

Obiteljski negovatelji starijih osoba na kraju života

Smolković, Sara

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:266814>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-09**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Sara Smolković

OBITELJSKI NJEGOVATELJI STARIJIH OSOBA
NA KRAJU ŽIVOTA

ZAVRŠNI RAD

Mentorica: Prof. dr. sc. Ana Štambuk

Zagreb, 2022.

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Skrb o starijim osobama kod kuće	3
2.1. Okolnosti koje otežavaju skrb kod kuće	4
2.1.1. Dob, spol i zdravstveno stanje njegovatelja	4
2.1.2. Nedostatak stručne podrške	5
2.1.3. Materijalna sigurnost starijih osoba i njihovih njegovatelja.....	6
2.2. Okolnosti koje olakšavaju skrb kod kuće.....	7
2.2.1. Financijski oblici podrške.....	7
2.2.2. Ostali oblici podrške.....	9
3. Posljedice tereta skrbi na njegovatelja.....	11
3.1. Posljedice na fizičko zdravlje.....	12
3.2. Posljedice na psihičko zdravlje	13
3.3. Posljedice na socijalnu uključenost i sudjelovanje na tržištu plaćenog rada ..	14
4. Obiteljski njegovatelji osoba na kraju života.....	16
5. Sustavi podrške obiteljskim njegovateljima	18
6. Zaključak	21
7. Literatura.....	22

Obiteljski negovatelji starijih osoba na kraju života

Sažetak:

Demografskim starenjem stanovništva povećava se broj starijih osoba kojima će u nekom trenutku života biti potrebna skrb. Starost sama po sebi nosi veće zdravstvene rizike, a zbog nedovoljnog ulaganja u medicinski sektor te nerazvijenosti sustava palijativne skrbi, uloga pružatelja skrbi najčešće pada na članove obitelji. Cilj rada je dati pregled specifičnosti skrbi za starije osobe kod kuće i skrbi na kraju života, čija sastavnica uključuje i pripremu za smrt člana obitelji. Teret visoko intenzivne skrbi često negativno djeluje na zdravlje obiteljskog negovatelja, isključuje ga iz sudjelovanja u društvenom životu zajednice i svijeta plaćenog rada; a nepostojanje odgovarajućeg sustava materijalne i stručne podrške samo dodatno pogoršava već loše rezultate. Važno je na razini društva osvijestiti postojanje sve većeg broja obiteljskih negovatelja starijih osoba i njihovih potreba kako bismo im uz odgovarajući zakonodavni i organizacijski okvir omogućili podršku koju zaslužuju.

Ključne riječi: obiteljski negovatelji, starije osobe, skrb na kraju života, teret skrbi, posljedice pružanja skrbi

Family caregivers providing end-of-life care to the elderly

Abstract:

Demographic ageing increases the number of elderly people who will, at a certain point in their lives, find themselves in need of medical care or other type of support. Older age by itself signifies a greater risk of possible health related problems, and the insufficient investments in the medical sector, as well as in the palliative care system, cause the burden of care to fall onto the family members. The aim of this paper is to give an overview of specific needs related to caring for a dying family member in the home setting, including the preparation for death. Impact of caregiving on various aspects of the lives of caregivers is reflected through worsening health problems, social exclusion and leaving the labour market. The non-existence of an adequate support system only increases the chances of negative care related outcomes. It is of utmost importance to raise awareness of an evergrowing number of family caregivers and their specific needs, so we could provide them with the support they deserve.

Keywords: family caregivers, the elderly, end-of-life care, burden of care, impact of caregiving

Izjava o izvornosti

Ja, Sara Smolković, pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica završnog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Sara Smolković, v.r.

Datum: 27.09.2022.

1. Uvod

Revolucionarna otkrića u medicini i farmaceutskoj industriji sredinom prošlog stoljeća značajno su smanjila smrtnost od zaraznih bolesti te tako direktno utjecala na današnju javnozdravstvenu sliku populacije (Braš i sur., 2016.). Zahvaljujući gospodarskim i društvenim promjenama ljudi žive sve duže i kvalitetnije (Podgorelec i Klempić, 2007.), no porastom očekivanog trajanja životnog vijeka, uz istovremeni pad nataliteta usred socijalnih promjena u svijetu, došlo je do rasta udjela osoba starije životne dobi unutar ukupne populacije, što nazivamo demografskim starenjem stanovništva (Štambuk i sur., 2019.). Starija životna dob, uz sve pozitivne mogućnosti aktivnog starenja, često donosi kognitivnu i funkcionalnu nesposobnost, znatniju podložnost zdravstvenim problemima u odnosu na ostale dobne skupine te socijalnu isključenost koja može djelovati negativno na mentalno zdravlje (Žganec i sur., 2007.). Nadalje, demografski trend povećanja udjela populacije osoba starije životne dobi unutar ukupnog stanovništva predstavlja i rast broja ljudi kojima će u nekom trenutku biti potrebna odgovarajuća skrb, odnosno, u kontekstu ovog rada, skrb na kraju života, koju definiramo kao oblik podrške i medicinske skrbi pruženih u vrijeme koje prethodi smrti. Bitno je naglasiti da se ova vrsta skrbi ne odnosi samo na trenutke koji neposredno prethode prestanku životnih funkcija, već se zbog prisutnosti više od jedne kronične bolesti (multimorbiditeta) može pružati danima, tjednima, ili čak mjesecima (National Institute on Ageing, 2022.). Bađun (2015.) na primjeru Republike Hrvatske navodi da država ne ostvaruje značajnu ulogu u pružanju skrbi starijim osobama, što je u skladu s podacima iz Strategije socijalne skrbi za starije osobe u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2017. do 2020. godine (2017.) o smještajnim kapacitetima za ukupno 3,68% populacije starije od 65 godina života. Tezu da je u Hrvatskoj obitelj glavni pružatelj skrbi njezinim starijim članovima možemo potkrijepiti i člankom 64. Ustava Republike Hrvatske koji propisuje: „djeca su dužna brinuti se za stare i nemoćne roditelje“ (Ustav Republike Hrvatske, N/N 05/2014., čl. 64).

Morris i suradnici (2015.) objašnjavaju da velik pritisak na zdravstveni i socijalni sustav uzrokuje premještanje usluga pružanja skrbi iz formalnog u neformalni sektor;

što je vidljivo kroz povećanje broja smrti u obiteljskom okruženju, dok glavnu ulogu u pružanju skrbi imaju članovi obitelji kao najčešći neformalni njegovatelji.

S obzirom na to da je svrha ovog rada dati pregled nekih aspekata skrbi na kraju života iz pozicije obiteljskih njegovatelja, važno je najprije definirati što znači biti obiteljski njegovatelj. Neprofitna organizacija Suffolk Family Carers (2022.) definira obiteljskog njegovatelja kao osobu koja bez financijske naknade pruža skrb osobi s dugotrajnom bolešću, problemima s mentalnim zdravljem ili invaliditetom, a koja nije u stanju ispunjavati svakodnevne životne potrebe. Obiteljski njegovatelji nisu nužno članovi obitelji, već netko tko je u bliskoj emocionalnoj vezi s osobom o kojoj skrbi. Svakodnevna briga za drugu osobu snažno utječe na osobni život pojedinca te je posebno važno u obiteljskom kontekstu razgraničiti ulogu njegovatelja od uloge unutar obiteljske strukture. U suprotnom, riskiramo neprepoznavanje te posljedično i neiskorištavanje podrške iz zajednice (Suffolk Family Carers, 2022.), a upravo činjenica neprepoznavanja uloge njegovatelja kao zasebne od uloge u obitelji predstavlja prepreku u jedinstvenoj definiciji zbog nemogućnosti uspoređivanja podataka na međunarodnoj razini. Kreiranje socijalne politike, dostupnost usluga podrške od strane lokalne zajednice te stavovi društva o obiteljskim obvezama značajno variraju od države do države te tako utječu i na percepciju obiteljskog njegovatelja (Colombo i sur., 2011.).

