

Izazovi pružanja skrbi osobama oboljelim od emencije iz perspektive neformalnih njegovatelja s ruralnih područja

Jelić, Doris

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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:199:355754>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Doris Jelić

**IZAZOVI PRUŽANJA SKRBI OSOBAMA OBOLJELIM
OD DEMENCIJE IZ PERSPEKTIVE NEFORMALNIH
NJEHOVATELJA S RURALNIH PODRUČJA**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2023.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Doris Jelić

**IZAZOVI PRUŽANJA SKRBI OSOBAMA OBOLJELIM OD DEMENCIJE IZ
PERSPEKTIVE NEFORMALNIH NJEGOVATELJA S RURALNIH PODRUČJA**

DIPLOMSKI RAD

Prof.dr.sc. Silvija Rusac

Zagreb, 2023.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Starenje stanovništva.....	1
1.1.1. Starenje stanovništva u ruralnim mjestima.....	2
1.2. Demencija.....	3
1.2.1. Vrste demencije.....	3
1.3. Neformalna skrb i negovatelji.....	4
2. CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA	6
3. METODA	6
3.1. Uzorak.....	6
3.2. Postupak i metoda prikupljanja podataka.....	8
3.3. Mjerni instrumenti.....	10
3.4. Obrada podataka.....	10
4. REZULTATI I RASPRAVA	11
4.1. Poteškoće s kojima se susreću neformalni negovatelji s ruralnog područja.....	11
4.1.1. Narušeno fizičko zdravlje neformalnih negovatelja.....	13
4.1.2. Narušeno psihičko zdravlje neformalnih negovatelja.....	14
4.1.3. Neorganiziranost sustava.....	15
4.1.4. Lošiji materijalni životni uvjeti.....	15
4.1.5. Specifičnosti životnih uvjeta u ruralnom području.....	16
4.2. Oblici podrške koji su potrebni neformalnim negovateljima s ruralnih područja tijekom pružanja skrbi osobama oboljelim od demencije.....	18
4.2.1. Podrška članova kućanstva.....	21
4.2.2. Podrška članova šire obitelji.....	21
4.2.3. Susjedska podrška.....	22
4.2.4. Liječnička podrška.....	24
4.2.5. Podrška Centra za socijalnu skrb.....	25
4.2.6. Formalni oblici pomoći.....	26
4.2.7. Neformalni oblici pomoći.....	27
5. OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA	28
6. PRAKTIČNE IMPLIKACIJE	29
7. ZAKLJUČAK	30
8. LITERATURA	32

Izazovi pružanja skrbi osobama oboljelim od demencije iz perspektive neformalnih
njegovatelja s ruralnih područja

Sažetak: Stanovništvo Hrvatske obilježava izrazito duboka starost. Prema popisu stanovništva iz 2021., vidljivo je da je u Hrvatskoj najveći udio starog stanovništva, odnosno stanovništva starijeg od 65 godina. Demencija se javlja najčešće u starijoj dobi, ali ne spada u fiziološki proces starenja. S obzirom na činjenicu da prevalencija demencije raste gotovo eksponencijalno sa starijom dobi, europski zdravstveni sustavi suočit će se sa znatno većom potražnjom za dugotrajnom skrbi tijekom sljedećih desetljeća. Uzimajući u obzir zahtjevnost skrbi za osobe oboljele od demencije, neformalni negovatelji su od presudne važnosti za svakodnevno funkcioniranje tih osoba. Međutim, dugoročni izgledi za demografsku dostupnost bliskih srodnika su mnogo lošiji, a uz to jedno od temeljnih demogeografskih obilježja Hrvatske jest naslijeđena disperzna naseljenost s velikim brojem malih naselja što dodatno otežava pružanje skrbi osobama oboljelim od demencije. Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u iskustvo neformalnih negovatelja s ruralnih područja u skrbi za osobe oboljele od demencije kroz poteškoće s kojima se susreću te oblicima podrške koji su im potrebni za pružanje skrbi. Kvalitativno istraživanje provedeno je korištenjem metode polustrukturiranog intervjua. Prikupljeni podaci obrađeni su korištenjem postupka tematske analize. Prema dobivenim rezultatima, vidljivo je da su narušeno fizičko i psihičko zdravlje, lošiji materijalni uvjeti, nerorganiziranost sustava i specifičnosti životnih uvjeta u ruralnom području teškoće s kojima se susreću neformalni negovatelji u pružanju skrbi te oblici podrške koji su im potrebni mogu se podijeliti na podršku članova kućanstva i šire obitelji, susjedsku podršku, liječničku podršku, podršku Centra za socijalnu skrb te određene oblike formalne i neformalne podrške. Za zaključiti je kako se treba raditi na reorganizaciji sustava kako bi se svima, bez obzira na mjesto stanovanja, osiguralo korištenje određenih usluga te kako bi se trebala provoditi sustavna edukacija cijelog društva o demenciji.

Ključne riječi: demencija, neformalni negovatelji, ruralna područja

Challenges of providing care to people with dementia from the perspective of informal
caregivers from rural areas

Abstract: According to the 2021 population census, Croatia has a high number of elderly citizens, with the majority being over 65 years old. Although dementia is not a natural part of ageing, it is more common in older individuals. As the prevalence of dementia increases with age, healthcare systems in Europe will be under more pressure to provide long-term care services in the coming years. Informal caregivers play a crucial role in caring for people with dementia, but finding close relatives who can provide care is becoming more challenging due to Croatia's dispersed population and large number of

small settlements. This study aims to understand how informal caregivers in rural areas provide care for individuals with dementia, the challenges they face, and the support they need. The research involved semi-structured interviews and was analysed using thematic analysis. The study found that informal caregivers face difficulties such as poor physical and psychological health, inadequate resources, and a disorganised system. They require support from family members, neighbourhood support, medical care, support from the Center for Social Welfare, and various formal and informal support systems. To improve the situation, the system needs to be reorganised so that services are available to everyone, regardless of their place of residence. Furthermore, educating society on dementia should be carried out systematically.

Key words: dementia, informal caregivers, rural areas

Izjava o izvornosti

Ja, Doris Jelić pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristio/-la drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Doris Jelić (v.r.)

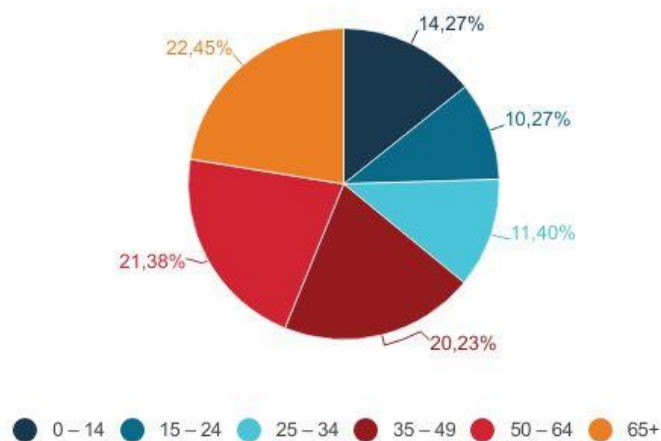
Datum: 25.09.2023.

1. Uvod

1.1. Starenje stanovništva

Starenje stanovništva posljedica je demografskih tranzicija zbog niskog fertiliteta i produženog očekivanog trajanja života (Stojilković Gnjatović, 2019.). Niski fertilitet odrednica je koja objašnjava „starenje odozdo“ te je produženo očekivano trajanje života odrednica koja objašnjava „starenje odozgo“ (Puljiz, 2016.). Dok je u prošlosti plodnost bila ta koja je pretežno utjecala na dobnu strukturu, nedavna su istraživanja otkrila da promjene u životnom vijeku postaju sve istaknutiji čimbenik u oblikovanju očekivanih trendova starenja stanovništva (Stojilković Gnjatović, 2019.). Kvaliteta života kao i bolja zdravstvena skrb, razlozi su koji doprinose sve dužem trajanju života (Jedvaj i sur., 2014.). Brojevi i omjeri starijih ljudi bitno su se povećali između 1950. godine i 2000. godine i predviđa se daljnji porast do 2050. godine, kada će više od četvrtine europskog stanovništva imati 65 i više godina (Grundy i Murphy, 2017.). S obzirom na to da Hrvatska spada pod Europu, čeka ju slična sudbina. Prema popisu stanovništva iz 2021., a na slici 1.1.1., vidljivo je da je u Hrvatskoj najveći udio starog stanovništva, odnosno stanovništva starijeg od 65 godina.

Slika 1.1.1. Stanovništvo prema starosti, Popis 2021.



Izvor: Državni zavod za statistiku, Popis stanovništva 2021.

„Stanovništvo Hrvatske obilježava izrazito duboka starost, najnepovoljniji tip dobnog sastava prema upotrijebljenoj klasifikaciji“ (Nejašmić i Toskić, 2013.:93), a s obzirom na to da se tema ovog istraživanja odnosi na ruralna područja, važno je osvrnuti se i na dojni sastav tih mjesta.

1.1.1. Starenje stanovništva u ruralnim mjestima

„Jedno od temeljnih demogeografskih obilježja Hrvatske jest naslijeđena disperzna naseljenost s velikim brojem malih naselja te nerazvijeni sustav regionalnih i mikroregionalnih središta“ (Nejašmić i Toskić, 2016.:192). Međutim, definicija ruralnog područja nije jednoznačna i nema pravog, točnog odgovora (Lukić, 2010.). Za potrebe ovog rada, ruralna područja će se definirati pomoću definicija Državnog zavoda za statistiku. Za određivanje tipova naselja koristi se jedan (ili više) od pet temeljnih kriterija: veličina naselja (broj stanovnika ili stanova), gustoća naseljenosti (broj stanovnika po jedinici površine), upravni (administrativni) status naselja, socioekonomska struktura i mobilnost stanovništva (udio poljoprivrednog stanovništva, sastav stanovništva prema sektorima djelatnosti, dnevne cirkulacije zaposlenih, učenika i studenata i slično) te urbana infrastruktura i morfološka obilježja naselja (DZS, 2011.). Za potrebe ovog istraživanja, odabran je jedan od pet temeljnih kriterija, a to je veličina naselja, odnosno broj stanovnika. S obzirom na to da se urbanim gradskim naseljima smatraju sva naselja s više od 10 000 stanovnika (DZS, 2011.), ruralnim područjem smatrat će se gradovi, prijelazna naselja i sela s manje od 10 000 stanovnika.

