

# FIRST PRELIMINARY RESEARCH ON THE HEALTH OF CAREGIVERS OF A FAMILY MEMBER SUFFERING FROM ALZHEIMER'S DISEASE - IMPLICATIONS FOR THE HEALTH AND SOCIAL CARE SYSTEM

## PRVO PRELIMINARNO ISTRAŽIVANJE O ZDRAVLJU NJEGOVATELJA ČLANA OBITELJI OBOLJELOG OD ALZHEIMEROVE BOLESTI – IMPLIKACIJE NA SUSTAV ZDRAVSTVA I SOCIJALNE SKRBI

LAKLIJA, Maja; RUSAC, Slavia & MILIC BABIC, Marina

**Abstract:** Despite the growing number of people suffering from Alzheimer's disease, in Croatia there are no studies that focus on Alzheimer's caregivers. The aim was to examine how caregivers' health is assessed ( $N=38$ ). The results showed that daily care for sick family member is very demanding for caregivers, and they need assistance in daily activities. Due to the demanding role of welfare, health of caregivers has been jeopardized, as it is confirmed by this research. Further research is required in order to create programs and support consistent with the findings obtained in this research.

**Key words:** caregivers' health, care, Alzheimer's disease, family

**Sažetak:** Unatoč porastu broja oboljelih od Alzheimerove bolesti, u Hrvatskoj ne postoje istraživanja koja u fokusu imaju njegovatelje člana obitelji oboljelog od Alzheimerove bolesti. Cilj rada bio je ispitati kako njegovatelji ( $N=38$ ) procjenjuju svoje zdravlje. Rezultati istraživanja pokazali su da uslijed zahtjevne uloge skrbi, zdravlje njegovatelja je narušeno. Potrebna su daljnja istraživanja kako bi se u skladu s dobivenim nalazima kreirali programi pomoći i podrške.

**Ključne riječi:** zdravlje njegovatelja, skrb, Alzheimerova bolest, obitelj



**Author's data:** Maja **Laklija**, dr. sc., Studijski centar socijalnog rada, Zagreb, mlaklija@pravo.hr; Silvia **Rusac**, doc.dr.sc., Studijski centar socijalnog rada, Zagreb, srusac@pravo.hr; Marina **Milic Babic**, znanstvena novakinja, Studijski centar socijalnog rada, Zagreb, mmilic@pravo.hr

## 1. Uvod

Posljednjih desetljeća sve su brojniji nalazi istraživanja o posljedicama skrbi na zdravstveni status skrbnika, što ukazuje da je skrb o oboljeloj osobi zapravo važan javnozdravstveni problem. [1] Učinci skrbi na zdravlje njegovatelja pod utjecajem su individualnih razlika kao što su socioekonomski status, prijašnje zdravstveno stanje i razina socijalne podrške. Primjerice, Eagles i suradnici [2] ispitivali su njegovatelje starijih osoba sa i bez demencije te su rezultati pokazali da na upitniku kojim se ispitivalo zdravlje njegovatelja nisu utvrđene značajne razlike. Ovakav nalaz suprotan je nalazima istraživanjima koji potvrđuju tezu da skrbnici oboljelih od demencije značajno češće iskazuju zdravstvene poteškoće, korištenje lijekova, posjete liječniku i depresivnost. [3] Pregled literature pokazuje da su nalazi o povezanosti dobi i lošijeg zdravlja njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti ili nekog drugog oblika demencije neujednačeni. Može se očekivati da stariji skrbnici imaju lošije fizičko zdravlje zbog: a) dobno povezanih teškoća u fizičkom zdravlju i b) jer stresori povezani sa skrbi mogu imati jače negativne učinke na fizičko zdravlje zbog već postojećih zdravstvenih problema. U meta analizi koja je integrirala 176 istraživanja korelata fizičkog zdravlja njegovatelja, rezultati su pokazali da starija dob, niži socioekonomski status i nedovoljna razina socijalne podrške su povezani s lošijim zdravljem njegovatelja. [4] Također, može se uočiti da neformalni skrbnici iskazuju lošije fizičko zdravlje, neovisno o tome da li je zdravlje mjereno kao subjektivno percipirano zdravlje ili su korišteni objektivni indikatori kao što su razina antitijela, hormona, korištenja lijekova. [5] Istraživanja su pokazala da postoji povezanost između funkcionalnog oštećenja primatelja skrbi i lošije percipiranog zdravlja muških skrbnika. [6] S druge strane, broj mjeseci u skrbničkoj ulozi povezan je s lošijim zdravljem njegovateljica. Posljednjih desetljeća brojna istraživanja pokazala su da skrb za bolesnu osobu može rezultirati negativnim posljedicama na zdravlje njegovatelja. [3] Spoznaje o tome koji aspekti skrbi doprinose zdravstvenim posljedicama može pomoći u identificiranju njegovatelja u riziku te može doprinijeti kreiraju psihosocijalnih i medicinskih intervencija. [4]

## 2. Metoda istraživanja

### 2.1. Cilj

Cilj istraživanja bio je ispitati kako njegovatelji člana obitelji oboljelog od Alzheimerove bolesti procjenjuju svoje zdravlje.

