

Kvaliteta života i opterećenje negovatelja članova obitelji oboljelih od demencije

Lucijanić, Jelena

Doctoral thesis / Disertacija

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:518271>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-19**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKI FAKULTET

Jelena Lucijanić

**Kvaliteta života i opterećenje
njegovatelja članova obitelji oboljelih
od demencije**

DISERTACIJA



Zagreb, 2021.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

MEDICINSKI FAKULTET

Jelena Lucijanić

**Kvaliteta života i opterećenje
njegovatelja članova obitelji oboljelih
od demencije**

DISERTACIJA

Zagreb, 2021.

Disertacija je izrađena u ordinacijama liječnika obiteljske medicine Doma zdravlja Zagreb-Zapad.

Voditelji rada: prof. dr. sc. Vesna Jureša

doc. dr. sc. Miroslav Hanževački

Zahvala

Posebno se zahvaljujem mentorima prof. dr. sc. Vesni Jureša, dr. med. i doc. dr. sc. Miroslavu Hanževačkom, dr. med. na podršci i pruženom povjerenju.

Zahvaljujem se svim liječnicima obiteljske medicine Doma zdravlja Zagreb-Zapad, Dini Librenjak, dr. med., prim. Rajki Šimunović, dr. med., Martini Mičuga, dipl. socijalni radnik, Andreji Sliško, bacc. med. techn., i Jasminki Kolić, med. sestra, na pomoći prilikom prikupljanja obitelji koje su sudjelovale u ovom istraživanju, te doc. dr. sc. Kseniji Baždarić, dipl. psiholog na savjetima. Također se zahvaljujem svojoj obitelji na razumijevanju i podršci.

SADRŽAJ

Popis oznaka i kratica

1. UVOD.....	1
1.1. Demencija.....	1
1.1.1. Incidencija i prevalencija demencije u svijetu i Republici Hrvatskoj.....	1
1.1.2. Vrste demencije	4
1.1.3. Dijagnostički postupak.....	6
1.1.4. Neuropsihijatrijski simptomi	8
1.2. Uloga liječnika obiteljske medicine	12
1.3. Skrb za osobu oboljelu od demencije.....	13
1.4. Kvaliteta života	16
1.5. Opterećenje njegovatelja	17
1.6. Odnos kvalitete života i opterećenja njegovatelja.....	18
1.7. Intervencijski programi za poboljšanje kvalitete života i smanjenje opterećenja negovatelja	19
2. HIPOTEZA.....	22
3. CILJEVI RADA	23
3.1. Opći cilj.....	23
3.2. Specifični ciljevi.....	23
4. MATERIJAL I METODE	24
4.1. Ispitanici	24
4.2. Metode.....	24
4.2.1. Metodologija istraživanja.....	24
4.2.2. Upitnici o njegovatelju.....	25
4.2.3. Upitnici o bolesniku	26
4.2.4. Intervju s njegovateljem.....	27
4.3. Statistička obrada podataka	28
4.4. Etička pitanja.....	30
5. REZULTATI	31
5.1. Dijagram toka studije	31
5.2. Karakteristike njegovatelja.....	31
5.3. Karakteristike bolesnika.....	35
5.4. Težina demencije.....	38
5.4.1. Mini Mental Scale Examination (MMSE).....	38
5.4.2. Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q)	38

5.4.3.	Barthelov indeks	40
5.4.4.	MMSE, NPI-Q i Barthelov indeks u odnosu na karakteristike njegovatelja i bolesnika.....	41
5.5.	Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja mjerena upitnikom SF-36.....	50
5.6.	Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja mjerena upitnikom SF-36 u usporedbi s hrvatskom populacijom.....	52
5.6.1.	Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja u usporedbi s kvalitetom života vezanom za zdravlje hrvatske populacije odgovarajuće dobne skupine iz istraživanja Hrvatske zdravstvene ankete	54
5.6.2.	Kvaliteta života vezana uz zdravlje u njegovatelja koji brinu za bolesnike s jače izraženim bihevioralnim simptomima u usporedbi s njegovateljima koji brinu za bolesnike s manje izraženim bihevioralnim simptomima.....	58
5.7.	Subjektivna kvaliteta života njegovatelja.....	59
5.8.	Opterećenje njegovatelja bolesnika oboljelih od demencije mjereno upitnikom ZBI 60	
5.8.1.	Faktorska struktura hrvatske verzije upitnika ZBI.....	61
5.9.	Odnos kvalitete života i opterećenja njegovatelja.....	64
5.9.1.	Kvaliteta života vezana uz zdravlje	64
5.9.2.	Subjektivna kvaliteta života	67
5.10.	Alzheimerova bolest	68
5.11.	Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja u usporedbi sa sociodemografskim karakteristikama njegovatelja i bolesnika	71
5.11.1.	Univarijatne usporedbe	71
5.11.2.	Multivarijatne analize prediktora kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja	92
5.12.	Opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije i usporedba s karakteristikama njegovatelja i bolesnika	98
5.12.1.	Univarijatne usporedbe	98
5.12.2.	Multivarijatne analize prediktora opterećenja njegovatelja	110
5.13.	Program dnevne skrbi za bolesnika	113
5.13.1.	Univarijatne usporedbe	113
5.13.2.	Multivarijatna analiza prediktora uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi	122
6.	RASPRAVA.....	124
6.1.	Karakteristike njegovatelja i bolesnika	124
6.1.1.	Njegovatelji.....	124
6.1.2.	Bolesnici	126
6.2.	Kvaliteta života njegovatelja.....	128

6.3.	Opterećenje njegovatelja	133
6.4.	Povezanost kvalitete života i opterećenja njegovatelja	137
6.5.	Nezavisni prediktori kvalitete života.....	138
6.6.	Nezavisni prediktori opterećenja njegovatelja	142
6.7.	Uloga programa dnevne skrbi za bolesnika	143
6.8.	Ograničenja istraživanja.....	145
6.9.	Mogućnosti poboljšanja skrbi za njegovatelje u primarnoj zdravstvenoj zaštiti	146
7.	ZAKLJUČCI	148
8.	SAŽETAK	153
9.	SUMMARY.....	155
10.	LITERATURA	156
11.	ŽIVOTOPIS	171
	PRILOZI	172

POPIS OZNAKA I KRATICA

AB	Alzheimerova bolest
Ar. sredina	aritmetička sredina
BP	tjelesni bolovi (engl. <i>bodily pain</i>)
CI	Interval pouzdanosti (engl. <i>confidence interval</i>)
GH	opće zdravlje (engl. <i>general health</i>)
HT	promjene zdravlja (engl. <i>health transition</i>)
HUAB	Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest
I sur.	i suradnici
IKR	interkvartilni raspon
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
KOPB	kronična opstruktivna plućna bolest
MH	mentalno zdravlje (engl. <i>mental health</i>)
MMSE	Mini Mental State Examination
NPI-Q	Neuropsychiatric Inventory
OR	Omjer izgleda (engl. <i>odds ratio</i>)
PF	fizičko funkcioniranje (engl. <i>physical functioning</i>)
RE	ograničenja zbog emocionalnih problema (engl. <i>role-emotional</i>)
RP	ograničenja zbog fizičkog zdravlja (engl. <i>role-physical</i>)
SAD	Sjedinjene Američke Države
SF	socijalno funkcioniranje (engl. <i>social functioning</i>)
SF-36	engl. <i>The short form 36 health survey questionnaire</i>
SD	standardna devijacija (engl. <i>standard deviation</i>)
SSS	srednja stručna sprema
Sub. KŽ	subjektivna kvaliteta života
UN	Ujedinjeni narodi (engl. <i>United Nation</i>)
Vs	u odnosu na (lat. <i>versus</i>)
VSS	visoka stručna sprema
VŠS	viša stručna sprema
VT	vitalnost (engl. <i>vitality</i>)
ZBI	Zarit Burden Interview

1. UVOD

1.1. Demencija

Starenjem populacije susret s pacijentom starijim od 80 godina u ordinaciji liječnika obiteljske medicine više nije rijetkost. Dapače, često se susrećemo s pacijentima uznapredovale dobi koji samostalno dolaze na kontrolne preglede u ordinaciju, imaju nekoliko istovremeno prisutnih morbiditeta, terapiju za kronične bolesti i žive sami u svome domu. Smanjenjem pojave akutnih zaraznih bolesti raste pojavnost kroničnih nezaraznih bolesti koje se u današnje vrijeme dobro prepoznaju i liječe, te pacijenti duže žive. Demencija je klinički sindrom uzrokovan degeneracijom mozga koji se obično javlja u starijoj životnoj dobi. Manifestira se progresivnim kognitivnim popuštanjem i smanjenjem sposobnosti za samostalan život (1). U bolesti postoji višestruko oštećenje viših kortikalnih funkcija, uključujući pamćenje, mišljenje, orijentaciju, shvaćanje, računanje, sposobnost učenja, jezik i rasuđivanje, a bez pomućenja svijesti (2). Kognitivno oštećenje obično je praćeno propadanjem emocionalne kontrole, socijalnog ponašanja ili motivacije. Napredovanjem bolesti narušavaju se bolesnikove svakodnevne životne aktivnosti kao što su pranje, odijevanje, uzimanje hrane, održavanje osobne higijene i odlazak na toalet. Kako će se taj pad očitovati u velikoj će mjeri ovisiti o bolesnikovu socio-kulturalnom okolišu (2).

1.1.1. Incidencija i prevalencija demencije u svijetu i Republici Hrvatskoj

Prema izvješću Ujedinjenih naroda (UN) 2019. godine u svijetu je živjelo 703 milijuna ljudi starijih od 65 godina. Procjenjuje se da će 2050. godine taj broj se udvostručiti i iznositi 1.5 milijardi ljudi (3). Prema meta-analizi iz 2013. godine, prevalencija demencije raste eksponencijalno s dobi populacije te se u zapadnoj Europi udvostručuje za svakih 6.3 godine (1). Procijenjeno je kako je 2015. godine 46.8 milijuna ljudi bolovalo od demencije (4). Dobno standardizirana prevalencija demencije u starijih od 60 godina iznosi 6.92% za zapadnu Europu dok su procjene (zbog nedostatka adekvatnih podataka) za središnju 5.78% i istočnu Europu 5.7% (1). Procjenjuje se da Alzheimerova bolest (AB) koja je najčešći oblik demencije u Europi ima prevalenciju 5.05% (95% CI, 4.73-5.39). Prevalencija u muškaraca je 3.31% (95% CI, 2.85-3.80), a u žena 7.13% (95% CI, 6.56-7.72), i raste s dobi (5). Danas u svijetu živi oko

50 milijuna ljudi oboljelih od demencije, a procjenjuje se da će do 2030. broj oboljelih narasti na 65.7 milijuna, odnosno na 115.4 milijuna oboljelih do 2050. godine (6).

Incidencija demencija prilagođena za dob varira od 5 na 1000 ispitanika za ljude u dobi 65-70 godina, pa čak do 60-96 na 1000 ispitanika u ljudi starijih od 85 godina (7). U istraživanju Kuller i sur. samo 19/160 (11.8%) ljudi u dobi 93 godine bilo je bez blagog kognitivnog poremećaja ili demencije (8). Ne postoje veće razlike u incidenciji i prevalenciji demencije s obzirom na spol iako su većina oboljelih od demencije žene, naročito u dobnoj skupini >85 godina s obzirom da žene žive duže.

Više radova ukazuje kako se prevalencija demencije smanjuje s vremenom u državama s visokom razinom prihoda (9-15). U populacijskoj studiji iz Rotterdama objavljeno je da je smanjena incidencija demencije u svim dobnim skupinama između 1990. i 2000. godine (16). U drugoj studiji iz Sjedinjenih Američkih Država (SAD-a) kumulativni petogodišnji rizik demencije pao je s 3.6 na 100 ljudi tijekom kasnih 1970-tih na 2.0 na 100 ljudi kasnih 2000-tih (17). Pad je bio izraženiji za vaskularnu demenciju u odnosu na AB, a također su tijekom istog perioda pale učestalosti hipertenzije, fibrilacije atrijske te moždanog udara. Mogući uzroci ovih razlika su bolja edukacija kasnije rođenih bolesnika koji ulaze u dob rizika za demenciju, kao i bolja prevencija i liječenje faktora rizika za razvoj vaskularne demencije. Moguće je pad u učestalosti demencije artefakt uzrokovan definicijom demencije kao specifičnom razinom kognitivnog poremećaja, a ne kao relativnom promjenom. Bolje obrazovani pojedinci s višom razinom kognitivnog funkcioniranja mogu tolerirati veći gubitak funkcije prije nego prijeđu prag demencije (imaju veću „kognitivnu rezervu“). Kad se demencija definira kao promjena kognicije ispod apsolutnog nivoa, a edukacija je sve kvalitetnija tijekom vremena, može se činiti kako prevalencija demencije opada iako se mijenja samo početni (viši) nivo edukacije. U prilog tome govori studija iz SAD-a koja nije utvrdila promjenu u incidenciji demencije tijekom vremena u relativno homogenoj visoko-obrazovanoj populaciji (9).

Tradicionalni pristup mjerenju mortaliteta nije optimalan za procjenu smrti koje je moguće pripisati demenciji. Smatra se da izvješća vjerojatno podcjenjuju doprinos demencije smrtnosti (18, 19). Prema njima demencija je drugi vodeći uzrok smrti u bolesnika starijih od 65 godina. Iako bolesnici ne umiru zbog same demencije, ona ih čini podložnima drugim bolestima i stanjima (padovi, infekcije) koji mogu dovesti do smrti.

Starenjem stanovništva demencija postaje rastući globalni zdravstveni problem s posljedicama za bolesnika, ali i članove njegove obitelji. Procjenjuje se da oko 8.9 milijuna osoba brine o bolesnicima starijim od 50 godina koji su pogođeni demencijom diljem svijeta (20). Njegovanje člana obitelji oboljelog od demencije je zahtjevna zadaća. Aktivnost njegovatelja-članova obitelji u skrbi za oboljelog člana uključuje da jedan ili više članova obitelji pomažu oboljelom redovito i svakodnevno u aktivnostima nužnim za samostalni život. Njegovatelji su ti koji preuzimaju najveći teret zadataka koji donosi skrb za oboljelu osobu, te je njima potrebno posvetiti dodatnu pažnju i osnažiti ih kako bi se zaštitilo njihovo zdravlje. Oni se po prvi put susreću s mnogim strahovima i pitanjima nakon što se bolesniku postavi dijagnoza demencije. Novi zadaci koji dolaze uz ulogu njegovatelja od njih traže reorganizaciju i prilagodbu dosadašnjeg načina života. Neki od zadataka su: cjelodnevna briga za bolesnika, dodatne kućanske uloge, sukob uloga, otežana komunikacija kroz razgovor o besmislenim temama i/ili nemogućnost sporazumijevanja s bolesnikom, nedovoljna socijalna osviještenost okoline (21).

Republika Hrvatska ima jednu od najstarijih populacija u Europi. Kako u Hrvatskoj ne postoji registar osoba oboljelih od demencije prevalencija se može samo procijeniti. Tako se procjenjuje da je broj bolesnika s demencijom 85 000, a oko 15 000 bolesnika se nalazi na širem području grada Zagreba (22). Prevalencija demencije u Hrvatskoj je procijenjena na 6.2% (23), slično kao u ostalim zemljama u regiji Podunavlja (24) (Slika 1). Predviđeno je kako će u južnoj i istočnoj Europi broj ljudi s demencijom porasti 50% u periodu 2015. – 2030. godine (25).

Table 1 Population size and numbers of people with dementia in the Danube Region

	Total population ¹	Population over 65 years [%] ¹	Prevalence of dementia in people over 60 years ² [%]	Estimated number of people with dementia
Austria	8,576,000	18.3	7.1	145,000
Bosnia-Herzegovina	3,825,000	–	–	–
Bulgaria	7,202,000	19.6	7.2*	110,000
Croatia	4,390,000	18.4	6.2	80,000
The Czech Republic	10,538,000	17.4	6.9	143,000
Germany	81,198,000	20.8	7.0	1,572,000
Hungary	9,856,000	17.5	6.2	149,000
Moldova	4,066,000	11.1	–	–
Montenegro	622,000	13.3	4.3	3,700
Romania	19,871,000	16.5	5.7	270,000
Serbia	7,114,000	18.4	6.7	88,000
Slovakia	5,472,000	13.5	5.5	59,000
Slovenia	2,036,000	17.5	6.5	32,000
The Ukraine	45,246,000	15.6	10.4	880,000

Notes: ¹ eurostat (ec.europa.eu); ² (Alzheimer-Europe 2014); *Dimitrov et al 2012.

Slika 1: Prevalencija demencije u zemljama Podunavlja (30).

1.1.2. Vrste demencije

Većina demencija su primarne i uzrokovane neurodegenerativnim bolestima mozga, dok su jedan od najčešćih sekundarnih uzroka demencija cerebrovaskularna bolesti. Pojedini tipovi demencije mogu se preklapati.

Većina starijih bolesnika s demencijom boluje od AB (60-80% svih demencija (7)), a mnogi od njih imaju istovremeno prisutnu cerebrovaskularnu bolest (30-40% svih demencija (26)). Obilježje ove vrste demencije je nakupljanje amiloidnih plakova i stvaranje neurofibrinskih vlakana (27). Javlja se najčešće sporadično, nakon 65. godine i dvostruko je češća u žena u odnosu na muškarce. U 5-15% slučajeva javlja se obiteljski, u ranijoj životnoj dobi (prije 60. godine) i povezana je sa specifičnim genetskim poremećajima. U AB dominantne su spoznajne smetnje te promjene u ponašanju (pojava neuropsihijatrijskih i bihevioralnih simptoma). AB ima progresivan tijek u tri stadija:

- Rani (početni ili blagi) stadij karakteriziran je gubitkom pamćenja koji utječe na funkcioniranje, teškoćama u obavljanju svakodnevnih zadataka, teškoćama izražavanja, dezorijentiranosti u vremenu i prostoru, oštećenim prosuđivanjem, oštećenim apstraktnim mišljenjem, gubljenjem predmeta, promjenama raspoloženja i ponašanja, promjenama osobnosti i gubitkom inicijative (28).
- Simptomi srednje faze obuhvaćaju nemogućnost učenja nove informacije i prisjećanja nedavno naučene, potrebna im je pomoć pri obavljanju svakodnevnih zadataka (kupanje, uređivanje, oblačenje, hranjenje). Također se javljaju neuropsihijatrijski simptomi (iritabilnost, razdražljivost, anksioznost, mogu postati pasivniji bez puno emocija, depresivni, neodlučni, bez spontanosti, povlačiti se iz socijalnih situacija ili početi lutati, naglo neprikladno agitirani, neprijateljski raspoloženi, fizički agresivni). Bolesnici se često gube, ne mogu pronaći svoju sobu ili kupaonicu, ritam spavanja je poremećen, a promijenjena percepcija može kulminirati u psihozu s halucinacijama i deluzijama (27).
- U kasnoj fazi demencije potpuno je izgubljeno kratkoročno i dugoročno pamćenje. Bolesnici postaju nepokretni, inkontinentni, ne mogu se samostalno hraniti, imaju poteškoće s gutanjem (27). Zbog toga su pod rizikom za razvoj pothranjenosti, dekubitusa i upale pluća, te najčešće umiru uslijed infekcije.

Vaskularna demencija je drugi najčešći uzrok demencije u starijoj dobi. Obilježje ove vrste demencije je da se javlja unutar tri mjeseca od cerebrovaskularnog infarkta i ima nagli početak sa skokovitim pogoršanjima (27). U povijesti bolesti pacijenata je prisutna kardiovaskularna bolest (hipertenzija, šećerna bolest, hiperlipidemija, fibrilacija atrija, pušenje), te je prisutan neravnomjerni deficit kognitivnih funkcija. Čista vaskularna demencija uzrokom je oko 10% slučajeva demencije, dok su vaskularne promjene u kombinaciji s drugim uzrocima demencije prisutne u 22-40% bolesnika s demencijom uz tendenciju smanjene prevalencije u novijim radovima (26, 29, 30). Postoje dva tipa vaskularne demencije. Dio bolesnika bude dijagnosticiran nakon preboljelog moždanog udara. Ovi bolesnici imaju postupni gubitak kognitivnih funkcija uz dominantno prisutan gubitak izvršnih funkcija, ponekad popraćen afazijom i apraksijom. Drugom dijelu bolesnika se u obradi kognitivnog propadanja detektiraju radiološki prisutne ozljede mozga po cerebrovaskularnom tipu. Ovi bolesnici također imaju oštećene izvršne funkcije i smanjenu brzinu obrade informacija. Obično epizodno pamćenje nije toliko zahvaćeno kao kod AB. Kognitivno propadanje može imati daljnji progresivni tijek kao posljedicu novih neprepoznatih moždanih udara te nalikovati neurodegenerativnoj bolesti.

Bolest Lewyjevih tjelešaca sljedeća je po učestalosti kao uzrok demencije, javlja se u 4-7.5% slučajeva demencije (31). Karakteristične za bolest su pojava vizualnih halucinacija, poremećaj u REM fazi spavanja (vikanje u snu), parkinsonizam (tremor u mirovanju, rigiditet, bradikinezija), fluktuacije u kognitivnim funkcijama, disfunkcija autonomnog živčanog sustava (nestabilnost u hodu, ortostatska hipotenzija, sinkope), izražena osjetljivost na antipsihotike i sklonost nuspojavama, česti padovi i povećana sklonost spavanju po danu (32).

Demencija u sklopu Parkinsonove bolesti čini 3.6% slučajeva demencije, a 24-31% bolesnika s Parkinsonovom bolesti će razviti demenciju (33). U odnosu na AB, manje je izražen gubitak pamćenja i bolje je očuvana jezična funkcija, ali dolazi do disfunkcije izvršnih funkcija (otežano mijenjanje okoliša, poteškoće s pažnjom i planiranjem, prepoznavanjem lica). Neuropsihijatrijski i bihevioralni simptomi su česti u demenciji u sklopu Parkinsonove bolesti.

Frontotemporalna demencija predstavlja vrstu demencije gdje dolazi do žarišne atrofije moždane kore čeonih i sljepoočnih režnjeva velikog mozga. Frontotemporalna demencija je relativno čest uzrok demencije u mlađih bolesnika (34), ali ne predstavlja znatan udio demencije u oboljelih od demencije općenito. Obilježja ove vrste demencije su otežana kognicija (nemogućnost planiranja i usredotočivanja, upotreba krivih objekata za krive zadatke

u krivo vrijeme), simptomi poremećenog ponašanja (neprikladno socijalno ponašanje, poteškoće u prepoznavanju emocija na licima drugih osoba), poteškoće u govoru i čitanju (27).

Drugi poremećaji koji su povezani s demencijom su HIV infekcija, Huntingtonova bolest, progresivna supranuklearna paraliza, Creutzfeldt–Jakobova bolest, Gerstmann–Sträussler–Scheinkerov sindrom, drugi prionski poremećaji i neurosifilis.

Polagano kognitivno propadanje koje se može riješiti primjenom lijekova (reverzibilna demencija) uključuje strukturalne moždane poremećaje (normotenzivni hidrocefalus, subduralni hematoma), metaboličke poremećaje (hipotireoza, deficijencija vitamina B12) i toksine (olovo).

1.1.3. Dijagnostički postupak

Dijagnostički postupak započinje uzimanjem anamneze, heteroanamneze, fizikalnim, neurološkim i psihijatrijskim pregledom pacijenta kojima se usmjeravaju na znakove sistemskih poremećaja koji mogu ukazivati na delirij ili lječive uzroke kognitivnog oštećenja. Nakon što posumnja da bolesnik boluje od demencije, liječnik obiteljske medicine će ga uputiti na pregled specijalistu neurologu ili psihijatru (24). Specijalist neurolog ili psihijatar postavlja dijagnozu demencije ukoliko u bolesnika postoji oštećenje barem dvije od navedenih moždanih funkcija (u odsutnosti delirija): pamćenje, vještina jezičnog izražavanja i govorne funkcije, percepcija i/ili kognitivna vještina poput prosuđivanja i zaključivanja (2).

Postoji nekoliko testova za pretraživanje demencije u populaciji starije životne dobi (27). Neki od kratkih testova koji se mogu koristiti u svakodnevnoj praksi su test kratkoročnog pamćenja kojim se ispituje zapamćivanje 3 predmeta kojih se moraju prisjetiti za 5 minuta i imenovanje predmeta u nekim kategorijama (npr. popis životinja, riječi koje počinju na S), te test crtanja sata. Bolesnici s demencijom će se truditi da imenuju neke, dok bolesnici bez demencije s lakoćom imenuju mnogo. S pacijentima se treba provesti i Mini Mental State Examination (MMSE) koji će govoriti u prilog demenciji ako pacijent ima manje od 26 bodova, a nije prisutan delirij. Također se može provesti i Montreal Cognitive Assessment (MoCA) test koji zahtijeva nešto više vremena od ostalih testova, ali daje precizniju dijagnozu u ranim stupnjevima bolesti. Ako dijagnoza ostaje upitna potrebno je provesti i neuropsihološko testiranje pacijenta.

