

<https://doi.org/10.52444/nr.5.1.2>

Primljeno: 3. veljače 2024.
Prihvaćeno: 16. svibnja 2024.
Stručni članak

KVALITETA ŽIVOTA ČLANOVA OBITELJI BOLESNIKA OBOLJELOG OD DEPRESIVNOG POREMEĆAJA

Jagoda NIKIĆ, mag. med. techn.
Škola za medicinske sestre Mlinarska
Mlinarska 34, 10 000 Zagreb
jagodanikic@yahoo.com

doc. dr. sc. Marina ŠAGUD
Katedra za psihijatriju i psihološku medicinu
Medicinskog fakulteta Sveučilišta Zagrebu
Šalata 3, 10 000 Zagreb
marinasagud@gmail.com

Monika LOVREK SENIČIĆ, mag. med. techn.
Škola za medicinske sestre Vinogradska
Vinogradska cesta 29, 10 000 Zagreb
dlovrek@gmail.com

SAŽETAK

Depresivni poremećaj vrlo je čest, izazvan uglavnom brzim i stresnim življenjem, što je jedan od glavnih čimbenika rizika za razvoj depresije. Depresija značajno djeluje na funkcioniranje osobe te dovodi do teškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, čak i onih najosnovnijih. Međutim, depresija ne zahvaća samo oboljelu osobu nego čitavu obitelj oboljeloga kao i osobe iz okruženja poput njegovatelja. Depresivni poremećaj utječe na komunikaciju oboljele osobe s najbližima, što uvelike osiromašuje kvalitetu života članova obitelji oboljeloga. Također negativno utječe i na druge važne čimbenike poput financijskog stanja, pa njegovatelji zbog svog oboljelog člana odjednom imaju mnoštvo problema. Dokazano je da je skrb za osobu sa simptomima depresije veliko opterećenje za njegovatelje. Stoga je provedeno nekoliko istraživanja kako bi se uočili njihovi najvažniji problemi te pronašli učinkoviti načini pomoći s ciljem omogućavanja kvalitetnog življenja unatoč prisutnosti depresivnog poremećaja u obitelji. U istraživanjima je zapažena nužnost mjerenja psihološkog utjecaja na njegovatelje jer bolje shvaćanje njihove opterećenosti može uvelike pridonijeti razvoju novih metoda liječenja koje bi pomogle oporavku oboljeloga, a samim tim pridonijele kvalitetnijem obiteljskom i društvenom životu. Također je zapaženo da obrazovne ustanove, radna mjesta, društvena zajednica i zdravstvo imaju ključnu ulogu u educiranju obitelji i pojedinaca o znacima i simptomima depresije te o pravilnom načinu pružanja njege. Naime, istraživanja su dovela do zaključka da su njegovatelji posebno osjetljiva populacija koja treba stručnu pomoć u svakom obliku, ali nadasve treba ljudsku riječ i razumijevanje.

Ključne riječi: depresivni poremećaj; njegovatelji depresivne osobe; kvaliteta života; stručna pomoć

UVOD

Raspoloženje je važna funkcija ljudskoga organizma koja održava želju za životom i funkcioniranjem (Takšić i Mohorić, 2005). Ima specifičnu vlastitost određenog intenziteta i trajanja te ga uzrokuju mnogi događaji (prošli i sadašnji te očekivanje budućih).

Kad se govori o depresivnom poremećaju može se reći da je to stanje sniženoga raspoloženja koje ima za posljedicu nemogućnost ili smanjenu mogućnost svakodnevnog funkcioniranja: socijalnog, obiteljskog i radnog (Novović, 2005). Takvo stanje izaziva gubitak volje za životom i smislom. Depresija je sve učestalija bolest koja dvostruko češće zahvaća žene, osobito žene srednje dobi (Jaković i dr., 2017). Doris i sur. (1999) procjenjuju da će svaka peta žena i svaki deseti muškarac tijekom života imati barem jednu depresivnu epizodu.

Jako je važno depresiju prepoznati na vrijeme, između ostalog i zbog članova obitelji i kvalitete njihova života koja je često narušena upravo pojavom depresije. Naime, osoba koja oboli od depresije ima puno složenih situacija koje nesvjesno prenosi na svoje bližnje, a oni se sami ne

mogu s njima nositi. Stoga je uz adekvatno liječenje oboljele osobe nužna stručno-edukativna razina koja bi pomogla njegovateljima da se kvalitetno brinu za svoga oboljelog člana, ali i da se nose s problemima koje bolest sa sobom donosi.

PROBLEMI OSOBA KOJE SE BRINU ZA OBOLJELE OD DEPRESIVNIH POREMEĆAJA

Mnoge osobe brinu se za oboljele od psihijatrijskih poremećaja. Najčešći su među njima njegovatelji, koji su izloženi velikom stresu i koji nose velik teret odgovornosti. U kategoriju njegovatelja, osim stručnog osoblja, ulaze članovi obitelji i bliski prijatelji. Većinom su to žene prosječne dobi od 58 godina, supružnici ili odrasla djeca. Članovi obitelji i prijatelji također su skrbnici kao pružatelji pomoći u svakodnevnom životu (Martire i dr., 2009).

