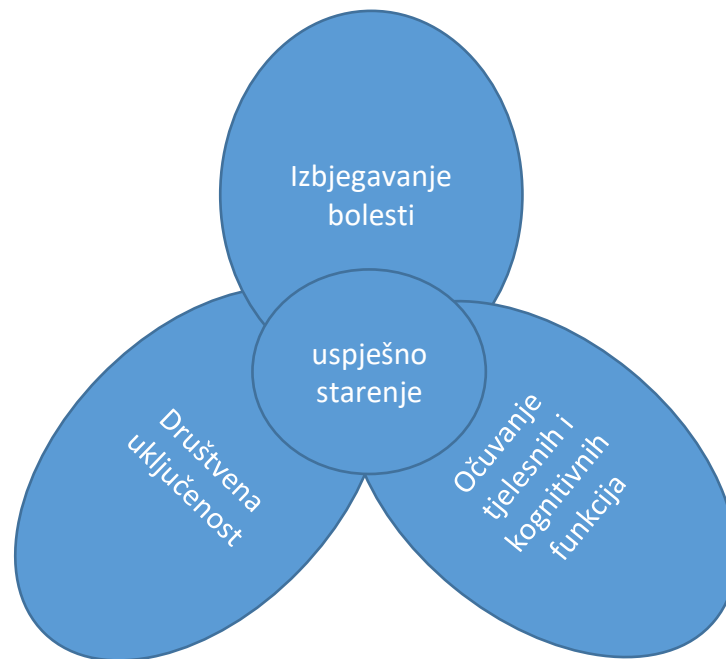
S vremenom je uspješno starenje postalo ključni koncept i konstrukt u gerontološkim istraživanjima. Jedan od razloga stremljenja k uspješnom starenju je očuvanje zdravlja osoba starije životne dobi s ciljem smanjenja troškova zdravstvene skrbi. Prema izračunima troškovi zdravstvene skrbi u Sjedinjenim Američkim Državama povećat će se s tri tisuće dolara po osobi koliko su iznosili 2000. godine na tri tisuće petsto dolara do 2050. godine što predstavlja ukupno povećanje troškova za navedeni vremenski period od 18 % ili 0,3 % godišnje. Smatra se da će najveći udio sredstava biti utrošen na liječenje kardiovaskularnih, ortopedskih, reumatskih, respiratornih, neuroloških i uroloških bolesti (Martini idr. 2007, 208 – 209).

S ciljem očuvanja zdravlja pa tako i uspješnog starenja potrebno je izbjegavati rizične čimbenike za nastanak bolesti, provoditi preventivne preglede s ciljem što ranijeg postavljanja dijagnoze i liječenja, voditi ispunjen društveni i emocionalni život, sudjelovati u kulturnim i intelektualnim događanjima. Navedenim stilom života moguće je spriječiti

kronične bolesti i onesposobljenost starijih osoba. Dobro zdravlje i uspješno starenje treba željeti i planirati, ali i uložiti vlastite napore (Lunenfeld i Stratton 2013, 648 – 649).

Definicija uspješnog starenja doživjela je određene promjene tijekom više desetljeća te je početkom 21. stoljeća ono definirano kao dosezanje maksimalne osobne razine fizičkog, psihičkog i društvenog blagostanja u starijoj životnoj dobi (WHO 2001, 17 – 18) uz zadovoljene tri komponente: izbjegavanje bolesti, društvenu uključenost i održavanje visoke razine kognitivnih i tjelesnih funkcija (Rowe i Kahn 1999, 39) (Slika 19.).

Slika 19. Model uspješnog starenja



Izvor: Rowe, John W. i Robert L Kahn. 1999. Successful aging.

Fizičko zdravlje kao faktor uspješnog starenja podrazumijeva zdrave životne navike i odsustvo bolesti i onesposobljenosti. Nezdrava prehrana i adipozitet uzrokuju bolesti poput dijabetesa tipa 2, kardiovaskularnih bolesti, neke oblike karcinoma i neurodegeneraciju. S kliničke i javnozdravstvene točke gledišta, održavanje idealne tjelesne težine putem zdrave prehrane i tjelesne aktivnosti trebali bi biti temelj prevencije kroničnih bolesti i promocije zdravog i uspješnog starenja (Fontana i Hu 2014, 394 – 396).

Psihičko zdravlje kao faktor uspješnog starenja podrazumijeva osobni rast, kreativnost, samoučinkovitost, smisao postojanja i učinkovite strategije nošenja sa stresom koje povećavaju otpornost prema negativnim učincima životnih izazova. Neučinkovite strategije uzrokuju bespomoćnost što može onemogućiti proces uspješnog starenja. Društveni život kao faktor uspješnog starenja podrazumijeva društvenu angažiranost, participaciju i aktivnost, društvene kontakte i/ili pozitivne odnose s drugim osobama. Navedene varijable povezane su s boljim psihofizičkim zdravljem (Bowling 2007, 266 – 270).

Razni su prijedori oko definicije uspješnog starenja te još ne postoji jasan konsenzus o parametrima koje je potrebno mjeriti s ciljem utvrđivanja uspješnog/neuspješnog starenja. Međutim, brojni su autori suglasni s definicijom Rowea i Kahna te sukladno tome domene fizičkog i psihičkog zdravlja te društvene uključenosti kao faktorske strukture smatraju ključnim komponentama uspješnog starenja (Bowling i Dieppe 2005, 1548 – 1549; Reichstadt idr. 2007, 195; Kahng 2008, 69 – 72; Heo idr. 2013, 17 – 18).

Lee i suradnici (2011, 212) definiranim su faktorima uspješnog starenja dodali faktor aktivnosti u slobodno vrijeme te tako dobili model uspješnog starenja s četiri faktora. Pojam *uspješno starenje* u literaturi preklapa se s pojmovima zdravo starenje, pozitivno starenje, aktivno i dobro starenje, što dodatno može stvoriti prijedore (Bowling 2007, 264).

Dakle, proizlazi da starenje može biti zdravo i uspješno prema konceptu idealnog stanja kojem se teži, a smjer starenja određuje više faktora od čega najmanje genetski. Prema jednoj od teorija napredak u medicinskoj tehnologiji rezultirat će duljim životom, ali manjom stopom morbiditeta i funkcionalnog onesposobljenja u starijoj životnoj dobi. Ta teorija se još naziva i *compression of morbidity theory*. Nasuprot ove teorije nalazi se ona koja kaže da će populacija postati starija, a samim time i bolesnija. Na pojavu onesposobljenosti u starijoj životnoj dobi najveći utjecaj imaju bolest, stil života i biološke promjene (Rowe i Kahn 1999, 15 – 17).

Osim same funkcionalnosti osobe i odsustva bolesti važna je i osobna percepcija zdravstvenog stanja. Iako su dobro fizičko i psihičko zdravlje ključni za uspješno starenje, u nekim istraživanjima važnijim se pokazao faktor društvene uključenosti. Objektivno utvrđeno uspješno starenje osobe ne mora nužno korelirati sa subjektivnom procjenom osobe stari li ona uspješno ili uobičajeno (Stewart idr. 2018, 15 – 16).

Osobe starije životne dobi smatraju kako prihvaćanje trenutnog stanja i sebe kao osobe, kontinuirani rad na sebi, usvajanje novih znanja i vještina te očuvanje društvene angažiranosti značajno doprinose uspješnom starenju (Reichstadt idr. 2010, 573 – 575).

Ono što je sigurno jest da je potrebno pravovremeno ulagati napore kako bi se omogućio proces uspješnog starenja. Longitudinalno istraživanje provedeno u Velikoj Britaniji na uzorku ispitanika u dobi između trideset pet i pedeset pet godina upućuje na važnost prediktora rane i srednje životne dobi koji određuju mogućnost uspješnog starenja, a to su društveni status u djetinjstvu, socioekonomski status u srednjoj dobi, prehrambene navike, konzumacija alkohola i cigareta, provođenje fizičke aktivnosti, izloženost stresu i društvena podrška. Siromašno djetinjstvo i niski stupanj obrazovanja nisu ni približno presudni za uspješno starenje kao što su to zdravstvene navike u srednjoj životnoj dobi i izloženost stresorima. Analiza prediktora uspješnog starenja ukazuje na važnost modificiranja zdravstvenih navika u ranoj srednjoj životnoj dobi s ciljem ulaska u stariju životnu dob bez bolesti ili sa što manje bolesti i s visoko funkcionalnim psihofizičkim statusom što je prema brojnim autorima upravo definicija uspješnog starenja (Britton idr. 2008, 1099, 1103).

S druge strane akceleratori procesa starenja su nezdrave životne navike, debljina, razvijanje neprijateljskih odnosa, anksioznost i depresija (Aldwin idr. 2006, 85).

Principi zdravog i aktivnog starenja usmjereni su smanjenju bolesti i invaliditeta u osoba starije životne dobi. Time se ujedno i umanjuje potreba za dugotrajnom skrbi, ali i troškovi zdravstvenog i socijalnog sustava. Aktivnosti političkih i državnih struktura za potporu zdravom starenju poput donošenja zakona o ograničenju prodaje alkohola i duhanskih proizvoda, konzumaciji nezdrave hrane i promociji zdravih životnih navika mogu rezultirati zdravijom populacijom. Aktivnosti mogu biti usmjerene i prema prevenciji padova što danas predstavlja vodeći uzrok imobilizacije, a ponekad i invaliditeta osoba starijih od pedeset godina. Dobro usmjerenim aktivnostima može se doprinijeti smanjenju potrošnje lijekova i ukupnih sredstava zdravstvenog sustava, ali i boljoj kvaliteti života (Williams idr. 2019, 15).

Jedan od razloga nedovoljne zastupljenosti starijih osoba u društvenim aktivnostima su predrasude o njihovim sposobnostima. Upravo je uklanjanje predrasuda i promjena negativnih stavova mladih ljudi prema osobama starije životne dobi druga važna zadaća modernog društva i gerontologije. Netrpeljivost prema osobama starije životne dobi u

literaturi je poznato pod pojmom ageizam, definiran kao proces sistematskih stereotipa i diskriminacije ljudi samo zato što su stari (Butler 1969, 243).

Osim pozitivnog stava mlađe populacije prema starijim osobama važan je i pozitivan stav njih samih prema vlastitim godinama što predstavlja protektivni faktor utjecaja starenja na organizam i može doprinijeti uspješnom starenju (Lupien i Wan 2004, 1423).

2.3 Dosadašnja istraživanja o opterećenosti neformalnih negovatelja i posljedicama pružanja skrbi na faktore uspješnog starenja

U ovom dijelu disertacije prikazat će se rezultati istraživanja o opterećenosti neformalnih negovatelja i posljedicama pružanja skrbi za kronično oboljele članove obitelji na zdravlje i društveni život neformalnih negovatelja.

Neformalni negovatelji lošije procjenjuju svoje fizičko i psihičko zdravlje u odnosu na osobe koje ne provode neformalnu skrb što ukazuje na povezanost provođenja skrbi i slabijeg zdravlja (Berglund idr. 2015, 4 – 5).

Golics (2013) je u svom istraživanju identificirao deset životnih područja koja su pod utjecajem kronične bolesti bliskog člana obitelji. Gotovo svi ispitanici osjećaju da bolest u obitelji ima negativan utjecaj na njihovo emocionalno stanje te u njima izaziva osjećaj zabrinutosti prilikom razmišljanja o budućnosti i/ili smrti primatelja skrbi, osjećaj frustracije, ljutnje i krivnje, uzrujanosti, bespomoćnosti, stresa i usamljenosti. Osim na emocionalni status, kronična bolest u obitelji ima i negativan utjecaj na obavljanje dnevnih aktivnosti, obiteljske odnose, spavanje, zdravlje, slobodno vrijeme, godišnje odmore, posao, edukaciju i društveni život.

U populaciji supružnika/partnera koji skrbe o kronično bolesnoj osobi dolazi do promjena u pogledu na život općenito, počinju više cijeniti male stvari i na neki način postaju bliži sa svojim partnerom. Međutim, isto tako imaju poteškoće s organizacijom slobodnog vremena jer zbog previše obaveza uglavnom nisu u mogućnosti putovati i družiti se izvan kuće. Izražena je i zabrinutost za budućnost (Baanders i Heijmans 2007, 310 – 311).

S obzirom na vrstu bolesti primatelja neformalne skrbi najčešće su istraživane posljedice pružanja skrbi na populaciji neformalnih njegovatelja oboljelih od mentalnih bolesti, karcinoma i moždanog udara dok nešto manje od bolesti koje za posljedicu imaju kronično respiratorno zatajenje.

U populaciji neformalnih njegovatelja koji skrbe za oboljele od mentalnih bolesti stupanj opterećenosti njegovatelja je proporcionalan sa stupnjem ovisnosti o tuđoj pomoći oboljelog člana obitelji. Isto tako, opterećenost je veća kod najbližih članova obitelji poput supružnika i djece te se smanjuje ukoliko njegovatelj ima optimističan stav prema bolesti i obavezama s kojima se svakodnevno suočava (Andren i Elmstahl 2008, 795 – 797; Sutter idr. 2015, 380). Stupanj opterećenosti povećava se s progresijom bolesti, uzrokuje ekonomske i društvene poteškoće (Aguglia idr. 2004, 252) i paralelno dolazi do pada kognitivnih sposobnosti i fizičkog zdravlja neformalnih njegovatelja (Dassel idr. 2015, 326). Provođenje skrbi doprinosi povećanju stresa, nastanku depresije, pojavi kardiovaskularnih i raznih kroničnih bolesti, smanjenju imuniteta i socijalnoj izolaciji neformalnih njegovatelja (Donovan i Corcoran 2010, 593 – 594; Edwards 2015, 228 – 229). Osim navedenog dolazi do promjena uloga unutar obitelji kao i poremećaja intimnih i emocionalnih odnosa među supružnicima (Drumond idr. 2013, 425 – 426; Youell idr. 2015, 961 – 963; Harris idr. 2011, 956 – 958). Ono što se u kontekstu intimnog života navodi kao problem je da neformalni njegovatelji nemaju s kime razgovarati o seksualnosti iako se zadovoljstvo seksualnim i intimnim životom smatra kao jednim od faktora uspješnog starenja (Katz i Marshall 2003, 4). Njegovatelji koji provođenje skrbi doživljavaju stresno pate od visokog stupnja anksioznosti i depresije te imaju niski stupanj osjećaja koherentnosti (Orgeta i Sterzo 2013, 977).

U populaciji neformalnih njegovatelja oboljelih od karcinoma najstresniji period s najviše izazova jest onaj unutar dvije godine od postavljanja dijagnoze članu obitelji. Razina stresa je viša u populaciji njegovatelja ženskog spola, mlađe životne dobi, zaposlenih i s nižim socioekonomskim statusom (Romito idr. 2013, 2162). Roditelji njegovatelji djece oboljele od karcinoma navode značajno pogoršanje svojih zdravstvenih navika, uključujući nezdravu prehranu, smanjenu tjelesnu aktivnost i nemogućnost sudjelovanja u slobodnim aktivnostima. Osjećaj usamljenosti roditelja ima negativan utjecaj na odnos s bolesnim djetetom (Wiener idr. 2016, 380 – 382).

Stres i psihičke poteškoće neformalni njegovatelji mogu osjećati i tijekom osam godina od postavljanja dijagnoze, neovisno o tome je li osoba preživjela toliki period ili nije. Psihosocijalna podrška obitelji i priprema za smrt kao jednog od mogućeg ishoda kod dijagnosticiranog karcinoma izuzetno je važna (Kim idr. 2015, 271 – 273).

Neformalni njegovatelji oboljelih od karcinoma dojke proporcionalno s progresijom bolesti pate od anksioznosti i depresije. Prediktori za nastanak anksioznosti i depresije su fizičke i emocionalne karakteristike primatelja skrbi, ali i subjektivni doživljaj opterećenosti pružatelja skrbi. Upravo stoga je važno procijeniti stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja na samom početku pružanja skrbi kako bi se potrebnim intervencijama spriječili ili umanjili simptomi anksioznosti i depresije (Grunfeld idr. 2004, 1797 – 1798; Akpan-Idiok i Anarado 2014, 163).

Za kvalitetan i blizak odnos između pružatelja i primatelja skrbi važno je dobro psihofizičko stanje njegovatelja, što je ključno za pravilno davanje lijekova palijativnim bolesnicima koji trenutak smrti čekaju unutar obitelji. Kvaliteta odnosa u ovom je kontekstu superiorna u odnosu na znanja i vještine njegovatelja vezanim za davanje medikamentne terapije (Lau idr. 2010, 1088 – 1089).

U populaciji neformalnih njegovatelja osoba koje su preboljele moždani udar visok stupanj opterećenosti korelira s niskom razinom kvalitete života. Prediktori za viši stupanj opterećenosti su starija životna dob njegovatelja, lošiji funkcionalni status, mlađa dob, muški spol primatelja skrbi kao i duži period trajanja skrbi (Ogunlana idr. 2014, 10 – 11).

Visoka opterećenost u ovoj skupini njegovatelja između ostalog rezultat je djelomičnog ili potpunog izostanka socijalne podrške od strane obitelji i društva (Akosile idr. 2018, 6).

Jedna od specifičnih skupina potencijalnih primatelja neformalne skrbi su oboljeli od srčanog zatajenja, najčešće prisutno kod osoba starije životne dobi. Skrb o ovim bolesnicima predstavlja fizičke i emocionalne zahtjeve za neformalne njegovatelje s obzirom na to da se radi o klinički nestabilnim bolesnicima. Odgovornost za titraciju lijekova prema simptomima i relativno česta potreba za hospitalizacijom izazovi su s kojima se neformalni njegovatelji moraju nositi što može negativno utjecati na njihovo fizičko i psihičko zdravlje (Whittingham idr. 2013, 597).

Neformalni negovatelji oboljelih od srčanog zatajenja razvijaju simptome depresije, a zbog svakodnevne skrbi i neizvjesnosti koju bolest sa sobom nosi nisu u mogućnosti planirati budućnost pa osjećaju potrebu za emocionalnom podrškom nekoga tko ih razumije kao i potrebu za većom količinom informacija o bolesti člana obitelji. Ono što navode kao poteškoću je i nedostatak informacija o tome gdje mogu dobiti bilo kakvu pomoć i što mogu očekivati na kraju života člana obitelji. Nepripremljenost za ulogu neformalnog negovatelja, nedostatak informacija o bolesti i potrebama bolesnog člana obitelji, najčešće starija životna dob, osobni zdravstveni problemi i depresija neformalnih negovatelja glavni su prediktori za nastanak njihove opterećenosti (McIlfatrick idr. 2017, 887 – 889).

Opterećenost partnera u ulozi neformalnih negovatelja korelira s narušenim fizičkim i mentalnim zdravljem negovatelja, ali i slabom kontrolom bolesti samog bolesnika (Agren idr. 2010, 258).

Neformalni negovatelji osoba s teškim simptomima bolesti subjektivno osjećaju veću opterećenost i imaju osjećaj da troše puno više vremena na aktivnosti skrbi od negovatelja koji skrbe o bolesnima s lakšim simptomima, anksiozniji su i lošijeg fizičkog zdravlja te imaju potrebu za intervencijama koje bi im olakšale postojeću situaciju (Pressler idr. 2013, 425 – 427).

Skupina bolesnika kod kojih dolazi do kroničnog respiratornog zatajenja zbog čega zahtijevaju neki oblik dugotrajne skrbi, a čije neformalne negovatelje se istražilo u ovoj doktorskoj disertaciji su i oboljeli od kronične opstruktivne plućne bolesti (KOPB).

Više od 70 % ovih bolesnika imaju jednog ili više neformalnog negovatelja, najčešće bliskog člana obitelji poput supružnika ili nekog drugog člana zajedničkog kućanstva koji im pomaže u aktivnostima svakodnevnog života, odlazaka liječniku, uzimanja lijekova te im pruža emocionalnu podršku (Nakken idr. 2015, 499).

Neformalna skrb ove skupine bolesnika reducira troškove zdravstvenog sustava pri čemu je izuzetno važno da negovatelji budu dobro educirani za provođenje vještina neophodnih za optimalnu skrb i upotrebu medicinske opreme (Bryant idr. 2016, 1592 – 1594) s obzirom na to da je često indicirano korištenje uređaja poput oksigenatora i/ili kućnog ventilatora, raznih lijekova i toaleta dišnih puteva.

Neformalni negovatelji proporcionalno s progresijom bolesti mogu iskusiti smanjenje psihičke i fizičke funkcionalnosti kao i izraženije simptome anksioznosti i depresije. Opterećenost neformalnih negovatelja veća je u fazi egzacerbacije bolesti naročito u

slučajevima kada je potrebna hospitalizacija oboljelog člana obitelji (Simpson idr. 2008, 50 – 51).

S obzirom na progresivnost kronične opstruktivne plućne bolesti i kontinuirano smanjenje samostalnosti bolesnika razvidno je kako različiti stadiji bolesti zahtijevaju različit pristup strategiji rješavanja problema, emocionalno-kognitivnoj strategiji i strategiji nošenja sa stresom kako oboljelih tako i članova obitelji (Figueiredo idr. 2014, 215 – 218).

Najveću opterećenost neformalni njegovatelji osjećaju u uznapredovaloj fazi bolesti budući se tada javlja i najveći strah kod oboljelih, kako zbog pogoršanja simptoma, tako i zbog neizvjesnosti procesa liječenja. Jedan od najvećih problema je neuravnoteženost između opterećenosti svakodnevnim obavezama i nedovoljnog kapaciteta vještina za suočavanje s istima. Bolje razumijevanje fizičkih, emocionalnih i duhovnih faktora koji utječu na ranjivost neformalnih njegovatelja mogu smanjiti stupanj opterećenosti (Simpson idr. 2010, 148 – 149).

U odmaklom stadiju kronične opstruktivne plućne bolesti bolest se smatra palijativnom dijagnozom. Svakodnevni život bolesnika, ali i članova obitelji značajno je ograničen jer simptomi bolesti zahtijevaju stalnu pažnju i nadzor. Isto tako dolazi do promjena unutar obitelji i dodatnog zanemarivanja potreba pružatelja skrbi. Unatoč značajnim psihosocijalnim problemima, neformalni njegovatelji koji su se uspješno prilagodili situaciji mogu iskusiti i zadovoljstvo pružanjem pomoći članu obitelji. Kako bi ovakvo iskustvo bilo što učestalije, potrebno je identificirati i zadovoljiti potrebe neformalnih njegovatelja. Na taj način će oni biti manje opterećeni i bit će kvalitetnija podrška bolesniku (Strang idr. 2018, 3 – 4).

Podrška obitelji važna je tijekom cijelog procesa skrbi, a najvažnija je na kraju života. Oboljeli od kronične opstruktivne plućne bolesti i njihove obitelji navode kako bi željeli imati više informacija o bolesti, ali i više znanja i vještina kojima bi osigurali svojim najmilijima mogućnost umiranja kod kuće. Holistički pristup takvim obiteljima od strane zdravstvenih radnika, prepoznavanje njihovih potreba i poduzimanje potrebnih psihosocijalnih intervencija omogućili bi provođenje palijativne skrbi i umiranje unutar obitelji (Mathews i Johnston 2017, 11).

Većina istraživanja o neformalnoj skrbi osoba na prolongiranoj mehaničkoj ventilaciji odnose se na roditelje koji su preuzeli ulogu neformalnih njegovatelja. Svi oblici neformalne skrbi za djecu izvor su iznimmog stresa, no skrb za dijete ovisno o mehaničkoj ventilaciji

predstavlja stres na najvišoj razini budući da već i male promjene mogu uzrokovati smrtni ishod. Ovaj oblik skrbi izrazito negativno utječe na mentalno zdravlje roditelja, a kao glavni čimbenici stresa navode se nedostatak formalne i neformalne podrške, troškovi skrbi i socijalna izolacija (Lee i Lynn 2017, 33 – 34).

U usporedbi s neformalnim njegovateljima koji skrbe primjerice o oboljelima od Alzheimerove bolesti ili ozljeda leđne moždine, skupina koja brine o bolesnicima na prolongiranoj mehaničkoj ventilaciji ima izraženije simptome depresije, veći stupanj opterećenosti i lošije fizičko zdravlje. Više od 84 % ispitanika mora prestati raditi ili značajno promijeniti poslovne navike (Cox idr. 2009, 2890; Nelson idr. 2010, 448).

Za ove obitelji bolnica je drugi dom, a sam dom/kuća nalik je bolnici, dijete često promatra roditelje kao zdravstvene radnike što implicira i promjenu uloga unutar obitelji. Isto tako, prisutan je i strah zbog medicinskih uređaja u kući te osjećaj frustracije zbog prisustva medicinskog osoblja u domu. Socijalna izoliranost, umor uzrokovan fizičkom i emotivnom iscrpljenošću kategorije su koje je važno identificirati i razumjeti u svrhu pružanja optimalne potpore neformalnim njegovateljima (Wang i Barnard 2008, 503 – 507; Carnevale idr. 2006, 48 – 49).

Budući da dosadašnja istraživanja ukazuju na mogućnost pojave preopterećenosti u populaciji neformalnih njegovatelja i negativan utjecaj neformalne skrbi na sve domene njihovih života potrebno je usmjeriti pažnju na prepoznavanje opterećenih njegovatelja i pružiti im potrebne intervencije kojima bi se olakšala postojeća situacija.

3 ISTRAŽIVAČKI DIO

3.1 Namjena i ciljevi istraživanja

Namjena doktorske disertacije istražiti je stupanj opterećenosti ispitanika koji su preuzeli ulogu neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem u trajanju od minimalno šest mjeseci te dobiti uvid u njihov doživljavaj utjecaja skrbi na faktore uspješnog starenja (fizičko i psihičko zdravlje te društveni život) i samoprocjenu znanja i vještina potrebnih za provođenje skrbi.

Ciljevi doktorske disertacije su:

- cilj 1: ispitati psihometrijske karakteristike hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika za navedenu populaciju ispitanika
- cilj 2: odrediti stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja pomoću *Zarit Burden* upitnika
- cilj 3: kvalitativnim istraživanjem saznati kako neformalni njegovatelji doživljavaju utjecaj provođenja skrbi na faktore uspješnog starenja i kako procjenjuju znanja i vještine potrebne za provođenje skrbi

cilj 4: na temelju dobivenih rezultata kvalitativnog dijela istraživanja ishoditi polazište za teoriju o povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja.

3.2 Istraživačke hipoteze i istraživačka pitanja

Za kvantitativni dio istraživanja postavljene su sljedeće hipoteze:

H1: Hrvatska verzija *Zarit Burden* upitnika pouzdano i valjano mjeri stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem.

S ciljem ispitivanja pouzdanosti hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika bit će izračunati koeficijenti korelacija između testa i re-testa. U daljnji postupak ispitivanja valjanosti ući će samo varijable kojima je koeficijent korelacije (r) testa i re-testa statistički značajan te veći od 0,60.

Eksplorativna strategija faktorske analize će se realizirati pod komponentnim modelom korištenjem ortogonalne *Varimax Raw* rotacije i Cattellovog *Scree* kriterija za odabir

značajnih faktora. Bit će izračunate matrica korelacija među česticama s pridruženim značajnostima, matrica faktorske strukture te količina varijabiliteta manifestnog prostora apsolutno (Var) i postotno (%Var) protumačena pojedinim faktorom. U slučaju da pojedina čestica upitnika ne bude pridružena nijednom faktoru, ista će biti eliminirana iz upitnika te će se ponovno izračunati matrica korelacija te faktorska struktura bez nje. Postupak će se nastaviti sve dok se ne dobije jednostavna faktorska struktura, tj. svaka čestica ne bude visoko korelirana nekom faktorom, a s preostalim faktorima bude imala približno nultu korelaciju. Nakon što se interpretiraju ekstrahirani faktori i identificira koja čestica pripada kojoj dimenziji, bit će izračunat parametar pouzdanosti *Cronbach Alfa* (*Ca*). Rezultati će biti statistički značajni ako je $p < 0,05$.

H2: Neformalni njegovatelji su umjereno do teško opterećeni svakodnevnim pomaganjem primatelju skrbi u aktivnostima svakodnevnog života i provođenjem medicinskih intervencija.

S ciljem ispitivanja stupnja opterećenosti rezultati dobiveni ispunjavanjem *Zarit Burden* upitnika obrađeni su deskriptivnom statistikom te se na taj način doznao stupanj opterećenja. Za ukupnu opterećenost izračunati su svi parametri deskriptivne statistike: aritmetička sredina (AS), standardna devijacija (SD), 95 % interval povjerenja (95 % CI) te minimalni (Min) i maksimalni rezultat (Max).

Upitnici sa sociodemografskim podacima obrađeni su metodom deskriptivne statistike pri čemu su izračunati distribucija i frekvencija podataka te mjere centralne tendencije. Nadalje, uspoređen je stupanj opterećenosti između neformalnih njegovatelja koji skrbe o pacijentima koji koriste neinvazivne respiratorne potpore (terapija kisikom i/ili neinvazivna mehanička ventilacija) i invazivnu respiratornu potporu (koji koriste invazivnu mehaničku ventilaciju kao potporu).

Za kvalitativni dio istraživanja s ciljem definiranja specifičnih tematskih područja koja su pod utjecajem provođenja neformalne skrbi okupljena je fokus grupa sastavljena od gerontologa, psihijatra, psihoterapeuta i fizioterapeuta/magistra gerontologije. Temeljem tri održane diskusije fokus grupe definirana su sljedeća tematska područja: samopercepcija/osobno iskustvo utjecaja neformalne skrbi na fizičko zdravlje, psihičko zdravlje i društveni život (faktori uspješnog starenja) te samoprocjena potrebnih znanja i

vještina za provođenje svakodnevne skrbi. Nakon definiranih tematskih područja postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na fizičko zdravlje?
2. Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na psihičko zdravlje?
3. Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na društveni život?
4. Kako neformalni negovatelji procjenjuju svoje vještine i znanja potrebne za pružanje skrbi?

S ciljem dobivanja odgovora na istraživačka pitanja pripremljen je polustrukturirani intervju s pitanjima i podpitanjima.

3.3 Istraživačka metodologija

3.3.1 Metode i tehnike sakupljanja podataka

U ovoj doktorskoj disertaciji provedeno je kvantitativno - kvalitativno istraživanje na uzorku od sto pedeset neformalnih negovatelja osoba oboljelih od kroničnog respiratornog zatajenja u minimalnom trajanju od šest mjeseci.

Ispitanici su okupljeni u dvije bolnice specijalizirane za liječenje bolesnika s kroničnim respiratornim zatajenjem: Specijalna bolnica za plućne bolesti i Klinička bolnica za plućne bolesti i Ustanovi za zdravstvenu njegu u kući Grada Zagreba.

Prilikom dolaska neformalnog negovatelja i bolesnika na kontrolni pregled u ambulantu ili na klinički odjel zbog egzacerbacije bolesti medicinska sestra je obavijestila istraživača. Nakon što je istraživač definirao uključne i isključne kriterije, neformalnim negovateljima koji zadovoljavaju uvjete uključivanja pojašnjena je svrha istraživanja i dat na uvid Obavijest za ispitanika (Prilog A).

Ukoliko je neformalni negovatelj pristao na sudjelovanje u istraživanju, potpisao je Obrazac za informirani pristanak (Prilog B).

Svi ispitanici su ispunili službenu hrvatsku verziju *Zarit Burden Interview* upitnika (Prilog C) za čije je korištenje u svrhu ovog istraživanja zatražena i dobivena dozvola od službenog distributera upitnika *Mapi Trust Research* organizacije (Prilog D).

Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno. Ispitanici koji su okupljeni putem dobivenih podataka iz Ustanove za zdravstvenu njegu prošli su istu procedure, ali na način da je istraživač dogovorio dolazak u njihov dom. Istraživač je cijelo vrijeme bio dostupan za eventualna pitanja ili rješavanje nejasnoća oko ispunjavanja upitnika.

Prvih pedeset ispitanika ispunilo je upitnik tri tjedna nakon inicijalnog ispunjavanja s ciljem ispitivanja valjanosti i pouzadnosti upitnika.

Nakon što se prikupilo sto pedeset upitnika izračunat je ukupni rezultat opterećenosti koji je promatran kao zavisna varijabla. U konačni izračun opterećenosti ispitanika uključeni su upitnici koji su ispunjavani po prvi put. Isti upitnici korišteni su u svrhu izračuna pouzdanosti cjelokupnog upitnika.

Svi ispitanici dodatno su ispunili Upitnik o sociodemografskim podacima (Prilog E) sljedećeg sadržaja: informacije o odnosu s oboljelim članom obitelji, duljina trajanja neformalne skrbi, uzrok kroničnog respiratornog zatajenja, vrsta respiratorne potpore koju primatelj skrbi koristi, mjesto popunjavanja upitnika, dob, spol i stupanj obrazovanja neformalnog njegovatelja, status zaposlenja. Navedeni podaci promatrani su kao nezavisne varijable.

Provedeno je empirijsko kvalitativno istraživanje putem polustrukturiranog intervjua s unaprijed pripremljenim pitanjima i podpitanjima (Prilog F) tako da se svaku petu osobu koja ispunjava upitnik zamolilo za sudjelovanje u ovom dijelu istraživanja, sve dok se ne nije dostigao broj potrebnih intervjua točnije dok osoba koja vrši analizu nije ustanovila zasićenje građe. Svi ispitanici koji su pristali na sudjelovanje, na uvid su dobili i Obavijest za ispitanika (Prilog G) te Obrazac za informirani pristanak (Prilog B).

Intervjui su provedeni u skladu s etičkim kodeksom. Provodili su se individualno bez prisutnosti primatelja skrbi ili trećih osoba. Isti su bili snimljeni te ih je autorica rada prepisala u transkripte, koji su anonimizirani kodom s ciljem zaštite privatnosti ispitanika. Podaci se čuvaju kod autorice rada, pristup istima ima mentor ove disertacije dok su audiosnimke uništene nakon transkribiranja. Prikupljeni podaci su analizirani metodom

induktivne tematske analize sadržaja. Ispitanicima je zajamčena anonimnost i tajnost njihovih odgovora. Istraživanje je započelo u siječnju 2020. godine i trajalo do studenog 2020., sve dok se nije prikupilo sto pedeset ispitanika za kvantitativni dio istraživanja, a s njih dvadeset proveden kvalitativni dio istraživanja.

Za provođenje istraživanja zatražena je dozvola Etičkog povjerenstva Specijalne bolnice za plućne bolesti i Klinike za plućne bolesti u Zagrebu kao i Ustanove za zdravstvenu njegu u kući te se čitavo istraživanje provelo u potpunosti u skladu s Helsinškom deklaracijom (Prilog H).

3.3.2 Opis instrumentarija

3.3.2.1 *Zarit Burden Interview* upitnik

Važnost procjene stupnja opterećenosti neformalnih njegovatelja od velike je važnosti kako za kvalitetu života pružatelja skrbi tako i za kvalitetu pružene neformalne skrbi. Upravo stoga je u svrhu procjene stupnja opterećenosti neformalnih njegovatelja potrebno koristiti mjerne instrumente koji najdosljednije prikazuju utjecaj pružanja skrbi na sve životne domene neformalnih njegovatelja. Jedino se korištenjem standardiziranih mjernih instrumenata može identificirati opterećene neformalne njegovatelje, pravovremeno poduzeti potrebne intervencije i evaluirati učinkovitost intervencija na promjenu stupnja opterećenosti (Visser-Meily idr. 2004, 602).

U posljednjih tridesetak godina znanstvenici su dizajnirali razne instrumente za procjenu opterećenosti, potreba i kvalitete života neformalnih njegovatelja.

Deeken i suradnici (2203, 950 – 952) elektronskim su pretraživanjem baza podataka pronašli 1870 članaka koji govore o upitnicima za samoprocjenu opterećenosti, potreba i kvalitete života neformalnih njegovatelja i psihometrijskim karakteristikama tih upitnika. Dodatnim pregledavanjem članaka identificirano je sedamnaest upitnika za procjenu opterećenosti, osam upitnika za procjenu potreba i tri upitnika za procjenu kvalitete života neformalnih njegovatelja.

Jedan od identificiranih upitnika za procjenu opterećenosti neformalnih njegovatelja je i *Zarit Burden Interview* (ZBI) upitnik čija pitanja se odnose na subjektivnu procjenu

neformalnih njegovatelja o tome koliko provođenje skrbi o oboljelom članu obitelji utječe na pojedine segmente njihovih života. Ovaj upitnik se koristio u kvantitativnom dijelu istraživanja.

Zarit Burden Interview upitnik dizajnirao je Zarit 1980. godine i inicijalno je sadržavao dvadeset i devet čestica. Od tada je korišten u brojnim istraživanjima i objavljen u publikacijama, ponajviše u kontekstu opterećenosti članova obitelji koji skrbe o oboljelima od demencije i osoba s onesposobljenjem (Deeken idr. 2003).

Inicijalno je ovaj upitnik sadržavao dvadeset devet čestica, no kasnijom revizijom upitnika sveden je na dvadeset dvije čestice. Iako postoji i skraćena verzija upitnika od dvanaest čestica preporuka je da se za procjenu stupnja opterećenosti neformalnih njegovatelja u kliničkoj praksi koristi verzija s dvadeset dvije čestice zbog dokazane visoke pouzdanosti. Svrha *Zarit Burden Interview* upitnika procijeniti je stupanj opterećenosti koju osjećaju neformalni njegovatelji starijih osoba s demencijom i osoba s nekom vrstom onesposobljenja. Upitnikom se procjenjuje subjektivna opterećenost, točnije neformalni njegovatelji procjenjuju utjecaj provođenja skrbi na njihove živote. Upravo je subjektivna procjena fundamentalna dimenzija za razumijevanje stresa. Naime, količina i intenzitet simptoma i/ili problema u funkcioniranju i ponašanju bolesnika glavni su faktori za nastanak opterećenosti, međutim subjektivna procjena njegovatelja utjecaja tih problema na njihove živote može biti različita. Subjektivna opterećenost mjerena *Zarit Burden Interview* upitnikom izuzetno je važna dimenzija jer je percepcija njegovatelja o utjecaju provođenja skrbi presudna za aktivnosti i odluke poput primjerice one trebaju li prepustiti skrb o bolesnom članu obitelji nekom drugom ili će nastaviti provoditi ulogu njegovatelja. Iz navedenog se može uočiti važnost detektiranja opterećene populacije njegovatelja te provođenja intervencija koje će doprinijeti smanjenom negativnom utjecaju skrbi na živote njegovatelja. Što je veći dobiveni rezultat, veća je opterećenost, a time i mogućnost za odustajanje od uloge njegovatelja.

U većini slučajeva rezultati dobiveni *Zarit Burden Interview* upitnikom mogu biti korišteni za identificiranje visoke i niske opterećenosti u određenoj populaciji i za evaluaciju poduzetih intervencija za smanjenje opterećenosti. *Zarit Burden Interview* upitnik korišten je u brojnim istraživanjima s vrlo visokom internom konzistencijom (Mapi Trust Research 2020).

Pretraživanjem literature u svrhu pronalaženja upitnika kojim bi se mjerila opterećenost neformalnih njegovatelja s kroničnim respiratornim zatajenjem nije pronađen niti jedan mjerni instrument posebno dizajniran za ovu skupinu ispitanika.

Zarit Burden Interview upitnik često je korišten u svrhu procjene stupnja opterećenosti neformalnih njegovatelja raznih skupina pacijenata primjerice onih sa zatajenjem srca gdje se pokazao pouzdanim, a analizom faktorske strukture identificirana su četiri faktora: posljedice skrbi, ovisnost pacijenta o pomoći druge osobe, iscrpljenost njegovatelja i strah za budućnost (Bachner i O'Rourke 2007, 683; Al-Rawashdeh idr. 2016, 26 – 27).

U skupini neformalnih njegovatelja pacijenata s ozljedom mozga korištenjem *Zarit Burden Interview* upitnika identificirana su dva faktora: osobno naprezanje i naprezanje zbog uloge njegovatelja (Siegert idr. 2010, 306 – 308), a iste faktore su identificirali Bedard (2001, 653) i Bachner (2010, 728 – 729) u skraćenoj verziji upitnika te Hebert (2000, 501) ispitujući psihometrijske karakteristike upitnika na populaciji njegovatelja starijih osoba s demencijom u Kanadi.

Iako je upitnik početno promatran kao jednodimenzionalni, kasnije faktorske analize neovisno o jeziku na koji je upitnik preveden i o broju korištenih čestica identificirale su više faktora što neosporno ukazuje na multidimenzionalnost upitnika (Knight idr. 2000, 255 – 257; Ankri idr. 2005, 257 – 258; Lu idr. 2009, 732; Bachner idr. 2010, 728; Tang idr. 2017, 4 – 5). S obzirom na to da se opterećenost njegovatelja može raščlaniti u četiri kategorije, a to su psihološka, fizička, financijska i društvena, logična je i multidimenzionalnost upitnika za procjenu opterećenosti (Chattat idr. 2010, 797).