Dosadašnja istraživanja nude uvid u dobnu i spolnu strukturu obiteljskih njegovatelja (Podgorelec i Klempić, 2007.; Štambuk i sur., 2019.), potrebe njegovatelja prilikom pružanja skrbi (Bee i sur., 2007.); posljedice dugotrajnog i intenzivnog pružanja skrbi (Schulz i sur., 2020.), ali i važnost odabira mjesta smrti (Gomes i sur., 2011.).

Slijedom prethodno iznesenih podataka, u radu će biti objašnjene specifičnosti skrbi za starije osobe kod kuće te činjenice koje njegovateljima otežavaju, odnosno olakšavaju skrb; koje su njihove potrebe dok pružaju skrb umirućim članovima obitelji te kakve posljedice to na njih ostavlja. Dio teksta također će biti posvećen važnosti odabira mjesta smrti i omogućavanju smrti kod kuće.

2. Skrb o starijim osobama kod kuće

Načelno, osobu stariju od 65 godina promatramo kao osobu starije životne dobi/ stariju osobu (National Health Service, 2022.). Takav način definiranja pogodan je u administrativne svrhe (Encyclopaedia Britannica, 2022.), no u kontekstu potrebe za određenim stupnjem pomoći u svakodnevnom funkcioniranju, osobito je važna funkcionalna sposobnost, koja nije nužno vezana za kronološku dob (National Health Service, 2022.). Znatno umanjene kognitivnih i fizičkih sposobnosti primjećujemo u skupini vrlo starih osoba - osoba starijih od 85 godina života (Štambuk i sur., 2019.) kao posljedicu sve težih zdravstvenih problema, što dovodi do djelomične ili potpune ovisnosti o drugoj osobi (Floriano i sur., 2012.). Pružanje njege starijim članovima obitelji nije novost, no protokom vremena primjetan je rast broja obiteljskih njegovatelja, kao i zahtjevnosti skrbi koju je potrebno osigurati (Schulz i sur., 2020.). U dugotrajnoj skrbi za starije, osim skrbi o osnovnim svakodnevnim aktivnostima (ADL - activities of daily living), koje između ostalog uključuju održavanje higijene, pripremu obroka i pomoć u hranjenju, kućanske poslove, nabavu namirnica i brigu o financijama; njegovatelji često samostalno daju lijekove te izvršavaju postupke poput mjerenja krvnog tlaka ili razine glukoze, što je prema Florianu i suradnicima (2012.) zadatak kvalificiranog medicinskog osoblja. Brodsky i suradnici (2011.) analizirajući neformalnu skrb u Izraelu, navode sljedeće tipove njegovateljske podrške:

- skrb o osnovnim svakodnevnim aktivnostima (ADL) – oblačenje, pomoć u hranjenju, higijena
- poslovi u kućanstvu – priprema hrane, pranje odjeće, održavanje čistoće doma
- obavljanje zadataka izvan kuće – odlazak u banku, nabava lijekova
- medicinska skrb – asistiranje kod uzimanja lijekova, promjena zavoja ili katetera
- posredništvo u komunikaciji između starije osobe i aktera u lokalnoj zajednici
- financijska potpora – sudjelovanje u troškovima skrbi, pogotovo ako žive u istom kućanstvu.

2.1. Okolnosti koje otežavaju skrb kod kuće

U istraživanju Schulza i suradnika (2020.) identificirano je sedam vrsta rizičnih faktora vezanih uz obiteljsko njegovateljstvo:

- sociodemografski faktori njegovatelja – dob, spol, materijalno stanje, život u kućanstvu s primateljem skrbi, supružnički odnos njegovatelja i primatelja skrbi
- visok intenzitet skrbi, skrb za bolesnika s demencijom, provođenje medicinskih postupaka
- percepcija nepostojanja izbora o preuzimanju uloge njegovatelja
- visoka razina percipirane patnje primatelja skrbi
- zdravstveno stanje i funkcionalna sposobnost njegovatelja
- ograničena obiteljska i/ili stručna podrška
- životni prostor neprilagođen fizičkim zahtjevima skrbi.

2.1.1. Dob, spol i zdravstveno stanje njegovatelja

Neka istraživanja pokazuju da je broj njegovatelja starijih od 65 godina u porastu te da, iako većinu čine žene, udio muškaraca u pružanju skrbi i njege raste proporcionalno u odnosu na dob (Dupuis i sur., 2004.; Colombo i sur., 2011.). Spol je utvrđen kao rizičan faktor zbog viših utvrđenih razina stresa kod žena (Hirst, 2005., prema Schulz i sur., 2020.), koje su objašnjene razlikama u stresorima kao što su veći broj sati uključenih u njegu te veći broj izvršenih zadataka (Schulz i sur., 2020.). Istraživanje Štambuk i suradnica (2019.) o neformalnim njegovateljima na području Zagreba također je potvrdilo velik broj starijih njegovatelja, a utvrđena prosječna dob njegovatelja u njihovom istraživanju iznosila je 55 godina. Istraživanje The Princess Royal Trust for Carers (2011.) otkriva kako je otprilike pola od 6 milijuna njegovatelja u Ujedinjenom Kraljevstvu starije od 50 godina. Dvije trećine starijih njegovatelja patilo je od dugotrajnih zdravstvenih problema, a više od polovice sudionika izjavilo je da je teret skrbi negativno utjecao na njihovo fizičko i psihičko zdravlje. Na kraju, više od 80% ispitanih zabrinuto je oko budućnosti i oko toga što će se dogoditi kad više ne budu mogli pružati skrb (The Princess Royal Trust for Carers, 2011.). Iz ovoga proizlazi kako dob samih obiteljskih njegovatelja, uz sve

već prethodno navedene rizike starosti, izloženost kojima je pojačana zbog izlaganja dugotrajnom i/ili intenzivnom fizičkom i psihičkom naporu, predstavlja ne samo prepreku u pružanju skrbi, već i mogućnost da će i njima samima u bliskoj budućnosti trebati njegovatelj.

2.1.2. Nedostatak stručne podrške

U analizi dosadašnjih istraživanja o skrbi kod kuće Bee i suradnice (2008.) identificirale su nedostatak praktične podrške i nedostupnost pravovremenih informacija kao izvore stresa i otežanog obavljanja osnovnih zadataka. Pravovremena stručna podrška od presudne je važnosti kod njegovatelja koji žive u istom kućanstvu s članovima obitelji o kojima brinu, u odnosu na one koji žive odvojeno od primatelja skrbi, s obzirom na to da je ta skupina njegovatelja u većem riziku od pojave teških oblika stresa (Schulz i sur., 2020.). Točne i ažurne informacije omogućuju donošenje informiranih odluka vezanih uz skrb (Brobach i Roberto, 2003.; prema Bee i sur., 2008.) te uslijed nedostatka praktičnih uputa obitelj često reagira s pristupom pokušaja i pogrešaka (eng. *trial and error*), a prakticiranje dotad nepoznatih metoda skrbi rezultiralo je povećanjem razine stresa kod njegovatelja. Morris i suradnici (2015.) ističu kako je teret skrbi uslijed neodgovarajuće obiteljske i stručne podrške kod mnogih njegovatelja uzrokovao sukob između osjećaja povezanosti s umirućom osobom i povećane percepcije izoliranosti od vanjskog svijeta. Isključenost je rasla i kada naponi njegovatelja nisu bili uvaženi od strane stručnjaka. Istraživanje o obiteljskoj skrbi u Švedskoj pokazalo je da su osjećaji bespomoćnosti često bili prisutni ako nije došlo do zadovoljavajuće razine komunikacije između njegovatelja i medicinskih djelatnika (Linderholm i Friedrichsen, 2009.; prema Morris i sur., 2015.). Kvalitativno istraživanje Proota i suradnika (2003.) o obiteljskim njegovateljima koji pružaju skrb članovima obitelji s terminalnom bolešću prepoznalo je potrebu za stručnom podrškom kako teret skrbi ne bi nadjačao osobnu otpornost njegovatelja. Povećan rizik kroničnog umora i sagorijevanja uslijed njegovateljskog stresa pozitivno je utjecao na pojavu osjećaja ranjivosti (eng. *vulnerability*). Kao faktori povećanja ranjivosti kod njegovatelja identificirani su:

