

# Neke odrednice zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti

MARINA MILIĆ BABIĆ\*

MAJA LAKLIJA

SILVIA RUSAC

Studijski centar socijalnog rada  
Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu  
Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad

UDK: 364.62 : 364.65-056.34

doi: 10.3935/rsp.v21i2.1180

Primljeno: listopad 2013.

*Cilj istraživanja bio je utvrditi percepciju zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti te doprinos prediktora u objašnjenju zadovoljstva neformalnom i formalnom podrškom. U istraživanju je sudjelovalo 56 neformalnih njegovatelja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti na području Hrvatske, od toga je 34% osoba muškog spola te 66% ženskog spola. Raspon dobi sudionika istraživanja kretao se od 26 do 88 godina (M=59,71). Rezultati regresijske analize pokazali su da su njegovatelji koji koriste aktivne strategije suočavanja te oni koji rjeđe koriste pasivno izbjegavajuću procjenu situacije zadovoljniji socijalnom podrškom koju dobivaju od neformalnih pružatelja podrške (obitelji, prijatelja, kolega na poslu, susjeda). Kada govorimo o zadovoljstvu njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti formalnom socijalnom podrškom, rezultat pokazuje da su sudionici muškog spola koji izražavaju niži stupanj sagorijevanja i intenzivnije koriste aktivne strategije suočavanja zadovoljniji socijalnom podrškom koju dobivaju od formalnih pružatelja podrške. Zaključno, potrebna su sustavna istraživanja o njegovateljima, njihovim dnevnim aktivnostima u skrbi, oblicima podrške koju trebaju, financijskim teškoćama i načinu usklađivanja njegovateljske uloge s drugim obvezama. Nadalje, važno je senzibilizirati stručnjake te staviti snažan naglasak na profesionalnu odgovornost svakog zdravstvenog i socijalnog djelatnika u procesu osiguravanja pravovremene i potpune informacije koja će olakšati njegovatelju mogućnost koordiniranja zahtjeva svakodnevnne skrbi za oboljelu osobu.*

**Ključne riječi:** socijalna podrška, njegovatelji, zadovoljstvo, Alzheimerova bolest.

\* Marina Milić Babić, Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu / Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb, Nazorova 51, 10 000 Zagreb, Hrvatska / Croatia, marina.milic.babic@pravo.hr

## UVOD

Danas u svijetu živi 35,6 milijuna ljudi oboljelih od demencije, a procjenjuje se da će do 2030. broj oboljelih narasti na 65,7 milijuna, odnosno na 115,4 milijuna oboljelih do 2050. godine (Prince i Jackson, 2009.). Podaci govore da su 2010. godine ukupni neformalni troškovi (neplaćena skrb od strane obitelji) i direktni troškovi formalne skrbi (skrb u zajednici koju pružaju stručnjaci i profesionalci u domovima za starije i nemoćne) iznosili oko 42% ukupno svjetskih troškova, dok su troškovi direktne medicinske skrbi niži i iznose 16% (Wimo i Prince, 2010.). Izvješće Svjetske zdravstvene organizacije ukazuje da je samo u 2010. godini evidentirano 7,7 milijuna novooboljelih od demencije, tj. da se svakih 4 sekunde evidentira jedan novi slučaj demencije diljem svijeta (Batsch i Mittelman, 2012.). Zdravstveni i financijski sustavi zemalja u svijetu nisu spremni na ovu epidemiju, ali ni sustav dijagnostike ne prati sve veću pojavnost demencije u populaciji. Naime, u svijetu tek jedna osoba od četiri oboljele dobije formalnu dijagnozu. Izostanak pravovremene dijagnoze ove bolesti dovodi do nepostojanja adekvatnog sustava podrške, kroz liječenje, rehabilitaciju i osnaživanja oboljelog te ostalih članova obitelji. Uz demenciju i Alzheimerovu bolest vezuje se i pojam stigme koja dodatno otežava proces rane dijagnostike i pružanja adekvatne podrške. Stoga je smanjenjem stigmatizacije koja je vezana uz Alzheimerovu bolest moguće napraviti prvi korak u borbi protiv njenih posljedica (Batsch i Mittelman, 2012.; Navab i sur., 2012.). Alzheimerova bolest prvi put je identificirana prije više od stotinu godina, ali istraživanja vezana uz simptome, uzroke, rizične faktore i liječenje javljaju se tek zadnjih 30 godina. Unatoč tri desetljeća istraživanja, i dalje su znanstvenicima i javnosti nepozna-

te činjenice o promjenama u mozgu koje dovode do Alzheimerove bolesti te koji je redosljed njihovog pojavljivanja. Dakle, osim rijetkih slučajeva uzrokovanih naslijeđenim genetskim mutacijama koje su dokazane, cjelokupno područje nastanka, uzroka i procesa koji dovode do Alzheimerove bolesti i dalje su u fokusu znanstveno-istraživačkog rada diljem svijeta. Ono što je do sada poznato je da se Alzheimerova bolest najčešće javlja u petom i šestom desetljeću života, napreduje brzo i otprilike u pet godina nakon prvih simptoma dolazi do teške demencije. Svojim napredovanjem, ova bolest dovodi do demencije, gubitka pamćenja, poremećaja mišljenja te promjena u ponašanju i osobnosti bolesnika. Vođeća bolest današnjice, demencija Alzheimerova tipa u stalnom je porastu i najčešća je od svih demencija. Pecotić i suradnici (2001.) navode da od te bolesti boluje oko 60 000 stanovnika, dok Duraković (2007.) navodi da u Hrvatskoj ima 76 000 oboljelih od demencije, od kojih je najučestalija Alzheimerova demencija. Unatoč medicinskim postignućima i otkrićima, aspekt socijalne podrške obiteljima oboljelih ostao je kod nas do danas nedovoljno razvijen. Osim navedenog, početni i osnovni problemi vezani uz prepoznavanje, liječenje, brigu i skrb o oboljelima od Alzheimerove bolesti u Hrvatskoj su: nedovoljna senzibilizacija javnosti, stručnjaka i struktura koje kreiraju zdravstvenu zaštitu, nedovoljna informiranost i educiranost kako pojedinaca, tako i uže i šire zajednice te neadekvatno registriranje. Kao posljedica ovog problema generiraju se brojni drugi problemi kao što su nepravovremeno prepoznavanje bolesti, poistovjećivanje bolesti s procesom starenja, predrasude i negativan stav prema oboljelima (Puljak i sur., 2005.). Kako bi se učinilo više u području pružanja podrške oboljelom i članu obitelji koji je preuzeo njegovateljsku ulogu, iz iznesenih poda-

taka jasno je da je potrebna hitna akcija u cilju poboljšanja skrbi, ali i preveniranja daljnjih troškova formalne skrbi za oboljele osobu.

### Socijalna podrška

Sukladno Globalnoj povelji o Alzheimerovoj bolesti koju je usvojilo Međunarodno udruženje za Alzheimerovu bolest u rujnu 2008. godine, navodi se da demencija utječe na mnoge aspekte života oboljele osobe kao i osoba koje ju okružuju, a posebice onih koji ih iz dana u dan njeguju. Raspon potencijalnih izvora socijalne podrške pokazao se kao jedan od najznačajnijih medijatora stresa i uspješnijeg suočavanja s Alzheimerovom bolesti (Carretero i sur., 2007.; Wilks, 2009.). Dostupnost socijalne podrške pomaže kod prilagodbe na bolest, dok njena odsutnost dovodi do pogoršanja ishoda skrbi (depresivnost i njegovateljski stres) kako za oboljelu osobu tako i za njegovatelja (Karlin i sur., 1999.; Yee i Schultz, 2000.). Koji će oblik socijalne podrške pojedinom njegovatelju biti važniji ovisi svakako i o stadiju bolesti, pa će tako instrumentalna podrška biti iznimno značajna u akutnoj fazi bolesti kada su kapaciteti oboljele osobe ograničeni u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti. Emocionalna podrška u svim fazama bolesti može također unaprijediti suočavanje s izazovima skrbi (Wan-Yuen i sur., 2003.).