Njegovatelj je osoba bilo koje starosne dobi koja besplatno skrbi o bolesnom članu obitelji kojemu je potrebna povećana njega zbog trajne mentalne bolesti, nesposobnosti i krhkosti (Toplek, 2021). Njegovatelj oboljelih od depresivnog poremećaja osoba je koja živi s članom svoje obitelji kojemu je klinički dijagnosticirana depresija te mu

pruža emocionalnu podršku. Gallagher i Mechanic (1996) u svome su radu pokazali da skrb o osobi s depresijom može biti rizična te se i kod njegovatelja može razviti depresija. Dodatni teret u iskustvu negovanja osobe s depresijom predstavljaju bolesnikove promjene u ponašanju i raspoloženju, manjak interesa za uobičajene aktivnosti i komunikaciju s drugima, poremećaj spavanja, povlačenje u sebe te nedostaci u pružanju zdravstvenih usluga (Gallagher i Mechanic, 1996).

Depresivni poremećaj utječe na funkcioniranje obitelji bolesnika i njegovatelja, čija negativna iskustva mogu utjecati na sposobnost njege za oboljeloga te ograničiti njihovu svakodnevnu aktivnost. Zendjidjian i dr. (2012) u svome istraživanju o utjecaju na njegovatelje osoba oboljelih od depresivnih poremećaja prikazuju njihovo objektivno i subjektivno opterećenje, stres, depresiju, doživljenu stigmatu i slično. Problemi s kojima se njegovatelji suočavaju najčešće su bolesnikove promjene raspoloženja, poremećena međusobna komunikacija te njegovateljeva briga za budućnost oboljele osobe. Posljedice negovanja izražavaju se najčešće kroz promjenu odnosa i akutni depresivni simptom, što se pojačava u

situacijama kad se pogorša odnos s bolesnikom, kada njegovatelju nema tko pomoći ili ga podržati. Često se zapaža da se njegovatelji ne mogu nositi sa situacijama u kojima se moraju brinuti za akutnog bolesnika, zbog čega raste napetost koja dovodi do razdora u obitelji (Zendjidjian i dr., 2012).

Njegovatelji su često zabrinuti za svoju malodobnu djecu jer su pokazivala psihološke probleme kao što su gubitak apetita, nesanica, odmak od prijatelja, manjak pažnje na nastavi u školi, razni poremećaji u ponašanju itd. Puno je djece zbog psiholoških problema u obitelji često ostajalo živjeti duže ili kraće vrijeme kod rodbine ili prijatelja (Van Wijngaarden, Schene i Koeter, 2004). Istraživanje koje su proveli Koujalgi i Patil (2013) pokazalo je da je obiteljski teret daleko veći kod shizofrenije nego kod depresivnih poremećaja. Oni koji žive s bolesnicima doživljavaju puno posljedica koje su veće ako je skrbnik žena, ako je bolesnik u akutnoj fazi, ako je imao više simptoma i dugu psihijatrijsku povijest te ako su skrbnici osjetili da nisu imali mogućnost kontrole nad ponašanjem oboljeloga (Van Wijngaarden, 2009).

Visoka razina opterećenosti njegovatelja dovodi do značajnog rizika ugrožavanja imuniteta, razvoja kardiovaskularnih i endokrinoloških bolesti, a povećava i rizik od smrtnosti (Van Wijngaarden, 2004).

Rad koji su napisali Kyle i Dunn (2008) o kvaliteti života onih koji žive sa psihički oboljelima pokazuje da su te osobe slabijega fizičkoga zdravlja te su im ograničene svakodnevne aktivnosti. Skloniji su riziku hospitalizacije ili posjećivanju liječnika opće/obiteljske medicine, što dovodi do povećanih troškova. Supružnici, roditelji ili obitelj, njegovatelji, koji žive u istoj kući, ili drugi njegovatelji koji ne žive u istoj kući, promijenili su razinu kvalitete života (Kyle i Dunn, 2008). Istraživanja pokazuju da njegovateljima u brizi za njihove bolesnike najteže pada gubitak intimnosti i druženja te bolesnikova smanjena aktivnost ili zainteresiranost. Također im smeta što drugima moraju objašnjavati depresivno stanje svoga bolesnog člana. Često su i u strahu zbog bolesnikova poremećaja spavanja te suicidalnih ideja ili pokušaja. Ta opterećenost, objektivna ili subjektivna, može biti povezana s poremećajem raspoloženja (Heru i Ryan, 2004). Objektivna opterećenost pokazuje utjecaj

pružanja njege na zdravlje, financije i aktivnosti njegovatelja dok subjektivna opterećenost pokazuje u kojoj se mjeri rođaci njegovatelja osjećaju opterećenima, što uključuje brigu, nespavanje i ljutnju. Njegovatelji bolesnika s poremećajem raspoloženja izvijestili su o velikoj opterećenosti i manjem teretu vezanom za psihosomatske simptome nego njegovatelji osoba s drugim psihijatrijskim bolestima (Heru i Ryan, 2004). Osim opterećenosti njegovatelja koja je najčešće prisutna u skrbi za oboljele osobe s depresivnim poremećajima, česti su i simptomi depresije kod samih njegovatelja (Heru i Ryan, 2004). Ti se simptomi često kasno prepoznaju, što dovodi do daljnjeg pogoršanja kvalitete života skrbnika.