Poznato je da su ruralna područja, odnosno hrvatska sela, demografski opustošena. Hrvatsko selo može se opisati kao zajednica staračkih domaćinstava s nedostatkom mladog stanovništva i potencijalnih nasljednika (Magdalenić i Župančić, 1997; Nejašmić i Štambuk, 2003, prema Nejašmić i Toskić, 2016.), i upravo zato na starenje u ruralnim mjestima utječe niska plodnost u kombinaciji s odlaskom mladih koji ostavljaju starije, ili doseljavanjem relativno dobrostojećih starijih u ruralna mjesta koja imaju puno potencijala (Berry, 2020.).

1.2. Demencija

Demencija je čest javnozdravstveni problem. U svijetu oko 47 milijuna ljudi ima demenciju, a očekuje se da će se taj broj povećati na 131 milijun do 2050. godine (Arvanitakis i sur., 2019.). Svjetska zdravstvena organizacija (1992., prema Dening i Sandilyan, 2015.) opisuje demenciju kao sindrom koji se javlja kao posljedica bolesti mozga, koja je obično kronične ili progresivne prirode. Sastoji se od oštećenja nekoliko viših kortikalnih funkcija, koji uključuju pamćenje, razmišljanje, razumijevanje, računanje, učenje, jezik i prosuđivanje. Ta se oštećenja često javljaju uz promjene u emocionalnoj kontroli, društvenom ponašanju ili motivaciji. Alzheimerova bolest i cerebrovaskularna bolest su među uzrocima demencije (WHO, 1992., prema Dening i Sandilyan, 2015.). Za osobe koje razviju demenciju prije dobi od 65 godina kaže se da imaju demenciju s ranim početkom (ili u radnoj dobi), a za one oboljele nakon te dobi da imaju demenciju s kasnim početkom (Dening i Sandilyan, 2015.) i iako se demencija javlja najčešće u starijoj dobi, ona ne spada u fiziološki proces starenja (Sošić i sur., 2018.).

1.2.1. Vrste demencije

Demencija se može podijeliti prema oštećenju mozga na kortikalne i subkortikalne (Trkanjec, 2014.).

U kortikalne demencije spada Alzheimerova bolest. Ona je glavni uzrok demencije i brzo postaje jedan od najskupljih i najsmrtonosnijih bolesti ovog stoljeća (Scheltens i sur., 2021.). Alzheimerova bolest je najčešći oblik demencije i čini 50-60% svih slučajeva. Prevalencija demencije je ispod 1% u osoba u dobi od 60 do 64 godine, ali pokazuje gotovo eksponencijalni porast s dobi, tako da je u osoba u dobi od 85 godina ili starijih prevalencija između 24% i 33% u zapadnom svijetu (Ferri i sur., 2005., prema Blennow i sur., 2006.). Tipična Alzheimerova bolest s kasnim početkom vjerojatno je potaknuta složenim odnosom između genetskih čimbenika i čimbenika iz okoliša. Sada se smatra da se otprilike 70% rizika od oboljenja može pripisati genetskim čimbenicima (Lane i sur., 2017.). Najjači čimbenici rizika za Alzheimerovu bolest su poodmakla dob (stariji od 65 godina, iako to nije fiksna definicija) i spol. Štoviše, žene imaju veću vjerojatnost

da će razviti Alzheimerovu bolest nego muškarci, osobito nakon 80. godine (Scheltens i sur., 2021.).

U subkortikalne demencije spadaju Huntingtonova i Parkinsonova bolest. Psihijatrijske manifestacije subkortikalne demencije dolaze prvenstveno u obliku promjena osobnosti i afektivnog poremećaja (Turner i sur., 2002.). Apatija i razdražljivost su posebno česti (Aarsland i sur., 1999., prema Turner i sur., 2002.), a kaže se da je depresija znatno češća u subkortikalnim poremećajima kao što je Parkinsonova bolest nego u Alzheimerovoj bolesti. Aarsland i suradnici (1999., prema Turner i sur., 2002.) otkrili su da je 38% pacijenata s Parkinsonovom bolešću imalo depresiju, a Cummings (1995., prema Turner i sur., 2002.) je utvrdio 30% za Huntingtonovu bolest koja je općenito u skladu s 41% koju su ustanovili Dewhurst i suradnici (1969., prema Turner i sur., 2002.). Psihoteične bolesti i manije također su zastupljene, osobito kod Huntingtonove bolesti: psihoteične bolesti bile su prisutne u više od 50%, a manija u 21%, a 27% osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti imalo je halucinacije (Aarsland i sur., 1999., prema Turner i sur., 2002.).

Osim kortikalnih i subkortikalnih, postoje još i miješane demencije. To su one koje obuhvaćaju oštećenja u korteksu i subkortikalnim područjima mozga. U navedeno spada demencija s Lewyjevim tjelešcima. Demencija s Lewyjevim tjelešcima i demencija uzrokovana Parkinsonovom bolešću, sada zvane demencije Lewyjevih tjelešaca, drugi su najčešći tip degenerativne demencije u osoba starijih od 65 godina (Walker i sur., 2015.). Najveći čimbenik rizika za razvoj navedene demencije jest dob, a većina slučajeva postaje klinički evidentna u dobi od otprilike 70 do 85 godina (Sanford, 2018.). Demencije s Lewyjevim tjelešcima dobivaju malo pozornosti i pacijentima se često postavlja pogrešna dijagnoza, što dovodi do neprikladnog liječenja. Tijekom proteklih 10 godina uložen je značajan trud u poboljšanje dijagnostičke točnosti (Walker i sur., 2015.).

1.3. Neformalna skrb i njegovatelji

Već se ranije u uvodu govorilo o povećanom udjelu starih u ukupnoj populaciji. Shodno tome, povećan je i broj osoba koji su ovisni o tuđoj pomoći. S obzirom na činjenicu da prevalencija demencije raste gotovo eksponencijalno sa starijom dobi, europski

zdravstveni sustavi suočiti će se sa znatno većom potražnjom za dugotrajnom skrbi tijekom sljedećih desetljeća (Bremer i sur., 2017.). U Hrvatskoj je malo istraživanja o skrbi za osobe starije životne dobi. Ona koja postoje, najčešće govore o tome kako je formalna skrb nedovoljno razvijena te da većinu skrbi o osobama starije životne dobi pružaju obitelj i neformalne organizacije (Rusac i sur., 2011.; Bađun, 2015.; Dobrotić 2016., prema Zrinščak i sur., 2020.). Nadalje, nekoliko dostupnih istraživanja istražuju utjecaj posla na obavljanje kućanskih poslova, brigu o djeci te drugim članovima obitelji, uključujući one koji su ovisni o njezi i pomoći druge osobe (Dobrotić i Laklija, 2009., prema Zrinščak i sur., 2020.). Istraživanja pokazuju da određeni radni uvjeti i radne karakteristike kao što su radno vrijeme, percepcija sigurnosti na poslu te radno iskustvo, mogu utjecati na sukob između posla i obitelji. Nisu samo radni čimbenici ti koji utječu na navedeni sukob već su to i obiteljski čimbenici, a onaj čimbenik koji najviše utječe na sukob između posla i skrbi jest čimbenik koji se odnosi na pružanje skrbi starijim osobama i osobama s invaliditetom (Dobrotić i Laklija, prema Zrinščak i sur., 2020.). Uzimajući u obzir zahtjevnost skrbi za osobe oboljele od demencije, neformalni njegovatelji su od presudne važnosti za uobičajeno, svakodnevno funkcioniranje tih osoba, pomažući im u svim aktivnostima, a ovisnost osoba oboljelih od demencije povećava se s težinom bolesti (Lindeza i sur., 2020.). Briga o osobi s demencijom zahtijeva nekoliko logističkih zadataka, uključujući osobnu njegu, održavanje kuće, davanje lijekova, obradu financijskih transakcija i druge aktivnosti (Winbald i sur., 2016., prema Lindeza i sur., 2020.).

Međutim, dugoročni izgledi za demografsku dostupnost bliskih srodnika su mnogo lošiji, budući da su skupine rođene od sredine 1950-ih iskusile visoke stope razvoda, kao i manje stope rađanja te niži broj vjenčanja (Grundy i Murphy, 2017.). Demografski obrasci oblikuju obiteljske mreže kao i ukupnu dobnu strukturu stanovništva, a procjena demografske dostupnosti uže obitelji je da su supružnici i djeca najvažniji potencijalni oslonci starijih osoba (Grundy i Murphy, 2017.).

Neformalne oblike skrbi čine njega i skrb koje svojim ostarjelima pružaju na prvome mjestu članovi obitelji, a to su bračni partner, odraslo dijete, drugi članovi obitelji, ali i prijatelji te susjedi, i to kao emocionalnu, informativnu i praktičnu potporu (Coward i sur., 1993.). Pružanje informativne, emocionalne, ali i materijalne potpore nikad nije bilo

jednostavnije, zahvaljujući raznim mogućnostima suvremene tehnologije (Podgorelac i Klempić, 2007.). Međutim, „pružanje njege moguće je isključivo na osobnoj razini, osobnim kontaktom unutar lokalne zajednice. Dakle, vrlo važan element za pružanje praktične potpore jest geografska blizina ili udaljenost između davatelja usluge i primatelja“ (Podgorelac i Klempić, 2007.:115).

2. Cilj i istraživačka pitanja

Cilj ovog istraživanja je dobiti uvid u iskustvo neformalnih njegovatelja s ruralnih područja u skrbi za osobe oboljele od demencije.

S obzirom na navedeni cilj, postavljena su dva istraživačka pitanja koja glase:

1. Koje su poteškoće s kojima se susreću neformalni njegovatelji s ruralnih područja u skrbi za osobe oboljele od demencije?
2. Koji su oblici podrške potrebni neformalnim njegovateljima s ruralnih područja tijekom pružanja skrbi osobama oboljelim od demencije?

3. Metoda

3.1. Uzorak

Uzorak ovog istraživanja činilo je 9 neformalnih njegovatelja (odnosno članova obitelji) s ruralnih područja (selo, prijelazno naselje ili grad do 10 000 stanovnika), koji se minimalno 2 godine skrbe o osobi oboljeloj od demencije te s tom osobom žive u istom kućanstvu. Do sudionika se došlo metodom namjernog uzorka. Biran je uzorak prema nekim prethodnim spoznajama o populaciji (Milas, 2009.), tj. birani su bogati slučajevi, oni iz kojih se može mnogo naučiti o pitanjima od središnje važnosti za svrhu istraživanja (Patton, 1990.).

Tablica 3.1.1.