Socijalna podrška doprinosi dobrobiti primatelja kako neposredno, tako i posredno, djelujući kao činitelj zaštite od akutnog i kroničnog stresa. Socijalna podrška označava dostupne resurse u socijalnoj okolini koji pridonose dobrobiti njegovatelja i pomažu mu u obnašanju njegove uloga (Forde i Pearlman, 1999.; Sarafino, 2002.; Arffman, 2012.).

Suvremeni pristupi problematici skrbi o oboljelima od Alzheimerove bolesti

sve više uzimaju u obzir povijest oboljele osobe i njezine obitelji, kao i strukturalnu i simboličnu dimenziju njihovih socijalnih mreža. Tu je svakako važno u fokusu imati i povijest susjedstva, institucija i obiteljskih sustava oboljelog i ostalih članova obitelji (Carpentier, 2008.). Postoji distinkcija između »povezujuće« podrške i »nepovezane« podrške, koja se temelji na percepciji njegovatelja oboljelih od demencije u primanju pomoći, tj. podrške. »Povezujuća« podrška označava interakciju koju njegovatelj percipira kao pomažuću u bavljenju njegovim/njezinim potrebama. »Nepovezana« podrška označava interakcije/u koja pojačava otuđenost njegovatelja jer podrška nije kongruentna s potrebama koje percipira njegovatelj (Živčić-Bećirević, 1995./96.; Wuest i sur., 2001.).

Dostupnost socijalne podrške i gustoća te raširenost socijalne mreže čine važan izvor instrumentalne i emocionalne podrške njegovateljima. Njegovatelji s manje socijalne podrške i s nižim stupnjem zadovoljstva primljenom socijalnom podrškom imaju značajno viši stupanj sagorijevanja nego njegovatelji koji socijalnu podršku percipiraju višom i socijalne veze jačima (Yee i Schultz, 2000.). Nadalje, njegovatelji s višom emocionalnom i socijalnom podrškom imaju niži stupanj depresivnosti te svoju kvalitetu života i zadovoljstvo životom percipiraju višima. Neformalni njegovatelji osoba oboljelih od demencije izvješćuju o višoj razini stresa, psiholoških problema, problema s fizičkim zdravljem, većoj socijalnoj izolaciji te lošijem obiteljskom funkcioniranju od osoba koje nisu u ulozi pružatelja skrbi oboljeloj osobi. Kod njegovatelja koji su pod visokim stresom veća je vjerojatnost pojave depresije, zlostavljanja i zanemarivanja oboljele osobe te u konačnici institucionalizacije oboljelog. Navedeno može biti posljedica: nedostatka emocionalne podrške, socijalne izolacije,

ljutnje koja se javlja kod njegovatelja, nemogućnosti nošenja sa zahtjevima bolesti i njegovateljske uloge (Forde i Pearlman, 1999.; Wan-Yuen i sur., 2003.; Smyth, 2007.; Tomek-Roksandić, 2007.).

Pregled literature pokazuje neujednačene rezultate istraživanja. Primjerice, funkcionalno opadanje sposobnosti u nekim se studijama pokazalo kao značajan prediktor sagorijevanja sukladno progresivnom razvoju simptoma oboljele osobe, a time i povećanim potrebama za skrbi u dnevnim aktivnostima oboljelog člana obitelji (Sussman i Regehr, 2009.). S druge strane, neke studije nisu potvrdile povezanost između opadanja sposobnosti oboljele osobe i sagorijevanja neformalnog njegovatelja (Campbell i sur., 2008.). Pri pristupanju formalnim izvorima podrške nije utvrđena povezanost s rodnim razlikama, već razlike postoje u korištenju pojedinih vrsta pomoći unutar iste vrste podrške (Sun i sur., 2008.). Muški njegovatelji u odnosu na žene njegovateljice koriste više pomoć u kući dok starije njegovateljice učestalije koriste usluge prijevoza kod organiziranja skrbi za oboljelu osobu (Huang, 2004.). Wallsten (2000.) ne nalazi razlike u korištenju socijalne podrške pri skrbi o oboljeloj osobi kod muških i ženskih njegovatelja. Koristeći regresijsku analizu, niža razina socijalne podrške povezana je s višim stupnjem sagorijevanja i depresijom njegovatelja, kao i s nižom razinom iskazanog zadovoljstva (Chang i sur., 2001.; Lai i Thomson, 2011.). Druga studija značajnim prediktorima za negativne ishode po njegovatelja navodi razinu prihoda i percepciju zdravstvenog stanja te manjak socijalne podrške i osjećaja obiteljske napuštenosti (Pohl i sur., 1994.). Istraživanje Yurtsever i suradnika (2013.) uključivalo je 107 njegovatelja člana obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti. Prosječna dob njegovatelja iznosila je 51 godinu, većinom su žene skrbile o

supružnicima. Rezultati su pokazali da njegovatelji mlađi od 50 godina, šire socijalne mreže te boljeg obrazovnog statusa iskazuju više zadovoljstva i manje sagorijevanja.

Pregled literature pokazuje da je duljinu skrbi o oboljeloj osobi moguće promatrati kroz tri osnovne faze:

a) *Početni tzv. blagi stadij* – oboljela osoba ima manje promjene u osobnosti i u pamćenju, npr. osoba zaboravlja neke važne datume, imena članova obitelji, nije u mogućnosti riješiti neke osnovne matematičke zadatke, gubi sposobnost planiranja i organiziranja aktivnosti i slično.

b) *Srednji tzv. umjereni stadij* – gubitak pamćenja, zbunjenost oboljelog postaje vidljivija. Oboljela osoba ima sve više teškoća kod planiranja, organiziranja i praćenja uputa. Moguće je da se već javljaju poteškoće kod odijevanja te one vezane uz inkontinenciju, zatim otežano prepoznaju članove obitelji i prijatelje, ne snalaze se u vremenu i prostoru na način da ne znaju gdje su, koji je dan u tjednu, koja je godina. Nadalje, promjene osobnosti u ovom stadiju sve su očitije, kao i poteškoće sa spavanjem te različiti oblici neprimjerenog ponašanja kao npr. grebanje, vikanje, udaranje i sl.

c) *Završni stadiji* – završava smrću oboljelog. U ovom stadiju oboljelom je potrebna pomoć u svim dnevnim aktivnostima: sjedenje, hodanje, izostanak govora, neprepoznavanje članova najuže obitelji, partnera, poteškoće gutanja, odbijanje hrane (United States Department of health and human services, 2010.).

S obzirom na zahtjevnost skrbi o oboljeloj osobi kroz pojedine faze, neupitan je značaj učinkovite podrške za svaku pojedinu fazu bolesti. Andren i Elmståhl (2008.), propitujući učinak podrške njegovateljima kroz 5 tjedana stručne podrške i tri mjeseca sudjelovanja u grupama za podršku, navode sljedeće pozitivne ishode: povećanje

osjećaja zadovoljstva i smanjenje osjećaja napora i razočaranja koji traju minimalno 12 mjeseci od sudjelovanja u programu formalne podrške. Financijska izdvajanja obitelji i njegovatelja povećavaju se s napretkom Alzheimerove bolesti u mjeri koja može ugroziti egzistenciju oboljelog i ostalih članova obitelji. U SAD-u je procijenjeno da je neformalna podrška od strane njegovatelja koji nisu plaćeni za svoj rad u 2012. godini iznosila 17,5 milijardi sati njege za oboljelog koju bi u slučaju formalnih servisa podrške država morala plaćati u iznosu od 216 milijardi dolara (Alzheimer's Association, 2013.). Važnost financijske podrške oboljelom kao značajnog instrumenta direktne instrumentalne podrške njegovateljima naglašavaju novija svjetska istraživanja (Brodaty i Donkin, 2009.; Beinart i sur., 2012.; Alzheimer's Association, 2013.).