Dodatni teret njegovateljima proizvodile su mnoge situacije tijekom skrbi za oboljelog: bolesnikova apatija, manjak interesa za uobičajene aktivnosti i komunikaciju s drugima, stalna previranja i zabrinutost, poremećaj spavanja, iritiranost, povlačenje u sebe itd. (Highet, Thompson i McNair, 2005). Suočavajući se s depresijom svoga bolesnog člana, njegovatelji se teško nose s osjećajem samokrivnje, okrivljavanja drugih i stalnog straha. Osjećaj krivnje uza se veže i osjećaj bespomoćnosti u

promišljanjima kako pomoći osobi s depresijom (Highet, Thompson i McNair, 2005). Jedna je studija proučavala je međuodnos psihičkog stanja njegovatelja i osobe s depresijom. Stavovi njegovatelja procijenjeni su na temelju dvaju pokazatelja: nezadovoljstvo njegovatelja podrškom koju dobiva od obitelji i prijatelja te njegovateljeva tjeskoba, osjećaj ljutnje i depresije. Nezadovoljstvo i tjeskoba češće se javljaju među njegovateljima depresivnih bolesnika negoli kod njegovatelja bolesnika bez depresije. Utvrđeno je da je depresija u bolesnika jako povezana s nezadovoljstvom njegovatelja (Soldato i dr., 2008). Još jedno istraživanje koje se odnosi na 193 obiteljska njegovatelja starijih koji su liječeni na akutnom bolničkom odjelu navodi da postoji veza između depresije u pacijenata i psihičkog zdravlja, kao i kvalitete života njihovih obiteljskih njegovatelja.

Van Wijngaarden (2004) je ispitivao posljedice koje depresija u odraslih osoba ima na 260 njihovih partnera i srodnika. Rezultati pokazuju da njegovatelji uglavnom govore o posljedicama koje se odnose na njihove međuljudske odnose kao što je osjećaj zabrinutosti, veliko opterećenje i međusobni stres. Osim toga,

istraživanje je pokazalo da depresija u pacijenata utječe na dnevnu rutinu i funkcioniranje, predstavlja stres za međuljudske odnose te dovodi do simptoma tjeskobe kod partnera i djece.

POMOĆ NJEGOVATELJIMA PACIJENATA OBOLJELIH OD DEPRESIVNIH POREMEĆAJA

Depresivni poremećaj jako opterećuje samoga bolesnika, ali i njegovatelje te su se neka istraživanja bavila analizom i promišljanjima kako pomoći njegovateljima da zadrže kvalitetu osobnog, obiteljskog i društvenog života (Souza i dr., 2017).

Posljedice koje doživljavaju njegovatelji psihijatrijskih bolesnika dovele su do zaključka da rodbina nosi veliki teret. Naime, u obitelji dolazi do napetosti i zabrinutosti, a nerijetko rastu i materijalni izdatci zbog bolesnoga člana (Souza i dr., 2017).

Njegovatelji daju sve od sebe iako često nemaju hrabrosti suočiti se s problemom, a uz to se susreću s manjkom potpore društva. Utvrđeno je da bi njegovatelji pacijenata s depresijom trebali dobiti više pažnje i stručne potpore kako bi se mogli nositi s

novonastalom obiteljskom i društvenom situacijom (Noghani i dr., 2016).

Važno je izmjeriti psihološki utjecaj na skrbnika jer bolje shvaćanje njegove opterećenosti može rezultirati boljem pristupu bolesnikovu liječenju, boljem shvaćanju bolesnikovih i skrbnikovih potreba te također može pridonijeti razvoju novih metoda liječenja koje bi pomogle oporavku oboljelog, a samim tim i kvalitetnijem obiteljskom životu (Chai i dr., 2018).

Osobama koje su negovatelji može se pomoći samo sustavnom analizom njihovih problema. Kako bi se u potpunosti razumjele posljedice poremećaja raspoloženja odraslih osoba za zdravlje članova obitelji kao i utjecaj članova obitelji na oporavak bolesnika s poremećajima raspoloženja, važno je kvantificirati psihološki teret obiteljskih skrbnika koji su opterećeni trima glavnim životnim područjima: raspoloženjem oboljeloga, komunikacijom s njim te zabrinutošću za njegovu budućnost (Chai i dr., 2018). Psihološki teret obitelji vezan je za negativne učinke koje bolest ili oštećenje donosi što se tiče blagostanja same obitelji.