Osim engleske verzije *Zarit Burden Interview* upitnika validirane su i francuska, japanska, brazilaska, kineska, talijanska i hebrejska verzija (Lai 2007, 46; Lu idr. 2009, 732 – 733; Bachner idr. 2010, 729; Chattat idr. 2010, 797).

Budući da je *Zarit Burden Interview* upitnik preveden na brojne jezike i kao takav se pokazao pouzdan i valjan, korišten je i u ovom istraživanju te će se po prvi puta provesti validacija hrvatske verzije *Zarit Burden Interview* upitnika u populaciji neformalnih njegovatelja bolesnika s kroničnim respiratornim zatajenjem.

Prije ispunjavanja upitnika osobi se pojašnjava način kako to učiniti. U upitniku se nalaze dvadeset i dvije tvrdnje (čestice) koje odražavaju kako se netko osjeća kada pruža skrb bolesnoj osobi. Nakon svake tvrdnje ponuđeni su odgovori koji upućuju koliko često se

netko osjeća tako kako je opisano u pojedinoj tvrdnji. Odgovori na sva pitanja mogu biti: nikada, rijetko, ponekad, prilično često i gotovo uvijek, iznimno su na zadnje pitanje ponuđeni odgovori: uopće ne, malo, umjereno, prilično, izrazito.

Upitnik strukturno pokriva područja osobne napetosti, napetosti izazvane ulogom njegovatelja, emocionalne napetosti, financijske opterećenosti i ukupnog doživljaja opterećenosti neformalnih njegovatelja nastale kao rezultat pružanja skrbi.

Zbrajanjem zaokruženih brojeva pored odgovora ispitanika opterećenost se u verziji upitnika od dvadeset i dvije čestice rangira u četiri moguće kategorije:

mala ili nikakva opterećenost (0 – 21), blaga do umjerena opterećenost (21 – 40), umjerena do teška opterećenost (41 – 60), teška opterećenost (61 – 88).

3.3.2.2 Polustrukturirani intervju

Kvalitativni dio istraživanja proveden je putem polustrukturiranog intervjua s unaprijed pripremljenim pitanjima i podpitanjima.

Pitanja i podpitanja su koncipirana tako da se dobiju odgovori na treći postavljeni cilj u istraživanju, a to je saznati kako neformalni njegovatelji doživljavaju utjecaj provođenja skrbi na faktore uspješnog starenja i kako procjenjuju znanja i vještine potrebne za provođenje skrbi.

Pitanja su u dogovoru s psihologom koncipirana tako da ostave dovoljno prostora ispitaniku da sam priča o specifičnim tematskim područjima definiranim od strane eksperata (fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, društveni život i samoprocjena potrebnih znanja i vještina za provođenje svakodnevnih skrbi), uz povremeno usmjeravanje ispitivača podpitanjima. Na taj način se pokušalo izbjeći nametanje očekivanih odgovora od strane istraživača.

Prvi dio pitanja i podpitanja odnosi se na fizičko zdravlje. Na temelju odgovora pokušalo se saznati koliko su im se promijenile navike u kontekstu fizičke aktivnosti otkada su preuzeli ulogu njegovatelja, kako sami ispitanici procjenjuju svoje zdravlje te je li se dogodila neka promjena u tom segmentu otkad provode skrb za bolesnog člana obitelji. Najviše podataka o kvaliteti života i mogućnostima očuvanja fizičkog zdravlja očekuje se iz njihovog opisa tipičnog dana koji provode.

Drugi dio pitanja i podpitanja odnosi se na psihičko zdravlje. Na temelju odgovora pokušalo se saznati koliko su neformalni njegovatelji zadovoljni odnosom sa samim bolesnikom, smeta li ih nešto u tom odnosu, jesu li nervozniji nego li su bili prije skrbi te imaju li kakve poteškoće vezane uz samu skrb. Pitanjima se pokušalo saznati mogu li s nekim podijeliti probleme te jesu li ikada razmišljali o tome da potraže psihološku pomoć.

Treći dio pitanja i podpitanja odnosi se na društveni život ispitanika. Na temelju odgovora pokušalo se saznati koliko često i družu li se uopće neformalni njegovatelji, izlaze li u kino ili kazalište, putuju li te je li nastupila promjena u ovom segmentu života otkad su preuzeli ulogu neformalnog njegovatelja. Istraživanjem se pokušalo saznati dobivaju li njegovatelji podršku članova obitelji i prijatelja u provođenju skrbi.

Četvrti dio pitanja i podpitanja odnosi se na samoprocjenu znanja i vještina potrebnih za provođenje skrbi. Istraživanjem se pokušalo doznati koliko su neformalni njegovatelji zadovoljni organizacijom edukacije i jesu li uopće te na koji su način educirani. Isto tako pokušala se saznati njihova razina zadovoljstva formalnom podrškom koju dobivaju od strane društva te što bi im eventualno olakšalo postojeću situaciju.

3.3.3 Opis uzorka

Za potrebe istraživanja koristit će se uzorak od približno sto pedeset ispitanika koji su preuzeli ulogu neformalnog njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem koji koriste jedan ili više medicinskih uređaja poput oksigenatora, ventilatora, aspiratora i pulsnog oksimetra.

U ovom istraživanju pod pojmom neformalnog njegovatelja podrazumijeva se jedna ključna osoba koja provodi neformalnu skrb. Pod pojmom neformalne skrbi podrazumijevaju se pomoć u aktivnostima svakodnevnog života (kuhanje, kupovina, kupanje, odijevanje, kretanje od kreveta do kupaonice, hranjenje) i medicinske intervencije (davanje oralne i parenteralne medikamentne terapije, pomoć u korištenju pomagala za hodanje, pripremanje posebne hrane, zbrinjavanje rana, korištenje opreme za mjerenje glukoze, kisika, temperature, krvnog tlaka, aktivnosti vezane za inkontinenciju, aspiraciju bronhalnog sekreta, hranjenje putem sonde ili perkutane gastrostome, kontroliranje uređaja poput ventilatora i/ili koncentratora kisika).

Uključni kriteriji:

- provođenje neformalne skrbi za osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem koji koriste neki oblik respiratorne potpore
- identificiranje neformalnog njegovatelja kao primarnog (član obitelji koji podnosi najveći teret skrbi u odnosu na ostale članove obitelji)
- izostanak financijske naknade za pruženu skrb osim roditelja njegovatelja koji primaju novčanu naknadu u iznosu od četiri tisuće kuna
- utrošeno vrijeme za provođenje skrbi u iznosu od dvadeset i više sati tjedno, u trajanju od najmanje šest mjeseci
- punoljetnost
- pismenost i razumijevanje hrvatskog jezika.

Isključni kriteriji:

- pružanje neformalne skrbi osobi koja osim kroničnog respiratornog zatajenja ima i drugu nepovezanu bolest zbog koje je potrebna njega (maligna bolest, demencija, oštećenje središnjeg živčanog sustava...)
- primanje naknade/plaće za pružanje njege, osim roditelja njegovatelja koji primaju novčanu naknadu u iznosu od četiri tisuće kuna.

Okupljanje ispitanika:

- dolaskom neformalnih njegovatelja u Specijalnu bolnicu za plućne bolesti i Kliniku za plućne bolesti Jordanovac u Zagrebu na redovnu medicinsku kontrolu ili hospitalizaciju zbog pogoršanja zdravstvenog stanja primatelja skrbi
- putem Ustanove za zdravstvenu njegu u kući koja pruža formalnu podršku oboljelima na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije.

3.3.4 Opis obrade podataka

Upitnici sa sociodemografskim podacima obrađeni su metodom deskriptivne statistike pri čemu je izračunata distribucija i frekvencija podataka te mjere centralne tendencije.

Istom metodom obrađeni su sljedeći podaci: obiteljski odnos neformalnih njegovatelja s primateljem skrbi, duljina trajanja neformalne skrbi, mjesto okupljanja ispitanika, vrsta respiratorne potpore koju primatelj skrbi koristi i dijagnoze koje su uzrokovale kronično respiratorno zatajenje. Rezultati su u nastavku prikazani tablično i grafički.

3.3.4.1 Kvantitativni dio istraživanja

S ciljem ispitivanja prve hipoteze (pouzdanost i valjanost hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika) trećina ispitanika upitnik je ispunila dvaput u vremenskom razmaku od tri tjedna. Rezultati oba mjerenja obrađeni su metodom izračuna deskriptivnih statističkih pokazatelja. Za svako pitanje u upitniku za oba mjerenja prikazane su aritmetička sredina broja bodova, minimalna i maksimalna vrijednost bodova i standardna devijacija.

Nadalje, izračunati su koeficijenti korelacija između testa i re-testa čestica upitnika što je prikazano tablično tako što se svako pitanje prevelo u ime čestice kojom se opisuje ključni sadržaj svakog pitanja.

U daljnji postupak ispitivanja valjanosti ušle su samo varijable kojima je koeficijent korelacije (r) testa i re-testa statistički značajan ($p < 0,05$) te veći od 0,60.

Eksplorativna strategija faktorske analize realizirana je pod komponentnim modelom korištenjem ortogonalne *Varimax Raw* rotacije i Cattellovog *Scree* kriterija za odabir značajnih faktora. Izračunata je matrica korelacija među česticama s pridruženim značajnostima, matrica faktorske strukture te količina varijabiliteta manifestnog prostora apsolutno (Var) i postotno (% Var) protumačena pojedinim faktorom. Uvjet da pojedina čestica bude pridružena nekom faktoru bio je da koeficijent korelacije s faktorom ne bude ispod 0,50.

U slučaju da pojedina čestica upitnika nije bila pridružena nijednom faktoru, ista bi bila eliminirana iz upitnika te bi se ponovno izračunala matrica korelacija i faktorska struktura bez nje.

Nakon što su se interpretirali ekstrahirani faktori i identificirale čestice izračunat je parametar pouzdanosti *Cronbach's Alpha*¹ (Ca) za svaki od faktora u faktorskoj strukturi te su se kretali u rasponu od 0,84-0,94.

S ciljem ispitivanja druge hipoteze (opterećenost neformalnih njegovatelja) u analizu je uključeno sto pedeset upitnika, rezultati su kodirani u SPSS bazu i provedena je predtestna statistička obrada. Svi podaci su provjereni i usklađeni s uputstvima upitnika.

¹ Cronbach's alpha koeficijent mjeri pouzdanost varijabli i ukazuje možemo li koristiti više varijabli da formiramo jedinstveni rezultat.

Statistička analiza provedena je metodama deskriptivne i inferencijalne statistike (Kolmogorov-Smirnovljev test normalnosti distribucije, hi-kvadrat test).

Izračunat je koeficijent pouzdanosti na ukupnom uzorku za sva pitanja u analizi (cjelokupan upitnik) i za upitnik ukoliko mu se izbriše neko od pitanja.

Nadalje, prikazani su deskriptivni pokazatelji za upitnik opterećenosti. Za svako pitanje prikazane su frekvencije i postotci, aritmetička sredina i standardna devijacija. Komentirana su pitanja kod kojih je zabilježena najmanja i najveća vrijednost aritmetičke sredine odgovora (bodova) ispitanika.

Za ukupnu opterećenost ispitanika korištene su mjere centralne tendencije (aritmetička sredina, interval pouzdanosti, standardna devijacija, varijanica).

S ciljem usporedbe stupnja opterećenosti neformalnih njegovatelja koji skrbe o pacijentima koji koriste neinvazivne respiratorne potpore (terapija kisikom i/ili neinvazivna mehanička ventilacija) i invazivnu mehaničku ventilaciju kao potporu provedeno je testiranje normalnosti pomoću Kolmogorov-Smirnov i Shapiro-Wilk testa te na temelju tih rezultata donesena odluka o daljnjoj primjeni parametrijskih ili neparametrijskih testiranja. Testiranje normalnosti provedeno je za ukupnu skalu opterećenosti.

Rezultati su statistički značajni ako je $p < 0,05$. Prikupljeni podaci statistički su obrađeni korištenjem softvera SPSS (inačica 26.0, SPSS Inc., Chicago, IL, SAD).

3.3.4.2 Kvalitativni dio istraživanja

Za analizu dobivenog sadržaja korištena je induktivna tematska analiza sadržaja. Induktivna tematska analiza sadržaja kvalitativna je metoda koja služi za identificiranje obrazaca odgovora, odnosno tema u prikupljenom obilju sadržaja gdje će tema predstavljati skupinu odgovora. Prosudba istraživača koji je upoznat s ciljem istraživanja određuje što jest, a što nije tema (Braun i Clarke 2006, 83 – 84).

Induktivni pristup kodiranju znači da ne postoji unaprijed definiran kodni okvir, već se on razvija na temelju sadržaja razgovora. Jedinica sadržaja za analizu je pojedinačni ispitanik, tj. pojedinačni intervju.

Prvi korak induktivne tematske analize kodiranje je svih odgovora (iz verbatimima ispitanika) kako bi se korpus (sadržaj) razgovora razlomio na najmanje sadržajne jedinice analize -

kodove. U procesu kodiranja sudjelovala su dva neovisna istraživača, psiholozi po struci s višegodišnjim iskustvom u provođenju induktivne tematske analize i autorica rada.

O relevantnosti pojedinih kodova za ovo istraživanje odlučivala je autorica kao glavni istraživač. Kodovi su grupirani u kategorije (kodne cjeline grupiranih odgovora), a kategorije u teme koje će dati odgovore na istraživačka pitanja.

Kao što tematska analiza pruža dublji uvid u razumijevanje koji aspekti života su najviše narušeni te kako svakodnevna skrb utječe na faktore uspješnog starenja, tako su razgovorom otkrivena i područja koja su najveći izazovi za neformalne njegovatelje.

Razgovarajući o tome što im je teško i s kojim se preprekama svakodnevno susreću, ispitivač je prepoznao i prilike da se unaprijedi kvaliteta života i olakša svakodnevni napor neformalnih njegovatelja. Ponekad je to bilo izrečeno izravno kroz prijedloge njegovatelja, a ponekad je ispitivač to prepoznao kroz indirektnu izjavu i preformulirao to kao prilike da se unaprijedi funkcioniranje i smanji osjećaj subjektivne opterećenosti njegovatelja, na temelju svoje istraživačkog i profesionalnog iskustva bavljenja ovom specifičnom tematikom.

3.4 Rezultati

3.4.1 Analiza demografskih podataka

Istraživanje je provedeno u vremenskom periodu od siječnja do studenog 2020. godine u dvije bolnice u Zagrebu i Ustanovi za zdravstvenu njegu u kući Grada Zagreba.

U istraživanju je sudjelovalo ukupno sto pedeset ispitanika, od čega sto trideset i jedna žena (87,3 %) i devetnaest muškaraca (12,7 %).

S obzirom na radni status najveći udio ispitanika je u mirovini (41,3 %), 32,7 % ispitanika je zaposleno, 16,0 % ispitanika nije zaposleno i 6,0 % ispitanika ima status roditelja njegovatelja.

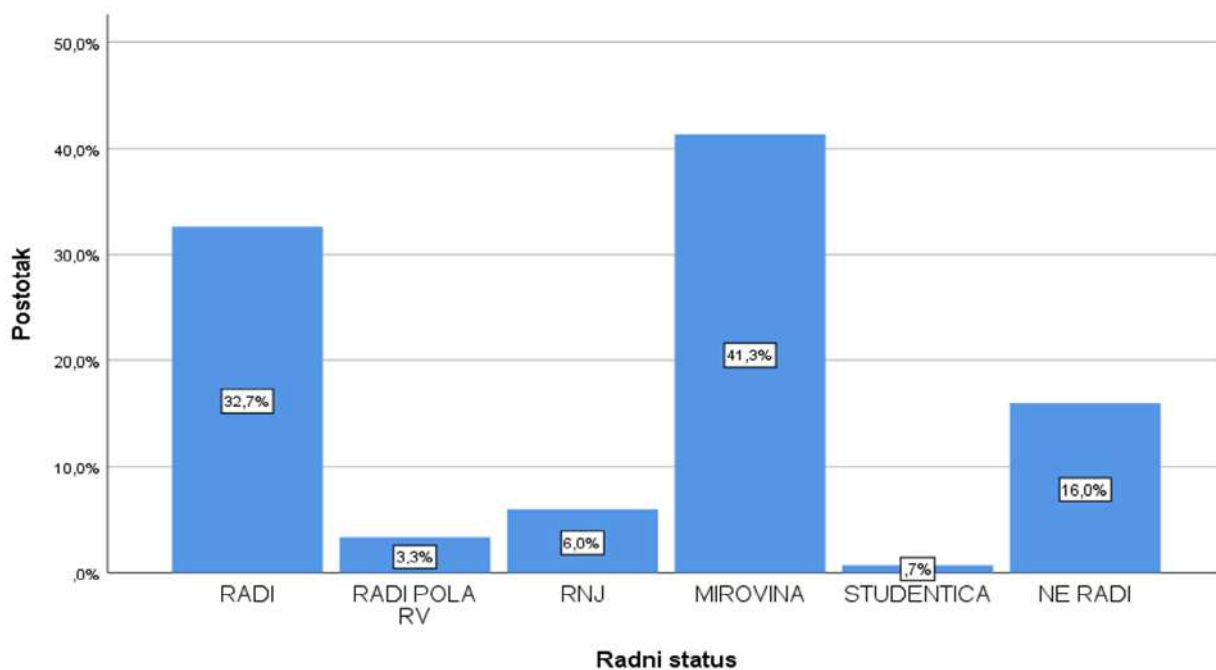
S obzirom na stupanj obrazovanja 10,7 % ispitanika ima nisku stručnu spremu (NSS), 66,7 % ima srednju stručnu spremu, 9,3 % ima višu stručnu spremu i 13,3 % ima visoku stručnu spremu (Grafikoni 1., 2., 3.).

Grafikon 1. Grafički prikaz ispitanika s obzirom na spol



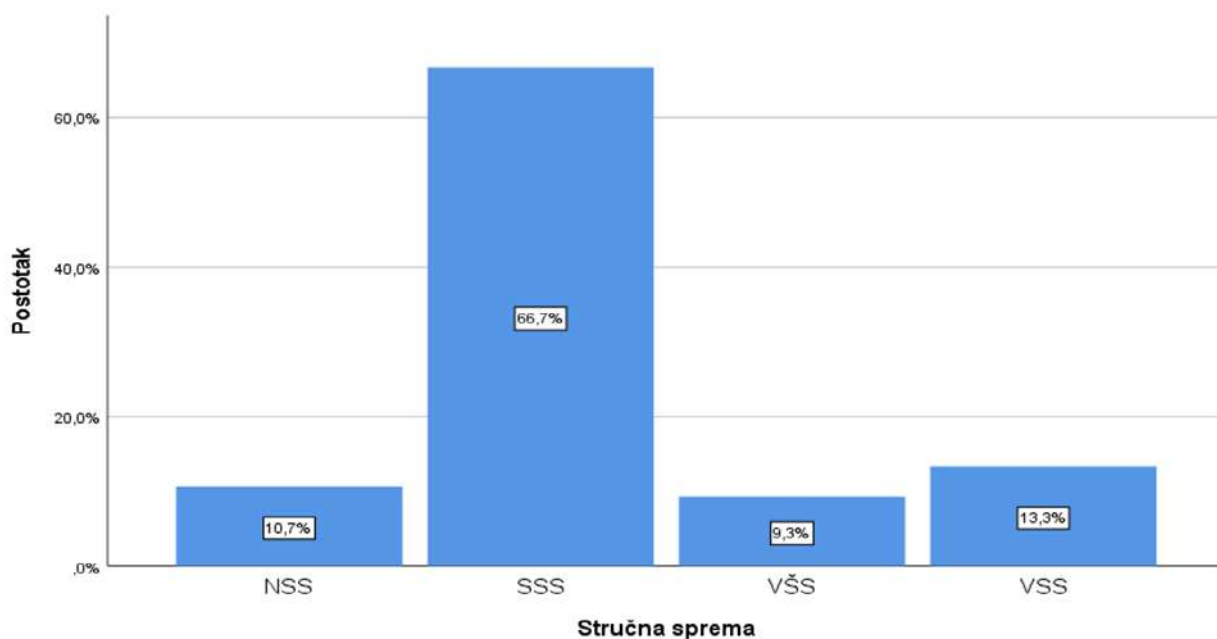
Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Grafikon 2. Grafički prikaz ispitanika s obzirom na radni status



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Grafikon 3. Grafički prikaz ispitanika s obzirom na stručnu spremu



Izvor: vlastiti izvor 2020.

Pogledaju li se podaci za dob ispitanika može se uočiti kako aritmetička sredina iznosi 57,11 godina uz standardnu devijaciju 11,64, minimalna vrijednost iznosi 29 godina dok je maksimalna vrijednost 80 godina.

Aritmetička sredina za duljinu skrbi iznosi 2,96 godina uz standardnu devijaciju 2,01, minimalna vrijednost pri tome iznosi 0,58 godina dok maksimalna vrijednost iznosi 11 godina (Tablica 6.).

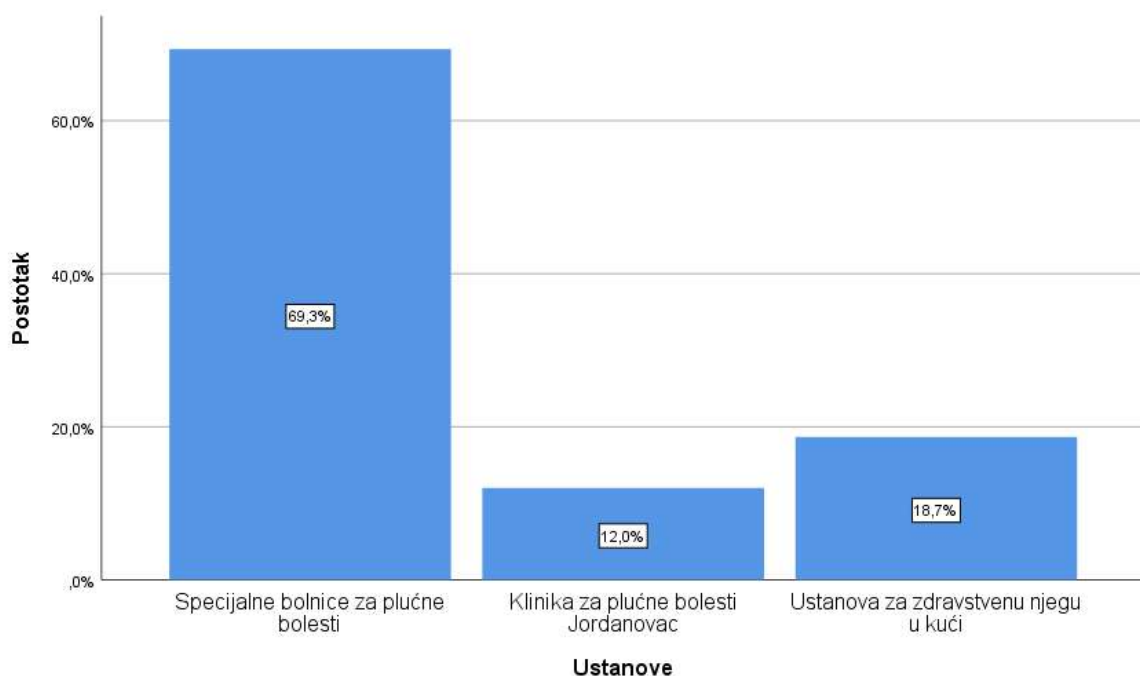
Tablica 6. Prosječni pokazatelji za duljinu skrbi

		Dob	Duljina skrbi (godina)
N	valjanih	150	150
	nedostaje	0	0
\bar{x}		57,11	2,9644
Sd		11,638	2,01050
Min		29	,58
Max		80	11,00

Izvor: vlastiti izvor 2020.

Ispitanici su okupljeni u tri ustanove, najveći broj u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti u Zagrebu (69,3 %), 12,0 % ispitanika okupljeno je u Klinici za plućne bolesti Jordanovac dok je 18,7 % ispitanika iz Ustanove za zdravstvenu njegu u kući (Grafikon 4.).

Grafikon 4. Grafički prikaz zastupljenosti ispitanika prema ustanovama iz koje su okupljeni



Izvor: vlastito istraživanje 2020.

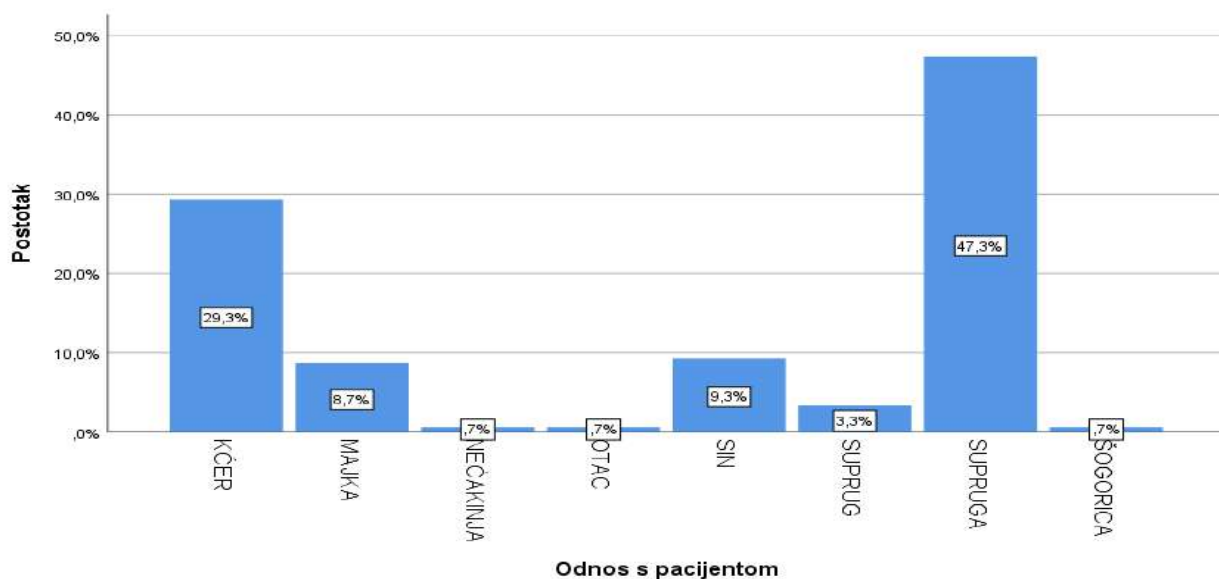
Nadalje, pogledaju li se podaci o odnosu neformalnog njegovatelja s primateljem skrbi može se uočiti kako najveći udio čine supruge (47,3 %) i kćeri (29,3 %), zatim sinovi (9,3 %) i majke (8,7 %). Najčešća dijagnoza koja je uzrokovala kronično respiratorno zatajenje je dijagnoza kronične opstruktivne plućne bolesti (76,7 %) dok su ostale dijagnoze podjednako zastupljene (Tablica 7., Grafikon 5. i 6.).

Tablica 7. Prikaz odnosa s primateljem skrbi i dijagnoze primatelja skrbi

		N	%
Odnos s pacijentom	KĆER	44	29,3 %
	MAJKA	13	8,7 %
	NEĆAKINJA	1	0,7 %
	OTAC	1	0,7 %
	SIN	14	9,3 %
	SUPRUG	5	3,3 %
	SUPRUGA	71	47,3 %
	ŠOGORICA	1	0,7 %
	Ukupno	150	100,0 %
Dijagnoza pacijenta	KOPB	115	76,7 %
	KOPB/OSA	11	7,3 %
	ALS	10	6,7 %
	SMA	9	6,0 %
	KKB	5	3,3 %
	Ukupno	150	100,0 %

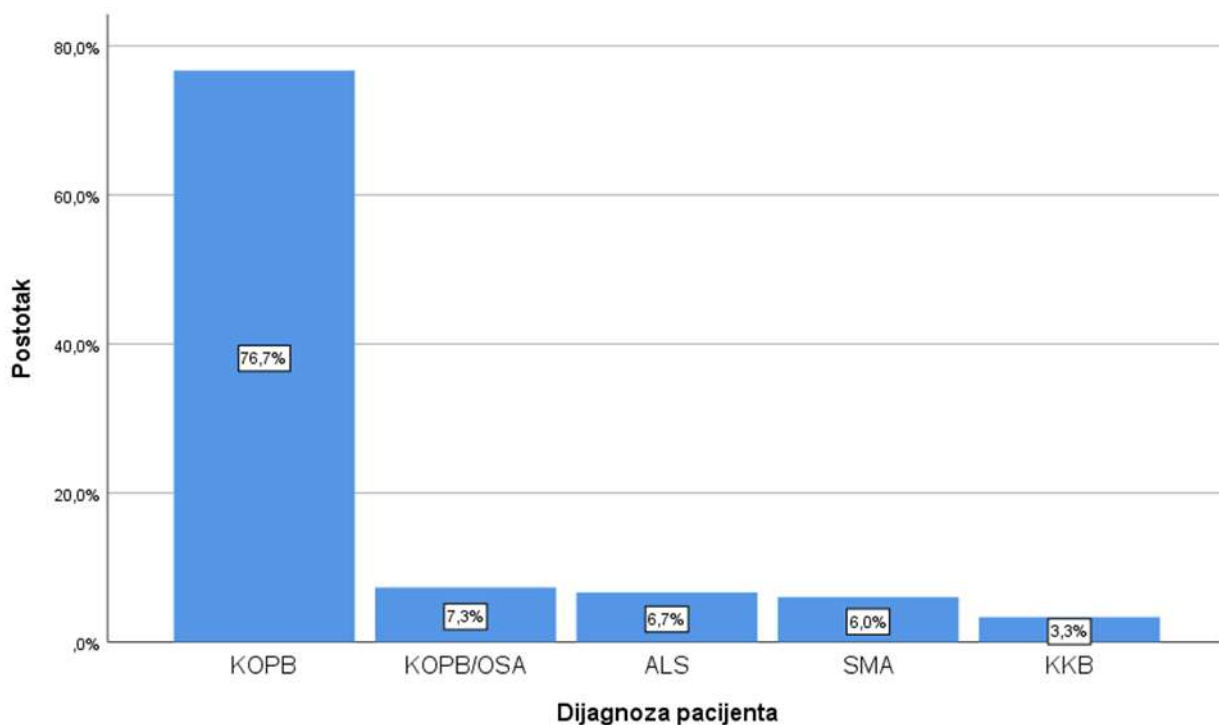
Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Grafikon 5. Grafički prikaz rodbinskih odnosa neformalnog njegovatelja s primateljem skrbi



Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Grafikon 6. Grafički prikaz zastupljenosti (%) dijagnoza koje su uzrok kroničnog respiratornog zatajenja



Izvor: vlastito istraživanje 2020.

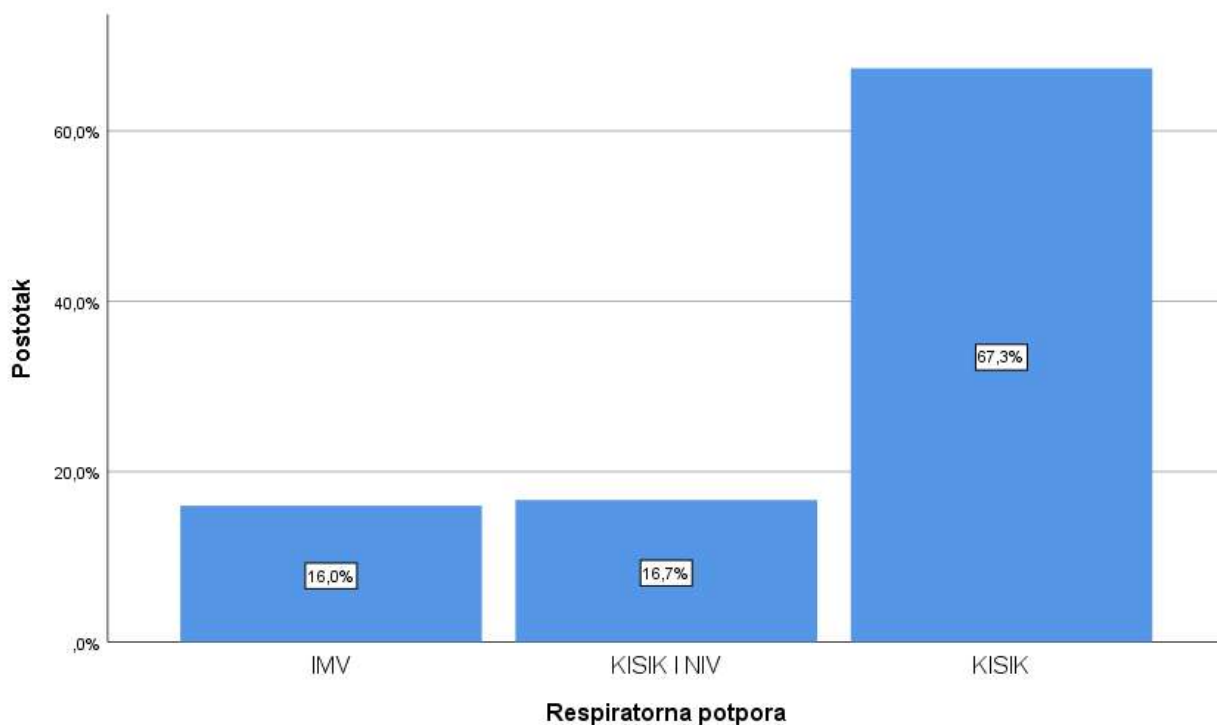
U kontekstu vrste respiratornih potpora koju pacijenti koriste u najvećoj se mjeri odnosi na dugotrajnu terapiju kisikom (67,3 %), 16,0 % ih je na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji (IMV) i 16,7 % pacijenata je na kombiniranoj terapiji: dugotrajna terapija kisikom i neinvazivna mehanička ventilacija (NIV) (Tablica 8., Grafikon 7.).

Tablica 8. Vrste respiratorne potpore

		N	%
Respiratorna potpora	IMV	24	16,0 %
	KISIK I	25	16,7 %
	NIV		
	KISIK	101	67,3 %
	Ukupno	150	100,0 %

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Grafikon 7. Grafički prikaz respiratornih potpora koje koriste primatelji skrbi



Izvor: vlastiti istraživanje 2020.

3.4.2 Rezultati kvantitativnog dijela istraživanja

Hipoteza 1: *Hrvatska verzija Zarit Burden upitnika pouzdano i valjano mjeri stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem.*

S ciljem ispitivanja pouzdanosti čestica hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika testiranje je provedeno dva puta na istom poduzorku od pedeset ispitanika, u vremenskom razmaku od tri tjedna. Rezultati su obrađeni metodom izračuna deskriptivnih statističkih pokazatelja za oba mjerenja. Za svako pitanje upitnika (u oba mjerenja) prikazane su aritmetička sredina, minimalna i maksimalna vrijednost te standardna devijacija.

Nadalje, slijede komentari autorice rada koji se odnose na pitanja kod kojih je zabilježena najmanja i najveća vrijednost aritmetičke sredine odgovora ispitanika.

Ako se pogleda prvo mjerenje opterećenosti (test), mogu se uočiti sljedeći rezultati.

Najvišu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja:

- *Jeste li zabrinuti što će se u budućnosti dogoditi članu Vaše obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,38 dok standardna devijacija iznosi 0,75.
- *Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,72 dok standardna devijacija iznosi 0,53.

Najnižu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja:

- *Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,54, dok standardna devijacija iznosi 0,83.
- *Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,60 dok standardna devijacija iznosi 1,10.
- *Osjećate li se ljutito kad ste s članom obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,76 dok standardna devijacija iznosi 0,98.
- *Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,88 dok standardna devijacija iznosi 1,00.

U Tablici 9. prikazane su aritmetičke sredine, minimalna i maksimalna vrijednost svih odgovora.

Tablica 9. Deskriptivni statistički pokazatelji za prvo mjerenje (test)

Pitanja	Aritmetička sredina	Minimalna vrijednost	Maksimalna vrijednost	Standardna devijacija
Osjećate li da član Vaše obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?	1,56	0,00	4,00	1,12
Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?	2,34	0,00	4,00	1,13
Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?	2,34	0,00	4,00	1,28
Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?	0,54	0,00	3,00	0,83
Osjećate li se ljutito kad ste s članom svoje obitelji?	0,76	0,00	3,00	0,98
Osjećate li da Vaš član obitelji sada negativno utječe na Vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?	0,84	0,00	3,00	0,99
Jeste li zabrinuti što će se dogoditi u budućnosti članu Vaše obitelji?	3,38	2,00	4,00	0,75
Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?	3,72	2,00	4,00	0,53
Osjećate li se napeto kad ste s članom svoje obitelji?	1,16	0,00	4,00	1,07
Osjećate li da je Vaše zdravlje narušeno zbog vašeg angažmana oko člana obitelji?	1,86	0,00	4,00	1,17
Osjećate li da zbog člana obitelji nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli imati?	1,92	0,00	4,00	1,17
Osjećate li da Vaš društveni život trpi zbog Vaše skrbi o članu obitelji?	2,38	0,00	4,00	1,17
Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog člana obitelji?	0,60	0,00	4,00	1,10
Osjećate li da član Vaše obitelji očekuje da se Vi skrbite o njemu kao da ste Vi jedina osoba na koju se može osloniti?	2,50	0,00	5,00	1,31
Smatrate li da, pored svih ostalih svojih troškova, nemate dovoljno novaca da skrbite o članu svoje obitelji?	2,16	0,00	4,00	1,47
Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o članu svoje obitelji?	1,38	0,00	4,00	1,26

Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti člana obitelji?	1,26	0,00	4,00	1,12
Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?	0,88	0,00	4,00	1,00
Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema članu obitelji?	1,04	0,00	4,00	1,19
Osjećate li da biste trebali učiniti više za člana obitelji?	1,66	0,00	4,00	1,30
Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za člana obitelji?	1,56	0,00	4,00	1,19
Sveukupno, koliko se opterećeno osjećate zbog skrbi oko člana obitelji?	2,42	0,00	4,00	1,03

Izvor: Vlastito istraživanje 2020.

Ako se pogleda drugo mjerenje opterećenosti (re-test) i rezultati usporede s prvim mjerenjem može se uočiti da najvišu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja:

- *Jeste li zabrinuti što će se u budućnosti dogoditi članu Vaše obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,40 dok standardna devijacija iznosi 0,75.
- *Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,60 dok standardna devijacija iznosi 0,70.

Najnižu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja:

- *Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,50 dok standardna devijacija iznosi 0,83.
- *Osjećate li se ljutito kad ste s članom obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,80 dok standardna devijacija iznosi 0,98.
- *Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog člana obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,60 dok standardna devijacija iznosi 1,06.
- *Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 0,90 dok standardna devijacija iznosi 0,92.

Uspoređujući vrijednosti aritmetičkih sredina odgovora ispitanika u prvom i drugom mjerenju može se uočiti kako ne postoje značajna odstupanja u dobivenim rezultatima.

U Tablici 10. prikazane su aritmetičke sredine, minimalna i maksimalna vrijednost svih odgovora u upitniku.

Tablica 10. Deskriptivni statistički pokazatelji za drugo mjerenje (re-test)

Pitanja	aritmetička sredina	minimalna vrijednost	maksimalna vrijednost	standardna devijacija
Osjećate li da član Vaše obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?	1,60	0,00	4,00	1,08
Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?	2,60	0,00	4,00	1,12
Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?	2,40	0,00	4,00	1,18
Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?	0,50	0,00	3,00	0,83
Osjećate li se ljutito kad ste s članom svoje obitelji?	0,80	0,00	3,00	0,98
Osjećate li da Vaš član obitelji sada negativno utječe na Vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?	1,10	0,00	3,00	0,97
Jeste li zabrinuti što će se dogoditi u budućnosti članu Vaše obitelji?	3,40	0,00	4,00	0,75
Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?	3,60	1,00	4,00	0,70
Osjećate li se napeto kad ste s članom svoje obitelji?	1,40	0,00	4,00	0,99
Osjećate li da je Vaše zdravlje narušeno zbog vašeg angažmana oko člana obitelji?	2,20	0,00	4,00	1,14
Osjećate li da zbog člana obitelji nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli imati?	2,00	0,00	4,00	1,21
Osjećate li da Vaš društveni život trpi zbog Vaše skrbi o članu obitelji?	2,40	0,00	4,00	1,12
Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog člana obitelji?	0,60	0,00	4,00	1,06
Osjećate li da član Vaše obitelji očekuje da se Vi skrbite o njemu	2,50	0,00	4,00	1,14

kao da ste Vi jedina osoba na koju se može osloniti?				
Smatrate li da, pored svih ostalih svojih troškova, nemate dovoljno novaca da skrbite o članu svoje obitelji?	2,50	0,00	4,00	1,48
Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o članu svoje obitelji?	1,50	0,00	4,00	1,21
Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti člana obitelji?	1,50	0,00	4,00	1,09
Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?	0,90	0,00	3,00	0,92
Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema članu obitelji?	1,10	0,00	4,00	1,21
Osjećate li da biste trebali učiniti više za člana obitelji?	1,70	0,00	4,00	1,15
Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za člana obitelji?	1,70	0,00	4,00	1,14
Sveukupno, koliko se opterećeno osjećate zbog skrbi oko člana obitelji?	2,70	1,00	4,00	0,90

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Izračunom koeficijenta korelacije testa i re-testa čestica uočava se da su sve čestice u upitniku pouzdane s obzirom da je korelacija između testa i re-testa visoka i statistički značajna ($p < 0,05$) (Tablica 11.).