Dodatno kao oblike moguće formalne podrške njegovateljima u različitim fazama napretka bolesti Cameron i suradnici (2008.) navode sljedeće mogućnosti:

a) *Edukacija* – strukturirani programi edukacije koji bi njegovatelju pružili informacije o procesu bolesti, podršci, uslugama i edukaciji o tome kako se efektivno nositi s posljedicama bolesti.

b) *Psihoterapija* – specifičnost ove podrške ogleda se u činjenici da je njegovatelj u fokusu terapeuta, dobiva punu pažnju te je u mogućnosti razriješiti poteškoće i osnažiti se u njegovateljskoj ulozi.

c) *Grupe podrške* – usmjerene su na stvaranje prostora za razgovor o poteškoćama, uspjesima i osjećajima koji su vezani uz njegovateljsku ulogu. Pomažu pojedincima u spoznaji da i drugi imaju sličnih poteškoća te pružaju priliku za razmjenu ideja i strategija suočavanja sa zahtjevima skrbi i strategija suočavanja u obitelji (Karlin i sur., 1999.; Smyth i sur., 2007.).

d) *Podrška u skrbi o oboljelom* – instrumentalna podrška usmjerena je na omogu-

ćavanje njegovateljima korištenja dijela vremena tijekom dana/tjedna/mjeseca za sebe kako bi se rasteretili zahtjevne uloge.

e) *Stručna rehabilitacija za oboljelog* – usmjerena na održanje postojećih funkcija oboljelog i razvoj novih.

## CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj rada je utvrditi percepciju zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti te doprinos prediktora (socio-demografski, obilježja skrbi i strategija suočavanja obitelji s krizom) u objašnjenju zadovoljstva neformalnom i formalnom podrškom.

U skladu s ciljem istraživanja, postavljeni su sljedeći problemi istraživanja:

1. Ispitati percepciju zadovoljstva formalnom i neformalnom socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti.

2. Ispitati doprinos socio-demografskih obilježja njegovatelja, duljine skrbi, opterećenosti aktivnostima skrbi, stupnja sagorijevanja i strategija suočavanja u objašnjenju zadovoljstva neformalnom socijalnom podrškom.

3. Ispitati doprinos socio-demografskih obilježja njegovatelja, duljine skrbi, opterećenosti aktivnostima skrbi, stupnja sagorijevanja i strategija suočavanja u objašnjenju zadovoljstva formalnom socijalnom podrškom.

## METODOLOGIJA

### Uzorak

U istraživanju je sudjelovalo 56 sudionika – njegovatelja članova obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti, od toga 34% (N=19) osoba muškog spola, te 66% (N=37) osoba ženskog spola. Sudionici istraživanja mogu se opisati kroz sljedeća obilježja: to su članovi obitelji oboljele

osobe, žive s oboljelom osobom, oboljelom je dijagnosticirana Alzheimerova bolest te se nalazi u uznapređovalom stadiju bolesti (umjerenom ili završnom stadiju bolesti). Uzorak je prigodni. Raspon dobi sudionika istraživanja kreće se od 26 do 88 godina ( $M=59,71$ ,  $sd=14,145$ ). S obzirom na obrazovni status, 44,6% sudionika istraživanja ima završenu srednju školu te 39,3% višu/visoku školu ili fakultet. 72% sudionika istraživanja je u braku ili izvanbračnoj zajednici. Oko polovice sudionika istraživanja (48,2%) dolazi iz kućanstava koja broje do dva člana, dok su sudionici koji dolaze iz tročlanih i višečlanih kućanstva podjednako zastupljeni. Radno aktivnih je oko 45%, a 76,8% sudionika istraživanja navodi da njihovo kućanstvo mjesečno ima primanja iznad 4 500 kuna. U nešto više od polovice slučajeva (55,4%) sudionici skrbe o svojim supružnicima, a vremenski raspon pružanja skrbi kreće se od 6 mjeseci do 20 godina ( $M=4,70$ ,  $sd=3,763$ ).

### Prikupljanje podataka

Istraživanje je provedeno u suradnji s Hrvatskom udrugom za Alzheimerovu bolest na području Hrvatske. Podaci su prikupljeni anketiranjem njegovatelja u udruzi te poštanskim putem u suradnji s liječnikom specijalistom. Prilikom provedbe istraživanja poštovala su se temeljna načela istraživačke etike (informiranost o svrsi istraživanja, dobrovoljnost, povjerljivost i anonimnost). Nadalje, sudionike istraživanja informiralo se o mogućnosti prekida sudjelovanja u istraživanju u bilo kojem trenutku kao i savjetovanja u svrhu emocionalnog rasterećenja.

### Mjerni instrumenti

**Upitnik socio-demografskih obilježja njegovatelja** konstruiran za potrebe ovog istraživanja sastoji se od niza socio-demo-

grafskih varijabli: spol, dob, obrazovanje, bračni status, broj članova kućanstva i materijalna primanja kućanstva. Poseban set pitanja propituje neke aspekte skrbi o oboljeloj osobi. Pitanja se odnose na duljinu skrbi o oboljeloj osobi te na vrstu odnosa njegovatelja s oboljelom osobom. Vežano za duljinu skrbi, njegovatelji su trebali navesti koliko dugo skrbe za oboljelu osobu, na način da unesu broj godina i mjeseci skrbi koje su proveli do trenutka istraživanja, dok je vežano za odnos njegovatelja s oboljelom osobom, njegovatelj trebao navesti u kakvom je srodničkom ili tazbinskom odnosu s njim oboljeli član obitelji o kojem skrbi (1-roditelj, 2-brat ili sestra, 3-baka ili djed, 4-suprug/a, 5-član šire rodbine, 6-punac/ica ili svekar/rva, 7-nešto drugo).

**Upitnik dnevnih aktivnosti njegovatelja osoba oboljelih od demencije** (*Interview for Deterioration in Daily Living Activities in Dementia-IDDD*, Tuenisse, Derix, 1997.) namijenjen je njegovateljima osoba oboljelih od demencije, a propituje učestalost potrebne pomoći u dnevnim aktivnostima (kupanje, oblačenje, hranjenje, odlazak u trgovinu i sl.). Sastoji se od 33 čestice. Odgovori se boduju na Likertovoj skali od 1 do 3 (1-pomoć nije potrebna, 2-ponekad treba pomoć i 3-gotovo uvijek je potrebna pomoć). Teorijski raspon odgovora kreće se od 33 do 99. Veći rezultat ukazuje na veću opterećenost njegovatelja u zahtjevima dnevnih aktivnosti vezanima uz osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti. Cronbach Alpha iznosi 0,94 te ukazuje na visoku pouzdanost.

**Upitnik sagorijevanja njegovatelja** (*Caregiver Burden Scale*, Zarit, 1983., prema Higginson i sur., 2010.) sadrži 22 čestice koje opisuju neke aspekte učestalosti stresa u skrbi za osobu oboljelu od Alzheimerove bolesti. Odgovori se boduju na ljestvici Likertova tipa od 5 stupnjeva (0-nikada, 1-rijetko, 2-ponekad, 3-često, 4-

gotovo uvijek). Ukupni rezultat dobiva se zbrajanjem rezultata na pojedinačnim česticama. Teorijski raspon odgovora je od 0 do 88, rezultat u rasponu od 0 do 20 ukazuje na slabu prisutnost stresa i nepostojanje sagorijevanja, od 21 do 40 na blagi stupanj sagorijevanja, 41-60 na umjereni stupanj, a od 61 do 88 na teži stupanj sagorijevanja njegovatelja.