- teret skrbi za umirućeg člana obitelji

- nemogućnost bavljenja željenim aktivnostima
- strah od iznenadne ili bolne smrti člana obitelji
- neizvjesnost zbog promjenjivog zdravstvenog stanja člana obitelji
- samoća
- otežana komunikacija s umirućim i nedostatak povratne informacije o skrbi, nedostatak podrške od strane obitelji i stručnjaka za mentalno zdravlje
- suočavanje sa smrću i prihvatanje činjenice da nakon što ona nastupi život više neće biti isti.

2.1.3. Materijalna sigurnost starijih osoba i njihovih njegovatelja

U literaturi su istaknuti financijski benefiti koje država ostvaruje uz razvijen neformalni sektor njegovateljstva, a najbitnije su uštede u zdravstvu, ali i u sektoru socijalne skrbi (Bađun, 2015.; Morris i sur., 2015.). No, s druge strane, materijalna dobrobit obitelji koje skrbe o svojim starijim članovima često je narušena, te su one u većem riziku od siromaštva.

Starije osobe općenito su u većem riziku od siromaštva s obzirom na to da novčani prihodi značajno opadaju napuštanjem tržišta rada, tvrde Podgorelec i Klempić (2007.). Autorice također navode da se s vremenom razlika između umirovljenika i radno aktivnog stanovništva na financijskom planu povećava; najviše zbog utjecaja inflacije, koju korigiranje mirovina ne prati zadovoljavajućim tempom. Iako je navedeno istraživanje provedeno prije više od desetljeća, po pitanju situacije u Republici Hrvatskoj i dalje ostaje aktualno, uzimajući u obzir stopu inflacije kojoj trenutno svjedočimo te skorju promjenu nacionalne valute.

Situacija iz perspektive njegovatelja, što se tiče financijskog plana, ovisi o potpori obitelji kao i trendova u svijetu plaćenog rada. Pružanje skrbi kod kuće kod nekih je uzrokovalo povećanje troškova života (Štambuk i sur., 2019.). Aoun i suradnici (2005.) navode kako su istraživanja provedena u Sjedinjenim Američkim Državama pokazala da su neke obitelji zbog povećanih troškova života morale pronaći dodatan posao ili uzeti zajam od banke. Ovisno o intenzitetu skrbi, mogućnosti nastavka karijere ili odabira željenog posla mogu biti reducirane, zato što poslovi s punim radnim vremenom za njegovatelje mogu biti nefleksibilni, a zahtjevi skrbi mogu

iziskivati često izostajanje s rada. Uz to, dugotrajno i intenzivno pružanje skrbi kod kuće, uz istovremeno obavljanje plaćenog rada, često dovode do sindroma sagorijevanja kod njegovatelja (Colombo i sur., 2011.). Narušeno zdravstveno stanje njegovatelja opterećenog pružanjem skrbi i osiguravanjem materijalnih sredstava za život dovodi u pitanje kvalitetu skrbi, kao i kvalitetu života svih koji su u skrb uključeni. U istraživanju Štambuk i suradnica (2019.), većina sudionika od glavnih izvora prihoda navela je plaću ili mirovinu (potonje potvrđuje velik broj starijih njegovatelja), dok je nizak postotak ispitanika ostvarivao neki oblik naknade iz sustava socijalne skrbi, kao što je doplatak za pomoć i njegu.

2.2. Okolnosti koje olakšavaju skrb kod kuće

Nedostatak materijalnih sredstava, kao i izostanak stručnog vođenja u pružanju skrbi u literaturi su izdvojeni kao problemi s kojima se suočava većina njegovatelja (Colombo i sur., 2011.; Podgorelec i Klempić, 2007.; Morris i sur., 2015.; Štambuk i sur., 2019.). Stručna pomoć je, osim u praktičnom pružanju skrbi, potrebna i kao emocionalna podrška njegovateljima tijekom pružanja skrbi umirućim članovima obitelji, ali i kao pomoć u tugovanju zbog gubitka koji će se tek dogoditi (Worden, 2005.). Važno je nastaviti s potporom i nakon smrti kako bi se nakon teškog razdoblja obitelj mogla priviknuti na novi način života.

2.2.1. Financijski oblici podrške

Strategija socijalne skrbi za starije osobe u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2017. do 2020. godine (2017.) predložila je uvođenje instituta njegovatelja za starije osobe kao mjeru povećanja kvalitetne skrbi za starije. Pučka pravobraniteljica pohvalila je taj iskorak s obzirom na to da je ured pučkog pravobranitelja ranije dobivao upite zabrinutih građana koji zbog nedostatka zakonskih mehanizama nisu mogli pomiriti radnu obvezu i potrebu za intenzivnom njegom bolesnih roditelja. Godišnjim izvješćima upozoravano je na propuste u izvaninstitucionalnoj skrbi za starije te je ukazivano na nužnost donošenja mjera koje će omogućiti bolju prilagodbu skrbi (Pučka pravobraniteljica, 2017.). No, Zakonom o socijalnoj skrbi (2022.) institut njegovatelja za starije osobe nije dobio zakonsko uporište te skupine koje mogu ostvariti pravo na roditelja njegovatelja ili njegovatelja ostaju djeca s teškoćama u

razvoju i osobe s invaliditetom (Zakon o socijalnoj skrbi, N/N, 46/2022., čl. 62., st.1). S obzirom na nemogućnost reguliranja statusa po drugim propisima, pravobraniteljica ponovno ističe nužnost uvođenja instituta njegovatelja ili promjene u radnom zakonodavstvu (Pučka pravobraniteljica, 2020.). Od novčanih naknada iz sustava socijalne skrbi u RH za brigu o starijim osobama moguće je ostvariti pravo na jednokratnu naknadu za podmirenje izvanrednih troškova nastalih, u ovom slučaju, zbog bolesti člana obitelji (Zakon o socijalnoj skrbi, N/N, 46/2022., čl.45., st.1). Doplatak za pomoć i njegu ostvaruje se na temelju vještačenja i može se ostvarivati u punom ili smanjenom iznosu ovisno o tome je li njega potrebna u punom ili smanjenom opsegu (Zakon o socijalnoj skrbi, N/N, 46/2022., čl. 56). Pravo na osobnu invalidninu, nakon medicinskog vještačenja o stupnju funkcionalnosti osobe, ostvarit će osoba kod koje je utvrđen 4. stupanj invaliditeta (Zakon o socijalnoj skrbi, N/N 46/2022., čl. 50). Broj starijih osoba koje ostvaruju pravo na doplatak za pomoć i njegu te osobnu invalidninu iskazan je u tablici 2.1., odnosno 2.2.

Tablica 2.1.

Starije osobe primatelji prava na doplatak za pomoć i njegu u Republici Hrvatskoj u 2020.-oj godini

Dob	Broj žena korisnika	Ukupno korisnika
65-69	4 847	9 146
70-74	4 601	8 323
75-79	3 969	7 357
80-84	3 386	5 837
85-89	2 215	3 883
90-94	804	1521
95-99	183	390
100 i više godina	46	38

Izvor: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021.

