

Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja

Milutin Vračević
Nataša Todorović
Dejana Stanisavljević
Nataša Milić

Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja

Milutin Vračević, Nataša Todorović,
Dejana Stanisavljević, Nataša Milić

Beograd, novembar 2020. godine

Izdavač: Crveni krst Srbije
Simina 19, 11000 Beograd

Tel/fax: +381 11 30 32 125

e-mail: serbia@redcross.org.rs

Autori:

Milutin Vračević, Nataša Todorović, Dejana Stanisavljević, Nataša Milić

Lektura i korektura:

Mira Begović

Dizajn korica:

GrafoIN
Ljubivoja Gajića 55, Mali Požarevac

Štampa:

GrafoIN
Ljubivoja Gajića 55, Mali Požarevac

Tiraž: 300

ISBN-978-86-80205-83-0

Ovaj projekat finansirao je Populacioni fond Ujedinjenih nacija (UNFPA).
U knjizi su iskazani samo stavovi autora koji nisu nužno i stavovi UNFPA.

SADRŽAJ

1. Uvod	3
1.1. Neformalna nega	12
1.2. Neformalni negovatelji/ce vs. neformalni negovatelj/ica	13
1.3. Neformalni negovatelji/ce tokom COVID 19	18
1.3.1. Osobe pod povećanim rizikom tokom COVID-19 i neformalni negovatelji/ce	22
Starije osobe	22
Osobe sa hroničnim bolestima	25
Osobe sa mentalnim poremećajima	26
Osobe sa invaliditetom	27
1.4. Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja	27
1.4.1. Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica i COVID-19 ..	34
2. Metodologija	37
2.1. Cilj	37
2.1.1. Specifični ciljevi	37
2.2. Kvantitativno istraživanje	38
2.3. Kvalitativno istraživanje	39
3. Rezultati	41
3.1. Socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica	41
3.2. Karakteristike negovanih osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce	50
3.3. Opterećenje neformalnih negovatelja/ica	65
3.4. Depresija, zamor i kvalitet života neformalnih negovatelja/ica	66
3.5. Opterećenje negovatelja/ica prema ispitivanim karakteristikama	69
3.6. Multipla regresiona analiza opterećenja neformalnih negovatelja	73
3.7. Analiza povezanosti opterećenja negovatelja/ica sa skalama depresije, zamora i kvaliteta života	80
3.8. Zaključci kvalitativnog istraživanja	83
4. Zaključci	85
5. Preporuke	91
6. Prilozi	103
Upitnici	104



1 UVOD

Milioni „nevidljivih” ljudi širom sveta vode brigu o članu porodice ili bliskoj osobi kojoj je nega potrebna, pa zdravlje i kvalitet života, a u mnogim slučajevima i život funkcionalno zavisnih osoba umnogome zavisi od angažovanja neformalnog negovatelja/ice. U situaciji demografskog starenja, promene strukture porodice i povećanja očekivanog životnog veka, postoji rastuća potreba za negom, pa je doprinos neformalnih negovatelja/ica od vitalnog značaja za održivost sistema socijalne i zdravstvene zaštite, dugotrajne nege, za ekonomiju i za dobrobit ljudi kojima je nega potrebna. Nažalost, uprkos značaju angažovanja neformalnih negovatelja/ica, oni često sami plaćaju cenu nege svojim ekonomskim i zdravstvenim statusom i ostaju „slepa mrlja” javnih politika. Negovatelji/ce, koji su najčešće članovi uže porodice, imaju važnu i jedinstvenu ulogu u pružanju podrške deci i odraslim osobama sa invaliditetom, starijim osobama kojima je nega potrebna ili osobama koje boluju od hroničnih nezaraznih bolesti ili teških bolesti. Pružajući adekvatnu negu, socijalnu i psihosocijalnu podršku, a u nekim slučajevima i finansijsku podršku, oni omogućavaju da ove kategorije stanovništva nastave da žive sa svojom porodicom u svom okruženju i da budu ravnopravni deo lokalne zajednice.¹

Procenjuje se da 349 miliona ljudi širom sveta ima potrebu za negom, od tog broja 18 miliona (5%) su deca mlađa od 15 godina, a 101

¹ Eurocarers’ Position Paper July 2020 Eurocarers’ analysis of the EUROPEAN SEMESTER: Informal carers, left aside again? <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/>

milion (29%) su osobe starije od 60 godina.²

Demografsko starenje svakako će povećati potrebu za formalnom i neformalnom negom. Procene pokazuju da je trenutno u svetu 728 miliona osoba starijih 65 ili više godina. Očekuje se da će se ovaj broj u narednih 30 godina povećati više nego dvostruko i 2050. dostići cifru od 1,5 milijardi osoba od 65 i više godina, što bi značilo da će se udeo svetske populacije sa 65 ili više godina povećati sa 9,3 procenta u 2020. na oko 16 procenata u 2050. godini. Najveći porast se predviđa u istočnoj i jugoistočnoj Aziji (+300 miliona osoba), porast sa 272 miliona osoba starosti od 65 ili više godina u 2020. na 572 miliona u 2050. godini. Ostali regionu takođe očekuju velika povećanja u broju starijih osoba u populaciji u narednih 30 godina, uključujući i Evropu i Severnu Ameriku (+91 milion osoba).³ Evropa je kontinent sa najstarijom populacijom i procene su da će do 2050. godine svaki drugi stanovnik Evrope imati 50 i više godina a da će, sa druge strane, 10% populacije u Evropi biti starije od 80 godina.⁴

U Republici Srbiji takođe je vidljivo demografsko starenje koje se manifestuje kontinuirano rastućim udelom starijih u ukupnom stanovništvu i niskim i stalno opadajućim učešćem mladih. Na osnovu procene stanovništva Republičkog zavoda za statistiku, podaci za Republiku Srbiju u 2019. godini pokazuju da je udeo lica od 65 i više godina iznosio 20,7% (2011. godine 17,3%), a udeo mađih od 15 godina iznosio je 14,3% (2011. godine 14,4%). Prosečna starost stanovnika Republike Srbije porasla je sa 42,2 godine (2011) na 43,1 (2019) godinu. Osnovna odlika kretanja projektovanog stanovništva Srbije u periodu od 2011. do 2041. je proces depopulacije, pa bi na

² Evidence profile: caregiver support <https://www.who.int/ageing/health-systems/icope/evidence-centre/ICOPE-evidence-profile-caregiver.pdf?ua=1>

³ Government policies to address population ageing https://www.un.org/development/desa/pd/sites/www.un.org.development.desa.pd/files/un-desa_pd_2020_pf_government_policies_population_ageing_cover.pdf

⁴ Tsovala, Svetla & Mortensen, Jørgen. (2019). THE CROSS-ATLANTIC EXCHANGE TO ADVANCE LONGTERM CARE.

kraju projekcionog perioda skoro svaki četvrti stanovnik bio stariji od 65 godina (24% populacije Srbije imaće 65 i više godina), a stopa demografske zavisnosti stanovništva bi se u tom periodu povećala sa 25% na 39%. Za politike koje se tiču neformalnih negovatelja/ica značajan je i podatak da se kontigent stanovništva uzrasta od 15 do 64 godine u Srbiji smanjio sa 68,3% (2011) na 65,0% (2019).⁵

Kako se tokom života akumuliraju zdravstveni rizici i posledice bolesti i povreda, tako se uvećava i stopa rizika od invaliditeta kod starijih osoba. U tom smislu, starije osobe su neproporcionalno više zastupljene u opštoj populaciji, a sa povećanjem broja godina raste i rizik od invaliditeta, pa se za populaciju između 80 i 89 godina invaliditet povećava za 3,9% po godini starosti. Iako se učestalost invaliditeta među starijim osobama razlikuje od države do države, ipak je trend starenja populacije, kao i najbržeg uvećanja udela „starijih starijih“, dakle onih preko 80 godina, u populaciji konzistentan. Tako se očekuje da će do 2050. godine na globalnom nivou osobe starije od 80 godina sa nekom formom invaliditeta činiti jednu petinu svih osoba sa invaliditetom starijih od 60 godina.⁶ Više od 46 % osoba od 60 i više godina ima neki oblik invaliditeta, a više od 250 miliona starijih osoba ima umereni do teški invaliditet.⁷

Broj osoba sa invaliditetom i procenat koji čine u ukupnoj populaciji varira usled razike u definisanju, usled metodoloških razlika, razlika u načinu prikupljanja podataka popisom i istraživanjima.⁸ Trenutno

⁵ Zavod za statistiku Republike Srbije (2020), Statistički godišnjak str.25 <https://publikacije.stat.gov.rs/G2020/Pdf/G20202053.pdf>

⁶ World Report on Disability 2011: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

⁷ Ageing and disability, United nations, Department of Economic and Social Affairs Disability, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/disability-and-ageing.html#:~:text=Currently%2C%20it%20is%20estimated%20that,experience%20moderate%20to%20severe%20disability>

⁸ Marković M. Milan, Osobe sa invaliditetom u Srbiji, Republički zavod za statistiku, 2014, <http://pod2.stat.gov.rs/ObjavljenePublikacije/Popis2011/Invaliditet.pdf>

se procenjuje da u svetu 15% populacije ili oko milijardu pojedinaca živi sa jednim oblikom invaliditeta ili višestrukim invaliditetom. Prevalencija invaliditeta je veća u zemljama u razvoju, a rizici od loših socioekonomskih ishoda kao što su manje obrazovanje, lošiji zdravstveni ishodi, niži nivo zaposlenosti i veće stope siromaštva su viši kod osoba sa invaliditetom.^{9, 10} Prema podacima iz 2011. godine u Republici Srbiji živi 8% (571.780) građana/ki koji se mogu smatrati osobama sa invaliditetom, od toga 58,2% čine žene¹¹.

Kvalitet života i socijalna uključenost osoba sa invaliditetom, osim formalnih usluga različitih sistema, uveliko zavisi i od angažovanja neformalnih negovatelja/ica.

Opterećenost hroničnim nezaraznim bolestima je trend u svim dobnim grupama, a neformalni negovatelji/ce najčešće po nekoliko godina vode brigu i staraju se o osobi koja ima jednu ili nekoliko hroničnih bolesti, bez specifične obuke i adekvatne podrške zdravstvenog sistema.¹² U hronične nezarazne bolesti spadaju: kardiovaskularne, karcinomi, dijabetes, hronične respiratorne bolesti i one su vodeći uzrok smrtnosti i invalidnosti širom sveta. Globalno gledano, od ukupno 56,9 miliona smrtnih slučajeva u 2016. godini, uzrok za 40,5 miliona (71%), su hronične nezarazne bolesti. Preko tri četvrtine umrlih od hroničnih nezaraznih bolesti odnosno 31,5 miliona je u zemljama sa niskim i srednjim prihodima, od toga 46% pre 70. godine. Kardiovaskularne bolesti u 2016. godini bile su uzrok smrtnosti 17,9

⁹ Ageing and disability, United nations, Department of Economic and Social Affairs Disability, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/disability-and-ageing.html#:~:text=Currently%2C%20it%20is%20estimated%20that,experience%20moderate%20to%20severe%20disability>

¹⁰ Disability Inclusion, The World Bank, <https://www.worldbank.org/en/topic/disability#:~:text=Results-,One%20billion%20people%2C%20or%2015%25%20of%20the%20world's%20population%2C,million%20people%2C%20experience%20significant%20disabilities>

¹¹ Milan M. Marković, Osobe sa invaliditetom u Srbiji, Republički zavod za statistiku, Beograd, 2014

¹² Financial support for informal care provision in European countries: a short overview. Health and Aging

miliona ljudi ili 44% svih smrtnih slučajeva od hroničnih nezaraznih bolesti, karcinomi si bili uzrok 9,0 miliona smrtnih slučajeva ili 22% svih smrtnih slučajeva od hroničnih nezaraznih bolesti i respiratorne bolesti, uključujući astmu i hroničnu opstruktivnu bolest pluća bile su uzrok smrtnosti 3,8 miliona ljudi ili 9% svih umrlih od hroničnih nezaraznih bolesti. Dijabetes je prouzrokovao još 1,6 miliona smrtnih slučajeva.¹³

U ovom kontekstu potrebno je obratiti pažnju i na mentalno zdravlje, koje je još jedan od značajnih faktora funkcionalne zavisnosti i invalidnosti. Očekuje se da će broj od 5,4 miliona osoba koje u ovom trenutku imaju dijagnozu demencije do 2030. godine porasti dvostruko u zapadnoj i trostruko istočnoj Evropi.¹⁴ Depresija je bolest od koje boluje više od 264 miliona ljudi. Dugotrajna i depresija umerenog ili ozbiljnog intenziteta može ozbiljno da ugrozi zdravstveno stanje. U najgorem slučaju, depresija može dovesti do samoubistva. Godišnje blizu 800 000 ljudi izvrši samoubistavo. Samoubistvo je drugi vodeći uzrok smrti kod uzrasta od 15 do 29 godina.¹⁵

Bolesti srca i krvnih sudova i maligni tumori činili su preko tri četvrtine svih uzroka smrti u Republici Srbiji u 2006. godini. U strukturi mortaliteta bolesti srca i krvnih sudova činile su više od polovine svih smrtnih ishoda (57,3%), a skoro svaka peta osoba (19,7%) umrla je zbog malignog tumora. Od ukupnog broja umrlih za 3,8% stanovnika razlog umiranja bile su povrede i trovanja, za 2,5% komplikacije dijabetesa, a za 1,8% hronična opstruktivna bolest pluća ili astma.¹⁶

¹³ Total NCD Mortality, The Global Health Observatory, World Health Organisation: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/indicator-groups/indicator-group-details/GHO/total-ncd-mortality>

¹⁴ Alzheimer Europe istraživanje Who cares? The state of dementia care in Europe <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>

¹⁵ Depression: Key Facts, World Health Organisation: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>

¹⁶ STRATEGIJA ZA PREVENCIJU I KONTROLU HRONIČNIH NEZARAZNIH BOLESTI, "Sl. glasnik RS", br. 22/2009 http://demo.paragraf.rs/demo/combined/Old/t/t2009_04/t04_0135.htm

Postoji još jedan značajan trend, a to je promena u strukturi porodice, sa manje mogućnosti da deca budu prisutna i pruže negu svojim roditeljima – ili njihovim roditeljima – onako kako je to u prethodnim generacijama bilo očekivano i uobičajeno. Ljudi sada kasnije stupaju u brak, kasnije dobijaju decu, imaju manji broj dece, neki se odlučuju na život bez dece ili da žive sami. Ove okolnosti dovešće do povećanja potreba za negom, pa će države širom sveta morati ozbiljnije da planiranju funkcionisanje sistema dugotrajne nege koji prepoznaje značaj i komplementarnost formalnih i neformalnih usluga.

Svakako, trenutno neformalni negovatelji/ce globalno igraju centralnu ulogu u pružanju dugotrajne nege. Procenjuje se da između 70% do 95% svih potreba za negom pružaju članovi porodice, rođaci, prijatelji i komšije, pokrivajući tako praznine u kratkoročnom i dugoročnom pružanju formalne nege, što osobama koje imaju potrebu za negom omogućava dostojanstveniji život i odlaganje potrebe za institucionalnim zbrinjavanjem, a takođe im pruža mogućnost da ostanu u svojoj kući^{17,18}. Neformalni negovatelji/ce svojim angažovanjem svakako predstavljaju „nevidljivu radnu snagu”, koja često ne dobija podršku od sistema ili društva i njihovo opterećenje vremensko, finansijsko, ekonomsko i zdravstveno nedovoljno se prepoznaje. U Švajcarskoj se procenjuje da je vrednost rada neformalnih negovatelja/ica između 10 i 12 milijardi švajcarskih franaka godišnje,¹⁹ dok je u Sjedinjenim Američkim Državama godišnja vrednost rada neformalnih negovatelja/ica u 2013. godini iznosila 470

¹⁷ Who Cares? Attracting and Retaining Care Workers for the Elderly <https://www.oecd.org/fr/publications/who-cares-attracting-and-retaining-elderly-care-workers-92c0ef68-en.htm>

¹⁸ UNECE, The challenging roles of informal carers, Policy Brief on Ageing No. 22 September 2019 https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf

¹⁹ Mestheneos, E. and Triantafi llou, J. (Eds: H. Döhner and C. Kofahl). 2005. Eurofamcare. Supporting family carers of older people in Europe – Empirical evidence, policy trends and future perspectives, the Pan-European background report. Hamburg https://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/peubare_a4.pdf

milijardi dolara,²⁰ a u Holandiji vrednost neformalnog rada dvostruko je veća od potrošnje na usluge formalne nege.^{21,22} Svakako, vrednost rada neformalnih negovatelja/ica je mnogo veća od procenjene jer se ne mogu proceniti neki aspekti rada i angažovanja.

Primeru radi, treba znati da približno 16% radno sposobnog stanovništva iz Evropske unije pored svog stalnog zaposlenja ima i obavezu pružanja neformalne nege i da 50% neformalnih pružalaca nege koji negu pružaju redovno ima stalni posao, kao i 70% onih koji negu pružaju povremeno. Neformalni negovatelji/ce koji su duže vreme pod velikim opterećenjem, a bez odgovarajuće podrške, u opasnosti su od ispoljavanja sindroma sagorevanja i problema sa mentalnim i fizičkim zdravljem, kada kvalitet pružene nege opada a bez podrške može da dovede do situacije da negovatelj/ica više neće biti u stanju da pruža adekvatnu negu. Postojeće mere i javne politike kojima bi se ovaj problem ublažio ili predupredio u ovom trenutku nisu ni dovoljne ni ravnomerno dostupne.²³

Relevantnost spomenutih trendova, a pre svega relevantnost starenja stanovništva trebalo bi da bude dokumentovana u javnim politikama vlada širom sveta i da se u narednom periodu u javnim politikama prepozna uloga neformalnih negovatelja/ica kao sistema podrške pojedinačnoj osobi, porodici, zajednici, institucijama i državi.

Važno je da javne politike pored fokusa na podatke obrate pažnju i na opterećenje i sindrom sagorevanja negovatelja/ica u cilju dizajniranja korisnih intervencija za njegovo smanjenje. Ove intervencije mogu odložiti smeštaj zavisnog pojedinca u instituciju i mogu poboljšati

²⁰ Susan C. Reinhard, Lynn Friss Feinberg, Rita Choula, and Ari Houser, *Valuing the Invaluable: 2015 Update*, 2015, AARP Public Policy Institute

²¹ Timmerman, J. (ed). 2003. *Mantelzorg. Over hulp van en aan mantelzorgers* [Family care. About help for and by family carers]. Den Haag: SCP.

²² Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS). 2004. *En route to a sustainable system of long-term care and social support*. The Hague. DVVO-U-2475093, 23 April.

²³ What do informal carers need? Towards a fair and rights-based deal. https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Needs_final.pdf

kvalitet života kako neformalnog negovatelja/ice tako i primaoca nege²⁴.

Tokom pandemije COVID-19 neformalni negovatelji/ce našli su se u još zahtevnijoj ulozi, postali su „brana zaštite“ i jedan od stubova zdravstvenog sistema i sistema socijalne zaštite. Međutim, iako je to naglašavano, i dalje neformalni negovatelji/ce ostaju „nevidljivi“ sa stanovišta sistema, politika i usluga podrške širom sveta.

1.1. Neformalna nega

Neformalna nega je nega koja se pruža funkcionalno zavisnim osobama koju pružaju članovi porodice, prijatelji, komšije, a ne obučeni, licencirani ili sertifikovani zdravstveni i socijalni radnici.²⁵

Neformalna nega obuhvata pomoć u četiri glavne oblasti: 1. svakodnevne aktivnosti (na primer: kupanje, pomoć pri odlasku u toalet i hranjenje); 2. svakodnevne instrumentalne aktivnosti (na primer: kućni poslovi, prevoz i upravljanje finansijama, nabavka); 3. druženje i emocionalna podrška; i 4. zdravstvena nega.²⁶

Neformalna nega može se razlikovati po intenzitetu, vrsti pružene pomoći, lokaciji, karakteristikama osobe kojoj je nega potrebna i trajanju pružene nege. Potrebno je takođe obratiti pažnju na vremenski kontinuum i razliku između nege kakva je ona na početku i nege koja traje više godina. Naravno, neformalna nega zavisi i od potreba i zahtevnosti zavisne osobe kojoj su nega i podrška potrebne.²⁷

²⁴ Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24496059/>

²⁵ <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/informal+care>

²⁶ Formal and Informal Care https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007%2F978-3-319-69892-2_847-1

²⁷ Providing informal care in a changing society <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4992501/>

Aktivnosti nege pokrivaju različite oblasti i uključuju socijalne, zdravstvene, psihološke ali i obrazovne usluge. Obaveze i odgovornosti koje sa sobom nosi neformalna nega i koje, sa jedne strane, predstavljaju redovne i kontinuirane aktivnosti, sa druge strane se u najvećem broju slučajeva menjaju tokom vremena. Sa godinama nega postaje sve zahtevnija kako u smislu aktivnosti tako i u pogledu vremena koje neformalni negovatelji/ce provode u pružanju podrške i nege. Bilo da brine o detetu, odrasloj ili starijoj osobi ukoliko nega dugo traje, može da dovede do iscrpljenosti, ali i do pogoršanja zdravlja neformalnog negovatelja/ice, kako fizičkog tako i mentalnog.

1.2. Neformalni negovatelji/ce vs. neformalni negovatelj/ca

Situacija koja otežava prepoznavanje neformalnih negovatelja/ica je korišćenje različitih termina poput „neformalni negovatelj/ica“, „porodični negovatelj/ica“, zatim okolnost da neki autori pod ovim terminom podrazumevaju samo pružanje podrške i nege starijim osobama, ali takođe postoje varijeteti da li se radi o negovanju osobe koja zahteva fizičko prisustvo, pa se previđa da emotivna i psihosocijalna podrška može da se pruža na daljinu. U svakom slučaju, „neformalni negovatelj/ica je osoba koja pruža stalnu brigu i pomoć, bez nadoknade, za članove porodice i prijatelje kojima je potrebna podrška zbog fizičkih, kognitivnih ili mentalnih problema“.²⁸

OEBS navodi da jedna od deset odraslih osoba pruža neformalnu negu članu porodice koji ima neka funkcionalna ograničenja. Ako se u ovu formu nege uvrste i pomoć kod nabavki ili vođenje kućnih finansija (plaćanje računa, poreza), dolazi se do toga da skoro jedna trećina osoba starijih od 50 godina pruža neki tip neformalne nege. Takođe, ne postoji jasna geografska podela, odnosno pružanje neformalne nege jednako je zastupljeno i na severu i na jugu Evrope. Žene su dominantnije u populaciji neformalnih negovatelja, ali se posle 75. godine balans menja i tu je u dve trećine evropskih država više

²⁸ Statement on Caregiver Language www.ccc-ccan.ca

muškaraca. Nešto više od polovine svih neformalnih negovatelja/ica pruža usluge deset ili manje časova nedeljno, a nešto manje od petine pruža ih više od dvadeset časova nedeljno. Sa druge strane, za neformalne negovatelje/ice verovatnoća da će biti nezaposleni veća je nego za osobe iste životne dobi koji ne pružaju negu, a manje od 50% njih su osoba koja zarađuje najviše novca u domaćinstvu. Socioekonomski status ovde ima dvojak uticaj jer siromašnije porodice sa jedne strane imaju manje mogućnosti za učešće na tržištu rada, ali je za njih i verovatnije da će im članovi biti okupirani pružanjem neformalne nege.²⁹

Iako se često spominje da je neformalni negovatelj uglavnom žena prosečno preko 50 godina starosti, neformalni negovatelj/ica može da bude bilo kog pola, uzrasta, obrazovanja, finansijske situacije, ali i različitog zdravstvenog statusa, pa u tom slučaju moramo biti i obazrivi prilikom opisivanja profila neformalnih negovatelja/ica i dizajniranja usluga podrške kako bi se na neki način zadovoljile opšte, ali delom i specifične potrebe različitih negovatelja/ica. Na primer, grupa koja se često previđa kada govorimo o neformalnim negovateljima/cama su mladi pružaoci neformalne nege i ovde treba imati u vidu da obaveza pružanja nege često utiče na druge oblasti njihovog života – od obrazovanja i društvenog života pa do pronalaženja posla i zasnivanja sopstvene porodice, ali takođe utiče i na fizičko i mentalno zdravlje³⁰. U istraživanju koje je sprovedeno u Austriji na uzorku od 7.403 dece, utvrđeno je da 4,5% dece prosečno 12 i po godina neguje stariju osobu u porodici i da je neophodno voditi računa o specifičnim potrebama ovih negovatelja/ica. Pored ostalih, jedna od važnih preporuka je prevencija sindroma sagorevanja i promocija zdravlja i psihološke dobrobiti.³¹ Druga grupacija koju treba imati u vidu

²⁹ Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care <https://www.oecd.org/health/health-systems/help-wanted-9789264097759-en.htm>

³⁰ What do informal carers need? Towards a fair and rights-based deal. https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Needs_final.pdf

³¹ Prevalence and effects of caregiving on children. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24660847/>

kada se kreiraju javne politike i usluge podrške su zaposlene osobe koje su neformalni negovatelji/ce, koji se često susreću sa ozbiljnim izazovima kako da pomire poslovne obaveze i obaveze vezane za pružanje nege. Ova situacija može da umanji efikasnost njihovog rada, uspori napredovanje u karijeri, pa i da bude razlog za gubitak posla, što se, sa jedne strane, može posmatrati kao narušavanje njihovih ljudskih prava, a sa druge predstavlja gubitak za društvo u celini u smislu neiskorišćenja postojećih potencijala. U praksi, nije retko da se neformalni negovatelji/ce, češće osobe ženskog pola, zbog ovoga nalaze u nepovoljnijem ekonomskom ali i socijalnom položaju.³²

Neformalne negovatelje/ice takođe možemo podeliti prema tipu osobe kojoj se nega pruža: dete sa hroničnom bolešću ili fizičkim i psihičkim invaliditetom o kome mogu da se staraju mladi roditelji, sredovečni roditelji i starije osobe (bake i deke), odrasla osoba sa fizičkim i mentalnim invaliditetom ili sličnim zdravstvenim problemom kome negu pružaju sredovečni roditelji i na kraju starije osobe o kojima brinu njihov supružnik/partner, njihova odrasla/sredovečna deca/unuci, prijatelji ili komšije.³³

Pružanje nege svom detetu sa invaliditetom ili teškom hroničnom bolešću predstavlja posebnu kategoriju neformalne nege i u mnogim slučajevima podrazumeva veliki broj aktivnosti koje roditelj preuzima na sebe spontano ili nametnuto. Dešava se da roditelji moraju da nauče izvesne zdravstvene tretmane i da primenjuju neke od terapija, što u cilju poboljšanja zdravlja svoje dece u nezanemarljivoj meri i pružaju (posebne dijete, uzimanje medikamenata, vežbanje...), uz već redovnu podršku u izvođenju svakodnevnih životnih aktivnosti.

³² What do informal carers need? Towards a fair and rights-based deal.
https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Needs_final.pdf

³³ Schulz R., Tompkins C. A. 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. Washington, DC 2010: National Academies Press.

