

Marina Milić Babić\*, Silvia Rusac\*\*, Tereza Oreb\*\*\*

# Psihosocijalne intervencije kod osoba oboljelih od Alzheimerove demencije i njihovih negovatelja

## SAŽETAK

Alzheimerova demencija (AD) je neurodegenerativna, progresivna bolest heterogene etiologije, čije je glavno obilježje oštećenje kognitivnih funkcija koje ima za posljedicu ozbiljne poteškoće u svim područjima funkcioniranja oboljele osobe i potrebu za pomoći neformalnih negovatelja. Istraživanja pokazuju da rano dijagnosticiranje AD-a može osigurati bolji zdravstveni i razvojni ishod za oboljelog. Cilj je ovog rada istaknuti važnost rane intervencije u dijagnostičkom i rehabilitacijskom pogledu te naglasiti ključnu ulogu članova obitelji koji su preuzeli poziciju neformalnih negovatelja oboljele osobe. Rana intervencija uključuje ranu dijagnostiku i ranu primjenu postupaka rehabilitacije, uključujući i programe podrške članovima obitelji, tzv. neformalnim negovateljima. Mreža podrške oboljelima i neformalnim negovateljima važan je čimbenik u kvaliteti skrbi za oboljele i njihove negovatelje. U pružanju podrške negovateljima važno je prepoznati potrebe negovatelja članova obitelji i pružiti pravovremene i učinkovite mehanizme formalne podrške. AD je bolest uz koju se dobiti bilo koje vrste vrlo rijetko ističu, a upravo je uloga pomažućih profesija pronaći ih i pomoći oboljelom i obitelji.

**Ključne riječi:** Alzheimerova demencija, rana intervencija, obitelj, neformalni negovatelji.

\* Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Nazorova 51, Zagreb. E-pošta: marina.milic.babic@pravo.hr. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2310-641X>.

\*\* Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Nazorova 51, Zagreb. E-pošta: silvia.rusac@pravo.hr. ORCID ID: [orcid.org/0000-0002-6953-9624](https://orcid.org/0000-0002-6953-9624).

\*\*\* Karijerni centar PMF-a, Sveučilište u Zagrebu, Horvatovac 102a, Zagreb. E-pošta: tereza.oreb@karijere.pmf.hr. ORCID ID: [orcid.org/0000-0001-9878-0903](https://orcid.org/0000-0001-9878-0903).

*Adresa za korespondenciju:* Marina Milić Babić, Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Nazorova 51, Zagreb. E-pošta: marina.milic.babic@pravo.hr.

## Uvod

Posljednjih nekoliko desetljeća Republiku Hrvatsku prati demografsko starenje, jedan od demografskih procesa koji karakterizira porast broja stanovništva starijih od 65 godina. Navedeno svakako utječe ne samo na strukturu stanovništva, već i na pojavu porasta određenih vrsta bolesti koje u većini zahvaćaju starije stanovništvo. Prema podacima Državnog zavoda za statistiku<sup>1</sup> 2017. godine utvrđeno je da je udio osoba starijih od 60 godina u ukupnom stanovništvu 24,1 %. Ususret navedenom govore i podaci Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo<sup>2</sup> koji procjenjuju kako je u Republici Hrvatskoj 2017. godine bilo oko 86 000 osoba oboljelih od demencije. Podaci također govore kako se od 2012. do 2016. godine broj hospitalizacija zbog Alzheimerove demencije (dalje u tekstu: AD) u stacionarnim ustanovama povećao s 225 na 612. Broj oboljelih od demencije, posebice AD-a, rapidno raste. Procjenjuje se da bi se broj oboljelih do 2050. godine mogao popeti i na više od 115 milijuna ljudi u svijetu, što postaje jedan od rastućih javnozdravstvenih problema.

Demencija predstavlja javnozdravstveni problem, o čemu svjedoče statistike koje ukazuju da broj oboljelih u svijetu iznosi 50 milijuna te se procjenjuje svake godine 10 milijuna novih slučajeva<sup>3</sup>. Navedeni porast broja starijih osoba, pa tako i oboljelih od AD-a, otvara i pitanje adekvatne skrbi, brige za njih i kvalitete života navedene populacije. Tako se skrb za starije osobe ne ističe samo kroz specifičan oblik brige u zadovoljavanju svakodnevne praktične i emocionalne pomoći, već i kroz oblike potpore poput mogućnosti savjetovanja, povjeravanja te pružanja informacija<sup>4</sup>.

Primjenom socijalnog modela u skrbi o osobama s AD-om vrši se utjecaj i na pojedince koji nisu oboljeli, tako da mogu sagledati vlastiti utjecaj na osobu oboljelu od AD-a. Također, otvara im se prostor u preispitivanju vrijednosti, slušanju i reagiranju na osobna iskustva. Socijalni model tako može preusmjeriti fokus na razmatranje sposobnosti umjesto na gubitke. Važnost socijalnog modela vidljiva je i u boljem razumijevanju i utjecaju javne politike<sup>5</sup> koja je važna u zagovaranju i ostvarivanju prava pojedinca, u ovom slučaju adekvatne skrbi za osobu oboljelu od AD-a. Modelom je naglašena važnost kolektivnog identiteta u borbi protiv

1 Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2017), *Statističke informacije 2017*, [https://www.dzs.hr/Hrv\\_Eng/ljetopis/2017/sljh2017.pdf](https://www.dzs.hr/Hrv_Eng/ljetopis/2017/sljh2017.pdf) (pristup: 22 April 2020).

2 Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2017), *Alzheimerova bolest*, <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/alzheimerova-bolest/> (pristup: 22 April 2020).

3 WHO (2017), *Dementia Fact Sheet*, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> (pristup: 11 February 2020).

4 Tomečak, Marija, Štambuk, Ana i Rusac, Silvia (2014), Promišljanje starenja i starosti, mitovi i novi pogledi, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 50 (1), 36.

5 Gilliard, Jane, Means, Robin, Beattie, Angela i Daker-White, Gavin (2005), Dementia care in England and the social model of disability: Lessons and issues, *Dementia*, 4 (4), 571.

diskriminacije oboljelih. Shodno tome važnost ima i pristup usmjeren na osobu koja je razvila različite intervencije u radu s oboljelima od demencije<sup>6</sup>. Socijalni model podrazumijeva da se osobe s invaliditetom zbog prepreka ne mogu ravnopravno natjecati s osobama bez invaliditeta, stoga je nužno u društvu učiniti potrebne mjere uklanjanja prepreka i omogućavanja ovim osobama jednaka prava. Prema socijalnom modelu, osobe s invaliditetom nisu navedene isključivo zbog oštećenja tijela, već zbog barijera koje postoje u društvu (okolišne, ekonomske i kulturne)<sup>7</sup>. Neovisno o bolesti ili organskom oštećenju, svaka osoba može biti evaluirana po tom modelu s obzirom na utjecaj oštećenja na funkcioniranje prema socijalnim, ekonomskim i okolišnim čimbenicima<sup>8</sup>.

Osobno usmjeren pristup ogleda se u samoj percepciji čovjeka kao primatelja socijalne usluge, pa se korisnik prestaje definirati po mjerilima i kriterijima socijalne skrbi, već se promatra kao građanin sa svim svojim pravima i obvezama<sup>9</sup>. Ključna prava su pravo na samoodređenje, pravo na usmjeravanje, pravo na ekonomsku neovisnost, pravo na donošenje odluka, neovisno stanovanje ili stanovanje uz podršku u zajednici<sup>10</sup>.

Poznato je kako AD ne utječe samo na oboljelog, već posebice i na njegovatelja te cijelu obitelj. Globalna povelja o Alzheimerovoj bolesti koju je usvojilo Međunarodno udruženje za Alzheimerovu bolest ističe utjecaj demencije na sve aspekte života oboljelog, ali i osoba u njegovu okruženju, posebice osoba koje pružaju svakodnevnu podršku oboljelom. Upravo se intenzitet pružanja različite vrste podrške pokazao kao jedan od najznačajnijih medijatora u smanjivanju stresa i adekvatnog suočavanja s AD-om<sup>11</sup>. Shodno tome razvija se ideja kako je potrebno težiti k razvijanju pružanja podrške oboljelom i članovima njegove obitelji, posebice onome koji je preuzeo njegovateljsku ulogu<sup>12</sup>. Istraživanja provedena na temu podrške i savjetovanja pokazuju kako veći pristup ovakvim programima donosi značajne koristi njegovateljima, oboljelima od AD-a te samom društvu<sup>13</sup>.

AD je bolest koja zahtijeva multidisciplinarni pristup. Uz članove obitelji, velik dio skrbi o oboljelima od AD-a provode i zdravstveni stručnjaci. Nerijetko su to

6 Rusac, Silvia (2017), Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada, *Ljetopis socijalnog rada*, 23 (3), 439.

7 Turčić, Nada (2012), Socijalni model procjene invaliditeta, *Sigurnost*, 54 (1), 111.

8 WHO (2017), <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

9 Lesički, Jasna (2011), Osobno usmjeren pristup pri individualnom planiranju za osobe s intelektualnim teškoćama u institucijskim uvjetima, *Ljetopis Socijalnog Rada*, 18 (3), 555.

10 Ibid., 555.

11 Milić Babić, Marina, Rusac, Silvia i Laklija, Maja (2014), Neke odrednice zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, *Revija za socijalnu politiku*, 21 (2), 201.

12 Schulz, Richard, Beach, Scott R., Czaja, Sara J., Martire, Lynn M. i Monin, Joan K. (2020), Family Caregiving for Older Adults, *Annual Review of Psychology*, 71, 635.