Postoji više različitih kriterija za postavljanje demencije. Najšire su prihvaćeni dijagnostički kriteriji prema 5. izdanju Dijagnostičkoj i statističkog priručnika za mentalne poremećaje (DSM-5) koje je 2013. godine objavila Američka psihijatrijska udruga (35). Oni su:

- Podaci iz anamneze i kliničkog pregleda koji ukazuju na značajno kognitivno oštećenje u barem jednoj od navedenih kognitivnih domena: učenje i pamćenje, jezik, izvršna funkcija, kompleksna pažnja, perceptivno-motorička funkcija i/ili društvena spoznaja.
- kognitivno oštećenje mora biti stečeno i predstavljati značajan pad u odnosu na prethodnu razinu funkcioniranja.
- Kognitivni deficiti moraju ometati neovisnost u svakodnevnim aktivnostima.
- Poremećaji se ne javljaju isključivo tijekom delirija.
- Poremećaji se ne mogu bolje objasniti drugim mentalnim poremećajima (npr. veliki depresivni poremećaj, shizofrenija).

DSM-5 definicija se razlikuje od prijašnjih DSM verzija jer su kognitivne domene preimenovane i proširene na socijalnu kogniciju i kompleksnu pažnju, a s obzirom na to da pojedini bolesnici s demencijom koja nije AB nisu u potpunosti ispunjavali dijagnostičke kriterije ranijih verzija (imali su očuvanu funkciju pamćenja, a problemi s pamćenjem su bili ključni za postavljanje dijagnoze demencije u ranijim verzijama).

Također je potrebno učiniti i testiranje na specifične uzroke (KKS, jetrene probe, TSH, razina vitamina B12 i folne kiseline). CT ili MR mozga je potrebno učiniti kod prve procijene demencije ili nakon novonastale promjene mentalnog statusa (27). Njime se mogu dokazati potencijalno reverzibilni anatomske poremećaji (normotenzivni hidrocefalus, tumor mozga, subduralni hematoma) i metabolički poremećaji (Wilsonova bolest), kao i pokazati multipli lakunarni infarkti u mozgu koji se karakteristični za vaskularnu demenciju. EEG se preporuča učiniti kako bi se procijenili epizodni gubitci pažnje. Funkcionalni MR ili SPECT pružaju informacije o perfuziji mozga i pomažu u diferencijalnoj dijagnostici.

Genetičko testiranje potencijalnih uzroka demencije (uključujući i apolipoprotein E epsilon 4 alel) se ne preporuča (36). Lumbalna punkcija i analiza likvora se prvenstveno koristi u dijagnozi brzo napredujućih demencija ili demencija u mladim bolesnicima za dokazivanje upalnog, imunološkog ili tumorskog procesa kao uzroka demencije. Postoji nekoliko široko istraženih biomarkera za AB koji mogu podržati dijagnozu AB, ali se trenutno ne preporučuje njihovo korištenje u rutinske dijagnostičke svrhe već se koriste za dijagnozu u mladim bolesnicima

i atipičnu prezentaciju AB (37). Molekularni biomarkeri taloženja A β proteina uključuju nisku razinu A β 42 u likvoru (ili omjer A β 42: A β 40) i pozitivno amiloidno PET snimanje pomoću jednog od amiloidnih PET-radiofarmaka. Biomarkeri tau taloženja (ključna komponenta neurofibrilarnih klupka) uključuju povećani ukupni tau i fosfo-tau u likvoru i tau PET snimanje pomoću flortaucipir F-18.

1.1.4. Neuropsihijatrijski simptomi

Neuropsihijatrijski simptomi su vrlo česti u oboljelih od demencije, pogotovo u oboljelih od AB i često predstavljaju veći problem prilikom skrbi o bolesniku nego samo kognitivno propadanje. Jedan ili više ovih simptoma prisutno je u 60-90% oboljelih od demencije, a prevalencija simptoma raste s težinom bolesti (38-42). Ovi simptomi često dovode do nemogućnosti skrbi o bolesniku unutar vlastite obitelji i rezultiraju smanjenom funkcionalnom sposobnošću bolesnika i povećanom razinom stresa za njegovatelje bolesnika (43). Razdražljivost, agitacija, poremećaji spavanja, anksioznost, apatija i deluzije su simptomi koji najviše utječu na opterećenje njegovatelja (44). Koji simptom će njegovatelju stvarati probleme prilikom skrbi za bolesnika je subjektivno, a ovisit će o toleranciji njegovatelja, kao i o životnim uvjetima bolesnika, osobito njegovoj sigurnosti. Podučavanje njegovatelja o neuropsihijatrijskim simptomima i kako odvratiti pažnju bolesnika pomaže pružanju bolje njege i boljem nošenju s pacijentom.

Neuropsihijatrijski simptomi u oboljelih od demencije mogu se kvantificirati pomoću NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory) upitnika (45). Upravo zbog učestalosti i štetnog učinka neuropsihijatrijskih simptoma na bolesnike i njegovatelje potrebno ih je procijeniti u svim slučajevima demencije (41). Kategorije neuropsihijatrijskih simptoma koje NPI-Q prepoznaje su:

- **Deluzije:** Deluzije su česte u bolesnika s AB (34% bolesnika s deluzijama pri dijagnozi, pa čak do 70% tijekom praćenja (46)). U bolesnika dominiraju dezorijentiranost, psihomotorni nemir, konfuzija i dezorganizirano ponašanje. Često su vezane uz kognitivni deficit, tako osoba zbog toga što je zaboravila gdje je odložila neku stvar, misli da ju netko potkrada. Često misli da njezina kuća zapravo nije njezina ili da ju

partner vara. Javljaju se i deluzije pogrešne identifikacije osoba, tako svoje bližnje bolesnik zamjenjuje nekim drugim osobama.

- Halucinacije: Halucinacije su prisutne u 7% bolesnika pri dijagnozi i do 33% bolesnika u praćenju (46). Rano prisustvo vizualnih halucinacija u tijeku bolesti sugerira bolest Lewyevih tjelešaca.
- Agitiranost/agresija: Agresivno ponašanje susreće se u 30-50% oboljelih tijekom trajanja bolesti i izaziva veliki stres kod njegovatelja (47). Karakterizira ju vidljiva uznemirenost, usplahirenost koju iskazuju odbijanjem suradnje i tuđe pomoći, tvrdoglavost koja može dovesti do verbalne (vikanje, ljutito psovanje) i fizičke agresije (lupanja vratima, udaranja po namještaju, bacanja stvari, pokušaja udaranja nekoga) bolesnika s demencijom.
- Depresija: Prevalencija demencije je procijenjena na oko 30-40% u bolesnika s demencijom (48). Postavljanje dijagnoze depresije u bolesnika s kognitivnim oštećenjem je vrlo zahtjevno. Depresija sama po sebi može uzrokovati simptome i znakove kognitivnog oštećenja, fenomen koji se naziva pseudo-demencija. S druge strane simptomi poput apatije, poremećaja spavanja i socijalnog povlačenje koji se povezuju uz demenciju mogu biti u potpunosti posljedica kognitivnog propadanja. Također, bolesnici s demencijom mogu razviti depresiju kao reakciju na gubitak mentalnog kapaciteta ili kao posljedicu direktnog neurološkog oštećenja uslijed bolesti mozga.
- Anksioznost: Anksioznost se javlja u 34-46% oboljelih od demencije (49). To je stanje koje se očituje osjećajem tjeskobe, ustrašenosti, straha koji ide sve do panike, uz psihomotornu napetost i unutrašnji nemir. Redovito se uz anksioznost javlja i niz tjelesnih simptoma kao što su lupanje srca, znojenje, tremor, napetost mišića, trzaji, vrtoglavica, glavobolja.
- Elacija/euforija: Elacija/euforija se javlja u 5-10% oboljelih od demencije (49) te je jedan od najrjeđe prijavljivanih neuropsihijatrijskih simptoma. Karakterizira ju neprestani abnormalni osjećaj dobrog raspoloženja i samopouzdanja odnosno bolesniku je smiješno ono što drugima nije smiješno, stalno se hihoće, priča viceve ili dobacuje nešto što drugima nije smiješno.
- Apatija/indiferentnost: Prevalencija apatije varira u različitim studijama, a javlja se u otprilike 48-64% bolesnika s demencijom (49). Predstavlja ju gubitak interesa za prijašnje aktivnosti koje su ih zanimale i veselile, hobije, a postupno dolazi i do gubitka

interesa i za socijalnu interakciju s prijateljima i članovima obitelji. Dementni bolesnici s apatijom često imaju smanjen funkcionalni kapacitet.

- Otkočeno ponašanje: Otkočeno, najčešće seksualizirano ponašanje se javlja u 10-15% oboljelih od demencije (49). Prevalencija je vjerojatno viša od prijavljene jer se njegovateljima često srame prijaviti ovaj simptom. Takvo ponašanje se očituje impulzivnošću, ponašanjem bez razmišljanja pri kojem ne misle na posljedice tako da često govore i rade stvari koje se ne rade u javnosti, ulaze u razgovor s nepoznatim ljudima kao da ih poznaju ili govore otvoreno o privatnim stvarima o kojima se obično ne govori u javnosti.
- Razdražljivost: Razdražljivost se javlja u 31-41% bolesnika oboljelih od demencije (50). Bolesnici imaju brzu promjenu raspoloženja koja se očituje sa svadljivosti, nestrpljivosti, teško im padaju kašnjenja, čekanja, lako planu zbog sitnica.
- Aberantno motoričko ponašanje: Aberantno motoričko ponašanje javlja se u 15-35% oboljelih od demencije (49). Očituje se pretjeranom motoričkom aktivnošću kao što je hodanje po kući bez vidljivog razloga, prekopavanje ladica, pospremanje, neprestano oblačenje i skidanje, stalno ponavljanje određenih radnji, nemogućnost sjedenja na miru.
- Poremećaji sna i ponašanja po noći: Poremećaji spavanja su česti u bolesnika s AB i javljaju se u 25-35% bolesnika (51). Uključuju poteškoće s usnivanjem, buđenje tokom noći, tumaranje po kući, buđenje ukućana i spavanje tokom dana. Uzroci mogu biti različiti i uključuju depresiju i anksioznost, smanjenu aktivnost tijekom dana, nikturiju, nuspojave nekih lijekova (inhibitori kolinesteraze).
- Poremećaji apetita i jela: Poremećaji apetita i jela javljaju se u 27-41% oboljelih od demencije (50). Javljaju se promjene u apetitu, tjelesnoj težini, prehrambenim navikama, te promjene u vrsti hrane koju najviše voli jesti.

Prevalencija pojedinih neuropsihijatrijskih simptoma varira od studije do studije ovisno o karakteristikama analiziranih bolesnika i duljini trajanja demencije prikazana je na slici 2 i slici 3 (49).

Table 1. Frequency (percent) of NPS in community care samples evaluated with the NPI in three European studies

	MAASBED MMSE 15–28 n = 199	REAL-FR MMSE 11–20 n = 255	REAL-FR MMSE 21–30 n = 244	EADC MMSE 4–28 n = 138	WEIGHTED MEAN* n = 836
Delusions	34.7	24.7	10.2	19.4	22.0
Hallucinations	13.1	7.8	5.7	7.9	8.5
Agitation	28.6	44.3	32.8	30.9	35.0
Depression	57.3	42.7	36.9	45.3	44.9
Anxiety	39.2	46.3	44.3	33.8	42.0
Euphoria	7.0	9.8	4.5	5.0	6.8
Apathy	59.3	63.5	47.9	48.9	55.5
Disinhibition	12.6	13.3	10.2	14.4	12.4
Irritability	39.7	25.0	28.3	31.7	30.6
Aberrant motor behavior	34.7	29.8	14.7	18.7	24.7
Sleep	18.1	12.9	13.5	12.9	14.3
Appetite	24.6	24.3	20.5	12.9	21.4

NPS = neuropsychiatric symptoms; NPI = Neuropsychiatric Inventory; MAASBED = Maastricht Study of Behavior in Dementia; REAL = Réseaux Alzheimer Français; EADC = European Alzheimer Disease Consortium; MMSE = Mini-mental State Examination.
*Overall mean taking into account the relative contribution of the size (*n*) of each study.

Source: Robert *et al.* (2005).

Slika 2: Prevalencija pojedinih tipova neuropsihijatrijskih simptoma u tri Europske studije (49).

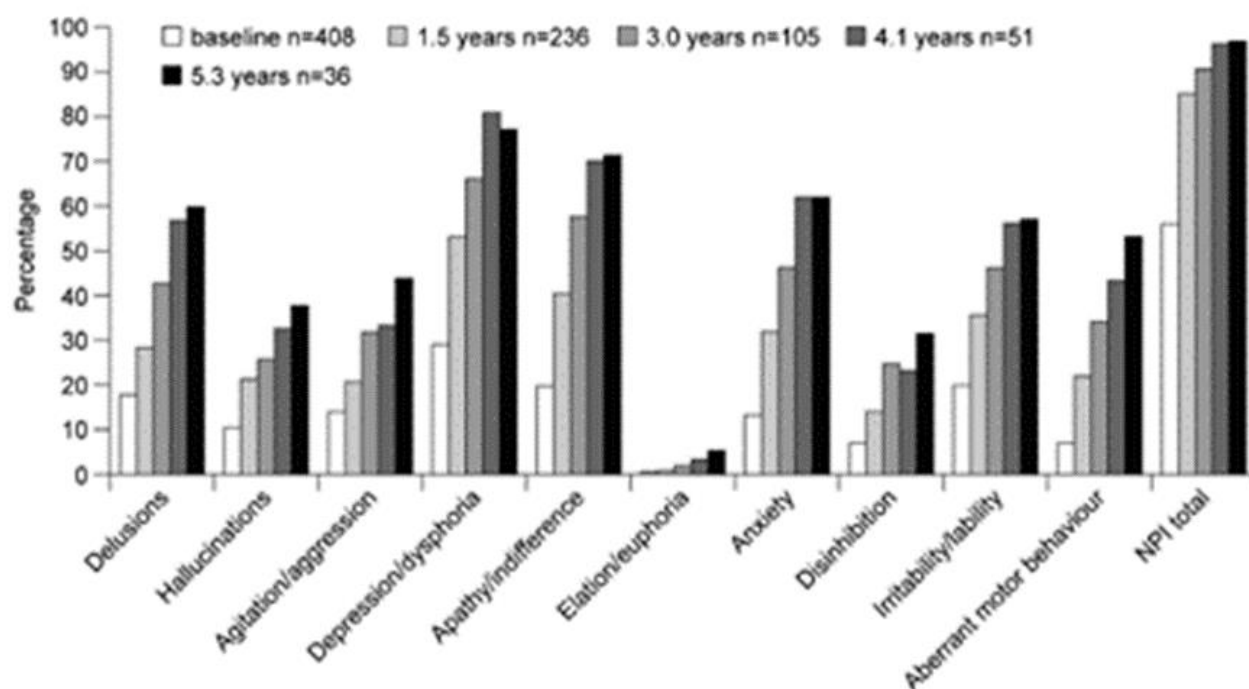


Figure 1. Five-year prevalence of NPI symptoms (NPI > 0) in the Cache County Study (Steinberg *et al.*, 2008).

Slika 3: Prevalencija pojedinih tipova neuropsihijatrijskih simptoma i njena dinamika s vremenom (49).

1.2. Uloga liječnika obiteljske medicine

Demencija još uvijek prolazi nezabilježena u početnom stadiju bolesti i kasno se dijagnosticira od strane primarne zdravstvene zaštite ne samo u Hrvatskoj nego i u ostatku svijeta (6). Upravo je liječnik obiteljske medicine profesionalni zdravstveni radnik s najboljim uvidom u tegobe i dnevne aktivnosti pacijenata. Višekratni posjeti bolesnika oboljelog od demencije i članova njegove obitelji omogućuju rano otkrivanje znakova i simptoma demencije. Posebno je zanimljiv podatak kako je u osiguranika starijih od 65 godina koji nemaju izražene nikakve tegobe učestalost blagog kognitivnog popuštanja 18.3%, a učestalost kognitivnog oštećenja bez demencije 17.3% što je pokazano na populaciji osiguranika u Hrvatskoj (52). Zato se predlaže poboljšanje edukacije i vještina povezanih s demencijom u liječnika obiteljske medicine (24).

Liječnik obiteljske medicine je ključan u prepoznavanju ranih simptoma demencije jer ima kontinuiran i neposredan uvid u cjelokupne aktivnosti pacijenata o kojima skrbi. Zbog poznavanja pacijenata može kvalitetno procijeniti okolnosti u kojima pacijent ili netko iz njegove okoline navodi da postoje kognitivne teškoće, kao i može li pacijent valjano procjenjivati vlastite kognitivne funkcije. Primjenom kratkih testova u ordinaciji liječnik obiteljske medicine može rano postaviti sumnju na demenciju, učiniti kratki kognitivni test kako bi procijenio ima li u pacijenta kognitivnog popuštanja i u slučaju potrebe uputiti pacijenta na daljnje specijalističke preglede. Međutim, prema World Alzheimer Reportu iz 2016. godine testiranje opće populacije iznad 65 godina se ne preporuča (6).

Zbog dugotrajnosti bolesti važno je u cijeli proces skrbi o bolesniku uključiti obitelj. Liječnik obiteljske medicine treba pažljivo saslušati probleme s kojim se suočavaju bolesnik i njegova obitelj te dati odgovore na njihova pitanja. Bolesnika i njegovatelja treba ohrabriti da sudjeluju u vlastitom liječenju i donošenju odluka, te stvoriti partnerski odnos između svih koji su uključeni u proces (53). Skrb liječnika obiteljske medicine usmjerena je prije svega na bolesnika, no dodatnu pažnju potrebno je obratiti na njegovatelje. Osobe koje njeguju oboljele članove obitelji izložene su pojačanim emocionalnim, fizičkim, socijalnim i ekonomskim pritiscima. Edukacija njegovatelja, psihološka pomoć, savjetovanje i uključivanje u grupe podrške su načini kako umanjiti stres njegovatelja koji se javlja prilikom skrbi za oboljelog od demencije.

Važan aspekt brige o pacijentima s demencijom je i podrška članovima obitelji koji za njih skrbe (54). Oni obično postanu odgovorni za brigu o bolesniku s demencijom s tim da obično

jedan član obitelji postane dominantni njegovatelj. Često puta su zbog toga pod povećanim stresom koji može biti uzrokovan brigom oko zaštite bolesnika, ali i frustracije, iscrpljenosti, ljutnje i ogorčenosti što su upravo oni ti koji najviše potegnu. Liječnik obiteljske medicine je osoba koja skuplja informacije o bolesniku i obitelji s različitih strana (od drugih članova uže i šire obitelji, susjeda, patronažne sestre, medicinske sestre u kućnoj njezi) i mogu obratiti pozornost na opterećenje njegovatelja i znakova pregaranja, te pružiti adekvatnu podršku. Također je bitno da se obitelj savjetuje na vrijeme da rasprave o pravnim pitanjima vezanim uz pacijenta s demencijom (financijski poslovi, oporuka, imenovanje skrbnika) dok je on još u ranoj fazi bolesti kada sam može izreći svoje želje.

1.3. Skrb za osobu oboljelu od demencije

Skrb za osobu oboljelu od demencije može biti formalna i neformalna. Formalnu skrb pružaju profesionalci, dok neformalnu skrb pružaju članovi obitelji ili prijatelji oboljelog od demencije, najčešće u domu bolesnika. Prema istraživanju ICTUS (Impact of Cholinergic Treatment Use) provedenom u 12 europskih zemalja (u koje nije uključena Hrvatska) o korištenju formalne skrbi kod neformalnih njegovatelja pokazalo je da se u zemljama južne Europe koristi manje usluga formalne skrbi u usporedbi s zemljama zapadne i sjeverne Europe (55).

Često se spominju negativni učinci njegovanja koji proizlaze iz nerazumijevanja bolesti, te osjećaja dužnosti člana obitelji (često supružnika) da moraju brinuti o bolesniku. Posljedica toga je nespremnost ili nemogućnost traženja pomoći i socijalna izolacija njegovatelja koja ga vodi dalje u izolaciju, usamljenost i depresiju (56, 57). Osim negativnih postoje i pozitivni učinci njegovanja koji uključuju bliži odnos s bolesnikom i zahvalnost što mogu nastaviti dalje živjeti s bolesnikom (58).

Thomas Day je u knjizi About Caregiving podijelio proces skrbi za člana obitelji u tri stadija (59):

- 1 do 18 mjeseci - skrbnik je samopouzdan, situaciju ima pod kontrolom i suočava se dobro s izazovima. Drugi članovi obitelji i prijatelji pomažu.
- 20 do 36 mjeseci - skrbnik uzima različite medicinske pripravke kako bi zaspao, te kako bi imao snage za obavljanje svakodnevnih zadaća. Osim kontakata s liječničkom

službom, sve više osjeća nedostatak komunikacije i pomoći od užeg i šireg obiteljskog okruženja.

- 38 do 50 mjeseci - osim što ima potrebu za sredstvima za umirenje i antidepresivima, fizičko zdravlje skrbnika sve je lošije. Sve teže donosi odluke iz svakodnevnog života i sve manje je sposoban potražiti pomoć. U ovoj fazi obitelj i prijatelji najčešće nalaze druge načine skrbi za oboljelu osobu kako bi rasteretili samog skrbnika. Bez intervencije obitelji, prijatelja i stručnih službi, skrbnik postaje tzv. indirektna žrtva bolesti, te se može javiti i potreba za cjelodnevnom skrbi i o njemu samom.

Auguglia i sur. su pokazali da su negovatelji oboljelih od demencije tri četvrtine dana posvećeni skrbi za oboljelog, a napredovanjem bolesti udio vremena provedenog u skrbi se povećava (60). Opterećenje postaje sve veće jer porastom kognitivnih poremećaja i posljedičnim smanjenjem neovisnosti u svakodnevnom funkcioniranju zajedno s pojavom promjena u ponašanju raste distres, anksioznost i depresija u negovatelja. Pojava deluzija, agitacije i poremećaja spavanja uzrokuju distres negovateljima oboljelih od demencije, posebno ako žive skupa (61).

Do sada su istraživanja pokazala nekoliko specifičnosti povezanih uz negovatelje osoba oboljelih od demencije u usporedbi s negovateljima osoba koje nisu oboljele od demencije. Jedna od specifičnosti je izostanak reciprociteta u odnosu. Negovatelji osoba koje nisu oboljele od demencije primaju riječi hvale, zahvalnosti, susretljivosti, podrške i kooperacije (62). Negovatelji oboljelih od demencije izloženi su ljutnji i ogorčenosti od strane bolesnika, nekooperativnom i ponekad agresivnom odnosu bolesnika prema njima. Takvo ponašanje može izazvati visok stupanj ljutnje, ogorčenosti i frustracije u negovatelja (63, 64).

Ngovatelji osoba s demencijom razlikuju se od negovatelja osoba koje ne boluju od demencije jer provode znatno više sati tjedno pružajući skrb i prijavljuju veći utjecaj koju skrb za oboljelog ima na njihov posao, psihičke i fizičke probleme sa zdravljem, njihovo slobodno vrijeme i vrijeme za ostale članove obitelji, kao i obiteljske sukobe (65). Negovatelji oboljelih od demencije imaju veći rizik za morbiditete i češće posjećuju hitne ambulante i druge pružatelje medicinskih usluga od osoba iste dobi i spola koji nisu negovatelji (66). Wallsten i sur. su u svom istraživanju pokazali da su supružnici negovatelji lošijeg fizičkog zdravlja nego oni koje nisu negovatelji, a nemaju veću socijalnu podršku koja bi im pomogla u ulozi negovatelja u usporedbi s mlađim negovateljima (67). Pojava depresije u negovatelja osoba oboljelih od demencije je čest problem. Kao prediktor depresivnih simptoma u negovatelja za

5 godina je prepoznato lošije fizičko zdravlje (68), kao i veći broj prisutnih bolesti u njegovatelja (69). Neki od rizičnih faktora za depresiju njegovatelja su također depresija u bolesnika, lošiji funkcionalni status bolesnika, te prisutnost halucinacija (70). Komunikacija s osobama oboljelim od demencije vremenom postaje otežana, a na kraju se može i gotovo izgubiti. Već od rane faze bolesti potrebno je raditi na poboljšanju komunikacije (71).

U nekoliko istraživanja je utvrđena povezanosti spola i opterećenja njegovatelja. Žene njegovateljice su pokazale viši stupanj opterećenja u odnosu na muškarce njegovatelje. One su se češće osjećale usamljenima, imale teži distres, manju podršku okoline i više poteškoća u socijalnim kontaktima (72-74). Muškarci njegovatelji svoj doživljaj opterećenja iskazuju više kroz anksioznost i povećan unos hrane koja dovede do pretilosti (75, 76).

Njegovatelji moraju posebnu pozornost posvetiti na sigurnost bolesnika. Njihova zadaća je učiniti prostor u kojem boravi bolesnik sigurnim da bi se spriječile nezgode. Tako je potrebno štednjak isključiti iz struje, zatvoriti dovod plina, oduzeti ključeve od automobile jer više ne mogu upravljati automobilom. Bolesnici su često skloni lutanju, pa je potrebno zaključavati vrata i pospremiti ključeve na sigurno mjesto. Dobro osvjetljenje važno je za osjećaj sigurnosti bolesnika (izostanak sjena zbog kojih mogu osjetiti strah i nesigurnost). Potrebno im je omogućiti nošenje slušnog aparata i pomagala za vid te izbjegavati buku.