Opterećenje ovim obavezama može biti veliko, posebno tokom vanrednih situacija, i može dovesti do različitih negativnih efekata, od nesanice, anksioznosti, depresivnosti i drugih zdravstvenih problema, do finansijskih poteškoća, što, sa druge strane, može imati negativne posledice na dete kome se nega pruža. Moguće negativne posledice kreću se od lošeg kvaliteta nege, preko psihološkog opterećenja do psihičkog i fizičkog zlostavljanja i zanemarivanja. Neformalni negovatelji/ce dece sa invaliditetom od rođenja deteta pa do kraja života ostaju neformalni negovatelji/ce, njihove aktivnosti traju, ali se prilagođavaju uzrastu deteta i godinama samog negovatelja/ice. Poseban strah neformalnih negovatelja/ica je kada dođu u neke pozne godine šta će se posle njihove smrti desiti sa njihovom decom i ko će o njima da brine, što utiče na njihovo zdravlje, pre svega mentalno.³⁴

U literaturi se pominju još i epizodni pružaoci nege, čiji zadatak nastupa usled nekog akutnog stanja, pa su izazovi ove vrste nege drugačiji od onih koje imaju neformalni negovatelji/ce hronično bolesnih, starijih ili dece i osoba sa invaliditetom. Radi se o iznenadnom pružanju nege osobi koja je izašla iz bolnice nakon, na primer, operacije kuka, tretmana malignog oboljenja, moždanog ili srčanog udara i slično. U ovakvim okolnostima neformalni negovatelji/ce nalaze se pod pritiskom koji je nastao iz zahteva da moraju brzo da savladaju veštine vezane za davanje osnovne medicinske nege u kućnim uslovima, da nauče da prate zdravstveno stanje osobe koja dobija negu (da znaju da prepoznaju moguća pogošanja zdravstvenog stanja), a što je za osobe bez prethodnog znanja često težak zadatak. Tu je i strah da nešto ne pogreše i osobu koju neguju ne dovedu u dodatni zdravstveni razik. Takođe, kod ove vrste nege potrebno je brzo prilagođavanje dotadašnjeg načina života na život negovatelja/ice. Pored toga, teškoću im predstavlja i nedostatak potrebnih informacija, a to je

³⁴ Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji <http://humanas.rs/download/3333/>

tokom COVID-19 dodatno opterećenje jer su mnoge usluge bile ograničene i usmerene na telefonske konsultacije.³⁵

Sa globalizacijom i migracijama dobili smo veći broj neformalnih negovatelja/ica na daljinu. Radi se o pružanju nege osobi koja od negovatelja/ice živi udaljeno više od jednog sata putovanja, a mogu da žive i u drugom gradu ili državi. Ne znači da ovi negovatelji/ce samo zato što žive daleko nisu često odgovorni za finansije, zdravstvenu medicinsku negu i lične potrebe člana svoje porodice. Jedan od najtežih aspekata nege na daljinu je kako na taj način brinuti o osobi i kvalitetno je negovati. Ovi pružaoci nege su najčešće sekundarni pružaoci koji dopunjuju ono što radi primaran pružalac nege koji živi u istom prostoru ili u blizini osobe kojoj je nega potrebna. Angažovanje neformalnih negovatelja/ica na daljinu deli se na organizovanje nege i nadgledanje nege. Ovi neformalni negovatelji/ce imaju odgovornost da odaberu adekvatnog lokalnog pružaoca nege i da budu informisani koliko je ta nega kvalitetna i zadovoljava potrebe osobe koja se neguje. Oni moraju imati informacije i veštine koje se odnose na pronalaženje i odabir adekvatnog lokalnog pružaoca nege koji će biti u stalnom kontaktu sa osobom koja negu dobija, a njihov poseban izazov, koji je povezan sa mentalnim zdravljem, jeste i psihološki pritisak što nisu u stanju da sve vreme budu neposredni pružaoci nege bliskoj osobi.^{36,37}

³⁵ National Research Council. (2010). The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. <https://www.nap.edu/read/12927/chapter/1#ii>

³⁶ National Research Council. (2010). The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary. <https://www.nap.edu/read/12927/chapter/1#ii>

³⁷ Aging Care- Family Carig for Family. The Caregivers' Survival Guide (2017) <https://oak-meadows.org/wp-content/uploads/2017/02/AgingCare-FamilyCaringForFamily.pdf>

1.3. Neformalni negovatelji/ce tokom COVID-19

Pandemija COVID-19 promenila je način života, uticala na funkcionisanje zdravstvenih sistema, sistema dugotrajne nege, na transport, na ekonomiju, finansijsku sigurnost, na obrazovanje, ali i na porodični i lični život. Prvi podaci pokazuju da se oko polovine svih smrtnih slučajeva od COVID-19 tokom prvog talasa pandemije dogodilo među starijim osobama koje borave u domovima za stare.³⁸

Smrtnost osoba starijih od 65 godina od posledica COVID-19 u velikoj meri prevazilazi smrtnost mlađe populacije, sa odnosom od čak 7,7:1 u odnosu na populaciju između 55 i 64 godine po jednom istraživanju. Isto istraživanje registruje da su stariji muškarci umirali više od starijih žena u odnosu 1,77:1.³⁹ Uprkos ovoj činjenici, samo se postepeno povećavala svest o nedovoljnom finansiranju i fragmentaciji sistema dugotrajne nege.⁴⁰

Ali dok je pažnja bila čvrsto usmerena na formalni sistem dugotrajne nege, na formalne pružaoce usluga i institucije za smeštaj, potreba osoba koje žive u kućnim uslovima, a kojima je nega bila potrebna i njihovim neformalnim negovateljima/cama poklanjalo se relativno malo pažnje,⁴¹ kako u smislu usluga tako i u smislu zadovoljavanja njihovih potreba i zaštite zdravlja.

Na početku pandemije mnoge države su propustile da prepoznaju značaj i ulogu neformalnih negovatelja/ica u situacijama nege i

³⁸ COVID-19: Implications for the Support of People with Social Care Needs in England https://www.researchgate.net/publication/341590052_COVID-19_Implications_for_the_Support_of_People_with_Social_Care_Needs_in_England

³⁹ COVID-19 mortality risk for older men and women: <https://bmcpubli-health.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-09826-8>

⁴⁰ Preventing and managing COVID-19 across long-term care services: Policy brief, 24 July 2020 https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Policy_Brief-Long-term_Care-2020.1

⁴¹ Care in times of COVID-19: The impact of the pandemic on informal caregiving in Austria <https://osf.io/preprints/socarxiv/bj3fk/>

podrške funkcionalno zavisnim starijim osobama, deci i odraslim osobama koje su hronično bolesne, deci i osobama sa invaliditetom ili osobama kod kojih je potvrđen COVID-19. Takođe moramo biti svesni da je tokom epidemije nastala i nova grupa neformalnih negovatelja/ica koji su pružali pomoć starijim osobama koje nisu bile funkcionalno zavisne i hronično bolesne, ali kojima je bilo zabranjeno da izlaze iz kuće. Ova vrsta nege krenula je kao epizodna, ali ona traje već nekoliko meseci, što utiče na kvalitet života kako neformalnih negovatelja/ica tako i onih kojima je podrška potrebna.

Iako se tokom vanredne situacije pokazalo koliko su neformalni negovatelji/ice važni u odgovoru na nesreće, naše znanje o karakteristikama, potrebama i izazovima sa kojima se suočavaju neformalni negovatelji, posebno tokom pandemije COVID-19, i dalje su ograničeni. Fizičko i mentalno zdravlje i socijalno blagostanje neformalnih negovatelja/ica uglavnom je zanemareno u praksi, ali i u istraživačkoj literaturi. Takođe, ova grupa se i dalje posmatra pasivno i ne uključuje u procese pripreme i odgovora na nesreće.

Sa druge strane, kreatori politika često pretpostavljaju da neformalni pružaoci nege poseduju odgovarajući nivo zdravstvene pismenosti, znanja o bolestima, psihološke spremnosti i sposobnosti za pružanje zdravstvene nege. Druga pretpostavka odnosi se na okruženje u kome primalac nege živi: većinom se o tome ne misli i uglavnom se pretpostavlja da je stambeni prostor odgovarajući i omogućava negu i lak pristup pomagalima i zadovoljava potrebe i negovatelja/ica i primalaca nege,⁴² što u praksi često nije slučaj, pa su ova ograničenja još više došla do izražaja tokom epidemije.

Pandemija COVID-19 uticala je na funkcionisanje zdravstvenih sistema širom sveta. Mnogi zdravstveni sistemi našli su se pred ozbiljnim pritiskom i izazovima koji su doveli do problema u funkcionisanju i potrebe za brzom adaptacijom na novonastale okolnosti. Zbog brzog

⁴² Informal home care providers: the forgotten health-care workers during the COVID-19 pandemic <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7263813/>

porasta broja inficiranih slučajeva, sa jedne strane, i ograničenja resursa zdravstvenih sistema sa druge, u mnogim zemljama fokus je bio na skriningu bolesti, pa su oni koji su imali teži oblik infekcije upućivani na bolničko lečenje. Međutim oni sa blažim simptomima upućivani su na kućno lečenje, pa je upravo kućna nega tokom COVID-19 bila jedan od stubova zdravstvenog sistema za podršku ljudima sa potvrđenom infekcijom ili sumnjom na infekciju COVID-19. Uprkos ovoj činjenici, neformalno pružanje kućne nege i izazovi sa kojima se suočavaju neformalni negovatelji/ce, u kućnom kontekstu nisu bili prepoznati kao deo podrške zdravstvenog sistema da se izbori sa epidemijom. Naravno, ne treba zaboraviti i situaciju da ljudi kojima je bila potrebna nega nisu bili samo oni koji imaju COVID-19. Veliki udeo primalaca nege u kućnim uslovima i dalje su bile osobe sa hroničnim bolestima, mentalnim poremećajima ili invaliditetom kojima je kontinuirano bila potrebna osnovna pomoć i koja im je trebala i pre COVID-19. To su osobe kojima su podrška i nega potrebne zarad normalnog funkcionisanja i dostojanstvenog života, a u toku pandemije bila im je potrebna dopunska podrška. Takođe, pandemija je dovela do toga da je podrška i nega često bila potrebna zdravim ali zavisnim pojedincima kao što su su novorođenčad, mala deca, deca školskog uzrasta ili zdrave starije osobe.⁴³

Podrška neformalnih negovatelja/ica tokom COVID-19 bila je posebno značajna kada se radilo o osobama sa mentalnim poremećajima (na primer šizofrenija, bipolarni afektivni poremećaj), gde pojedinci mogu imati halucinacije (na primer čuju glas nekoga ko im se obraća kad nikoga nema), pojedincima sa kognitivnim poremećajima (na primer poteškoće u organizovanju i jasnom izražavanju misli) i izrazitim poteškoćama sa socijalnim funkcionisanjem. Tok i ishodi ovih problema često se znatno poboljšavaju uz podršku negovatelja/ica,⁴⁴

⁴³ A review on implications of home care in a biological hazard: The case of SARS-CoV-2/COVID-19 http://www.ccouc.ox.ac.uk/_asset/file/a-review-on-implications-of-home-care-in-a-biological-hazard.pdf

⁴⁴ Cognitive model of caregiving in psychosis <https://www.cambridge.org/core/>

a tokom pandemije ova podrška bila je posebno značajna, ali takođe kao i u drugim situacijama nedovoljno prepoznata. Bez podrške teret nege ovih neformalnih negovatelja/ica bio je mnogo veći i uticao na njihovo zdravlje.

Svakako možemo reći da je pandemija COVID-19 dramatično usložnila izazove sa kojima su se neformalni negovatelji/ce svakodnevno suočavali u situaciji još veće ograničenosti zdravstvenih i socijalnih usluga, izolacije i stalne brige za zdravlje osobe o kojoj brinu ali i brige za sopstveno zdravlje. U nekim slučajevima njihov položaj je otežavala i loša materijalna situacija i nemogućnost da nabave ličnu zaštitnu opremu i dezinfekciona sredstva.

Podaci pokazuju da je potreba za uslugama nege i podrške znatno porasla od početka pandemije COVID-19, ali da to nije u istoj meri praćeno povećanjem broja neformalnih negovatelja/ica. Organizacija „Carers” UK sumira podatke za Ujedinjeno Kraljevstvo ukazujući da 81% neformalnih negovatelja/ica daje više usluga nego pre zabrane kretanja, 78% prijavljuje da su potrebe osobe o kojoj se staraju značajno porasle, 64% nije imalo priliku za predah u poslednjih pola godine, a 64% prijavljuje pogoršanje mentalog zdravlja (uz 58% koji prijavljuju pogoršanje fizičkog).⁴⁵

U toku vanrednog stanja i većina usluga socijalne zaštite bila je ili obustavljena ili su usluge pružane uz ograničenja i u izmenjenim uslovima, kao na primer gerontodomaćice. Sve je to uticalo na veći pritisak na porodicu i neformalne negovatelje/ice.

Kvalitativna studija o neformalnim negovateljima osoba sa demencijom u Velikoj Britaniji potvrdila je da je strah od zaraze od profesionalnih negovatelja/ica doveo do situacije da neformalni negovatelji/ce povećaju sate nege kada je formalna nega ukinuta ili

[services/aop-cambridge-core/content/view/62A2056D0D55CAE97895430DC0B7B820/S0007125000252148a.pdf/cognitive_model_of_caregiving_in_psychosis.pdf](https://services.aop-cambridge-core/content/view/62A2056D0D55CAE97895430DC0B7B820/S0007125000252148a.pdf/cognitive_model_of_caregiving_in_psychosis.pdf)

⁴⁵ <https://www.carersuk.org/news-and-campaigns/campaigns/caring-behind-closed-doors>

drastično smanjena. U Austriji četiri od deset negovatelja/ica osoba sa dijagnostikovanom demencijom sa lošijim socio-ekonomskog statusom potvrđuje da su prestali da dobijaju pomoć od ostalih članova porodice, a 20% više nije dobijalo pomoć komšija.⁴⁶

Istraživanje koje je sproveo „EuroCarers” pokazalo je da su oni poslodavci sa već utemeljenim fleksibilnim aranžmanima za pružaoce neformalne nege bili u stanju da se bolje prilagode promenama koje su doneli pandemija i epidemiološke mere.⁴⁷

Sa druge strane, istraživanje Evropskog centra za istraživanje socijalne politike ukazuje da su neformalni negovatelji/ce u proseku bili više pogođeni situacijom vezanom za zaposlenje i rad i da im je prihod opao u proseku više nego osobama koje ne pružaju usluge neformalne nege. Ove razlike su bile znatno izraženije u starijim kohortama.⁴⁸

1.3.1. Osobe pod povećanim rizikom tokom COVID-19 i neformalni negovatelji/ce

■ Starije osobe

Pandemija COVID-19 nesrazmerno je pogodila starije osobe i njihove neformalne negovatelje/ice. Starije odrasle osobe i osobe sa višestrukim hroničnim stanjima imale su znatno veći rizik od teških komplikacija bolesti, a sa druge strane i većina smrtnih ishoda bila je među starijim osobama. Širom OECD regiona svaka šesta osoba je starija od 65 godina, od čega 60% živi sa višestrukim hroničnim bolestima.⁴⁹ Pored dodatnih zdravstvenih rizika, neke starije osobe

⁴⁶ Socioeconomic condition of informal carers during the COVID-19 pandemic <https://www.euro.centre.org/webitem/3855>

⁴⁷ Supporting working carers in COVID-19: response and reflections https://www.carersuk.org/images/News_and_campaigns/Supporting_working_carers_in_COVID-19.pdf

⁴⁸ Socioeconomic condition of informal carers during the COVID-19 pandemic <https://www.euro.centre.org/webitem/3855>

⁴⁹ OECD (2019), “Informal carers”, in Health at a Glance 2019: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris. DOI: https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-78-en

imaju problem u pristupu socijalnoj podršci ili probleme sa mentalnim zdravljem koji su izazvani krizom zbog pandemije COVID-19.

U većini država starijim osobama je savetovano da ne izlaze, a u nekim državama je starijima od 65 godina čak bilo i zabranjeno da izlaze. Bez obzira na mere tokom epidemije, profesionalne usluge namenjene starijima bile su smanjene ili suspendovane, došlo je do zatvaranja dnevnih centara i klubova za starije osobe, što je samo dodatno opteretilo neformalne negovatelje/ice povećanjem obima i broja aktivnosti koje svakodnevno realizuju. Posebno teška situacija tokom epidemije bila je za starije osobe koje žive same, pre svega pristup hrani, finansijskim sredstvima i drugim potrepštinama.⁵⁰ Tako su neki prijatelji, članovi porodice ili komšije postali neformalni negovatelji/ice sticajem okolnosti izazvane epidemijom. Zabrana kretanja starijim osobama negativno se odražava i na njihovo mentalno i fizičko zdravlje, a mogućnost izlaska samo u ranim jutarnjim časovima uticala je na dostojanstvo starijih osoba.⁵¹

Izolacija, koja je povezana sa depresijom i drugim oblicima fizičkih i mentalnih problema, a tokom COVID-19 uz preporuke za fizičko distanciranje i smanjenje kontakata, kod pojedinih starijih osoba pogoršala je postojeće zdravstveno stanje, a to je, sa druge strane, povećalo i pritisak na neformalne negovatelje/ice.⁵²

Pokazalo se da društvene mreže i virtualno okupljanje mogu pomoći u suzbijanju i smanjenju emocionalnog stresa izazvanog smanjenjem kontakata i unapređenju mentalnog zdravlja. Međutim upravo starije osobe, koje su imale i najrestriktivnije mere, bile su najmanje digitalno uključene. COVID-19 nam je zapravo bio poziv za buđenje, iako je

⁵⁰ A review on implications of home care in abiological hazard:The case of SARS-CoV-2/COVID-19 http://www.ccouc.ox.ac.uk/_asset/file/a-review-on-implications-of-home-care-in-a-biological-hazard.pdf

⁵¹ Rodna analiza odgovora na COVID-19 u Republici Srbiji (2020) <https://www.osce.org/files/f/documents/3/9/459391.pdf>

⁵² Protecting older adults during social distancing <https://science.sciencemag.org/content/368/6487/145.1>

ranije već utvrđeno da će ukoliko se uz razvoj digitalne tehnologije ne bude vodilo računa i o pravu starijih osoba da budu digitalno informisane, digitalno edukovane i uključene, ova grupa ostati bez mnogih prava koja im pripadaju, dok će, sa druge strane, neformalni negovatelji/ce nositi veći teret usluga.⁵³

Jedan od evidentnih problema je zlostavljanje starijih osoba i ono se generalno prijavljuje u mnogo manjoj meri nego što se dešava. Razlozi za to su kompleksni, počev od toga da postoje strah od pojačanog nasilja i ekonomska zavisnost, preko stida i sramote, pa do toga da osoba koja nasilje trpi ne želi da počinioca nasilja – često partnera ili unuka – vidi kažnjenog jer prema njemu imaju ambivalentna osećanja. Istovremeno, prikupljanje podataka o ovom vidu nasilja često nije dovoljno dobro i podaci o nasilju u porodici često nisu adekvatno razvrstani po uzrastu i polu pa se ne može ostvariti uvid u razmere nasilja nad starijima. Procena Svetske zdravstvene organizacije je da je svaka šesta osoba starija od 60 godina iskusila nasilje, ali da ga je tek svaka dvadeset četvrta prijavila.⁵⁴ Podaci pokazuju da stres i sindrom sagorevanja često mogu biti rizik od nasilja nad starijima.

Od početka pandemije COVID-19 nasilje nad starijima je u porastu, ali se ne može reći da je prijavljivanje ove vrste nasilja poboljšano. Organizacije koje se bave praćenjem i prevencijom nasilja nad starijima, kao i pružanjem podrške osobama koje nasilje trpe, prijavljuju porast; na primer, izveštaji dve organizacije iz Ujedinjenog Kraljevstva sugerišu porast nasilja nad starijima od 37% i 17%.⁵⁵

Nasilje tokom pandemije COVID-19 dešava se u specifičnim uslovima: starije osobe i počinioci su, zbog izolacije i restrikcija kretanja, sada često više vremena u kontaktu, što povećava i rizik

⁵³ Starenje i digitalna uključenost <https://www.redcross.org.rs/media/6183/starenje-i-digitalna-ukljucenost-web.pdf>

⁵⁴ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/elder-abuse>

⁵⁵ <https://www.telegraph.co.uk/news/2020/05/17/silent-scandal-elderly-abused-lockdown/>

od nasilja. Grupe u populaciji starijih osoba pod posebnim rizikom obuhvataju funkcionalno zavisne osobe, osobe starije od 80 godina, starije ženske osobe, starije osobe sa mentalnim problemima i socijalno izolovane starije osobe. Kako se zbog ograničenja kretanja zavisnost od pomoći drugih osoba uvećala za mnoge starije osobe, za njih se ne samo povećao rizik da će biti na meti zlostavljanja – zbog stresa i sindroma sagorevanja na strani negovatelja – nego je i manje verovatno da će oni zlostavljanje prijaviti, iz straha da ne izgube sada neophodnu podršku. Pored toga, u regularnim uslovima jedan deo incidenata zlostavljanja otkrivaju lekari tokom rutinskih pregleda starijih osoba, što je u pandemijskim uslovima veoma malo verovatno zbog opterećenosti zdravstvenog sistema i manjeg broja odlazaka kod lekara.

Kako je finansijsko zlostavljanje jedan od najčešćih oblika zlostavljanja starijih, treba imati na umu da je tokom pandemije i posebnih mera u odgovoru na pandemiju – uključujući restrikcije kretanja – rizik od finansijskog zlostavljanja uvećan jer stariji često moraju da poveravaju poslove nabavke, koje su ranije sami obavljali, drugima. Usled opšte ekonomske nestabilnosti i činjenice da su mnogi članovi porodica u riziku od gubitka zaposlenja i prihoda, penzija najstarijeg člana porodice često je jedini redovan prihod u domaćinstvu, a nisu retke ni organizovane prevare u kojima se koristi strah od epidemije i nude, recimo, lažna testiranja za novac.⁵⁶

■ Osobe sa hroničnim bolestima

Osobe sa hroničnim bolestima takođe se nalaze pod većim rizikom od infekcije COVID-19 i potencijalnih većih komplikacija. Pre svega se misli na osobe sa kardiovaskularnim bolestima, dijabetom, plućnim bolestima i kancerom. Za njih je najvažnije bilo da nastave sa uzimanjem redovne terapije i da se strogo pridržavaju higijenskih

⁵⁶ <https://www.age-platform.eu/publications/covid-19-and-human-rights-concerns-older-persons>

uputstava, ali pored toga ovim osobama bilo je potrebno da nastave sa zdravim stilovima života u smislu prevencije. Takođe je veoma važna bila i zaštita mentalnog zdravlja kod hronično obolelih kod kojih su se pojavili strahovi da se ne zaraze jer bi kod njih infekcija mogla dovesti do smrtnog ishoda, strah da neće biti adekvatno lečeni kada je njihova osnovna bolest u pitanju, tu je i izolacija i nemogućnost da održavaju socijalne kontakte. Osim toga, redovne kontrole i redovne provere hronično obolelih predstavljale su i predstavljaju rizik koji ima tri različite uočene situacije: otkazivanje kontrolnih pregleda i njihovo odlaganje, odlazak u bolnicu koji sa sobom nosi veći rizik od zaražavanja i, na kraju, plaćanje usluga iz sopstvenog džepa. Sve ovo povećalo je pritisak na neformalne negovatelje/ice kako u smislu povećanog obima usluga i novih usluga tako i u finansijskom smislu, jer se dešavalo da su za neke zdravstvene usluge i kontrole plaćali u privatnim zdravstvenim ustanovama (pre svega za vreme vanrednog stanja). Strah da se osoba o kojoj brinu ne zarazi, dilema kome da se jave i da li će biti primljeni dodatno su uticali i na mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica.

■ Osobe sa mentalnim poremećajima

Osobe sa mentalnim poremećajima tokom COVID-19 bile su takođe pod većim rizikom jer se kod njih u većini slučajeva povećao strah i anksioznost povezani sa pandemijom, što je vrlo lako moglo da dovede do pogoršanja psihičkog zdravlja i, kao kod hroničnih bolesnika, došlo je do prebacivanja usluga na telefonske konsultacije. Pogoršanje psihičkog zdravlja člana porodice u kombinaciji sa neizvesnošću može uticati i na zdravlje i posebno na mentalno zdravlje neformalnog negovatelja/ice. Svakako su se u psihosocijalnu podršku uključile i organizacije civilnog društva, što je bio resurs, tako da neformalni negovatelji/ce za podršku nisu morali nužno da se obraćaju institucijama. Kratkoročno, to im je omogućilo da se suoče sa problemima, mada je postojao rizik narušavanja privatnosti osobe o kojoj brinu jer su uglavnom bili zajedno u istom prostoru.

■ Osobe sa invaliditetom

Problemi sa kojima se osobe sa invaliditetom suočavaju različiti su i bilo je potrebno tokom COVID-19 sagledati njihove individualne potrebe. Neformalni negovatelji/ce koji brinu o osobama sa fizičkim invaliditetom suočeni su sa istim strahom kao i negovatelji/ce koje brinu o drugim grupama pod rizikom, a to je pre svega na koji način da organizuju preglede, nabavku namirnica (da li da to urade preko volontera ili da naručuju hranu), kako da organizuju edukaciju za svoju decu sa invaliditetom... Sa druge strane, neformalni negovatelji/ce morali su da rade na smanjenju osećanja izolovanosti osobe o kojoj brinu, jer su u zajednici smanjene ili prestale sa funkcionisanjem. usluge kao što su dnevni centri i klubovi. Strahovi, nove obaveze, odsustvo podrške, drugačiji način funkcionisanja sistema, kao i nedostatak informacija dovodi do značajnog uticaja na zdravlje neformalnog negovatelja/ice, koji se često osećaju uplašeno i nemoćno u novonastalim okolnostima.

1.4. Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica

U literaturi se navodi da pružanje neformalne nege može imati dijametralno suprotne efekte na mentalno zdravlje negovatelja/ica, od toga da ova aktivnost donosi zadovoljstvo i osećaje svrhovitosti i emotivnog ispunjenja, pa do toga da neformalni negovatelji/ce imaju lošije fizičko i mentalno zdravlje u odnosu na osobe koje se ne bave pružanjem nege i da su u većem riziku od depresije. Istraživanja potvrđuju da je pružanje nege zavisnoj osobi u znatnom broju slučajeva svakodnevni rad koji podrazumeva vreme, fizičku energiju i emocionalno investiranje. Ako se ova aktivnost izvodi tokom dužeg vremenskog perioda, negovatelj/ica je u riziku od sindroma sagorevanja, što može dovesti do pogoršanja mentalnog ali i fizičkog zdravlja i rizika od depresije. Istraživanja ukazuju da, uzimajući u obzir i pozitivne i negativne psihološke efekte pružanja nege na pružaoca, rizik od sindroma sagorevanja kod njih postoji i

pod jačim je uticajem negativnih efekata, uključujući emocionalnu iscrpljenost, umanjen osećaj postizanja rezultata i depresionalizaciju. Istraživanja takođe ukazuju da pojedinačni problemi koji negativno utiču na psihološko stanje negovatelja ne moraju da budu veliki, već da je njihov kumulativni efekat ono što troši resurse negovatelja da se bori sa stresom, dok sa druge strane pozitivni efekti ne moraju uvek pružati adekvatan balans.⁵⁷

Neki od socioekonomskih faktora koji uvećavaju zadovoljstvo životnim uslovima kod negovatelja/ica i time dopinose pozitivnim zdravstvenim efektima obuhvataju: dobar socioekonomski status, podršku porodice, mogućnost učestvovanja u društvenim aktivnostima, stalan posao, dostupnost usluge predaha. Psihološki faktori koji uvećavaju zadovoljstvo životnim uslovima negovatelja/ica i time dopinose pozitivnim zdravstvenim efektima obuhvataju: viši nivo opšteg fizičkog zdravlja i niži nivo stresa, religijske ili duhovne aktivnosti, pozitivan stav o pružanju nege, pozitivan stav o samom sebi, sposobnost da se prilagodi zahtevima uloge negovatelja.⁵⁸

Longitudinalna studija koja se bavila odnosom između faktora stresa povezanih sa pružanjem nege, depresivnosti negovatelja/ica i kvaliteta nege potvrđuje nalaze prethodnih studija koje povezuju slabije fizičko zdravlje negovatelja sa povećanim rizikom od depresije, što dalje utiče na smanjen kvalitet nege. Takođe, u slučajevima kada negovatelj/ica percipira osobu koja negu pruža kao nametljivu ili manipulativnu, rizik od depresije raste, kao što raste i kada negovatelj/ica nije u mogućnosti da obavlja svoje rutinske životne aktivnosti.⁵⁹

Depresivnost je problem sa kojim se neformalni negovatelji/ce suočavaju i procenjuje se da između 40% i 70% svih neformalnih

⁵⁷ Appraisals, Burnout and Outcomes in Informal Caregiving <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25030791/>

⁵⁸ Ibid

⁵⁹ Depression and quality of informal care: a longitudinal investigation of caregiving stressors <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21417536/>

negovatelja/ica ima simptome depresije, od čega su između jedne četvrtine i jedne polovine simptomi takvog intenziteta da ispunjavaju kriterijume za dijagnozu depresije major.⁶⁰ Simptomi depresije se pogoršavaju sa povećanjem opterećenja negom pa je učestalost depresivnosti i emocionalnog stresa između 30% i 40% za one negovatelje/ice koji se staraju o osobama sa demencijom.⁶¹

Socijalna isključenost ima važan uticaj na kvalitet života i literatura je navodi kao jedan od faktora koji se prepoznaje kod neformalnih negovatelja/ica, ali je nedovoljno istražen. Studije koje su se bavile negovateljima/cama osoba sa demencijom ili poremećajima mentalnog zdravlja često ne povlače jasnu granicu između konceptata socijalne isključenosti, stigme ili opterećenja negovatelja/ica i za sada se ne može reći da postoji jasan prikaz uticaja socijalne isključenosti negovatelja/ica na opšte mentalno zdravlje, već utoliko što je očigledno da u populaciji neformalnih negovatelja/ica postoji izražena raznovrsnost i da se ona mora uzimati u obzir – negovatelji/ice osoba sa demencijom i mentalnim poremećajima su već dve različite grupacije budući da je verovatnije da će oni prvi biti deca negovane osobe.⁶²

U okviru diskusije o stresu i opterećenju negom prepoznaje se da je pružanje nege tokom dužeg vremenskog perioda stresno jer zahteva fizički napor, kreira psihološko opterećenje, ima visok nivo nepredvidivosti i može da utiče na druge oblasti života kao što su zaposlenje, odnosi u porodici itd. Prevalenca problema sa mentalnim

⁶⁰ Zarit, S. (2006). Assessment of Family Caregivers: A Research Perspective. In Family Caregiver Alliance (Eds.), *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference* (Vol. II) (pp. 12 – 37). San Francisco: Family Caregiver Alliance.

⁶¹ Alzheimer's Association & National Alliance for Caregiving. (2004). *Families Care: Alzheimer's Caregiving in the United States*. Chicago, IL: Alzheimer's Association and Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving.