Struktura sudionika istraživanja

SPOL	DOB	MJESTO STANOVANJA	RADNI STATUS	ČLANOVI KUĆANSTVA	SRODSTVO S OSOBOM OBOLJELOM OD DEMENCIJE	DOB OSOBE OBOLJELE OD DEMENCIJE	DULJINA SKRBI
Ž	58	Donji Miholjac	Samoza poslana	suprug, majka	majka	82	3 god.
Ž	55	Pisak	-	suprug, majka	majka	83	7 god.
Ž	55	Belovar	Zaposlena	Roditelji, kći	otac	85	2 god.
Ž	53	Stubičke Toplice	Zaposlena	samac	otac	87	14 god.
Ž	35	Paz	Zaposlena	dečko	otac	63	2 god.
Ž	48	Veliki Zdenci	Zaposlena	suprug, kći	majka	72	5 god.
Ž	56	Borovo	Zaposlena	Roditelji, sin	majka	88	3 god.
Ž	60	Kaštelir	Prijevremena mirovinica	Suprug, majka	majka	83	3 god.
Ž	73	Bolfan	mirovina	suprug	suprug	79	3,5 god.

Kao što je vidljivo iz tablice 3.1.1. u istraživanju je sudjelovalo 9 sudionika ženskog spola. Raspon dobi kretao se od 35 godina do 73 godine, a prosječna dob svih sudionica je 55 godina. Što se tiče radnog statusa, 5 sudionica je zaposleno, 1 sudionica je samozaposlena, 1 je u prijevremenoj mirovini, 1 u mirovini te za 1 sudionicu nedostaje podatak o radnom statusu. Nadalje, što se tiče srodstva s oboljelim, 5 sudionica pruža njegu majci, 3 sudionice njeguju oca, a 1 sudionica njeguje muža. Prosječna dob osoba oboljelih od demencije iz ovog istraživanja jest 80 godina. Idući kriterij kojeg je bilo važno zadovoljiti jest da je duljina skrbi za osobu oboljelu od demencije minimalno 2 godine. Uzevši u obzir znanje o fazama razvoja demencije, ovim kriterijem se nastojao izbjeći početni stadij koji otprilike traje 2 godine i koji je okarakteriziran lakšim simptomima. Početni simptomi često se znaju pripisivati procesu starenja, umoru ili stresu, a oboljele osobe još uvijek donekle mogu normalno funkcionirati (Rusac, 2016.), a u tablici se može vidjeti da se taj kriterij zadovoljio, jer je raspon duljine skrbi od 2 do 14 godina. Naposljetku, što se tiče mjesta stanovanja, ovim istraživanjem obuhvaćena su slijedeća mjesta: Donji Miholjac - 8031 stanovnik (DZS, 2021.), Pisak - 150 stanovnika (DZS, 2021.) Stubičke Toplice - 2740 stanovnika (DZS, 2021.), Belovar - 354 stanovnika (DZS, 2021.), Paz - 72 stanovnika (DZS, 2011.), Zdenci 1453 stanovnika (DZS, 2021.), Borovo - 3555 stanovnika (DZS, 2021.), Kaštelir - 1493 stanovnika (DZS, 2021.) i Bolfan - 362 stanovnika (DZS, 2021.).

3.2. Postupak i metoda prikupljanja podataka

Ovo istraživanje provela je autorica ovog rada u razdoblju od 03.05.2023. do 01.06.2023. U navedenom razdoblju, provedeno je devet telefonskih intervjua jer su sve sudionice živjele na različitim dijelovima Republike Hrvatske, a do tih sudionica istraživanja došlo se preko posrednice mag.act.soc. Matee Vidučić, voditeljice Facebook grupe pod nazivom *Demencija – grupe podrške i razmjene iskustva obitelji i njegovatelja*. Za sudjelovanje u istraživanju bilo je potrebno ispuniti nekoliko uvjeta: da su neformalni njegovatelji (odnosno članovi obitelji), da žive na ruralnom području (selo, prijelazno naselje, grad do 10 000 stanovnika), da skrbe o osobi oboljeloj od demencije minimalno 2 godine te da žive u istom kućanstvu kao i osoba za koju se skrbe. Sve sudionice dobrovoljno su se javile na poziv za sudjelovanje u istraživanju. Po pristanku na

istraživanje, poslani su im e-mailovi sa svrhom, ciljem, načinom provedbe istraživanja te etičkim aspektima.

Svi telefonski intervju su snimani mobitelom te je za svaki intervju dobiven informirani pristanak od svih sudionica. Tijekom cijelog procesa planiranja i provedbe istraživanja, osigurana su temeljna etička načela. Sudionicima istraživanja objašnjeno je da će se snimati razgovor kako bi se mogao napraviti transkript razgovora te da će se kroz tjedan dana od provedenog intervju snimka obrisati. Nadalje, objašnjeno im je da se njihovo ime neće nigdje navoditi, odnosno da će njihov identitet biti poznat samo autorici ovog rada, da se svi transkripti vode pod šifrom, da mogu preskočiti odgovoriti na bilo koje pitanje te da mogu odustati od intervju u bilo kojem trenutku.

Za provedbu ovog istraživanja, odabran je istraživački intervju kao metoda prikupljanja podataka. Cannel i Kahn (1968., prema Milasu, 2009.) objašnjavaju istraživački intervju kao razgovor dviju osoba kojeg je potaknuo intervjuer s ciljem da prikupi informacije važne za istraživački problem. Polustrukturirani intervju, korišten u ovom istraživanju, pruža priliku intervjueru da čuje sudionika kako govori o određenom aspektu svog života ili iskustva. To je zato što kombinira značajke formalnog intervju (npr. fiksno vremensko ograničenje, fiksne uloge anketara, intervjuera i intervjuiranog, postojanje protokola intervju) sa značajkama neformalnog razgovora kao što su otvorena pitanja i naglasak na narativu i iskustvu (Willig, 2013.). Polustrukturirani intervjui koriste protokole tako da su informacije iz različitih intervju izravno usporedive. Protokoli za intervju obično imaju standardne uvode i zaključke, ali dopuštaju mijenjanje redoslijeda pitanja kako bi se održao prirodni tok razgovora (Guthrie, 2010.). Uz otvorena pitanja, mogu se koristiti i zatvorena pitanja. Pitanja zatvorenog tipa pružaju priliku za nastavak otvorenih pitanja („Zašto?“) kako bi intervjuer mogao bolje razumjeti stajališta sudionika (Guthrie, 2010.), pa je tako u istraživanju postavljeno zatvoreno pitanje: „Imate li podršku susjeda?“ te ukoliko je odgovor bio potvrdan slijedilo je pitanje: „Na koji način Vam susjedi pružaju podršku?“.

Intervju je u prosjeku trajao 35 minuta, a protokol intervju, formuliran za potrebe ovog rada, opisan je u nastavku u poglavlju 3.3. Mjerni instrumenti.

3.3. Mjerni instrumenti

Za potrebe ovog istraživanja osmišljena su pitanja za intervju s neformalnim njegovateljima. Protokol intervjua oblikovan je na način da sadrži set pitanja koja se odnose na socio-demografska obilježja, uvodno pitanje, zatim set pitanja koja se odnose na istraživačka pitanja te zaključno pitanje za kraj intervjua. Intervju je sadržavao ukupno dvadeset i četiri pitanja od čega se osam pitanja odnosilo na socio-demografska obilježja.

3.4. Obrada podataka

Za analizu kvalitativnih podataka ovog istraživanja odabrana je tematska analiza. Tematska analiza je metoda koja je postala naširoko korišten alat za analizu kvalitativnih podataka, kako u psihologiji tako i šire (Terry i sur., 2017.). Tematska analiza otvorenih odgovora iz ankete ili transkribiranih intervjua može istražiti kontekst poučavanja i učenja na dubljoj razini koja nedostaje kvantitativnoj analizi, a istovremeno dopušta fleksibilnost i tumačenje pri analizi podataka, međutim analizu podataka treba provoditi s posebnom pažnjom (Castleberry i Nolen, 2018.).

Tematska analiza sastoji se od šest koraka ili faza. Prvi korak je upoznavanje s građom (Braun i Clarke, 2006.). Preslušale su se audio snimke svih intervjua s neformalnim njegovateljima te se za svaki intervju napravio transkript. Zatim su se transkripti intervjua čitali i iznova iščitavali te su se bilježile početne ideje. Druga faza, odnosno generiranje kodova, počinje kada se upoznao s podacima te se stvorio početni popis ideja o tome što se nalazi u podacima i što je u njima zanimljivo (Braun i Clarke, 2006.). Ova faza zatim uključuje osmišljavanje početnih kodova iz podataka. Kodovi opisuju značajku podataka (semantički sadržaj) koja se čini zanimljivom (Braun i Clarke, 2006.). Treća faza odnosi se na traženje tema, odnosno kodovi koji su se skupili su se grupirali u potencijalne teme. Nakon toga slijede dvije faze koje se odnose na definiranje, imenovanje i pregledavanje tema, točnije provjeravalo se odgovaraju li teme odabranim grupama kodova. U posljednjoj fazi, uz pomoć tablice 4.1.1 i tablice 4.2.1. u kojoj su prikazani kodovi i teme za oba istraživačka pitanja, prikazani su dobiveni rezultati te se u raspravi govori o značenju dobivenih rezultata ovog istraživanja.

4. Rezultati i rasprava

Provedbom tematske analize sadržaja, u nastavku slijedi prikaz rezultata za oba tematska područja: 1) poteškoće s kojima se susreću neformalni negovatelji s ruralnih područja i 2) oblici podrške koji su potrebni neformalnim negovateljima s ruralnih područja.

4.1. Poteškoće s kojima se susreću neformalni negovatelji s ruralnog područja

U prvom tematskom području, analizom odgovora sudionika, dobiveno je pet tema koje su, zajedno s kodovima zbog preglednosti, prikazane u tablici 4.1.1.

Svaka od dobivenih tema predstavlja određenu vrstu poteškoće: narušeno fizičko zdravlje, narušeno psihičko zdravlje, neorganiziranost sustava, lošiji materijalni životni uvjeti te specifičnosti životnih uvjeta u ruralnom području.

Tablica 4.1.1. Poteškoće s kojima se susreću neformalni negovatelji s ruralnog područja

Kodovi	Teme	Tematsko područje
Iscrpljenost	Narušeno fizičko zdravlje	Poteškoće s kojima se susreću neformalni negovatelji s ruralnih područja u pružanju skrbi osobama oboljelim od demencije
Zanemarivanje vlastitog zdravlja		
Određeni zdravstveni problemi		
Psihički slom	Narušeno psihičko zdravlje	
Bespomoćnost		
Pomiješani osjećaji		
Nemogućnost dobivanja stručne pomoći	Neorganiziranost sustava	
Nemogućnost institucionalnog smještaja		
Povećani financijski troškovi	Lošiji materijalni životni uvjeti	
Nedostatak organizacija koje pružaju usluge	Specifičnosti životnih uvjeta u ruralnom području	
Raspršenost		

4.1.1. *Narušeno fizičko zdravlje neformalnih negovatelja*

Narušeno fizičko zdravlje kod sudionika ovog istraživanja očituje se u **iscrpljenosti** „*Prestrašno sam iscrpljena, jer naravno, ja sam 24 sata negovateljica i ja nikad nemam odmora.*“ (N123). Nadalje, sudionici ističu i **zanemarivanje vlastitog zdravlja** „*Ja ni ne razmišljam o svom zdravlju, nemam vremena...*“ (N201). Također, nekoliko sudionika navodi i **određene zdravstvene probleme** kao poteškoće s kojima se susreću „*Imam osjećaj da mi preskače srce, da ovaj...da me boli srce i tako to, malo glavobolja i da...*“ (N023), „*Pa ja imam problema s kralježnicom, sa donjim dijelom kralježnice gdje mi sada udara i na noge i na stopala i tako.*“ (N301), „*...mislim, gle...moram je dizati...nije to baš jednostavno svaki dan. Stradaju leđa i tako dalje...*“ (N011).