Tablica 2.2.

Starije osobe primatelji prava na osobnu invalidninu u Republici Hrvatskoj u 2020.-
oj godini

Dob	Broj žena korisnika	Ukupno korisnika
65-69	1 281	2 726
70-74	853	1 791
75-79	739	1 486
80-84	666	1 157
85-89	482	818
90-94	252	422
95-99	56	80
100 i više godina	5	6

Izvor: Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike, 2021.

Još neki oblici financijske podrške koje navode Brodsky i suradnici (2011.) uključuju porezne olakšice, kod poreza na imovinu u Engleskoj i poreza na dohodak u Nizozemskoj i Kanadi. U nekim državama također je omogućeno pravo na starosni dodatak (eng. *old age allowance*). Buckner i Yeandle (2011.) ističu da je važno obiteljskim njegovateljima pružiti dodatnu podršku putem mjera u radnom i poreznom zakonodavstvu, s obzirom na to da u Ujedinjenom Kraljevstvu doprinosi financijskoj uštedi od strane obiteljskih njegovatelja premašuju državni proračun za zdravstvo.

2.2.2. Ostali oblici podrške

Kako bi se njegovatelje oslobodilo pritiska skrbi, pogotovo one intenzivne, u nekim zemljama često se koristi usluga privremene njege, odnosno zamjenskog njegovatelja (eng. *respite care*). Iako psihički opterećeni i fizički iscrpljeni, njegovatelji općenito ne vole ostavljati svoje najmilije na skrb drugim osobama, bilo iz financijskih razloga, ili straha. U Švedskoj je osim privremene njege kod kuće, od strane lokalne zajednice omogućen kraći boravak u hotelu uz uslugu zamjenskog njegovatelja (Bađun, 2015.). Takve konkretne mjere, makar i kratkotrajne, omogućuju obiteljskim njegovateljima da se fizički i psihički odmaknu od kuće u kojoj provode većinu vremena, obavljanje osobnih obveza koje za vrijeme skrbi ne bi mogli; smanjuju socijalnu izolaciju jer njegovateljima omogućuju održavanje socijalnih veza bez

pritisaka skrbi. Uslugu privremene njege na državnoj razini u Hrvatskoj mogli bismo usporediti sa socijalnom uslugom boravka iz članka 104. Zakona o socijalnoj skrbi (2022.), koja se ostvaruje u obliku poludnevnog boravka (4-6 sati dnevno) ili cjelodnevnog boravka (6-10 sati dnevno), a odobrava se maksimalno svih radnih dana u tjednu (Zakon o socijalnoj skrbi, N/N, 46/2022, čl. 104). Prema podacima Ministarstva rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike iz 2021. godine uslugu boravka u 2020.-oj godini koristilo je 150 starijih osoba. Razlika između boravka i privremene njege je da uslugom boravka nije predviđena 24-satna skrb za stariju osobu koja bi njegovatelju, pogotovo zaposlenom ili onom koji pruža intenzivnu njegu, omogućila barem noćni predah, nego mu garantira boravak za vrijeme radnog vremena. Zakonom o socijalnoj skrbi predviđena je i usluga privremenog smještaja u trajanju do 30 dana, no ona je dostupna samo onima koji ostvaruju status roditelja njegovatelja ili njegovatelja (Zakon o socijalnoj skrbi, N/N, 46/2022, čl. 116).

S obzirom na oskudne izvore pomoći na razini države, postoji mogućnost djelovanja na razini lokalne zajednice. Tako je Zagrebačkom strategijom za unapređenje kvalitete života osoba starije životne dobi za razdoblje od 2020. do 2024. predviđeno osiguravanje kapaciteta za privremeni smještaj osoba starije životne dobi u svrhu kriznog smještaja te predaha neformalnih njegovatelja (Grad Zagreb, 2020.). No, i uz najbolju volju, sve lokalne zajednice nisu jednako razvijene niti na raspolaganju imaju dovoljan broj financijskih sredstava te stoga ne mogu pružiti jednaku pomoć njegovateljima pa se povećava nesrazmjer dostupnosti usluga.

Pomoć ostalih članova obitelji i poznanika pozitivno je utjecala na mentalno zdravlje njegovatelja i njihove sposobnosti da se nose sa zahtjevima skrbi. Tako se nisu osjećali izolirano u skrbi te se ujedno povećavala obiteljska kohezija, ali i povezanost obitelji s vanjskim pomagačima (Proot i sur., 2003., prema Morris i sur., 2015.).

Proot i suradnici (2003.) su u svom istraživanju identificirali tri dimenzije stručne pomoći njegovateljima koji njeguju svoje terminalno bolesne članove obitelji. Instrumentalna pomoć uključuje praktičnu pomoć medicinskog tima te pružanje noćne njege po potrebi. Jedna od sudionica istraživanja istaknula je pozitivan učinak noćnog odmora koji joj je omogućio bolje suočavanje s izazovima skrbi tijekom

dana. Savjetodavna pomoć podrazumijeva jasne i sažete instrukcije o konkretnim postupcima pružanja njege. Također uključuje pravovremeno informiranje njegovatelja o prognozi te mogućim komplikacijama bolesti. Emocionalna pomoć omogućuje održavanje socijalnih kontakata njegovatelja van konteksta skrbi, može sniziti osjećaje straha i samoće te utjecati na lakše nošenje s činjenicom da je smrt osobe neminovna. Aoun i suradnici (2005.) uz ove tri komponente ističu i pružanje savjetodavne pomoći i utjehe umirućem kao sastavni dio pristupa palijativnoj skrbi. Podrška bolesniku prije smrti pomaže mu da prihvati svoje stanje te ga se potiče da se „pobrine za nezavršene poslove“ (Worden, 2005.:139). Rješavanje moguće potisnutih obiteljskih nesuglasica, zanemarenih zbog naizgled veće potrebe, može pozitivno utjecati i na bolesnika koji može umrijeti u miru; ali i na obitelj, koja kasnije neće žaliti zbog onoga što se moglo reći ili učiniti (Worden, 2005.).

Suočavanje sa smrću bliske osobe specifičan je aspekt obiteljskog njegovateljstva zbog toga što posljedično postajemo svjesni vlastite smrtnosti (Worden, 1976., prema Worden, 2005.). Kada skrbimo o terminalno bolesnom članu obitelji, dobivamo svojevrsno upozorenje o smrti (Worden, 2005.). U tom slučaju počinjemo s procesom tugovanja i prije smrti osobe; odnosno tugujemo zbog „gubitka koji će se tek dogoditi“ (Lindemann, 1944., prema Worden, 2005.:137). Specifičnost ove vrste tugovanja je da se njegovatelji i ostali članovi obitelji već i prije smrti počinju pripremati za život bez bliske osobe. Dugotrajna skrb uz progresiju bolesti te s obzirom na vrstu bolesti može dovesti do gubitka osobe dok je ona još s nama (primjer oboljelih od Alzheimerove demencije) te kraj života vidimo kao svojevrsno olakšanje – i za nas i za bolesnika. Takve reakcije su apsolutno prirodne - samo je ponekad to potrebno osvijestiti kako se ne bi javljali osjećaji krivnje ili srama. S obzirom na to da ljudi u okolini često neprihvatljivo gledaju na taj, njima neosjetljiv način ponašanja, savjetovatelj u tom slučaju ima ključnu ulogu u tumačenju takvih osjećaja i ponašanja kao i u pripremi za nastavak procesa tugovanja nakon smrti (Worden, 2005.).