⁶² Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29704916/>

zdravljem je viša kod neformalnih negovatelja/ica nego kod osoba koje ne pružaju negu, a posebno je visoka kod onih koji pružaju intenzivniju negu – više od dvadeset časova nedeljno.⁶³

Istraživanje sindroma sagorevanja kod neformalnih negovatelja/ica koji pružaju negu osobama sa demencijom i koje posmatra objektivne karakteristike nege (ekonomska cena nege, vreme) i subjektivne, emocionalni odgovor kod negovatelja, ukazuje da intenzivnija nega koja podrazumeva više časova nedeljno može uzrokovati emocionalni stres, fizički zamor, ograničenje mogućnosti učešća u društvenom životu ili rekreativnim aktivnostima, smanjen apetit i poremećaje spavanja, kao i uvećan rizik od mortaliteta i mentalnih poremećaja. Činjenica da su neformalni negovatelji/ce najčešće emotivno vezani za osobu o kojoj se staraju, kao i da neformalna nega nema određeno radno vreme niti pruža materijalnu kompenzaciju dodatni su faktori. Takođe, socijalna izolacija, lošije fizičko zdravlje i negativan stav prema pružanju nege su prediktori sindroma sagorevanja, što dalje umanjuje kvalitet nege. Ova studija nalazi povezanost između obima ograničenja kod osobe koja negu dobija i opterećenja koje oseća negovatelj/ica.⁶⁴

Studija koja se bavila istraživanjem emocionalnih poremećaja našla je da dok neformalni negovatelji/ce nisu po definciji pod povišenim rizikom od emocionalnih poremećaja, postoje faktori rizika vezani za neke podgrupe u ovoj grupi: neformalne negovatelje/ice bez zaposlenja, one bez životnog partnera, kao i one bez socijalne podrške. Kako emocionalni poremećaji mogu imati jakih posledica na kvalitet života negovatelja/ica, što će dalje uticati i na kvalitet same nege, važno je razviti sistem preventivnih i mera podrške koji će biti usmeren ne na celokupnu populaciju, već na onaj njen deo koji je pod rizikom od emocionalnih poremećaja. To su negovatelji/ce koji su u bliskom

⁶³ Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6907708/>

⁶⁴ Ibid

srodstvu sa osobom koja prima negu, negovatelj/ce koji pružaju negu većeg intenziteta (veći broj časova nedeljno) i/ ili žive sa osobom koja prima negu, koji nisu zaposleni, nemaju podršku zajednice, ali i oni koji imaju dodatne obaveze, recimo prema sopstvenoj deci, što podrazumeva još jedan važan deo njihovog vremena.⁶⁵

Istraživanja pokazuju da se neformalni negovatelj/ce koji brinu o članu porodice sa značajnim kognitivnim opadanjem i izraženim potrebama u obavljanju svakodnevnih aktivnosti nalaze u riziku od depresivnosti, a takođe postoji i povišena verovatnoća da će se prema svojim bližnjima ponašati agresivnije.⁶⁶

Pritisak, stres i opterećenost poslovima nege kod neformalnih negovatelja/ica može da dovede do sindroma sagorevanja i problema sa mentalnim zdravljem, što u nekim slučajevima povećava rizik od nasilja i zlostavljanja. Dva faktora rizika koja se mogu prevenirati, a koji doprinose povećanom riziku od zlostavljanja u kontekstu pružanja neformalne nege su: anksioznost negovatelja/ice i osećaj opterećenja. Tako prema izveštaju Svetske zdravstvene organizacije za region Evrope stopa nasilja nad starijim osobama sa invaliditetom, kognitivnim poremećajima ili zavisnošću doseže 25%, a trećina toga se pripisuje neformalnim negovateljima/cama, dok studija američkog NCEA (National Center on Elder Abuse) pokazuje stopu od čak 47% za osobe sa demencijom. Sa druge strane, samo 4,6% neformalnih negovatelja/ica priznaje da je izvršilo zlostavljanje nad osobom koju neguju. U svakom slučaju, negativni efekti pružanja nege koji obuhvataju stres, opterećenje negovatelja, poremećaje raspoloženja, socijalnu izolovanost, anksioznost i depresiju ubrajaju se u faktore rizika za zlostavljanje starije osobe koja dobija uslugu neformalne nege. Faktori

⁶⁵ Emotional disorders among informal caregivers in the general population: target groups for prevention: <https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0406-0>

⁶⁶ Beach, S.R., Schulz, R., Williamson, G.M., Miller, L.S., Weiner, M.F. & Lance, C.E. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatric Society*, 53: 255-61.

rizika od nasilja nad starijima obuhvataju osobe starosti preko 74 godine, ženski pol, invaliditet (bilo fizički, bilo mentalni), demenciju i depresiju, kao i socijalnu izolovanost i zavisnost od tuđe pomoći.⁶⁷

Druga studija, longitudinalno istraživanje faktora stresa vezanih za pružanje nege i sa fokusom na depresiju kod negovatelja/ica nalazi da povećanje intenziteta stresa (pogoršanje fizičkog zdravlja negovatelja/ice, manje mogućnosti da se negovatelj/ica posveti svojim ličnim aktivnostima, kao i ponašanje osobe koja prima negu koje se percipira kao manipulativno) može da se poveže sa povećanjem depresivnih simptoma kod negovatelja. U sledećem koraku, pojačavanje depresivnosti negovatelja i smanjenje njegove obzirnosti u tretmanu osobe koja negu prima, može da dovede do zlostavljanja i nasilja. Utoliko, praćenje faktora stresa vezanih za pružanje nege, praćenje simptoma depresivnosti negovatelja/ica i njegovog ponašanja može da uputi na to kada je potrebno intervenisati kako bi se sprečilo ili umanjilo opadanje kvaliteta nege. Ovde pogotovo treba imati na umu da je veza između opadanja fizičkog zdravlja neformalnih negovatelja/ica i porasta simptoma depresivnosti dobro opisana i konzistentno prisutna u literaturi, tako da i praćenje subjektivne percepcije zdravlja negovatelja može da ukaže na depresivne simptome.⁶⁸

Više studija je pokazalo da je osećaj da su lične aktivnosti negovatelja/ica ograničene njegovom ulogom pružanja nege snažan uzrok stresa. Sa druge strane, percepcija da osoba koja prima negu voli da naređuje i manipuliše pokazuje se kao veći izvor stresa nego sama količina nege koju treba pružiti. Ovo je često u nezi osoba koje imaju dijagnozu Alchajmerove bolesti, ali dok negovateljima smeta „tipično” ponašanje ovakvih pacijenata (halucinacije, stalno ponavljanje istih pitanja), kada je percepcija da osoba koja prima negu voli da naređuje i manipuliše, pojavljuje se resantiman vezan ne za bolest već za samu

⁶⁷ Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5778739/>

⁶⁸ Depression and Quality of Informal Care: A Longitudinal Investigation of Caregiving Stressors <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21417536/>

ličnost osobe. Longitudinalna studija pokazuje da sa pojačanjem depresivnih simptoma kod negovatelja raste i učestalost potencijalno štetnog ponašanja prema negovanoj osobi.⁶⁹

Još jedna metaanaliza pokazuje da je stres neformalnih negovatelja/ica prediktor koji ukazuje na verovatnoću da će dementna osoba koja dobija negu biti smeštena u instituciju, da će joj se pogoršati bihejvioralni i psihološki simptomi demencije, ali i da će doći do zlostavljanja. Postoji povezanost stresa pod kojim se nalazi neformalni negovatelj/ica osobe sa dijagnostikovanom demencijom i povećanim rizikom od zlostavljanja i ova povezanost se ponavlja iz studije u studiju.⁷⁰

10 UOBIČAJENIH SIMPTOMA STRESA KOD NEGOVATELJA/ICA

- 1. Depresija*
- 2. Povlačenje u sebe*
- 3. Nesanica*
- 4. Problemi sa koncentrisanjem*
- 5. Bes*
- 6. Zdravstveni problemi*
- 7. Iscrpljenost*
- 8. Anksioznost*
- 9. Korišćenje alkohola ili duvana*
- 10. Promena navika vezanih za ishranu*

⁶⁹ Ibid

⁷⁰ Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30536383/>

Istraživanje Državnog univerziteta u Ohaju iz 2003. godine ukazuje da je kod osoba koje trpe stres zbog pružanja nege mortalitet uvećan 63%.⁷¹

Mere socijalne i zdravstvene politike koje mogu doprineti da se neki od pobrojanih faktora unaprede obuhvataju pružanje usluga dugotrajne nege preko formalnog sistema usluga, davanje usluge predaha za neformalne negovatelje/ice, kao i omogućavanje neformalnim negovateljima/cama da pronađu funkcionalan balans između učešća na tržištu rada i uloge negovatelja. Formalne usluge umanjuju opterećenje neformalnog negovatelja/ice, dok usluga predaha omogućava predah od pružanja nege i učešće u društvenim aktivnostima tako što se na određeno vreme nega pruža na drugi način (na primer, dnevni centar, pružanje usluge u kući itd.). Ovde je važno imati na umu da neformalni negovatelji/ce mogu da se ustručavaju od uzimanje predaha jer nisu sigurni da je zamenska usluga adekvatna, ali i zato što im može biti skupa, pa je značajno ponuditi im usluge koje su dobro prilagođene širokom spektru korisnika i obezbediti da su one dostupne i pristupačne. Neformalnim negovateljima/cama takođe od pomoći mogu biti informacije o tome koje su im usluge na raspolaganju, ali i usluge savetovanja i pomoći u upravljanju „slučajem”, gde se neformalnom negovatelju/ci pruža podrška u prevazilaženju administrativnih izazova vezanih za pružanje nege.⁷²

1.4.1. Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica i COVID-19

Pandemija COVID-19 ima uticaj na fizičko zdravlje, međutim kako se pandemija nastavlja, sve je veći uticaj na mentalno zdravlje ljudi širom sveta, gde neformalni negovatelji/ce spadaju u posebno osetljivu kategoriju. Prilikom pojave COVID-19 sprovedene su široke

⁷¹ Aging Care- Family Carig for Family. The Caregivers' Survival Guide (2017) <https://oak-meadows.org/wp-content/uploads/2017/02/AgingCare-FamilyCaring-ForFamily.pdf>

⁷² The impact of caregiving on informal carers' mental and physical health <https://eurocarers.org/publications/the-impact-of-caregiving-on-informal-carers-mental-and-physical-health/>

mere zaštite koje su uključivale zatvaranje škola i fabrika, fizičko distanciranje, karantin, korišćenje zaštitne opreme, ali i zabranu izlaska za neke kategorije stanovništva, što je sa druge strane pratilo ukidanje ili smanjenje obima usluga socijalne i zdravstvene zaštite. Sve ovo imalo je i kratkoročni uticaj na mentalno zdravlje, ali se očekuju i dugoročne posledice, posebno za one koji su psihički ranjivi.⁷³

Nedavno objavljena metaanaliza pokazala je više stope depresije kod onih koji su bili direktno uključeni u prvu liniju odbrane od COVID-19 u odnosu na ostalo stanovništvo. Takođe postoji rizik od razvoja anksioznosti, problema sa spavanjem, ali rizika od razvoja drugih poremećaja mentalnog zdravlja.⁷⁴

Neformalni negovatelji/ce, posebno oni koji pružaju dugogodišnju negu članu porodice, bili su pod povećanim rizikom od fizičke i emocionalne iscrpljenosti usled opterećenja negom i smanjenja broja usluga ili njihovim izmeštanjem u telefonsku konsultaciju i digitalnu sferu, što je uvećalo stres i rizik od problema sa mentalnim zdravljem. Dok neki neformalni negovatelji/ce uspevaju da se izbore sa stresom i da razviju otpornost, drugi se ne snalaze i psihološki pritisak može da dovede do razvoja depresivnih simptoma i depresije.⁷⁵

COVID-19 je povećao pritisak na neformalne negovatelje/ice jer je povećao obim i način njihove uobičajene nege. Negovatelji/ce prijavljuju da nemaju priliku za predah, malo vremena za samopomoć i za sebe, takođe i socijalna izolacija utiče na njihov svakodnevni život, a sve te okolnosti verovatno će povećati rizik od depresije. Uz mere epidemiološke zaštite, koje uključuju i ograničenja na svim nivoima

⁷³ Risk of Depression in Family Caregivers: Unintended Consequence of COVID-19 https://www.researchgate.net/publication/342257179_Risk_of_Depression_in_Family_Caregivers_Unintended_Consequence_of_COVID-19

⁷⁴ Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis, *Brain Behav Immun*, 2020.

⁷⁵ Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. *Br J Psychiatry*, 2014

i koje će verovatno biti produžene u budućnosti, u ovom ili drugom obliku, svakako će se povećavati uticaj COVID-19 na mentalno zdravlje i formalnih i neformalnih negovatelja/ica.⁷⁶

Vrlo je važno da se prikupljaju segregirani podaci (po polu, uzrastu, po zdravstvenom statusu), da se sprovede analiza podataka u smislu istraživanja koja će nam omogućiti da planiramo intervencije podrške i usluge koje će direktno uticati na kvalitet nege, kvalitet života i zdravlje neformalnih negovatelja/ica, a indirektno i na kvalitet života ljudi kojima su nega i podrška potrebni.

⁷⁶ Risk of Depression in Family Caregivers: Unintended Consequence of COVID-19 https://www.researchgate.net/publication/342257179_Risk_of_Depression_in_Family_Caregivers_Unintended_Consequence_of_COVID-19



2

METODOLIJA

2.1. Cilj istraživanja

Opšti cilj istraživanja je da se sagleda uticaj i efekti neformalne nege (pre svega tokom epidemije COVID- 19) na mentalno zdravlje negovatelja/ica i da se na osnovu rezultata istraživanja izrade preporuke za planiranje i razvoj javnih politika kojima bi se poboljšao kvalitet života, promovisalo unapređenje mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja/ica i razvile usluge podrške.

2.1.1. Specifični ciljevi

- Identifikovanje zajedničkih potreba mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja/ica
- Merenje nivoa sindroma sagorevanja među negovateljima/cama, kao i učestalosti depresivnih simptoma među njima
- Utvrđivanje podgrupa u populaciji neformalnih negovatelja/ica koji se nalaze pod povećanim zdravstvenim rizikom
- Ispitivanje uticaja pandemije COVID-19 na kvalitet života neformalnih negovatelja/ica
- Razvijanje niza preporuka koje se odnose na: poboljšanje kvaliteta života neformalnih negovatelja/ica, na poboljšanje kvaliteta nege koju pružaju i na smanjenje rizika od zlostavljanja starijih i osoba o kojima brinu, poboljšanjem njihovog znanja, kompetencija i dobrobiti
- Postizanje boljeg razumevanja javnosti, profesionalaca,

donosioca odluka kao i samih neformalnih negovatelja/ica o potrebama negovatelja/ca za očuvanje mentalnog zdravlja i potrebnim službama podrške u javnom i civilnom sektoru

2.2. Kvantitativno istraživanje

Uzorak je izabran tako da pruži statistički pouzdane procene za nivo Republike Srbije. Ciljnu populaciju predstavljali su neformalni negovatelji/ce na teritoriji Republike Srbije. Kriterijumi za isključivanje iz istraživanja su bili: diskontinuitet u pružanju nege duži od šest meseci, kao i neslaganje sa učestvovanjem u istraživanju. Uzorak je formiran po tipu stratifikovanog uzorka, gde su regioni Beograda, Vojvodine, Šumadije i zapadne Srbije, i Istočne i južne Srbije sačinjavali stratumne iz kojih su na slučajan način odabrane gradske, prigradske i seoske opštine (proporcionalno njihovoj zastupljenosti u regionima) iz kojih su zatim anketirani neformalni negovatelji/ce.

Za potrebe ovog istraživanja konstruisan je upitnik sastavljen iz devet delova: (1) socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica; (2) opšti podaci u vezi sa osobom koju neguju; (3) funkcionalno stanje negovane osobe; (4) opterećenje negovatelja; (5) depresivnost; (6) zamor; (7) zdravlje i funkcionalna sposobnost; (8) socijalna podrška i (9) COVID-19.

Za procenu opterećenja negovatelja korišćen je Zaritov intervju (*Zarit Burden Interview, ZBI*), standardizovani instrument čija je pouzdanost i validnost potvrđena u velikom broju studija. Upitnik sadrži 22 pitanja koja pokazuju kako se pojedinci ponekad osećaju kada se staraju o drugoj osobi. Pitanja obuhvataju zdravlje negovatelja, psihološko blagostanje, finansije, socijalni život i vrstu odnosa između negovatelja i obolelog. Ponuđeni odgovori dati su petostepenom Likertovom skalom koja obuhvata kategorije: nikad (0), retko (1), ponekad (2), često (3) ili skoro uvek (4), sa maksimalnim skorom 88. Veća vrednost skora ukazuje na veće opterećenje negovatelja. Vrednosti skora u rasponu od 21 do 40 predstavljaju blago do umereno opterećenje,

vrednosti u rasponu od 41 do 60 umereno do veliko opterećenje i skor između 61 i 88 ukazuje na veliko opterećenje negovatelja.

Za procenu funkcionalnog stanja negovanih osoba u upitniku su korišćene validirane skale za utvrđivanje nezavisnosti negovanih osoba u aktivnostima svakodnevnog života (*Activities of Daily Living, ADL*) i prilagođena Lojtonova skala za ispitivanje instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (*The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale*). Za procenu iscrpljenosti neformalnih negovatelja/ica korišćena je Krupova skala zamora (*Fatigue Severity Scale, FSS*), a za procenu depresije Bekova skala depresivnosti (*Beck's Depression Inventory, BDI*).

2.3. Kvalitativno istraživanje

Deo istraživanja mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja/ica podrazumevao je kvalitativni deo, koji je sproveden kroz četiri fokus-grupe u tri opštine u Srbiji: Novi Sad, Pirot i Beograd. Fokus-grupe organizovane su tokom avgusta i septembra 2020. godine sa ukupno 32 učesnika, neformalnih negovatelja i negovateljica, od čega je bilo 29 žena i tri muškarca. Fokus-grupe i intervju sprovedla su dva istraživača, na osnovu prethodno definisanog vodiča, koji je sadržao okvirna pitanja koja se tiču mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja/ica.

Prosečno trajanje fokus-grupe bilo je oko sat i po vremena. Neformalni negovatelji/ce koji su učestvovali dali su informisani pristanak za učestvovanje u istraživanju, kao i dozvolu da istraživači načine zvučni zapis fokus-grupne diskusije, koji je zatim transkribovan u cilju analize. Tokom razgovora vođene su beleške, koje su zajedno sa transkriptima predstavljale osnovne jedinice za kvalitativnu analizu sadržaja. Fokus-grupe organizovane su tokom pandemije COVID-19, pa su iz bezbednosnih razloga svi učesnici dobili maske od organizatora i strogo su poštovane sve predložene epidemiološke mere zaštite zdravlja neformalnih negovatelja/ica.



3

REZULTATI

3. 1. Socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica

U istraživanju je učestvovalo 798 neformalnih negovatelja/ica iz 41 opštine u Srbiji (Tabela 1). Na Grafikonu 1 prikazana je regionalna distribucija uzorka neformalnih negovatelja/ica.

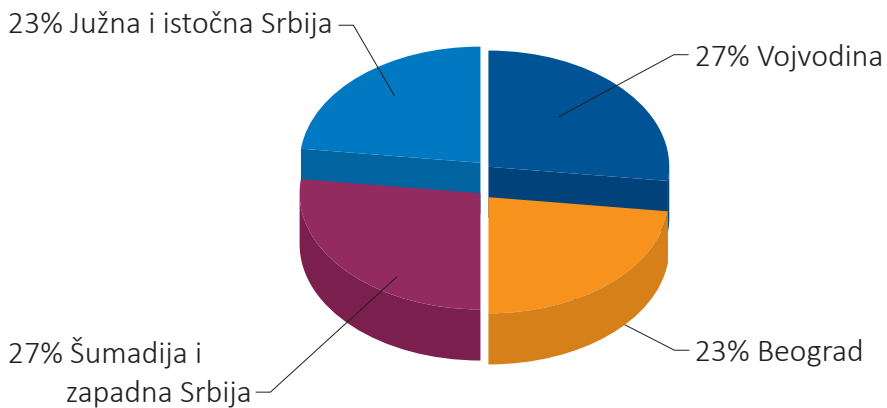
Anketari su bili obučeni volonteri Crvenog krsta i nekoliko organizacija civilnog društva koji su već učestvovali u istraživanjima Crvenog krsta Srbije, pa spadaju u iskusne anketare. Organizacije Crvenog krsta koje su učestvovale u istraživanju su: Sombor, Vrbas, Kikinda, Inđija, Pančevo, Novi Bečaj, Senta, Ruma, Kovin, Novi Sad, Sremska Mitrovica, Palilula, Savski venac, Obrenovac, Rakovica, Kragujevac, Kraljevo, Kruševac, Užice, Požarevac, Paraćin, Čačak, Gornji Milanovac, Topola, Osečina, Jagodina, Knjaževac, Pirot, Prokuplje, Niš, Negotin, Vranje, Kladoco, Zaječar i Boljevac. Od organizacija civilnog društva u istraživanju su učestvovali: Volonterski servis Zvezdara, Udruženje penzionera Beograd, Udruženje za pomoć osobama sa smetnjama u razvoju „Živimo zajedno“. U prikupljanju podataka takođe nam je pomogla i Agencija „Faktor plus“ za prikupljanje podataka na Vračaru, u Zemunu i na Voždovcu.

Pored obuke svi anketari dobili su kratko pisano uputstvo o popunjavanju upitnika i profesionalnom ponašanju prilikom sprovođenja ankete.

Tabela 1. Distribucija negovatelja/ica po mestu stanovanja

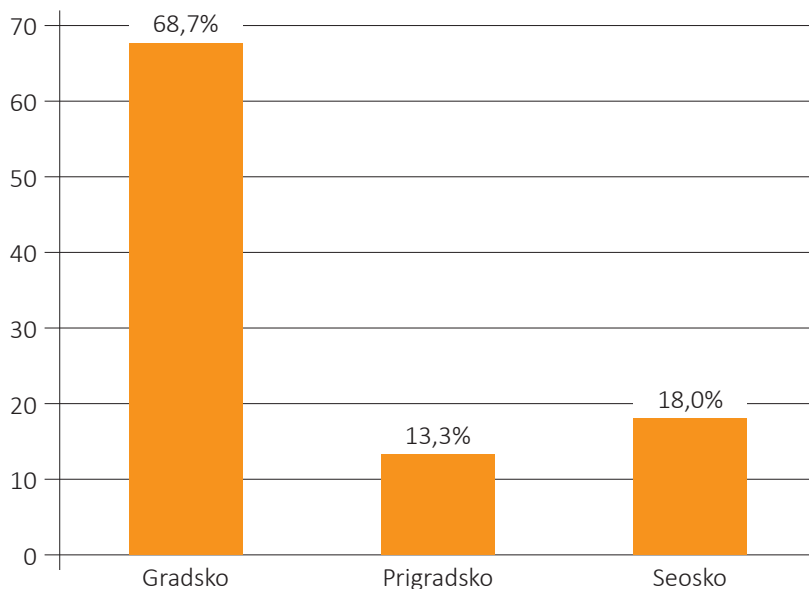
Broj ispitanika po regionima i opštinama	n (%)
VOJVODINA	218 (27.3%)
Sombor	20 (2.5)
Vrbas	18 (2.3)
Kikinda	20 (2.5)
Indžija	20 (2.5)
Pančevo	19 (2.3)
Novi Bečej	20 (2.5)
Senta	20 (2.5)
Ruma	20 (2.5)
Kovin	20 (2.5)
Novi Sad	21 (2.7)
Sremska Mitrovica	20 (2.5)
BEOGRAD	184 (23.1%)
Novi Beograd	19 (2.4)
Palilula	13 (1.6)
Savski Venac	21 (2.6)
Stari grad	20 (2.5)
Voždovac	20 (2.5)
Vračar	20 (2.5)
Zemun	20 (2.5)
Zvezdara	20 (2.5)
Obrenovac	20 (2.5)
Rakovica	11 (1.4)
ŠUMADIJA I ZAPADNA SRBIJA	216 (27.1%)
Kragujevac	20 (2.5)
Kraljevo	20 (2.5)
Kruševac	20 (2.5)
Užice	19 (2.4)
Požarevac	19 (2.3)
Paraćin	20 (2.5)
Čačak	19 (2.4)
Gornji Milanovac	20 (2.5)

Topola	20 (2.5)
Osečina	19 (2.4)
Jagodina	20 (2.5)
JUŽNA I ISTOČNA SRBIJA	180 (22.5%)
Knjaževac	20 (2.5)
Pirot	20 (2.5)
Prokuplje	20 (2.5)
Niš	20 (2.5)
Negotin	20 (2.5)
Vranje	20 (2.5)
Kladovo	20 (2.5)
Zaječar	20 (2.5)
Boljevac	20 (2.5)
Ukupno	798 (100.0)



Grafikon 1. Regionalna distribucija anketiranih neformalnih negovatelja/ica

Najveći broj ispitanih neformalnih negovatelja/ica pripada gradskom tipu naselja (68,7%) (Grafikon 2).



Grafikon 2. Tip naselja

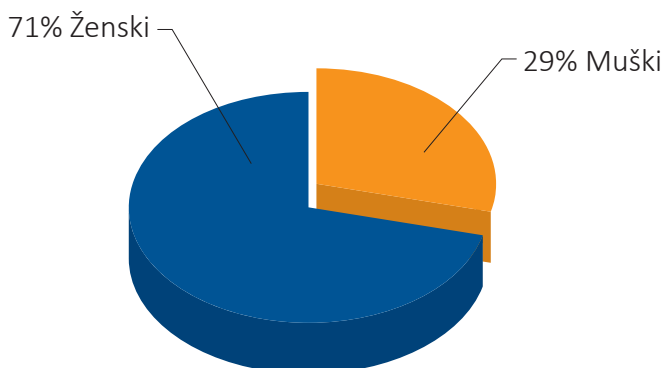
Pol, starost i bračni status neformalnih negovatelja/ica

Neformalni negovatelji u ispitivanom uzorku su uglavnom bile žene (70,8%) dok su muškarci činili 29,2% (Grafikon 3). Ovo se uklapa u globalne podatke, koji govore da je u Evropi 76% neformalnih negovatelja/ica ženskog pola^{77, 78}. Podaci pokazuju da je u Sjedinjenim

⁷⁷ The National Survey Report for Greece. EUROFAMCARE – Services for Supporting Family Carers of Dependent Older People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage https://www.academia.edu/25912819/Triantafillou_J_Mestheneos_E_Prouskas_C_Goltsi_V_Kontouka_S_Loukissis_A_2006_The_National_Survey_Report_for_Greece_EUROFAMCARE_Services_for_Supporting_Family_Carers_of_Dependent_Older_People_in_Europe_Characteristics_Coverage_and_Usage <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare>

⁷⁸ Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers https://www.researchgate.net/profile/Nicola_Moran2/publication/242328256_Care_Provision_within_Families_and_its_SocioEconomic_Impact_on_Care_Providers_Report_for_the_European_Commission_DG_EMPL/links/556d6e4608aec22683055825.pdf

Američkim Državama situacija slična, sa blagim porastom udela muškaraca u poslednje vreme, koji je dosegao 40%.⁷⁹ U istraživanju zdravlja neformalnih negovatelja koje je sproveo „Caritas” Šabac u proleće 2020. godine – na znatno manjem uzorku i tokom policijskog časa dok su trajale zabrane kretanja – u uzorku je bilo 20,5% muškaraca i 79,5% žena.⁸⁰

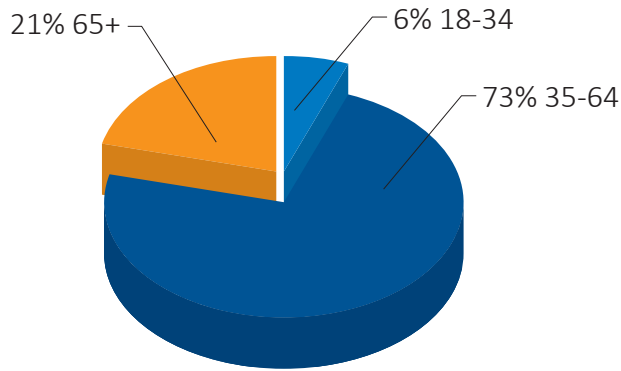


Grafikon 3. Pol neformalnih negovatelja/ica

Životna dob anketiranih neformalnih negovatelja kretala se u rasponu od 18 godina, koliko je imao najmlađi negovatelj, do 92 godine, koliko je imao najstariji. Prosečna starost bila je $54,1 \pm 12,2$ godine. Ovi podaci podsećaju da i pored toga što imamo sliku o tome ko je prosečan negovatelj/ica, njih zapravo ima u veoma širokom rasponu, od srednjoškolaca/ tinejdžera, pa do penzionera, što ukazuje na potrebu da se javnim politikama obezbede posebne mere podrške različitim uzrasnim grupama, koje usluge neformalne nege pružaju u veoma različitim životnim uslovima.

⁷⁹ Called to Care: A Guide for Family and Friends was inspired by Care for the Family Caregiver: A Place to Start https://www.hopkinsmedicine.org/johns_hopkins_bayview/docs/community_services/called-to-care/C2C_called_to_care_booklet.pdf

⁸⁰ Zdravlje neformalnih negovatelja, Todorović N. et al., 2020, Caritas Šabac, Jun 2020



Grafikon 4. Starost neformalnih negovatelja/ica

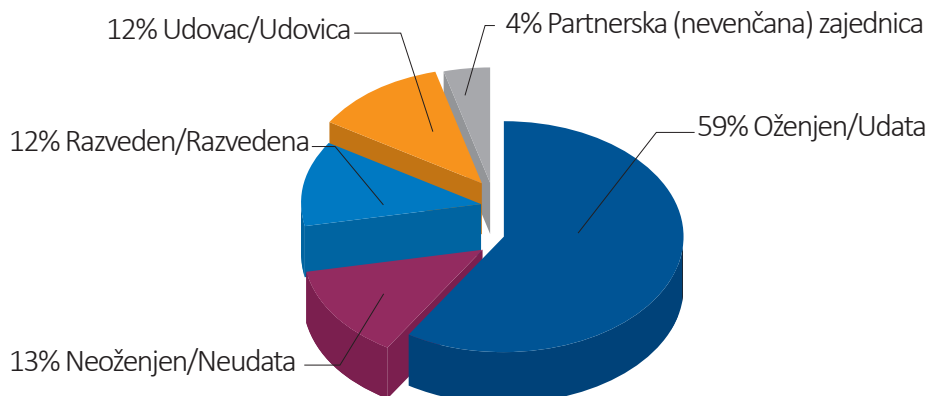
Najviše negovatelja/ica je bilo u starosnom intervalu od 35 do 64 godine (574 ili 71,9%), zatim u grupi od 65 godina i više (167 ili 20,9%) (Grafikon 4). Poređenja radi, u Evropi je prosečna starost 55⁸¹,⁸² a u SAD 49 godina.⁸³ U pomenutom istraživanju „Caritasa” prosečna starost je bila 51,1 godinu⁸⁴.