Skrb za osobe oboljele od demencije uistinu je specifična i zahtjevna te je za očekivati da će se neformalni negovatelji susresti s raznim poteškoćama u pružanju skrbi. Opće je poznato da je skrb o osobama s demencijom kod kuće izazovna zbog 24-satnog nadzora, poteškoća u upravljanju ponašajnim i psihološkim simptomima demencije i velike ovisnosti osoba s demencijom o negovateljima za obavljanje svakodnevnih aktivnosti (Wang, i sur. 2014.). Istraživanje koje je proveo Sun (2014.) ukazuje na to kako su fizičke, društvene, emocionalne i financijske poteškoće bile u skladu s upitnicima o Zaritovoj skali opterećenja (Zarit, i sur., 1980., prema Sun, 2014.) i Indeksu troškova skrbi (Kosberg i Cairl, 1986., prema Sun, 2014.), što ukazuje na to da zahtjevi vezani uz skrb utječu na negovatelje na više različitih područja.

Prvo područje, koje ističemo u ovom radu, jest upravo narušeno fizičko zdravlje. Sudionici istraživanja Štambuk i Tilinger (2018.) navode kako najčešće imaju poteškoća sa spavanjem, sagorijevanjem te s fizičkim zdravljem. Mnoga su istraživanja otkrila da negovateljica osoba s demencijom imaju veće razine opterećenja od ostalih negovatelja, od npr. negovatelja koji pružaju skrb osobama s invaliditetom (Brodaty i Donkin, 2009.). Osobe koje skrbe o demenciji izložene su povećanom riziku kardiovaskularnih problema, slabijeg imuniteta, slabijeg imunološkog sustava, sporije im zacjeljuju rane, pojavljuje im se više kroničnih stanja (kao što su dijabetes, artritis, čirevi i anemija), češće posjećuju liječnike te im je lošija samoprocjena zdravlja, ne bave se sportom niti rekreativnim vježbanjem, veća je vjerojatnost pušenja i pijenja alkohola. Neformalni negovatelji

prijavljaju veći broj fizičkih zdravstvenih problema i lošije opće zdravlje u usporedbi s kontrolnom skupinom koji nisu njegovatelji (Brodaty i Donkin, 2009.).

4.1.2. *Narušeno psihičko zdravlje neformalnih njegovatelja*

Narušeno psihičko zdravlje kod sudionika ovog istraživanja očituje se u doživljavanju **psihičkog sloma** „...a psihički sam u početku bila totalno van sebe. Znači totalno sam i ja bila, da ne kažem, pukla.“ (N023), „I onda tu nastane...ti psihički...a ono, eksplodiramo svi.“ (N012), „...ali ovaj...aaa...još uvijek znam onako eksplodirati psihički“ (N023). Uz to, sudionici ovog istraživanja ističu i **bespomoćnost** „...ono što je u suštini najteže je to što je mislim osoba, mama u ovom slučaju, nje u suštini više nema onakvu kakvu ju vi poznate i teško je praktički to gledati iz dana u dan...kako kopni...nestaje...Taj psihički dio, bespomoćnost, je ustvari najteži.“ (N011), „...to je strašno tužno gledat je kako...kako...jadno je to sve skupa, bespomoćna sam. I naravno da onda to na mene djeluje loše.“ (N123) te **promiješane osjećaje** „... ti pomiješani osjećaji su zapravo najizluđujući!.“ (N123), „Promjenjivo...i tuga i ljutnja i nemoć i sve skupa i vezanost...! (N101).

Snažan je odnos i između skrbi za osobe s demencijom i negativnih učinaka na psihičko zdravlje. Stope depresije variraju između 23% i 85%, a anksioznosti između 16% i 45%. (Brodaty i Donkin, 2009.). Razna disruptivna ponašanja, zablude i poremećaji raspoloženja veliki su izazov za njegovatelje (Cheng, 2017., prema Cheng i sur., 2019.). Ovi problemi, zajedno s drugim poteškoćama (npr. suočavanje s više uloga, obiteljski sukobi) stvaraju kronični stres i iscrpljenost koji većinu njegovatelja izlažu riziku od raznih psihičkih bolesti, uključujući depresiju i anksioznost (Cheng, 2017., prema Cheng i sur., 2019.). Također, i rezultati istraživanja Sörensen i Conwella iz 2011. godine pokazuju da, u usporedbi s onim osobama koje ne pružaju skrb, njegovatelji osoba oboljelih od demencije prijavljaju više razine stresa, više simptoma depresije i anksioznosti te niže razine subjektivne dobrobiti i samoučinkovitosti.

Svi ovi rezultati istraživanja ukazuju na važnost osmišljavanja i provedbe intervencija koje bi neformalnim, ali i formalnim, njegovateljima olakšavale njihovu ulogu. Postoji već nekoliko vrsta intervencija, kao što su psihoterapija, savjetovanje, psihoedukacija,

međutim diskutabilno je koliko su svima dostupne, stoga bi bilo važno osmisliti način povećanja dostupa takvim intervencijama. To bi se moglo postići koristeći mogućnosti tehnologije. Na socijalnim radnicima je da promoviraju i zalažu se za osiguravanje intervencija svima bez prepreka.

4.1.3. Neorganiziranost sustava

Sudionici ovog istraživanja opisuju neorganiziranost sustava kroz **nemogućnost dobivanja stručne pomoći** „*Ja sam pokušavala naći ženu koja bi bila s njom, znači da plaćam...ali ne, ne mogu naći. Znači nisam mogla naći nekog tko bi se za nju skrbio.*“ (N231), „*Vi zapravo nemate nikog stručnog da ga pomogne čuvati.*“ (N210) i **nemogućnost institucionalnog smještaja** „*I to je strašno, jer kažem, zato što u mojoj sredini stvarno nema nekakve adekvatne udruge, ustanove, gdje bi takvi pacijenti bili...ne znam...pod nekakvom skrbi kakvom bi trebali biti...*“ (N231), „*Domova specijaliziranih koji imaju specijalizirane odjele za dementne osobe nemate ni tu...*“ (N011).

Karakteristična poteškoća za cijelu Hrvatsku jest i nerazvijenost sustava koja se očituje u manjku slobodnih mjesta u institucionalnom smještaju, needuciranosti stručnjaka (može se govoriti o ovome i iz perspektive studenata socijalnog rada koji tek na diplomskom studiju imaju kolegij, i to izborni *odabrana područja – stari*, što ujedno znači da će tek nekolicina studenata imati minimalna znanja o radu s osobama oboljelim od demencije) te nemogućnost dobivanja stručne pomoći i podrške (Štambuk i Tilinger, 2018.). Pružanje usluga zdravstvene i socijalne skrbi osobama oboljelim od demencije i njihovim njegovateljima koji žive u ruralnim i udaljenim sredinama globalno je zanemareno, stoga unatoč povećanom interesu istraživača demencije za obiteljsku skrb i politiku koja se bavi neformalnim njegovateljima, ostaje pitanje što se zna o neformalnoj skrbi u ruralnim područjima (Innes i sur., 2011.).

4.1.4. Lošiji materijalni životni uvjeti

Od 9 sudionika ovog istraživanja, čak 7 ih je istaknulo **povećane materijalne troškove** zbog pružanja skrbi „*Puno! ... ti troškovi išli u nebo.*“ (N123), „*Sve što radimo, radim*

privatno da ju ne maltretira čekanje, da ju ne zbunjuje, da mogu tražit da budem s njom, da to bude brže...“ (N123), „Zbog lijekova su povećani troškovi, a pelene dobiva...a ono, uvijek lijekova treba još više i ovaaj...neki vitamini i tako...“ (N101), „Prilično je skupo! I to poprilično skupi vitamini i dodaci i sirupi kojekakvi i za imunitet i za apetit...“ (N023), „...mislím, troškovi su preogromni!“ (N231), „Troškovi su povećanni.“ (N011), „...ostavim u apoteci za ove lijekove 400 – 500 kuna, plus vitamini i sve.“ (N210).

Članovi obitelji osoba oboljelih od demencije prvi preuzimaju na sebe zadatak pružanja skrbi i nadzora (Schwarzkopf i sur., 2011.). te zbog toga mogu imati i financijskih teškoća što im stvara veliku brigu (Wang i sur., 2014.). Što dalje napreduje bolest, to su veći troškovi skrbi (Schwarzkopf i sur., 2011.). A na koji način se očituje povećanje troškova skrbi vidi se u ovim rezultatima istraživanja. Uz izravne troškove, kao što su navedeni troškovi zbog lijekova, vitamina i dodataka prehrani, tu su i neizravni troškovi koji uključuju gubitak prihoda osobe oboljele od demencije, zbog nesposobnosti za rad, i njegovatelja te osobe jer napuštaju ili smanjuju zaposlenost kako bi mogli pružati cjelodnevnu, kontinuiranu skrb (Brodaty i Donkin, 2009.).

Uzimajući u obzir navedeno, na najvišim razinama u Hrvatskoj bi se trebale donijeti odluke s kojima bi se pomoglo neformalnim njegovateljima u pružanju skrbi. Cijene lijekova trebale bi biti niže, osigurati stručne osobe koje bi pružale skrb dok su neformalni njegovatelji na radnom mjestu te osigurati prednost pri obavljanju kontrola kod doktora.

4.1.5. Specifičnosti životnih uvjeta u ruralnom području

S obzirom na to da su sudionici ovog istraživanja s ruralnih područja, specifičnosti životnih uvjeta na takvom području očituju se u **nedostatku organizacija i usluga** „Mislím da bi trebalo bit...ne znan...neko društvo, neka organizacija, neko ne znan kako da nazovem,,da povremeno možda posjećuju te pacijente...da možda netko uskoči, da možete zvat da vas zamijeni možda ono sat vremena...“ (N101), „Evo nema nikakvih udruga, nema gdje bi se oni mogli negdje družiti, di se mogu...di se možemo mi obratiti u vezi toga...“ (N012) te u **raspršenosti** „Vi ste nepogodna osoba ako živite u ruralnoj sredini. U ruralnim mjestima je sve raštrkano.“ (N201).