3. Posljedice tereta skrbi na njegovatelja

Kiecolt-Glaser i suradnici (1987.) proveli su istraživanje o zdravstvenom stanju obiteljskih njegovatelja koji pružaju skrb oboljelima od Alzheimerove demencije te

su utvrdili više razine stresa te lošiji imunološki odgovor u odnosu na kontrolnu skupinu. Povećan intenzitet skrbi rezultirao je smanjenjem socijalnih kontakata te većom percipiranom depresijom i osjećajem samoće. S druge strane, istraživanje je pokazalo pozitivan utjecaj socijalne podrške na umanjen osjećaj depresije uzrokovan teretom skrbi. S obzirom na količinu kasnijih istraživanja koja su se bavila pitanjem posljedica skrbi na njegovatelje (Colombo i sur., 2011.; Schulz i sur., 2020.), nekoliko sljedećih potpoglavlja bavit će se pregledom tog aspekta skrbi.

3.1. Posljedice na fizičko zdravlje

Porastom funkcionalne nesposobnosti starije osobe proporcionalno raste i fizički napor u izvršavanju skrbi te su moguće negativnije posljedice na fizičko zdravlje njegovatelja. Aoun i suradnici (2005.) utvrdili su kako su pojačani zahtjevi skrbi doveli do recidiva prijašnjih zdravstvenih problema, a na tragu toga su i rezultati Brodsky i suradnika (2011.) koji potvrđuju pogoršanje zdravlja uslijed prevelikog fizičkog napora. U knjizi *Families Caring for an Aging America* (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.) kao problemi fizičkog zdravlja najviše se ističu problemi sa spavanjem i kardiovaskularne bolesti, a pojava bolesti srca i moždanog udara bila je češća kod njegovatelja supružnika. Visoko intenzivna i često dugotrajna njega osoba s demencijom fizički je zahtjevnija u odnosu na ostale oblike skrbi, rezultirajući narušenim zdravstvenim stanjem kao i osjećajem iscrpljenosti. Pogoršanje fizičkog zdravlja njegovatelja povezano je s većim brojem stresora u odnosu na ostale njegovatelje, što u konačnici može utjecati na sposobnost pružanja odgovarajuće skrbi (Štambuk i Levak, 2017.). Njegovatelji članova obitelji s demencijom iskusili su sljedeće simptome :

- gubitak tjelesne mase
- iscrpljenost
- slabost
- neaktivnost (Fried i sur., 2001., prema National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.).

Od specifičnih grupa njegovatelja u pogoršanju fizičkog zdravlja su se istaknuli i njegovatelji oboljelih od karcinoma, koji su imali sljedeće simptome:

- problema sa spavanjem
- umora
- iscrpljenosti
- gubitka tjelesne snage
- gubitka apetita
- gubitka tjelesne mase (Stenberg i sur., 2010., prema National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.).

Utvrđen je povećan rizik od ranije smrtnosti u odnosu na osobe koje nisu njegovatelji (Aoun, 2005.), odnosno povećan rizik smrtnosti kod skrbi visokog intenziteta (Perkins i sur., 2013., prema National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.).

3.2. Posljedice na psihičko zdravlje

U istraživanjima Colomba i suradnika (2011.) te Brodsky i suradnika (2011.) autori zaključuju da težina i progresija bolesti, odnosno visok intenzitet skrbi - utječu na percepciju tereta skrbi. Veći teret također je percipiran u slučaju kada su primatelji skrbi i njegovatelji živjeli u istom kućanstvu (Brodsky i sur., 2011., Colombo i sur., 2011.) što je značilo da za njegovatelje nije bilo prostornog ni vremenskog odmaka, a onemogućilo je, ili znatno otežalo, obavljanje drugih aktivnosti. U istraživanju Štambuk i Levak (2017.) kao jedna od posljedica rada s osobama oboljelim od demencije identificirana je psihička iscrpljenost, koja je negativno utjecala na život njegovatelja izvan radnog mjesta. Aoun i suradnici (2005.) kao probleme psihičkog zdravlja izdvajaju sljedeće:

- kronični umor
- izolaciju
- stres
- jad
- nedostatak samopouzdanja
- nošenje s gubitkom
- 46% veću prevalenciju anksioznosti i 39% veću prevalenciju depresije u godini prije smrti primatelja skrbi.

Istraživanje Colomba i suradnika (2011.) pokazalo je 20% veću prevalenciju problema psihičkog zdravlja nego kod osoba koje nisu njegovatelji, a njegovatelji koji pružaju intenzivnu skrb bili su u višestrukom riziku jer su u prosjeku stariji, manje obrazovani i skromnijih prihoda. Njegovatelji koji su pružali skrb visokog intenziteta češće su bili i zaduženi za donošenje odluka vezanih uz skrb, što samo po sebi pruža rizik od štetnih posljedica na njegovatelja koje mogu trajati mjesecima, a ponekad i godinama. Kao odgovor na dužnost odlučivanja za drugu osobu većina njegovatelja doživjela je:

- visoke razine stresa
- osjećaj krivnje zbog donesenih odluka
- sumnju u ispravnost donesenih odluka (Schulz i sur., 2016., prema Schulz i sur., 2020.).

Analiza longitudinalnih studija pokazala je probleme sa psihičkim zdravljem na početku pružanja skrbi, pogoršanje rastom intenziteta iste te psihičkim oporavkom nakon smrti primatelja skrbi. Depresija je bila posebno prisutna kod njegovatelja osoba oboljelih od karcinoma ili demencije, a simptomi su se pogoršavali produženjem vremena pružanja skrbi (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.).

3.3. Posljedice na socijalnu uključenost i sudjelovanje na tržištu plaćenog rada

Posljedice na socijalni život njegovatelja nisu pretjerano zastupljene u postojećoj literaturi, no na obiteljskom planu često je dolazilo do sukoba u odlučivanju, ponekad zbog neslaganja oko ozbiljnosti stanja bolesnika ili oko financijske potpore skrbi (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.). Njegovatelji su zbog pružanja skrbi starijima često zapostavljali aktivnosti u slobodno vrijeme te su imali manje vremena za sebe ili za provođenje vremena s obitelji (Brodsky i sur., 2011.).

Ono što je više istraženo je stupanj zaposlenosti obiteljskih njegovatelja, o čemu je već bilo nekoliko riječi ranije. Pružanje njege povezano je s izmijenjenim sudjelovanjem na tržištu rada. Prema istraživanju Colombo i suradnika (2011.) smanjena mogućnost izvršavanja plaćenih poslova ne uzrokuje samo niže stope

zaposlenosti, već i smanjenje zaposlenih u punom radnom vremenu. Činjenicu potkrjepljuju podaci iz Australije i Ujedinjenog Kraljevstva gdje su obiteljski negovatelji 30% više zaposleni na privremenim poslovima. Izostanak obiteljskih negovatelja s tržišta rada vidljiv je tek u slučaju skrbi visokog intenziteta (minimalno 20 sati tjedno) te u slučaju skrbi za člana kućanstva što bi uz visoke zahtjeve skrbi moglo predstavljati i nedostupnost usluga. U suprotnom, nizak fond sati provedenih u pružanju skrbi na tjednoj bazi ne utječe na zaposlenost negovatelja. To može značiti da zahtjevi skrbi nisu toliko značajni ili da postoji podrška zamjenskog negovatelja (Colombo i sur., 2011.).

Prema istraživanju provedenom u Izraelu, oko 40% obiteljskih negovatelja je izjavilo da radi manje nego što bi željeli kao i da preokupacija poslovima vezanim za skrb u vrijeme radnog vremena loše utječe na posvećenost obavljanju posla (Brodsky i sur., 2011.). Ono što je u istraživanju prepoznato, je razlika stopa zaposlenosti po europskim regijama. Na sjeveru Europe nema značajnijeg pada zaposlenosti, dok u usporedbi sa zemljama Južne Europe obiteljski negovatelji češće nisu prisutni na tržištu plaćenog rada. Iznesene podatke možemo povezati s već spomenutom ulogom socijalne politike u usklađivanju radnih i obiteljskih obveza (Colombo i sur., 2011.).

