

Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi

Škugor, Tina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:862801>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-29**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni diplomski studij
Sestrinstvo



Tina Škugor

Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s
potrebom za palijativnom skrbi

Diplomski rad

Zadar, 2024.

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni diplomski studij
Sestrinstvo

Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s
potrebom za palijativnom skrbi

Diplomski rad

Tina Škugor

Student/ica:

Mentor/ica:

Doc. prim.dr.sc. Klaudia Duka Glavor

Komentor/ica:

Doc.dr.sc. Marija Ljubičić, mag.med.techn.

Zadar, 2024.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Tina Škugor**, ovime izjavljujem da je moj **diplomski** rad pod naslovom **Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 2024.

ZAHVALE

Veliku zahvalnost upućujem mentorici doc.prim.dr.sc.Klaudiji Duki Glavor na vođenju, savjetovanju i strpljenju tijekom izrade diplomskog rada.

Zahvaljujem se doc.dr.sc.Mariji Ljubičić, mag.med.techn na stručnosti i pomoći tijekom izrade rada.

Zahvaljujem se kolegici i prijateljici Kristini Piriji Gulin koja je bila od velike pomoći tijekom provođenja istraživanja na terenu. Hvala ti što si uz mene u dobrim i lošim danima.

Zahvaljujem se kolegici i prijateljici Mariji Krečak i njezinom suprugu Ivanu na pomoći kod statističkog dijela rada, te na svim lijepim trenucima koji su nam obilježili studiranje.

Zahvaljujem se mojim roditeljima na bezuvjetnoj podršci i pomoći koju mi pružaju kroz cijeli život, te ovaj rad posvećujem njima.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Suportivno liječenje i skrb	1
1.2. Palijativna skrb	2
1.3. Neformalni negovatelji	3
1.4. Kvaliteta života	4
2.1. Hipoteze	5
3. ISPITANICI I METODE	6
3.1. Ispitanici	6
3.2. Metode	6
3.2.1. Skala opterećenja obiteljskih negovatelja	6
3.2.2. Indeks osobnog blagostanja	10
3.3. Statistička analiza	10
3.4. Etička razmatranja	11
3.5. Izvori financiranja	11
4. REZULTATI	11
4.1. Skala opterećenja obiteljskih negovatelja	11
4.2. Indeks osobnog blagostanja	17
5. RASPRAVA	21
6. ZAKLJUČAK	32
7. LITERATURA	33
8. PRILOZI	36
8.1. Anketni upitnik	36
8.2. Obavijest za pristupnike istraživanja	44
8.3. Suglasnost ispitanika i izjava o pristanku na sudjelovanje u istraživanju	45
8.4. Suglasnost Etičkog povjerenstva za provedbu istraživanja	46
9. ŽIVOTOPIS	47

POPIS OZNAKA I KRATICA

AARP – Američki savez umirovljenih osoba

BSFC - engl. Burden Scale Family Caregivers

COMQOL - engl. Comprehensive Quality of Life Scale

NAC – Nacionalni savez za skrb Sjedinjenih Američkih Država

NSS – niža stručna sprema

p – vjerojatnost

PWI – engl. Personal Wellbeing Indeks

RH – Republika Hrvatska

SAD – Sjedinjene Američke Države

SD – standardna devijacija

SSS – srednja stručna sprema

VŠS – više stručna sprema

vs – engl. versus

VSS – visoka stručna sprema

WHO – engl. World Health Organisation

SAŽETAK

Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi

UVOD: Neformalni njegovatelji su osobe koje izvan formalnog ili profesionalnog zdravstvenog konteksta pružaju skrb pacijentu koji ima potrebu za dugotrajnom zdravstvenom negom. Neformalni njegovatelji najčešće su članovi obitelji, ili druge osobe bliske primatelju skrbi.

CILJ ISTRAŽIVANJA: Utvrditi razinu kvalitete i zadovoljstva životom članova obitelji koji skrbe za pacijente s potrebom za palijativnom skrbi.

ISPITANICI I METODE: Ispitivanje se provodilo prilikom kućne posjete pacijentu s potrebom za palijativnom skrbi mobilnog palijativnog tima Doma zdravlja Šibenik. Ispitanici su bili neformalni njegovatelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi, a ukupno su uključena 44 ispitanika. Korišten je upitnik modificiran za ovo istraživanje koji se sastojao od demografskih podataka ispitanika, BSFC upitnika (Skala opterećenja za obiteljske skrbnike) te PWI (Indeks osobnog blagostanja). Korišten je licencirani statistički program MedCalc Statistical Software® pri svim analizama, a p-vrijednosti <0.05 smatrane su statistički značajnima. Distribucija podataka provjerena je Shapiro-Wilkovim testom. Razlike između kategorijskih varijabli analizirane su hi-kvadrat testom ili Fisherovim egzaktnim testom.

REZULTATI: 36 ispitanika (81,8%) nisu imali povišen rizik za razvoj psihosomatskih tjelesnih poteškoća, 5 ispitanika (11,4%) pokazala je srednje opterećenje i povišen rizik za psihosomatske tjelesne poteškoće, a 3 ispitanika (6,8%) imalo je jako do vrlo jako opterećenje i jako povišen rizik razvoja psihosomatskih tjelesnih poteškoća. Nije bilo statistički značajne razlike u opterećenju i riziku razvoja psihosomatskih poteškoća ovisno o spolu, dobi, stručnoj spremi, radnom statusu ili srodstvu s bolesnikom, neovisno da li je BSFC (Skala opterećenja za obiteljske skrbnike) skor bio stratificiran kao srednja vrijednost ili kao srednje jako ili jako visok rizik opterećenja uz visok rizik za psihosomatskih tjelesnih poteškoća ($p>0,05$ za sve analize).

Ukupan zbroj PWI (Indeks osobnog blagostanja) upitnika bio je 76%. Nije bilo statistički značajne razlike u srednjim vrijednostima PWI, po pojedinim pitanjima te ukupno, ovisno o različitim analiziranim sociodemografskim čimbenicima ($p>0,05$ za sve analize).

ZAKLJUČAK: Analiza rezultata Skale opterećenja za obiteljske skrbnike naglašava višestruki negativan utjecaj skrbi na njegovatelje, ali također i daje uvid u područja u kojima se njegovatelji dobro snalaze, poput obavljanja potrebnih zadataka skrbi, i područja koja teško održavaju poput osobnog zdravlja i upravljanja emocionalnim stresom. Dob, spol, razina obrazovanja te status zaposlenja nisu pokazali statistički značajnu razliku u opterećenju skrbi. Opterećenje je distribuirano obzirom na demografske podatke njegovatelja. Iako se njegovatelji suočavaju s izazovima koji bi ih mogli spriječiti da se osjećaju potpuno zadovoljni svojim životom, oni također posjeduju ili primaju dovoljno podrške i resursa da bi izbjegli osjećaj najniže razine zadovoljstva životom. Njegovatelji koji se suočavaju sa značajnim izazovima, još uvijek imaju općenito pozitivan pogled na svoju ukupnu životnu situaciju. Možemo reći da ipak neki aspekt pravilne podrške neformalnim njegovateljima postoji, bez obzira što neformalna njega nije zakonski regulirana u Hrvatskoj.

KLJUČNE RIJEČI: kvaliteta života, njegovatelji, palijativna skrb, zadovoljstvo životom

SUMMARY

Satisfaction and quality of life of caregivers and family members of people in need of palliative care

INTRODUCTION: Informal caregivers are persons who, outside of a formal or professional health context, provide care to a patient who needs long-term health care. Informal caregivers are usually family members or other persons close to the recipient of care.

THE AIM OF THE RESEARCH: To determine the quality and life satisfaction of family members who care for patients with a need for palliative care, and the impact of the role of an informal caregiver on their own health and psychosocial state.

RESPONDENTS AND METHODS: The test was conducted during home visits to a patient in need of palliative care by the mobile palliative team of the Šibenik Health Center. Respondents were informal caregivers of persons in need of palliative care, and a total of 44 respondents were included. A questionnaire modified for this research was used, which consisted of the demographic data of the respondents, the BSFC questionnaire (Burden Scale of Family Caregivers) and the PWI questionnaire (Personal Wellbeing Index). The licensed statistical program MedCalc Statistical Software® was used in all analyses, and p-values <0.05 were considered statistically significant. The distribution of data was checked with the Shapiro-Wilk

test. Differences between categorical variables were analyzed using the chi-square test or Fisher's exact test.

RESULTS: 36 respondents (81.8%) showed no increased risk for the development of psychosomatic physical difficulties, 5 of them (11.4%) showed a medium burden and an increased risk for psychosomatic physical difficulties, and only 3 of them (6.8%) had a heavy to very heavy load and a very high risk of developing psychosomatic physical difficulties. There was no statistically significant difference in the burden and the risk of developing psychosomatic difficulties depending on gender, age, professional training, work status or kinship with the patient, regardless of whether the BSFC (Burden Scale for Family Caregivers) score was stratified as medium or medium or a very high risk of burden with a high risk of psychosomatic physical difficulties ($p>0.05$ for all analyses).

The total sum of the PWI (Personal Well-Being Index) was 76%. There was no statistically significant difference in the mean values of PWI, for individual questions and in total, depending on the various analyzed sociodemographic factors ($p>0.05$ for all analyses).

CONCLUSION: Analysis of Family Caregiver Burden Scale scores highlights the multiple negative impact of caregiving on caregivers, but also provides insight into areas in which caregivers do well, such as performing necessary caregiving tasks, and areas that are difficult to maintain, such as personal health and managing emotional stress. Age, gender, level of education and employment status did not show a statistically significant difference in the burden of care. The caregivers burden was equally distributed with regard to the demographic data of the caregivers. Although caregivers face challenges that could prevent them from feeling fully satisfied with their lives, they also possess or receive enough support and resources to avoid experiencing the lowest levels of life satisfaction. Caregivers who face significant challenges still have a generally positive outlook on their overall life situation. We can say that some aspect of proper support for informal caregivers exists, regardless of the fact that informal care is not legally regulated in Croatia.

KEYWORDS: quality of life, caregivers, palliative care, life satisfactio

1. UVOD

Starenje stanovništva, povećana prevalencija kroničnih bolesti i zdravstvena stanja uzrokovana starošću glavni su razlozi nužnosti palijativne skrbi kako u Hrvatskoj tako i u svijetu. Povećan broj starije populacije predstavlja veliki izazov za zdravstvene sustave diljem svijeta. Iako većina ljudi ostatak svog života želi provesti u krugu vlastite obitelji, različiti komorbiditeti osoba starije životne dobi dovode do učestalijih posjeta liječniku, češćih hospitalizacija i dugotrajnog liječenja. Pružanje dugotrajne zdravstvene skrbi ne samo da nameće znatne troškove zdravstvenom sustavu, već izlaže pacijente i njihove obitelji različitim oblicima emocionalne i psihičke napetosti (1).

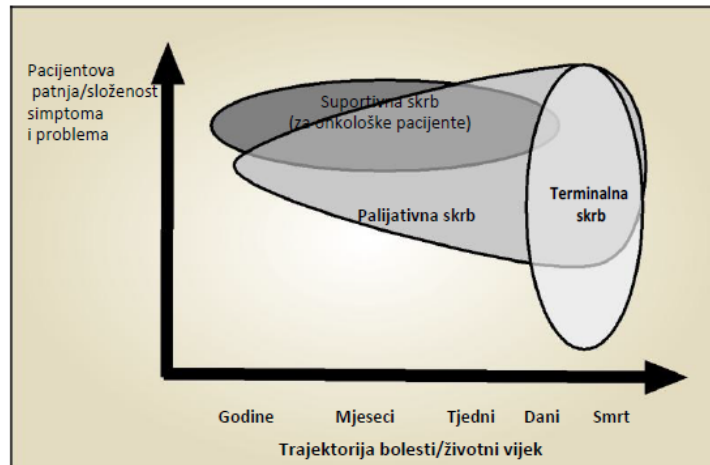
Oduvijek se pružala emocionalna, fizička i materijalna potpora svojim članovima obitelji. Starenje stanovništva, povećana dugovječnost, nove metode liječenja, a s tim i nedovoljno razvijen sustav vanbolničke zdravstvene i socijalne skrbi stvaraju dodatan teret na ostale članove obitelji. Obzirom da skrb o oboljelom članu obitelji u vlastitom domu nosi mnoge izazove, medicinska podrška i edukacija koju obitelj treba dobiti mora biti podjednaka njihovim naporima.

1.1. Suportivno liječenje i skrb

Suportivno liječenje označava suzbijanje i liječenje neželjenih simptoma osnovne bolesti i njihovog liječenja. Započinje u trenutku postavljanja dijagnoze, traje tijekom cijelog procesa kurativnog liječenja i nastavlja se tijekom njegova završetka. Obuhvaća ublažavanje tjelesnih i psihosocijalnih simptoma, i nuspojava tijekom cijelog razdoblja liječenja, rehabilitacije, te remisije i relapsa bolesti.

Suportivna skrb više se odnosi na pacijente koji i dalje primaju onkološku terapiju u svrhu smanjivanja sekundarizma bolesti, dok je palijativna skrb fokusirana primarno na pacijente s uznapredovalom bolešću kod kojih se više ne indicira specifično onkološko liječenje (2).

Palijativna skrb se preklapa sa suportivnom skrbi, sve u svrhu okupiranja simptoma bilo tijekom onkološkog liječenja ili nakon prestanka liječenja. Kontinuum skrbi mora stalno postojati, bez da pacijent osjeti prijelaz sa suportivne na palijativnu skrb. Da bi se to postiglo, od ključne je važnosti multidisciplinarnost timova (Slika 1).



Slika 1. Kontinuum suportivne, palijativne i terminalne skrbi.

Preuzeto s: Europsko udruženje za palijativnu skrb. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. European journal of palliative care, 2009; str. 29

1.2. Palijativna skrb

Definicija pojma „palijativna medicina“ prvi put je prihvaćena u Velikoj Britaniji 1987. godine. Označava praćenje i liječenje bolesnika s aktivnom progresivnom, uznapredovalom bolešću. Fokus palijativne skrbi jest kvaliteta života pacijenta, a ne dužina života. Drugim riječima, cilj palijativne skrbi je sprječavanje, olakšavanje i uklanjanje neželjenih simptoma bolesti te psihološka podrška pacijentu i njegovoj obitelji. Holistička skrb za pacijenta i njegove najbliže može se kvalitetno realizirati samo u timskoj suradnji s medicinskim sestrama, socijalnim radnicima, fizioterapeutima, duhovnicima i ostalim sudionicima palijativne skrbi (3).