**Upitnik strategija suočavanja obitelji u krizi** (*Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales - F-COPES*, McCubbin i sur., 2000.) sadrži 30 čestica kojima se ispituju različite strategije suočavanja i rješavanja problema člana/ova obitelji u teškim ili problemskim situacijama. Odgovori se boduju na ljestvici Likertova tipa od 5 stupnjeva (1–u potpunosti se ne slažem, 2–uglavnom se ne slažem, 3–niti se slažem niti ne slažem, 4–uglavnom se slažem, 5–u potpunosti se slažem). F-COPES sadrži 30 varijabli koje su grupirane u 5 subskala strategija suočavanja: (1) aktivno suočavanje i traženje podrške (sadrži 9 čestica: 1, 2, 5, 8, 10, 16, 20, 25 i 29) (TR=9-45); (2) redefiniranje situacije, tj. sposobnost sagledavanja stresnih događaja na praktičan način (8 čestica: 3, 7, 11, 13, 15, 19, 22 i 24) (TR=8-40); (3) traženje duhovne podrške (5 čestica: 1, 4, 23, 27 i 30) (TR=5-25); (4) mobiliziranje resursa obitelji (4 čestice: 4, 6, 9 i 21) (TR=4-20) i (5) pasivno/izbjegavajuća procjena situacije (4 čestice: 12, 17, 26 i 28) (TR=4-20). Cronbach Alpha kreće se od 0,71 do 0,86.

Upitnik socijalne podrške koji se koristi u ovom istraživanju prilagođen je prema **Upitniku socijalne podrške** (*Social Support Inventory –SSI*) autora Sarasona i suradnika (1983.) i bazira se na dvije pretpostavke ključne pri ispitivanju socijalne podrške. To su percepcija pojedinca da postoje osobe koje su u nekom trenutku dostupne i kojima se može obratiti za pomoć te zadovoljstvo dostupnom podrškom.

Neformalna socijalna podrška odnosi se na podršku koju njegovatelji dobivaju od strane obitelji, prijatelja, kolega na poslu i susjeda, a formalna na podršku liječnika, stručnjaka u CZSS-u, udruga te predstavnika lokalne i područne samouprave. Odgovori vezani za zadovoljstvo podrškom boduju se na ljestvici Likertova tipa od 5 stupnjeva (1–jako nezadovoljan/na, 5–iznimno zadovoljan/na). Ukupni rezultat dobiva se zbrajanjem rezultata na pojedinačnim česticama. Teorijski raspon odgovora i za zadovoljstvo formalnom i neformalnom podrškom kreće se od 4 do 20, rezultat u rasponu od 4 do 10 ukazuje na niže zadovoljstvo socijalnom podrškom, od 11 do 15 na umjereni stupanj zadovoljstva, a od 16 do 20 na viši stupanj zadovoljstva podrškom njegovatelja.

### Obrada podataka

Prikupljeni podaci analizirani su metodama deskriptivne statistike te hijerarhijske regresijske analize gdje su tri podskupine varijabli (socio-demografske, obilježja skrbi i strategija suočavanja obitelji s krizom) sukcesivno dodavane. Hijerarhijskoj regresijskoj analizi prethodilo je testiranje uvjeta za primjenu regresijske analize (testiranje normalnosti distribucije, transformiranja varijabli u *dummy* varijable te koeficijenta korelacije prediktora i kriterija). Analiza se izvodila za svaku kriterijsku varijablu zasebno. Zbog pristranosti zaključivanja vezano za veličinu uzorka izvršena je korekcija  $R^2$  putem Olkin-Pratt-ove korekcije (Olkin i Pratt, 1958.). Temeljem nalaza ranijih istraživanja koja su u svojim analizama koristili setove socio-demografskih varijabli u ovoj analizi su kao socio-demografski prediktori izabrane varijable spola (0–muškarci, 1–žene), dobi, obrazovnog statusa (1–osnovna škola, 2–srednja škola, 3–više/visoko obrazovanje), ukupni mjesečni prihodi kućanstva (objektivni poka-

zatelj ukupnih mjesečnih primanja kućanstva), bračni/partnerski status (0–ne živi s partnerom, 1–živi s partnerom) te radni status (0–nije radno aktivan/a, 1–radno je aktivan/a). Vezano za socio-demografska obilježja, među obilježjima skrbi za oboljelu osobu analiza je obuhvatila prediktore vezane za duljinu skrbi o oboljeloj osobi, doživljaj opterećenosti dnevnim aktivnostima u skrbi za oboljelu osobu te stupanj sagorijevanja njegovatelja. Treći set prediktorskih varijabli odnosi se na strategije suočavanja obitelji s krizom operacionalizirane kao: aktivno suočavanje i traženje podrške, redefiniranje situacije, traženje

duhovne podrške, mobiliziranje resursa obitelji i pasivno/izbjegavajuća procjena situacije. Kriterijska varijabla neformalne podrške uključuje zadovoljstvo sudionika istraživanja podrškom koju dobivaju od strane obitelji, prijatelja, kolega na poslu i susjeda, a formalne zadovoljstvo podrškom od strane liječnika, stručnjaka u CZSS-u, udruga te predstavnika lokalne i područne samouprave.

## REZULTATI

U tablici 1. nalaze se prikazane prosječne vrijednosti dobivene na kriterijskim i prediktorskim varijablama.

Tablica 1.

*Prosječne vrijednosti dobivene na kriterijskim i prediktorskim varijablama*

	N	Min.	Max.	M	SD
Zadovoljstvo neformalnom socijalnom podrškom	56	6	20	12,46	3,552
Zadovoljstvo formalnom socijalnom podrškom	56	4	16	9,34	2,931
Spol	56	0	1	1,66	0,478
Dob	56	26	88	59,71	14,146
Obrazovanje	56	1	3	3,23	0,713
Ukupni mjesečni prihodi kućanstva	56	2	6	5,27	1,036
Partnerski/bračni status	56	0	1	0,71	0,455
Radna aktivnost	56	0	1	0,45	0,501
Duljina skrbi o oboljeloj osobi	56	0,50	20	4,69	3,763
Opterećenost dnevnim aktivnostima skrbi	56	34	99	81,87	17,722
Stupanj sagorijevanja	56	5	92	56,57	19,804
Aktivno suočavanje i traženje podrške	55	10	43	23,96	7,778
Redefiniranje situacije	55	9	39	25,64	6,423
Traženje duhovne podrške	55	7	22	14,65	4,217
Mobiliziranje resursa obitelji	55	5	19	11,65	3,473
Pasivno/izbjegavajuća procjena situacije	55	5	20	13,23	3,181

Iz tablice 1. vidljivo je da njegovatelji iskazuju da su umjereno zadovoljni neformalnom podrškom, dok je zadovoljstvo formalnom podrškom procijenjeno nižim stupnjem zadovoljstva. *Nadalje, podaci pokazuju da se radi o njegovateljima koji su visoko opterećeni zahtjevima dnevne*

*skrbi o oboljelom članu obitelji (TR=33-99, M=81,875, sd=17,722) i umjerenog stupnja sagorijevanja uslijed stresova skrbi (TR=0-88, M=56,57, st=19,804). S obzirom na suočavanja sa stresom, njegovatelji najčešće koriste strategiju redefiniranja situacije, tj. sposobnost sagle-*

davanja stresnih događaja na praktičan način ( $TR=8-40$ ,  $M=25,64$ ,  $sd=6,423$ ) te strategiju aktivnog suočavanja i traženja podrške ( $TR=9-45$ ,  $M=23,96$ ,  $sd=7,778$ ), slijedi strategija traženje duhovne podrške ( $TR=5-25$ ,  $M=14,65$ ,  $sd=4,217$ ) te pasivno/izbjegavajuća procjena situacije ( $TR=4-20$ ,  $M=13,23$ ,  $sd=3,181$ ). Najmanje korištena strategija suočavanja sa stresom je mobiliziranje resursa obitelji ( $TR=4-20$ ,  $M=11,65$ ,  $sd=3,473$ ).

Za utvrđivanje doprinosa prediktora (tablica 2.) u objašnjenju kriterija te kako bi se procijenila i eksplanatorna snaga svakog seta varijabli sukladno postavljenom cilju istraživanja korištena je hijerarhijska regresijska analiza. Prediktorske su varijable uvrštene sukcesivno, kao zasebni blokovi prediktorskih varijabli. Nakon svakog bloka, testirana je promjena u prognozi kriterija.