⁸¹ The National Survey Report for Greece. EUROFAMCARE – Services for Supporting Family Carers of Dependent Older People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage https://www.academia.edu/25912819/Triantafillou_J_Mestheneos_E_Prouskas_C_Goltsi_V_Kontouka_S_Loukissis_A_2006_The_National_Survey_Report_for_Greece_EUROFAMCARE_Services_for_Supporting_Family_Carers_of_Dependent_Older_People_in_Europe_Characteristics_Coverage_and_Usage <http://www.ukc.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>

⁸² Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers https://www.researchgate.net/profile/Nicola_Moran2/publication/242328256_Care_Provision_within_Families_and_its_SocioEconomic_Impact_on_Care_Providers_Report_for_the_European_Commission_DG_EMPL/links/556d6e4608aec22683055825.pdf

⁸³ Called to Care: A Guide for Family and Friends was inspired by Care for the Family Caregiver: A Place to Start https://www.hopkinsmedicine.org/johns_hopkins_bayview/docs/community_services/called-to-care/C2C_called_to_care_booklet.pdf

⁸⁴ Zdravlje neformalnih negovatelja, Todorović N. et al., 2020, Caritas Šabac, Jun 2020

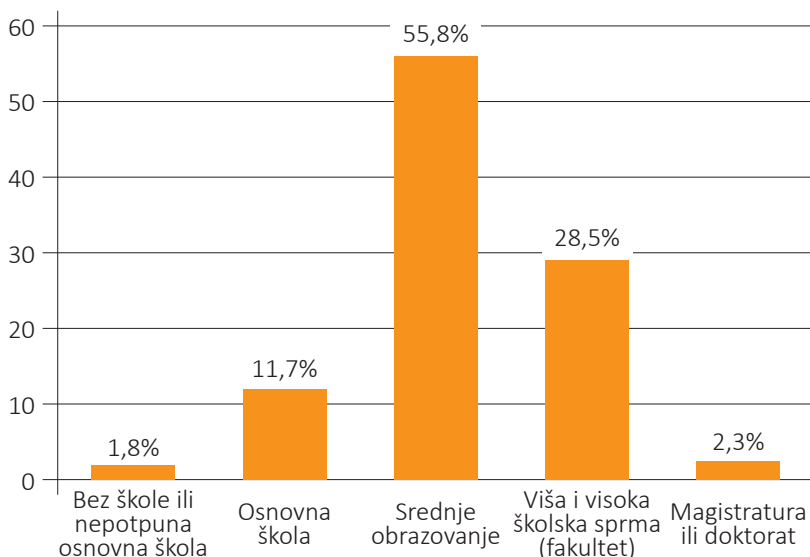


Grafikon 5. Bračni status neformalnih negovatelja/ica

Budući da najveći deo neformalnih negovatelja u našem uzorku dolazi iz kohorte radno sposobnog stanovništva, na njih treba posebno obratiti pažnju u pogledu podrške kako bi mogli da učestvuju na tržištu rada, pružaju negu i da imaju vremena i za sebe. Ovo je posebno bitno u vanrednim situacijama koje mogu da dovedu do pogoršanja zdravstvenih ishoda vezanih za mentalno zdravlje.

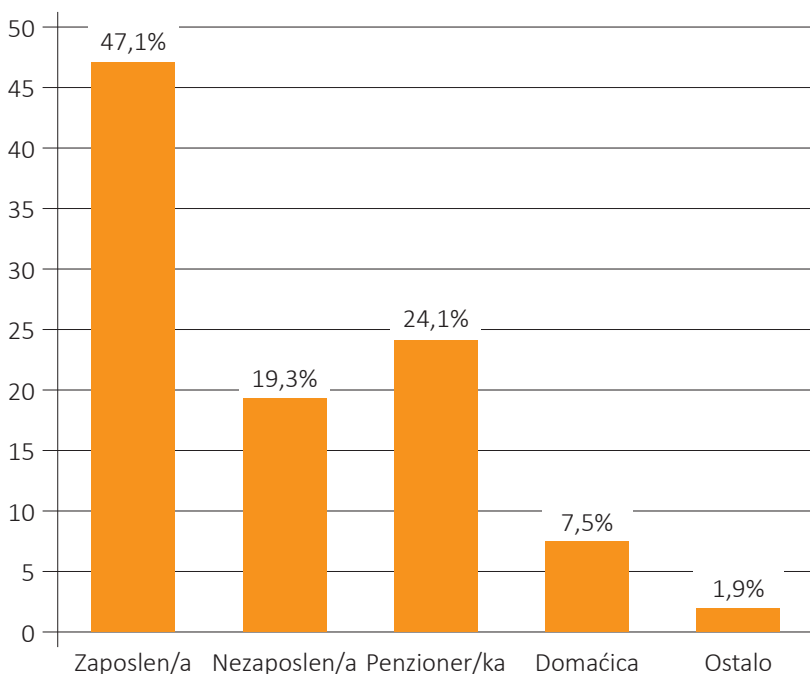
Najviše je bilo osoba koje su oženjene/udate (59,4%), zatim neoženjen/neudatih (12,8%), razvedenih (12,0%) i udovaca/udovica (11,9%). Najmanji procenat negovatelja je bio u nevenčanoj partnerskoj zajednici (3,9%) (Grafikon 5).

Kada je u pitanju stepen obrazovanja neformalnih negovatelja/ica, najviše je bilo onih koji su završili srednju školu (444 ili 55,6%), zatim 28,4% ispitanika završilo je višu ili visoku školu, dok je magistraturu ili doktorat završilo 18 ispitanika (2,3%). Samo osnovnu školu je završilo 11,7%, a bez završene osnovne škole bilo je 14 neformalnih negovatelja/ica ili 1,8% (Grafikon 6).



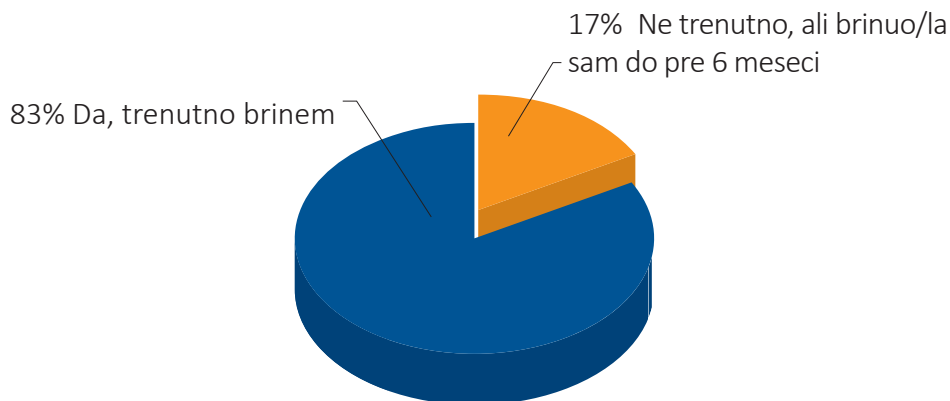
Grafikon 6. Stepen obrazovanja neformalnih negovatelja/ica

Od anketiranih negovatelja, skoro polovina (47,1%) je u radnom odnosu, dok je 19,3% nezaposlenih. Penzionera je bilo 192, odnosno 24,1% (Grafikon 7).



Grafikon 7. Radni status neformalnih negovatelja/ica

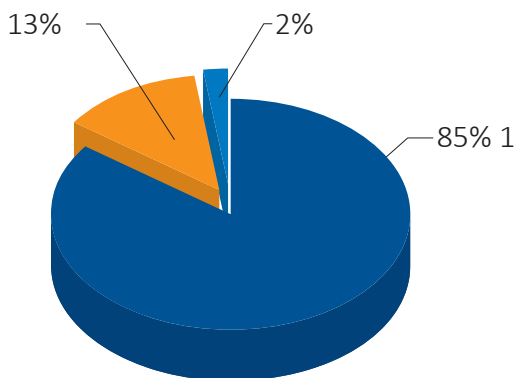
Rezultati na Grafikonu 8 pokazuju da većina ispitanika trenutno brine o negovanoj osobi, čak 82,7%, dok je preostalih 17,3% brinulo donedavno. Razlog prestanka brige o negovanoj osobi u većini slučajeva (54,8%) bio je smrt negovane osobe.



Grafikon 8. Distribucija odgovora prema trenutnom statusu neformalnih negovatelja/ica

Broj osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce

Najveći broj neformalnih negovatelja/ica brine o jednoj osobi (84,9%), 12,6% brine o dve osobe, o tri ili više osoba vodi brigu 2,6% ispitanika. Maksimalan broj osoba o kojima brine jedan negovatelj je šest (Grafikon 9).

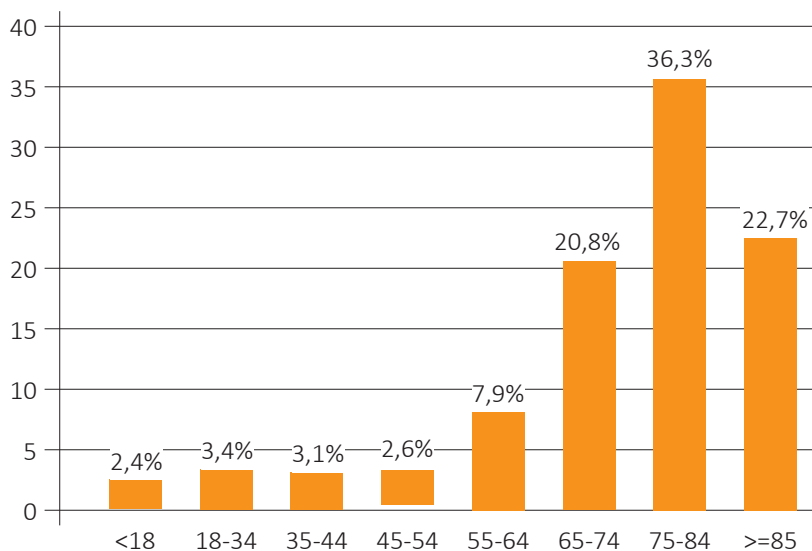


Grafikon 9. Broj osoba o kojima neformalni negovatelj/ica brine

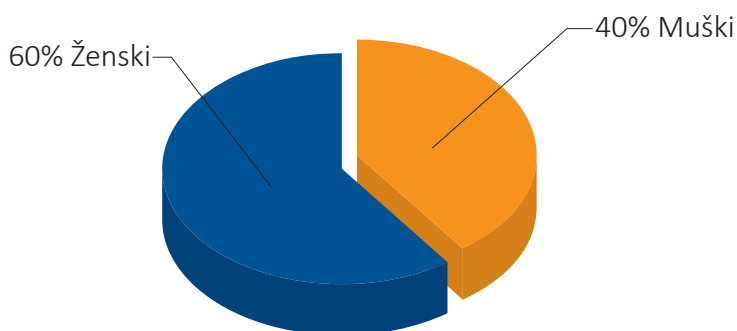
3.2. Karakteristike negovanih osoba o kojima brinu neformalni negovatelji/ce

Starost i pol negovane osobe

Prosečna starost negovanih osoba bila je $72,7 \pm 17,5$. Najmlađa negovana osoba imala je dve godine, dok najstarija osoba o kojoj negovatelj/ica vodi brigu ima 98 godina. Najveći broj negovanih osoba nalazi se u životnoj dobi od 75 do 84 godine, 36,6% (Grafikon 10). Većina negovanih osoba je ženskog pola (60,2%) (Grafikon 11).

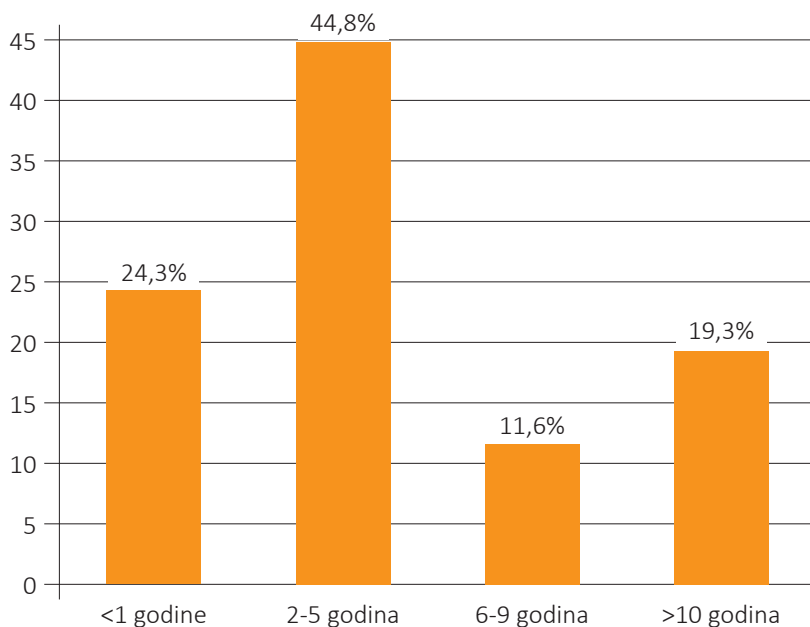


Grafikon 10. Distribucija starosnih kategorija negovanih osoba



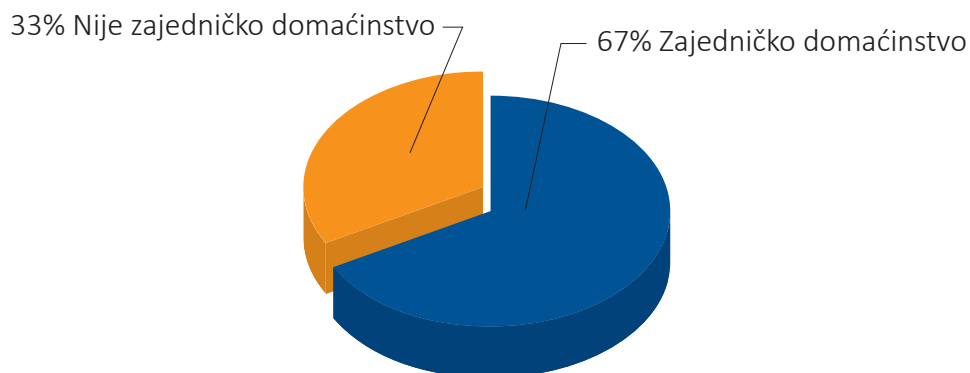
Grafikon 11. Distribucija pola negovanih osoba

Prosečno trajanje brige o negovanoj osobi je $6,2 \pm 8,0$ godina. Najkraći vremenski period nege je četiri meseca, dok je najduža nega bližnje osobe 57 godina. Distribucija trajanja nege od dve do pet godina je 44,8%, sledi briga do godinu dana (24,3 %) i briga o negovanoj osobi duža od deset godina sa 19,3% (Grafikon 12).



Grafikon 12. Distribucija trajanja nege

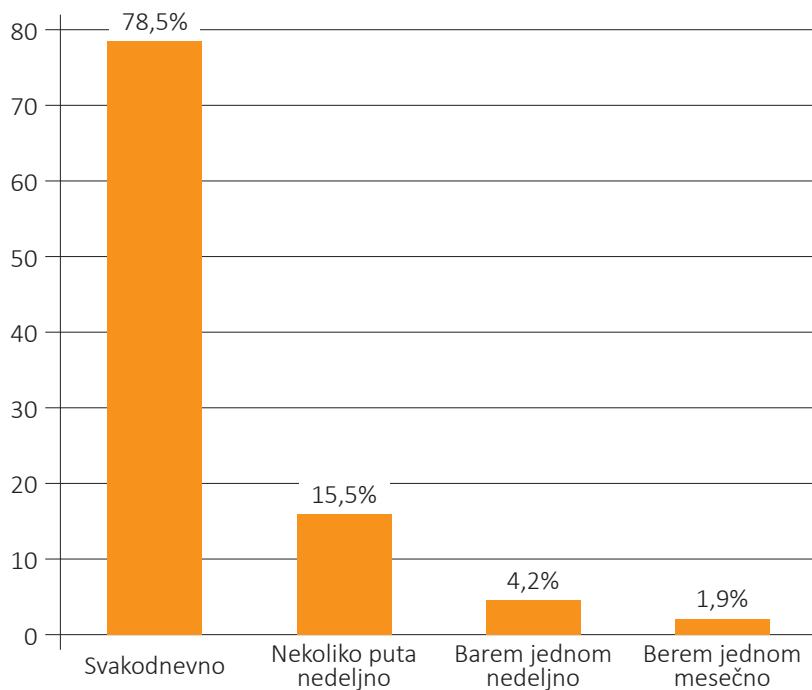
U zajedničkom domaćinstvu sa negovanom osobom živi 66,6% ispitanika (Grafikon 13).



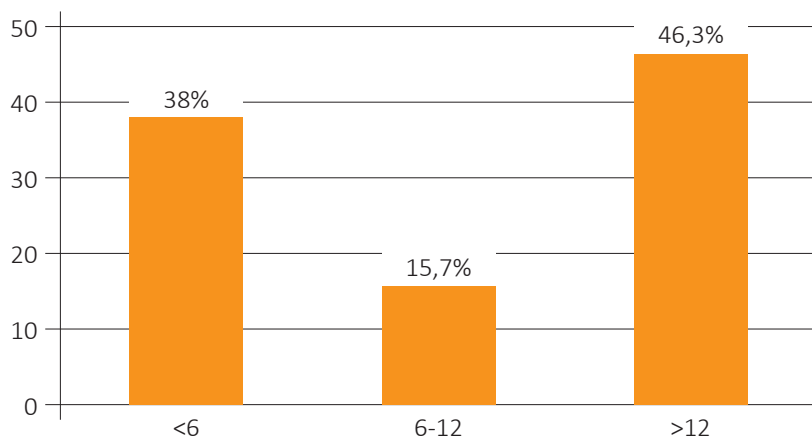
Grafikon 13. Distribucija neformalnih negovatelja/ica prema zastupljenosti zajedničkog domaćinstva sa negovanom osobom

Distribucija nege ispitanika na mesečnom i nedeljnom nivou prikazana je Grafikonom 14. Sedamdeset osam posto negovanih osoba ima svakodnevnu negu negovatelja/ica, 15,5 % obilazi negovane osobe nekoliko puta nedeljno.

Prosečan broj sati brige o negovanoj osobi dnevno je $13,8 \pm 9,4$. Do šest sati dnevno brigu o negovanoj osobi vodi 38% ispitanika, 15,7 % je uz negovanu osobu od 6 do 12 sati dnevno, dok 46,3% negovatelj/ica brine o negovanoj osobi duže od 12 sati dnevno (Grafikon 15).

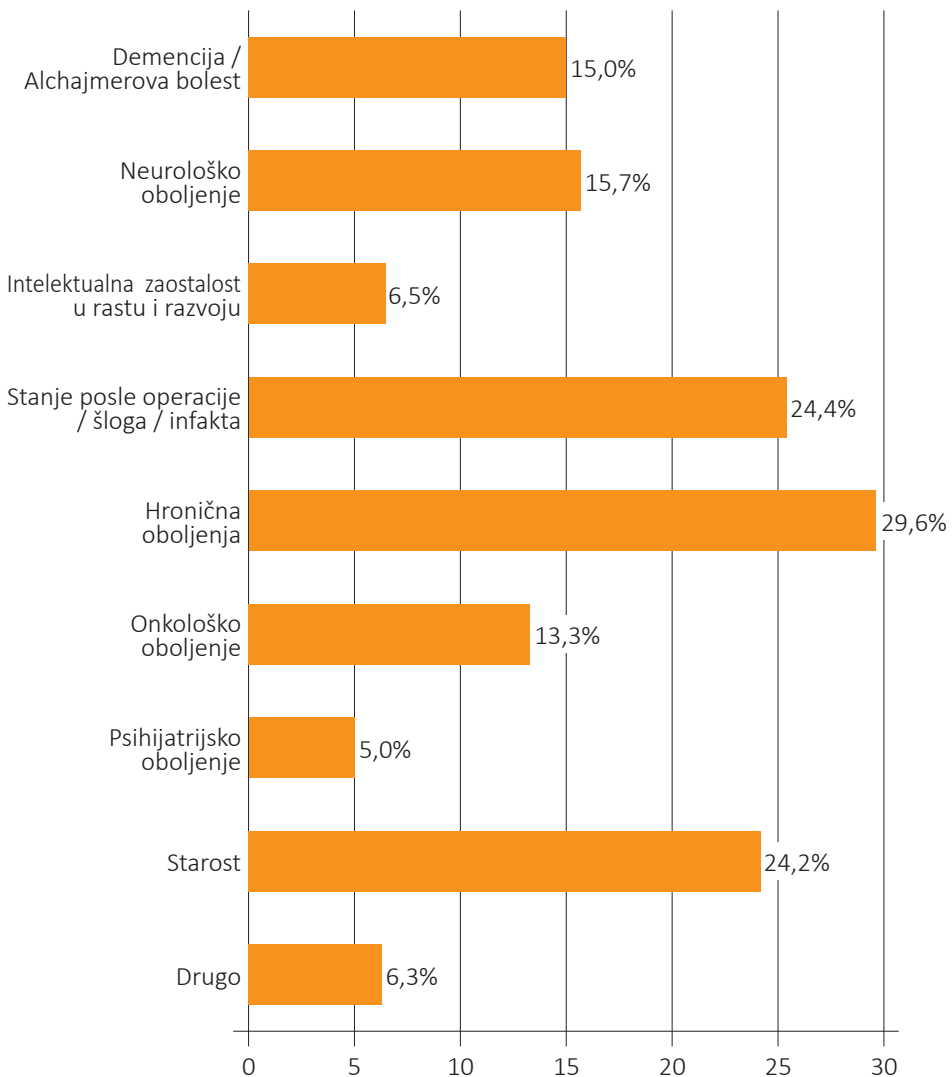


Grafikon 14. Učestalost nege (dnevno, u satima)



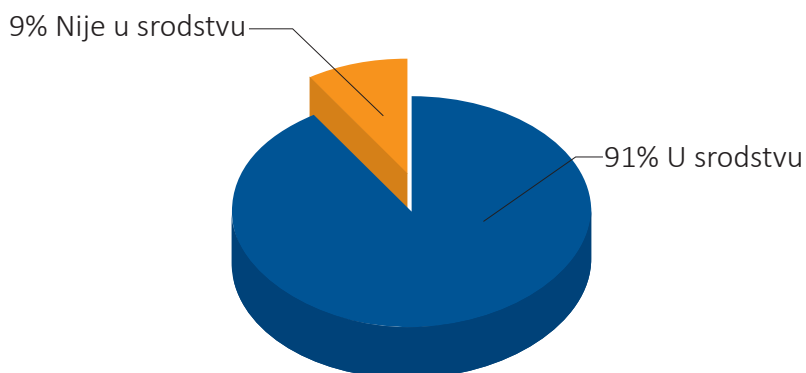
Grafikon 15. Učestalost nege (dnevno, u satima)

Različiti su razlozi brige o negovanim osobama od neformalnih negovatelja. Najveći broj negovanih osoba ima hronična oboljenja (29,6%). Jednoj četvrtini potrebna je nega nakon operacije, šloga i infarkta (25,4%) ili zbog starosti (24,2%). Neurološka oboljenja (15,7%) i demencija ili Alchajmerova bolest (15%) takodje onemogućavaju samostalan život negovanim osobama. Učestalost ostalih oboljenja negovanih osoba prikazana je Grafikonom 16.

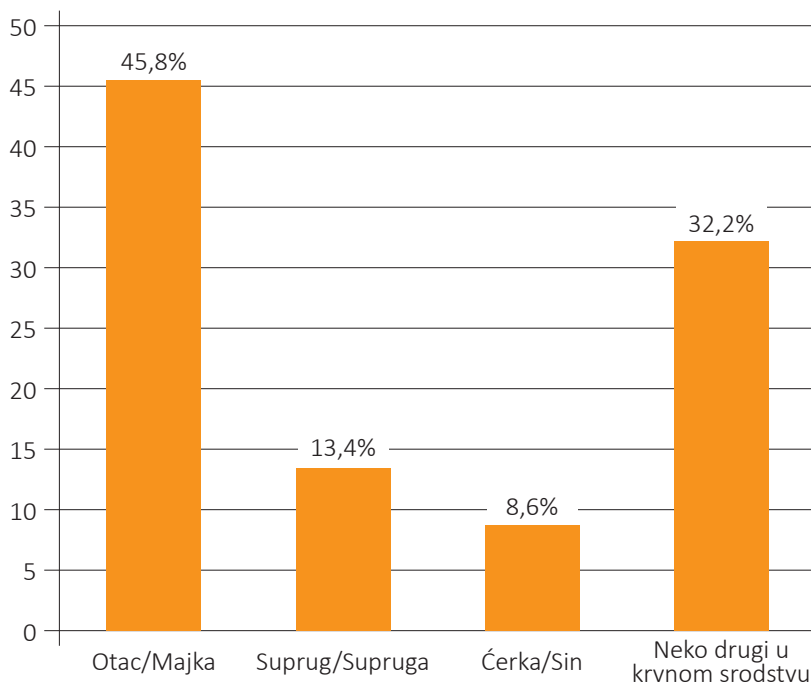


Grafikon 16. Zastupljenost oboljenja negovanih osoba

Više od 90% neformalnih negovatelja/ica je u srodstvu sa negovanom osobom (Grafikon 17). Skoro polovina (45,8%) brine o roditelju (otac/majka), sledi briga o drugoj osobi u krvnom srodstvu (32,2 %) i supružniku (13,4 %). O svom detetu brine 65 ispitanika (8,6 %) (Grafikon 18).

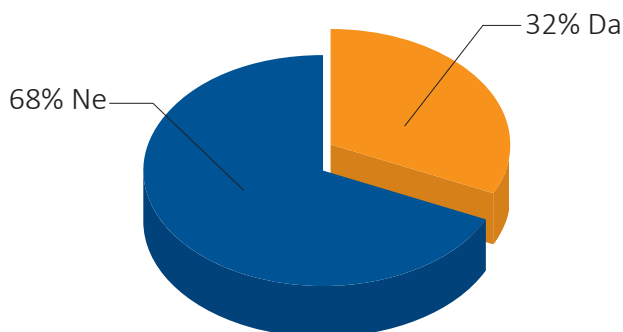


Grafikon 17. Odnos neformalnog negovatelja sa negovanom osobom



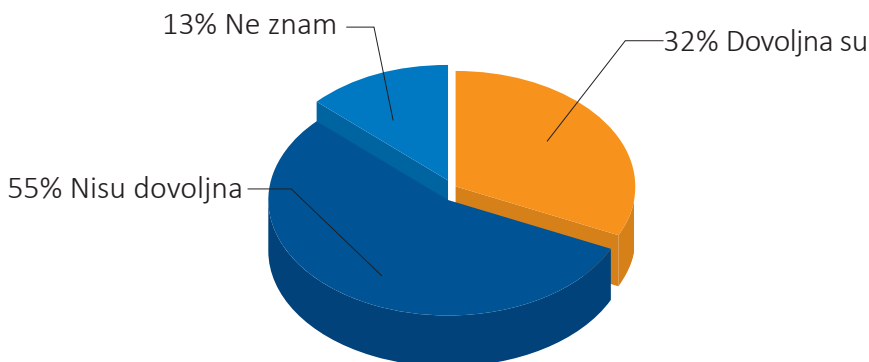
Grafikon 18. Srodstvo sa negovanom osobom

Grafikon 19 pokazuje da čak 68% negovatelja/ica samostalno vodi brigu o negovanoj osobi.



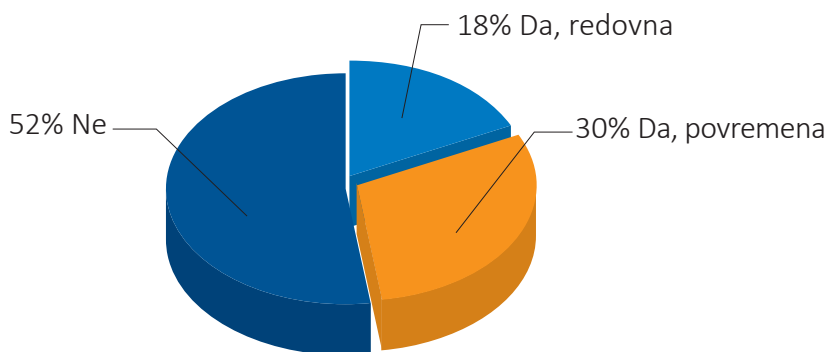
Grafikon 19. Pomoć oko brige i nege negovane osobe

Kada su u pitanju finansijska sredstva kojima raspolažu negovatelji/ce, više od polovine (55%) smatra da nisu dovoljna za podmirivanje potreba negovane osobe (Grafikon 20).



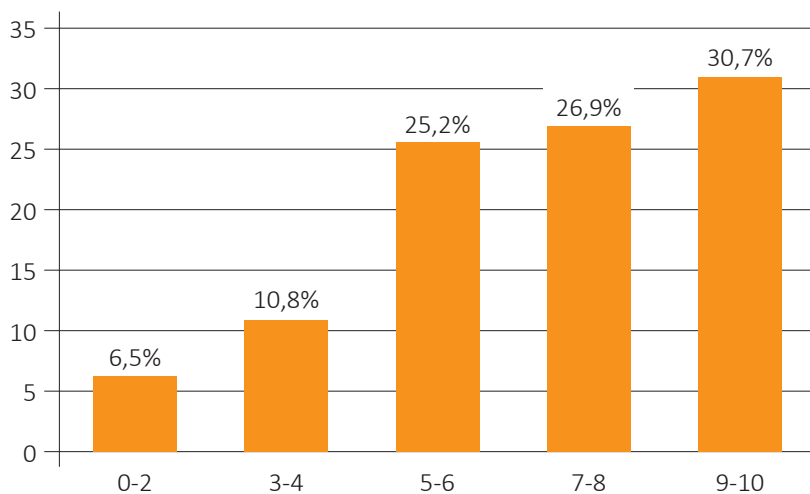
Grafikon 20. Finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe

Redovnu finansijsku pomoć za obezbedjivanje potreba negovane osobe prima 30% neformalnih negovatelja/ica, povremenu 18%, dok 52% ispitanika ne prima nikakvu finansijsku pomoć (Grafikon 21).



