

Sindrom sagorijevanja kod neformalnih negovatelja osoba s demencijom

Vinceljak, Stella

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:687883>

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

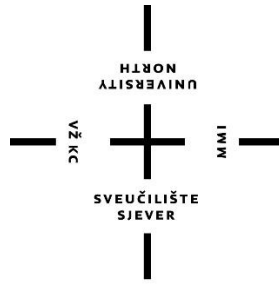
Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1126/SS/2019

**Sindrom sagorijevanja kod neformalnih njegovatelja
osoba s demencijom**

Stella Vinceljak, 1897/336

Varaždin, kolovoz 2019. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1126/SS/2019

**Sindrom sagorijevanja kod neformalnih njegovatelja
osoba s demencijom**

Student

Stella Vinceljak, 1897/336

Mentor

Melita Sajko, dipl. med. techn.

Varaždin, kolovoz 2019. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL: Odjel za sestrinstvo

STUDIJ: preddiplomski stručni studij Sestrinstva

PRISTUPNIK: Stella Vinceljak

MATIČNI BROJ: 1897/336

DATA: 29.08.2019.

KOLIKO: Zdravstvena njega osoba oboljelih od demencije

NASLOV RADA: Sindrom sagorijevanja kod neformalnih negovatelja osoba s demencijom

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU: Burnout syndrome in informal caregivers of people suffering from dementia

MENTOR: Melita Sajko mag. soc. geront.

ZVANJE: predavač

ČLANCI POVJERENSTVA

1. doc. dr. sc. Marijana Neuberger, predsjednik
2. Melita Sajko mag. soc. geront., mentor
3. Andreja Bogdan, prof., član
4. Valentina Novak, mag. med. techn., zamjenski član
5. _____

Zadatak završnog rada

BROJ: 1126/SS/2019

OPIS:

Procesom starenja pojavljuju se i neke degenerativne promjene na mozgu koja su posljedica degenerativnih bolesti. Demencija je jedna od njih. Demencija je sindrom, najčešće kroničnog ili progresivnog tijeka, kod kojeg je prisutno pogoršanje kognitivnih funkcija izvan onoga što bi se moglo očekivati kod normalnog starenja. Osobe sa demencijom trebaju svakodnevnu skrb i u većini slučajeva, zbog nedostatnih smještajnih kapaciteta, obitelji se brine o njima. Član obitelji postaje neformalni negovatelj te kod njega može doći do sindroma sagorijevanja. U sklopu rada provest će se istraživanje na prigodnom uzorku neformalnih negovatelja da se dobije uvid u njihovu emocionalno i fizičko stanje. Očekuje se da će istraživanje pokazati uvid u njihovu emocionalnu i fizičku iscrpljenost s obzirom na radni status.

U radu je potrebno:

- opisati pojam demencija
- navesti dostupne epidemiološke podatke vezane uz demenciju
- opisati etiologiju i vrste demencije
- provesti istraživanje na neformalnim negovateljima osoba sa demencijom
- prikazati i raspraviti rezultate istraživanja
- donijeti zaključak na osnovi dobivenih rezultata

ZADATAK DAVAN

05.09.2019

STAMP MENTORA



Stella Vinceljak

Predgovor

Veliko hvala mojoj mentorici gospođi Meliti Sajko, dipl. med. techn. na stručnoj i nesebičnoj pomoći, odvojenom vremenu, savjetima i strpljenju za moj završni rad.

Zahvaljujem se i grupama podrške „Projektu STAR“ i Amadeji, te Biserki Sviben, glavnoj sestri DZ KZŽ što su mi omogućili provođenje istraživanja u njihovim grupama i ustanovama, te veliko hvala njihovim članovima na ispunjavanju ankete.

Posebnu zahvalu iskazujem mojoj obitelji koja mi je bila podrška i motivacija za učenje i rad.
Hvala Vam!

Sažetak

Demencija je sindrom, najčešće kroničnog ili progresivnog tijeka, kod kojeg je prisutno opadanje kognitivnih funkcija odnosno sposobnosti za provođenje misaonog procesa. Najprije utječe na pamćenje pa zatim na razmišljanje, orijentaciju, razumijevanje, računanje i presuđivanje. Najčešće demencije su Alzheimerova bolest, vaskularna demencija i Pickova atrofija. Zdravstvena njega osoba s demencijom je individualizirana i skupa. Član obitelji postaje neformalni njegovatelj te kod njega dolazi do sindroma sagorijevanja.

U radu se definiraju pojmovi starenje, demencija te se objašnjava način na koji nastaju. Važno je znati razlikovati staračku zaboravljivost i demenciju.

Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u emocionalno i fizičko stanje neformalnog njegovatelja s obzirom na njihov radni status. Neformalni njegovatelj dane provodi uz dementnu osobu, brine se o njoj (odijeva, hrani, kupa, posprema sobu, kuću) te je često pod stresom, fizičkom i mentalnom iscrpljenosti. On je neplaćen i kontinuirano je uz bolesnika. Neformalni njegovatelj prolazi kroz određene faze tijekom pružanja zdravstvene njege bolesniku te ukoliko nema podršku od drugih i pomoć okreće se lošim stvarima i nestaje empatije

U radu su se ispitivali neformalni njegovatelji osoba s demencijom. Istraživanjem je obuhvaćeno 56 sudionika sa područja Republike Hrvatske. Anketa je provedena u lipnju i srpnju 2019. godine. Rezultati istraživanja pokazuju kako neformalni njegovatelji, uz pomoć članova obitelji, uspješno usklađuju vrijeme međutim i dalje se osjećaju fizički i emocionalno iscrpljeno.

Provedenim istraživanjem možemo zaključiti kako su neformalni njegovatelji većinom zaposleni te iako su emocionalno i fizički opterećeni, trude se uskladiti posao i obaveze.

KLJUČNE RIJEČI: demencija, neformalni njegovatelj, sindrom sagorijevanja

Summary

Dementia is a syndrome, usually of a chronic or progressive course, in which there is a decline in cognitive function or the ability to carry out the thought process. It affects memory first and then it affects thinking, orientation, understanding, calculation and judgment. Most common dementias are Alzheimer's disease, vascular dementia and Pick's atrophy. Health care for people with dementia is personalized and expensive. A family member becomes an informal caregiver and he develops burn syndrome.

This work defines the concepts of aging and dementia and explains how they are created. It is important to be able to distinguish between old age forgetfulness and dementia.

Main aim of the research was to gain insight into the emotional and physical state of the informal caregiver with regard to their working status. Informal caregiver spends his days with a demented person, cares about the person (clothing, food, bath, room, house), they are often under stress and physical and mental exhaustion. Caregivers are unpaid and is constantly with the patient. Informal caregivers undergoes different phases while providing healthy nursing care and, if not supported and helped by others, turns to bad things and lacks empathy.

This paper examined informal caregivers of people with dementia. The study included 56 participants from the territory of Croatia. The survey has been conducted in June and July 2019. Research results show that informal caregivers with the help of family members, can successfully reconcile time, but they still feel physically and emotionally exhausted. Conducted research has shown that informal caregivers are often already employed, and even though they are emotionally and physically burdened, can still control and balance both, their job and personal obligations

KEYWORDS: dementia, informal caregiver, burn syndrome

Popis korištenih kratica

SZO- Svjetska zdravstvena organizacija

AD- Alzheimerova demencija

AB- Alzheimerova bolest

VD- Vaskularna demencija

Sadržaj

1.	Uvod	1
2.	Demencija	3
2.1.	Alzheimerova bolest.....	3
2.2.	Vaskularna demencija	4
2.3.	Pickova atrofija.....	5
2.3.1.	Frontotemporalna demencija	5
2.4.	Demencija s Lewyjevim tjelešcima	6
2.5.	Zdravstvena njega osobe oboljele od demencije	7
2.6.	Edukacija okoline.....	7
3.	Neformalni negovatelji	8
3.1.	Sindrom sagorijevanja.....	9
4.	Cilj istraživanja.....	10
5.	Metode istraživanja.....	11
6.	Rezultati istraživanja	12
6.1.	Deskriptivna statistika	12
6.2.	Hi- kvadrat testovi.....	42
7.	Rasprava.....	47
8.	Zaključak.....	50
9.	Literatura.....	51
	Popis tablica.....	52
	Popis grafova	54
	Prilozi	55

1. Uvod

Starenje predstavlja prirodan i ireverzibilan fiziološki proces praćen degenerativnim promjenama na raznim organima i organskim sustavima. Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije (SZO), starije su osobe u dobi od 60 do 75 godina, stare su osobe u dobi od 76 do 90 godina, a vrlo su stare osobe one starije od 90 godina. Procesom starenja pojavljuju se i neke degenerativne promjene na mozgu koja su posljedica degenerativnih bolesti. U razvijenim zemljama svijeta brojnost starije populacije stanovništva neprestano raste. Hrvatska je tako svrstana u 4. skupinu država Europe s vrlo starom populacijom zbog toga što je udio starijih od 65 godina prema zadnjem Popisu stanovništva 2001. godine iznosio 15,6%. Predviđa se da će se broj osoba starijih od 65 g popeti na 27% do 2025. godine, tada će starijih od 65 godina biti dvostruko više nego djece. Zbog porasta broja starih ljudi raste i broj starijih osoba koje pate od degenerativnih bolesti mozga, a to predstavlja značajan problem kako za ukupni sustav zdravstva tako i za zdravstvenu njegu. SZO definira demenciju kao „sindrom, najčešće kroničnog ili progresivnog tijeka, kod kojeg je prisutno pogoršanje kognitivnih funkcija izvan onoga što bi se moglo očekivati kod normalnog starenja. Ona utječe na pamćenje, razmišljanje, orijentaciju, razumijevanje, računanje, sposobnost učenja jezika i prosuđivanje. Na svijest ne utječe“ [1]. Demencija se ne smatra normalnim djelom starenja već bolešću, javlja se nakon 65. godine života te je potrebno razlikovati demenciju od staračke zaboravljivosti. Najčešći vrste demencije jesu Alzheimerova demencija (AD) i vaskularna demencija (VD), koje su zajedno odgovorne za oko 90% slučajeva demencije. Ostale zastupljene vrste su Pickova atrofija i demencija s levijevim tjelešcima (Lewy body demencija) [2].

Osim demencije kao simptomi degenerativnih bolesti mozga javljaju se promjene karakternih osobina, dezorijentiranost u prostoru i osobama, poremećaj sna, depresija, agresivnost, a u kasnijim fazama bolesti dolazi i do poremećaja motorike i razvoja različitih stupnjeva parkinsonizma. Najprije se od svih znakova javlja gubitak kratkoročnog pamćenja. Vrlo je bitno rano postavljanje dijagnoze koja nije jednostavna, te što raniji početak liječenja kako bi se povećala kvaliteta života oboljelog od demencije[2].

Osobe s demencijom trebaju svakodnevnu skrb i u većini slučajeva, zbog pomanjkanja novaca u državi, obitelj se brine o njima. Člana obitelji koji se brine o njemu nazivamo neformalni njegovatelj. Neformalni njegovatelj koji je stalno uz svojeg bolesnog člana obitelji te je emocionalno opterećen zbog toga dolazi do sindroma sagorijevanja. On je rezultat trajne ili učestale emocionalne opterećenosti, nastale uslijed intenzivne brige za druge i pružanja pomoći drugima. Uzroci nastanka sindroma sagorijevanja su: stresne situacije, preopterećenost

obavezama, nezadovoljstvo, slaba mogućnost napredovanja u karijeri, nedostatak pozitivne povratne informacije ili velika očekivanja od neformalnih njegovatelja [3].

2. Demencija

Demencija nastaje radi poremećaja u neuronskim krugovima i zbog ukupnog gubitka neurona u specijalnim područjima mozga. Pamćenje se najčešće gubi ali mogu se i izgubiti ostale kognitivne funkcije: orijentacija, pažnja, percepcija, apstraktno mišljenje, računanje, presuđivanje, rješavanje problema, motorne i izvršne funkcije... Ako dođe do pojave neuropsihijatrijskih i socijalnih poremećaja u demenciji, pojavljuju se sljedeći simptomi: depresija, povlačenje u sebe, halucinacija, iluzije, insomnije... Uzroci demencije su različiti, a mogu biti reverzibilni i ireverzibilni. Mogu se podijeliti na kortikalne, subkortikalne ili miješane [2].

Bolesniku nije moguće vratiti izgubljene živčane stanice u mozgu ali ga medicinska sestra može educirati o pozitivnom zdravstvenom ponašanju. Bolesnika trebamo educirati o važnosti kontroliranja vrijednosti krvnoga tlaka, razini masnoća i šećera u krvi, možemo mu savjetovati da prekine pušenje i konzumaciju alkohola te o zdravoj prehrani. Pozitivnim zdravstvenim ponašanjem može se umanjiti mogućnost nastanka novih incidenata u moždanom krvožilju i time usporiti napredovanje demencije [4].

2.1. Alzheimerova bolest

Alzheimerova bolest (AB) je kronična, progresivna neurodegenerativna demencija obilježena stvaranjem amiloidnih plakova i neurofibrilarnih čvorova. Njemački psihijatar Alois Alzheimer, 1906. godine prvi opisuje tu bolest. Može se pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi odraslih osoba [2].

Alzheimerove bolesti znatno je veća kod žena nego kod muškaraca. Dvostruko veća učestalost AB kod žena u odnosu na muškarce djelomično se može objasniti time što žene imaju očekivano dulji životni vijek. Žene imaju lošiju kognitivnu izvedbu na mnogim neuropsihologijskim testovima u odnosu na muškarce u istom stadiju bolesti, odnosno višestruke kognitivne funkcije kod žena teže su i šire zahvaćene nego kod muškaraca. Mogući razlozi za ovakvu nepovoljnost naspram žena su redukcija estrogena u postmenopauzi, veće kognitivne rezerve muškaraca te utjecaj apolipoproteina E. Određeni biološki čimbenici također bi mogli objasniti različite kliničke manifestacije AB s obzirom na spol. Osim što prema prezentiranim podacima žene češće obolijevaju od AB, žene su također te koje u bitno većoj mjeri pružaju neformalnu njegu ljudima s demencijom, te su oko dvije trećine neformalnih njegovatelja žene. Zaključno, u daljnjem istraživačkom i kliničkom radu s AB svakako bi trebalo obratiti pozornost na spoznaje o spolnim razlikama u razvoju i progresiji ove bolesti [5].

U samom početku bolesti izraženo je sniženo raspoloženje, zlovolja, zbunjenost, zaboravljivost, ponavljanje istog pitanja, stalno zametanje i traženje stvari, popuštanje u svakodnevnim aktivnostima, gubitak interesa za poslove koje je godinama dobro radio, te izbjegavanje istih. Javljaju se poteškoće u govoru, oskudne rečenice, često s istim ili sličnim odgovorom na naše pitanje, učestalo ponavljanje nekog događaja od ranije, riječi postaju sve više nerazumne, zamjenjuje ih se sličnim pojmom, govor postaje besmislen. Poteškoće također nastaju i u pisanju, sve do gubitka mogućnosti potpisivanja vlastitog imena i prezimena. Izražen je gubitak procjene brojevanih vrijednosti, vrijednosti novca, oboljeli često sumnjaju u potkradanje, izrazito su nepovjerljivi prema okolini, postaju ljubomorni [6].

Javlja se gubitak prostorne i vremenske orijentacije, neprepoznavanje prostorija u vlastitom stanu ili kući, osoba s demencijom ne zna koje je godišnje doba, koliko djece ima, kako se djeca zovu ili koliko su stari, uočava se izrazita promjena osobnosti bolesnika uz povremene provale bijesa, verbalnu i fizičku agresivnost. Osoba s demencijom obično je dugo svjesna svojih problema iz kojih se ne može izvući niti ih ikome želi ili može izreći. U daljnjem tijeku bolesti u velikog broja bolesnika javljaju se halucinacije. Događaju se i promjene u fizičkom smislu (ponašanju), u početku je osoba najčešće nemirna, javlja se često ustajanje i hodanje, traženje stvari, izražen je nemir na jednom mjestu, stalno želi negdje otići ili traži da ide kući iako je kod kuće. Ovakav nemir može biti opasan zbog mogućnosti odlaska iz stana i lutanja pri čemu osobu s demencijom može „uhvatiti panika“, tada se često potpuno blokira i nije u stanju zatražiti pomoć, tako da lutanje može završiti i s tragičnim posljedicama [6].

