

Sindrom sagorijevanja neformalnih negovatelja u skrbi za osobe oboljele od demencije

Krivačić, Petra

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

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:199:842496>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-14**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

Petra Krivačić

**SINDROM SAGORIJEVANJA NEFORMALNIH
NJEGOVALTELJA U SKRBI ZA OSOBE S DEMENCIJOM**

ZAVRŠNI RAD

Mentorica: prof.dr.sc. Silvia Rusac

Zagreb, 2024.

Sadržaj

1. UVOD	1
2. ISKUSTVO SKRBI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA	3
3. UZROCI SAGORIJEVANJA	7
3.1. Tjelesni i emocionalni zahtjevi skrbi	9
3.2. Izostanak podrške i nedostatak resursa	11
4. POSLJEDICE SAGORIJEVANJA.....	14
4.1. Zdravlje neformalnih negovatelja.....	16
4.2. Utjecaj na kvalitetu pružanja skrbi	18
5. STRATEGIJE PREVENCIJE I UBLAŽAVANJE SAGORIJEVANJA	21
6. ZAKLJUČAK	24
7. LITERATURA	25

Sindrom sagorijevanja neformalnih negovatelja u skrbi za osobe oboljele od demencije

Sažetak:

Neformalni negovatelji imaju ključnu ulogu u pružanju svakodnevne skrbi oboljelom članu obitelji od demencije. Skrb za oboljelu osobu je po svojoj prirodi dugotrajna i iziskuje tjelesni i psihički napor, vrijeme te financijska sredstva. Radi pružanja skrbi i preuzimanje uloge negovatelja, oni se moraju prilagoditi na novi način života i nove zadatke te dijagnozi i tijeku same demencije. Također je izazovna radi svojeg nepredvidivog i progresivnog tijeka bolesti u kojoj negovatelj ne može biti siguran u budućnost i tijek bolesti osobe kojoj pruža skrb. Zbog izazova skrbi i njege, neformalni negovatelji podložni su sindromu sagorijevanja u kojem više nisu u mogućnosti pružiti kvalitetnu skrb te im ponestaje resursa i adekvatnog načina nošenja s problemima i zahtjevima skrbi. Cilj rada je prikazati iskustvo neformalnih negovatelja kroz domaća i strana istraživanja te njihove potrebe, uzroke sagorijevanja koji se manifestiraju na tjelesnoj i psihičkoj razini te strategije prevencije i ublažavanje sagorijevanja.

Ključne riječi: Neformalni negovatelj, demencija, sindrom sagorijevanja, zdravlje negovatelja, prevencija

Burnout syndrome of informal caregivers in the care of people with dementia

Abstract:

Informal caregivers play an essential role in providing daily care for a family member with dementia. Caring for a person with dementia is inherently long-term and demands physical and psychological effort, time and financial resources. In order to provide care and take on the role of a caregiver, they must adapt to a new way of life and tasks, as well as to the diagnosis and progression of the dementia itself. This role is also challenging due to the unpredictable and progressive nature of the illness, which leaves the caregiver uncertain about the future and the course of the disease in the person they are caring for. Due to the challenges of caregiving, informal caregivers are susceptible to burnout syndrome, where they are no longer able to provide quality care and run out of resources and adequate coping mechanisms for the problems and demands of caregiving. The aim of this paper is to present the experiences of informal caregivers through domestic and international research, their needs, the causes of burnout that manifest on physical and psychological levels and strategies for preventing and alleviating burnout.

Key words: Informal caregiver, dementia, burnout syndrome, caregiver health, prevention

Izjava o izvornosti

Ja, Petra Krivačić (ime i prezime studentice) 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: Petra Krivačić

Datum: 17.09.2024.

1. UVOD

Demencija je stečeni kognitivni gubitak u više spoznajnih domena koji je dovoljno ozbiljan da utječe na društvene ili profesionalne uloge (Arvanitakis i sur., 2019.). Za demencije se može reći da su karakteristične bolesti starije populacije koja se javljaju iza 65 godine života te rizik za razvoj demencije raste sa životnom dobi starije osobe (Štambuk i Tilinger, 2018.). Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije (2023.) previđa se da broj oboljelih od demencije u svijetu trenutno iznosi 55 milijuna, od kojih preko 60% živi u zemljama s niskim i srednjim prihodima te godišnje imamo preko 10 milijuna slučajeva.

Skrb se može podijeliti neformalnu i formalnu skrb; formalna skrb može biti pružena u domu oboljelog ili u ustanovi od strane stručnog osoblja ili educiranih volontera, dok neformalna skrb se najčešće pruža u domu oboljelog od strane članova obitelji (Laklija i sur., 2009.). Oba tipa skrbi ima svoje pozitivne strane, poput toga da formalne organizacije imaju uspostavljene opće principe rada, veće znanje te više društvenih resursa. Neformalni negovatelji ipak su bolji u pružanju svakodnevne skrbi te se lakše prilagođavaju potrebama oboljelog (Čaćinović Vogrinčić i sur., 2007.; Laklija, Milić Babić i Rusac, 2008.; prema Rusac, 2016.). Neformalni negovatelji su većinom emocionalno vezani za osobu kojoj pružaju skrb te ne primaju naknadu za skrb oboljelog niti imaju definirano radno vrijeme (Alves i sur., 2019.). Upravo zbog toga nam je važan aspekt sagorijevanja negovatelja koji uvelike utječe na kvalitetu odnosa između negovatelja i oboljele osobe.

Sindrom sagorijevanja skrbnika se definira se kao kroničan umor u fizičkoj i emocionalnoj sferi osobe kojeg karakterizira smanjena sklonost radu te smanjena suosjećajnost prema drugim ljudima u okolini (Maslach, 1982.; prema Takai i sur., 2009.). Progresivna i nepredvidiva priroda demencije predstavlja veliki izazov za neformalne negovatelje. U tijeku skrbi i njege za oboljelu osobu mogu imati značajne potrebe za različitim uslugama stručne pomoći, ovisno o poteškoćama i problemima s kojima se suočavaju (Peeters i sur., 2010.). Zbog svoje važne uloge koje neformalni negovatelji predstavljaju u životu oboljelog, povećana je mogućnost opterećenja negovatelja na ekonomskoj, emocionalnoj, mentalnoj i fizičkoj razini koje u većini

slučajeva ostaje neprepoznato od strane sustava socijalne skrbi te sustava zdravstvene skrbi (Sušac i sur., 2019.).

Svrha ovog rada je pobliže definirati sindrom sagorijevanja neformalnog njegovatelja za osobu oboljelu od demencije te prikazati iskustvo skrbi neformalnih njegovatelja kroz nekoliko domaćih i stranih istraživanja. Rad opisuje uzroke i posljedice sagorijevanja s fokusom na fizičke i emocionalne zahtjeve skrbi, nedostatak podrške i resursa, psihofizičko zdravlje neformalnog njegovatelja i utjecaj na kvalitetu pružanja skrb oboljeloj osobi od demencije. U posljednjem dijelu, rad prikazuje strategije prevencije i ublažavanja sagorijevanja kod neformalnih njegovatelja. Hrvatska javna politika ne prepoznaje neformalne njegovatelje osoba oboljelih od demencije, a nerijetko ih zanemaruje i zdravstveni i socijalni sustav, gdje njihove uobičajene potrebe izvan njegovateljske uloge i potreba za dodatnu stručnu pomoć padaju u drugi plan. Ovaj rad bit će u najvećoj mogućoj mjeri posvećen podizanju svijesti o postojanju neformalnih njegovatelja u hrvatskome društvu, njihovoj zahtjevnoj ulozi te načinima nošenja sa stresom pružanja njege oboljelom članu obitelji i prevenciji sagorijevanja.

2. ISKUSTVO SKRBI NEFORMALNIH NJEGOVATELJA

Demencija je specifično zdravstveno stanje uzrokovano bolešću mozga koje za posljedicu ima oštećenje funkcija pamćenja, mišljenja, razumijevanja, računanja, učenja i govora (Štambuk i Ivančić, 2022.), a ujedno se opisuje kao ozbiljan i rastući medicinski, socijalni i ekonomski problem čiji se najraniji simptomi predvide ili pripisuju značajkama normalne starosti (Perko, 2005.). Najčešći tipovi demencije uz Alzheimerovu bolest i vaskularnu demenciju jesu: mještovita demencija, Parkinsonova demencija i demencije s Lewyjevim tjelešcima te frontotemporalna demencija (James i sur., 2018.). Prema Klimova i sur., (2015.) tijekom demencije se dijeli se u tri glavne faze:

- 1) Rana (blaga) faza; primjetno je smanjenje funkcija kratkoročnog i dugoročnog pamćenja.
- 2) Srednja (umjerena) faza; karakterističan je gubitak pamćenja i pogoršanje govornih sposobnosti.
- 3) Kasna (teška) faza; obilježena je poteškoćama pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti i prepoznavanju članova obitelji i rodbine.

U početnoj fazi bolesti više pati oboljeli, a u kasnijim fazama bolesti pati i njegovatelj. Kasnija faza bolesti obilježena je trendom smanjenja socijalnih kontakata između oboljelog i drugih članova obitelji te zbog toga mogu nastati napetosti u obiteljskim odnosima (Poredoš, 2003.). Oboljela osoba od demencije u početnoj fazi bolesti je svjesna svoje nemoći, ali nema objašnjenja za svoja ponašanja. Zbog toga često iskazuju depresivne simptome, strah, nemir ali nerijetko i agresiju. U kasnijoj fazi, oboljeli se ne sjeća imena rođaka i bliskih osoba niti ih prepoznaje. Također zaboravlja svoje ime i praznine u svojem sjećanju nadomješta lažnim sjećanjima (Štambuk i Tilinger, 2018.). Progresivan tijek bolesti ukazuje na potrebu prilagodbe stadiju u kojem se nalazi oboljela osoba, što je izazov za formalne, pa tako i za neformalne njegovatelje (Štambuk i Levak, 2018.). Potpuno zdravi i predani njegovatelji nakon nekog vremena mogu "izgorjeti" upravo zbog pružanja kontinuirane i zahtjevne skrbi (Salter, 2010.).