13 Mittelman, Mary S., Haley, William E., Clay, Olivio J. i Roth, David L. (2006), Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease, *Neurology*, 67 (9), 1592.

stručnjaci koji nisu specijalisti za AD ili gerijatriju, stoga se javlja pitanje o njihovoj upućenosti i osposobljenosti za rad s oboljelima od AD-a. Iako su se znanja o procjeni i upravljanju AD-om proširila, mnogi zdravstveni, ali i socijalni radnici koji rade s oboljelima ostaju neinformirani, stoga je potrebno raspravljati o prijedlozima za dodatno stručno osposobljavanje i usavršavanje. Cilj je ovog rada istaknuti važnost rane intervencije u dijagnostičkom i rehabilitacijskom pogledu te naglasiti posebnost i složenost pozicije članova obitelji koji su preuzeli ulogu neformalnih njegovatelja osobe oboljele od AD-a.

## Značaj psihosocijalnih postupaka u ranoj intervenciji

Rana intervencija obuhvaća ranu dijagnostiku poremećaja, nemedicinske intervencije u radu s oboljelima i obitelji te socijalnu dimenziju u obliku pružanja formalne podrške i razvoja znanja i vještina članova obitelji oboljelog, ali i populacije općenito. Dijagnosticiranje demencije može otežati "podmuklost" njezine pojavnosti, simptomi koji se tumače kao zaboravljanje tipično za "normalno starenje", ali i sposobnost pojedinca da se prilagodi, kompenzira, ali i negira svoje simptome u ranim fazama<sup>14</sup>. Osoba koja boluje od AD-a nije svjesna težine svojih problema zaboravljivosti, stoga ključnu ulogu u dijagnozi od samog početka ima obitelj i bližnji. To se uobičajeno događa u trenutku kad su poteškoće s pamćenjem ili ponašanjem postale dovoljno ozbiljne da ometaju svakodnevne zadatke ili profesionalne aktivnosti oboljele osobe, točnije dvije ili tri godine nakon početka bolesti.<sup>15</sup> Cilj je rane intervencije odgoditi napredovanje bolesti i održavanje funkcioniranja i kvalitete života<sup>16</sup>. Zadatak je profesionalaca iz domene rane intervencije unaprijediti međusobnu suradnju te utjecati na kreatore javnih politika na državnoj i lokalnoj razini kako bi se stvorili uvjeti za najbolji mogući ishod<sup>17</sup>. Pažnja se skreće i na intervenciju, odnosno promišljanje o farmakološkom ili nefarmakološkom pristupu<sup>18</sup>, pristupu dijagnostičkim uslugama i uslugama za potporu njegovateljima.

Rano prepoznavanje demencije, uočavanje prvih simptoma i adekvatno reagiranje može imati učinak u usporavanju i razvoju AD-a. Poticanje promišljanja, rješavanje

14 Robinson, Louise, Tang, Eugene i Taylor, John-Paul (2015), Dementia: Timely diagnosis and early intervention, *British medical journal*, 350, 1.

15 Gendron, Marie (2011), *Misterij Alzheimer*, Zagreb; Škorpiion.

16 Li, Hong (2015), *Development and Evaluation of a Creative Expression Intervention Programme for People with Dementia in China*, Doktorska disertacija, University of Bath.

17 Ljubešić, Marta (2012), Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja, *Paediatrica Croatica*, 56 (1), 202.

18 Viswanathan, Anand, Rocca, Walter A. i Tzourio, Christophe (2009), Vascular risk factors and dementia: How to move forward?, *Neurology*, 72 (4), 368.

zadataka koji potiču kognitivne sposobnosti, čitanje i mentalno naprezanje mogu pomoći u usporavanju tijeka bolesti<sup>19</sup>. Senzibilizacija društva i članova obitelji također imaju značajnu ulogu u pružanju podrške prilikom razvoja bolesti i samog procesa liječenja, pri čemu uvelike pomažu grupe podrške i edukacijske grupe. Dio socijalnog modela podrške u ranoj intervenciji predstavljaju udruge i savjetovaništa kojima se ljudi mogu obratiti za pomoć u ranoj fazi bolesti jer su namijenjeni obiteljima i pojedincima koji se nalaze u krizama i životnim poteškoćama<sup>20</sup>.

Usmjeravajući se na ranu intervenciju kod AD-a, potrebno je obratiti pažnju na psihološke i socijalne potrebe oboljelih. Cilj je psihosocijalnih intervencija utjecati na povećanje kognitivnih sposobnosti i vještina potrebnih za svakodnevno funkcioniranje oboljelih osoba i povećati kapacitete podrške neformalnih njegovatelja. Psihosocijalne intervencije uključuju vremensku i prostornu orijentaciju, kognitivnu stimulaciju, kognitivni trening i rehabilitaciju. Ove metode pokazale su se učinkovitima u poboljšanju kognitivnih funkcija i socijalnog funkcioniranja kad se primjenjuju kod blažih kognitivnih poremećaja te blaže ili umjerene depresije, jer mogu usporiti razvoj demencije<sup>21</sup>. Trening specifičnih kognitivnih funkcija manje je koristan za oboljele osobe s većim oštećenjima, ali zato je stimulacija i aktivacija svakodnevnih funkcija značajnija i uspješnija<sup>22</sup>.

Komponenta koja se ističe u pružanju rane intervencije AD-a u ranom stadiju, a koja ima učinak na kvalitetu života, zadovoljstvo tretmanom i depresivnost, posebice kod žena oboljelih od AD-a, je kognitivna rehabilitacija<sup>23</sup>. Kognitivna rehabilitacija odnosi se na rehabilitaciju osoba s oštećenjem kognitivnih funkcija, a uključuje trening vještina potrebnih za obavljanje aktivnosti svakodnevnog života<sup>24</sup>. Cilj je kognitivne rehabilitacije poticati razvoj strategija suočavanja zbog gubitka pamćenja. Individualiziranim pristupom pomaže osobama s poteškoćama, dok oboljeli i njihove obitelji surađuju sa stručnjacima kako bi odredili ciljeve rehabilitacije i postigli odgovarajući napredak. Intervencije kognitivne rehabilitacije usmjerene su

19 Ibid., 368.

20 Obiteljsko savjetovanište (2020), *Caritas Zagrebačke nadbiskupije*, <http://www.czn.hr/karitativni-rad/obiteljsko-savjetovaliste> (pristup: 21 April 2020).

21 Spector, Aimee i Woods, Bob (2000), Reality Orientation for Dementia: A Systematic Review of the Evidence of Effectiveness from Randomized Controlled Trials, *The Gerontologist*, 40 (2), 206.

22 Buschert, Verena C., Friese, Uwe, Teipel, Stefan J., Schneider, Philine, Merensky, Wibke, Rujescu, Dan, Möller, Hans-Jürgen, Hampel, Harald i Buerger, Katharina (2011), Effects of a Newly Developed Cognitive Intervention in Amnesic Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease: A Pilot Study, *Journal of Alzheimer's disease*, 25 (4), 679.

23 Kurz, Alexander, Thöne-Otto, Angelika, Cramer, Barbara, Egert, Silvia, Frölich, Lutz, Gertz, Hermann-Josef, Kehl, Victoria, Wagenpfeil, Stefan i Werheid, Katja (2012), CORDIAL: Cognitive Rehabilitation and Cognitive-Behavioral Treatment for Early Dementia in Alzheimer Disease: A Multicenter, Randomized, Controlled Trial, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26 (3), 246.

24 Spector, A. i Woods, B. (2000), 206.

izravno na one probleme koji oboljelu osobu i njezinu obitelj najviše opterećuju, stoga pristupi rehabilitacije nastoje biti u skladu sa svakodnevnim situacijama i preprekama s kojima se osoba susreće<sup>25</sup>. Naglasak nije samo na modelima rehabilitacije koji su fokusirani na obnavljanje i zaustavljanje progresije, nego i na pronalasku i učenju metoda kompenzacije kojima će se kognitivni zahtjevi svesti na minimum. Takve metode kompenzacije uključuju uplitanja u različita područja aktivnosti svakodnevnog života, od upravljanja financijama do korištenja računala, kalendara i papirića s podsjetnicima, kako bi se oboljeli što lakše mogli prisjetiti važnih informacija i na taj način premostiti kognitivno oštećenje. Oboljeli se uče koristiti vanjska pomagala kroz ponavljajuću praksu, zajedno s verbalnim uputama i fizičkim demonstracijama, tako da mogu naučiti i savladati kompenzatorne tehnike koje se tada mogu primijeniti i na druge situacije<sup>26</sup>. Primjeri strategija poboljšanja pamćenja, odnosno prisjećanja informacija su: korištenje mnemotehnika gdje se povezivanjem vizualne slike, pjesme ili akronima informacije lakše pamte, podjela informacija u kategorije ili manje skupine, što je korisno kad se osoba treba prisjetiti većih količina informacija. Podjela informacija u manje grupe zapravo znači manje informacija za pamćenje. Metoda po Loci je mnemonički sustav u kojem se stavke koje treba zapamtiti povezuju s određenim fizičkim mjestima<sup>27</sup>. Metoda razmaknutog dohvaćanja (engl. *Spaced retrieval method*) pomaže u povećanju zadržavanja informacija, posebno za povezivanje lica i imena te pamćenja lokacije objekata. Testna ispitivanja razmaknuta su u intervalima koji se postupno proširuju. Na primjer, pacijentima se pokažu slike lica zajedno s imenom, a zatim samo slike te se oni trebaju sjetiti imena<sup>28</sup>. Relevantnost kognitivne terapije u ranom stadiju AD-a potkrijepljena je neuropsihološkim i eksperimentalnim studijama učenja, no svejedno se javlja potreba za daljnjim radom kako bi se razvile klinički relevantne intervencije koje bi se mogle primijeniti u stvarnom životu<sup>29</sup>.

U liječenju demencija mogu se koristiti i druge nefarmakološke metode koje mogu imati povoljan utjecaj na funkcioniranje osoba s demencijom, poput muzikoterapije

25 Bahar-Fuchs, Alex, Clare, Linda i Woods, Bob (2013), Cognitive training and cognitive rehabilitation for persons with mild to moderate dementia of the Alzheimer's or vascular type: a review, *Alzheimer's Research & Therapy*, 5 (4), 35.