Progresijom bolesti dolazi do postepenog gašenja govornih sposobnosti te nakon toga preostaju samo ritmičke kretnje govorne muskulature. U tom stadiju prisutne su automatske stereotipne radnje koje spadaju u oslobođene urođene motoričke obrasce: pokreti pranja, čupkanja, trljanja, odmahivanja glavom, penjanja i sl. Bitno je napomenuti da glavna značajka te bolesti jest to što se sposobnosti socijalnog kontakta, nastupa i odijevanje dugo zadržavaju te emotivne reakcije ostaju dugo očuvane. Alzheimerova bolest ima teški progresivan tijek i već za 4 -5 godina može uzrokovati tešku demenciju. [7]

2.2. Vaskularna demencija

Vaskularna demencija nastaje kao posljedica cerebrovaskularnih bolesti. Za dijagnozu VD potrebna je prije svega vremenska uzročno posljedična povezanost lezije mozga i nastupa demencije, što često puta u kliničkoj praksi nije moguće utvrditi. Na vaskularnu demenciju otpada oko 20% svih demencija. Incidencija i učestalost VD raste sa životnom dobi, tako da je učestalost VD u populaciji starijoj od 70 godina oko 3% . VD nastaje zbog dugotrajne

hipertenzije koja uzrokuje pojavu mikroangiopatije u mozgu s nizom djelomično ili potpuno reverzibilnih moždanih inzulta koji za posljedicu imaju promjene ličnosti i intelektualnog razmišljanja. Do smanjenja obrade podataka dolazi zbog demijelinizacije bijele tvari u mozgu s posljedicom diskoneksije kortikalnih i subkortikalnih područja. Bolest započinje jedva primjetnim simptomima, zatim napreduje polagano i na mahove. Bolest često napreduje zbog stresne situacije u obitelji kao smrt bliske osobe, tjelesne ozljede... Kod bolesnika možemo uočiti popuštanje koncentracije, teško pamte brojeve, imena i promjenjive podatke. Bolesnici se okreću prošlosti koje se bolje sjećaju. Slabi im stvaralačko razmišljanje. Kako bolest napreduje javlja afektivna labilnost, mrzovoljno, depresivno, hipohondrija. U poodmaklom stadiju pojavljuju se noćna smetena stanja popraćena nemirom i dezorijentiranosti. U terminalnoj fazi događa se maksimalna redukcija psihičkih osobito govornih funkcija. Fazu karakterizira tupo, bezvoljno stanje s trajnim poremećajima orijentacije. Bolest obično traje oko 5 godina sa smrtnim ishodom [2].

2.3. Pickova atrofija

To je progresivna cirkumskriptna atrofija velikog mozga koja osobito zahvaća frontalni i bazalni dio temporalnog režnja. Na magnetsko rezonantnoj slici prisutan je tipični izgled mozga poput „orahove ljuske“. Dolazi do nestajanja živčanog parenhima. Pickova atrofija počinje se javljati između 50. i 60. godine života. Prosječno traju od 7 do 15 godina. Prvi simptomi su popuštanje radnih sposobnosti i smanjena mogućnost obavljanja rutinskih zadataka. S progresijom bolesti javljaju se promjene poput gubitka emotivnih osjećaja, emotivne gipkosti te prevladava djetinjasto- euforično ponašanje ili mrzovoljno- nemarno ponašanje. U kasnijoj fazi gube se ekspresivne i receptivne sposobnosti. U uznapredovalom stadiju bolesti mogu se javiti patološki refleksi hvatanja ustima i patološki refleksi hvatanja uz proždrljivost kao znak otkačenja. Rijetko se javljaju epileptički napadi. Tipično kod ove bolesti je to što je relativno dobro očuvana formalna inteligencija i orijentiranost. U terminalnom stadiju razvija se akinetski Parkinsonov sindrom s teškom demencijom [2]

2.3.1. Frontotemporalna demencija

Frontotemporalna demencija je pojam koji podrazumijeva širok spektar rijetkih poremećaja koji primarno zahvaćaju frontalni i temporalni režanj – područja mozga. Ti poremećaji su generalno povezani s osobnosti, ponašanjem i govorom. Ovisno o samoj lokaciji atrofije režnjeva, simptomi i znakovi bolesti su različiti. Dok jedna skupina pacijenata razvije dramatične

promjene osobnosti i postanu društveno neprikladni, impulzivni i emocionalno indiferentni, druga skupina izgubi vještinu govora. Frontotemporalna demencija se zna često krivo dijagnosticirati kao psihijatrijski entitet ili kao AD. Najčešće se javlja između 40. i 45. godine života, iako se sve kod starije populacije. Frontotemporalna demencija je na osnovi patogeneze podijeljena je u dvije grupe: grupa u kojoj dolazi do nakupljanja tau proteina u mozgu dok je druga grupa povezana s proteinom TDP-43. U nekim slučajevima pogođeni dijelovi mozga sadržavaju abnormalne strukture tau proteina koje se formiraju unutar neurona (Pickova tijela). FTD zahvaća osobnost, ponašanje i jezičnu funkciju više, a pamćenje manje nego AB. Apstraktno razmišljanje i pažnja (održavanje i preusmjeravanje) su oštećeni, odgovori su dezorganizirani. orijentacija je očuvana, ali prisjećanje može biti oštećeno. Motorne vještine su uglavnom očuvane ali bolesnici imaju poteškoće u izvršavanju zadataka određenim redoslijedom [8].

2.4. Demencija s Lewyjevim tjelešcima

Demencija Lewyjevih tjelešaca je vrsta progresivne demencije gdje zbog nakupljanja proteina alfa-sinukleina u neuronima, dovodi do pada sposobnosti razmišljanja, rasuđivanja, smanjenja motornih funkcija, pojavom psihoza i samostalnog funkcioniranja. Neke od karakteristika su: poremećaj sna, fluktuacije pažnje, rani gubitak funkcije njuha i poremećaji funkcije gastrointestinalnog sustava, nakon čega se javlja parkinsonizam koji se javlja paralelno ili čak prije nastupa kognitivnih problema i na kraju demencije. Stupanj kognitivnog oštećenja može fluktuirati iz sata u sat ali i iz dana u dan. Često se javljaju kompleksne vizualne halucinacije gdje je pacijent vrlo senzitivan na neuroleptičku medikaciju. Kada se parkinsonizam i demencija javlja unutar godine dana, onda govorimo o demenciji s Lewyjevim tjelešcima, dok se kod pacijenata s Parkinsonovom bolesti razvijaju kognitivni poremećaj i demenciju za 10 – 15 godina. Prosječni životni vijek pacijenata je između 5 i 8 godina, a letalni ishod je najčešće zbog posljedica drugih medicinskih komplikacija (padovi, slaba ishrana, disfagija, pneumonija). U 50 % slučajeva DLB ima neuropatološke promjene slično kao kod AD-a, a te promjene ubrzavaju bolest i deterioraciju. Liječenje DLB-a sastoji se od liječenja parkinsonizma (slabiji efekt nego kod Parkinsonove bolesti), inhibitorima kolinesteraze, antidepresivima i pažljivo selektiranim antipsihoticima. Veliku ulogu u liječenju ima fizikalna terapija, terapija snage glasa, disanja i funkcije gutanja [8].

2.5. Zdravstvena njega osobe oboljele od demencije

Kada dođe do zadnjeg stadija demencije, osoba je potpuno fizički i psihički neaktivna te je ovisna o tuđoj pomoći. Dolazi do smanjenja pokretljivosti, bolesnik se otežano kreće i mijenja položaje u krevetu, potrebna su mu pomagala (štap, hodalice) i pretežito boravi u krevetu. S vremenom se javlja nemogućnost kontroliranja sfinktera (inkontinencija mokraće i stolice).

Bolesnik sve teže može izraziti svoje misli i osjećaje, slabo vidi i čuje, smeten je, zbunjen, dezorijentiran, nasilan. Većina njegovatelja ne zna kako komunicirati s bolesnikom, kako mu se približiti te ne mogu upravljati niti korigirati ponašanje oboljelog[2].

Od sestrinskih dijagnoza prevladava:

- smanjena mogućnost brige o sebi (hranjenje, odijevanje, obavljanje nužde, održavanje higijene, održavanje domaćinstva)
- smanjenje podnošenje napora u/s mišićnom slabosti
- visok rizik za pad u/s poremećenom motorikom
- potištenost u/s poremećenim općim funkcioniranjem (soc. Izolacija),
- neupućenost okoline.

Sestrinske intervencije treba mijenjati s progresijom bolesti i pogoršanjem stanja bolesnika. Posebno važne intervencije su one koje su usmjerene edukaciji bolesnikove okoline. Patronažna sestra ima važnu ulogu u edukaciji obitelji i okoline. Ona ih educira kako najbolje pomoći i približiti se članu obitelji te im ukazati na dobre stavove ili ispraviti loše. Sama komunikacija sa oboljelim od demencije je teška i izazovna i utječe na zdravstvenu njegu [2].

2.6. Edukacija okoline

Medicinska sestra treba educirati obitelj i druge bolesniku bliske osobe o načinu komuniciranja s bolesnikom, upoznati obitelj o tijeku i napredovanju bolesti i promjenama koje će se dogoditi, poticati obitelj da održi iskrene odnose sa svojim bolesnim članom bez obzira na njegovo ponašanje. Svaka promjena i svako pogoršanje stanja bolesnika zahtijeva novi pristup i nove sestrinske intervencije. Svaka intervencija mora biti individualizirana i primjenjiva u odnosu na bolesnikovo trenutno stanje[2].

3. Neformalni negovatelji

Demencija polako narušava svakodnevni život oboljelog, ali i snažno utječe na život obitelji, odnosno neformalnog negovatelja. Obitelj je osnovna jezgra skrbi, pruža najviše pomoći za oboljelu osobu. Osobe s demencijom zahtijevaju visoku razinu skrbi. Bez negovatelja osobe s demencijom imat će lošiju kvalitetu života i trebat će institucionalnu skrb. U Hrvatskoj su usluge skrbi za starije nerazvijene i skupe pa tako većina obitelji se odluči teret skrbi preuzet na sebe. Obitelj je suočena sa velikim promjenama vlastitih života i prilagodi ga potrebama osobe s demencijom. Neformalni negovatelj mora znati sve o demenciji što uključuje i promjene raspoloženja, ponašanja, nemir, nemogućnosti obavljanja životnih funkcija, hranjenja, oblačenja, kretanja – sve do faze potpune nepokretnosti. Biti će suočen sa strahovima, priviđenjima i halucinacijama oboljelog, potpunim gubitkom komunikacije, morati će naučiti prepoznati i neverbalnu komunikaciju bolesnika i prepoznati njegove potrebe, ali isto tako će morati prepoznati i neke druge bolesti koje mogu nastupiti nevezano s osnovnom bolesti te pravovremeno zatražiti liječničku pomoć za iste. Smještaj za bolesnika potrebno je učiniti komfornim, sigurnim i mirnim. Radi održavanja fizičkog zdravlja oboljelog potrebno je provoditi mentalnu i fizikalnu rehabilitaciju, dok god se to može. Negovatelji moraju imati veliku sposobnost neverbalnog razumijevanja i empatije. Za osobu oboljelu od demencije važno je zadržati njeno dostojanstvo. Neformalni negovatelj obično je neplaćeni i često imaju financijski problem. U početku same bolesti najviše pati pojedinac dok u kasnijim fazama, kada mentalna kontrola oslabi i bolest okupira osobu, smatra se da više pati obitelj, odnosno neformalni negovatelj. Smanjuje se socijalni kontakt oboljelog i neformalnog negovatelja, dolazi do tenzija između članova obitelji zbog emocionalne i fizičke iscrpljenosti. Brodaty i Donkin (2009) ističu kako neformalni negovatelji se nalaze u „ulozi zatočenika“, osjećaju se zarobljeni u svojoj ulozi, preopterećeni te nepovoljni životni događaji izvan uloge negovatelja za njih stvaraju dodatne probleme [9].

U istraživanju koje je provedeno u 10 mjesecu 2018. godine u Zagrebu istraživalo se s kojim problemima se susreću neformalni negovatelji skrbeći o osobama s demencijom . Problemi neformalnih negovatelja prikazani su u šest tema: zahtjevnost negovateljske uloge, otežanost komunikacije, nedovoljna osviještenost okoline, neorganiziranost sustava, socijalna izolacija i narušeno psiho-fizičko funkcioniranje neformalnog negovatelja. U obitelji jedan član preuzima na sebe veći dio svakodnevne njege bolesnika koji varira od jednostavnih do složenih zadataka koji zahtijevaju savladavanje određenih vještina koje do tada nisu imali. Dolazi do neravnoteže zaposlenja i skrbi, fizičke poteškoće u kretanju oboljelog, pitanje dostojanstva o privatnosti[10].

3.1. Sindrom sagorijevanja

Najčešći znaci sindroma sagorijevanja su: osjećaj tjelesne i emocionalne iscrpljenosti, gubitak osjećaja osobne vrijednosti, negativizam, gubitak zanimanja za suradnike, cinizam i neosjetljivost za druge, osjećaj bespomoćnosti i beznađa, pesimizam često popraćen rečenicom: "Ionako se ništa ne može učiniti", razdražljivost i niska tolerancija na frustraciju, srdžba, neprijateljstvo, sumnjičavost, rigidnost i neprilagodljivost, povlačenje u socijalnim kontaktima, učestaliji sukobi i agresivni ispadi, povećana upotreba alkohola, duhana, stimulirajućih sredstava i lijekova, osjećaj opće slabosti, učestalo pobolijevanje, preosjetljivost na podražaje (zvukove, mirise, toplinu i sl.), komunikacijske poteškoće, gubitak seksualnog interesa i nastanak seksualnih problema, tjelesni simptomi - glavobolje, bolovi u leđima, poteškoće disanja, spavanja i prehrane te gastrointestinalni poremećaji. Emocionalna iscrpljenost odnosi se na osjećaj emocionalne „rastegnutosti“ i iscrpljenosti zbog kontakta s drugim ljudima. Kada se emocionalne rezerve iscrpe, čovjek više nije sposoban davati se drugima. Depersonalizacija se odnosi na bezosjećajan i ravnodušan odnos prema korisnicima. Ovaj negativan stav može prerasti u grubo, neosjetljivo ili čak neprilagođeno ponašanje prema njima (dehumanizacija) ili povlačenje od njih. Prema nekim autorima sindrom sagorijevanja dijelimo na: tjelesnu, emocionalnu i mentalnu iscrpljenost. Neformalnim njegovateljima potrebna je pomoć, razgovor i razumijevanje[11].

Provedeno je istraživanje na 342 neformalna njegovatelja na području Grada Zagreba, 2018. godine. Najčešće su to kćeri, zatim suprug i supruga, unuci ili snahe. Profil njegovatelja je žena u 80 posto slučajeva, udana, srednje stručne spreme, zaposlena puno radno vrijeme, njeguje svog ostarjelog roditelja koji je nemoćan, star i ima neki oblik demencije. Neformalni njegovatelji nemaju nekoga tko im može pomoći te su prema istraživanju izrazili želju za osnivanjem dnevnih obiteljske situacije. Oni imaju osjećaj da nemaju vremena za sebe, naprosto izgaraju, zapostavili su neka svoja prijateljstva, imaju lošije učinke na poslu, članovi obitelji ovisni su o njima i nemaju ih kome prepustiti, ne postoji centar koji bi im omogućili barem kratkotrajni predah [12]. Sindrom sagorijevanja je sve češći a možemo ga spriječiti na način da organiziramo grupne terapije, razgovorom s neformalni njegovateljem, proba se ukloniti stresor, vježba relaksacije...

4. Cilj istraživanja

Proučavajući neformalne njegovatelje i na temelju prikupljenih podataka provedeno je istraživanje o njihovom emocionalnom i fizičkom statusu.

Cilj provedenog istraživanja je bio utvrditi odnos trajanja brige o osobi oboljeloj od demencije te statusa zaposlenja s emocionalnom i fizičkom iscrpljenošću.

U skladu s tim postavljene su sljedeće hipoteze:

H1- Dulje vrijeme brige o osobi oboljeloj od demencije povezano je većom emocionalnom i fizičkom iscrpljenošću.

H2- Zaposleni sudionici češće će biti emocionalno i fizički iscrpljeni od sudionika koji nisu zaposleni.

5. Metode istraživanja

Istraživanjem fizičkog i emocionalnog stanja neformalnih njegovatelja osoba s demencijom obuhvaćeno je 56 sudionika sa područja Republike Hrvatske. Anketa je provedena u lipnju i srpnju 2019. godine. Ispunjavanje upitnika je bilo anonimno i dobrovoljno. Anketu su ispunjavali članovi udruge neformalnih njegovatelja PROJEKT STAR i Amadeja te neformalni njegovatelji koji su korisnici patronažne službe u KZZ. Postavljena su tri skupine pitanja. Prva tri pitanja odnose se na opće podatke o sudionicima (spol, dob, obrazovanje), drugih 4 pitanja odnosi se na podatke o osobama s demencijom dok se zadnjih 18 pitanja odnosi na podatke o neformalnim njegovateljima. Pitanja s upitnika bila su s jednim mogućim odgovorom te s nadopisivanjem. Sudionici su ispunjavali anketu on-line.