Prilikom skrbi za bolesnika njegovatelj se ne treba sukobljavati s njim i izbjegavati komunikaciju jer će time samo povećava njihov nemir. Pripremanje bolesnika za radnje koje slijede, a koje u njemu stvaraju otpor (poput kupanja, presvlačenja, hranjenja) pomaže da bolesnici znaju što se od njih očekuje i da se radnja izvede mirno. Jedna od mogućnosti smanjenje nemira u bolesnika je i uvođenje dnevne rutine ispunjene otprije poznatim aktivnostima. Posjeti članova obitelji i prijatelja ohrabruju bolesnike da ostanu socijalno angažirani. Bolesnike treba uključiti u aktivnosti koje su ugodne, stimulirajuće i ne uključuju preveliku potrebu za donošenjem odluka. Fizička aktivnost se može provoditi svakodnevno jer će se tako smanjiti nemir, poboljšati spavanje noću, ali i smanjiti poremećaji ponašanja. Ukoliko se pojave poremećaji ponašanja u bolesnika važno ih je prepoznati i potražiti liječničku pomoć.

1.4. Kvaliteta života

Prema definiciju Svjetske zdravstvene organizacije kvaliteta života se definira kao percepcija pojedinca o njegovom životnom položaju u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi, te u odnosu na njegove ciljeve, očekivanja, standarde i brige (77). Procjena je složena i uključuje procjenu objektivne razine zdravstvenog statusa umanjenu za subjektivnu percepciju i očekivanja pojedinca. Postoje dva osnovna pristupa u mjerenju kvalitete života vezane uz zdravlje: opći instrumenti koji imaju širu primjenu u različitim vrstama i stadijima bolesti i omogućuju usporedbu podataka dobivenih od bolesnika koji boluju od različitih bolesti, te specifični koji se fokusiraju na probleme povezane uz pojedinu bolest, grupu pacijenata (78). Jedan od općih instrumenata koji se koristi za procjenu kvalitete života vezane uz zdravlje je i zdravstvena anketa Short Form 36 (SF-36) upitnik u kojem su obuhvaćene dimenzije fizičkog, psihičkog i socijalnog funkcioniranja, ispunjavanja uloga i vlastite percepcije blagostanja (79). Osmišljen je za ispitivanje zdravstvenog stanja u istraživanjima medicinskih ishoda u kliničkoj praksi, studijama, evaluacijama zdravstvene politike i općim istraživanjima populacije (79). Upitnik je dobar instrument jer istodobno ispituje mentalno i fizičko zdravlje. Ispitan je na populaciji Hrvatske te su rezultati sukladni onima iz ostalih europskih zemalja, ali je kvaliteta života niža (80). Hrvatska verzija SF-36 upitnika je valjan i pouzdan instrument u istraživanju subjektivnog zdravlja hrvatske populacije (81).

Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja bolesnika koji su oboljeli od demencije je prepoznata kao bitna stavka od strane *International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines* koja preporučuje ispitivanje kvalitete života kao jednu od mjera ishoda u svim istraživanjima demencije (82). SF-36 je korišten u većem broju studija koje su procjenjivale kvalitetu života povezanu sa zdravljem u njegovatelja bolesnika koji su oboljeli od demencije (69, 83-89). Također je korišten i za procjenu kvalitete života njegovatelja koji se brinu za bolesnike koji boluju od drugih bolesti (90-94). Lošija kvaliteta života, posebice mentalnog zdravlja, prisutna je u njegovatelja u kojih se nalaze znakovi depresije (69, 84, 92, 94-96).

1.5. Opterećenje njegovatelja

Opterećenje njegovatelja je termin koji se široko koristi za fizičke, psihološke, socijalne i financijske probleme s kojima se susreću njegovatelji članovi obitelji dok brinu o bolesniku (97). Zarit Burden Interview (ZBI) je upitnik koji je osmišljen 1980. godine kao samoocjenjska ljestvica za procjenu opterećenja koji doživljava neformalni njegovatelj. To je upitnik koji se najčešće koristi u kliničkoj praksi i u istraživanjima za procjenu razine opterećenja njegovatelja (98). U početku se sastojao od 29 pitanja, ali je revidiran i skraćen na 22 pitanja. 1987. Zarit SH i Zarit JM predložili su klasificiranje dobivenog ukupnog rezultata u 4 kategorije: 0-21 bodova nema opterećenja do blago opterećenje, 22-40 bodova blago do umjereno opterećenje, 41-60 bodova umjereno do teško opterećenje i 61-88 bodova teško opterećenje. Tokom godina upitnik je korišten u različitim skraćenim verzijama koje se ne koriste toliko često kao upitnik s 22 pitanja. Nakon što se upitnik počeo koristiti za procjenu opterećenja njegovatelja shvaćeno je da je opterećenje multidimenzionalno i da jedan ukupni rezultat ne može dati potpunu i točnu procjenu (97). Njegovatelji s identičnim rezultatom mogu biti pogođeni različitim aspektima opterećenja (kod jednog mogu biti više naglašeni fizički zahtjevi dok kod drugog psihološko opterećenje ili socijalna izolacija). U istraživanjima do sada prepoznate su dvije do pet dimenzija opterećenja njegovatelja (99-105). Ipak ukupni rezultat dobiven pomoću ZBI je pogodan za korištenje u kliničkim istraživanjima koja procjenjuju učinak intervencije na opterećenje njegovatelja (106).

Upitnik se najčešće koristi za procjenu opterećenja njegovatelja bolesnika oboljelih od demencije, ali može se koristiti i za procjenu opterećenja njegovatelja bolesnika s drugim bolestima (107-109). Ipak razina opterećenja njegovatelja bolesnika oboljelih od demencije je veća kada se usporedi s razinom opterećenja njegovatelja bolesnika oboljelih od karcinoma i njegovatelja osoba nakon stečene ozljede mozga (110). Nekoliko faktora sa strane bolesnika i njegovatelja utječe na razinu opterećenja njegovatelja bolesnika oboljelih od demencije. Demografski i socioekonomski čimbenici njegovatelja koji predviđaju veće opterećenje uključuju stariju dob, lošiji socioekonomski status, obiteljski odnos (supružnik), način nošenja s problemom (kritiziranje bolesnika, autoritativni pristup prema bolesniku) i lošiji pristup socijalnoj podršci (111-113). Najznačajniji čimbenici bolesnika koji dovode do većeg opterećenja njegovatelja su razina poremećaja ponašanja pacijenta i kognitivne funkcije (114-

117). Prilikom analize rezultata dobivenih ovim upitnikom čini se da je potrebno u obzir uzeti i kulturnu, vjersku i ekonomsku posebnost zemlje u kojoj se provodi istraživanje (100, 118).

Upitnik je do sada korišten u jednom radu koji procjenjuje opterećenje njegovatelja oboljelih od demencije u Hrvatskoj (119). Prema dostupnim podacima ne postoji hrvatska verzija upitnika koja je validirana na hrvatskoj populaciji. Validacija hrvatske verzije upitnika, procjena vjerodostojnosti, izračunavanje unutarnje konzistencije i istraživanje faktorske strukture će biti napravljena u sklopu ove disertacije. U sklopu ove disertacije će se istražiti multidimenzionalnost upitnika i veze pojedinih dimenzija upitnika s karakteristikama njegovatelja i bolesnika. Multidimenzionalnost upitnika može pomoći u boljem razumijevanju pojedinih aspekata opterećenja njegovatelja i pomoći da intervencije usmjerene prema njegovateljima budu što korisnije.

1.6. Odnos kvalitete života i opterećenja njegovatelja

U dosadašnjim radovima pokazano je kako su kvaliteta života i opterećenje njegovatelja-članova obitelji bolesnika međusobno povezani. Kvaliteta života njegovatelja niža je u odnosu na opću populaciju, a upravo je razina opterećenje njegovatelja jedan od najsnažnijih prediktora niže kvalitete života (96, 120-123). Korištenjem SF-36 i ZBI upitnika u svijetu je dokazano da njegovanje člana obitelji snažnije utječe na mentalnu nego na fizičku komponentu kvalitete života (95, 96, 120, 121, 124, 125).

Populacija njegovatelja-članova obitelji bolesnika u Hrvatskoj nije do sada detaljno istraživana, posebice nije analizirana kvaliteta života i opterećenje njegovatelja. U Hrvatskoj su do sada provedena tri istraživanja na populaciji njegovatelja-članova obitelji osoba oboljelih od demencije. U prvom istraživanju koje je uključivalo 30 njegovatelja istraživani su prevalencija i intenzitet depresivnih i anksioznih simptoma (126). Utvrđena je visoka prisutnost depresivnih i anksioznih simptoma među njegovateljima oboljelih od demencije. Drugim istraživanjem je uključivalo 56 njegovatelja i istraživano je zadovoljstvo njegovatelja-članova obitelji formalnom i neformalnom socijalnom podrškom (119). Pokazano je kako opterećenje značajno utječe na zadovoljstvo socijalnom podrškom.

Kovačić Petrović i Repovečki provele su istraživanje o usporedbama profesionalnih i neformalnih njegovatelja osoba oboljelih od AB. Istraživanjem je obuhvaćeno 50

profesionalnih i 50 neformalnih negovatelja-članova obitelji. Rezultati istraživanja upućuju da su neformalni negovatelji statistički značajno češće bili anksiozniji i depresivniji u odnosu na profesionalne negovatelje. Viša životna dob bila je rizični čimbenik za nastanak anksioznih i depresivnih simptoma kod neformalnih negovatelja. Život s bolesnikom utječe na povišenu anksioznost kod neformalnih negovatelja. Dužina radnoga staža utjecala je statistički značajno na pojavu simptoma depresivnosti kod profesionalnih negovatelja (127).

S obzirom na nedovoljno definirane kvalitete života i opterećenje negovatelja oboljelih od demencije u Hrvatskoj postoji velika potreba za istraživanjima koja bi pružila bolji uvid u njihov profil kvalitete života i opterećenja negovanjem. Na osnovu tih podataka mogli bi se planirati buduće intervencije koji bi mogle pomoći u ispunjavanju njihovih potreba i očuvanju njihovog zdravlja.

1.7. Intervencijski programi za poboljšanje kvalitete života i smanjenje opterećenja negovatelja

Zbog dugotrajnosti bolesti važno je pokušati poboljšati kvalitetu života i smanjiti opterećenje negovatelja oboljelih od demencije korištenjem različitih edukacijskih, suportivnih, bihevioralnih, odnosno kombiniranih intervencija. Jedan od ciljeva intervencija je također zadržati oboljelu osobu što duže u obiteljskom okruženju i odgoditi institucionalizaciju. U Hrvatskoj se provodi nekoliko oblika intervencija u sklopu Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest (HUAB). Oni su uključeni u promicanje, razvitak i unaprjeđenje skrbi o osobama oboljelima od AB i drugih demencija, pružanja psihosocijalne pomoći članovima njihovih obitelji te edukaciju svih osoba uključenih u skrb i negu oboljelih osoba (128).

Socijalna podrška usmjerena negovateljima može biti emocionalna, instrumentalna i informativna. Istraživanja su pokazala da je socijalna podrška bitan faktor u smanjenju opterećenja negovatelja (129). Socijalne interakcije gdje se negovatelji redovito druže s prijateljima i ostalim članovima obitelji radi zabave i rekreacije su najznačajnije za smanjenje opterećenja (130). Instrumentalna podrška negovateljima, u usporedbi s emocionalnom i informacijskom podrškom, ključna je za psihičko zdravlje negovatelja i izostanak depresije i razočaranja u negovatelja (131).

Psihološke intervencije za negovatelje uključuju: procjenu stanja i izloženosti negovatelja opisanim stresorima i procjenu izvora pomoći. U sklopu tretmana za negovatelje sljedeće su

strategije: edukacija (o AB, o ponašanju s oboljelim osobom, o preuzimanju kontrole, o raspoloživim oblicima pomoći), kontrola stresa (podučavanje jednostavnim postupcima modifikacije ponašanja), pružanje potpore (instrumentalne i emocionalne) individualno i grupno, savjetovanje skrbnika i savjetovanje obitelji (132).

Istraživanja provedena u svijetu pokazala su značajno smanjenje opterećenja njegovatelja, bolju kontrolu emocija i manje anksioznosti i depresije u njegovatelja nakon intervencija (87, 133, 134). Bihevioralne intervencije su se pokazale kao najučinkovitije u potpori opterećenih njegovatelja oboljelih od demencije bez dodatnih troškova (135).

Dnevna bolnica i dnevni boravak za oboljele od demencije jedan su od oblika intervencija u gradu Zagrebu. One omogućuju da bolesnik dobije njegu, druži se s drugima koji su također oboljeli od demencije i sudjeluje u aktivnostima primjerenima njegovim kognitivnim mogućnostima. Za to vrijeme njegovatelj je slobodan i može u miru obaviti određen posao ili brinuti za vlastite tegobe. U sklopu tih programa njegovateljima je omogućena konzultacija sa specijalistom psihijatom, kao i individualno psihološko savjetovanje. U Hrvatskoj su takvi programi za sada dostupni u Zagrebu, Puli i Rijeci. Dnevna bolnica za oboljele od demencije je program koji provodi Psihijatrijska bolnica Sveti Ivan u Zagrebu. Prednost ovog programa je što omogućuje 8-satnu dnevnu skrb za bolesnike, ne plaća se (dostupna je putem uputnice), ali bolesnika je potrebno svakodnevno dovesti u dnevnu bolnicu i doći po njega. Dnevni boravak za oboljele od demencije je usluga koja je dostupna na nekoliko lokacija u Zagrebu: Dom Sveti Josip, Dom Sveta Ana, Peščenica i Medveščak. Ova usluga nije besplatna za korisnike, ali u sklopu 10-satne usluge je omogućeno korištenje prijevoza od kuće do boravka i natrag koji se dodatno plaća.

Usluga dnevne skrbi (dnevne bolnice ili dnevnog boravka) za oboljele od demencije postoji u različitim zemljama svijeta organizirana na različite načine. Njihovo osnivanje je u većini zemalja proglašeno prioritetom na nacionalnoj razini i ovisi o lokalnoj zajednici. U pojedinim zemljama korisnici se oslobode od plaćanja usluge ako se radi o pružanju zdravstvene usluge bolesniku, a plaća se ako se uslugom koristi za predah njegovatelju, dok u pojedinim zemljama korisnici u potpunosti plaćaju jer su osnivači privatne osobe (136).

U istraživanjima su prepoznate prednosti korištenja dnevne skrbi kako za bolesnika (smanjenje psiholoških simptoma i poremećaja ponašanja, pozitivni efekt na pacijentovu kogniciju) tako i za njegovatelja (pružanje sigurnosti i olakšanja, ublažavanje tereta njegovatelja, motiviranje da

ustraju u ulozi njegovatelja) (137-139). Usprkos tome usluge dnevne skrbi za bolesnike i dalje nisu u potpunosti iskorištene. Neki od razloga tomu su: bolesnikovo odbijanje odlazanja u dnevni boravak što njegovatelji objašnjavaju bolesnikovim negativnim vjerovanjima o dnevnom boravku i strahu od napuštanja od strane članova obitelji, kao i njegovateljevim mišljenjem da sadržaji dnevnog boravka nisu primjereni bolesniku i njihovom percepcijom o tome koliko bolesnik može u tome sudjelovati (140).

2. HIPOTEZA

Kvaliteta života njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije je lošija u odnosu na opću populaciju u Hrvatskoj, posebice je lošija ukoliko njeguju osobe s demencijom s više izraženim bihevioralnim simptomima.

3. CILJEVI RADA

3.1. Opći cilj

Procijeniti kvalitetu života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije.

3.2. Specifični ciljevi

- Procijeniti kvalitetu života njegovatelja upitnikom SF-36 i opterećenje njegovatelja upitnikom opterećenja njegovatelja (autor Zarit) i usporediti kvalitetu života i opterećenje njegovatelja
- Usporediti kvalitetu života njegovatelja s kvalitetom života odgovarajuće dobne skupine iz istraživanja Hrvatske zdravstvene ankete.
- Utvrditi postoji li razlika u opaženoj kvaliteti života njegovatelja bolesnika s AB od njegovatelja bolesnika s ostalim tipovima demencije.
- Usporediti kvalitetu života i opterećenje njegovatelja s demografskim i socioekonomskim podacima vezanim uz njegovatelja (dob i spol njegovatelja, obrazovanje, radni odnos, priroda povezanosti njegovatelja s dementnim bolesnikom, dužina njegovanja bolesnika, uključenost treće osobe u skrb za bolesnika) i prisutnim morbiditetima njegovatelja.
- Usporediti kvalitetu života i opterećenje njegovatelja s demografskim podacima vezanim uz bolesnika (dob i spol bolesnika, obrazovanje) i prisutnim komorbiditetima bolesnika.
- Procijeniti težinu demencije, funkcionalni status i prisustvo bihevioralnih i psiholoških simptoma u bolesnika i usporediti ih s kvalitetom života i opterećenjem njegovatelja.

4. MATERIJAL I METODE

4.1. Ispitanici

U istraživanje je uključena 131 obitelj u kojima je bolesnik oboljeli od demencije (vođen pod MKB-10 dijagnozama u zdravstvenom kartonu: F00, F01, F02, F03, G30 postavljenima od strane specijalista neurologa ili psihijatra) i jedan član obitelji koji je dominantni njegovatelj bolesnika. Par koji se sastojao od neformalnog njegovatelja koji se brinuo za bolesnika oboljelog od demencije, a nije bio član obitelji (susjed, prijatelj, plaćeni neformalni njegovatelj) nije uključen u istraživanje. Također bolesnici koji nisu imali postavljenu odgovarajuću dijagnozu prema MKB-10 od strane specijalista neurologa ili psihijatra nisu uključeni u istraživanje.

4.2. Metode

Istraživanje je presječna studija populacije njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije u zapadnom dijelu grada Zagreba. Istraživanje je provedeno u ordinacijama liječnika obiteljske medicine Doma zdravlja Zagreb-Zapad od listopada 2017. godine do rujna 2018. godine. Provedeno je na jednoj skupini ispitanika (njegovateljima članovima obitelji oboljelih od demencije). Istraživanje je podrazumijevalo jedan susret ispitanika i istraživača koji je uključivao razgovor i ispunjavanje upitnika.

4.2.1. Metodologija istraživanja

Obitelji su odabrane prigodnim uzorkom u različitim ordinacijama obiteljske medicine u zapadnom dijelu grada Zagreba uz prethodno poslanu zamolbu za suradnju svim liječnicima obiteljske medicine na području Doma zdravlja Zagreb-Zapad. Tijekom cijelog istraživanja liječnici obiteljske medicine su bili informirani o tijeku i postupku istraživanja. Sve obitelji koje imaju bolesnika oboljelog od demencije je izabrani liječnik obiteljske medicine telefonski kontaktirao žele li sudjelovati u ovom istraživanju. Obitelji koje su pristale sudjelovati su ponovno telefonski kontaktirane od strane istraživača i dogovoren je susret s njima. Susret se

odvijao u kućama obitelji koje su sudjelovale u istraživanju, ordinacijama njihovih liječnika obiteljske medicine ili ordinaciji obiteljske medicine istraživača. Po dolasku, ispitanici su detaljnije upoznati s ciljevima i metodama istraživanja i ukoliko su pristali sudjelovati potpisali su informirani pristanak (Prilog 1) i suglasnost za sudjelovanje u istraživanju (Prilog 2). Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju poslovno nesposobnog bolesnika potpisao je njegov zakonski skrbnik (Prilog 3). Nakon što su njegovatelji i bolesnici ili njihovi skrbnici potpisali suglasnost za sudjelovanje, s njima je održan intervju uz unaprijed strukturirana pitanja i ispunjavanje upitnika. Jedan primjerak upitnika ispitanici su držali ispred sebe kako bi mogli pratiti pitanja i odgovore koje im je istraživač postavljao. Najprije se pristupilo procjeni kognitivnog statusa bolesnika pomoću MMSE upitnika. Nakon toga je bolesnik otpraćen do medicinske sestre u susjednu sobu ili do drugih ukućana kada se susret odvijao u njihovim kućama kako bi njegovatelj mogao lakše otvoreno odgovarati na pitanja u upitniku na koja bi možda bilo teže odgovoriti pred bolesnikom jer bi razmišljao da ga ne povrijedi. Nakon toga s njegovateljem je održan intervju uz unaprijed strukturirana pitanja i ispunjavanje ostalih upitnika (SF-36, ZBI, NPI-Q i Barthelov index).

4.2.2. Upitnici o njegovatelju

SF-36 upitnik (upitnik za mjerenje kvalitete života povezane sa zdravljem) (79) se sastoji od 36 pitanja koja se odnose na vremenski period od četiri tjedna (Prilog 4). Ispituje se osam domena zdravlja: fizičko funkcioniranje (PF), ograničenja zbog fizičkog zdravlja (RP), tjelesni bolovi (BP), opće zdravlje (GH), vitalnost (VT), socijalno funkcioniranje (SF), ograničenja zbog emocionalnih problema (RE) i duševno (mentalno) zdravlje (MH), te jedno pitanje za samoprocjenu promjene zdravlja. Na pitanja se može odgovoriti zaokruživanjem jednog od ponuđenih odgovora odnosno zaokruživanjem jednog broja na Likertovoj skali. Domena PF je sadržana u 10 pitanja i procjenjuje ograničenja u fizičkom zdravlju u primjerice hodanju ili uspinjanju uz stepenice. RP s 4 pitanja i RE s 3 pitanja mjere ograničenja s poslom ili drugim dnevnim aktivnostima kao rezultat fizičkih ili emocionalnih problema. Domena SF s 2 pitanja procjenjuje odraz fizičkog i emocionalnog zdravlja na normalne društvene aktivnosti. Domena MH s 5 pitanja procjenjuje psihološki distres i blagostanje mjereći sreću, nervozu i depresiju. Domena BP s 2 pitanja procjenjuje ograničenja zbog boli, dok domena VT s 4 pitanja mjeri energiju i umor. Domena GH procjenjuje osobno zdravlje općenito s 5 pitanja. Veći skor u

svakoj od navedenih domena ukazuje na bolji rezultat. Promjena zdravlja se procjenjuje s jednim pitanjem: „U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje?“ zaokruživanjem jednog broja od 1- puno bolje nego prije godinu dana do 5- puno lošije nego prije godinu dana. Pitanje promjene zdravlja se ne koristi ni u jednoj od osam domena upitnika, ali je korisno u subjektivnoj procjeni stabilnosti zdravstvenog stanja u proteklom jednogodišnjem periodu. Kvaliteta života njegovatelja se uspoređivala s kvalitetom života odgovarajuće dobne skupine iz istraživanja Hrvatske zdravstvene ankete (80, 81).

ZBI (upitnik za procjenu opterećenja njegovatelja) (98) se sastoji od 22 pitanja (Prilog 5). Na pitanja se može odgovoriti zaokruživanjem jednog od ponuđenih odgovora odnosno zaokruživanjem jednog broja na Likertovoj skali (na pitanja 1-21: 0- nikad, 1- rijetko, 2- ponekad, 3- često, 4- skoro uvijek, a na pitanje 22: 0- uopće ne, 1- malo, 2- umjereno, 3- prilično, 4- izrazito). Rezultat se dobiva zbrajanjem bodova dobivenih na svakom pitanju. Ispitanici dobiju jedan konačan rezultat od 0 do 88 bodova i prema njemu se mogu rasporediti u četiri kategorije. Rezultat 0-20 predstavlja nema opterećenja do blago opterećenje, 21-40 blago do umjereno opterećenje, 41-60 umjereno do teško opterećenje i 61-88 teško opterećenje. Veći broj bodova u upitniku predstavlja više izraženo opterećenje u njegovatelja. Hrvatski prijevod ZBI je napravljen od strane Mapi Research Trust, Lyon, France – Internet: <https://eprovide.mapi-trust.org>. Do sada hrvatska verzija nije psihometrijski validirana. U našem istraživanju njegovatelji su ispunili hrvatski prijevod ZBI upitnika.

4.2.3. Upitnici o bolesniku

MMSE (upitnik za procjenu kognitivnog popuštanja) (141, 142) se sastoji od 11 pitanja i proveden je s bolesnikom (Prilog 6). Rezultat se dobiva zbrajanjem bodova dobivenih na svakom pitanju. Dobiva se jedan konačan rezultat. Maksimalan broj bodova je 30. Manji broj bodova označava veći stupanj kognitivnog popuštanja. Dobiveni rezultat nam govori radi li se o blagom (19-23 boda), umjerenom (10-18 boda) ili teškom kognitivnom popuštanjem (0-9 bodova). Rezultat 24-30 bodova se smatra da nema kognitivnog popuštanja, ali ne isključuje demenciju.

Barthelov indeks (ocjena funkcionalnog statusa) (143) se sastoji od deset pitanja koja istražuju jednu domenu (Prilog 7). Rezultat se dobiva zbrajanjem bodova dobivenih na svakom pitanju.