Istraživanja i vrednovanja skrbnikove kvalitete života mogu koristiti poboljšanju zdravlja i kvalitete života bolesnog člana, održavanju zdravlja i sposobnosti negovatelja te razvijanju novih strategija pružanja njege (Noghani i dr., 2016). Usmjeravanje pažnje prema kvalitetnom življenju i oboljelih i negovatelja može pomoći u prepoznavanju specifičnih potreba koje bi svakako trebalo rješavati u grupama podrške za negovatelje (Chai i dr., 2018).

Skrb za osobu sa simptomima depresije dokazana je kao značajno opterećenje, stoga potrebe negovatelja moraju biti prepoznate i oni u svojoj ulozi moraju imati općedruštvenu i stručnu potporu (Noghani i dr., 2016). Obrazovne ustanove, radna mjesta, šira društvena zajednica i zdravstvo imaju ključnu ulogu podrške u educiranju obitelji i pojedinaca o znacima i simptomima depresije i pravilnom načinu pružanja njege.

Edukacija i podrška značajno umanjuju i ublažavaju psihološki pritisak kroz koji prolaze negovatelji kada poremećaj uznapreduje bez otkrivanja, dijagnoze i/ili intervencije. Promoviranje proživljenog iskustva negovatelja, posebice u odnosu na

prepoznavanje znakova i simptoma depresije, poboljšat će svjesnost zajednice i ranog otkrivanja bolesti. Nužno je pojačano financiranje formalnih grupa podrške jer one mogu dodatno ublažiti teret brige za osobu s depresijom. Također, važno je raditi na osvješćivanju zajednice kako bi se olakšalo rano otkrivanje depresije te brza intervencija. Veće razumijevanje prepreka za otkrivanje i psihološki učinak dijagnoze u tijeku njege može doprinijeti poboljšanju podrške njegovateljima i rješavanju njihovih neprepoznatih potreba i iskustava u njezi osobe s depresijom.

Topao pristup i podrška primatelja njege može umanjiti probleme njegovatelja jer su mnogi spontano izrazili zadovoljstvo takvim stavom. Važno je koristiti istraživanja o obitelji kao mjerilo njezine jakosti i slabosti kako bi joj se pomoglo u najpotrebnijem.

Zdravstvena kvaliteta života važna je mjera zdravstvenog statusa koja predviđa budući morbiditet i mortalitet (Noghani i dr., 2016). Percipirani stres može utjecati na razvoj lošije zdravstvene kvalitete života njegovatelja. Istraživanja ukazuju na važnost probira i praćenja stresa među njegovateljima i naglašavaju potrebu da se u obzir uzme oboje – i stres koji je

specifičan za pružanje njege i stres na globalnoj razini (Noghani i dr., 2016). Objedinjenje službe za njegu može poslužiti smanjenju stresa i napora njegovatelja te poboljšanju i zaštiti zdravlja u cjelini. Također je iznimno važno uočiti što u pružanju njege može negativno utjecati na zdravlje kako bi se utvrdili njegovatelji koji imaju povećani rizik te se planirale intervencije i strategije koje će štititi i njih i njihove obitelji. Socijalni radnici kao i grupe za pomoć također su važna sredstva za povezivanje njegovatelja s resursima koji mogu pridonijeti smanjenju razine stresa u svim segmentima. Istraživanja sugeriraju da percipiranje stresa može utjecati na povezanost stresa i zdravlja. Intervencije kojima je cilj potaknuti preispitivanje stresa kao korisnog može dokazati važnost poboljšanja zdravstvenih rezultata kod njegovatelja i njihovih obitelji.

Njegovatelji mogu poboljšati svoju zdravstvenu kvalitetu života ako se uspiju riješiti stresa, ili ga bar smanjiti, jer je jasno da su njihovi napori povezani s globalnim stresom tako da povećanje jednog čimbenika negativno utječe na drugi (Kyle i Dunn, 2008). Naime, mentalna ili fizička nesposobnost može njegovatelje

onesposobiti za pružanje njege jer samo najzdraviji mogu ostati u toj ulozi. Dakle, može se zaključiti da prvenstveno stres pridonosi lošijem zdravstvenom stanju njegovatelja. Stoga naponi u prepoznavanju stresa mogu pomoći u kvalitetnoj intervenciji za poboljšanje zdravlja njegovatelja. To je prilika da se poboljša ishod kvalitete života njegovatelja i njihove obitelji te mogućnost da se ubuduće smanji rizik na razini populacije i uštede zdravstvene zaštite za niz nepovoljnih ishoda (Litzelman i dr., 2014).