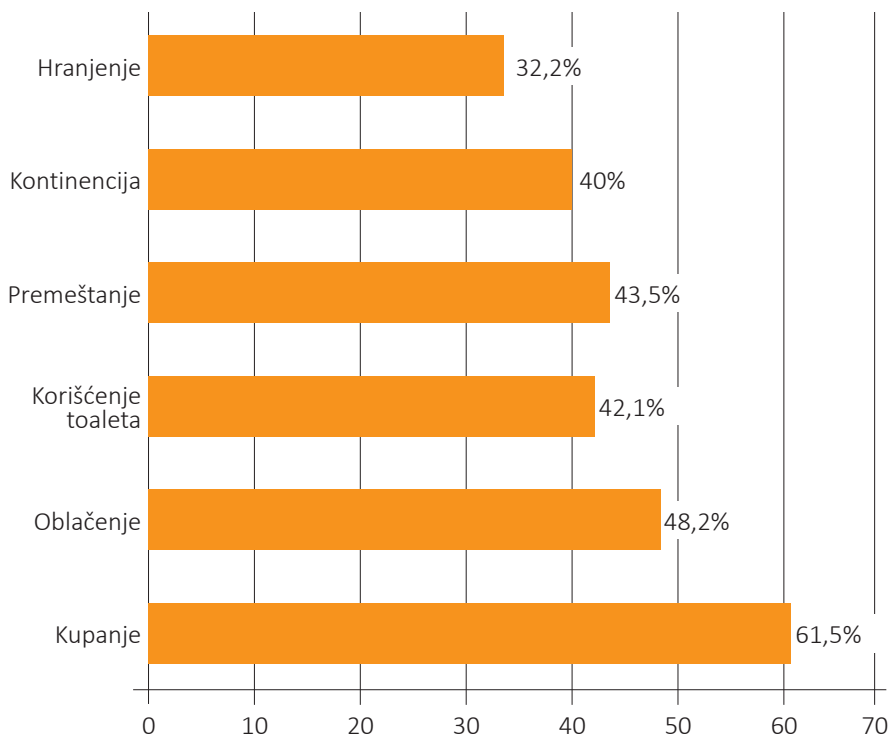
Grafikon 21. Finansijska pomoć za obezbeđivanje potreba negovane osobe

Stepen zahtevnosti negovane osobe po oceni negovatelja/ice kreće se u rasponu od 0 (nije uopšte zahtevno) do 10 (maksimalno zahtevno). Učestalosti ocena prikazane su Grafikonom 22. Najveći broj ispitanika ocenio je brigu o negovanoj osobi kao maksimalno zahtevnu (30,7%).



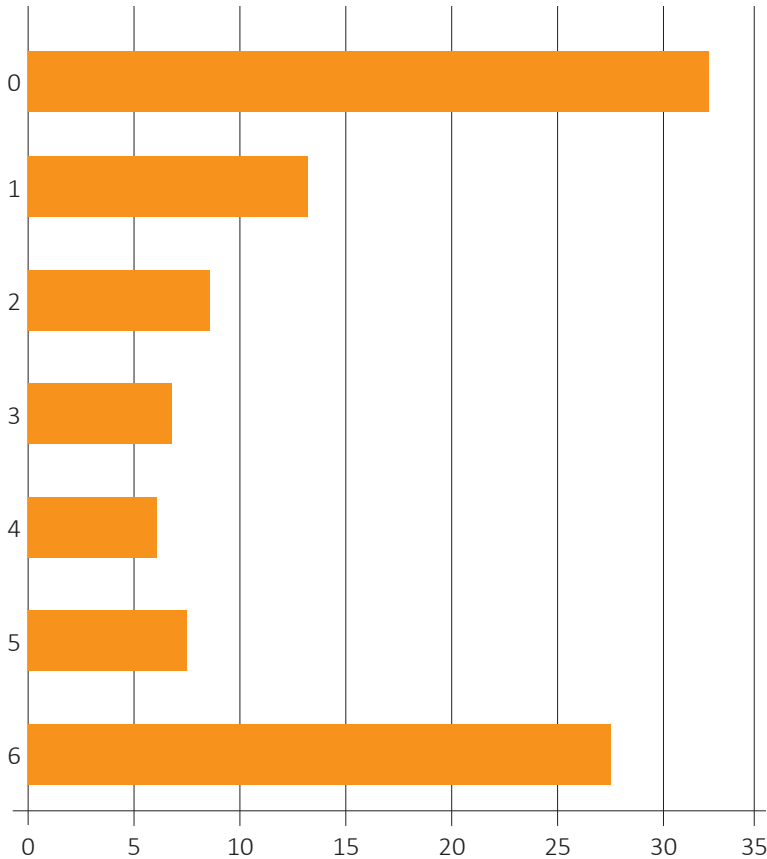
Grafikon 22. Stepen zahtevnosti nege negovane osobe

Funkcionalno stanje negovanih osoba mereno je preko bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. Stepem zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života meren je pomoću Activities of *Daily Living* (ADL) skale. Najvećem broju negovanih osoba potrebna je pomoć oko kupanja (61,5%). Oblačenje (48,2%), premeštanje (43,5%) i korišćenje toaleta (42,1%), kontinencija (40%) i hranjenje (32,2%) takodje su aktivnosti za čije je izvođenje negovanim osobama neophodna pomoć (Grafikon 23).



Grafikon 23. Stepem zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života

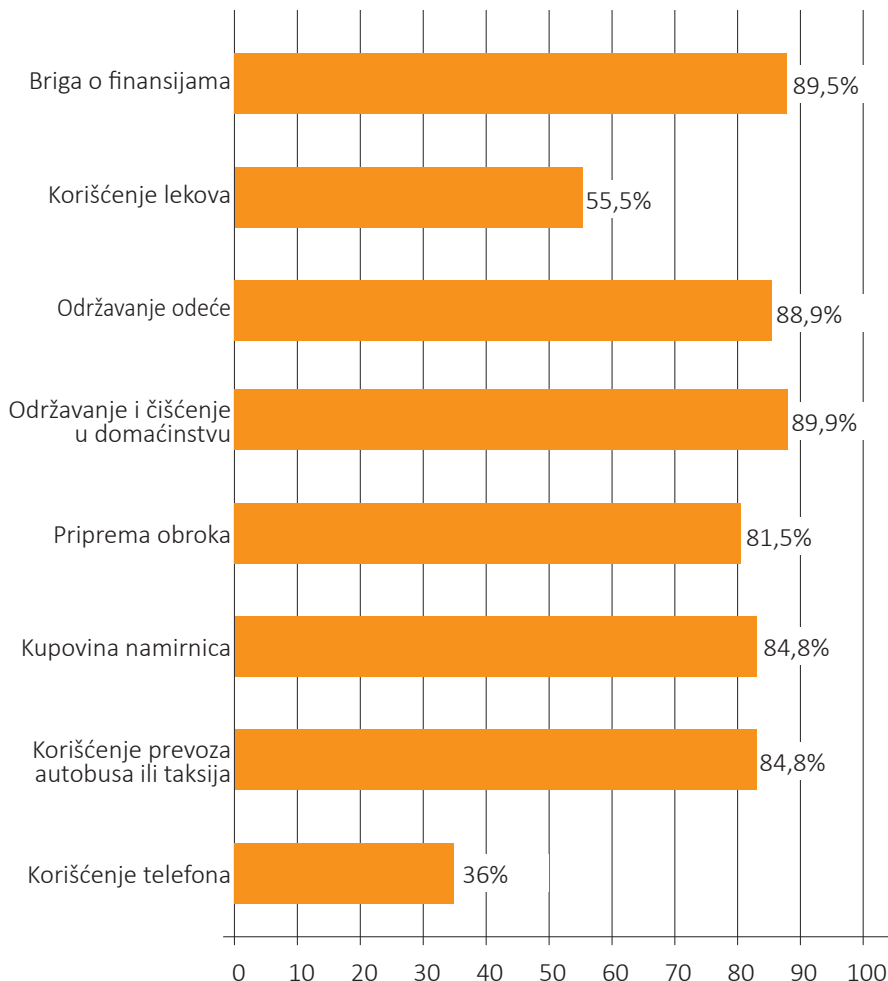
Prosečna vrednost skora bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) negovanih osoba iznosila je $2,7 \pm 2,5$. Kreće se u rasponu od 0 do 6, medijana 2 (Grafikon 24).



Grafikon 24. Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) negovanih osoba

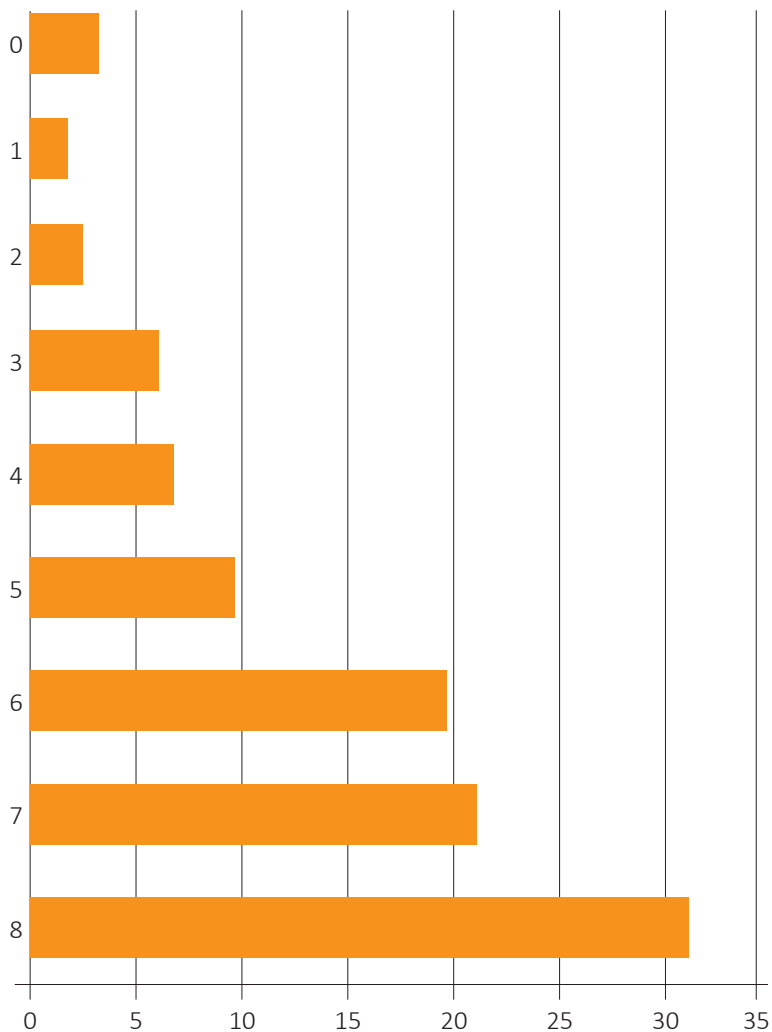
Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života prikazan je Grafikonom 25. Za ispitivanje instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života korišćena je prilagođena Lojtonova skala (*The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale*). Negovane osobe ne mogu samostalno da održavaju domaćinstvo (89,9%), brinu o finansijama (89,5%), održavaju odeću (88,9%), kupuju namirnice (84,8%), koriste prevoz

(84,8%) i pripremaju obroke (81,5%). Takodje, korišćenje lekova (55,5%) i telefona (36%) aktivnosti su za čije je izvodjenje negovanim osobama neophodna pomoć.



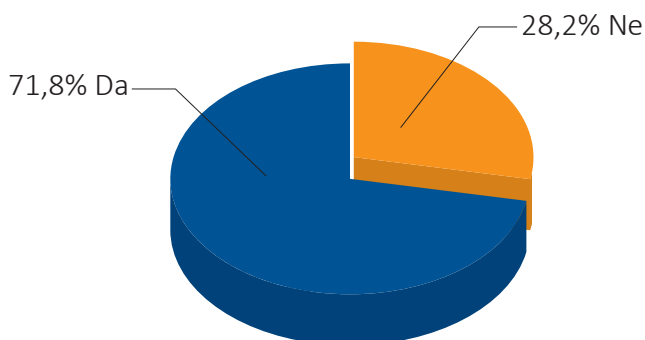
Grafikon 25. Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života

Prosečna vrednost skora instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) negovanih osoba iznosio je $6,1 \pm 2,0$. Kreće se u rasponu od 0 do 8, medijana 7 (Grafikon 26).

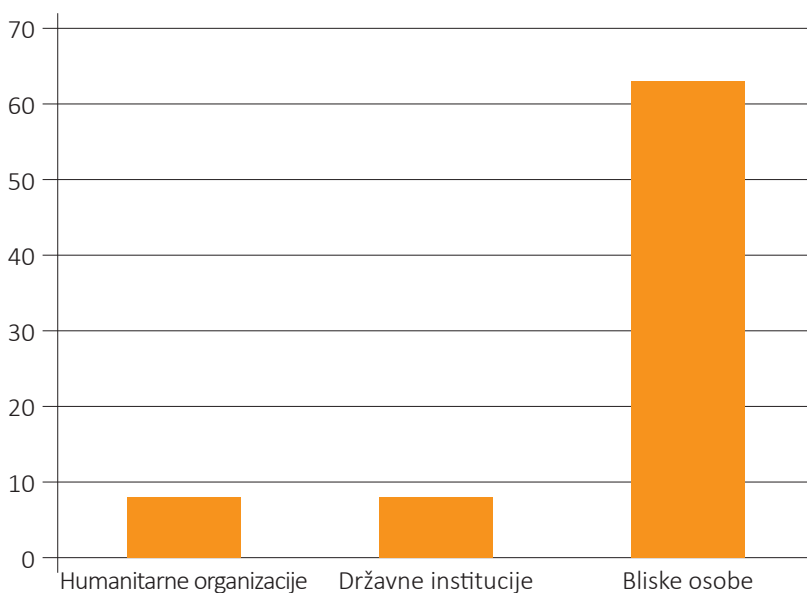


Grafikon 26. Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) negovanih osoba

Kada je reč o pružanju pomoći i podrške 78% neformalnih negovatelja/ica potvrdilo je da ima podršku ili pomoć pri negovanju (Grafikon 27). U većini slučajeva radi se o pomoći bliske osobe (63,1%). Organizacije civilnog društva i državne institucije u jednakom procentu doprinose pri negovanju (7,9%) (Grafikon 28).

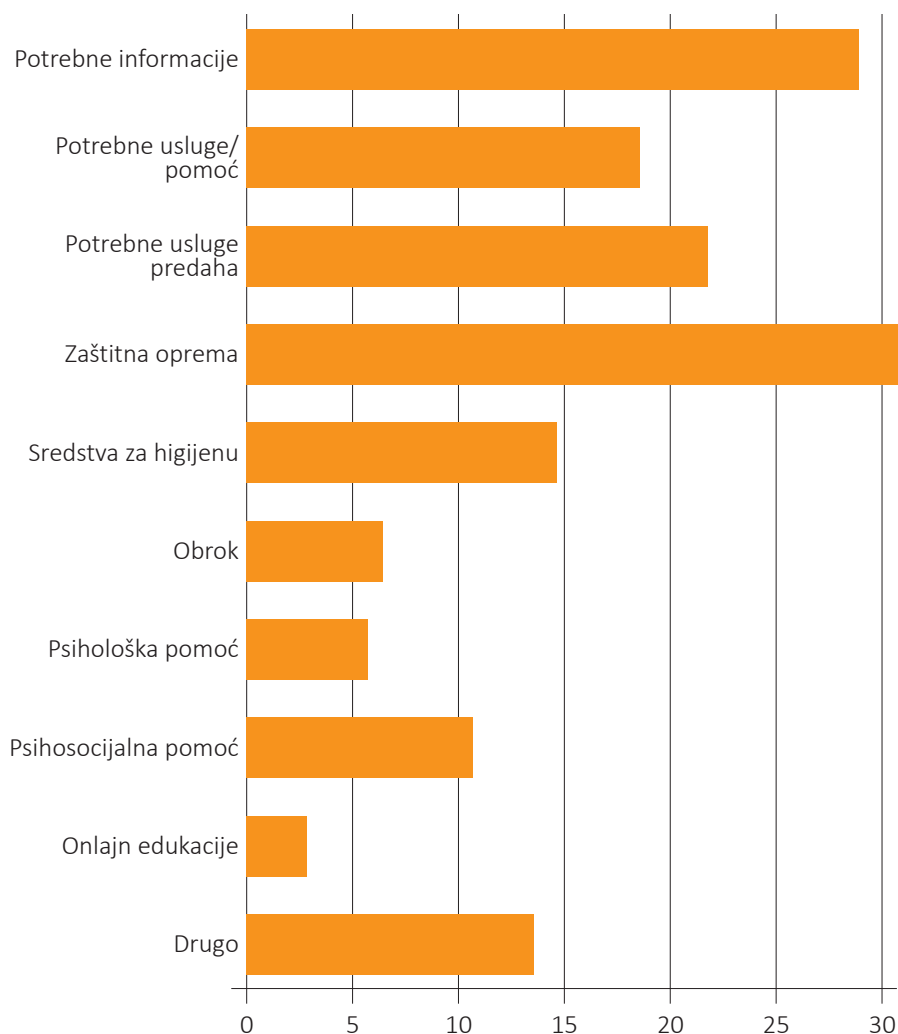


Grafikon 27. Zastupljenost podrške/pomoći pri negovanju



Grafikon 28. Zastupljenost podrške od bliske osobe, humanitarnih organizacija i državnih institucija

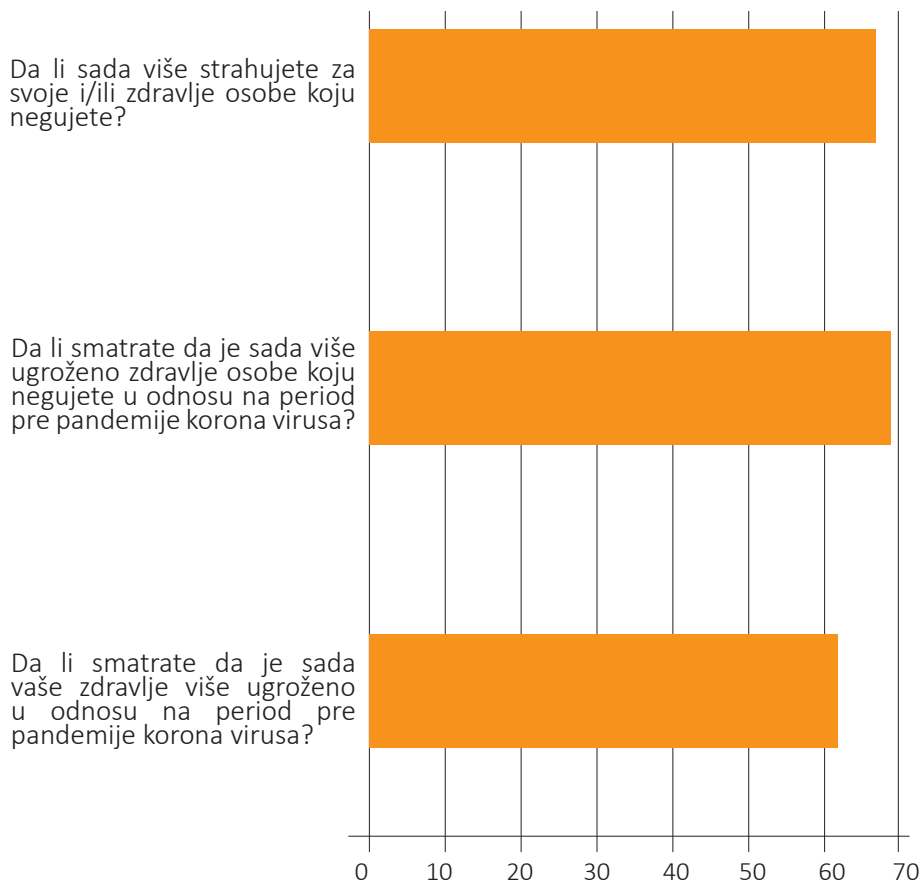
Distribucija potreba neformalnih negovatelja/ica za vreme pandemije virusa COVID-19 prikazana je Grafikonom 29. Tokom pandemije neformalnim negovateljima/cama najpotrebnija je bila zaštitna oprema (32%). Jedan od vodećih problema i potreba takođe je bio i nedostatak informacija (29,3%). Usluge predaha bile su potrebne skoro četvrtini ispitanika (21,9%). Potrebu za dodatnom pomoći imalo je 18,5% neformalnih negovatelja/ica, dok su sredstva za higijenu bila potrebna kod 14,8% ispitanika. Istraživanje koje je sprovedeno tokom



Grafikon 29. Distribucija potreba neformalnih negovatelja/ica za vreme pandemije virusa COVID-19

vanrednog stanja na uzorku od 112 ispitanika dalo je slične rezultate. Neformalnim negovateljima/cama najpotrebnije su usluge predaha (39,3%), zatim im je potrebna zaštitna oprema (33%), pa informacije (23%). Takođe je za njih značajna i pomoć u higijeni (22%).⁸⁵

Na pitanje da li smatraju da je sada tokom pandemije njihovo zdravlje više ugroženo nego pre pandemije, 61,5% neformalnih negovatelja/ica odgovorilo je potvrdno. Veliki broj ispitanika smatra da je sada, tokom pandemije, zdravlje osobe koju neguju ugroženo više nego pre pandemije (68,7%), takodje 67,3% sada više strahuje za svoje i/ili zdravlje negovane osobe (Grafikon 30).

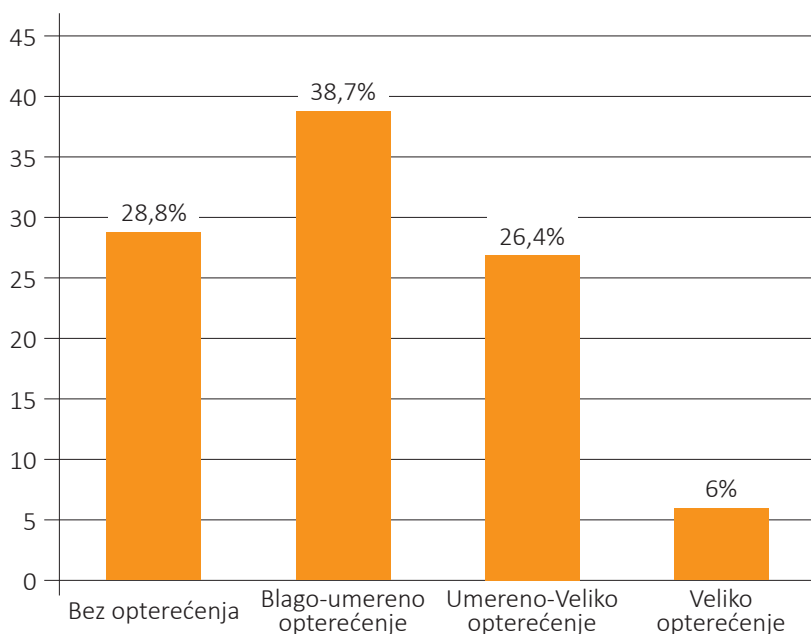


Grafikon 30. Zabrinutost neformalnih negovatelja/ica za svoje i zdravlje negovanih osoba tokom pandemije COVID-19

⁸⁵ Zdravlje neformalnih negovatelja, Todorović N. et al., 2020, Caritas Šabac,

3.3. Opterećenje neformalnih negovatelja/ica

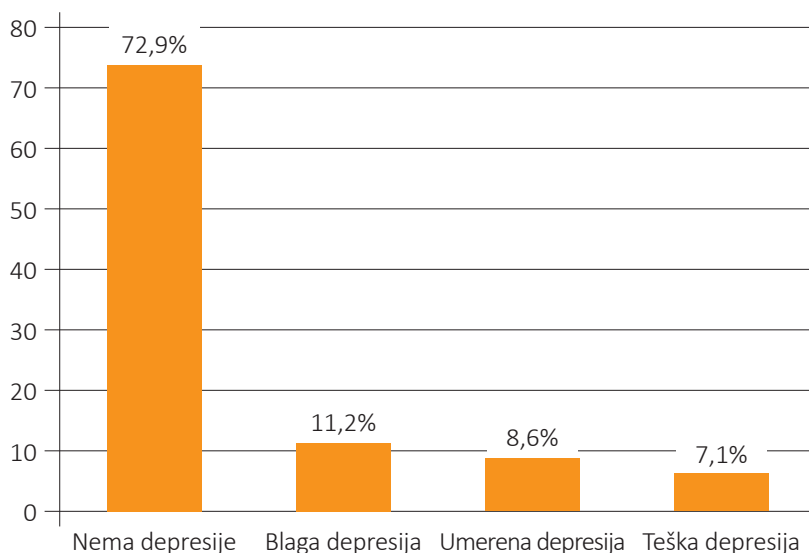
Kao instrument za procenu opterećenja neformalnih negovatelja korišćen je Zarit intervju. Prosečna vrednost skora opterećenja neformalnih negovatelja/ica je $32,6 \pm 16,9$. Najmanja izmerena vrednost je 0, najveći skor 88. Najveći broj ispitanika pokazao je blago do umereno opterećenje (38,7%). Skoro 30% bilo je bez opterećenja. Umereno do veliko opterećenje izmereno je kod 26,4% neformalnih negovatelja. Četrdeset osam ispitanika (6%) imalo je veliko opterećenje (Grafikon 31). Prosečna vrednost ličnog domena opterećenja neformalnih negovatelja/ica iznosila je $16,3 \pm 8,6$ (minimum 0; maksimalna vrednost 48), dok je prosečna vrednost domena uloge opterećenja neformalnih negovatelja/ica $8,8 \pm 5,8$ (minimum 0; maksimalna vrednost 24).



Grafikon 31. Opterećenje negovatelja/ica (Zarit intervju)

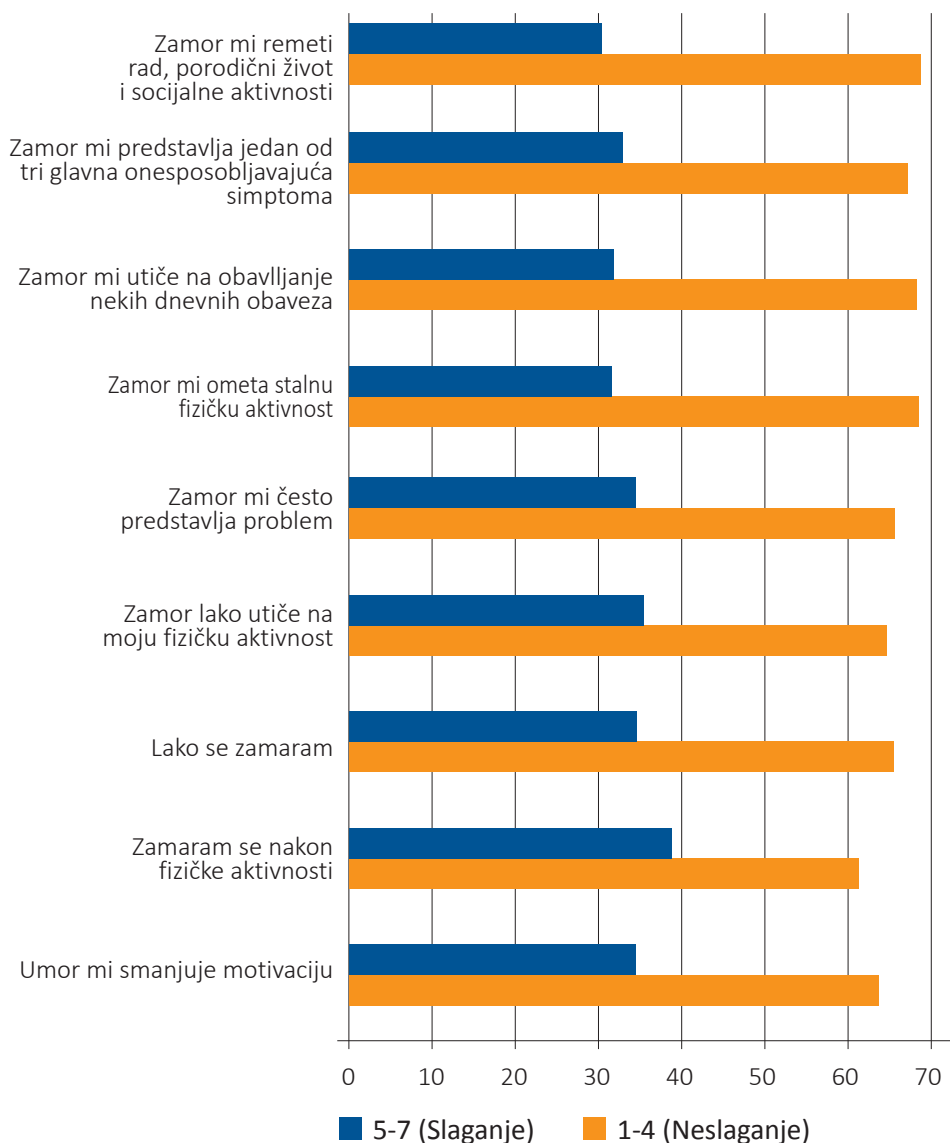
3.4. Depresija, zamor i kvalitet života neformalnih negovatelja/ica

Kada je u pitanju Bekova skala, 72,9 % ispitanika nije pokazalo depresiju. Blaga depresija bila je zastupljena kod 11,2% neformalnih negovatelja/ica, dok je umerenu depresiju imalo 8,6% ispitanika. Sedam posto neformalnih negovatelja je bilo u teškoj depresiji (Grafikon 32). Prosečan skor iznosio je $9,9 \pm 10,7$ (minimum 0; maksimalna vrednost 55).