Najveći izazov je sačuvati dostojanstvo pacijenta i obitelji, pri tom štiteći njihovu privatnost, te svojim postupcima slijediti medicinsku etiku. Obitelj je pod stalnim utjecajem opterećenja počevši od postavljanja dijagnoze do kraja života pacijenta, te neizostavni sudionik cjelokupnog perioda skrbi za pacijenta. Međutim, naglasak je na željama pacijenta te se palijativna skrb treba fokusirati na iste.

Palijativna skrb predstavlja cjelokupnu skrb o pacijentima kod kojih više nema indiciranog aktivnog liječenja te se provodi simptomatsko/suportivno liječenje. Najveći fokus palijativne skrbi jest na psihološkim, tjelesnim, socijalnim i duhovnim simptomima (4). Kao što definicija svjetske zdravstvene organizacije opisuje, kvaliteta života pacijenta s potrebom za palijativnom skrbi i njegove obitelji ne smije se promatrati odvojeno, pogotovo ako se skrb odvija u kućnom okruženju.

1.3. Neformalni negovatelji

Neformalni negovatelji mogu biti ljudi svih dobi koji brinu za pacijente s kroničnom bolešću, invaliditetom ili bilo kojim drugim zdravstvenim stanjem u kojem ne mogu samostalno brinuti o sebi, te se nalaze izvan formalne zdravstvene ustanove. Neformalni negovatelji odnosno članovi obitelji koji skrbe o osobama s potrebom za palijativnom skrbi igraju važnu ulogu u realizaciji učinkovite i kvalitetne kućne njege, ali su također suočeni s raznim izazovima. Uglavnom su to osobe koje su bliske pacijentu, partneri i supružnici, djeca te unuci, braća i sestre. One skrbe za pacijenta s potrebom za palijativnom skrbi, a nerijetko i same imaju vlastitih zdravstvenih problema ili teškoća s ostalim članovima obitelji. Također, poslodavci kod kojih su zaposleni često ne pokazuju dovoljno razumijevanja za specifične životne okolosti u kojima se negovatelji nalaze (4).

Uloga neformalnog negovatelja obuhvaća pomoć u samozbrinjavanju, osobnoj higijeni, mobilizaciji, pružanju emocionalne podrške, održavanju socijalnih veza, zdravstvenu njegu, zagovaranje i koordinaciju skrbi, itd. U Europi, 80% dugotrajne skrbi pružaju neformalni negovatelji, no službeni broj neformalnih negovatelja u Republici Hrvatskoj je nepoznat, tj. podaci nisu dostupni, ali brojka se procjenjuje na otprilike oko 460.000 osoba (5).

Temeljna obilježja koja se povezuju s negovateljima pacijenta s potrebom za palijativnom skrbi su:

- skrb uglavnom pruža obitelj, bliska rodbina, prijatelji ili susjedi;
- negovatelji uglavnom nisu medicinski educirani te nisu osposobljeni za pružanje zdravstvene i druge vrste skrbi;
- negovatelji nisu ugovorom vezani za pružanje skrbi;
- negovatelji nisu plaćeni;
- raspon skrbi koju neformalni negovatelji obavljaju je širok, uključujući ne samo fizičku već i emocionalnu podršku i praktičnu asistenciju;
- negovatelji nemaju definirano radno vrijeme pružanja skrbi, tj. rijetko ili skoro nikad nisu slobodni;
- negovatelji generalno nemaju socijalna prava niti ikakva druga prava zbog skrbi koju pružaju (6).

Tijekom cjelokupnog razdoblja skrbi za pacijenta s potrebom za palijativnom skrbi fizički i psihički zahtjevi skrbi mogu biti predisponirajući faktori za razne bolesti negovatelja te veći rizik od smrtnosti. Emocionalno, negovatelji često postaju demoralizirani i iscrpljeni, a životni standard, dinamika i navike im se znatno mijenjaju. Obiteljski negovatelji često napuštaju

vlastite aktivnosti, brigu o vlastitom zdravlju i posljedično tome postaju podložni stresu kako za sebe tako i za obitelj kao kompaktnu cjelinu. Međutim, potrebno je preusmjeriti fokus na dobrobit skrbi, iskustvo dobiveno iz toga, koji mogu djelovati kao medijator od ogromnog tereta i može motivirati njegovatelje da zadrže svoje uloge (5). Kvaliteta skrbi koju pruža njegovatelj ovisi uvelike o mogućnostima kao i njegovom zdravstvenom stanju, vrijednostima kojima raspolaže, materijalnom i financijskom stanju, vrsti i kvaliteti odnosa sa primateljem skrbi, te podršci koju dobiva iz zdravstvenog sustava i ostalih resursa (7).

1.4. Kvaliteta života

Svjetska zdravstvena organizacija definirala je kvalitetu života kao percepciju koju ima pojedinac o položaju u svom životu u smislu kulture i sustava vrijednosti u kojem žive u odnosu na svoje ciljeve, brige i očekivanja (8).

Šest ključnih elemenata kvalitete života su:

- fizičko blagostanje,
- psihološko blagostanje,
- razina neovisnosti,
- socijalni odnosi,
- okolina,
- duhovnost (9).

Kvaliteta života je multidimenzionalan, individualan i dinamičan pojam, koji se može mijenjati ovisno o životnoj situaciji, vremenu te kulturi u kojoj pojedinac živi. U kontekstu palijativne skrbi, Svjetska zdravstvena organizacija definira palijativnu skrb kao temeljni pristup poboljšanju kvalitete života pacijenta i obitelji upravo zbog multidisciplinarnog pristupa palijativne skrbi (10).

2. HIPOTEZE I CILJEVI ISTRAŽIVANJA

2.1. Hipoteze

Hipoteza 1: Neće biti značajnih razlika u razini opterećenja skrbi između različitih demografskih kategorija kao što su spol, dob, obrazovanje i status zaposlenja.

Hipoteza 2: Očekuje se umjerena ili visoka razina opterećenosti njegovatelja prilikom skrbi o pacijentima s potrebom za palijativnom skrbi

Hipoteza 3: Sveukupno zadovoljstvo životom među njegovateljima općenito će biti sniženo.

2.2. Ciljevi

Ciljevi istraživanja:

- procijeniti percipirani teret i psihosomatske rizike među njegovateljima,
- procijeniti razinu opterećenosti skrbi koji doživljavaju obiteljski njegovatelji pacijenata s potrebom za palijativnom skrbi i identificirati sve povezane psihosomatske rizike.
- ispitati varijacije u opterećenju njegovatelja u različitim demografskim skupinama ovisno o dobi, spolu, obrazovanju, statusu zaposlenja i odnosu sa pacijentom.
- ispitati razinu zadovoljstva životom njegovatelja koji skrbi o pacijentu s potrebom za palijativnom skrbi.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

Ispitivanje se provodilo prilikom kućne posjete pacijentu s potrebom za palijativnom skrbi mobilnog palijativnog tima Doma zdravlja Šibenik. Ispitanici su bili neformalni njegovatelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi, a ukupno su uključena 44 ispitanika. Unutar svakog kućanstva uključeni su samo oni ispitanici koji najviše skrbe o pacijentu s potrebom za palijativnom skrbi, a isključeni su svi oni koji žive u istom kućanstvu, ali ne skrbe o pacijentu.

3.2. Metode

Ovo je bilo presječno istraživanje na prigodnom uzorku od 44 ispitanika. Anketiranje se obavljalo u razdoblju od 01.03.2024. do 01.06.2024. godine tijekom kućne posjete mobilnog palijativnog tima Doma zdravlja Šibensko-kninske županije.

Anketni upitnik se sastoji od prvog dijela sa sociodemografskim podacima ispitanika, drugi dio koji sadrži Skalu opterećenja obiteljskih njegovatelja (engl. Burden Scale of Family Caregivers, BSFC) upitnik te treći dio koji sadržava Upitnik osobne kvalitete života (engl. Personal Wellbeing Indeks, PWI).

3.2.1. Skala opterećenja obiteljskih njegovatelja

Skalu su 1993. razvili Grasel i suradnici u Njemačkoj i koristi se za mjerenje razine opterećenosti obiteljskih skrbnika. BSFC skala daje temeljne podatke o mogućim negativnim aspektima pružanja skrbi te kako pružanje skrbi utječe na psihosomatsko stanje njegovatelja.

BSFC skala je razvijena prikupljanjem informacija od njegovatelja putem kvalitativnih intervjua, praćenih panelima stručnjaka i pilot studijama. Budući da teret njegovatelja ima mnogo aspekata za promatranje i ispitivanje, alati za procjenu tereta imaju različite metode za procjenu opterećenja njegovatelja. Neki alati dijele opterećenje u različite podskupine i mjere opterećenja. Druga metoda je određivanje ukupnog rezultata upitnika. BSFC mjeri opterećenje njegovatelja zbrojem ukupnog rezultata.

Rezultati BSFC upitnika tumače se u korelaciji s rizikom od psihosomatskih fizičkih poteškoća i prevalencijom unutar reprezentativnog uzorka od 591 ispitanika (11)(Tablica 1).

Tablica 1. Interpretacija BSFC bodova

BSFC Zbroj bodova	Opterećenje	Rizik za psihosomatske tjelesne poteškoće	Učestalost u reprezentativnom uzorku (n=591)
0-41	Nikakvo ili malo	Nije povišen ^{a)}	61,4%
42-55	Osrednje	Povišen ^{b)}	24,4%
56-84	Jako do vrlo jako	Jako povišen ^{c)}	14,2%

- a) *0-41 bod (Nikakvo ili malo opterećenje)*: Odgovara minimalnom ili nepostojećem riziku za psihosomatske probleme, obuhvaćajući većinu (61,4%) uzorka. Ovaj raspon sugerira da značajan dio njegovatelja doživljava podnošljive razine stresa koje ne povećavaju njihov rizik od fizičkih psihosomatskih stanja.
- b) *42-55 boda (Osrednje opterećenje)*: Povezano s povećanim ("povišenim") rizikom od psihosomatskih problema, što čini 24,4% uzorka. Skrbnici unutar ovog raspona bodova vjerojatno se suočavaju s izazovima koji bi potencijalno mogli eskalirati u ozbiljnije zdravstvene probleme ako im se ne pristupi na odgovarajući način.
- c) *56-84 boda (Jako do vrlo jako opterećenje)*: Označava značajno visok rizik od razvoja teških psihosomatskih stanja, uključujući 14,2% njegovatelja. Ovaj segment populacije pod velikim je teretom koji bi mogao ozbiljno utjecati na njihovo zdravlje i dobrobit, zahtijevajući hitnu i ciljanu podršku kako bi se ublažili negativni učinci skrbi (11).

Ova distribucija BSFC rezultata u širem uzorku naglašava varijabilnost u iskustvima njegovatelja, naglašavajući potrebu za prilagođenim intervencijama koje se bave specifičnim izazovima s kojima se suočavaju njegovatelji na različitim razinama percipiranog opterećenja. Skrbnici koji se suočavaju s umjerenim do vrlo velikim opterećenjem posebno imaju koristi od ciljanih psihosocijalnih intervencija, grupa za podršku i potencijalno medicinskih intervencija za upravljanje stresom i fizičkim posljedicama povezanim s ulogama intenzivne skrbi.

Bodovi se interpretiraju i za određene tvrdnje unutar BSFC upitnika (11). Ove su izjave osmišljene za procjenu različitih dimenzija tereta skrbi (Tablica 2). Odgovori na ove tvrdnje boduju se od 0 do 3, ovisno o stupnju slaganja iskazanog od strane njegovatelja:

Tablica 2. Interpretacija BSFC bodova

Odgovor:	Bodovi:
Točno tako	0
Pretežito je tako	1
U maloj mjeri je tako	2
Nije tako	3

- *Točno tako:* Ovaj odgovor daje 0 bodova i pokazuje snažno slaganje s tvrdnjom, sugerirajući da je aspekt skrbi koji se ocjenjuje definitivno i nedvosmisleno prisutan u iskustvu njegovatelja.
- *Pretežito je tako:* Ovaj odgovor s 1 bodom sugerira da se njegovatelj slaže s tvrdnjom u značajnoj mjeri, ali manjim intenzitetom, što ukazuje na umjerenu prisutnost opisanog aspekta skrbi.
- *U maloj mjeri je tako:* Ovaj odgovor s 2 boda pokazuje da njegovatelj tvrdnju doživljava donekle istinitom, što implicira minimalnu prisutnost opisanog aspekta skrbi.
- *Nije tako:* Najviša ocjena od 3 boda za ovaj odgovor ukazuje na neslaganje s tvrdnjom, sugerirajući da se njegovatelj ne poistovjećuje s opisanim stanjem ili situacijom.

Ovaj sustav bodovanja omogućuje preciznije razumijevanje tereta njegovatelja kvantificiranjem opsega u kojem se percipiraju različiti izazovi u skrbi. Viši rezultati u ovim specifičnim izjavama mogli bi ukazivati na manji percipirani teret, budući da se problematičniji aspekti skrbi smatraju manje primjenjivima ili intenzivnijima. Suprotno tome, niži ukupni rezultati (zbrajanje više odgovora s nižim bodovnim vrijednostima) značili bi veći ukupni teret, budući da je više ovih izazovnih aspekata snažno potvrđeno.

Ova metoda bodovanja ključna je za točnu procjenu subjektivnog opterećenja koje doživljavaju njegovatelji i pomaže u identificiranju specifičnih područja u kojima bi mogla biti potrebna intervencija za učinkovitu podršku njegovateljima.

Obrnuti sustav bodovanja korišten je za preostale tvrdnje unutar BSFC upitnika (11). Ova metoda bodovanja je obrnuta u usporedbi s prvom skupinom tvrdnji, što znači da veće slaganje rezultira višim rezultatima (Tablica 3).

Tablica 3. Interpretacija BSFC bodova

Odgovor:	Bodovi:
Točno tako	3
Pretežito je tako	2
U maloj mjeri je tako	1
Nije tako	0

Obrnuto bodovanje primjenjuje se na izjave koje vjerojatno imaju negativnu implikaciju kada su dogovorene, ukazujući na veći percipirani teret kada ispitanici potvrde ove uvjete:

- *Točno tako:* Ovaj odgovor dobiva 3 boda i predstavlja snažno slaganje s izjavom. Za ove stavke takav dogovor ukazuje na to da njegovatelj doživljava značajne negativne aspekte skrbi, što značajno utječe na njihov teret.
- *Pretežito je tako:* Ovaj odgovor se dodjeljuje s 2 boda i označava da se njegovatelj donekle slaže s negativnim aspektom izjave, što implicira značajnu, ali ne i pretjeranu prisutnost izazova skrbi.
- *U maloj mjeri je tako:* Dodijelivši 1 bod, ovaj odgovor sugerira da se njegovatelj donekle slaže s tvrdnjom, što ukazuje na manju prisutnost opisanog negativnog aspekta.
- *Nije tako:* Ovaj odgovor s 0 bodova ukazuje na potpuno neslaganje s tvrdnjom, sugerirajući da se opisani negativni aspekt skrbi ne odnosi na situaciju njegovatelja (11).