Dobijemo konačan rezultat koji nam govori radi li se u bolesnika o zadovoljavajućoj pokretljivosti/sposobnosti za samostalan život (60-100 bodova), potrebna mu je pomoć druge osobe u svakodnevnom životu (23-59 bodova) ili je potpuno ovisan o drugoj osobi (0-22 boda). Manji broj bodova označava lošiji funkcionalni status bolesnika.

NPI-Q (upitnik za procjenu prisustva psihijatrijskih poremećaja) (45) se sastoji od 12 domena. Prvih deset domena su o ponašanju bolesnika (deluzije, halucinacije, agitiranost/agresija, depresija, anksioznost, elacija/euforija, apatija/indiferentnost, otkočeno ponašanje, razdražljivost, aberantno motoričko ponašanje), a zadnje dvije o neurovegetativnom stanju bolesnika (poremećaji sna i ponašanja po noći, poremećaji apetita i jela) (Prilog 8). Procjena upitnika se temelji na odgovorima njegovatelja. Na selektivna pitanja je potrebno odgovoriti s „da“ ili „ne“, a odgovori se odnose na promjene u ponašanju koja su se pojavila nakon pojave bolesti i prisutna su tijekom protekla četiri tjedna ili nekog drugog određenog razdoblja. Na početku svakog selektivnog pitanja nalazi se pitanje probira koja odgovaraju glavnim kriterijima poremećaja. Ako je odgovor na selektivno pitanje potvrđan dalje se postavlja 7-9 potpitanja o prisutnosti ili odsutnosti tog simptoma u domeni. Nakon toga se utvrđuje težina i učestalost te vrste ponašanja u bolesnika, te njegovateljov distres uzrokovan tim ponašanjem. Ako je odgovor na selektivno pitanje negativan prelazi se na sljedeće selektivno pitanje. Težina se određuje zaokruživanjem jednog broja na Likertovoj skali 1-rijetko, 2-ponekad, 3-često, 4- vrlo često. Učestalost se određuje zaokruživanjem jednog broja na Likertovoj skali 1-blago, 2- umjereno, 3- jako. Distres u njegovatelja se određuje zaokruživanjem jednog broja na Likertovoj skali 0-nimalo, 1-minimalno, 2-lagano, 3-umjereno, 4-jako, 5- vrlo jako ili izrazito. Ukupan broj bodova procjene prisustva psihijatrijskih poremećaja (NPI-Q rezultat) dobiva se množenjem bodova težine i učestalosti za svaku domenu i nakon toga zbrajanjem dobivenih bodova svih dvanaest domena zajedno. Ukupan broj bodova za distres dobiva se zbrajanjem broja bodova distresa svih dvanaest domena zajedno. Veći ukupni NPI-Q rezultat i ukupni rezultat za NPI-Q distres označavaju više izražene psihijatrijske poremećaje i veći distres u njegovatelja.

4.2.4. Intervju s njegovateljem

Intervju s njegovateljem se sastojao od unaprijed strukturiranog upitnika u kojem su pitanja bila o njegovatelju i bolesniku (Prilog 9). O njegovatelju su se prikupljali podaci opći podaci

(dob i spol, obrazovanje (nezavršena škola, osnovna škola, SSS, VŠS, VSS), godine edukacije, radni odnos (zaposlen, nezaposlen, u mirovini), priroda povezanosti s bolesnikom (supružnik, dijete, ostalo)). Također su se prikupljali podaci vezani uz njegovanje (dužina njegovanja u godinama, broj sati tjedno koliko se brine o bolesniku, skrbi li o bolesniku sam ili uz nečiju pomoć i koliko sati tjedno mu netko pomaže, te žive li u istom domaćinstvu). Njegovatelj je na pitanja o morbiditetu odgovarao s „DA“ ako je morbiditet prisutan u njega i zahtijeva medikamentoznu terapiju i „NE“ ako morbiditet nije prisutan u njega. Skupljali su se podaci o sljedećim morbiditetima: hipertenzija, šećerna bolest, maligno oboljenje u zadnjih 5 godina, reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju, anksiozno-depresivni sindrom koji zahtijeva redovitu terapiju, astma/KOPB. Njegovatelj je odgovorio i na pitanje: „Jeste li se aktivni pušač cigareta, cigara ili lule u ovom trenutku“ s „DA“ ili „NE“. Na kraju pitanja o njegovatelju istraživač ga je pitao da procijeni subjektivnu kvalitetu života na skali od 0-10 s tim da 0 predstavlja najlošiju moguću, a 10 najbolju moguću subjektivnu kvalitetu života.

O bolesniku su se prikupljali podaci: opći podaci (dob i spol, obrazovanje (nezavršena škola, osnovna škola, SSS, VŠS, VSS), godine edukacije). U suradnji s izabranim liječnikom obiteljske medicine istraživač je dobio podatke o bolesti (vrsta demencije koja je dijagnosticirana u bolesnika (AB, vaskularna demencija ili ostali tipovi demencije), koji specijalist je postavio dijagnozu (specijalist neurolog ili psihijatar), da li je bolesnik uključen u program dnevne skrbi (dnevna bolnica ili dnevni boravak), te koju terapiju bolesnik ima propisanu za demenciju (donepezil, memantin, donepezil+memantin, nema terapiju za demenciju)). Kod njegovatelja koji su brinuli o bolesniku koji je uključen u program dnevne skrbi to se zapisivalo kao pomoć jedne osobe, a zapisivalo se i koliko sati tjedno bolesnik boravi u navedenom programu. Liječnik obiteljske medicine je također dao podatak ima li bolesnik neki od navedenih komorbiditeta koji zahtijevaju medikamentoznu terapiju: hipertenzija, šećerna bolest, maligno oboljenje u zadnjih 5 godina, reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju, astma/KOPB s odgovorima „DA“ ili „NE“.

4.3. Statistička obrada podataka

Podaci prikupljeni upitnicima i strukturiranim upitnikom upisani su u unaprijed formatiranu Microsoft Office Excel datoteku. Uvođenjem logičkih kontrola u pojedine varijable provedena je kontrola točno unesenih podataka. Podaci svakog desetog njegovatelja i bolesnika su se

ponovno upisivali i provjeravala se podudarnost s već upisanim podacima radi dodatne kontrole točnosti unesenih podataka. Iz podataka o godini rođenja je izračunata dob ispitanika u trenutku mjerenja.

Normalnost distribucije numeričkih varijabli testirana je Kolmogorov-Smirnovljevim testom. Numeričke varijable koje su imale normalnu distribuciju prikazane su aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom, a one koje nisu medijanom i interkvartilnim rasponom (IKR). Od numeričkih varijabli samo dob njegovatelja i bolesnika su imale normalnu distribuciju.

Rezultati upitnika SF-36 su dobiveni pomoću OrthoToolKit podrške (144). Kvaliteta života vezana uz zdravlje mjerena upitnikom SF-36 uspoređena je s prethodno objavljenim podacima iz Hrvatskih zdravstvenih anketa (80, 81). Kolmogorov-Smirnovljev test je pokazao statistički značajna odstupanja od normalne distribucije kod svih domena SF-36 upitnika i ukupnog ZBI rezultata. Zato su promatrani i indeks asimetričnosti i indeks zakrivljenosti. Prema Klineu ekstremno odstupajućim distribucijama smatraju se oni čiji je indeks asimetričnosti veći od 3, a indeksi zakrivljenosti veći od 10 (145). Nijedan indeks asimetričnosti kao ni zakrivljenosti ne odstupaju od navedenih parametara, te je prema tom kriteriju korištenje parametrijskih postupaka dopušteno. Stoga je za usporedbu dobivenih rezultata SF-36 upitnika s populacijskim normama korišten t test za nezavisne uzorke.

Za ZBI upitnik je učinjena Principal axis factoring s varimax rotacijom da se utvrdi faktorska kompozicija upitnika. Prije toga su učinjeni Kaiser-Meyer-Olkinov (KMO) test da se procijeni adekvatnost uzorka i Bartlettov test koji su pokazali da se faktorska analiza može provesti. Pouzdanost SF-36 i ZBI upitnika su izražene Cronbach α koeficijentom unutarnje konzistencije.

Normalno distribuirane numeričke varijable uspoređene su između podgrupa koristeći t-test za nezavisne uzorke. Varijable koje nisu pratile normalnu distribuciju uspoređene su između podgrupa koristeći Mann-Whitney U test ili Kruskal-Wallis jednosmjernu analizu varijance uz naknadni test po Conoveru. Povezanost dviju numeričkih varijabli procijenjena je Spearmanovom korelacijom i korelacijskim koeficijentom Rho.

Kategorijske varijable prikazane su omjerom i postotkom. Kategorijske varijable uspoređene su između podgrupa koristeći χ^2 test ili Fisherov test gdje je to bilo prikladno. Trendovi pada ili porasta mjerenja vrijednosti pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života preko kategorija težine opterećenja analizirani su Jonckheere-Terpstra testom za trend.

Za multivarijatne analize prediktora kvalitete života i opterećenja njegovatelja korištena je logistička regresija. Kao zavisne varijable korištene su pojedine domene SF-36 upitnika, domene ZBI upitnika, subjektivna kvaliteta života i NPI-Q distres skor dihotomizirani u dvije grupe na medijanu mjerenih vrijednosti, ZBI dihotomiziran na vrijednosti od 40 bodova (>40 bodova predstavlja umjereno do teško i teško opterećenje) i uključivanje u program dnevne skrbi. Modeli su predviđali nižu kvalitetu života, veće opterećenje njegovatelja, te korištenje dnevne skrbi za demenciju. Za svaki model u proces selekcije su uključene varijable: dob njegovatelja, spol njegovatelja, dob bolesnika, spol bolesnika, MMSE, Barthelov indeks, ukupni NPI-Q skor, uključenost u program dnevne skrbi te ZBI (za predikciju kvalitete života i korištenja dnevne skrbi za demenciju) + sve ostale varijable koje su u univarijatnim analizama imale P vrijednost <0.2. Pri izradi svakog modela provedena je selekcija potencijalnih prediktora „backward“ metodom uz kriterij za uključivanje varijabli $P < 0.15$ i kriterij za isključivanje varijabli $P < 0.2$.

P vrijednosti <0.05 smatrane su statistički značajne. Sve analize rađene su u statističkom programu MedCalc, verzija 19.0.4 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2019) i SPSS trial version (IBM, Armonk, NY).

4.4. Etička pitanja

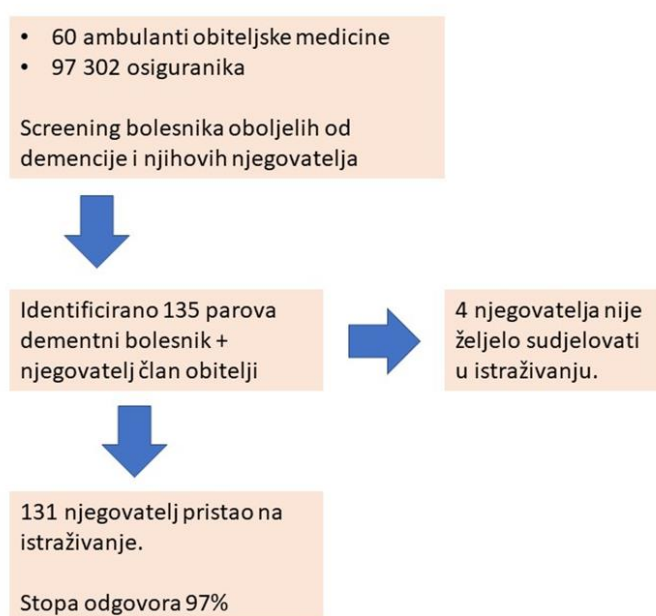
Ovo istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu i Etičko povjerenstvo Doma zdravlja Zagreb-Zapad. Njegovatelji i bolesnici ili njihovi skrbnici dobili su Informirani pristanak i potpisali su suglasnost za sudjelovanje u istraživanju. Bolesnici su sami potpisivali suglasnost za sudjelovanje u istraživanju osim u slučajevima kada to nisu mogli zbog prirode njihove bolesti i tada je umjesto njih to učinio njihov zakonski skrbnik.

5. REZULTATI

5.1. Dijagram toka studije

Kroz ambulante liječnika obiteljske medicine u zapadnom dijelu grada Zagrebu ukupno je identificirano 135 obitelji u kojima je bolesnik i jedan član obitelji koji je dominantni njegovatelj bolesnika. Njegovatelji su telefonski kontaktirani te su zamoljeni za intervju. Pristalo je ukupno 131 njegovatelj, te je u ispitivanje uključen ukupno 131 par dementni bolesnik + njegovatelj član obitelji čiji su podaci prikupljeni i prikazani ovdje. Stopa odgovora na istraživanje bila je $131/135=97\%$.

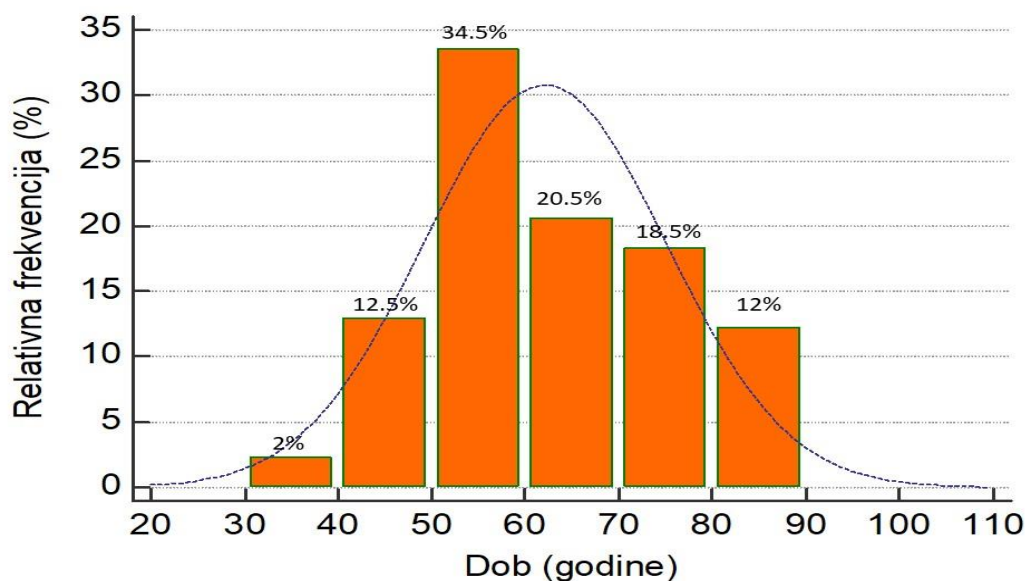
Dijagram toka ispitivanja prikazan je na slici 4.



Slika 4: Dijagram toka ispitivanja koji prikazuje uključivanje i zadržavanje ispitanika.

5.2. Karakteristike njegovatelja

Prosječna dob njegovatelja koji su sudjelovali u istraživanju bila je 62.1 ± 13 godina, uz raspon mjerenja 30 - 89 godina. Distribucija njegovatelja po dobi prikazana je na slici 5.



Slika 5: Distribucija negovatelja po dobi.

Većina negovatelja članova obitelji bilo je ženskog spola 89/131 (67.9%). Negovatelja muškog spola je bilo 42/131 (32.1%). Medijan godina obrazovanja bio je 12 godina, IKR 12-16. Najveći dio negovatelja imao je srednju stručnu spremu (SSS) (45%) i visoku stručnu spremu (VSS) (32.8%). U radnom odnosu je bilo 44.3%, a u mirovini 50.4% negovatelja. Muški i ženski negovatelji statistički značajno su se razlikovali po dobnoj strukturi (ukupni $P=0.033$; muškarci su bili češće zastupljeni u dobnoj kategoriji ≥ 75 godina). U ostalim općim karakteristikama se muški i ženski negovatelji nisu statistički značajno razlikovali. Opće karakteristike negovatelja stratificirane po spolu prikazane su u tablici 1.

Tablica 1: Opće karakteristike negovatelja stratificirane po spolu.

Opće karakteristike	Negovatelji ukupno 131	Muškarci 42/131 (32.1%)	Žene 89/131 (67.9%)	P vrijednost
Dob (godine) Ar. sredina $\pm$ s.d.	62.1 $\pm$ 13	64.6 $\pm$ 15.1	60.9 $\pm$ 11.7	$P=0.134^+$
Dob (godine) <45 godina 45-64 godina 65-74 godina ≥ 75 godina	10/131 (7.6%) 70/131 (53.4%) 24/131 (18.3%) 27/131 (20.6%)	3/42 (7.1%) 18/42 (42.9%) 6/42 (14.3%) 15/42 (35.7%)	7/89 (7.9%) 52/89 (58.4%) 18/89 (20.2%) 12/89 (13.5%)	$P=0.033^{\ddagger *}$
Duljina obrazovanja (godine) Medijan i IKR	12 IKR (12 - 16)	13 IKR (12 - 16)	12 IKR (12 - 16)	$P=0.420^{++}$

Opće karakteristike	Njegovatelji ukupno 131	Muškarci 42/131 (32.1%)	Žene 89/131 (67.9%)	P vrijednost
Obrazovanje				
Osnovna škola	14/131 (10.7%)	3/42 (7.1%)	11/89 (12.4%)	P=0.247 [‡]
SSS	59/131 (45%)	17/42 (40.5%)	42/89 (47.2%)	
VŠS	15/131 (11.5%)	8/42 (19%)	7/89 (7.9%)	
VSS	43/131 (32.8%)	14/42 (33.3%)	29/89 (32.6%)	
Radni odnos				
Zaposlen	58/131 (44.3%)	16/42 (38.1%)	42/89 (47.2%)	P=0.276 [‡]
Nezaposlen	7/131 (5.3%)	1/42 (2.4%)	41/89 (46.1%)	
U mirovini	66/131 (50.4%)	25/42 (59.5%)	6/89 (6.7%)	

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / [†]T-test za nezavisne uzorke / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡] χ^2 test

Po prirodi povezanosti većina njegovatelja bila je dijete bolesnika (51.1%), zatim supružnik (38.9%), dok je 13/131 (9.9%) njegovatelja bilo povezano na drugi način (snaha, nećak ili unuk). Sinovi su bili njegovatelji u 20/131 (15.2%), a kćeri u 47/131 (35.9%) bolesnika. Supružnik ženskog spola su se brinule za bolesnika u 32/131 (24.4%), a supružnik muškog spola za 19/131 (14.5%) bolesnika. Njegovatelj je u većini slučajeva živio s bolesnikom (85.5%). Medijan dužine njegovanja bio je 2 godine, IKR 1-3. Medijan sati brige oko bolesnika bio je 56 sati tjedno, IKR 35-75. Većina njegovatelja brinula se za bolesnika uz pomoć (76.3%), od kojih se 31.3% brinulo uz pomoć jedne osobe, 26% uz pomoć dvije osobe, 11.5% uz pomoć tri osobe, a 7.6% uz pomoć četiri i više osoba. Medijan sati tjedno koliko njegovatelju netko pomaže bio je 24, IKR 1.5-49 sati tjedno. Muški i ženski njegovatelji statistički značajno su se razlikovali u broju osoba uz čiju su pomoć brinuli za oboljelog (medijan 2 vs 1 za muške i ženske njegovatelje; $P=0.031$). Ostale karakteristike vezane uz njegovanje se nisu statistički značajno razlikovale po spolu. Karakteristike vezane uz njegovanje stratificirane po spolu prikazane su u tablici 2.

Tablica 2: Karakteristike vezane uz njegovanje stratificirane po spolu.

Karakteristike vezane uz njegovanje	Njegovatelji ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Povezanost				
Supružnik	51/131 (38.9%)	19/42 (45.2%)	32/89 (36%)	P=0.532 [‡]
Dijete	67/131 (51.1%)	20/42 (47.6%)	47/89 (52.8%)	
Drugo	13/131 (9.9%)	3/42 (7.1%)	10/89 (11.2%)	
Dužina njegovanja (godine)				
Medijan i IKR	2 IKR (1 - 3)	2 IKR (1.3 - 4)	2 IKR (1 - 3)	P=0.863 ⁺⁺

Karakteristike vezane uz njegovanje	Njegovatelji ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Broj sati tjedno koliko brine Medijan i IQR	56 IQR (35 - 75)	50 IQR (35 - 70)	60 IQR (40 - 80)	P=0.144 ⁺⁺
Pomoć oko njegovanja Brine sam Brine uz pomoć	31/131 (23.6%) 100/131 (76.4%)	7/42 (16.7%) 35/42 (83.3%)	24/89 (27%) 65/89 (73%)	P=0.107 [‡]
Uz pomoć koliko osoba brine Medijan i IQR	1 IQR (1 - 2)	2 IQR (1 - 2.8)	1 IQR (0 - 2)	P=0.031^{++ *}
Broj osoba koje pomažu 0 1 2 3 ≥4	31/131 (23.6%) 41/131 (31.3%) 34/131 (26%) 15/131 (11.5%) 10/131 (7.6%)	7/42 (16.7%) 10/42 (23.8%) 14/42 (33.3%) 6/42 (14.3%) 5/42 (11.9%)	24/89 (27%) 31/89 (34.8%) 20/89 (22.5%) 9/89 (10.1%) 5/89 (5.6%)	P=0.231 [‡]
Koliko sati tjedno netko pomaže Medijan i IQR	24 IQR (1.5 - 49)	35 IQR (11 - 50)	22 IQR (0 - 42)	P=0.252 ⁺⁺
Tip kućanstva Žive zajedno Žive odvojeno	112/131 (85.5%) 19/131 (14.5%)	34/42 (81%) 8/42 (19%)	78/89 (87.6%) 11/89 (12.4%)	P=0.310 [‡]

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]χ² test

Njegovatelji obuhvaćeni ovim istraživanjem bili su većinom nepušači (74.8%). Od hipertenzije je bolovalo 68/131 (51.9%), šećerne bolesti 14/131 (10.7%), reumatskih tegoba koje zahtijevaju redovitu terapiju 30/131(22.9%), anksiozno-depresivnog sindroma koji zahtijeva redovitu terapiju 24/131 (18.3%) i astme/KOPB-a 9/131 (6.9%). Maligna bolest u zadnjih 5 godina je bila prisutna kod 9/131 (6.9%) njegovatelja. Njegovatelji se nisu statistički značajno razlikovali po spolu u opisanim morbiditetima. Morbiditeti njegovatelja stratificirani po spolu prikazani su u tablici 3.

Tablica 3: Morbiditeti njegovatelja stratificirani po spolu.

Morbiditeti njegovatelja	Njegovatelji ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Aktivno pušenje Da Ne	33/131 (25.2%) 98/131 (74.8%)	12/42 (28.6%) 30/42 (71.4%)	21/89 (23.6%) 68/89 (76.4%)	P=0.540 [‡]
Hipertenzija Da Ne	68/131 (51.9%) 63/131 (48.1%)	23/42 (54.8%) 19/42 (45.2%)	44/89 (49.4%) 45/89 (50.6%)	P=0.653 [‡]

Morbiditeti njegovatelja	Njegovatelji ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Šećerna bolest				
Da	14/131 (10.7%)	7/42 (16.7%)	7/89 (7.9%)	P=0.140 ^{††}
Ne	117/131 (89.3%)	35/42 (83.3%)	82/89 (92.1%)	
Maligna bolest				
Da	9/131 (6.9%)	0/42 (0%)	9/89 (10.1%)	P=0.057 ^{††}
Ne	122/131 (93.1%)	42/42 (100%)	80/89 (89.9%)	
Reumatske tegobe				
Da	30/131 (22.9%)	7/42 (16.7%)	23/89 (25.8%)	P=0.243 [‡]
Ne	101/131 (77.1%)	35/42 (83.3%)	66/89 (74.2%)	
Anksiozno- depresivni poremećaj				
Da	24/131 (18.3%)	11/42 (26.2%)	13/89 (14.6%)	P=0.110 [‡]
Ne	107/131 (81.7%)	31/42 (73.8%)	76/89 (85.4%)	
Astma/KOPB				
Da	9/131 (6.9%)	4/42 (9.5%)	5/89 (5.6%)	P=0.467 ^{††}
Ne	122/131 (93.1%)	38/42 (90.5%)	84/89 (94.4%)	

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / [†] χ^2 test / ^{††}Fisherov test

5.3. Karakteristike bolesnika

Prosječna dob bolesnika koji su sudjelovali u istraživanju bila je 79.4 ± 7.1 godina. Većina bolesnika bila je ženskog spola (70.2%), dok je muškog spola bilo (29.8%) bolesnika. Medijan godina obrazovanja bolesnika bio je 12 godina, IKR 4-13 godina. Najveći dio bolesnika završio je osnovnu školu (41.2 %), SSS (32.8%), VŠS (7.6%), VSS (17.6%), a (0.8%) bolesnik nije završio osnovnu školu. Muški i ženski bolesnici statistički značajno su se razlikovali po dobi (77.2 ± 7.1 vs 80.3 ± 6.9 godina za muškarce vs žene; $P=0.020$), duljini obrazovanja (medijan 12 vs 8 godina za muškarce vs žene; $P < 0.001$), te po stečenoj stručnoj spremi (ukupni $P < 0.001$; žene su češće imale završenu osnovnu školu, a muškarci stečenu VŠS i VSS). Opće karakteristike bolesnika stratificirane po spolu prikazane su u tablici 4.