Neke su studije dokazale da njegovatelji trebaju sveskoliku pomoć, posebno psihološku, jer su često imali psihijatrijske simptome, posebice simptome depresije i anksioznosti. Uz psihološku uslugu svakako trebaju i ciljanu psihoedukaciju kako bi sačuvali svoje mentalno zdravlje te nastavili kvalitetno živjeti unatoč opterećenju koje nose skrbeći za svog teško oboljelog člana (Steele, Maruyama i Galynker, 2010).

Istraživanje o prepoznavanju depresije i iskustvima njegovatelja važno je za kliničku praksu i zdravstvenu politiku te služi za rano otkrivanje i intervenciju, a također doprinosi iskustvu i potrebama

njegovatelja. S obzirom da je skrb o osobi sa simptomima depresije dokazana kao značajno opterećenje, potrebe njegovatelja moraju biti prepoznate i njegovatelji moraju imati potporu u svojoj ulozi. To je važno za dobrobit i njegovatelja i primatelja njege.

Njegovatelje je važno poučiti kako će prepoznavati i kako se nositi s najčešćim simptomima psihičkih poremećaja. Također im treba dati potpunije podatke istraživanja koja im mogu biti od koristi i poučiti ih kako terapija kod depresivnih bolesnika ne bi trebala biti samo fokusirana na smanjenje simptoma, nego im treba pomoći da ostvare i održe podržavajuće odnose te poboljšaju shvaćanje i vještine kako bi se bolje nosili s negativnim stanjima i kako bi poboljšali psihološku dobrobit i zdravstveno stanje (Kyle i Dunn, 2008).

Postoji opća suglasnost da nedostatak socijalne podrške značajno utječe na učestalost, ponavljanje i trajanje depresije. Zapažena je povezanost između podrške obitelji i dužine trajanja depresivne epizode, dok su rezultati na zaštitne učinke obiteljskih mreža podrške na dužinu trajanja depresije nejasne. Supružnike napose treba motivirati za kvalitetnu brigu oko bolesne supruge jer život s partnerom utječe na bolji

ishod liječenja. Naime, kvalitetni partnerski odnosi imaju važnu posredničku ulogu. Studija dokazuje da je život u partnerstvu značajno povezan sa psihološkom i socijalnom dobrobiti depresivnih bolesnika nakon odlaska iz bolnice (Kuehner i Buerger, 2005).

Borba protiv nemoći ujedinjuje nezadovoljstvo sustavom psihijatrijske skrbi, nepovjerenje u takvu skrb i programe liječenja te nezadovoljstvo zbog nedostatka pravilne i pravovremene skrbi i podrške. Ispitanici su također bili nezadovoljni sustavom psihijatrijske skrbi te s nedostatkom prevencije, planiranja i rehabilitacije. Često su medicinske odluke prepoznali kao netočne, tj. njihovi oboljeli nisu imali odgovarajuću podršku, što su razni autoriteti pravdali nedostatkom sredstava. Nezadovoljstvo psihijatrijskom skrbi rezultiralo je gubitkom povjerenja u medicinsku struku i zdravstvene službe u cjelini. Obitelj bolesnika smatra da njihove žalbe nailaze na zatvorene uši (Wilhelmsson, 2011).

Wilhelmsson (2011) opisuje da neki njegovatelji nemaju povjerenje u psihijatrijsku skrb i program liječenja jer im je dopušteno samo djelomično sudjelovanje u skrbi za najmilije i uskraćen im je

sveobuhvatan pogled na njihovo liječenje ili napredak. Kad bi zatražili informacije o liječenju ili njegovu planu jedni su dobili netočne informacije, drugi su dugo čekali na odgovor, a treći ga uopće nisu dobili. Osjećaju da ne mogu adekvatno sudjelovati u skrbi za svog bolesnika jer imaju premalo informacija, isključeni su iz planiranja liječenja te im se uskraćuje pomoć koju trebaju i žele. Ljuti su i ogorčeni na pomoć koja prekasno stiže ili uopće ne stiže.

Velik problem koji su njegovatelji naglasili, spominje Wilhelmsson (2011), nalazi se u komunikaciji s liječničkim osobljem i drugim stručnim službama. Po njima je žurna potreba djelovanja upravo u tom pravcu kako bi bolesnici dobili potpuniju pomoć i skrb. Opisali su kako su često naišli na situaciju da nitko od osoblja nije znao ništa o njezi i tijeku liječenja njihova bolesnika.

Zapažen je i nedostatak empatije i ljubaznosti te su njegovatelji osjećali kako su njihove potrebe odbačene ili dovedene u pitanje. Morali su se boriti za sudjelovanje u skrbi svojih bolesnika, što je izazivalo frustracije, beznade i samoću (Wilhelmsson, 2011). Mučilo ih je što su od liječnika dobivali proturječne informacije s

neozbiljnim prosudbama. Problematična je bila i česta izmjena liječnika jer je svaki davao svoju dijagnozu i predlagao drukčiji tretman (Wilhelmsson, 2011). Nitko nije preuzimao odgovornost za njihove bližnje niti im je tko pomogao da se osposobe za odgovorniju ulogu. Izgubili su povjerenje u liječnike i cijelu javnu službu mentalnoga zdravlja (Wilhelmsson, 2011).