Ovaj obrnuti sustav bodovanja ključan je za izjave u kojima je veće slaganje u izravnoj korelaciji s većim negativnim utjecajem na dobrobit njegovatelja. Omogućuje istraživačima i kliničarima da točno procijene ozbiljnost različitih opterećujućih aspekata skrbi na temelju toga koliko se njegovatelji slažu s negativno postavljenim izjavama. Kombiniranjem rezultata iz standardnih i obrnutih stavki, može se formirati sveobuhvatna slika ukupnog tereta njegovatelja, olakšavajući ciljane intervencije za ublažavanje specifičnih stresora.

3.2.2. Indeks osobnog blagostanja

Autori Indeksa osobne dobrobiti su International Well-being Group (12). PWI upitnik nastao je na temelju sveobuhvate ljestvice kvalitete života (engl. *Comprehensive Quality of Life Scale, COMQOL*), koja se do tada koristila. PWI upitnik je potvrđen za upotrebu među odraslim osobama svih dobnih skupina u Australiji. PWI upitnik sadrži sedam skala koje ispituju zadovoljstvo životom na domeni kvalitete života: životni standard, zdravlje, postignuća u životu, odnosi, sigurnost, povezanost sa zajednicom i sigurnost u budućnost. Ovih sedam domena predstavljaju dekonstrukciju prvog pitanja:

"Koliko ste zadovoljni svojim životom u cjelini?"

Odgovori se daju na skali od 0 – 10 definiranih krajnjih točaka, pri čemu 0 = uopće nisam zadovoljan, a 10 = u potpunosti zadovoljan. Podatci dobiveni na temelju rezultata ljestvice Indeksa osobnog blagostanja mogu se koristiti grupno ili na razini pojedinca, a normativni rasponi su:

- a) normativni raspon za pojedinca je 50-100 bodova.
- b) normativni raspon za skupinu je 60-80 bodova (12).

3.3. Statistička analiza

Licencirani statistički program MedCalc Statistical Software® (Ostend, Belgija, verzija 20.023) korišten je pri svim analizama, dok su p-vrijednosti <0.05 smatrane statistički značajnima. Ispitanici su stratificirani prema ciljnim sociodemografskim čimbenicima: spolu (muško vs-žensko), dobi (≥ 60 vs <60 godina), stručnoj spremi (viša/visoka stručna sprema vs ostali), radnom odnosu (zaposleni vs. nezaposleni/umirovljenici/ostali) te srodstvu (da vs. ne), a deskriptivne statističke metode (broj i postotak) korištene su za prezentaciju ovih podataka. Distribucija podataka provjerena je Shapiro-Wilkovim testom. Razlike između kategorijskih varijabli analizirane su hi-kvadrat testom ili Fisherovim egzaktnim testom. S obzirom kako podaci bili simetrično distribuirani, razlike između kontinuiranih varijabli analizirane su studentovim t-testom.

3.4. Etička razmatranja

Istraživanje je provedeno u skladu s Helsinškom deklaracijom i odobreno od strane Etičkog povjerenstva Doma zdravlja Šibensko kninske županije (broj odobrenja: 01/01-2024). U istraživanju poštivana načela povjerljivosti podataka i anonimnost ispitanika. Ispitanicima su dane informacije o svrsi upitnika, te načinu odgovaranja. Ispunjen upitnik značio će pristanak za sudjelovanje u istraživanju, ali je ispitanicima predana i *Obavijest za pristupnike istraživanja*, te *Suglasnost ispitanika i izjava o pristanku na sudjelovanje u istraživanju*.

3.5. Izvori financiranja

Ovo istraživanje nije bilo financijski potpomognuto.

4. REZULTATI

4.1. Skala opterećenja obiteljskih negovatelja

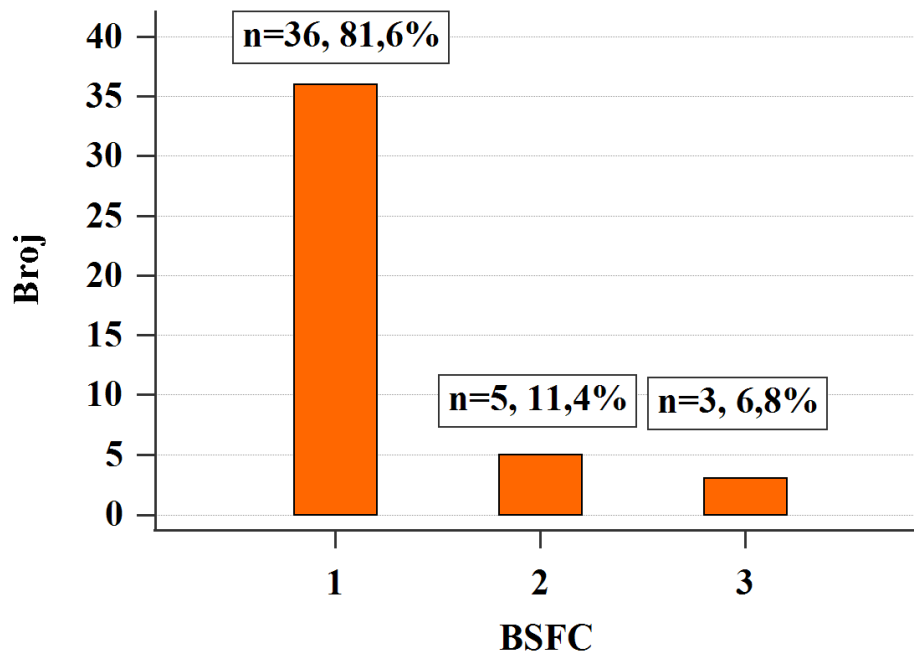
Srednja vrijednost zbroja po BSFC upitniku bila je 32,5 (± 14). Učestalost odgovora na pojedina pitanja BSFC upitnika prikazana je grafički u odgovarajućem dijagramu (Slika 2). Općenito je većina ispitanika ($n=36$ bolesnika, 81,8%) pokazala nikakvo ili malo opterećenje, tj. nije imalo povišen rizik razvoj psihosomatskih tjelesnih poteškoća. 5 ispitanika (11,4%) pokazala je srednje opterećenje i povišen rizik za psihosomatske tjelesne poteškoće, a samo njih 3 (6,8%) imalo je jako do vrlo jako opterećenje i jako povišen rizik razvoja psihosomatskih tjelesnih poteškoća. Nije bilo statistički značajne razlike u opterećenju i riziku razvoja psihosomatskih poteškoća ovisno o demografskim podacima (Tablica 2 i Tablica 3). Nije bilo utjecaja da li je BSFC skor bio stratificiran kao srednja vrijednost ili kao srednje jako ili jako visok rizik opterećenja uz visok rizik za psihosomatskih tjelesnih poteškoća ($p > 0,050$ za sve analize).

Distribucija BSFC rezultata među ispitanicima klasificira ih u tri kategorije na temelju njihovog percipiranog tereta skrbi i povezanog rizika za razvoj psihosomatskih problema (Slika 2). Kategorije su definirane na sljedeći način:

Kategorija 1 - Bez ili malo opterećenja: Većina uzorka, 81,6% ($n=36$), spada u ovu kategoriju, što ukazuje na minimalno ili zanemarivo opterećenje skrbi. Ovaj značajan udio sugerira da većina negovatelja u ovoj studiji upravlja svojim odgovornostima bez povećanog rizika od psihosomatskih komplikacija.

Kategorija 2 - Umjereno opterećenje: Manji segment, 11,4% (n=5), prijavljuje umjerene razine opterećenja. Ovi njegovatelji su pod povećanim rizikom od razvoja psihosomatskih simptoma, što ukazuje na sve veće napore koji mogu proizaći iz njihovih aktivnosti skrbi. Ovo umjereno opterećenje može proizaći iz dugotrajnih zahtjeva za njegom, neadekvatne podrške ili eskalirajućih zdravstvenih potreba primatelja skrbi.

Kategorija 3 - Visoko do vrlo veliko opterećenje: Najmanje njih, 6,8% (n=3), pripada ovoj kategoriji, suočavajući se s visokim do vrlo velikim teretom skrbi i značajnim rizikom od psihosomatskih poteškoća. Ova skupina predstavlja najviše pogođeni segment, gdje su intenzitet i možda složenost skrbi dovoljno značajni da ozbiljno utječu na njihovo fizičko i emocionalno blagostanje.



Slika 2. Stratifikacija bolesnika prema BSFC scoru.

- 1 = nikakvo ili malo opterećenje, te nizak rizik razvoj psihosomatskih poteškoća,
- 2 = srednje opterećenje ili srednji rizik za razvoj psihosomatskih poteškoća,
- 3 = veliko ili jako veliko opterećenje i visok rizik za razvoj psihosomatskih poteškoća.

Stratifikacija pacijenata temeljena na BSFC rezultatima naglašava različita iskustva njegovatelja, pri čemu se većina dobro snalazi, ali značajna manjina bori se sa značajnim teretom. Nepostojanje statistički značajnih razlika u teretu i riziku od psihosomatskih problema među demografskim kategorijama kao što su spol, dob, obrazovanje, status zaposlenja i odnos

s pacijentom sugerira da je teret skrbi univerzalni stresor koji može utjecati na svakog njegovatelja bez obzira na ovi faktori. Ova ujednačenost u različitim demografskim karakteristikama naglašava važnost univerzalnih mehanizama podrške za njegovatelje kako bi ublažili potencijalne učinke stresa skrbi, umjesto da ciljaju samo na određene skupine.

Ovi nalazi naglašavaju potrebu za sveobuhvatnim programima podrške njegovateljima i intervencijama usmjerenim na smanjenje tereta i promicanje boljeg upravljanja izazovima povezanim s skrbi.

Učinjena je detaljna raščlamba odgovora na različite izjave u BSFC upitniku, ilustrirajući raznolikost iskustava među njegovateljima (Tablica 4). Tablica bilježi odgovore u četiri kategorije - 'Točno tako', 'Pretežito je tako', 'U maloj mjeri je tako' i 'Nije tako'- označavajući stupanj do kojeg se njegovatelji slažu ili ne slažu sa svakom izjavom koja se odnosi na njihov teret skrbi.

Tablica 4. Učestalost pojedinih odgovora u BSFC upitnik

BSFC upitnik	Točno tako	Pretežito je tako	U maloj mjeri je tako	Nije tako
Ujutro sam naspavan/a	2 (4,5%)	14 (31,8%)	18 (40,9%)	10 (22,7%)
Zbog potpore/njege zadovoljstvo mojim životom nije potpuno	5 (11,4%)	18 (40,9%)	13 (29,5%)	8 (18,2%)
Često sam tjelesno iscrpljen/a	10 (22,7%)	17 (38,6%)	11 (25%)	6 (13,6%)
Ponekad poželim jednostavno „pobjeći“ iz situacije u kojoj jesam	11 (25%)	9 (20,5%)	8 (18,2%)	16 (36,4%)
Nedostaje mi razgovor s drugima o potpori/ njezi koju pružam	6 (13,6%)	9 (20,5%) ¹	13 (29,5%)	16 (36,4%)
Ostaje mi dovoljno vremena za vlastite interese i potrebe	3 (6,8%) ¹	10 (22,7%)	19 (43,2%)	12 (27,3%)
Nekad osjećam kao da me oboljela osoba iskorištava	1 (2,3%)	6 (13,6%)	7 (15,9%) ³	30 (68,2%)
Mogu se opustiti izvan situacije u kojoj jesam	9 (20,5%)	4 (9,1%)	16 (36,4%)	15 (34,1%)
S lakoćom pomažem oboljeloj osobi pri nužnim stvarima (na primjer pri pranju i jelu)	19 (43,2%)	13 (29,5%)	9 (20,5%) ³	3 (6,8%) ³
Nekad mislim da to u stvari više nisam „ja“	8 (18,2%)	8 (18,2%)	11 (25%)	17 (38,6%)
Drugi mi na odgovarajući način priznaju potporu/njegu koju pružam	21 (47,7%)	16 (36,4%)	5 (11,4%)	2 (4,5%)

Moj se životni standard smanjio zbog potpore/njege	10 (22,7%)	11 (25%)	7 (15,9%) ¹	16 (36,4%)
Imam osjećaj kao da mi je potpora/ njega koju pružam nametnuta	2 (4,5%)	1 (2,3%)	7 (15,9%)	34 (77,3%)
Želje oboljele osobe po mom su mišljenju primjerene	25 (56,6%)	12 (27,3%)	3 (6,8%)	4 (9,1%)
Imam osjećaj da se dobro snalazim pri pružanju potpore/njege	23 (52,3%)	16 (36,4%)	5 (11,4%)	0%
Potpore/njega koju pružam šteti mojem zdravlju	4 (9,1%)	6 (13,6%)	21 (47,7%)	13 (29,5%)
Mogu se još radovati od sveg srca	16 (36,4%)	9 (20,5%)	17 (38,6%)	2 (4,5%)
Zbog potpore/njege morao/la sam odustati od svojih planova za budućnost	4 (9,1%)	5 (11,4%)	18 (40,9%)	17 (38,6%)
Ne smeta mi ako treće osobe vide situaciju u kojoj se nalazi oboljela osoba	27 (61,4%)	7 (15,9%)	4 (9,1%)	6 (13,6%)
Potpore/njega mi oduzima puno vlastite snage	14 (31,8%)	9 (20,5%)	14 (31,8%)	7 (15,9%)
Osjećam se „rastrganim/om“ između zahtjeva moje okoline (npr. obitelj) i zahtjeva proizašlim iz potpore/njege	9 (20,5%)	8 (18,2%) ¹	12 (27,3%)	15 (34,1%)
Osjećam da imam dobar odnos sa oboljelom osobom o kojoj skrbim	34 (77,3%)	8 (18,2%) ¹	1 (2,3%)	1 (2,3%) ⁴
Zbog potpore/njege imam problema s ostalim članovima obitelji	4 (9,1%)	0%	11 (25%)	29 (65,9%)
Imam osjećaj da bih se trebao/la odmoriti	12 (27,3%)	12 (27,3%)	8 (18,2%)	12 (27,3%)
Zbog potpore/njege koju pružam, brine me moja budućnost	6 (13,6%)	5 (11,4%)	9 (20,5%) ²	24 (54,5%)
Zbog potpore/njege koju pružam pati moj odnos prema članovima obitelji, rodbini, prijateljima i poznanicima	5 (11,4%)	9 (20,5%)	16 (36,4%)	14 (31,8%)
Sudbina oboljele osobe me rastužuje	40 (90,9%)	2 (4,5%)	2 (4,5%)	0%
Pored potpore/njege mogu rješavati i svoje ostale zadaće iz dnevnog života onako kako meni odgovara	12 (27,3%)	12 (27,3%)	15 (34,1%)	5 (11,4%)

Spavanje i odmor: Značajan broj njegovatelja izjavljuje da su se dobro odmorili ('Ujutro sam naspavan/a'), a 22,7% navodi da se to ne odnosi ('Nije tako'), što sugerira da se spavanje uvelike razlikuje među njegovateljima. Suprotno tome, znatnih 27,3% svaki smatra da im je potreban odmor često, ističući fizičke zahtjeve skrbi.