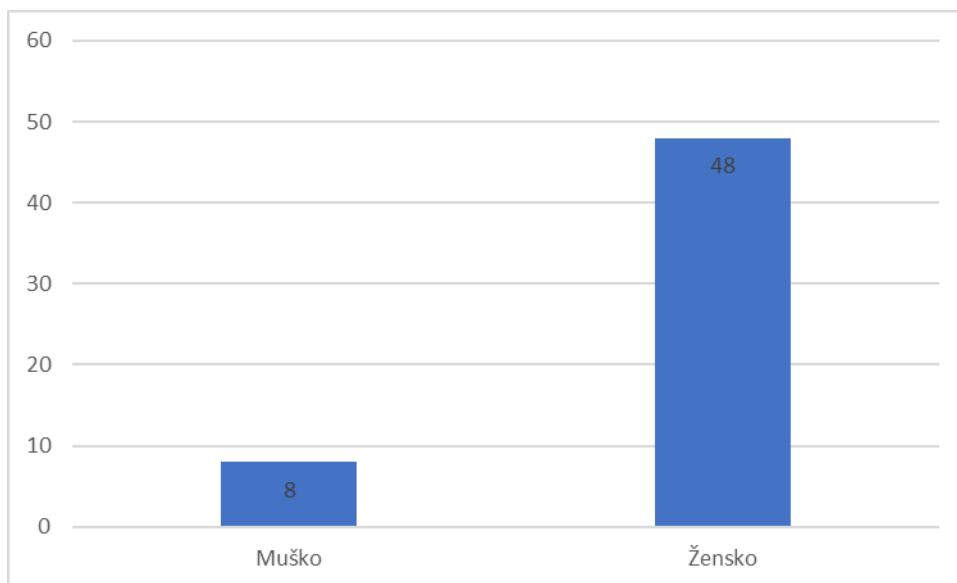
6. Rezultati istraživanja

6.1. Deskriptivna statistika

Uzorak sačinjavaju većim dijelom njegovatelji ženskog spola (48, 85.71% uzorka), dok su muškarci slabije zastupljeni (8, 14.29%). Podaci su prikazani u tablici 6.1.1. te na grafu 6.1.1.

	Frekvencija	Postotak
Muško	8	14.29%
Žensko	48	85.71%
Ukupno	56	100.00%

Tablica 6.1. 1 "Spol sudionika" [Izvor: Autor]

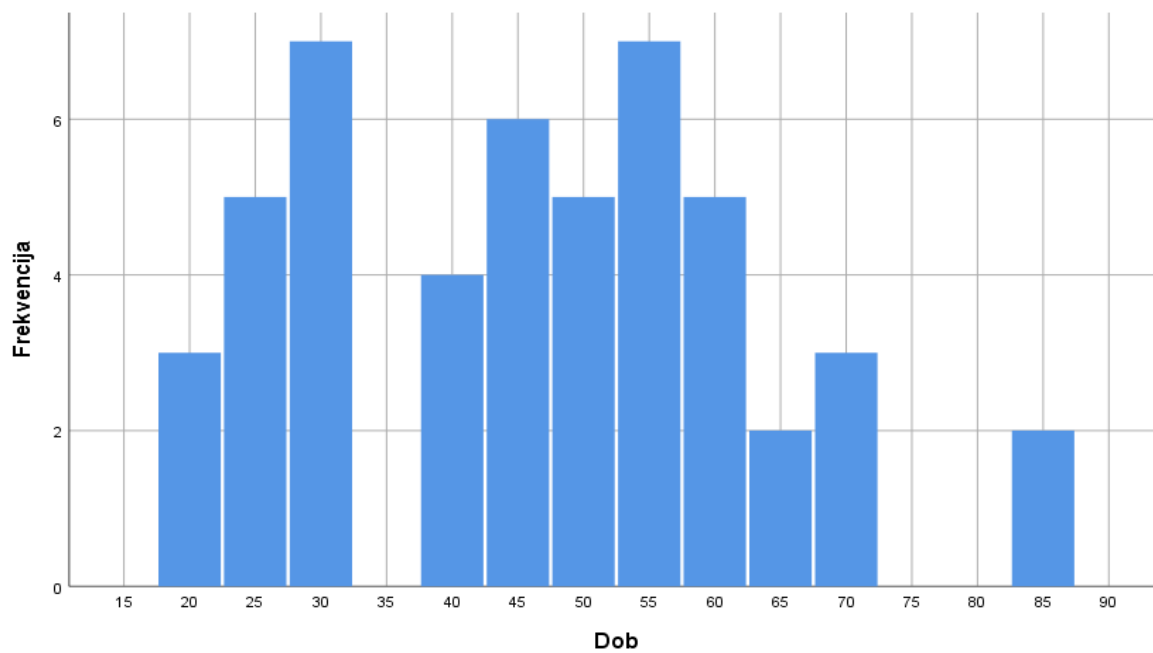


Graf 6.1. 1 "Spol sudionika" [Izvor: Autor]

Sudionici su u tablici 2 grupirani po dobi u skupine od 10 godina radi lakšeg pregleda podataka. Najmlađi njegovatelj imao je 20 godina, a najstariji 87 godina (graf 6.1.2.). Prosječna dob iznosila je 47 godina ($SD = 16.55$). Najveći broj sudionika u dobi je od 20 do 59 godina (41, 78.85%), dok su stariji sudionici relativno rjeđi. Najzastupljenije su dobne skupine od 50 do 59 godina (14 , 26.92%), 20 do 29 godina (12, 23.08%) te 40 do 49 godina (11, 21.15%) je prikazano u tablici 6.1.2.

	Frekvencija	Postotak
20 do 29 godina	12	23.08%
30 do 39 godina	4	7.69%
40 do 49 godina	11	21.15%
50 do 59 godina	14	26.92%
60 do 69 godina	7	13.46%
70 do 79 godina	2	3.85%
80 do 89 godina	2	3.85%
Ukupno	52	100.00%
Aritmetička sredina: 47.02		Standardna devijacija: 16.55

Tablica 6.1. 2 "Zastupljenost dobi sudionika" [Izvor: Autor]

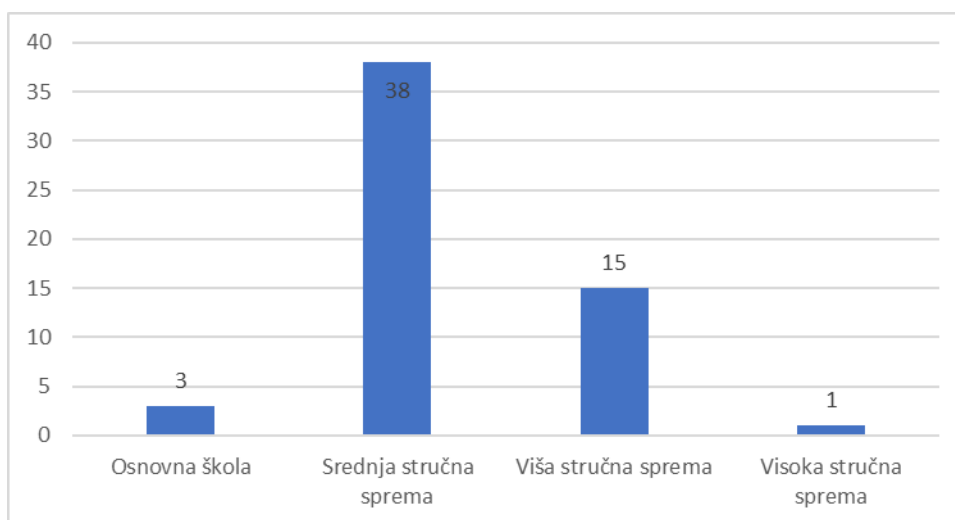


Graf 6.1. 2 "Distribucija dobi sudionika [Izvor: Autor]

Najveći udio sudionika, njih dvije trećine, ima završenu srednju stručnu spremu (38, 66.67%). Potom su najzastupljeniji sudionici s višom stručnom spremom (15, 26.32%). Ostali sudionici, oni sa završenom osnovnom školom, srednjim stadijem te visokom stručnom spremom slabije su zastupljeni (4, 6.90%). Navedeni podatci su prikazani u tablici 6.1.3. te na grafu 6.1.3.

	Frekvencija	Postotak
Osnovna škola	3	5.26%
Srednja stručna sprema	38	66.67%
Viša stručna sprema	15	26.32%
Visoka stručna sprema	1	1.75%
Ukupno	57	100.00%

Tablica 6.1. 3 "Zastupljenost stupnjeva obrazovanja" [Izvor: Autor]

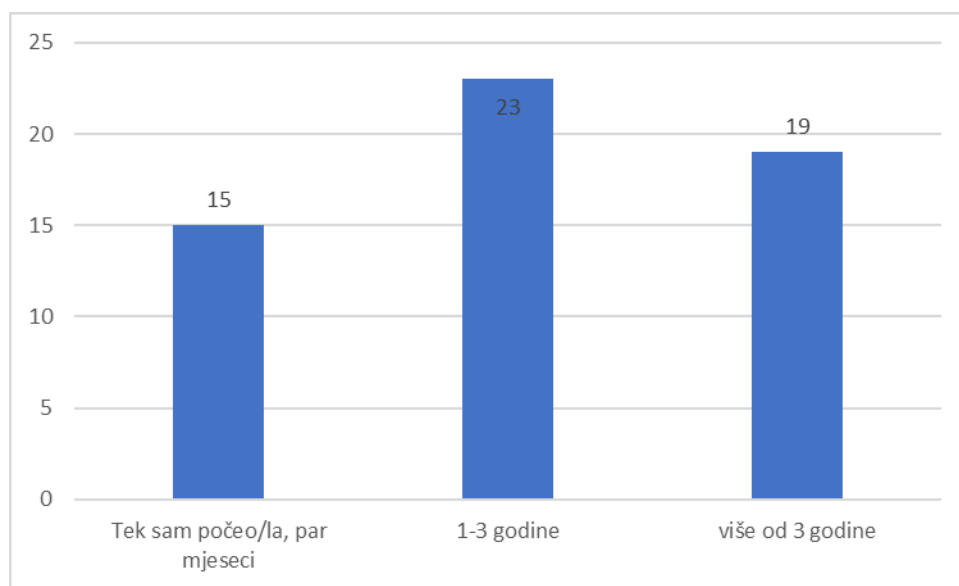


Graf 6.1. 3 "Zastupljenost stupnjeva obrazovanja" [Izvor: Autor]

Najveći broj sudionika u uzorku brine o oboljeloj osobi jednu do tri godine (23, 40.35%) što možete vidjeti u tablici 6.1.4., dok su oni koji su tek počeli raditi (15, 26.32%) i oni koji rade više od tri godine (19, 33.33%) otprilike ujednačeni (graf 6.1.4.).

	Frekvencija	Postotak
Tek sam počeo/la, par mjeseci	15	26.32%
1-3 godine	23	40.35%
više od 3 godine	19	33.33%
Ukupno	57	100.00%

Tablica 6.1. 4 Odgovori na pitanje „Koliko dugo brinete o oboljeloj osobi“ [Izvor: Autor]

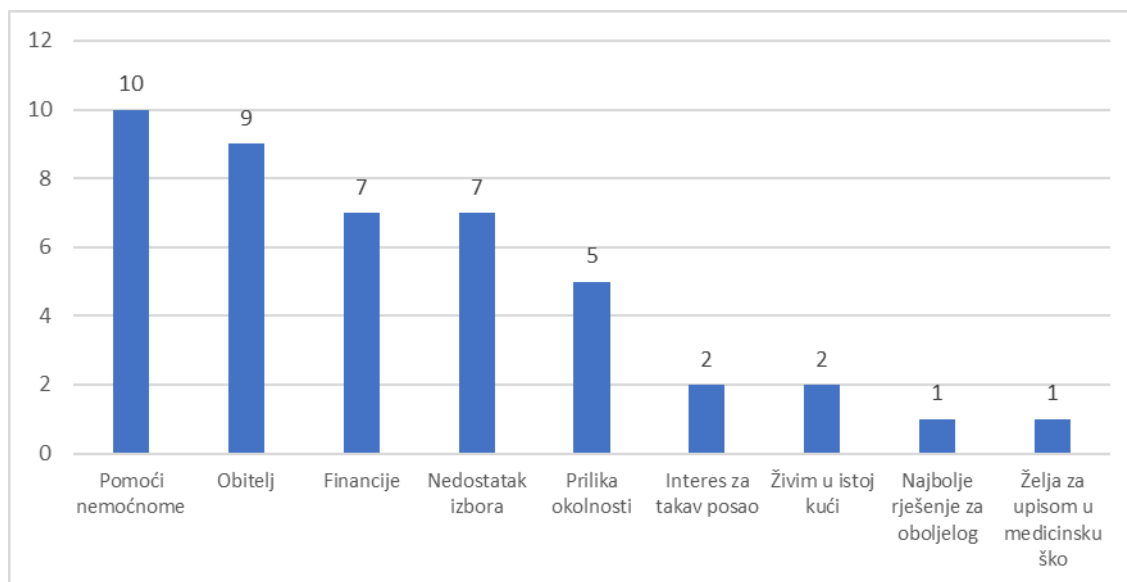


Graf 6.1. 4 Prikaz odgovora na pitanja „Koliko dugo brinete o oboljeloj osobi“ [Izvor: Autor]

Na pitanje „Zašto ste postali neformalni njegovatelj?“ sudionici su odgovarali otvorenim odgovorima. Radi preglednosti, njihovi su odgovori svrstani u kategorije po sličnosti, osim odgovora koji su u tablici 6.1.5. zastupljeni jednim sudionikom. Najčešće se kao motiv za postajanje njegovateljem pojavio odgovor želje da se pomogne ljudima koji su u teškoj situaciji (10, 22.73%). Odmah potom po učestalosti pojavljuje se odgovor da su htjeli pomoći članu obitelji (9, 20.45%). Jednako su zastupljeni odgovori da su sudionici postali njegovateljima zbog vlastite financijske situacije (7, 15.91%) te jer nisu imali izbora (7, 15.91%). Često je spominjan i odgovor da su se sudionici našli u ulozi njegovatelja spletom okolnosti (5, 11.36%). Odgovori na pitanja prikazani su u grafičkom prikazu 6.1.5.

	Frekvencija	Postotak
Pomoći nemoćnome	10	22.73%
Obitelj	9	20.45%
Financije	7	15.91%
Nedostatak izbora	7	15.91%
Prilika okolnosti	5	11.36%
Interes za takav posao	2	4.55%
Živim u istoj kući	2	4.55%
Najbolje rješenje za oboljelog	1	2.27%
Želja za upisom u medicinsku školu	1	2.27%
Ukupno	44	100.00%

Tablica 6.1. 5 Odgovori na pitanje „Zašto ste postali neformalni njegovatelj?“ [Izvor: Autor]

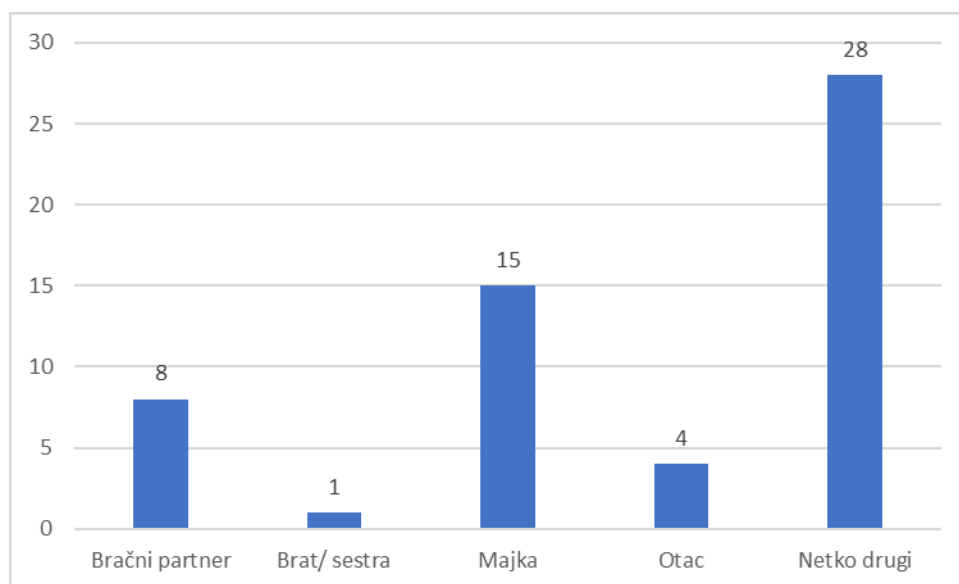


Graf 6.1. 5 Prikaz odgovora na pitanje „Zašto ste postali neformalni njegovatelj?“ [Izvor: Autor]

Najveći broj sudionika, njih polovica, brine o osobi za koju nije predviđen odgovor u upitniku (28, 50.00%) vidljivo na grafu 6.1.6. Potom su najzastupljeniji sudionici koji brinu o majci (15, 26.79%) i bračnom partneru (8, 14.29%). Sudionici koji brinu o ocu (4, 7.14%) te bratu ili sestri (1, 1.79%) manje su zastupljeni. Sve informacije su vidljive u tablici 6.1.6.