Koeficijenti korelacija kretali su se najčešće u rasponu od 0,62 do 0,94 što ukazuje na visoku pouzdanost upitnika. Kod čestice *briga za budućnost* korelacija je nešto niža i iznosi 0,62, a kod čestice *procjena ovisnosti* 0,67 što se i dalje smatra pouzdanim koeficijentom korelacije.

S ciljem jednostavnijeg tabličnog prikaza svako je pitanje prevedeno u ime čestice kojim se opisuje ključni sadržaj svakog pitanja. Primjerice, pitanje *Osjećate li da član Vaše obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?* u tablici je prikazano pod česticom *pomoć* (Tablica 12.).

Tablica 11. Koeficijenti korelacija testa i re-testa za 22 čestice upitnika

ČESTICE	R	P
1. pomoć	0,92	< 0,05
2. slobodno vrijeme	0,86	< 0,05
3. razapetost	0,90	< 0,05
4. ponašanje i neugoda	0,91	< 0,05
5. ljutnja	0,92	< 0,05
6. odnosi	0,85	< 0,05
7. briga za budućnost	0,62	< 0,05
8. procjena ovisnosti	0,67	< 0,05
9. napetost	0,80	< 0,05
10. zdravlje	0,91	< 0,05
11. privatnost	0,93	< 0,05
12. društveni život	0,90	< 0,05
13. druženje i neugoda	0,90	< 0,05
14. očekivanja bolesnika	0,92	< 0,05
15. financije	0,90	< 0,05
16. samoprocjena resursa	0,94	< 0,05
17. gubitak kontrole	0,92	< 0,05
18. prepuštanje skrbi	0,91	< 0,05
19. samoprocjena vještina	0,92	< 0,05
20. samoprocjena kvantitete pružene skrbi	0,93	< 0,05
21. samoprocjena kvalitete pružene skrbi	0,94	< 0,05
22. ukupna opterećenost	0,89	< 0,05

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Zatim je provedena eksploratorna faktorska analiza upitnika te je identificirano šest faktora za koje će se izmjeriti koeficijenti pouzdanosti, točnije koeficijenti korelacija varijabli s faktorima. Kako bi se čestica pridružila nekom od faktora, koeficijent korelacije ne smije biti ispod 0,50. Rezultati analize faktorske strukture upitnika s dvadeset i dvije čestice

pokazuju kako se sve čestice pridružuju nekom od šest identificiranih faktora i kao takve sve će biti uključene u daljnju analizu (Tablica 12.).

Uvjet za izračunavanje svake iduće iteracije bio je da neka čestica ima koeficijent korelacije ispod 0,50 te u ovom slučaju nije bilo potrebe za dodatnom iteracijom.

Tablica 12. Faktorska struktura upitnika s 22 čestice (iteracija 1)

Čestice	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4	Faktor 5	Faktor 6
1. pomoć	0,14	0,10	0,15	- 0,04	<u>0,63</u>	0,48
2. slobodno vrijeme	<u>0,69</u>	- 0,01	- 0,11	0,23	0,44	- 0,04
3. razapetost	<u>0,62</u>	0,20	- 0,38	0,32	- 0,05	0,18
4. ponašanje i neugoda	0,11	0,18	0,01	- 0,25	0,02	<u>0,82</u>
5. ljutnja	0,30	<u>0,53</u>	0,06	- 0,26	0,31	0,42
6. odnosi	0,33	0,40	0,34	- 0,05	0,12	<u>0,50</u>
7. briga za budućnost	0,28	0,04	0,04	<u>0,74</u>	0,02	0,03
8. procjena ovisnosti	0,11	0,09	0,04	<u>0,66</u>	- 0,03	- 0,16
9. napetost	0,15	<u>0,66</u>	0,20	0,12	0,11	0,36
10. zdravlje	<u>0,68</u>	0,14	0,15	0,11	0,17	0,13
11. privatnost	<u>0,84</u>	0,20	- 0,04	- 0,12	0,08	0,01
12. društveni život	0,51	0,04	- 0,01	0,16	<u>0,55</u>	0,14
13. druženje i neugoda	0,06	0,08	0,02	0,30	0,09	<u>0,82</u>
14. očekivanje bolesnika	0,17	0,00	0,23	0,08	<u>0,77</u>	0,08
15. financije	<u>0,78</u>	- 0,15	0,05	0,16	- 0,02	0,26
16. samoprocjena resursa	0,18	<u>0,81</u>	0,10	0,09	- 0,07	0,06
17. gubitak kontrole	0,11	0,44	- 0,29	<u>0,51</u>	0,25	0,39
18. prepuštanje skrbi	- 0,01	0,44	0,12	- 0,17	<u>0,57</u>	- 0,13
19. samoprocjena vještina	- 0,03	<u>0,54</u>	- 0,27	0,37	0,22	0,39
20. samoprocjena kvantitete pružene skrbi	0,04	- 0,08	<u>- 0,91</u>	0,08	- 0,04	0,02
21. samoprocjena kvantitete pružene skrbi	0,09	- 0,03	<u>- 0,92</u>	- 0,07	- 0,15	- 0,09
22. ukupna opterećenost	<u>0,76</u>	0,33	- 0,16	0,09	0,11	0,03
KVMPPF	3,91	2,51	2,31	1,90	2,13	2,64
PVMPPF	0,18	0,11	0,10	0,09	0,10	0,12

KVMPPF - količina varijabiliteta manifestnog prostora protumačenog faktorom

PVMPPF - postotak varijabiliteta manifestnog prostora protumačenog

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Svakom od identificiranih faktora dobivenih temeljem faktorske strukture dodijeljeno je ime i pripadajuće mu čestice što je prikazano u Tablici 13.

Identificirani Faktor 1 uključuje šest čestica i dodjeljuje mu se naziv *osobna/financijska opterećenost*. Ovaj faktor se odnosi na subjektivnu procjenu utjecaja provođenja neformalne skrbi na vlastito zdravlje i privatni život, ali i na utjecaj koju neformalna skrb ima na financijsko stanje i ukupnu opterećenost neformalnih njegovatelja.

Identificirani Faktor 2 uključuje četiri čestice (ljutnja, napetost, samoprocjena resursa, samoprocjena vještina) i dodjeljuje mu se naziv *emocionalna opterećenost/samoprocjena resursa i vještina*. Ovaj se faktor odnosi na emocije koje neformalni njegovatelj osjeća u blizini primatelja skrbi te kako procjenjuje svoje vlastite resurse i vještine potrebne za nastavak skrbi.

Identificirani Faktor 3 uključuje dvije čestice (samoprocjena kvantitete pružene skrbi i samoprocjena kvalitete pružene skrbi) i dodjeljuje mu se naziv *samokritičnost*. Ovaj faktor odnosi se na samoprocjenu kvantitete i kvalitete pružene skrbi od strane neformalnog njegovatelja.

Identificirani Faktor 4 uključuje tri čestice (briga za budućnost, procjena ovisnosti i gubitak kontrole) i dodjeljuje mu se naziv *gubitak kontrole*. Ovaj faktor odnosi se na osjećaj zabrinutosti njegovatelja prilikom razmišljanja o budućnosti i bespomoćnosti primatelja skrbi. U nedostatku resursa za daljnju skrb i suočavanju sa svakodnevnim izazovima neformalni njegovatelj može donijeti odluku o institucionalizaciji točnije prepuštanju skrbi nekom drugom.

Identificirani Faktor 5 uključuje četiri čestice (pomoć, društveni život, očekivanje bolesnika i prepuštanje skrbi) i dodjeljuje mu se naziv *opterećenost ulogom njegovatelja*. Ovaj se faktor odnosi na njegovateljevu percepciju količine pomoći koju primatelj skrbi očekuje te njegovog osobnog doživljaja koliko skrb utječe na društveni život i želi li prepustiti skrb nekom drugom točnije institucionalizirati bolesnika.

Identificirani Faktor 6 uključuje tri čestice (ponašanje i neugodu, odnose, druženje i neugodu) i dodjeljuje mu se naziv *opterećenost u odnosima*. Ovaj se faktor odnosi na

procjenu neformalnog njegovatelja o tome kako simptomi i/ili problem primatelja skrbi utječu na ostale odnose.

Tablica 13. Prikaz faktorske strukture i pripadajućih čestica ZBI upitnika

	Faktor 1 Osobna/financijska opterećenost	Faktor 2 Emocionalna opterećenost/samoprocjena resursa i vještina	Faktor 3 Samokritičnost
pripadajuće čestice	slobodno vrijeme razapetost zdravlje privatnost financije opterećenost	ljutnja napetost samoprocjena resursa samoprocjena vještina	samoprocjena kvantitete pružene skrbi samoprocjena kvalitete pružene skrbi
	Faktor 4 gubitak kontrole	Faktor 5 opterećenost ulogom njegovatelja	Faktor 6 opterećenost u odnosima
pripadajuće čestice	briga za budućnost procjena ovisnosti gubitak kontrole	pomoć društveni život očekivanje bolesnika prepuštanje skrbi	ponašanje i neugoda odnosi druženje i neugoda

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

S obzirom na to da se čestice logički pridružuju identificiranim faktorima može se utvrditi kako je hrvatska verzija *Zarit Burden* upitnika koja sadrži dvadeset dvije čestice valjana skala za mjerenje opterećenosti u populaciji neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem.

Dodatno kao mjera interne konzistencije izračunat je koeficijent pouzdanosti (*Cronbach's Alpha*) koji je bio zadovoljavajući i kretao se u rasponu od 0,84 do 0,94.

Hipoteza 2: *Neformalni njegovatelji umjereno su do teško opterećeni svakodnevnim pomaganjem primatelju skrbi u aktivnostima svakodnevnog života i provođenjem medicinskih intervencija.*

Nakon provedene validacije upitnika u daljnju analizu ušlo je sto pedeset upitnika opterećenosti.

Rezultati su kodirani u SPSS bazu te je provedena predtestna statistička obrada. Svi podaci su provjereni i usklađeni s uputstvima upitnika te je napravljena priprema za daljnju analizu. Statistička analiza je provedena metodama deskriptivne i inferencijalne statistike. Uvidom u upitnike utvrđeno je kako je jedan ispitanik odgovorio samo na pet pitanja što se sukladno uputama *Mapi Research Trust* organizacije smatra neprikladnim za interpretaciju. Prema njihovim uputama neprikladan je svaki upitnik kod kojeg nije odgovoreno na više od šest pitanja, odnosno najmanje 75 % upitnika mora biti ispunjeno.

Metodom izračuna deskriptivnih statističkih pokazatelja dobiveni su sljedeći rezultati: izračunat je koeficijent pouzdanosti (*Cronbach's Alpha*) na ukupnom uzorku za sva pitanja u analizi (cjelokupan upitnik) i on iznosi 0,892 što predstavlja vrlo visoku vrijednost pouzdanosti.

Pogledaju li se podatci za *Cronbach's Alpha*, a neko je pitanje obrisano, može se uočiti kako se u svim slučajevima pouzdanost ne povećava značajno ukoliko se bilo koje pitanje izostavi iz analize (nego se u gotovo svim slučajevima smanjuje) što ukazuje na visoku konzistentnost čestica unutar promatranog upitnika i mogućnost da se formira ukupan rezultat za navedene varijable (Tablica 14.).

Tablica 14. Statistika ukoliko je neka čestica izbrisana

	Aritmetička sredina ukoliko je čestica izbrisana	Varijanca ukoliko je čestica izbrisana	Korelacija s korigiranom česticom	<i>Cronbach Alpha</i> ako je čestica obrisana
Osjećate li da član Vaše obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?	43,64	124,395	,541	,886
Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?	43,26	125,303	,555	,886
Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?	43,08	123,764	,586	,885
Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?	44,23	120,691	,639	,883
Osjećate li se ljutito kad ste s članom obitelji?	44,22	120,201	,691	,882
Osjećate li da član Vaše obitelji sada negativno utječe na Vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?	44,01	118,750	,690	,881
Jeste li zabrinuti što će se u budućnosti dogoditi članu Vaše obitelji?	42,51	132,954	,167	,895
Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?	42,54	140,088	-,212	,903
Osjećate li se napeto kad ste s članom obitelji?	43,85	122,451	,636	,884
Osjećate li da je Vaše zdravlje narušeno zbog Vašeg angažmana oko člana obitelji?	43,75	127,864	,416	,889
Osjećate li da zbog člana obitelji nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli imati?	43,30	123,061	,615	,884
Osjećate li da Vaš društveni život trpi zbog Vaše skrbi o članu obitelji?	43,22	126,322	,471	,888
Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog člana obitelji?	44,13	119,049	,625	,883
Osjećate li da član Vaše obitelji očekuje da se Vi skrbite o njemu kao da ste Vi jedina osoba na koju se može osloniti?	43,03	127,756	,373	,890

Smatrate li da, pored ostalih troškova, nemate dovoljno novaca da skrbite o članu obitelji?	43,33	121,533	,555	,886
Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o članu obitelji?	43,79	125,071	,479	,888
Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti člana obitelji?	43,72	119,555	,709	,881
Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?	44,39	127,685	,428	,889
Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema članu obitelji?	44,13	123,739	,571	,885
Osjećate li da biste trebali učiniti više za člana obitelji?	43,51	127,238	,363	,891
Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za člana obitelji?	43,60	129,418	,267	,894
Sveukupno, koliko se opterećeno osjećate zbog skrbi oko člana obitelji?	43,15	125,091	,591	,885

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Na sljedećim će stranicama biti prikazani deskriptivni pokazatelji za upitnik opterećenosti. Za svako će pitanje biti prikazane frekvencije i postotci, aritmetička sredina i standardna devijacija. Komentirat će se pitanja kod kojih je zabilježena najmanja i najveća vrijednost aritmetičke sredine odgovora ispitanika (Tablica 15.).

Tablica 15. Prosječni pokazatelji upitnika opterećenosti po promatranim pitanjima

		N	%	\bar{x}	Sd
Osjećate li da član Vaše obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?	uopće ne	15	10,0 %		
	malo	17	11,3 %		
	umjereno	73	48,7 %		
	prilično	42	28,0 %		
	izrazito	3	2,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	2,01	,94
Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?	uopće ne	6	4,0 %		
	malo	10	6,7 %		
	umjereno	63	42,0 %		
	prilično	63	42,0 %		
	izrazito	8	5,3 %		

	ukupno	150	100,0 %	2,38	,85
Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?	uopće ne	6	4,0 %		
	malo	12	8,0 %		
	umjereno	38	25,3 %		
	prilično	80	53,3 %		
	izrazito	14	9,3 %		
	ukupno	150	100,0 %	2,56	,92
Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?	uopće ne	43	28,7 %		
	malo	24	16,0 %		
	umjereno	62	41,3 %		
	prilično	21	14,0 %		
	izrazito	0	0,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	1,41	1,05
Osjećate li se ljutito kad ste s članom obitelji?	uopće ne	38	25,3 %		
	malo	31	20,7 %		
	umjereno	61	40,7 %		
	prilično	20	13,3 %		
	izrazito	0	0,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	1,42	1,01
Osjećate li da član Vaše obitelji sada negativno utječe na Vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?	uopće ne	35	23,3 %		
	malo	23	15,3 %		
	umjereno	53	35,3 %		
	prilično	39	26,0 %		
	izrazito	0	0,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	1,64	1,11
Jeste li zabrinuti što će se u budućnosti dogoditi članu Vaše obitelji?	uopće ne	2	1,3 %		
	malo	0	0,0 %		
	umjereno	25	16,7 %		
	prilično	72	48,0 %		
	izrazito	51	34,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	3,13	,78
Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?	uopće ne	0	0,0 %		
	malo	1	0,7 %		
	umjereno	42	28,0 %		
	prilično	47	31,3 %		
	izrazito	60	40,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	3,11	,84
Osjećate li se napeto kad ste s članom obitelji?	uopće ne	20	13,3 %		
	malo	24	16,0 %		
	umjereno	75	50,0 %		
	prilično	30	20,0 %		
	izrazito	1	0,7 %		

	ukupno	150	100,0 %	1,79	,94
Osjećate li da je Vaše zdravlje narušeno zbog Vašeg angažmana oko člana obitelji?	uopće ne	9	6,0 %		
	malo	30	20,0 %		
	umjereno	85	56,7 %		
	prilično	20	13,3 %		
	izrazito	6	4,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	1,89	,85
Osjećate li da zbog člana obitelji nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli imati?	uopće ne	7	4,7 %		
	malo	15	10,0 %		
	umjereno	58	38,7 %		
	prilično	58	38,7 %		
	izrazito	12	8,0 %		
	ukupno	150	100,0 %	2,35	,94
Osjećate li da Vaš društveni život trpi zbog Vaše skrbi o članu obitelji?	uopće ne	8	5,4 %		
	malo	5	3,4 %		
	umjereno	65	43,6 %		
	prilično	59	39,6 %		
	izrazito	12	8,1 %		
	ukupno	149	100,0 %	2,42	,89
Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog člana obitelji?	uopće ne	45	30,2 %		
	malo	21	14,1 %		
	umjereno	49	32,9 %		
	prilično	31	20,8 %		
	izrazito	3	2,0 %		
	ukupno	149	100,0 %	1,50	1,18
Osjećate li da član Vaše obitelji očekuje da se Vi skrbite o njemu kao da ste Vi jedina osoba na koju se može osloniti?	uopće ne	5	3,4 %		
	malo	10	6,7 %		
	umjereno	46	30,9 %		
	prilično	65	43,6 %		
	izrazito	23	15,4 %		
	ukupno	149	100,0 %	2,61	,94
Smatrate li da, pored ostalih troškova, nemate dovoljno novaca da skrbite o članu obitelji?	uopće ne	18	12,1 %		
	malo	10	6,7 %		
	umjereno	43	28,9 %		
	prilično	64	43,0 %		
	izrazito	14	9,4 %		
	ukupno	149	100,0 %	2,31	1,13
Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o članu obitelji?	uopće ne	18	12,1 %		
	malo	25	16,8 %		
	umjereno	74	49,7 %		
	prilično	26	17,4 %		
	izrazito	6	4,0 %		

	ukupno	149	100,0 %	1,85	,98
Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti člana obitelji?	uopće ne	22	14,8 %		
	malo	17	11,4 %		
	umjereno	63	42,3 %		
	prilično	45	30,2 %		
	izrazito	2	1,3 %		
	ukupno	149	100,0 %	1,92	1,03
Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?	uopće ne	33	22,1 %		
	malo	51	34,2 %		
	umjereno	61	40,9 %		
	prilično	3	2,0 %		
	izrazito	1	0,7 %		
	ukupno	149	100,0 %	1,25	,85
Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema članu obitelji?	uopće ne	28	18,8 %		
	malo	35	23,5 %		
	umjereno	71	47,7 %		
	prilično	13	8,7 %		
	izrazito	2	1,3 %		
	ukupno	149	100,0 %	1,50	,94
Osjećate li da biste trebali učiniti više za člana obitelji?	uopće ne	15	10,1 %		
	malo	16	10,7 %		
	umjereno	60	40,3 %		
	prilično	51	34,2 %		
	izrazito	7	4,7 %		
	ukupno	149	100,0 %	2,13	1,02
Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za člana obitelji?	uopće ne	15	10,1 %		
	malo	22	14,8 %		
	umjereno	60	40, %		
	prilično	46	30,9 %		
	izrazito	6	4,0 %		
	ukupno	149	100,0 %	2,04	1,01
Sveukupno, koliko se opterećeno osjećate zbog skrbi oko člana obitelji?	uopće ne	1	0,7 %		
	malo	16	10,7 %		
	umjereno	54	36,2 %		
	prilično	66	44,3 %		
	izrazito	12	8,1 %		
	ukupno	149	100,0 %	2,48	,82

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Najvišu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja:

- *Jeste li zabrinuti što će se u budućnosti dogoditi članu Vaše obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,13 dok standardna devijacija iznosi 0,78.
- *Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,11 dok standardna devijacija iznosi 0,84.

Najnižu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja:

- *Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 1,25 dok standardna devijacija iznosi 0,85.
- *Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 1,41 dok standardna devijacija iznosi 1,05.
- *Osjećate li se ljutito kad ste s članom obitelji?* gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 1,42 dok standardna devijacija iznosi 1,01.

Nadalje, u Tablici 16. prikazani su prosječni pokazatelji za ukupnu opterećenost ispitanika, pri tome aritmetička sredina ukupne opterećenosti iznosi 45,64 uz interval pouzdanosti (43,75 – 47,53), standardna devijacija iznosi 11,69 uz varijancu 136,584, minimalna zabilježena vrijednost opterećenosti je 10 dok je maksimalna opterećenost 75.

Tablica 16. Mjere centralne tendencije za ukupnu opterećenost

		Vrijednost pokazatelja	Std. greška	
Ukupna opterećenost	aritmetička sredina	45,6376	,95743	
	95 % interval pouzdanosti za aritmetičku sredinu	donja granica	43,7456	
		gornja granica	47,5296	
	5 % <i>Trimmed Mean</i>		45,9937	
	medijan		49,0000	
	varijanca		136,584	
	SD		11,68692	
	minimum		10,00	
	maksimum		75,00	
	skewness		-,572	,199
kurtosis		-,049	,395	

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

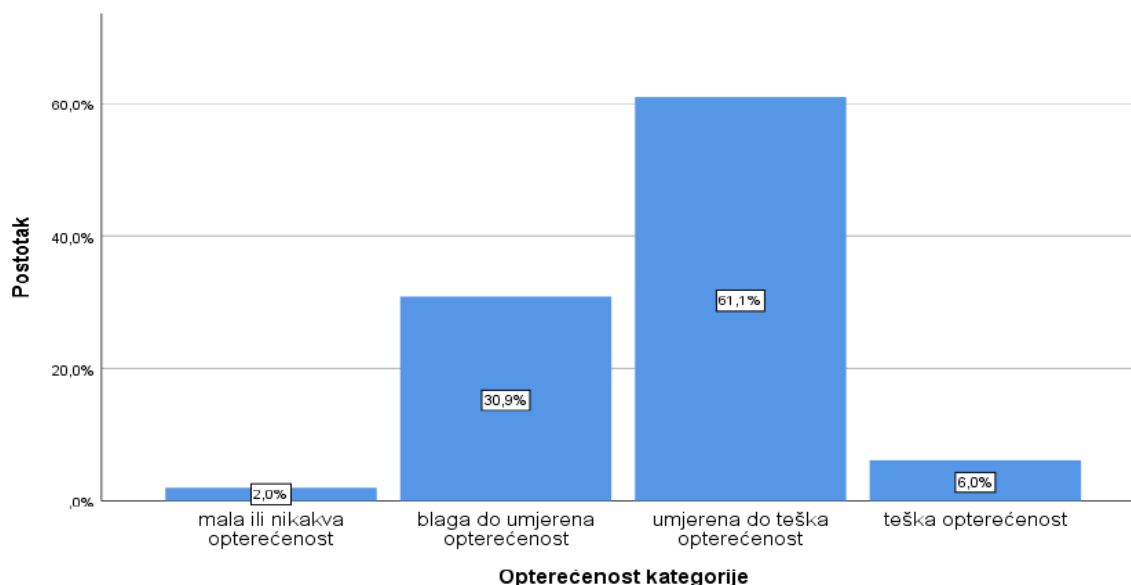
Pogledaju li se kategorije opterećenosti može se uočiti da je kod 2,0 % ispitanika zabilježena mala ili nikakva opterećenost, kod 30,9 % bilježimo blagu do umjerenu opterećenost, kod 61,1 % bilježimo umjerenu do tešku opterećenost dok je kod 6,0 % zabilježena teška opterećenost (Tablica 17., Grafikon 8.).

Tablica 17. Kategorije opterećenosti

		N	%
Opterećenost kategorije	mala ili nikakva opterećenost	3	2,0 %
	blaga do umjerena opterećenost	46	30,9 %
	umjerena do teška opterećenost	91	61,1 %
	teška opterećenost	9	6,0 %
	ukupno	149	100,0 %

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Grafikon 8. Grafički prikaz kategorija opterećenosti



Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Kako bi se usporedio stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja s obzirom na vrstu respiratorne potpore koju koristi osoba o kojoj skrbe, bilo je potrebno izabrati vrstu testiranja, parametrijsko ili neparametrijsko te je u tu svrhu provedeno testiranje normalnosti distribucije pomoću Kolmogorov-Smirnov i Shapiro-Wilk testa za ukupnu skalu opterećenosti (Tablica 18.).

Tablica 18. Testiranje normalnosti distribucije

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Stat.	df	Sig.	Stat.	df	Sig.
Ukupna opterećenost	,130	149	,000	,962	149	,000

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Iz Tablice 18. mogu se iščitati signifikantnosti Kolmogorov-Smirnov i Shapiro-Wilk testa. Dakle, ukoliko je signifikantnost veća od 0,05 ($p > 0,05$), radi se o normalnoj raspodjeli, a ukoliko je signifikantnost manja od 0,05, raspodjela je drugačija od normalne. Budući da za ukupnu opterećenost razina signifikantnosti nije veća od 0,05, može se reći kako je navedena distribucija drugačija od normalne što indicira provedbu neparametrijskih statističkih metoda i postupaka.

Testiranje razlike stupnja opterećenosti s obzirom na respiratornu potporu bolesnika provedeno je putem Fisherovog egzaktnog testa za male uzorke. Rezultati su prikazani tablično i grafički (Tablica 19. i 20., Grafikon 9.).

Tablica 19. Usporedba kategorije opterećenosti i vrste respiratorne potpore

			Opterećenost kategorije				Ukupno
			mala ili nikakva opterećenost	blaga do umjerena opterećenost	umjerena do teška opterećenost	teška opterećenost	
Respiratorna potpora	IMV	N	1	14	8	1	24
		%	33,3 %	30,4 %	8,8 %	11,1 %	16,1 %
	KISIK I NIV	N	0	5	20	0	25
		%	0,0 %	10,9 %	22,0 %	0,0 %	16,8 %
	KISIK	N	2	27	63	8	100
		%	66,7 %	58,7 %	69,2 %	88,9 %	67,1 %
Ukupno		N	3	46	91	9	149
		%	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %	100,0 %

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Tablica 20. Testna statistika Fisherovog egzaktnog testa

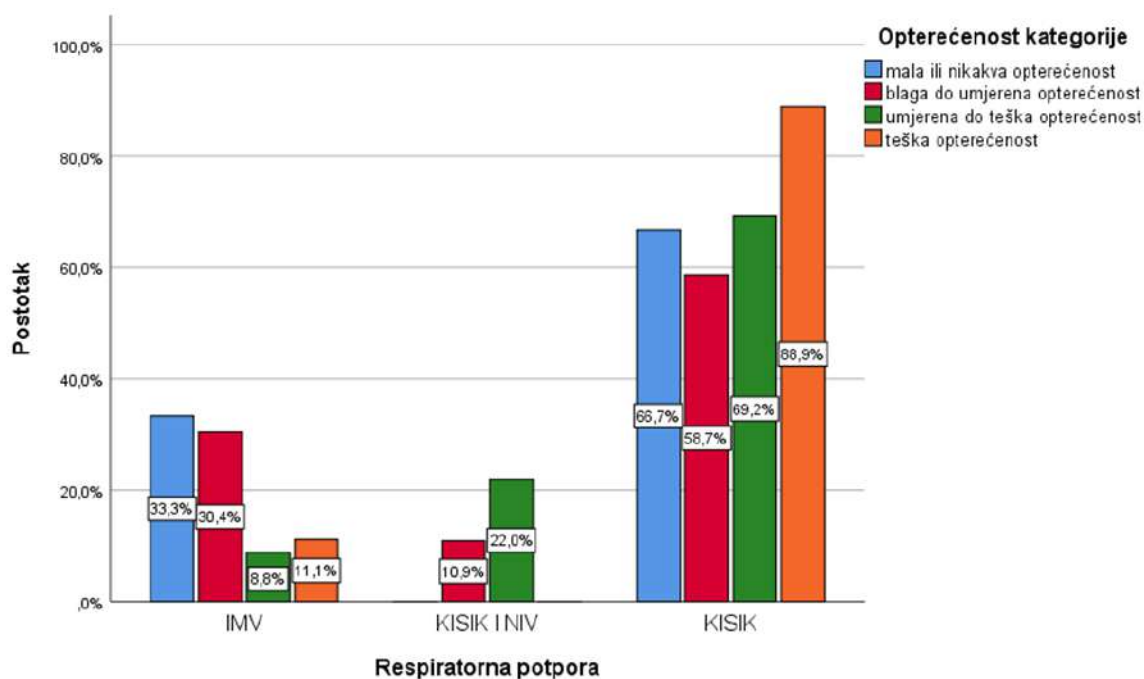
	Vrijednost	df	Asimptotska signifikantnost (dvostrana)	Exact Sig. (dvostrana)	Exact Sig. (jednostrana)	Point Probability
Pearson Chi-Square	15,198 ^a	6	,019	,022		
Likelihoodov omjer	16,441	6	,012	,011		
Fisher's Exact Test	13,850			,015		
Linearna povezanost	6,175 ^b	1	,013	,015	,008	,003
Broj valjanih slučajeva	149					

a. 5 ćelija (41,7 %) ima očekivanu vrijednost manju od 5, minimalna očekivana vrijednost iznosi ,48.

b. Standardizirana statistika ima vrijednost 2,485.

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Grafikon 9. Grafički prikaz usporedbe kategorija opterećenosti i vrste respiratorne potpore



Legenda:

IMV – invazivna mehanička ventilacija; NIV – neinvazivna mehanička ventilacija; KISIK – dugotrajna terapija kisikom

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Pogleda li se razina signifikantnosti kod respiratorne potpore može se uočiti kako vrijednost Fisherovog egzaktnog testa iznosi 0,015 ($p < 0,05$) što znači da je uočena statistički značajna razlika s obzirom na promatrane kategorije opterećenosti.

S obzirom na signifikantnost može se utvrditi kako u kategoriji teške opterećenosti bilježimo značajno najveći udio onih ispitanika koji skrbe o osobama na dugotrajnoj terapiji kisikom (88,9 %).

3.4.2 Rezultati kvalitativnog dijela istraživanja

Provedeno je petnaest intervjua s neformalnim njegovateljima osoba (djece i odraslih) koji su na nekom obliku respiratorne potpore. Iako je planirano dvadeset intervjua, vidljivo je kako se nakon petnaestog intervjua došlo do faze u kojoj su novi kodovi samo nijanse

postojećih, zapravo nema novih uvida i odgovora (intervjui ne traju duže, nema novih kodnih cjelina, odnosno kategorija), stoga je odlučeno kako nema potrebe dalje nastavljati s intervjuima i kako je prikupljena građa dovoljna za tematsku analizu i stjecanje uvida u željene aspekte funkcioniranja ispitanika.

Ispitanici su okupljeni tako da se svaku petu osobu koja je sudjelovala u kvantitativnom dijelu istraživanja zamolilo za sudjelovanje u ovom dijelu istraživanja. Ukoliko su pristali na sudjelovanje, pristupilo se provođenju intervju s unaprijed pripremljenim pitanjima i podpitanjima. Intervjui su se provodili individualno, bez prisutnosti primatelja skrbi ili trećih osoba. Intervjuirano je devet suprug, tri kćeri, dvije majke i sin. S obzirom na vrstu potpore koju koriste primatelji skrbi troje ih je na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji, četvero na kombiniranoj terapiji neinvazivne mehaničke ventilacije i kisika, a osmero na terapiji kisikom. Četrnaest intervju je provedeno u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti i jedan u kući korisnika.

Intervjui su snimani, a snimke su izbrisane nakon transkribiranja i anonimiziranja kodom s ciljem zaštite privatnosti ispitanika. Prosječno trajanje intervju je dvadeset i četiri minute.

Zatim je napravljen detaljan prijepis razgovora (*verbatimi* ispitanika) te je na temelju svih prijepisa intervju provedena *induktivna tematska analiza sadržaja* - kvalitativna metoda koja služi za identificiranje obrazaca odgovora, odnosno glavnih tema koje se pojavljuju u prikupljenom sadržaju.

Tema predstavlja skupinu odgovora koji su relevantni za istraživačko pitanje. Prosudba istraživača koji je upoznat s ciljem istraživanja određuje što jest, a što nije tema. Kodiranje su provodila dva istraživača, glavni istraživač koji je intervjuirao njegovatelje i jedan nezavisni istraživač (psiholog po struci) te su sve dileme oko interpretacije kodova riješene usuglašavanjem dvaju istraživača i konsenzusom.

Postupak induktivne tematske analize

Radi lakšeg razumijevanja sadržaja pojedinačnih odgovora i u skladu s ciljem istraživanja, teme su prikazane na razini unaprijed definiranih specifičnih tematskih područja temeljenih na sudu eksperata (gerontolog, psihijatar, psihoterapeut i autorica rada).

Specifična tematska područja su: fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, društveni život (faktori uspješnog starenja) i samoprocjena potrebnih znanja i vještina za provođenje svakodnevne skrbi.

Prvi korak induktivne tematske analize sastojao se u kodiranju svih odgovora, kako bi se korpus empirijske građe razlomio na najmanje sadržajne jedinice analize koje imaju smisla. Induktivni pristup kodiranju znači da nije postojao unaprijed definiran kodni okvir, već je on razvijen na temelju sadržaja razgovora.

Jedinica sadržaja za analizu bio je pojedinačni ispitanik tj. pojedinačno pitanje unutar intervjua, a za svako je pitanje kreirana jedinstvena kodna lista jer su se pitanja odnosila na različite aspekte funkcioniranja neformalnih njegovatelja.

Početna kodna lista za svako pitanje sadrži detaljne kodove i nastala je na način da svaka smisljena sadržajna jedinica dobije vlastiti kôd.

U idućem koraku semantički vrlo slični kodovi grupirani su u manji broj kodova kako bi se smanjio ukupan broj kategorija (kodnih cjelina) i lakše uočili obrasci odgovora koji se ponavljaju - teme.

Proces kodiranja proveden je kako je prikazano primjerom u Tablici 21.

Tablica 21. Primjer procesa kodiranja korištenog u analizi

Primjer <i>verbatima</i> za pitanje o <i>društvenom životu</i> ispitanika	Kodovi	Kodna lista
Od obitelji zapravo imam ujaka, jedinica sam, kćer je jedinica, razvedena sam, zapravo smo mi mala obitelj. I moja mama. Još nemamo unuke i tako da nas je malo. <i>Mamin brat povremeno dođe i to je to...</i> Mislim toliko sam se već naviknula na sve to i <i>zanemarila sam svoje prijatelje, ustvari više ih i nemam.</i> Jer nemaš vremena za njih. <i>Jedino ta neka kava na poslu</i> i to si teško organiziram jer imam posao na kojemu ne mogu organizirati pauzu kada i drugi. <i>S kolegama na poslu dakle kava u letu,</i> a s <i>prijateljima ako mi netko dođe vikendom.</i> A tu i tamo radim i vikendom. Eto, društveni život mi je na nuli....	1 2 3 10	povremene posjete od rođaka jedini društveni život je kava na poslu s kolegama izostanak druženja s prijateljima nedostatak vremena za društveni život

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Nakon što su popisani svi kodovi koji su izvedeni na temelju svih petnaest intervjua, oni su zatim zbog velike semantičke sličnosti među nekim kodovima grupirani u manji broj kategorija. Nazivi tih kategorija su jezično modificirani od strane istraživača (nisu potpuno istovjetni kodovima) kako bi odražavali sve slične kodove/pojmove/sadržaje. To je prva razina koja prethodi traženju obrazaca odgovora.

Kategorije se zatim prema međusobnoj sličnosti i obrascima pojavljivanja organiziraju u teme. Teme ponekad sadrže više takvih kategorija odgovora – koje su dovoljno homogene da čine jedinstvenu nadređenu temu, a opet se odnose na donekle različite aspekte teme. Definiranje tema finalni je korak prije same interpretacije.

Analiza sadržaja i interpretacija

Za svako postavljeno pitanje/područje analize pokazalo se nekoliko dominantnih tema koje su se ponavljale kroz razgovor. Za svako pitanje bit će prikazan popis tema, uključujući kategorije (kodne cjeline grupiranih odgovora), kao i kodove koji reprezentiraju odgovore ispitanika.

Primjeri odgovora (*verbatim* ispitanika) bit će citirani u tekstualnoj interpretaciji nakon svake tablice.

Četiri su dominantne teme koje su se javljale kroz odgovore na prvo istraživačko pitanje:

Kako neformalni njegovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na fizičko zdravlje?

Odgovori neformalnih njegovatelja organizirali su se u sljedeće teme: subjektivna procjena fizičkog zdravlja, zdravstvene tegobe koje navode, promjena zdravstvenog stanja nakon uloge njegovatelja, nemogućnost kontroliranja/liječenja njegovatelja. Rezultati analize sadržaja na ovo pitanje prikazani su u Tablici 22.

Tablica 22. Rezultati analize sadržaja za pitanje utjecaja skrbi na fizičko zdravlje

GLAVNE TEME	KATEGORIJE	KODOVI
SUBJEKTIVNA PROCJENA FIZIČKOG ZDRAVLJA	OCJENA INTENZITETA STANJA	osrednje dobro loše
	DODATNE MANIFESTACIJE	psihički loše
ZDRAVSTVENE TEGOBE KOJE NAVODE	SIMPTOMI/TEGOBE	problemi s leđima/bolovi u leđima bolovi u ramenima i rukama problemi s plućima manja tjelesna težina gastritis žuč, kamenci atrijska fibrilacija srca povišeni tlak

		glavobolja nesаница onkološki problem bolovi u cijelom tijelu TIA napetost u glavi i vratu operacija crijeva
PROMJENA ZDRAVSTVENOG STANJA NAKON ULOGE NJEGOVALTELJA	POJAVA NOVIH DIJAGNOZA I LIJEKOVA	<i>Hashimoto</i> sindrom povišeni krvni tlak lijekovi za kronične bolesti (protiv zgrušavanja, tlak...)
	PROMJENE TJELESNE TEŽINE	dobivanje na tjelesnoj težini gubitak tjelesne težine
	NOVI SIMPTOMI	bolovi u leđima/rukama /ramenima atrijska fibrilacija problemi sa štitnjačom
	PSIHIČKE MANIFESTACIJE	nekvalitetan san nemir stres
	OPĆENITO POGORŠANJE	
	NIJE DOŠLO DO PROMJENE	
NEMOGUĆNOST KONTROLIRANJA/ LIJEČENJA NJEGOVALTELJA	NEMOGUĆNOST ODLASKA LIJEČNIKU	negiranje vlastitih zdravstvenih simptoma nemogućnost liječenja

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

U domeni fizičkog zdravlja ispitanici prvo izražavaju svoju *subjektivnu procjenu fizičkog stanja* što predstavlja prvu temu i unutar te teme procjenjuju svoje zdravlje kao dobro ili loše te je li se pogoršalo od kada su preuzeli ulogu neformalnog njegovatelja.

Četvero od petnaest intervjuiranih njegovatelja kaže da je zdravlje u redu ili osrednje iako ni oni nisu potpuno zdravi:

Aahhh, osrednje. Kičma i pluća me muče. Radim sjedeći posao pa mi se čini da je to možda od toga. Imam nekakva okoštavanja. Ne znam kako se to zove. Ove godine sam operirala kamence.

(negovateljica supuga)

Ostalih jedanaest neformalnih njegovatelja priznaje kako su fizički dosta loše:

Pa loše, kažem vam... Nakon operacije crijeva imam vrlo malo snage. A onda se razbolio i suprug. Nisam dobro.

(negovateljica supruga)

Osim što se nedovoljno krećem, više i jedem. Naročito u zadnjih godinu dana češće osjećam bolove u leđima, ramenima i rukama. Mia ima oko 13 kg, a najčešće mi je na rukama jer se tako lakše opusti.

(negovateljica kćeri)

Jedna njegovateljica spontano spominje kako je psihičko zdravlje u odnosu na fizičko lošije:

Fizičko, ajd' ok, al' psihičko dosta mi je ono loše.

(negovateljica majke)

Većina njegovatelja iskazuje određenu razinu lošeg fizičkog stanja, a nerijetko se spominju i umor, teškoće sa spavanjem i slično što daje naslutiti da je njegovateljima i psihički teško. To posebno dolazi do izražaja u temi *zdravstvene tegobe* gdje njegovatelji opisuju objektivne simptome i tegobe koje osjećaju.