### 2.2. Uzorak

U istraživanju je sudjelovalo 38 njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti, od kojih je 34 % osoba muškog spola i 66 % ženskog spola. Raspon dobi kreće se od 26 do 88 godina ( $M=61,1\%$ ;  $SD=14,2$ ). Prema bračnom statusu, 65,8% ispitanika je u braku, 2,6% je razvedeno, 2,6% su udovci/ice, 7,9% živi s partnerom/icom, te 21,1% ispitanika žive samo. Na pitanje tko je njegovatelju oboljela osoba, 52,6% je navelo supruga/u, 23,7% roditelja, 10,5% brata/sestru, a

5,3% baku/djeda. U 7,9% slučajeva oboljela osoba je svekrva. Prosječna duljina skrbi je 4,5 godina.

### *2.3.Obrada*

Podaci su obrađeni korištenjem SPSS/PC 16 programskog paketa. Za prikazivanje podataka i rezultata korištene su mjere deskriptivne statistike, dok su razlike testirane Hi kvadrat testom. Podaci su prikupljeni tijekom 2008. godine na području Hrvatske anketiranjem njegovatelja u Udrudi za osobe oboljele od Alzheimerove bolesti u Zagrebu i poštanskim putem u suradnji s liječnikom specijalistom. Prilikom provedbe istraživanja poštivala su se temeljna načela istraživačke etike: dobrovoljnost, povjerljivost, anonimnost.

### *2.4.Instrumentarij*

Opći upitnik zdravlja (GHQ) sadrži 12 čestica i ispituje opće mentalno zdravlje, simptome poput nemogućnosti koncentracije, nesanice, gubitak samopouzdanja i osjećaj vlastite bezvrijednosti. Odgovori se boduju na Likertovoj skali od 1 do 5. Raspon rezultata kreće se od 12 do 60 (15 ukazuje na znakove stresa, a 20 na različite probleme i psihički stres). Pouzdanost se kreće od 0,78 do 0,95 u različitim istraživanjima.

## **3.Rezultati**

Jeste li nedavno:	N	Min.	Max.	M	SD
Bili sposobni koncentrirati se na ono što radite?	38	1	5	2,7	0,86
Malo spavali zbog briga koje vas muče?	38	1	5	3,2	1,24
Imali osjećaj da ste korisni u raznim stvarima?	37	1	5	3,3	0,93
Osjećali se sposobno za donošenje odluka?	38	1	5	3,2	0,88
Osjećali konstantnu napetost?	38	1	5	3,7	1,23
Osjećali da niste u stanju svladati poteškoće?	38	1	5	3,1	1,10
Bili sposobni uživati u svakodnevnim aktivnostima?	38	1	5	2,3	0,90
Bili sposobni suočiti se s vašim problemima?	38	1	5	2,9	0,88
Osjećali se nesretno ili depresivno?	35	1	5	3,1	1,21
Izgubili vjeru u samoga sebe?	36	1	5	2,7	1,35
Razmišljali o sebi kao bezvrijednoj osobi?	38	1	5	2,3	1,51
Osjećali se relativno sretno, uzimajući u obzir sve skupa?	38	1	5	2,5	1,13
Zdravlje njegovatelja (ukupan rezultat)	34	12	60	34,6	6,72

Tablica 1. Deskriptivna obilježja Upitnika općeg zdravlja

Iz tablice 1. vidljivo je da ukupan prosječni rezultat na Upitniku općeg zdravlja ( $M=34,6$ ) ukazuje na prisutnost zdravstvenih teškoća, prije svega na kontinuiranu napetost i poteškoće sa spavanjem kod njegovatelja. Kao što je uvodno navedeno, može se zaključiti da se skrb o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti najčešće reflektira na psihičko i fizičko zdravlje njegovatelja.

	Spol	N	M	SD	Min.	Max.	$\chi^2$	df	p
Zdravlje njegovatelja	M	12	10,3	3,19	6	16	13,566	12	p>0,05
	Ž	22	11,8	4,21	5	24			
	UKUPNO	34*	11,3	3,91	5	24			