U tablici 2. prikazani su rezultati regresijske analize koja je provedena u cilju utvrđivanja doprinosa socio-demografskih obilježja, obilježja skrbi i strategija suočavanja obitelji s krizom objašnjenju **zadovoljstva njegovatelja neformalnom socijalnom podrškom**. Kao što je vidljivo, multipla korelacija ( $R$ ) između socio-demografskih varijabli iznosi  $0,551$  ( $p<1\%$ ), što objašnjava  $30,3\%$  varijance kriterija, tj. zadovoljstva njegovatelja neformalnom socijalnom podrškom. Zbog pristranosti zaključivanja vezano za veličinu uzorka izvršena je korekcija  $R^2$  putem Olkin-Pratt-ove korekcije. Nakon korekcije  $R^2$  putem Olkin-Pratt-ove formule udio objašnjene varijance u prvom koraku pao je na  $22,5\%$ . Kada se u model u drugom koraku dodaju prediktori koji se odnose na iskustvo skrbi za oboljelu osobu, multipla korelacija povećava se na  $R=0,596$ , a udio objašnjene varijance na  $35,3\%$ , koja nakon korekcije  $R^2$  putem Olkin-Pratt-ove formule iznosi  $23,7\%$ . Dodavanjem u trećem koraku pre-

diktora koji se odnose na strategije suočavanja obitelji s krizom, multipla korelacija povećava se na  $R=0,750$  ( $p<1\%$ ), dok je udio objašnjene varijance u kriteriju  $56,3\%$ . Nakon korekcije  $R^2$  putem Olkin-Pratt-ove formule udio objašnjene varijance u trećem koraku iznosi  $42,3\%$ . Promjena koeficijenta multiple korelacije u svim koracima statistički je značajna.

Kada govorimo o zadovoljstvu njegovatelja neformalnom socijalnom podrškom, rezultat ukazuje da se među socio-demografskim varijablama statistički značajnom u prvom koraku pokazala jedino varijabla ukupnih mjesečnih primanja kućanstva. Rezultat ukazuje da oni njegovatelji koji imaju viša materijalna primanja izražavaju i veće zadovoljstvo ovim oblikom socijalne podrške. Dodavanjem prediktora koji se odnose na iskustvo skrbi o oboljeloj osobi nije se pokazao značajnim doprinos niti jedne od uključenih prediktorskih varijabli. Među prediktorima koji se odnose na strategije suočavanja obitelji s krizom, značajnim su se pokazali prediktori aktivnog suočavanja i traženja podrške te pasivno/izbjegavajuća procjena situacije. Iz rezultata je vidljivo da oni njegovatelji koji intenzivnije koriste strategiju aktivnog suočavanja i traženja podrške te koji rjeđe primjenjuju pasivno izbjegavajuće strategije izražavaju više zadovoljstva neformalnom podrškom. U konačnom modelu, koji uključuje sve blokove prediktora, statistički značajnim su se pokazali samo prediktori vezani uz strategije suočavanja obitelji s krizom i to prediktor aktivnog suočavanja i traženja podrške te pasivno/izbjegavajuća procjena situacije. Sudionici s aktivnom strategijom suočavanja te oni koji manje koriste pasivno/izbjegavajuću procjenu situacije kao strategiju zadovoljniji su socijalnom podrškom koju dobivaju od neformalnih pružatelja podrške (obitelji, prijatelja, kolega na poslu, susjeda).

Tablica 2. Doprinos socio-demografskih obilježja, obilježja skrbi i strategija suočavanja obitelji s krizom objašnjenju zadovoljstva njegovatelja neformalnom i formalnom socijalnom podrškom

Prediktor	Zadovoljstvo neformalnom podrškom					Zadovoljstvo formalnom podrškom										
	r	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> OP	Ukupni F	F promjena	β	uzadnjem koraku	r s kriterijem	r	R <sup>2</sup>	R <sup>2</sup> OP	Ukupni F	F promjena	β	uzadnjem koraku	r s kriterijem
1. korak																
Spol	0,551	0,303	0,225	3,482**	0,039	-0,021	0,025	0,450	0,203	0,111	2,032	-0,012	-0,307*	-0,074		
Dob					-0,019	-0,095	-0,262					0,153	-0,025	0,019		
Obrazovanje					-0,032	0,052	0,095					0,058	0,002	0,155		
Ukupni mjesečni prihodi kućanstva					0,390**	0,212	0,457					0,417**	0,172	0,428		
Partnerski/bračni status					0,136	0,130	-0,068					-0,060	-0,052	-0,102		
Radna aktivnost					0,327	0,133	0,403					0,047	0,125	0,104		
Duljina skrbi o oboljeloj osobi	0,596	0,355	0,237	1,202	2,752*	0,127	0,015	0,052	0,331	0,208	2,869*	2,468*	-0,154	-0,148	-0,121	
Opterećenost dnevnim aktivnostima skrbi					-0,018	-0,020	-0,215					0,297**	0,384	0,014		
Stupanj sagorijevanja					-0,203	-0,054	-0,171					-0,434**	-0,453**	-0,303		
3. korak																
Aktivno suočavanje i traženje podrške	0,750	0,563	0,423	3,678**	0,404	0,404**	0,442	0,694	0,482	0,314	2,341	2,660**	0,367*	0,367*	0,353	
Redefiniranje situacije					0,291	0,291	0,363					-0,179	-0,179	0,118		
Traženje duhovne podrške					-0,133	-0,133	0,017					-0,094	-0,094	-0,054		
Mobiliziranje resursa obitelji					-0,177	-0,021	0,025					0,258	0,258	0,310		
Pasivno/izbjegavajuća procjena situacije					-0,270	-0,095*	-0,262					-0,071	-0,071	-0,186		

\* p < 0,05

\*\* p < 0,01

U tablici 2. prikazani su i rezultati hijerarhijske regresijske analize koja je provedena u cilju utvrđivanja doprinosa socio-demografskih obilježja, obilježja skrbi i strategija suočavanja obitelji s krizom, objašnjenju **zadovoljstva njegovatelja formalnom socijalnom podrškom**. Kao što je vidljivo, multipla korelacija (R) između socio-demografskih varijabli iznosi 0,430, što objašnjava 20,3% varijance kriterija, tj. zadovoljstva njegovatelja formalnom socijalnom podrškom. Nakon korekcije R<sup>2</sup> putem Olkin-Pratt-ove formule udio objašnjene varijance u prvom koraku iznosi 11,1%. Kada se u model u drugom koraku dodaju prediktori koji se odnose na iskustvo skrbi za oboljelu osobu, multipla korelacija povećava se na R=0,575 (p<1%), a udio objašnjene varijance na 33,1%, koja nakon korekcije R<sup>2</sup> putem Olkin-Pratt-ove formule iznosi 20,8%. Dodavanjem u trećem koraku prediktora koji se odnose na strategije suočavanja obitelji s krizom, multipla korelacija povećava se na R=0,694, dok je udio objašnjene varijance u kriteriju 48,2%. Nakon korekcije R<sup>2</sup> putem Olkin-Pratt-ove formule udio objašnjene varijance u trećem koraku iznosi 31,4%. Promjena koeficijenta multiple korelacije u svim koracima statistički je značajna.

Kada govorimo o zadovoljstvu njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti formalnom socijalnom podrškom, rezultat pokazuje da se među socio-demografskim varijablama u prvom koraku statistički značajno pokazala jedino varijabla ukupnih mjesečnih primanja kućanstva. Njegovatelji koji imaju viša materijalna primanja izražavaju i veće zadovoljstvo ovim oblikom socijalne podrške. Kada su u model dodani prediktori koji se odnose na iskustvo skrbi o oboljeloj osobi, statistički značajnim pokazao se doprinos varijabli opterećenosti dnevnim aktivnostima u skrbi za oboljelu osobu i stupnja sago-

rijevanja njegovatelja, pri čemu oni njegovatelji koji izražavaju veću uključenost u dnevne aktivnosti skrbi te niži stupanj sagorijevanja izražavaju više zadovoljstva formalnom socijalnom podrškom. Među prediktorima koji se odnose na strategije suočavanja obitelji s krizom, značajnim se pokazao prediktor aktivnog suočavanja i traženja podrške, pri čemu oni njegovatelji koji intenzivnije koriste strategiju aktivnog suočavanja i traženja podrške izražavaju više zadovoljstva formalnom podrškom. U konačnom modelu, koji uključuje sve blokove prediktora, statistički značajnim su se pokazali prediktor spola sudionika, stupnja sagorijevanja i aktivnog suočavanja i traženja podrške. Sudionici muškog spola, oni koji izražavaju niži stupanj sagorijevanja i intenzivnije koriste aktivne strategije suočavanja zadovoljniji su socijalnom podrškom koju dobivaju od formalnih pružatelja podrške (liječnika, stručnjaka u CZSS-u, udruga te predstavnika lokalne i područne samouprave).