Radi se o bolovima u leđima/ramenom pojasu (zbog fizičkog napora pri dizanju i brizi za primatelje skrbi), problemima vezanim uz unutarnje organe (žuč, želudac, pluća, jedna je

njegovateljica i sama onkološki pacijent), simptomima poput atrijske fibrilacije, TIA-e, ali i nesanicama, glavoboljama i nedefiniranoj boli u cijelom tijelu:

Ono što znam jest da sigurno nisam baš dobro... Boli me često puta cijelo tijelo.
(njegovateljica djeteta)

Kad se neformalne njegovateljice pita o tome kako je preuzimanje uloge njegovatelja utjecalo na zdravlje definira se treća tema – *promjena zdravstvenog stanja nakon uloge njegovatelja*. Gotovo svi njegovatelji izražavaju neke promjene svog tjelesnog zdravlja. Uglavnom se radi o negativnim posljedicama preuzimanja uloge njegovatelja jer većina njegovatelja navodi objektivne dijagnoze koje su im postavljene otkad se brinu za svog člana obitelji:

... onda su mi ustanovili da imam Hashimoto i to su rekli doktori da je vjerojatno od stresa jer ja sam jako povezana s mamom.
(njegovateljica majke)

Osim što imaju novo otkrivene dijagnoze dolazi i do promjene u tjelesnoj težini ili kombinaciji jednog i drugog:

Pa dosta sam se udebljala, u biti oboljela sam na štitnjaču...
(njegovateljica majke)

Još sam mršavija, slabije spavam, nemam vrijeme za brigu oko svog zdravlja.
(njegovateljica supruga)

A nerijetko se promjene odvijaju istovremeno na nekoliko razina jer je stresom zapravo pogođen cijeli organizam, a s vremenom se javljaju dodatni simptomi:

U početku bolesti supruga bila sam jako nervozna, bojala sam se... Sve mi je bilo novo i strašno. Pretvorili smo kuću u bolnicu. A mislim da je i štitnjača stradala u to vrijeme... Najviše me muči štitnjača. A i leđa i ruke. I ja imam već puno godina.
(njegovateljica supruga)

Jedna njegovateljica spominje općenito pogoršanje tjelesnog zdravlja bez specifičnih simptoma, a troje navodi psihičke tegobe poput nesanice, nemira i loše kvalitete sna:

Doktorica kaže da je to zato što loše spavam i što se brinem. Od toga sam imala i glavobolje. Nisam smirena i ne mogu mirno zaspati i onda imam te probleme.
(njegovateljica supruga)

Muški njegovatelj koji brine za svog oca navodi bolove u vratu koje pripisuje smanjenoj fizičkoj aktivnosti, ali prepoznaje i napetost kao novi simptom i moguće je to manifestacija stresa:

Ne bavim se fizičkom aktivnošću i imam bolove koje prije nisam imao. I napetost. To je nešto novo.
(njegovatelj oca)

Samo dvoje ispitanika nije navelo nikakve promjene svog fizičkog zdravlja, njegovateljica svog supružnika i svoje majke, jedna je još uvijek radno aktivna, a druga je u mirovini i nastoji paziti na sebe dok pazi na supruga. Obje su u prilici odlaziti na posao ili u kupovinu i život im nije u potpunosti podređen brizi za primatelja skrbi:

Ustajem se oko šest, prvo obavim svoju higijenu, a onda kreće briga za supruga. Idemo u kupaonicu, pomažem mu da se istušira i obavi sve što treba. Nakon toga je već jako zadihan i mora se odmoriti na kisiku. Iza toga zajedno doručkujemo, on uzme lijekove i onda opet odmara. Nešto čita ili gleda TV. Ja pripremam ručak ili odlazim u kupovinu.
(njegovateljica supruga)

Ako radim ujutro onda prije posla obavim sve s mamom što treba, ode na WC, obavimo higijenu i stavim joj inhalaciju pa onda još malo na ventilator (NIV) da prodiše, priredim joj sve za doručak. Dam joj sve od lijekova i odem na posao.
(njegovateljica majke)

Bitno je napomenuti i četvrtu temu koja se otvorila, koja je formirana na temelju odgovora svega četiriju ispitanika, a koja se odnosi na *nemogućnost njegovatelja da kontroliraju svoje zdravlje i liječe se*. Njegovatelji koji nisu završili s dijagnozom i/ili nekim ozbiljnim simptomima, poput operacije kamenaca, bolesti štitnjače i slično, ponekad se osjećaju

tjelesno loše i osjećaju promjenu, no ili je negiraju jer se ne stignu baviti svojim zdravljem ili bi im bilo psihički još teže znati da su i oni bolesni. Ima indikacija da su svjesni kako vjerojatno nešto nije u redu s njihovim zdravljem, no nemoguće je organizirati vrijeme da se posvete sebi:

Ma i ne mislim na svoje zdravlje kad znam da si ne mogu pomoći. Umorna sam. Često. Ali to je jednostavno tako.

(njegovateljica supruga)

Ono što znam jest da sigurno nisam baš dobro. Ali ja vam ne mogu ići doktoru. Čak ni ginekologu. Zamislite ja nemam kome ostaviti bolesno dijete. Jedini doktori koje vidim su njezini. Tako da uistinu ne znam imam li kakvu bolest ili ne. (njegovateljica djeteta)

Liječim kralježnicu tako da popijem tablete kad me boli. Znam da to nije rješenje, ali ne znam ni koje bi bilo. Ja ne stignem odlaziti na terapiju.

(njegovateljica supruga)

Tri su dominantne teme koje su se javljale kroz odgovore na drugo istraživačko pitanje:

Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na psihičko zdravlje?

Odgovori njegovatelja organizirali su se u sljedeće tri teme: kako doživljavaju ulogu njegovatelja, kakav im je odnos s bolesnikom te kako taj odnos i uloga utječu na njihove osjećaje. Rezultati analize sadržaja na ovo pitanje prikazani su u Tablici 23.

Tablica 23. Rezultati analize sadržaja za pitanje utjecaja skrbi na psihičko zdravlje

GLAVNE TEME	KATEGORIJE	KODOVI
KAKO DOŽIVLJAVAJU ULOGU NJEGOVATELJA	NE PADA IM TEŠKO ULOGA	briga za dijete – učinili bi sve bračna lojalnost
	PONEKAD IM TEŠKO PADA ULOGA	kad nitko ne može pričuvati bolesnika kad ih svlada umor ne mogu nigdje ići zajedno (kao supružnici) kad se dijete muči kad je bolesnik nesuradljiv
	TEŠKO IM PADA ULOGA	jer živi daleko od ostatka obitelji i ne može joj nitko pomoći zbog vlastitog lošeg zdravstvenog stanja
	MJEŠAVINA OSJEĆAJA	bolesnik teškog karaktera osjećaji tjeskobe i pritiska osjećaj da moraju <i>vratiti uslugu</i>
ODNOS S BOLESNIKOM	NAPET I PUN NERAZUMIJEVANJA	bolesnik je tvrdoglav odnos je dosta turbulentan bolesnik (mama) joj nabija grižnju savjest smeta ju što bolesnik nema razumijevanja za njezine zdravstvene probleme vjeruje kako se bolesnik sam doveo u ovo stanje - zamjeranje
	DISTANCIRANJE	manjak komunikacije promjena uloga u obitelji

	FAZA MIRENJA SA SITUACIJOM	nakon početnih previranja, sada se pomirila ima više tolerancije i razumijevanja za bolesnika bolesnik je toliko slab da joj/mu ne može ništa zamjerati koriste tehniku da se smire prije nego izbije sukob
	KVALITETAN ODNOS	slažu se odnos pun ljubavi i pažnje čita neverbalne znakove primatelja skrbi (djeteta)
OSJEĆAJI I PSIHIČKO STANJE NJEGOVATELJA	NAVIKA/PRIHVAĆANJE RAZDRAŽLJIVOST	naviknutost na situaciju napetost razdražljivost nervoza
	STRAH HOĆE LI DOBRO ZBRINUTI BOLESNIKA U KRIZI	
	NEMA VEĆE NERVOZE	

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Prva tema u ovom aspektu funkcioniranja odnosi se na *doživljaj uloge negovatelja*.

Četiri negovatelja kažu da im ta uloga ne pada teško, od čega su dvije majke koje se brinu za svoje dijete, a dvije se negovateljice brinu za svoje supružnike.

Majkama uloga negovatelja ne pada teško jer su spremne sve učiniti za svoju djecu i ne mogu zamisliti da se ne brinu za njih:

Ne pada mi teško uloga negovatelja, Mia je moje dijete i sve ću učiniti za nju da joj pomognem. Nezamislivo mi je da ju dam u neki dom ili nešto slično, ne osuđujem roditelje koji to rade, ali ja nikako ne bih mogla niti htjela. (negovateljica djeteta)

Zbog Ivanine bolesti smo se preselili iz Mostara u Zagreb. Znaite, tamo su mi nudili jedinu mogućnost da dam dijete ide u ustanovu nakon što su je stavili na respirator. U Hrvatskoj je ipak to malo bolje.

(njegovateljica djeteta)

Treba imati na umu da kad negovatelji, posebice majke, kažu da im nije teško to znači da je motivacija tolika da nikad neće stati brinuti se o svome djetetu, ali ne i to da im nije objektivno teško, fizički, psihički i u svakom drugom pogledu.

Druge dvije ispitanice (supruge) osjećaju veliku lojalnost/privrženost nakon pedeset godina braka pa im nije problem brinuti se za svoje supružnike:

Mi smo toliko dugo u braku da smo svašta prošli. Možda nam je ovo najmirniji dio života. Muž je bio dosta društven i često ga nije bilo doma. Meni je to smetalo. Sad je bolestan, ne može nikamo i konačno smo stalno skupa. (smijeh)

Ma kakvi. Mi smo u braku pedeset osam godina. Važno mi je da sam sa suprugom. Nije mi teško.

Svi ostali kažu da je ili ponekad teško ili da im je uglavnom teško, pri čemu to neki stojički podnose i, iako im je teško, smatraju negovateljsku ulogu svojom dužnošću (miješani osjećaji):

Ako i jest teško, ne priznajem si to. Iz prostog razloga što je prirodni tijek života da se prvo roditelji brinu za djecu. A kad ostare obrnuto. To mi je dužnost. (njegovatelj oca)

Polovica (8/15) ispitanih negovatelja kaže da im je ponekad teško u ulozi negovatelja:

Osjećam ponekad pritisak i pitam se zašto se to meni dogodilo. Osjećam nekakvu tjeskobu. Ali inače ne, mi smo vam pedeset godina već u braku i moram mu pomoći. (njegovateljica supruga)

Najčešće im je teško kad ne mogu imati vrijeme za sebe jer nema tko pričuvati primatelja skrbi:

Mislim tu i tamo mi je teško. Pogotovo kada ne mogu nikoga naći da ju pričuva, a ja moram nekamo otići. Ako je neka fešta na poslu, ja moram pobjeći doma. (njegovateljica majke)

Teško je i kad ih svlada umor, a nema tko preuzeti brigu ili kad žele negdje otići, a ne mogu:

Žao mi je što nikuda ne možemo ići skupa. To mi je najteže. Jedino idemo doktoru zajedno. To nam je jedini zajednički izlazak!

(njegovateljica supruga)

Majci njegovateljici je teško gledati kad joj se dijete muči, a ona mu ne zna pomoći. To stanje u njoj izaziva bespomoćnosti, ali i ljutnju:

Teško mi je kada se Mia muči, a ja nisam sigurna radim li pravu stvar da joj pomognem. Osjećam se bespomoćno tad, i ljutito jer nekad ne mogu dati svoj maksimum da joj pomognem. Znam da je ona ovisna o meni.

Troje njegovatelja kažu kako im uloga teško pada, primarno zato jer su odvojeni od obitelji ili su sami zdravstveno u lošem stanju:

Ali teško je ovako živjeti, voljela bih da mi je barem mama tu.

(njegovateljica djeteta)

Jako mi je teško. Ne zato što ne želim brinuti već zbog mog zdravstvenog stanja...

(njegovateljica supruga)

Četvrta kategorija odgovora vezana uz temu uloge njegovatelja odnosi se na *mješavinu osjećaja* koju proživljavaju i spontano spominju njegovatelji (4/15). Teško im je opisati jednom riječju, a radi se o osjećajima napetosti, krivnje:

Osjećaji su pomiješani. Nekada bih izašla iz vlastite kože. Moja mama je jako specifična osoba. Uvijek je bila težak karakter.

(njegovateljica majke)

Ima dana kada pomislim da dalje neću moći. Da ću reći i njemu i djeci da ja to više ne mogu. Kažem vam, umorna sam. A onda ga pogledam i bude mi ga žao. Jako mi ga je žao. Ne znam tko bi o njemu bolje brinuo nego ja...

(njegovateljica supruga)

Postoje situacije kad uloga njegovatelja čini dodatni teret ionako teškom odnosu između dvoje ljudi i teško je procijeniti koliki je dio emocionalnog tereta vezan uz samu ulogu.

Odnos s pacijentom kao druga tema grupira odgovore kroz cjeline koje kao da opisuju faze odnosa: napeti odnosi, faza mirenja i kvalitetan odnos – moguće je da se radi o tome da svi prolaze kroz te faze pa su samo intervjuirani u različitim fazama jer neki zaista spominju osjećaj mirenja sa situacijom nakon faze razdražljivosti:

Pa prije sam bila živčana, ali onda sam si u glavi posložila da je to tako i nekako sam smirenija.

(negovateljica majke)

Moguće je da dio njegovatelja zaista doživi promijenjen odnos (najčešće na lošije) i jednostavno ne mogu/ne znaju/nemaju vještine suočavanja (*copinga*) koje su potrebne da prijeđu u kvalitetniju fazu što može stvarati čitav niz dodatnih tegoba, psihičkih i tjelesnih.

Dio njegovatelja (4/15) govori o napetim i turbulentnim odnosima s bolesnikom:

Odnos je dosta turbulentan. Mama mora uvijek biti u pravu i uvijek koristi rečenicu: 'Ja sam teško bolesna!' I to je način kako mi uvijek isprovocira osjećaj grižnje savjesti.

(negovateljica majke)

Smeta mi što ne prihvaća moje probleme i moje želje. Otkad je bolestan kao da je zaboravio da sam i ja bolesna.

(negovateljica supruga)

Neki se mire sa situacijom i bolesnik više ne izaziva intenzivne reakcije kao prije, a neki zaista imaju kvalitetan odnos, manje buran nego ranije:

Gledajte, sad me više ništa ne smeta. Ona je toliko bolesna, ima 35 kila i tako da me nema više kaj smetati. I ne može ništa. I sretna je ako joj išta dam. Pokušavamo joj ugoditi, moja kćer i ja.

(negovateljica majke)

Ne smeta mi. Prije mi je više toga smetalo kad je bio zdrav. Sada je nemoćan i prikovan za kuću. Zna nekad biti zahtjevan i hoće stalno biti u centru pažnje, ali takav je bio i prije. Što mi je nekada smetalo, više mi ne smeta jer ga je bolest primirila.

(njegovateljica supruga)

A gledajte, kao i u svakom braku i mi se ponekad svađamo. Ali nježnija sam u svađi nego prije bolesti. (smijeh)

Zapravo se slažemo dobro. Bolest nas nije uspjela uništiti.

A slažemo se. On meni i sad u ovoj svojoj bolesti želi pomoći. Veli: 'Budem ti ja pomogao'. Ima volju i želju.

(obje njegovateljice supružnika)

Inače je on divan suprug. Volim s njim razgovarati. Iako je bolestan, nama je lijepo.

(njegovateljica supruga)

Posebno pozitivni, dirljivi i emocionalno nabijeni su odnosi majke i djeteta:

Mia i ja imamo prekrasan odnos pun ljubavi i pažnje, ona osjeća kako se brinem za nju. Kad ju mazim i dragam ili se smijem, sve češće mi uzvratiti osmijehom što prije nije mogla kad je bila manja. U biti jako moram paziti kako se osjećam jer ona reagira na moje osjećaje, zna već kako dišem doslovno, kad sam napeta i ona je napeta, kad sam ljuta ili povisim glas, ona se prepadne. Kad sam opuštena, i ona je mirnija čak i u najgorim situacijama pod temperaturom. Iako ne komuniciramo verbalno, sve više shvaćam što želi i što voli, a što joj smeta jer to jasno pokazuje svojim reakcijama. Kako je starija, sve više i više razvijamo našu komunikaciju.

Naš odnos je bez riječi, ali mi se razumijemo. Ona osjeti moje dodire, čuje moj glas. Trepne kad ju nešto pitam. Znam kad ju nešto boli. Jako je osjetljiva na druge ljude. Kad dođe patronaža, točno znam tko joj se sviđa, a tko ne. Poseban je naš odnos.

To je bezuvjetna ljubav, posebna kategorija odnosa koji malo toga može narušiti. Iako su to mlađe osobe, treba imati na umu da ova uloga i na njih ostavlja tragove i uzima danak iako se doimaju zdrave i jake te im treba ponuditi i pružiti adekvatnu pomoć.

Ovdje se izdvaja još jedan oblik odnosa, kojeg navodi tek troje njegovatelja, a odnosi se manjak komunikacije, otuđivanje partnera (u pravilu su to supružnici) i distanciranje. Nema ljutnje niti turbulencije, ali nema niti kvalitete odnosa što također psihički može biti jako teško kako za pružatelja tako i za primatelja skrbi. Dolazi i do promjena uloga u obitelji:

Malo pričamo. Prije smo puno više. On se nekako povukao u sebe. Imamo odnos kakav moramo imati. Jednostavno je tako da je on bolestan i da se ja brinem o njemu. Nemamo više odnos kao muž i žena već kao da sam ja neka žena koja mu pomaže. Tako mi se čini.

(njegovateljica supruga)

A on više ne može ništa. Pa ni pričati. Slažemo se kao pacijent i medicinska sestra. To je jedino što nas povezuje. Moja stalna briga za njega i njegova potreba za mojom pomoći. U tome se slažemo.

(njegovateljica supruga)

Treća tema na određeni način proizlazi iz prve dvije teme i odnosi se na *osjećaje i psihičko stanje njegovatelja*. Osjećaji koji se navode u toj temi protežu od osjećaja navike i prihvaćanja, preko razdražljivosti i preopterećenosti do toga da njegovatelji ne osjećaju veću napetost ni negativnije osjećaje nego prije svoje uloge (možda su tolerantniji, pacijenti su možda pokretniji ili su već blizu stadija mirenja i prihvaćanja) pa sve do straha:

Pa prije sam bila živčana, ali onda sam si u glavi posložila da je to tako i nekako sam smirenija.

(njegovateljica supruga)

Ja mislim da sam ja stalno napeta. Ne znam kako je ne biti napet! Pa tako da sigurno jesam napetija.

U jednu ruku jesam živčanija i nervoznija jer znam da Mia najviše ovisi o meni i često nemam baš puno prostora za sebe, ni vremena da se naspavam, a kamoli sto drugo...

Samo što ja sad više strahujem za nju unazad godinu dana jer je imala nekoliko ružnih epi napada s velikim padom saturacije.

(njegovateljica djeteta)

Ne. Bila sam nervoznija kada sam radila.

(njegovateljica supruga)

Postoji cijeli raspon različitih osjećaja i dojam koji se stječe kad se čuje sve razgovore jest da svaki njegovatelj proživljava različite osjećaje svaki dan, kao i svi ostali ljudi. Jedino kod njih na kvalitetu osjećaja, hoće li biti ljuti, tužni, povučeni, zabrinuti ili nešto drugo, najviše utječe činjenica je li primatelj skrbi dobro ili nije (uključujući i to koliko puta su se budili noću, funkcionira li aparat, može li se osoba barem dijelom sama brinuti o sebi/obaviti osnovnu higijenu samostalno). Čini se kako malo toga *iz vanjskog svijeta* dopire do njih na način da ostavlja utisak, s iznimkom onih koji su još radno aktivni pa doživljavaju dijelom olakšanje, dijelom dodatni stres i brigu.

Dvije su dominantne teme koje su se javljale kroz odgovore na treće istraživačko pitanje:

Kako neformalni njegovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na društveni život?

Odgovori neformalnih njegovatelja organizirali su se u sljedeće teme: *Društveni krug i Mjesto i vrijeme druženja.*

Na ovo pitanje odgovori su načelno šturi, ispitanici naprosto nemaju što za reći, a njihov ton odaje da su jednostavno prihvatili socijalnu izolaciju kao svoju novu realnost.

Rezultati analize sadržaja na ovo pitanje prikazani su u Tablici 24.

Tablica 24. Rezultati analize sadržaja za pitanje utjecaja skrbi na društveni život

GLAVNE TEME	KATEGORIJE	KODOVI
DRUŠTVENI KRUG	S KIM SE DRUŽE	djeca (odrasla) rođaci bliski prijatelji
	UČESTALOST DRUŽENJA	povremeno (rođaci i prijatelji) nikad ili gotovo nikad (manjak vremena) Covid-19 zbog čega prestaju sve posjete
MJESTO I VRIJEME DRUŽENJA	DRUŽENJE SAMO KOD KUĆE	kod kuće
	DRUŽENJE IZVAN KUĆE	na poslu izvan kuće (šetnja, kupnja) rijetko

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Ovdje su izdvojene dvije glavne teme: s kim se druže (*Društveni krug*) te kad i gdje se druže (*Mjesto i vrijeme druženja*).

Intervjui pokazuju kako uloga njegovatelja dosta pogubno djeluje na društveni život njegovatelja.

Samo 3 od 15 njegovateljica kaže kako redovito imaju neki društveni kontakt izvan obitelji, i to s prijateljima, s time da redovito znači na mjesečnoj razini jednom. Ostali kažu da zapravo nemaju društveni život, odnosno da on se sveo na povremene posjete rodbine, odrasle djece ili nekih rijetkih prijatelja. Razlozi za to su najčešće nedostatak vremena, nadalje nekim primateljima skrbi smetaju posjete, a nekima je stresno i neugodno organizirati izlazak s bolesnikom, ako se radi o djetetu:

Sin je u Njemačkoj, kćer ponekad dođe. Inače nema nigdje nikoga. Samo ljudi iz saniteta i bolnice.

(negovateljica supruga)

Mislim toliko sam se već naviknula na sve to i zanemarila sam svoje prijatelje, ustvari više ih i nemam. Jer nemaš vremena za njih. Jedino ta neka kava na poslu i to si teško organiziram jer imam posao na kojemu ne mogu organizirati pauzu kada i drugi. S kolegama na poslu dakle kava u letu, a s prijateljima ako mi netko dođe vikendom... Eto, društveni život mi je na nuli. (smijeh)

(njegovateljica majke)

...to druženje je bilo dosta stresno, njoj smeta dim, njoj smeta ovo, njoj smeta ono...

(njegovateljica majke)

Nemam vremena za otići na kavu ili bilo gdje ili se družiti s prijateljicom. Muž i ja ne možemo nikamo izaći. Doma sam s djecom. A ako idemo svi skupa, to je veliki stres. Ne mogu se opustiti. Ivana je u kolicima, pa respirator, pa ljudi čudno gledaju.

(njegovateljica djeteta)

Iz teme *Mjesto i vrijeme druženja* vidljivo je kako samo najuporniji ostaju u redovitom kontaktu s nekom bliskom osobom izvan obitelji, a ostali manje-više uz svakodnevne obaveze polako gube kontakte s prijateljima jer nisu u mogućnosti održavati kvalitetne odnose, briga o primatelju skrbi im oduzima sve vrijeme i energiju.

Ta rijetka druženja rijetko se mogu odvijati izvan kuće jer se njegovatelji osjećaju nelagodno, u grču da se nešto ne dogodi i izlaze iz kuće samo ako je nešto važno:

Pa odemo ako je nešto stvarno jako bitno., ali onda uvijek netko bude s mamom, iako ona kaže da ne treba, ali ja osjećam neku nesigurnost ako je ona sama, bojim se da se ne bi zagrcnula kao neki dan. Da ja nisam bila kod kuće, nisam sigurna da bi to prošlo OK.

(njegovateljica majke)

Činjenica da njegovatelji rijetko odlaze na kavu vjerojatno i prijateljima smanjuje volju za redovitim posjetama pa se tako stvara krug reduciranja društvene mreže i podrške što se nastavlja do visokog stupnja izolacije.

Dodatni nepovoljni element je epidemiološka situacija s Covid-19 kad se i rijetke i povremene osjete u potpunosti gube. Naravno da je to u konačnici za dobrobit pružatelja i primatelja skrbi, no njegovatelji su svjesni kako je to i nešto više:

U ovoj koroni nam više nitko ne dolazi. Svi kažu da je to zbog korone. Djeca i unuci. Ali ja mislim da je to njima izgovor. Teško im je gledati tatu tako nemoćnog. Ja to razumijem.

(njegovateljica supruga)

Iako je to vrijeme kad se ljudi izoliraju, stječe se osjećaj kao da to njima još teže pada, kao da su usamljeniji, bez obzira što su navikli živjeti već donekle izolirano:

Sin i njegova obitelj ponekad dođu. Ali sad u vrijeme corone nije bilo baš nikoga.

(njegovateljica supruga)

Dvije su dominantne teme koje su se javljale kroz odgovore na četvrto istraživačko pitanje: *Kako neformalni negovatelji procjenjuju svoje vještine i znanja potrebne za pružanje skrbi?*

Rezultati analize sadržaja na ovo pitanje prikazani su u Tablici 25.

Tablica 25. Rezultati analize sadržaja na pitanje kako neformalni njegovatelji procjenjuju svoje vještine i znanja potrebne za pružanje skrbi

GLAVNE TEME	KATEGORIJE	KODOVI
PROCJENA VLASTITOG ZNANJA	RAZINA ZNANJA	nepotpuno trenutno dovoljno, uz manjak nekih informacija dovoljno
	MJESTO EDUKACIJE/IZVOR INFORMACIJA	sestre s odjela/u bolnici je ležao bolesnik liječnici/fizioterapeuti serviseri aparata prodajni zastupnik za aparat zbog posla kojim se bavi je upoznata s kroničnom opstruktivnom plućnom bolesti vlastita djeca koja su zdravstveni radnici nitko zapravo savjeti mama koje isto imaju bolesnu djecu/udruge sami čitaju o kroničnoj opstruktivnoj plućnoj bolesti na internetu
POTREBA ZA EDUKACIJOM	POČETAK SKRBI	na početku su njegovatelji prepušteni sebi
	ŽELJA I POTREBA ZA NOVIM ZNANJIMA	edukacija za buduće potrebe podrška i edukacija da smanje dnevne stresore edukacija za hitne slučajeve

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Četvrto pitanje o tome kako procjenjuju vlastito znanje i vještine za brigu o pacijentu prikupilo je odgovore koji su organizirani u dvije glavne teme.

Tema *Procjena vlastitog znanja* kao dvije kategorije donosi procjenu razine znanja s jedne strane i izvore edukacije te potrebu i želju za novom edukacijom s druge strane.

Svi njegovatelji osjećaju se potpuno (oko polovice njih) ili većim dijelom vještima kad je u pitanju briga oko primatelja skrbi. Dakle, sedmero od petanest smatra kako ima dovoljno informacija, a ostali smatraju kako znaju dovoljno za sada, ali su svjesni da je znanje nepotpuno ili kako će u budućnosti trebati dodatna znanja i vještine ili im nedostaje znanja za izvanredne situacije koje nadilaze svakodnevnu rutinu:

Šta da radim kada je njihovo radno vrijeme gotovo, a aparat za kisik krepa? Ja ne znam što tada učiniti osim zvati hitnu. To mi je veliki problem.

(negovateljica majke)

Voljela bih znati malo više o tomu kako mu pomoći kad jako teško diše. Sigurno postoji neki način. U tim trenucima smo oboje u panici.

(negovateljica supruga)

Neke njegovateljice se šale kako znaju više od liječnika, no to je znanje nakon više godina brige, učenja na svojim greškama i puno pretrpljenog stresa i straha.

Iako sedmero njegovatelja kaže kako su svoje znanje stekli u bolnici, od sestara i liječnika (*Najviše sam naučila preko sestara i preko doktora. U bolnici su me sve naučili.*), ono što je možda još važniji nalaz jest da su to znanje i vještine usvojili najvećim dijelom neformalno, dakle iz drugih izvora, a ne od liječnika i stručnjaka formalno zaduženim za bolesnikovo zdravstveno stanje. Također, znanje je često puno tehničkih informacija koje su ključne jer su vezane uz aparate koji pacijente održavaju na životu, no izvor te edukacije su prodavači, serviser, dežurni telefoni proizvođača uređaja:

Ines iz Eksa grupe (distributer respiratora) mi je jako puno pomogla. Sve mi je objasnila. I nju uglavnom zovem kad imam problema.

Pokazali su mi kada je baka dobila kisik ukratko. A za NIV mi je pokazala gospođa iz firme koja prodaje uređaje. Ja zapravo njih nazovem kada se nešto događa. Kad aparat ne štima. S kisikom smo imali dosta problema, sa NIV-om je OK.

I možda najznačajnije, negovatelji su veliki dio svojih znanja usvojili zahvaljujući vlastitoj inicijativi, traženju po mrežnim stranicama, povezivanju s udrugama ili tako što su ih članovi obitelji koji su zdravstveni radnici mogli educirati o njezi bolesnika:

Privatno sam se povezala s mamama koje također jako puno znaju, neke informacije sam od njih čula prvi put, a pokazale su se važne za nas kao što je Masgutova oralna stimulacija, Domanov pristup djeci s ozljedama mozga i Feldenkrais.

(negovateljica djeteta)

Moje kćeri su me to naučile. Moja najstarija kćer je već 30 godina medicinska sestra, a najmlađa već dvije godine radi u staračkom domu. One su me sve naučile. Sve mi pokazale - kako ga presvući, kako staviti pelenu, kisik, inhalacije. One su me svemu naučile. Da nije bilo njih, ne znam kako bih ja to.

(negovateljica supruga)

Na početku su se osjećali prestrašeno i prepušteni sami sebi:

Prije nisam ništa znala. Jako sam se bojala! A sada ja učim sestre, doktore i terapeute.

(negovateljica djeteta)

Sestre u bolnici prije par godina kada su ga otpuštali. I više nitko. Bila sam sam svoj majstor i učitelj. Sada mislim da znam i više od nekih doktora. (smijeh)

Ako vam treba tu u bolnici da nekoga ja naučim, recite. (smijeh)

Sama sam učila na svojim greškama. I opet kažem hvala Bogu da je živ.

(negovateljica supruga)

Ono što u drugoj temi negovatelji navode logično se nastavlja na tijek kojeg su prolazili tražeći vitalne informacije. Iako se osjećaju uglavnom osposobljeno za brigu o svojim

bolesnicima, kažu kako bi neki oblik sustavne podrške ili nekog kontakta s informacijama značajno olakšalo svakodnevicu. Možda sugestije najbolje odražavaju sljedeći citati:

Za sada znam, ali voljela bih da me više netko educira, da sjedne sa mnom i sve mi objasni baš da mi bude jasno. Bez obzira što sam upućena i u tom sam poslu, voljela bih još više znati. Bilo bi savršeno imati neku organiziranu edukaciju i podršku. Čovjek možda ne zna da si može olakšati jer nema tu informaciju. Baš bih to voljela.
(njegovateljica majke)

Pa čujte, trebalo bi nešto gdje bi čovjek mogao nazvati i pitati. Ja stalno nekog pitam.
(njegovateljica majke)

Bilo bi dobro kad bih mogla nekoga nazvati i pitati ili da to netko napiše i stavi na papir.
(njegovateljica supruga)

Otvorena sam za stalnu edukaciju, sve sto bi moglo pomoći Miji.
(njegovateljica djeteta)

3.5 Rasprava

S obzirom na sve veću potrebu za pružanjem neformalne skrbi kronično bolesnim osobama potrebno je usmjeriti pažnju na potrebe onih koji tu skrb svakodnevno pružaju – neformalne njegovatelje koji su najčešće članovi obitelji bolesnika. S ciljem boljeg razumijevanja potreba, problema, resursa i snaga neformalnih njegovatelja važno je dobiti uvid u njihovo trenutno stanje opterećenosti i identificirati one njegovatelje kojima je nužna podrška kako bi nastavili pružati neformalnu skrb (AARP Public Policy Institute 2013).

Kako bi se dobio uvid u stupanj neformalnih njegovatelja koji skrbe o jednoj od najzahtjevnijih skupina bolesnika, provedeno je istraživanje koje je rezultiralo psihometrijski ispitanim upitnikom opterećenosti za populaciju neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem na temelju kojeg se kasnije doznao intenzitet opterećenosti. Dodatno, dobiven je uvid u to kako se neformalni njegovatelji nose sa

svakodnevnim izazovima, odnosno kako doživljavaju utjecaj skrbi na svoje zdravlje i društveni život te kako procjenjuju svoja znanja i vještine potrebne za provođenje skrbi.

Rezultati kvalitativnog dijela istraživanja temelj su polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja što je prema dostupnim saznanjima prvo takvo istraživanje u Republici Hrvatskoj.

Na temelju dobivenih rezultata ovog istraživanja, ali i istraživanja drugih autora može se zaključiti kako angažman oko kronično bolesnog člana obitelji opterećuje neformalne njegovatelje i može imati negativne reperkusije na fizičko i psihičko zdravlje, uzrokovati socijalnu izolaciju i samim time smanjiti kvalitetu života neformalnih njegovatelja (Carretero idr. 2009, 75; Feinberg idr. 2011, 7 – 8).

Razina kvalitete života neformalnih njegovatelja uvelike ovisi o subjektivnoj procjeni opterećenosti uzrokovane pružanjem svakodnevne skrbi. Neformalni njegovatelji koji se osjećaju jako napeto javljaju poteškoće s emocionalnim distresom, lošim fizičkim funkcioniranjem i nezadovoljavajućim društvenim životom. Samopercepcija opterećenosti nije u korelaciji s demografskim razlikama ili objektivnim pokazateljima zahtjevnosti skrbi čemu u prilog govore i rezultati ovog istraživanja. Javnozdravstveni programi trebali bi uključivati procjenu opterećenosti obiteljskih njegovatelja i pružiti podršku za one koji prijavljuju visoku razinu opterećenosti (Roth idr. 2009, 685 – 686).

3.5.1. Sociodemografske karakteristike neformalnih njegovatelja

Dobiveni rezultati analize sociodemografskih karakteristika ispitanika ukazuju na činjenicu kako ulogu neformalnih njegovatelja u Republici Hrvatskoj najčešće preuzimaju osobe ženskog spola i to gotovo u 90 % slučajeva. S obzirom na rodbinski odnos s primateljem skrbi najčešće se radi o suprugama (47 %), zatim kćerima (29 %) i majkama (8 %). Ovi podaci nisu iznenađenje budući da se društvo u Hrvatskoj još uvijek smatra patrijarhalnim te se od žene u obitelji još uvijek očekuje da preuzme ulogu skrbnika djece, bolesnih i starijih.

Međutim, društvene promjene koje sa sobom nose izjednačavanje prava spolova poput povećanog udjela žena u poslovnom sektoru u zemljama koje njeguju tradicionalne vrijednosti dovode do preopterećenosti žena brigom za djecu, bolesne i/ili starije članove

obitelji i poslovnih obaveza što za posljedicu ima povećanje broja institucionaliziranih primatelja skrbi (Spillman i Pezzin 2000, 347 – 348; Sinunu idr. 2008, 73 – 75).

Ako se pogleda obrazovanje neformalnih njegovatelja uključenih u ovo istraživanje može se uočiti kako njih većina ima srednju stručnu spremu (67 %), a neki nemaju nikakvo zanimanje (11 %). Tek mali broj neformalnih njegovatelja je više (9 %) ili visoko obrazovano (13 %). Ovi podaci isto tako nisu iznenađenje s obzirom na to da se očekuje da visoko obrazovane osobe uz svoje poslovne obaveze neće biti u mogućnosti intenzivno (više od dvadeset sati tjedno) skrbiti za osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem i da kao takve i nisu mogle zadovoljiti uključne kriterije ovog istraživanja. Njihova uloga može biti eventualno sekundarnog karaktera, točnije kao pomoć u pružanju skrbi primarnom njegovatelju u obitelji.

Najveći broj ispitanika je u mirovini (41 %), 32 % je zaposleno puno radno vrijeme, 16 % nije zaposleno, 3 % radi pola radnog vremena i 6 % ispitanica ima status roditelja njegovatelja. Pretpostavlja se kako ispitanici koji rade puno radno vrijeme imaju pomoć od ostalih članova obitelji iako su oni identificirani kao primarni njegovatelji.

Dobiveni rezultati ne odstupaju značajno od sociodemografskih karakteristika neformalnih njegovatelja u Europi i Sjedinjenim Američkim Državama kao niti podatak o duljini skrbi. Naime, karakteristike osoba koje pružaju neformalnu skrb u Europi su ženski spol, prosječna dob između pedeset i šezdeset godina, nezaposlenost (Verbakel idr. 2017, 91 – 93), onih u Sjedinjenim Američkim Državama ženski spol, prosječna dob od pedeset sedam godina, samo trećina njih radi puno radno vrijeme, većina ima srednji stupanj obrazovanja i prosječno trajanje skrbi iznosi četiri godine (Carretero idr. 2009, 74; National Alliance for Caregiving 2015, 6 – 8).

Upravo prosječna dob neformalnih njegovatelja koja se kreće između pedeset i šezdeset godina indicira važnost prepoznavanja njihovih potreba i prepoznavanja utjecaja skrbi na zdravlje s ciljem osiguravanja uvjeta za uspješno starenje.

Od ostalih rezultata dobivenih u ovom dijelu istraživanja potrebno je izdvojiti kako prosječno trajanje neformalne skrbi za osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem u Hrvatskoj iznosi tri godine.

Kod primatelja skrbi najčešće je korištena terapija kisikom kao respiratorna potpora (67 %) dok su neinvazivna mehanička ventilacija (NIV) u kombinaciji s terapijom kisikom i invazivna mehanička ventilacija podjednako zastupljene.

3.5.2. Validacija hrvatske verzije upitnika opterećenosti za populaciju neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem

Rezultati dobiveni postupkom validacije hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika potvrđuju prvu postavljenu hipotezu prema kojoj hrvatska verzija upitnika pouzdano i valjano mjeri opterećenost neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem. Ovime je ujedno postignut i prvi cilj doktorske disertacije.

S ciljem ispitivanja pouzdanosti čestica hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika testiranje je provedeno dva puta na istom poduzorku od pedeset ispitanika, u vremenskom razmaku od tri tjedna. Dobiveni rezultati za oba mjerenja i izračun koeficijenta korelacije testa i re-testa čestica ukazuju na pouzdanost svih čestica u upitniku.

Nadalje, analizom faktorske strukture upitnika u koju su s obzirom na koeficijente korelacija testa i re-testa ušle sve čestice upitnika identificirano je šest faktora. O imenima faktora i broju domena unutar ovog upitnika ne postoji konsenzus. Nedostatak konsenzusa odraz je različitosti ispitivanog uzorka, veličine uzorka, različitosti karakteristika bolesti od koje boluje primatelj skrbi, kulturoloških razlika u promatranim uzorcima i različitosti metoda za analizu faktorske strukture upitnika. Navedeno daje istraživačima slobodu interpretiranja faktorskih struktura. Unatoč nedostatku konsenzusa postoje domene upitnika koje su najčešće identificirane i kao takve mogu poslužiti kao orijentacijski primjer drugim istraživačima. Domene su sljedeće: opterećenost u odnosima, emocionalno zadovoljstvo, društveni i obiteljski život, financije, gubitak kontrole nad životom, opterećenost ulogom njegovatelja i osobna opterećenost (Mapi Research Trust 2020).

Šest identificiranih faktora u ovom istraživanju su: osobna/financijska opterećenost, emocionalna opterećenost/samoprocjena resursa i vještina, samokritičnost, gubitak kontrole, opterećenost ulogom njegovatelja i opterećenost u odnosima.