26 Choi, Jimmy i Twamley, Elizabeth W. (2013), Cognitive rehabilitation therapies for Alzheimer's disease: a review of methods to improve treatment engagement and self-efficacy, *Neuropsychology Review*, 23 (1), 48.

27 Kelly, Michelle E. i O' Sullivan, Maria (2017), Strategies and techniques for cognitive rehabilitation, u: *Manual for healthcare professionals working with people with cognitive impairment*, <https://www.alzheimer.ie/Alzheimer/media/SiteMedia/Services/CognitiveRehabilitation-Manual.pdf> (pristup: 23 April 2020).

28 Ibid.

29 Clare, Linda, Wilson, Barbara A., Carter, Gina i Hodges, John R. (2003), Cognitive rehabilitation as a component of early intervention in Alzheimer's disease: a single case study, *Ageing & mental health*, 7 (1), 15.

i likovne terapije<sup>30</sup>. Muzikoterapija može imati pozitivan utjecaj na kognitivne i komunikacijske vještine, što je vidljivo kroz poboljšanu mogućnost imenovanja i prepoznavanja osoba nakon individualnih satova pjevanja, bolju verbalnu fluentnost te bolje pamćenje tekstova uz glazbu<sup>31</sup>. Doprinos muzikoterapije na psihosocijalno i emocionalno stanje istaknut je kroz povećanu smirenost i zadovoljstvo, a utjecaj na bihevioralno stanje vidljiv je kroz smanjenje poteškoća sa spavanjem, smanjenje agresivnog ponašanja i besciljnog lutanja. Osobe s AD-om u početnom stadiju imaju relativno očuvanu sposobnost imaginacije i kreativnosti, pa tako primjena likovne terapije u rehabilitaciji osoba s demencijom utječe na razvoj kreativnosti, spontanosti, potiče i razvija komunikaciju te pridonosi osjećaju velikog zadovoljstva. Također, poboljšava kvalitetu života oboljelih i njihovih skrbnika te utječe na smanjenje bihevioralnih teškoća. Jedna od najvažnijih dobrobiti umjetnosti je osjećaj povezanosti ili transcendencije, koja je bitna za osobe s AD-om jer je njihov odnos s drugim osobama, ali i vlastitim identitetom izložen sve većem propadanju<sup>32</sup>.

Rana intervencija zahtijeva određene resurse za različita područja djelovanja, bilo da se radi o medicinskom ili socijalnom aspektu. Smatra se kako su troškovi koje iziskuje AD dosta visoki<sup>33</sup>. No, neki autori zaključuju da bi rana intervencija trebala poticati fiskalne uštede za državu, što bi ujedno značilo i poticanje programa razvoja rane intervencije ne samo na nacionalnoj, već i na državnoj i lokalnoj razini<sup>34</sup>. Ovi programi mogu uključivati proboj metode rane intervencije, kao što je kognitivna rehabilitacija, i to u suradnji s javnim i profesionalnim obrazovanjem, kako bi se jačao pristup dijagnostičkim uslugama i uslugama za potporu njegovateljima.

Kako bi se smanjili i ublažili problemi u socijalizaciji oboljele osobe, unutar programa rane intervencije važna je primjena socioterapijskih metoda, poput radno-okupacijske terapije, individualnih razgovora, prisjećanja, psihoedukacijskog grupnog rada, multisenzorne terapije (aroma-terapije, muzikoterapije, kreativnih radionica i društvenih igara)<sup>35,36</sup>. Biti aktivan u društvenom i obiteljskom životu te očuvati

30 Herholz, Sibylle C., Herholz, Regina S. i Herholz, Karl (2013), Non-pharmacological interventions and neuroplasticity in early stage Alzheimer's disease, *Expert review of neurotherapeutics*, 13 (11), 1235.

31 Brotons, Maria (2000), The Impact of Music Therapy on Language Functioning in Dementia, *Journal of Music Therapy*, 37 (3), 183.

32 Krvavica, Nada (2020), *Muzikoterapija i likovna terapija u rehabilitaciji osoba s demencijom*, Diplomski rad, Zagreb; Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

33 Shenk, David (2003), *The forgetting: Alzheimer's, portrait of an epidemic*, New York; Anchor.

34 Weimer, David L. i Sager, Mark A. (2009), Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes, *Alzheimer's & Dementia*, 5 (3), 215.

35 Delphin-Combe, Floriane, Rouch, Isabelle, Martin-Gaujard, Géraldine, Relland, Solveig, Krolak-Salmon, Pierre (2013), Effect of a non-pharmacological intervention, Voix d'Or, on behavior disturbances in Alzheimer disease and associated disorders. *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 11 (3), 323.

36 Hirsch, Rolf Dieter (2001), Socio- and psychotherapy in patients with Alzheimer disease, *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34 (2), 92.

dosadašnji ritam života jedna je od važnih socioterapijskih premisa. Također je bitno prakticirati fizičku aktivnost u svrhu održavanja fizičke pokretljivosti i snage, kako se ne bi smanjile tjelesne sposobnosti<sup>37,38</sup>. Osim općih načela, psihosocijalne terapije, kognitivne terapije, u liječenju AD-a primjenjuje se i medikamentozna terapija za stanja psihoze, agitacije, depresivnosti i nesanice<sup>39</sup>. Primijenjenom i pravovremenom terapijom može se djelomično usporiti tijek bolesti i njezina progresija<sup>40</sup>.

## Izazovi njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove demencije

Ključnu ulogu u skrbi o starijima i osobama oboljelim od AD-a imaju neformalni njegovatelji<sup>41</sup>, koji su u većini slučajeva članovi uže obitelji. Rezultati istraživanja pokazuju da su žene češće u ulozi njegovatelja (83 %) nego muškarci (17 %). Rezultati istraživanja pokazuju kako su njegovatelji u prosjeku stari 55 godina, pri čemu najmlađi njegovatelj ima 20, a najstariji njegovatelj 93 godine<sup>42</sup>. Vidljivo je da su njegovatelji uglavnom žene u dobi od 65 godina ili starije, dok je prosječna dob muškaraca njegovatelja 73 godine života. Kad govorimo o srodstvu njegovatelja s osobom koju njeguje, uz kćeri su najčešće njegovateljice i supruge (14,7 %). AD pred obitelj čiji član boluje od njega stavlja potrebu za prilagodbom cjelokupnog načina života, promjenu stila života prema potrebama oboljele osobe<sup>43</sup>. Osobama koje pružaju skrb oboljelima od AD-a ona postaje njihova primarna zadaća, njihov

37 Scarmeas, Nikolaos, Luchsinger, Jose A., Brickman, Adam M., Cosentino, Stephanie, Schupf, Nicole, Xing-Tang, Ming, Gu, Yian i Stern, Yaakov (2011), Physical Activity and Alzheimer Disease Course, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (5), 471.

38 Lambert, Sylvie D., Duncan, Lindsay R., Kapellas, Sophia, Bruson, Anne-Marie, Myrand, Melanie, Santa Mina, Daniel, Culos-Reed, Nicole i Lambrou, Angella (2016), A descriptive systematic review of physical activity interventions for caregivers: effects on caregivers' and care recipients' psychosocial outcomes, physical activity levels, and physical health, *Annals of Behavioral Medicine*, 50, 907.

39 Tomek-Roksandić, Spomenka, Benjak, Tomislav, Tomasović Mrčela, Nada, Maltarić, Manuela, Trošelj, Mario, Kolarić, Branko, Smolej Narančić, Nina, Mravak, Stela, Lukić, Marica, Štefančić, Vesna, Popek, Ivana, Tomić, Branimir, Mihel, Sandra, Čorić, Tanja, Dečković-Vukres, Vlasta, Ljubičić, Mate, Predavec, Sanja, Lovrić, Katarina, Meštrić, Sanja, Šučur, Ivana, Pederin, Marija, Fortuna, Višnja, Skoko-Poljak, Dunja, Penava Šimac, Marija, Durut Beslač, Dunja i Duraković, Zijad (2016), *Gerontološkojavnozdravstveni pokazatelji zaštite zdravlja starijih osoba u Hrvatskoj i gradu Zagrebu (2014. - 2016.g./popisna 2011. g.)*, Zagreb; Referentni centar Ministarstva zdravstva RH za zaštitu zdravlja starijih osoba - Služba za javnozdravstvenu gerontologiju Nastavno zavoda za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“ i Hrvatski zavod za javno zdravstvo Služba za javno zdravstvo.

40 Štefan, Josip (2019), *Palijativna skrb pacijenta oboljelog od demencije*, Završni rad, Sveučilište Sjever, Sveučilišni centar Varaždin.

41 Tilinger, Ana i Štambuk, Ana (2018), Problemi neformalnih (obiteljskih) njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom - kvalitativni pristup, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 54 (2), 59.

42 Štambuk, Ana, Rusac, Silvia i Skokandić, Lea (2019), Profil neformalnih njegovatelja starijih osoba u gradu Zagrebu, *Revija za socijalnu politiku*, 26 (2), 189.

43 Tilinger, A. i Štambuk, A. (2018), 59.



identitet<sup>44</sup> te utječe na cjelokupan način života<sup>45</sup>. Obiteljski njegovatelji suočavaju se s različitim izazovima koji utječu na njihovo zdravlje i dobrobit<sup>46</sup>. Kako će obiteljski njegovatelji ovladati ovim izazovima, ovisi ponajviše o njihovom zdravstvenom stanju, vrijednostima, preferencijama, znanju, vještinama, kvaliteti odnosa s oboljelim osobom te dostupnosti, pristupačnosti i adekvatnosti zdravstvenih usluga<sup>47</sup>.