Emocionalna i fizička iscrpljenost: Vidljive su visoke razine fizičke i emocionalne iscrpljenosti, pri čemu se 22,7% ispitanika često osjeća fizički iscrpljeno ('Često sam tjelesno iscrpljen/a') i s tim se u potpunosti slaže. Oko 25% ponekad želi pobjeći od situacije skrbi, što ukazuje na emocionalnu napetost.

Društveni i osobni život: Mnogi njegovatelji smatraju da skrb utječe na osobno vrijeme i zadovoljstvo, a 40,9% se umjereno slaže da skrb ugrožava njihovo životno zadovoljstvo. Potreba za društvenom interakcijom također je naglašena, pri čemu 36,4% često osjeća nedostatak razgovora o svojoj ulozi njegovatelja.

Sposobnost obavljanja zadataka njege: Mnogi se ispitanici osjećaju kompetentnima za pružanje pomoći u obavljanju potrebnih zadataka, a 43,2% u potpunosti je sposobno pomoći s osnovnim potrebama poput pranja i jedenja, što pokazuje visoku razinu funkcionalnih sposobnosti među njegovateljima.

Priznanje i osobni utjecaj: Priznanje za njihove napore u skrbi varira, pri čemu se 47,7% osjeća potpuno priznatim od strane drugih, a ipak 9,1% smatra da skrb šteti njihovom zdravlju, što ukazuje na značajna odricanja.

Obiteljski i društveni odnosi: Primjetan je pritisak na obiteljske odnose, pri čemu 65,9% nema obiteljskih problema zbog skrbi, dok se drugi osjećaju rastrganim sukobljenim zahtjevima brige i obiteljskih obaveza.

Emocionalni utjecaj: Emocionalni danak skrbi je dubok, s 90,9% duboko ožalošćenih sudbinom pacijenta, naglašavajući emocionalni teret koji nose njegovatelji.

Zabrinutost za budućnost i odricanja: Zabrinutost za budućnost zbog odgovornosti za njegu je značajna, s 54,5% zabrinuto za vlastitu budućnost. Slično tome, briga dovodi do žrtvovanja osobnih planova za 38,6% ispitanika.

Srednji BSFC rezultati segmentirani su prema različitim sociodemografskim karakteristikama ispitanika (Tablica 5). Ova tablica služi za ilustraciju kako bi različiti čimbenici mogli korelirati s teretom skrbi prema BSFC-u.

Usporedba spolova (muški vs ženski spol): Srednji BSFC rezultat za muškarce je 33,1 u usporedbi s 30,6 za žene, s p-vrijednošću od 0,624.

Dobne skupine (Dob \geq 60 u odnosu na <60 godina): I stariji (\geq 60 godina) i mlađi (<60 godina) njegovatelji prijavili su slične srednje rezultate BSFC od 33,1 odnosno 32,2, s p-vrijednošću od 0,839.

Razina obrazovanja (viša i visoka stručna sprema u odnosu na ostale): njegovatelji s višim razinama obrazovanja prijavili su srednju ocjenu BSFC od 37,1, dok su oni s nižim obrazovnim kvalifikacijama imali rezultat od 29,9, s p-vrijednošću od 0,103. Iako se ta razlika približava statističkoj značajnosti, ne ukazuje konačno na to da razina obrazovanja utječe na opterećenje skrbi.

Status zaposlenja (zaposleni vs nezaposleni, umirovljenici i ostali): Zaposleni pojedinci imali su srednju ocjenu od 32,2 u usporedbi s 32,9 za one koji su nezaposleni, umirovljenici ili drugi. P-vrijednost od 0,864 ne pokazuje značajnu razliku na temelju statusa zaposlenja.

Odnos s pacijentom (srodstvo nasuprot ne): Gotovo da nema razlike u opterećenju skrbi između onih koji su povezani s primateljima skrbi i onih koji nisu, što se odražava u srednjim rezultatima od 32,1 i 33 s p-vrijednošću od 0,824.

Tablica 5. Stratifikacija srednje vrijednosti BSFC zbroja prema sociodemografskim karakteristikama ispitanika.

Varijabla	BSFC zbroj
Muški vs ženski spol	33,1 vs 30,6; p=0,624
Dob\geq60 vs <60 godina	33,1 vs 32,2; p=0,839
Viša i visoka stručna sprema vs ostali	37,1 vs 29,9; p=0,103
Zaposleni vs nezaposleni, umirovljenici i ostali	32,2 vs 32,9; p=0,864
Srodstvo vs ne	32,1 vs 33; p=0,824

Nadalje ispitali smo distribuciju umjerenog, visokog i vrlo visokog opterećenja skrbi među različitim sociodemografskim skupinama unutar sudionika istraživanja, mjereno BSFC-om (Tablica 6).

Tablica 6. Učestalost srednjeg, visokog i jako visokog opterećenja i rizika od razvoja psihosomatskih tjelesnih poteškoća prema sociodemografskim karakteristikama ispitanika.

Varijabla	BSFC osrednje, jako do vrlo jako opterećenje (n=8)
-----------	--

Muški vs ženski spol	1/10 (10%) vs 7/34 (20,6%); p=0,450
Dob ≥60 vs <60 godina	3/16 (18,8%) vs 5/28 (17,9%); p=0,941
Viša i visoka stručna sprema vs ostali	5/16 (31,2%) vs 3/28 (10,7%); p=0,093
Zaposleni vs nezaposleni, umirovljenici i ostali	5/24 (20,8%) vs 3/20 (15%); p=0,621
Srodstvo vs ne	4/21 (19%) vs 4/23 (17,4%); p=0,881

Spol (muški vs ženski spol): Usporedba muških i ženskih njegovatelja pokazuje da 10% muškaraca i 20,6% žena prijavljuje umjereno do vrlo veliko opterećenje skrbi, s p-vrijednošću od 0,450, odnosno ne postoji statistički značajna razlika u razini opterećenja skrbi između spolova.

Dob (dob ≥60 naspram <60 godina): Među njegovateljima, 18,8% onih u dobi od 60 i više godina i 17,9% onih ispod 60 godina izvijestilo je da su iskusili umjerena do vrlo velika opterećenja, s p-vrijednošću od 0,941.

Razina obrazovanja (viša i visoka stručna sprema u odnosu na ostale): postoji primjetna, iako ne statistički značajna, razlika u razinama opterećenja koje su prijavili njegovatelji na temelju njihovog obrazovanja. Oni s višim obrazovanjem iskazuju veće opterećenje (31,2%) u usporedbi s onima s nižim obrazovanjem (10,7%), s p-vrijednošću od 0,093.

Status zaposlenja (zaposleni vs nezaposleni, umirovljenici i ostali): Razine opterećenja među zaposlenima (20,8%) i nezaposlenima, umirovljenicima ili ostalima (15%) ne razlikuju se značajno, što pokazuje p-vrijednost od 0,621.

Odnos s pacijentom (srodstvo vs ne): Kada se uspoređuju oni koji su u srodstvu s pacijentom u odnosu na one koji nisu, brojke (19% za rođake i 17,4% za osobe koje nisu u srodstvu, p-vrijednost 0,881) ne pokazuju značajnu razliku u teret njege zbog obiteljskog odnosa.

4.2. Indeks osobnog blagostanja

Ukupan zbroj Indeks osobnog blagostanja bio je 76%, te je učinjena analiza Indeksa osobne kvalitete života prema različitim sociodemografskim karakteristikama ispitanika (Tablica 7). Kako je i prikazano, nije bilo statistički značajne razlike u srednjim vrijednostima PWI, po pojedinim pitanjima te ukupno, ovisno o različitim analiziranim sociodemografskim čimbenicima ($p > 0,05$ za sve analize).

Njegovatelji su podjeljeni na različite sociodemografske dimenzije, obuhvaćajući aspekte kao što su životni standard, zdravlje, postignuća, odnosi, sigurnost, integracija u zajednicu i buduća sigurnost. Ove kategorije zajedno nude sveobuhvatniji pogled na subjektivnu dobrobit njegovatelja.

Tablica 7. Rezultati PWI prema sociodemografskim karakteristikama ispitanika.

PWI pitanja	Svi	Muški vs ženski spol	Dob≥60 vs <60 godina	Viša i visoka stručna sprema vs ostali	Zaposleni vs nezaposleni, umirovljenici i ostali	Srodstvo vs ne
Zadovoljstvo životnim standardom, aritmetička sredina (±SD)	7,1 (±1,9)	7 vs 7,1; p=0,836	6,9 vs 7,3; p=0,544	7,1 vs 7,1; p=0,977	7,2 vs 6,9; p=0,616	7,1 vs 7,1; p=0,925
Zadovoljstvo svojim zdravljem, aritmetička sredina (±SD)	7,4 (±2,2)	7,2 vs 8; p=0,340	6,5 vs 7,8; p=0,052	7,7 vs 7,2; p=0,44	7,9 vs 6,7; p=0,069	7,6 vs 7,2; p=0,536
Zadovoljstvo onim što postižete u životu, aritmetička sredina (±SD)	7,7 (±1,9)	7,8 vs 7,3; p=0,464	7,4 vs 7,8; p=0,501	7,6 vs 7,7; p=0,841	7,9 vs 7,4; p=0,353	7,7 vs 7,7; p=0,975
Zadovoljstvo odnosima s bližnjima, aritmetička sredina (±SD)	8,5 (±1,7)	8,5 vs 8,7; p=0,750	8,8 vs 8,3; p=0,442	8,6 vs 8,5; p=0,820	8,6 vs 8,5; p=0,875	8,3 vs 8,8; p=0,336
Zadovoljstvo osjećajem sigurnosti, aritmetička	7,8 (±2,1)	7,7 vs 8; p=0,758	7,8 vs 7,8; p=0,980	7,6 vs 7,9; p=0,647	7,8 vs 7,7; p=0,847	7,8 vs 7,8; p=0,979

sredina (\pm SD)						
Zadovoljstvo s pripadnošću okolini u kojoj živite, aritmetička sredina (\pm SD)	8,1 (\pm 1,8)	8,1 vs 7,9; p=0,704	8,1 vs 8; p=0,789	7,6 vs 8,4; p=0,137	8 vs 8,1; p=0,843	8 vs 8,2; p=0,727
Zadovoljstvo osjećajem sigurnosti u budućnosti, aritmetička sredina (\pm SD)	7,1 (\pm 2,1)	7,1 vs 7,2; p=0,977	7,1 vs 7,2; p=0,822	6,7 vs 7,4; p=0,268	7,3 vs 7; p=0,654	7,1 vs 7,2; p=0,926
Ukupno, aritmetička sredina (\pm SD)	7,6 (\pm 11,1)	53,7 vs 54,1; p=0,934	52,5 vs 54,5; p=0,626	53 vs 54,3; p=0,708	54,9 vs 52,5; p=0,463	53,6 vs 54; p=0,907
PWI=, SD=standardna devijacija						

Analiza otkriva prilično ujednačeno zadovoljstvo životnog standarda u svim demografskim skupinama, s prosječnom ocjenom 7,6, što ukazuje na veću razinu zadovoljstva. Ova ujednačenost sugerira da demografske razlike kao što su spol, dob, obrazovanje, status zaposlenja ili odnos s pacijentom ne utječu značajno na to kako njegovatelji doživljavaju svoj životni standard.

Kad je riječ o zdravlju, podaci pokazuju nešto veće zadovoljstvo starijih njegovatelja u odnosu na mlađe, iako ta razlika nije statistički značajna. To bi moglo odražavati prilagodbu u očekivanjima u vezi sa zdravljem kako ljudi stare ili može ukazivati na generacijsku razliku u percepciji i upravljanju zdravljem.

Zadovoljstvo postignućima u životu, prema percepciji njegovatelja, imaju prosječnu ocjenu 7,7, što ukazuje na općenito pozitivno subjektivno zadovoljstvo o osobnim i profesionalnim postignućima. Pozitivno subjektivno zadovoljstvo ostaje dosljedno u različitim demografskim kategorijama, sugerirajući da uloga njegovatelja ne utječe različito na ovaj aspekt dobrobiti na temelju sociodemografskih čimbenika.

Zadovoljstvo odnosima s bliskim osobama imaju najvišu ocjenu među indeksima 8,5, naglašavajući snažnu mrežu podrške koju njegovatelji mogu imati. Ova visoka ocjena dosljedna

je u svim skupinama, što ukazuje na univerzalno uvažavanje i zadovoljstvo osobnim odnosima među njegovateljima.

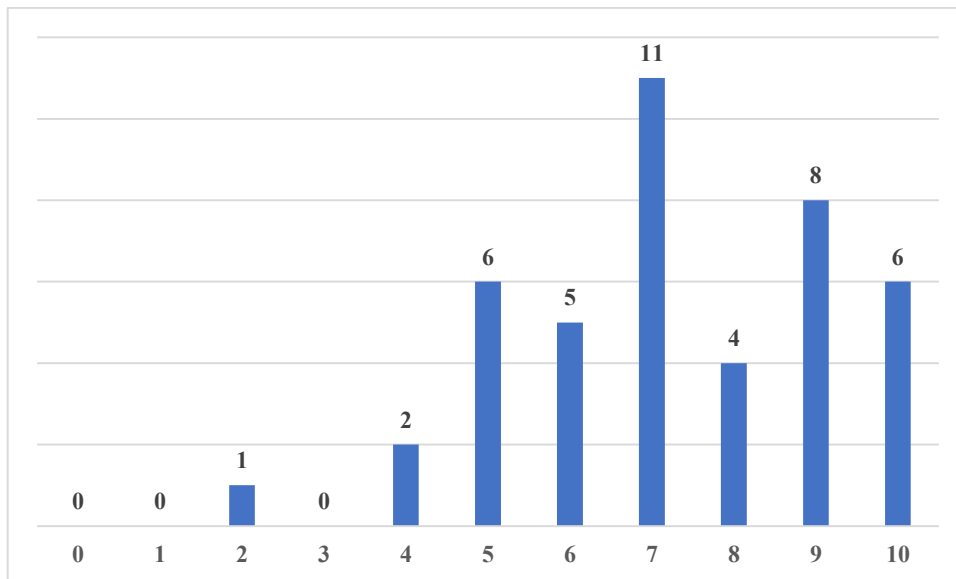
Prosjeck subjektivnog zadovoljstva iznosi 7,8, što predstavlja sigurnost među njegovateljima, bez značajnih varijacija u demografskom spektru. Slično tome, zadovoljstvo pripadnosti zajednici pozitivno je ocijenjen s 8,1, iako postoji blagi trend u kojem se više obrazovani njegovatelji osjećaju integriraniji u svoje zajednice.