No, nisu svi utjecaji skrbi nužno negativni. Kao pozitivne aspekte pružanja skrbi članovima obitelji negovatelji su naveli (Schulz i sur., 2020.):

- povećanje samopouzdanja
- kvalitetniji pristup teškim situacijama
- osjećaj bliskosti s članom obitelji za kojeg skrbe
- shvaćanje vrijednosti života
- osobni rast i razvoj.

Istražujući dobrobiti rada s osobama oboljelim od demencije, Štambuk i Levak (2017.) identificirale su četiri tematska područja koja proizlaze iz percipiranih doživljaja negovatelja. **Emocionalno ispunjenje** nastaje osjećajem zadovoljstva poslom kao i razvojem bliskosti s osobom koju njeguju. **Povećani osjećaj smisla i životne svrhe** razvijaju se kroz produbljivanje osjećaja odgovornosti za druge osobe općenito kao i davanje nove dimenzije samom poslu – počinju ga doživljavati kao

poziv. **Osobni rast** rezultat je kvalitetne edukacije i učenja timskog rada te tako stvorenog osjećaja kompetentnosti. Bogato životno iskustvo oboljelih njegovateljima može poslužiti kao prilika za učenje, a kroz upoznavanje osobe koju njeguju pozitivno djeluju na nestanak ranije prisutnih predrasuda. Takav iskren i cjelovit pristup oboljelom mijenja razmišljanje njegovatelja i kod njega stvara **novi pogled na osobe starije životne dobi**.

Kod pozitivnih utjecaja bitno je shvatiti da mogu koegzistirati s negativnima, npr. osoba može biti fizički iscrpljena te svejedno osjećati bliskost s bolesnikom (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.).

4. Obiteljski njegovatelji osoba na kraju života

Njegovatelji su primarni zagovornici dobrobiti osoba o kojima skrbe. Zdravstveni radnici češće su usmjereni na fizičku komponentu pružanja skrbi na kraju života, dok obitelj ovoj fazi skrbi pristupa iz psihosocijalne i duhovne perspektive. Uloga obiteljskog njegovatelja proizlazi iz osjećaja dužnosti prema voljenoj osobi, stoga za njih etički aspekti skrbi mogu imati veću vrijednost od specijaliziranih usluga (Ortega-Galan i sur., 2019.). Pomaganje u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti i pružanje emocionalne potpore u najtežim trenucima pozitivno utječu na zadovoljstvo njegovatelja te posredno na kvalitetu pružene skrbi u zadnjim danima života. U tom procesu, obiteljski njegovatelj ima mogućnost produbiti svoj odnos s oboljelim te stvoriti sigurno i utješno okruženje kao temelj za dostojanstvenu smrt. No, upravo takav blizak emotivni odnos može u zadnjim danima života bolesnika utjecati na povećanje percipirane patnje njegovatelja. Ortega-Galan i suradnici (2019.) patnju njegovatelja u zadnjim danima bolesti analizirali su kroz nekoliko dimenzija. Kod mnogih njegovatelja nezadovoljstvo profesionalnim pristupom ostalih uključenih izaziva povećanje percepcije patnje kod voljene osobe. Zbog snažnog suosjećanja prema članu obitelji internaliziraju cijeli proces te patnju proživljavaju kao vlastito iskustvo. Sjećanja na posljednju fazu života stvaraju osjećaj nesigurnosti i neizvjesnosti, a samoća nakon gubitka otežava prilagodbu na nov način života. Samoća u pružanju skrbi uzročnik je patnje njegovatelja zbog osjećaja bespomoćnosti i potrebe za osobom od povjerenja, dok preopterećenost zahtjevima

skrbi u posljednjim trenucima života može biti toliko snažna da njegovatelja tjera na bijeg od stvarnosti.

S druge strane, suosjećajna skrb jedan je od faktora zadovoljstva pruženom skrbi. Razmišljanje o patnji koju osjeća voljena osoba potiče njegovatelja na poduzimanje svih radnji koje bi mogle ublažiti bol. Bliski odnosi stvoreni kroz proces skrbi omogućuju prepoznavanje potreba bolesnika s lakoćom te u najtežim trenucima njegovatelji otkrivaju vlastite pozitivne osobine koje ih potiču da nastave dalje. Ostvarena dobrobit bolesnika utječe na percepciju njegovatelja kao ključnog u otklanjanju patnje te kao takva predstavlja nagradu za cjelokupan trud i pozitivno utječe na zadovoljstvo njegovatelja u pružanju skrbi (Ortega-Galan i sur., 2019.).

Ranije spomenuti zahtjevi skrbi na kraju života u nekim slučajevima onemogućavaju da se ista provodi kod kuće. Zbog nemogućnosti pružatelja skrbi u ispunjenju zahtjeva, osoba najčešće bude hitno zaprimljena u bolnicu, umjesto da skrb ostvari u obiteljskom okruženju. U Engleskoj toj činjenici u prilog idu podaci o smanjenom broju smrti kod kuće u odnosu na sredinu prošlog stoljeća. Bolnica je u toj državi sada postala najčešće mjesto smrti (End of Life Care Strategy, 2008.), s 58% smrti u bolnici, u odnosu na 18% kod kuće. Podaci Morrisa i suradnika (2015.) ipak govore o pomacima u odnosu na 2008. godinu te je zabilježen porast broja smrti kod kuće s 18% na 22%, u odnosu na pad broja smrti u bolnici s 58% na 51% .

U slučaju zaprimanja u bolnicu, riskiramo potencijalno neprepoznavanje ulaska u fazu umiranja, s obzirom na to da je zadatak medicinskog osoblja u bolnici borba za produžetak života. Ovdje uviđamo potrebu razvijenog sustava palijativne skrbi, pogotovo hospicija kao specijalizirane ustanove teško bolesnih na kraju života, koji skrb preuzimaju onda kada kurativno liječenje više nema učinka te hitna medicinska intervencija postaje suvišna, a obitelj se više nije u stanju nositi s prezahtjevnim teretom skrbi (Braš i sur., 2016.).

Hrvatska se zasad nije iskazala u području organiziranja palijativne skrbi, pošto ima samo jednu specijaliziranu ustanovu, hospicij u Rijeci. Osnivanje bolničkih odjela ili stacionara unutar domova za starije predstavlja određene pomake, ali nedovoljne za

zadovoljenje potreba koje su zanemarene već dugi niz godina (Pučka pravobraniteljica, 2020.).

Većina ljudi želi ostati kod kuće što je duže moguće dok god nisu teret obitelji (Gomes i sur., 2011.). Stariji ljudi koji žive sami također žele ostati kod kuće koliko je moguće dugo, no tamo ne žele umrijeti, već negdje gdje ne bi bili sami. Većina ljudi ne želi umrijeti u bolnici, iako većina tamo završi svoj život (End of Life Care Strategy, 2008.). Slične podatke za područje Engleske utvrdila je studija Gomes i suradnice (2011.). Potvrđeno je da većina ljudi neće umrijeti u mjestu preferiranog odabira, a najveće razlike između željenog mjesta smrti i stvarnosti vidljive su u skupini osoba starijih od 75 godina, od kojih većina želi umrijeti u hospiciju.