Potrebe za različitim intervencijama proizlaze iz odgovornosti koje imaju negativne implikacije na emocionalno i fizičko zdravlje njegovatelja<sup>48</sup>. Budući da članovi obitelji koji brinu o oboljeloj osobi od AD-a nemaju dostatna saznanja o samoj bolesti i pristupu oboljelim te veći dio vremena provode s oboljelim, za pretpostaviti je kako je kod njih prisutna veća učestalost anksiozno-depresivnih simptoma u odnosu na zdravstvene djelatnike<sup>49</sup>. Rezultati istraživanja<sup>50, 51</sup> upućuju da su obiteljski njegovatelji statistički značajno češće bili anksiozni i depresivni u odnosu na profesionalne njegovatelje, a viša životna dob rizični je čimbenik za nastanak ovih simptoma. Teškoće s emocionalnog aspekta za njegovatelje uzrokovane su promatranjem promjena koje se javljaju kod oboljele osobe zbog mentalnog propadanja ili praćenje novih i ponekad zastrašujućih ponašanja, poput ispada neprijateljstva, lutanja i inkontinencije. Osjećaj depresivnosti kod njegovatelja pojačava socijalna izolacija i povlačenje iz društvenih aktivnosti i odnosa uslijed zahtjeva skrbi i nedostatka podrške<sup>52</sup>. Psihološki i emocionalni stres koji se javljaju kao posljedica obavljanja navedene uloge<sup>53</sup> potrebno je shvatiti kao posljedicu koju je u što većoj mjeri potrebno reducirati ili ublažiti.

44 Hasselkus, Betty R. i Murray, Bridget J. (2007), Everyday occupation, well-being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia, *American Journal of Occupational Therapy*, 61 (1), 9.

45 Repovečki, Senka (2015), *Prevalencija anksioznih i depresivnih simptoma kod osoba koje skrbe o oboljelima od Alzheimerove demencije*, Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet.

46 Gilhooly, Kenneth, Gilhooly, Mary, Sullivan, Mary Pat, McIntyre, Anne, Wilson, Lina, Harding, Emma J., Woodbridge, Rachel i Crutch, Sebastian J. (2016), A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving, *BMC Geriatrics*, 16 (1), 106.

47 Schulz, Richard i Eden, Jill (2016), *Families Caring for an Aging America*, Washington, DC; The National Academies Press.

48 Capistrant, Benjamin D. (2016), Caregiving for older adults and the caregivers' health: an epidemiologic review, *Current Epidemiology Reports*, 3 (1), 72.

49 Kovačić Petrović, Zrnka i Repovečki, Senka (2016), Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti, *Socijalna psihijatrija*, 44 (2), 93.

50 Ibid.

51 Ibid.

52 Mausbach, Brent, T., Roepke, Susan K., Depp, Colin A., Moore, Raeanne, Patterson, Thomas L. i Grant, Igor (2011), Integration of the pleasant events and activity restriction models: development and validation of a "PEAR" model of negative outcomes in Alzheimer's caregivers, *Behavior Therapy*, 42 (1), 78.

53 Deeken, John F., Taylor, Kathryn L., Mangan, Patricia, Yabroff, K. Robin i Ingham, Jane M. (2003), Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers, *Journal of pain and symptom management*, 26 (4), 922.

Gledano s navedenog aspekta, potrebno je razvijati intervencije s ciljem olakšavanja onih područja skrbi koje za negovatelje predstavljaju najintenzivniji izvor stresa. Nedostatak socijalne podrške te subjektivna percepcija oko brige za oboljelu osobu usko su povezani s povećanjem osjećaja tereta i teškoća u vezi s obavljanjem skrbi<sup>54</sup>. Važnost u pomaganju nošenja sa zahtjevnosću obavljanja navedene uloge može biti kroz individualno savjetovanje, obiteljsku terapiju ili kontinuiranu neformalnu podršku<sup>55</sup>. Podrška se može osigurati putem institucija koje pružaju profesionalnu pomoć, u obliku savjetovališta, gerontoloških centara i ustanova socijalne skrbi. Navedeni mehanizmi podrške služili bi kao pomagala u prevladavanju društvene prepreke u čijem je stvaranju možda sudjelovao i sam negovatelj.

Osim emocionalnog stresa, članovi obitelji koji se brinu o osobi oboljeloj od AD-a u većem su riziku od financijskog stresa, zbog čega se često odlučuju i hospitalizirati oboljelog, što opterećuje socijalne i zdravstvene usluge i institucije<sup>56</sup>. Skrb za osobu oboljelu od AD-a razumljivo je teža za negovatelje koji su lošijeg zdravlja ili se bore s financijskim problemima<sup>57</sup>. Financijska sredstva potrebna su za liječenje oboljelog, ali i potencijalni institucijski smještaj. Pružanje intenzivne skrbi oboljelima od AD-a često utječe na povećanje rashoda u vidu grijanja, lijekova, prijevoza i medicinske pomoći<sup>58</sup> te na zaposlenje negovatelja i njegovu financijsku situaciju. Intenzivna razina skrbi koja se očituje i do preko 20 sati tjedno povezana je sa smanjenjem ponude radne snage. Neformalni negovatelji imaju manju vjerojatnost zaposlenja od onih koji ne pružaju skrb, a oni koji su zaposleni rade u prosjeku 2 sata tjedno manje od onih koji ne pružaju skrb te češće rade nepuno radno vrijeme<sup>59</sup>. Složenost liječenja koju bolest zahtijeva, stalna predanost osobe da se brine o oboljelom i neadekvatnost javne službe povećavaju izravne i neizravne troškove, što dovodi do financijskih poteškoća. One se često odražavaju na fizičko, emocionalno i psihološko zdravlje negovatelja<sup>60</sup> uzrokujući tako začarani krug koji nerijetko rezultira anksioznošću i

54 Novak, Mark i Guest, Carol (1989), Application of a multidimensional caregiver burden inventory, *The Gerontologist*, 29 (6), 798.

55 Ibid.

56 Mohamed, Somaia, Rosenheck, Robert, Lyketsos, Constantine G. i Schneider, Lon S. (2010), Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patients correlates, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (10), 917.

57 Clipp, Elizabeth C. i George, Linda K. (1990), Caregiver needs and patterns of social support, *Journal of Gerontology*, 45 (3), 102.

58 Bađun, Marijana (2015), Neformalna dugotrajna skrb za starije i nemoćne osobe, *Newsletter- povremeno glasilo instituta za javne financije*, 17 (101), 1.

59 Ibid.

60 Ferrara, Maria, Langiano, Elisa, Di Brango, Tommasina, Di Cioccio, Luigi, Bauco, Claudia i De Vito, Elisabetta (2008), Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers, *Health and Quality of life Outcomes*, 6 (1), 93.

depresijom<sup>61</sup>. Financijske poteškoće konceptualizirane su kao sekundarni stresori koji u kombinaciji s primarnim izvorom stresa (skrb za oboljelu osobu) negativno utječu, tj. ometaju život njegovatelja<sup>62</sup>. Ovi negativni učinci prisutniji su u zemljama južne Europe koje imaju slabije razvijen sustav podrške nego u zemljama sjeverne Europe s ekstenzivnijim sustavom zdravstva i dugotrajne skrbi<sup>63</sup>. Ovo upućuje na potrebu za osiguravanjem formalne razine pomoći<sup>64</sup> u vidu određenih prava i usluga.

Praksa je zemalja OECD-a da pružatelji odnosno primatelji neformalne skrbi dobivaju određene naknade za skrb<sup>65</sup>. U Hrvatskoj je naglasak stavljen na pomoć primateljima skrbi. Prema Zakonu o socijalnoj skrbi<sup>66</sup> (NN 64/20) pravo na doplatak za pomoć i njegu priznato je osobi koja ne može udovoljiti osnovnim životnim potrebama, zbog čega joj je prijeko potrebna tuđa pomoć i njega u dnevnim aktivnostima. To pravo ne može se priznati osobi ako: ima sklopljen ugovor o doživotnom ili dosmrtnom uzdržavanju; ima u vlasništvu drugi stan ili kuću (osim onih koje koristi za stanovanje, a koji može prodati ili iznajmiti i tako osigurati sredstva za pomoć i njegu); ima u vlasništvu poslovni prostor koji ne koristi za obavljanje registrirane djelatnosti; prosječni mjesečni prihod samca prelazi 1.250,00 kn, odnosno prosječni mjesečni prihod članova kućanstva prelazi 1.000,00 kn u prethodna 3 mjeseca prije mjeseca u kojem je podnesen zahtjev; doplatak za pomoć i njegu može ostvariti po posebnom propisu; ima priznato pravo na osobnu invalidninu; ima osiguran institucijski smještaj. Pravo na doplatak za pomoć i njegu može se priznati u punom ili smanjenom iznosu, ovisno o potrebnom intenzitetu njege<sup>67</sup>. S obzirom da broj oboljelih od AD-a rapidno raste, pitanje je dostatnosti ostvarivanja ovakvih prava, stoga bi bilo važno razmotriti potrebu razvijanja dodatnih usluga i naknada, kao što su određeni dopusti te fleksibilno radno vrijeme za člana obitelji njegovatelja<sup>68</sup>.

Osim obiteljskih njegovatelja, zdravstveni djelatnici mogu pružati izravnu skrb oboljelom i pomagati članovima obitelji edukacijom i prepoznavanjem njihovih potreba. Temeljem razgovora i prikupljanjem socioanamnestičkih podataka dolazi

61 Morrissey, Elizabeth, Becker, Joseph i Rubert, Mark P. (1990), Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients, *British Journal of Medical Psychology*, 63 (2), 161.

62 Sun, Fei, Hilgeman, Michelle M., Durkin, Daniel W., Allen, Rebecca S. i Burgio, Louis D. (2009), Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers, *Psychology and aging*, 24 (1), 177.