Načini na koji će neformalni njegovatelji nositi s izazovima skrbi o oboljeloj osobi ovisi ponajprije o njihovom vlastitom zdravstvenom stanju, znanju, vještinama, kvaliteti odnosa, vrijednostima te zdravstvenim uslugama u okolini (Milić Babić i sur.,

2021.). Kada skrb postane izazov, njegovatelji reagiraju primjenom određenih strategija za ispunjavanje zahtjeva skrbi i smanjenja opterećenja; oni njegovatelji koji se ne prilagode, pod većim su rizikom da dožive opterećenje skrbi (Papastavrou i sur., 2007.). Opterećenje skrbi proizlazi iz percepcije njegovatelja o aktivnostima i što smatra stresorima te uzima u obzir da je skrb pod utjecajem različitih psihosocijalnih čimbenika kao što su srodstvo, društveno okruženje i kultura (Etters i sur., 2008.)

Prema istraživanju koje su provele Štambuk i sur., (2019.) na području Grada Zagreba došle su do spoznaje da su žene najčešće u ulozi neformalnog njegovatelja (83%), dok se muškarci u toj ulozi nalaze u manjem broju (17%). Također, prosječna dob njegovatelja bila je 55 godina te da skrb pružaju najčešće kćeri (41,3%), a potom supruge (14,7%), što i potvrđuje sustavno istraživanje Alvesa i sur. (2019.). Isto tako, prema istraživanju Chiao i sur. (2015.) utvrđeno je ženske neformalne njegovateljice doživljavaju veće opterećenje nego muški njegovatelji.

Kvalitativno istraživanje o problemima neformalnih njegovatelja koje su provele Štambuk i Tilinger (2018.) pružilo nam je uvid u poteškoće i probleme s kojima se susreću neformalni njegovatelji osoba oboljele od demencije. Jedan od najvećih problema s kojima se susreću je promjena načina dosadašnjeg života, cjelodnevna briga o oboljeloj osobi, dodatni kućanski poslovi, sukob uloga te otežana komunikacija s oboljelom osobom. Drugo istraživanje koje se odnosilo na istraživanje potreba njegovatelja, utvrđeno je da je njegovateljima potrebni prikladni farmakološki pristupi dodatne informacije o samoj bolesti (Rosa i sur., 2010.). Uz dodatne informacije o bolesti, istraživanjem Štambuk i sur., (2019.) utvrđene su potrebe fleksibilnijeg radnog vremena, emocionalna potpora te materijalna pomoć. Njegovatelji koji su se u skrbi sukobljavali s većim brojem nezadovoljenim vlastitim potrebama bili su izloženi većem opterećenju njegovatelja te lošijem psihofizičkom zdravlju (Zwingmann i sur., 2019.). Uz nedostatak podrške i resursa, ispitanici su izjavljivali kako im također nedostaju informacije o skrbi za osobu oboljelu od demencije, poput uzroka, znakova te tijekom bolesti. Uz to, izjavljuju kako im nisu ispunjene emocionalne niti socijalne potrebe, poput stručne pomoći i druženja s drugim bliskim osobama (Vaingankar i sur., 2013.). Prema iskustvima neformalnih njegovatelja, oni su suočeni s nedovoljno socijalno razvijenom svijesti okoline zbog needuciranosti javnosti o problemu skrbi i njege za osobu oboljelu od demencije (Štambuk i Tilinger, 2018.). Zbog toga je važno rana

edukacija o demenciji i potrebne intervencije koje bi mogle uključivati društvene mreže za prevladavanje stigmatizacije, straha i opterećenosti te poboljšanja pristupa socijalnoj podršci (Boots i sur., 2015.). Ono što izolira neformalne negovatelje i oboljele od društva, jest strah od stigmatizacije te uz stigmiju nedostaju odgovarajući oblici podrške (Štambuk i Ivančić, 2022.).

Prema istraživanju koje su proveli Zwaanswijk i sur., (2013.) pokazalo se da znatan broj neformalnih negovatelja (njih 98,9%) iskusilo je psihosocijalne probleme te im je potrebna pomoć i podrška u skrbi za oboljelu osobu u početnoj i kasnijoj fazi demencije. Osim pružanja informacija, savjetovanje negovatelja nam je od ključne važnosti zbog toga što uključuje intervencije za poboljšanje resursa negovatelja da bi se osigurale instrumentalne, kognitivne i emocionalne komponente socijalne podrške (Gallagher-Thompson i Coon 2007.; Selwood, 2007.; prema Gräbel i sur., 2010.). U skrbi za oboljelog, važna je međusobna suradnja s stručnjacima, poput zdravstvenih radnika što može pozitivno utjecati na negovatelje da preuzmu dodatne uloge vezane uz samu skrb o oboljelome (Khemai i sur, 2022.). Isto tako važna je i suradnja socijalnog radnika s oboljelim od demencije i njegovom obitelji, što svjedoči istraživanje Dunkle i sur. (2022.). Socijalni radnici u domu za starije surađuju s obitelji te sebe smatraju odgovornima u prikupljanju podataka kako bi dali smjernice zdravstvenom osoblju što činiti i kako komunicirati s osobom oboljele od demencije, a također i naglašavaju kako im je potrebno vremena u pružanju svakodnevne podrške oboljelome. Također, njega za oboljelog ima negativne posljedice na socijalne kontakte neformalnog negovatelja, poput udaljenja ili smanjenja socijalnih kontakata. Stoga, važno je neformalnim negovateljima pružiti predah, ponajviše u kasnijoj fazi demencije (Zwaanswijk i sur., 2013.).

Sustavni pregled istraživanja na temu opterećenja skrbi koje pružaju neformalni negovatelji oboljelima od demencije koji su proveli Chiao i sur., (2015.) nam pružaju nam nekoliko ključnih uvida. Utvrđeno je da su glavni čimbenici koji doprinose opterećenju neformalnih negovatelja jesu ozbiljnost demencije oboljelog, poremećaji u ponašanju, opseg promjene osobnosti kao i prisutnost psihijatrijskih simptoma. Prema istraživanju koje su proveli Haro i sur. (2014.) utvrđeno je da negovatelji osjećaju veću opterećenost ovisno o stadiju Alzheimerove demencije u kojem se oboljeli nalazi. U istraživanju o promjeni ponašanja osoba oboljele od Alzheimerove demencije, koje su

proveli Wahlin i Bryne (2011.) utvrđeno je kako oboljeli imaju povišenu razinu neuroticizma, smanjenu savjesnost i ekstrovertnost te stabilnu ili blago smanjenu otvorenost i susretljivost. Osjećaji poput gladi, potrebu za obavljanjem nužde, nedostatak sna, senzorni deficit mogu uzrokovati probleme u ponašanju, kao i promjene u zdravlju i osjetilima koje mogu rezultirati apatijom, zanemarivanjem sebe, prestankom uzimanja tekućine i hrane te razdražljivosti prilikom pružanja njege (James i sur., 2018.). Prisutnost psihijatrijskih simptoma negativno se odražavala na njegovatelje te su izjavili osjećaj sagorijevanja prilikom suočavanja s agresijom, razdražljivošću, neuobičajenim motoričkim ponašanjima te deluzijama oboljelog (Takai i sur., 2009.).

Prikaz ovih istraživanja služio nam je kao dodatna smjernica te uvid u same potrebe neformalnih njegovatelja, poteškoće s kojima se neformalni njegovatelji susreću, ukratko o ulozi stručnjaka i socijalnog radnika, opterećenost njegovatelja te važnost o samoj dijagnozi demencije.

3. UZROCI SAGORIJEVANJA

Još u doba prapovijesti, neformalna skrb bila je uobičajeni način zaštite ljudi lošeg zdravstvenog stanja (Lebel i sur., 2001.; prema Vitaliano i sur., 2003.). Ljudi su oduvijek jedni drugima pružali emocionalnu, fizičku i financijsku pomoć. Stoga, skrb za oboljelog člana obitelji nije nova uloga (Schulz i sur., 2020.). Sve veća prevalencija demencije i njezin utjecaj na formalne, a posebice na neformalne negovatelje sveprisutni i rastući problem diljem svijeta (Peeters i sur., 2010.). Budući da se životni vijek produljuje svake godine u svim zemljama i da je starija dob čimbenik rizika za nastanak demencije, očekuje se da će broj osoba oboljelih od demencije porasti na 78 milijuna do 2030. godine (WHO, 2022.). Formalni negovatelji koji rade s osobama s demencijom i neformalni negovatelji susreću se s različitim poteškoćama i pritiscima u okolini te se susreću sa zahtjevnim zadacima skrbi (Mali i Štambuk, 2023.).

Briga za nemoćnog člana obitelji smatra se jednim od najstresnijih i najdestruktivnijim događajima u obitelji, a negovatelji često takav stres ublažavaju na neadekvatne načine poput sukobljavanja, izbjegavanja ili na pasivan način (Despot Lučanin, 2016.). Neformalni negovatelji imaju ključnu ulogu u pružanju podrške i njege u svakodnevnim aktivnostima u skrbi za oboljelog člana obitelji. Može se reći da je uloga neformalnog negovatelja vrlo kompleksna i zahtjeva visoku razinu odgovornosti koji može dovesti do mentalnog, fizičkog i financijskog stresa (Lindeza i sur., 2024.).