- Prvi identificirani faktor (osobna/financijska opterećenost) odnosi se na subjektivnu procjenu utjecaja provođenja neformalne skrbi na vlastito zdravlje i privatni život. Jedno i drugo područje važno je za kvalitetu života pojedinca te oba podrazumijevaju slobodno vrijeme potrebno za provođenje aktivnosti bilo u svrhu očuvanja zdravlja ili u svrhu zadovoljavanja potreba u privatnom životu. Ono što će se u nastavku istraživanja potvrditi jest upravo nedostatak vremena u životu neformalnih njegovatelja. Ovom faktoru pridružene su financijsko stanje i ukupna opterećenost. Kronični nedostatak slobodnog vremena i nedostatak financijskih sredstava rezultiraju osjećajem ukupne opterećenosti njegovatelja.
- Drugi identificirani faktor (emocionalna opterećenost/samoprocjena resursa i vještina) odnosi se na emocije koje neformalni njegovatelj osjeća u blizini primatelja skrbi. Prevelik broj obaveza, nedostatak slobodnog vremena, nemogućnost napuštanja uloge njegovatelja kao i emocionalne karakteristike primatelja skrbi mogu izazvati emocije poput ljutnje i napetosti. Ukoliko se svemu navedenom pridruže simptomi bolesnika koji mogu biti vrlo dramatični u skupini bolesnika s kroničnim respiratornim zatajenjem, njegovatelj može imati osjećaj kako njegova znanja i vještine kao i preostali resursi nisu dostatni za nastavak brige za bolesnog člana obitelji.
- Treći identificirani faktor (samokritičnost) odnosi se na samoprocjenu kvantitete i kvalitete pružene skrbi od strane neformalnog njegovatelja. Ovaj faktor sadrži vrlo važne čestice koje će u konačnici imati refleksiju na to kako se njegovatelj osjeća, točnije koliko je zadovoljan onime što i koliko pruža bolesnom članu obitelji. Ukoliko postoji nezadovoljstvo pruženom skrbi, njegovatelj može osjećati krivnju, ali i učiniti sve što može kako bi bio postigao zadovoljstvo pruženom skrbi, u smislu edukacije iz područja za koja smatra da ima insuficijentno znanje/vještine.
- Četvrti identificirani faktor (gubitak kontrole) odnosi se na osjećaj zabrinutosti njegovatelja prilikom razmišljanja o budućnosti i bespomoćnosti primatelja skrbi. Ovaj faktor sadrži čestice važne za donošenje odluke o prepuštanju skrbi nekom drugom, odnosno o institucionalizaciji bolesnog člana obitelji. Gledajući kako je bolesnik bespomoćan i ovisan o pomoći njegovatelja, njegovatelj osjeća zabrinutost

za vlastitu budućnost. Takva stanja mogu doprinijeti osjećaju gubitka kontrole na vlastitim životom, ali i životom osobe o kojoj se brinu.

- Peti identificirani faktor (opterećenost ulogom njegovatelja) odnosi se na njegovateljevu percepciju količine pomoći koju primatelj skrbi očekuje te njegovog osobnog doživljaja koliko skrb utječe na društveni život i želi li temeljem toga i nekih drugih faktora prepustiti skrb nekom drugom, odnosno institucionalizirati bolesnika. Ponekad njegovatelj može imati osjećaj da bolesnik zahtijeva više pomoći nego li mu je potrebno, a upravo vrijeme provedeno u pomoći bolesniku izgubljeno je vrijeme u kontekstu društvenog života njegovatelja.
- Šesti identificirani faktor (opterećenost u odnosima) odnosi se na procjenu neformalnog njegovatelja o tome kako simptomi i/ili problemi primatelja skrbi utječu na ostale odnose u smislu neugode zbog ponašanja bolesnika ili neugode zbog simptoma bolesnika. Ukoliko se nedostatku vremena pridruže osjećaji neugode zbog sveukupnog stanja bolesnika može se zaključiti kako će doći ili do nekvalitetnih odnosa ili će se isti izbjegavati što će rezultirati distanciranjem njegovatelja, odnosno socijalnom isključenosti.

Većina identificiranih faktora u ovom istraživanju zastupljeni su u istraživanjima drugih autora, ali ne kao skup svih šest faktora. S obzirom na to da se opterećenost njegovatelja može raščlaniti u četiri kategorije opterećenosti i to psihološku, fizičku, financijsku i društvenu kategoriju očekivana je i logična multidimenzionalnost upitnika dizajniranog za procjenu opterećenosti (Chattat idr. 2010, 797).

Ovim istraživanjem potvrđena je tvrdnja brojnih autora o višedimenzionalnosti *Zarit Burden Interview* upitnika, neovisno o broju čestica u upitniku i jeziku na koji je preveden kao i dijagnozi primatelja skrbi. Međutim, analize faktorske strukture i interpretacija analize različita je i ovisi o više faktora kako je i navedeno u uputama za korištenje *Zarit Burden Interview* upitnika. Tako je primjerice Hebert na populaciji neformalnih njegovatelja osoba s demencijom identificirao faktore opterećenosti ulogom njegovatelja i osobne opterećenosti (2000, 501) dok je Knight na istoj populaciji koristeći *Zarit Burden Interview* upitnik s 14 čestica identificirao tri faktora: neugodnost/ljutnju, ovisnost pacijenta i samokritičnost (2000, 255 – 257) što je dodatno potvrđeno u istraživanju Longmirea i Knighta nekoliko

godina kasnije (2011, 460 – 461). Ankri je na istoj populaciji identificirao faktore osjećaja krivnje, utjecaja na društveni i osobni život njegovatelja i psihološku opterećenost (2005, 257 – 258).

Ispitivanjem faktorske strukture *Zarit Burden Interview* upitnika na populaciji njegovatelja oboljelih od demencije identificirani su faktori izravnog utjecaja skrbi na živote njegovatelja, osjećaja krivnje i frustracije/neugodnosti. Prediktori za prva dva faktora su depresivno raspoloženje njegovatelja, dob njegovatelja, zadovoljstvo kvalitetom odnosa s primateljem skrbi i stupanj funkcionalne neovisnosti primatelja skrbi. Na faktor frustracije/neugodnosti najveći utjecaj imaju poremećaji u ponašanju primatelja skrbi i zadovoljstvo odnosom s primateljem skrbi. Poznavanjem specifičnih prediktora svake dimenzije opterećenosti moguće je točnije odrediti i usmjeriti potrebne intervencije za smanjenje opterećenosti (Springate i Tremont 2014, 299 – 230).

Bedard je na populaciji neformalnih njegovatelja starijih osoba s kognitivnom oštećenjem identificirao faktore opterećenosti ulogom njegovatelja i osobnu opterećenost (2001, 653). Iste faktore korištenjem hebrejske skraćene verzije upitnika identificirao je Bachner (2010, 728 – 729) i Siegert ispitujući opterećenost neformalnih njegovatelja osoba s oštećenjem mozga (2010, 306 – 308).

Lu je koristio kinesku verziju *ZBI* upitnika za procjenu stupnja opterećenosti neformalnih njegovatelja pacijenata iz područja ortopedije, kardiologije, neurologije i onkologije i identificirao je pet faktora: žrtvovanje, gubitak kontrole, neugodnost/ljutnju, samokritičnost i funkcionalnu ovisnost pacijenta (2009, 732).

Tang (2016, 26 – 27) je također koristeći kinesku verziju upitnika na populaciji neformalnih njegovatelja osoba sa shizofrenijom identificirao pet faktora: negativne emocije, međuljudske odnose, vrijeme, ovisnost pacijenta i samooptuživanje/krivnju.

Al-Rawashdeh i suradnici (2016, 26 – 27) ispitivali su psihometrijske karakteristike *Zarit Burden* upitnika na populaciji neformalnih njegovatelja osoba sa srčanim zatajenjem te su identificirali neke nove faktore: posljedice pružanja skrbi, iscrpljenost zbog provođenja skrbi, krivnju i strah za budućnost bolesnog člana obitelji i dosad poznati faktor ovisnost pacijenta.

Zanimljivo je uočiti multifaktorsku strukturu kineske verzije upitnika gdje su autori identificirali najčešće pet faktora što je više u odnosu na rezultate istraživanja gdje je korištena primjerice engleska verzija upitnika u kojima je uglavnom identificirano dva do tri faktora. Slična je situacija i s hrvatskom verzijom upitnika gdje je identificirano šest faktora.

Dobiven visok faktor pouzdanosti upitnika i dobra unutarnja konzistencija upitnika korelira s rezultatima drugih autora koji su također utvrdili isto, ali za neformalne njegovatelje drugih skupina bolesnika (Hebert idr. 2000, 499; Lai 2007, 45; Chattat idr. 2010, 802; Lu idr. 2009, 732; Al-Rawashdeh idr. 2016, 26).

3.5.3 Opterećenost neformalnih njegovatelja i usporedba stupnja opterećenosti s obzirom na respiratornu potporu

Osim validiranog mjernog instrumenta za procjenu opterećenosti dodana vrijednost ovog istraživanja je dobiven uvid u stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem u Hrvatskoj, čime je postignut drugi postavljen cilj u disertaciji.

Kategorije opterećenosti do kojih se dolazi zbrajanjem zaokruženih brojeva pored svakog pitanja kreću se u rasponu od nikakve opterećenosti, blage do umjerene, umjerene do teške i teške opterećenosti.

Dobiveni rezultati u ovom istraživanju pokazuju kako je većina neformalnih njegovatelja umjereno do teško opterećena (61 %) zbog skrbi koju provode, a koja uključuje pomoć u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života i provođenje medicinskih intervencija na što tjedno utroše više od dvadeset sati. Ovim rezultatima potvrđena je druga hipoteza postavljena u doktorskoj disertaciji.

Od preostalih ispitanika njih 30 % je blago do umjereno opterećeno, a 8 % je teško opterećeno svakodnevnim pomaganjem primatelju skrbi.

Refleksija opterećenosti na fizičko i psihičko zdravlje, društveni život, ali i na financijsko-poslovni status sadržana je u definiciji prema kojoj je opterećenost višedimenzionalna biopsihosocijalna reakcija na fizičke, psihičke, emocionalne, društvene i financijske stresore povezane s pružanjem skrbi. Najčešće se radi o neravnoteži između zahtjeva skrbi i osobnog

vremena njegovatelja, društvenih uloga, fizičkog i emocionalnog stanja i financijskih resursa (Kasuya idr. 2000, 119; Lu idr. 2009, 730).

Problem predstavlja i neuravnoteženost između opterećenosti svakodnevnim obavezama i nedovoljnog kapaciteta vještina za suočavanje s istima. Bolje razumijevanje fizičkih, emocionalnih i duhovnih faktora koji utječu na ranjivost neformalnih njegovatelja mogli bi smanjiti stupanj opterećenosti (Simpson idr. 2010, 148 – 149).

Opterećenost se češće javlja i intenzivnija je kod neformalnih njegovatelja koji se ne osjećaju dovoljno pripremljeno za sve intervencije koje neformalna skrb podrazumijeva i takvi njegovatelji jasno iskazuju potrebu za dodatnom podrškom, psihosocijalnom i potrebu za pomoći u kući (McIlfatrick idr. 2017, 887 – 889).

S obzirom na rodbinski odnos s primateljem skrbi pojava opterećenosti je češća kod supružnika u usporedbi s primjerice odraslom djecom koja skrbe o roditeljima (Eom idr. 2016, 5).

U povećanom riziku za nastanak visokog stupnja opterećenosti nalaze se neformalni njegovatelji ženskog spola, suživot s primateljem skrbi, financijska opterećenost i intenzivna skrb (Yee i Schulz 2000, 160; Adelman idr. 2014, 1053), ali i uloga primarnog njegovatelja i socijalna izoliranost (National Alliance for Caregiving 2020, 49).

S obzirom na stupanj opterećenosti koji na neki način određuje kvalitetu i ishode liječenja primatelja skrbi, ali je i jedan od ključnih faktora u donošenju odluke o institucionalizaciji primatelja skrbi, potrebno ga je mjeriti i pratiti tijekom vremena (Spillman i Long 2009, 154 – 155; Sautter idr. 2014, 1082 – 1083).

Ukoliko se pogledaju prosječni pokazatelji upitnika opterećenosti po promatranim pitanjima uviđa se kako su neformalni njegovatelji vrlo zabrinuti za budućnost osobe o kojoj skrbe i da im teško pada njihova ovisnost o pomoći u svakodnevnom životu. Ovakvi rezultati su očekivani s obzirom na to da se radi o primateljima skrbi koji su zbog ovisnosti o respiratornoj potpori, zadusi koju osjećaju pri najmanjim naporima, slabosti svih mišićnih skupina, djelomično ili potpuno onemogućeni obavljati aktivnosti svakodnevnog života, a dodatno zahtijevaju i provođenje medicinskih intervencija poput aspiracije bronhalnog sekreta i monitoriranja vitalnih funkcija (Chattat idr. 2010, 803).

Prilično intenzivno njegovatelji osjećaju kako bi mogli bolje i više skrbiti za svog člana obitelji što zasigurno može proizvesti osjećaj krivnje ili emocionalne opterećenosti.

Zanimljivo je uočiti kako bez obzira na opterećenost koju osjećaju u većini slučajeva ipak ne bi prepustili skrb nekom drugom. Međutim, u kasnijem dijelu istraživanja kroz polustrukturirani intervju i neobavezni razgovor ipak se sporadično pojavljuju izjave iz kojih se može zaključiti kako ponekad ipak imaju osjećaj da ne mogu više skrbiti i da bi rado prepustili skrb nekom drugom.

Isto tako, u kvantitativnom dijelu istraživanja navode kako minimalno ili nikako ne osjećaju ljutnju niti im je neugodno zbog osobe o kojoj skrbe, ali kroz intervju se uviđa kako im je neugodno izaći među ljude jer svi gledaju bolesnog člana obitelji, naročito ako je nepokretan i na respiratoru, ali i da se povremeno ljute i ulaze u nesuglasice s primateljem skrbi.

Ovo se vjerojatno može pripisati činjenici kako se u Hrvatskoj još uvijek njeguju vrijednosti patrijarhalnog društva koje osjeća moralnu obvezu skrbiti se za bolesne članove obitelji pa sukladno tome na jednostavno formulirana pitanja njegovatelji odgovaraju kako misle da društvo od njih očekuje, ali kada ih se navede na razgovor iskreniji su i napuštaju obrazac očekivanih odgovora.

Ako se pogleda usporedba stupnja opterećenosti i vrste respiratorne potpore koju bolesnik koristi, može se reći kako su očekivanja istraživača preliminarno išla u smjeru većeg stupnja opterećenosti onih koji skrbe o osobama na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji, prvenstveno zbog kompleksnosti zdravstvenog stanja takvih bolesnika, ali i potrebnim medicinskim intervencijama.

Međutim, u kategoriju teške opterećenosti ušli su neformalni njegovatelji koji skrbe o osobama na dugotrajnoj terapiji kisikom dok su osobe koje skrbe o bolesnicima na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji malo i blago do umjereno opterećeni. Ovo je moguće objasniti time kako o osobama na dugotrajnoj terapiji kisikom uglavnom skrbe osobe starije životne dobi koje se moguće i zbog svojih zdravstvenih poteškoća teško nose s bolesti člana obitelji. S druge strane, o osobama na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji u ovom istraživanju uglavnom skrbe majke kojima uvjetno rečeno ništa nije teško učiniti za svoje dijete.

3.5.4 Subjektivni doživljaj utjecaja pružanja skrbi na faktore uspješnog starenja

Utjecaj opterećenosti nastale kao rezultat provođenja skrbi na zdravlje neformalnih njegovatelja proučavan je od strane mnogih autora. Ovim se istraživanjem željelo saznati kako neformalni njegovatelji doživljavaju utjecaj pružanja svakodnevne skrbi na faktore

uspješnog starenja – fizičko i psihičko zdravlje te društveni život. Ovim dijelom istraživanja dobiveni su odgovori na postavljena istraživačka pitanja, ali i postignut treći cilj disertacije.

Podatak o prosječnoj dobi neformalnih njegovatelja koji iznosi između pedeset i šezdeset godina implicira važnost istraživanja u kojima će se dobiti uvid u probleme s kojima se neformalni njegovatelji susreću i definirati potrebnu pomoć i podršku kako bi što duže bili u mogućnosti provoditi neformalnu skrb te na taj način prolongirali ili u potpunosti odgodili institucionalizaciju bolesnog člana obitelji.

Budući da se uspješno starenje smatra jednom od glavnih zadaća suvremenog društva ovo istraživanje se može promatrati kao smjernica pri izradi strategije osiguravanja uspješnog starenja za vrlo osjetljivu i važnu populaciju neformalnih njegovatelja.

Naime, poznato je kako je način starenja samo djelomično genetski uvjetovan te kako na proces starenja utječu fizički i društveni faktori od rane životne dobi.

Zdrave životne navike poput zdrave prehrane, vježbanja, izbjegavanja rizičnih čimbenika poput pušenja, mogu sačuvati kognitivnu funkciju, fizičko zdravlje, spriječiti nastanak kroničnih bolesti i odgoditi ovisnost o tuđoj pomoći (World Health Organization 2018).

U daljnjem će se tekstu raspraviti mogućnost implementacije zdravih životnih navika u živote neformalnih njegovatelja i razmotriti koji su faktori uspješnog starenja najugroženiji u promatranoj populaciji.

Kompleksnost neformalne skrbi osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem je neupitna, a samim tim i kompleksnost posljedica koje ona može ostaviti na pružatelje te iste skrbi. U skupini bolesnika koji nisu u mogućnosti obaviti više od polovice aktivnosti svakodnevnog života, koje je potrebno primjerice svakodnevno kupati i transferirati, povećan je rizik za nastanak ozljeda mišićno-koštanog sustava neformalnih njegovatelja (Daragh idr. 2018, 19 – 21).

U okviru fizičkog zdravlja osim ozljeda mišićno-koštanog sustava može doći i do slabljenja imunološkog sustava, povećanja razine glukoze u krvi, povišenog krvnog tlaka (Vitaliano idr. 2003, 962), poremećaja spavanja pa i moždanog udara (Carretero idr. 2009, 75; Feinberg idr. 2011, 7 – 8). Kod žena koje provode intenzivnu skrb (više od dvadeset sati tjedno) povećan je rizik od nastanka koronarne bolesti srca (Miyawaki idr. 2017, 6 – 7).

Osim što se proporcionalno sa stupnjem opterećenosti povećava i rizik za loše fizičko zdravlje (Pinquart i Sorensen 2007, 127), povećava se i mogućnost za autodestruktivno ponašanje kao što je primjerice pušenje i općenito nedovoljna briga o vlastitom zdravlju (Lee idr. 2003, 118; Reinhard idr. 2008, 342 – 344).

U kvalitativnom dijelu ovog istraživanja doznao se subjektivni doživljaj utjecaja skrbi na jedan od faktora uspješnog starenja, a to je fizičko zdravlje. Stoga će se u daljnjem tekstu komentirati rezultati dobiveni induktivnom tematskom analizom kojima smo dobili odgovor na prvo istraživačko pitanje: *Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na fizičko zdravlje?*

Iz odgovora većine ispitanika doznaje se kako im se fizičko zdravlje pogoršalo otkad su preuzeli ulogu neformalnih negovatelja što je u korelaciji s dosadašnjim spoznajama. Neki od njih navode kako su i ranije imali poteškoća sa zdravljem (jedna od ispitanica je i sama onkološki bolesnik), a ono što se dodatno promjenilo otkad su preuzeli ulogu negovatelja je da više nemaju vrijeme potrebno za rješavanje svojih zdravstvenih problema. Razlog tome je što su kao prioritet postavili zdravstveno stanje i brigu za bolesnog člana obitelji.

Sam stil života kojim su prisiljeni živjeti otkad skrbe za bolesnog člana obitelji ne ostavlja im dovoljno vremena za brigu o vlastitom zdravlju što dovodi do pogoršanja njihovih tegoba. Za provođenje redovite fizičke aktivnosti im ne preostaje slobodno vrijeme te im se fizička aktivnost svodi na onu vezane za skrb, a ona se odnosi na učestalo okretanje bolesnika u krevetu, kupanje ili pomoć pri obavljanju higijene, odijevanje i svlačenje, pomoć prilikom premještanja bolesnika iz ležećeg u sjedeći položaj i obratno, pomoć pri ustajanju i hodanju. Osim ovih aktivnosti koje su direktno vezane za samu skrb negovatelji obavljaju i sve aktivnosti vezane za kuhanje, čišćenje, pospremanje, odlazak po namirnice.

Osim što se premalo kreću neki od ispitanika su primijetili i da previše jedu. U nedostatku vježbanja i pojavi pretilosti te svakodnevnom podizanju i okretanju bolesnika javljaju se bolovi u mišićno-koštanom sustavu što zapravo predstavlja začarani krug lošeg fizičkog zdravlja:

Osim što se nedovoljno krećem, više i jedem. Naročito u zadnjih godinu dana češće osjećam bolove u leđima, ramenima i rukama. Mia ima oko 13 kg, a najčešće mi je na rukama jer se tako lakše opusti.

Ne bavim se fizičkom aktivnošću i imam bolove koje prije nisam imao. I napetost. To je nešto novo.

Osim direktnog negativnog utjecaja skrbi na fizičko zdravlje u smislu bolova u leđima i ramenom pojasu, iz intervjua je potrebno izdvojiti poteškoće koje daju naslutiti značajnu povezanost psihičke napetosti i narušenog fizičkog zdravlja.

Naime, ispitanici kao poteškoće navode umor koji može biti rezultat velikog broja aktivnosti koje provode, ali i posljedica teškoća sa spavanjem i problema s nesanicom koji se često pojavljuju kao problemi tijekom intervjua (*Doktorica kaže da je to zato što loše spavam i što se brinem. Od toga sam imala i glavobolje. Nisam smirena i ne mogu mirno zaspati i onda imam te probleme.*).

Iz navedenog se uočava kako spominju i povremene glavobolje koje mogu biti posljedica iznimne opterećenosti, ali i loše kvalitete spavanja. U tom se kontekstu mogu spomenuti i problemi s unutarnjim organima (žuč, želudac, pluća). To su poteškoće koje ispitanici sami primjećuju i kao takve opisuju, a neki su uistinu dobili i nove dijagnoze otkad su postali njegovatelji.

Jedna ispitanica navodi novootkrivenu fibrilaciju atriya koju nastoji držati pod kontrolom lijekovima, međutim primjećuje kako joj se situacija pogoršava paralelno s pogoršanjem zdravstvenog stanja primatelja skrbi.

Druga ispitanica navodi kako je nedavno imala tranzitornu ishemičku ataku (TIA), nekoliko ispitanika javlja nedefiniranu bol cijelog tijela i probleme sa štitnjačom.

Sve navedene bolesti moguće je povezati sa svakodnevnom napetosti i opterećenosti kao i nedostatkom mogućnosti za implementacijom zdravih životnih navika:

Pa dosta sam se udebljala, u biti oboljela sam na štitnjaču...

Pretvorili smo kuću u bolnicu. A mislim da je i štitnjača stradala u to vrijeme...najviše me muči štitnjača. A i leđa i ruke. I ja imam već puno godina.

Zanimljivo je uočiti kako neformalni njegovatelji koji su radno aktivni i u mogućnosti su otići na posao i primjerice u kupovinu svoje fizičko zdravlje procjenjuju kao dosta dobro što može ukazivati na pozitivnu korelaciju socijalne inkluzije i fizičkog zdravlja neformalnih njegovatelja.

Međutim, možda najveći problem predstavljaju oni ispitanici koji negiraju svoje zdravstvene probleme jer su svjesni da nemaju vrijeme potrebno za bavljenje vlastitim zdravljem iako se iz razgovora uočavaju indikacije kako su svjesni da vjerojatno imaju određenih poteškoća. Za brigu o vlastitom zdravlju potrebno je uložiti određene napore u smislu zdravih životnih navika, ali i odlazaka na redovite sistematske preglede. Ono što se iz razgovora s ispitanicima moglo zaključiti je kako se među mnogima od njih skrivaju *prikriveni bolesnici*. Trenuci u kojima se tijekom intervjua doznaje o poteškoćama s kojima se neformalni negovatelji susreću izazivaju bespomoćnost i samog istraživača budući da ne postoje mogućnosti kojima bi se osiguralo vrijeme neformalnim negovateljima koje bi posvetili sebi i svome zdravlju. Zbog iznimne važnosti koje dijelovi razgovora s ispitanicima imaju za dobivanje uvida u trenutnu situaciju i prijeko potrebno organiziranje podrške neformalnim negovateljima izdvajamo samo neke:

Ma i ne mislim na svoje zdravlje kad znam da si ne mogu pomoći. Umorna sam. Često. Ali to je jednostavno tako. (negovateljica supruga)

Ono što znam jest da sigurno nisam baš dobro. Ali ja vam ne mogu ići doktoru. Čak ni ginekologu. Zamislite ja nemam kome ostaviti bolesno dijete. Jedini doktori koje vidim su njezini. Tako da uistinu ne znam imam li kakvu bolest ili ne. (negovateljica djeteta)

Osim što neformalna skrb predstavlja visok rizik za fizičko zdravlje negovatelja, oni su u povećanom riziku i za nastanak mentalnih bolesti poput depresije i anksioznosti te posljedično povećanog korištenja psihoaktivnih lijekova (Carretero idr. 2009, 75; Feinberg idr. 2011, 7 – 8); Del Pino Casado idr. 2019, 6 – 7).

U daljnjem će se tekstu komentirati rezultati dobiveni induktivnom tematskom analizom kojima su dobiveni odgovori na drugo istraživačko pitanje koje glasi:

Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na psihičko zdravlje?

Kao što je bilo i za očekivati doživljaj uloge negovatelja najmanje teško pada majkama koje su spremne za svoje dijete učiniti sve i podrediti im život u potpunosti. Međutim, postoje situacije u kojima se ni one ne snalaze najbolje i kada se osjećaju bespomoćno, prije svega onda kada se djetetu pogorša zdravstveno stanje:

Ne pada mi teško uloga njegovatelja, Mia je moje dijete i sve ću učiniti za nju da joj pomognem. Nezamislivo mi je da ju dam u neki dom ili nešto slično, ne osuđujem roditelje koji to rade, ali ja nikako ne bih mogla niti htjela.

Teško mi je kada se Mia muči, a ja nisam sigurna radim li pravu stvar da joj pomognem. Osjećam se bespomoćno tad, i ljutito jer nekad ne mogu dati svoj maksimum da joj pomognem. Znam da je ona ovisna o meni.

Osim majki i supruge nakon puno godina provedenih u braku ulogu njegovatelja ne smatraju preteškom već se vode izrekom *u dobru i zlu do kraja života*.

Međutim, negiranje težine uloge njegovatelja nipošto ne znači im nije objektivno teško, fizički, psihički i u svakom drugom pogledu. Negativan utjecaj skrbi kod ovih ispitanica vidi se kroz odgovore na druga, manje izravna pitanja. Bez obzira koliko se majke u ovom istraživanju predstavljale kao jake i spremne do kraja skrbiti za svoje dijete ipak se u nekim trenucima *lome* i priznaju svoju bespomoćnost, ljutnju, ali i neugodu.

Ostalim ispitanicima ponekad je ili uglavnom teško u ulozi njegovatelja, a svaki od njih ima neki svoj specifičan mehanizam nošenja s tim poteškoćama. Uglavnom se taj mehanizam svodi na to kako osjećaju dužnost skrbiti o supružniku ili roditelju

Ako i jest teško, ne priznajem si to. Iz prostog razloga što je prirodni tijek života da se prvo roditelji brinu za djecu. A kad ostare obrnuto. To mi je dužnost.

Težinu uloge njegovatelja često osjećaju u situacijama kada moraju nekamo otići, a nemaju kome ostaviti bolesnika. Isto se događa i u situacijama kada su umorni od svih obaveza koje imaju, a ne vide izlaz iz uloge u kojoj se nalaze:

Mislim, tu i tamo mi je teško. Pogotovo kada ne mogu nikoga naći da ju pričuva, a ja moram nekamo otići. Ako je neka fešta na poslu, ja moram pobjeći doma.

Ponekad neformalni njegovatelji ne znaju jasno verbalizirati svoje potrebe, ali iz razgovora s njima može se zaključiti kako imaju veliku potrebu za podrškom, naročito emocionalnom, žele biti bolje informirani o stanju primatelja skrbi i naučiti strategije suočavanja sa svakodnevnim izazovima. Isto tako, naglašavaju potrebu za boljom koordinacijom zdravstvenog sustava i za organiziranom pomoći u kući (Strang idr. 2019, 7).

Upravo na to upućuju i odgovori ispitanika na određena pitanja iz intervjua vezano za subjektivni doživljaj utjecaja skrbi na psihičko zdravlje kojima se zapravo potvrđuje sumnja u objektivnost njihovih odgovora. To je primjerice za pitanje u upitniku opterećenosti: “Poželite li da možete skrb o svojem članu obitelji prepustiti nekom drugom?” budući da je kod većine ispitanika glasio “nikad” ili “rijetko” koji je kod većine ispitanika glasio *nikad* ili *rijetko* nisu objektivni. Naime, kroz razgovor se zaključuje kako većina njih osjeća da treba pomoć ili društva ili drugih članova obitelji te kako osjećaju da su im resursi za daljnju skrb istrošeni.

Pojedini neformalni njegevatelji priželjkuju pomoć najbližih članova obitelji koja često izostaje što generira dodatni osjećaj usamljenosti i bespomoćnosti. Neki teško izdržavaju zbog teškog karaktera primatelja skrbi što dodatno otežava ionako tešku situaciju. Neki često razmišljaju o tome kako će morati napustiti ulogu neformalnog njegevatelja i to do te mjere da već znaju što će reći obitelji, ali onda pri pogledu na bolesnika osjete sažaljenje i odustanu od svojih nauma.

Postoje situacije kad uloga njegevatelja čini dodatni teret ionako teškom odnosu između dvoje ljudi i teško je procijeniti koliki je dio emocionalnog tereta vezan uz samu ulogu njegevatelja, a koliki bi bio da se bolest nije pojavila.

Prema nekim istraživanjima kvaliteta odnosa pružatelja i primatelja skrbi može biti superiorna u odnosu na znanja i vještine njegevatelja i kao takva ključna za pravilno i kvalitetno provođenje skrbi (Lau idr. 2010, 1088 – 1089).

Upravo se iz teme *Odnos s pacijentom* mogu vidjeti faze odnosa kroz koje prolaze pružatelj i primatelj skrbi: napetost odnosa, faza mirenja i kvalitetan odnos. Vjerojatno ne prolaze svi te faze i tim redom, međutim većina ih spominje osjećaj mirenja sa situacijom, nakon faze razdražljivosti:

Pa prije sam bila živčana, ali onda sam si u glavi posložila da je to tako i nekako sam smirenija.

Međutim neki odnosi dožive promjenu na lošije i zbog nedostatka vještina suočavanja (*copinga*) nisu sposobni prijeći u kvalitetniju fazu što može stvarati čitav niz dodatnih tegoba, psihičkih i tjelesnih. Neki imaju iznimno napete i turbulentne odnose, a kod nekih je došlo do manjka komunikacije, distanciranja i otuđivanja (u pravilu su to supružnici). Nema ljutnje ni turbulencije, ali nema ni kvalitete odnosa što također psihički može biti jako teško kako za pružatelja tako i za primatelja skrbi.

Odnosi znaju biti turbulentni zbog osjećaja njegovatelja da bolesnik koristi svoju bolest kao izgovor za svoje ponašanje karakterizirano nerazumijevanjem njegovatelja, ali i povremenom izigravanju žrtve čime se uspije isprovocirati osjećaj grižnje savjesti kod njegovatelja.

Isto tako, njegovatelji zamjeraju što bolesnici zaborave da i oni imaju određene zdravstvene probleme, ali i želje i potrebe.

Dodatni problem čini i manjak komunikacije, najčešće između supružnika. Njegovatelji, u ovom slučaju supruge, osjećaju kako taj odnos više nije odnos muža i žene već odnos zdravstvenog radnika i bolesnika.

Iz navedenih primjera može se zaključiti kako u pojedinim situacijama dolazi do promjena uloga obitelji pa tako supruga sebe stavlja u ulogu medicinske sestre ili žene koja pomaže suprugu.

Osim promjene uloga u obitelji dolazi i do poremećaja u intimnom i emocionalnom odnosu između supružnika (Harris idr. 2011, 956 – 958; Drumond idr. 2013, 425 – 426; Youell idr. 2015, 961 – 963). Ono što se u kontekstu intimnog života navodi kao problem je da neformalni njegovatelji nemaju s kime razgovarati o seksualnosti iako se zadovoljstvo seksualnim i intimnim životom smatra još jednim važnim faktorom uspješnog starenja (Katz i Marshall 2003, 4).

S druge strane postoje iznimno kvalitetni i bliski odnosi, naročito su dirljivi i emocionalno nabijeni odnosi između majke i djeteta koji predstavljaju posebnu kategoriju odnosa i bezuvjetne ljubavi:

Mia i ja imamo prekrasan odnos pun ljubavi i pažnje, ona osjeća kako se brinem za nju. Kad ju mazim i dragam ili se smijem, sve češće mi uzvratim osmijehom, što prije nije mogla kad je bila manja... Naš odnos je bez riječi, ali mi se razumijemo. Ona osjeti moje dodire, čuje moj glas. Trepne kad ju nešto pitam. Znam kad ju nešto boli. Jako je osjetljiva na druge ljude. Kad dođe patronaža, točno znam tko joj se sviđa, a tko ne. Poseban je naš odnos.

Bez obzira što se radi o mlađim osobama koje negiraju težinu uloge njegovatelja treba imati na umu da ova uloga i na njih ostavlja tragove i uzima danak iako se doimaju zdrave i jake te im treba ponuditi i pružiti adekvatnu pomoć. Svi oblici neformalne skrbi za djecu sa sobom nose stres, međutim skrb o djetetu ovisnom o mehaničkoj ventilaciji predstavlja stres na najvišoj razini budući da već i mala promjena može uzrokovati smrtni ishod. Ovaj oblik

skrbi izrazito negativno utječe na mentalno zdravlje roditelja, a kao glavni čimbenici stresa navode se nedostatak formalne i neformalne podrške, troškovi skrbi i socijalna izolacija (Lee i Lynn 2017, 33 – 34).

Kontinuirane obaveze i aktivnosti koje se provode u okviru skrbi djeteta na mehaničkoj ventilaciji pogađaju fizičko i psihičko zdravlje roditelja. Kao glavni uzrok pojave napetosti u obitelji navode se financijske poteškoće uzrokovane prisustvom bolesti. Navedene poteškoće smanjuju razinu kvalitete života cijele obitelji (Carnevale idr. 2006, 50).

Kao što se može vidjeti iz dijela istraživanja o utjecaju skrbi na psihičko zdravlje razvidno je da postoji cijeli raspon različitih osjećaja s kojima se neformalni njegovatelji susreću. Stječe se dojam da svaki njegovatelj proživljava različite osjećaje svaki dan kao i svi ostali ljudi, ali na vrstu (ljutnja, tuga, zabrinutost, neugoda...), kvalitetu i intenzitet osjećaja najviše utječe činjenica je li primatelj skrbi dobro ili nije.

Prilikom definiranja dobrog ili lošeg stanja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem potrebno je obratiti pažnju na puno faktora. Nekome se svaka situacija u kojoj je netko vezan za aparat za potporu disanju može činiti loša, no u životima naših ispitanika to su ipak neke izvanredne situacije poput čestog buđenja noću jer se uključivao alarm na nekom od aparata što je najčešće uzrokovano hiperprodukcijom sekreta koji je potrebno aspirirati. Zbog takvog problema dolazi i do pada saturacije kisikom, ali i do panike i bolesnika, a moguće i njegovatelja. Učestalo buđenje noću zasigurno će intenzivirati emocije njegovatelja, ali i dovesti do lošeg spavanja i umora. I minimalna pogoršanja zdravstvenog statusa u ovoj kategoriji bolesnika zahtijevat će dodatni angažman njegovatelja, od povećane potrebe za pomoći u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života preko učestalije potrebe za primjenom inhalacija ili davanju lijekova do organiziranja posjeta liječniku ukoliko je stanje u značajnom pogoršanju.

Kronični nedostatak sna zbog buđenja tijekom noći, zbog simptoma bolesnika primjerice kašlja, rezultirat će umorom i sniženom tolerancijom na zahtjeve primatelja skrbi što stvara osjećaj ljutnje kod neformalnih njegovatelja. Nakon osjećaja ljutnje javlja se osjećaj krivnje, a taj začarani krug doprinosi pojavi depresije (Carter 2002, 1280 – 1281).

Što bolest više napreduje i pogoršavaju se simptomi, povećava se i stupanj depresije i anksioznosti njegovatelja (Grinfeld idr. 2004, 1798).

Upravo se simptomi bolesti i osobne potrebe bolesnika smatraju primarnim stresorima za psihičko zdravlje dok se izostanak formalne podrške i financijska opterećenost promatraju kao sekundarni stresori (Brazil idr. 2010, 113 – 115).

U daljnjem će se tekstu komentirati rezultati dobiveni induktivnom tematskom analizom kojima smo dobili odgovor na treće istraživačko pitanje koje glasi: *Kako neformalni negovatelji doživljavaju utjecaj skrbi na društveni život?* Preuzimanje uloge neformalnog negovatelja osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem nužno pretpostavlja utrošak velike količine vremena na svakodnevnu skrb što potvrđuju odgovori ispitanika u ovom istraživanju.

Treba naglasiti kako je tijekom intervjua najmanje vremena utrošeno na dio koji u fokusu ima društveni život. Negovatelji uglavnom nisu imali puno toga za reći na ovu temu. Manje-više svi su *osuđeni* na posjete obitelji i prijatelja u vlastitom domu, a i to se rijetko događa. Neki od ispitanika smatraju kako je njihovim prijateljima neugodno doći u posjetu jer ne mogu gledati patnju koju oni prolaze pa tako postoji jedan zanimljiv detalj iz razgovora s majkom koja brine o bolesnoj kćeri na respiratoru. Ona navodi kako joj prijateljice stalno obećavaju doći na kavu, ali zapravo ne dođu nikada ili vrlo rijetko, ali ona im to ne zamjera, već smatra kako se ne znaju ponašati u situaciji kada vide njezinu kuću koja nalikuje bolnici. Izlazak s tim istim djetetom izvan kuće obitelji predstavlja ogroman stres jer podrazumijeva nošenje svih aparata i kolica, ali i generira osjećaj neugode zbog pogledavanja drugih prema bolesnom djetetu. Upravo zbog toga ovakve obitelji ne izlaze iz svojih domova osim u posjet liječniku i to u slučaju kada je potreban pregled primatelju skrbi.

Odlasci na kave s prijateljima ili u kino i kazalište većini neformalnih negovatelja jednostavno nisu mogući jer nemaju kome prepustiti skrb o bolesniku.

Činjenica da negovatelji rijetko odlaze na kavu vjerojatno i prijateljima smanjuje volju za redovitim posjetama i druženjem pa se tako stvara krug reduciranja društvene mreže i podrške što se nastavlja do visokog stupnja izolacije.

Dodatni nepovoljni element tijekom ovog istraživanja bila je epidemiološka situacija uzrokovana Covid-19 bolesti. S obzirom na to da se radi o vrlo osjetljivoj skupini bolesnika, najvažnije je bilo ne zaraziti ni primatelje ni pružatelje skrbi. Upravo zbog te novonastale situacije inače rijetke i povremene posjete u potpunosti su se izgubile. Iako je u konačnici to

bilo za dobrobit pružatelja i primatelja skrbi, njegovatelji su povremeno isticali kako je to između ostalog i izlika da ih se više uopće ne posjećuje:

U ovoj koroni nam više nitko ne dolazi. Svi kažu da je to zbog korone. Djeca i unuci. Ali ja mislim da je to njima izgovor. Teško im je gledati tatu tako nemoćnog. Ja to razumijem.

U nekim situacijama i sami bolesnici odbijaju druženje i ne žele da ih itko posjećuje. Ovakve situacije su prilično rijetke, ali treba ih uzeti u obzir jer se u njima najvjerojatnije krije neugoda zbog vlastite bolesti koja sa sobom nosi neke neugodne simptome poput kašlja i iskašljavanja, zaduhe već i pri malim naporima kao što je razgovor, nemogućnost samostalnog odlaska na zahod, a ponekad i nemogućnost samostalnog jedenja i pijenja. Kontinuirana ovisnost o aparatu za respiratornu potporu također može stvarati nelagodu jer iako je to bolesniku i njegovatelju svakodnevica, onima koji dođu u posjet to je posve novo i zasigurno se teško mogu suzdržati od pitanja na temu bolesti, a i u pogledu kojim se propituje ili žali bolesnika ponekad se vidi i više nego dovoljno. Ovakve situacije bi bilo dobro prokomentirati sa samim bolesnikom i pokušati ga odoborovoljiti u smislu primanja posjeta budući da je društveni život važna karika dobrog zdravlja.

U najpovoljnijoj situaciji se nalaze oni neformalni njegovatelji koji su još uvijek radno aktivni pa se susreću s kolegama na poslu. Upravo oni ponekad nastoje organizirati neko druženje i van kuće, ali i u tim rijetkim situacijama njegovatelji se osjećaju nelagodno, u strahu su da se nešto ne dogodi, teško stječu ili nemaju povjerenje u osobe kojima su povjerile čuvanje bolesnika:

Pa odemo ako je nešto stvarno jako bitno, ali onda uvijek netko bude s mamom, iako ona kaže da ne treba, ali ja osjećam neku nesigurnost ako je ona sama, bojim se da se ne bi zagrcnula kao neki dan. Da ja nisam bila kod kuće, nisam sigurna da bi to prošlo OK.