63 Schulz, Richard (2019), The intersection of family caregiving and work: labor force participation, productivity, and caregiver well-being, in: Czaja, Sara S., Sharit, Joseph, James, Jacquelyn B. eds., *Current and Emerging Trends in Aging and Work*, Springer, Berlin 2019.

64 Bađun, M. (2015), 1.

65 OECD (2011), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, Pariz; OECD.

66 Zakon o socijalnoj skrbi (2020), *Narodne novine*, 64/2020.

67 Bađun, M. (2015), 1.

68 Shenk, D. (2003).

se do šire slike obiteljske situacije na temelju čega se zajedno s članovima obitelji vrši procjena potreba<sup>69</sup> i informiranje o načinima poboljšanja kvalitete života bolesnika i članova obitelji. U skladu s tim, kad se govori o njegovateljskom stresu, potrebno je obratiti pažnju i na stres formalnih njegovatelja. Razina stresa je i kod jedne i kod druge grupe njegovatelja, ali su razlike u visini stresa postojane. Rezultati istraživanja provedenog u Klinici za psihijatriju Vrapče 2016. godine<sup>70</sup> imali su za cilj ispitati razinu depresivnosti i anksioznosti obiteljskih njegovatelja čiji član boluje od AD-a, kao i zdravstvenih djelatnika (medicinskih sestara i tehničara), odnosno profesionalnih njegovatelja. Pokazali su višu razinu depresivnosti i anksioznosti kod obiteljskih njegovatelja u odnosu na profesionalne njegovatelje, i to kod onih više životne dobi i koji imaju zajedničko mjesto stanovanja s osobom oboljelom od AD-a. Kod profesionalnih njegovatelja, pak, dulji radni staž utjecao je na višu razinu depresivnosti, ali ne i stručna sprema. Rezultati ovog istraživanja upućuju na simptome sagorijevanja i kod obiteljskih i profesionalnih djelatnika.

Studija provedena u SAD-u na dvogodišnjem longitudinalnom istraživanju pokazala je visoku, ali stabilnu stopu depresivne simptomatologije među njegovateljicama osoba s AD-om, dok su muški njegovatelji tijekom vremena pokazali značajno povećanje depresivnih simptoma. Identificirani su i značajni pozitivni odnosi između depresije i intenziteta pojavnosti simptoma AD-a te negativne socijalne podrške i brige o financijskim resursima. Također je utvrđeno da se depresija povećava kad izostaje socijalna podrška, kad je smanjena kvaliteta odnosa među članovima obitelji te smanjeno zadovoljstvo društvenim kontaktima<sup>71</sup>. Njegovatelji osoba s AD-om općenito su pokazali višu razinu životnog stresa, smanjen osjećaj kontrole nad vlastitim životom, povećanu razinu iracionalnih uvjerenja, manje socijalne podrške, više depresije i narušeno fizičko zdravlje te poteškoće u socioekonomskom statusu<sup>72</sup>. Opterećenje koje nastaje kod njegovatelja osoba s AD-om negativno utječe na njihovu ukupnu kvalitetu života<sup>73</sup>, posebice na brak, rad i rekreaciju, te raspoloženje i oboljelog i njegovatelja, odnosno članova obitelji.

69 Holmes, Clive i Lovestone, Simon (2003), Long-term cognitive and functional decline in late onset Alzheimer's disease: therapeutic implications, *Age and Ageing*, 32 (2), 200.

70 Kovačić Petrović, Z. i Repovečki, S. (2016), 93.

71 Williams, Lea (2015), A manual for good social work practice Supporting adults who have dementia, *Department of Health*, [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/467401/Office\\_Dementia\\_Practice\\_Guide\\_Accessible\\_pdf.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/467401/Office_Dementia_Practice_Guide_Accessible_pdf.pdf) (pristup: 28 November 2018).

72 McNaughton, Mary Ellen, Patterson, Thomas L., Smith, Tom L. i Grant, Igor (1995), The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183 (2), 78.

73 Bell, Chaim M., Araki, Sally S. i Neumann, Peter J. (2001), The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15 (3), 129.

Većina istraživanja identiteta u kontekstu demencije usmjerena je na osobu koja prima skrb, a ne na osobu koja pruža skrb<sup>74</sup>. Bitno je, stoga, obratiti pažnju na negativan utjecaj nedovoljne usmjerenosti pažnje na njegovatelje, nedovoljne mreže podrške te posljedice koje pružanje skrbi ostavlja. Razlog odabira uloge neformalnog njegovatelja često je kulturološki nametnuto ili je osjećaj odgovornosti, odnosno emotivne potpore kod ženskih članova obitelji izraženiji, dok je kod muškaraca izraženija financijska uloga<sup>75</sup>. Kako bolest napreduje, njegovatelj sve više svog vremena posvećuje oboljeloj osobi, stoga se pojavljuje pitanje vlastitog identiteta u kontekstu pružanja skrbi. Svi ljudi nemaju jednake psihološke i financijske kapacitete za nošenje s izazovima bolesti bližnjih. Isto tako, dio ljudi nema podršku bližnjih pri pružanju skrbi za oboljelog te oni često imaju potrebu za pružanjem stručne pomoći. Pitanje identiteta važno je promatrati i kroz relacijski i društveni kontekst. Promjene koje se javljaju kroz segment identiteta kod njegovatelja i članova obitelji čiji član boluje od AD-a okarakterizirani su kao proces "postajanja strancima"<sup>76</sup>. Njegovatelji ističu kako često doživljavaju progresivni osjećaj anksioznosti, gubitak uzajamnosti, osobne povezanosti i odvojenosti jednih od drugih<sup>77</sup>.

Način na koji AD utječe na identitet njegovatelja može se opisati kroz tri primarna aspekta interakcije između njegovatelja i člana obitelji s AD-om - uzajamnost, društvena struktura i vremenitost. Jedan član dijade (osoba s AD-om) ne nastavlja s interakcijom s drugim članom (njegovateljem) kako se to ranije odvijalo. Kao rezultat toga, njegovatelj postupno postaje svjestan da se gube ranije uobičajeni obrasci interakcije i dio prethodne zajedničke biografske povijesti. Njihovi napori da „normaliziraju“ situaciju očituju se u dnevnoj obradi svakodnevnih aktivnosti koje su bile dio zajedničke povijesti prije AD-a. Postupno, tijekom vremena, njegovatelji postaju izgubljeni ostaci vlastitog identiteta<sup>78</sup>. Fokusiranost na oboljelu osobu i kontinuirani rad na dosjećanju ili što duljem održavanju sjećanja stavlja u drugi plan svijest o sebi, vlastitom identitetu te vlastitim potrebama njegovatelja. Kako simptomi AD-a napreduju, pomoć njegovatelju, odnosno obitelji oboljelog člana postaje prioritetan problem. Upravo je promjena cjelokupnog načina života i potpuna predanost skrbi o oboljeloj osobi jedini način pružanja brige i pomoći<sup>79</sup>. Potpuni gubitak dotadašnjeg načina života zasigurno utječe na identitet njegovatelja i članova obitelji, a takva promjena zahtijeva adekvatnu podršku i pomoć stručnjaka.

74 Hasselkus, B. R. i Murray, B. J. (2007), 9.

75 Uzun, Suzana, Todorić Laidlaw, Ivana, Kušan Jukić, Marija, Kozumplik, Oliver, Kalinić, Dubravka, Pivac, Nela i Mimica, Ninoslav (2018), Od demencije češće boluju žene, *Socijalna psihijatrija*, 46 (1), 58.

76 Hasselkus, B. R. i Murray, B. J. (2007), 9.

77 Ibid.

78 Ibid.

79 Repovečki, S. (2015).

Prema teoriji identiteta, uloga njegovatelja proizlazi iz postojećih obiteljskih uloga, kao što je uloga supruge, supruga ili kćeri, regulirana je društvenim pravilima i normama, a razlikuje se s obzirom na kulturološki kontekst te jedinstvenost obiteljskog funkcioniranja i dinamike<sup>80</sup>. S obzirom na novonastalu ulogu, njegovatelj najčešće mijenja svoje ponašanje i svoju prijašnju ulogu, tj. svoj identitet uloge. Navedeno nerijetko izaziva povećanje razine ovisnosti oboljele osobe o njegovatelju. U početku potrebe za skrbi o osobi oboljeloj od AD-a mogu biti relativno male, a odgovarajuće zadaće skrbi mogu predstavljati vrlo male promjene u izvornoj ulozi. Međutim, kako simptomi bolesti napreduju, povećava se potreba za njegom i zahtjevi<sup>81</sup>, a aktivnosti njegovatelja ulaze u sukob s dotadašnjim ulogama, obvezama i identitetom. Nadalje, ove aktivnosti zahtijevaju vrijeme koje ograničava njegove druge uloge, tako da je krajnji rezultat nepodudarnost između dužnosti njegovatelja i načina na koji osoba vidi svoju ulogu identiteta<sup>82</sup>. Navedena situacija "pogubljenosti identiteta" često zahtijeva razinu formalne i neformalne podrške i potpore, što iziskuje dosljedan i razrađen cjelokupni program planiranja i razvijanja skrbi<sup>83</sup>.

## Resursi podrške neformalnim njegovateljima

Budući da je AD kronična bolest koja uzrokuje stresne odgovore kod obiteljskih njegovatelja, važno bi bilo razviti specifične programe podrške ponajviše za obiteljske njegovatelje<sup>84</sup> koji bi olakšali konkretnu skrb te emocionalno i mentalno opterećenje njegovatelja i članova obitelji osobe oboljele od AD-a. Veliku važnost u razumijevanju razine stresa i depresije kod njegovatelja ima prvenstveno samo shvaćanje značenja uloge njegovatelja<sup>85</sup> te svih zadataka koji iz nje proizlaze. Kao mreža podrške mogu se navesti intervencije socijalnog rada u vidu uključenja obiteljskih njegovatelja u grupe za podršku, individualno savjetovanje (s naglaskom na ventiliranje njegovatelja) te rad s cjelokupnom obitelji (npr. socijalni radnik u ulozi koordinatora organizacije kućne zabave)<sup>86</sup>. Najučestalije intervencije usmjerene njegovateljima su višestruke

80 Montgomery, Rhonda i Kosloski, Karl (2009), Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support, *Generations*, 33 (1), 47.