Sagorijevanje negovatelja karakterizira se kao višedimenzionalan odgovor na percipirani stres i negativnu prosudbu koji proizlazi iz skrbi za oboljelu osobu (Kim i sur, 2012.). Neki od uzroka sagorijevanja mogu biti:

- a) Sukob uloga: nastaje kada se osoba teško odvajava od svoje uloge supružnika, djeteta ili čak prijatelja,
- b) Nerealna očekivanja: nastaje kada negovatelj idealizira skrb o oboljelome na način da će mu donijeti korisno iskustvo bez negativnih posljedica,
- c) Gubitak kontrole: nastaje kada osoba naiđe na financijske, organizacijske i emocionalne probleme,

d) Nesnalaženje u svojim obavezama te

e) Neshvaćanje da su u stanju sagorijevanja (Cleveland Clinic, 2023.).

Valja spomenuti kako skrb o oboljeloj osobi ima različite dimenzije poput pomoći u izvršavanju kućanskih poslova, zadaće njege i mobilnost, pružanja emocionalne potpore, održavanje socijalnih kontakata, zdravstvena i medicinska njega za oboljelog, zagovaranje i koordinacija skrbi (Schulz, 2020.). Član obitelji, odnosno neformalni njegovatelj također mora biti spreman na mnoge izazove, poput toga da će biti primoran promijeniti način života i prilagoditi ga potrebama oboljelog. Također je važno da bude svjestan problema i poteškoća na koje nailazi oboljeli, poput dezorijentiranost u prostoru te otežanog govora (Poredoš, 2003.).

Neformalne njegovatelje možemo podijeliti u tri ključne skupine prema vrsti oboljelih kojima pružaju skrb:

a) roditelj-negovatelj mlađe dobi djeteta s kroničnom bolesti ili invaliditetom,

b) roditelj-negovatelj srednje dobi odrasle osobe s mentalnim i sličnim poteškoćama,

c) supružnik, partner ili dijete srednje životne dobi koji preuzimaju ulogu njegovatelja (Milić i Rajović, 2022.).

Demencija je jedan od poremećaja od kojeg ljudi najviše strahuju, a posebice starije osobe. Dijagnoza demencije sa sobom nosi društvenu stigmatu te je obilježena ovisnošću o drugim ljudima u okolini (Moniz-Cook i Manthroe, 2009.). Visoka razina stigmatizacije može biti povezana s pružanjem skrbi oboljelom te ono može predstavljati rizik za nastanak različitih bolesti, otežanog svakodnevnog funkcioniranja te preopterećenosti skrbi (Chang i Horrocks 2006., prema Štambuk i Ivančić, 2022.). Opterećenje skrbi neformalnog njegovatelja može se podijeliti na dva koncepta; objektivno i subjektivno opterećenje. Prvi koncept odnosi se na financijske mogućnosti i vrijeme izdvojeno na skrb oboljele osobe, a drugi koncept na emocionalne reakcije skrbnika (Alves i sur., 2019.).

Osoba koja boluje od demencije imaju bihevioralne i psihološke simptome kao što su deluzije, halucinacije, depresija, tjeskoba, apatija i nenormalno motoričko ponašanje koje također mogu utjecati na opterećenje neformalnog njegovatelja (Lim 2008.; prema Taniguchi i sur., 2018.). Uz to, bihevioralni i psihološki simptomi demencije izraženiji su u domu oboljelog, nego u institucionalnom okruženju te je

važno da se zbog toga skrene pažnja na opterećenje skrbi neformalnog njegovatelja koji živi u istom kućanstvu kao i oboljeli (Hashidate i sur., 2012; prema Taniguchi i sur., 2018.). Problematično ponašanje kod oboljelih osoba od demencije često je odraz nezadovoljenja potreba ili znak frustracije (James, 2011.; prema James i sur., 2018.). Također, oboljeli su često u neobjašnjivom strahu koje ponekad izražavaju kroz emocije i reakcije nemira, razdražljivosti, odbacivanja i nesuradnje (Fremec i Kipčić, 2019.).

Nakon što smo predstavili uzroke sagorijevanja, u nastavku ćemo predstaviti fizičke i emocionalne zahtjeve skrbi te nedostatak podrške i resursa neformalnim njegovateljima osoba oboljele od demencije i povezati ih s sindromom sagorijevanja što je ujedno i tema rada.

3.1. Tjelesni i emocionalni zahtjevi skrbi

Skrb za oboljelu osobu od demencije kod kuće promiče se kao alternativa institucionalnoj skrbi te se tako želi održati zdravlje oboljelog i smanjiti opterećenje na obitelj, odnosno neformalnog njegovatelja (Rodríguez i sur., 2024.). Prihvatanjem odgovornosti za oboljelog člana obitelji, neformalni njegovatelji suočavaju se s nizom novih izazova koji mijenjaju život oboljelog i cjelokupne obitelji (Karg i sur., 2018.). Također, suočavaju se s emocionalnim, tjelesnim, psihosocijalnim i financijskim zahtjevima u toku skrbi (Lee, 2015.). Uz to nailaze na prepreke u balansiranju skrbi s drugim aspektima života poput održavanja odnosa, karijere te odgoja vlastite djece te nekad te sfere života budu zanemarene (Brodaty i Donkin, 2009.).

Neformalni njegovatelji su u povećanom riziku od ozljeda mišićno-koštanog sustava koji su povezani sa zahtjevima skrbi, posebice stariji od 65 godina koji im pružanju njegu, odnosno žive u istom kućanstvu. Spomenute ozljede mogu biti povezane sa zahtjevima njege upravo zbog nedostatka obuke o specifičnostima obavljanja skrbi (Darragh i sur., 2015.). Tjelesne poteškoće u skrbi za oboljelu osobu vežu se uz svakodnevne aktivnosti, poput kupanja ili ustajanja iz kreveta, te instrumentalnim aktivnostima kao što je prijevoz oboljele osobe (Wolff i sur., 2016; prema Parker i sur., 2022.). Prema istraživanju Štambuk i sur., (2019.) što se tiče tjelesnih zahtjeva, njegovateljima je potrebna dodatna pomoć je kupanje i dizanje

oboljelog iz kreveta te čak 32% njegovatelja iskazuje da im je potrebna dodatna pomoć fizioterapeuta. Skrb je izazovan zadatak koji može zahtijevati veliki tjelesni napor, pogotovo u slučajevima kada oboljeli član obitelji ima probleme u ponašanju, poput agresivnih ispada (Bauer i Sousa-Poza, 2015.).

Neformalni njegovatelj nerijetko postane “žrtva bolesti” upravo zbog toga što živi uz nesigurnosti negativnih emocija i katkad uz financijske poteškoće. Uvažavanje i razumijevanje njihovih osjećaja je od velikog značaja te im je potrebno savjetovanje uz empatiju stručnjaka koje susreću tijekom njege oboljele osobe (Dajčić i sur., 2016.). Uz to, neformalni njegovatelji osoba oboljele od demencije u većini slučajeva moraju provesti više vremena na njegu i skrb, u usporedbi s neformalnim njegovateljima osoba koje nemaju demenciju (Karg i sur., 2018.). Ponekad osoba oboljela od demencije i neformalni njegovatelj imaju visok stupanj zavisnosti i njihovo razdvajanje oboje mogu doživjeti kao izrazito stresnu situaciju, primjerice prilikom hospitalizacije (James i sur., 2018.). Neformalni njegovatelji rijetko kada dijele svoju odgovornost skrbi i njege s drugim članovima obitelji, što može povećati emocionalnu iscrpljenost. Također, nedostatak povratnih informacija od strane primatelja skrbi te društva pridonosi niskom osjećaju samopostignuća kod njegovatelja (Truzzi i sur., 2012.).

Razine psihološkog stresa su značajno više kod neformalnih njegovatelja, a razine samoučinkovitosti, subjektivne dobrobiti i tjelesnog zdravlja značajno su niže kod njegovatelja osobe oboljele od demencije nego kod drugih njegovatelja (Pinquart i Sorensen, 2003.; prema Brodaty i Donkin, 2009.). U skrb za oboljelu osobu dolazi i velika odgovornost te su neformalni njegovatelji ponekad nespremni ili nedovoljno otporni da preuzmu tu količinu odgovornosti, što ponekad ima posljedice po njihovom zdravlju i dobrobiti (Roth i sur., 2009.). Uz to, neformalnim skrbnicima često nedostaje društveni kontakt i podrška te imaju izražen osjećaj usamljenosti i izolacije jer su skloni žrtvovati svoje slobodno vrijeme, ograničiti druženja s prijateljima i obitelji te odustaju od karijere ili rade u nepunom radnom vremenu (Brodaty i Donkin, 2009.). U brizi za oboljelog roditelja, neformalni njegovatelji doživljavaju sukob uloga te shodno s time nastaju ambivalentni osjećaji prema roditelju što proizvodi depresivne simptome u njegovatelja (Laklija i sur., 2009.).

Usprkos teškim zahtjevima skrbi, motivacija neformalnih njegovateljima u pružanju skrbi nam je ključna. Sposobnost njegovatelja da pronađe smisao u skrbi

mogla bi potencijalno utjecati na identifikaciju pozitivnih aspekta skrbi, što može ublažiti utjecaj stresora tijekom skrbi (Quinn i sur., 2010.). Njegovatelji mogu biti motivirani različitim osjećajima za pružanje skrbi oboljelome, poput osjećaja ljubavi, recipročnosti duhovnog ispunjenja te osjećaja dužnosti, društvenih pritisaka ili čak pohlepe (Eisdorfer, 1991.; prema Brodaty i Donkin, 2009.). Prema sustavnom pregledu kvalitativne literature koje su proveli Greenwood i Smith (2019.), navode da se motivacija neformalnih njegovatelja u većini slučajeva temelji na osjećajima ljubavi i recipročnosti. Ono što je značajno kod brige o oboljelom članu obitelji i motivacije za skrbi je to što je ona promjenjiva, složena i dugotrajna te ovisi o stanju oboljelog i emocionalnom odnosu.