## RASPRAVA

*U Hrvatskoj još uvijek nema evidentiranih podataka o broju oboljelih kao niti o broju njegovatelja i duljini skrbi, no prema podacima ovog istraživanja, njegovatelji skrbe o osobi oboljeloj od Alzheimerove bolesti od 6 mjeseci do 20 godina (M=4,70, sd=3,763). Važno je naglasiti da se rezultati ovog rada ne mogu poopćavati na cjelokupnu populaciju njegovatelja u Republici Hrvatskoj s obzirom da je riječ o manjem i prigodnom uzorku. Stoga se rezultati izneseni u radu odnose isključivo na populaciju sudionika istraživanja koja je specifična jer uključuje njegovatelje koji su članovi obitelji oboljele osobe, žive s oboljelom osobom kojoj je dijagnosticirana Alzheimerova bolest te se ona nalazi u srednjem ili završnom stadiju bolesti. Dakle, iskaza-*

ni rezultati mogu predstavljati tek uvod u daljnja istraživanja ove tematike.

U procesu skrbi o oboljelom njegovatelj prolazi tri osnovne faze bolesti s kojima raste angažman njegovatelja. Sudionici ovog istraživanja potvrđuju navedeno jer su prema dobivenim rezultatima *visoko opterećeni zahtjevima dnevne skrbi o oboljelom članu obitelji*.

Pregled istraživanja pokazuje da pri pristupanju formalnim izvorima podrške nije utvrđena povezanost s rodnim razlikama, već razlike postoje u korištenju pojedinih vrsta pomoći unutar iste kategorije podrške (Sun i sur., 2008.). Autori navode da žene njegovateljice rjeđe koriste usluge pomoći u kući, češće koriste usluge prijevoza te podršku iz neformalnih izvora u odnosu na muškarce njegovatelje. Wallsten (2000.) te Sun i suradnici (2008.) nalaze da žene primaju više neformalne podrške od muškaraca. Pinquartova i Sorensensova (2006.) navode da su muškarci motiviraniji i spremniji tražiti pomoć izvana, što se povezuje s manjom pripremljenošću i osjećajem ugrade u ulogi njegovatelja, odnosno teorijom socijalnih uloga. Sukladno tome, ne iznenađuje u istraživanju dobiveni podatak da su muškarci zadovoljniji formalnom podrškom od žena. Analize pokazuju i kako je percepcija osjećaja izolacije raširenija kod ekonomski siromašnih (Böhnke, 2008.). Međutim, autor ističe da siromašni koji žive u zajedničkom višočlanom kućanstvu ili s djecom imaju veće izgleda da će biti socijalno integrirani. Osim toga, socijalne mreže ljudi iz nižih socioekonomskih slojeva imaju tendenciju da su više homogene, tj. usmjerene na užu obitelj i/ili rodbinu (Sarafino, 2002.). S druge strane, oni koji su ekonomski situiraniji zadovoljniji su i formalnom i neformalnom podrškom u odnosu na ekonomski siromašnije, budući da im ekonomska sredstva omogućavaju bolji pristup lijekovima, sredstvima za osi-

guravanje skrbi, ali i mogućnosti plaćanja, angažiranja i/ili izbora dodatnih izvora podrške.

Poznato je da njegovateljska uloga uključuje dnevne aktivnosti kao što su oblačenje i svlačenje, te brojne instrumentalne aktivnosti tijekom dana (priprema hrane, hranjenje, odlazak u dućan, plaćanje računa, održavanje kućanstva, doziranja terapije, previjanja rana i sl.). Uz navedene dnevne aktivnosti, postoje i one vezane uz medicinsku njegu oboljele osobe, osiguravanje pravodobne primjene medikamentozne terapije, pribavljanje različitih mišljenja specijalista i koordinacija liječenja i rehabilitacije (Reinhard i sur., 2012.). Razlog zbog kojeg se njegovatelji odlučuju na preuzimanje svih ovih zahtjeva skrbi vezan je uz njihovu nemogućnost da u lokalnoj zajednici osiguraju stručnu podršku specijaliziranih zdravstvenih ustanova. Nadalje, kako bi zadržali voljenu osobu u domu te prevenirali institucionalizaciju, članovi obitelji preuzimaju njegovateljsku ulogu. Zbog izazova skrbi o oboljeloj osobi većina njegovatelja ima potrebu za dodatnom edukacijom i većom podrškom u lokalnoj zajednici. Kada je njegovateljima podrška dostupna, a prisutna je veća opterećenost zahtjevima dnevne skrbi i niži stupanj sagorijevanja, zadovoljstvo formalnom podrškom je veće. To ne mora nužno biti rezultat kvalitete formalne skrbi, već može biti i rezultat manjih očekivanja od pružatelja formalne skrbi i/ili važnosti percepcije njezine dostupnosti kada izvori neformalne podrške ne mogu odgovoriti na zahtjeve skrbi i/ili očekivanja njegovatelja (Wuest i sur., 2001.).

Većina njegovatelja prije nego se susrela sa skrbi o oboljelom od Alzheimerove bolesti nije imala iskustva s njegovanjem oboljelih osoba. Nadalje, većina njegovatelja živi s oboljelom osobom te se iskustvo u skrbi za oboljelu osobu javilo iznenada

(Ponce, 2011.). Pomanjkanje slobodnog vremena, slobode izbora dnevnih aktivnosti obilježja su iskustva vezanih uz skrb o oboljeloj osobi koje nesumnjivo vode u promjenu životnog stila njegovatelja. Kako će se pri tome nositi u svojoj njegovateljskoj ulozi i koliko će biti spremni potražiti pomoć u pružanju skrbi, ovisi i o strategijama suočavanja koje primjenjuje u svakodnevnom životu, a koje su se prema rezultatima našeg istraživanja pokazale značajnim prediktorom u objašnjenju zadovoljstva neformalnom socijalnom podrškom (članovi obitelji, susjedi, prijatelji). Naime, njegovatelji koji se aktivno suočavaju s prihvaćanjem situacije u većoj su mogućnosti prihvaćanjem dijagnoze realnije razumjeti potrebe oboljele osobe, zahtjeve skrbi, procijeniti svoje mogućnosti te zatražiti pomoć i podršku. Tako ne iznenađuje podatak da su sudionici s aktivnim strategijama suočavanja zadovoljniji socijalnom podrškom koju dobivaju iz neformalnih i formalnih izvora. U situaciji nezadovoljstva nekim izvorom podrške njegovatelji će potražiti drugi izvor koji će zamijeniti i kompenzirati uočeni nedostatak u podršci, što će opet rezultirati većim zadovoljstvom. Važnost strategija suočavanja za funkcioniranje njegovatelja (usklađivanje različitih životnih uloga, korištenje izvora podrške, odnosa s okolinom) predstavljena je u novijim svjetskim studijama (Roelands i sur., 2008.; Arffman, 2012.).