Život u ruralnim sredinama razlikuje se od urbanog s obzirom na dobnu strukturu i geografske uvjete. Također postoje razlike u pristupu javnom prijevozu, stručnoj zdravstvenoj zaštiti i specijalističkom liječenju (Ehrlich, i sur., 2014.). Dokumentirana je manja dostupnost usluga za osobe s demencijom i njihove obitelji u ruralnim u usporedbi s urbanim područjima (McCabe i sur., 1995.; Shope i sur., 1993., prema Morgan i sur., 2002.). Troškovi pružanja kućne njege viši su u ruralnim područjima nego u urbanim područjima, što se djelomično pripisuje većim troškovima prijevoza do onih u ruralnim područjima (Innes i sur., 2011.). Prepreke pružanju specijaliziranih usluga u ruralnim područjima za starije osobe i osobe oboljele od demencije uključuju nisku gustoću naseljenosti, veće udaljenosti putovanja i nedostatak pristupa osoblju s visokim obrazovanjem i specifičnim znanjima (Abraham i sur., 1994.; Bushy, 1994., prema Morgan i sur., 2002.).

Međutim, nekoliko sudionika ovog istraživanja izjavilo je da ima i prednosti života u ruralnom području i to zbog raznih **aktivnosti na otvorenom** „...ovdje imamo kuću, veliko dvorište i ona je uglavnom vani kad su lijepa vremena. Tu čisti latice od nevena, čisti bob, čisti grašak, prošeta se.“ (N123), „...mogu ju prošetati malo po vani, po svježem zraku, ono po vrtu i tako...“ (N023), „...smatram da ja koja živim u kući i imam dvorište to je prednost i za mog oca i njegovu bolest. Mislim da je to velika prednost...zelenilo, priroda i aktivnosti koje može raditi na otvorenom...“ (N301) **životinja kao oblika terapije** „Mali pas koji joj je super, super, super terapija, koji ju spašava...“ (N123), „...životinje domaće i mačke i kak da kažem i to koristimo kao recimo terapiju...“ (N023) i dobrih **susjedskih odnosa** „Tu nam je jedna susjeda, pa tu je drugi susjed sa troje djece koja dođu, s kojima ona komunicira.“ (N123), „...mogućnost posjeta, susjeda i ono...“ (N023).

Iz dobivenih rezultata, može se primijetiti kako dio sudionika vidi više nedostataka u ruralnim područjima dok drugi dio sudionika ipak vidi prednosti života u ruralnom području. Ono što je neupitno jest činjenica da se dostupnost usluga treba povećati u ruralnim područjima.

4.2. Oblici podrške koji su potrebni neformalnim njegovateljima s ruralnih područja tijekom pružanja skrbi osobama oboljelim od demencije

Osim poteškoća s kojima se susreću neformalni njegovatelji u pružanju skrbi osobama oboljelim od demencije, ispitani su i oblici podrške koje neformalni njegovatelji prepoznaju kao nedostatak, a koji bi im bili i više nego potrebni za lakšu skrb te kvalitetniji život. Istraživanja pokazuju da dostupnost servisa pomoći u kući i drugih usluga podrške njegovateljima utječe na smanjenje osjećaja opterećenosti kod njegovatelja (Kumamoto i sur., 2006.; Lund i sur., 2005., prema Laklija i sur., 2009.) i odgađa institucionalizaciju oboljelih (Gaugler i sur., 2005., prema Laklija i sur., 2009.). Međutim, dostupnost servisa pomoći u kući diskutabilna je u ruralnim mjestima. Rezultati istraživanja Bauer i suradnika (2019.) ukazuju na to da njegovateljima u ruralnim područjima treba više podrške i da je dostupnost podrške za osobe s demencijom i njihove neformalne njegovatelje posebno značajan problem. Podrška može doći u obliku instrumentalne potpore (pomoć u svakodnevnim životnim potrebama i kućanskim poslovima), emocionalne potpore i informacijske potpore (informacije i znanje od zdravstvenih djelatnika i onih koji su iskusili slične situacije) (Brodsky i Donkin, 2009.).

Koji oblici podrške su potrebni sudionicima ovog istraživanja, analizom njihovih odgovora, dobiveno je 7 tema koje su zbog preglednosti prikazane u tablici 4.2.1.

Tablica 4.2.1. Oblici podrške koji su potrebni neformalnim njegovateljima s ruralnih područja

Kodovi	Teme	Tematsko područje
Izdavanje liječničkih uputnica	Liječnička podrška	Oblici podrške koji su potrebni neformalnim njegovateljima s ruralnih područja tijekom pružanja skrbi osobama oboljelim od demencije
Susretljivo medicinsko osoblje		
Pomoć u obliku razgovora	Susjedska podrška	
Obzirni susjedi		
Pomoć u obliku prijevoza		
Ostvarivanje prava na osobnu invalidninu	Podrška Centra za socijalnu skrb	
Ostvarivanje prava na novčane naknade		
Saznanje informacija u CZSS-u		
Podrška supružnika	Podrška članova kućanstva	
Susretljivi članovi kućanstva		

Podrška djece		
Pomoć u obliku prijevoza	Podrška članova šire obitelji	
Pomoć u obliku razgovora		
Zajednički dogovor oko skrbi		
Financijska pomoć	Nedostatak formalne pomoći	
Udruge		
Dnevni boravak		
Edukacija		
Informacije	Nedostatak neformalnih oblika pomoći	
Povećanje svjesnosti društva		

4.2.1. Podrška članova kućanstva

Podrška članova kućanstva očituje se kroz **podršku supružnika** „Pomaže psihički...mislin, dolazi do raznih situacija, onda on je uz mene...kako bih rekla. Nekad je ona bila agresivnija, onda je on moga s njom...“ (N101), „Obožava ga. On je jako nježan prema njoj. Da sam sama, da je on malo drugačiji, ja to naravno ne bi mogla. Imam muža koji ju voli i koji mi je potpuna podrška na svaki način.“ (N123) **podršku djece** „...kad treba pomoć tati bilo kakva. Ako ja moram, ono nema me, ako on nije dobro, kćer pripazi na njega. Pomaže mu što god zatreba...Mislim, definitivno mogu računati na nju i svjesna je situacije i svjesna je promjena koje se događaju, tako da je ona definitivno ono podrška.“ (N301) te kroz **susretljive članove obitelji** „Stvarno ono...pomažu oko skrbi, svi se trude, svi se koriguju i prilagođavaju, da...tako da je to stvarno, evo obitelj je okej.“ (N023).

Različiti sociokulturni čimbenici u različitim zemljama mogu utjecati na predanost obitelji skrbi. Obitelji će možda morati preuzeti punu odgovornost u zbrinjavanju ili pomaganju osobi oboljeloj od demencije u različitim mjerama, ovisno o dostupnim uslugama, resursima i podršci osobama oboljelim od demencije i njihovim obiteljskim, odnosno neformalnim njegovateljima (Chan, 2010.). Poznato je i da u Hrvatskoj obitelji preuzimaju na sebe odgovornost skrbi, točnije to su udane žene, u prosječnoj dobi od 55 godina i najčešće živi u istom kućanstvu kao i osoba za koju se skrbe (Štambuk i sur., 2019.). Analizom odgovora sudionica ovog istraživanja, vidljivo je kako im je važna podrška supružnika i djece, a rezultati istraživanja Chana (2010.) utvrdili su da je emocionalna podrška koju pružaju supružnici i djeca ima značajnu korelaciju s povećanjem zadovoljstva životom i smanjenjem simptoma depresije kod njegovatelja (Chan, 2010.).

4.2.2. Podrška članova šire obitelji

Podrška članova šire obitelji obuhvaća **pomoć u obliku prijevoza** „Znači, imam dvije sestre koje su udate. One su upoznate manje – više s cijelom situacijom...pa podršku njihovu imam u tom smislu...kad treba odvest – dovest s obzirom na to da ja nisam vozač i nemam auto.“ (N301), „...priskoče mi kad ju treba negdje odvest eventualno...“ (N011),

pomoć u obliku razgovora „Što se tiče nekakvih velikih razgovora...naime, najstarija sestra, ona je bila u takvoj situaciji jer je njezina svekrva imala demenciju u puno težem obliku nego moj tata. I ona je svjesna šta je to.“ (N301), „Imam tu rođaka koji mi je kao brat i koji mi je onako isto divan, divan, najbliže biće na svijetu poslije supruga i imam rodicu prvu koja povremeno dolazi...rado pričamo jedna s drugom o tome i to nam puno olakšava.“ (N123), „Nemamo problema, ono...kad god treba uskoče i pa mami dođu sestre i najviše za razgovor.“ (N012) te **zajednički dogovor oko skrbi** „...ja imam sestru koja se sa mnom izmjenjuje i idemo kod mame, dogovorile smo se oko toga i imam tetu, maminu sestru koja je isto bila podrška što se svega tiče. Znači sve smo se dogovorile zajedno.“ (N231).

Nekoliko obitelji s iskustvom skrbi za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti je reklo da je to iskustvo zapravo zbližilo obitelj. Podijelili su odgovornost brige za člana šire obitelji oboljelog od Alzheimerove bolesti rasterećujući primarnog njegovatelja svakodnevne skrbi i pružajući one aktivnosti u kojima je osoba oboljela od Alzheimerove bolesti još uvijek mogla sudjelovati, poput šetnji (Chenoweth i Spencer, 1986.). Vidljivo je i iz odgovora sudionika ovog istraživanja koliko im je važna podrška i u obliku prijevoza, što je specifičan problem ruralnih područja Hrvatske zbog nerazvijenog sustava javnog prijevoza u takvim mjestima.

Međutim, nedostatak istraživanja vezanih uz odnos šire obitelji s primarnim neformalnim njegovateljem trebao bi biti poticaj da se u bližoj budućnosti osmisle i provedu kako kvantitativna, tako i kvalitativna istraživanja kako bi se uočili utjecaji šire obitelji na pružanje skrbi osobama oboljelim od demencije. Također, ta bi istraživanja dalje mogla služiti za osmišljavanje programa kojima bi se educiralo i šire članove obitelji o važnosti pomaganja i suradnje u skrbi za oboljele osobe.