3.2. Izostanak podrške i nedostatak resursa

Osobe s demencijom ukoliko ne bi imale skrb neformalnog njegovatelja, imale bi lošiju kvalitetu života te bi brže trebale institucionalnu skrb (Brodaty i Donkin, 2009.). Institucionalizacija je ključna prijelazna točka u procesu njege za oboljelog od strane njegovatelja (Gaugler i sur., 2001.). Neformalni njegovatelji u većini slučajeva nisu educirani niti pripremljeni za svoju novu ulogu te im je ona nametnuta okolnostima koje proizlaze iz obiteljskih odnosa i često skrbe za oboljelu osobu bez potrebnih znanja, vještina i podrške da se nose s naporima i stresom skrbi (Milić i Rajović, 2022.). Također nekada nisu educirani kako se ponašati prema oboljeloj osobi od demencije, zbog čega ne shvaćaju određena ponašanja oboljelog, poput optuživanja i ponavljajućih priča. (Despot Lučanin, 2016.). Način pružanja njege, zdravstveno stanje starije osobe te informiranje o dostupnoj pomoći iz okoline je kritična potreba zaposlenih neformalnih njegovatelja osoba, upravo zbog znatnog broja njih koji nisu dovoljno educirani te imaju manjak prethodnog iskustva brige za stariju osobu (Štambuk i sur., 2019.).

Skrb za oboljelu osobu od demencije često s sobom nosi pozitivna i negativna iskustva. Pozitivna iskustva se odnose na osjećaj zadovoljstva njegovatelja u pružanju skrbi članu obitelji, dok negativna iskustva se odnose na situaciju kada neformalni njegovatelj osjeća da nema resursa da se nosi s zahtjevima skrbi te mu je potrebna

dodatna podrška službi kako bi se lakše nosio s njegovateljskim stresom (Francis i Hanna, 2022.). Iako skrb za oboljelu osobu od demencije nosi sa sobom narušeno psihičko i tjelesno zdravlje, kao i financijske probleme, neformalni negovatelji svoju uslugu shvaćaju kao pozitivno iskustvo jer se brinu za člana obitelji (Štambuk i Tilinger, 2018.).

Istraživanjem Vandepitte i sur., (2016.) ističe se kako neformalni negovatelji imaju bitnu ulogu u životu oboljele osobe u procesu skrbi. Podrška neformalnim negovateljima je od iznimne važnosti jer ima pozitivan utjecaj na njihovu dobrobit i kao rezultat ima pozitivne učinke i na cjelokupno društvo. Ako se skrb za oboljele od demencije pravilno provodi i pruža, podrška neformalnim negovateljima je od iznimne važnosti te je učinkovita jer pozitivno utječe na njihovu negovu dobrobit i te rezultira pozitivnim učincima za cjelokupno društvo. Profesionalna potpora neformalnim negovateljima je od velike važnosti neformalnim negovateljima ukoliko izostane podrška članova obitelji (Milić Babić i sur., 2021.). Stručnjaci poput liječnika i psihologa pomažu neformalnom negovatelju utvrditi izvore neformalne i formalne podrške u obitelji i zajednici te upućuje negovatelja u različite oblike formalne skrbi, a socijalni radnik je važan izvor emocionalne potpore (Despot Lučanin, 2016.). Da bi se skrb mogla razvijati i pružati na adekvatan i kvalitetan način, kreatori javnih politika moraju prije svega prepoznati njihovu ulogu te ih podržati kako bi se razvila svijest o njihovim izazovima u skrbi za oboljele (Vandepitte i sur., 2016.).

Skrb za osobu oboljelu od demencije uvelike se razlikuje se u zemljama s visokom dohotkom i zemljama s nižim dohotkom. U većini slučajeva zemlje s nižim dohotkom imaju slabo razvijene usluge i sadržaje za oboljele i njihove negovatelje, što rezultira nedostatkom podrške (Wang i sur., 2014.).

Unatoč zagovaranju deinstitucionalizaciji starijih osoba, dio njih ipak zbog svojeg zdravstvenog stanja treba specijaliziranu i dugotrajnu negu i skrb (Štambuk i Levak, 2018.). Situacija u Hrvatskoj je takva da ne postoje dovoljno razvijene usluge skrbi za starije osobe, pogotovo za oboljele od demencije upravo zbog specifičnih potreba te potrebom za cjelodnevnom i dugotrajnom skrbi (Štambuk i Tilinger, 2018.). Isto tako, povećan je broj zahtjeva za smještaj u domove za starije što stvara pritisak na sami sustav, što za posljedicu ima nedostatak smještajnih kapaciteta za starije osobe (Štambuk i sur., 2014.). Da bi neformalni negovatelji mogli pružati najbolju moguću

skrb oboljelima, potrebno je razvijati različite mjere socijalne politike i modele podrške neformalnim njegovateljima s ciljem očuvanja psihičkog zdravlja (Štambuk i sur., 2019.).

U zemljama s višim dohotkom skrb za oboljele od demencije se pruža u ustanovama primarne zdravstvene zaštite koju vode liječnici opće prakse i patronažne sestre kako bi se postigla pravovremena dijagnoza, rane intervencije i podrška neformalnim njegovateljima. Iz istraživanja je otkriveno kako se neformalni njegovatelji se suočavaju s mnogo izazova u skrbi za oboljelu osobu zbog ograničene podrške unutar i izvan obitelji te također nedostatkom uspostavljenih službi za demenciju i slabljenje tradicionalnog modela obiteljske skrbi (Wang i sur., 2014.).

Prema Wiczorek i sur., (2022.), usluge osposobljavanja i socijalne podrške njegovateljima obično se pruža na lokalnoj razini putem nevladinih organizacija i privatnog sektora. Također navode da postoje tri potencijalna područja u kojima vlade mogu djelovati u podupiranju i pružanju podrške neformalnim njegovateljima;

- (1) naknade i priznanje položaja,
- (2) promjene u politikama i mjerama tržišta rada
- (3) poboljšanje fizičkog i mentalnog zdravlja i dobrobiti neformalnog njegovatelja.

Prvo područje odnosi se na novčane naknade koje se izravno isplaćuju njegovateljima putem doplatka ili se izravno isplaćuje osobama kojima je potrebna njega. Drugo područje se odnosi na problem na nedovoljno fleksibilnom tržištu rada u kojem često njegovatelji rade na nepuno radno vrijeme ili prekidaju radni odnos zbog zahtjeva skrbi. Prema Štambuk i sur., (2019.) isto tako postoji potreba za uvođenjem fleksibilnijeg radnog vremena koja bi doprinijela manjku obiteljskih i radnih sukoba te boljem odnosu s poslodavcem. Naposljetku, treće područje se odnosi na savjetovanje i obuku koje se gleda kao način podrške neformalnim njegovateljima (Wiczorek i sur., 2022.).

U Hrvatskoj nažalost ne postoje niti mjere socijalne politike niti mjere podrške za neformalne njegovatelje jer je uloga neformalnih njegovatelja neprepoznata od strane kreatora javnih politika. Također, ondje ne postoje strategije borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija, nego samo prijedlog nacrt za razdoblje 2015. do 2020. godine (Hrvatska Alzheimer Alijansa, 2015.). Isto tako, ne postoji sustavni registar oboljelih od Alzheimerove demencije i drugih demencija. Prema Zakonu o radu

(NN 64/23), radnik koji pruža osobnu skrb oboljelom članu obitelji radi ozbiljnog zdravstvenog problema, može zatražiti rad na izdvojenom mjestu rada. Isto tako, radnik ima pravo na neplaćeni dopust od pet radnih dana godišnje radi pružanja osobne skrbi.

4. POSLJEDICE SAGORIJEVANJA

Sindrom sagorijevanja nastaje kao posljedica kroničnog psihološkog stresa kojeg potiče autoimuni živčani sustav te djeluje i na endokrini sustav i ostavlja utjecaj na imunološke procese (Bayes i sur., 2021.). Skrb za osobu oboljelu od demencije nosi sa sobom specifične stresore skrbi neformalnog negovatelja koji povećavaju vjerojatnost razvitka kroničnog stresa te štetnih učinaka vezanih za zdravlje negovatelja (Karg i sur., 2018.). Takva vrsta skrbi također ima svoje emocionalne i socijalne posljedice koje zajedno s opterećenjem skrbi utječe na fizičko zdravlje negovatelja do te granice da zanemaruju svoju društvenu i radnu ulogu te uzimaju manje vremena za odmor (Frias i sur., 2020.a). Uz psihološke posljedice, poput umora i iscrpljenosti, sindrom izgaranja uključuje i tjelesne posljedice poput sustavnih upala, imunoloških supresija, metaboličkih sindroma i kardiovaskularnih bolesti (Bayes i sur., 2021.). Također zaposlenost i balansiranje s prevelikim zahtjevima skrbi ili nezaposlenost i financijska nestabilnost često dovode do institucionalizacije oboljele osobe (Brodaty i Donkin 2009.).

Sagorijevanje uključuje pet različitih vrsta znakova individualne razine poput afektivne, kognitivne, fizičke, bihevioralne i motivacijske (Schaufeli i Enzman, 1998.; prema Korunka i sur., 2010.). Važno je imati u vidu da mnogo znakova može ukazivati da osoba pati od izgaranja, ali ih najčešće osoba ne pokazuje sve. Spomenuti znakovi će biti pobrojani i navedeni u nastavku.