81 Schulz, Richard i Tompkins, Connie A. (2010), Informal caregivers in the United States: prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care, in: *The Role of Human Factors in Home Health Care, Workshop Summary*, The National Academies Press, Washington, DC 2010, 117-143.

82 Montgomery, R. i Kosloski, K. (2009), 47.

83 Cohen-Mansfield, Jiska, Parpura-Gill, Aleksandra i Golander, Hava (2006), Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers, *Social Science & Medicine*, 62 (3), 745.

84 Kovačić Petrović, Z. i Repovečki, S. (2016), 93.

85 Morrissey, E., Becker, J. i Rubert, M. P. (1990), 161.

86 Rusac, S. (2017), 439.

intervencije, koje uključuju edukaciju o bolesti i tijekom AD-a, informacije o dostupnim resursima, učenje vještina, strategije opuštanja, modifikacije u kućanstvu, savjetovanje i socijalnu podršku, fizičku aktivnost, kognitivno-bihevioralne intervencije i različite oblike profesionalnih usluga<sup>87, 88</sup>.

Uloga ustanova i stručnjaka socijalne skrbi, zdravstva i drugih profesija (psiholozi, edukacijski rehabilitatori, logopedi i dr.) ključna je u pružanju podrške obiteljskim njegovateljima i oboljelim osobama tijekom svih faza bolesti. Uloga socijalnih radnika u skrbi za oboljele osobe uključuje pružanje podržavajućih, terapijskih i edukativnih usluga osobama oboljelima od AD-a, članovima njihovih obitelji i ostalim skrbnicima<sup>89</sup>. Važnost se ogleda u planiranju aktivnosti i ciljeva zajedno s oboljelom osobom, poštujući njezinu volju i kapacitet. Isto tako, važnost je socijalnog rada upravo u približavanju resursa kako bi oni oboljeloj osobi, članovima obitelji i njegovateljima bili prihvatljivi i pristupačni te u skladu s njihovim potrebama. Profesija socijalnog rada ogleda se i u smanjenju predrasuda te djelovanju na društvo stvarajući sigurnu i podržavajuću okolinu<sup>90</sup>. Navedene uloge trebale bi se provoditi što ranije, u sklopu ranih intervencija<sup>91</sup>, kako bi se već na samom početku bolesti, a i ranije, stvorila atmosfera podrške, razumijevanja i prihvaćanja, što je vrlo važno za borbu i suočavanje s ovom teškom bolesti.

Dalekosežnost profesije socijalnog rada u radu s AD-om ogleda se i u intervencijama s njegovateljima osobe oboljele od AD-a. Važnost pravodobne intervencije usmjerene na njegovatelje ogleda se prvenstveno u upoznavanju njegovatelja s pravima iz sustava socijalne skrbi (informiranje) te pomoći kod donošenja odluka i planiranju dugoročne skrbi za oboljelu osobu. Važno je stvoriti atmosferu koja odiše pristupačnošću i koja ostavlja njegovateljima dojam da imaju adresu na koju se mogu obratiti za dobivanje informacija ili razrješenje određenih nedoumica u vezi sa skrbi za oboljelu osobu. Ipak, važno je imati na umu kako svaki njegovatelj, kao i svaka obitelj čiji je član obolio od AD-a, djeluje individualno i jedinstveno se nosi s problemima, stoga je u skladu s tim potrebno poduzimati određene intervencije pomoći i potpore. Ponekad je dovoljan i samo savjet njegovatelju o tome kako preuzeti brigu o oboljeloj osobi<sup>92</sup>.

Ono što često izaziva brigu kod njegovatelja i članova obitelji oboljele osobe od AD-a je to što se nerijetko javljaju nedoumice u pronalasku adekvatnih službi koje

87 Gaugler, Joseph E., Jutkowitz, Eric, Shippee, Tetyana P. i Brasure, Michelle (2017), Consistency of Dementia Caregiver Intervention Classification: An Evidence-Based Synthesis, *International psychogeriatrics*, 29 (1), 19.

88 Gilhooly, K. *et al.* (2016), 106.

89 Rusac, Silvia (2017), 439.

90 Cox, Carole, B. (2007), *Dementia and social work practice: Research and interventions*, New York; Springer Publishing Company.

91 Ljubešić, M. (2012), 202.

92 Novak, M. i Guest, C. (1989), 798.

bi sudjelovale u smanjenju njegovateljskog stresa i pružanju pomoći<sup>93</sup>. Rješenje o adekvatnom pružanju pomoći leži u ostvarenju socijalno-medicinskog modela. Navedeni model trebao bi uključivati intervencije u različitim smjerovima, od koji su neki osiguravanje pravovremenih informacija o bolesti i dostupnim servisima u zajednici sukladno stadiju razvoja navedene bolesti te organiziranje edukacija i pomoći njegovateljima u nošenju sa stresom. Također, važno je praćenje i pružanje podrške njegovatelju i osobi o kojoj skrbi kroz sve stadije bolesti, kao i adekvatna pomoć u procesu tugovanja<sup>94</sup>. Tako bi službe sustava socijalne skrbi trebale ostavljati dojam sigurne zone, adekvatnog pružatelja pomoći i informacija.

Manifestiranje AD-a, odnosno višestruko propadanje oboljelog člana obitelji može dovesti do razaranja obiteljskih odnosa, pogotovo kod onih obitelji koje od ranije nisu bile složne. Udaljenost članova obitelji, dinamika odnosa i (ne)osjetljivost prema opterećenjima koje AD nosi mogu predstavljati dodatan teret njegovateljima<sup>95</sup>. Istraživanja su pokazala kako su socijalna podrška i aktivnost mreže podrške u pružanju skrbi značajni prediktori pozitivnog ishoda pružanja skrbi od strane njegovatelja, čak i onda kada je razina stresa kontrolirana<sup>96</sup>. Mreža podrške ne odnosi se samo na članove obitelji i prijatelje, već i na pružanje mogućnosti podrške u obuci i obrazovanju, predahu te njezi fizičkog i psihičkog zdravlja. Upravo bi takva podrška trebala biti najviše pružena onima koji pokazuju specifično visoku razinu stresa<sup>97, 98</sup>.

Osim obiteljske potpore, važna je i profesionalna potpora, pogotovo onda kada mreža podrške užih i širih članova obitelji izostane. Važnost učinkovite potpore članovima obitelji i njegovateljima osobe oboljele od AD-a velika je s obzirom na širinu i raznolikost zadataka koje obavljaju te kritičnu ulogu koju pružatelji skrbi imaju kao donositelji odluka koje utječu na kvalitetu pružanja navedene skrbi<sup>99</sup>. Pritisak i razina stresa rastu s obzirom na odgovornost vezanu uz pružanje skrbi<sup>100</sup>. Ključno je primijeniti individualizirani pristup oboljelom i obitelji, pritom zadovoljavajući one dimenzije socijalne podrške koje pokazuju najviše učinkovitosti

93 Mace, Nancy L. i Rabins, Peter V. (2011), *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias, and memory loss*, Baltimore; Johns Hopkins University Press.

94 Milić Babić, Marina i Lakića, Maja (2019), Socijalni rad u zdravstvu - pogled iz kuta socijalnih radnika zaposlenih u bolnicama, *JAHR*, 10 (1), 9.

95 Shenk, D. (2003).

96 Haley, William E., Levine, Ellen G., Brown, S. Lane i Bartolucci, Alfred A. (1987), Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers, *Psychology and aging*, 2 (4), 323.

97 Robison, Julie, Fortinsky, Richard, Kleppinger, Alison, Shugrue, Noreen i Porter, Martha (2009), A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation, *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64 (6), 788.

98 Schulz, R. i Tompkins, C. A. (2010), 117-143.

99 Montgomery, R. i Kosloski, K. (2009), 47-52.

100 Haley, W. E. *et al.* (1987), 323.



u prevladavanju određenih teškoća. Primanje emocionalne podrške ključno je u savladavanju poteškoća i krize, kao i u jačanju osjećaja zadovoljstva<sup>101</sup>. Programi intervencija uključuju intenzivno individualno i grupno savjetovanje za rješavanje emocionalnih i psiholoških izazova, pružanje informacija o AD-u kroz obrazovne programe, trening specifičnih vještina usmjerenih na smanjenje stresa njegovatelja te poboljšanje životnog zadovoljstva, vještina rješavanja problema i upravljanja potrebama oboljelih osoba. Povijesno gledano, programi intervencije napredovali su od općeg obrazovanja do programa podrške za specifične probleme. Može se reći da navedeno predstavlja pomak u širenju razumijevanja složenosti potreba oboljele osobe i članova obitelji<sup>102</sup>.

Mreža podrške putem *online* savjetovanja može djelovati korisno u trenucima osjećaja osamljenosti. *Online* grupe za potporu imaju određene pogodnosti za korisnike koji nisu u mogućnosti ili nemaju želju za prisustvovanjem sastancima licem u lice, ali i kao nadvladavanje prostorne udaljenosti članova<sup>103</sup>. Nadalje, specifični *online* centri za pojedine vrste bolesti, poput Centra podrške za Alzheimerovu demenciju (engl. *Alzheimer's Disease Support Center*), organizirani su kako bi kroz razne informacije pružili pomoć i podršku oboljelima od AD-a i njihovim njegovateljima i članovima obitelji<sup>104</sup>. Također, razvijena je i Računalna veza (engl. *ComputerLink*), mreža čiji je cilj pružanje opsežne potpore i podrške oboljelima od AD-a i njihovim njegovateljima<sup>105</sup>. S obzirom na posjećenost navedenih *online* stranica, pokazalo se kako se upravo najviše interesiraju i traže određenu razinu podrške i informacija osobe koje su u doticaju s AD-om<sup>106</sup>. Iako ovakav tip podrške jača, potrebno je uzeti u obzir pitanje ravnomjerne pokrivenosti i zastupljenosti ovakvih programa globalno.