Ono što se iz ovog istraživanja može zaključiti je kako neformalni njegovatelji polako gube kontakte s prijateljima jer nisu u mogućnosti održavati kvalitetne odnose jer im briga o primatelju skrbi oduzima sve vrijeme i energiju. Iz svega navedenog može se zaključiti kako je komunikacija neformalnih njegovatelja s vanjskim svijetom uglavnom minimalna, najčešće svedena na onu sa samim bolesnikom i tek povremeno s ostalim članovima obitelji. Od ostalih oblika komunikacije može se izdvojiti ona s osobama zaduženim za servisiranje aparata i medicinskim osobljem.

U najboljoj situaciji su oni negovatelji koji su još uvijek radno aktivni što se dijelom doživljava kao olakšanje, a dijelom kao dodatni stres i briga jer treba izbalansirati privatne i poslovne obaveze.

Neformalna skrb zahtijeva žrtvovanje slobodnog vremena potrebnog za društvene aktivnosti, a izostanak socijalne inkluzije može doprinijeti povećanoj stopi morbiditeta i mortaliteta neformalnih negovatelja (Reinhard idr. 2008, 342 – 344).

Budući da je slobodno vrijeme jedna od rijetko dostatnih varijabli u životu neformalnih negovatelja sugerira se koristiti suvremene tehnologije u svrhu socijalne podrške. Naime, socijalna izolacija ima ozbiljne posljedice po život negovatelja zbog njihove izloženosti kroničnoj patnji osoba koje vole, a nerijetko i procesu umiranja. S porastom broja neformalnih negovatelja raste i potreba za podizanjem svijesti o upotrebi suvremenih tehnologija kojima će se poduprijeti rad pružatelja skrbi i sačuvati njihovo mentalno zdravlje. Potrebno im je osigurati socijalnu inkluziju koja je sadržana od socijalne integracije, socijalne podrške i pristupa informacijama. Korištenjem raznih internetskih platformi od strane zdravstvenih i socijalnih profesionalaca moguće je pravovremeno prepoznati potrebe pružatelja i primatelja skrbi, a osim toga i značajno reducirati socijalnu izolaciju negovatelja (Newman idr. 2019, 10).

Važnost socijalne inkluzije za zdravlje cijele populacije je neupitno, a u populaciji neformalnih negovatelja participiranje u društvenim aktivnostima može umanjiti negativni utjecaj skrbi na kvalitetu života (Cohen idr. 2015, 4).

3.5.5 Samoprocjena znanja i vještina neformalnih negovatelja

U daljnjem će se tekstu komentirati rezultati dobiveni induktivnom tematskom analizom kojima smo dobili odgovor na četvrto istraživačko pitanje koje glasi:

Kako neformalni negovatelji procjenjuju znanje i vještine potrebne za provođenje skrbi?

Ono što je u kontekstu ovog dijela istraživanja potrebno naglasiti jest kako je uključni kriterij za sudjelovanje u istraživanju bilo provođenje skrbi u minimalnom trajanju od šest mjeseci. Ovo se naglašava zato što je u tom vremenskom periodu kod većine ispitanika došlo do savladavanja potrebnih znanja i vještina pa se tijekom intervjua stavio naglasak na prisjećanje kako je to bilo u samom početku preuzimanja uloge negovatelja s obzirom da se u trenutku intervjua većina njih osjeća poptuno ili djelomično osposobljenima za provođenje skrbi.

Međutim, načini na koji su dolazili do informacija ne odražavaju organiziranost sustava po tom pitanju. Naime, samo su neki ispitanici prošli organiziranu edukaciju u bolnici u kojoj je bio hospitaliziran bolesnik i iz koje je otpušten s aparatom za respiratornu potporu. Oni koji su prošli edukaciju na ovaj način izražavaju zadovoljstvo razinom svojih znanja i vještina.

No većina ispitanika se naknadno, nakon otpusta iz bolnice, snalazila za potrebne informacije i stjecala potrebne vještine najvećim dijelom neformalno, dakle iz drugih izvora, a ne od liječnika i stručnjaka formalno zaduženim za bolesnikovo zdravstveno stanje. Zabrinjavajuća je izjava jedne ispitanice koja navodi da se s obzirom na cijelu situaciju i njezino neznanje osjeća sretnom što je suprug uopće još uvijek živ.

Osim što vrlo često izostane organizirana edukacija prilikom otpusta iz bolnice, kao problem se navodi i nedostatak neke osobe i/ili službe koju bi se moglo nazvati kada njegovatelji imaju poteškoća u pružanju skrbi. Osjećaju se bespomoćno kada vide da bolesnik ima problema s disanjem unatoč svim intervencijama koje su poduzeli:

Voljela bih znati malo više o tomu kako mu pomoći kad jako teško diše. Sigurno postoji neki način. U tim trenucima smo oboje u panici.

Navode kako im tada jedino preostaje zvati hitnu što i inače, a naročito u vrijeme pandemije, predstavlja zagušenje zdravstvenog sustava budući da se problemi vrlo često mogu riješiti na drugačiji način. Taj način trenutno podrazumijeva zvanje prodajnih zastupnika aparata za disanje. Te osobe vrlo često nisu zdravstveni djelatnici, ali u svom višegodišnjem radu s korisnicima stekli su puno iskustva i kao takvi pokušavaju pomoći u spomenutim situacijama. Svi su svjesni činjenice kako savjeti tih ljudi smiju biti usmjereni samo prema tehničkim poteškoćama s uređajima, ali nerijetko upravo oni daju i zdravstvene savjete. Ne zato što to žele, već zato što drugi izvor informacija trenutno ne postoji:

Ines iz Eksa grupe (distributer respiratora) mi je jako puno pomogla. Sve mi je objasnila. I nju uglavnom zovem kad imam problema.

Pokazali su mi kada je mama dobila kisik ukratko. A za NIV mi je pokazala gospođa iz firme koja prodaje uređaje. Ja zapravo njih nazovem kada se nešto događa. Kad aparat ne štima. S kisikom smo imali dosta problema, sa NIV-om je OK.

Može se dakle zaključiti kako su ispitanici dobro educirani u smislu tehničkih informacija koje su važne jer su vezane uz aparate koji bolesnike održavaju na životu. Izvor te edukacije su prodavači, serviseri, dežurni telefoni proizvođača uređaja. Međutim, izostaje organizirana edukacija neformalnih njegovatelja u smislu znanja i vještina potrebnih ukoliko se događa neka izvanredna situacija.

Svi ispitanici izražavaju želju i potrebu za daljnjim edukacijama. Žele biti spremni za nepredviđene situacije, žele biti u mogućnosti pomoći svom članu obitelji, a tome u prilog govore i njihovi napori koje ulažu informirajući se o bolesti i mogućnostima liječenja. Isto tako ističu kako bi neki oblik sustavne podrške ili nekog kontakta s informacijama značajno olakšalo svakodnevicu.

Moguće i najznačajniji nalaz ovog dijela istraživanja upravo je činjenica da su njegovatelji veliki dio svojih znanja usvojili zahvaljujući vlastitoj inicijativi, traženju po internetu, povezivanju s udrugama ili tako što su ih članovi obitelji koji su zdravstveni radnici mogli educirati o njezi bolesnika:

Moje kćeri su me to naučile. Moja najstarija kćer je već 30 godina medicinska sestra, a najmlađa već dvije godine radi u staračkom domu. One su me sve naučile. Sve mi pokazale. Kako ga presvući, kako staviti pelenu, kisik, inhalacije. One su me svemu naučile. Da nije bilo njih, ne znam kako bih ja to.

Neki od ispitanika na temelju nekih svojih iskustava kažu kako su nakon toliko godina brige za bolesnika naučili puno i da im se čini kako nerijetko znaju više od medicinskog osoblja. Ovo posebno dolazi do izražaja prilikom posjeta zdravstvenih djelatnika iz ustanova za njegu u kući koji nemaju iskustva s bolesnicima na respiratornoj potpori i tada neformalni njegovatelji na neki nači preuzimaju ulogu edukatora:

Bila sam sam svoj majstor i učitelj. Sada mislim da znam i više od nekih doktora. (smijeh)

Ako vam treba tu u bolnici da nekoga ja naučim, recite. (smijeh)

Sama sam učila na svojim greškama. I opet kažem hvala Bogu da je živ.

Iz svega navedenog može se zaključiti kako je nužno organizirati sustavnu edukaciju osoba koje planiraju preuzeti ulogu neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem. Na taj način bi se osigurala potrebna znanja i vještine što je od vitalnog značaja jer je jedan od načina prevencije negativnih ishoda neformalne skrbi upravo organizacija

pripreme za preuzimanje uloge neformalnog njegovatelja još za vrijeme hospitalizacije budućeg primatelja skrbi (Davidson idr. 2012, 623).

Glavna područja koja je potrebno proći s neformalnim njegovateljima su edukacija o uređajima za ventilaciju i o samom procesu mehaničke ventilacije, praćenje parametara ventilacije i vitalnih parametara, edukacija o aspiraciji bronhalnog sekreta i ostalim tehnikama za eliminaciju sekreta, edukacija o njezi traheostome i gastrostome te osnovna znanja o samoj bolesti i anatomskim strukturama koje su ključne za provođenje skrbi (Rose idr. 2015, 699).

Svakako bi trebalo razmotriti kompetencije formalnih njegovatelja koji zapravo imaju manje ovlasti nego neformalni njegovatelji iako prvi za razliku od drugih njegovatelja prolaze formalnu edukaciju. Zasigurno je potrebno definirati kompetencije jednih i drugih njegovatelja kroz standard obrazovanja, ali i kroz zakonsku regulativu.

3.5.6 Polazište teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja

Na temelju integracije kvantitativne i kvalitativne metodologije u ovom istraživanju doznali smo kako su neformalni njegovatelji osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem umjereno do teško opterećeni te kako prilično negativno doživljavaju utjecaj skrbi na fizičko i psihičko zdravlje te društveni život, područja života promatrana kao faktore uspješnog starenja.

Kako je zadnji, točnije četvrti cilj postavljen u ovoj doktorskoj disertaciji upravo ishodenje polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja, u daljnjem će se tekstu analizirati, interpretirati i povezati dobiveni rezultati te rezultati drugih istraživača na ovu temu. Nadalje, prikazat će se prijedlog modela polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja.

Kada govorimo o procesu uspješnog starenja ono što treba naglasiti je potreba za pravovremenim ulaganjem vlastitih napora u svrhu uspješnog starenja. Longitudinalno istraživanje provedeno u Velikoj Britaniji na uzorku ispitanika u dobi između trideset pet i pedeset pet godina upućuje na važne prediktore uspješnog starenja u ranoj i srednjoj životnoj, a to su društveni status pojedinca u djetinjstvu, socioekonomski status u srednjoj dobi, prehrambene navike tijekom života, konzumacija alkohola i cigareta, provođenje fizičke aktivnosti, izloženost stresu i društvena podrška. Siromašno djetinjstvo i niski stupanj

obrazovanja nisu ni približno presudni za uspješno starenje kao što su to zdravstvene navike u srednjoj životnoj dobi i izloženost stresorima. Analiza prediktora uspješnog starenja ukazuje na važnost modificiranja zdravstvenih navika u ranoj srednjoj životnoj dobi s ciljem ulaska u stariju životnu dob bez ili sa što manje bolesti i s visoko funkcionalnim psihofizičkim statusom što je prema brojnim autorima upravo definicija uspješnog starenja (Britton idr. 2008, 1099, 1103).

S druge strane akceleratori procesa starenja su nezdrave životne navike, debljina, razvijanje neprijateljskih odnosa, anksioznost i depresija (Aldwin idr. 2006, 85).

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na problem koji se javlja u populaciji neformalnih njegovatelja, a odnosi se na loše fizičko i psihičko zdravstveno stanje nastalo kao posljedica opterećenosti svakodnevnim obavezama i nezdravih životnih navika. Zapravo se primjećuje kako su u toj populaciji prisutni gotovi svi akceleratori starenja, a izostaju prediktori uspješnog starenja.

Budući da neformalni njegovatelji značajno rasterećuju zdravstveni i socijalni sustav nužno je osvijestiti važnost usmjeravanja fokusa na njihove potrebe. Na temelju identificiranih potreba treba im pružiti svu moguću potporu kako bi se u potpunosti iskoristio njihov potencijal za pružanje skrbi, ali i očuvalo zdravlje. Neformalni njegovatelji moraju biti promatrani kao integralni članovi medicinskog tima (Feinberg 2014, 67).

O opasnosti pojave *skrivenih pacijenata* među neformalnim njegovateljima govorilo se još osamdesetih godina prošlog stoljeća. Temeljem tih i daljnjih istraživanja utvrđeno je kako se prediktori poput fizičkih i emocionalnih karakteristika primatelja skrbi i subjektivni doživljaj opterećenosti njegovatelja određuju intenzitetom utjecaja skrbi na psihičko zdravlje njegovatelja. Na prediktore poput fizičkih i emocionalnih karakteristika osobe kojoj se pruža skrb ne može se značajno utjecati, međutim može se i mora odrediti stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja već na samom početku pružanja skrbi kako bi se potrebnim intervencijama spriječili ili umanjili simptomi anksioznosti i depresije (Grunfeld idr. 2004, 1797 – 1798; Akpan-Idiok i Anarado 2014, 163).

Istraživanja o depresiji neformalnih njegovatelja pokazala su kako je ona češća kod primarnih neformalnih njegovatelja, intenzitet depresije proporcionalan je s težinom oboljenja primatelja skrbi i uglavnom se javlja kod njegovatelja ženskog spola i kod supružnika (Bolckhir idr. 2007; Litwin idr. 2013, 230). Depresivnom raspoloženju doprinosi

veći intenzitet skrbi (veći broj sati potrebnih za skrb), visok stupanj opterećenosti, nedostatna društvena potpora i emocionalno fokusirano suočavanje s problemima (Crespo idr. 2005, 592; Scherwood idr. 2005, 143). Pogledaju li se prediktori depresivnog raspoloženja navedeni u prethodnim istraživanjima, može se uočiti kako su i u ovom istraživanju većinom njegovatelji ženskog spola, sve su redom identificirane kao primarni njegovatelji koji provode intenzivnu skrb, najčešće su u ulozi supruga, a većinom spadaju u kategoriju umjereno do teško opterećenih i nemaju zadovoljavajuću društvenu potporu. Slijedom navedenog može se zaključiti kako je depresivno raspoloženje mogući negativni ishod pružanja skrbi u promatranoj populaciji ovog istraživanja.

U svrhu smanjenja opterećenosti, povećanja kvalitete života, ali i smanjenja simptoma anksioznosti i depresije neformalnih njegovatelja potrebno je implementirati psihosocijalnu podršku u obliku psihosocijalne, bihevioralne i kognitivne edukacije, terapijskog savjetovanja i treninga vještina. Jedna od ključnih edukacija neformalnih njegovatelja je ona o načinu suočavanja (*coping*) sa svakodnevnim izazovima s kojima se susreću (Northouse idr. 2010, 335 – 336; Romito idr. 2013, 2163).

Iz svega navedenog očito je kako je opterećenost njegovatelja vrlo važan indikator kvalitete neformalne skrbi, ali i psihofizičkog stanja njegovatelja. Nadalje, može se utvrditi kako je jedna od vrijednosti ovog istraživanja upravo validirani mjerni instrument za procjenu opterećenosti koji će se moći koristiti kako u svrhu identificiranja opterećenih njegovatelja, tako i u svrhu budućih istraživanja.

Bez pravovremenog identificiranja opterećenih njegovatelja i prepoznavanja njihovih problema, a time i izostanka organizirane podrške neformalni njegovatelji su u velikom riziku od nastanka bolesti pa i opasnosti da sami postanu primatelji skrbi (Brazil idr. 2003, 381).

Primjer negativnog utjecaja skrbi na psihofizičko zdravlje prikazan je i u ovom istraživanju. S ovim se problemom susreću i puno veće zemlje čemu u prilog govori podatak kako se u Sjedinjenim Američkim Državama na liječenje negativnih ishoda skrbi na zdravlje njegovatelja troši oko deset milijuna dolara godišnje (Dassel idr. 2015, 326).

Kada se govori o psihofizičkom zdravlju neformalnih njegovatelja, potrebno je naglasiti kako ono nije važno samo za njih same, već upravo o njemu ovisi i kvaliteta pružene skrbi

bolesniku. Važnost dobrog psihofizičkog stanja neformalnog njegovatelja u svrhu pružanja kvalitetne skrbi potvrđuje teorija skrbi o čovjeku prema kojoj se prilikom pružanja skrbi odvija proces stvaranja i doživljavanja transpersonalnog trenutka skrbi i liječenja pacijenta u koji su uključeni i pružatelj i primatelj skrbi posve ravnopravno. Idealna skrb zahtijeva idealnu intersubjektivnost u koju su uključeni i oni koji pružaju skrb kao i oni koji ju primaju (Clark 2016, 1 – 2).

Osim navedenih negativnih utjecaja skrbi na psihofizičko zdravlje, u ovom je istraživanju uočena i socijalna izoliranost neformalnih njegovatelja. Do ovakve spoznaje došli su i neki drugi autori u svojim istraživanjima (Donovan i Corcoran 2010, 593 – 594; Edwards 2015, 228 – 229). Budući da se društveni život, točnije socijalna inkluzija, promatra kao važan faktor uspješnog starenja potrebno je i na taj segment obratiti pažnju.

Naime, na to koliko će se opterećeno osjećati njegovatelj imaju utjecaj brojni faktori, ali svakako treba istaknuti pozitivno djelovanje podrške od strane društva, drugih članova obitelji i prijatelja jer u slučaju takve podrške neformalna skrb može imati i pozitivne ishode na mentalno zdravlje i kvalitetu života njegovatelja (Beach idr. 2000, 269; Roth idr. 2009, 684 – 685; Fekete idr. 2017, 7).

Osim navedenih negativnih učinaka neformalne skrbi na faktore uspješnog starenja neformalnih njegovatelja treba spomenuti i pozitivne učinke poput bračne i obiteljske lojalnosti. Odnosi nekih bračnih parova u ovom istraživanju poboljšali su se u usporedbi s odnosom prije pojave bolesti. Radi se o supružnicima starije životne dobi koji su dugo godina u braku. Poznato je da ukoliko teret skrbi padne isključivo na partnera/supružnika može doći do promjene uloga u obitelji. Međutim, ako su bračni odnosi bili jako dobri prije bolesti, onda se oni u ovakvim teškim situacijama još više učvrste te može doći do većeg emocionalnog razumijevanja. Isto tako, u razdoblju bolesti pozitivnu ulogu mogu imati zajednička sjećanja i dobro poznavanje partnera (Galić i Tomasović-Mrčela 2013, 27).

U daljnjem dijelu teksta prikazan je model polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja nastao kao rezultat kvalitativnog dijela ovog istraživanja. Bit će prikazani uzroci koji su rezultirali pojedinim učincima (pozitivnim i negativnim) u sve tri promatrane domene – fizičkom zdravlju, psihičkom zdravlju i društvenom životu (Slika 20.).

Slika 20. Model polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja



Legenda:

GI – gastrointestinalni sustav; KV – kardiovaskularni sustav

Izvor: vlastito istraživanje 2020.

Iz prikazanog modela polazišta teorije povezanosti pružanja neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja može se uočiti kompleksnost djelovanja neformalne skrbi na faktore uspješnog starenja. Ono što se prije svega uočava jest međusobna povezanost svih segmenata modela.

Dakle, izostanak formalne podrške u provođenju skrbi, nedostatak sna, nedostatak vremena za provođenje fizičke aktivnosti i nemogućnost odlaska liječniku smatraju se uzrocima koji dovode do negativnih učinaka skrbi na fizičko zdravlje poput bolova u cijelom tijelu, naročito leđima, umora, problema s gastrointestinalnim sustavom i štitnjačom, problema s kardiovaskularnim sustavom, neuroloških simptoma (tranzitorna ishemična ataka, glavobolja) i promjena tjelesne težine. Ono što je sigurno jest da navedeni uzroci lošeg fizičkog zdravlja pogađaju i psihičko zdravlje, a preopterećenost, razdražljivost i osjećaj bespomoćnosti iz domene psihičkog zdravlja intenziviraju i/ili uzrokuju tegobe iz domene fizičkog zdravlja.

Kao uzroci negativnih ishoda skrbi u domeni psihičkog zdravlja javlja se izostanak formalne podrške u provođenju skrbi i nedostatak sna, kojima se pridružuju manjak vještina za suočavanje s problemima (*coping* vještine), nezadovoljstvo odnosom s bolesnikom te nedostatna znanja i vještine za pomoć bolesniku što sveukupno dovodi do preopterećenosti, razdražljivosti i osjećaja bespomoćnosti. I tu se može pretpostaviti kako uzroci iz domene psihičkog zdravlja negativno utječu i na fizičko zdravlje.

Nadalje, ako se pogleda domena društvenog života može se vidjeti kako nedostatak slobodnog vremena, izostanak mogućnosti čuvanja bolesnika barem na vrijeme potrebno za kratak izlazak s društvom, osjećaj neugode zbog simptoma bolesnika i svih potrebnih aparata, nemogućnost odlaska u goste te prestanak posjeta i najbližih članova obitelji zbog novonastale pandemije, dovodi do socijalne izoliranosti.

Problemi iz domene psihičkog zdravlja (preopterećenost, razdražljivost) kao i onih iz domene fizičkog zdravlja (bolovi, umor) mogu dodatno narušiti kvalitetu društvenog života, ali i odnosa sa samim bolesnikom.

Isto tako, uzroci koji dovode do negativnih ishoda skrbi na društveni život zasigurno imaju negativnu reperkusiju i na psihičko zdravlje s obzirom na to da je čovjek društveno biće i ima potrebu za međusobnim druženjem.

Međutim, ovdje svakako treba spomenuti i posebnu vrstu odnosa između bračnih partnera kao i bezuvjetnu ljubav koju predstavlja odnos majke i bolesnog djeteta, ali i odraslog djeteta i bolesnog roditelja. Dužnost za brigu o roditelju ili djetetu koju ispitanici navode u intervjuu može se nazvati obiteljskom lojalnošću i promatrati se kao pozitivan učinak neformalne skrbi prije svega na psihičko zdravlje neformalnih njegovatelja.

Iz predloženog modela razvidno je kako je više nego nužno osigurati neformalnim njegovateljima podršku u obliku organiziranih psihosocijalnih edukacija, edukacija u svrhu učenja vještina za lakše suočavanje sa svakodnevnim izazovima, edukaciju iz područja potrebnih znanja i vještina za kvalitetno provođenje skrbi te osiguravanja nekog oblika *čuvanja* bolesnika kako bi neformalni njegovatelji imali mogućnost baviti se vlastitim zdravljem, ali i odlaziti na povremena druženja.

U nedostatku resursa za predložene mjere potrebno je razmotriti osiguravanje podrške putem suvremenih tehnologija.

U slučaju izostanka predložene potpore neformalnim njegovateljima može se zaključiti kako ta populacija neće biti u mogućnosti uspješno stariti.

3.5.7 Identificirani problem i prijedlozi rješenja za smanjenje negativnih učinaka skrbi na faktore uspješnog starenja

Kako bi se uopće mogla predlagati rješenja za smanjenje negativnih učinaka na faktore uspješnog starenja poput psihofizičkoga zdravlja i društvenog života neformalnih njegovatelja, bilo je potrebno dobiti uvid u trenutnu situaciju, definirati probleme i temeljem toga ponuditi prijedloge rješenja.

Ono što se ovim istraživanjem otvorilo jest pitanje broja, točnije registra primarnih neformalnih njegovatelja kao i pitanje formalne podrške obiteljima koje skrbe o kronično bolesnim osobama.

Trenutno u Hrvatskoj nisu poznati podatci o broju osoba koje su preuzele ulogu neformalnih njegovatelja i pretpostavlja se kako bi izrada registra neformalnih njegovatelja bila bi jedna od prvih zadaća zdravstvenog i socijalnog sustava. To je preduvjet za izradu strategije očuvanja zdravlja neformalnih njegovatelja, ali i osiguravanje kvalitete dugotrajne neformalne skrbi.

U kontekstu organizirane formalne podrške obiteljima u kojima se skrbe za bolesnika na respiratornoj potpori treba reći kako je ona pokrivena utoliko što indiciranje nekog oblika respiratorne potpore podrazumijeva pokrivanje troškova potrebnih medicinskih uređaja od strane nacionalne osiguravajuće kuće kao i sveukupnog potrošnog materijala potrebnog za skrb bolesnika.

Što se tiče formalne potpore kroz mobilne timove kao što su ustanove za zdravstvenu njegu u kući, treba reći kako nisu sva područja Hrvatske jednako kvalitetno pokrivena i prema dosadašnjim saznanjima najbolji sustav takve podrške moguć je u Zagrebu. Međutim, ni u Zagrebu nisu svi bolesnici na respiratornoj potpori u istoj poziciji.

U mnogim situacijama kod osoba na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji dolaze medicinska sestra i fizioterapeut pet dana u tjednu, a postupci koje provode i učestalost dolaska ovise o odobrenju Komisije nacionalnog zdravstvenog osiguranja.

Temeljem dosadašnjeg uvida u probleme obitelji koje skrbe o takvoj vrsti bolesnika putem razgovora tijekom ovog istraživanja uočava se nezadovoljstvo duljinom trajanja boravka medicinske sestre i fizioterapeuta kod pacijenta kao i nedovoljna količina potrebnih znanja i vještina za provođenje skrbi, kako zdravstvenih stručnjaka, tako i samih neformalnih njegovatelja.

Rješenje ovog problema nalazi se u kreiranju posebno strukturiranih kolegija u svrhu pojašnjenja dugotrajne skrbi i njezinih modela te ovladavanja znanjima i vještinama potrebnih za rad s bolesnicima na respiratornoj potpori tijekom formalnog obrazovanja zdravstvenih stručnjaka uključenih u skrb. S druge strane moguće je, a zapravo i nužno, organiziranje tečajeva za doedukaciju za sve one zdravstvene stručnjake koji odlaze u kuću takvim bolesnicima.

Isto tako, članovima obitelji za koje se planira preuzimanje uloge neformalnih njegovatelja potrebno je još za vrijeme hospitalizacije osigurati edukaciju u sklopu koje će ovladati svim znanjima i vještinama potrebnim za provođenje skrbi. To nikako ne može biti jedina edukacija, već je potrebno evaluirati znanja njegovatelja te ih osvježiti ili nadopunjavati sukladno progresiji bolesti primatelja skrbi.

Budući da je ovim istraživanjem utvrđeno kako su neformalni njegovatelji značajno opterećeni svakodnevnim obavezama, potrebno je pratiti stupanj opterećenosti tako da ga se

validiranim mjernim instrumentom u određenim vremenskim razmacima izmjeri, po potrebi implementira intervencije u svrhu podrške i u konačnici prati učinak tih intervencija na stupanj opterećenosti.

Kao jedan od velikih problema navodi se nedostatak osobe ili tima kojoj bi se obitelji mogle obratiti ukoliko dođe do pogoršanja stanja primatelja skrbi. Trenutno je jedina mogućnost poziv hitnoj službi ili odlazak bolesnika u hitnu službu što često i nije potrebno, a može dovesti do dodatnih zdravstvenih komplikacija, naročito u vrijeme pandemije koja je trenutno aktualna. U ovom je kontekstu svakako potrebno razmotriti uvođenje dežurnog telefona gdje bi se mogli dobiti odgovori na pitanja i sukladno procjeni dežurnog zdravstvenog stručnjaka adekvatno postupiti. Na ovaj bi se način rasteretio ionako preopterećen sustav hitne službe i zdravstveni sustav općenito.

Osim predloženog moguće je implementirati suvremene tehnologije u svrhu monitoriranja bolesnika, ali i organizacije edukacija za neformalne negovatelje. Danas postoje sustavi kojima je moguće pratiti vitalne parametre bolesnika kod kuće, ali i podešavati parameter ventilacije na samom respiratoru.

Kao još jedan dodatni problem navodi se i nepostojanje službe koja bi povremeno ostala uz bolesnika. Naime, neformalni negovatelji do te su mjere izolirani od društva zbog ovisnosti bolesnika da ponekad nisu u mogućnosti otići ni na liječnički pregled. U ovim spoznajama skriva se velika opasnost da neformalni negovatelj i sam postane bolesnik.

Osim navedenog, kao problem navodi se i previše administracije oko potrošnog materijala zbog kojeg negovatelji moraju često posjećivati liječnika i institucije za zdravstveno osiguranje.

Ono što predstavlja problem je i nemogućnost ostvarivanja prava na bolovanje ukoliko se radi o skrbi za odraslu osobu, a neformalni negovatelj nema status negovatelja. U situacijama kada se primatelju skrbi pogorša zdravstveno stanje ili mora ići na redovnu liječničku kontrolu, neformalni negovatelj mora uzeti godišnji odmor kako bi se pobrinuo za bolesnog člana obitelji.

Međutim, unatoč teškim uvjetima u kojima brinu o osobama na respiratornoj potpori iz rezultata ovog istraživanja očito je kako neformalni negovatelji u Hrvatskoj nisu skloni prepustiti skrb nekomu drugomu. Ta činjenica je ohrabrujuća i u kontekstu planiranja i

organizacije ovog modela skrbi na nacionalnoj razini zbog sve veće potrebe za dugotrajnom skrbi i ograničenih smještajnih kapaciteta u ustanovama. Upravo je zato nužno da se dobra volja članova obitelji za aktivno sudjelovanje u procesu liječenja pacijenata podrži što boljom sustavnom organizacijom i da im se kroz radionice ili organizirane sastanke pruži edukacija o svim vještinama potrebnim za provođenje skrbi, ali i za što učinkovitije suočavanje s poteškoćama na koje nailaze. Trebalo bi razmotriti i mogućnost financijske naknade neformalnim njegovateljima.

Budući da je stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja u zavisnom odnosu sa zadovoljstvom pruženom formalnom podrškom obveza svih koji sudjeluju u zbrinjavanju osoba na respiratornoj potpori, potrebna je organizacija potrebne podrške. Na taj se način može povećati kvaliteta života i primatelja i pružatelja skrbi, ali i potaknuti deinstitucionalizaciju bolesnika čime se izravno smanjuju ukupni troškovi liječenja.

3.5.8 Doprinos znanosti

Prema dosadašnjim spoznajama i pretraživanjem literature po se prvi puta u Hrvatskoj provelo istraživanje u kojemu se integracijom kvantitativne i kvalitativne metodologije dobio uvid u stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem, ali i njihov subjektivni doživljaj utjecaja skrbi na faktore uspješnog starenja.

Kako bi se došlo saznanja o stupnju opterećenosti, bilo je potrebno provesti validaciju službene hrvatske verzije *Zarit Burden* upitnika za navedenu populaciju.

Upravo je validirani mjerni instrument kojim će se pravovremeno moći identificirati rizična skupina njegovatelja s obzirom na opterećenost i poduzeti potrebne intervencije jedan od doprinosa znanosti ove doktorske disertacije. Informacija o stupnju opterećenosti kao i način i suočavanja njegovatelja sa svakodnevnim obavezama ključna je za pojavnost negativnih ishoda neformalne skrbi.

Ovaj će se upitnik moći koristiti, osim u svrhu mjerenja opterećenosti uzrokovane provođenjem skrbi, i u svrhu praćenja učinaka inetrvenija provedenih za smanjenje opterećenosti, ali i za pisanje daljnjih znanstvenih radova.

Do sada se u Hrvatskoj premalo govorilo o važnosti modela dugotrajne neformalne skrbi, ali i procesu uspješnog starenja. Poznate činjenice o demografskim promjenama koje sa sobom nose povećani udio osoba starije životne dobi, veću pojavnost kroničnih bolesti, nedostatak

kapaciteta za socijalnu i zdravstvenu skrb što će prema svim predviđanjima morati substituirati dugotrajnom neformalnom skrbi impliciraju važnost ovakvih istraživanja. S ciljem očuvanja zdravlja neformalnih njegovatelja i što veće kvalitete pružene skrbi, ali i prolongiranjem i/ili potpunom odgodom institucionalizacije potrebno je znati kakvog su psihofizičkog statusa oni koji neformalnu skrb pružaju te saznati koje su njihove potrebe.

S obzirom na oskudnu literaturu i nekonzistentne rezultate istraživanja provedenih s neformalnim njegovateljima osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem, kao i činjenicu da se do sada u Hrvatskoj nisu radila istraživanja kojima je u fokusu bila navedena populacija, doprinos čine saznanja o utjecaju svakodnevnog provođenja skrbi na faktore uspješnog starenja kao i mogućnostima prevencije negativnih ishoda skrbi u populaciji neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem. Prema raspoloživim saznanjima po prvi se puta u ovom istraživanju prikazao utjecaj neformalne skrbi na neke od najvažnijih identificiranih faktora uspješnog starenja.

Disertacija je ishodila model polazišta za teoriju o povezanosti neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja što predstavlja vrlo značajan izvorni znanstveni doprinos.

Ovaj model daje uvid u negativne učinke skrbi na faktore uspješnog starenja, ali i uzroke koji su do njih doveli. Navedena saznanja mogu se iskoristiti za poboljšanje uvjeta u kojima se provodi neformalna skrb.

Rezultati kvalitativnog dijela disertacije doprinijeli su boljem razumijevanju samoprocjene znanja i vještina neformalnih njegovatelja. Navedeno će omogućiti definiranje i standardiziranje edukacije koju je potrebno provesti prilikom otpusta bolesnika iz bolnice i time pripremiti njegovatelje za svakodnevne izazove s kojima će se susretati.

Budući da rezultati ukazuju na važnost formalne podrške neformalnim njegovateljima, mogu se koristiti i za bolju organizaciju potrebnih servisa i formalne podrške za pružanje skrbi u kućnim uvjetima.

3.5.9 Ograničenje istraživanja

Kao prvo ograničenje ovog istraživanja može se navesti relativno mali broj ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju. Međutim, ukoliko se pogleda podatak o ukupnom broju respiratorno insuficijentnih osoba u Hrvatskoj (gdje nije specificirano jesu li institucionalizirane ili nisu) prema kojemu ih je 1700, broj ispitanika koji su sudjelovali čini približno 10 % ukupne populacije.

Uzrok relativno malom broju ispitanika je nepostojanje registra osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem kao i registra neformalnih njegovatelja što je otežalo okupljanje ispitanika.

Drugo ograničenje ovog istraživanja je nehomogenost ispitanika s obzirom da skrbe o bolesnicima s različitim vrstama respiratorne potpore. Skrb koja se provodi za bolesnika na dugotrajnoj terapiji kisikom u nekim segmentima se razlikuje od skrbi za primjerice invazivno mehanički ventiliranu osobu.

Međutim, iako su očekivanja prilikom dizajniranja ovog istraživanja išla u smjeru veće opterećenosti neformalnih njegovatelja koji skrbe za osobe na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji, istraživanje je pokazalo da oni nisu u kategoriji najopterećenijih neformalnih njegovatelja. Tako da ovo ograničenje nije presudno budući vrsta respiratorne potpore primatelja skrbi nije značajno utjecala na stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja.

Još jedno ograničenje studije relativno je mala zastupljenost ispitanika iz mjesta izvan Zagreba i Zagrebačke županije. Razlog ovomu bila je nemogućnost, točnije otežana mogućnost okupljanja ispitanika izvan Zagreba upravo zbog nepostojanja registra u kojemu bi se locirale sve osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem. Ono što neutralizira ovo ograničenje jest činjenica kako se iz manjih mjesta bolesnici koji su kandidati za respiratornu potporu, naročito za oblik mehaničke ventilacije, upućuju u medicinske centre koji imaju više iskustva u radu s bolesnicima s kroničnim respiratornim zatajenjem, a to su upravo bolnice u kojima su okupljeni ispitanici.

4 ZAKLJUČAK

Na temelju integracije kvantitativnih i kvalitativnih rezultata ove doktorske disertacije može se zaključiti:

- S ciljem utvrđivanja stupnja opterećenosti populacije neformalnih negovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem u Republici Hrvatskoj proveden je postupak validacije, točnije ispitivanja pouzdanosti i valjanosti jednog od najčešće korištenih upitnika opterećenosti – *Zarit Burden Interview* upitnika (službena hrvatska verzija). Postupkom validacije utvrđeno je kako je upitnik valjan i pouzdan mjerni instrument za mjerenje opterećenosti navedene populacije.
- Tijekom istog postupka utvrđena je i multidimenzionalnost upitnika te je identificirano šest faktora: osobna/financijska opterećenost, emocionalna opterećenost/samoprocjena resursa i vještina, samokritičnost, gubitak kontrole, opterećenost ulogom negovatelja, opterećenost u odnosima.
- Svakodnevno provođenje aktivnosti u okviru skrbi za osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem neformalni negovatelji u većini slučajeva subjektivno doživljavaju kao umjerenu do tešku opterećenost.
- U kategoriju najveće opterećenosti ušlo je devet ispitanika, a od toga njih osam su neformalni negovatelji osoba na dugotrajnoj terapiji kisikom, koja se smatra najjednostavnijim oblikom respiratorne potpore, i samo jedan ispitanik koji je u ulozi neformalnog negovatelja osobe na invazivnoj mehaničkoj ventilaciji kao najkompleksnijeg oblika respiratorne potpore.
- Stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja nije nužno u korelaciji s vrstom respiratorne potpore primatelja skrbi.
- Ulogu neformalnih negovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem koji koriste neki oblik respiratorne potpore u Hrvatskoj najčešće preuzimaju osobe ženskog spola u dobi oko pedeset godina sa srednjim stručnim obrazovanjem.
- Prosječna duljina skrbi za osobe s kroničnim respiratornim zatajenjem je iznosila tri godine.
- U svrhu očuvanja psihofizičkog zdravlja i osiguravanja procesa uspješnog starenja neformalnih negovatelja potrebno je obratiti pažnju na njihove potrebe i resurse.

- Svakodnevna izloženost stresorima i niska razina resursa te vještina neformalnih negovatelja za nošenje s poteškoćama i izazovima s kojima se susreću mogu dovesti do negativnog utjecaja neformalne skrbi na promatrane faktore uspješnog starenja.
- Ovo je istraživanje pokazalo kako neformalni negovatelji nisu u mogućnosti provoditi redovitu fizičku aktivnost, ali ni odlaziti na redovne liječničke preglede. Mnogi od njih su primijetili i novonastale zdravstvene probleme, ali nisu spremni rješavati ih jer su svjesni kroničnog nedostatka vremena potrebnog za preglede i liječenje. Nerijetko se događa da sami sebi ne žele priznati da imaju zdravstvenih poteškoća i negiraju postojeće simptome.
- Izostanak formalne podrške u provođenju skrbi, nedostatne vještine za nošenje sa svakodnevnim izazovima, nedostatak sna, nezadovoljstvo odnosom s bolesnikom, nedostatna znanja i vještine za provođenje skrbi dovode do osjećaja razdražljivosti, preopterećenosti i bespomoćnosti neformalnih negovatelja.
- U iznimno rijetkim situacijama u odnosu primatelja i pružatelja skrbi može doći do pozitivnih učinaka pružanja skrbi kao što je intenziviranje bračne i obiteljske lojalnosti.
- Neformalni negovatelji imaju vrlo reduciranu socijalnu mrežu, svedenu tek na najbliže članove obitelji koji ih povremeno posjećuju te eventualno druženja na poslu ukoliko je neformalni negovatelj radno aktivan.
- Neformalni negovatelji najčešće sami pronalaze izvore informacija o bolesti od koje boluje član obitelji.
- Neformalni negovatelji prilično su nezadovoljni podrškom organiziranom od strane zdravstvenog sustava.
- Rezultati kvalitativnog dijela istraživanja poslužili su kao temelj izrade modela polazišta za teoriju o povezanosti neformalne skrbi i faktora uspješnog starenja, učinaka i uzroka učinaka neformalne skrbi na faktore uspješnog starenja u populaciji neformalnih negovatelja.
- Na temelju tog modela može se izraditi strategija kojom će se proces uspješnog starenja omogućiti i populaciji neformalnih negovatelja.
- Budući da se opterećenost negovatelja smatra indikatorom potencijalnih negativnih ishoda neformalne skrbi važno ju je pravovremeno detektirati čemu služi validirani mjerni instrument *Zarit Burden Interview* upitnik.

- Potrebno je promišljati o mogućnostima socijalne inkluzije navedene populacije bilo putem organiziranih druženja na kojima bi neformalni negovatelji razmjenili iskustva, usvojili nova znanja i vještine ili na način da se osigura neki oblik skrbi bolesnog člana obitelji kako bi neformalni negovatelji mogli povremeno biti socijalno uključeni.
- Potrebno je izraditi standard edukacije za neformalne negovatelje koju bi prošli još za vrijeme hospitalizacije budućeg primatelja skrbi.