1. Afektivni znakovi - depresivno ili promjenjivo raspoloženje popraćeno s tugom, emocionalnom iscrpljenošću te povećanom tjeskobom.
2. Kognitivni znakovi - gubitak smisla i nade, osjećaja poput nemoći, neuspjeha i krivnje, nemogućnost koncentracije na zadatke, smanjenog samopoštovanja te čak i suicidalnih idealizacija.
3. Fizički znakovi - glavobolja, vrtoglavice te mučnine, kronični umor,, bolovi u

mišićima te gastrointestinalni poremećaji.

4. Bihevioralni znakovi - promjene u ponašanju, povećanu konzumaciju kofeina, duhana, alkohola te u nekim slučajevima ilegalnih droga, prestanak bavljenja rekreacijskim aktivnostima te prigovaranje ili poricanje.

5. Motivacijski znakovi - gubitak idealizma, razočarenje te povećan osjećaj dosade.

Postoje tri ključne dimenzije sindroma sagorijevanja, a to su: emocionalna iscrpljenost, depersonalizacija i smanjeno osobno postignuće (Maslach i sur., 1996; prema Gérardin i Zech, 2019.).

1. Emocionalna iscrpljenost definira se kao manjak psiholoških resursa njegovatelja,

2. Depersonalizacija predstavlja osjećaj udaljenosti i indiferentnosti u odnosu na osobu za koju skrbe te

3. Smanjeno osobno postignuće koje se definira se kao osjećaj nekompetentnosti i smanjeni osjećaj uspjeha u određenoj aktivnosti, u ovom slučaju skrbi.

U Modelu procesa stresa u njegovatelja osoba oboljelih od demencije navode tri ključne sastavnice koje mogu biti upotrebljive u u psihološkoj praksi:

a) Sukob uloga i osjećaj privrženosti prema oboljeloj osobi o demenciji ovisi o spremnosti i mogućnosti da njegovatelji preuzmu odgovornost i kontrolu u skrbi za oboljelog.

b) Stres njegovatelja može se umanjiti ili povećati, a ono ovisi o drugim raspoloživim izvorima pomoći poput psiholoških, socijalnih ili ekonomskih izvora.

c) Ovisno o procesima učenja i socijalizacije, njegovatelji se različito prilagođavaju na zahtjeve situacije (Pearlin i sur., 1990.; prema Despot Lučanin., 2016.).

Budući da uloga neformalnog njegovatelja može imati pozitivne učinke, ona također zahtjevna uloga i može dovesti do štetnih posljedica za dobrobit njegovatelja (Gérardin i Zech, 2021.). Štetni utjecaji skrbi mogu se manifestirati kroz visoko opterećenje i psihičku iscrpljenost, socijalne izolacije, lošeg fizičkog zdravlja i financijskih poteškoća (Brodsky i Donkin 2009.). Educiranjem njegovatelja o promjeni svojeg ponašanja u određenim situacijama poput uznemirenosti oboljelog, lutanja, nesanice te depresivnog ponašanja može im pomoći da se bolje nose s poteškoćama njege i skrbi (Despot Lučanin, 2016.).

Važno je napomenuti kako neformalni negovatelji moraju imati pristup podršci i uslugama sukladno njihovim potrebama, iza razloga što je njihova uloga sama po sebi zahtjevna te je to potrebno da na što adekvatniji način odgovore i učinkovito upravljaju vlastitim fizičkim, mentalnim i društvenim zahtjevima koji su svojstveni njihovoj ulozi i koji se pred njih stavljaju (Lobão i sur., 2021.).

4.1. Zdravlje neformalnih negovatelja

Osobe oboljele od demencije uglavnom ovise o pomoći i njezi svojih obitelji (Papastavrou i sur., 2011.). Neformalna skrb je najčešći model skrbi te se mnogi odlučuju na spomenuti oblik skrbi za starije osobe zbog svojih kulturoloških stavova, nedostatka formalne usluge skrbi ili financijskih sredstava za zapošljavanje negovatelja ili negovateljice izvan obitelji. Oni pružaju oboljelima niz korisnih usluga povezanih s skrbi, poput vožnje u zdravstvenu ustanovu na pregled koja je uglavnom nezahtjevna usluga ili zahtjevnija poput kupanja, oblačenja ili hranjenja (Rosa, 2010.). Aktivnosti koje provodi neformalni negovatelj kod kuće kompleksne su naravi te mogu dovesti do fizičke, psihičke i socijalne izolacije (Mendes i sur, 2019.). Većina neformalnih negovatelja osoba oboljele od demencije suočavaju se s izloženosti tjelesnim i psihosocijalnim zahtjevima skrbi od tri do petnaest godina (Vitaliano sur, 2003.). Uobičajeno je da negovatelj zbog vremena i vlastitih resursa u skrbi za oboljelu osobu zanemari svoje potrebe i brigu o sebi. Takva ponašanja ostavljaju utjecaj svakodnevno funkcioniranje negovatelja, poput nedovoljnog sna, promjena u apetitu, nedovoljne fizičke aktivnosti te neadekvatnog suočavanja s vlastitim problemima (Son i sur., 2007.).

Loše tjelesno i psihičko zdravlje neformalnog negovatelja može biti posljedica više štetnih čimbenika, poput:

- a) učinaka tjelesnog napora koji izaziva naprezanje mišića, ozljeda kostiju, pogoršanja kroničnih bolesti poput artritisa ili drugih izvora tjelesne nelagode,
- b) prehrana i tjelovježba,
- c) fiziološki učinci stresa,
- d) promjene u simpatičkoj aktivaciji živčanog sustava i kardiovaskularnoj reaktivnosti

koje povećavaju rizik od kardiovaskularnih bolesti i hipertenzije (Pinquart i Sorensen, 2007.).

Ako njegovatelj pruža neprestanu skrb bez pomoći i podrške druge osobe, ono može izazvati brojne zdravstvene probleme poput razvoja depresivnih i anksioznih poremećaja, pogoršanje trenutnog zdravstvenog stanja, zlouporaba sredstva ovisnosti te pojačano pušenje i uporaba lijekova poput hipnotika i anksiolitika (Mendes i sur., 2019.). Kognitivno propadanje i promjena osobnosti primatelja skrbi najčešće je prisutna kroz destruktivna ponašanja, nerazumna, dezorijentirana ili zahtjevna ponašanja, što naravno ima utjecaj na stres njegovatelja, percipiranim teretom te depresivnim simptomima neformalnog njegovatelja (Karg i sur., 2018.). Njegovateljski stres može imati posljedice na tjelesno zdravlje njegovatelja i zdravstveno ponašanje njegovatelja. Zdravstveno ponašanje odnosi se subjektivno zapažanje zdravstvenih tegoba, brigu o sebi te obraćanje pažnje na vlastito zdravlje i subjektivnu (Son i sur., 2007.). Ako je njegovatelj pod utjecajem negativnih posljedica pružanja skrbi i njege oboljeloj osobi koje nisu kompenzirane, to može dovesti do povećanog rizika od oboljenja ili na kraju i smrtnosti (Štambuk i sur., 2019.).

U skrbi za oboljelu osobu od demencije njegovatelj može doživjeti razne emocije, poput krivnje, tuge, ogorčenosti te očekivanog gubitka osobe za koju skrbi. Upravo zbog toga, njegovatelji pate od znatno viših razina stresa, depresije i opterećenja što ima posljedice na njihovo cjelokupno zdravlje (Lindeza i sur., 2024.). Njegovatelji kontinuirano moraju nadzirati primatelje skrbi zbog progresivnog tijeka demencije i svjedočiti njihovom kognitivnom propadanju, što naravno ima posljedice na razvitak kroničnog stresa u njegovatelja i rizičnog pogoršanja za zdravlje (Vitaliano i sur., 2003.). Skrb o oboljelom zahtijeva nadzor i praktičnu pomoć, a ponekad uz to i cjelodnevnu njegu. Isto tako, ti aspekti negativno pridonose tjelesnom i psihičkom zdravlju te se može dogoditi da se njegovatelju pogorša njegovo postojeće zdravstveno stanje (Son i sur., 2007.).

Kod neformalnih njegovatelja, razine psihološkog stresa značajno su više, dok razine poput samoučinkovitosti, subjektivne dobrobiti i tjelesnog zdravlja značajno su niže u usporedbi s osobama koje nisu njegovatelji. Također, izloženi su povećanom riziku od razvitka kardiovaskularnih problema, zatim imaju slabiji imunitet i slabiji imunološki odgovor na cjepivo, sporije im zacjeljuju rane te nerijetko imaju podložnost

razvitku kroničnih bolesti (Brodaty i Donkin, 2009.). Mnogi od zdravstvenih problema s kojima su suočeni negovatelji, proizlazi iz nedostatka brige o sebi, a ono bi trebalo uključivati pravilnu prehranu, redovitu tjelovježbu, relaksaciju i odmor (Juozapavicius i Weber, 2001.; Laklija i sur., 2009.; prema Štambuk i Tilinger, 2018.).

Progresivan tijek demencije može izazvati neizvjesnost za budućnost i povećati opterećenje kojeg neformalni negovatelj doživljava. Usprkos tome, neformalni negovatelj može svoju ulogu vidjeti kao priliku za jačanje obiteljskih odnosa (Lindeza i sur., 2024.).