Zadovoljstvo sa sigurnosti u budućnost, međutim, predstavlja određenu varijaciju, iako ne statistički značajnu, s nižom razinom subjektivne sigurnosti u budućnost među onima s nižom razinom obrazovanja u usporedbi s njihovim kolegama s višim obrazovanjem.

Sve u svemu, ukupna ocjena zadovoljstva iznosi 7,6 (76%), što znači da su rezultati u normativnom rasponu te relativno visoku razinu subjektivne dobrobiti među njegovateljima bez obzira na njihove demografske karakteristike. Ova dosljednost u demografskim profilima ukazuje na to da su učinci skrbi univerzalni, utječući na različite aspekte zadovoljstva životom na sličan način.

Ova sveobuhvatna analiza PWI rezultata pomaže u naglašavanju sveprisutnog utjecaja odgovornosti skrbi u različitim životnim domenama, potvrđujući potrebu za uređenom sustavnom podrškom podrške koji opskrbljuju njegovatelje kako bi poboljšali njihovu dobrobit i životno zadovoljstvo.

Ovaj histogram prikazuje broj njegovatelja koji su ocijenili svoje zadovoljstvo životom na različitim razinama, pružajući uvid u to kako njegovatelji vide svoju ukupnu kvalitetu života usred svojih odgovornosti. Vizualni prikaz odgovora na pitanje općeg zadovoljstva životom, mjereno na ljestvici od 0 do 10 (Grafikon 7.)



Grafikon 7. Prikaz odgovora ukupnim zadovoljstvom života (0-10)

Grafikon pokazuje donekle bimodalnu distribuciju s vidljivim vrhovima na ocjenama 7 i 9, što ukazuje da većina njegovatelja prijavljuje umjereno do visoko zadovoljstvo životom. Naime, najveća učestalost zabilježena je kod ocjene 7, gdje 11 ispitanika ukazuje na visok stupanj zadovoljstva. Slijedi ocjena 9 sa 8 ispitanika, pa 5 i 10 sa po 6 ispitanika. Najniža učestalost odgovora zabilježena je od ocjena 0 do 3.

5. RASPRAVA

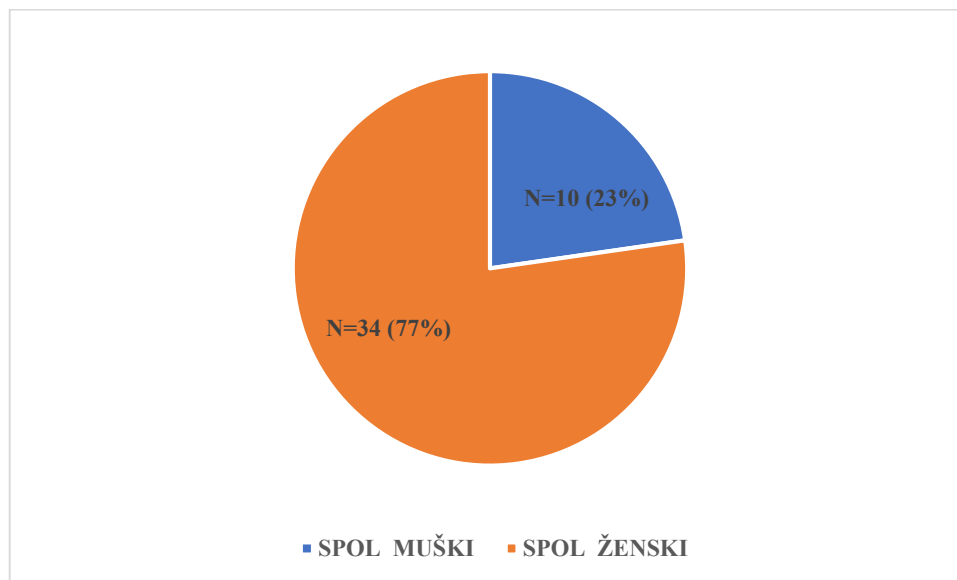
Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi razinu kvalitete i zadovoljstva životom članova obitelji koji skrbe za pacijente s potrebom za palijativnom skrbi. Očekivano je da neće biti značajnih razlika u razini opterećenja skrbi između različitih demografskih kategorija kao što su spol, dob, obrazovanje i status zaposlenja. Također postavljena je i hipoteza 2 gdje se očekivala umjerena ili visoka razina opterećenosti njegovatelja prilikom skrbi o pacijentima s potrebom za palijativnom skrbi, te hipoteza 3 s kojom smo pretpostavili da sveukupno zadovoljstvo životom među njegovateljima općenito će biti sniženo.

Rezultati su pokazali da 81,8% ispitanika (n=36) nisu imali povišen rizik za razvoj psihosomatskih tjelesnih poteškoća, 11,4% ispitanika (n=5) pokazala je srednje opterećenje i povišen rizik za psihosomatske tjelesne poteškoće, a samo njih 6,8% (n=3) imalo je jako do vrlo jako opterećenje i jako povišen rizik razvoja psihosomatskih tjelesnih poteškoća. Nije bilo

statistički značajne razlike u opterećenju i riziku razvoja psihosomatskih poteškoća ovisno o spolu, dobi, stručnoj spremi, radnom statusu ili srodstvu s bolesnikom.

Ukupan zbroj PWI upitnika bio je 76%. Nije bilo statistički značajne razlike u srednjim vrijednostima PWI, po pojedinim pitanjima te ukupno, ovisno o različitim analiziranim sociodemografskim čimbenicima.

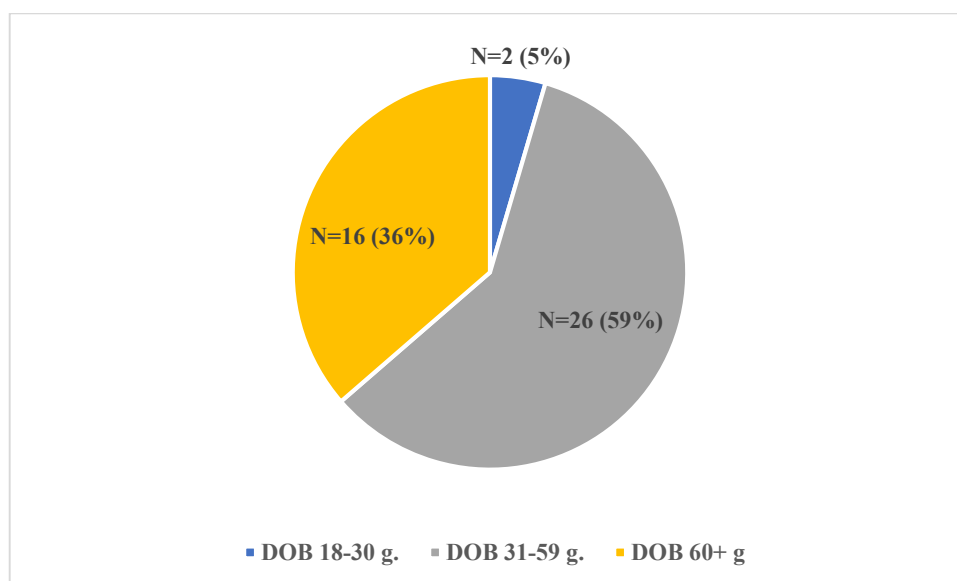
Sociodemografsku podjelu ispitanika započeli smo sa spolnom distribucijom ispitanika uključenih u istraživanje (Slika 1).



Slika 1. Ispitanici po spolu

Većina njegovatelja bile su žene (n=34; 77%), dok muški njegovatelji predstavljaju 23% uzorka (n=10). Ova nejednakost spolova odražava uobičajeni trend u skrbi, gdje su žene češće primarni njegovatelji u ustanovama palijativne skrbi. Veći postotak žena njegovatelja mogao bi biti pokazatelj društvenih uloga i očekivanja koja žene tradicionalno postavljaju na položaje njegovatelja i njegovatelja. Ova spolna distribucija ključna je za analizu daljnjih aspekata opterećenja i dobrobiti njegovatelja, budući da može utjecati na iskustva i potrebe za podrškom njegovatelja.

Dobnu distribucija ispitanika u istraživanju se dijeli na tri dobne skupine: 18-30 godina, 31-59 godina i 60+ godina (Slika 2).



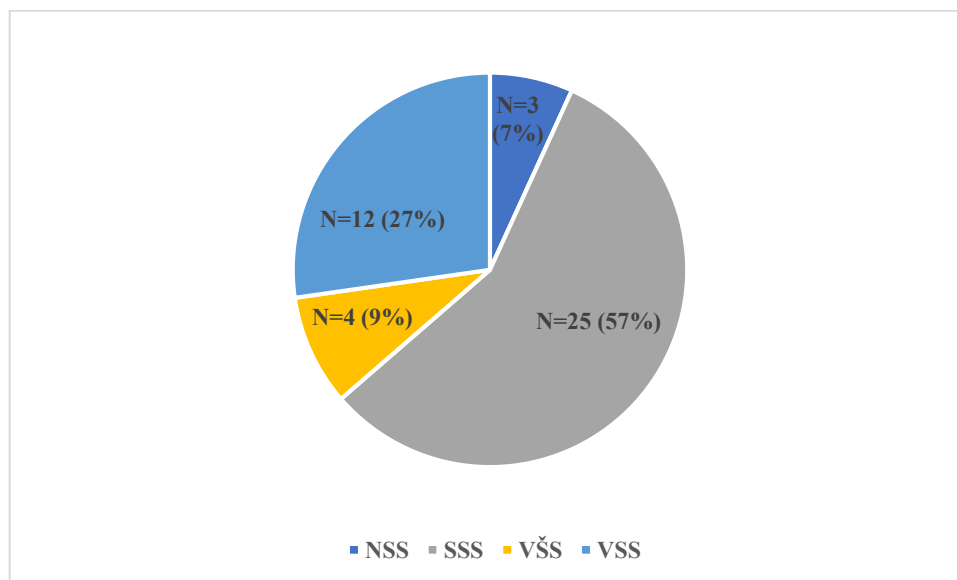
Slika 2. Ispitanici po dobi

Većina njegovatelja spada u dobnu skupinu od 31 do 59 godina (n=26; 59%). Ovo sugerira da je značajan dio njegovatelja u srednjoj dobi, razdoblju koje se obično povezuje sa stabilnim životnim okolnostima, ali i povećanim obiteljskim i profesionalnim odgovornostima. Ova dobna skupina stoga može uravnotežiti dužnosti skrbi s drugim osobnim i profesionalnim obvezama. Sljedeća najveća skupina (n=16, 36%), sastoji se od pojedinaca u dobi od 60 godina i starijih, što odražava da znatan broj starijih pojedinaca također preuzima uloge njegovatelja, vjerojatno za supružnike ili suvremenike. To bi moglo značiti dodatne izazove povezane s njihovim vlastitim zdravstvenim problemima povezanim sa starenjem.

Najmanju skupinu čine mlađi odrasli ljudi u dobi od 18-30 godina, koji čine samo 5% uzorka (n=2). Ova minimalna uključenost mogla bi biti posljedica toga što je manje vjerojatno da će mlađe odrasle osobe biti primarni skrbnici ili možda imaju manje obaveza prema starijim članovima obitelji.

Ovi su nalazi ključni jer naglašavaju potrebu za sustavima podrške koji su prilagođeni različitim dobnim potrebama i izazovima s kojima se njegovatelji suočavaju u različitim životnim razdobljima. Dominacija skupine srednjih godina ukazuje na usredotočenost na pružanje resursa koji zadovoljavaju njihove dvojne uloge u osobnoj i profesionalnoj sferi, dok značajan udio starijih njegovatelja naglašava važnost pristupačne zdravstvene skrbi i usluga podrške za same njegovatelje.

Slijedi distribucija obrazovnih razina među njegovateljima u istraživanju, kategoriziranim u četiri skupine: niža stručna sprema (NSS), srednje škole (SSS), više strukovne škole (VŠS) i visoke stručne spreme (VSS) (Slika 3).

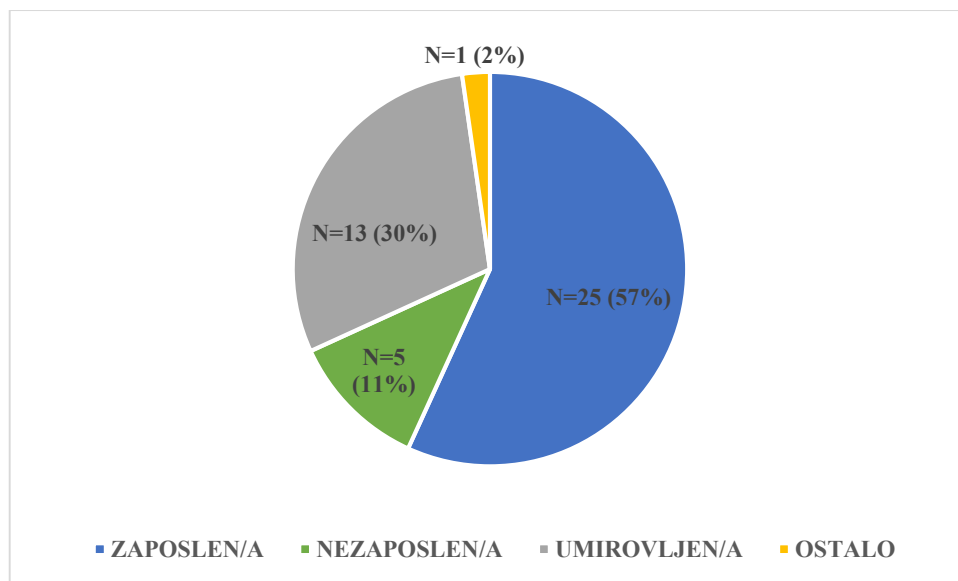


Slika 3. Ispitanici po stručnoj spremi

Niža stručna sprema (NSS): Vrlo mali dio, samo 7% (n=3), njegovatelja nema srednje obrazovanje. Ovaj nizak postotak mogao bi odražavati opći trend prema višim obrazovnim postignućima u populaciji ili bi mogao ukazivati na to da je manje vjerojatno da će oni s minimalnim formalnim obrazovanjem preuzeti uloge njegovatelja koje su priznate u anketama, vjerojatno zbog socioekonomskih čimbenika. Srednja škola (SSS): Predstavljajući 57% (n=25) ispitanika, ova skupina čini značajan segment populacije njegovatelja. Ova razina obrazovanja tipična je za opću populaciju i sugerira da su njegovatelji sa srednjim obrazovanjem aktivno uključeni u palijativnu skrb, koja možda ne zahtijeva specijaliziranu zdravstvenu obuku, ali zahtijeva predanost i empatiju. Viša strukovna škola (VŠS): Čineći 9% (n=4) njegovatelja, ova skupina vjerojatno ima neke stručne kvalifikacije, potencijalno povezane sa zdravstvenom ili socijalnom skrbi, pružajući im vještine koje su korisne u okruženju skrbi. Sveučilišna diploma (VSS): Najveća skupina, koja se sastoji od 27% (n=12) njegovatelja, ukazuje na visoku razinu obrazovanja među većinom njegovatelja. Ovaj visok udio sveučilišno obrazovanih njegovatelja mogao bi značiti da su odgovornosti skrbi raširene na svim obrazovnim razinama ili može istaknuti socio-kulturni kontekst u kojem visoko obrazovanje ne sprječava pojedince u preuzimanju dužnosti njegovatelja, koje se često smatraju obiteljskim ili moralnim obveze bez obzira na nečije profesionalno iskustvo.