Daljnja istraživanja provedena u Engleskoj utvrdila su da je smrt u tom društvu smatrana tabuom te da se o njoj ne govori koliko je potrebno. S obzirom na to da naše razumijevanje određenih fenomena uvjetuje ponašanje vezano za te fenomene, tako i stavovi društva prema smrti mogu utjecati na pružanje skrbi. Ovdje prepoznamo potrebu uključenja stručnjaka u javnu diskusiju, kako bi se maknula stigma s teme umiranja te osvijestile mnogobrojne potrebe umirućih, ali i njihovih obitelji.

Jedna od ključnih odrednica skrbi na kraju života je prepoznati vlastitu odgovornost sudjelovanja u istoj te maksimalno moguće poštovanje želja umirućih jer će vrijeme neposredno prije smrti, uključujući i nju samu, dugo ostati u našem pamćenju (End of Life Care Strategy, 2008.).

5. Sustavi podrške obiteljskim negovateljima

Stvaranje plana podrške obiteljskim negovateljima zahtijeva od stručnjaka ne samo dovoljnu razinu edukacije i vještine, već i poznavanje osobnih i obiteljskih prilika onima kojima se podrška pruža. Većina negovatelja u nekom trenutku neće biti sposobna nastaviti samostalno pružati odgovarajuću skrb (End of Life Care Strategy, 2008.). Kao što je ranije navedeno, velik broj obiteljskih negovatelja su osobe starije životne dobi s postojećim zdravstvenim problemima koji se pod utjecajem fizičkog napora dodatno povećavaju (Princess Royal Trust for Carers, 2011.).

No, da bismo stvorili uvjete za individualno planiranje u obitelji, prvo moramo razvijati i održavati određene sustave podrške koji bi omogućili koordinaciju između različitih pružatelja usluga, u svrhu pravovremene i kvalitetne podrške obiteljima koje skrbe za svoje umiruće članove. Pritom se razvijanje sustava treba temeljiti na tri principa. Najprije, negovatelji imaju ključnu ulogu u timu koji skrbi o osobi na kraju života, stoga u njemu trebaju biti promatrani kao suradnici. Nadalje, osobne potrebe negovatelja ne smiju biti zanemarene te bi oni koji pružaju intenzivnu skrb na dnevnoj bazi trebali proći procjenu potreba (eng. *community care assessment*) od strane nadležnih tijela socijalne skrbi kojom bi se identificirale njihove potrebe i odlučilo koje socijalne usluge su prikladne u pojedinom slučaju. Na kraju, stanje bolesnika ne smije utjecati na to kako tretiramo obiteljske negovatelje niti na opseg njima dostupnih usluga (End of Life Care Strategy, 2008.).

Članovi obitelji predstavljaju najveći izvor skrbi i podrške starijim osobama te premda pružanjem njege na sebe preuzimaju iznimnu odgovornost, često nisu dovoljno educirani niti podržani od strane stručnjaka (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.). Od presudne je važnosti informiranje članova obitelji o samoj bolesti i o stvarima na koje treba obratiti pozornost kako bi bili u stanju kvalitetno zadovoljiti potrebe umirućih. Pravovremeno informiranje omogućuje obiteljskim negovateljima organizaciju vlastitog života kao i pripremu na moguće izvanredne okolnosti koje se mogu pojaviti u procesu. Potrebe i mogućnosti negovatelja treba procjenjivati kroz cijelo vrijeme pružanja skrbi – od trenutka dijagnoze, za vrijeme liječničkog tretmana, tijekom napredovanja bolesti te onda kada smrt postaje vjerojatan ishod bolesti (End of Life Care Strategy, 2008.). Pružanje skrbi na negovatelja može djelovati pozitivno, omogućavajući mu otkrivanje osobnih kvaliteta kao i priliku za osobni rast, no u isto vrijeme može djelovati negativno, uzrokujući socijalnu izolaciju, financijske ili zdravstvene probleme. Iz tog razloga fokus podrške mora biti usmjeren ne samo na fizičku komponentu pružanja skrbi, već i na oslobađanje negovatelja od stresa i poboljšanje kvalitete života negovatelja i starije osobe (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.).

S obzirom na to da se pružanje skrbi na kraju života odvija u višeslojnom okruženju, identificirane su tri razine intervencija koje se pružaju ovisno o fazi pružanja njege kao i o životnom prostoru njegovatelja (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2016.). Intervencije na **individualnoj** razini usmjerene su izravno na obiteljskog njegovatelja i na njega vezane ishode skrbi poput psihičkog i fizičkog zdravlja, znanja i vještina, socijalne podrške, strategija nošenja sa stresom i kvalitete života. Obuhvaćaju edukaciju i razvoj vještina, kognitivno-bihevioralnu terapiju, razmjenu informacija, prilagodbu životnog prostora i razvijanje strategija nošenja sa stresnim situacijama. Mjere intervencije na ovoj razini usmjerit će se i na obitelj, odnosno na organizacije u lokalnoj zajednici, ovisno o tome tko od njih pruža više neposredne podrške njegovatelju. Cilj djelovanja na one u neposrednom okruženju njegovatelja je pojačavanje obiteljske, odnosno grupne kohezije u gerontološkim centrima ili drugim pružateljima usluga u zajednici. **Organizacijsku** razinu karakterizira određen stupanj formalnosti jer podrazumijeva djelovanje unutar formalnih struktura kao što su zdravstveni i socijalni sektor, radno mjesto njegovatelja ili razne agencije u lokalnoj zajednici. Intervencije na ovoj razini podrazumijevaju razne olakšice vezane uz plaćeni rad obiteljskog njegovatelja poput organiziranog dopusta, usluge dnevnog boravka za stariju osobu te usluge privremene njege unutar i izvan obiteljskog doma. Društvene intervencije usmjerene su na **društvenu**, odnosno zakonodavnu razinu te potiču kreiranje kvalitetne socijalne politike i zakonodavnih rješenja u svrhu dugoročnog osiguranja starijih osoba i njihovih njegovatelja.

Naposljetku, organizirana podrška potrebna je i nakon smrti bolesnika kako bi obitelj ostvarila prikladnu potporu u tugovanju. U ovom kontekstu potrebno je dodatno educirati stručnjake koji rade s obitelji i njegovateljima preminulih s obzirom na to da su potrebe članova obitelji umrlih od dugotrajne terminalne bolesti često drugačije od onih čiji su članovi obitelji umrli brzo, odnosno neočekivano. Obiteljski njegovatelji kroz proces skrbi razvijaju svijest o neodgodivoj smrti te se za nju pripremaju unaprijed, stoga će njihove reakcije i doživljaji nakon iste zahtijevati specifičnu vrstu potpore (Worden, 2005.).

6. Zaključak

Demografske promjene i starenje stanovništva te posljedično potrebe za skrbi i potporom zahtijevaju reevaluaciju organizacije sustava javnog zdravstva i socijalne skrbi. Broj starijih osoba i obiteljskih negovatelja u potrebi sve je veći (Morris i sur., 2015.), a njihovi pozivi upomoć sve su više zanemareni.

Teret skrbi često djeluje negativno, a ponekad i pogubno po negovatelje te je potrebno razviti interdisciplinarne sustave podrške prilagodljive potrebama negovatelja kako starije osobe ne bi bile zakinute u njezi zbog smanjene funkcionalne sposobnosti negovatelja.

Potrebno je izmijeniti zakonodavni okvir kako bi se obiteljskim negovateljima omogućilo ostvarivanje prava na status negovatelja i svih ostalih prava što iz toga proizlaze (doprinosi, godišnji odmor). Također je bitno uvođenje ostalih oblika podrške poput privremene njege radi kraćeg odmora ili omogućavanje medicinske skrbi tijekom noći (Pučka pravobraniteljica, 2020.). Pravovremeno informiranje o tijeku bolesti te najboljim negovateljskim postupcima značajno je za kvalitetu skrbi te pozitivno utječe i na članove obitelji (Bee i sur., 2008.). Emocionalna podrška članovima obitelji, ali i umirućem, sastavni je dio skrbi na kraju života te pomaže objema stranama u nošenju s teretom skrbi, odnosno potencijalnim strahovima vezanim uz smrt.