4.2.3. Susjedska podrška

Susjedska podrška odnosi se na **obzirne susjede** „...susjedi imaju razumijevanje. Oni isto tako prilagođavaju svoje ponašanje njoj, shvaćajući kako je. Naravno, ja na neke stvari upozorim i stvarno tu imam sreću. Mi smo jedna zajednica...“ (N123), „Jako smo povezani. Pošto je uvijek bio vrijedan, uvijek je sve pomagao, znate kako je to na selu i

sve i onda ga još uvijek uključuju u tako neke stvari da pomaže...na njivi, u šumi i tako, uzmu ga sa sobom.“ (N012), **pomoć u obliku razgovora** „Pružaju podršku i razgovorom i pripaze na majku.“ (N101), „Ipsihčki da me saslušaju i pričaju ,jel to je već i dosadna tema...“ (N210) te **pomoć u obliku prijevoza** „ili da me pomognu odvesti negdje ili tako.“ (N210).

Susjedstva se često shvaćaju i definiraju prema geografskim granicama ili kao administrativne zone stvorene za potrebe lokalne uprave (Galster, 2001., prema Odžaković i sur., 2018.). Međutim, koncept susjedstva ima mnogo više društvenih i subjektivnih konotacija i tumačenja te bi se mogao definirati iz više iskustvene perspektive kao mjesto gdje ljudi strukturiraju svoje vanjsko okruženje (Bernard i sur., 2007., prema Odžaković i sur., 2018.). Utvrđeno je da su društvene mreže fluidne i osjetljive, ali ne nužno predvidljive ili pouzdane (Ward i sur., 2021.). Za sve neformalne njegovatelje važno je imati susjede koji pružaju podršku (Wenger i sur., 2010.). Prisutnost susjeda koji su potencijalno pružali podršku bila je sigurnost za većinu njegovatelja. U ruralnim područjima moguće je da je najbliži susjed udaljen. Ponekad nije bilo puno kontakta sa susjedima, ali je postojao opći etos očekivane podrške. To su cijenili i komentirali mnogi njegovatelji. No, čak i tamo gdje su bili uslužni susjedi (koji su u većini slučajeva poznavali osobu oboljelu od demencije prije nego što se razboljela), nema jamstva da će uvijek biti tu ili biti uvijek spremni pomoći (Wenger i sur., 2010.). Sukladno rezultatima istraživanja, društveni kontakt postaje sve teži kako simptomi demencije, primjerice poteškoće u komunikaciji i agresivno ponašanje postaju očitiji (Wenger i sur., 2010.).

U istraživanju Warda i suradnika (2021.) spominju se zajednice koje su prijateljski nastrojene prema demenciji. „Zajednice prijateljski nastrojene prema demenciji” najavljuju pomak prema susjedstvu kao mjestu za skrb i podršku osobama s demencijom, izazivajući sve veći interes za geografska područja skrbi za demenciju i postavljajući pitanja o promjenjivom prostornom i društvenom doživljaju stanja. Postojeća istraživanja tvrde da mnoge osobe s demencijom doživljavaju svijet koji se smanjuje pri čemu se granice njihovog društvenog i fizičkog svijeta postupno sužavaju tijekom vremena, što dovodi do gubitka kontrole i neovisnosti (Ward i sur., 2021.).

Takve zajednice bi se trebale stvarati i u ruralnim dijelovima Hrvatske kako bi se olakšalo i neformalnim njegovateljima i osobama oboljelim od demencije, a samo stvaranje zajednica bi se moglo započeti provođenjem edukacija i osvještavanjem stanovništva.

4.2.4. Liječnička podrška

Liječnička podrška odražava se u **izdavanju liječničkih uputnica** „Pa što se tiče liječnika, mogu reći da sam zadovoljna s tim što doktorica nema problema sa izdavanjem nikakvih uputnica...s te strane mi je okej.“ (N301), „S liječnikom opće prakse, da, zadovoljna sam...tražila sam uputnice jer vi imate pravo...i tu je izlazio u susret...“ (N210) i u **susretljivom medicinskom osoblju** „Pa znači kad god mi je trebalo, izašli su mi u susret po pitanju, ne znam...pregleda...vađenja krvi, terapije, propisivanja lijekova i to.“ (N023).

Iako nekoliko sudionika navodi zadovoljstvo liječničkom podrškom i navode kako im je ona bitna, nekoliko sudionika ima **neugodno iskustvo s liječnicima** „Sa njenom doktoricom sam imala u prvi mah jako neugodna iskustva, jako neugodna!...mislim, još uvijek niti kod liječnika opće prakse nemate dovoljno ni znanja ni razumijevanja te situacije ni tih problema“ (N011), „...prvi liječnik neurolog kod kojeg smo bili je rekao da ona zaboravlja zato što je slabo obrazovana....i onda opet dok namoliš liječnika obiteljske medicine da te ipak pošalje nekuda.“ (N231).

Iako se polazi od očekivanja da doktori pružaju adekvatnu podršku, ne treba se zaboraviti da liječnici demenciju promatraju s biomedicinskog pristupa te je važno i da doktori prođu dodatne edukacije za rad s osobama oboljelim od demencije kako bi prešli na pristup usmjeren na osobu, uvažavajući osobnost i identitet oboljelih te pružajući neformalnim njegovateljima informacije iz prve ruke.

4.2.5. Podrška Centra za socijalnu skrb

Podrška Centra za socijalnu skrb¹ očituje se kroz **ostvarivanje prava na osobnu invalidninu** „Pa sam onda saznala preko Facebook-a pročitala da imaju pravo na osobnu invalidninu, pa sam i to pokrenula.“ (N101), „...I onda sam ja otišla kod nas u Centar za socijalnu skrb i rekla da bih podnijela zahtjev za to i ženskica koja radi, stvarno me uputila...“ (N231), **ostvarivanje prava na novčane naknade** „...pravo na novčane naknade...to smo riješili. I ovaj to je okej. To je ono...bili su okej tu. Brzo se to riješilo, kroz nekih mjesec dana. Tako da, evo kažem, stvarno ono su bili vrlo učinkoviti i to su sve odradili.“ (N023) te na **saznanje informacija** „I onda sam se obratila Centru za socijalnu skrb i mislila sam da postoji neki način da meni radni staž ide do trenutka kad bi ja imala pravo na prijevremenu kao njegovatelj. Međutim, od toga ništa i onda sam u centru ustvari saznala da imam pravo na njegu i skrb.“ (N101).

Demencija će uskoro poprimiti razmjere epidemije i svaka će nacija morati odgovoriti na razaranja koje bolest nanosi obiteljima (Kaplan i Berkman, 2011.). U tom kontekstu upitna je sposobnost profesije socijalnog rada da adekvatno odgovori na sadašnje i buduće potrebe osoba oboljelih od demencije i njihovih obitelji. Složenost rada s osobama oboljelim od demencije i njihovim obiteljima zahtijeva kompetentnu i učinkovitu praksu (Parker i Penhale, 1998., prema Kaplan i Berkman, 2011.) te najviše razine profesionalne vještine (Marshall i Tibbs, 2006., prema Kaplan i Berkman, 2011.). Socijalni radnici mogu povećati svoju učinkovitost kroz rad s pogođenim obiteljima, umjesto rada s pojedincima, fokusiranje na kvalitetu života, a ne na sanaciju simptoma, edukaciju korisnika o njihovoj bolesti, poticanje cijele obitelji na suradnju, poboljšanje neverbalnih komunikacijskih vještina korisnika te pružanje kratkih i jasnih informacija koje su svima razumljive. Analizom odgovora sudionika može se zaključiti kako im je bilo korisno saznati nove informacije o pravima i uslugama u područnim uredima Hrvatskog zavoda za socijalni rad te kako im je važno da to isto ostvare u što kraćem vremenskom roku.

¹ Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22,46/22, 119/22, 71/23, članak 317. govori o prestanku rada Centara za socijalnu skrb čije poslove je preuzeo Hrvatski zavod za socijalni rad. Međutim, zbog vjerodostojnosti sudionikovih iskaza, u ovom radu će se i dalje koristiti stara terminologija.

Potreba socijalnih radnika za stjecanjem specijaliziranog znanja i vještina u skrbi za osobe oboljele od demencije nastavit će rasti kako napredak medicinske tehnologije, farmaceutske intervencije i bihevioralni tretmani zajedno produljuju životni vijek starijih osoba i povećavaju učestalost demencije (Chapman i Toseland, 2007., prema Kaplan i Berkman, 2011.).

4.2.6. Formalni oblici pomoći

Analizom odgovora sudionika ovog istraživanja, formalne oblike pomoći možemo podijeliti na: **financijsku pomoć** „Pa da se potiče ta financijska pomoć...“ (N012), **udruge** „...i da ima više tih udruga koje se time bave...“ (N012), „Udruga bi stvarno bila najveća pomoć.“ (N231) **dnevni boravak** „...ili da ima neki dnevni boravak...“ (N201), „...ne postoji neki dnevni boravak u kojem su osobe obučene za brigu o dementnim ljudima, u kojem bi se oni međusobno pričali ili nešto...“ (N123) te **edukacija** „...da imaš neka predavanja, da znaš kako ćeš se ponašati u tim nekim trenucima.“ (N012), „Edukacija definitivno fali!...jer morate se sami educirati da preko noći postanete i njegovatelj i da znate o medicinskoj strani.“ (N011), „Recimo da bi bilo divno kad bi postojali neki centri koji bi educirali njegovatelje, odnosno ljude uopće kako, koja je preventiva...“ (N123), „...ili da dođe netko na televiziju da mi nešto pametno veli što učiniti u određenom trenutku.“ (N210), „Treba više edukacija, više razgovora...više, više tih tema...“ (N023).

Neformalni njegovatelji imaju veliku potrebu za specifičnom podrškom i uslugama, kao što su na primjer udruge ili dnevni boravak. Neke istraživanja su pokazala da usluge koje se trenutno nude još ne zadovoljavaju zahtjeve njegovatelja onoliko koliko bi trebale (Rosa i sur., 2010.). Izražavanje višestrukih potreba na medicinskoj, edukacijskoj, socijalnoj i psihološkoj razini također bi trebalo poslužiti kao skup smjernica koje bi pomogle oblikovati intervencije usmjerene na člana obitelji, kako u smislu strategija tako i u smislu ljudskih resursa. Takva bi vrsta pristupa trebala biti višestruka i trebala bi uključivati prisutnost više ključnih osoba kao što su liječnik zadužen za dijagnozu i aspekte farmakološke terapije, psiholog koji brine o psihološkim potrebama i komunikacijskim problemima člana obitelji te socijalni radnik za pružanje informacija o

svim uslugama dostupnim osobama oboljelim od demencije (Rosa i sur., 2010.). te za provođenja edukacija.

4.2.7. Neformalni oblici pomoći

Neformalni oblici pomoći u ovom istraživanju mogu se podijeliti na pristup **informacijama** „...možda za općenito za obitelji takvih bolesnika, mislim da bi trebalo ili organizirati nekakve skupne sastanke, obavještavati, to jest informirati obitelji kako se ponašati prema takvoj osobi...“ (N301), „I na primjer, upućivanje u prava, gdje dobiti informacije...“ (N210) te na **povećanje svjesnosti društva** „...u krajnjem slučaju, puno više razgovarat o tome kako bi se osvijestila okolina.“ (N301), „...povećanje svjesnosti populacije o toj problematici, o bolesti, o skidanju stigme s tih pacijenata...“ (N023).