Prevladavanje visokoobrazovanih pojedinaca u ulogama njegovatelja može odražavati uključenost stručnjaka koji primjenjuju svoje vještine u skrbi za članove obitelji ili potrebu da takvi njegovatelji učinkovito upravljaju složenim potrebama zdravstvene skrbi pacijenata s potrebom za palijativnom skrbi. Ova distribucija također postavlja pitanja o sustavima podrške koji su dostupni njegovateljima različitih obrazovnih profila i kako se oni mogu optimizirati da im se bolje pomogne.

Njegovatelji u odnosu na radni status su podjeljeni u četiri skupine: Zaposleni, Nezaposleni, Umirovljenici i Ostali (Slika 4).



Slika 4. Ispitanici po zaposlenju

Najveću skupinu, koja se sastoji od 57% (n=25) njegovatelja, čine pojedinci koji su aktivno zaposleni. Ovaj značajan postotak ukazuje na to da više od polovice njegovatelja usklađuje poslovne obveze sa svojim obvezama skrbi. Ova dvostruka uloga može dovesti do povećanog stresa i mogućih sukoba između profesionalnih i skrbničkih dužnosti, naglašavajući potrebu za fleksibilnim radnim aranžmanima i potporom poslodavca.

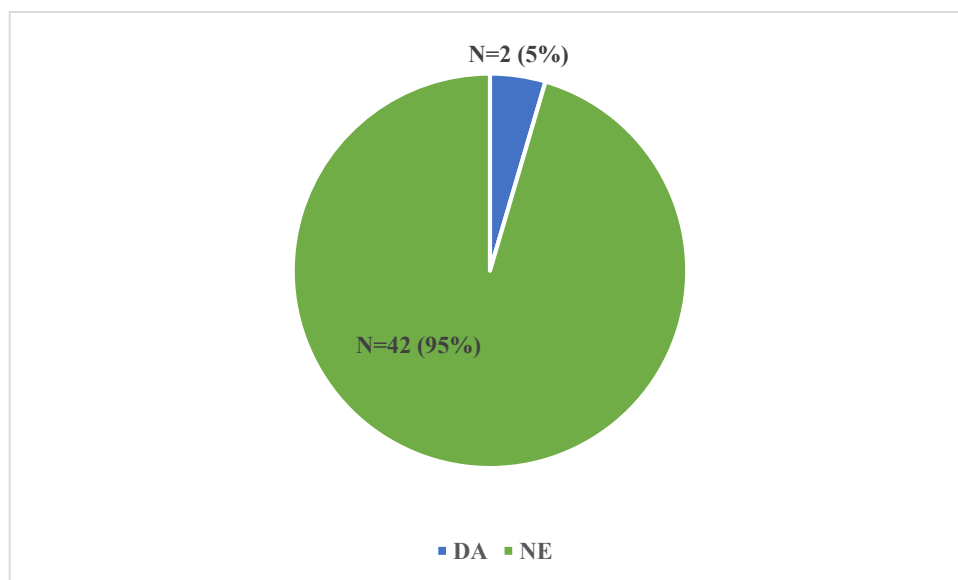
Predstavljajući 11% (n=5) nezaposlenih ispitanika, ova skupina uključuje one koji trenutno nisu zaposleni. Nezaposlenost može tim njegovateljima pružiti više vremena da se posvete zadacima skrbi, ali može predstavljati i financijske izazove, osobito ako je uloga njegovatelja dugoročna i uključuje povezane troškove.

Čineći 30% (n=13) njegovatelja, umirovljenici su vjerojatno starije osobe koje se također mogu nositi sa svojim zdravstvenim problemima povezanim sa starošću. Njihovo

uključivanje u skrb može biti fizički i emocionalno zahtjevno, naglašavajući važnost zdravstvenih usluga i socijalne podrške prilagođene starijim njegovateljima. Vrlo mali segment, koji čini samo 2% (n=1) uzorka, mogao bi uključivati pojedince kao što su oni na dopustu (npr. porodiljni ili godišnji odmor), studenti ili oni s neregularnim statusom zaposlenja koji nisu obuhvaćeni u tradicionalnim kategorijama zapošljavanja.

Podaci otkrivaju raznolik raspon radnih statusa među njegovateljima, što ukazuje na različite izazove i potrebe za podrškom. Zaposlenim njegovateljima može biti potrebna fleksibilnost posla i razumijevanje poslodavca, dok bi nezaposleni i umirovljeni njegovatelji mogli imati koristi od financijske pomoći i pristupa zdravstvenim uslugama za rješavanje dvostrukih zahtjeva skrbi i njihovih osobnih potreba.

Ispitana je također i podjela ispitanika prema tome jesu li zaposleni u zdravstvenom sektoru (Slika 5).



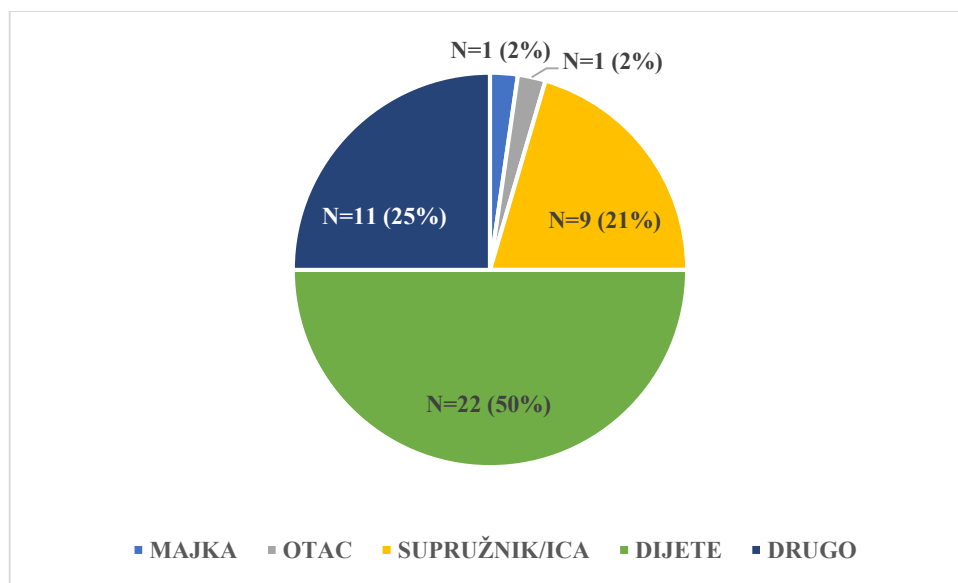
Slika 5. Ispitanici zdravstvenog/nezdravstvenog zanimanja

Vrlo mali dio, samo 5% (n=2), njegovatelja zaposlen je u zdravstvenom sektoru. Ovo ukazuje na to da velika većina njegovatelja u ovoj studiji nema formalnu zdravstvenu obuku, što može utjecati na njihovo samopouzdanje i vještine u pružanju skrbi, posebno u upravljanju medicinskim zadacima i sveobuhvatnom razumijevanju potreba pacijenata.

Velika većina, 95% (n=42), njegovatelja nije zaposleno u područjima zdravstvene skrbi. Ova statistika odražava da će većina njegovatelja vjerojatno biti 'laički' njegovatelji, pružajući skrb temeljenu na osobnoj predanosti, a ne na profesionalnoj stručnosti. To može dodatno

emocionalno i praktično opteretiti njegovatelje dok se snalaze u složenosti palijativne skrbi bez formalne obuke.

Podaci naglašavaju ključni aspekt dinamike skrbi u palijativnoj skrbi: većina njegovatelja nije profesionalno osposobljena za zdravstvenu skrb, što naglašava potrebu za pristupačnim programima obuke, uslugama podrške i resursima koji mogu pomoći neprofesionalnim njegovateljima u učinkovitijem upravljanju njihovim dužnostima i smanjenje napora povezanog sa zadacima skrbi. Slijedi podjela njegovatelja na temelju njihovog odnosa s pacijentom na palijativnoj skrbi (Slika 6).



Slika 6. Ispitanici obzirom na srodstvo sa pacijentom

Dijete: Predstavlja najveću skupinu, koja se sastoji od 50% (n=22) njegovatelja. Ovaj značajan postotak ukazuje na to da su djeca u najvećem postotku u poziciji skrbnika.

Roditelj - otac: Čineći 2% (n=1) njegovatelja, očevi predstavljaju vrlo mali dio skupine njegovatelja. Ova uključenost očeva naglašava da odgovornosti brige također preuzimaju muški članovi, dovodeći u pitanje tradicionalne predodžbe da je skrb pretežno ženska uloga.

Roditelj - majka: Manji udio, samo 2% (n=1), što ukazuje da je vrlo mali broj roditelja u poziciji njegovatelja. To bi moglo odražavati fizičke i emocionalne zahtjeve palijativne skrbi koji bi mogli biti izazovni za mlađe članove obitelji.

Supružnik/ica: Čineći 21% (n=9) njegovatelja, supružnici uključeni u skrb pokazuju važnost podrške partnera u upravljanju zdravstvenim izazovima s kojima se suočavaju voljeni. Ova uključenost je ključna jer supružnici često dijele emocionalni i fizički teret skrbi.

Drugo: Također u 25% (n=11), ova kategorija bi mogla uključivati druge rođake ili prijatelje koji nisu izravno kategorizirani u standardnim obiteljskim ulogama, ali unatoč tome igraju ulogu u skrbi.

Ova distribucija naglašava raznolikost obiteljsku dinamiku u situacijama skrbi sa značajnom zastupljenošću u različitim obiteljskim odnosima. Također naglašava emocionalne i socijalne složenosti uključene u palijativnu skrb, gdje se članovi obitelji iz različitih generacija okupljaju kako bi pružili podršku svojim voljenima.

Prema istraživanju Štambuk, Rusac i Skokandić provedeno 2018. godine, o neformalnim njegovateljima u RH, 83% sudionika je ženskog spola (13). Profil ispitanika podudara se sa istraživanjima da su neformalni njegovatelji u većem postotku žene. Najveći broj sudionika (46,9%) je u dobnoj skupini od 46 do 65 godina, što odgovara većini ispitanika iz ovog istraživanja. Prema istraživanju Nacionalnog saveza za skrb SAD-a (NAC) i Američkog saveza umirovljenih osoba (AARP) iz 2020. većina ispitanika je zaposlena (68,8%) što se podudara sa ovim istraživanjem. (14). U istraživanju koje su proveli Li J. i sur. (2022.) u Kini 56,7% ispitanika su bile žene, prevladavali su ispitanici srednjoškolskog obrazovanja 52,8% pa onda visokoškolskog obrazovanja 43,3%. Pacijenti o kojima su se brinuli su u najvećem postotku bili njihovi roditelji 53,3% (15).

U rezultatima su vidljive visoke emocionalne i tjelesne iscrpljenosti, što se podudara sa istraživanjem koje je provela Toplek A. (2021.) u Varaždinu, gdje su 64,1% ispitanika pokazali iste rezultate (16). Mnogi njegovatelji smatraju da zbog skrbi nemaju osobnog vremena što ukazuje na ljudsku potrebu za socijalnom interakcijom odnosno manjak iste, pri čemu 36,4% njegovatelja i potvrđuje iskazom da im nedostaje razgovora o cjelokupnoj situaciji. Većina ispitanika bez problema obavljaju svoje obaveze pružanja pomoći u njezi pacijenta, što pokazuje visoku razinu funkcionalnih sposobnosti među njegovateljima bez obzira što je 95,5% nezdravstvenog zanimanja. Većina ispitanika osjeća da je njihova potpora priznata od strane drugih ili njihove obitelji. U rezultatima se primjećuje pritisak na obiteljske odnose, pri čemu 65,9% nema obiteljskih problema zbog skrbi, dok se drugi osjećaju rastrganim i sukobljenim između zahtjeva brige i obiteljskih obaveza. U istraživanju koje su proveli Jéssica da Silva Marinho i sur. (2022.) ističu da funkcionalnost obitelji isključivo ovisi o tom na koji se način obitelj organizira prema potrebama nastale situacije. Pružanje stručne pomoći i podrške obiteljima je jedini način da se i kvaliteta njege poboljša (17).

Skalom opterećenja za obiteljske skrbnike (BSFC) dobili smo tri kategorije opterećenja obiteljskih njegovatelja:

- 81,6% ispitanika spada u kategoriju bez ili s malo opterećenja što ukazuje na minimalno ili zanemarivo opterećenje skrbi. Ovo otkriće je ključno jer naglašava da, unatoč potencijalnim izazovima skrbi, značajan segment njegovatelja svoju ulogu doživljava kao upravljivu, što se može pripisati čimbenicima kao što su strategije suočavanja, sustavi podrške ili priroda njihovih dužnosti skrbi.
- 11,4% ispitanika su pokazali umjereno opterećenje što znači da ovi njegovatelji su pod povećanim rizikom od razvoja psihosomatskih simptoma, što ukazuje na sve veće napore koji mogu proizaći iz njihovih aktivnosti skrbi. Ovo umjereno opterećenje može proizaći iz dugotrajnih zahtjeva za njegom, neadekvatne podrške ili eskalirajućih zdravstvenih potreba primatelja skrbi.
- 6,8% ispitanika (n=3) su pokazali na veliki teret skrbi i značajnim rizikom od psihosomatskih poteškoća. Ova skupina predstavlja najviše pogođeni segment, gdje su intenzitet i možda složenost skrbi dovoljno značajni da ozbiljno utječu na njihovo fizičko i emocionalno blagostanje.