Tablica 2. Zdravlje njegovatelja obzirom na spol

\* četiri ispitanika nisu dali svoj odgovor, pa je ukupan broj ispitanika 34

Kako jedan od ključnih indikatora u promatranju utjecaja skrbi o osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti, ističe se i osobno zdravlje njegovatelja. Iz tablice 2. vidljivo je da ne postoje statistički značajna razlike u procjeni zdravlja obzirom na spol njegovatelja. Ovakav nalaz upućuje da neovisno o spolu, skrb o oboljelom od Alzheimerove bolesti ima za posljedicu narušeno zdravlje kod njegovatelja. Učinci skrbi na zdravlje njegovatelja pod utjecajem različitih individualnih razlika kao što su socioekonomski status, prijašnje zdravstveno stanje i razina socijalne podrške. [1] Rezultati istraživanja su pokazali postojanje povezanosti spola i sagorijevanja njegovatelja, pri čemu njegovateljice iskazuju viši stupanj sagorijevanja u odnosu na muškarce, a samim time imaju i narušenije zdravlje. [6]

	Duljina skrbi	N	M	SD	Min.	Max.	$\chi^2$	df	p
Zdravlje njegovatelja	Do tri godine	16	12,1	4,41	5	24	12,927	12	p>0,05
	Tri i više godina	18	10,5	3,35	6	16			
	UKUPNO	34	11,3	3,91	5	24			

Tablica 3. Zdravlje njegovatelja obzirom na duljinu skrbi

Rezultati u tablici 3. pokazali su da iako nije utvrđena statistički značajna razlika, porastom duljine skrbi ne dolazi do narušavanja zdravlja njegovatelja. Ovakav nalaz suprotan je dosadašnjim istraživanjima koja su potvrdila povezanost njegovateljske uloge i lošijeg zdravlja njegovatelja s porastom duljine skrbi. Kontinuirana skrb o oboljelom dovodi do zdravstvenih teškoća kod njegovatelja. Istraživanja su pokazala da 73% njegovatelja navodi kako skrb o oboljeloj osobi ne utječe na njihovo zdravstveno stanje, no 18% smatra kako su upravo aktivnosti koje poduzimaju u skrbi za oboljelog povezane s njihovim lošijim zdravstvenim stanjem. [7] Puno uključivanje članova obitelji u skrb o oboljeloj osobi tjelesno i emocionalno iscrpljuje njegovatelje i čitavu obitelj. Mnogi od zdravstvenih problema njegovatelja uzrokovani su time što njegovatelji nemaju vremena za sebe. Stoga je zadatak profesionalnih službi prepoznati stadij u kojem njegovatelj više ne može sam adekvatno pružati skrb oboljeloj osobi, a da pri tome ne narušava svoje zdravlje.

#### 4.Zaključak

Skrb o osobama oboljelim od Alzheimerove bolesti i njegovateljima je izazov kako za zdravstvenu politiku tako i za cijelokupno društvo, stoga je nužno osigurati finansijski održive programe podrške koji će prevenirati preopterećenost njegovatelja. Rezultati istraživanja pokazali su da uslijed zahtjeva skrbi za oboljelu osobu njegovatelji percipiraju svoje zdravlje lošijim (kontinuirana napetost i poteškoće sa spavanjem), iako u istraživanju nisu utvrđene statistički značajne razlike obzirom na spol i duljinu skrbi. Potrebno je formalizirati standarde pomoći njegovateljima kako bi se osigurala kvaliteta i efektivnost izvora podrške njegovateljima. Važno je osigurati dostupnost informacija njegovateljima; finansijsku podršku za troškove skrbi o oboljeloj osobi; emocionalnu i praktičnu podršku njegovateljima; te posebno voditi računa o nužnosti uključivanja njegovatelja u proces donošenja individualnog plana skrbi za oboljelu osobu u suradnji s liječnicima, socijalnim radnicima te drugim stručnjacima. Potrebna su daljnja istraživanja procjene potreba njegovatelja kako bi se u skladu s dobivenim kreirali programi pomoći i podrške u lokalnoj zajednici.

#### 5.Literatura

- [1] Schulz, R. & Sherwood, P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American journal of nursing*, Vol.108, No.9, 23-27, ISSN 0002-1538-7488
- [2] Eagles, J.M.; Craig, A.; Rawlinson, F.; Restall, D.B.; Beattie, J.A. & Besson, J.A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *The British Journal of Psychiatry*, Vol. 150, 293-298, ISSN 0007-1250
- [3] Baumgarten, M. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly: a critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, Vol.42, 1137-1148, ISSN 0895-4356
- [4] Pinquart, M. & Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology*, Vol. 62B, No.2, 126-137, ISSN 0022-1422
- [5] Vitaliano, P.P.; Zhang, J. & Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta - analysis. *Psychological Bulletin*, Vol.129, 946-972, ISSN 0033-2909
- [6] Mui, A.C. (1995). Perceived health and functional status among caregivers of frail older persons. *Journal of Aging and Health*, Vol.7, 283-300, ISSN 1552-6887
- [7] Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving Families Care (2004). A report by the Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving Families Care: Alzheimer's Caregiving in the United States 2004. *Dostupno na:* <http://www.caregiving.org/data/alzcaregivers04.pdf> *Pristup:* 10-05-2009



Photo 090. Clouds / Oblaci