	Frekvencija	Postotak
Bračni partner	8	14.29%
Brat/ sestra	1	1.79%
Majka	15	26.79%
Otac	4	7.14%
Netko drugi	28	50.00%
Ukupno	56	100.00%

Tablica 6.1. 5 Odgovori na pitanja "Tko vam je osoba o kojoj se brinete?" [Izvor: Autor]

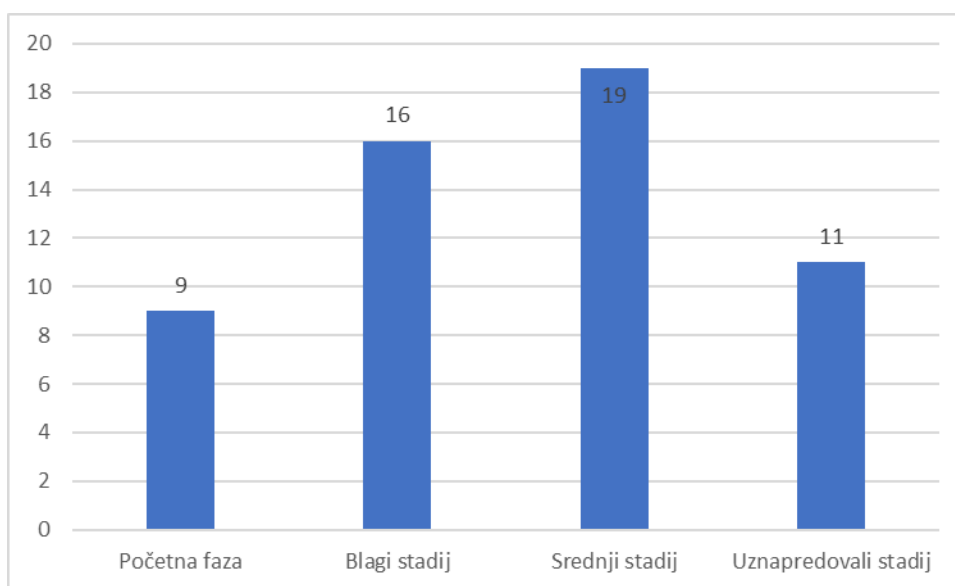


Graf 6.1. 6 Prikaz odgovora na pitanje „Tko vam je osoba o kojoj se brinete?“ [Izvor: Autor]

Najveći broj oboljelih, otprilike trećina, u srednjem su stadiju demencije po procjeni njegovatelja (20, 34.55%, vidljivo u tablici 6.1.7.). Potom su najzastupljeniji oboljeli u blagom (16, 29.09%) i uznapredovalom stadiju demencije (11, 20.00%), s najmanje oboljelih u početnoj fazi (9, 16.36%) prikazano u grafu 6.1.7.

	Frekvencija	Postotak
Početna faza	9	16.36%
Blagi stadij	16	29.09%
Srednji stadij	20	34.55%
Uznapredovali stadij	11	20.00%
Ukupno	55	100.00%

Tablica 6.1. 6 Odgovori na pitanja "Koji stupanj demencije im osoba o kojoj se brinete?" [Izvor: Autor]



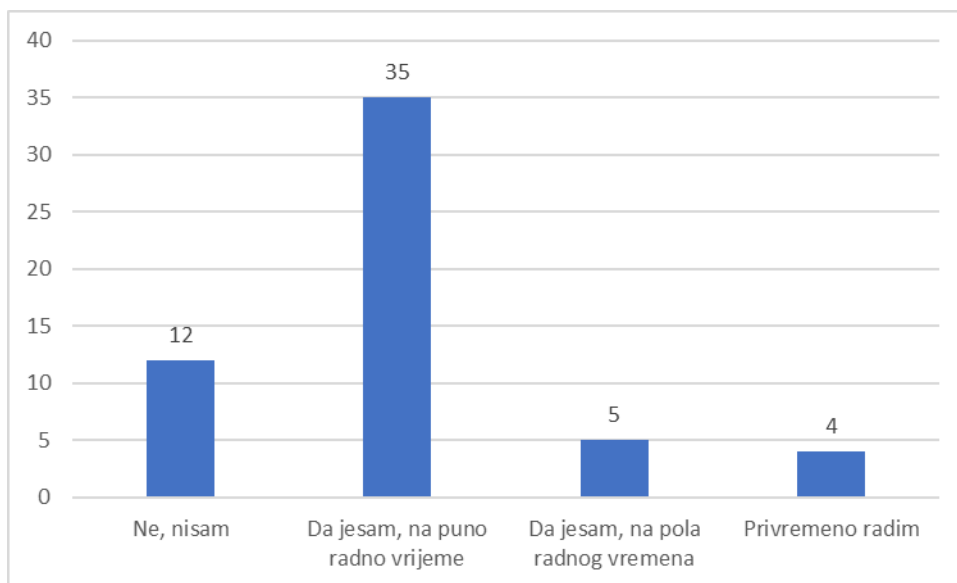
Graf 6.1. 7 Prikaz odgovora na pitanje "Koji stupanj demencije ima osoba o kojoj se brinete?"

[Izvor: Autor]

Najveći broj sudionika, njih nešto manje od dvije trećine, zaposleno je na puno radno vrijeme (35, 62.50%, prikazano u tablici 6.1.8.). Nešto više od petine uzorka nije zaposleno (12, 21.43%). Preostali zaposlenici zaposleni su na pola radnog vremena (5, 8.93%) ili privremeno rade (4, 7.14%). Slikovni prikaz možete vidjeti u grafu 6.1.8.

	Frekvencija	Postotak
Ne, nisam	12	21.43%
Da jesam, na puno radno vrijeme	35	62.50%
Da jesam, na pola radnog vremena	5	8.93%
Privremeno radim	4	7.14%
Ukupno	56	100.00%

Tablica 6.1. 7 Odgovori na pitanje "Jeste li zaposleni?" [Izvor: Autor]

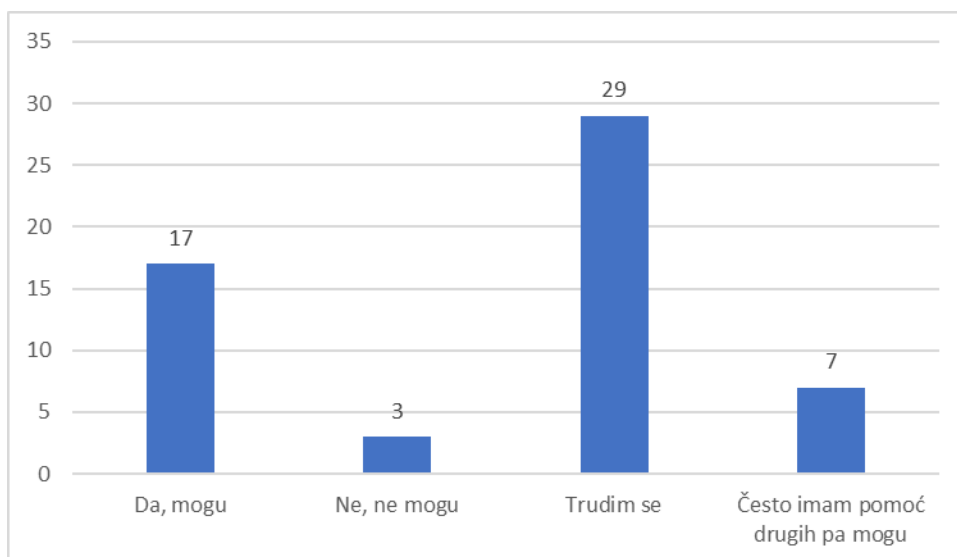


Graf 6.1. 8 Prikaz odgovora na pitanje „Jeste li zaposleni?“ [Izvor: Autor]

Otprilike polovica uzorka odgovara da se trude uskladiti privatni život i poslovne obaveze (29, 51.79%, prikazano u tablici 6.1.9.). Potom su najzastupljeniji odgovori da uspješno usklađuju privatni život i poslovne obaveze, bilo sami (17, 30.36%) ili uz pomoć drugih (7, 12.50%). Najmanje je onih koji ne uspijevaju uskladiti privatni život i poslovne obaveze (3, 5.36%). Slikovni prikaz je prikazan u grafu 6.1.9.

	Frekvencija	Postotak
Da, mogu	17	30.36%
Ne, ne mogu	3	5.36%
Trudim se	29	51.79%
Često imam pomoć drugih pa mogu	7	12.50%
Ukupno	56	100.00%

Tablica 6.1. 8 Odgovori na pitanje „Smatrate li da možete uspješno uskladiti privatni život i poslovne obaveze?“ [Izvor: Autor]

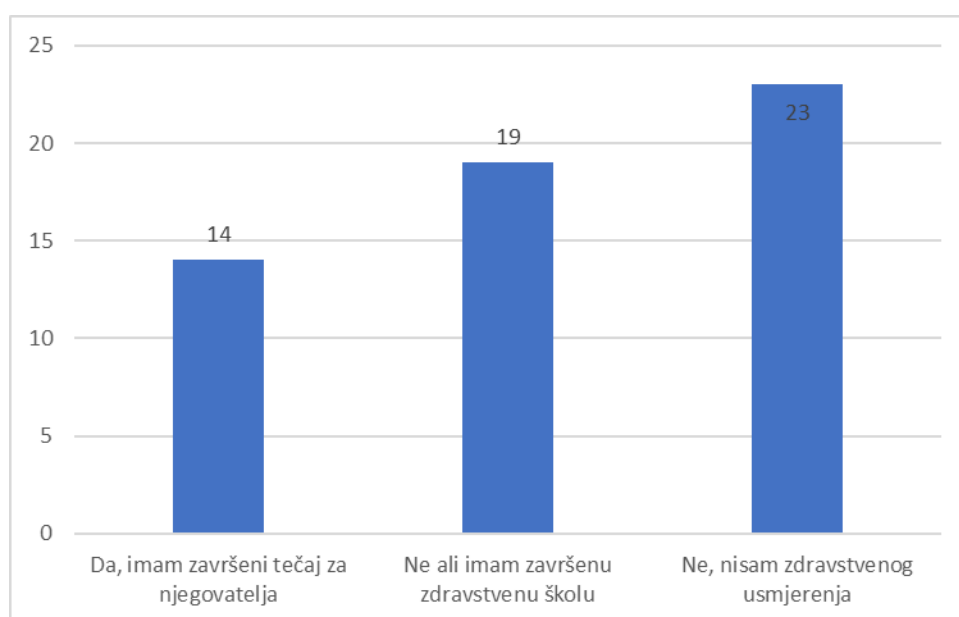


Graf 6.1. 9 Odgovori na pitanje „Smatrate li da možete uspješno uskladiti privatni život i poslovne obaveze?“ [Izvor: Autor]

Sudionici najčešće nisu zdravstvenog usmjerenja niti imaju završenu zdravstvenu školu (23, 41.07%, prikazano u tablici 6.1.10.). Otprilike trećina uzorka ima završenu zdravstvenu školu (19, 33.93%), a četvrtina uzorka ima završen tečaj njegovatelja (14, 25.00%). Slikovni prikaz je vidljiv u grafu 6.1.10.

	Frekvencija	Postotak
Da, imam završeni tečaj za njegovatelja	14	25.00%
Ne ali imam završenu zdravstvenu školu	19	33.93%
Ne, nisam zdravstvenog usmjerenja	23	41.07%
Ukupno	56	100.00%

Tablica 6.1. 9 Odgovori na pitanje „Imate li završeni tečaj za njegovatelja ili ste po struci zdravstveni radnik?“ [Izvor: Autor]

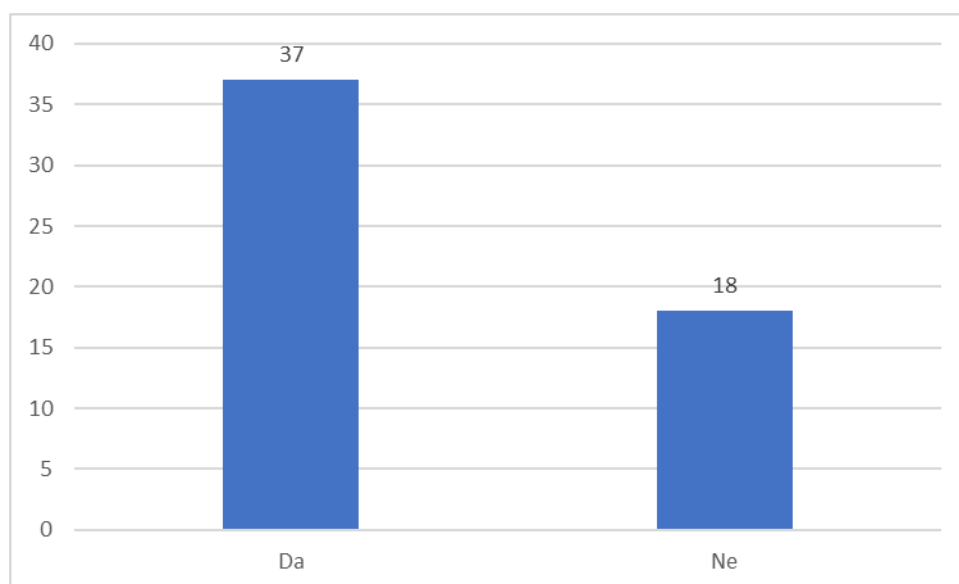


Graf 6.1. 10 Odgovori na pitanje „Imate li završeni tečaj za njegovatelja ili ste po struci zdravstveni radnik?“ [Izvor: Autor]

Dvije trećine njegovatelja u uzorku osjeća se emocionalno iscrpljeno (37, 66.07%, prikazano u tablici 6.1.11.). Slikovni prikaz je vidljiv u grafu 6.1.11.

	Frekvencija	Postotak
Da	37	66.07%
Ne	19	33.93%
Ukupno	56	100.00%

Tablica 6.1. 10 Odgovori na pitanje „Osjećate li se emocionalno iscrpljeno?“ [Izvor: Autor]

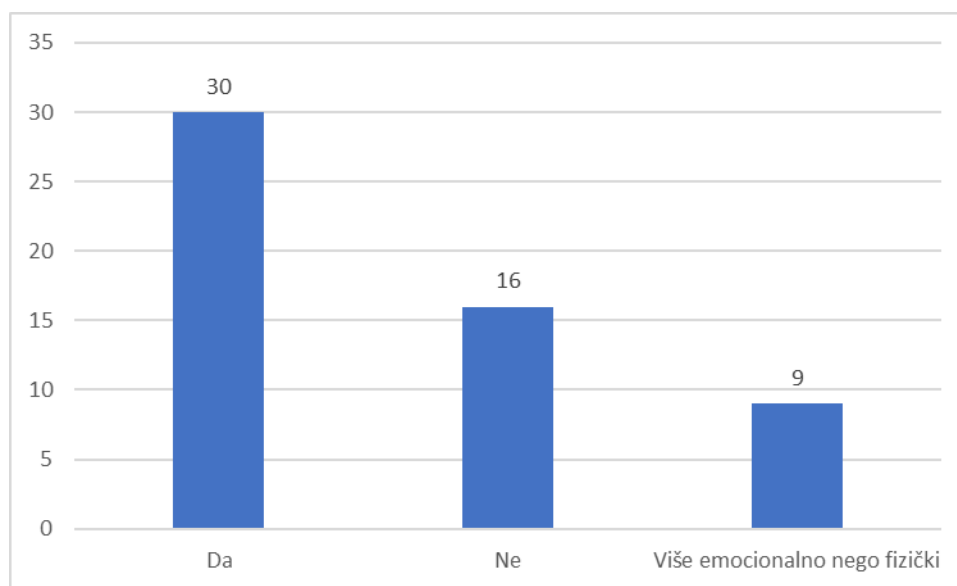


Graf 6.1. 11 Odgovori na pitanje „ Osjećate li se emocionalno iscrpljeno?“ [Izvor: Autor]

Preko polovice njegovatelja u uzorku osjeća se fizički iscrpljeno (30, 54.55%, prikazano u tablici 6.1.12.), a manji dio navodi da su ipak više emocionalno nego fizički iscrpljeni (9, 16.36%). Slikovni prikaz je vidljiv u grafu 6.1.12.