Tablica 4: Opće karakteristike bolesnika stratificirane po spolu.

Opće karakteristike	Bolesnici ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
	131	39/131 (29.8%)	92/131 (70.2%)	
Dob oboljelog (godine)				
Ar. sredina $\pm$ s.d.	79.4 ± 7.1	77.2 ± 7.1	80.3 ± 6.9	P=0.020⁺ *

Opće karakteristike	Bolesnici ukupno 131	Muškarci 39/131 (29.8%)	Žene 92/131 (70.2%)	P vrijednost
Duljina obrazovanja (godine) Medijan i IKR	12 IKR (4 - 13)	12 IKR (12 - 16)	8 IKR (4 - 12)	P<0.001^{++ *}
Obrazovanje Nezavršena škola Osnovna škola SSS VŠS VSS	1/131 (0.8%) 54/131 (41.2%) 43/131 (32.8%) 10/131 (7.6%) 23/131 (17.6%)	0/39 (0%) 4/39 (10.3%) 17/39 (43.6%) 7/39 (17.9%) 11/39 (28.2%)	1/92 (1.1%) 50/92 (54.3%) 26/92 (28.3%) 3/92 (3.3%) 12/92 (13%)	P<0.001^{‡ *}

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺T-test za nezavisne uzorke / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]χ² test

Bolesnici uključeni u istraživanje većinom su bolovali od AB (58%) i vaskularne demencije 47/131 (35.8%). Ostali tipovi demencije bili su zastupljeni s malim brojem bolesnika: Parkinsonova bolest (4.6%), Lewy body demencija (0.8%) i frontotemporalna demencija (0.8%). Medijan trajanja demencija bio je 4 godine, IKR 2-5 godina. Dijagnozu je postavio specijalist neurolog u 79/131 (60.3%), a specijalist psihijatar u 52/131 (39.7%) bolesnika. Dio bolesnika (33/131 (25.2%)) bio je uključen u program dnevne skrbi (dnevnu bolnicu ili dnevni boravak). Većina bolesnika nije imala farmakološku terapiju za demenciju (51.9%). Ostali bolesnici su uzimali memantin 39/131 (29.8%), donepezil 16/131 (12.2%) ili memantin+donepezil 8/131 (6.1%) u terapiji. Muški i ženski njegovatelji nisu se statistički značajno razlikovali po karakteristikama bolesnika. Karakteristike vezane uz bolesnika stratificirane po spolu bolesnika prikazane su u tablici 5.

Tablica 5: Karakteristike bolesnika vezane uz bolest stratificirane po spolu.

Karakteristike bolesnika vezane uz bolest	Bolesnici ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Tip demencije AB Vaskularna demencija Parkinsonova bolest Lewy body demencija Frontotemporalna demencija	76/131 (58%) 47/131 (35.8%) 6/131 (4.6%) 1/131 (0.8%) 1/131 (0.8%)	23/39 (59%) 11/39 (28.2%) 4/39 (10.3%) 1/39 (2.6%) 0/39 (0%)	53/92 (57.6%) 36/92 (39.1%) 2/92 (2.2%) 0/92 (0%) 1/92 (1.1%)	P=0.107 [‡]
Duljina trajanja demencije (godine) Medijan i IKR	4 IKR (2 - 5)	4 IKR (2 - 5)	4 IKR (2 - 5)	P=1.000 ⁺⁺

Karakteristike bolesnika vezane uz bolest	Bolesnici ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Dijagnozu postavio				
Neurolog	79/131 (60.3%)	28/39 (71.8%)	51/92 (55.4%)	P=0.080 [‡]
Psihijatar	52/131 (39.7%)	11/39 (28.2%)	41/92 (44.6%)	
Program dnevne skrbi				
Da	33/131 (25.2%)	10/39 (25.6%)	23/92 (25%)	P=0.938 [‡]
Ne	98/131 (74.8%)	29/39 (74.4%)	69/92 (75%)	
Farmakološka terapija za demenciju				
Ne	68/131 (51.9%)	17/39 (43.6%)	51/92 (55.4%)	P=0.465 [‡]
memantin	39/131 (29.8%)	13/39 (33.3%)	26/92 (28.3%)	
donepezil	16/131 (12.2%)	5/39 (12.8%)	11/92 (12%)	
memantin + donepezil	8/131 (6.1%)	4/39 (10.3%)	4/92 (4.3%)	

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡] χ^2 test

Bolesnici su imali prisutne sljedeće komorbiditete: hipertenziju (63.4%), šećernu bolest (14.5%), reumatske tegobe koje su zahtijevale redovitu terapiju (11.5%) i astmu/KOPB (3.8%). Maligna bolest u zadnjih 5 godina je bila prisutna kod 11.5% bolesnika. Bolesnici se nisu statistički značajno razlikovali po spolu u opisanim komorbiditetima. Komorbiditeti bolesnika stratificirani po spolu i značajnost razlike između skupina testirana χ^2 testom su prikazani u tablici 6.

Tablica 6: Komorbiditeti bolesnika stratificirani po spolu.

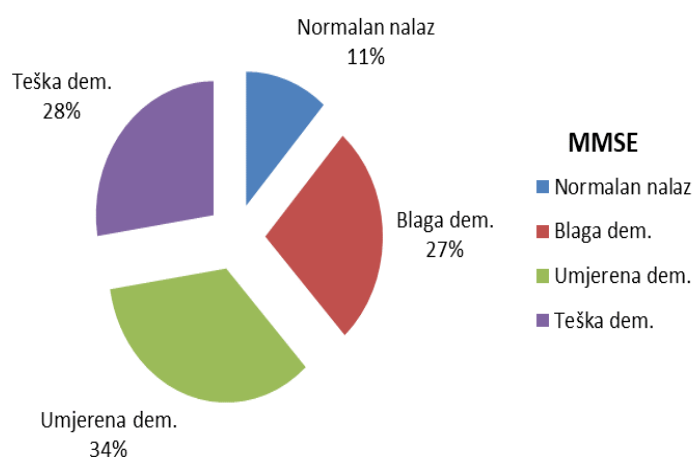
Komorbiditeti bolesnika	Bolesnici ukupno	Muškarci	Žene	P vrijednost
Hipertenzija				
Da	83/131 (63.4%)	27/39 (69.2%)	56/92 (60.9%)	P=0.364
Ne	48/131 (36.6%)	12/39 (30.8%)	36/92 (39.1%)	
Šećerna bolest				
Da	19/131 (14.5%)	7/39 (17.9%)	12/92 (13%)	P=0.466
Ne	112/131 (85.5%)	32/39 (82.1%)	80/92 (87%)	
Maligna bolest				
Da	15/131 (11.5%)	4/39 (10.3%)	11/92 (12%)	P=1.000
Ne	116/131 (88.5%)	35/39 (89.7%)	81/92 (88%)	
Reumatske tegobe				
Da	32/131 (24.4%)	7/39 (17.9%)	25/92 (27.2%)	P=0.261
Ne	99/131 (75.6%)	32/39 (82.1%)	67/92 (72.8%)	
Astma/KOPB				
Da	5/131 (3.8%)	1/39 (2.6%)	4/92 (4.3%)	P=1.000
Ne	126/131 (96.2%)	38/39 (97.4%)	88/92 (95.7%)	

5.4. Težina demencije

5.4.1. Mini Mental Scale Examination (MMSE)

Kognitivno oštećenje bolesnika procijenjeno je MMSE upitnikom. Vrijednosti nisu bile normalno distribuirane. Medijan MMSE skora bio je 15 bodova, IKR (9 - 20) bodova, što je u razini umjereno teške demencije.

Ukupno 15/131 (11.5%) bolesnika imalo je ≥ 24 boda što odgovara normalnom nalazu MMSE, ali ne isključuje demenciju, 35/131 (26.7%) imalo je 19-23 boda što odgovara blagoj demenciji, 45/131 (34.4%) imalo je 10-18 bodova što odgovara umjereno teškoj demenciji, a 36/131 (27.5%) imalo je ≤ 9 bodova što odgovara teškoj demenciji. Distribucija bolesnika s obzirom na težinu demencije mjerenu MMSE upitnikom prikazana je na slici 6.



Slika 6: Distribucija bolesnika s obzirom na težinu demencije mjerenu MMSE upitnikom.

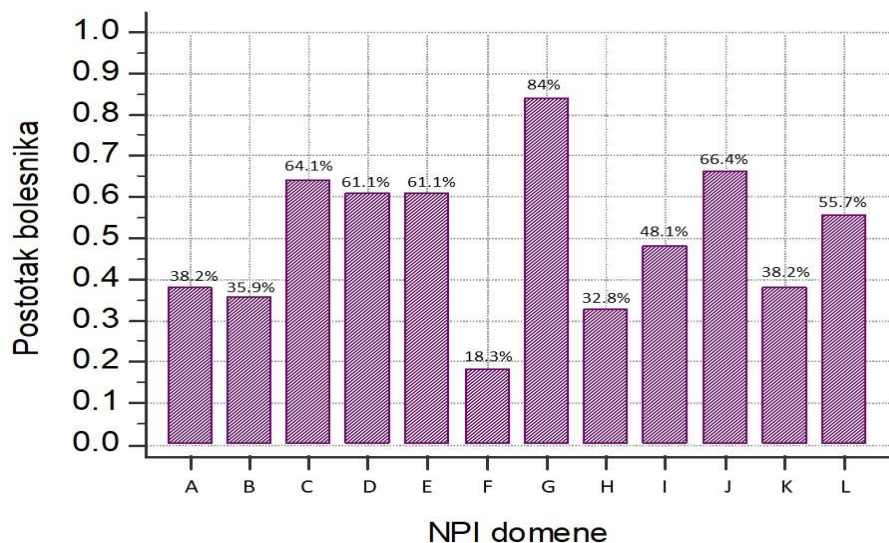
5.4.2. Neuropsychiatric Inventory (NPI-Q)

Neuropsihijatrijski simptomi u bolesnika procijenjeni su NPI-Q upitnikom. Vrijednosti nisu bile normalno distribuirane. Medijan ukupnog NPI-Q skora bio je 26 bodova, IKR (12 - 39) bodova. Medijan distresa njegovatelja mjenog NPI-Q upitnikom bio je 15 bodova, IKR (7 - 23) bodova. Gotovo svi bolesnici (99.2%) imali su neki od simptoma mjenih NPI-Q upitnikom. NPI-Q skor po pojedinim domenama prikazan je u tablici 7.

Tablica 7: NPI-Q skor ukupno te po pojedinim domenama.

NPI-Q skor	NPI-Q skor	Simptom prisutan
Ukupni NPI-Q Medijan i IKR	26 IKR (12 - 39)	130/131 (99.2%)
A: deluzije Medijan i IKR	0 IKR (0 - 2)	50/131 (38.2%)
B: halucinacije Medijan i IKR	0 IKR (0 - 2)	47/131 (35.9%)
C: agitiranost/agresija Medijan i IKR	2 IKR (0 - 4)	84/131 (64.1%)
D: depresija Medijan i IKR	2 IKR (0 - 4)	80/131 (61.1%)
E: anksioznost Medijan i IKR	2 IKR (0 - 4)	80/131 (61.1%)
F: elacija/euforija Medijan i IKR	0 IKR (0 - 0)	24/131 (18.3%)
G: apatija/indiferentnost Medijan i IKR	4 IKR (2 - 8)	110/131 (84%)
H: otkočeno ponašanje Medijan i IKR	0 IKR (0 - 2)	43/131 (32.8%)
I: razdražljivost Medijan i IKR	0 IKR (0 - 4)	63/131 (48.1%)
J: aberantno motoričko ponašanje Medijan i IKR	3 IKR (0 - 6)	87/131 (66.4%)
K: poremećaji sna i ponašanja po noći Medijan i IKR	0 IKR (0 - 3)	50/131 (38.2%)
L: poremećaji apetita i jela Medijan i IKR	2 IKR (0 - 4)	73/131 (55.7%)

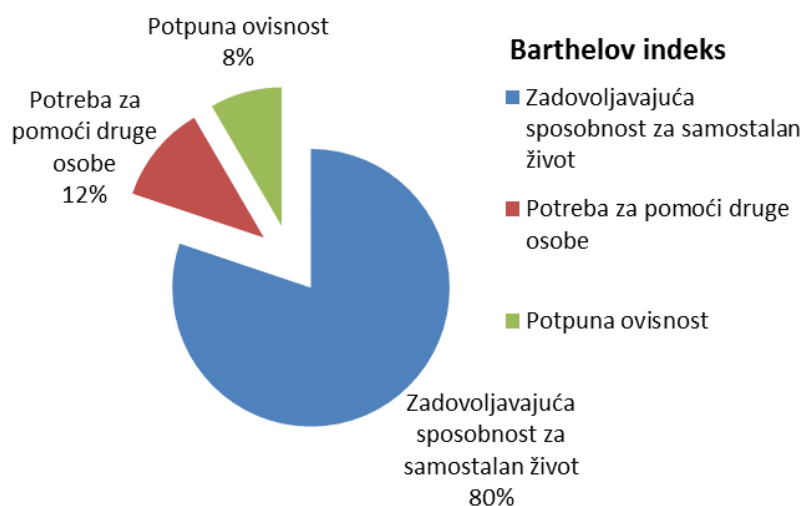
Po redoslijedu učestalosti, u preko 50% bolesnika bili su prisutni apatija/indiferentnost (84%), aberantno motoričko ponašanje (66.4%), agitiranost/agresija (64.1%), depresija (61.1%), anksioznost (61.1%) te poremećaj apetita (55.7%). U manje od 50% bolesnika bili su prisutni razdražljivost (48.1%), deluzije (38.2%), poremećaji sna i ponašanja po noći (38.2%), halucinacije (35.9%), otkočeno ponašanje (32.8%) i elacija/euforija (18.3%). Učestalost pojedinih simptoma po NPI-Q domenama prikazana je na slici 7.



Slika 7: Učestalost pojedinih neuropsihijatrijskih simptoma po NPI-Q domenama. A: deluzije; B: halucinacije; C: agitiranost/agresija; D: depresija; E: anksioznost; F: elacija/euforija; G: apatija/indiferentnost; H: otkočeno ponašanje; I: razdražljivost; J: aberantno motoričko ponašanje; K: poremećaji sna i ponašanja po noći; L: poremećaji apetita i jela.

5.4.3. Barthelov indeks

Barthelov indeks je korišten da bi se procijenili funkcionalni status i samostalnost u svakodnevnom funkcioniranju u bolesnika. Vrijednosti nisu bile normalno distribuirane. Medijan Barthelovog indeksa bio je 85 bodova, IKR (65 - 100) bodova, što odgovara zadovoljavajućoj pokretljivosti odnosno sposobnosti za samostalan život. Ukupno 105/131 (80.1%) imalo je 60-100 bodova što odgovara nikakvoj do minimalnoj ovisnosti odnosno zadovoljavajućoj sposobnosti za samostalan život, 15/131 (11.5%) imalo je 23-59 bodova što odgovara umjerenoj ovisnosti odnosno potrebi za pomoć druge osobe, a 11/131 (8.4%) imalo je ≤ 22 boda što odgovara potpunoj ovisnosti o drugoj osobi. Distribucija bolesnika obzirom na samostalnost u svakodnevnom funkcioniranju procijenjena Barthelovim indeksom prikazana je na slici 8.



Slika 8: Distribucija bolesnika obzirom na samostalnost u svakodnevnom funkcioniranju procijenjena Barthelovim indeksom.

5.4.4. MMSE, NPI-Q i Barthelov indeks u odnosu na karakteristike njegovatelja i bolesnika

Kognitivno oštećenje (procijenjeno MMSE upitnikom, teže oštećenje uz niži skor), neuropsihijatrijski simptomi bolesnika (procijenjeni NPI-Q upitnikom, jače izraženi simptomi uz viši skor) i funkcionalni status bolesnika (Barthelov indeks, veća ovisnost bolesnika uz niži skor) u odnosu na opće karakteristike njegovatelja. Veći stupanj ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života bio je statistički značajno povezan sa stečenom SSS njegovatelja ($P=0.048$). Pregled povezanost (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih simptoma i funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na opće karakteristike njegovatelja su prikazane u tablici 8.

Tablica 8: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s općim karakteristikama njegovatelja.

Opće karakteristike njegovatelja	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Dob (godine)	-0.07 $P=0.982^{\ddagger}$	-0.06 $P=0.533^{\ddagger}$	-0.05 $P=0.610^{\ddagger}$

Opće karakteristike njegovatelja	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Dob	Medijan	Medijan	Medijan
<45 godina	14	27	90
45-64 godina	15	27.5	85
65-74 godina	14	27.5	75
≥75 godina	15	20	90
	P=0.995 ⁺	P=650 ⁺	P=0.438 ⁺
Spol njegovatelja	Medijan	Medijan	Medijan
Muški	14.5	25	85
Ženski	15	26	85
	P=0.239 ⁺⁺	P=0.735 ⁺⁺	P=0.277 ⁺⁺
Duljina obrazovanja (godine)	0.05	-0.03	0.11
	P=0.594 [‡]	P=0.777 [‡]	P=0.215 [‡]
Obrazovanje	Medijan	Medijan	Medijan
Osnovna škola (1)	16.5	24	95
SSS (2)	14	27	80
VŠS (3)	15	26	90
VSS (4)	22	20	95
	P=0.163 ⁺	P=0.652 ⁺	P=0.048⁺ * (2 vs 3; 2 vs 4)*
Radni odnos	Medijan	Medijan	Medijan
Zaposlen	12	19	75
Nezaposlen	15	27.5	82.5
U mirovini	15	22	92.5
	P=0.994 ⁺	P=0.854 ⁺	P=0.160 ⁺

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Teže kognitivno oštećenje bilo je statistički značajno povezano s dužim trajanjem negovanja (Rho=-0.47; $P < 0.001$), potrebom za pomoći pri negovanju (medijan MMSE 19 vs 14 za samostalno i negovanje uz pomoć; $P=0.014$), većim brojem osoba koje pomažu (Rho=-0.22; $P=0.011$), većim brojem sati negovanja tjedno (Rho=-0.27; $P=0.002$) i većim brojem sati pomoći tjedno (Rho=-0.22; $P=0.012$). Jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi bili su statistički značajno povezani s većim brojem sati negovanja tjedno (Rho=0.26; $P=0.003$) i većim brojem sati pomoći u negovanju tjedno (Rho=0.25; $P=0.006$). Veći stupanj ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života bio je statistički značajno povezan s dužim trajanjem negovanja (Rho=-0.43; $P < 0.001$), potrebom za pomoći pri negovanju (medijan Barthelovog indeksa 97.5 vs 80 za samostalno i negovanje uz pomoć; $P=0.004$), većim brojem osoba koje pomažu (Rho=-0.29; $P=0.001$), većim brojem sati negovanja tjedno (Rho=-0.41; $P < 0.001$) i većim brojem sati pomoći tjedno (Rho=-0.24; $P=0.006$). Pregled povezanost (Spearmanov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih

simptoma i funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na karakteristike vezane uz njegovanje prikazani su u tablici 9.

Tablica 9: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s karakteristikama vezanim uz njegovanje.

Karakteristike vezane uz njegovanje	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Povezanost	Medijan	Medijan	Medijan
Supružnik	16	22	85
Dijete	14	26	85
Drugo	15	31	90
	P=0.134 ⁺	P=0.208 ⁺	P=0.413 ⁺
Dužina njegovanja (godine)	-0.47 P<0.001[‡] *	0.15 P=0.092 [‡]	-0.43 P<0.001[‡] *
Pomoć oko njegovanja	Medijan	Medijan	Medijan
Brine sam	19	22	97.5
Brine uz pomoć	14	26	80
	P=0.014⁺⁺ *	P=0.227 ⁺⁺	P=0.004⁺⁺ *
Broj sati tjedno koliko brine	-0.27 P=0.002[‡] *	0.26 P=0.003[‡] *	-0.41 P<0.001[‡] *
Uz pomoć koliko osoba brine	-0.22 P=0.011[‡] *	0.15 P=0.094 [‡]	-0.29 P=0.001[‡] *
Broj osoba koje pomažu	Medijan	Medijan	Medijan
0	19	22	100
1	14	24	80
2	13.5	27.5	87.5
3	16	24	85
≥4	9.5	36	45
	P=0.071 ⁺⁺	P=0.218 ⁺⁺	P=0.003⁺⁺ * (0 vs 1; 0 vs 2; 0 vs 3; 0 vs ≥4; 1 vs ≥4; 2 vs ≥4)*
Koliko sati tjedno netko pomaže	-0.22 P=0.012[‡] *	0.24 P=0.006[‡] *	-0.24 P=0.006[‡] *
Tip kućanstva	Medijan	Medijan	Medijan
Žive zajedno	15	26.5	85
Žive odvojeno	17	26	90
	P=0.236 ⁺⁺	P=0.535 ⁺⁺	P=0.131 ⁺⁺

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Anksiozno-depresivni poremećaj koji je zahtijevao terapiju u njegovatelja bio je statistički značajno povezan s težim kognitivnim oštećenjem (medijan MMSE 12.5 vs 15 u njegovatelja

s i bez anksiozno-depresivnog poremećaja; $P=0.039$) i većim stupanjem ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života (medijan Barthelovog indeksa 77.5 vs 90 u njegovatelja s i bez anksiozno-depresivnog poremećaja; $P=0.025$). Povezanost kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih simptoma i funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na morbiditete njegovatelja i značajnost razlike između skupina testirana je Mann Whitney U testom i prikazana u tablici 10.

Tablica 10: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s morbiditetima njegovatelja.

Morbiditeti njegovatelja	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Aktivno pušenje	Medijan	Medijan	Medijan
Da	16	26	80
Ne	14.5	26.5	90
	$P=0.432$	$P=0.853$	$P=0.481$
Hipertenzija	Medijan	Medijan	Medijan
Da	15	26.5	80
Ne	15	26	90
	$P=0.793$	$P=0.500$	$P=0.435$
Šećerna bolest	Medijan	Medijan	Medijan
Da	13	22	85
Ne	15	26	85
	$P=0.353$	$P=0.639$	$P=0.421$
Maligna bolest	Medijan	Medijan	Medijan
Da	20	21	100
Ne	15	26	85
	$P=0.190$	$P=0.228$	$P=0.099$
Reumatske tegobe	Medijan	Medijan	Medijan
Da	13.5	28.5	80
Ne	15	25	90
	$P=0.360$	$P=0.513$	$P=0.065$
Anksiozno-depresivni poremećaj	Medijan	Medijan	Medijan
Da	12.5	27	77.5
Ne	15	25	90
	$P=0.039^*$	$P=0.270$	$P=0.025^*$
Astma/KOPB	Medijan	Medijan	Medijan
Da	19	24	65
Ne	15	26	85
	$P=1.000$	$P=0.489$	$P=0.270$

*statistički značajno na razini $P<0.05$

Teže kognitivno oštećenje bilo je statistički značajno povezano s višom dobi bolesnika ($Rho=-0.26$; $P=0.003$) i manje godina obrazovanja bolesnika ($Rho=0.24$; $P=0.006$). Veći stupanj

ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života bio je statistički značajno povezan s višom dobi bolesnika ($Rho=-0.26$; $P=0.002$), manje godina obrazovanja bolesnika ($Rho=0.25$; $P=0.004$) i nižom stručnom spremom bolesnika ($P=0.011$). Pregled povezanost (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih simptoma i funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na opće karakteristike bolesnika prikazan je u tablici 11.

Tablica 11: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s općim karakteristikama bolesnika.

Opće karakteristike bolesnika	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Dob oboljelog (godine)	-0.26 P=0.003[‡] *	0.04 $P=0.634^{\ddagger}$	-0.26 P=0.002[‡] *
Spol oboljelog	Medijan	Medijan	Medijan
Muški	16	24	90
Ženski	15	26	85
	$P=0.102^{++}$	$P=0.443^{++}$	$P=0.293^{++}$
Duljina obrazovanja (godine)	0.24 P=0.006[‡] *	-0.09 $P=0.301^{\ddagger}$	0.25 P=0.004[‡] *
Obrazovanje	Medijan	Medijan	Medijan
Nezavršena škola (1)	4	30	40
Osnovna škola (2)	14	27.5	80
SSS (3)	19	17	95
VŠS (4)	18	36	75
VSS (5)	16	25	95
	$P=0.081^{+}$	$P=0.197^{+}$	P=0.011⁺ * (2 vs 3; 2 vs 5)*

*statistički značajno na razini $P<0.05$ / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Duljina trajanja demencije bila je statistički značajno povezana s težim kognitivnim oštećenjem ($Rho=-0.53$; $P<0.001$), jače izraženim neuropsihijatrijskim simptomima ($Rho=0.33$; $P<0.001$) i većim stupnjem ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života ($Rho=-0.47$; $P<0.001$). Specifična terapija za demenciju bila je statistički značajno povezana sa težinom kognitivnog oštećenja ($P=0.005$) i stupnjem ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života ($P=0.006$). Pregled povezanost (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih simptoma i funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na karakteristike bolesnika vezane uz bolest prikazani su u tablici 12.

Tablica 12: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s karakteristikama bolesnika vezanim uz bolest.