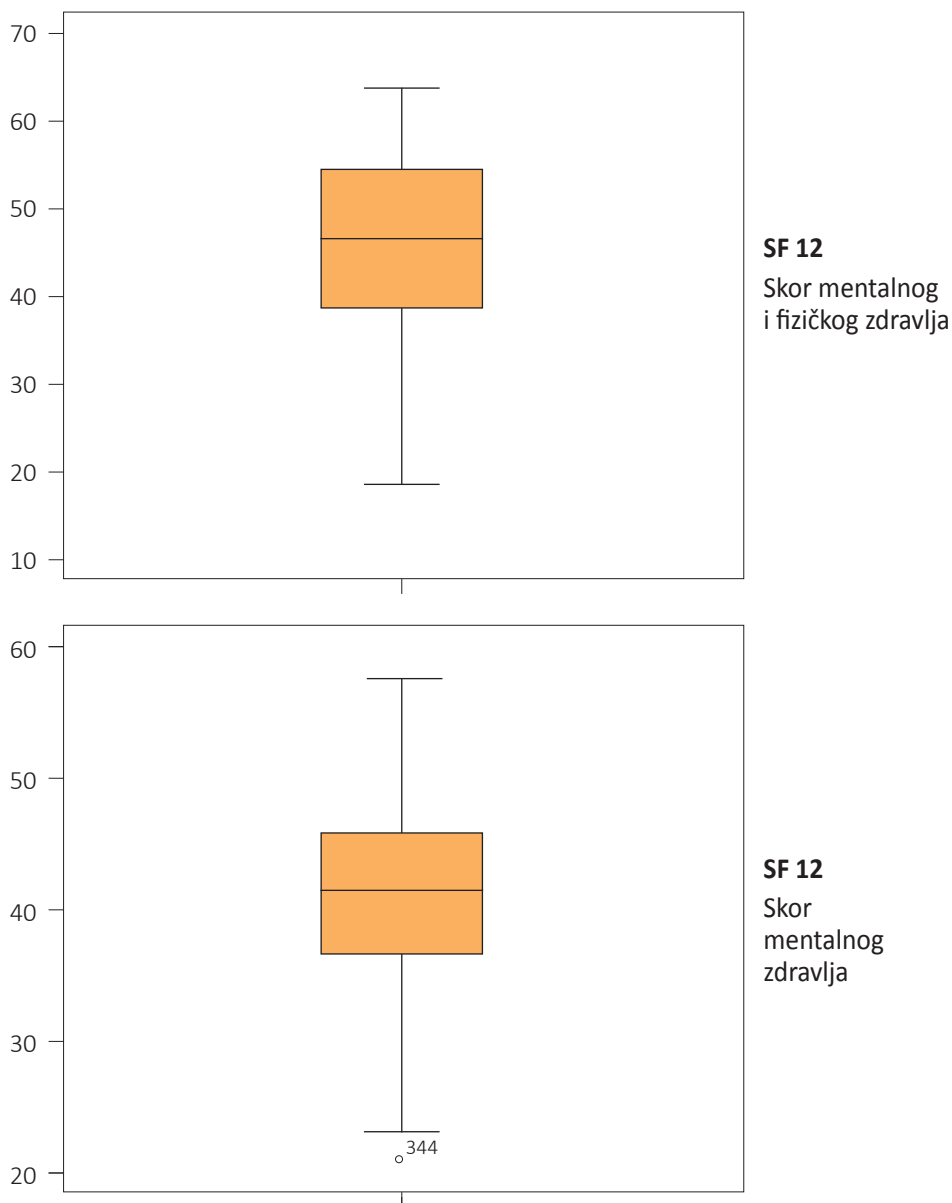
Grafikon 32. Bekova skala depresije

Prosečan skor Krupove skale zamora kod neformalnih negovatelja/ica iznosio je $3,5 \pm 1,8$ (minimalno 1; maksimalna vrednost 7). Distribucija odgovora neformalnih negovatelja/ica po svakom pitanju Krupove skale zamora prikazana je Grafikonom 33.



Grafikon 33. Krupova skala zamora

Upitnik SF 12 korišćen je za merenje kvaliteta života neformalnih negovatelja/ica. Prosečna vrednost SF 12 skora fizičkog zdravlja iznosila je $45,6 \pm 63,5$ (minimum 19,1; maksimalna vrednost 63,5), a SF 12 skora mentalnog zdravlja $41,0 \pm 6,3$ (minimum 22,1; maksimalna vrednost 56,9), Grafikon 34.



Grafikon 34. SF 12 Skor mentalnog i fizičkog zdravlja

3.5. Opterećenje negovatelja/ica prema ispitivanim karakteristikama

Opterećenje negovatelja prema socio-demografskim karakteristikama, karakteristikama negovanih osoba i nege, prisustvu socijalne podrške, raspoloživim finansijskim sredstvima, finansijskoj pomoći i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje negovanih osoba tokom pandemije COVID-19 prikazano je tabelama 2–4. Sve statistički značajne karakteristike prikazane u navedenim tabelama ispitivane su zatim u regresionim modelima sa opterećenjem negovatelja/ica, ličnim i domenom uloge kao zavisnim varijablama.

Tabela 2. Opterećenje negovatelja/ica prema socio-demografskim karakteristikama

		Opterećenje negovatelja	p	Optrećenje negovatelja	p	Optrećenje negovatelja	p
Pol	Muški	31.6 ± 17.1	0.363	15.9 ± 8.7	0.429	8.7 ± 5.7	0.903
	Ženski	32.8 ± 16.8		16.4 ± 8.5		8.7 ± 5.8	
Starost	18-34	23.6 ± 14.2	<0.001	11.9 ± 7.0	<0.001	6.3 ± 4.9	<0.001
	35-64	31.5 ± 16.3		15.6 ± 8.2		8.6 ± 5.6	
	65+	17.8 ± 1.4		20.1 ± 9.1		10.1 ± 6.4	
Bračni status	Sa partnerom	32.8 ± 16.6	0.614	16.3 ± 8.4	0.810	8.8 ± 5.7	0.566
	Bez partnera	32.1 ± 17.4		16.2 ± 8.8		8.6 ± 5.9	
	Bez škole / Nepotpuno	47.6 ± 19.8	<0.001	24.3 ± 10.5	<0.001	12.7 ± 6.1	0.005
	Osnovno	35.2 ± 19.1		18.1 ± 10.1		8.8 ± 6.4	
	Srednje	32.5 ± 16.5		16.1 ± 8.1		8.8 ± 5.7	
	Više i visoko	31.7 ± 16.0		15.8 ± 8.3		8.7 ± 5.5	
	Magistratura ili doktorat	21.0 ± 14.0		11.9 ± 7.2		4.9 ± 4.6	
Radni status	Zaposlen/a	28.7 ± 15.0	<0.001	14.4 ± 7.5	<0.001	7.8 ± 5.2	<0.001
	Nezaposlen/a	33.6 ± 17.5		16.6 ± 8.8		9.1 ± 5.9	
	Penzioner/ka	38.3 ± 17.9		19.4 ± 9.2		10.1 ± 6.3	
	Ostalo	41.1 ± 14.7		19.3 ± 6.8		12.2 ± 5.8	
Tip naselja	Gradsko	32.9 ± 16.7	0.767	16.5 ± 8.5	0.525	8.8 ± 5.7	0.880
	Prigradsko	31.9 ± 18.0		16.0 ± 9.2		8.5 ± 5.9	
	Seosko	31.9 ± 16.6		15.6 ± 8.3		8.9 ± 5.9	

Tabela 3. Opterećenje negovatelja/ica prema karakteristikama negovanih osoba i nege

		Opterećenje negovatelja (Zarit intervju)	p	Optrećenje negovatelja Lični domen	p	Optrećenje negovatelja Domen uloge	p
Broj negovanih osoba		0.027*	0.452	0.019*	0.596	0.033*	0.351
Pol	Muški	33.4 ± 16.6	0.202	16.6 ± 8.4	0.303	9.0 ± 5.7	0.366
	Ženski	31.8 ± 17.1		16.0 ± 8.6		8.6 ± 5.7	
Starost	<18	40.1 ± 15.5	0.016	18.2 ± 7.8	0.092	11.4 ± 6.3	0.077
	18-34	35.0 ± 10.6		16.7 ± 5.4		9.1 ± 4.4	
	35-44	38.7 ± 18.6		19.5 ± 9.2		9.4 ± 6.7	
	45-54	32.7 ± 19.0		15.8 ± 9.5		8.4 ± 6.7	
	55-64	36.0 ± 18.8		18.1 ± 9.8		9.4 ± 5.7	
	65-74	30.6 ± 17.8		15.5 ± 8.7		7.9 ± 6.1	
	75-84	30.7 ± 16.4		15.5 ± 8.3		8.4 ± 5.6	
	≥85	33.9 ± 16.1		16.9 ± 8.4		9.5 ± 5.5	
Zajedničko domaćinstvo		34.6 ± 16.8	<0.001	17.1 ± 8.5	<0.001	9.5 ± 5.8	<0.001
Učestalost nege	Svakodnevno	34.1 ± 17.1	<0.001	16.9 ± 8.6	<0.001	9.4 ± 5.9	<0.001
	Nekoliko puta nedeljno	26.9 ± 14.5		13.9 ± 7.8		6.7 ± 4.7	
	Barem jednom nedeljno	25.0 ± 13.4		13.1 ± 7.2		5.7 ± 4.2	
	Nekoliko puta mesečno	22.0 ± 13.9		11.3 ± 6.4		5.6 ± 4.4	
	Barem jednom mesečno	21.7 ± 21.6		13.0 ± 10.2		3.8 ± 6.8	
Trejanje nege, dnevno, u satima	<6	27.1 ± 15.5	<0.001	13.9 ± 8.1	<0.001	6.8 ± 5.2	<0.001
	6-12	29.4 ± 15.3		14.7 ± 7.6		8.2 ± 5.2	
	>12	38.2 ± 16.9		18.8 ± 8.6		10.6 ± 5.9	
Srodstvo	Otac / Majka	32.1 ± 16.6	<0.001	16.2 ± 8.5	<0.001	8.6 ± 5.7	0.007
	Suprug / Supruga	38.7 ± 18.8		19.1 ± 9.4		10.3 ± 6.7	
	Ćerka / Sin	39.0 ± 13.4		19.0 ± 6.8		10.0 ± 5.5	
	Neko drugi u krvnom srodstvu	30.0 ± 16.2		15.0 ± 8.3		8.3 ± 5.4	
ADL skor		0.335*	<0.001	0.276*	<0.001	0.377*	<0.001
IADL skor		0.345*	<0.001	0.299*	<0.001	0.361*	<0.001
Stepen zahtevnosti nege		0.453*	<0.001	0.393*	<0.001	0.469*	<0.001

*koeficijent korelacije

Tabela 4. Opterećenje negovatelja/ica prema prisustvu socijalne podrške, raspoloživim finansijskim sredstvima, finansijskoj pomoći i zabrinutosti neformalnih negovatelja/ica za svoje i zdravlje negovanih osoba tokom pandemije COVID-19

		Opterećenje negovatelja (Zarit intervju)	p	Opterećenje negovatelja Lični domen	p	Opterećenje negovatelja Domen uloge	p
Broj negovanih		0.027*	0.452	0.019*	0.596	0.033*	0.351
Pol	Muški	33.4 ± 16.6	0.202	16.6 ± 8.4	0.303	9.0 ± 5.7	0.366
	Ženski	31.8 ± 17.1		16.0 ± 8.6		8.6 ± 5.7	
Starost	<18	40.1 ± 15.5	0.016	18.2 ± 7.8	0.092	11.4 ± 6.3	0.077
	18-34	35.0 ± 10.6		16.7 ± 5.4		9.1 ± 4.4	
	35-44	38.7 ± 18.6		19.5 ± 9.2		9.4 ± 6.7	
	45-54	32.7 ± 19.0		15.8 ± 9.5		8.4 ± 6.7	
	55-64	36.0 ± 18.8		18.1 ± 9.8		9.4 ± 5.7	
	65-74	30.6 ± 17.8		15.5 ± 8.7		7.9 ± 6.1	
	75-84	30.7 ± 16.4		15.5 ± 8.3		8.4 ± 5.6	
	≥85	33.9 ± 16.1		16.9 ± 8.4		9.5 ± 5.5	
Zajedničko domaćinstvo		34.6 ± 16.8	<0.001	17.1 ± 8.5	<0.001	9.5 ± 5.8	<0.001
Učestalost nege	Svakodnevno	34.1 ± 17.1	<0.001	16.9 ± 8.6	<0.001	9.4 ± 5.9	<0.001
	Nekoliko puta nedeljno	26.9 ± 14.5		13.9 ± 7.8		6.7 ± 4.7	
	Barem jednom nedeljno	25.0 ± 13.4		13.1 ± 7.2		5.7 ± 4.2	
	Nekoliko puta mesečno	22.0 ± 13.9		11.3 ± 6.4		5.6 ± 4.4	
	Barem jednom mesečno	21.7 ± 21.6		13.0 ± 10.2		3.8 ± 6.8	
Trejanje nege, dnevno, u satima	<6	27.1 ± 15.5	<0.001	13.9 ± 8.1	<0.001	6.8 ± 5.2	<0.001
	6-12	29.4 ± 15.3		14.7 ± 7.6		8.2 ± 5.2	
	>12	38.2 ± 16.9		18.8 ± 8.6		10.6 ± 5.9	
Srodstvo	Otac / Majka	32.1 ± 16.6	<0.001	16.2 ± 8.5	<0.001	8.6 ± 5.7	0.007
	Suprug / Supruga	38.7 ± 18.8		19.1 ± 9.4		10.3 ± 6.7	
	Ćerka / Sin	39.0 ± 13.4		19.0 ± 6.8		10.0 ± 5.5	
	Neko drugi u krvnom srodstvu	30.0 ± 16.2		15.0 ± 8.3		8.3 ± 5.4	
ADL skor		0.335*	<0.001	0.276*	<0.001	0.377*	<0.001
IADL skor		0.345*	<0.001	0.299*	<0.001	0.361*	<0.001
Stepen zahtevnosti nege		0.453*	<0.001	0.393*	<0.001	0.469*	<0.001

*koeficijent korelacije

3.6. Multipla regresiona analiza opterećenja neformalnih negovatelja/ica

Multipla regresiona analiza primenjena je kako bi se ispitaio uticaj više nezavisnih faktora (socio-demografske karakteristike negovatelja/ica, opšti podaci u vezi sa negovanom osobom, funkcionalno stanje negovanih osoba, samoprocena zdravlja negovatelja/ica, socijalna podrška, finansije) na ukupno opterećenje neformalnih negovatelja/ica, kao i domene opterećenja negovatelja/ica, lični domen i domen uloge. Primenom hijerarhijske multiple regresije za modelovanje opterećenja neformalnih negovatelja/ica ispitivani su dodatno i nezavisni faktori povezani sa pandemijom COVID-19. U multiple regresione modele uključene su varijable za koje je univarijantnom analizom utvrđeno da su bitno povezane sa opterećenjem negovatelja/ica.

Rezultati multiple regresione analize za ukupno opterećenje neformalnih negovatelja/ica (zavisna varijabla) prikazani su Tabelom 5. Samoprocenjeno zdravlje negovatelja/ica, stepen zahtevnosti negovanih osoba, nedovoljna finansijska sredstva, stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) i dnevno trajanje nege faktori su značajno povezani sa ukupnim opterećenjem neformalnih negovatelja/ica. Neformalni negovatelji/ice lošije samoprocenjenog zdravlja, koji neguju osobu većeg stepena zahtevnosti i zavisnosti u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života, sa nedovoljnim finansijskim sredstvima za podmirivanje potreba negovane osobe i dužim trajanjem dnevne nege, imaju veće ukupno opterećenje (Model 1).

Tabela 5. Multipla regresiona analiza sa opterećenjem neformalnih negovatelja/ica kao zavisnom varijablom – Model 1

Varijable	β	SE _{β}	p
Samoprocenjeno zdravlje negovatelja	0.333	0.599	<0.001
Stepen zahtevnosti negovane osobe	0.246	0.261	<0.001
Nedovoljna finansijska sredstva	0.148	0.563	<0.001
Zavisnosti u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) negovane osobe	0.089	0.254	0.018
Dužina dnevne nege, sati	0.073	0.062	0.037
Adj R ²	0.383		

ADL= Activities of Daily Living

U daljoj analizi ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja/ica dodat je blok nezavisnih faktora povezanih sa pandemijom COVID-19 (Model 2). Rezultati multiple regresione analize pokazali su da su, pored već nabrojanih faktora, potreba za psihosocijalnom pomoći, uslugama pomoći oko nege, potreba za predahom, strah za sopstveno zdravlje i zdravlje negovane osobe, kao i potreba za sredstvima za higijenu značajno povezani sa većim ukupnim opterećenjem neformalnih negovatelja/ica (Tabela 6).

Tabela 6. Multipla regresiona analiza sa opterećenjem neformalnih negovatelja/ica kao zavisnom varijablom – Model 2

Varijable	β	SE _{β}	p
Samoprocenjeno zdravlje negovatelja	0.269	0.580	<0.001
Stepen zahtevnosti negovane osobe	0.217	0.248	<0.001
Nedovoljna finansijska sredstva	0.157	1.069	<0.001
Zavisnosti u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) negovane osobe	0.083	0.243	0.020
Dužina dnevne nege,sati	0.070	0.060	0.036
COVID-19			
Psihosocijalna pomoć	0.135	1.596	<0.001
Potrebna pomoć	0.118	1.271	<0.001
Potreban predah	0.105	1.206	0.001
Strah za zdravlje	0.096	1.067	0.001
Sredstva za higijenu	0.091	1.380	0.002
Adj R ²	0.456		
R ² promena (COVID-19)	0.008**		

ADL= Activities of Daily Living

** $p < 0.01$

Rezultati multiple regresione analize za lični domen opterećenja neformalnih negovatelja/ica (zavisna varijabla) prikazani su Tabelom 7. Samoprocenjeno zdravlje negovatelja/ica, stepen zahtevnosti negovanih osoba, radni status i nedovoljna finansijska sredstva faktori su značajno povezani sa ličnim domenom opterećenja neformalnih negovatelja/ica. Neformalni negovatelji/ce lošije samoprocenjenog zdravlja, koji neguju osobu većeg stepena zahtevnosti i sa nedovoljnim finansijskim sredstvima za podmirivanje potreba negovane osobe i imaju veće opterećenje iskazano ličnim domenom (Model 1).

Tabela 7. Multipla regresiona analiza sa ličnim domenom opterećenja neformalnih negovatelja/ica kao zavisnom varijablom – Model 1

Varijable	β	SE _B	p
Samoprocenjeno zdravlje negovatelja	0.329	0.0324	<0.001
Stepen zahtevnosti negovane osobe	0.260	0.118	<0.001
Radni status, u penziji	0.088	0.699	0.011
Nedovoljna finansijska sredstva	0.086	0.610	0.016
Adj R ²	0.294		

U daljoj analizi ličnog domena opterećenja neformalnih negovatelja/ica dodat je blok faktora povezanih sa pandemijom COVID-19 (Model 2). Rezultati multiple regresione analize su pokazali da su pored već nabrojanih faktora, potreba za psihosocijalnom pomoći, uslugama pomoći oko nege, potreba za predahom, strah za sopstveno zdravlje i zdravlje negovane osobe, kao i potreba za sredstvima za higijenu značajno povezani sa većim opterećenjem neformalnih negovatelja/ica iskazano ličnim domenom (Tabela 8).

Tabela 8. Multipla regresiona analiza sa ličnim domenom opterećenja neformalnih negovatelja/ica kao zavisnom varijablom – Model 2

Varijable	β	SE _{β}	p
Samoprocenjeno zdravlje negovatelja	0.265	0.318	<0.001
Stepen zahtevnosti negovane osobe	0.206	0.126	<0.001
Radni status, u penziji	0.065	0.686	0.054
Nedovoljna finansijska sredstva	0.093	0.585	0.007
COVID-19			
Psiho-socijalna pomoć	0.160	0.867	<0.001
Potebna pomoć	0.103	0.697	0.001
Strah za zdravlje	0.099	0.582	0.002
Sredstva za higijenu	0.080	0.747	0.011
Potreban predah	0.077	0.659	0.019
Adj R ²	0.367		
R ² promena (COVID-19)	0.005*		

* $p < 0.05$

Rezultati multiple regresione analize za domen uloge opterećenja neformalnih negovatelja/ica (zavisna varijabla) prikazani su Tabelom 9.

Stepen zahtevnosti negovanih osoba, samoprocenjeno zdravlje negovatelja/ica, stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL), nedovoljna finansijska sredstva i stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) faktori su

značajno povezani sa domenom uloge opterećenja neformalnih negovatelja/ica. Neformalni negovatelji/ce lošije samoprocenjenog zdravlja, koji neguju osobu većeg stepena zahtevnosti i zavisnosti u obavljanju bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života, sa nedovoljnim finansijskim sredstvima za podmirivanje potreba negovane osobe imaju veće opterećenje iskazano domenom uloge (Model 1).

Tabela 9. Multipla regresiona analiza sa domenom uloge opterećenja neformalnih negovatelja/ica kao zavisnom varijablom – Model 1

Varijable	β	SE _B	p
Stepen zahtevnosti negovane osobe	0.268	0.092	<0.001
Samoprocenjeno zdravlje negovatelja	0.254	0.204	<0.001
Zavisnosti u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) negovane osobe	0.098	0.098	0.023
Finansijska sredstva	0.122	0.395	<0.001
Zavisnosti u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) negovane osobe	0.083	0.121	0.042
Adj R ²	0.330		

ADL= Activities of Daily Living; IADL= Instrumental Activities of Daily Living;

U daljoj analizi domena uloge opterećenja neformalnih negovatelja/ica, dodat je blok faktora povezanih sa pandemijom COVID-19 (Model 2). Rezultati multiple regresione analize pokazali su da su, pored već nabrojanih faktora, potreba za psiho-socijalnom pomoći, predahom, uslugama pomoći oko nege i sredstvima za higijenu bitno povezani sa većim opterećenjem neformalnih negovatelja/ica iskazanim domenom uloge (Tabela 10).

Tabela 10. Multipla regresiona analiza sa domenom uloge opterećenja neformalnih negovatelja/ica kao zavisnom varijablom – Model 2

Varijable	β	SE _B	p
Stepen zahtevnosti negovane osobe	0.241	0.088	<0.001
Samprocenjeno zdravlje negovatelja	0.197	0.200	<0.001
Zavisnosti u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) negovane osobe	0.084	0.095	0.042
Nedovoljna finansijska sredstva	0.130	0.381	<0.001
Zavisnosti u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL)	0.074	0.116	0.058
COVID-19			
Psiho-socijalna pomoć	0.132	0.568	<0.001
Poteban predah	0.141	0.431	<0.001
Potrebna pomoć	0.099	0.446	0.001
Sredstva za higijenu	0.089	0.493	0.004
Adj R ²	0.386		
R ² promena (COVID-19)	0.008**		

ADL= Activities of Daily Living; IADL= Instrumental Activities of Daily Living

** $p < 0.01$

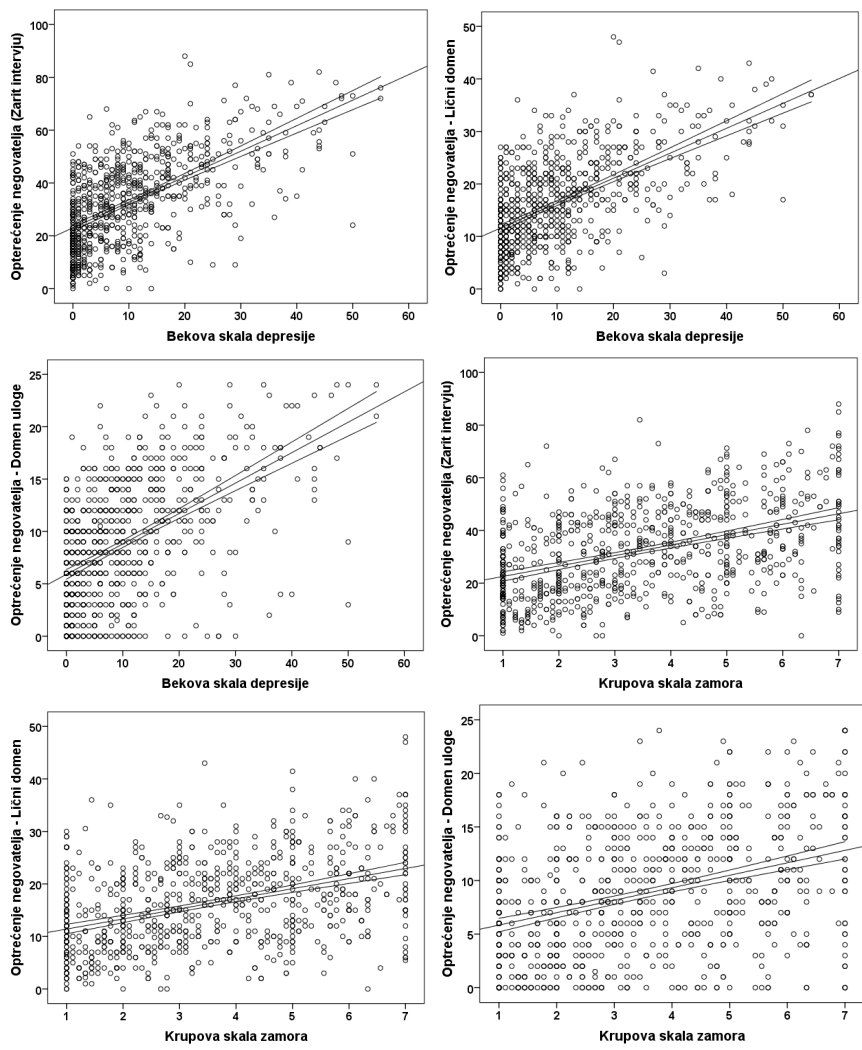
3.7. Analiza povezanosti opterećenja negovatelja/ica sa skalama depresije, zamora i kvaliteta života

U nastavku je ispitivana korelacija opterećenja neformalnih negovatelja/ica, ličnog domena i domena uloge sa Bekovom skalom depresije, Krupovom skalom zamora i SF 12 skorom fizičkog i mentalnog zdravlja (Grafikoni 35 i 36). Pronadjena je statistički značajna povezanost medju ispitivanim skorovima, sledećih jačina korelacije: Bekova skala depresije je umereno do jako povezana sa opterećenjem negovatelja/ica, ličnim domenom i domenom uloge (Tabela 11). Ostale skale pokazale su umerenu povezanost sa opterećenjem negovatelja/ica, ličnim domenom i domenom uloge.

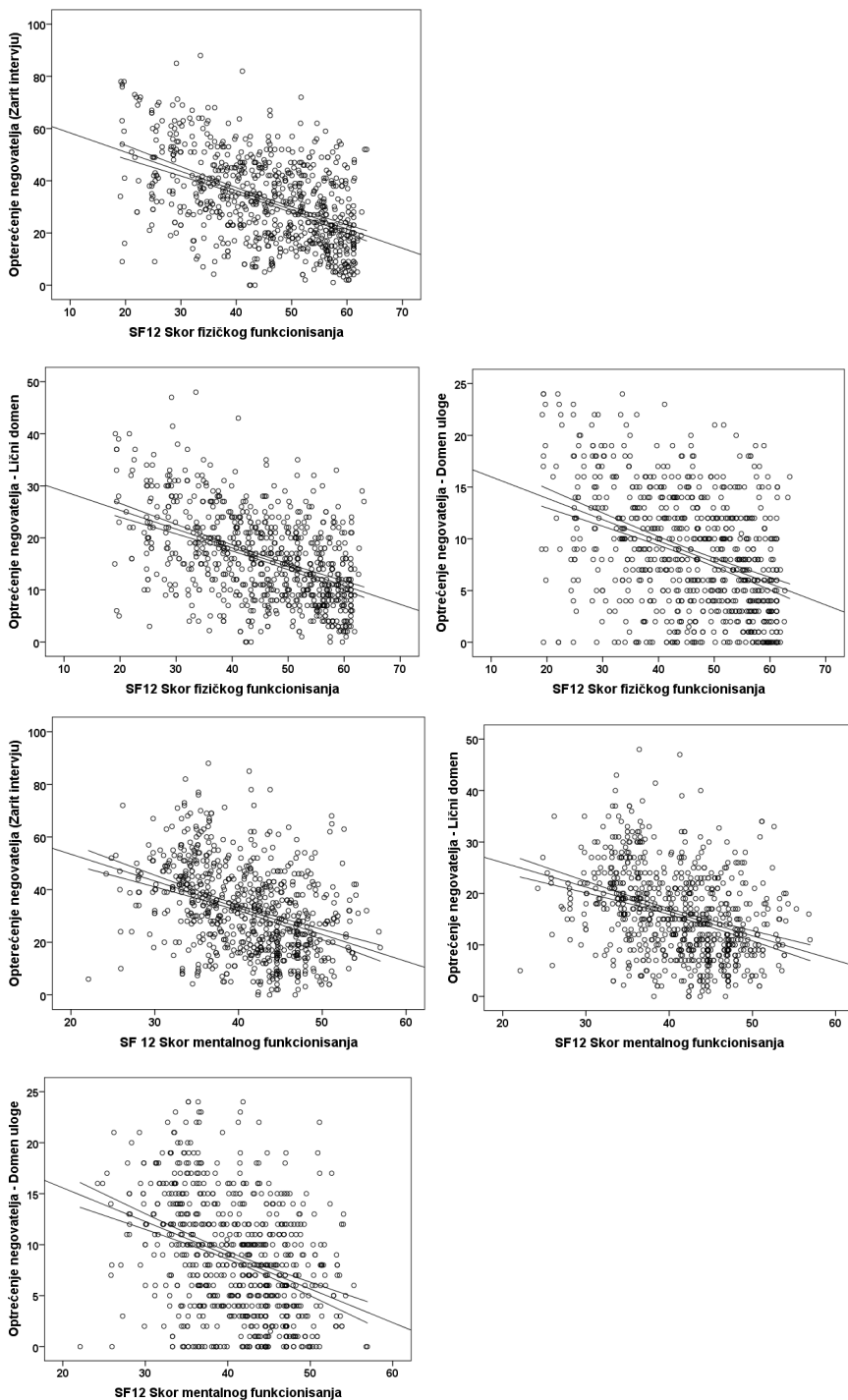
Tabela 11. Povezanost opterećenja neformalnih negovatelja/ica, ličnog domena i domena uloge sa Bekovom skalom depresije, Krupovom skalom zamora i SF 12 skorom fizičkog i mentalnog zdravlja

		Opterećenje negovatelja (Zarit intervju)	Opterećenje negovatelja Lični domen	Opterećenje negovatelja Domen uloge
Bekova skala depresije	r	0.613	0.594	0.539
	p	<0.001	<0.001	<0.001
Krupova skala zamora	r	0.436	0.417	0.373
	p	<0.001	<0.001	<0.001
SF12 Skor fizičkog zdravlja	r	-0.490	-0.475	-0.400
	p	<0.001	<0.001	<0.001
SF12 Skor mentalnog zdravlja	r	-0.380	-0.350	-0.360
	p	<0.001	<0.001	<0.001

r - Pearson-ov koeficijent korelacije



Grafikon 35. Povezanost opterećenja negovatelja/ica sa Bekovom skalom depresije i Krupovom skalom zamora



Grafikon 36. Povezanost opterećenja negovatelja/ica sa SF 12 skorom fizičkog i mentalnog zdravlja

3.8. Zaključci kvalitativnog istraživanja

Neformalni negovatelji/ce koji su učestvovali u fokus-grupama potvrdili su da im je briga o sopstvenom zdravlju na „poslednjem” mestu, a da o svom mentalnom zdravlju ne razmišljaju mnogo. Samo je jedna osoba potvrdila da je išla na terapiju kod psihijatra dok je negovala svoju majku. Negovanje majke za nju je bio veliki pritisak, imala je osećanje krivice da ne brine dobro o majci, da nije uradila dovoljno da joj olakša, imala je nesanicu, bila je nervozna. Tearapija joj je omogućila da se izbori sa negativnim osećanjima i da nastavi svoj život i nakon smrti majke.