Njegovatelji žele da im se pomogne u tzv. borbi protiv nemoći. Kako bi se borili protiv nemoći koju osjećaju neki sudionici zaprijetili su podnošenjem izvješća o tome što se dogodilo s njihovim bolesnicima, ali nisu bili uvjereni da bi im to pomoglo. Neki sudionici otkrili su da prije nego netko intervenira, prijavljeni tijekom bolesti može biti gori od razine na kojoj im je zapravo potrebna pomoć. Psihijatrijsko osoblje reklo im je da je to zbog nedostatka sredstava (Wilhelmsson, 2011). Njegovatelji očekuju da im se pomogne pronaći tračak nade, tj. da nauče dobro komunicirati i da se oslobode tereta. Uglavnom opisuju negativna iskustva vezana za njegu i usluge (Wilhelmsson, 2011). Sudionici u istraživanju jasno su izrazili kako im je važno da imaju nekoga tko će ih saslušati jer se tada osjećaju ohrabrenima (Kuehner i Buerger, 2005).

Važno im je da ih se uzima ozbiljno, da ih se ohrabri, da zapaze kako je netko vidio i shvatio njihove potrebe, da dobiju relevantne i jasne informacije i savjete. Neki su izvijestili kako su susreli vrlo dobre medicinske sestre koje su se izvanredno skrbile za pacijente (Wilhelmsson, 2011).

Iako je pacijentovo zadovoljstvo važna mjera psihijatrijske kvalitete, članovi obitelji nisu često pitani o razini zadovoljstva s njegom i podrškom koju primaju njihovi rođaci ili s njihovom prilikom da sudjeluju u svemu (Kuehner i Buerger, 2005). Rezultati istraživanja pokazali su nezadovoljstvo članova obitelji prema sustavu psihijatrijske skrbi i zahtjevima za transparentnošću i sudjelovanjem (Wilhelmsson, 2011). Njegovatelji smatraju da nisu uključeni u psihijatrijsku skrb. Osjećaju kako nitko ne preuzima potpunu odgovornost za njihovog bolesnika, a oni se osjećaju izostavljenima jer ih se ne čuje, neinformirani su, nezadovoljni i osamljeni (Kuehner i Buerger, 2005). Mnogi smatraju da postoje nedostaci u dijalogu u odnosu na pacijentovu skrb i liječenje i da nedostaje njihovo sudjelovanje u dijagnozi, prognozi, liječenju i rehabilitaciji bolesnika, što se slaže s rezultatima prijašnjih kvalitativnih

istraživanja (Wilhelmsson, 2011). Rođaci u istraživanju ističu nedostatke u nejasnom opisu odnosa s profesionalnim njegovateljima i institucijama u planiranju rehabilitacije njihovih najmilijih. Također smatraju da ne postoji koordinacija između pružatelja njege u liječenju i da pretjerano izvješćivanje različitih razina znači da se važne informacije o pacijentovim lijekovima, liječenju i rehabilitaciji mogu previdjeti u poplavi trivijalnosti (Wilhelmsson, 2011). Čini im se da psihijatrijska reforma s ciljem poboljšanja podrške i koordinacije za psihijatrijski oboljele ima negativan učinak na pacijente i njihove bližnje. Rođaci izvještaju kako zdravstveni djelatnici često imaju negativan stav, pokazuju vrlo malo osjetljivosti i empatije za bolesne članove njihove obitelji. Stoga nemaju povjerenje u sustav psihijatrijske skrbi, smatrajući kako ih se ne vidi i ne sluša (Wilhelmsson, 2011). Neki sudionici suosjećaju s članovima medicinskog osoblja jer smatraju da trebaju daljnju obuku i podršku kako bi odgovorili na potrebe ozbiljno bolesnih pacijenata, ali i na potrebe njegovatelja. Članovi obitelji imali su mnogo pitanja o tome koga pitati o svom bolesnom članu i o podršci u svom

svakodnevnom životu (Wilhelmsson, 2011).

Njegovatelji se osjećaju neinformiranima i isključenima iz njege i liječenja svojih najmilijih. Smatraju da pretjerano izvješćivanje i nedostaci okružuju i narušavaju procjene i strukture za planiranje i rehabilitaciju (Wilhelmsson, 2011). Novi koncepti i modeli liječenja uvode se tako da članovi obitelji nemaju pristup konkretnim informacijama o donesenim promjenama (Kuehner i Buerger, 2005). Unatoč organizacijskim promjenama u psihijatrijskoj skrbi, sudionici osjećaju da su i oni i njihovi bolesnici zanemareni te žele više dijaloga i sudjelovanja u skrbi i liječenju. Žele informacije o tome koga kontaktirati u akutnim i teškim situacijama te traže podršku za cijelu obitelj (Wilhelmsson, 2011).