4.2. Utjecaj na kvalitetu pružanja skrbi

Neformalni negovatelji starijih osoba su vrlo raznolika skupina pojedinaca zbog različitih karakteristika i načinu skrbi koji pružaju. Skrb za stariju osobu nije ograničena samo za određenu skupinu osoba, nego osoba bilo koje dobi se može se u nekom trenutku svojeg života skrbiti za drugu stariju osobu. Također su heterogeni na više razina, poput njihovog odnosa s osobom za koju skrbe, geografsku udaljenost te prirodu, trajanje i intenzitet skrbi koje pružaju (Schulz, 2020.). Skrb o osobi oboljele od demencije je zahtjevnija nego skrb o osobi s tjelesnim oštećenjem organizma. Oboljeli od demencije zahtijevaju veću razinu nadzora, manja je vjerojatnost da će izraziti zahvalnost negovatelju za skrb koju pružaju te je vjerojatnije da će biti depresivniji (Pinquart & Sorensen, 2003.; prema Pinquart Sorensen, 2007.). Skrb za starije osobe je specifičan oblik brige koji zahtijeva svakodnevnu praktičnu i kontinuiranu pomoć (Čudina-Obradović i Obradović, 2004.). Prema prethodno spomenutim autorima, u literaturi prepoznajemo četiri oblika skrbi, a to su:

- 1) Pomoć u svakodnevnim aktivnostima (osobna higijena, hranjenje),
- 2) Kućanski poslovi,
- 3) Financijska pomoć te
- 4) Ostale vrste materijalne pomoći.

U situacijama u kojima obiteljska solidarnost i podrška izostaju ili su nedostatni, društvo bi vlastitim resursima trebalo pružiti adekvatnu i primjerenu zaštitu, njegu oboljelima, članovima njihove obitelji te neformalno, negovatelju. No kako bi ti

programi i prakse bili kvalitetni, važno je proučiti potrebe oboljelog, članova obitelji i njegovatelja te prepoznati specifične i individualne potrebe obje strane (Laklija i sur., 2009.). Što je država razvijenija u sektoru sustava formalne skrbi za starije osobe, manja je uloga sustava neformalnog sektora. Kako bi potrebe starijih osoba bile istinski zadovoljene, važno je kombinirati formalne i neformalne oblike pomoći (Mali i Štambuk, 2019.). Uspostavljanje praksi za poboljšanje kvalitete pružanja skrbi osobama oboljele od demencije može biti složena iz nekoliko razloga, poput raznolikosti obiteljske podrške, posebnosti zdravstvenih i socijalnih sustava te socijalnih usluga u zemljama i zajednicama (Zabalegui, 2014.). Skrb uvelike može utjecati na kvalitetu odnosa između njegovatelja i primatelja skrbi, upravo zbog nove uloge na koju se moraju s vremenom prilagoditi (Quinn, 2009.). Isto tako važno je uzeti u obzir i količinu pružene skrbi na koju utječe prisutnost stresora i adekvatno suočavanje sa stresom njegovatelja (Laklija i sur., 2009.).

Njegovatelji pružaju vrijednu uslugu članovima obitelji i cjelokupnoj zajednici, ali nerijetko ta skrb za njih ima visoku cijenu (Schulz i sur., 2020.). Zbog progresivnosti demencije, proces skrbi se neprestano mijenja te ostavlja značajan psihosocijalni utjecaj na njegovatelja i obitelj (Frias i sur., 2020.b). Što se tiče zdravlja, loše zdravstveno stanje može smanjiti sposobnost njegovatelja za pružanje skrbi, što dovodi do smanjene kvalitete skrbi oboljelom i većom potražnjom za formalan način skrbi, odnosno u instituciji (Bauer i Sousa-Poza, 2015.; Štambuk i Levak, 2018.). Isto tako, istraživanje Thomasa i sur., (2006.) navodi kako kvaliteta života njegovatelja povezana je s bihevioralnim i psihološkim simptomima demencije, duljinom pružanja skrbi te samom kvalitetom života oboljele osobe. Ponašanje i psihološki simptomi demencije oboljelog neposredno utječu na kvalitetu života samog njegovatelja. Uloga neformalnog njegovatelja osobe oboljele od demencije dolazi s izazovima i znatnim stresom, stoga njegovatelji imaju povećanu vjerojatnost da će se njegovatelji suočavati sa psihičkim problemima, poput anksioznosti i depresije. Nadalje, zbog značajnog stresa koji može biti prisutan, važno je suzbiti psihičke i tjelesne učinke na neformalnog njegovatelja. Skrb za oboljelu osobu povećava rizik za nastanak poremećaja vezanih sa stresom, opterećenje skrbi te poteškoće sa spavanjem (Liu, 2018.).

Da bi se skrb oboljelome od strane neformalnog njegovatelja mogla pružiti na najbolji mogući način, važno je da socijalni radnik obavi terenski rad. Tako socijalni

radnik ulazi u dinamiku odnosa između oboljele osobe i njegovatelja te ima uvid u područja u kojima su njegovatelji najotporniji. Nadovezujući se na postojeće strategije suočavanja, socijalni radnik može pomoći njegovateljima da prepoznaju snage i sposobnosti da bi se povećala njihova ukupna otpornost (Ross i sur, 2003.). U bolničkom okruženju, medicinsko osoblje i socijalni radnici suočavaju se s izazovima upravljanja specifičnim potrebama te ponašajnim i psihološkim simptomima demencije oboljelih (Dunkle i sur, 2022.). Isto tako, u kućnoj njezi veliku ulogu imaju i medicinsko osoblje, koje može podučiti i pomoći članovima obitelji kako pružiti najbolju moguću skrb, dok socijalni radnici imaju ključnu ulogu u pružanju savjeta i podrške neformalnim njegovateljima (Schulz i Sherwood, 2008.). U domovima za starije osobe, osobe oboljele od demencije zahtijevaju više vremena te pažnje od medicinskog osoblja i socijalnih radnika tijekom hospitalizacije, odnosno od prijema do otpusta (Dunkle i sur, 2022.).

5. STRATEGIJE PREVENCIJE I UBLAŽAVANJE SAGORIJEVANJA

Neformalni njegovatelj ima ključnu ulogu u brizi za osobu koja boluje od demencije (Rusac i sur., 2012.). Uz dnevne aktivnosti koje obavljaju za oboljelog, njegovatelji se moraju suočavati s nepredvidivim neuropsihijatrijskim simptomima koji mogu biti uznemirujući te potencijalno neugodni i uvredljivi. Također, suočavaju se i s problemima u ponašanju i promjenama raspoloženja koja mogu ostaviti posljedice na odnos njegovatelja i oboljelog, a mogu i stvoriti poteškoće u drugim domenama skrbi, poput brige o aktivnostima svakodnevnog života (Cheng, 2017.).

Suočavanje je proces prilagodbe na stresnu situaciju (Lazarus i Folkman, 1984.; prema Chen i sur., 2015.). Stoga, način na koji će se njegovatelj nositi sa stresom ovisi o strategijama suočavanja koje koristi u svakodnevnom životu (Rusac i sur., 2012.). Metode suočavanja mogu se klasificirati u dva oblika:

- 1) Pozitivno suočavanje; pojedinac aktivno upravlja stresorima skrbi i emocionalnim odgovorom na njih,
- 2) Negativno suočavanje; pojedinac radi neadekvatnog suočavanja, odvaja se od pojedinca kojem pruža skrb (Chen i sur., 2015.).

Također, smatra se da postoje dva glavna oblika strategije suočavanja (Kneebone i Martin, 2003.), a to su:

- 1) Suočavanje usredotočeno na emocije; odnosi se na kognitivne procese koji donose smanjenje emocionalnog stresa koje može uključivati izbjegavanje, minimiziranje, udaljavanje, selektivnu pozornost, pozitivne usporedbe te izvlačenje pozitivnih iskustva.
- 2) Suočavanje usredotočeno na problem; odnosi se na poricanje problema, korištenje alternativnih rješenja, analizu troškova i koristi, odabir između njih te djelovanje.

U primjeru njegovatelja osobe oboljele od demencije koji se suočava s situacijom gubitka osobe koju je prije poznavao, može birati između ta dva oblika suočavanja; može birati da će izbjegavati misliti o tome (usredotočeno na emocije), ali može birati i da identificira problem i načinu nošenja s njim (usredotočen na problem). Njegovatelji obično nisu educirani o tome kako se ponašati prema osobi oboljeloj o demencije te se događa da pogrešno tumače njihova ponašanja, poput ponavljajućih priča ili raznih

optuživanja. Stoga ih je važno podučiti da oboljeli nisu odgovorni za takva ponašanja upravo zbog demencije te ih je potrebno podučiti i upozoriti da u tim situacijama preuzmu kontrolu (Despot Lučanin, 2016.).

Demencija je kronična bolest koja zahtijeva dugotrajnu skrb, kontinuirano savjetovanje i psihosocijalnu podršku za oboljele i obitelj od strane stručnjaka (Gale i sur., 2018.). Resursi suočavanja neformalnog njegovatelja sastoji se od složenog i dinamičnog skupa kognitivnih, afektivnih i ponašajnih odgovora kojima je cilj regulacija emocija, rješavanje ili poboljšavanje praktičnih problema s kojima se svakodnevno suočavaju kako bi što bolje mogli održati psihološki otpor i snagu da što budu produktivniji u njezi i skrbi za oboljelu osobu kroz dugotrajno vremensko razdoblje (Gottlieb i Wolfe, 2002.). Podrška se može pružati kroz edukacijama o demenciji i dostupnim uslugama u zajednici. Nedostatak je taj da se pružena podrška ne fokusira na potrebe neformalnog njegovatelja, primjerice kako se nositi s stresom prilikom pružanja skrbi (Francis i Hanna, 2022.).

Očuvanje mentalnog i tjelesnog zdravlja i sprječavanja sagorijevanja dovodi do pružanja kvalitetnije skrbi za oboljele od demencije (Lee i Ashword, 1996.; prema Kimura i sur., 2011.). Što sam također i potvrđuje istraživanje Okabayashi i sur., (2008.), koji su došli do nalaza kako prevencija pogoršanja mentalnog zdravlja njegovatelja, odnosno izgaranja. Također su lakše prihvatili svoju ulogu, a za posljedicu su oboljeli bili u boljem položaju što se tiče pružanja kvalitetne skrbi od strane njegovatelja. Stručnjaci i istraživači otkrili su metode pomoći i podrške njegovateljima koji uključuju programe obrazovanja i obuke, grupe za podršku i savjetovanje. Ono što je ključno je to da uspješne intervencije smanjuju stres njegovatelja i depresiju, odgađaju odluku za smještaj oboljelog u instituciju i poboljšavaju cjelokupnu psihološku dobrobit oboljelog (Brodaty i sur., 2003.). Kako bi se nove prakse i inicijative uspješno implementirale, ključno je ispitati potrebe i načine na koje se trenutne zdravstvene politike korespondiraju s iskazanim potrebama njegovatelja (Lilly i sur., 2012.).