Postojeći modeli skrbi o kronično oboljelim osobama kojima je njega i skrb potrebna 24 sata dnevno uglavnom su usredotočeni na medicinski pristup oboljelom, dok se obitelji i posebno njegovateljima ne pruža sustavna podrška. Važnost njegovatelja u multidisciplinarnom sustavu skrbi prepoznata je kroz znanstvena istraživanja, iz kojih je vidljivo da je prevencija institucionalizacije oboljele osobe moguća jedino kroz adekvatan sustav podrške članu obi-

telji koji bi preuzeo njegovateljsku ulogu. Njegovatelj kao koordinator procesa skrbi za oboljelu osobu prolazi medicinski sustav i sustav socijalne skrbi nastojeći izvući najbolje ishode podrške za oboljelu osobu. Istovremeno, ovi sustavi ne promatraju holistički obitelj oboljeloga i njegovatelja s ciljem pružanja potrebne formalne podrške kako bi se dodatno ojačala prva obiteljska razina skrbi za oboljelog. Navedeno je prepoznato kao nužna praksa koja osim što prevenira institucionalizaciju i odvajanje oboljelog od obitelji prevenira i troškove institucionalne skrbi za pojedinu lokalnu zajednicu i državu.

## ZAKLJUČAK

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi percepciju zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja koji su članovi obitelji oboljelih od Alzheimerove bolesti. Nadalje, cilj je bio i utvrditi doprinos socio-demografskih obilježja, obilježja skrbi i strategija suočavanja obitelji s krizom, objašnjenju zadovoljstva njegovatelja neformalnom i formalnom socijalnom podrškom. Analiza podataka pokazala je da su njegovatelji koji koriste aktivne strategije suočavanja zadovoljniji socijalnom podrškom koju dobivaju od neformalnih pružatelja podrške npr. obitelji, prijatelja, kolega na poslu, susjeda. Kada govorimo o zadovoljstvu njegovatelja formalnom socijalnom podrškom, rezultat pokazuje da su sudionici muškog spola, oni koji izražavaju niži stupanj sagorijevanja i intenzivnije koriste aktivne strategije suočavanja, te su zadovoljniji socijalnom podrškom koju dobivaju od formalnih pružatelja podrške. Formalni sustav podrške rascjepkan između zdravstvenog sustava i sustava socijalne skrbi nema odgovornu instituciju ili pojedinca koji bi koordinirao procesom skrbi. Trenutno, oboljela osoba odlazi od jednog do drugog

liječnika bez jasne koordinacije aktivnosti od inicijalnog dolaska, opservacije, uspostavljanja dijagnoze te daljnjeg liječenja i rehabilitacije. Uvažavajući metodološka ograničenja ovog istraživanja koja se mogu opisati kroz prigodni uzorak, manji broj sudionika, neujednačenu zastupljenost sudionika po regijama, neupitno je da se podaci ne mogu generalizirati na cjelokupnu populaciju njegovatelja u RH. **Međutim, podaci prikupljeni ovim istraživanjem mogu poslužiti osim u znanstvene svrhe također i u svrhu boljeg razumijevanja i zagovaranja potreba te poboljšanja kvalitete podrške njegovateljima osoba oboljelim od Alzheimerove bolesti.** U skladu s metodološkim ograničenjima ovog istraživanja, navedenu interpretaciju doprinosu socio-demografskih varijabli, varijabli obilježja skrbi za oboljelu osobu i strategije suočavanja obitelji s krizom razumijevanju zadovoljstva neformalnom i formalnom podrškom svakako bi bilo poželjno provjeriti dodatnim budućim istraživanjima koja bi obuhvatila veći broj sudionika. Nadalje, preporuke za buduća istraživanja prvenstveno se odnose na proširivanje instrumentarija namijenjenog ispitivanju doživljaja socijalne podrške njegovatelja te razvijanju složenog modela koji bi uključivao još i tzv. moderatore. Također, bilo bi zanimljivo na većem uzorku ispitati razlike među sudionicima s obzirom na njihov srodnički ili tazbinski odnos s oboljelom osobom, s obzirom na duljinu skrbi, stadij bolesti oboljele osobe, doživljaj vlastite uloge u pružanju njegovateljske skrbi i sl. U budućem istraživačkom radu potrebno je usmjeriti se i na kvalitativna istraživanja koja bi uključila zdravstvene djelatnike i djelatnike socijalne skrbi te njegovatelje.

Važno je naglasiti da dobiveni rezultati istraživanja upućuju na potrebu za individualnom, ali i kolektivnom akcijom svih dionika s ciljem unaprjeđenja nepostojećeg

sustava koordinirane formalne podrške u Hrvatskoj oboljelima i njihovim njegovateljima. Stoga je važno započeti sa sustavnim akcijskim istraživanjima o tome tko su njegovatelji, što uključuju njihove dnevne aktivnosti skrbi, koji oblik podrške smatraju potrebitim, koji oblik edukacije bi im olakšao proces skrbi, što postojeće ustanove ili udruge u pojedinoj lokalnoj zajednici/županiji nude za ovu skupinu oboljelih, a što se treba tek razviti, koliko se trenutno na lokalnoj, županijskoj ili državnoj razini izdvaja za skrb o oboljelima i kakve su projekcije za budućnost. Nadalje, važno je oformiti registar oboljelih osoba te kontinuirano educirati i senzibilizirati stručnjake: liječnike, fizijatre, radne terapeute, socijalne radnike, farmaceute, medicinske sestre. Edukacija i senzibilizacija stručnjaka treba upućivati na profesionalnu odgovornost i etičnost svakog zdravstvenog i socijalnog djelatnika u procesu osiguravanja pravovremene i potpune informacije koja će olakšati njegovatelju mogućnost koordiniranja zahtjeva svakodnevnih skrbi za oboljelu osobu.

Alzheimerova demencija je kronična bolest čiji vremenski period može obuhvaćati godine njegovateljske skrbi, stoga je važno da podrška njegovateljima bude dostupna od inicijalne sumnje na oboljenje do kraja bolesti, tj. smrti oboljelog. Tijekom procesa podrške kombinacija različitih izvora i vrsta podrške unaprjeđuje dobrobit njegovatelja i jača oboljelog u psiho-fizičkom smislu. Uloga državne i lokalne vlasti ključna je u svim prethodno navedenim razinama djelovanja polazeći iz korisničke perspektive, koja najbolje oslikava potrebe oboljelog i njegovatelja.

## LITERATURA

- Alzheimer's Association. (2013). Report 2013 - Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 9(2), 208-245. doi: 10.1016/j.jalz.2013.02.003
- Andren, S., & Elmståhl, S. (2008). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: Development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 98-109. doi: 10.1111/j.1471-6712.2007.00498.x
- Arffman, R. (2012). *Social support promoting coping for caregivers caring of people with Alzheimer's disease*. Jyväskylä: Jamk University of Applied Sciences. Dostupno na <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/>
- Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012 - Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International. Dostupno na <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2012>
- Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., & Brady, R. (2012). Caregiver burden and psycho-educational interventions in Alzheimer's disease: A review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2(1), 638-648. doi: 10.1159/000345777
- Bowd, A. D., & Loos, C. H. (1996). Needs, morale and coping strategies of caregivers for persons with Alzheimer's disease in isolated communities in Canada. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 11(3), 32-39. doi: 10.1177/153331759601100305
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228. Dostupno na <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>
- Böhnke, P. (2008). Are the poor socially integrated? The link between poverty and social support in different welfare regimes. *Journal of European Social Policy*, 18(2), 133-150. doi: 10.1177/0958928707087590
- Cameron, M., Massuch, L., & Wishart, D. (2008). *Research-based recommendations for effective caregiver interventions*. Michigan Dementia Coalition.
- Campbell, P., Wright, J., Oyeboode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., . . . Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(10), 1078-1085. doi: 10.1002/gps.2071
- Carpentier, N., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Bergman, H. (2008). Social representations of barriers to care early in the careers of caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 30(3), 334-357. doi: 10.1177/0164027507312113
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2007). Evaluation of the home help services and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 738-749. doi: 10.1002/gps.1733
- Chang, B. L., Brecht, M., & Carter, P. A. (2001). Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women and Health*, 33(1-2), 39-61. doi: 10.1300/j013v33n01\_04
- Duraković, Z. (2007). *Gerijatrija. Medicina starije dobi*. Zagreb: C. T. Poslovne informacije d.o.o.
- Forde, O. T., & Pearlman, S. (1999). Breakaway: A social supplement to caregivers' support groups. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 14(2), 120-124. doi: 10.1177/153331759901400206
- Higginson, I. J., Gao, W., Jackson, D., Murray, J., & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(5), 535-542. doi: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.014
- Huang C. Y. (2004). Informal female care givers of older adults with dementia in Taiwan. *Californian Journal of Health Promotion*, 2(3), 53-66. Dostupno na [http://www.cjhp.org/Volume2\\_2004/Issue3/53-66-huang.pdf](http://www.cjhp.org/Volume2_2004/Issue3/53-66-huang.pdf)
- Karlin, N. J., Bell, P. A., Noah, J. L., Martichuski, D. K., & Knight, B. L. (1999). Assessing Alzheimer's support group participation: A retrospective follow-up. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14(6), 326-333. doi: 10.1177/153331759901400607
- Lai, D. W. L., & Thomson, C. (2011). The impact of perceived adequacy of social support