Zaključno, može se reći kako dobiveni rezultati upućuju na važnost integriranja neformalnih negovatelja u zdravstveni tim koji skrbi o bolesniku te ih treba promatrati kao partnere u timu. Potrebno im je osigurati podršku od strane države i društva te provesti daljnja longitudinalna istraživanja s ciljem identificiranja čimbenika opterećenosti kako bi se spriječilo da preopterećeni neformalni negovatelj i sam postane primatelj skrbi. Na taj način zasigurno je moguće podići i razinu kvalitete pružene skrbi, ali i spriječiti ili odgoditi institucionalizaciju primatelja neformalne skrbi.

7 SEZNAM LITERATURE IN VIROV

1. AARP Public Policy Institute. 2013. *Listening to Family Caregivers: The Need to Include Family Caregiver Assessment in Medicaid Home- and Community-Based Service Waiver Programs*. Dostupno na: <https://collections.nlm.nih.gov/txt.nlm.nlmuid-101624597-pdf> (13. studenog 2020).
2. Adelman, Ronald D, Lyubov L Tmanova i Diana Delgado. 2014. Caregiver burden: A clinical Review. *JAMA* 311(10): 1052-1060.
3. Agren, Susanna, Lorraine Evangelista i Anna Strömberg. 2010. Do partners of patients with heart failure experience caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 9: 254–262.
4. Aguglia, Eugenio, Maria Luisa Onor i Marianna Trevisol. 2004. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 19(2): 248-252.
5. Agusti, Alvar GN, Aina Noguera i Jaume Sauleda. 2003. Systemic effects of chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal* 21:347–60.
6. Agusti, Alvar GN. 2005. COPD, a multicomponent disease: implications for management. *Respiratory Medicine* 99: 670–682.
7. Akosile, Christopher Olusanjo, Tosin Olamilekan Banjo, Emmanuel Chiebuka Okoye, Peter Olanrewaju Ibikunle i Adesola Christiana Odole. 2018. Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. *Health and Quality of Life Outcomes* 16: 57. Dostupno na: <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0885-z> (20. travnja 2019).
8. Akpan-Idiok, Paulina Ackley i Agnes Nonye Anarado. 2014. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *The Pan African Medical Journal* 18: 159-163. Dostupno na: [doi:10.11604/pamj.2014.18.159.2995](https://doi.org/10.11604/pamj.2014.18.159.2995) (20. svibnja 2019).
9. Aldwin, Carolyn M, Avron Spiro i Crystal L Park. 2006. Health, Behavior, and Optimal Aging: A Life Span Developmental Perspective. U knjizi: Birren, James E i K Warner Schaie. *Handbook of the Psychology of Ageing*. Elsevier Academic Press.
10. Al-Rawashdeh, Samy J, Terry A Lennie i Misook L Chung. 2016. Psychometrics of the Zarit Burden Interview in Caregivers of Patients with Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* 31(6): 21-26.

11. American Thoracic Society. 1995. Standards for the diagnosis and care of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine* 152: S77–S121.
12. Amin, Raouf S. 2006. Chronic Respiratory Failure. U: *Kendig's Disorders of the Respiratory Tract in Children (Seventh Edition)*, ur. Victor Chernick, 243-258. Elsevier. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/B978-0-7216-3695-5.50018-3> (09. srpnja 2020).
13. Andren, Signe i Solve Elmstahl. 2008. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing* 17(6): 790-799.
14. Ankri, Joel, Sandrine Andrieu, Beatrice Beaufile, Alain Grand i Jean Claude Henrard. 2005. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Journal of Geriatric Psychiatry* 20(3): 254-260.
15. Atella, Vincenzo, Andrea Piano Mortari, Joanna Kopinska, Federico Belotti, Francesco Lapi, Claudio Cricelli i Luigi Fontana. 2019. Trends in age-related disease burden and healthcare utilization. *Aging Cell* 18(1): e12861. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6351821/> (17. ožujka 2020).
16. Bachner, Yaacov G i Norm O'Rourke. 2007. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. *Aging and mental Health* 11(6): 678-685.
17. Baanders, Arriane N i Monique JWM Heijmans. 2007. The Impact of Chronic Diseases The Partner's Perspective. *Family and Community Health* 30(4): 305-317.
18. Bauer, Ursula E, Peter A Briss, Richard A Goodman i Barbara A Bowman. 2014. Prevention of chronic disease in the 21st century: elimination of the leading preventable causes of premature death and disability in the USA. *The Lancet* 384(9937): 45-52.
19. Baumer, Dirk, Kevin Talbot i Martin R Turner. 2014. Advances in motor neurone disease. *Journal of the Royal Society of Medicine* 107(1): 14–21. Dostupno na: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3883149/pdf/10.1177_0141076813511451.pdf (19. siječnja 2021).
20. Beach, Scott R, Richard Schulz, Jennifer L Yee i Sharon Jackson. 2000. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging* 15(2): 259-271.
21. Bedard, Michel, William Molloy, Larry Squire, Sacha Dubois, Judith A Lever i Martin O'Donnell. 2001. The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist* 41: 652–657.

22. Benko, Snježana, Martina Belošević, Martin Ivanović, Martina komerički, Nataša Skelin Uglik, Ana Senčer Vučetić i Ana Hadžak. 2019. Utjecaj plućne rehabilitacije na rezultate testa šestominutnog hoda i upitnika St. George Respiratory Questionnaire kod bolesnika oboljelih od kronične opstruktivne plućne bolesti. *Physiotherapia Croatica* 16(1): 15-20.
23. Berglund, Erik, Per Lytsy i Ragnar Westerling. 2015. Health and wellbeing in informal caregivers and non-caregivers: a comparative cross-sectional study of the Swedish general population. *Health and Quality of Life Outcomes* 13(1): 109 Dostupno na: <https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12955-015-0309-2> (19. svibnja 2019.)
24. Bonsang, Eric. 2009. Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *Journal of Health Economics* 28(1): 143-154.
25. Bolkhir, Ahmed, Marci M Loiselle, Donna M Evon i Paul H Hayashi. 2007. Depression in primary caregivers of patients listed for liver or kidney transplantation. *Progress in Transplantation* 17(3): 193-198.
26. Bowling, Ann i Paul Dieppe. 2005. What is successful ageing and who should define it? *British Medical Journal* 331(7531): 1548–1551.
27. Bowling, Ann. 2007. Aspirations for older age in the 21st century: what is successful aging? *International Journal of Aging and Human Development* 64(3): 263-297.
28. Bradley, Elizabeth H, Leslie A Curry, Sarah A McGraw, Tashonna R Webster, Stanislav V Kasl i Ronald Andersen. 2004. Intended use of informal long-term care: the role of race and ethnicity. *Ethnicity and Health* 9(1): 37-54.
29. Brazil, Kevin, Michel Bedard, Kathleen Willison i Mary Hode. 2003. Caregiving and its impact on families of the terminally ill. *Aging and mental health* 7(5): 376-382.
30. Brazil, Kevin, Daryl Bainbridge i Christine Rodriguez. 2010. The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 27(2): 111-116.
31. Britton, Annie, Martin Shipley, Archana Singh-Manoux i Michael G Marmot. 2008. Successful Aging: The Contribution of Early-Life and Midlife Risk Factors. *Journal of the American Geriatrics Society* 56(6): 1098–1105.
32. Brown, Stephanie L, Dylan M Smith, Richard Schulz, Mohammed U Kabeto, Peter A Ubel, Michael Poulin i Kenneth Langa. 2009. Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science* 20(4): 488-494.

33. Bryant, Jamie, Elise Mansfield, Allison W Boyes, Amy Waller, Rob Sanson-Fisher i Timothy Regan. 2016. Involvement of informal caregivers in supporting patients with COPD: a review of intervention studies. *International Journal of COPD* 11: 1587-1596.
34. Burchardt, Tania, Emily Jones i Polina Obolenskaya. 2018. Formal and Informal Long-Term Care in the Community: Interlocking or Incoherent Systems? *Journal of Social Policy* 47(03): 479–503.
35. Butler, RN. 1969. Ageism: another form of bigotry. *Gerontologist* 9(4): 243–252.
36. Caress, Ann-Louise, Karen A Luker i Margaret P Salmon. 2009. A review of the information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing* 18: 479-491.
37. Carnevale, Franco A, Eren Alexander, Michael Davis, Janet Rennick i Rita Troini. 2006. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 117(1): 48-60.
38. Carretero, Stephanie, Jorge Garces, Francisco Rodenas i Vicente Sanjose. 2009. The informal caregivers's burden of dependent people. Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 49: 74-79.
39. Carson, Shannon S i Peter B Bach. 2002. The epidemiology and costs of chronic critical illness. *Critical Care Clinics* 18(3): 461-476.
40. Carter, Patricia A. 2002. Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum* 29(9): 1277-1283.
41. Chattat, Rabih, Valeria Cortesi, Fabio Izzicupo, Maria Letizia Del Re, Cinzia Sgarbi, Anrdea Fabbo i Elisa Bergonzini. 2010. The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *International Psychogeriatrics* 23(05): 797-805.
42. Christensen, Kaare, Gabriele Doblhammer, Roland Rau i James W Vaupel. 2009. Ageing populations: the challenges ahead. *The Lancet* 374(9696): 1198-1201.
43. Chu CM, Yu WC, Tam CM, Lam CW, Hui DS, Lai CK. Home mechanical ventilation in Hong Kong. *European Respiratory Journal* 2004; 23: 136–141.
44. Clark, Carey S. 2016. Watson's Human Caring Theory: Pertinent Transpersonal and Humanities Concepts for Educators. *Humanities*. Dostupno na doi: 10.3390/h5020021 (01. studeni 2020).
45. Cohen, Steven A, Sarah Cook, Lauren Kelley, Trisha Sando i Allison E Bell. 2015. Psychosocial factors of caregiver burden in child caregivers: results from the new national study of caregiving. *Health and Quality of Life Outcomes* 13: 120. Dostupno na: <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0317-2> (21. svibnja 2019).

46. Collins, Lauren G i Kristine Swartz. 2011. Caregiver care. *American Family Physician* 83(11): 1309-17.
47. Corhay, Jean-Louis, Delphine Nguyen Dang, H el ene Van Cauwenberge i Renaud Louis. 2013. Pulmonary rehabilitation and COPD: providing patients a good environment for optimizing therapy. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease* 9: 27-39.
48. Cox, Christopher E, Tereza Martinu, Shailaja J Sathy, Alison S Clay, Jessica Chia, Alice L Gray, Maren K Olsen, Joseph A Govert, Shannon S Carson i James A Tulsky. 2009. Expectations and Outcomes of Prolonged Mechanical Ventilation. *Critical Care Medicine* 37(11): 2888-2894.
49. Cranston, Josephine M, Alan Crockett, John Moss i John H Alpers. 2005. Domiciliary oxygen for chronic obstructive pulmonary disease (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Dostupno na DOI:10.1002/14651858.cd001744.pub2 (23. lipnja 2020).
50. Crespo, Maria, Javier Lopez, Steven H Zarit. 2005. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20(6): 591-592.
51. Damiani, Gianfranco, Valentina Farelli, Angela Anselmi, Lorella Sicuro, Alessandro Solipaca, Alessandra Burgio, Domenica Fioredistella Iezzi i Walter Ricciardi. 2011. Patterns of Long Term Care in 29 European countries: evidence from an exploratory study. *BMC Health Services Research* 11: 316. Dostupno na: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1472-6963-11-316> (8. svibnja 2020).
52. Daras, Basil T. 2015. Spinal Muscular Atrophies. *Pediatric Clinics of North America* 62(3): 743-766).
53. Darragh, Amy R, Carolyn M Sommerich, Steven A Lavender, Kelly J Tanner, Kasey Vogel i Marc Campo. 2018. Musculoskeletal Discomfort, Physical Demand, and Caregiving Activities in Informal Caregivers. *Journal of Applied Gerontology* 34(6): 734-760. Dostupno na DOI: 10.1177/0733464818496464 (21. kolovoza 2020).
54. Dassel, Kara Bottiggi, Dawn C Car i Peter Vitaliano. 2015. "Does dementia caregiving accelerate frailty? Findings from the Health and Retirement Study". *The Gerontologist* 57(2): 319-328. Dostupno na DOI: 10.1093/geront/gnv148 (01. rujna 2020).
55. Davidson, Judy E, Christina Jones i Joseph Blenvenu. 2012. Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family. *Critical Care Medicine* 40 (2): 618-624.

56. Deeken, John F, Kathryn L Taylor, Patricia Mangan, Robin Yabroff i Jane M Ingham. 2003. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Management* 26(4): 922-953.
57. Del-Pino-Casado, Rafael, Marta Rodríguez Cardosa, Catalina López-Martínez i Vasiliki Orgeta. 2019. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PloS one* 14(5): e0217648. Dostupno na: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648> (19. kolovoza 2020).
58. Doekhie, Kirti D, Mathilde MH Strating, Martina Buljac-Samardzic, Hester M. van de Bovenkamp i Jaap Paauwe. 2018. The different perspectives of patients, informal caregivers and professionals on patient involvement in primary care teams. A qualitative study. *Health Expectations* 21: 1171-1182.
59. Donovan, Mary Lou i Mary A Corcoran. 2010. Description of Dementia Caregiver Uplifts and Implications for Occupational Therapy. *Journal of Occupational Therapy* 64(4): 590-595.
60. Drumond, Jennifer D, Shari Brotman, Marjorie Silverman, Tamara Sussman, Pam Orzeck, Lucy Barylack i Isabelle Wallach. 2013. The Impact of Caregiving: Older Women's Experiences of Sexuality and Intimacy. *Journal of Woman and Social Work* 28(4): 415-428.
61. Dwyer-Lindgren, Laura, Amelia Bertozzi-Villa, Rebecca W Stubbs, Chloe Morozoff, Shreya Shirude, Mohsen Naghavi, Ali H Mokdad i Christopher JL Murray. 2017. Trends and Patterns of Differences in Chronic Respiratory Disease Mortality Among US Counties, 1980-2014. *JAMA* 318(12): 1136-1149.
62. Edwards, Megan. 2015. Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics* 33(3): 220-232.
63. Eom, Kirsten, Michael J Penkunas i Angelique WM Chan. 2016. Effect of caregiving relationship and formal long-term care service use on caregiver well-being. *Geriatrics and Gerontologist International Journal*. Dostupno na DOI: 10.1111/ggi.12958 (31. ožujka 2020).
64. Eppers, Lynn, Debbie Goodall i Barbara E. Harrison. 2008. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20(8): 423-428.

65. European Commission. 2015. *Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality*. Dostupno na DOI: 10.2767/78836 (21. travnja 2019).
66. Eurostat. 2015. *Disability statistics - barriers to social integration*. Dostupno na: http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/images/1/17/Number_of_disabled_persons_aged_15_and_over_and_distribution_by_number_of_life_areas_reported%2C_by_age%2C_2012_DIS2015.png (28. travnja 2020).
67. Eurostat. 2019. *Population structure and aging*. Dostupno na: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing#The_share_of_elderly_people_continues_to_increase (16. kolovoza 2020).
68. Feinberg, Lynn Friss. 2002. The state of the art: Caregiver assessment in practice settings. Family Caregiver Alliance. Dostupno na: <http://www.rosalynncarter.org/UserFiles/Caregiver%20Assessment%202002%20FCA.pdf> (01. svibnja 2019).
69. Feinberg, Lynn F, Susan C Reinhard, Ari Houser i Rita Choula. 2011. Valuing the Invaluable: 2011 Update The Growing Contributions and Costs of Family Caregiving. AARP Public Policy Institute. Dostupno na: <https://www.beliveaulaw.net/wp-content/uploads/2011/08/AARPs-Valuing-the-Invaluable-2011-Update-The-Growing-Contributions-and-Costs-of-Family-Caregiving.pdf> (17. srpnja 2020).
70. Feinberg, Lynn F. 2014. Recognizing and Supporting Family Caregivers: The Time Has Come. *Public Policy & Aging Report* 24: 65–69.
71. Fekete, Christine, Hannah Tough, Johannes Siegrist i Martin WG Brinkhof. 2017. Health impact of objective burden, subjective burden and positive aspects of caregiving: an observational study among caregivers in Switzerland. *BMJ Open* 7(12): 1-9. Dostupno na DOI: 10.1136/bmjopen-2017-017369 (27. svibnja 2019).
72. Figueiredo, Daniela, Raquel Gabriel, Cristina Jacome i Alda Marques. 2014. Caring for people with early and advanced chronic obstructive pulmonary disease: how do family carers cope? *Journal of Clinical Nursing* 23(1-2): 211-220.
73. Finkel, Richard S, Michael P McDermott i Petra Kaufmann. 2014. Observational study of spinal muscular atrophy type I and implications for clinical trials. *Neurology* 83(9): 810-817.
74. Fontana, Luigi i Frank B Hu. 2014. Optimal body weight for health and longevity: bridging basic, clinical, and population research. *Aging Cell* 13(3): 391-400.

75. Foster, Laura A i Mohammad Kian Salajegheh. 2018. Motor Neuron Disease: Pathophysiology, Diagnosis, and Management. *The American Journal of Medicine*. Dostupno na DOI: 10.1016/j.amjmed.2018.07.012 (19. siječnja 2021).
76. Galić, Slavka i Nada Tomasović - Mrčela. 2013. Priručnik iz gerontologije, gerijatrije i psihologije starijih osoba - psihologije starenja. Osijek: Medicinska škola Osijek.
77. Gaugler, Joseph E, Rosalie Kane i Joan Langlois. 2000. Assessment of family caregivers of older adults. U *Assessing older persons – Measures, meaning and practical applications*, ur. Kane, Robert i Rosalie Kane, 320-359. Oxford University Press.
78. Giannelli, Gianna C, Lucia Mangiavacchi i Luca Piccoli. 2010. GDP and the Value of Family Caretaking: How Much Does Europe Care? Discussion Paper No. 5046. Dostupno na: <http://ftp.iza.org/dp5046.pdf> (20. svibnja 2019).
79. Gibson, John G, Robert Loddenkemper, Bo Lundback i Yves Sibille. 2013. Respiratory health and disease in Europe: the new European Lung White Book. *European Respiratory Journal* 42: 559-563.
80. Gil, Juan, Benoit Funalot, Annie Verschueren i Véronique Danel-Brunaud. 2008. Causes of death amongst French patients with amyotrophic lateral sclerosis: a prospective study. *European Journal of Neurology* 15: 1245–1251.
81. Girard K i Raffin TA. 1985. The chronically critically ill: to save or let die? *Respiratory Care* 30: 339–347.
82. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). 2014. *Global Strategy for the Diagnosis, Management and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Dostupno na: <http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD'Report'2014'Jun11.pdf> (02. lipnja 2020).
83. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD). 2020. *Global Strategy for the Diagnosis, Management and prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease (2020 Report)*. Dostupno na: https://goldcopd.org/wp-content/uploads/2019/12/GOLD-2020-FINAL-ver1.2-03Dec19_WMV.pdf (21. lipnja 2020).
84. Golics, Catherine Jane, Mohammad Khurshid, Azam Basra, Sam M Salek i Andrew Yule Finlay. 2013. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine* 6: 787–798.

85. Gosselink, Rik, Jeanne De Vos i Gert Kwakkel. 2011. Impact of inspiratory muscle training in patients with COPD: what is the evidence? *European Respiratory Journal* 37: 416-425.
86. Grunfeld, Eva, Doug Coyle, Timothy Whelan, Jennifer Clinch, Leonard Reyno, Craig C. Earle, Andrew Willan, Raymond Viola, Marjorie Coristine, Teresa Janz i Robert Glossop. 2004. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal* 170(12): 1795-1801.
87. Haidl, Peter, Dominic Dellweg i Dieter Köhler. 2004. Long-Term Oxygen Therapy Stops the Natural Decline of Endurance in COPD Patients with Reversible Hypercapnia. *Respiration* 71(4): 342-347.
88. Halbert, Ron J, Jaime L Natoli i David M Mannino. 2006. Global burden of COPD: systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Journal* 28(3): 523-532.
89. Henrik Hansen, Henrik. Theresa Bieler, Nina Beyer, Nina Godtfredsen, Thomas Kallemose i Anne Frølich. 2017. COPD online-rehabilitation versus conventional COPD rehabilitation – rationale and design for a multicenter randomized controlled trial study protocol (COPRe trial). *BMC Pulmonary Medicine* 17(1): 1-14. Dostupno na DOI: 10.1186/s12890-017-0488-1 (24. prosinca 2020).
90. Hardiman, Orla, Ammar Al-Chalabi, Adriano Chio, Emma M Corr, Giancarlo Logroscino, Wim Robberecht, Pamela J Shaw, Zachary Simmons i Leonard H van den Berg. 2017. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Nature reviews Disease Primers* 3(17071): 1-19. Dostupno na DOI: 10.1038/nrdp.2017.71 (01. studenog 2020).
91. Harris, Steven M, Mark S Adams, Max Zubatsky i Mark White. 2011. A caregiver perspective of how Alzheimer's disease and related disorders affect couple intimacy. *Aging and Mental Health* 15(8): 950-960.
92. Havighurst, Robert J. 1961. Successful Aging. *The Gerontologist* 1(1): 8–13. Dostupno na DOI: 10.1093/geront/1.1.8 (13. lipnja 2020).
93. Hébert, Rejean, Gina Bravo i Michel Préville. 2010. Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia. *Canadian Journal of Ageing* 19(4): 494-507.
94. Heindl, Silke, Matthias Lehnert, Carl-Peter Criée, Gerd Hasenfuss i Stefan Andreas. 2001. Marked Sympathetic Activation in Patients with Chronic Respiratory Failure. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 164(4): 597-601.

95. Heo, Jinmoo, Robert A Stebbins, Junhyoung Kim i Inheok Lee. 2013. Serious Leisure, Life Satisfaction, and Health of Older Adults. *Leisure Sciences* 35(1): 16–32.
96. Hillman, David, Bhajan Singh, Nigel Mcardle i Peter Eastwood. 2014. *Respirology* 19: 1106-1116.
97. Hoops, Markay, Laura Iadeluca, Margaret McDonald i Geoffrey T Makinson. 2017. The burden of family caregiving in the United States: work productivity, health care resource utilization, and mental health among employed adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 10: 437-444.
98. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. 2019. *Hrvatski znanstveno - statistički ljetopis za 2018. godinu.* Dostupno na: https://www.hzjz.hr/wpcontent/uploads/2019/10/Ljetopis_Yearbook_2018.pdf (20. travnja 2020).
99. Janssens, Jean-Paul, Sophie Derivaz, Eric Breitenstein, Benoit de De Muralt, Jean-William Fitting, Jean-Claude Chevrolet i Thierry Rochat. 2003. Changing patterns in long-term noninvasive ventilation: a 7-year prospective study in the Geneva Lake area. *Chest* 123: 67–79.
100. Kahn, Jeremy M, Tri Le, Derek C Angus, Christopher E Cox, Catherine L Hough, Douglas B White, Sachin Yende i Shannon S Carson. 2015. The Epidemiology of Chronic Critical Illness in the United States. *Critical Care Medicine* 43(2): 282-287.
101. Kahng, Sang Kyoung. 2008. Overall Successful Aging: Its Factorial Structure and Predictive Factors. *Asian Social Work and Policy Review* 2(1): 61-74.
102. Kassebaum J Nicholas, Megha Arora, Ryan M Barber i Zulfiqar A Bhutta. 2016. Global, regional, and national disability-adjusted life-years (DALYs) for 315 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE), 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 388(10053): 1603-1658.
103. Kasuya, Richard T, Patricia Polgar-Bailey i Robbyn Takeuchi. 2000. Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine* 108(7): 119–123
104. Katz, Stephen i Barbara Marshall. 2003. New sex for old: lifestyle, consumerism, and the ethics of aging well. *Journal of Aging Studies* 17: 3-16.
105. Kelly, Kathleen, Nicole Wolfe, Mary Jo Gibson i Lynn Feiberg. 2013. Listening to Family Caregivers: The Need to Include Family Caregiver Assessment in Medicaid Home- and Community-Based Service Waiver Programs. *AARP's Public Policy Institute.* Dostupno na:

- https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/public_policy_institute/ltc/2013/the-need-to-include-family-caregiver-assessment-medicaid-hcbs-waiver-programs-report-AARP-ppi-ltc.pdf (05. rujna 2020).
106. Kemper, Peter. 2003. Long-Term Care Research and Policy. *The Gerontologist* 43(4): 436-446.
107. Kendig, Hal. 2004. The social sciences and successful aging: Issues for Asia–Oceania. *Geriatrics and Gerontology International* 4(S1): S6-S11. Dostupno na DOI: 10.1111/j.1447-0594.2004.00136.x (12. lipnja 2020).
108. Kessler, Romain, Martyn R Partridge, Marc Miravittles, Mario Cazzola, Claus Vogelmeiere, Delphine Leynaud i Juliette Ostinelli. 2011. Symptom variability in patients with severe COPD: a pan-European crosssectional study. *European Respiratory Journal* 37: 264-272.
109. Khalaila, Rabia i Howard Litwin. 2011. Modernization and future care preferences: a cross-sectional survey of Arab Israeli caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 67(7): 1614-1624.
110. Kim, Youngmee, Kelly M Shaffer, Charles S Carver i Rachel S Cannady. 2015. Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psycho-Oncology* 25(3): 266–274.
111. Knight, Bob G, Lauren S Fox i Chih-Ping Chou. 2000. Factor Structure of the Burden Interview. *Journal of Clinical Geropsychology* 6(4): 249-258.
112. Knudsen, Thorkild, Anne S Laulund, Janne Ingerslev, Preben Homøe i Else M Pinholt. 2015. Improved apnea-hypopnea index and lowest oxygen saturation after maxillomandibular advancement with or without counterclockwise rotation in patients with obstructive sleep apnea: a meta-analysis. *Journal of Oral Maxillofacial Surgery* 73(4): 719-726.
113. Kolarić, Branko, Darija Vranešić Bender, Eva Pavić i suradnici. 2020. Uloga gerontološkog multidisciplinarnog tima i interdisciplinarnog pristupa u zaštiti zdravlja starijih osoba. U *Prehrambeno-gerontološke norme / Jelovnici u domovima za starije osobe i gerontološkim centrima*, ur. Kolarić, Branko, Darija Vranešić Bender, Eva Pavić, 75. Dostupno na: https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/2020%20Vijesti/Prehrambeno-gerontoloske%20norme_17.10.2020.%20.pdf (24. prosinca 2020).

114. Kolb, Stephen J i John T Kissel. 2015. Spinal Muscular Atrophy. *Neurologic Clinics* 33(4): 831-846.
115. Lai, Daniel W. 2007. Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian Caregivers. *Social Work Research* 31(1): 45-53.
116. Lau, Denys T, Rebecca Berman, Leslie Halpern, Simon A Pickard, Robert Schrauf i Whitney Witt. 2010. Exploring Factors that Influence Informal Caregiving in Medication Management for Home Hospice Patients. *Journal of Palliative Medicine* 13(9): 1985-1090.
117. Lazarus, Richard S i Susan Falkman. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
118. Lee, Sunmin, Graham A Colditz, Lisa F Berkman i Ichiro Kawachi. 2003. Caregiving and Risk of Coronary Heart Disease in U.S. Women A Prospective Study. *American Journal of Preventive Medicine* 24(2): 113-119.
119. Lee, Pai-Lin, William Lan i Tung-Wen Yen. 2011. Aging successfully: A four-factor model. *Educational Gerontology* 37(3): 210-227.
120. Lee, Julianne i Fiona Lynn. 2017. Mental health and well-being of parents caring for a ventilator-dependent child. *Nursing Children and Young People* 29(5): 3-40.
121. Leelarungrayub, Jirakrit, Rungthip Puntumetakul, Thanyaluck Sriboonreung, Yothin Pothasak i Jakkrit Klaphajone. 2018. Preliminary study: comparative effects of lung volume therapy between slow and fast deepbreathing techniques on pulmonary function, respiratory muscle strength, oxidative stress, cytokines, 6-minute walking distance and quality of life in persons with COPD. *International Journal of COPD* 13: 3909-3921.
122. Lehnert, Thomas, Max Heuchert, Katharina Hussain i Hans-Helmut Konig. 2018. Stated preferences for long-term care: a literature review. *Ageing and Society* 1-41. Dostupno na DOI: 10.1017/s0144686x18000314 (20. ožujak 2020).
123. Lim, Stephen S, Theos Vos, Abraham D Flaxman. 2012. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet* 380(9859): 2224-2260.
124. Litwin, Howard, Kimberly J Stoeckel i Anat Roll. 2013. Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Ageing and mental Health* 18(2): 225-231.

125. Liu, Jui-Fang , Man-Chi Lu, Tien-Pei Fang, Hong-Ren Yu, Hui-Ling Lin i Der-Long Fang. 2017. Burden on caregivers of ventilator-dependent patients. *Medicine (Baltimore)* 96 (27): 7396. Dostupno na DOI: 10.1097/MD.00000000000007396 (15. travnja 2019).
126. Lloyd-Owen, J Simon, Gavin C Donaldson, Nicolino Ambrosino, Joan Escarabill, Bernd Schoenhofer, Anita K Simonds i Jadwiga A Wedzicha. 2005. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *European Respiratory Journal* 25: 1025-1031.
127. Logroscino, Giancarlo, Marco Piccininni, Benolt Marin i Emma Nichols. 2018. Global, regional, and national burden of motor neuron diseases 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology* 1-15. Dostupno na DOI: 10.1016/S1474-4422(18)30404-6 (01. studenog 2020).
128. Lu, Lu, Lie Wang, Xiaoshi Yang i Qiaolian Feng. 2009. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* 63: 730-734.
129. Longmire, Flynn CV i Bob G Knight. 2011. Confirmatory factor analysis of a brief version of the Zarit Burden Interview in black and white dementia caregivers. *Gerontologist* 51(4): 453-462.
130. Lunenfeld, Bruno i Pamela Stratton. 2013. The clinical consequences of an ageing world and preventive strategies. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 27(5): 643–659.
131. Lupien, Sonia J i Nathalie Wan. 2004. Successful ageing: From cell to self. *The Royal Society* 359: 1413–1426.
132. Mannino, David M. 2002. COPD - Epidemiology, Prevalence, Morbidity and Mortality, and Disease Heterogeneity. *Chest* 121(5): 121-126.
133. Mapi Research Trust. 2020. *Questionnaires Distributed By The Mapi Research Trust*. Dostupno na: <https://mapi-trust.org/our-resources/library-questionnaires/> (13. Studenog 2020).
134. Marchioni, Alessandro, Ricardo Fantini, Federico Antenora, Enrico Clini i Leonardo Fabbri. 2015. Chronic critical illness: the price of survival. *European Journal of Clinical Investigation* 45(12): 1341–1349.
135. Martini, Mary A, Nancy Garrett, Tammie Lindquist i George J Isham. 2007. The Boomers Are Coming: A Total Cost of Care Model of the Impact of Population Aging on Health Care Costs in the United States by Major Practice Category. *Health Services*

- Research* 42: 201-218. Dostupno na DOI: 10.1111/j.1475-6773.2006.00607.x (13. lipnja 2020).
136. Mathews, Gillian i Bridget Johnston. 2017. Palliative and end-of-life care for adults with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a rapid review focusing on patient and family caregiver perspectives. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 11(4): 315-327.
137. McIlpatrick, Sonja, Leanne C Doherty, Mary Murphy, Lana Dixon, Patrick Donnelly, Kenneth McDonald i Donna Fitzsimons. 2017. The importance of planning for the future': Burden and unmet needs of caregivers' in advanced heart failure: A mixed methods study. *Palliative Medicine* 32(4): 881-890.
138. Metzelthin, Silke F, Ellen Verbakel, Marja Y Veenstra, Job van Exel, Antonius W Ambergen i Gertrudis IJM Kempen. 2017. Positive and negative outcomes of informal caregiving at home and in institutionalised long-term care: a cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 1-10. Dostupno na: <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0620-3> (15. travnja 2019).
139. Miwayaki, Atsushi, Jun Tomio, Yasuki Kobayashi, Hideto Takahashi, Haruko Noguchi i Nanako Tamiya. 2017. Impact of long-hours family caregiving on non-fatal coronary heart disease risk in middle-aged people: Results from a longitudinal nationwide survey in Japan. *Geriatrics Gerontology International* 1-7. Dostupno na DOI: 10.1111/ggi.13061 (18. svibnja 2020).
140. Miravittles, Marc, Heinrich Worth, Juan José Soler Cataluña, David Price, Fernando De Benedetto, Nicolas Roche, Nina Skavlan Godtfredsen, Thys van der Molen, Claes-Göran Löfdahl, Laura Padullés i Anna Ribera. 2014. Observational study to characterise 24-hour COPD symptoms and their relationship with patient-reported outcomes: results from the ASSESS study. *Respiratory research* 15: 122. Dostupno na: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12931-014-0122-1.pdf> (29. lipnja 2020).
141. Murray, Christopher JL, Theo Vos, Rafael Lozano. 2012. Disability-adjusted life years (DALYs) for 291 diseases and injuries in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet* 380(9859): 2197-2223.
142. Murray, Christopher JL, Ryan M Barber, Kyle L Foreman. 2015. Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and healthy life expectancy (HALE) for 188 countries, 1990–2013: quantifying the

- epidemiological transition. *The Lancet* 386(10009): 2145-2191. Dostupno na: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)61340-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)61340-X) (21. lipnja 2020.)
143. Nakken, Nienke, Daisy JA Janssen, Esther HA van den Bogaart, Emiel FM Wouters, Frits ME Franssen, Jan H Vercoulen i Martijn A Spruit. 2015. Informal caregivers of patients with COPD: Home Sweet Home? *European Respiratory Review* 24: 498–504.
144. Napolis, Lara Maris, Simone Dal Corso, Jose Alberto Neder, Carla Malaguti, Ana Cristina Oliveira Gimenes i Luiz Eduardo Nery. 2011. Neuromuscular electrical stimulation improves exercise tolerance in chronic obstructive pulmonary disease patients with better preserved fat-free mass. *CLINICAL SCIENCE* 66(3): 401-406.
145. National Institute for Ageing. 2017. *Long term-care: What is long-term care?* Dostupno na: <https://www.nia.nih.gov/health/what-long-term-care> (17. ožujak 2020).
146. National Alliance for Caregiving. 2009. *Caregiving in US – report*. Dostupno na: https://assets.aarp.org/rgcenter/il/caregiving_09_fr.pdf (20. kolovoza 2020).
147. National Alliance for Caregiving. 2015. *Caregiving in US – report*. Dostupno na: https://www.caregiving.org/wpcontent/uploads/2015/05/2015_CaregivingintheUS_Final-Report-June-4_WEB.pdf (20. travnja 2019).
148. National Alliance for Caregiving. 2020. *Caregiving in US – report*. Dostupno na: https://www.caregiving.org/wpcontent/uploads/2020/06/AARP1316_RPT_CaregivingintheUS_WEB.pdf (21. kolovoza 2020).
149. Nelson, Judith E, Christopher E Cox, Aluko A Hope i Shannon C Carson. 2010. Chronic critical illness. *American Journal of Respiratory Care Medicine* 182(4): 446–454.
150. Northouse, Laurel L, Maria Katapodi, Lixin Song, Lingling Zhang i Darlene W Mood. 2010. Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 60(5): 317–339.
151. Newman, Kristine, Angel He Wang, Arthur Ze Yu Wang i Dalia Hanna. 2019. The role of internet-based digital tools in reducing social isolation and addressing support needs among informal caregivers: a scoping review. *BMC Public Health* 19(1): 1495. Dostupno na: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7837-3> (31. kolovoza 2020).
152. OECD - European Commission. 2013. *The Netherlands - A Good Life in Old Age*. Dostupno na: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Netherlands-OECD-EC-Good-Time-in-Old-Age.pdf> (19. siječnja 2021).

153. OECD - European Commission. 2017. *Long-term care expenditure. U Health at a Glance 2017: OECD Indicators*. OECD Publishing, Paris. Dostupno na: https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-81-en (19. siječnja 2021).
154. Ogunlana, Michael O, Olumide O Dada, Olajire S Oyewo, Adesola C Odole i Morenike O Ogusan. 2014. Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong Physiotherapy Journal* 32: 6-12.
155. Organization for Economic Cooperation and Development. 2005. *Long term care for elderly people*. Dostupno na: <https://www.oecd.org/health/health-systems/long-termcareforolderpeopleoecdstudy2001-2004.htm> (07. svibnja 2020).
156. Organization for Economic Co-operation and Development. 2016. *Health expenditure and financing: Health expenditure indicators, in OECD Health Statistics (database)*. Dostupno na: <https://doi.org/10.1787/data-00349-en> (28. travnja 2020).
157. Organization for Economic Co-operation and Development. 2019. *Long-term care resources and utilisation*. Dostupno na: <https://stats.oecd.org/index.aspx?queryid=85465> (22. travnja 2020).
158. Orgeta, Vasiliki i Elena Lo Sterzo. 2013. Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics* 25(6): 973-980.
159. Osman, Amal M, Sophie G Carter, Jayne C Carberry i Danny J Eckert. 2018. Obstructive sleep apnea: current perspectives. *Nature and Science of Sleep* 10: 21-34.
160. Oudijk, Erik-Jan D, Willem J Lammers i Leo Koenderman. 2003. Systemic inflammation in chronic obstructive pulmonary disease. *European respiratory Journal* 22(46): 5s-13s. Dostupno na DOI: 10.1183/09031936.03.00004603a (05. lipnja 2020).
161. Pauwels, Romain A, Sonia A Buist, Peter MA Calverley, Christine R Jenkins i Suzanne S Hurd. 2001. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease NHLBI/WHO Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (GOLD) Workshop Summary. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 163(5): 1256-1276.
162. Perez, Adraiana G, Karen Moomaw Rose, Billy A. Caceres, Wanda Spurlock, Barbara Bowers. 2018. Position statement: Policies to support family caregivers. *Nursing Outlook* 66(3): 337-340.
163. Perkins, Martinique, Virginia J Howard, Virginia G Wadley, Michael Crowe, Monika M Safford, William E Haley, George Howard i David L Roth. 2012. Caregiving Strain

- and All-Cause Mortality: Evidence From the REGARDS Study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 68(4): 504–512.
164. Pinguart, Martin i Silvia Sorensen. 2007. Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES* 62B(2): 126-137.
165. Pirklbauer, Katharina, Guenter Russmueller, Leopold Stiebellehner, Christina Nell, Klaus Sinko, Gabriele Millesi i Clemens Klug. 2011. Maxillomandibular Advancement for Treatment of Obstructive Sleep Apnea Syndrome: A Systematic Review. *Journal of Oral Maxillofacial Surgery* 69(6): 165-176.
166. Podgorelec, Sonja i Sanja Klempić. 2007. Starenje i neformalna skrb. *Migracijske i etničke teme* 23(1-2): 111-134.
167. Pressler, Susan J, Irmina Gradus-Pizlo, Suzzane D Chubinski, George Smith, Susanne Wheeler, Rebecca Sloan i Miyeon Jung. 2013. Family caregivers of patients with heart failure: a longitudinal study. *Journal of Cardiovascular Nursing* 28: 417–428.
168. Raina, Perminder, Maureen O'Donnell, Heidi Schwellnus, Peter Rosenbaum, Gillian King, Jamie Brehaut, Dianne Russell, Marilyn Swinton, Susanne King, Micheline Wong, Stephen D Walter i Ellen Wood. 2004. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics* 4(1): 1-13. Dostupno na: <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1> (20. svibnja 2019).
169. Reichstadt, Jennifer, Colin A Depp, Lawrence A Palinkas i Dilip V Jeste. 2007. Building Blocks of Successful Aging: A Focus Group Study of Older Adults' Perceived Contributors to Successful Aging. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 15(3): 194–201.
170. Reichstadt, Jennifer, Geetika Sengupta, Colin A Depp, Lawrence A Palinkas, Dilip V Jeste. 2010. Older Adults' Perspectives on Successful Aging: Qualitative Interviews. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 18(7): 567-575.
171. Reinhard, Susan C, Barbara Given, Nirvana Huhtala Petlick i Ann Bemis. 2008. Supporting Family Caregivers in Providing Care. U *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*, ur. Ronda G Hughes, 341-404. Agency for Healthcare Research and Quality (US).
172. Reinhard, Susan C, Carol Levine i Sarah Samis. 2012. What Medical/Nursing Tasks Do Family Caregivers Perform? U *HOME ALONE: Family Caregivers Providing Complex Chronic Care* 18-22. AARP Public Policy Institute, Washington.