Sve intervencije bi trebale imati cilj poboljšanje kvalitete života, kako za oboljeloga tako i za njegovatelja (Vidučić i Rusac, 2018.). U intervencije koje su usmjerene na neformalne njegovatelje za cilj imaju produbiti znanje njegovatelja, olakšati prilagodbu obitelji, razumijevanje stanja bolesti te povećati kvalitetu pružene

skrbi i njege tim osobama pruža kod kuće i odgoditi institucionalizaciju (Figueiredo i sur., 2012.; prema Sousa i sur., 2016.). U istraživanju koje su provele Rusac i sur., (2012.) o strategijama suočavanja neformalnih njegovatelja oboljelih od demencije, neformalni njegovatelji koriste nekoliko situacija suočavanja poput redefiniranja situacije, aktivno suočavanje, traženje podrške, pronalazak duhovne podrške, korištenje pasivne i/ili izbjegavajuće strategije te mobiliziranje resursa obitelji. Ono što je ključni nalaz u ovom istraživanju je da strategiju redefiniranja situacije koriste osobe koje imaju niži stupanj sagorijevanja i koje su ujedno manje opterećene zahtjevima svakodnevne skrbi. Prema Vidučić i Rusac (2018.), kreativne metode imaju pozitivan učinak, kako na oboljelog tako i na njegovatelja. Putem njih, naglašavaju se sposobnosti i vještine osobe oboljele od demencije, a kod njegovatelja zbog smanjenja stresa i podložnosti psihosomatskim oboljenjima.

6. ZAKLJUČAK

Iz svega navedenog, možemo zaključiti da se neformalni negovatelji u skrbi za oboljelu osobu od demencije susreću s mnogim izazovima koji mogu imati utjecaj na njihovo psihičko i tjelesno zdravlje koje za posljedicu ima podložnost sindromu sagorijevanja. Moraju se suočavati s neuropsihijatrijskim simptomima, problemima u ponašanju te promjenu osobnosti osobe, koje svakako za posljedicu stvaraju stres. Najveći izazov s kojima se susreću je nepredvidivost i progresivnost bolesti uz prilagodbu i promjenu dosadašnjeg načina života sada kada su preuzeli ulogu negovatelja. Uzroci sagorijevanja mogu biti različiti, poput sukoba uloga, nerealna očekivanja, gubitak kontrole, nesnalaženje u svojim obavezama te neshvaćanje da su u stanju sagorijevanja. Uloga negovatelja je najčešće nametnuta od strane okoline te prema istraživanjima tu ulogu preuzimaju žene, točnije kćeri. Ponekad negovatelji nisu dovoljno educirani za tako zahtjevu ulogu te najčešće nemaju adekvatnog znanja kako skrbiti za osobu s demencijom i često se neadekvatno suočavaju s emocijama koje doživljavaju tijekom pružanja skrbi. Isto tako, prema istraživanjima navedenim u radu tjelesno i psihičko zdravlje negovatelja je narušeno te ne mogu pružiti kvalitetnu skrb oboljelom članu obitelji. Ako negovatelj ne može pružiti skrb, rezultat je taj da oboljela osoba ima smanjenu kvalitetu pružene skrbi. Da bi se negovateljima pružila adekvatna pomoć, potrebno je razvijati programe vezane za edukaciju negovatelja te savjetovanja koja će imati pozitivan učinak na njih te razviti sustave pomoći i podrške u okolini. Nadalje, u Hrvatskoj je uočeno kako nedostaje registar oboljelih od demencije i usluge koje su ciljane na osobe koje imaju dijagnozu demencije te također nedostaje specijaliziranog smještaja. Uz to, uloga neformalnih negovatelja nije prepoznata od strane javne politike, a također sustava zdravstvene i socijalne skrbi te su nam u tom području žurno potrebne promjene i mjere socijalne politike usmjerene na podizanje svijesti i priznanju uloge neformalnog negovatelja. U tome važnu ulogu imaju socijalni radnici čiji je zadatak osvještavati javnost o ovom problemu upravo zbog ranjivosti takve skupine, provoditi primjerene prakse u svojem profesionalnom i praktičnom radu, prepoznati znakove demencije i sagorijevanje neformalnog negovatelja te omogućiti i pružiti savjetovanje te biti emocionalna podrška za neformalnog negovatelja i oboljelog.

7. LITERATURA

1. Alves, L. C. D. S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. D. C. i Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & neuropsychologia*, 13(4), 415-421.
2. Arvanitakis, Z., Shah, R. C. i Bennett, D. A. (2019). Diagnosis and management of dementia. *Jama*, 322(16), 1589-1599.
3. Babić, M. M., Rusac, S. i Oreb, T. (2021). Psihosocijalne intervencije kod osoba oboljelih od Alzheimerove demencije i njihovih njegovatelja. *Jahr-European journal of bioethics*, 12(1), 65-86.
4. Bauer, J. M. i Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of population Ageing*, 8, 113-145.
5. Bayes, A., Tavella, G. i Parker, G. (2021). The biology of burnout: Causes and consequences. *The World Journal of Biological Psychiatry*, 22(9), 686-698.
6. Boots, L. M., Wolfs, C. A., Verhey, F. R., Kempen, G. I. i de Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International psychogeriatrics*, 27(6), 927-936.
7. Brodaty, H. i Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217-228.
8. Brodaty, H., Green, A. i Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
9. Chen, H. M., Huang, M. F., Yeh, Y. C., Huang, W. H. i Chen, C. S. (2015). Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. *Psychogeriatrics*, 15(1), 20-25.
10. Cheng S.T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Curr Psychiatry Rep*, 19(9), 64.
11. Chiao, C. Y., Wu, H. S. i Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*, 62(3), 340-350.

12. Cleveland Clinic (2023). Caregiver burnout. Preuzeto 21.08.2024. s <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/9225-caregiver-burnout>
13. Čudina-Obradović, M. i Obradović, J. (2004). Psihosocijalne pretpostavke skrbi za starije osobe. *Revija za socijalnu politiku*, 11(2), 177-192.
14. Dajčić M. i sur. (2016). Savjetovalište za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti i članove njihovih obitelji U: Tomek-Roksandić S., Mimica, N., Kušan Jukić M. i sur., (ur). *Alzheimerova bolest i druge demencije* (str. 255-262). Zagreb: Medicinska naklada.
15. Darragh, A. R., Sommerich, C. M., Lavender, S. A., Tanner, K. J., Vogel, K. i Campo, M. (2015). Musculoskeletal discomfort, physical demand, and caregiving activities in informal caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 34(6), 734-760.
16. Despot Lučanin, J. (2016). Psihološke intervencije za skrbnika i obitelj osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. U: Tomek-Roksandić S., Mimica, N., Kušan Jukić M. i sur., (ur). *Alzheimerova bolest i druge demencije* (str. 248-253). Zagreb: Medicinska naklada.
17. Dunkle, R. E., Cavignini, K., Cho, J., Sutherland, L., Kales, H., Connell, C. i Leggett, A. (2022). Exploring dementia care in acute care settings: Perspectives of nurses and social workers on caring for patients with behavioral and psychological symptoms. *Social work in health care*, 61(3), 169-183.
18. Eters, L., Goodall, D. i Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
19. Francis, N. i Hanna, P. (2022). Informal carer experiences of UK dementia services—A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29(1), 116-129.
20. Frias, C. E., Risco, E. i Zabalegui, A. (2020a). Psychoeducational intervention on burden and emotional well-being addressed to informal caregivers of people with dementia. *Psychogeriatrics*, 20(6), 900-909.
21. Frias, C. E., Cabrera, E. i Zabalegui, A. (2020b). Informal caregivers' roles in dementia: the impact on their quality of life. *Life*, 10(11), 251.
22. Fremec, M. i Kipčić, N. (2019). Izazovi u sestrinskoj praksi tijekom rada s osobama s demencijom. *Socijalna psihijatrija*, 47(3), 423-424.