- on caregiving burden of family caregivers. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 92(1), 99-106. doi: 10.1606/1044-3894.4063
- Navab, E., Negarandeh, R., Peyrovi, H., & Navab, P. (2012). Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing & Health Sciences*, 15(2), 201-206. doi: 10.1111/nhs.12017
- Olkin, I., & Pratt, J. W. (1958). Unbiased estimation of certain correlation coefficients. *The Annals of Mathematical Statistics*, 29(1), 201-211. doi: 10.1214/aoms/1177706717
- Pecotić, Z., Babić, T., Dajčić, M., & Zarevski, P. (2001). *Demencija kod Alzheimerove bolesti*. Zagreb: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender difference in caregiver stressor, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 61(1), 33-45. doi: 10.1093/geron/61.1.P33
- Pohl, J. M., Given, C. W., Collins, C. E., & Given, B. A. (1994). Social vulnerability and reactions to caregiving in daughters and daughters-in-law caring for disabled aging parents. *Health Care Women International*, 15(5), 385-395. doi: 10.1080/07399339409516131
- Ponce, C. C., Ordóñez, T. N., Lima-Silva, T. B., Dias dos Santos, G., Viola, L. F., Nunes, P. V., ... Cachioni, M. (2011). Effects of a psychoeducational intervention in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(3), 226-237. Dostupno na [http://www.demneurology.com.br/detalhe\\_artigo.asp?id=299](http://www.demneurology.com.br/detalhe_artigo.asp?id=299)
- Prince, M., & Jackson, J. (2009). *World Alzheimer Report 2009*. London: Alzheimer's Disease International. Dostupno na <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2009>
- Puljak, A., Perko, G., Mihok, D., Radošević, H., & Tomek-Roksandić, S. (2005). Alzheimerova bolest kao gerontološki javnozdravstveni problem. *Medicus*, 14(2), 229-235. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/29412>
- Reinhard, S. C., Levine, C., & Samis, S. (2012). *Home alone: Family caregivers providing complex chronic care*. Dostupno na <http://www.aarp.org/ppi>
- Roelands, M., Van Oost, P., & Depoorter, A. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: Psychological and social factors. *Health and Social Care in the Community*, 16(1), 42-53. doi: 10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x
- Sarafino, E. P. (2002). *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. New York: John Wiley & Sons.
- Smyth, K. A., Rose, J. H., McClendon, M. J., & Lambrix, M. A. (2007). Relationships among caregivers' demographic characteristics, social support ratings, and expectations of computer-mediated support groups. *The Journal of Applied Gerontology*, 26(1), 58-77. doi: 10.1177/0733464806296144
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791. doi: 10.1093/geront/35.6.771
- Sun, F., Roff, L. L., Klemmack, D., & Burgio, L. D. (2008). The influences of gender and religiousness on Alzheimer's caregiver's use of informal support and formal services. *Journal of Aging and Health*, 20(8), 937-953. doi: 10.1177/0898264308324652
- Sarason, B. R., Shearin, E. N., Pierce, G. R., & Sarason, I. R. (1987). Interrelations of social support measures: Theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(4), 813-832. doi: 10.1037/0022-3514.52.4.813
- Straw, L. B., O'Bryant, S. L., & Meddaugh, D. I. (1991). Support system participation in spousal caregiving: Alzheimer's disease versus other illness. *Journal of Applied Gerontology*, 10(3), 359-371. doi: 10.1177/073346489101000309
- Sussman, T., & Regehr, C. (2009). The influence of community-based services on the burden of spouses caring for their partners with dementia. *Health & Social Work*, 34(1), 29-39. doi: 10.1093/hsw/34.1.29
- Tomek-Roksandić, S. (2007). Potrebe za zaštitom zdravlja. U Z. Duraković (ur.), *Gerijatrija medicina starije dobi* (str. 545-552). Zagreb: C. T. Poslovne informacije d.o.o.

- United States Department of health and human services (2010). *Caring for a person with Alzheimer's disease*. Dostupno na [http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/caring\\_for\\_a\\_person\\_with\\_alzheimers\\_disease\\_0.pdf](http://www.nia.nih.gov/sites/default/files/caring_for_a_person_with_alzheimers_disease_0.pdf)
- Wallsten, S. S. (2000). Effects of caregiving, gender, and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. *Journal of Aging and Health*, 12(1), 90-111. doi: 10.1177/089826430001200105
- Wan-Yuen, C., Wah-Yun, L., Razali, K., Poi, P. J. H., Ebenezer, E., & Prince, M. J. (2003). Social support and burden among caregivers of patients with dementia in Malaysia. *Asia-Pacific Journal of Public Health*, 15(1), 23-29. doi: 10.1177/101053950301500105
- Wilks, S. E. (2009.) Measures support for Alzheimer's caregivers: Psychometric evaluation of familial and friend support. *Research on Social Work Practice*, 19(6), 722-729. doi: 10.1177/1049731508329404
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010*. London: Alzheimer's Disease International. Dostupno na <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2010>
- Wuest J., Erickson P. K., & Stern O. N. (1996). Becoming strangers: The changing family caregiving relationship in Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 20(3), 437-443. doi: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb02378.x
- Yee, J. L., & Schultz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40(2), 147-164. doi: 10.1093/geront/40.2.147
- Yurtsever, S., Özge, A., Kara, A., Yandim, A., Kalav, S., & Yeil, P. (2013). The relationship between care burden and social support in Turkish Alzheimer patients family caregivers: Cross-sectional study. *Journal of Nursing Education and Practice*, 3(9), 4040-4059. doi: 10.5430/jnep.v3n9p1
- Živčić-Bećirević, I. (1995-96). Konstrukcija skale percipirane socijalne podrške za djecu. *Godišnjak Odsjeka za psihologiju*, (4-5), 91-98.

### **Summary**

## **SOME DETERMINANTS OF SATISFACTION WITH SOCIAL SUPPORT FOR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE**

**Marina Milić Babić, Maja Laklija, Silvia Rusac**

*Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb  
Zagreb, Croatia*

*The aim of this study was to determine the perception of satisfaction with social support for caregivers of family members of patients with Alzheimer's disease and the contribution of predictors in explaining satisfaction with informal and formal support. The study included 56 informal caregivers of family members of patients with Alzheimer's disease from the Republic of Croatia, 34% male and 66% female. The age range of the participants ranged from 26 to 88 years ( $M=59.71$ ). Results of regression analyses showed that caregivers who use active coping strategies and those who rarely resorted to passive avoidant assess situations are satisfied with social support they receive from informal providers of support (family, friends, colleagues, neighbours). With regard to the satisfaction of caregivers of people with Alzheimer's with formal social support, the result shows that male participants who express lower level of combustion and intensive use of active coping strategies are more satisfied with the social support they receive from formal support providers. Finally, we need systematic research on caregivers, their daily activities in care, types of support they need, financial difficulties and the method of harmonizing nursing roles with other obligations. Furthermore, it is important to sensitize professionals and place a strong emphasis on professional responsibility of every health and social worker in the process of ensuring timely and complete information that will facilitate the caregiver ability to coordinate the daily demands of care for the affected person.*

**Key words:** social support, caregivers, satisfaction, Alzheimer's disease.