Jedna učesnica neguje svog komšiju koji ima psihičke probleme, odnosno dijagnostikovanu šizofreniju za nju je to vrlo stresan „posao”, o njemu niko ne želi da brine jer je agresivan i zahtevan. Često viče i u kući i na terasi, i ona zbog te situacije plače, ima visok pritisak, nekad je i uplašena, svi znaju kakav je on, ali niko mu ne pomaže. On bez komšinice neformalnog negovatelja ne bi mogao da preživi, i njena je dobra volja što mu pomaže.

Većina neformalnih negovatelja/ica smatra da je neophodna veća saradnja sa formalnim pružaocima nege, jer saradnja sa stručnim službama može da unapredi kvalitet brige za zavisnog člana, ali takođe može da smanji stres sa kojim se neformalni pružaoci nege svakodnevno suočavaju. Pandemija COVID-19 samo je povećala napore, ali i donela strahove koji su direktno i indirektno vezani za pandemiju, kao što je strah da ne zaraze osobu o kojoj brinu i ne dovedu do pogoršanja zdravstvenog stanja ili čak do smrti, ali i strah da neće dobiti odmah adekvatnu uslugu u bolnici bilo da su zaraženi ili imaju pogoršanje zdravstvenog stanja. Posebno tešku situaciju imao je jedan učesnik fokus-grupe čiji otac boluje od Alchajmerove bolesti, a majka je tokom COVID-19 doživela šlog i u jednom trenutku tokom policijskog časa puštena na kućno lečenje. Bilo je teško brinuti o dve zavisne osobe, menjati pelene, kupati i hraniti ih, ali znanje iz

medicinske škole je ovom neformalnom negovatelju omogućilo da sve aktivnosti obavlja profesionalno. Ali i on priznaje da se ponekad pita da li dobro neguje svoje roditelje, da li možda nekom od njih dvoje daje prioritet.

Učesnici-fokus grupa postavili su pitanje šta je sa onim neformalnim negovateljima/cama koji nemaju prethodno znanje iz zdravstvene nege a nađu se u novoj situaciji, koja zahteva brzo reagovanje i adaptaciju na nove okolnosti, kako se oni snalaze, ko im pomaže, na koji način uče neophodne veštine, da li dobijaju psihosocijalnu podršku, kako dolaze do informacija. Postoji i zapažanje nekih od neformalnih negovatelja/ica da su osobe o kojima brinu bile manje zahtevne tokom vanrednog stanja i sa više razumevanja prema njima. Od početka epidemije jedan od glavnih problema za neformalne negovatelje/ice bio je nedostatak uvremenjenih i jasnih informacija ili suprotne informacije, koje su često dovodile do straha i dileme šta treba činiti, na koji način sada nove aktivnosti treba uvrstiti u negu i kako naučiti nove veštine koje omogućuju pružanje usluga koje su sada smanjene ili prekinute.

Pored bolje saradnje sa pružaocima formalnih usluga i bolje saradnje sa institucijama, neformalni negovatelji/ce učesnici fokus-grupa složili su se da je potrebna edukacija, kako bi se, sa jedne strane, naučile i unapredile veštine nege, ali i veštine komunikacije, sa druge. Takođe je neophodno da neformalni negovatelji/ce dobiju i obuku koja bi podrazumevala brigu o sebi, kako bi im omogućila da se lakše suoče sa zahtevima nege.



4 ZAKLJUČCI

Rezultati ovog istraživanja potvrđuju nalaze prethodnih istraživanja i dostupne literature i govore da uloga neformalnog negovatelja/ice nosi određene rizike koji se odnose na mentalno ali i fizičko zdravlje svakog neformalnog negovatelja/ice. Ono što je dodatni nivo kompleksnosti u datoj situaciji je epidemija COVID-19 tokom koje je ova studija rađena, a koja je povećala kompleksnost organizacije pružanja nege i uvećala nivo stresa, samim tim uvećavajući i rizik od negativnih ishoda vezanih za mentalno zdravlje. Jedan od ključnih uvida ove studije je potreba da se neformalni negovatelji/ce posmatraju kao heterogena populacija, gde su određene grupe u većem riziku od negativnih posledica po fizičko i mentalno zdravlje. Ovo je i važno kako bi javne politike i način na koji se finansiraju usluge dugotrajne nege bolje prepoznale potrebe različitih grupa kako bi im bila pružena dodatna, adekvatna podrška. U prilog argumentu da su neformalni negovatelji/ce heterogena grupa govore i podaci iz literature koji navode da, pogotovo kod negovatelja/ica koji pružaju usluge nižeg intenziteta, sama nega može imati pozitivne efekte na njihovo mentalno zdravlje.

Što se tiče depresivnosti u uzorku, 72,9% ispitanika nije pokazalo depresiju dok je 7,1% njih pokazalo simptome teške depresije, 8,6% umerene a 11,2% blage depresije. Nađeno je da su ključni faktori za pojavu depresivnih simptoma pre svega opterećenje negom, lični domen i domen uloge. S obzirom na demografske trendove u našoj zemlji kao što su niska stopa nataliteta i nepovoljan migratorni saldo

– posebno za stanovništvo u radno aktivnom periodu – zajedno sa starenjem populacije, koje podrazumeva i veći udeo starijih od 80 godina u stanovništvu, sa uvećanim potrebama za negom^{86, 87}, uključujući rizik od raznih vrsta demencije, može se očekivati da će broj neformalnih negovatelja/ica nastaviti da se smanjuje, što će uvećati opterećenje negom za njih i povećati i rizik od depresivnosti. Već sada, dakle, treba razmišljati o načinima da se ovoj populaciji pruži dodatna podrška kako bi se umanjio rizik od nepovoljnih ishoda po mentalno zdravlje.

Kada se bude radilo na dizajniranju dodatnih usluga podrške, ova studija, između ostalih, ukazuje koje se podgrupe u populaciji neformalnih negovatelja/ica nalaze pod povećanim rizikom, kao i koja je priroda okolnosti koje rizik uvećavaju. Faktori koji utiču na povećano opterećenje nege su samoprocenjeno zdravlje negovatelja/ica, stepen zahtevnosti negovanih osoba, nedovoljna finansijska sredstva, stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) i broj sati proveden tokom dana u pružanju nege.

Mnoge studije o neformalnim negovateljima/cama pokazale su da postoji korelacija između stepena zahtevnosti nege i subjektivne percepcije zdravlja negovatelja/ica, gde zahtevnija nega korespondira sa lošijom percepcijom sopstvenog zdravlja.⁸⁸

Drugim rečima, profil negovatelja sa izraženim potrebama za dodatnom podrškom obuhvatao bi starije negovatelje/ice (za koje je

⁸⁶ World Report on Disability 2011: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

⁸⁷ The prevalence of disability in the oldest-old is high and continues to increase with age: findings from The 90+ Study <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19259982/>

⁸⁸ Dahlrup, B., Ekström, H., Nordell, E. and Elmståhl, S., 2015. Coping as a caregiver: A question of strain and its consequences on life satisfaction and health-related quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 61(2), pp.261-270.

verovatnije da će im samoprocena zdravlja biti lošija), negovatelje/ice sa niskim primanjima ili bez zaposlenja i one koji neguju osobe sa niskim stepenom samostalnosti koje zahtevaju veliki broj sati nege (nepokretne osobe, osobe sa raznim formama demencije i drugih kognitivnih i poremećaja mentalnog zdravlja).

Upravo je stepen zahtevnosti nege jedan od razloga zašto se neformalni negovatelji/ce odlučuju za institucionalni smeštaj osobe koju neguju.⁸⁹

U ovom kontekstu je važno imati u vidu da među ispitanicima u ovoj studiji 78% navodi da dobijaju pomoć i podršku u pružanju nege, ali da je daleko najveći deo ove pomoći od njima bliskih osoba, dakle, od članova porodice, supružnika itd. Utoliko, ponovo treba imati u vidu demografske promene, promene strukture porodice i planirati za budućnost u kojoj će ova vrsta podrške biti sve manje dostupna, a sa druge strane, s obzirom na to da se od države podrška dobija u istoj meri kao od civilnog sektora (po 7,9%), jasno je da postoji prostor da oba ova sektora uvećaju obim i raznovrsnost usluga podrške koje nude. Pri tome treba posebno voditi računa da se obezbedi podrška vezana za probleme iz oblasti mentalnog zdravlja kod neformalnih negovatelja/ica – pogotovo imajući u vidu da depresija postaje sve veći javnozdravstveni problem, kao i da po podacima Svetske zdravstvene organizacije problemi sa mentalnim zdravljem dovode do invaliditeta u prosečnom trajanju od jedne godine kod osoba koje su živele sa invaliditetom pet godina.⁹⁰ Depresija se smatra vodećim uzrokom invalidnosti u svetu kao i četvrtim po važnosti uzrokom globalnog opterećenja bolešću.⁹¹ Ovde je takođe važno imati na umu da blage (subkliničke) forme depresije ne treba previđati jer one, bez obzira

⁸⁹ Buhr, G., Kuchibhatla, M. and Clipp, E., 2006. Caregivers' Reasons for Nursing Home Placement: Clues for Improving Discussions With Families Prior to the Transition. *The Gerontologist*, 46(1), pp.52-61.

⁹⁰ https://www.who.int/health-topics/mental-health#tab=tab_2

⁹¹ Depression: The Disorder and the Burden <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3137804/>

na niži intenzitet simptoma, ako se ne tretiraju, mogu preći u teže oblike, zbog čega je značajno uslugama mentalnog zdravlja obuhvatiti i one osobe koje su ispod praga kojim se definiše klinička depresija⁹². Ukoliko postoje druge hronične bolesti, i njihovi zdravstveni ishodi su lošiji u kombinaciji sa čak i blagom depresijom. Posebno je značajno da se blaže forme depresije ne previđaju kod starijih osoba jer postoji, čak i među zdravstvenim profesionalcima, tendencija normalizacije depresivnih simptoma kod starijih, što ih često onemogućava da dobiju adekvatan tretman.

Kako je ova studija rađena u doba epidemije COVID-19, analiziran je i uticaj ovih okolnosti na rizik po mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica. Može se zaključiti da postoje faktori direktno vezani za samu zarazu, kao što su strah za sopstveno zdravlje i zdravlje osobe koja se neguje, ali i faktori koji se tiču smanjene dostupnosti usluga podrške (predah, psihosocijalna podrška), i smanjene dostupnosti higijenskih sredstava, a koji su vezani za epidemiološke mere, ograničenja kretanja, probleme sa snabdevanjem i koji imaju svoju ekonomsku dimenziju. Sa jedne strane se određeni troškovi vezani za negu povećavaju (na primer troškovi zdravstvene zaštite koji se, zbog opterećenja zdravstvenog sistema, sada češće plaćaju iz svog džepa, da bi se skratilo čekanje), a sa druge poremećaji na tržištu rada znače da je znatnom delu populacije redovnost i iznos prihoda pod rizikom. Ovde svakako treba imati na umu i dodatnu kompleksnost u doba epidemije, gde dodatna podrška često podrazumeva dodatne kontakte, čime se uvećava rizik od zaraze – što ukazuje da je neophodno pronaći pravi balans između dodatne podrške i bezbednosti u ovakvom kontekstu. U tom smislu, usluge dodatne podrške trebalo bi dizajnirati uz puno učešće samih neformalnih negovatelja/ica, uz svest o mogućnostima davanja podrške na daljinu, što omogućava savremena komunikaciona tehnologija.

⁹² From depressive symptoms to depressive disorders: the relevance of thresholds <https://www.cambridge.org/core/journals/the-british-journal-of-psychiatry/article/from-depressive-symptoms-to-depressive-disorders-the-relevance-of-thresholds/9C5A9EB8FED55BA678E95603FB286EFA>

Dodatno je važno da se ima na umu da zdravstveno-preventivne mere kojim se obezbeđuje bolje mentalno zdravlje negovatelja/ica imaju i pozitivan uticaj na smanjenje opterećenja negom i umanjenje rizika od nasilja nad starijim osobama koje negu dobijaju⁹³.

⁹³ Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5778739/>



5

PREPORUKE

Preporuke za unapređenje položaja neformalnih negovatelja/ica sa akcentom na njihovom mentalnom zdravlju

Ova studija, kao i druge ranije, pokazuje povezanost opterećenja negovatelja/ica i negativnih ishoda po njihovo mentalno zdravlje. Preporuke zbog toga imaju cilj da na različite načine smanje opterećenje neformalnih negovatelja.

- Potrebno je da se kontinuirano radi na razvijanju integrisanog i efikasnog sistema dugotrajne nege u čijem će centru biti korisnik, sistema koji bi prepoznavao ulogu neformalnih negovatelja/ica kao nezamenljivu i ključnu za njegovo održavanje. Delovi sistema usluga dugotrajne nege u ovom trenutku su u Srbiji sadržani u sistemima zdravstvene zaštite, socijalne zaštite i penzionog osiguranja, što pristup njihovim uslugama čini složenijim, a koordinaciju između različitih službi komplikovanijom, sa većim korišćenjem resursa. Prednosti integrisanog sistema su već u tome da bi on poboljšao koordinaciju između različitih službi i usluga, umanjio troškove i povećao dostupnost formalnih usluga nege, što bi dovelo do umanjenja opterećenja neformalnih negovatelja/ica u pružanju nege. Dalje, ovakav sistem, koji od početka prepoznaje i vrednuje ulogu neformalnih negovatelja/ica biće razvijan sa idejom da se unutar sistema njima obezbede različite vrste podrške, čime će kvalitet nege biti uvećan, a opterećenje i rizik po mentalno zdravlje negovatelja/ica umanjen.

- Neformalni negovatelji/ce treba da budu prepoznati kao deo formalnog sistema dugotrajne nege, iz čega bi proizašla dodatna prava iz oblasti zdravstvene i socijalne zaštite, kao i iz oblasti radnog prava. Ove mere treba da budu kreirane u saradnji sa samim neformalnim negovateljima/cama, kako bi se obuhvatio što širi spektar potreba kod ove raznolike, heterogene grupe. Na ovaj način bi bio učinjen prvi korak u obezbeđivanju podrške neformalnim negovateljima/cama, koja će pozitivno uticati na ishode njihovog mentalnog i fizičkog zdravlja, kao i na kvalitet nege koju pružaju.
- Važan segment prava neformalnih negovatelja/ica odnosi se na tržište rada, gde bi se zakonom uredilo fleksibilno radno vreme, veći broj slobodnih dana za slučajeve akutnog pogoršanja stanja negovane osobe, mogućnost rada od kuće i veći broj plaćenih dana odmora. Sa druge strane, javne politike koje već postoje i odnose se na davanje podrške negovateljima/cama koji brinu o deci mogu biti uzete kao osnova za adekvatno proširivanje njihovih olakšica i beneficija i na negovatelje/ice koji se staraju o drugim članovima porodice. Ova preporuka je u skladu sa direktivom Evropske komisije vezanom za ostvarivanje ravnoteže između rada i privatnog života – potrebno je novim javnim politikama obezbediti podršku, pogotovo srednjoj generaciji da postigne i održi ravnotežu između posla, brige o deci i nege starijih roditelja. I ova podrška treba da prepozna doprinos neformalnih negovatelja/ica u porodici, uštedu koju prave na nivou formalnih sistema nege i drugih pozitivnih efekata koje njihov rad ima na zdravlje, mentalno zdravlje i socijalnu koheziju.
- Unapređenjem zakonodavstva koje se bavi zabranom diskriminacije treba omogućiti još bolju zaštitu neformalnih negovatelja/ca od diskriminacije na poslu.⁹⁴

⁹⁴ Međugeneracijska razmena u Republici Srbiji Vračević M. et al., (2019) Crveni krst Srbije <https://www.redcross.org.rs/media/5286/medjugeneracijska-razmena-u-republici-srbiji.pdf>

- Usluge podrške namenjene neformalnim negovateljima/cama treba da budu dizajnirane tako da odgovaraju na specifične potrebe neformalnih negovatelja/ica u zavisnosti od njihovih karakteristika i okolnosti u kojima žive (starost, zaposlenost, porodična situacija, prihodi) i potrebama vezanim za osobu kojoj se nega pruža. Usluge podrške treba da obuhvataju edukativne, psihosocijalne, socijalne, zdravstvene, ekonomske i druge potrebe neformalnih negovatelja/ica. Kako je i istraživanje pokazalo, nisu sve grupe u populaciji neformalnih negovatelja podjednako pod rizikom od potencijalnih problema sa mentalnim i fizičkim zdravljem pa zato usluge treba dizajnirati tako da budu dostupne grupama u povišenom riziku. Usluge podrške treba da ih osnaže da lakše obavljaju svoje dužnosti, a obuhvatale bi informisanje (o dostupnim uslugama, alatima, pravima, važnim kontaktima u zajednici itd.), savetodavnu i psihološku podršku (pristup uslugama mentalnog zdravlja koje pomažu i jačanje rezilijentnosti), teničku podršku (vezanu za pružanje nege, organizovanje obaveza tokom dana itd.), uslugu predaha (koja u ovom trenutku postoji u sistemu socijalne zaštite ali nije dovoljno zastupljena) i obuku (vezano za veštine pružanja nege ali i za komunikaciju, koordiniranje, planiranje itd.). Ovakve usluge će biti dostupnije i efikasnije pružane ako su deo sveobuhvatnog, integrisanog paketa usluga razvijanog uz učešće samih neformalnih negovatelja/ica i drugih zainteresovanih strana, posebno na lokalnom nivou.⁹⁵
- Potrebno je da zdravstveni sistem usvoji protokole za identifikaciju i osnaživanje negovatelja/ica dok je član porodice još uvek u bolnici, i da se negovatelji/ce osposobe, pripreme učenjem nekih veština za negu nakon hospitalizacije, to jest da budu donekle upoznati sa situacijom koja ih čeka nakon otpuštanja iz bolnice na kućno lečenje osobe o kojoj oni vode brigu (kao što su telefonski

⁹⁵ What do informal carers need? Towards a fair and rights-based deal. https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Needs_final.pdf

pozivi koji se odnose na pitanja o stanju osobe i pregledi nakon otpusta). Da bi se pozabavili oporavkom najmilijih pre i posle hospitalizacije, treba da postoje konsultacije između zdravstvenih radnika i negovatelja/ica koji će preuzeti negu.

- Potrebno je omogućiti godišnji sistematski pregled koji bi, pored parametra praćenja fizičkog zdravlja, uključio i skrining na simptome depresivnosti i druge za pružanje nege vezane poremećaje mentalnog zdravlja koji bi imali preventivnu ulogu i pomogli bi u ranom prepoznavanju rizika i adekvatnom dizajniranju intervencija putem psihološkog savetovanja i upućivanja.
- Razvijanje kapaciteta podrazumeva i kontinuiranu saradnju sa lokalnom zajednicom i organizacijama civilnog društva jer se upravo na nivou zajednice može pružiti supstancijalna podrška neformalnim negovateljima/cama preko modela grupa samopomoći, gde neformalni negovatelji/ce jedni drugima pružaju podršku i pomoć, uz adekvatno grupisanje po tome kome se nega pruža (starije, funkcionalno zavisne osobe, starije osobe koje pate od demencije, deca sa cerebralnom paralizom, deca sa Daunovim sindromom itd.), dalje, različitim modelima usluge predaha (dnevni centri, uzajamna pomoć negovatelja/ica itd.), koje neformalnim negovateljima/cama obezbeđuje vreme zadruga obaveze ili da se posvete svojoj porodici, socijalnim aktivnostima itd. Sve ovo će pozitivno uticati na mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica i kvalitet nege.
- Potrebno je promovisati primere dobre prakse koji već postoje na lokalnom nivou, kao što su dnevni centri i da se oni promovišu u drugim sredinama gde za to postoji potreba i mogućnost izgradnje adekvatnog kapaciteta. Stalna konferencija gradova i opština je idealan partner za ovakvu aktivnost zahvaljujući svojoj operativnosti i prisustvu na lokalnom nivou.

- Takođe treba promovisati volontiranje, međugeneracijsku i intrageneracijsku solidarnost kao esencijalne odgovore na demografske promene i evoluirajuće potrebe sve starijeg stanovništva.
- Veće ulaganje u zdravstveno-preventivne programe tokom celog životnog ciklusa, kako bi se smanjili rizici od invalidnosti u starijem životnom dobu povezani pre svega sa hroničnim nezaznim bolestima, uključujući i depresiju.
- Neophodno je izraditi vodič kroz prava neformalnih negovatelja/ica koji će im biti dostupan i prilagođen njihovim potrebama i mogućnostima. Pa je tako, pored štampanog materijala (lifleti, priručnici) i radio i televizijskih emisija (klipovi, emisije), potrebno kreiranje centralizovane, putem interneta dostupne i lako pretražive baze informacija vezanih za pitanja od značaja neformalnim negovateljima/cama. Ova baza bi omogućila, osim upoznavanja sa pravima, upoznavanje i sa primerima dobre prakse, dostupnim formalnim uslugama, uslugama podrške itd. Ovakav resurs se može dopuniti i interaktivnošću, gde na postavljena pitanja negovatelja/ica mogu da odgovaraju eksperti, kao i izdavanjem tematskih (štampanih i digitalnih) vodiča kroz prava za neformalne negovatelje/ice koji će se doticati prava iz socijalne i zdravstvene zaštite, ali i pružati značajne informacije, poput brojeva telefona i adresa sajtova važnih institucija.
- Neophodno je redovno prikupljanje podataka koji se odnose na neformalne pružaoce nege: broj neformalnih negovatelja/ica, vrsta usluga, vreme provedeno u pružanju nege i slično, a radi kreiranja efikasnijih javnih politika koje se odnose na usluge dugotrajne nege. I s tim u vezi veće uključivanje akademskog sektora i istraživača.

Preporuke za unapređenje položaja neformalnih negovatelja/ica koje se odnose na vanredne situacije, posebno na slučaj pandemije

Preporuke u slučaju vanredne situacije i epidemije kakva je COVID-19 razdeljene su na različite korake po vremenskom prioritetu. Ove mere štite fizičko i mentalno zdravlje, kao i dobrobit neformalnog negovatelja/ice, kao i osobe koja prima negu.

Informacije

- Radi se o informacijama koje će sadržati činjenice o situaciji i samoj bolesti, kao i savete o tome kako se simptomi prepoznaju, kako se ublažavaju, koje su najefikasnije dostupne mere prevencije. Ove informacije treba da budu prilagođene situaciji, ali i životnim uslovima neformalnih negovatelja/ica, njihovom uzrastu, obrazovanju i drugim resursima, sa posebnim akcentom na teme koje su od značaja za zaštitu sopstvenog i zdravlja osobe kojoj se pruža nega (održavanje lične higijene i higijene prostora, odlaganje otpada itd.). One moraju biti jasne, predstavljene razumljivim jezikom, konkretne i prilagođene vremenu. Takođe, veoma je značajno da se informacije pružaju različitim kanalima, čime se prevazilazi problem digitalnog jaza ali i izlazi u susret onim neformalnim negovateljima/cama koji mogu imati senzorne probleme, teškoće sa čitanjem itd. Pored interneta, televizije i dnevne štampe, treba imati na umu i manje formalne mreže informisanja koje su posebno značajne u udaljenim i ruralnim područjima – od radio-amatera pa do lokalnih poštara ili volontera. Upućivanje samo na informacije putem interneta dovodi do isključenosti jedne kategorije stanovništva i kršenja njihovog prava na informaciju. Jasne informacije utiču da se umanji stres i omogućavaju neformalnim negovateljima/cama da se osećaju sigurno u izvršavanju svojih aktivnosti.

Zakon o smanjenju rizika od katastrofa i upravljanju vanrednim situacijama član 36: Građani. „Građani imaju pravo da budu obavješteni o rizicima od katastrofa, merama i aktivnostima koje se preduzimaju radi njihovog smanjenja, pretnjama i mogućim poslasticama od katastrofa, kao i o svim neophodnim informacijama od značaja za zaštitu i spasavanje.”⁹⁶

Međutim, iako Zakon prepoznaje pravo na informacije, istraživanje je pokazalo da tokom COVID-19 informacije nisu bile dovoljno jasne i da je bilo potrebno uključiti ne samo psihologe već i neformalne negovatelje/ice u kreiranje poruka i informacija, čime bi se unapredilo znanje i odgovor na epidemiju, ali i smanjio stres neformalnih negovatelja/ica.

*Porodični priručnik za ponašanje u vanrednim situacijama daje jasna i precizna uputstva, ali je potrebno proširiti ga uputstvima koja se odnose na epidemiju, ali takođe je potrebno učiniti ga dostupnim stanovništvu pod rizikom.*⁹⁷

Zaštitna oprema

- Intervencije tokom krize COVID-19 pokazuju da na svim nivoima treba obezbediti da formalni i neformalni negovatelji/ce imaju odgovarajuću zaštitnu opremu i zaštitna sredstva koja će njih i osobu o kojoj brinu da zaštite od potencijalne infekcije. Postojanje ove opreme u dovoljnoj količini deluje pozitivno i na mentalno zdravlje negovatelja/ice jer umanjuje strah od toga da će osoba koja prima negu biti inficirana.

Primer dobre prakse tokom vanrednog stanja bile su one lokalne samouprave koje su na ulicama imale kontejnere sa dezinfekcionim

⁹⁶ Zakon o smanjenju rizika od katastrofa I upravljanja vanrednim situacijama (“Sl. glasnik RS”, br. 87/2018) <https://www.paragraf.rs/propisi/zakon-o-smanjenju-rizika-od-katastrofa-i-upravljanju-vanrednim-situacijama.html>

⁹⁷ Porodični priručnik za ponašanje u vanrednim situacijama, Republika Srbija ministarstvo unutrašnjih poslova, Sektor za vanredne situacije

sredstvima koja su građani nesmetano koristili, što im je pomoglo pre svega finansijski, ali na neki način i psihološki – da imaju obezbeđen rastvor za potrebe svog domaćinstva.

Podrška

- Potrebno je omogućiti psihološku prvu pomoć i psihosocijalnu podršku neformalnim negovateljima/cama, kako putem interneta i telefona (gde nekad nemaju potrebnu privatnost jer žive sa osobom koju neguju), tako i licem u lice – pokazalo se da je ponekad negovateljima/cama potrebna privatnost da bi mogli da pričaju o problemima sa kojima se suočavaju tokom nege.
- Tokom vanrednih situacija potrebno je ojačati saradnju između organizacija koje pružaju psihosocijalnu podršku i zdravstvenih institucija koje se bave mentalnim zdravljem kako bi se olakšalo upućivanje onih neformalnih negovatelja/ica kojima je potrebna specijalizovana usluga, čime bi se zaštitilo njihovo mentalno zdravlje od daljeg pogoršanja.
- Organizovati odnosno podržati sisteme uzajamne podrške neformalnih negovatelja/ica tokom ovakvih situacija, gde oni mogu da podele iskustva, uče jedni od drugih i eventualno pružaju podršku jedni drugima.
- Posledice COVID-19 epidemije treba shvatiti kao jasan signal da je neophodna adekvatna nega za starije osobe i osobe sa invaliditetom i sada na osnovu dokaza, na osnovu zahteva grupa pod rizikom, odgovornosti i socijalne zaštite. Potreban je snažan odgovor sistema javnog zdravlja u obliku hitnih i zajedničkih akcija kako bi se unapredila spremnost za odgovor i zaštitile grupe pod rizikom. Ne postoji drugi način borbe protiv COVID-19 i sličnih rizika.⁹⁸

⁹⁸ COVID-19 and the Elderly: Who Cares? <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2020.00151/full>

- U budućnosti će telemedicina omogućiti da se smanji opterećenost neformalnih negovatelja/ica, ona će biti posebno značajna tokom epidemija i vanrednog stanja, jer se pokazalo da praćenje zdravstvenog stanja i pružanje određenih zdravstvenih usluga na daljinu može znatno da doprinese unapređenju zdravlja i kvalitetu života kako negovanih osoba tako i neformalnih negovatelja/ica.