Navedeni rezultati ukazuju na važnost pružanja podrške i potpore članovima obitelji mentalno oboljelih osoba u njihovom svakodnevnom životu (Kuehner i Buerger, 2005). Rezultati jasno pokazuju da rođaci žele imati udio u skrbi za svoje mentalno oboljele članove (Wilhelmsson, 2011).

Korak koji treba načiniti je definiranje koliko institucije i sustavi psihijatrijske skrbi mogu napredovati u radu s članovima obitelji oboljelih. Vjeruje se da komunikacija, edukacija i terapija razgovorom, temeljeni na individualnim potrebama, mogu doprinijeti životu rođaka psihijatrijski oboljelih osoba i njihovim sposobnostima da sudjeluju u psihijatrijskoj skrbi za svoje najmilije (Kuehner i Buerger, 2005). To je važno ne samo zbog priznavanja poteškoća življenja s mentalno oboljelom osobom ili pružanja podrške oboljeloj osobi, nego i kako bi se njegovateljima pružila prilika za razgovor o pozitivnim događajima i za skrb oko njihovih najmilijih i u privatnom životu.

Rezultati su pokazali da se njegovatelji osjećaju krivima jer ne pružaju dovoljnu podršku svojim oboljelima niti znaju gdje se obratiti za pomoć i gdje potražiti odgovore na pitanja o dijagnozama i prognozama svojih oboljelih (Wilhelmsson, 2011). Članovi obitelji žele pružiti podršku svom oboljelom članu, ali osjećaju da i oni sami trebaju pomoć u obliku bolje informiranosti i dosljednosti kroz razne oblike skrbi te profesionalnu terapiju.

Njegovateljima je potrebno znanje i obrazovanje kako bi svojim bolesnicima mogli dati kvalitetnu podršku u svakodnevnom životu (Kyle i Dunn, 2008). Naime, restrukturiranje usluga mentalnog zdravlja povećalo je teret očekivanja njegovatelja oboljelih osoba te je stoga važno da oni prime znanje, obrazovanje i podršku u svakodnevnom životu.

Članove obitelji važno je pozvati da smisleno doprinose psihičkom zdravlju svojih bližnjih, mora ih se tretirati kao partnere u skrbi, što znači da moraju imati pristup informacijama i pravo glasa u odlukama o bolesti i skrbi svojih bližnjih te da moraju imati emocionalnu, praktičnu i financijsku podršku.

Sve navedeno upućuje na to da su njegovatelji posebno osjetljiva populacija, koja treba stručnu pomoć u svakom obliku, ali nadasve treba ljudsku riječ i razumijevanje. Stoga stručna i društvena zajednica treba uložiti sve moguće potencijale kako bi se obiteljima depresivno oboljelih osoba pomoglo nositi teret skrbi, ali i teret stigme zbog prisutnosti psihičke bolesti u obitelji.

ZAKLJUČAK

Primjereno raspoloženje i nošenje s raznim životnim situacijama osnovni je preduvjet psihofizičkog zdravlja. Kod zdravih ljudi raspoloženje prolazi kroz doživljavanje različitih emocija, ali razlika između zdravih i oboljelih je u njihovu intenzitetu, trajanju i kontroli. U slučajevima kad se osoba ne može nositi s naglašenim fazama raspoloženja, često se razvija depresija.

Depresija sa sobom nosi mnogo negativnih čimbenika te je rad s oboljelima vrlo kompleksan i zahtijeva psihofizičku stabilnost i izdržljivost, posebno članova obitelji i njegovatelja koji nose teret bolesti svoga oboljelog člana. Jako važan čimbenik u skrbi za oboljele je ljubav i empatija jer se u korijenima depresivnog poremećaja krije očajnički krik za ljubavlju i prihvatanjem. Naime, brojni znanstvenici tvrde da se u slučaju depresije najčešće radi o nedostatku ljubavi u djetinjstvu. Njegovatelji se u pružanju skrbi susreću s brojnim nepremostivim preprekama.

Tako se od njih očekuje da preuzmu veću odgovornost za svoje bolesnike, a uskraćuje im se stručno-edukativna, psihološka i društvena pomoć. Također im velik problem predstavlja tzv. zatvoreni zdravstveni sustav, koji im daje premalo informacija te ih često marginalizira, a oni žele aktivno sudjelovati u skrbi za svoga bolesnika.

Cilj ovog rada je osvijetliti probleme njegovatelja osoba s depresivnim poremećajem koji je sve učestaliji, u svrhu smanjivanja brojnih predrasuda koje se odnose na oboljele i njihove obitelji. Naime, njegovatelje treba gledati kao osjetljivu populaciju kojoj treba pomoći nositi se kvalitetno s depresivnim poremećajem u obitelji. Neka su istraživanja pokazala da je nužno raditi na tome da se na depresiju gleda kao svaku drugu bolest koja zahtijeva liječenje oboljelog te pružanje cjelokupne podrške njegovim njegovateljima.