## Zaključak

Brojka oboljelih od AD-a iz godine u godinu raste u svijetu i u Hrvatskoj, čime postaje javnozdravstveni problem. Njena opsežnost i cjelovitost zahtijeva detaljan pristup te razradu interdisciplinarnih i transdisciplinarnih oblika skrbi za oboljelog

---

101 Drentea, Patricia, Clay, Olivio J., Roth, David L. i Mittelman, Mary S. (2006), Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease, *Social science & medicine*, 63 (4), 957.

102 Bourgeois, Michelle S., Schulz, Richard i Burgio, Louis (1996), Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes, *The International Journal of Aging and Human Development*, 43 (1), 35.

103 White, Martha i Dorman, Steve M. (2001), Receiving social support online: implications for health education, *Health education research*, 16 (6), 693.

104 Ibid.

105 Ibid.

106 Ibid.

i neformalne njegovateljje. Prva stanica je rana intervencija kao skup mjera i usluga unutar sustava zdravstva i socijalne skrbi koja uključuje rano prepoznavanje bolesti, dijagnosticiranje, farmakološke i nefarmakološke postupke, informiranje o pravima i uslugama i edukaciju neformalnih njegovatelja. Također, pružanje podrške pomažućih struka, poput socijalnog rada, s kojom se oboljeli i član obitelji susreće u procesu ostvarivanja prava i usluga, pridonosi lakšem ranom suočavanju, ali i nošenju s izazovima bolesti i skrbi. Ranim intervencijama (pravovremeni zdravstveni pregled, briga o rizičnim faktorima, terapija i dr.) može se odgoditi tijek bolesti, ali ne i postići njezino potpuno izlječenje. Stvaranjem mreže podrške i osiguravanjem formalnih i dostupnih resursa za obiteljske njegovateljje stvara se pozitivno ozračje, poput uključenja obitelji u grupni rad, provođenja individualnog rada s obiteljskim njegovateljima i oboljelim od AD-a te organiziranja zajedničkih druženja koja pomažu pri ventiliranju i oslobađanju od stresa i negativnih emocija. Uz navedeno, neizostavna je senzibilizacija društva i informiranje i educiranje obitelji o bolesti i tijeku bolesti. Što se tiče situacije u Hrvatskoj, potrebno je poticati mogućnost fleksibilnih radnih sporazuma, uvođenje dopusta za njegu starijih osoba, raditi na intenziviranju socijalne usluge dnevnog boravka te specifičnih dnevnih usluga u skrbi. Ulaganjem napora u programe i usluge iz područja rane intervencije preveniraju se daljnja izdvajanja iz državnog proračuna koja neminovno nastupaju ako se zanemare aspekti rane medicinske skrbi i osnaživanje obiteljskih njegovatelja kroz dostupne i kvalitetne izvore formalne podrške.

## Literatura

- Badun, Marijana (2015), Neformalna dugotrajna skrb za starije i nemoćne osobe, *Newsletter- povremeno glasilo instituta za javne financije*, 17 (101), 1.
- Bahar-Fuchs, Alex, Clare, Linda i Woods, Bob (2013), Cognitive training and cognitive rehabilitation for persons with mild to moderate dementia of the Alzheimer's or vascular type: a review, *Alzheimers Res Ther*, 5 (4), 35.
- Bell, Chaim M., Araki, Sally S. i Neumann, Peter J. (2001), The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15 (3), 129.
- Bourgeois, Michelle S., Schulz, Richard i Burgio, Louis (1996), Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process, and outcomes, *The International Journal of Aging and Human Development*, 43 (1), 35.
- Brotons, Maria (2000), The Impact of Music Therapy on Language Functioning in Dementia, *Journal of Music Therapy*, 37 (3), 183.
- Buschert, Verena C., Friese, Uwe, Teipel, Stefan J., Schneider, Philine, Merensky, Wibke, Rujescu, Dan, Möller, Hans-Jürgen, Hampel, Harald i Buerger, Katharina (2011), Effects of a Newly Developed Cognitive Intervention in Amnesic Mild Cognitive Impairment and Mild Alzheimer's Disease: A Pilot Study, *Journal of Alzheimer's disease*, 25 (4), 679.
- Capistrant, Benjamin D. (2016), Caregiving for older adults and the caregivers' health: an epidemiologic review, *Current Epidemiology Reports*, 3 (1), 72.

- Casey, A. David, Antimisiaris, Demetra i O'Brien, James (2010), Drugs for Alzheimer's Disease: Are They Effective?, *Journal List*, 35 (4), 208.
- Choi, Jimmy i Twamley, Elizabeth W. (2013), Cognitive rehabilitation therapies for Alzheimer's disease: a review of methods to improve treatment engagement and self-efficacy, *Neuropsychology Review*, 23 (1), 48.
- Clare, Linda, Wilson, Barbara A., Carter, Gina i Hodges, John R. (2003), Cognitive rehabilitation as a component of early intervention in Alzheimer's disease: a single case study, *Aging & mental health*, 7 (1), 15.
- Clipp, Elizabeth C. i George, Linda K. (1990), Caregiver needs and patterns of social support, *Journal of Gerontology*, 45 (3), 102.
- Cohen-Mansfield, Jiska, Parpura-Gill, Aleksandra i Golander, Hava (2006), Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers, *Social Science & Medicine*, 62 (3), 745.
- Cox, Carole B. (2007), *Dementia and social work practice: Research and interventions*, New York; Springer Publishing Company.
- Deeken, John E., Taylor, Kathrynn L., Mangan, Patricia, Yabroff, K. Robin i Ingham, Jane M. (2003), Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers, *Journal of pain and symptom management*, 26 (4), 922.
- Delphin-Combe, Floriane, Rouch, Isabelle, Martin-Gaujard, Géraldine, Relland, Solveig i Krolak-Salmon, Pierre (2013), Effect of a non-pharmacological intervention, Voix d'Or, on behavior disturbances in Alzheimer disease and associated disorders, *Geriatric et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 11 (3), 323.
- Drentea, Patricia, Clay, Olivio J., Roth, David L. i Mittelman, Mary S. (2006), Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease, *Social science & medicine*, 63 (4), 957.
- Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2017), *Statističke informacije 2017*, [https://www.dzs.hr/Hrv\\_Eng/ljetopis/2017/sljh2017.pdf](https://www.dzs.hr/Hrv_Eng/ljetopis/2017/sljh2017.pdf) (pristup: 22 April 2020).
- Ferrara, Maria, Langiano, Elisa, Di Brango, Tommasina, Di Cioccio, Luigi, Bauco, Claudia i De Vito, Elisabetta (2008), Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers, *Health and Quality of life Outcomes*, 6 (1), 93.
- Gaugler, Joseph E., Jutkowitz, Eric, Shippee, Tetyana P. i Brasure, Michelle (2017), Consistency of Dementia Caregiver Intervention Classification: An Evidence-Based Synthesis, *International psychogeriatrics*, 29 (1), 19.
- Gendron, Marie (2011), *Misterij Alzheimer*, Zagreb: Škorpion.
- Gilhooly, Kenneth, Gilhooly, Mary, Sullivan, Mary Pat, McIntyre, Anne, Wilson, Lina, Harding, Emma J., Woodbridge, Rachel i Crutch, Sebastian J. (2016), A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving, *BMC Geriatrics*, 16 (1), 106.
- Gilliard, Jane, Means, Robin, Beattie, Angela i Daker-White, Gavin (2005), Dementia care in England and the social model of disability: Lessons and issues, *Dementia*, 4 (4), 571.
- Haley, William E., Levine, Ellen G., Brown, S. Lane i Bartolucci, Alfred A. (1987), Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers, *Psychology and aging*, 2 (4), 323.
- Hasselkus, Betty R. i Murray, Bridget J. (2007), Everyday occupation, well-being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia, *American Journal of Occupational Therapy*, 61 (1), 9.
- Herholz, Sibylle C., Herholz, Regina S. i Herholz, Karl (2013), Non-pharmacological interventions and neuroplasticity in early stage Alzheimer's disease, *Expert review of neurotherapeutics*, 13 (11), 1235.
- Hirsch, Rolf Dieter (2001), Socio- and psychotherapy in patients with Alzheimer disease, *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*, 34 (2), 92.