173. Reinhard, Susan C, Lynn Friss Feinberg, Rita Choula i Ari Houser. 2015. Valuing the Invaluable: 2015 Update Undeniable Progress, but Big Gaps Remain. AARP Public Policy Institute, Washington. Dostupno na: <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/valuing-the-invaluable-2015-update-new.pdf> (01. srpnja 2020).
174. Robertson, Ruth, Sarah Gregory i Joni Jabbal. 2014. The social care and health systems of nine countries. Commission on the Future of Health and Social Care in England. Dostupno na: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/media/commission-background-paper-social-care-health-system-other-countries.pdf> (03. svibnja 2020).
175. Robison, Julie, Richard Fortinsky, Alison Kleppinger, Noreen Shugrue i Martha Porter. 2009. A Broader View of Family Caregiving: Effects of Caregiving and Caregiver Conditions on Depressive Symptoms, Health, Work, and Social Isolation. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 64(6): 788-798.
176. Romito, Francesca, Gil Goldzweig, Claudia Cormio, Mariet Hagedoorn i Barbara L. Andersen. 2013. Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer* 119: 2160-2169.
177. Rose, Louise, Douglas A McKim, Sherri I Katz, David Leasa, Mika Nonoyama, Cheryl Pedersen, Roger S Goldstein i Jeremy D Road. 2015. Home mechanical ventilation in Canada: A national survey. *Respiratory Care* 60(5): 695-704.
178. Roth, David L, Martinique Perkins, Virginia G Wadley, Ella M Temple i William E Haley. 2009. Family caregiving and emotional strain: associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research* 18(6): 679-688.
179. Roth, David L, Lisa Fredman i William E Haley. 2015. Informal Caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist* 55(2): 309–19.
180. Rowe, John W i Robert L Kahn. 1999. *Successful aging*. A Dell Trade Paerback, New York.
181. Ružman, Tomislav, Nataša Ružman, Snježana Benko i Nikolina Marić. 2017. Chronic Critical Patient: A challenge for Modern Critical Care Medicine. *Physiotherapia Croatica* 15: 37-43.
182. Sautter, Jessica M, James A Tulsky, Kimberly S Johnson, Maren K Olsen, Allison M Burton-Chase, Jennifer Hoff Lindquist, Sheryl Zimmerman i Karen E. Steinhauser.

2014. Caregiver Experience During Patients' Advanced Chronic Illness and Last Year of Life. *Journal of American Geriatric Society* 62(6): 1082–1090.
183. Schroth, Mary K. 2009. Special Considerations in the Respiratory Management of Spinal Muscular Atrophy. *Pediatrics* 123: 245-249.
184. Schulz, Richard i Paula Sherwood. 2008. Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing* 108(9): 23-27.
185. Shebl, Eman i Bracken Burns. 2020. Respiratory Failure. U: StatPearls (Internet). StatPearls Publishing. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526127/> (30. prosinca 2020).
186. Sherwood, Paula R, Charles W Given, Barbara A Given i Alexander Von eye. 2005. Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients. *Journal of Aging and Health* 17(2): 125-147.
187. Siegert, Richard J, Diana M Jackson, Alan Tennant i Lynne Turner Stokes. 2010. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *Journal of Rehabilitation Medicine* 42(4): 302-309.
188. Silvestre, Josephine H, Barbara J Bowers i Sue Gaard. 2015. Improving the Quality of Long-Term Care. *Journal of Nursing Regulation* 6(2): 52-56.
189. Simonds, Anita K. 2015. Handbook – Noninvasive ventilation. The European respiratory Society. London, UK.
190. Simpson, Catherine A i Graeme M Rucker. 2008. Advanced chronic obstructive pulmonary disease: impact on informal caregivers. *Journal of Palliative Care* 24: 49–54.
191. Simpson, Catherine, Joanne Young, Margaret Donahue i Graeme Rucker. 2010. A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of Chronic Obstructive Disease* 5: 141-151.
192. Sinunu, Michele, Kathryn M Yount i Nadia Abdel Whab El Afify. 2008. Informal and Formal Long-term Care for Frail Older Adults in Cairo, Egypt: Family Caregiving Decisions in a Context of Social Change. *Journal of Cross-Cultural gerontology* 24(1): 63-76.
193. Somers, Virend K, David P White, Raouf Amin, William T Abraham, Fernando Costa, Antonio Culebras, Stephen Daniels i John S Floras. 2008. Sleep Apnea and Cardiovascular Disease. *Circulation* 118: 1080-1111.

194. Spillman, Brenda C i Liliana E Pezzin. 2000. Potential and active Family Caregivers: Changin Networks and »The Sandwich Generation«. *The Millbank Quarterly* 78(3): 347-374.
195. Spillman, Brenda C i Sharon K Long. 2009. Does high caregiver stress predict nursing home entry? *Inquiry* 46(2): 140-161.
196. Springate, Beth A i Geoffrey Tremont. 2014. Dimensions of Caregiver Burden in Dementia: Impact of Demographic, Mood, and Care Recipient Variables. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 22(3): 294-300.
197. Spruit, Martijn A, Sally J Singh, Chris Garvey, Richard ZuWallack, Linda Nici, Carolyn Rochester, Kylie Hill, Anne E Holland, Suzanne C. Lareau, William DC Man, Fabio Pitta, Louise Sewell, Jonathan Raskin, Jean Bourbeau, Rebecca Crouch, Frits M. E. Franssen, Richard Casaburi, Jan H Vercoulen, Ioannis Vogiatzis, Rik Gosselink, Enrico M Clini, Tanja W Effing, Franc ois Maltais, Job van der Palen, Thierry Troosters, Daisy JA Janssen, Eileen Collins, Judith Garcia-Aymerich, Dina Brooks, Bonnie F Fahy, Milo A Puhan, Martine Hoogendoorn, Rachel Garrod, Annemie MWJ Schols, Brian Carlin, Roberto Benzo, Paula Meek, Mike Morgan, Maureen P. M. H. Rutten-van Molken, Andrew L. Ries, Barry Make, Roger S Goldstein, Claire A. Dowson, Jan L Brozek, Claudio F Donner i Emiel FM Wouters. 2013. An Official American Thoracic Society/European Respiratory Society Statement: Key Concepts and Advances in Pulmonary Rehabilitation. *American Journal of respiratory and Critical Care Medicine* 188(8): e13-e64. Dostupno na DOI: 10.1164/rccm.201309-1634ST.
198. Stewart, Jocelyn M, Mohammad Auais, Emmanuelle Bélanger i Susan P Phillips. 2018. Comparison of self-rated and objective successful ageing in an international cohort. *Aging and Society* 1-18.
199. Strang, Susan, Osmanovic Mirela, Charlotta Hallberg i Peter Strang. 2018. Family caregivers' heavy and overloaded burden in advanced COPD. *Journal of Palliative Medicine* 21. Dostupno na DOI: 10.1089/jpm.2018.0010 (13. rujna 2020).
200. Strang, Susann, Josephin Fahrn, Peter Strang, Agneta Ronstad i Louise Danielsson. 2019. Support to informal caregivers of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study of caregivers' and professionals' experiences in Swedish hospitals. *BMJ Open* 9(8): 1-9. Dostupno na DOI: 10.1136/ bmjopen-2018-028720 (11. rujna 2020).
201. Sutter, Megan, Paul B Perrin, Silvina V Peralta, Miriam E Stolfi, Eliana Morelli i Juan C Arango-Lasprilla. 2015. Beyond Strain: Personal Strengths and Mental Health of

- Mexican and Argentinean Dementia Caregivers. *Journal of Transcultural Nursing* 27(4): 376-384.
202. Tang, Bingwei, Yu Yu, Ziwei Liu, Meijuan Lin, Yumei Chen, Mei Zhao i Shuiyuan Xiao. 2017. Factor analyses of the Chinese Zarit Burden Interview among caregivers of patients with schizophrenia in a rural Chinese community. *BMJ Open* 7(9): 1-7. Dostupno na DOI: 10.1136/bmjopen-2016-015621 (25. rujna 2019).
203. Tank, Rakesh, Pryanka Tank i Abbishek Singh. 2016. Obstructive sleep apnea (OSA) with Type 2 Respiratory Failure in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) patients. *Scholars Journal of Applied Medical Sciences (SJAMS)* 4(9): 3487-3490.
204. Tsolaki, Vassiliki, Chaido Pastaka, Konstantinos Kostikas, Eleni Karetsi, Andreas Dimoulis, Andriani Zikiri, Aggela Koutsokera i Konstantinos I Gourgoulisanis. 2011. Noninvasive Ventilation in Chronic Respiratory Failure: Effects on Quality of Life. *Respiration* 81: 402-410.
205. United Nations. Department of economic and soaical affairs. 2019. *World population Prospects. Highlights.* Dostupno na: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_Highlights.pdf (16. kolovoza 2020).
206. Valko, Luca, Szabolcs Baglyas, Janos Gal i Andras Lorx. 2018. National survey: current prevalence and characteristics of home mechanical ventilation in Hungary. *BMC Pulmonary Medicine* 18(1):190. Dostupno na: <https://doi.org/10.1186/s12890-018-0754-x> (16. srpnja 2020).
207. Van Herck, Maarten, Jeanine Antons, Jan H Vercoulen, Yvonne MJ Goërtz, Zjala Ebadi, Chris Burtin, Daisy JA Janssen, Melissa SY Thong, Jacqueline Otter, Arnold Coors, Mirjam AGSprangers, Jean WM Muris, Judith B. Prins, Martijn A Spruit i Jeannette B Peters. 2019. Pulmonary Rehabilitation Reduces Subjective Fatigue in COPD: A Responder Analysis. *Journal of Clinical Medicine* 8(8): 1-14. Dostupno na DOI: 10.3390/jcm8081264 (24. prosinca 2020).
208. Varas, Ana Beatriz, Silvia Córdoba, Irene Rodríguez - Andonaegui, Rocío Rueda, Susana García-Juez i Jordi Vilaró. 2018. Effectiveness of a community-based exercise training programme to increase physical activity level in patients with chronic obstructive pulmonary disease: A randomized controlled trial. *Physiotherapy Research International* 1-10. Dostupno na DOI: 10.1002/pri.1740 (24. prosinca 2020).

209. Verbakel, Ellen, Stian Tammlagsrønning, Lizzy Winstone, Erlend L Fjær i Terje A Eikemo. 2017. Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health* 27(1): 90-95.
210. Visser-Meily, Anne JM, Marcel WM Post, Ingrid I Riphagen i Eline Linderman. 2004. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation* 18(6): 601-623.
211. Vitaliano, Peter P, Jianping Zhang i James M Scanlan. 2003. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin* 129(6): 946-972.
212. Wang, Heidong, Mohsen Naghavi, Christine Allen i Ryan M Barber. 2016. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet* 388(10053): 1459-1544.
213. Whitehead, Lisa, Elisabeth Jacob, Amanda Towell, Maen Abuquamar i Amanda Cole-Heath. 2017. The role of the family in supporting the self -management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing* 27(1-2): 22-30.
214. Whittingham, Katharine, Sarah Barnes i Clare Gardiner. 2013. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: a narrative review. *Palliative Medicine* 27: 596-607.
215. Wiener, Lori, Adrienne Viola, Julia Kearney, Larry L Mullins, Sandra Sherman-Bien, Sima Zadeh, Andrea Farkas-Patenaude i Maryland Pao. 2016. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 33(5): 378-386.
216. Williams, Gemma, Jonathan Cylus, Tomas Roubal, Paul Ong i Sarah Barber. 2019. Sustainable health financing with an ageing population. Will population ageing lead to uncontrolled health expenditure growth? *World Health Organization* 1-22. Dostupno na: https://extranet.who.int/kobe_centre/en/project-details/Sustainable_financing (05. rujna 2020).
217. Woodford, Joanne, Paul Farrand, Edward R. Watkins i David J Lewellyn. 2017. „I don't believe in leading a life of my own, I lead his life“: A Qualitative Investigation of Difficulties Experienced by Informal Caregivers of Stroke Survivors Experiencing Depressive and Anxious Symptoms. *Clinical Gerontologist* 41(4): 293-307.

218. World Health Organization. 2001. *Health and ageing. A discussion paper*. Dostupno na: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/66682/WHO_NMH_HPS_01.1.pdf;jsessionid=ABADC4D33D150F824C05A15EC9903656?sequence=1 (15. lipnja 2020).
219. World Health Organization. 2007. *Global surveillance, prevention and control of chronic respiratory diseases. A comprehensive approach*. Dostupno na: <https://www.who.int/publications-detail/global-surveillance-prevention-and-control-of-chronic-respiratory-diseases> (14. travnja 2020).
220. The World Health Organization. 2011. *Global status report on noncommunicable diseases 2010. Description of the global burden of NCDs, their risk factors and determinants*. Dostupno na: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/ (21. svibnja 2019).
221. World Health Organization. 2018. *Ageing and health*. Dostupno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health> (11. rujna 2019).
222. The World Health Organization. 2020. *Long-term care systems*. Dostupno na: <https://www.who.int/ageing/long-term-care/en/> (17. ožujka 2020).
223. Yee, Jennifer L i Richard Schulz. 2000. Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers: A Review and Analysis. *The Gerontologist* 40(2): 147–164.
224. Youell, Jane, Jane EM Calaghan i Kevin Buchanan. 2015. ‘I don’t know if you want to know this’: carers’ understandings of intimacy in long-term relationships when one partner has dementia. *Ageing and Society* 36: 946-967.
225. Zarit, Steve H, Karen E Reeve i Julie Bach-Peterson. 1980. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 20(6): 649-655.
226. Zarit, Steve H, Pamela A Todd i Judy M Zarit. 1986. Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *The Gerontologist* 26(3): 260-266.
227. Zarit, Steven H. 1990. Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? U *Stress and coping in later-life families*, ur. Mary Ann Paris Stephens, Janis H Crowther, Stevan E Hobfoll i Daniel L Tennenbaum, 241-265. Ohio: Kent State University.
228. Zarit, Steve H. 2002. Caregiver’s burden. U *Family and professional cares: findings lead to action*, ur. Sandrine Andrieu i Jean-Pierre Aquino, 22-24. Paris: Foundation Mederic Alzheimer.

229. Zarit, Steve H, Ella E Femia, Kyungmin Kim i Carol J Whitlach. 2010. The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: Implications for assessment and treatment. *Aging & Mental Health* 14(2): 220-231.
230. Zhu, Wei i Yan Jiang. 2018. A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases* 27(12): 3636-3646. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037> (22. kolovoza 2020).

PRILOZI

Prilog A: Obavijest za ispitanika za sudjelovanje u istraživanju

OBAVIJEST ZA ISPITANIKA

ISTRAŽIVANJE POD NAZIVOM

STUPANJ OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA BOLESNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENJEM I NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPJEŠNOG STARENJA

provest će se putem upitnika koji će ispuniti osoba, identificirana kao neformalni njegovatelj, koja pristane na sudjelovanje u istraživanju.

POZIV

Poštovana/poštovani, pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju kojim će se putem upitnika odrediti stupanj doživljaja opterećenosti nastale kao rezultat pružanja neformalne skrbi. Ova obavijest će Vam pružiti podatke čija je svrha pomoći Vam odlučiti li želite sudjelovati u ovom istraživanju. Prije nego što odlučite, želimo da shvatite zašto se istraživanje provodi i što uključuje. Zato Vas molimo da pažljivo pročitate ovu obavijest. Ukoliko u ovoj obavijesti ne razumijete neke riječi, ne ustručavajte se pitati glavnog istraživača za pojašnjenje.

CILJ /SVRHA ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja utvrditi je stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem i temeljem rezultata ovog dijela istraživanja predložiti organizaciju potrebne psihosocijalne i druge podrške navedenoj populaciji ispitanika.

VAŠA ULOGA ISPITANIKA U OVOM ISTRAŽIVANJU

Vaše sudjelovanje u ovom istraživanju dalo bi uvid u stanje opterećenosti neformalnih njegovatelja. Pravovremenim identificiranjem rizične skupine njegovatelja mogu se provesti potrebne intervencije za smanjenje opterećenosti.

KOJE SU MOGUĆE PREDNOSTI SUDJELOVANJA ZA ISPITANIKA?

Budući da je pristanak dobrovoljan, a podaci ostaju **anonimni** i rezultati, odnosno odgovori, bit će korišteni u izradi doktorske disertacije, prednosti sudjelovanja očituju se u pružanju iskustava drugim obiteljima i zdravstvenim stručnjacima koji su uključeni u provođenje neformalne skrbi navedene populacije pacijenata.

KOJI SU MOGUĆI RIZICI SUDJELOVANJA U OVOM ISTRAŽIVANJU?

Ovo istraživanje ne nosi rizike za Vas, zdravlje i tijek liječenja bolesnog člana obitelji kao ni mogućnost da Vaši odgovori budu upotrijebljeni u druge svrhe bez vašeg pristanka.

MORA LI SE SUDJELOVATI?

Na Vama je da odlučite želite li sudjelovati ili ne. Ako odlučite sudjelovati, dobit ćete na potpis ovu obavijest (jedan primjerak zadržite). Vaše sudjelovanje je dobrovoljno i možete se slobodno i bez ikakvih posljedica povući u bilo koje vrijeme bez navođenja razloga.

ZA ŠTO ĆE SE KORISTITI PODACI DOBIVENI OVIM ISTRAŽIVANJEM?

Podaci iz ovog istraživanja bit će korišteni pri pisanju doktorske disertacije naslova *Stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem i njihov doživljaj utjecaja skrbi na faktore uspješnog starenja* autorice Snježane Benko.

Prilog B: Obrazac za informirani pristanak

**SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU
STUPANJ OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVA TELJA
BOLESNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENJEM I
NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPJEŠNOG
STARENJA**

Potvrđujem da sam pročitao/pročitala obavijest za gore navedeno istraživanje te sam imao/imala priliku postavljati pitanja.

Razumijem da je moje sudjelovanje dobrovoljno te se mogu povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica po zdravstvenom ili pravnom pitanju.

Želim sudjelovati u navedenom istraživanju te istim potpisom dajem pristanak za sudjelovanje.

Ime i prezime ispitanika:

Ime i prezime (tiskanim slovima): _____

Potpis: _____

Datum: _____

Osoba koja je vodila postupak obavijesti za ispitanika i suglasnost za sudjelovanje:

Ime i prezime (tiskanim slovima): _____

Potpis: _____

Datum: _____

Prilog C: Zarit Burden upitnik – službena hrvatska verzija

UPITNIK O OPTEREĆENJU

UPUTE: Slijedi popis pitanja koja odražavaju kako se njegovatelji ponekad osjećaju kad pružaju skrb drugoj osobi. Nakon svakog pitanja navedite koliko se često tako osjećate: nikad, rijetko, ponekad, često ili skoro uvijek.

1. Osjećate li da član Vaše obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
2. Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
3. Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
4. Osjećate li se neugodno zbog ponašanja člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
5. Osjećate li se ljutito kad ste s članom obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
6. Osjećate li da član Vaše obitelji sada negativno utječe na Vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
7. Jeste li zabrinuti što će se u budućnosti dogoditi članu Vaše obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
8. Osjećate li da je član Vaše obitelji ovisan o Vama?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
9. Osjećate li se napeto kad ste s članom obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek

10. Osjećate li da je Vaše zdravlje narušeno zbog Vašeg angažmana oko člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
11. Osjećate li da zbog člana obitelji nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli imati?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
12. Osjećate li da Vaš društveni život trpi zbog Vaše skrbi o članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
13. Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
14. Osjećate li da član Vaše obitelji očekuje da se Vi skrbite o njemu kao da ste Vi jedina osoba na koju se može osloniti?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
15. Smatrate li da, pored ostalih troškova, nemate dovoljno novaca da skrbite o članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
16. Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
17. Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
18. Poželite li da možete skrb o članu obitelji prepustiti nekom drugom?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
19. Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
20. Osjećate li da biste trebali učiniti više za člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek

21. Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
22. Sveukupno, koliko se opterećeno osjećate zbog skrbi oko člana obitelji?
0. Uopće ne 1. Malo 2. Umjereno 3. Prilično 4. Izrazito

Zaštićeno autorsko pravo 1983., 1990., Steven H. Zarit i Judy M. Zarit

Prilog D: Dozvola za korištenje upitnika

SPECIAL TERMS

These User License Agreement Special Terms ("Special Terms") are issued between Mapi Research Trust ("MRT") and Snježana Benko ("User").

These Special Terms are in addition to any and all previous Special Terms under the User License Agreement General Terms.

These Special Terms include the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, which are hereby incorporated by this reference as though the same was set forth in its entirety and shall be effective as of the Special Terms Effective Date set forth herein.

All capitalized terms which are not defined herein shall have the same meanings as set forth in the User License Agreement General Terms.

These Special Terms, including all attachments and the User License Agreement General Terms contain the entire understanding of the Parties with respect to the subject matter herein and supersedes all previous agreements and undertakings with respect thereto. If the terms and conditions of these Special Terms or any attachment conflict with the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, the terms and conditions of the User License Agreement General Terms will control, unless these Special Terms specifically acknowledge the conflict and expressly states that the conflicting term or provision found in these Special Terms control for these Special Terms only. These Special Terms may be modified only by written agreement signed by the Parties.

1. User information

User name	Snježana Benko
Category of User	Health Care System (incl. Hospital or Health Authority)
User address	Rockefellerova 3, Croatia Zagreb 10000 Croatia
User VAT number	
User email	snjezanabenko@windowslive.com
User phone	095 1969 090
Billing Address	Rockefellerova 3, Croatia Zagreb 10000 Croatia

2. General information

Effective Date	Date of acceptance of these Special Terms by the User
Expiration Date ("Term")	Upon completion of the Stated Purpose
Name of User's contact in charge of the request	Snježana Benko

3. Identification of the COA

Name of the COA	ZBI - Zarit Burden Interview
Author	Zarit SH
Copyright Holder	Zarit Steven H and Zarit Judy M
Copyright notice	Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit
Bibliographic reference	<p>ZBI-22</p> <p>Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. Gerontologist. 1980;20(6):649-55</p> <p>Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press, 1985</p> <p>Anthony-Bergstone CR, Zarit SH, Gatz M. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. Psychol Aging. 1988 Sep;3(3):245-8 (PubMed abstract)</p> <p>Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior <u>Problems Checklist</u> and the Burden Interview. Gerontology Center, Penn State University. 1990</p> <p>ZBI-12</p> <p>Bédard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. Gerontologist. 2001 Oct;41(5):652-7 (PubMed Abstract)</p>
Modules/versions needed	ZBI-22

4. Context of use of the COA

The User undertakes to use the COA solely in the context of the Stated Purpose as defined hereafter.

4.1 Stated Purpose

Clinical research

Title	THE BURDEN OF CHRONIC RESPIRATORY PATIENTS' INFORMAL CAREGIVERS AND REFLECTION TO THE FACTORS OF THEIR SUCCESSFUL AGEING
Study/protocol reference	

Sponsor	
Disease or condition	chronic respiratory disease and chronic respiratory failure
Type of research	Other: PhD research
COA used as primary end point	Yes
Number of enrolled patients/subjects	150
Number of estimated failed patients/subjects	0
Number of submissions of the COA for each enrolled patient/subject	0
Planned Term*	Start: 01/2020; End: 06/2021
Mode of Administration*	Paper
If electronic administration, please indicate mode of data collection	
Use of IT Company (e-vendor)	No

4.2 Country and languages

MRT grants the License to use the COA on the following countries and in the languages indicated in the table below:

Version/Module	Language	For use in the following country
ZBI-22	Croatian	Croatia

The User understands that the countries indicated above are provided for information purposes. The User may use the COA in other countries than the ones indicated above.

5. Specific requirements for the COA

- The Copyright Holder of the COA has granted ICON LS exclusive rights to translate the COA in the context of commercial studies or any project funded by for-profit entities. ICON LS is the only organization authorized to perform linguistic validation/translation work on the COA.
- In case the User wants to use an e-Version of the COA, the User shall send the Screenshots of the original version of the COA to MRT or ICON LS for review and approval. The Screenshots review may incur additional fees
- In case the User wants to use an e-Version of the COA, the User shall send the Screenshots of the translations of the COA

Prilog F: Pitanja i podpitanja za polustrukturirani intervju

1. Molim Vas opišite svoj tipičan dan.
2. Imate li poteškoća sa spavanjem? Ako da, što uzrokuje poteškoće? Možete li se sjetiti kako ste spavali prije pojave bolesti u obitelji?
3. Bavite li se kakvom fizičkom aktivnosti? Ako da, kojom i koliko često u proteklih mjesec dana?
4. Možete li se sjetiti neke aktivnosti koju ste prije provodili, a sada niste u mogućnosti? Ukoliko više ne provodite određene fizičke aktivnosti, koji su razlozi za to?
5. Kako procjenjujete svoje fizičko zdravlje? Je li se dogodila kakva promjena otkada ste preuzeli ulogu njegovatelja? Odlazite li redovno na liječničke preglede?
6. Kako se osjećate u vezi svoje uloge njegovatelja? Pada li Vam teško ta uloga? Ako Vas ta uloga opterećuje, što smatrate glavnim uzrokom te opterećenosti?
7. Kakav odnos imate s primateljem skrbi? Postoji li nešto u tom odnosu što se promijenilo otkad ste u odnosu pružatelj i primatelj skrbi? Slažete li se? Ako vas nešto posebno smeta u tom odnosu, što je to?
8. Odražava li se uloga pružatelja skrbi i aktivnosti vezane za tu ulogu na to kako se osjećate? Jeste li nervozniji nego prije?
9. Muči li Vas što vezano uz provođenje skrbi? Razgovarate li s nekim o eventulanim poteškoćama s kojima se susrećete? Povjeravate li se kome?
10. Jeste li ikada potražili ili razmišljali o tome da potražite stručnu, psihološku pomoć? Ako jeste, što vas je motiviralo na traženje pomoći?
11. Jeste li se u zadnje vrijeme družili s rođacima ili prijateljima? Gdje se najčešće družite?
12. Jeste li u zadnje vrijeme putovali (odlazak na godišnji odmor ili posjet rođacima)? Je li se dogodila kakva promjena otkada ste preuzeli ulogu njegovatelja? Što bi vam pomoglo da negdje otputujete?
13. Kako bi vas opisali Vaši članovi obitelji? Je li se dogodila kakva promjena koju bi oni naveli otkada ste preuzeli ulogu njegovatelja?
14. Pomažu li vam članovi obitelji ili prijatelji oko skrbi za bolesnog člana obitelji? Imate li potrebu za dodatnom pomoći?
15. Jeste li u zadnje vrijeme imali vremena baviti se nekim slobodnim aktivnostima (hobiji, posjet izložbi, kazalištu...)? Ako niste imali vrijeme, koji je bio razlog tome?

16. Na koji način ste educirani za provođenje skrbi? Osjećate li da imate dovoljno znanja i vještina za provođenje skrbi? Imate li potrebu za dodatnim edukacijama u smislu provođenja skrbi?
17. U kojoj mjeri ste zadovoljni količinom i kvalitetom formalne podrške organizirane od strane države? Smatrate li da je moguće bolje organizirati postojeću podršku?
18. Što bi vam olakšalo postojeću situaciju? Navedite neke svoje prijedloge.

Prilog G: Obavijest za ispitanika za sudjelovanje u kvalitativnom dijelu istraživanja

OBAVIJEST ZA ISPITANIKU

ISTRAŽIVANJE POD NAZIVOM *STUPANJ OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA BOLESNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENJEM I NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPJEŠNOG STARENJA*

provest će se osobnim intervjuom s osobom koja je sudjelovala u kvantitativnom dijelu ovog istraživanja i pristane na intervju. Intervju će biti snimljen s ciljem točne obrade podataka. Nakon prepisivanja sadržaja intervju audio snimke će biti uništene.

POZIV

Poštovana/poštovani, pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju kojim će se putem intervju odrediti doživljaj provođenja skrbi u odnosu na faktore uspješnog starenja kao što su fizičko i psihičko zdravlje te društveni život. Ova će Vam obavijest pružiti podatke čija je svrha pomoći Vam odlučiti želite li sudjelovati u ovom intervjuu. Prije nego što odlučite, želimo da shvatite zašto se taj intervju provodi i što on uključuje. Zato Vas molimo da pažljivo pročitate ovu obavijest. Ukoliko u ovoj obavijesti ne razumijete neke riječi, ne ustručavajte se pitati glavnog istraživača, ispitivača za pojašnjenje.

CILJ/SVRHA INTERVJU

Cilj ovog intervju utvrditi je Vaš doživljaj provođenja skrbi u odnosu na faktore uspješnog starenja kao što su fizičko i psihičko zdravlje te društveni život. Temeljem rezultata analize dobvenih intervju predložit će se mjere kojima će se podići razina svijesti o važnosti provođenja intervencija važnim za uspješno starenje.

VAŠA ULOGA ISPITANIKU U OVOM INTERVJU

Vaše sudjelovanje u ovom intervjuu dalo bi potrebne podatke za identificiranje i bolje razumijevanje Vašeg doživljaja provođenja neformalne skrbi.

KOJE SU MOGUĆE PREDNOSTI SUDJELOVANJA ZA ISPITANIKU?

Budući da je pristanak dobrovoljan, podaci ostaju anonimni, a rezultati, odnosno odgovori bit će korišteni u izradi doktorske disertacije pa se prednosti sudjelovanja očituju u pružanju iskustava drugim obiteljima i zdravstvenim stručnjacima koji su uključeni u provođenje neformalne skrbi.

KOJI SU MOGUĆI RIZICI SUDJELOVANJA U OVOM INTERVJU?

Ovaj intervju ne nosi rizike za Vas, zdravlje i tijek liječenja bolesnog člana obitelji kao ni mogućnost da vaši odgovori budu upotrijebljeni u druge svrhe bez vašeg pristanka.

MORA LI SE SUDJELOVATI?

Na Vama je da odlučite želite li sudjelovati ili ne. Ako odlučite sudjelovati, dobit ćete na potpis ovu obavijest (jedan primjerak zadržite). Vaše sudjelovanje je dobrovoljno i možete se slobodno i bez ikakvih posljedica povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga.

ZA ŠTO ĆE SE KORISTITI PODACI DOBIVENI OVIM INTERVJUOM?

Podaci iz ovog intervjua će biti korišteni pri pisanju doktorske disertacije naslova *Stupanj opterećenosti neformalnih njegovatelja osoba s kroničnim respiratornim zatajenjem i njihov doživljaj utjecaja skrbi na faktore uspješnog starenja neformalnih njegovatelja* autorice Snježane Benko.

Prilog H: Dozvole Etičkih povjerenstava

Etičko povjerenstvo
Ustanova za zdravstvenu njegu u kući
Prevedušćeva 17B
10000 Zagreb

Ur.broj: 88-164-3-2020
Zagreb, 22.01.2020. godine

IZJAVA

Etičko povjerenstvo Ustanove za zdravstvenu njegu u kući, Prevedušćeva 17, Zagreb potvrđuje da sama etički preporuča da se provede istraživanje etički pametnim i pismenom sugovornošću ili članovima obitelji pacijenta Ustanove za zdravstvenu njegu u kući, Zagreb, Prevedušćeva 17, a u svrhu provedbe istraživanja Sejetane Benke, diplomirane, za izradu doktorske disertacije na temu:

„Stupanj oporovnosti neinvazivnih zjebovatelja osoba oboljelih od kronične respiratorne bolesti i njihov doprinos u sprječavanju smrtnih ishoda uspjehom starenja“ pod vodstvom mentora prof.dr. sc. Branka Kolarića.



Prof. dr. sc. Branka Kolarić

Prof. dr. sc. Branka Kolarić, dipl. ing.

Dostaviti:

1. Gđa. Sejetana Benko
2. Adrica

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR ZAGREB
Etičko Povjerenstvo
ZAGREB – Kišpatičeva 12

Klasa: E-1-15/246-2
Broj: 02/21 AG

Zagreb, 25. studenog 2019. godine

Doc. dr. sc. Gordana Pavliša, dr. med.
Klinika za plućne bolesti Jordanovac

Predmet: Suglasnost za provođenje istraživanja

Na 126. redovnoj sjednici Etičkog povjerenstva KBC-a Zagreb održanoj 25. studenog 2019. godine razmotrena je Vaša zamolba za odobrenje istraživanja pod nazivom: „Stupanj opređenosti nefumalnih njegovalača osoba obojeih od kronične respiratorne bolesti i njihov doživljaj utjecaja skrbi na faktore uspješnog starenja“ u svrhu izrade doktorske disertacije Sreštane Benko, viši fizioterapeut u Specijalnoj bolnici za plućne bolesti, Roketeševa 3, Zagreb.

Istraživanje će se provesti u Klinici za plućne bolesti Jordanovac KBC-a Zagreb.

Etičko je povjerenstvo suglasno s provođenjem navedenog istraživanja, s obzirom da se isto ne kosi s etičkim načelima.

Predsjednik Etičkog povjerenstva

Prof. dr. sc. Darko Marčinko

Dostaviti:

1. Doc. dr. sc. Gordana Pavliša, dr. med.,
Klinika za plućne bolesti Jordanovac
2. Arhiva





Tema: članak 89. Zakona o zdravstvenoj zaštiti (RN 150/2008, 155/2009, 71/2010, 335/2010, 22/2011, 84/2011, 154/2011, 13/2012, 35/2012, 70/2012, 144/2012, 62/2013, 130/2013, 22/2014, 100/18), članak 36. Statuta Specijalne bolnice za plućne bolesti i članak 4., članak 5., članak 20. i članak 21. Poslovnika o radu Etičkog povjerenstva, na 28. sjednici Etičkog povjerenstva Specijalne bolnice za plućne bolesti, održanoj 18. listopada 2019. godine, jednoglasno je donesena sljedeća

ODLUKA

kojom se odobrava provođenje istraživanja pod nazivom „Stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja osobe oboljele od kronične respiratorne bolesti i njihov doprinos ujevanju stadi na faktore uspješnog starenja“.

I.

Srjezana Benko, dipl. Physioth., PhD(c) uputila je Etičkom povjerenstvu zahtjev za odobrenje provođenja istraživanja pod nazivom „Stupanj opterećenosti neformalnih negovatelja osobe oboljele od kronične respiratorne bolesti i njihov doprinos ujevanju stadi na faktore uspješnog starenja“.

II.

Istraživanja bi obuhvaćala članove obitelji pacijenata na prolongiranoj mehaničkoj ventilaciji, neinvazivnoj mehaničkoj ventilaciji i trajnoj oksigenoterapiji koji su preuzeli oblog neformalnog negovatelja te pomažu oko svakodnevnih aktivnosti i provode medicinske intervencije poput praćenja vitalnih parametara, aspiracije bronhalnog sekreta, hranjenja.

III.

Etičko povjerenstvo Specijalne bolnice za plućne bolesti ne nalazi etičkih zapreka i suglasno je s provedbom istraživanja. Troškovi istraživanja ne snižu tereti Specijalnu bolnicu za plućne bolesti. Istraživanje se mora obaviti u skladu sa ovim važećim i primjenjivim smjernicama. Oni je oči odgovarati pravilno provođenje postupaka te sigurnost i zdravlje ispitanika koji sudjeluju u ovom znanstvenom istraživanju. U skladu sa Zakonom o pravima pacijenata RH, Zakonom o zdravstvenoj zaštiti RH, Zakonom o provedbi opće vrednote u zdravstvu – GOR, Etičkog kodeksa te Pravila dobre akademske prakse za znanstveni rad.

U Zagrebu, 18. 10. 2019.

Dr. Br. 3009/1915

Predsjednica Etičkog povjerenstva

Marina Perkovc, dr. med.

Dostavi:

1. Predlagatelj Srjezana Benko, dipl. Physioth., PhD(c)
2. Arhiv

Prilog I: Dozvola za promjenu naslova doktorske dizertacije

Snježana Benko, študentka doktorskega študijskega programa Socialna gerontologija je Komisiji za znanstveno raziskovalno delo oddala prošnjo za zamenjavo naslova zaključnega dela. Študentka je imela potrjeno dispozicijo z naslovom: STUPANJ OPOREČNOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA OSOBA OBOLJELIH OD KRONIČNE RESPIRATORNE BOLESTI I NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPEŠNOG STARENJA. Predlaga spremembo naslova v: STUPANJ OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA BOLESTNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENJEM I NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPEŠNOG STARENJA (v angleščini: THE BURDEN OF INFORMAL CAREGIVERS OF CHRONIC RESPIRATORY FAILURE PATIENTS AND REFLECTION TO THE FACTORS OF THEIR SUCCESSFUL AGEING). Zamenjavo naslova predlaga, ker meni, da je nov naslov bolj primeren glede na raziskavo doktorskega dela. Člani KZRD so sprejeli naslednji sklep:

SKLEP 52/2019-20

Snježani Benko, z vpisna številko 31153008 se predlog za zamenjavo naslova doktorske disertacije ODOBRI.

Nov naslov se glasi: STUPANJ OPTEREĆENOSTI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA BOLESNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENJEM I NJIHOV DOŽIVLJAJ UTJECAJA SKRBI NA FAKTORE USPJEŠNOG STARENJA

Sprememba se zavede v informacijski sistem VIS.

ZA: PROTI: 0 VZDRŽANI: 0

IZJAVA O AVTORSTVU



02

IZJAVA O AVTORSKEM DELU IN ISKRVITNOSTI TISKANE IN ELEKTRONSKE VERZIE DOKLAČNEGA DELA

Ime in priimek študenta	BENO JAKIČIČA
Imena inšitika	13153008
Študijski program	SOCIALNA PEDAGOGIKA
Naslov zaključnega dela	STUPANI OPTIMČENOSTI NEFORMALNIH NEGOVATELJA BOLNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENEM I NJHOV DOČUVLJAJ UTECAJA SKRBI NA FAKTORE USPEŠNOSI STARENJA
Naslov v angleščini	THE BURDEN OF INFORMAL CAREGIVERS OF CHRONIC RESPIRATORY FAILURE PATIENTS AND THEIR EXPERIENCE OF THE IMPACT OF CAREGIVING ON FACTORS OF SUCCESSFUL AGING
Mentor	Red. prof. dr. Branka Kolarč
Somentor	
Mentor o področju	

S podpisom izjavljam da:

• Je predloženo zaključno delo s naslovom STUPANI OPTIMČENOSTI NEFORMALNIH NEGOVATELJA BOLNIKA S KRONIČNIM RESPIRATORNIM ZATAJENEM I NJHOV DOČUVLJAJ UTECAJA SKRBI NA FAKTORE USPEŠNOSI STARENJA.

isključno rezultat mojega lastnega raziskovalnega dela.

• Sem poskušal/a da so dela in imenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženem delu navedena ob citiranju v skladu s fakultetnim navodilom.

• Se zavedam, da je plagiatizem – predstavljanje tujih del, besedil v ustni ali tiskani, besedilni ali obliki digitalnega predstavljanja, besedilni ali grafični predstavljanje, s katerimi se oja malo odprona ideja predstavljanje kot moja lastna, kazniv po zakonu (Zakon o avtorskih in sorodnih pravicah, Uradni list RS št. 133/2008 s spremembami).

• V primeru kršitve splošni navodilnega paketa prevzamam vse moralne, kazenske in odškodninske odgovornosti.

Podpisani o. Brjčana Benič, izjavljam, da sem po potrebi skrbno ustvaril/a elektronsko verzijo zaključnega dela v Digitalno knjižnico. Zaključno delo sem izdelal/a sam/a ob pomoči mentorja. V skladu s 1. odstavkom 13. člena Zakona o avtorskih in sorodnih pravicah (Uradni list RS št. 13/2008) izjavljam, da se splošno navedeno zaključno delo objavlja na portalu Digitalne knjižnice. Prav tako dopolujem vsebinski podatek vezanih na zaključno študijo (ime, priimek, leto in kraj rojstva, datum diplomiranja, naslov diplomanskega dela) na spletnih straneh in v publikacijah Alma Mater.

Tiskano verzijo zaključnega dela je skrbno elektronski verziji, ki sem jo oddal/a za objavo v Digitalni knjižnici.

Datum in kraj:

26. oktobra 2021

Podpis študenta:

IZJAVA LEKTORJA



ALMA MATER
EUROPAEA
F.M.

06

POTREBLO O LEKTORIRANJU

Podpisane(a)

MARJETA JARBE

po izobrazbi (strokovni ali strokovni naslov)

MAGISTRA BUKOVINE, KROVITVOR, JEZIKA I KULTURNE

posojene, da svoj izobrazila(a) oddaja/ta dela izobrazila(a)

ŠKOLNE BOLE

izobrazila

ŠKOLNA ODPORNOSTI NEFORMALNIH BUKOVINE, KROVITVOR, JEZIKA I KULTURNE

RESNOSTI, ZARADNO I NJIHOVA KULTURNA ŠKOLA IZ BUKOVINE, KROVITVOR, JEZIKA I KULTURNE

na dan

25. maja 2021

na mestu: Jadransko