LITERATURA

1. Chai, Y. C. i dr. 2018. Caregiver depression: The contributing role of depression in patients, stigma, social support and religiosity. *International Journal of Social Psychiatry*, 64(6), 578-588.
2. Doris, A., Ebmeier, K., Shajahan, P. 1999. *Depressive illness. The Lancet*, 354(9187), 1369-1375.
3. Gallagher, S. K., Mechanic, D. 1996. Living with the mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Social Science & Medicine*, 42(12), 1691-1701.
4. Heru, A. M., Ryan, C. E. 2004. Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorders*, 83(2-3), 221-225.
5. Highet, N., Thompson, M., McNair, B. 2005. Identifying depression in a family member: the carers' experience. *Journal of affective disorders*, 87(1), 25-33.
6. Litzelman, K. i dr. 2014. Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of Life Research*, 23, 1569-1578.
7. Jaković, K. i dr. 2017. Depresija-suvremeni medicinski problem. *Časopis za javno zdravstvo*, 13(49), 62-64.
8. Koujalgi, S. R., Patil, S. R. 2013. Family burden in patient with schizophrenia and depressive disorder: a comparative study. *Indian journal of psychological medicine*, 35(3), 251-255.
9. Kuehner, C., Bueger, C. 2005. Determinants of subjective quality of life in depressed patients: the role of self-esteem, response styles, and social support. *Journal of affective disorders*, 86(2-3), 205-213.
10. Kyle, T., Dunn, J. R. 2008. Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. *Health & social care in the community*, 16(1), 1-15.
11. Martire, L. M. i dr. 2009. The Mood Disorder Burden Index: A scale for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry research*, 168(1), 67-77.

12. Noghani, F. i dr. 2016. Health related quality of life in family caregivers of patients suffering from mental disorders. *Journal of clinical and diagnostic research: JCDR*, 10(11), VC05.
13. Novović, Z. 2004. Anksiozni i depresivni poremećaji – jedan, dva ili tri poremećaja. *Psihologija*, 37(3), 251-267.
14. Takšić, V., Mohorić, T. 2005. Još jedan pokušaj određivanja faktorske strukture raspoloženja. *Psihologijske teme*, 14(1), 71-82.
15. Toplek, A. 2021. *Neformalni njegovatelji osoba starije životne dobi u Međimurskoj i Varaždinskoj županiji* (Doctoral dissertation, University North. University centre Varaždin. Department of Nursing).
16. Soldato, M. i dr. 2008. Patient depression and caregiver attitudes: results from The AgeD in HHome Care study. *Journal of Affective Disorders*, 106(1-2), 107-115.
17. Souza, A. L. R. i dr. 2017. Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC psychiatry*, 17, 1-10.
18. Steele, A., Maruyama, N., Galynker, I. (2010). Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *Journal of affective disorders*, 121(1-2), 10-21.
19. Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., Koeter, M. W. 2004. Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of affective disorders*, 81(3), 211-222.
20. Van Wijngaarden, B. i dr. 2009. Caring for people with depression or with schizophrenia: are the consequences different?. *Psychiatry Research*, 169(1), 62-69.
21. Wilhelmsson, A. B. 2011. Relatives' experiences of care and caregivers in a psychiatric caring context. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 2296-2304.
22. Zendjidian, X. i dr. 2012. Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of affective disorders*, 136(3), 660-665.

SUMMARY

THE QUALITY OF LIFE OF FAMILY MEMBERS OF PATIENTS WITH DEPRESSIVE DISORDERS

Depressive disorder is very frequent, caused mainly by a fast and stressful way of modern life, which is considered to be among major risk factors in developing depression. Depression has a significant impact on function, leading to difficulties in performing everyday activities, even the most basic ones.

However, patients are not the only ones affected by depression. It is the disease of the whole family and other people such as caregivers. Depressive disorder has a huge impact on communication with kith and kin. Depression deteriorates the quality of life of family members. It also adversely influences other significant areas of life, such as financial state, which puts caregivers into difficult situation. Caring for a person with symptoms of depression is already known to be a heavy burden. Therefore, several studies have been carried out to recognize the most relevant problems and develop effective strategies to maintain a good quality life despite the presence of depressive disorder in the family. Those studies provided a number of interesting results. The importance of measuring the impact of depression on caregivers has been highlighted. Better understanding of their duties can make significant contribution to the development of novel strategies that would aid the recovery of the patient, as well as contribute to the improvement of quality of life of both patients and their caregivers. In addition, it has been observed that schools, workplaces, social community and the health care system all have an important role in educating the family and other individuals about the signs and symptoms of depression and also in providing the optimal care. All studies unequivocally reported that caregivers are particularly vulnerable population, which has many unmet needs, such as professional assistance, and, above all, a warm word and understanding.

Key words: depressive disorder, problems of the caregiver of a depressed person, quality of life, professional help