Potrebe koje su dosljedno identificirane u više od 50% istraživanja su emocionalno zdravlje njegovatelja (58%), formalna ili neformalna pomoć primljena od drugih (55%) i informacije o demenciji i skrb o demenciji (52%) (Queluz i sur., 2019.) što se ujedno poklapa i s rezultatima ovog istraživanja. Njegovatelji su proveli dosta vremena tražeći dodatne informacije o bolesti i različitim vrstama liječenja, oslanjajući se na različite izvore, uključujući liječnike, druge zdravstvene djelatnike i njegovatelje, internet i televiziju. Njegovatelji su također izrazili potrebu za pravodobnim informacijama koje su specifične za različite faze demencije, kao i informacijama o dostupnim resursima za obuku za sebe (Vaingankar i sur., 2013.).

Neformalni njegovatelji moraju dobiti pravovremene, dostupne i prilagođene informacije kako bi promovirali svoju ulogu i pristupili pravim uslugama. 18 istraživanja izvijestilo je i raspravljalo o potrebama obiteljskih njegovatelja za informacijama i znanjem koje bi se mogle sintetizirati u 2 glavna područja: primanje informacija o bolesti i poznavanje dostupnih usluga skrbi i kako im pristupiti (Bressan i sur., 2020.). Za prvo područje, njegovatelji su često prijavili postojanje jaza između njihove želje za informacijama i onoga o čemu su bili informirani (Peterson i sur., 2016., prema Bressan i sur., 2020.). Stoga im je bitno razumjeti dijagnozu, bolest i njezine simptome. Također trebaju znati kako prepoznati stadije bolesti kako bi bili bolje pripremljeni (Vaingankar i sur., 2013., prema Bressan i sur., 2020.). Rezultati istraživanja također ukazuju na potrebe

neformalnih njegovatelja da primaju informacije o upravljanju promjenom ponašanja svojih voljenih s demencijom (Peterson i sur., 2016., prema Bressan i sur., 2020.), kao i specifične informacije o farmakološkim tretmanima i njihovim štetnim učincima (Killen i sur., 2016.; Koenig i sur., 2011., prema Bressan i sur., 2020.). Nadalje, praktične upute za rješavanje problema kao što su kako prilagoditi kuću, koga nazvati u hitnim slučajevima (Ducharme i sur., 2014., prema Bressan i sur., 2020.) i kako pružiti specifičnu skrb kao što je rješavanje inkontinencije ili problema s prehranom (Bliss i sur., 2013.; Borson i sur., 2014.; Tatangelo i sur., 2018., prema Bressan i sur., 2020.) također su prijavljeni. Za drugu domenu, potrebu za informacijama, neformalni njegovatelji trebali su ih za usmjerenje u formalne sustave usluga skrbi (Hirakawa i sur., 2011.; Samson i sur., 2016., prema Bressan i sur., 2020.). Pojavila se i potreba za dobivanjem informacija o tome kako dobiti financijsku potporu (Ducharme i sur., 2014.; Pini i sur., 2018., prema Bressan i sur., 2020.) i kako im se priznaju prava na skrb (Kimura i sur., 2015., prema Bressan i sur., 2020.), kao i potreba za uputama u vezi s centrima za dnevnu njegu i objektima (Rosa i sur., 2010., prema Bressan i sur., 2020.).

Sukladno rezultatima istraživanja, neformalnim njegovateljima je nužno osigurati pristup informacijama, a povećanje svjesnosti društva može se postići edukacijom koja je u više navrata spomenuta u ovome radu.

5. Ograničenja istraživanja

Dobivene nalaze ovog istraživanja nije moguće generalizirati zbog malog broja sudionika, ali oni omogućuju dublju analizu s ciljem opisivanja i tumačenja iskustva neformalnih njegovatelja s oboljelima od demencije u ruralnim područjima te otvaraju prostor za planiranje prikupljanja novih podataka o istraživanoj temi (Milas, 2005.). Metoda prikupljanja podataka u ovom radu bili su telefonski intervjui. Postoji rizik da su telefonski intervjui trajali kraće (u usporedbi s intervjuima koji se provode uživo ili online) što ujedno znači i dobivanje oskudnijih odgovora zbog nemogućnosti uspostavljanja i održavanja odnosa povjerenja, nemogućnosti praćenja neverbalne komunikacije, nerazumijevanja, problema s telefonskom mrežom te ometajućih faktora iz okoline koji su mogli utjecati na usredotočenost sudionika na razgovor.

6. Praktične implikacije

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na to da se neformalni negovatelji susreću s određenim teškoćama tijekom pružanja skrbi. S obzirom na to da im je narušeno psihofizičko zdravlje, trebalo bi im se omogućiti besplatno psihološko savjetovanje s obzirom na to da zbog cjelodnevnne skrbi i nadzora te mjesta stanovanja nemaju mogućnost odlaziti psiholozima. Nadalje, zbog narušenog fizičkog zdravlja trebao bi im se osigurati odmor u adekvatnom trajanju kako bi „predahnuli“ od svoje zahtjevne negovateljske uloge.

Nadalje, nedostatak edukacija je rezultat istraživanja koji se jako istaknuo. Trebalo bi osmisliti i provoditi edukacije kojima bi se obuhvatilo stručnjake raznih profesija kao što su socijalni radnici, negovatelji, liječnici, psiholozi koji bi zatim mogli dalje prenositi znanja, savjete i informacije kako formalnim tako i neformalnim negovateljima. Edukacije bi se mogle provoditi i u raznim domovima za starije, udrugama. Potencijalno bi se mogla snimiti emisija koja bi se prikazivala na javnoj televiziji, video zapisi koji bi bili dostupni na internetskim stranicama, kako bi svi imali osiguran pristup znanjima i informacijama. Stručnjaci bi, nadalje, mogli napisati knjižnicu koja bi obuhvaćala sve bitne informacije. Ta knjižica bi se mogla dobiti kod bilo kojeg liječnika i u Područnim uredima Hrvatskog zavoda za socijalni rad. Mag.act.soc. Matea Vidučić, među prvima je koja radi promjene na tom području. Osnivačica je Facebook grupe *Demencija – grupe podrške i razmjene iskustva obitelji i negovatelja* gdje neformalni negovatelji mogu dijeliti svoja iskustva, učiti jedni od drugih te saznati mnoštvo važnih informacija. Nadalje, začetnica je portala *Demencija.net*, prvog regionalnog portala na kojem se mogu pronaći stručni i praktični savjeti o skrbi i životu s osobama oboljelim od demencije. S obzirom na to da je informatizacija sve intenzivnija i u trećoj životnoj dobi, važno je iskoristiti navedeni alat za poboljšanje položaja kako negovatelja tako ujedno i osoba oboljelih od demencije.

Naposljetku, političari i ostale osobe na visokim i važnim pozicijama trebaju pozvati na promjenu kurikuluma, pozvati vodstvo fakulteta, uložiti napore za rješavanje negativnih stavova i mitova o socijalnom radu i starenju (CSWE, 2001.; Scharlach i sur., 2000.prema Kaplan i Berkman, 2011.). Budućnost socijalnog rada u starenju oslanja se na sposobnost

generiranja značajnih istraživanja epidemiologije i teoretskih osnova psihosocijalnih problema povezanih sa zdravljem te razvijanja i evaluacije učinkovitih intervencija za rješavanje tih problema (Kaplan i Berkman, 2011.).

7. Zaključak

Stanovništvo Hrvatske obilježava izrazito duboka starost što spada u najnepovoljniji tip dobnog sastava. Povećanim brojem osoba starije životne dobi, ujedno dolazi i do povećanja osoba oboljelih od demencije. Te osobe trebaju specifičnu, zahtjevnu i cjelodnevnu skrb koju im najčešće pružaju članovi obitelji, stoga je cilj ovoga rada bio dobiti uvid u iskustvo neformalnih njegovatelja s ruralnih područja u skrbi za osobe oboljele od demencije.

Nalazi ovog istraživanja pokazali su da su teškoće, s kojima se susreću neformalni njegovatelji u pružanju skrbi, narušeno psihičko i fizičko zdravlje koje se očituje kao psihički slom, bespomoćnost, pomiješani osjećaji, iscrpljenost, zanemarivanje vlastitog zdravlja te nošenje s određenim zdravstvenim problemima. Neformalnim njegovateljima bi se iz tog razloga trebalo osigurati besplatno korištenje usluga koje pružaju psiholozi i psihoterapeuti, a također bi im se trebao osigurati određeni odmor od zahtjevne uloge kako bi se stigli pobrinuti i za vlastito zdravlje. Nadalje, teškoća s kojom se susreću su i lošiji materijalni uvjeti zbog povećanih troškova uslijed kupovanja lijekova, vitamina i dodataka prehrani koje su neophodne za oboljele osobe. Rezultati istraživanja također pokazuju kako su i neorganiziranost sustava te specifičnosti životnih uvjeta u ruralnom području teškoće s kojima se susreću. Nemogućnost dobivanja stručne pomoći i nemogućnost institucionalnog smještaja zapravo je problem cijele Hrvatske koji bi se trebao početi rješavati već danas s obzirom na to da se svakim danom broj starijih povećava. Što se tiče pružanja skrbi u ruralnim područjima, dio sudionika vidi prednosti kao što su razne aktivnosti koje mogu raditi oboljele osobe, zatim životinje koje njegovatelji vide kao oblik terapije te dobri susjedski odnosi koji im pomažu u pružanju skrbi. Drugi dio sudionika smatra da je veliki problem ruralnih područja raspršenost te nedostatak organizacija i usluga.

Što se tiče oblika podrške koji su potrebni neformalnim njegovateljima u pružanju skrbi osobama oboljelim od demencije, to su podrška članova kućanstva te članova šire obitelji. Specifičnije, to je podrška pružena od supružnika, djece te važnost susretljivosti članova kućanstva. Nadalje, pomoć u obliku prijevoza, razgovora i zajednički dogovor oko skrbi, ono su što olakšava pružanje skrbi članu obitelji u ruralnom području. Slijedeći oblici podrške koji se očituju u rezultatima su susjedska, liječnička podrška i podrška Centra za socijalnu skrb. Susjedska podrška odnosi se na obzirne susjede, pomoć u obliku razgovora i prijevoza. Takvi susjedi pomažu socijalizaciji oboljele osobe jer je uključena u razgovor i aktivnosti koje susjedi rade. Liječnička podrška odnosi se na izdavanje liječničkih uputnica i susretljivost medicinskog osoblja, međutim dio sudionika navodio je i neugodna iskustva s liječnicima pa se tako može zaključiti kako i cijelom medicinskom osoblju nedostaje edukacije na temu specifičnosti rada s osobama oboljelim od demencije. Postoje još neki formalni oblici podrške kao što su financijska pomoć, dnevni boravak, udruge i edukacije koje neformalni njegovatelji ističu kao prijeko potrebne kako bi im se olakšalo pružanje skrbi, a tu su također i neki neformalni oblici podrške kao što su pristup informacijama i povećanje svjesnosti društva.