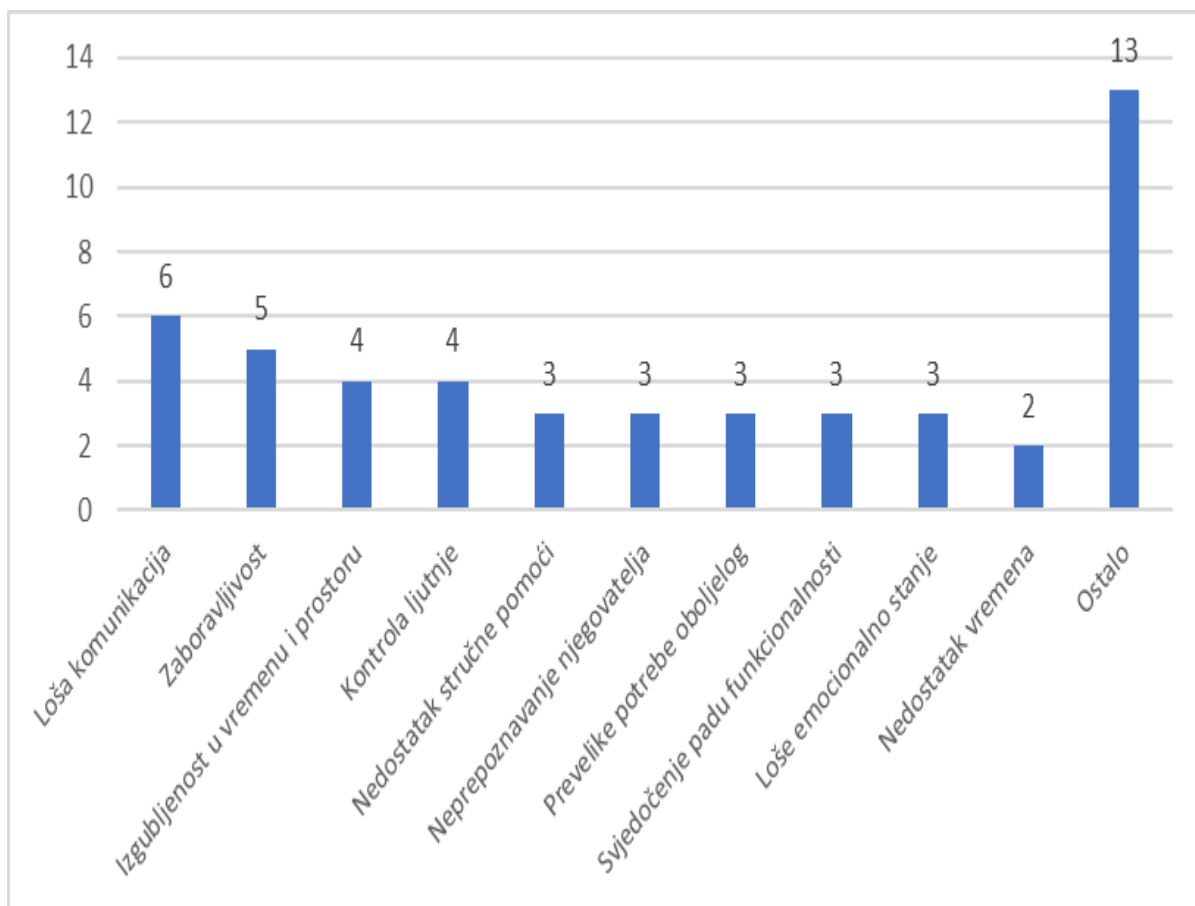
	Frekvencija	Postotak
Da	30	54.55%
Ne	16	29.09%
Više emocionalno nego fizički	9	16.36%
Ukupno	55	100.00%

Tablica 6.1. 11 Odgovori na pitanje „Osjećate li se fizički iscrpljeno?“ [Izvor: Autor]



Graf 6.1. 12 Odgovori na pitanje „Osjećate li se fizički iscrpljeno?“ [Izvor: Autor]

Sudionici su na pitanje „S kakvim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?“ odgovarali otvorenim odgovorima. Odgovori su svrstani u kategorije po sličnosti, osim odgovora koji su u tablici zastupljeni jednim sudionikom. Kao najčešću poteškoću u njezi osoba oboljelih od demencije sudionici navode lošu komunikaciju (6, 12.24%). Kontrola ljutnje (4, 8.16%) i opći emocionalni problemi (3, 6.12%) visoko su zastupljeni odgovori. Česti su i odgovori vezani uz simptome demencije: zaboravljivost (5, 10.20%), izgubljenost u vremenu i prostoru (4, 8.16%) te neprepoznavanje njegovatelja (3, 6.12%). Preostali odgovori i pojedinačni odgovori zbrojeni u kategoriju ostalo nalaze se u tablici 6.1.13. Slikovni prikaz je vidljiv u grafu 6.1.13.



Graf 6.1. 13 Odgovori na pitanje „ S kakvim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?“ [Izvor: Autor]

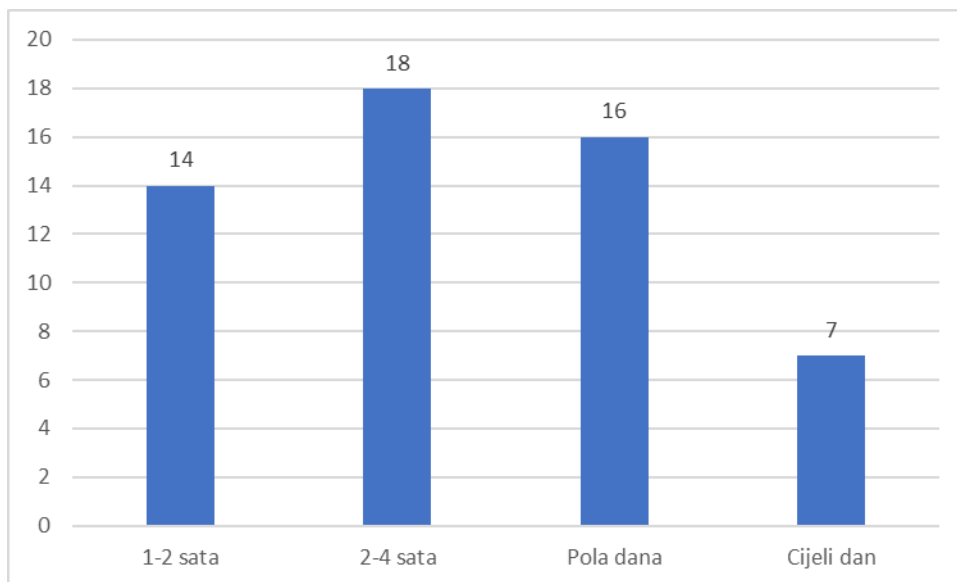
	Frekvencija	Postotak
Loša komunikacija	6	12.24%
Zaboravljivost	5	10.20%
Izgubljenost u vremenu i prostoru	4	8.16%
Kontrola ljutnje	4	8.16%
Nedostatak stručne pomoći	3	6.12%
Neprepoznavanje njegovatelja	3	6.12%
Prevelike potrebe oboljelog	3	6.12%
Svjedočenje padu funkcionalnosti	3	6.12%
Loše emocionalno stanje	3	6.12%
Nedostatak vremena	2	4.08%
Ostali odgovori – administracija, bolovi, gluma oboljele osobe prema obitelji, manične epizode, nema problema, neprihvatanje pomoći, noćni nemir, osoban pristup svakom oboljelom, pokretljivost, pomoć sa svakodnevnim aktivnostima, provođenje terapije, strah njegovatelja da oboljeli ne pobjegne, uzimanje lijekova	13	26.53%
Ukupno	49	100.00%

Tablica 6.1. 12 Odgovori na pitanje „ S kakvim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?“ [Izvor: Autor]

Najveći broj sudionika, njih gotovo trećina, utroši dva do četiri sata dnevno na njegu osobe oboljele od demencije (19, 32.73%). Otprilike je jednako onih koji utroše pola dana (15, 29.09%) ili jedan do dva sata (14, 25.45%), dok je manje onih koji utroše cijeli dan (7, 12.73%). Slikovni prikaz je vidljiv na grafu 6.1.14., dok u tablici 6.1.14. je vidljiva frekvencija i postotak.

	Frekvencija	Postotak
1-2 sata	14	25.45%
2-4 sata	19	32.73%
Pola dana	15	29.09%
Cijeli dan	7	12.73%
Ukupno	55	100.00%

Tablica 6.1. 13 Odgovori na pitanje "Koliko vremena potrošite na njegu osobe oboljele od demencije?" [Izvor: Autor]



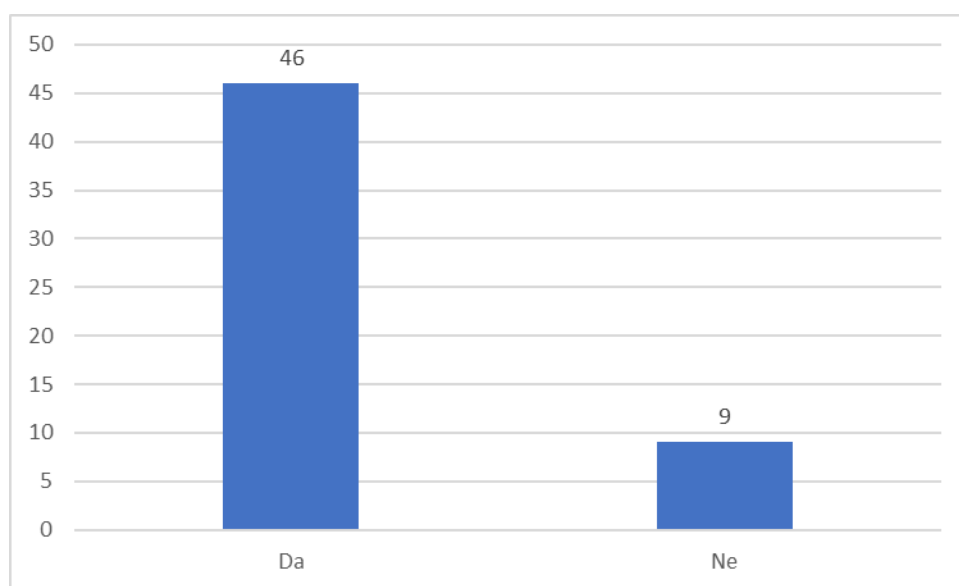
Graf 6.1. 14 Odgovori na pitanje "Koliko vremena potrošite na njegu osobe oboljele od demencije?" [Izvor: Autor]

Prevladavajuća većina od preko četiri petine uzorka ima uz sebe osobu na koju se može osloniti (46, 83.64%). Postotak i broj osoba je vidljiv u tablici 6.1.15. te slikovni prikaz u grafu 6.1.15.

	Frekvencija	Postotak
Da	46	83.64%
Ne	9	16.36%
Ukupno	55	100.00%

Tablica 6.1. 14 Odgovori na pitanje „Imate li uz sebe osobu na koju se možete osloniti?“

[Izvor: Autor]



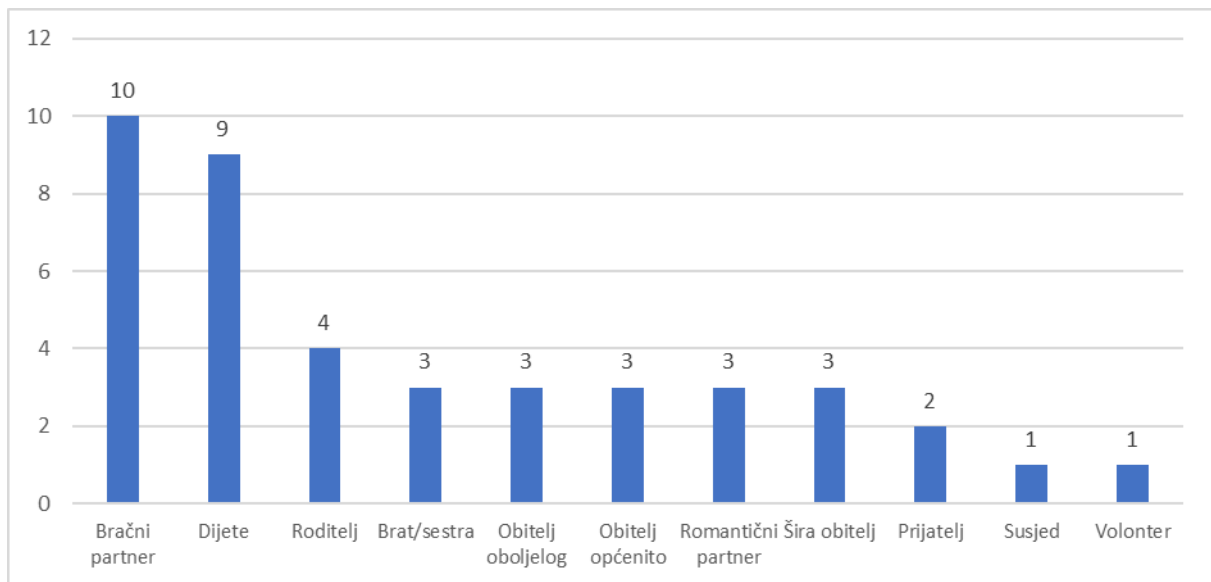
Graf 6.1. 15 Odgovori na pitanje „Imate li uz sebe osobu na koju se možete osloniti?“

[Izvor: Autor]

Kao najčešće osobe na koje se sudionici mogu osloniti pokazali su se članovi obitelji (32, 76.19% odgovora), a među njima najčešći su bračni partner (10, 23.81%), dijete (9, 9.52%), roditelj (4, 9.52%), brat ili sestra (3, 7.14%), šira obitelj (3, 7.14%) ili općenito obitelj bez navođenja specifičnog člana (3, 7.14%). Sudionicima također često podršku pružaju obitelj oboljelog (3, 7.14%), romantični partneri (3, 7.14%) te prijatelji (2, 4.76%). Frekvencija i postotak osoba prikazani su u tablici 6.1.16. te slikovno u grafu 6.1.16.

	Frekvencija	Postotak
Bračni partner	10	23.81%
Dijete	9	21.43%
Roditelj	4	9.52%
Brat/sestra	3	7.14%
Obitelj oboljelog	3	7.14%
Obitelj općenito	3	7.14%
Romantični partner	3	7.14%
Šira obitelj	3	7.14%
Prijatelj	2	4.76%
Susjed	1	2.38%
Volonter	1	2.38%
Ukupno	42	100.00%

Tablica 6.1. 15 Odgovori na pitanje "Koliko vremena potrošite na njegu osobe oboljele od demencije?" [Izvor: Autor]



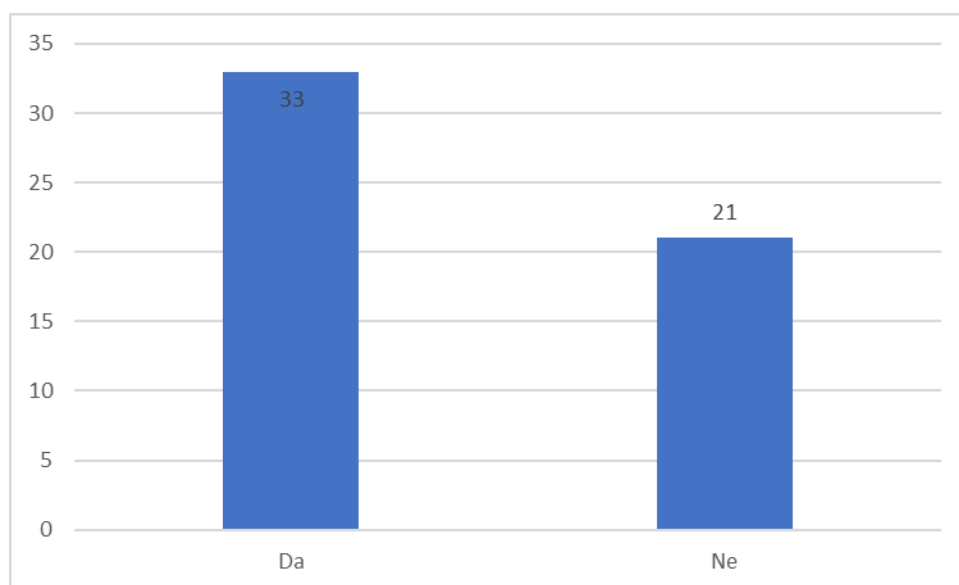
Graf 6.1. 16 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, navedite tko vam je ta osoba?“

[Izvor: Autor]

Većina njegovatelja u uzorku uspijeva naći dovoljno vremena za sebe u brigu o oboljeloj osobi (34, 61.11%, prikazano u tablici 6.1.17.) Slikovni prikaz je vidljiv na grafu 6.1.17.

	Frekvencija	Postotak
Da	34	61.11%
Ne	20	38.89%
Ukupno	54	100.00%

Tablica 6.1. 16 Odgovori na pitanje „Imate li vremena za sebe?“ [Izvor: Autor]

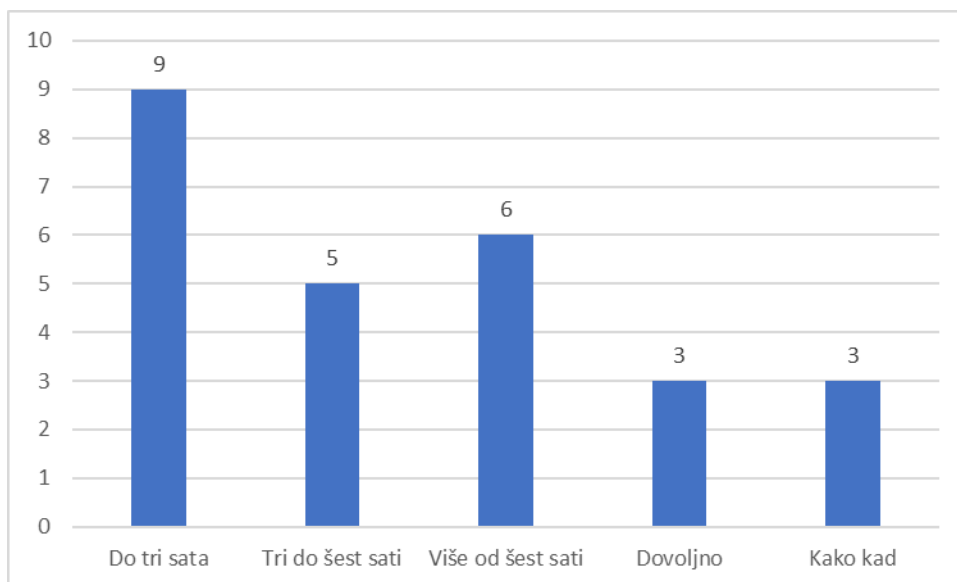


Graf 6.1. 17 Odgovori na pitanje „Imate li vremena za sebe?“ [Izvor: Autor]

Vrijeme koje sudionici izdvoje za sebe kategorizirano je u skupine radi lakšeg pregleda podataka. U prosjeku sudionici izdvoje za sebe 5.73 sata dnevno (SD = 4.60, temeljeno na 20 nekategoriziranih odgovora). Najveći broj sudionika izdvoji za sebe do tri sata dnevno (9, 34.62%, prikazano u tablici 6.1.18.). Slikovni prikaz je vidljiv na grafu 6.1.18.