23. Gale, S. A., Acar, D. i Daffner, K. R. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine*, 131(10), 1161–1169.
24. Gaugler J.E., Pearlin L.I., Leitsch S.A. i Davey A. (2001). Relinquishing in-home dementia care: Difficulties and perceived helpfulness during the nursing home transition. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 16(1):32-42.
25. Gérardin, P. i Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10.
26. Gérardin, P. i Zech, E. (2021). A harmful care: the association of informal caregiver burnout with depression, subjective health, and violence. *Journal of Interpersonal Violence*, 37(11–12).
27. Gräbel, E., Luttenberger, K., Trilling, A, i Donath, C. (2010). Counselling for dementia caregivers—predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view. *European Journal of Ageing*, 7, 111-119.
28. Greenwood, N. i Smith, R. (2019). Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC geriatrics*, 19, 1-18.
29. Gottlieb, B. H. i Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: A critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325-342.
30. Haro, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R. i Argimon, J. M. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *The Journal of nutrition, health and aging*, 18(7), 677-684.
31. Hrvatska Alzheimer alijansa (2015). Hrvatska strategija borbe protiv Alzheimerove bolesti i drugih demencija – prijedlog nacrtu uz nadopune. Preuzeto 14.09.2024. s <https://haa.com.hr/hrvatska-strategija-borbe-protiv-alzheimerove-bolesti-i-drugih-demencija-prijedlog-nacrta-uz-nadopune/>
32. James, J., Cotton, B., Knight, J., Freyne, R. (2018). Najbolja skrb za osobe s demencijom u bolničkim uvjetima. Zagreb, Medicinska naklada.
33. Karg, N., Graessel, E., Randzio, O. i Pendergrass, A. (2018). Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional

- study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. *BMC geriatrics*, 18(1).
34. Khemai, C., Meijers, J. M., Mujezinovic, I., Bolt, S. R., Pieters, S., Moser, A., ... i Janssen, D. J. (2022). Interprofessional collaboration in palliative dementia care through the eyes of informal caregivers. *Dementia*, 21(6), 1890-1913.
 35. Kim, H., Chang, M., Rose, K. i Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*, 68(4), 846-855.
 36. Kimura, H., Tamoto, T., Kanzaki, N. i Shinchi, K. (2011). Burnout and characteristics of mental health of caregivers of elderly dementia patients. *Journal of Rural Medicine*, 6(2), 47-53.
 37. Klimova, B., Maresova, P., Valis, M., Hort, J. i Kuca, K. (2015). Alzheimer's disease and language impairments: social intervention and medical treatment. *Clinical interventions in aging*, 1401-1408.
 38. Kneebone, I. I. i Martin, P. R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British journal of health psychology*, 8(1), 1-17.
 39. Korunka, C., Tement, S., Zdrehus, C. i Borza, A. (2010). Burnout: Definition, recognition and prevention approaches. Boit.
 40. Laklija, M., Milić Babić, M. i Rusac, S. (2009). Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti. *Ljetopis socijalnog rada*, 16(1), 69-89.
 41. Lee, E. (2015). Do technology-based support groups reduce care burden among dementia caregivers? A review. *Journal of evidence-informed social work*, 12(5), 474-487.
 42. Liu, Z., Sun, Y. Y. i Zhong, B. L. (2018). Mindfulness-based stress reduction for family carers of people with dementia. *Cochrane Library* 2018,(8).
 43. Lilly, M. B., Robinson, C. A., Holtzman, S. i Bottorff, J. L. (2012). Can we move beyond burden and burnout to support the health and wellness of family caregivers to persons with dementia?. Evidence from British Columbia, Canada. *Health & social care in the community*, 20(1), 103-112.
 44. Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M. i Rosa, M. M. (2024). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ supportive & palliative care*, 14(e1), 38-49.

45. Lobão, M. J., Guan, Y., Curado, J., Goncalves, M., Melo, R., Silva, C., ... i Santos, C.. (2021). Solution to support informal caregivers of patients with dementia. *Procedia Computer Science, 181*, 294-301.
46. Mali, J., & Štambuk, A. (2023). Researching the social aspects of dementia from a social work perspective. *Advances in Methodology and Statistics, 20*(2), 1-15.
47. Mali, J., & Štambuk, A. (2019). Dugotrajna skrb za starije osobe: izazov za socijalnu gerontologiju i socijalnu politiku. *Revija za socijalnu politiku, 26*(2), 129-134.
48. Mendes, P. N., Figueiredo, M. D. L. F., Santos, A. M. R. D., Fernandes, M. A. i Fonseca, R. S. B. (2019). Physical, emotional and social burden of elderly patients' informal caregivers. *Acta Paulista De Enfermagem, 32*(1), 87–94.
49. Moniz-Cook, E. i Manthorpe, J. (2009). Early psychosocial interventions in dementia: evidence-based practice.
50. Okabayashi, H., Sugisawa, H., Takanashi, K., Nakatani, Y., Sugihara, Y. i Hougham, G. W. (2008). A longitudinal study of coping and burnout among Japanese family caregivers of frail elders. *Aging and Mental Health, 12*(4), 434-443.
51. Quinn, C., Clare, L. i Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging and Mental health, 13*(2), 143-154.
52. Quinn, C., Clare, L. i Woods, R. T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics, 22*(1), 43-55.
53. Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H. i Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing, 58*(5), 446-457.
54. Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Efstathiou, G. i Sourtzi, P. (2011). Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & mental health, 15*(6), 702-711.
55. Parker, L. J., Fabius, C., Rivers, E. i Taylor, J. L. (2022). Is dementia-specific caregiving compared with non-dementia caregiving associated with physical difficulty among caregivers for community-dwelling adults? *Journal of Applied Gerontology, 41*(4), 1074-1080.

56. Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M. i Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC nursing*, 9(1), 1-8.
57. Perko, G., Puljak, A., Mihok, D., Radašević, H. i Tomek-Roksandić, S. (2005). Demencija u psihogerijatrijskih bolesnika. *Hrvatski Časopis za javno zdravstvo*, 1 (4), 182-183.
58. Pinquart M. i Sörensen S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis, *The Journals of Gerontology: Series B*, 62,(2), 126–137.
59. Poredoš, D. (2003). Alzheimerova bolest i obitelj. *Ljetopis socijalnog rada*, 10(2), 243-254.
60. Rajović, T. i Milić, N. (2022). Mental health of informal caregivers. *Medicinski podmladak*, 73(3), 8-11.
61. Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L. i Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54-58.
62. Rodríguez, D. O., Peña, C. Y., Olivares, X. G., Filho, F. T., Córdova, J. L. i Naranjo, A. S. (2024). Emotional Coping Strategies for Informal caregivers of Hospitalized Patients: A Study of Distress and Overload. *Psychology Research and Behavior Management*, Volume 17, 725–734.
63. Roth, D. L., Perkins, M., Wadley, V. G., Temple, E. M. i Haley, W. E. (2009). Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of life research*, 18(6), 679-688.
64. Ross, L., Holliman, D. i Dixon, D. R. (2003). Resiliency in family caregivers: Implications for social work practice. *Journal of Gerontological Social Work*, 40(3), 81-96.
65. Rusac, S., Laklija, M. i Milić Babić, M. (2012). Strategije suočavanja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(2), 86-97.

66. Rusac, S. (2016). Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada. *Ljetopis socijalnog rada*, 23(3), 439-461.
67. Salter, K., Zettler, L., Foley, N. i Teasell, R. (2010). Impact of caring for individuals with stroke on perceived physical health of informal caregivers. *Disability and rehabilitation*, 32(4), 273-281.
68. Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M. i Monin, J. K. (2020). Family caregiving for older adults. *Annual review of psychology*, 71(1), 635-659.
69. Schulz, R. i Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(3), 105–113.
70. Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H. i Parris Stephens, M. A. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of aging and health*, 19(6), 871-887.
71. Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Neves, P. i Lleixà-Fortuño, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19-20), 2757-2767.
72. Sušac, J., Laidlaw, I. T., Herceg, M., Sakoman, A. J., Puljić, K. i Mimica, N. (2019). Opterećenje njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti/Difficulties of Caregivers of Individuals Suffering from Alzheimer's Disease. *Socijalna psihijatrija*, 47(3), 405-411.
73. Štambuk, A. i Ivančić, I. (2022). (Anti)stigma osoba s demencijom. *Ljetopis socijalnog rada*, 29(1), 7-30.
74. Štambuk, A. i Levak, K. (2018). Poteškoće i dobrobiti rada s osobama oboljelim od demencije iz perspektive formalnih njegovatelja. *Revija za socijalnu politiku*, 25(2), 191-210.
75. Štambuk, A., Sučić, M. i Vrh, S. (2014). Socijalni rad u domu za starije i nemoćne osobe – izazovi i poteškoće. *Revija za socijalnu politiku*, 21(2), 185-200.
76. Štambuk, A., Rusac, S. i Skokandić, L. (2019). Profil neformalnih njegovatelja starijih osoba u gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku*, 26(2), 189-205.
77. Štambuk, A. i Tilinger A. (2018). Problemi neformalnih (obiteljskih) njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom - kvalitativni pristup. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, 54(2), 59-70

78. Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., ... i Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of gerontology and geriatrics*, 49(1), 1-5.
79. Taniguchi H., K., Becker, C. B. i Kinoshita, A. (2018). What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout?. *Clinical gerontologist*, 41(3), 249-254.
80. Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., ... i Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(1), 50-56.
81. Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J. i Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 34, 405-412.
82. Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R. i Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605-1619.
83. Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K. i Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965.
84. Vidučić, M. i Rusac, S. (2018). Uloga kreativnih metoda u radu s oboljelima od Alzheimerove demencije. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54(2), 85-96.
85. Vitaliano, P. P., Zhang, J. i Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946.
86. Wahlin R., T. B. i Byrne, G. J. (2011). Personality changes in Alzheimer's disease: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*, 26(10), 1019-1029.
87. Wang, J., Xiao, L. D., He, G. P. i 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.

88. Wieczorek, E., Evers, S., Kocot, E., Sowada, C. i Pavlova, M. (2022). Assessing policy challenges and strategies supporting informal caregivers in the European Union. *Journal of Aging & Social Policy*, 34(1), 145-160.
89. World Health Organization (2022). A blueprint for dementia research. Preuzeto 20.08.2024. s <https://www.who.int/publications/i/item/9789240058248>
90. World Health Organization (2023). Dementia. Preuzeto 17.07.2024. s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
91. Zabalegui, A., Hamers, J. P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., ... i Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient education and counseling*, 95(2), 175-184.
92. Zwaanswijk, M., Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., & Francke, A. L. (2013). Informal Caregivers of People with Dementia: Problems, Needs and Support in the Initial Stage and in Subsequent Stages of Dementia: A Questionnaire Survey. *The Open Nursing Journal*, 7, 6–13.
93. Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A. i Hoffmann, W. (2019). Identifying unmet needs of family dementia caregivers: results of the baseline assessment of a cluster-randomized controlled intervention trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, 67(2), 527-539.

PRAVNI IZVORI:

94. Zakon o radu (NN 93/14, 127/17, 98/19, 151/22, 46/23, 64/23)