Uzevši u obzir sve rezultate, možemo zaključiti kako se neformalni njegovatelji susreću s teškoćama koje su karakteristične za sve njegovatelje, ali i da život u ruralnom području u većini slučajeva otežava pružanje skrbi zbog udaljenosti, raštrkanosti, ovisnosti u prijevozu i nedostatka ikakvih oblika usluga i organizacija u tim mjestima. Ono što je važno jest da se prepoznaju neformalni njegovatelji kao bitan dio sustava skrbi s obzirom na to da na sebe preuzimaju potpunu skrb. Osigurati im pristup određenim uslugama, intervencijama, pomoći im, educirati ne samo njegovatelje već i širu javnost. Edukacijom cjelokupnog društva povećao bi se senzibilitet za osobe oboljele od demencije što bi bio prvi korak u olakšavanju pružanja skrbi neformalnim njegovateljima.

7. Literatura

1. Arvanitakis, Z., Shah, R. C., & Bennett, D. A. (2019). Diagnosis and Management of Dementia: Review. *JAMA*, 322(16), 1589 – 1599.
2. Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Blackberry, I., Farmer, J., & Wilding, C. (2019). Identifying support needs to improve rural dementia services for people with dementia and their carers: A consultation study in Victoria, Australia. *The Australian Journal of Rural Health*, 27(1), 22-27.
3. Berry, E.H. (2020). Demographic ageing and rural population change. U: Skinner, M. (ur.), Winterton, R. (ur.), Walsh, K. (ur.), *Rural Gerontology*. London: Routledge.
4. Blennow, K., de Leon, M.J., & Zetterberg, H. (2006). Alzheimer's disease. *The Lancet*, 368(9533), 387 – 403.
5. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
6. Bremer, P., Challis, D., Hallberg, I.R., Leino-Kilpi, H., Saks, K., Vellas, B., Zwakhalen, S.M.G., & Sauerland, D. (2017). Informal and formal care: Substitutes or complements in care for people with dementia? Empirical evidence for 8 European countries. *Health Policy*, 121(6), 613 – 622.
7. Bressan, V., Visintini, C. & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community*. 0(0), 1 – 19.
8. Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
9. Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 10(6), 807–815.
10. Chan, S. W.-C. (2010). Family Caregiving in Dementia: The Asian Perspective of a Global Problem. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(6), 469–478.
11. Cheng, S.- T., Au, A., Losada, A., Thompson, L.W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological Interventions for Dementia Caregivers: What We Have Achieved, What We Have Learned. *Current Psychiatry Reports* 21(59), 1 – 12.

12. Chenoweth, B., & Spencer, B. (1986). Dementia: The Experience of Family Caregivers. *The Gerontologist*, 26(3), 267–272.
13. Coward, R., Lee, G. i Dwyer, J. (1993). The family relations of rural elders, u: Neil C. Bull (ur.). *Aging in rural America*, (216 – 231). Newbury Park, CA: Sage.
14. Dening, T., & Sandilyan, M. B. (2015). Dementia: definitions and types. *Nursing Standard*, 29(37), 37–42.
15. Državni zavod za statistiku (2011). *Model diferencijacije urbanih, ruralnih i prijelaznih naselja u Republici Hrvatskoj*. Zagreb: Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske.
16. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2011). *Stanovništvo prema starosti i spolu po naseljima, Popis 2011*. Dostupno na mrežnoj stranici Državnog zavoda za statistiku Republike Hrvatske: <https://web.dzs.hr/Hrv/censuses/census2011/results/censustabshtm.htm>
17. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2021). *Stanovništvo prema starosti i spolu po naseljima, Popis 2021*. Dostupno na mrežnoj stranici Državnog zavoda za statistiku Republike Hrvatske: <https://dzs.gov.hr/vijesti/objavljeni-konacni-rezultati-popisa-2021/1270>
18. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2021). *Kontingenti stanovništva po gradovima/općinama, Popis 2021*. Dostupno na mrežnoj stranici Državnog zavoda za statistiku Republike Hrvatske: <https://dzs.gov.hr/vijesti/objavljeni-konacni-rezultati-popisa-2021/1270>
19. Ehrlich, K., Boström, A.-M., Mazaheri, M., Heikkilä, K., & Emami, A. (2014). Family caregivers' assessments of caring for a relative with dementia: a comparison of urban and rural areas. *International Journal of Older People Nursing*, 10(1), 27–37.
20. Grundy, E.M. & Murphy, M. (2017). Population ageing in Europe. U: Jean-Pierre Michel, J.-P. (ur.), Beattie, B.L. (ur.), Martin, F.C. (ur.), Walston, J. (ur.), *Oxford Textbook of Geriatric Medicine*, (str. 11 – 17). Oxford: Oxford University Press.
21. Guthrie, G. (2010). *Basic Research Methods: An Entry to Social Science Research*. New Delhi: SAGE Publications India Pvt Ltd.

22. Innes, A., Morgan, D., & Kostineuk, J. (2011). Dementia care in rural and remote settings: A systematic review of informal/family caregiving. *Maturitas*, 68(1), 34-46.
23. Jedvaj, S., Štambuk, A., i Rusac, S. (2014). Demografsko starenje stanovništva i skrb za starije osobe u Hrvatskoj. *Socijalne teme*, 1(1), 135-154.
24. Kaplan, D. B., & Berkman, B. (2011). Dementia care: A global concern and social work challenge. *International Social Work*, 54(3), 361–373.
25. Laklija, M., Milić Babić, M., & Rusac, S. (2009). Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*, 16(1), 69-89.
26. Lane, C.A., Hardy, J., & Schott, J.M. (2017). Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 25(1), 59 -70.
27. Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M.M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0, 1 – 12.
28. Lukić, A. (2010). O teorijskim pristupima ruralnom području. *Hrvatski geografski glasnik*, 72(2), 49-75.
29. Milas, G. (2009). Istraživačke metode u psihologiji i drugim društvenim znanostima. Jatrebarsko: Naklada Slap.
30. Morgan, D. G., Semchuk, K. M., Stewart, N. J., & D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55(7), 1129–1142.
31. Nejašmić, I., & Toskić, A. (2013). Starenje stanovništva u Hrvatskoj – sadašnje
32. Nejašmić, I., & Toskić, A. (2016). Ostarjelost stanovništva seoskih naselja Republike Hrvatske. *Migracijske i etničke teme*, 32(2), 191 – 219.
33. Odžaković, E., Hellström, I., Ward, R., & Kullberg, A. (2018). “Overjoyed that I can go outside”: Using walking interviews to learn about the lived experience and meaning of neighbourhood for people living with dementia. *Dementia*, 0(0), 1 – 21.
34. Podgorelac, S., & Klempić, S. (2007). Starenje i neformalna skrb o starim osobama u Hrvatskoj. *Migracijske i etničke teme*, 23(1-2), 111 – 134.

35. Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 1–18.
36. Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51(1), 54–58.
37. Sanford, A. M. (2018). Lewy body dementia. *Clinics in Geriatric Medicine*, 34(4), 603 – 615.
38. Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H. & Jinks, C. (2017). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893–1907.
39. Scheltens, P., De Strooper, B., Kivipelto, M., Holstege, H., Chételat, G., Teunissen, C. E., Cummings, J., & van der Flier, W. M. (2021). Alzheimer's disease. *The Lancet*, 397(10284), 1577–1590.
40. Schwarzkopf, L., Menn, P., Kunz, S., Holle, R., Lauterberg, J., Marx, P., Mehlig, H., Wunder, S., Leidel, R., Donath, C., & Graessel, E. (2011). Costs of Care for Dementia Patients in Community Setting: An Analysis for Mild and Moderate Disease Stage. *Value in Health*, 14(6), 827–835.
41. Sörensen, S., & Conwell, Y. (2011). Issues in Dementia Caregiving: Effects on Mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Research Needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491–496.
42. Sošić, M., Vuletić, V., Tomić, Z., & Nenad Bogdanović (2018). Dijagnostički i terapijski pristup pacijentu s kognitivnim smetnjama. *Medicina*, 54(2), 140 – 154. stanje i perspektive. *Hrvatski geografski glasnik*, 75(1), 89 –110.
43. Stojilković Gnjatović, J. (2019). Teorijski i konceptualni okvir izučavanja starenja stanovništva. *Stanovništvo*, 57(2), 13-33.
44. Sun, F. (2014). Caregiving stress and coping: A thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 13(6), 203-818.
45. Štambuk, A., & Tilinger A. (2018). Problemi neformalnih (obiteljskih) njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom – kvalitativni pristup. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54(2), 59-70.

46. Štambuk, A., Rusac, S., & Skokandić, L. (2019). Profil neformalnih njegovatelja starijih osoba u gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku*, 26(2), 189 – 206.
47. Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic Analysis. U: Wilig, C. (ur.) i Rogers, W.S. (ur.), *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology*, (str. 17 - 37). London: SAGE Publications Ltd.
48. Trkanjec, Z. (2014). Vaskularna demencija. *Medix*, 111, 197 – 203.
49. Turner, M.A., Moran, N.F., Kopelman, & M.D. (2002). Subcortical dementia. *British Journal of Psychiatry*, 148 – 151.
50. Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., ... Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605–1619.
51. Walker, Z., Possin, K.L., Boeve, B.F., & Aarsland, D. (2015). Lewy body dementias. *The Lancet*, 386(10004), 1683 – 1697.
52. Wang, J., Xiao, L.D., He, G.- P., & De Bellis, A. (2014). Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *Journal of Advanced Nursing*, 70(6), 1369–1380.
53. Ward, R., Rummery, K., Odzakovic, E., Manji, K., Kullberg, A., Keady, J., Clark, A., & Campbell, S. (2021). Beyond the shrinking world: dementia, localisation and neighbourhood. *Ageing and Society*, 1–22.
54. Wenger, G. C., Scott, A., & Seddon, D. (2002). The experience of caring for older people with dementia in a rural area: Using services. *Aging & Mental Health*, 6(1), 30–38.
55. Willig, C. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. Buckingham: Open University Press.
56. Zrinščak, S., Vehovec, M., Čengić, D. (2020). Croatia. U: Ní Léime, Á. (ur.). *Extended Working Life Policies*, (195-204). Cham: Springer.