	Frekvencija	Postotak
Do tri sata	9	34.62%
Tri do šest sati	5	19.23%
Više od šest sati	6	23.08%
Dovoljno	3	11.54%
Kako kad	3	11.54%
Ukupno	26	100.00%

Tablica 6.1. 17 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, navedite koliko sati dnevno izdvojite za sebe?“ [Izvor: Autor]

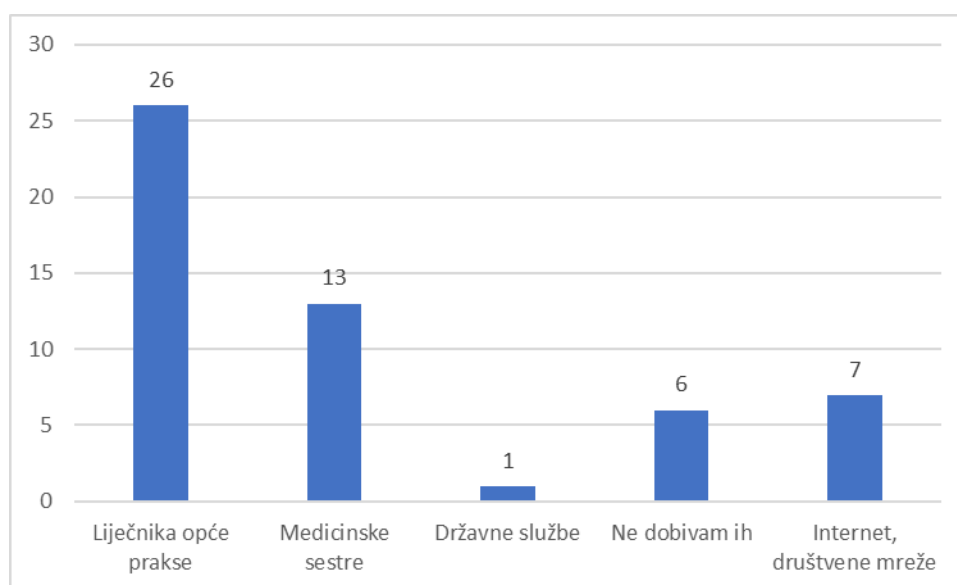


Graf 6.1. 18 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, navedite koliko sati dnevno izdvojite za sebe?“ [Izvor: Autor]

Potrebne informacije o njezi oboljelog otprilike polovica njegovatelja dobiva primarno od liječnika opće prakse (26, 49.06%), potom četvrtina od medicinske sestre (13, 24.53%). Rjeđi su odgovori da dobivaju informacije preko interneta ili društvenih mreža (7, 13.21%), ne dobivaju ih uopće (6, 11.32%) te jedan sudionik dobiva informacije od državne službe (1, 1.89%). Broj osoba i frekvencija prikazana je tablici 6.1.19, dok slikovni prikaz je vidljiv pomoću grafa 6.1.19.

	Frekvencija	Postotak
Liječnika opće prakse	26	49.06%
Medicinske sestre	13	24.53%
Državne službe	1	1.89%
Ne dobivam ih	6	11.32%
Internet, društvene mreže	7	13.21%
Ukupno	52	100.00%

Tablica 6.1. 18 Odgovori na pitanje „Od koga dobivate sve potrebne informacije?“ [Izvor: Autor]

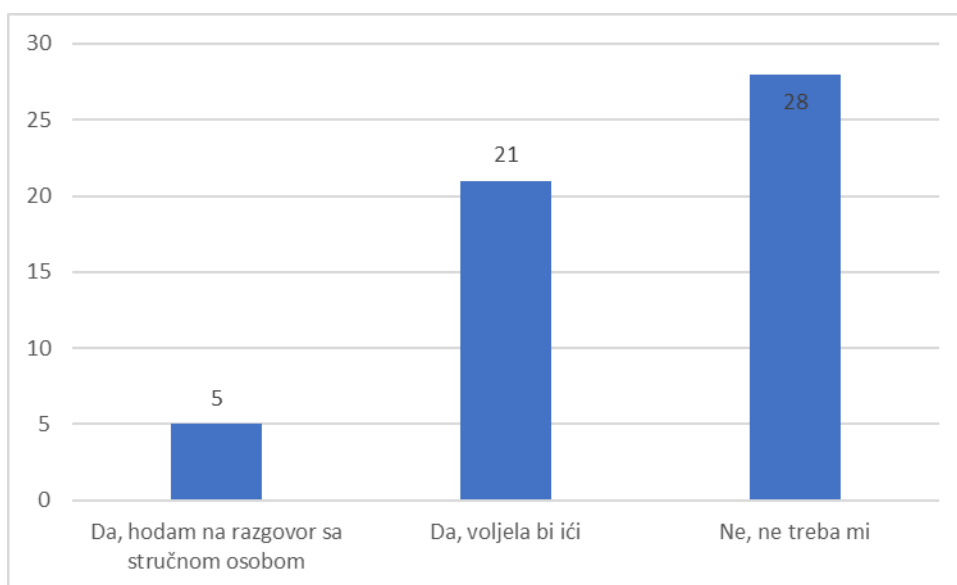


Graf 6.1. 19 Odgovori na pitanje „Od koga dobivate sve potrebne informacije?“ [Izvor: Autor]

Malo preko polovice sudionika smatra da im nije potreban razgovor sa stručnom osobom (28, 51.85%, prikazano u tablici 6.1.20.). Velik dio uzorka volio bi ići na razgovor sa stručnom osobom (21, 38.89%), dok manji dio već i ide (5, 9.26%). Slikovni prikaz vidljiv je pomoću grafa 6.1.20.

	Frekvencija	Postotak
Da, hodam na razgovor sa stručnom osobom	5	9.26%
Da, voljela bi ići	21	38.89%
Ne, ne treba mi	28	51.85%
Ukupno	54	100.00%

Tablica 6.1. 19 Odgovori na pitanje „Smatrate li da Vam je potreban razgovor sa stručnom osobom?“ [Izvor: Autor]

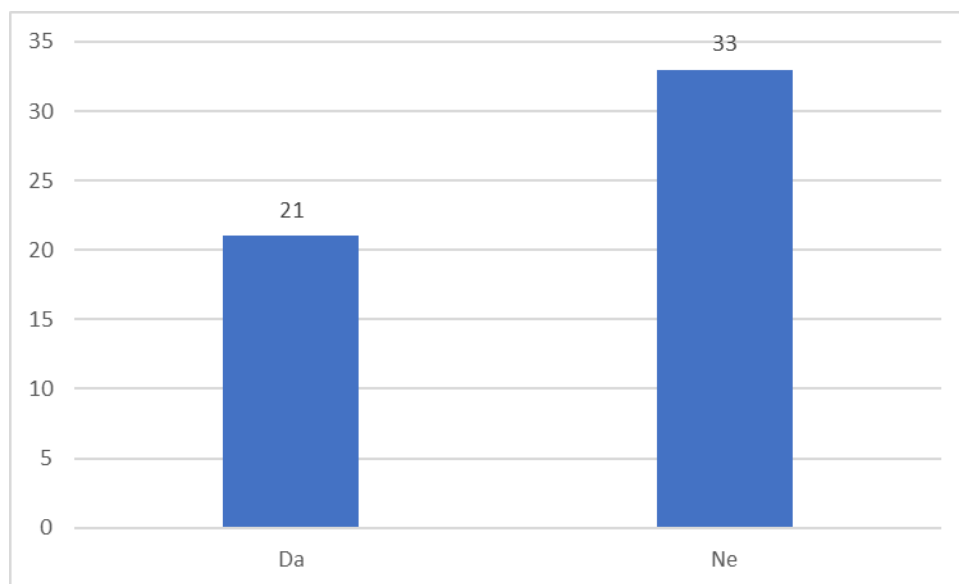


Graf 6.1. 20 Odgovori na pitanje „Smatrate li da Vam je potreban razgovor sa stručnom osobom?“ [Izvor: Autor]

Većina njegovatelja u uzorku ne dobiva pomoć od strane državnih službi (3, 61.11%, prikazano u tablici 6.1.21.). Slikovni prikaz vidljiv je pomoću grafa 6.1.21.

	Frekvencija	Postotak
Da	21	38.89%
Ne	33	61.11%
Ukupno	53	100.00%

Tablica 6.1. 20 Odgovori na pitanje „Primate li pomoć od strane državnih službi?“ [Izvor: Autor]

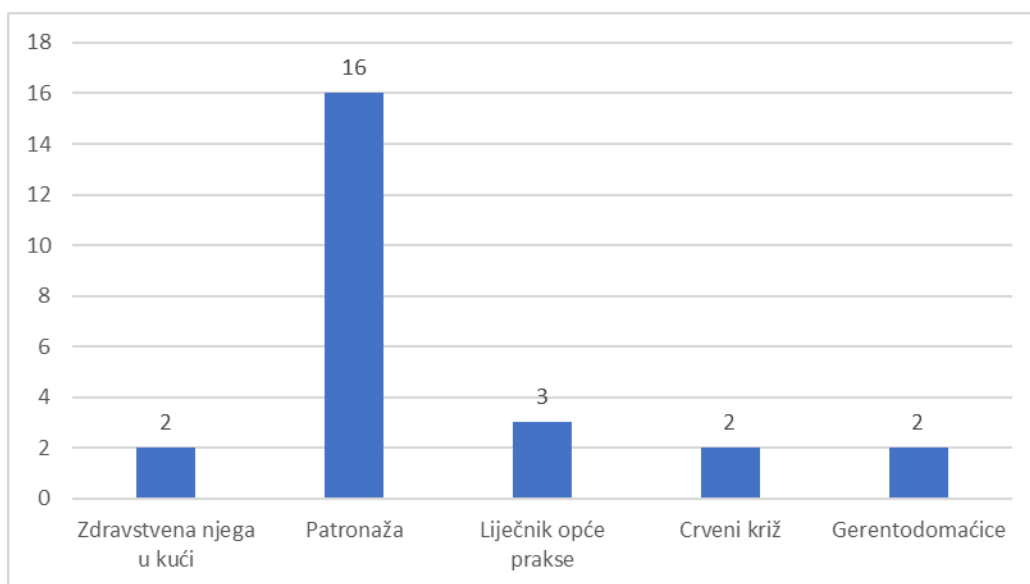


Graf 6.1. 21 Odgovori na pitanje „Primate li pomoć od strane državnih službi?“ [Izvor: Autor]

Od sudionika koji su odgovorili da dobivaju pomoć od stručnih službi, gotovo dvije trećine sudionika odgovara da dobivaju pomoć od patronaže (16, 64.00%), dok su svi ostali odgovori koji uključuju liječnika opće prakse (3, 12.00%), zdravstvenu njegu u kući (2, 8.00%), crveni križ (2, 8.00%) te gerentodomačice (2, 8.00%) slabije zastupljeni te prikaz možete vidjeti na grafu 6.1.22.. Broj odgovora veći je od broja sudionika koji su na prethodno pitanje odgovorili odgovorom „da“ jer su neki sudionici naveli veći broj odgovora. Brojčani prikaz i postotak vidljivi su u tablici 6.1.22.

	Frekvencija	Postotak
Zdravstvena njega u kući	2	8.00%
Patronaža	16	64.00%
Liječnik opće prakse	3	12.00%
Crveni križ	2	8.00%
Gerentodomačice	2	8.00%
Ukupno	25	100.00%

Tablica 6.1. 21 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, od koga?“ [Izvor: Autor]

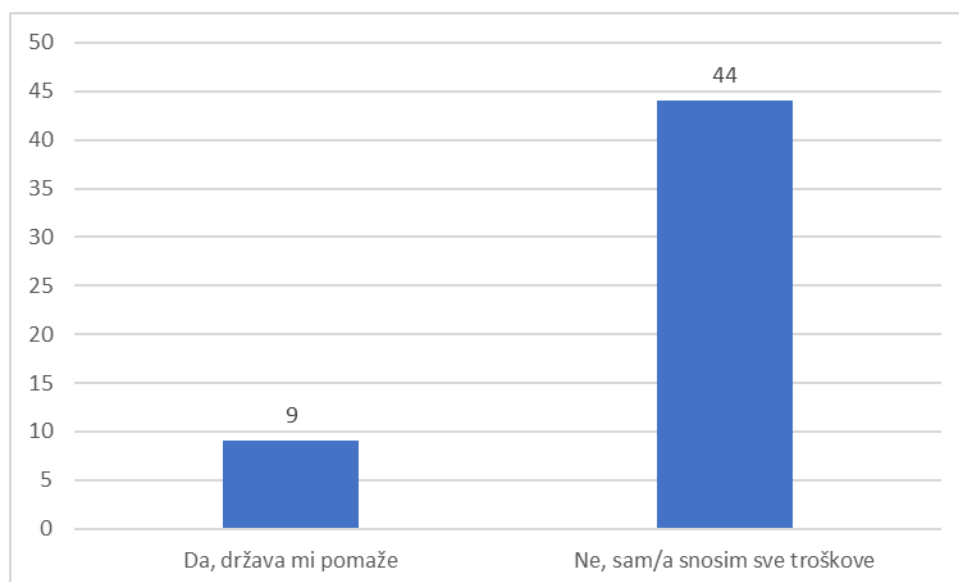


Graf 6.1. 22 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, od koga?“ [Izvor: Autor]

Prevladavajuća većina sudionika od preko četiri petine uzorka ne prima financijsku pomoć od države u njezi za oboljelog (45, 83.02%, prikazano u tablici 6.1.23.). Slikovni prikaz vidljiv je na grafu 6.1.23.

	Frekvencija	Postotak
Da, država mi pomaže	9	16.98%
Ne, sam/a snosim sve troškove	45	83.02%
Ukupno	53	100.00%

Tablica 6.1. 22 Odgovori na pitanje „Primate li kakvu financijsku pomoć?“ [Izvor: Autor]

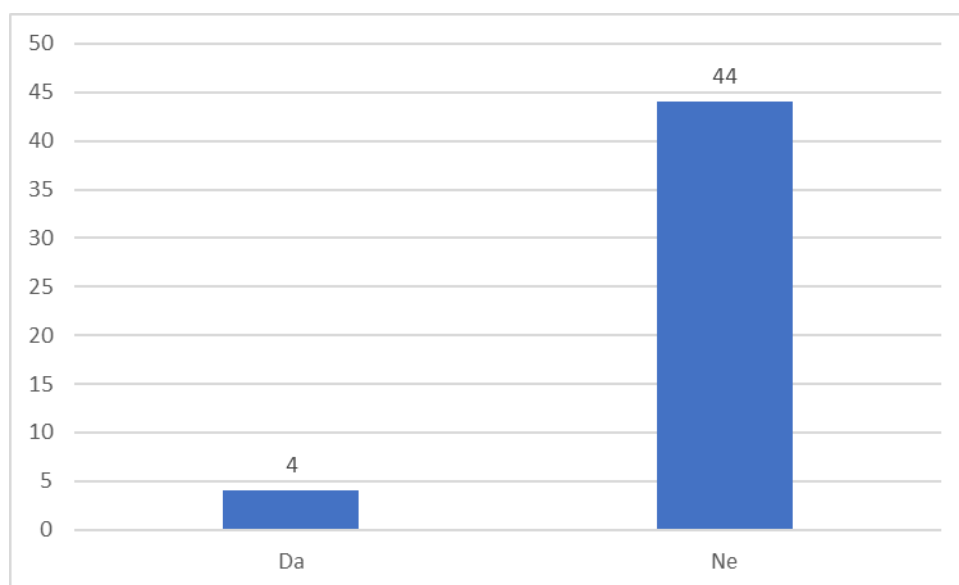


Graf 6.1. 23 Odgovori na pitanje „Primate li kakvu financijsku pomoć?“

Prevladavajuća većina sudionika od preko devet desetina uzorka nije požalilo što su postali neformalni njegovatelji (44, 91.67%). Broj osoba i postotak vidljivi su na tablici 6.1.24, dok slikovni prikaz vidljiv pomoću grafa 6.1.24.