Karakteristike bolesnika vezane uz bolest	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Tip demencije	Medijan	Medijan	Medijan
AB	14.5	25	85
Vaskularna demencija	15	25	90
Parkinsonova bolest	14.5	28.5	57.5
Lewy body demencija	17	38	75
Frontotemporalna demencija	24	44	95
	P=0.624 ⁺	P=0.735 ⁺	P=0.541 ⁺
Duljina trajanja demencije (godine)	-0.53 P<0.001[‡] *	0.33 P<0.001[‡] *	-0.47 P<0.001[‡] *
Dijagnozu postavio	Medijan	Medijan	Medijan
Neurolog	15	24	90
Psihijatar	14.5	28.5	82.5
	P=0.537 ⁺⁺	P=0.197 ⁺⁺	P=0.292 ⁺⁺
Program dnevne skrbi	Medijan	Medijan	Medijan
Da	14	30	80
Ne	15	24	87.5
	P=0.660 ⁺⁺	P=0.279 ⁺⁺	P=0.959 ⁺⁺
Terapija za demenciju	Medijan	Medijan	Medijan
Ne (1)	14	28	80
Memantin (2)	15	22	85
Donepezil (3)	20	14.5	100
Memantin + Donepezil (4)	6.5	32	75
	P=0.005⁺ * (1 vs 3; 2 vs 4; 3 vs 4)*	P=0.279 ⁺	P=0.006⁺ * (1 vs 3; 2 vs 3; 3 vs 4)*

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Odsustvo maligne bolesti u zadnjih 5 godina bolesnika bilo je statistički značajno povezano s težim kognitivnim oštećenjem (medijan MMSE 20 vs 14 s i bez maligne bolesti dementne osobe; P=0.002). Pregled povezanost kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih simptoma i

funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na komorbiditete bolesnika i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom prikazana je u tablici 13.

Tablica 13: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s komorbiditetima bolesnika.

Komobriditeti bolesnika	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
Hipertenzija	Medijan	Medijan	Medijan
Da	15	26	85
Ne	14	25	85
	P=0.198	P=0.973	P=0.599
Šećerna bolest	Medijan	Medijan	Medijan
Da	19	31	95
Ne	14.5	24.5	85
	P=0.113	P=0.857	P=0.122
Maligna bolest	Medijan	Medijan	Medijan
Da	20	27	95
Ne	14	25.5	85
	P=0.002*	P=0.750	P=0.274
Reumatske tegobe	Medijan	Medijan	Medijan
Da	17	25	85
Ne	14	26	85
	P=0.237	P=0.843	P=0.649
Astma/KOPB	Medijan	Medijan	Medijan
Da	15	22	75
Ne	15	26	85
	P=0.284	P=0.536	P=0.655

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Teže kognitivno oštećenje bilo je statistički značajno povezano s većom ovisnosti dementnog bolesnika u obavljanju aktivnosti dnevnog života ($Rho=0.64$; $P<0.001$), jače izraženim neuropsihijatrijskim simptomima ($Rho=-0.36$; $P<0.001$) i većim NPI-Q distresom ($Rho=-0.19$; $P=0.030$). Jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi bili su statistički značajno povezani s težim kognitivnim oštećenjem ($Rho=-0.36$; $P<0.001$) i većom ovisnosti dementnog bolesnika u obavljanju aktivnosti dnevnog života ($Rho=-0.35$; $P<0.001$). Veći stupanj ovisnosti u obavljanju aktivnosti dnevnog života bio je statistički značajno povezan s težim kognitivnim oštećenjem ($Rho=0.64$; $P<0.001$), većim NPI-Q distresom ($Rho=-0.21$; $P=0.019$) i jače izraženim neuropsihijatrijskim simptomima ($Rho=-0.35$; $P<0.001$). Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) kognitivnog oštećenja, neuropsihijatrijskih simptoma i funkcionalnog statusa bolesnika prikazana je u tablici 14.

Tablica 14: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE), neuropsihijatrijskih simptoma bolesnika (NPI-Q) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks).

Težina bolesti	MMSE	NPI-Q	Barthelov indeks
MMSE	-	-0.36 P<0.001[‡] *	0.64 P<0.001[‡] *
MMSE kategorije		Medijan	Medijan
Normalan nalaz (0)	-	10	100
Blaga demencija (1)		18	100
Umjerena demencija (2)		29	85
Teška demencija (3)		30.5	52.5
		P=0.001⁺ * (0 vs 2; 0 vs 3; 1 vs 2; 1 vs 3)*	P<0.001⁺ * (0 vs 2; 0 vs 3; 1 vs 2; 1 vs 3; 2 vs 3)*
Barthelov indeks	0.64 P<0.001[‡] *	-0.35 P<0.001[‡] *	-
Barthelov indeks kategorije	Medijan	Medijan	
Zadovolj. sposobnost (1)	17	24	-
Potreba za pomoći (2)	7	30	
Potpuno ovisan (3)	2	24	
	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3)*	P=0.081 ⁺	
NPI-Q ukupni skor	-0.36 P<0.001[‡] *	-	-0.35 P<0.001[‡] *
NPI-Q distres	-0.19 P=0.030[‡] *	-	-0.21 P=0.019[‡] *

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

[‡]Spearmanova korelacija

Teže kognitivno oštećenje bilo je povezano s prisustvom halucinacija (medijan MMSE 13 vs 16.5 s i bez halucinacija; P=0.031), agitiranosti/agresije (medijan MMSE 14 vs 19 s i bez agitiranosti/agresije; P=0.018), apatije/indiferentnosti (medijan MMSE 14 vs 20 s i bez apatije/indiferentnosti; P=0.001), aberantnog motoričkog ponašanja (medijan MMSE 13 vs 19 s i bez aberantnog motoričkog ponašanja; P=0.006) i s poremećajima sna i ponašanja po noći (medijan MMSE 11 vs 19 s i bez poremećaja sna i ponašanja po noći; P<0.001). Veća ovisnost u aktivnostima dnevnog života bila je povezana s prisustvom halucinacija (medijan Barthelovog indeksa 75 vs 92.5 s i bez halucinacija; P=0.006), prisustvom apatije/indiferentnosti (medijan Barthelovog indeksa 80 vs 100 s i bez apatije/indiferentnosti; P<0.001), odsustvom razdražljivosti (medijan Barthelovog indeksa 90 vs 80 s i bez razdražljivosti; P=0.042), prisustvom aberantnog motoričkog ponašanja (medijan Barthelovog indeksa 80 vs 95 s i bez aberantnog motoričkog ponašanja; P=0.044) i s prisustvom poremećaja

sna i ponašanja po noći (medijan Barthelovog indeksa 75 vs 95 s i bez poremećaja sna i ponašanja po noći; $P < 0.001$). Pregled povezanosti kognitivnog oštećenja i funkcionalnog statusa bolesnika u odnosu na pojedine NPI-Q domene i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom prikazana je u tablici 15.

Tablica 15: Povezanost težine kognitivnog oštećenja (MMSE) i aktivnosti dnevnog života (Barthelov indeks) s pojedinim NPI-Q domenama.

NPI-Q domene	MMSE	Barthelov indeks
NPI-Q deluzije	Medijan	Medijan
Da	13.5	77.5
Ne	16	90
	$P=0.101$	0.081
NPI-Q halucinacije	Medijan	Medijan
Da	13	75
Ne	16.5	92.5
	$P=0.031^*$	$P=0.006^*$
NPI-Q agitiranost/agresija	Medijan	Medijan
Da	14	80
Ne	19	95
	$P=0.018^*$	$P=0.136$
NPI-Q depresija	Medijan	Medijan
Da	15	90
Ne	15	80
	$P=0.606$	$P=0.218$
NPI-Q anksioznost	Medijan	Medijan
Da	15	85
Ne	15	90
	$P=0.477$	$P=0.722$
NPI-Q elacija/euforija	Medijan	Medijan
Da	15	85
Ne	15	85
	$P=0.661$	$P=0.872$
NPI-Q apatija/indiferentnost	Medijan	Medijan
Da	14	80
Ne	20	100
	$P=0.001^*$	$P < 0.001^*$
NPI-Q otkočeno ponašanje	Medijan	Medijan
Da	15	80
Ne	15.5	87.5
	$P=0.818$	$P=0.795$
NPI-Q razdražljivost	Medijan	Medijan
Da	15	90
Ne	13	80
	$P=0.117$	$P=0.042^*$

NPI-Q domene	MMSE	Barthelov indeks
NPI-Q aberantno motoričko ponašanje	Medijan	Medijan
Da	13	80
Ne	19	95
	P=0.006*	P=0.044*
NPI-Q poremećaji sna i ponašanja po noći	Medijan	Medijan
Da	11	75
Ne	19	95
	P<0.001*	P<0.001*
NPI-Q poremećaji apetita i jela	Medijan	Medijan
Da	14	80
Ne	16	95
	P=0.069	P=0.095

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.5. Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja mjerena upitnikom SF-36

Niti jedna od domena SF-36 upitnika prema Kolmogorov-Smirnovljevom testu nije pratila normalnu distribuciju. Također su uzeti u obzir i indeks asimetričnosti i spljoštenosti koji prema Klineu (145) mogu ukazivati na normalnost distribucije. Vrijednosti Kolmogorov-Smirnovljevog testa i indeksa asimetričnosti i spljoštenosti prikazane su u tablici 16.

Tablica 16: Vrijednosti Kolmogorov–Smirnovljevog testa te indeksi asimetričnosti i spljoštenosti za pojedine domene SF-36 upitnika.

Domena SF-36 upitnika	Kolmogorov-Smirnovljev test	Indeks asimetričnosti	Indeks spljoštenosti
PF: Fizičko funkcioniranje	D=0.171 P<0.001	-1.06	0.34
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja	D=0.409 P<0.001	-1.21	-0.23
BP: Tjelesni bolovi	D=0.168 P<0.001	-0.36	-1.03
GH: Opće zdravlje	D=0.105 P=0.001	-0.42	-0.53
VT: Vitalnost	D=0.098 P=0.003	0.16	-0.63
SF: Socijalno funkcioniranje	D=0.416 P<0.001	-1.79	1.99
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema	D=0.467 P<0.001	-2.02	2.66
MH: Mentalno zdravlje	D=0.115 P<0.001	-0.71	0.93

Rezultati su prikazani kao medijan i interkvartilni raspon, ali i kao aritmetička sredina $\pm$ standardna devijacija radi potrebe usporedbe s prethodno dostupnim podacima iz literature. Unutarnja konzistencija pojedinih domena testirana je pomoću Cronbach α koeficijenta. Sve domene imale su Cronbach $\alpha \geq 0.70$, što ukazuje na dobru unutarnju konzistenciju. Rezultati SF-36 upitnika i unutarnja konzistencija pojedinih domena (Tablica 17).

Tablica 17: Rezultati SF-36 upitnika u ispitivanom uzorku njegovatelja i unutarnja konzistencija pojedinih domena.

Domena SF-36 upitnika	Ar. sredina $\pm$ s.d. Medijan i IKR	Cronbach α
PF: Fizičko funkcioniranje	83.8 $\pm$ 17.2 90 IKR (75 - 100)	0.8853
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja	76.2 $\pm$ 38.5 100 IKR (50 - 100)	0.9218
BP: Tjelesni bolovi	68.9 $\pm$ 27.4 67.5 IKR (45 - 100)	0.8782
GH: Opće zdravlje	63 $\pm$ 23 65 IKR (47.5 - 80)	0.8493
VT: Vitalnost	50.6 $\pm$ 19.7 50 IKR (35 - 70)	0.7966
SF: Socijalno funkcioniranje	88.4 $\pm$ 22.1 100 IKR (87.5 - 100)	0.9264
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema	85.8 $\pm$ 31 100 IKR (100 - 100)	0.8606
MH: Mentalno zdravlje	63 $\pm$ 17.3 68 IKR (52 - 76)	0.7882

Promjena zdravlja se procjenjivala jednim pitanjem (broj 2) u SF-36 upitniku. Većina njegovatelja se izjasnila da nema promjene u zdravlju (66/131 (50.4%)). Bolje i puno bolje zdravlje je imalo 52/131 (39.7%), dok je lošije i puno lošije zdravlje imalo 13/131 (9.9%) njegovatelja. Rezultati promjene zdravlja prikazani su u tablici 18.

Tablica 18: Distribucija frekvencija odgovora na pitanje o promjeni zdravlja u ispitivanom uzorku njegovatelja.

	Puno bolje	Malo bolje	Isto	Malo lošije	Puno lošije
N (%)	15 (11.5%)	37 (28.2%)	66 (50.4%)	12 (9.1%)	1 (0.8%)

Većina domena SF-36 upitnika je značajno pozitivno korelirala međusobno uz iznimku domene PF koja nije statistički značajno bila povezana s RE i MH. Zamjećuje se kako su domene SF, RE i MH koje se odnose na mentalnu komponentu kvalitete života vezane uz zdravlje vrlo slabo do umjereno povezane s domenama PF, RP i BP koje se odnose na fizičku komponentu kvalitete života vezane uz zdravlje (Rho 0.19 – 0.33). Spearmanovi koeficijenti korelacije između pojedinih domena SF-36 upitnika prikazani su u tablici 19.

Tablica 19: Spearmanovi koeficijenti korelacije (Rho) između pojedinih domena SF-36 upitnika.

	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
PF	-							
RP	0.53 P<0.001*	-						
BP	0.62 P<0.001*	0.57 P<0.001*	-					
GH	0.62 P<0.001*	0.48 P<0.001*	0.57 P<0.001*	-				
VT	0.29 P=0.001*	0.34 P<0.001*	0.4 P<0.001*	0.48 P<0.001*	-			
SF	0.25 P=0.004*	0.27 P=0.002*	0.26 P=0.003*	0.26 P=0.003*	0.2 P=0.023*	-		
RE	0.14 P=0.103	0.33 P<0.001*	0.23 P=0.007*	0.38 P<0.001*	0.33 P<0.001*	0.51 P<0.001*	-	
MH	0.11 P=0.219	0.19 P=0.032*	0.2 P=0.023*	0.43 P<0.001*	0.63 P<0.001*	0.23 P=0.008*	0.44 P<0.001*	-

*statistički značajno na razini P<0.05

5.6. Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja mjerena upitnikom SF-36 u usporedbi s hrvatskom populacijom

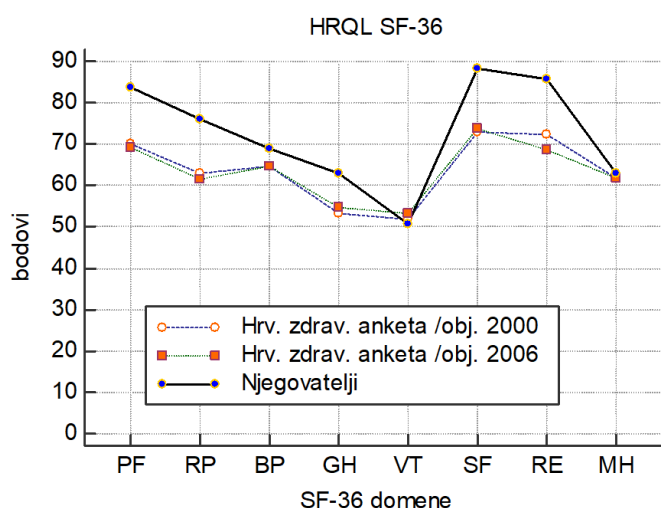
Kvaliteta života vezana uz zdravlje mjerena SF-36 upitnikom u uzorku njegovatelja uspoređena je s prethodno objavljenim rezultatima SF-36 upitnika iz dvije zdravstvene ankete provedene 1997.-1999. godine i 2003. godine u Hrvatskoj. Dostupne su dvije publikacije prema kojima smo usporedili svoje podatke:

- U radu *Maslić-Seršić D, Vuletić G. Psychometric evaluation and establishing norms of Croatian SF-36 Health Survey: Framework for subjective health research. Croat*

Med J. 2006;47:95-102. (81) prikazani su rezultati za pojedine domene SF-36 upitnika u hrvatskoj populaciji, a podaci su prikupljeni tijekom Hrvatske zdravstvene ankete provedene 2003. godine. Naše smo rezultate usporedili s prikazanim ukupnim rezultatima u hrvatskoj populaciji (dani u Tablici 1 u navedenom radu). U navedenom su radu također dani podaci stratificirani po dobi i spolu (dani u Tablici 2 u navedenom radu), ali su prikazani kao medijan i interkvartilni raspon (ne kao aritmetička sredina i standardna devijacija), te nismo mogli adekvatno usporediti naše rezultate s prikazanim.

- U radu **Juresa V, Ivanković D, Vuletić G, Babić-Banaszak A, Srcek I, Mastilica M, Budak A. The Croatian Health Survey--SF-36: I. General quality of life assessment. Coll Antropol. 2000;24(1):69-78.** (80) prikazani su rezultati SF-36 upitnika u hrvatskoj populaciji prikupljeni po prvi puta tijekom Hrvatske zdravstvene ankete provedene 1997. - 1999. godine. Naše rezultate smo također usporedili s prikazanim ukupnim rezultatima u hrvatskoj populaciji (dani u Tablici 4 u navedenom radu). U navedenom su radu dostupni podaci stratificirani zasebno po dobnim skupinama (dani u Tablici 5 u radu), a prikazani su kao aritmetička sredina i standardna devijacija te su bili pogodni za usporedbu naših podataka s podacima odgovarajuće dobne skupine.

Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja s kvalitetom života vezanom uz zdravlje hrvatske populacije /podaci objavljeni 2000. i 2006. godine/ prikazani su u tablici 20 i slici 9.



Slika 9: Kvaliteta života vezana uz zdravlje po pojedinim SF-36 domenama u njegovatelja i u hrvatskoj populaciji /prema radovima objavljenima 2000. i 2006/.

Njegovatelji su u usporedbi s hrvatskom populacijom imali statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P<0.001$), RP ($P<0.001$), GH ($P<0.001$), SF ($P<0.001$) i RE ($P<0.001$). Domene BP, VT i MH nisu se statistički značajno razlikovale između njegovatelja i hrvatske populacije.

Tablica 20: Rezultati SF-36 upitnika u njegovatelja u usporedbi s hrvatskom populacijom.

Domene SF-36 upitnika	Njegovatelji ukupno (2018.) 131 ispitanik (ar. sredina $\pm$ s.d.)	Hrvatska zdrav. anketa (2003.) /obj. 2006. 9070 ispitanika (ar. sredina $\pm$ s.d.)	t-test	Hrvatska zdrav. anketa (1997.-1999.) /obj. 2000. 5048 ispitanika (ar. sredina $\pm$ s.d.)	t-test
PF	83.8 $\pm$ 17.2	69.1 $\pm$ 30.0	P<0.001*	69.94 $\pm$ 30.71	P<0.001*
RP	76.2 $\pm$ 38.5	61.5 $\pm$ 44.8	P<0.001*	63.01 $\pm$ 42.72	P<0.001*
BP	68.9 $\pm$ 27.4	64.6 $\pm$ 30.5	P=0.109	64.51 $\pm$ 29.95	P=0.097
GH	63 $\pm$ 23	54.8 $\pm$ 22.6	P<0.001*	53.40 $\pm$ 22.56	P<0.001*
VT	50.6 $\pm$ 19.7	53.2 $\pm$ 22.7	P=0.192	51.85 $\pm$ 21.51	P=0.511
SF	88.4 $\pm$ 22.1	73.8 $\pm$ 27.8	P<0.001*	72.96 $\pm$ 26.11	P<0.001*
RE	85.8 $\pm$ 31	68.6 $\pm$ 43.7	P<0.001*	72.42 $\pm$ 40.36	P<0.001*
MH	63 $\pm$ 17.3	61.9 $\pm$ 21.4	P=0.558	61.71 $\pm$ 19.63	0.456

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.6.1. Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja u usporedbi s kvalitetom života vezanom za zdravlje hrvatske populacije odgovarajuće dobne skupine iz istraživanja Hrvatske zdravstvene ankete

U usporedbi njegovatelja i hrvatske populacije u dobnoj skupini 25-44 godine, njegovatelji su imali statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama GH ($P<0.001$) i SF ($P=0.005$). Nije bilo statistički značajne razlike u domenama PF ($P=0.074$), RP ($P=0.257$), BP ($P=0.090$), VT ($P=0.639$), RE ($P=0.051$) i MH ($P=0.341$). Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja s kvalitetom života vezanom uz zdravlje hrvatske populacije za dobnu skupinu 25-44 godine iz Hrvatske zdravstvene ankete /podaci publicirani 2000. godine/ prikazani su u tablici 21.

Tablica 21: Rezultati SF-36 upitnika u njegovatelja u usporedbi s hrvatskom populacijom za dobnu skupinu 25-44 godine/ Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.).

Domena SF-36 upitnika	Njegovatelji u dobnoj skupini 25- 44 godine (10 ispitanika)	Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.) u dobnoj skupini 25-44 godine (1655 ispitanika)	t-test
PF: Fizičko funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	97.5 $\pm$ 4.9	82.83 $\pm$ 25.91	P=0.074
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja Ar. sredina $\pm$ s.d	90 $\pm$ 31.6	76.07 $\pm$ 38.80	P=0.257
BP: Tjelesni bolovi Ar. sredina $\pm$ s.d	88.3 $\pm$ 16.3	74.06 $\pm$ 26.51	P=0.090
GH: Opće zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	83.5 $\pm$ 12.5	62.97 $\pm$ 19.40	P<0.001*
VT: Vitalnost Ar. sredina $\pm$ s.d	59.5 $\pm$ 15.2	56.64 $\pm$ 19.24	P=0.639
SF: Socijalno funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	98.8 $\pm$ 4	78.04 $\pm$ 23.36	P=0.005*
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema Ar. sredina $\pm$ s.d	100 $\pm$ 0	77.08 $\pm$ 37.09	P=0.051
MH: Mentalno zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	70.8 $\pm$ 8.9	64.70 $\pm$ 17.85	P=0.341

*statistički značajno na razini P<0.05

U usporedbi njegovatelja i hrvatske populacije u dobnoj skupini 45-64 godine, njegovatelji su imali statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF (P<0.001), RP (P<0.001), BP (P<0.001), GH (P<0.001), SF (P<0.001) i RE (P=0.040). Nije bilo statistički značajne razlike u domenama VT (P=0.280) i MH (P=0.123). Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja s kvalitetom života vezanom uz zdravlje hrvatske populacije za dobnu skupinu 45-64 godine iz Hrvatske zdravstvene ankete /podaci publicirani 2000. godine/ prikazana je u tablici 22.

Tablica 22: Rezultati SF-36 upitnika u njegovatelja u usporedbi s hrvatskom populacijom za dobnu skupinu 45-64 godine/ Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.).

Domena SF-36 upitnika	Njegovatelji u dobnoj skupini 45- 64 godine (70 ispitanika)	Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.) u dobnoj skupini 45-64 godine (1586 ispitanika)	t-test
PF: Fizičko funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	89.6 $\pm$ 13.7	67.22 $\pm$ 28.40	P<0.001*
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja Ar. sredina $\pm$ s.d	82.1 $\pm$ 32.7	58.07 $\pm$ 43.66	P<0.001*
BP: Tjelesni bolovi Ar. sredina $\pm$ s.d	73.9 $\pm$ 26	59.67 $\pm$ 29.33	P<0.001*
GH: Opće zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	69.1 $\pm$ 20.9	48.50 $\pm$ 21.21	P<0.001*
VT: Vitalnost Ar. sredina $\pm$ s.d	52.3 $\pm$ 19.6	49.51 $\pm$ 21.20	P=0.280
SF: Socijalno funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	89.8 $\pm$ 20	71.62 $\pm$ 26.36	P<0.001*
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema Ar. sredina $\pm$ s.d	81.9 $\pm$ 34.4	71.72 $\pm$ 40.67	P=0.040*
MH: Mentalno zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	64 $\pm$ 19.2	60.26 $\pm$ 19.86	P=0.123

*statistički značajno na razini P<0.05

U usporedbi njegovatelja i hrvatske populacije u dobnoj skupini 65-74 godine, njegovatelji su imali statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF (P<0.001), RP (P=0.001), GH (P=0.024), SF (P<0.001) i RE (P=0.003). Nije bilo statistički značajne razlike u domenama BP (P=0.286), VT (P=0.287) i MH (P=0.595). Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja s kvalitetom života vezanom uz zdravlje hrvatske populacije za dobnu skupinu 65-74 godine iz Hrvatske zdravstvene ankete /podaci publicirani 2000. godine/ prikazana je u tablici 23.

Tablica 23: Rezultati SF-36 upitnika u njegovatelja u usporedbi s hrvatskom populacijom za dobnu skupinu 65-74 godine/ Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.).