Edukacija

- Kontinuirana obuka za neformalne negovatelje/ice treba da sadrži i elemente upravljanja kriznim situacijama sa jasnim protokolima i koracima kako bi se lako usvojile pozitivne prakse i tehnike samozaštite i zaštite, uključujući zaštitu od infekcije. Ove obuke treba da budu fleksibilne u pogledu toga kako se pružaju, sa mogućnošću prilagođavanja različitim potrebama neformalnih negovatelja/ica, a da obuhvate i savete za unapređenje mentalnog zdravlja i prepoznavanje sindroma sagorevanja.

Zakonski okvir

- Kao grupa grupa pod povećanim rizikom tokom vanrednih situacija neformalni negovatelji/ice su prepoznati u Zakonu o smanjenju rizika od katastrofa i upravljanju vanrednim situacijama. Tokom COVID-19 pokazalo se da nisu bili dovoljno vidljivi i da su posmatrani kao pasivni učesnici. Važno je unapred planirati procedure i koordinaciju svih sistema koji uključuju i neformalne negovatelje/ice, za različite tipove vanrednih situacija i način na koji se prelazi sa redovnog u vanredni režim rada, da bi se izbegli problemi koji su nastali u prve dve nedelje, kada su neformalni negovatelji/ice ostali „nevidljivi” širom sveta, a u Republici Srbiji prve dve nedelje, dok nisu dobili dozvole za kretanje.

Zakon o smanjenju rizika od katastrofa i upravljanju vanrednim situacijama, članu 7: „ Načelo ravnopravnosti i zaštite ljudskih prava. Nadležni organi i drugi subjekti uključeni u sprovođenje mera i aktivnosti upravljanja rizikom od katastrofa dužni su da dosledno

vode računa o zaštiti ljudskih prava, rodnoj ravnopravnosti i posebno o zaštiti siromašnih, starih, dece, osoba sa invaliditetom, izbeglih i raseljenih lica, kao i drugih ranjivih grupa stanovništva. Mere i aktivnosti na smanjenju rizika od katastrofa moraju biti pristupačne i odnositi se i na osobe sa invaliditetom, decu, stare i druga lica koja su posebno izložena riziku.”⁹⁹

- U kontekst vanrednih situacija posebno uključiti epidemije poput COVID-19, pa se preporučuje izrada protokola (na nacionalnom i lokalnom nivou) o jasnoj komunikaciji između formalnih i neformalnih negovatelja/ica, kao i uključivanje predstavnika neformalnih negovatelja/ica u planiranje i dizajniranje adekvatnog odgovora i planiranja potencijalne prelazne nege u slučaju kada je to neophodno (kao što su bolest negovatelja ili nemogućnost rada od kuće). Jasne procedure mogu da smanje neizvesnost i omogućće smanjenje stresa i opterećenje neformalnog negovatelja/ice.
- Institucije i organizacije u lokalnoj zajednici moraju se ponašati solidarno i moraju voditi računa i o potrebama ugroženog stanovništva, kao i o potrebama koje imaju neformalni negovatelji/ce. U nekim situacijama njima će biti potrebno pružanje pomoći u nabavljanju osnovnih životnih namirnica, u vezi sa brigom o deci sa invaliditetom, kao i složenije usluge kao što su mikrozajmovi, ili urgentno smeštanje funkcionalno zavisne osobe u ustanovu ukoliko je to potrebno.¹⁰⁰

U Srbiji se pokazalo da su postojali volonteri koji su pomagali starijima, neformalnim negovateljima/cama koji nisu bili u mogućnosti da izađu, pa su imali pomoć volontera u nabavljanju namirnica ili šetnji njihove odrasle dece sa invaliditetom.

⁹⁹ Zakon o smanjenju rizika od katastrofa I upravljanja vanrednim situacijama (“Sl. glasnik RS”, br. 87/2018) <https://www.paragraf.rs/propisi/zakon-o-smanjenju-rizika-od-katastrofa-i-upravljanju-vanrednim-situacijama.html>

¹⁰⁰ Cahan, E., Fulmer, T. and Shah, N., 2020. Protecting Healthcare’S Family Caregivers Amidst The COVID-19 Pandemic | Health Affairs. Healthaffairs.org. <https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20200421.666035/full>

- Poslodavci i radno pravo uopšte treba da formalno prepoznaju značaj i ulogu neformalnih negovatelja/ica u toku vanrednih situacija, naročito tokom epidemije, te da se kreiraju mogućnosti za rad od kuće gde god je to moguće, čime se umanjuju negativni efekti na finansijsku sigurnost i ekonomsko stanje negovatelja, ali i psihološko opterećenje vezano za balansiranje rada i nege i smanjuje sindrom sagorevanja.¹⁰¹

¹⁰¹ Protecting Healthcare's Family Caregivers Amidst The COVID-19 Pandemic
<https://www.healthaffairs.org/doi/10.1377/hblog20200421.666035/full/>



6 PRILOZI

Crveni krst Srbije

ZDRAVLJE NEFORMALNIH NEGOVATELJA

Mesto (opština, grad): _____ Redni broj upitnika
 (upisuje se tokom unosa podataka): _____
Početak ankete: _____ **Završetak ankete:** _____

VODIČ ZA ANKETARE

Poštovani, ja sam (*ime i prezime anketara*) _____ i želela/o bih da Vas informišem da je u toku istraživanje o zdravlju neformalnih negovatelja, koje sprovodi Crveni krst Srbije uz podršku Populacionog fonda Ujedinjenih nacija (UNFPA). Upitnik je namenjen osobama koje neguju ili su negovale (do pre 6 meseci) obolelog ili funkcionalno zavisnog člana porodice. Neformalni negovatelji predstavljaju važnu grupa ljudi koji svakodnevno (ili skoro svakodnevno) brine o svojim bližnjima koji su bolesni ili funkcionalno zavisni, a da to nije njihova profesija, i da ne primaju materijalnu nadoknadu za svoj rad. Upitnikom želimo da ispitamo uticaj i efekte neformalne nege na zdravlje negovatelja.

Svrha istraživanja je prikupljanje podataka i unapređenje znanja u ovoj oblasti, kao i izrada **preporuka** za donosiocce odluka za bolje **planiranje** i unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji.

Vaše učešće u ovom istraživanju je potpuno dobrovoljno i anonimno. Anonimnost znači da se nigde ne spominju Vaši lični podaci, a dobrovoljnost znači da možete u svakom trenutku da odustanete od intervjua, ili da ne odgovorite na bilo koje postavljeno pitanje.

Da li ste saglasni da učestvujete u istraživanju? **1- DA** **2 - N E**
 (zahvaliti se osobi i prekinuti intervju)

Uputstvo za anketare:

- *Prilikom ispitivanja važno je da pomognete ispitaniku da odgovori na pitanje, a da pri tom ne sugerišete, odnosno ne namećete svoj stav.*
- *Pitanja je potrebno postaviti jasno i glasno.*

I Socio-demografske karakteristike

1. Pol ispitanika:

- 1 - ženski
- 2- muški

2. Koliko godina imate? _____

3. Vaš bračni status je:

- 1- Oženjen/udata
- 2- Neoženjen/neudata
- 3- Razveden/razvedena
- 4- Udovac/ udovica
- 5- Partnerska (nevenčana) zajednica

4. Vaš stepen obrazovanja:

- 1- Bez škole ili nepotpuna osnovna škola
- 2- Osnovna škola
- 3- Srednje obrazovanje (trogodišnje i četvorogodišnje)
- 4- Viša i visoka školska sprema (fakultet)
- 5- Magistratura ili doktorat

5. Vaš radni status je:

- 1- Zaposlen/a
- 2- Nezaposlen/a
- 3- Penzioner/ka
- 4- Domaćica
- 5- Ostalo

6. Tip naselja u kojem živite:

- 1- Gradsko
- 2- Prigradsko
- 3- Seosko naselje

II Opšti podaci u vezi sa osobom koju neguje

(ukoliko je sagovornik/ca ranije negovao/la osobu, postavljati pitanja u PROŠLOM vremenu)

1. Da li trenutno brinete o osobi (jednoj ili više) iz Vašeg okruženja a da to nije vaša profesija za koju primete nadoknadu? Odnosno, da li ste Vi neformalni negovatelj?

1- Da

2- Ne trenutno, ali brinula/o sam do pre 6 meseci

2. Razlog za prestanak brige je:

1- Osoba je preminula

2- Osoba je premeštena u ustanovu za smeštaj i negu starijih osoba ("dom")

3- Neki drugi član je preuzeo brigu o bližnjem

4- Drugo

3. Broj osoba o kojima trenutno (istovremeno) brinete, ili ste brinuli do pre 6 meseci: _____

Ukoliko brinete o više osoba na sledeća pitanja odgovorite o osobi kojoj je najviše potrebna nega

4. Koliko godina ima osoba koju negujete? _____

5. Kojeg je pola osoba koju negujete?

1 - ženski

2 - muški

6. Koliko dugo je negujete (ili ste je negovali)? _____ godina (ako je manje od godinu dana, upišite približan decimalni broj, npr 0.5 za pola godine, ili 0.25 za 3 meseca)

7. Da li živite (ili ste živeli) u zajedničkom domaćinstvu sa osobom koju negujete?

- 1- Da
- 2- Ne
- 3- Sada da

8. Koliko često negujete (ili obilazite) osobu koju negujete?

- 1- Svakodnevno
- 2- Nekoliko puta nedeljno
- 3- Barem jednom nedeljno
- 4- Nekoliko puta mesečno
- 5- Barem jednom mesečno

9. Koliko sati dnevno brinete/negujete osobu iz vašeg okruženja?

(ako kaže ceo dan, upisati 24č)_____

10. Od čega boluje osoba koju negujete? (obeležiti sve što osoba navede)

- 1- Demencija / Alchajmerova bolest
- 2- Neurološko oboljenje (cerebralna paraliza, multipla skleroza, ALS, mišićna distrofija i slično...)
- 3- Neki oblik intelektualne zaostalosti u rastu i razvoju
- 4- Stanje posle operacije/ šloga / infarkta (operacija kuka, moždani ili srčani udar...)
- 5- Ima više hroničnih oboljenja (dijabetes, hipertenzija, reumatoidni artritis...)
- 6- Onkološko oboljenje (tumori, karcinomi)
- 7- Psihijatrijsko oboljenje
- 8- Jednostavno starost
- 9- Drugo

11. Da li ste u srodstvu sa osobom koju negujete/ste negovali?

- 1-Da
- 2-Ne

12. Šta Vam je u srodstvu osoba koju negujete?

- 1- Otac/majka
- 2- Suprug/supruga (bilo venčani ili nevenčani)
- 3- Ćerka/Sin
- 4- Sestra/brat
- 5- Svekar/svekrva ili tast/tašta
- 6- Tetka / stric / ujak (Vaš, ili Vašeg partnera)
- 7- Tetak / strina / ujna (Vaš, ili Vašeg partnera)
- 8- Sestrić/ sestričina; bratanac/ bratanica
- 9- Neko drugi u krvnom srodstvu

13. Osim Vas, da li još neko učestvuje i pomaže u brizi i nezi osobe koju negujete? (ovde se misli na tehničko-logističku podršku, lični rad)

- 1 - Da
- 2 - Ne

14. Kako biste procenili finansijska sredstva s kojima raspolažete, u vezi sa podmirivanjem potreba koja ima osoba koju negujete? Da li biste rekli da:

- 1- Dovoljna su
- 2- Ne znam
- 3- Nisu dovoljna

15. Da li još neko finansijski pomaže obezbeđivanje potreba i negu Vašeg bližnjeg?

- 1- Da, redovno
- 2- Da, povremeno, kada je potrebno
- 3- NE

16. Šta predstavlja najveći finansijski izdatak u vezi sa brigom za osobu koju negujete?

- 1- Higijenske pelene za odrasle
- 2- Lekovi
- 3- Dodatno angažovano osoblje (negovateljice, med.sestre, lični asistenti)
- 4- Dodatno angažovani profesionalci i usluge (pregledi kod privatnih lekara, laboratorijski nalazi, fizioterapeuti, logopedi...)
- 5- Specifična ishrana
- 6- Drugo

17. Kako biste opisali stepen zahtevnosti nege te osobe, na skali od 10 (maksimalno zahtevno) do 0 (nije uopšte zahtevno)? _____

III Funkcionalno stanje negovanih osoba

Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (*Activities of Daily Living, ADL*)

Sada ću vam navesti neke osnovne aktivnosti svakodnevnog života osobe koju negujete. Molim Vas da se izjasnite da li je u njihovom sprovođenju osoba nezavisna, ili zavisna od tuđe pomoći

Aktivnosti	Stepen zavisnosti	Opis potrebne pomoći osobi koju negujete
Kupanje	1- Osoba je nezavisna	-kupa se u potpunosti sama ili joj je potrebna mala pomoć za određene delove tela (na pr. leđa, genitalni deo ili ekstremitet koji ne pokreće)
	2- Osoba zavisna od tuđe pomoći	- potrebna je pomoć pri kupanju više od jednog dela tela ili pomoć pri ulasku i izlasku iz kade ili je osoba potpuno nesposobna da se sama kupa
Oblačenje	1- Osoba je nezavisna	-samostalno uzima odeću iz fioka i ormara, oblači je i može da zatvori rajsferšlus i dugmad. Može biti potrebna pomoć oko vezivanja pertli
	2- Osoba zavisna od tuđe pomoći	
Korišćenje toaleta	1- Osoba je nezavisna	- samostalno odlazi u toalet, seda i ustaje sa šolje, spušta i diže odeću i može da obriše genitalno područje bez tuđe pomoći
	2- Osoba zavisna od tuđe pomoći	
Premeštanje	1- Osoba je nezavisna	- samostalno ulazi i izlazi iz kreveta, spušta se i ustaje sa stolice. Može koristiti pomagala pri kretanju
	2- Osoba zavisna od tuđe pomoći	

Kontinencija	1- Osoba je nezavisna	-u potpunosti kontroliše obavljanje male i velike nužde
	2- Osoba zavisna od tuđe pomoći	
Hranjenje	1- Osoba je nezavisna	-potpuno samostalno jede. Pripremu hrane može obaviti drugo lice
	2- Osoba zavisna od tuđe pomoći	

Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. Prilagođena Lojtonova skala za ispitivanje instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (*The Lawton Instrumental Activities of Daily Living (IADL) Scale*)

Navešću Vam još neke aktivnosti dnevnog života osobe koju negujete. Da li osoba koju negujete može samostalno da obavlja sledeće aktivnosti?

Aktivnosti	Mogućnost samostalnog obavljanja aktivnosti	
Korišćenje telefona	DA	NE
Korišćenje prevoza-autobusa ili taksija	DA	NE
Kupovina namirnica	DA	NE
Priprema obroka	DA	NE
Održavanje i čišćenje u domaćinstvu	DA	NE
Održavanje odeće (pranje, sušenje i peglanje)	DA	NE
Uzimanje lekova	DA	NE
Briga o finansijama (podizanje prihoda, plaćanje računa...)	DA	NE

IV Opterećenje negovatelja

U nastavku sledi lista pitanja, koja pokazuju kako se pojedinci ponekad osećaju kada se staraju o drugoj osobi. Nakon svakog pitanja, označite koliko često se Vi tako osećate: nikad, retko, ponekad, često ili skoro uvek. Ne postoje tačni niti netačni odgovori.

(rođak/rođaka u pitanjima podrazumeva osobu koju negujete)

1. Da li mislite da Vaš rođak/rođaka traži više pomoći od vas nego što njemu/njoj treba?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

2. Da li mislite da zbog vremena koje posvetite Vašem rođaku/rođaki nemate dovoljno vremena za sebe?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

3. Da li ste pod stresom zato što se starate o Vašem rođaku/rođaki i zbog nastojanja da zadovoljite Vaše ostale obaveze koje imate prema porodici i poslu?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

4. Da li se osećate posramljeno zbog ponašanja svog rođaka/rođake?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

5. Da li ste ljutiti kada ste u blizini svog rođaka/rođake?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

6. Da li mislite da stanje Vašeg rođaka/rođake trenutno utiče na Vaše odnose sa drugim članovima porodice ili prijateljima na negativan način?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

7. Da li se brinete kakva budućnost čeka Vašeg rođaka/rođaku?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

8. Da li mislite da Vaš rođak/rođaka zavisi od Vas?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

9. Da li ste napeti kada ste u blizini Vašeg rođaka/rođake?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

10. Da li mislite da Vaše zdravlje trpi zbog angažovanja oko rođaka/rođake?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

11. Da li mislite da nemate dovoljno vremena za svoje lične aktivnosti, onoliko koliko biste želeli, zbog Vašeg rođaka/rođake?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

12. Da li mislite da Vaš društveni život trpi zato što se starate o svom rođaku/rođaki?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

13. Da li vam je neprijatno da pozivate prijatelje kod sebe kući, zbog Vašeg rođaka/rođake?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

14. Da li mislite da Vaš rođak/rođaka očekuje da brinete o njemu/njoj kao da ste vi jedina osoba na koju se on/ona može osloniti?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

15. Da li mislite da pored svih Vaših ostalih troškova nemate dovoljno sredstava da se starate o vašem rođaku/rođaki?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

16. Da li mislite da nećete još dugo biti u stanju da se starate o Vašem rođaku/rođaki?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

17. Da li mislite da ste izgubili kontrolu nad svojim životom od kada se Vaš rođak/rođaka razboleo/la?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

18. Da li poželite da, kada biste mogli, prepustite brigu o rođaku/rođaki nekom drugom?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

19. Da li ste nesigurni oko toga šta da radite u vezi sa rođakom?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

20. Da li mislite da bi trebalo da činite više za svog rođaka/rođaku?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

21. Da li mislite da biste mogli bolje da se starate o svom rođaku/rođaki?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

22. U celosti, koliko se osećate opterećeno što se starate za svog rođaka/rođaku?

0. Nikad 1. Retko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvek

V Bekova skala depresivnosti

U ovom upitniku date su grupe različitih stanja. Pažljivo pročitajte svaku. Zatim izaberite jedno stanje iz svake grupe koje najbolje opisuje kako ste se osećali prošle nedelje, uključujući i danas. Zaokružite broj pored stanja koje ste izabrali.

1. 0 Nisam tužan

1 Tužan sam

2 Tužan sam sve vreme i ne mogu da se otremem toga

3 Toliko sam tužan ili nesrećan da to ne mogu da podnesem

2. 0 Nisam posebno obeshrabren u odnosu na budućnost

1 Obeshrabren sam u odnosu na budućnost

2 Osećam da nemam čemu da se nadam

3 Osećam da mi je budućnost beznadežna i da stvari ne mogu da se poprave

3. 0 Ne osećam se promašeno

1 Osećam da sam promašio više nego prosečan čovek

2 Kad razmišljam o svom životu, sve što vidim mnoštvo je promašaja

3 Osećam da sam potpuno promašen čovek

4. 0 Osećam zadovoljstvo u svemu kao i ranije

1 Ne uživam više u stvarima kao ranije

2 Više nemam pravog zadovoljstva ni u čemu

3 Osećam nezadovoljstvo i dosadu u svemu

5. 0 Ne osećam neku posebnu krivicu

1 Osećam krivicu dosta često

2 Uglavnom se osećam krivim

3 Osećam krivicu stalno

6. 0 Ne osećam da sam kažnjen
- 1 Osećam da ću možda biti kažnjen
 - 2 Očekujem da budem kažnjen
 - 3 Osećam da sam kažnjen
7. 0 Ne osećam da sam razočaran samim sobom
- 1 Razočaran sam samim sobom
 - 2 Zgađen sam nad sobom
 - 3 Mrzim samog sebe
8. 0 Ne osećam se gorim od drugih
- 1 Kritičan sam u odnosu na svoje slabosti i greške
 - 2 Stalno krivim sebe zbog svojih grešaka
 - 3 Krivim sebe zbog svega lošeg što se dogodi
9. 0 Ne razmišljam da se ubijem
- 1 Razmišljam o samoubistvu, ali to ne bih učinio
 - 2 Voleo bih da se ubijem
 - 3 Ubio bih se da imam prilike da to učinim
10. 0 Ne plačem češće nego obično
- 1 Plačem više nego ranije
 - 2 Stalno plačem
 - 3 Ranije sam mogao da plačem, ali sada više ne mogu iako osećam potrebu
11. 0 Ne osećam da sam razdražljiviji nego obično
- 1 Razdražljiv sam i uznemirim se lakše nego pre
 - 2 Neprekidno sam razdražen
 - 3 Više me uopšte ne iritiraju stvari koje bi me ranije iritirale

12. 0 Nisam izgubio interesovanje za druge ljude
- 1 Manje se interesujem za druge ljude nego ranije
 - 2 Uglavnom sam izgubio interesovanje za druge ljude
 - 3 Potpuno sam izgubio interesovanje za druge ljude
13. 0 U stanju sam da donosim odluke kao i ranije
- 1 Odlazem donošenje odluka češće nego ranije
 - 2 Imam većih poteškoća u donošenju odluka nego ranije
 - 3 Uopšte nisam u stanju da donosim odluke
14. 0 Ne osećam da izgledam lošije nego ranije
- 1 Zabrinut(a) sam da izgledam staro i neprivlačno
 - 2 Osećam stalne promene u svom spoljašnjem izgledu koje me čine neprivlačni(o)m
 - 3 Verujem da sam ružan(a)
15. 0 Mogu da radim dobro kao i ranije
- 1 Moram da uložim poseban napor da bih nešto započeo
 - 2 Moram da ulažem veoma mnogo napora da bih bilo šta uradio
 - 3 Uošte nisam u stanju da radim
16. 0 Spavam dobro kao i obično
- 1 Ne spavam više tako dobro
 - 2 Budim se sat-dva ranije nego obično i teško mi je da ponovo zaspim
 - 3 Budim se nekoliko sati ranije nego obično i više nisam u stanju da zaspim
17. 0 Ne zamaram se više nego obično
- 1 Lakše se zamaram nego ranije
 - 2 Zamara me gotovo sve što radim
 - 3 Suvviše sam umoran da bih bilo šta radio

18. 0 Apetit mi nije slabiji nego obično

- 1 Apetit mi više nije tako dobar kao pre
- 2 Imam vrlo slab apetit
- 3 Uopšte više nemam apetit

19. 0 U poslednje vreme nisam izgubio mnogo na težini

- 1 Izgubio sam više od 2,5 kg
- 2 Izgubio sam više od 5 kg
- 3 Izgubio sam više od 7,5 kg

20. 0 Ne brinem o svom zdravlju više nego obično

- 1 Zabrinjavaju me telesni simptomi kao što su razni bolovi, loše varenje, zatvor
- 2 Veoma me brine moje fizičko stanje, tako da mi je teško da mislim o drugim stvarima
- 3 Toliko me brine moje fizičko stanje da ni o čemu drugom ne razmišljam

21. 0 Nisam primetio da se u poslednje vreme manje interesujem za seks

- 1 Manje sam zainteresovan za seks nego pre
- 2 Mnogo manje se interesujem za seks
- 3 Potpuno sam izgubio interesovanje za seks

VI Krupova skala zamora

Za svaki od ponuđenih odgovora dajte ocenu od 1 do 7:

1 označava UOPŠTE SE NE SLAŽEM

7 označava U POTPUNOSTI SE SLAŽEM.

	1-7
1. Umor mi smanjuje motivaciju.	
2. Zamaram se nakon fizičke aktivnosti.	
3. Lako se zamaram.	
4. Zamor lako utiče na moju fizičku aktivnost.	
5. Zamor mi često predstavlja problem.	
6. Zamor mi ometa stalnu fizičku aktivnost.	
7. Zamor mi utiče na obavljanje nekih dnevnih obaveza.	
8. Zamor mi predstavlja jedan od tri glavna	
onesposobljavajuća simptoma.	
9. Zamor mi remeti rad, porodični život i socijalne aktivnosti.	

VII Zdravlje i funkcionalna sposobnost (SF12)

1. Uopšteno, da li biste rekli da je vaše zdravlje:

(zaokružiti jedan broj)

- Odlično 1
 Vrlo dobro..... 2
 Dobro..... 3
 Slabo 4
 Loše..... 5

2. Sledeće stavke odnose se na aktivnosti koje ste mogli da obavljate tokom jednog prosečnog dana. Da li vas vaše zdravlje sada ograničava u ovim aktivnostima? Ako da, koliko?

(zaokružiti jedan broj u svakom redu)

AKTIVNOSTI	Da, mnogo	Da, pomalo	Ne, uopšte ne
Umerene aktivnosti, kao što su pomeranje stola, guranje usisivača, vožnja biciklom, rad u bašti	1	2	3
Penjanje stepenicama nekoliko spratova	1	2	3

3. Tokom poslednje 4 nedelje, da li ste imali neki od sledećih problema u poslu ili drugim redovnim dnevnim aktivnostima kao rezultat narušenog fizičkog zdravlja?

(zaokružiti jedan broj u svakom redu)

	DA	NE
Ostvarili ste manje nego što ste želeli	1	2
Bilo je nekih vrsta poslova ili drugih aktivnosti koje niste bili u stanju da obavljate	1	2

4. Tokom poslednje 4 nedelje, da li ste imali neki od sledećih problema u poslu ili drugim redovnim dnevnim aktivnostima kao rezultat bilo kakvog narušavanja emocionalnog zdravlja (kao što su osećanja depresije ili zabrinutosti)?

(zaokružiti jedan broj u svakom redu)

	DA	NE
Ostvarili ste manje nego što ste želeli	1	2
Niste uradili posao ili drugu aktivnost tako pažljivo kao obično	1	2

5. Tokom poslednje 4 nedelje, koliko je bol uticao na vaš normalni posao (uključujući posao izvan kuće i posao u sopstvenoj kući)?

(zaokružiti jedan broj)

- Nije uopšte..... 1
 Pomalo..... 2
 Umereno..... 3
 Prilično 4
 Izuzetno 5

6. Sledeća pitanja se odnose na to kako ste se osećali i kako su vam išle stvari od ruke tokom poslednje 4 nedelje. Za svako pitanje, molimo vas da date jedan odgovor koji najbliže odgovara načinu kako ste se osećali i koliko vremena ste se tako osećali tokom poslednje 4 nedelje:

(zaokružite jedan broj u svakom redu)

	Sve vreme	Najveći deo vremena	Dobar deo vremena	Neko vreme	Malo vremena	Ni malo vremena
da li ste osećali da ste puni života?	1	2	3	4	5	6
osećali ste se spokojno i smireno	1	2	3	4	5	6
imali ste dosta energije?	1	2	3	4	5	6

7. Tokom poslednje 4 nedelje, koliko je narušavanje vašeg fizičkog ili emocionalnog zdravlja negativno uticalo na vaše društvene aktivnosti (kao što su poseta prijateljima, rođacima itd.)?

(zaokružiti jedan broj)

- Sve vreme 1
 Najveći deo vremena 2
 Neko vreme 3
 Malo vremena 4
 Nimalo vremena 5

VIII Socijalna podrška

1. Da li imate podršku/pomoć pri negovanju osobe o kojoj brinete?

1 – Da

2 - Ne

2. Ukoliko je odgovor da, od koga dobijate pomoć?

(zaokružiti sve tačne odgovore)

1 - Bliske osobe/rođaka

2 - Državnih institucija

3 - Humanitarnih institucija

IX COVID-19

1.Šta Vam je najviše potrebno u okolnostima tokom trajanja pandemije korona virusom?

- 1-Informacije
- 2-Usluge - pomoć oko kupovine namirnica i potrebnih sredstava, pomoć oko plaćanja računa
- 3-Usluga predaha - pomoć oko nege osobe o kojoj brinem
- 4-Zaštitna oprema (maske, rukavice, dezinfekciona sredstva)
- 5-Pomoć oko održavanja higijene stana
- 6-Pomoć oko pripreme obroka
- 7-Psihološka prva pomoć
- 8-Psihosocijalna podrška
- 9-Online edukacije
- 10-Drugo

2a. Da li smatrate da je sada više ugroženo Vaše zdravlje u odnosu na period pre pandemije korona virusa?

- 1-Da, smatram
- 2-Ne, podjednako je ugroženo kao i u periodu kada nije bilo korona virusa

2b. Da li smatrate da je sada više ugroženo zdravlje osobe koju negujete u odnosu na period pre pandemije korona virusa?

- 1-Da, smatram
- 2-Ne, podjednako je ugroženo kao i u periodu kada nije bilo korona virusa

3.Da li sada više strahujete za svoje i/ili zdravlje osobe koju negujete?

- 1-Da, sada više brinem
- 2-Ne, isto brinem

CIP - Каталогизација у публикацији
Народна библиотека Србије, Београд

616-083-027.553:613.86

MENTALNO zdravlje neformalnih negovatelja / Milutin
Vračević ... [et al.]. - Beograd : Crveni krst Srbije, 2020 (Mali
Požarevac : Grafoin). - 124 str. : tabele i graf. prikazi ; 24 cm

Tiraž 300. - Napomene i bibliografske reference uz tekst.

ISBN 978-86-80205-83-0

1. Врачевић, Милутин, 1971- [аутор]
а) Неформални неговатељи -- Ментално здравље

COBISS.SR-ID 27479561



ISBN 978-86-80205-83-0