	Frekvencija	Postotak
Da	4	8.33%
Ne	44	91.67%
Ukupno	48	100.00%

Tablica 6.1. 23 Odgovori na pitanje „Jeste li požalili što ste neformalni njegovatelj?“ [Izvor: Autor]



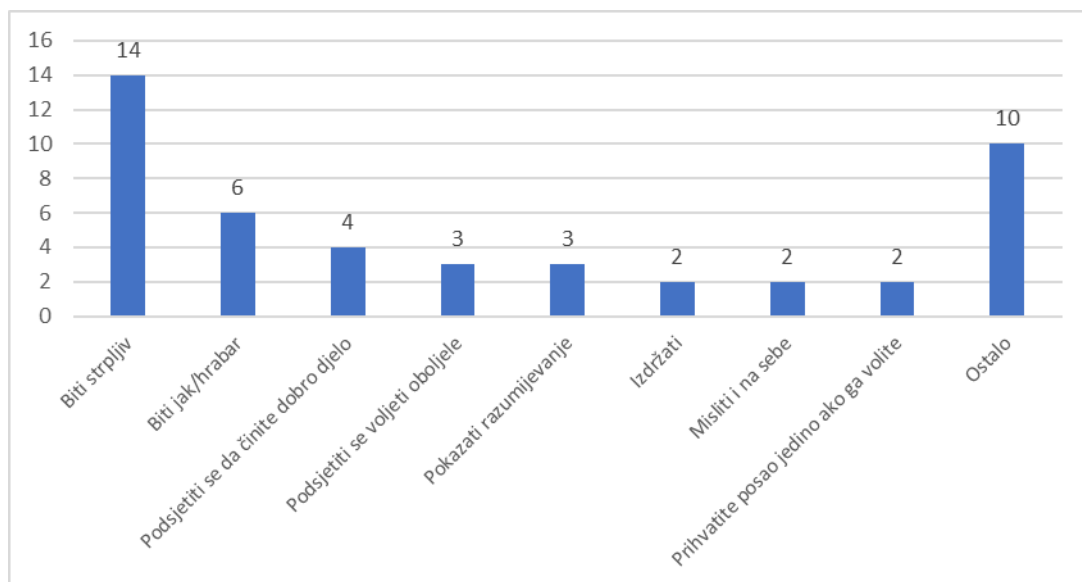
Graf 6.1. 24 Odgovori na pitanje „Jeste li požalili što ste neformalni njegovatelj?“

Sudionici su na pitanje „Što bi poručili drugim neformalnim njegovateljima?“ odgovarali otvorenim odgovorima. Odgovori su svrstani u kategorije po sličnosti, osim odgovora koji su u tablici zastupljeni jednim sudionikom. Kao najčešće poruke pojavljuju se poticanje drugih njegovatelja na imanje strpljenja (14, 30.43%), te srodna poruka da njegovatelji budu hrabri i jaki (6, 13.04%). Često se pojavljuju i poruke koje se usmjeravaju na podsjećanje pozitivnih aspekata posla, poput podsjećanja njegovatelja da rade dobro djelo (4, 8.70%), poticanje da vole oboljele osobe (3, 6.52%) te pokazivanje razumijevanja (3, 6.52%). Preostali odgovori i pojedinačni odgovori zbrojeni u kategoriju ostalo nalaze se u tablici 6.1.25. Slikovni prikaz vidljiv je pomoću grafa 6.2.25.

	Frekvencija	Postotak
Biti strpljiv	14	30.43%
Biti jak/hrabar	6	13.04%
Podsjetiti se da činite dobro djelo	4	8.70%
Podsjetiti se voljeti oboljele	3	6.52%
Pokazati razumijevanje	3	6.52%
Izdržati	2	4.35%
Misliti i na sebe	2	4.35%
Prihvatite posao jedino ako ga volite	2	4.35%
Ostalo - Podsjetiti se da ćemo svi biti stari i trebat će nam pomoć, Podsjetiti se da se vrijedi žrtvovati za obitelj, Pomoći ako se može, Prihvatiti i tražiti pomoć, Prihvatiti situaciju, Raspitati se za prava pri CZSS i LOM, Uključiti cijelu obitelj, Upozorenje da je posao njegovatelja zahtjevan, Založiti se za poboljšanje ranih uvjeta	10	21.74%
Ukupno	46	100.00%

Tablica 6.1. 24 Odgovori na pitanje „Što bi poručili drugim neformalnim njegovateljima?“

[Izvor: Autor]



Graf 6.1. 25 Odgovori na pitanje „Što bi poručili drugim neformalnim negovateljima?“

[Izvor: Autor]

6.2. Hi- kvadrat testovi

Kako bi se utvrdilo razlikuju li se sudionici po emocionalnoj i fizičkoj iscrpljenosti s obzirom na to jesu li zaposleni te koliko dugo rade posao njegovatelja, provedeni su hi-kvadrat testovi. Provedenim testovima nisu pronađene statistički značajne razlike po emocionalnoj i fizičkoj iscrpljenosti niti s obzirom na status zaposlenja, niti s obzirom na duljinu rada kao njegovatelja. Rezultati testova nalaze se u tablicama od 6.2.1. do 6.2.4.

Jeste li zaposleni?		Osjećate li se emocionalno iscrpljeno?		Ukupno
		Da	Ne	
	Frekvencije	2	3	5
Da jesam, na pola radnog vremena	Oč. frekvencije	3.3	1.7	-
	Postotak	5.56%	16.67%	9.26%
	Frekvencije	23	10	33
Da jesam, na puno radno vrijeme	Oč. frekvencije	22.0	11.0	-
	Postotak	63.89%	55.56%	61.11%
	Frekvencije	9	3	12
Ne, nisam	Oč. frekvencije	8.0	4.0	-
	Postotak	25.00%	16.67%	22.22%
	Frekvencije	2	2	4
Privremeno radim	Oč. frekvencije	2.7	1.3	-
	Postotak	5.56%	11.11%	7.41%
Ukupno	Frekvencije	36	18	54

Rezultati hi-kvadrat testa: $\chi^2(3) = 2.611, p = .521, V = .220$

Legenda: χ^2 – rezultat hi-kvadrat testa, p – statistička značajnost hi-kvadrat testa, V – veličina efekta izražena kroz Cramerov V. Postoci se odnose na udio unutar stupca.

Tablica 6.2. 1. Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o statusu zaposlenja te emocionalnoj iscrpljenosti te pripadajući hi-kvadrat test [Izvor: Autor]

Jeste li zaposleni?		Osjećate li se fizički iscrpljeno?			Ukupno
		Da	Ne	Više emoc.	
Da jesam, na pola radnog vremena	Frekvencije	1	2	2	5
	Oč. frekvencije	2.8	1.4	0.8	-
	Postotak	3.33 %	13.33 %	22.22%	9.26%
Da jesam, na puno radno vrijeme	Frekvencije	20	8	5	33
	Oč. frekvencije	18.3	9.2	5.5	-
	Postotak	66.6 7%	53.33 %	55.56%	61.11 %
Ne, nisam	Frekvencije	7	3	2	12
	Oč. frekvencije	6.7	3.3	2.0	-
	Postotak	23.3 3%	20.00 %	22.22%	22.22 %
Privremeno radim	Frekvencije	2	2	0	4
	Oč. frekvencije	2.2	1.1	0.7	-
	Postotak	6.67 %	13.33 %	0.00%	7.41%
Ukupno	Frekvencije	30	15	9	54

Rezultati hi-kvadrat testa: $\chi^2 (6) = 4.835, p = .601, V = .212$

Legenda: χ^2 – rezultat hi-kvadrat testa, p – statistička značajnost hi-kvadrat testa, V – veličina efekta izražena kroz Cramerov V. Postoci se odnose na udio unutar stupca.

Tablica 6.2. 2 Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o statusu zaposlenja te fizičkoj iscrpljenosti te pripadajući hi-kvadrat test [Izvor: Autor]

Koliko dugo se brinete o osobi oboljeloj od demencije?		Osjećate li se emocionalno iscrpljeno?		Ukupno
		Da	Ne	
1-3 godine	Frekvencije	15	6	21
	Oč. frekvencije	14.0	7.0	-
	Postotak	41.67%	33.33%	38.89%
Tek sam počeo/la, par mjeseci	Frekvencije	11	3	14
	Oč. frekvencije	9.3	4.7	-
	Postotak	30.56%	16.67%	25.93%
Više od 3 godine	Frekvencije	10	9	19
	Oč. frekvencije	12.7	6.3	-
	Postotak	27.78%	50.00%	35.19%
Ukupno	Frekvencije	36	18	54

Rezultati hi-kvadrat testa: $\chi^2 (3) = 2.791, p = .273, V = .227$

Legenda: χ^2 – rezultat hi-kvadrat testa, p – statistička značajnost hi-kvadrat testa, V – veličina efekta izražena kroz Cramerov V. Postoci se odnose na udio unutar stupca.

Tablica 6.2. 3Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o trajanju njege o oboljeloj osobi te emocionalnoj iscrpljenosti te pripadajući hi-kvadrat test [Izvor: Autor]

Koliko dugo se brinete o osobi oboljeloj od demencije?		Osjećate li se fizički iscrpljeno?			Ukupno	
		Da	Ne	Više emoc.		
1-3 godine		Frekvencije	9	5	7	21
		Oč. frekvencije	11.7	5.8	3.5	-
		Postotak	30.00%	33.33%	77.78%	38.89%
Tek sam počeo/la, par mjeseci		Frekvencije	11	3	0	14
		Oč. frekvencije	7.8	3.9	2.3	-
		Postotak	36.67%	20.00%	0.00%	25.93%
Više od 3 godine		Frekvencije	10	7	2	19
		Oč. frekvencije	10.6	5.3	3.2	-
		Postotak	33.33%	46.67%	22.22%	35.19%
Ukupno		Frekvencije	30	15	9	54
Rezultati hi-kvadrat testa:		$\chi^2 (6) = 9.121, p = .056, V = .291$				

Legenda: χ^2 – rezultat hi-kvadrat testa, p – statistička značajnost hi-kvadrat testa, V – veličina efekta izražena kroz Cramerov V. Postoci se odnose na udio unutar stupca.

Tablica 6.2. 4 Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o trajanju njege o oboljeloj osobi te fizičkoj iscrpljenosti te pripadajući hi-kvadrat test [Izvor: Autor]

7. Rasprava

U provedenom istraživanju „ Sindrom sagorijevanja neformalnih negovatelja osoba oboljelih od demencije“ sudjelovalo je ukupno 56 osoba od kojih je više bilo osoba ženskog spola (njih 48, 85.71%). Ovakvi rezultati sukladni su rezultatima dosadašnjih istraživanja koja pokazuju kako žene u najvećem broju slučajeva preuzimaju skrb za starije osobe[10]. Najmlađi negovatelj imao je 20 godina, a najstariji 87 godina. Prosječna dob iznosi 47 godina. U Hrvatskoj, teško je doći do provjerenih podataka kolika je prosječna dob neformalnih negovatelja starijih osoba zbog toga što ne postoji registar negovatelja. Rezultati istraživanja studijskog centra socijalnog rada u Zagrebu, provedenog u srpnju 2018. godine pokazali su da su kćeri te koje su najčešće negovateljice (41,3%), zbog toga je vjerojatno i utvrđena niža prosječna dob u odnosu na ostala istraživanja. Vidljivo je da su negovatelji uglavnom srednje životne dobi[10]. Najveći udio sudionika ima završenu srednju stručnu spremu. Najveći broj sudionika ankete brine se o osobi oboljeloj od demencije 1-3 godine, a na pitanje „ Zašto ste postali neformalni negovatelj?“ odgovaraju: zbog pomoći nemoćnima, radi obitelji, nedostatka novaca, prilike okolnosti, najbolje rješenje za oboljelog što možemo zaključiti da većina neformalnih negovatelja brine o svom članu obitelji te ih to više emocionalno umara nego fizički. Na pitanje „Tko vam je osoba o kojoj se brinete?“ najviše su odgovorili da je to osoba netko drugi (28 osoba, 50%), majka (15 osoba, 26.79%) ili bračni partner (8 osoba, 14.29%). Najveći broj neformalnih negovatelja brine se o osobi u srednjem stadiju demencije. Većina negovatelja je zaposleno na puno radno vrijeme (njih 35, 62.50%). Radni odnos neformalnih negovatelja može biti rizični, ali i zaštitni čimbenik za dobrobit negovatelja. Negovatelji koji su u punom radnom vremenu su izloženi manjem riziku od siromaštva i socijalne isključenosti ali imaju manje vremena za obavljanje njege osobe oboljele od demencije. Osobe koje su nezaposlene imaju više vremena za obavljanje svakodnevnih aktivnosti vezanih uz osobu oboljele od demencije. Na pitanje „Smatrate li da možete uspješno uskladiti privatni život i poslovne obaveze?“ njih 29 (51.79%) se trudi dok 17 osoba (30.36%) može, 7 osoba (12.50%) ima pomoć člana obitelji dok svega njih 3 (5.36%) ne mogu uskladiti privatne i poslovne obaveze. Većina sudionika nije zdravstvenog usmjerenja niti imaju završeni tečaj za negovatelja (23 osobe, 41.07%), Trećina osoba ima završenu zdravstvenu školu (19 osoba, 33.93%), dok četvrtina ima završeni tečaj za negovatelja (14 osoba, 25%). Dvije trećine negovatelja osjeća se emocionalno iscrpljeno (37 osoba, 66.07%), njih 30 (54.55%) osjeća se i fizički iscrpljeno, a njih 9 (16.36%) osjeća se više emocionalno nego fizički iscrpljeno. Povezanost psihičkog i fizičkog zdravlja kod neformalnih negovatelja vrlo visoko je povezana. Romero-Moreno i suradnici 2014. godine navode kako zbog visokih zahtjeva vezanih uz skrb oboljelih od demencije, neformalni negovatelj je pod velikim stresom

te ima poteškoće sa spavanjem[10]. Sindrom sagorijevanja neformalnih njegovatelja definirano je višedimenzionalni odgovor na percipirani stres koji proizlazi od brige osobe oboljele od demencije, a narušava psihičko, fizičko, emocionalno i funkcionalno zdravlje neformalnog njegovatelja. Na pitanje „S kakvim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?“ odgovaraju otvoreni odgovorima. Najviše osoba napisalo je loša komunikacija (njih 6, 12.24%), zaboravljivost (njih 5, 10.20%), izgubljenost u vremenu i prostoru (njih 4, 8.16%), nedostatak stručne pomoći (njih 4, 8.16%), loše emocionalno stanje (njih 3, 6.12%)... Pod ostalo navode za probleme administraciju, bolove, gluma oboljele osobe prema obitelji, manične epizode, nema problema, neprihvatanje pomoći, noćni nemir, osoban pristup svakom oboljelom, pokretljivost, pomoć sa svakodnevnim aktivnostima, provođenje terapije, strah njegovatelja da oboljeli ne pobjegne, uzimanje lijekova. U Hrvatskoj ne postoji specijalizirani program unutar socijalnog i zdravstvenog sustava za pomoć neformalnim njegovateljima. Njegovatelji se susreću s problemima na razini sustava (ne znaju što im je sve dostupno i što sve mogu dobiti), nemogućnosti pronalaženja smještaja za osobu oboljelu od demencije te nemogućnosti dobivanja stručne pomoći i podrške [10]. U Hrvatskoj je jako malo udruga koje pomažu osobama oboljele od demencije. Za sad su samo dvije vodeće grupe a to je Alzheimerova udruga te „Projekt Star“. Skrb o osobi oboljeloj od demencije fizički je zahtjevna ali i vremenski. Iz ankete možemo vidjeti kako najveći broj osoba čak njih 19 (32.73%) potroši 2- 4 sata dnevno na njegu ali je otprilike jednako onih koji utroše pola dana (njih 16, 29.09%). Tjedno izdvajaju od 21 do 42 sata. Prema istraživanju National Alliance for Caregiving (2009.) tjedni prosjek njege iznosi 19h [10]. Možemo zaključiti da pošto je 62.50% odnosno 35 osoba u našem istraživanju zaposleno na puno radno vrijeme te nakon posla još 2-4 sata njeguje osobu oboljelu od demencije. Fizički je pod velikim opterećenjem. Nije zaposleno 21.43% odnosno 12 osoba pa mogu više vremena izdvojiti za osobu oboljelu od demencije. Na pitanje „Imate li uz sebe osobu na koju se možete osloniti?“ njih 46 (83.64%) odgovara sa da. Većina neformalnih njegovatelja može se osloniti na svoje članove obitelji: bračnog partnera, dijete, roditelje, prijatelje, brata/sestru.... Većina neformalnih njegovatelja u istraživanju uspije naći dovoljno vremena za sebe uz brigu o oboljeloj osobi te navode kako je to otprilike 3 sata dnevno. Iz tih podataka zaključujem kako dobrom organiziranošću neformalnih njegovatelja te uz pomoć obitelji i volontera, njegovatelju se olakšava briga te se mogu posvetiti i sebi. Na pitanje „Od koga dobivate sve potrebne informacije?“ njih 26 (49.06%) odgovorilo je od liječnika opće prakse, zatim njih 13 (24.53%) dobiva informacije od medicinskih sestri, 7 osoba (13.21%) koristi Internet i društvene mreže kako bi dobili sve potrebne informacije a alarmantni podatak je da 6 osoba odnosno 11% osoba ne dobiva informacije. Začuđujući podatak je da 28 anketiranih osoba (38.89%) smatra da im ne treba stručna pomoć iako su emocionalno i fizički iscrpljeni. Smatram kako su predrasude

okoline jedan od glavnih čimbenika zašto se osobe pod stresom i neformalni njegovatelji ne odlučuju na razgovor sa stručnom osobom. Iako osobe oboljele od demencije imaju pravo na pomoć od strane državnih služba, 33 osoba (61.11%) uopće ne koristi pomoć, dok 21 osoba (38.89%) koristi prava od različitih državnih službi. Najviše pomoći primaju od strane patronaže 18 osoba (64%), zdravstvene njege u kući 2 osobe (8%), liječnik opće prakse 3 osobe (12%), crveni križ 2 osobe (8%) i gerentodomačice 2 osobe (8%). U Hrvatskoj ali i u Svijetu vodeći je problem ne informiranost neformalnih njegovatelja zbog čega i dolazi do burn out sindroma. Neformalni njegovatelji nisu dovoljno informirani o mogućnostima skrbi, samopomoći i pomoći u svakodnevnom životu oboljelog. Isto tako Hrvatska ne pruža nikakvu financijsku pomoć neformalnim njegovateljima te su primorani financijske troškove snositi sami 45 osoba (83%). Iako su fizički i emocionalno iscrpljeni te sami snose sve troškove 91% odnosno 44 osoba nije požalilo što su postali neformalni njegovatelji. Drugim neformalnim njegovateljima ili onima koji su tek to postali bi poručili da budu strpljivi, hrabri razumljivi, podsjetiti se da čine dobro djelo te se vrijedi žrtvovati.