Emocionalni danak skrbi je velik, čak 90,9% njegovatelja su duboko ožalošćeni sudbinom pacijenta, što je normalno ali nosi veliku emocionalnu snagu. Ono što se stručno može povezati s tom izjavom iz upitnika je anticipatorna tuga o kojoj se puno istražuje. Mnogi njegovatelji iskuse anticipatornu tugu prije fizičke smrti pacijenta o kojem brinu. U istraživanju Nielsen MK i sur (2016.) navodi da anticipatornu tugu možemo definirati također kao i "tugu prije gubitka". Visoke razine tugovanja i niske razine pripremljenosti tijekom skrbi mogu utjecati na loši ishod žalovanja što može rezultirati patološkim i prolongiranim žalovanjem (18). Nadalje, rezultati su pokazali da je 54,5% njegovatelja zabrinuto za vlastitu budućnost.

Ovaj sveobuhvatan prikaz iskustava njegovatelja prema procjeni BSFC upitnika naglašava višestruki utjecaj skrbi na pojedince. Naglašava područja u kojima se njegovatelji dobro snalaze, poput obavljanja potrebnih zadataka skrbi, i područja u kojima se bore, poput održavanja osobnog zdravlja i upravljanja emocionalnim stresom.

Nepostojanje statistički značajnih razlika u teretu i riziku od psihosomatskih problema među demografskim kategorijama kao što su spol, dob, obrazovanje, status zaposlenja i odnos s pacijentom sugerira da je teret skrbi univerzalni stresor koji može utjecati na svakog njegovatelja bez obzira na ovi faktori. Ova ujednačenost u različitim demografskim karakteristikama naglašava važnost univerzalnih mehanizama podrške za njegovatelje kako bi ublažili potencijalne učinke stresa skrbi, umjesto da ciljaju samo na određene skupine. Mala varijacija u rezultatima na temelju razine obrazovanja, iako nije statistički značajna, mogla bi

sugerirati trend vrijedan daljnjeg istraživanja u većim ili različitim populacijama. To upućuje na trend u kojem se visoko obrazovanje može povezati s percipiranim većim opterećenjem, potencijalno zbog veće svijesti o uključenim naporima ili većem broju odgovornosti koje bi mogle utjecati na njihovu percepciju opterećenja. Ova dosljednost u većini demografskih skupina naglašava univerzalne izazove skrbi, naglašavajući potrebu za široko zasnovanim sustavima podrške koji se bave potrebama svih njegovatelja, bez obzira na njihovu sociodemografsku pozadinu što potvrđuje hipotezu 1.

Analiza Indeks osobnog blagostanja (PWI) otkriva prilično ujednačenu percepciju životnog standarda u svim demografskim skupinama, s prosječnom ocjenom 7,6 što ukazuje na zadovoljavajuću razinu zadovoljstva. Ova ujednačenost sugerira da demografske razlike kao što su spol, dob, obrazovanje, status zaposlenja ili odnos s pacijentom ne utječu značajno na to kako njegovatelji vide svoj životni standard.

Kad je riječ o zadovoljstvu zdravljem, podaci pokazuju nešto veće zadovoljstvo starijih njegovatelja u odnosu na mlađe, iako ta razlika nije statistički značajna. To bi moglo odražavati prilagodbu u očekivanjima u vezi sa zdravljem kako ljudi stare ili može ukazivati na generacijsku razliku u percepciji i upravljanju zdravljem.

Zadovoljstvo sa postignućima u životu, prema percepciji njegovatelja, imaju prosječnu ocjenu 7,7, što ukazuje na općenito pozitivan osjećaj o osobnim i profesionalnim postignućima. Ovaj osjećaj ostaje dosljedan u različitim demografskim kategorijama, sugerirajući da uloga njegovatelja ne utječe različito na ovaj aspekt dobrobiti na temelju sociodemografskih čimbenika.

Zadovoljstvo odnosima s bliskim osobama imaju najvišu ocjenu među indeksima 8,5, naglašavajući snažnu mrežu podrške koju njegovatelji mogu imati. Ova visoka ocjena dosljedna je u svim skupinama, što ukazuje na univerzalno uvažavanje i zadovoljstvo osobnim odnosima među njegovateljima.

Prosjek osjećaja sigurnosti iznosi 7,8, što odražava opći osjećaj sigurnosti među njegovateljima, bez značajnih varijacija u demografskom spektru. Slično tome, osjećaj pripadnosti zajednici pozitivno je ocijenjen s 8,1, iako postoji blagi trend u kojem se više obrazovani njegovatelji osjećaju integriraniji u svoje zajednice.

Zadovoljstvo sa sigurnosti u budućnost, međutim, predstavlja određenu varijaciju, iako ne statistički značajnu, s nižim osjećajem sigurnosti u budućnost među onima s nižom razinom obrazovanja u usporedbi s njihovim kolegama s višim obrazovanjem.

Sve u svemu, ukupna ocjena osobnog zadovoljstva iznosi 76%, što ukazuje na relativno visoku razinu subjektivne dobrobiti među njegovateljima bez obzira na njihove demografske karakteristike. Ova dosljednost u demografskim profilima ukazuje na to da se učinci skrbi univerzalno osjećaju, utječući na različite aspekte zadovoljstva životom na sličan način, bez obzira na pozadinu njegovatelja.

Najveća učestalost odgovora na pitanje sveukupnog zadovoljstva životom, zabilježena je kod ocjene 7 (n=12) ukazuje na visok stupanj zadovoljstva. Slijedi ocjena 9 (n=8), što sugerira da se značajan broj njegovatelja još uvijek osjeća pozitivno u vezi sa svojim životom unatoč potencijalnom opterećenju skrbi, te ocjene 5 i 10 (n=6).

Najmanje njegovatelja je na nižim ocjenama, te nijedan ispitanik nije ocijenio svoje zadovoljstvo životom na najnižoj razini (0 do 3), a relativno manje na najvišoj razini (10). To bi moglo značiti da iako se njegovatelji suočavaju s izazovima koji bi ih mogli spriječiti da se osjećaju potpuno zadovoljni svojim životom, oni također posjeduju ili primaju dovoljno podrške i resursa da izbjegnu najniže razine zadovoljstva životom. To bi također moglo odražavati ili otpornu populaciju njegovatelja ili možda pristranost odabira gdje oni koji doživljavaju najveće nezadovoljstvo možda nisu zastupljeni u podacima ankete. Podaci također pokazuju da njegovatelji obično ocjenjuju svoje zadovoljstvo životom na ili iznad srednje točke na ljestvici, s rezultatima grupiranim od 6 do 9. Ova distribucija može ukazivati na to da iako se njegovatelji suočavaju sa značajnim izazovima, mnogi još uvijek imaju općenito pozitivan pogled na svoju ukupna životnu situaciju.

U svakodnevnom životu vlastita percepcija kvalitete života prilično je pozitivna te se mnogo autora poziva na Cummingsovu Teoriju homeostaze subjektivne kvalitete života (19). Do narušavanja ravnoteže blagostanja dolazi ukoliko dođe do promjena u okolnim uvjetima, kao na primjer oboljenje člana obitelji, ali ljudi imaju način da i u takvim situacijama pronađu ravnotežu i vrate se u homeostazu. Promjene u razini kvalitete života budu privremene te tijekom vremena dolazi do povratka razine kvalitete života na prethodnu razinu (20). Rezultati o visokom stupnju razine subjektivnog blagostanja ipak nas navode da postoji mehanizam za održavanje doživljaja subjektivne kvalitete života na određenoj razini. Zadaća homeostatskog mehanizma je usprkos negativnim životnim utjecajima uspjeti održati ili vratiti kvalitetu života. Na funkcioniranje mehanizma uvelike utječe pozitivan pogled na život, i bez njega je nemoguće održati svakodnevno normalno funkcioniranje. Veliki životni događaji, teška stanja pojedinca ili člana obitelji mogu privremeno narušiti homeostazu no u većini slučajeva se kroz određeno vrijeme subjektivna kvaliteta života vraća na prethodnu razinu (21). Nalazi iz BSFC

(Ljestvica opterećenja za obiteljske skrbnike) i PWI (Indeks osobnog blagostanja) sugeriraju da značajna većina njegovatelja obavlja svoje dužnosti bez povećanih psihosomatskih rizika, što odbacuje hipotezu 2. Mali postoci koji prijavljuju velika opterećenja naglašavaju postojanje podskupina njegovatelja koji su posebno ranjivi.

Nasuprot onome što se moglo očekivati, analiza nije otkrila značajne varijacije u opterećenju skrbi među demografskim linijama, potvrđujući hipotezu 1. To sugerira da su izazovi skrbi sveprisutni i ravnomjerno raspoređeni, podupirući potrebu za širokim mehanizmima podrške.

Što se tiče ukupnog zadovoljstva životom, podaci su pokazali općenito pozitivan trend, pri čemu je većina njegovatelja izjavila o umjerenom do visokom razini zadovoljstva. Ovo odbacuje hipotezu 3, ukazujući na otpornost među njegovateljima. Ova sveobuhvatna analiza PWI rezultata pomaže u naglašavanju sveprisutnog utjecaja odgovornosti skrbi u različitim životnim domenama, potvrđujući potrebu za mehanizmima podrške koji opskrbljuju njegovatelje kako bi poboljšali njihovu dobrobit i životno zadovoljstvo.

U recentnijem istraživanju koje je provela Bilić J. njegovatelji se također hrabro suočavaju s izazovima održavajući optimizam, često zanemaruju vlastite osobne potrebe, zdravlje, socijalni život i potiskuju svoje osjećaje dok nose teret brige. Obzirom na sve poteškoće s kojim se suočavaju tijekom teškog perioda skrbi za palijativnog pacijenta uspijevaju ostati pozitivni, aktivno se posvetiti životnim obavezama koje nosi sadašnjost pružajući skrb za bolesnog člana obitelji (22).

6. ZAKLJUČAK

Neformalna vrsta zdravstvene skrbi često je zanemarena u svim aspektima, te nije službeno zabilježena ili praćena zbog toga što se odvija u 'privatnom' angažmanu. Obiteljski

njegovatelji dio su sustava neformalne skrbi o pacijentu s potrebom za palijativnom skrbi koja je u nekim državama Europske Unije zakonski regulirana, što ne postoji u Republici Hrvatskoj. Zbog toga onemogućeno je praćenje broja neformalnih njegovatelja, te naposljetku i definiranju njihovih prava. Ono što održava neformalni sustav njege o pacijentu je njihova empatija, ljudskost i ljubav prema osobama kojima treba pomoć.

Ovo istraživanje potvrđuje potrebu za sveobuhvatnim programima podrške njegovateljima i intervencijama usmjerenim na smanjenje tereta i promicanje boljeg upravljanja izazovima skrbi, ali također ukazuje na to da u nekoj mjeri sustav podrške ide u dobrom smjeru. Ujednačenost opterećenja u različitim demografskim skupinama naglašava važnost univerzalnih mehanizama podrške za ublažavanje potencijalnih učinaka stresa skrbi, umjesto ciljanja samo na određene skupine. Iako se njegovatelji suočavaju sa preprekama ili zbog nedostatka znanja ili sveukupne potpore, većina su pokazala pozitivan pogled na svoju ukupnu životnu situaciju.

U daljnjim istraživanjima može se uključiti veći broj ispitanika čime bi se dobili još precizniji podaci o uzročno-posljedičnoj povezanosti kvalitete života i faktora koji utječu na kvalitetu života njegovatelja koji brinu o pacijentima s potrebom za palijativnom skrbi. Povećanjem uzorka mogu se uključiti njegovatelji odnosno obitelji koji nisu uključeni u sustav Centra za koordinaciju palijativne skrbi te ne dobivaju podršku koju naši pacijenti primaju, te se može napraviti usporedba kvalitete i zadovoljstva životom ta dva uzorka.

Još uvijek se u Republici Hrvatskoj većina kućanstava sastoji od tradicionalnog tipa obitelji, na naglasak da oboljeli članovi obitelji žele do kraja svog života ostati na kućnoj njezi, te sukladno tome ostali članovi obitelji uvažavaju njihove želje te brinu o njima. Ovakav tip obitelji treba negovati, poduprijeti te pokušati održati koliko god je moguće, dati im sve moguće resurse, potporu i edukaciju. Ne postoji samo financijska dobrobit od ovakvog tipa njege, već učimo naše najmlađe kako treba brinuti o svojim supružnicima, roditeljima, bakama i djedovima. Također, u nedostatku palijativnog stacionarnog smještaja, neke obitelji su 'prisiljene' obavljati dužnosti koje su im se nametnule, bez razumijevanja poslodavaca za vrijeme koje će biti odsutni, prikladnog prostora za pacijenta u svojim domovima, mnogi od njih sa vlastitim zdravstvenim poteškoćama, bez edukacije o njezi, simptomima i očekivanim tijekom bolesti pacijenta o kojem brinu.