Emocionalna podrška bolesniku specifična je zbog toga što može privesti kraju moguće nezavršene poslove te riješiti konflikte u obitelji što članovima koji ostaju olakšava cijeli proces, svijest da nakon smrti neće ostati neodgovorena pitanja (Worden, 2005.). Specifičnost skrbi na kraju života je shvaćanje da ćemo osobu izgubiti i prije nego što se gubitak dogodio, a savjetovatelj je tu kako bi nas uputio prema zdravim načinima prilagodbe na život nakon smrti (Worden, 2005.). Zadatak negovatelja i ostalih članova obitelji je maksimalno poštovati želje bolesnika, u granicama mogućnosti, jer će njihovi posljednji trenuci dugo ostati s nama.

7. Literatura

1. Aoun, S.M., Kristjanson, L.J., Hudson, P.L., Currow, D.C., Rosenberg J.P. (2005). The experience of supporting a dying relative: reflections of caregivers. *Progres in Palliative Care*, 13(6), 319-325.
2. Bađun, M. (2015). Neformalna i dugotrajna skrb za starije i nemoćne osobe. *Newsletter : povremeno glasilo Instituta za javne finacije*, 17(100), 1-9.
3. Bee, P., Barnes, P., Luker, K. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379-93.
4. Braš, M., Đorđević, V., Kandić-Splavski, B. & Vučevac, V. (2016). Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. *Medix*, 22(119/120), 69-76.
5. Brodsky, J., Resnizky, S., Citron, D. (2011). Issues in Family Care of the Elderly: Characteristics of Care, Burden on Family Members and Support Programs. *Myers-JDC-Brookdale Institute*. Preuzeto s:

<https://brookdale.jdc.org.il/en/publication/issues-family-care-elderly-characteristics-care-burden-family-members-support-programs/> (01.08.2022)
6. Buckner, L., Yeandle, S. (2011). *Valuing Carers*. London: Carers UK.
7. *End of Life Care Strategy – promoting high quality care for all adults at the end of life*. (2008). London: Department of Health.
8. Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., Tjadens, F. (2011) The Impact of Caring on Family Carers. U Colombo, F. , Llana-Nozal, A., Mercier, J., Tjadens, F. *Help Wanted?: Providing and Paying for Long-Term Care* (str. 85-120). Paris: OECD Publishing.
9. Dupuis, S., Epp, T., & Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports, and coping. A Literature Review*. Waterloo, ON: University of Waterloo.

10. Encyclopaedia Britannica (2022). *Old age*. Preuzeto s: <https://www.britannica.com/science/old-age> (20.07.2022).
11. Floriano, L. A., Azevedo, R. S., Reiners, A. A. O., & Sudre, M. R. S. (2012). Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the family health strategy. *Text Context Nursing, Florianópolis*,; 21(3),: 543-8.
12. Gomes, B., Calanzani, N., Higginson, I.J. (2011). *Local preferences and place of death in regions within England 2010*. London: Cicely Saunders International. Preuzeto s: <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/attachments/keyreport-local-preferences-and-place-of-death-in-regions-within-england.pdf> (10.08.2022).
13. Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Shuttleworth, E.C., Dyer C.S., Ogrocki, P., Speicher, K.E. (1987). Chronic Stress and Immunity in Family Caregivers of Alzheimer's Disease Victims. *Psychosomatic Medicine* 49(5), 523-535.
14. Ministarstvo rada, mirovinskoga sustava, obitelji i socijalne politike (2021). *Godišnje statističko izvješće u o primijenjenim pravima socijalne skrbi, pravnoj zaštiti djece, mladeži, braka, obitelji i osoba lišenih poslovne sposobnosti, te zaštiti tjelesno ili mentalno oštećenih osoba u Republici Hrvatskoj za 2020. godinu*. Preuzeto: <https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Socijalna%20politika/Odluke/Godisnje%20statisticko%20izvjescje%20u%20RH%20za%202020.%20godinu.PDF> (01.08.2022).
15. Morris, S.M., King, C., Turner, M., Payne, S. (2015). Family carers providing support to a person dying in the home setting: A narrative literature review. *Palliative medicine*, 29(6), 487–495.
16. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2016). *Families Caring for an Aging America*. Washington, DC: The National Academies Press.

17. National Health Service (2022). *How old is an older person?* Preuzeto s: <https://www.england.nhs.uk/ourwork/clinical-policy/older-people/improving-care-for-older-people/> (20.07.2022).
18. National Institute on Aging (2022). *What is end-of-life care?* Preuzeto s: <https://www.nia.nih.gov/health/providing-comfort-end-life> (20.07.2022).
19. Ortega-Galan, A.M., Ruiz-Fernandez, M.D., Carmona-Rega, M.I., Cabrera-Troya, J., Ortiz-Amo, R., Ibanez-Masero, O. (2019). The Experiences of Family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professionals. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 21(5), 438-444.
20. Podgorelec, S., Klempić, S. (2007). Starenje i neformalna skrb o starim osobama u Hrvatskoj. *Migracijske i etničke teme* 23 (1-2), 111–134.
21. Princess Royal Trust for Carers (2011). *Always on call, always concerned : a survey of the experiences of older carers.* Preuzeto s: <https://www.southwarkcarers.org.uk/wp-content/uploads/2011/09/Always-on-Call-Always-Concerned.pdf> (01.08.2022).
22. Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H. F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113–121.
23. Pučka pravobraniteljica (2017). *Članovima obitelji koji brinu za starije treba pružiti podršku i pomoć.* Preuzeto s: <https://www.ombudsman.hr/hr/clanovima-obitelji-koji-brinu-za-starije-treba-pruziti-podrsku-i-pomoc/>
24. Pučka pravobraniteljica (2020). *Izvešće pučke pravobraniteljice za 2019. godinu.*
25. Schulz R., Beach S.R., Czaja S.J., Martire L.M., Monin J.K. Family caregiving for older adults. *Annual Review of Psychology*. 71(1), 635–659.

26. *Strategija socijalne skrbi za starije osobe u Republici Hrvatskoj za razdoblje od 2017.-2020 (2017)*. Zagreb: Vlada Republike Hrvatske, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

27. Suffolk Family Carers (2022). *Are you a family carer?* Preuzeto s:

<https://suffolkfamilycarers.org/what-we-do/what-is-a-family-carer/> (20.07.2022).

28. Štambuk, A., Levak, K. (2018). Poteškoće i dobrobiti rada s osobama oboljelim od demencije iz perspektive formalnih njegovatelja. *Revija za socijalnu politiku*, 25(2), 191–210.

29. Štambuk, A., Rusac, S., Skokandić, L. (2019). Profil neformalnih njegovatelja starijih osoba u gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku*, 26(2), 189-206.

30. Ustav Republike Hrvatske. *Narodne Novine*, br. 05/2014.

31. Worden, J.W. (2005). *Savjetovanje i terapija u tugovanju*. Zagreb: Naklada Slap

32. *Zagrebačka strategija za unapređenje kvalitete života osoba starije životne dobi za razdoblje od 2020. do 2024.* (2020). Grad Zagreb, Gradska Skupština Grada Zagreba.

33. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, br. 46/2022.

34. Žganec, N., Rusac, S., Laklija, M. (2007). Trendovi u skrbi za osobe starije životne dobi u Republici Hrvatskoj i u zemljama Europske unije. *Revija za socijalnu politiku* 15(2), 171-188.