- Holmes, Clive i Lovestone, Simon (2003), Long-term cognitive and functional decline in late onset Alzheimer's disease: therapeutic implications, *Age and Ageing*, 32 (2), 200.
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2017), *Alzheimerova bolest*, <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/alzheimerova-bolest/> (pristup: 22 April 2020).
- Kelly, Michelle E. i O' Sullivan, Maria (2017), Strategies and techniques for cognitive rehabilitation, *Manual for healthcare professionals working with people with cognitive impairment*, <https://www.alzheimer.ie/Alzheimer/media/SiteMedia/Services/CognitiveRehabilitation-Manual.pdf> (pristup: 23 April 2020).
- Kovačić Petrović, Zrnka i Repovečki, Senka (2016), Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti, *Socijalna psihijatrija*, 44 (2), 93.
- Krvavica, Nada (2020), *Muzikoterapija i likovna terapija u rehabilitaciji osoba s demencijom*, Diplomski rad, Zagreb; Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
- Kurz, Alexander, Thöne-Otto, Angelika, Cramer, Barbara, Egert, Silvia, Frölich, Lutz, Gertz, Hermann-Josef, Kehl, Victoria, Wagenpfeil, Stefan i Werheid, Katja (2012), CORDIAL: Cognitive Rehabilitation and Cognitive-Behavioral Treatment for Early Dementia in Alzheimer Disease: A Multicenter, Randomized, Controlled Trial, *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26 (3), 246.
- Lambert, Sylvie D., Duncan, Lindsay R., Kapellas, Sophia, Bruson, Anne-Marie, Myrand, Melanie, Santa Mina, Daniel, Culos-Reed, Nicole i Lambrou, Angella (2016), A descriptive systematic review of physical activity interventions for caregivers: effects on caregivers' and care recipients' psychosocial outcomes, physical activity levels, and physical health, *Annals of Behavioral Medicine*, 50, 907.
- Li, Hong (2015), *Development and Evaluation of a Creative Expression Intervention Programme for People with Dementia in China*, Doktorska disertacija. University of Bath.
- Lesički, Jasna (2011), Osobno usmjeren pristup pri individualnom planiranju za osobe s intelektualnim teškoćama u institucijskim uvjetima, *Ljetopis Socijalnog Rada*, 18 (3), 555.
- Ljubešić, Marta (2012), Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja, *Paediatrica Croatica*, 56 (1), 202.
- Mace, Nancy L. i Rabins, Peter V. (2011), *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias, and memory loss*, Baltimore; Johns Hopkins University Press.
- Mausbach, Brent T., Roepke, Susan K., Depp, Colin A., Moore, Raeanne, Patterson, Thomas L. i Grant, Igor (2011), Integration of the pleasant events and activity restriction models: development and validation of a "PEAR" model of negative outcomes in Alzheimer's caregivers, *Behavior Therapy*, 42 (1), 78.
- McNaughton, Mary, Ellen, Patterson, Thomas L., Smith, Tom L. i Grant, Igor (1995), The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183 (2), 78.
- Milić Babić, Marina i Laklija, Maja (2019), Socijalni rad u zdravstvu–pogled iz kuta socijalnih radnika zaposlenih u bolnicama, *JAHR*, 10 (1), 9.
- Milić Babić, Marina, Rusac, Silvia i Laklija, Maja (2014), Neke odrednice zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, *Revija za socijalnu politiku*, 21 (2), 201.
- Mittelman, Mary S., Haley, William E., Clay, Olivio J. i Roth, David L. (2006), Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease, *Neurology*, 67 (9), 1592.
- Mohamed, Somaia, Rosenheck, Robert, Lyketsos, Constantine G., i Schneider, Lon S. (2010), Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patients correlates, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (10), 917.
- Montgomery, Rhonda i Kosloski, Karl (2009), Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support, *Generations*, 33 (1), 47.
- Morrissey, Elizabeth, Becker, Joseph i Rubert, Mark P. (1990), Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients, *British Journal of Medical Psychology*, 63 (2), 161.

- Novak, Mark i Guest, Carol (1989), Application of a multidimensional caregiver burden inventory, *The Gerontologist*, 29 (6), 798.
- Obiteljsko savjetovalište (2020), *Caritas Zagrebačke nadbiskupije*, <http://www.czn.hr/karitativni-rad/obiteljsko-savjetovaliste> (pristup: 21 April 2020).
- OECD (2011), *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, Pariz; OECD.
- Repovečki, Senka (2015), *Prevalencija anksioznih i depresivnih simptoma kod osoba koje skrbe o oboljelim od Alzheimerove demencije*, Diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu; Medicinski fakultet.
- Robison, Julie, Fortinsky, Richard, Kleppinger, Alison, Shugrue, Noreen i Porter, Martha (2009), A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation, *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 64 (6), 788.
- Robinson, Louise, Tang, Eugene i Taylor, John-Paul (2015), Dementia: Timely diagnosis and early intervention, *British medical journal*, 350, 1.
- Rusac, Silvia (2017), Alzheimerova bolest: izazovi socijalnog rada, *Ljetopis socijalnog rada*, 23 (3), 439.
- Scarmeas, Nikolaos, Luchsinger, Jose A., Brickman, Adam M., Cosentino, Stephanie, Schupf, Nicole, Xintang, Ming, Gu, Yian i Stern, Yaakov (2011), Physical Activity and Alzheimer Disease Course, *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (5), 471.
- Shenk, David (2003), *The forgetting: Alzheimer's, portrait of an epidemic*, New York; Anchor.
- Schulz, Richard (2019), The intersection of family caregiving and work: labor force participation, productivity, and caregiver well-being, in: Czaja, Sara S., Sharit, Joseph, James, Jacquelyn B. eds., *Current and Emerging Trends in Aging and Work*, Springer, Berlin 2019.
- Schulz, Richard i Eden, Jill (2016), *Families Caring for an Aging America*, Washington, DC; The National Academies Press.
- Schulz, Richard i Tompkins, Connie A. (2010), Informal caregivers in the United States: prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care, in: *The Role of Human Factors in Home Health Care, Workshop Summary*, The National Academies Press, Washington, DC 2010, 117-143.
- Schulz, Richard, Beach, Scott R., Czaja, Sara J., Martire, Lynn M. i Monin, Joan K. (2020), Family Caregiving for Older Adults, *Annual Review of Psychology*, 71, 635.
- Spector, Aimee i Woods, Bob (2000), Reality Orientation for Dementia: A Systematic Review of the Evidence of Effectiveness from Randomized Controlled Trials, *The Gerontologist*, 40 (2), 206.
- Sun, Fei, Hilgeman, Michelle M., Durkin, Daniel W., Allen, Rebecca S. i Burgio, Louis D. (2009), Perceived income inadequacy as a predictor of psychological distress in Alzheimer's caregivers, *Psychology and aging*, 24 (1), 177.
- Štambuk, Ana, Rusac, Silvia i Skokandić, Lea (2019), Profil neformalnih njegovatelja starijih osoba u gradu Zagrebu, *Revija za socijalnu politiku*, 26 (2), 189.
- Štefan, Josip (2019), *Palijativna skrb pacijenta oboljelog od demencije*, Završni rad, Sveučilište Sjever; Sveučilišni centar Varaždin.
- Tilinger, Ana i Štambuk, Ana (2018), Problemi neformalnih (obiteljskih) njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom-kvalitativni pristup, *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska istraživanja*, 54 (2), 59.
- Tomečak, Marija, Štambuk, Ana i Rusac, Silvia (2014), Promišljanje starenja i starosti, mitovi i novi pogledi, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 50 (1), 36.
- Tomek-Roksandić, Spomenka, Benjak, Tomislav, Tomasović Mrčela, Nada, Maltarić, Manuela, Trošelj, Mario, Kolarić, Branko, Smolej Narančić, Nina, Mravak, Stela, Lukić, Marica, Štefančić, Vesna, Popek, Ivana, Tomić, Branimir, Mihel, Sandra, Ćorić, Tanja, Dečković-Vukres, Vlasta, Ljubičić, Mate, Predavec, Sanja, Lovrić, Katarina, Meštrić, Sanja, Šučur, Ivana, Pederin, Marija, Fortuna, Višnja, Skoko-Poljak, Dunja, Penava Šimac, Marija, Durut Beslač, Dunja i Duraković, Zijad (2016), *Gerontološkojavnozdravstveni pokazatelji zaštite zdravlja starijih osoba u Hrvatskoj i gradu Zagrebu (2014.-2016.g./popisna 2011.g.)*, Zagreb; Referentni centar Ministarstva zdravstva RH za zaštitu

zdravlja starijih osoba - Služba za javnozdravstvenu gerontologiju Nastavnog zavoda za javno zdravstvo „Dr. Andrija Štampar“ i Hrvatski zavod za javno zdravstvo Služba za javno zdravstvo.

Turčić, Nada (2012), Socijalni model procjene invaliditeta, *Sigurnost*, 54 (1), 111.

Uzun, Suzana, Todorčić Laidlaw, Ivana, Kušan Jukić, Marija, Kozumplik, Oliver, Kalinić, Dubravka, Pivac, Nela i Mimica, Ninoslav (2018), Od demencije češće boluju žene, *Socijalna psihijatrija*, 46 (1), 58.

Viswanathan, Anand, Rocca, Walter A. i Tzourio, Christophe (2009), Vascular risk factors and dementia: How to move forward?, *Neurology*, 72 (4), 368.

Zakon o socijalnoj skrbi (2020), *Narodne novine*, 64/2020.

Weimer, David L. i Sager, Mark A. (2009), Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes, *Alzheimer's & Dementia*, 5 (3), 215.

WHO (2017), *Dementia Fact Sheet*, <http://www.who.int/mediacentre/fact-sheets/fs362/en/> (pristup: 11 February 2020).

Williams, Lea (2015), A manual for good social work practice Supporting adults who have dementia, *Department of Health*, [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/467401/Office\\_Dementia\\_Practice\\_Guide\\_Accessible\\_pdf.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/467401/Office_Dementia_Practice_Guide_Accessible_pdf.pdf) (pristup: 28 November 2018).

## Psychosocial Interventions for Persons with Alzheimer's Dementia and Their Caregivers

### SUMMARY

Alzheimer's dementia (AD) is a neurodegenerative, progressive disease of heterogeneous aetiology, characterised by cognitive impairment, entailing severe difficulties in the daily functioning of persons affected by the disorder and requiring the assistance of non-formal caregivers. Research showed that an early diagnosed AD may increase medical and developmental outcomes for patients. This paper aims to underscore the importance of early intervention from the diagnostic and rehabilitation standpoint and highlight the pivotal role of family members who act as non-formal caregivers of persons affected by the disease. Early intervention involves early diagnostic and rehabilitation interventions, including support programmes for family members as non-formal caregivers. Support networks contribute to the quality of care for patients and non-formal caregivers. In terms of support, recognising the needs of family caregivers is essential for ensuring timely and effective formal support mechanisms. As favourable aspects of AD are rarely evoked, the role of helping professions is to assist in identifying opportunities and supporting patients and their families accordingly.

**Keywords:** Alzheimer's dementia, early intervention, family, non-formal caregivers.