Na temelju dobivenih podataka postavljene su dvije hipoteze. Prva hipoteza. dulje vrijeme brige o osobi oboljeloj od demencije povezano je većom emocionalnom i fizičkom iscrpljenošću. Dobiveni podatci pomoću hi kvadrat testova ne pokazuju statistički značajnu povezanost. Smatram da je hipoteza nije potvrđena zbog toga što neformalni njegovatelji imaju danas sve veću podršku obitelji te su manje fizički opterećeni.

Duga hipoteza je da će zaposleni sudionici češće biti emocionalno i fizički iscrpljeni od sudionika koji nisu zaposleni. Hipoteza nije potvrđena. Ako je oboljela osoba član obitelji, neformalni njegovatelj je emocionalni povezan s osobom. Osobe koje rade se nakon posla posvećuju oboljeloj osobi dok osoba koja je ne zaposlena provodi svoj dan uz oboljelu osobu te je fizički jednako iscrpljena kao osoba koja je zaposlena.

8. Zaključak

Broj oboljelih od demencija je u porastu. Osobe s demencijom trebaju svakodnevnu skrb koju odrađuje član obitelji/ neformalni njegovatelj koji nije plaćen. Neformalni njegovatelj pod utjecajem je stresa i teško se nosi s napredovanjem bolesti člana obitelji. Provedenim istraživanjem možemo zaključiti kako su neformalni njegovatelji većinom zaposleni te iako su emocionalno i fizički opterećeni, trude se uskladiti posao i obaveze. Većina njih ima nekoga u obitelji na koga se može osloniti te im je ta pomoć od velike važnosti. Začuđujući je podatak taj što iako su emocionalno i fizički opterećeni smatraju da im pomoć od stručne osobe nije potreban. U budućnosti trebalo bi ih više informirati o razgovoru sa stručnom osobom te im ukazati na njegove prednosti. Isto tako većina njih nije upoznata na mogućnosti koje država nudi da im se olakša svakodnevna briga. Liječnik opće prakse trebao bi ih bolje informirati o patronaži i zdravstvenoj njezi u kući. Isto tako edukaciju koju provodi patronažna sestra od velike je važnosti jer im ukazuje na postojeće probleme te im svojim znanjem može uvelike olakšati posao, poboljšati komunikaciju i njegu osobe sa demencijom.

9. Literatura

- [1] <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>, dostupno: 21.8.2018.
- [2] B. Sedić: Zdravstvena njega psihijatrijskih bolesnika, Zdravstveno Veleučilište, Zagreb, 2007
- [3] M. Bađun: Neformalna dugotrajna skrb za starije i nemoćne osobe, Newsletter, prosinac 2015., str. 1-9
- [4] <http://www.cybermed.hr/clanci/demencije>, dostupno 22.8.2018.
- [5] S. Uzun i suradnici: Klinika za psihijatriju Vrapče, Zagreb, Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera, Medicinski fakultet Osijek, Od demencije češće boluju žene, Vol.46 No.1 Ožujak 2018. str. 58-76.
- [6] M. Dajčić: Osnove njege i skrbi o osobama s demencijom, osobine oboljelih osoba, Agencija za regionalni razvoj Hrvatske, travanj 2017. str. 1-2.
- [5] D. Ajduković, D. Ajduković: Pomoć i samopomoć u skrbi za mentalno zdravlje pomagača, Društvo za psihološku pomoć, Zagreb, 1994.
- [6] D. Ostojić i suradnici: Učestalost anksioznosti i depresije kod osoba koje njeguju bolesnike s Alzheimerovom demencijom, Acta clinica Croatica, Vol.53 No.1., Ožujak 2014, str. 17-20.
- [7] M. Sošić, V. Vuletić, Z. Tomić, N. Bogdanović: Dijagnostički i terapijski pristup pacijentu s kognitivnim smetnjama, Klinika za neurologiju, Klinički bolnički centar Rijeka, medicina fluminensis, Vol. 54 No. 2, lipanj 2018., str. 140-154.
- [8] H. Brodaty, M. Donkin : Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neurosciences, Vol. 11 No. 2, lipanj 2009., str. 217-228.
- [9] A. Tilinger, A. Štambuk: Problemi neformalnih njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom-kvalitativni pristup, Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada, Zagreb, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol 54, siječanj 2019, str. 59-70.
- [10] C. Maslach , V. Schaufeli , P.M. Leiter : Job burnout, Annu Rev Psychol. Vol 53, veljača 2001. str. 397-422.
- [11]<http://www.zagrebancija.com/neformalni-njegovatelji-clanova-obitelji-zive-u-teskim-uvjetima/>, dostupno: 21.08.2019.

Popis tablica

Tablica 6.1. 1 "Spol sudionika" [Izvor: Autor]	12
Tablica 6.1. 2 "Zastupljenost dobi sudionika" [Izvor: Autor].....	13
Tablica 6.1. 3 "Zastupljenost stupnjeva obrazovanja" [Izvor: Autor].....	15
Tablica 6.1. 4 Odgovori na pitanje „Koliko dugo brinete o oboljeloj osobi“ [Izvor: Autor]	16
Tablica 6.1. 5 Odgovori na pitanje „Zašto ste postali neformalni njegovatelj?“ [Izvor: Autor]	Error! Bookmark not defined.
Tablica 6.1. 6 Odgovori na pitanja "Tko vam je osoba o kojoj se brinete?" [Izvor: Autor].....	19
Tablica 6.1. 7 Odgovori na pitanja "Koji stupanj demencije im osoba o kojoj se brinete?" [Izvor: Autor]	20
Tablica 6.1. 8 Odgovori na pitanje "Jeste li zaposleni?" [Izvor: Autor].....	21
Tablica 6.1. 9 Odgovori na pitanje „Smatrate li da možete uspješno uskladiti privatni život i poslovne obaveze?“[Izvor: Autor].....	22
Tablica 6.1. 10 Odgovori na pitanje „ Imate li završeni tečaj za njegovatelja ili ste po struci zdravstveni radnik?“ [Izvor: Autor].....	23
Tablica 6.1. 11 Odgovori na pitanje „Osjećate li se emocionalno iscrpljeno?“ [Izvor: Autor]	24
Tablica 6.1. 12 Odgovori na pitanje „Osjećate li se fizički iscrpljeno?“ [Izvor: Autor]	25
Tablica 6.1. 13 Odgovori na pitanje „ S kavim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?“ [Izvor: Autor]	27
Tablica 6.1. 14 Odgovori na pitanje "Koliko vremena potrošite na njegu osobe oboljele od demenije?" [Izvor: Autor].....	28
Tablica 6.1. 15 Odgovori na pitanje „Imate li uz sebe osobu na koju se možete osloniti?“ [Izvor: Autor].....	29
Tablica 6.1. 16 Odgovori na pitanje "Koliko vremena potrošite na njegu osobe oboljele od demenije?" [Izvor: Autor].....	30
Tablica 6.1. 17 Odgovori na pitanje „Imate li vremena za sebe?“ [Izvor: Autor]	32
Tablica 6.1. 18 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni.....	33
Tablica 6.1. 19 Odgovori na pitanje „Od koga dobivate sve potrebne informacije?“[Izvor: Autor]	34
Tablica 6.1. 20 Odgovori na pitanje „Smatrate li da	35
Tablica 6.1. 21 Odgovori na pitanje „Primate li pomoć od strane državnih službi?“[Izvor: Autor]	36
Tablica 6.1. 22 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, od koga?“[Izvor: Autor]	37

Tablica 6.1. 23	Odgovori na pitanje „Primate li kakvu finansijsku pomoć?“ [Izvor: Autor].....	38
Tablica 6.1. 24	Odgovori na pitanje „Jeste li požalili što ste neformalni njegovatelj?“ [Izvor: Autor]	39
Tablica 6.1. 25	Odgovori na pitanje „Što bi poručili drugim neformalnim njegovateljima?“.....	40
Tablica 6.2. 1.	Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o statusu.....	43
Tablica 6.2. 2	<i>Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o statusu zaposlenja te fizičkoj iscrpljenosti te pripadajući hi-kvadrat test [Izvor: Autor].....</i>	44
Tablica 6.2. 3	Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o trajanju	45
Tablica 6.2. 4	Kontingencijska tablica odgovora na pitanje o trajanju	46

Popis grafova

Graf 6.1. 1 "Spol sudionika" [Izvor: Autor].....	12
Graf 6.1. 26 "Distribucija dobi sudionika [Izvor: Autor].....	14
Graf 6.1. 3 "Zastupljenost stupnjeva obrazovanja" [Izvor: Autor].....	15
Graf 6.1. 4 Prikaz odgovora na pitanja „Koliko dugo brinete o oboljeloj osobi“ [Izvor: Autor]	16
Graf 6.1. 5 Prikaz odgovora na pitanje „Zašto ste postali neformalni njegovatelj?“ [Izvor: Autor]	18
Graf 6.1. 6 Prikaz odgovora na pitanje „Tko vam je osoba o kojoj se brinete?“ [Izvor: Autor]	19
Graf 6.1. 7 Prikaz odgovora na pitanje "Koji stupanj demencije ima osoba o kojoj se brinete?" [Izvor: Autor].....	20
Graf 6.1. 8 Prikaz odgovora na pitanje „Jeste li zaposleni?“ [Izvor: Autor]	21
Graf 6.1. 9 Odgovori na pitanje „Smatrate li da možete uspješno uskladiti privatni život i poslovne obaveze?“ [Izvor: Autor].....	22
Graf 6.1. 10 Odgovori na pitanje „Imate li završeni tečaj za njegovatelja ili ste po struci zdravstveni radnik?“ [Izvor: Autor].....	23
Graf 6.1. 11 Odgovori na pitanje „Osjećate li se emocionalno iscrpljeno?“ [Izvor: Autor].....	24
Graf 6.1. 12 Odgovori na pitanje „Osjećate li se fizički iscrpljeno?“ [Izvor: Autor].....	25
Graf 6.1. 13 Odgovori na pitanje „S kakvim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?“ [Izvor: Autor].....	26
Graf 6.1. 14 Odgovori na pitanje "Koliko vremena potrošite na njegu osobe oboljele od demencije?" [Izvor: Autor].....	28
Graf 6.1. 15 Odgovori na pitanje „Imate li uz sebe osobu na koju se možete osloniti?“	29
Graf 6.1. 16 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, navedite tko vam je ta osoba?“ [Izvor: Autor]	31
Graf 6.1. 17 Odgovori na pitanje „Imate li vremena za sebe?“ [Izvor: Autor].....	32
Graf 6.1. 18 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni	33
Graf 6.1. 19 Odgovori na pitanje „Od koga dobivate sve potrebne informacije?“[Izvor: Autor]	34
Graf 6.1. 20 Odgovori na pitanje „Smatrate li da.....	35
Graf 6.1. 21 Odgovori na pitanje „Primate li pomoć od strane državnih službi?“[Izvor: Autor]	36
Graf 6.1. 22 Odgovori na pitanje „Ako je prethodni odgovor bio da, od koga?“[Izvor: Autor]...]	37
Graf 6.1. 23 Odgovori na pitanje „Primate li kakvu financijsku pomoć?“	38
Graf 6.1. 24 Odgovori na pitanje „Jeste li požalili što ste neformalni njegovatelj?“	39

Graf 6.1. 25 Odgovori na pitanje „Što bi poručili drugim neformalnim negovateljima?“41

Prilozi

Anketa:

Sindrom sagorijevanja kod neformalnih njegovatelja osoba s demencije

1. Spol
 - Muško
 - Žensko
2. Dob
3. Obrazovanje
 - Osnovna škola
 - Srednja stručna sprema
 - Viša stručna sprema
 - Visoka stručna sprema
4. Koliko dugo se brinete o osobi oboljeloj od demencije
 - Tek sam počeo/la, par mjeseci
 - 1-3 godine
 - Više od 3 godine
 - Ostalo:
5. Zašto ste postali neformalni njegovatelj
6. Tko vam je osoba o kojoj se brinete?
 - Majka
 - Otac
 - Bračni partner
 - Brat/ sestra
 - Netko drugi
7. Koji stupanj demencije ima osoba o kojoj se brinete?
 - Početna faza
 - Blagi stadij
 - Srednji stadij
 - Uznapredovali stadij

8. Jeste li zaposleni?
- Ne, nisam
 - Da jesam, na puno radno vrijeme
 - Da jesam, na pola radnog vremena
 - Privremeno radim
9. Smatrate li da možete uspješno uskladiti privatni život i poslovne obaveze?
- Da, mogu
 - Ne, ne mogu
 - Trudim se
 - Često imam pomoć drugih pa mogu
10. Imate li završeni tečaj za njegovatelja ili ste po struci zdravstveni radnik?
- Da, imam završeni tečaj za njegovatelja
 - Ne, ali imam završenu zdravstvenu školu
 - Ne, nisam zdravstvenog usmjerenja
11. Osjećate li se emocionalno iscrpljeno
- Da
 - Ne
12. Osjećate li se fizički iscrpljeno
- Da
 - Ne
 - Više emocionalno nego fizički
13. S kakvim se problemima susrećete u njezi osoba oboljelih od demencije?
14. Koliko vremena potošite na njegu osobe oboljele od demencije?
- 1-2 sata
 - 2-4 sata
 - Pol dana
 - Cijeli dan
15. Imate li uz sebe osobu na koju se možete osloniti?
- Da
 - Ne
16. Ako je prethodni odgovor bio da, nevedite tko vam je ta osoba.
17. Imate li vremena za sebe?
- Da

- Ne
18. Ako je prethodni odgovor bio da, navedite koliko sati dnevno izdvojite za sebe?
19. Od koga dobivate sve potrebne informacije?
- Liječnika opće prakse
 - Medicinske sestre
 - Državne službe
 - Ne dobivam ih
 - Intranet, društvene mreže
20. Smatrate li da vam je potreban razgovor sa stručnom osobom?
- Da, hodam na razgovor sa stručnom osobom
 - Da, volio/ljela bi ići
 - Ne, ne treba mi
21. Primete li pomoć od strane državne službe?
- Da
 - Ne
22. Ako je prethodni odgovor bio da, od koga?
- Zdravstvena njega u kući
 - Petronaža
 - Liječnik opće prakse
 - Crveni križ
 - Gerentodomaćice
23. Primete li kakvu financijsku pomoć?
- Da
 - Ne
24. Jeste li požalili što ste neformalni njegovatelj?
25. Što bi poručili drugim neformalnim njegovateljima?




IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, STELLA VINCELIJK (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom SINDROM SAGORJENJA NEFORMALNIH NEKOLIGIJA (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nezovoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)


(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, STELLA VINCELIJK (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom SINDROM SAGORJENJA NEFORMALNIH NEKOLIGIJA (upisati naslov) čiji sam autor/ica. NJGOVATELJA OSOBA S RETENCIJOM

Student/ica:
(upisati ime i prezime)


(vlastoručni potpis)