7. LITERATURA

1. Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, Minguell C, Rodríguez D, Esperalba J, Stjernswärd J, Geli M; Palliative Care Advisory Committee of the Standing Advisory Committee for Socio-Health Affairs, Department of Health, Government of Catalonia. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage.* 2007 May;33(5):584-90. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.019. PMID: 17482052.
2. Europsko udruženje za palijativnu skrb. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi. *European journal of palliative care*, 2009; 16(6) 279. Dostupno na: https://www.kbc-rjeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf
3. Jušić A. Palijativna medicina - palijativna skrb. *Medicus.* 10(2_Maligni tumori):247-252. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/19787>
4. Ljubičić, M. Palijativna zdravstvena njega. Jasrebarsko: Naklada Slap, 2020. ISBN: 978-953-191-893-0
5. Sabetsarvestani P, Mohammadi F, Tehranineshat B, Bijani M, Fereidouni Z. Barriers to efficient management of in-home care: A qualitative content analysis. *Nurs Open.* 2022 Mar;9(2):1200-1209. doi: 10.1002/nop2.1161. Epub 2021 Dec 15. PMID: 34908248; PMCID: PMC8859078.
6. Sherman DW, McGuire DB, Free D, Cheon JY. A pilot study of the experience of family caregivers of patients with advanced pancreatic cancer using a mixed methods approach. *J Pain Symptom Manage.* 2014 Sep;48(3):385-99.e1-2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.006. Epub 2013 Dec 2. PMID: 24291294.
7. Schulz R, Beach SR, Czaja SJ, Martire LM, Monin JK. Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol.* 2020 Jan 4;71:635-659. doi: 10.1146/annurev-psych-010419-050754. PMID: 31905111; PMCID: PMC7291827.
8. WHO (2023) WHOQOL URL: WHOQOL - Measuring Quality of Life. The World Health Organization
9. Cummins, R.A. Personal Income and Subjective Well-being: A Review. *Journal of Happiness Studies* 1, 133–158. 2000. Dostupno na: <https://doi.org/10.1023/A:1010079728426>
10. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C, Lundy M, Syme A, West PJ. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted

- principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage.* 2002 Aug;24(2):106-23. doi: 10.1016/s0885-3924(02)00468-2. PMID: 12231127.
11. E Gräbel, T Chiu, R. Oliver. Development and Validation of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC). Toronto, Canada. 2003. Dostupno na: https://www.psychiatrie.uk-erlangen.de/fileadmin/einrichtungen/psychiatrie/dateien/MPMS/Gr%C3%A4sel_ChIU_et_al_2003.pdf
 12. International Wellbeing Group (2013). Personal Wellbeing Index: 5th Edition. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University (<http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/wellbeing-index/index.php>)
 13. Štambuk A, Rusac S, Skokandić L. Profil neformalnih njegovatelja starijih osoba u gradu Zagrebu. *Revija za socijalnu politiku.* 2019; 26(2):189-205. <https://doi.org/10.3935/rsp.v26i2.1579>
 14. Demuro M, Bratzu E, Lorrain S, Preti A. Quality of Life in Palliative Care: A Systematic Meta-Review of Reviews and Meta-Analyses. *Clin Pract Epidemiol Ment Health.* 2024 Mar 5;20(Suppl-1):e17450179183857. doi: 10.2174/0117450179183857240226094258. PMID: 39132583; PMCID: PMC11311734.
 15. Li J, Sun D, Zhang X, Zhao L, Zhang Y, Wang H, Ni N, Jiang G. The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care.* 2022 Mar 8;21(1):30. doi: 10.1186/s12904-022-00925-4. PMID: 35255876; PMCID: PMC8902770.
 16. Toplek A. Neformalni njegovatelji osoba starije životne dobi u Međimurskoj i Varaždinskoj županiji. Koprivnica: Sveučilište Sjever; 2021. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:441731>
 17. Marinho JDS, Batista IB, Nobre RADS, Guimarães MSA, Dos Santos-Orlandi AA, Brito TRP, Pagotto V, Saidel MGB, Fusco SFB, Maia FOM, Corona LP, Nunes DP. Burden, satisfaction caregiving, and family relations in informal caregivers of older adults. *Front Med (Lausanne).* 2022 Dec 22;9:1059467. doi: 10.3389/fmed.2022.1059467. PMID: 36619643; PMCID: PMC9813492.
 18. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev.* 2016 Mar;44:75-93. doi: 10.1016/j.cpr.2016.01.002. Epub 2016 Jan 8. PMID: 26796738.

19. Cummins, R.A. On the trail of the gold standard for subjective well-being. *Soc Indic Res* 35, 179–200. 1995. Dostupno na: <https://doi.org/10.1007/BF01079026>
20. Cummins, R.A. Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Social Indicators Research* 52, 55–72. 2000. Dostupno na: <https://doi.org/10.1023/A:1007027822521>
21. Vuletić, G. *Kvaliteta života i zdravlje*. HRZZ i Filozofski fakultet u Osijeku, Osijek. 2011. ISBN:978-953-314-036-0
22. Bilić, Jelena. *Iskustva anticipativnog žalovanja neformalnih njegovatelja supružnika u palijativnoj skrbi: kvalitativno istraživanje* / Puljak, Livia. Zagreb, Hrvatsko katoličko sveučilište, 2021.

8. PRILOZI

8.1. Anketni upitnik

Poštovani njegovatelji,

Pred Vama se nalazi anketni upitnik podijeljen na tri dijela. Prvi dio se sastoji od Vaših osnovnih demografskih podataka, te ćete zaokružiti jedan ponuđeni odgovor. Drugi dio anketnog upitnika (BSFC upitnik) rješavate odabirom jedne tvrdnje koja je najbliža Vašoj situaciji. Treći dio upitnika (PWI skala) rješavate također odabirom jedne tvrdnje koja je najbliža Vašoj situaciji.

Upitnik koji ste ispunili predajte voditelju istraživanja.

Hvala!

Prvi dio. Sociodemografski podatci

1. Vaš spol

- a) Muški
- b) Ženski

2. Dob

- a) 18-30
- b) 31-59
- c) 60+

3. Stručna sprema

- a) Niža stručna sprema (NSS)
- b) Srednja stručna sprema (SSS)
- c) Viša stručna sprema (VŠS)
- d) Visoka stručna sprema (VSS)

4. Zaposlenje

- a) Zaposlen/a
- b) Nezaposlen/a
- c) Umirovljen/a
- d) Ostalo

5. Vrsta zanimanja?

- a) Zdravstveno
- b) Nezdravstveno

6. Što ste Vi oboljeloj osobi?

- a) Majka
 - b) Otac
 - c) Supružnik/ica
 - d) Dijete
 - d) Drugo
-

Drugi dio. BSFC upitnik

Molimo Vas da u sljedećim izjavama date podatke koji se tiču Vaše sadašnje situacije. Pod sadašnjom situacijom misli se na promjene odnosno oboljenje Vašeg člana obitelji.

Sljedeće se izjave odnose na vrstu pomoći koju Vi pružate. Pri tome se može raditi o potpori, skrbi ili o njezi.

Stavite križić za svaku izjavu u onaj kvadratić koji je po značenju najbliži Vašem odgovoru. Molimo Vas da odgovorite na svako pitanje!

	Točno tako	Pretežito je tako	U maloj mjeri je tako	Nije tako
Ujutro sam naspavan/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zbog potpore/njege zadovoljstvo mojim životom nije potpuno.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Često sam tjelesno iscrpljen/a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ponekad poželim jednostavno „pobjeći“ iz situacije u kojoj jesam.

Nedostaje mi razgovor s drugima o potpori/ njezi koju pružam.

Ostaje mi dovoljno vremena za vlastite interese i potrebe.

Nekad osjećam kao da me oboljela osoba iskorištava.

Mogu se opustiti izvan situacije u kojoj jesam.

Molim Vas da okrenete stranicu.

	Točno tako	Pretežito je tako	U maloj mjeri je tako	Nije Tako
S lakoćom pomažem oboljeloj osobi pri nužnim stvarima (na primjer pri pranju i jelu).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nekad mislim da to u stvari više nisam „ja“.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Drugi mi na odgovarajući način priznaju potporu/njegu koju pružam.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moj se životni standard smanjio zbog potpore/njege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imam osjećaj kao da mi je potpora/ njega koju pružam nametnuta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Želje oboljele osobe po mom su mišljenju primjerene.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imam osjećaj da se dobro snalazim pri pružanju potpore/njege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Potpore/njega koju pružam šteti mojem zdravlju.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mogu se još radovati od sveg srca.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zbog potpore/njege morao/la sam odustati od svojih planova za budućnost.

Ne smeta mi ako treće osobe vide situaciju u kojoj se nalazi oboljela osoba.

Potpore/njega mi oduzima puno vlastite snage.

Osjećam se „rastrganim/om“ između zahtjeva moje okoline (npr. obitelj) i zahtjeva proizašlim iz potpore/njege.

Molim Vas da okrenete stranicu.

	Točno Tako	Pretežito je tako	U maloj mjeri je tako	Nije Tako
Osjećam da imam dobar odnos sa oboljelom osobom o kojoj skrbim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zbog potpore/njege imam problema s ostalim članovima obitelji.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Imam osjećaj da bih se trebao/la odmoriti.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zbog potpore/njege koju pružam, brine me moja budućnost.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zbog potpore/njege koju pružam pati moj odnos prema članovima obitelji, rodbini, prijateljima i poznanicima.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sudbina oboljele osobe me rastužuje.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pored potpore/njege mogu rješavati i svoje ostale zadaće iz dnevnog života onako kako meni odgovara.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Treći dio. PWI skala

Molimo Vas da odgovorite koliko ste zadovoljni pojedinostima u svom životu koristeći ocjene od 0 do 10.

0 = nimalo nisam zadovoljan, 5 = ni zadovoljan ni nezadovoljan do 10 = u potpunosti sam zadovoljan.

OSOBNI ŽIVOT

1. Koliko ste zadovoljni kvalitetom svoga života u cjelini?

(zaokružite ocjenu 0 -10)

Nimalo nisam
Zadovoljan

Ni zadovoljan
Ni nezadovoljan

U potpunosti
sam zadovoljan

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Zaokružite ocjenu koja je najbliža Vašoj situaciji.

1. svojim životnim standardom	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2. svojim zdravljem	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3. onim što postižete u životu	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4. svojim odnosima s bližnjima	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5. svojim osjećajem sigurnosti	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
6. pripadnošću okolini u kojoj živite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
7. osjećajem sigurnosti u budućnosti	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Hvala na sudjelovanju!

8.2. Obavijest za pristupnike istraživanja

Poštovani,

Molimo Vas na sudjelovanje u istraživanju "*Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi*" koje provodi Tina Škugor, bacc.med.techn. Prije pristanaka molimo Vas da ovu obavijest u potpunosti pročitate, te ako imate pitanja ili nejasnoća slobodno se obratite.

Cilj i opis istraživanja

Cilj ovog istraživanja je procijeniti kvalitetu života kod neformalnih njegovatelja koji brinu o pacijentima s potrebom za palijativnom skrbi.

Ovo istraživanje pokušava pružiti nova znanja, te uvid u kvalitetu života neformalnih njegovatelja osoba s potrebom za palijativnom skrbi. Istraživanje se provodi preko anketnog upitnika u kojemu iskrenim odgovorima zajedno možemo doći do uvida u stvarno stanje te mogućnosti za daljnja istraživanja i unaprjeđenje sadašnjeg stanja. Anketni upitnik je anonimn, te je anonimnost tijekom i nakon istraživanja potpuna. Prikupljeni podatci će se obrađivati prema pravilima struke, te Vaš identitet neće biti vidljiv. Za dodatne informacije ili nejasnoće uvijek se možete obraditi na sljedeće načine:

Tina Škugor

Email: tina.skugor1@gmail.com

Mob.: 095/540-2436

Provođenje istraživanja

Istraživanje će se provesti davanjem upitnika njegovateljima tijekom kućne posjete palijativnom pacijentu. Podaci će se prikupljati tijekom 3 mjeseca (u periodu od 01.03.2024. - 01.06.2024. godine.)

Srdačno Vam se zahvaljujemo na sudjelovanju i ukazanom povjerenju!

8.3. Suglasnost ispitanika i izjava o pristanku na sudjelovanje u istraživanju

Pročitao/la sam ponuđeni obrazac sudjelovanja u istraživanju "*Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi*" koji provodi Tina Škugor.

Cilj, svrha, te način provođenja istraživanja su mi objašnjeni, te sam imao/la mogućnost postavljanja upita vezanih za odabrano istraživanje.

**Ovom izjavom potvrđujem da sam u potpunosti upoznat/a s detaljima istraživanja.
Svojevoljno pristajem sudjelovati u ovom istraživanju.
Potvrđujem svoj pristanak za sudjelovanje u ovom istraživanju.**

PRISTAJEM SUDJELOVATI U ISTRAŽIVANJU:

DA _____

NE _____

Datum: _____

8.4. Suglasnost Etičkog povjerenstva za provedbu istraživanja



ETIČKO POVJERENSTVO

Šibenik, 12.03.2024.

Broj: 01/01-2024

Etičko povjerenstvo Doma zdravlja Šibenik na sjednici održanoj dana 12.03.2024. godine donosi

ODLUKU

kojom daje suglasnost Tini Škugor, bacc.med.techn., za provođenje istraživanja u svrhu izrade diplomskog rada na temu: „Zadovoljstvo i kvaliteta života njegovatelja i članova obitelji osoba s potrebom za palijativnom skrbi“.

Predsjednica Etičkog povjerenstva
Kristina Pirija Gulin, bacc.med.techn



K. Gulin

9. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODATCI

Ime i prezime: Tina Škugor
Adresa: Južni Škugori 46, Dubrava kod Šibenika, 22000 Šibenik
Broj mobitela: 095/540-2436
Email: tina.skugor1@gmail.com

RADNO ISKUSTVO

Trenutno: Prvostupnica (medicinska sestra) u Mobilnom palijativnom timu
Poslodavac: Dom zdravlja Šibenik
Vremenski period: Od srpnja, 2019. godine

Trenutno: Županijski mrtvozornik
Poslodavac: Šibensko-kninska Županija
Vremenski period: Od 15. ožujka, 2021. godine

Prethodno: Prvostupnica (medicinska sestra) u Patronažnoj službi
Poslodavac: Dom zdravlja Šibenik
Vremenski period: Srpanj 2017. godine - Srpanj 2019. godine

Prethodno: Medicinska sestra u ambulanti obiteljske medicine
Poslodavac: Dom zdravlja Šibenik
Vremenski period: Travanj, 2017. godine – Srpanj, 2017. godine

OBRAZOVANJE

Trenutno: Upisan Diplomski studij Sestrinstva
Sveučilište u Zadru Menadžment u sestrinstvu
Upisano: 2022. godine

Fakultet: Sveučilište u Dubrovniku
Studij: Preddiplomski studij Sestrinstva
Završen: 2016. godine

Srednja škola: Medicinska i kemijska škola Šibenik

Smjer: Medicinska sestra/tehničar

Završen: 2012. godine

TEČAJEVI:

1. "Osnove palijativne medicine"

Ustanova: Medicinski fakultet sveučilišta u Zagrebu; CEPAMET, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine

Datum: 25.02.2018. godine

2. "Edukacija mrtvozornika Hrvatske"

Ustanova: Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Datum: 10.03.2021. godine

3. "Komunikacijske vještine u palijativnoj medicini"

Ustanova: Medicinski fakultet sveučilišta u Zagrebu; CEPAMET, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine

Datum: 16.01. 2022. godine

OBJAVLJENI RADOVI:

1. Škugor, T. i Sindik, J. (2017). Stavovi prema duševnim bolesnicima u društvu – usporedba u odnosu na odabrane socio-demografske čimbenike. Attitudes towards patients with mental disorders in society - comparison in relation to selected socio-demographic factors. Sestrinski glasnik, 22 (3), 273-279. <https://doi.org/10.11608/sgnj.2017.22.053>

ČLANSTVA U UDRUGAMA I STRUČNIM DRUŠTVIMA:

Hrvatska komora medicinskih sestara, Hrvatsko društvo medicinskih sestara u palijativnoj skrbi.