Domena SF-36 upitnika	Njegovatelji u dobnjoj skupini 65-74 godine (24 ispitanika)	Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.) u dobnjoj skupini 65-74 godine (852 ispitanika)	t-test
PF: Fizičko funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	79 $\pm$ 15.4	53.50 $\pm$ 28.48	P<0.001*
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja Ar. sredina $\pm$ s.d	74 $\pm$ 43.9	44.77 $\pm$ 43.83	P=0.001*
BP: Tjelesni bolovi Ar. sredina $\pm$ s.d	60.9 $\pm$ 29.5	54.13 $\pm$ 30.68	P=0.286
GH: Opće zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	51.5 $\pm$ 20.5	41.78 $\pm$ 20.72	P=0.024*
VT: Vitalnost Ar. sredina $\pm$ s.d	48.1 $\pm$ 18.8	46.17 $\pm$ 22.42	P=0.287
SF: Socijalno funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	87 $\pm$ 26.2	67.49 $\pm$ 27.69	P<0.001*
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema Ar. sredina $\pm$ s.d	91.7 $\pm$ 24.6	64.91 $\pm$ 44.49	P=0.003*
MH: Mentalno zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	59.8 $\pm$ 18.2	57.47 $\pm$ 21.25	P=0.595

*statistički značajno na razini P<0.05

U usporedbi njegovatelja i hrvatske populacije u dobnjoj skupini 75+ godina, njegovatelji su imali statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF (P<0.001), RP (P=0.024), GH (P=0.003), SF (P<0.001) i RE (P=0.006). Nije bilo statistički značajne razlike u domenama BP (P=0.160), VT (P=0.253) i MH (P=0.191). Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja s kvalitetom života vezanom uz zdravlje hrvatske populacije za dobnu skupinu 75+ godina iz Hrvatske zdravstvene ankete /podaci publicirani 2000. godine/ prikazana je u tablici 24.

Tablica 24: Rezultati SF-36 upitnika u njegovatelja u usporedbi s hrvatskom populacijom za dobnu skupinu 75+ godina/ Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.).

Domena SF-36 upitnika	Njegovatelji u dobnoj skupini ≥ 75 godina (27 ispitanika)	Hrvatska zdravstvena anketa (1997. -1999.) u dobnoj skupini ≥ 75 godina (445 ispitanika)	t-test
PF: Fizičko funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	68.2 $\pm$ 17.9	42.17 $\pm$ 28.56	P<0.001*
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja Ar. sredina $\pm$ s.d	57.4 $\pm$ 44.3	38.09 $\pm$ 42.99	P=0.024*
BP: Tjelesni bolovi Ar. sredina $\pm$ s.d	55.9 $\pm$ 25.3	47.38 $\pm$ 30.80	P=0.160
GH: Opće zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	49.8 $\pm$ 22.4	38.35 $\pm$ 19.04	P=0.003*
VT: Vitalnost Ar. sredina $\pm$ s.d	45 $\pm$ 21.4	39.99 $\pm$ 22.10	P=0.253
SF: Socijalno funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	81.9 $\pm$ 25.8	59.20 $\pm$ 29.02	P<0.001*
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema Ar. sredina $\pm$ s.d	85.2 $\pm$ 31.1	60.52 $\pm$ 45.83	P=0.006*
MH: Mentalno zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	60.3 $\pm$ 12.3	54.98 $\pm$ 20.86	P=0.191

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.6.2. Kvaliteta života vezana uz zdravlje u njegovatelja koji brinu za bolesnike s jače izraženim bihevioralnim simptomima u usporedbi s njegovateljima koji brinu za bolesnike s manje izraženim bihevioralnim simptomima

Analizirali smo kvalitetu života vezanu uz zdravlje mjerenu upitnikom SF-36 u njegovatelja koji su brinuli o bolesnicima koji su prema NPI-Q upitniku postigli skor iznad medijana (>26 bodova) i usporedili dobivene podatke s kvalitetom života vezanom za zdravlje u njegovatelja koji su se brinuli o bolesnicima koji su prema NPI-Q upitniku postigli skor ispod medijana (≤ 26 bodova). Njegovatelji bolesnika s jače izraženim bihevioralnim simptomima imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni MH (medijan MH 60 vs 68 u bolesnika s jače vs slabije izraženim neuropsihijatrijskim simptomima; $P=0.012$). Nije bilo statistički značajne razlike u domenama PF ($P=0.738$), RP ($P=0.596$), BP ($P=0.655$), GH ($P=0.196$), VT ($P=0.056$), SF ($P=0.908$) i RE ($P=0.361$). Domene VT ($\text{Rho}=-0.22$; $P=0.011$) i

MH ($\rho=-0.22$; $P=0.013$) su statistički značajno negativno korelirale s NPI-Q kao numeričkom varijablom, iako uz koeficijente korelacije od -0.22, što ukazuje kako razlika u ovim domenama postoji, ali su ove skale slabo povezane. Rezultati domena SF-36 upitnika u njegovatelja bolesnika s jače izraženim bihevioralnim simptomima i manje izraženim bihevioralnim simptomima po NPI-Q upitniku i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom prikazan je u tablici 25.

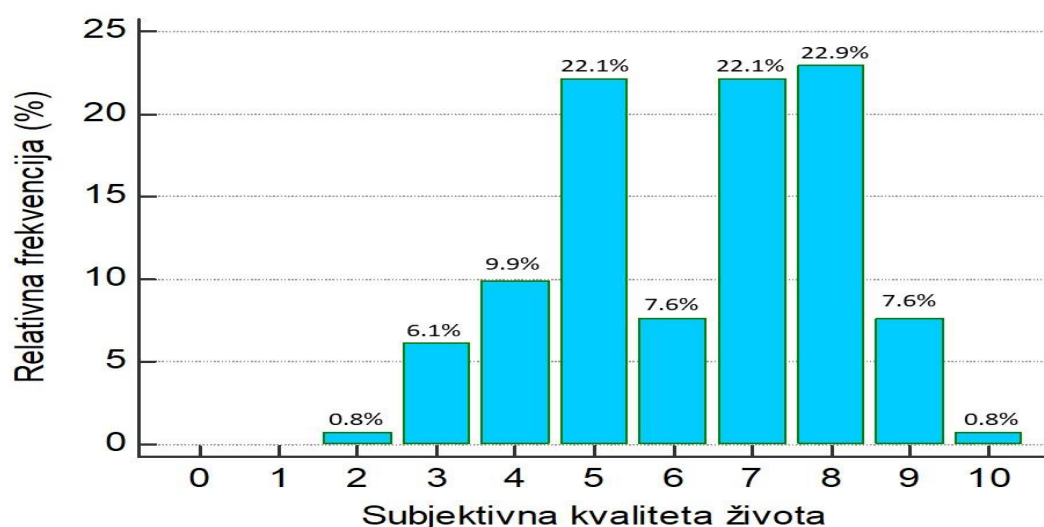
Tablica 25: Rezultati domena SF-36 upitnika u njegovatelja bolesnika s jače izraženim bihevioralnim simptomima ($NPI-Q \leq 26$) u usporedbi s njegovateljima bolesnika s manje izraženim simptomima ($NPI-Q > 26$).

Domena SF-36 upitnika	Ukupni NPI-Q ≤ 26 bodova Medijan i IKR	Ukupni NPI-Q > 26 bodova Medijan i IKR	P vrijednost
PF: Fizičko funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	90 IQR (75 - 100)	85 IQR (72.5 - 100)	$P=0.738$
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja Ar. sredina $\pm$ s.d	100 IQR (68.8 - 100)	100 IQR (50 - 100)	$P=0.596$
BP: Tjelesni bolovi Ar. sredina $\pm$ s.d	70 IQR (45 - 92.5)	57.5 IQR (45 - 100)	$P=0.655$
GH: Opće zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	67.5 IQR (50 - 85)	65 IQR (40 - 75)	$P=0.196$
VT: Vitalnost Ar. sredina $\pm$ s.d	50 IQR (35 - 70)	45 IQR (35 - 60)	$P=0.056$
SF: Socijalno funkcioniranje Ar. sredina $\pm$ s.d	100 IQR (87.5 - 100)	100 IQR (87.5 - 100)	$P=0.908$
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema Ar. sredina $\pm$ s.d	100 IQR (100 - 100)	100 IQR (100 - 100)	$P=0.361$
MH: Mentalno zdravlje Ar. sredina $\pm$ s.d	68 IQR (60 - 76)	60 IQR (48 - 72)	$P=0.012^*$

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.7. Subjektivna kvaliteta života njegovatelja

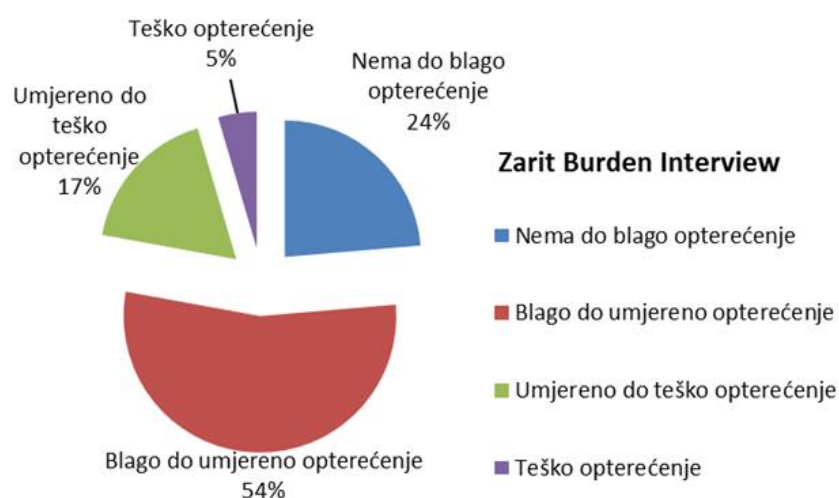
Subjektivna kvaliteta života njegovatelja procijenjena je na skali od 0-10 bodova. Vrijednosti nisu bile normalno distribuirane. Medijan subjektivne kvalitete života bio je 7 bodova, IKR (5 - 8) bodova. Distribucija njegovatelja po subjektivnoj kvaliteti života prikazana je na slici 10.



Slika 10: Distribucija negovatelja po subjektivnoj kvaliteti života.

5.8. Opterećenje negovatelja bolesnika oboljelih od demencije mjereno upitnikom ZBI

Opterećenje negovatelja procijenjeno je upitnikom ZBI. Medijan ZBI bio je 27 bodova, IKR (21 - 39) bodova, što je u razini blagog do umjerenog opterećenja. Ukupno 31/131 (23.7%) oboljelih imalo je <21 boda što odgovara kategoriji nema opterećenja do blago opterećenje, 71/131 (54.2%) imalo je 21-40 bodova što odgovara blagom do umjerenom opterećenju, 23/131 (17.6%) imalo je 41-60 bodova što odgovara umjerenom do teškom opterećenju, a 6/131 (4.6%) imalo je ≥60 bodova što odgovara teškom opterećenju prikazana je na slici 11.



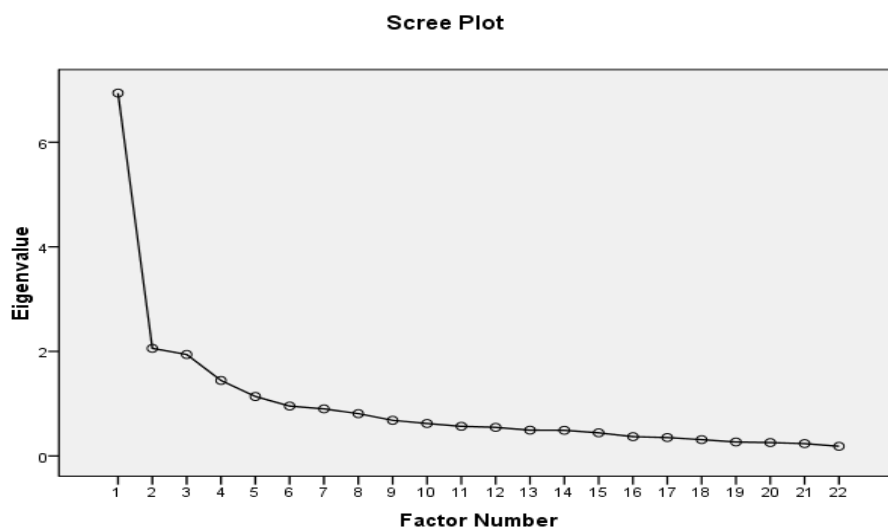
Slika 11: Distribucija negovatelja s obzirom na opterećenje mjereno upitnikom ZBI.

5.8.1. Faktorska struktura hrvatske verzije upitnika ZBI

Kako bi se u daljnjoj analizi mogla primijeniti faktorska analiza prvo se provjerilo distribuiraju li se dobiveni podatci prema normalnoj raspodjeli. U tu svrhu korišten je Kolmogorov-Smirnovljev test normaliteta distribucije. Test je rađen za ZBI upitnik te je bio statistički značajan ($p < 0.05$), odnosno dobivena distribucija se razlikovale od normalne. No s obzirom na nedostatak navedenog testa odnosno na njegovu tendenciju da i mala odstupanja od normalne distribucije u velikim uzorcima proglaši značajnim (146), dodatno su analizirani indeksi spljoštenosti i asimetričnosti. Najveći indeks asimetričnosti iznosi 0.58, a indeks spljoštenosti iznosi -0.05. Obzirom na to da Kline (145) navodi kako je opravdano koristiti parametrijske postupke kada je indeks asimetričnosti < 3 i kada je indeks spljoštenosti < 10 , može se zaključiti da je opravdano nastaviti primjenjivati parametrijske postupke, u ovom slučaju faktorsku analizu upitnika jer dobiveni indeksi ne prelaze granične vrijednosti.

Unutarnja konzistencija cijele ZBI ljestvice je bila visoka (Cronbachov α koeficijent za cijelu ljestvicu iznosio je 0.89). Faktorsku analizu bilo je prikladno provesti s obzirom na KMO indeks od 0.844 koji ukazuje na adekvatno uzorkovanje i Bartlettov test sferičnosti koji je bio statistički značajan ($\chi^2 = 1199$, $df = 231$, $P < 0.001$) koji ukazuje na korelacijsku matricu koja je prikladna za faktorsku analizu. Provedena je faktorska analiza s Principal axis factoring s varimax rotacijom.

Faktorskom analizom izlučeno je 5 faktora koji su imali eigenvalue > 1 , a činili su 61% varijance (Osipni grafikon prema engl. Scree plot) prikazani na slici 12. Peti faktor se nije mogao interpretirati, jer su se u njemu preklapala različita pitanja. Dalje smo proveli istu faktorsku analizu s izlučivanjem 4 faktora koji su činili 56% varijance. Strukturna matrica (korelacija pojedinih čestica s izlučenim dimenzijama) za faktorsku analizu s 4 faktora prikazana je u tablici 26.



Slika 12: Ospini grafikon (Scree plot) faktorske analize ZBI.

Tablica 26: Strukturna matrica za faktorsku analizu s 4 faktora.

	Faktori			
	1	2	3	4
ZBI1: Osjećate li da vaš član obitelji traži od vas više pomoći nego što treba?			.699	
ZBI2: Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?	.787			
ZBI3: Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?	.593	.399		
ZBI4: Osjećate li se neugodno zbog ponašanja svojeg člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?			.613	
ZBI5: Osjećate li se ljutito kad ste sa svojim članom obitelji?		.674		
ZBI6: Osjećate li da vaš član obitelji sada negativno utječe na vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?		.426	.515	
ZBI7: Jeste li zabrinuti što će se dogoditi u budućnosti vašem članu obitelji?				
ZBI8: Osjećate li da je vaš član obitelji ovisan o vama?	.545			
ZBI9: Osjećate li se napeto kad ste sa svojim članom obitelji?		.719		
ZBI10: Osjećate li da je vaše zdravlje narušeno zbog vašeg angažmana oko člana obitelji?	.558			
ZBI11: Osjećate li da nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli, zbog svojeg člana obitelji?	.671			
ZBI12: Osjećate li da vaš društveni život trpi zbog vaše skrbi o članu obitelji?	.761			
ZBI13: Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma, zbog svojeg člana obitelji?			.550	

	Faktori			
	1	2	3	4
ZBI14: Osjećate li da vaš član obitelji očekuje da se vi skrbite o njemu, kao da ste vi jedina osoba na koju se može osloniti?			.423	
ZBI15: Smatrate li da nemate dovoljno novaca da skrbite o svojem članu obitelji, pored svih ostalih svojih troškova?				
ZBI16: Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o svojem članu obitelji?		.685		
ZBI17: Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti vašeg člana obitelji?	.540			
ZBI18: Poželite li da možete skrb o svojem članu obitelji prepustiti nekom drugom?	.368	.480		
ZBI19: Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema vašem članu obitelji?				
ZBI20: Osjećate li da biste trebali učiniti više za svojeg člana obitelji?				.688
ZBI21: Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za svojeg člana obitelji?				.720
ZBI22: Sveukupno, koliko se osjećate opterećeno zbog skrbi oko svojeg člana obitelji?	.599			

Metoda ekstrakcije: Principal Axis Factoring. / Metoda rotacije: Varimax s Kaiser normalizacijom.

Izlučeni su sljedeći faktori:

Faktor 1 objašnjavao je 31.55% varijance (eigen=6.94) i uključivao je 9 čestica (2, 3, 8, 10, 11, 12, 17, 18 i 22) s Cronbach α koji je iznosio 0.88. S obzirom da je faktor 1 objašnjavao najveći udio varijance i pokrивao je pitanja vezana uz osobno opterećenje njegovatelja. Može ga se interpretirati kao osobno opterećenje.

Faktor 2 objašnjavao je 9.35% varijance (eigen=2.06) i uključivao je 6 čestica (3, 5, 6, 9, 16 i 18) s Cronbach α koji je iznosio 0.83. Može ga se interpretirati kao frustracija.

Faktor 3 objašnjavao je 8.82% varijance (eigen=1.94) i uključivao je 5 čestica (1, 4, 6, 13, 14) s Cronbach α koji je iznosio 0.72. Može ga se interpretirati kao sram.

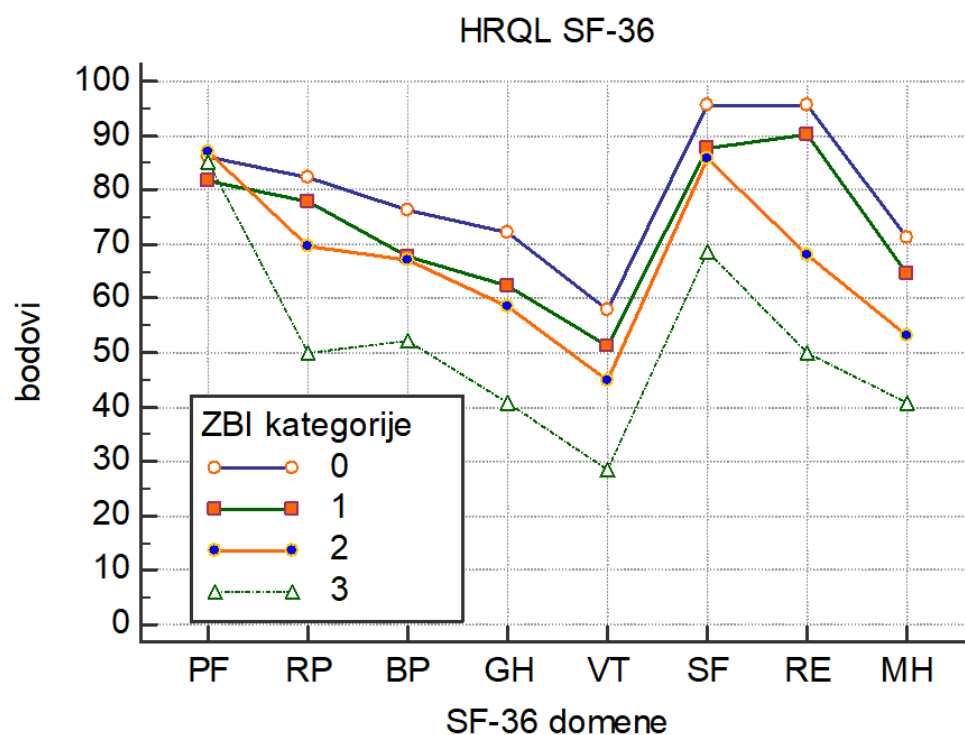
Faktor 4 objašnjavao je 6.56% varijance (eigen=1.44) i uključivao je 2 čestice (20 i 21) s Cronbach α koji je iznosio 0.75. Može ga se interpretirati kao krivnja.

Čestice 7, 15 i 19 nisu uključene u izlučene faktore, dok su čestice 3, 6 i 18 imale utjecaj na više faktora.

5.9. Odnos kvalitete života i opterećenja njegovatelja

5.9.1. Kvaliteta života vezana uz zdravlje

Statistički značajna negativna korelacija ($P < 0.05$) bila je prisutna između ZBI i svih domena SF-36 osim s PF ukazujući kako je veće opterećenje njegovatelja povezano s nižom kvalitetom života vezanom uz zdravlje. Napominjemo kako je unatoč statistički značajnom rezultatu Spearmanov koeficijent korelacije iznosio -0.17 i -0.2 za domene RP i BP što ukazuje na vrlo slabu povezanost, a u skladu s time je i statistički neznačajan rezultat za razliku u postignutim bodovima u domenama PF, RP i BP između pojedinih kategorija opterećenja. Odnos kvalitete života vezane uz zdravlje mjerene upitnikom SF-36 i opterećenja njegovatelja po ZBI kategorijama prikazana je na slici 13 i u tablici 27. ZBI je prikazan u sljedećim kategorijama: 0 = nema opterećenja do blago opterećenje, 1 = blago do umjereno opterećenje, 2 = umjereno do teško opterećenje, 3 = teško opterećenje.



Slika 13: Odnos pojedinih SF-36 domena i ZBI.

Tablica 27: Odnos pojedinih domena SF-36 upitnika i opterećenja njegovatelja po kategorijama u ZBI.

Domena SF-36 upitnika	ZBI (kontinuirana varijabla)	Bez opterećenja do blago opterećenje (0) Medijan i IKR	Blago do umjereno opterećenje (1) Medijan i IKR	Umjereno do teško opterećenje (2) Medijan i IKR	Teško opterećenje (3) Medijan i IKR	P za trend	P za razliku
PF	Rho=-0.06 P=0.525 [‡]	95 IKR (77.5 - 100)	85 IKR (70 - 100)	90 IKR (80 - 100)	85 IKR (71.3 - 98.8)	P=0.866 ⁺⁺	P=0.567 ⁺
RP	Rho=-0.17 P=0.047[‡] *	100 IKR (100 - 100)	100 IKR (62.5 - 100)	100 IKR (50 - 100)	50 IKR (0 - 100)	P=0.098 ⁺⁺	P=0.206 ⁺
BP	Rho=-0.2 P=0.024[‡] *	80 IKR (62.5 - 100)	67.5 IKR (45 - 100)	67.5 IKR (51.3 - 90)	45 IKR (45 - 52.5)	P=0.067 ⁺⁺	P=0.154 ⁺
GH	Rho=-0.25 P=0.004[‡] *	75 IKR (62.5 - 85)	65 IKR (45 - 80)	65 IKR (42.5 - 70)	37.5 IKR (31.3 - 55)	P=0.002⁺⁺ *	P=0.011⁺ * (0 vs 1 0 vs 2 0 vs 3 1 vs 3)*
VT	Rho=-0.35 P<0.001[‡] *	60 IKR (42.5 - 70)	50 IKR (37.5 - 70)	40 IKR (32.5 - 55)	27.5 IKR (21.3 - 37.5)	P=0.001⁺⁺ *	P=0.004⁺ * (0 vs 2 0 vs 3 1 vs 3)*
SF	Rho=-0.27 P=0.002[‡] *	100 IKR (100 - 100)	100 IKR (81.3 - 100)	100 IKR (87.5 - 100)	62.5 IKR (53.1 - 90.6)	P=0.035⁺⁺ *	P=0.016⁺ * (0 vs 1 0 vs 3 1 vs 3)*
RE	Rho=-0.36 P<0.001[‡] *	100 IKR (100 - 100)	100 IKR (100 - 100)	100 IKR (16.7 - 100)	66.7 IKR (16.7 - 66.7)	P=0.003⁺⁺ *	P<0.001⁺ * (0 vs 2 0 vs 3 1 vs 2 1 vs 3 2 vs 3)*
MH	Rho=-0.44 P<0.001[‡] *	72 IKR (68 - 80)	68 IKR (54 - 76)	48 IKR (42 - 66)	48 IKR (28 - 56)	P<0.001⁺⁺ *	P<0.001⁺ * (0 vs 1 0 vs 2 0 vs 3 1 vs 2 1 vs 3)*

*statistički značajno na razini P<0.05 / [‡]Spearmanova korelacija / ⁺⁺Jonckheere-Terpstra test za trend /

⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bio je statistički značajno povezan s nižom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama BP (Rho=-0.2; P=0.025), GH (Rho=-0.26; P=0.003), VT (Rho=-0.42; P<0.001), SF (Rho=-0.26; P=0.002), RE (Rho=-0.32; P<0.001) i MH (Rho=-0.42; P<0.001). Veći rezultat u domeni frustracija bio je statistički značajno

povezan s nižom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama GH (Rho=-0.22; P=0.012), VT (Rho=-0.29; P=0.001), SF (Rho=-0.24; P=0.005), RE (Rho=-0.32; P<0.001) i MH (Rho=-0.42; P<0.001). Veći rezultat u domeni sram bio je statistički značajno povezan s nižom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama RP (Rho=-0.23; P=0.008), VT (Rho=-0.19; P=0.027), RE (Rho=-0.25; P=0.004) i MH (Rho=-0.24; P=0.006). Veći rezultat u domeni krivnja bio je statistički značajno povezan s višom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domeni PF (Rho=0.24; P=0.006). Veći NPI-Q distres je bio statistički značajno povezan s nižom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama VT (Rho=-0.25, P=0.004), RE (Rho=-0.18, P=0.040) i MH (Rho=-0.28, P=0.001). Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) domena kvalitete života vezane uz zdravlje mjerene upitnikom SF-36 s domenama ZBI upitnika dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distresom prikazan je u tablici 28.

Tablica 28: Odnos domena SF-36 upitnika s domenama ZBI upitnika dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distresom.

Domena SF-36 upitnika	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
PF: Fizičko funkcioniranje	0.01 P=0.919	-0.08 P=0.382	-0.14 P=0.119	0.24 P=0.006*	-0.06 P=0.482
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja	-0.15 P=0.085	-0.14 P=0.124	-0.23 P=0.008*	0.17 P=0.060	-0.13 P=0.133
BP: Tjelesni bolovi	-0.2 P=0.025*	-0.14 P=0.119	-0.17 P=0.054	0.13 P=0.139	-0.07 P=0.447
GH: Opće zdravlje	-0.26 P=0.003*	-0.22 P=0.012*	-0.14 P=0.103	0.16 P=0.070	-0.15 P=0.094
VT: Vitalnost	-0.42 P<0.001*	-0.29 P=0.001*	-0.19 P=0.027*	0.17 P=0.057	-0.25 P=0.004*
SF: Socijalno funkcioniranje	-0.26 P=0.002*	-0.24 P=0.005*	-0.15 P=0.085	-0.03 P=0.742	-0.08 P=0.388
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema	-0.32 P<0.001*	-0.32 P<0.001*	-0.25 P=0.004*	-0.16 P=0.065	-0.18 P=0.040*
MH: Mentalno zdravlje	-0.42 P<0.001*	-0.42 P<0.001*	-0.24 P=0.006*	0.03 P=0.777	-0.28 P=0.001*

*statistički značajno na razini P<0.05

5.9.2. Subjektivna kvaliteta života

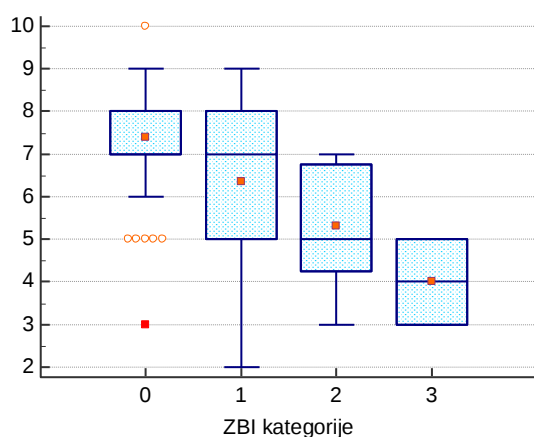
Subjektivna kvaliteta života statistički je značajno pozitivno korelirala sa svim domenama SF-36 upitnika: PF (Rho=0.55, $P<0.001$), RP (Rho=0.47, $P<0.001$), BP (Rho=0.51, $P<0.001$), GH (Rho=0.69, $P<0.001$), VT (Rho=0.59, $P<0.001$), SF (Rho=0.29, $P=0.001$), RE (Rho=0.4, $P<0.001$) i MH (Rho=0.5, $P<0.001$). Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) subjektivne kvalitete života i pojedinih domena SF-36 upitnika prikazana je u tablici 29.

Tablica 29: Odnos subjektivne kvalitete života i pojedinih domena SF-36 upitnika.

	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
Sub. KŽ	0.55 P<0.001*	0.47 P<0.001*	0.51 P<0.001*	0.69 P<0.001*	0.59 P<0.001*	0.29 P=0.001*	0.4 P<0.001*	0.5 P<0.001*

*statistički značajno na razini $P<0.05$

Subjektivna kvaliteta života statistički je značajno negativno korelirala sa ZBI (Rho=-0.27; $P=0.022$). Pregled povezanosti (Spearmanov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) subjektivne kvalitete života i opterećenja njegovatelja po ZBI kategorijama prikazan je na slici 14 i u tablici 30. ZBI je prikazan u sljedećim kategorijama: 0 = nema opterećenja do blago opterećenje, 1 = blago do umjereno opterećenje, 2 = umjereno do teško opterećenje, 3 = teško opterećenje.



Slika 14: Odnos subjektivne kvalitete života i opterećenja njegovatelja mjereno pomoću ZBI.

Tablica 30: Odnos subjektivne kvalitete života i opterećenja njegovatelja mjerenog pomoću ZBI.

	ZBI	0 Medijan i IKR	1 Medijan i IKR	2 Medijan i IKR	3 Medijan i IKR	P za trend	P za razliku
Sub. KŽ	-0.27 P=0.022[‡] *	8 IKR (7 - 8)	7 IKR (5 - 8)	5 IKR (4.5 - 6.5)	4 IKR (3.3 - 4.8)	P<0.001⁺⁺ *	P<0.001⁺ * (0 vs 1 0 vs 2 0 vs 3 1 vs 2 1 vs 3)*

*statistički značajno na razini $P<0.05$ / [‡]Spearmanova korelacija / ⁺⁺Jonckheere-Terpstra test za trend

⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru

U odnosu na pojedine ZBI domene, lošija subjektivna kvaliteta života statistički je značajno bio povezan s višim osobnim opterećenjem (F1; $Rho=-0.49$; $P<0.001$), frustracijom (F2; $Rho=-0.44$; $P<0.001$), sramom (F3; $Rho=-0.36$; $P<0.001$) i NPI-Q distresom ($Rho=-0.37$, $P<0.001$), a nije bilo statistički značajne povezanosti s krivnjom (F4; $P=0.133$). Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) subjektivne kvalitete života i domena ZBI upitnika dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distresom prikazana je u tablici 31.

Tablica 31: Odnos subjektivne kvalitete života i domena ZBI upitnika dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distresa.

	ZBI F1	ZBI F2	ZBI F3	ZBI F4	NPI-Q distres
Sub. KŽ	-0.49 P<0.001*	-0.44 P<0.001*	-0.36 P<0.001*	0.13 $P=0.133$	-0.37 P<0.001*

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.10. Alzheimerova bolest

Njegovatelji bolesnika s AB imali su bolji skor u BP domeni (medijan BP 88.9 vs 55.6 bodova s AB i drugim tipovima demencije; $P=0.003$) i lošiji skor u MH domeni (medijan MH 64 vs 68 bodova s i bez AB; $P=0.039$). Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje i subjektivne kvalitete života njegovatelja koji njeguju bolesnike s AB i drugih tipova demencije i značajnost razlike testirana Mann Whitney U testom prikazana je u tablici 32.

Tablica 32: Usporedba kvalitete života vezane uz zdravlje i subjektivne kvalitete života njegovatelja koji njeguju bolesnike s AB i drugim tipovima demencije.

Domena SF-36 upitnika	AB 76/131 (55.7%)	Drugi tipovi demencije 55/131 (44.3%)	P vrijednost
PF: Fizičko funkcioniranje Medijan i IKR	90 IKR (73.8 - 100)	85 IKR (75 - 95)	P=0.394
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja Medijan i IKR	100 IKR (50 - 100)	100 IKR (50 - 100)	P=0.795
BP: Tjelesni bolovi Medijan i IKR	90 IKR (56.9 - 100)	57.5 IKR (45 - 78.8)	P=0.004*
GH: Opće zdravlje Medijan i IKR	65 IKR (48.8 - 85)	65 IKR (47.5 - 77.5)	P=0.752
VT: Vitalnost Medijan i IKR	47.5 IKR (35 - 70)	50 IKR (35 - 65)	P=0.920
SF: Socijalno funkcioniranje Medijan i IKR	100 IKR (87.5 - 100)	100 IKR (100 - 100)	P=0.341
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema Medijan i IKR	100 IKR (100 - 100)	100 IKR (100 - 100)	P=0.461
MH: Mentalno zdravlje Medijan i IKR	64 IKR (48 - 72)	68 IKR (58 - 76)	P=0.039*
Subjektivna kvaliteta života Medijan i IKR	7 IKR (5 - 8)	7 IKR (5 - 8)	P=0.577

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Njegovatelji bolesnika s AB imali su podjednako opterećenje kao i njegovatelji bolesnika s drugim tipovima demencije (medijan ZBI 27 vs 28 s i bez AB; $P=0.991$). Domene ZBI nisu se statistički značajno razlikovale između njegovatelja bolesnika s AB i njegovatelja bolesnika s drugim tipovima demencija. Usporedba opterećenja njegovatelja koji njeguju bolesnike s AB i drugih tipova demencije i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom prikazana je u tablici 33.

Tablica 33: Usporedba opterećenja njegovatelja koji njeguju bolesnike s AB i drugim tipovima demencije.

Domena ZBI upitnika	AB	Drugi tipovi demencije	P vrijednost
ZBI ukupno Medijan i IKR	27 IKR (21.8 - 39)	28 IKR (20 - 36.5)	P=0.991
ZBI F1: osobno opterećenje Medijan i IKR	16 IKR (7.8 - 22.3)	13 IKR (9 - 21)	P=0.698

ZBI F2: frustracija Medijan i IKR	6 IKR (2.8 – 10)	6 IKR (3.5 – 9.5)	P=0.743
ZBI F3: sram Medijan i IKR	4 IKR (2 - 7.3)	5 IKR (3 - 8)	P=0.476
ZBI F4: krivnja Medijan i IKR	2 IKR (0 - 4)	1 IKR (0 - 4)	P=0.581

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.11. Kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja u usporedbi sa sociodemografskim karakteristikama njegovatelja i bolesnika

5.11.1. Univarijatne usporedbe

Viša dob njegovatelja bila je statistički značajno povezana s nižom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama PF ($Rho=-0.55$, $P<0.001$), RP ($Rho=-0.27$, $P=0.002$), BP ($Rho=-0.31$, $P<0.001$), GH ($Rho=-0.44$, $P<0.001$), VT ($Rho=-0.21$, $P=0.014$) i MH ($Rho=-0.19$, $P=0.031$) i s lošijom subjektivnom kvalitetom života ($Rho=-0.38$, $P<0.001$).

Više godina obrazovanja njegovatelja bilo je statistički značajno povezano s višom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama PF ($Rho=0.4$, $P<0.001$), RP ($Rho=0.28$, $P=0.001$), BP ($Rho=0.34$, $P<0.001$), GH ($Rho=0.44$, $P<0.001$), VT ($Rho=0.26$, $P=0.003$) i MH ($Rho=0.2$, $P=0.019$) i boljom subjektivnom kvalitetom života ($Rho=0.45$, $P<0.001$).

Viši stupanj stečenog obrazovanja bio je statistički značajno povezano s višom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domenama PF ($P<0.001$), RP ($P=0.038$), BP ($P=0.001$), GH ($P<0.001$) i VT ($P=0.021$) i boljom subjektivnom kvalitetom života ($P<0.001$).

Zaposleni njegovatelji imali su statistički značajno višu kvalitetu života vezanom uz zdravlje u domenama PF ($P<0.001$), RP ($P<0.001$), BP ($P<0.001$), GH ($P<0.001$), VT ($P<0.001$), RE ($P=0.027$) i MH ($P=0.004$) i boljom subjektivnom kvalitetom života ($P<0.001$).

Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s općim karakteristikama njegovatelja prikazan je u tablici 34.

Tablica 34: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s općim karakteristikama njegovatelja.

Opće karakteristike njegovatelja	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Spol njegovatelja	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Muški	90	100	67.5	70	50	100	100	66	7
Ženski	85	100	67.5	65	45	100	100	68	6
	P=0.417 ⁺⁺	P=0.101 ⁺⁺	P=0.802 ⁺⁺	P=0.803 ⁺⁺	P=0.179 ⁺⁺	P=0.835 ⁺⁺	P=0.541 ⁺⁺	P=0.898 ⁺⁺	P=0.059 ⁺⁺
Dob (godine)	-0.55 P<0.001[‡] *	-0.27 P=0.002[‡] *	-0.31 P<0.001[‡] *	-0.44 P<0.001[‡] *	-0.21 P=0.014[‡] *	-0.16 P=0.073 [‡]	0 P=0.973 [‡]	-0.19 P=0.031[‡] *	-0.38 P<0.001[‡] *
Dob	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
<45 godina (1)	100	100	100	82.5	57.5	100	100	72	8
45-64 godina (2)	95	100	78.8	70	50	100	100	68	7
65-74 godina (3)	80	100	57.5	52.5	42.5	100	100	60	5
≥75 godina (4)	70	75	57.5	50	40	100	100	60	6
	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 3; 2 vs 4; 3 vs 4)*	P=0.008⁺ * (1 vs 4; 2 vs 4; 3 vs 4)*	P=0.001⁺ * (1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 3; 2 vs 4)*	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 3; 2 vs 4)*	P=0.102 ⁺	P=0.219 ⁺	P=0.196 ⁺	P=0.140 ⁺	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 3; 2 vs 4)*
Duljina obrazovanja (godine)	0.4 P<0.001[‡] *	0.28 P=0.001[‡] *	0.34 P<0.001[‡] *	0.44 P<0.001[‡] *	0.26 P=0.003[‡] *	-0.05 P=0.540 [‡]	0.06 P=0.468 [‡]	0.2 P=0.019[‡] *	0.45 P<0.001[‡] *

Opće karakteristike njegovatelja	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Obrazovanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Osnovna škola (1)	70	75	45	40	35	100	100	54	5
SSS (2)	85	100	57.5	62	45	100	100	60	5
VŠS (3)	90	100	67.5	77	55	100	100	68	7
VSS (4)	95	100	90	72	50	100	100	68	8
	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 4)*	P=0.038⁺ * (1 vs 4) *	P=0.001⁺ * (1 vs 4; 2 vs 4; 3 vs 4)*	P<0.001⁺ * (1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 4; 3 vs 4)*	P=0.021⁺ * (1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 4) *	P=0.946 ⁺	P=0.596 ⁺	P=0.100 ⁺	P<0.001⁺ * (1 vs 3; 1 vs 4; 2 vs 3; 2 vs 4)*
Radni odnos	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Zaposlen (1)	95	100	90	80	55	100	100	72	8
Nezaposlen (2)	90	50	57.5	65	40	100	66.7	60	5
U mirovini (3)	75	100	57.5	50	40	100	100	60	5
	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 2 vs 3)*	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 2 vs 3)*	P<0.001⁺ * (1 vs 3)*	P<0.001⁺ * (1 vs 3; 2 vs 3)*	P<0.001⁺ * (1 vs 2)*	P=0.161 ⁺	P=0.027⁺ * (1 vs 2; 2 vs 3)*	P=0.004⁺ * (1 vs 3)*	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3)*

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Supružnici su imali statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P<0.001$), GH ($P<0.001$) i MH ($P=0.017$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P=0.002$).

Njegovatelji koji su duže vremena njegovali bolesnika imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni VT ($\text{Rho}=-0.27$, $P=0.017$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($\text{Rho}=-0.21$, $P=0.017$).

Njegovatelji koji su njegovali bolesnika veći broj sati tjedno imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($\text{Rho}=-0.27$, $P=0.002$), RP ($\text{Rho}=-0.27$, $P=0.002$), BP ($\text{Rho}=-0.19$, $P=0.026$), GH ($\text{Rho}=-0.37$, $P<0.001$), VT ($\text{Rho}=-0.38$, $P<0.001$), RE ($\text{Rho}=-0.29$, $P=0.001$) i MH ($\text{Rho}=-0.3$, $P=0.001$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($\text{Rho}=0.54$, $P<0.001$).

Njegovatelji koji su imali pomoć 2 ili 3 osobe u odnosu na one koji su imali pomoć 0, 1 ili ≥ 4 osobe imali su višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama RP, GH, SF i bolju subjektivnu kvalitetu života.

Njegovatelji koji su njegovali bolesnika uz veći broj sati tuđe pomoći tjedno imali su statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni PF ($\text{Rho}=0.24$, $P=0.006$), te bolju subjektivnu kvalitetu života ($\text{Rho}=0.18$, $P=0.041$).

Njegovatelji koji su živjeli s bolesnikom imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P=0.030$), BP ($P=0.013$), GH ($P<0.001$), VT ($P=0.003$), RE ($P=0.018$) i MH ($P=0.002$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P<0.001$).

Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s karakteristikama vezanim uz njegovanje prikazan je u tablici 35.

Tablica 35: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s karakteristikama vezanim uz njegovanje.

Karakteristike vezane uz njegovanje	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Povezanost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Supružnik (1)	80	100	67.5	50	40	100	100	60	5
Dijete (2)	95	100	77.5	70	55	100	100	68	7
Drugo (3)	100	100	77.5	80	50	100	100	68	7
	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3)*	P=0.112 ⁺	P=0.241 ⁺	P<0.001⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3)*	P=0.056 ⁺	P=0.189 ⁺	P=0.942 ⁺	P=0.017⁺ * (1 vs 2)*	P=0.002⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3)*
Dužina njegovanja (godine)	-0.05 P=0.563 [‡]	-0.06 P=0.503 [‡]	-0.1 P=0.246 [‡]	-0.1 P=0.280 [‡]	-0.21 P=0.017[‡] *	-0.08 P=0.352 [‡]	0.06 P=0.511 [‡]	0 P=0.982 [‡]	-0.21 P=0.017[‡] *
Pomoć oko njegovanja	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Brine sam	80	100	67.5	57.5	40	100	100	60	7
Brine uz pomoć	90 P=0.098 ⁺⁺	100 P=0.175 ⁺⁺	70 P=0.537 ⁺⁺	65 P=0.161 ⁺⁺	50 P=0.175 ⁺⁺	100 P=0.189 ⁺⁺	100 P=0.102 ⁺⁺	68 P=0.256 ⁺⁺	7 P=0.448 ⁺⁺
Broj sati tjedno koliko brine	-0.27 P=0.002[‡] *	-0.27 P=0.002[‡] *	-0.19 P=0.026[‡] *	-0.37 P<0.001[‡] *	-0.38 P<0.001[‡] *	-0.14 P=0.106 [‡]	-0.29 P=0.001[‡] *	-0.3 P=0.001[‡] *	0.54 P<0.001[‡] *
Uz pomoć koliko osoba brine	0.13 P=0.136 [‡]	0.14 P=0.108 [‡]	0.03 P=0.717 [‡]	0.09 P=0.301 [‡]	0.03 P=0.734 [‡]	0.07 P=0.427 [‡]	-0.02 P=0.803 [‡]	0.11 P=0.219 [‡]	0.1 P=0.265 [‡]

Karakteristike vezane uz njegovanje	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Broj osoba koje pomažu	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
0	80	100	67.5	60	40	100	100	60	7
1	85	100	77.5	60	50	100	100	64	5
2	90	100	75	70	57.5	100	100	68	7
3	100	100	77.5	80	50	100	100	72	7
≥4	85	62.5	51.3	35	40	100	100	64	5
	P=0.054 ⁺⁺	P=0.012⁺⁺ * (0 vs 3; 1 vs 3; 2 vs ≥4; 3 vs ≥4)*	P=0.119 ⁺⁺	P=0.029⁺⁺ * (0 vs 3; 2 vs ≥4; 3 vs ≥4)*	P=0.273 ⁺⁺	P=0.017⁺⁺ * (0 vs 1; 1 vs 3; 1 vs ≥4; 2 vs ≥4)*	P=0.194 ⁺⁺	P=0.584 ⁺⁺	P=0.009⁺⁺ * (0 vs 2; 1 vs 2; 2 vs ≥4; 3 vs ≥4)*
Koliko sati tjedno netko pomaže	0.24 P=0.006[‡] *	0.12 P=0.169 [‡]	0.17 P=0.058 [‡]	0.13 P=0.130 [‡]	0.06 P=0.518 [‡]	-0.05 P=0.594 [‡]	-0.13 P=0.142 [‡]	0.07 P=0.407 [‡]	0.18 P=0.041[‡] *
Tip kućanstva	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Žive zajedno	85	100	67.5	65	45	100	100	62	6
Žive odvojeno	95	100	90	85	65	100	100 ↑	72	8
	P=0.030⁺⁺ *	P=0.238 ⁺⁺	P=0.013⁺⁺⁺	P<0.001⁺⁺ *	P=0.003⁺⁺⁺	P=0.066 ⁺⁺	P=0.018⁺⁺⁺	P=0.002⁺⁺⁺	P<0.001⁺⁺ *

*statistički značajno na razini P<0.05 / [‡]Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Njegovatelji koji su aktivni pušači imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni RE ($P=0.005$).

Njegovatelji koji su bolovali od arterijske hipertenzije imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P<0.001$), RP ($P=0.001$), BP ($P=0.015$), GH ($P<0.001$) i VT ($P=0.027$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P<0.001$).

Njegovatelji koji su bolovali od šećerne bolesti imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni PF ($P=0.027$).

Njegovatelji koji su bolovali od maligne bolesti unatrag 5 godina imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P=0.032$) i GH ($P=0.034$).

Njegovatelji koji su bolovali od reumatskih tegoba koje su zahtijevale redovitu terapiju imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P<0.001$), RP ($P<0.001$), BP ($P<0.001$), GH ($P<0.001$) i VT ($P=0.022$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P<0.001$).

Njegovatelji koji su bolovali od anksiozno-depresivnog poremećaja koji je zahtijevao redovitu terapiju imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama BP ($P=0.027$), GH ($P<0.001$), VT ($P=0.017$), RE ($P<0.001$) i MH ($P<0.001$) i lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P<0.001$).

Njegovatelji koji su bolovali od astme ili KOPB-a nisu imali statistički značajno različitu kvalitetu života od onih njegovatelja koji nisu bolovali od astme ili KOPB-a.

Pregled povezanosti pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s morbiditetima njegovatelja i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablici 36.

Tablica 36: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivna kvaliteta života s morbiditetima njegovatelja.

Morbiditeti negovatelja	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Aktivno pušenje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	67.5	60	50	100	100	60	7
Ne	87.5	100	67.5	70	47.5	100	100 ↑	68	7
	P=0.561	P=0.529	P=0.678	P=0.250	P=0.280	P=0.748	P=0.005*	P=0.247	P=0.895
Hipertenzija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	67.5	57.5	40	100	100	66	6
Ne	95	100 ↑	90	75	55	100	100	68	7
	P<0.001*	P=0.001*	P=0.015*	P<0.001*	P=0.027*	P=0.449	P=0.564	P=0.899	P=0.001*
Šećerna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	72.5	100	57.5	60	45	100	100	64	5.5
Ne	90	100	70	65	50	100	100	68	7
	P=0.027*	P=0.555	P=0.176	P=0.145	P=0.791	P=0.183	P=0.527	P=0.686	P=0.208
Maligna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	75	50	45	45	45	100	100	68	5
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	66	7
	P=0.032*	P=0.060	P=0.346	P=0.034*	P=0.895	P=0.667	P=0.832	P=0.681	P=0.142
Reumatske tegobe	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	70	37.5	45	40	40	100	100	60	5
Ne	95	100	80	70	50	100	100	68	7
	P<0.001*	P<0.001*	P<0.001*	P<0.001*	P=0.022*	P=0.312	P=0.210	P=0.118	P<0.001*

Morbiditeti njegovatelja	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Anksiozno- depresivni poremećaj	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
	85	100	57.5	37.5	40	100	100	50	5
Da	90	100	70	70	50	100	100 ↑	68	7
Ne	P=0.061	P=0.146	P=0.027*	P<0.001*	P=0.017*	P=0.362	P<0.001*	P<0.001*	P<0.001*
Astma/KOPB	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
	85	100	67.5	65	40	100	100	56	6
Da	90	100	67.5	65	50	100	100	68	7
Ne	P=0.443	P=0.982	P=0.618	P=0.774	P=0.134	0.886	P=0.536	P=0.099	P=0.735

*statistički značajno na razini $P<0.05$

Njegovatelji koji su brinuli o starijem bolesniku imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni BP ($Rho=-0.19$, $P=0.032$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika muškog spola imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P=0.015$), GH ($P=0.025$), VT ($P=0.015$) i MH ($P=0.038$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P=0.006$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je imao više godina obrazovanja su imali statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama BP ($P=0.010$) i GH ($P=0.008$), te bolju subjektivnu kvalitetu života ($P=0.014$).

Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanost) pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s općim karakteristikama bolesnika prikazan je u tablici 37.

Tablica 37: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivna kvaliteta života s općim karakteristikama bolesnika.

Opće karakteristike bolesnika	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Dob oboljelog (godine)	-0.11 P=0.215 [‡]	-0.17 P=0.057 [‡]	-0.19 P=0.032[‡] *	0.02 P=0.794 [‡]	-0.09 P=0.318 [‡]	0.09 P=0.323 [‡]	-0.02 P=0.856 [‡]	0.06 P=0.511 [‡]	-0.12 P=0.162 [‡]
Spol oboljelog	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Muški	80	100	67.5	60	40	100	100	60	5
Ženski	90	100	70	70	55	100	100	68	7
	P=0.015⁺⁺ *	P=0.056 ⁺⁺	P=0.481 ⁺⁺	P=0.025⁺⁺ *	P=0.015⁺⁺ *	P=0.766 ⁺⁺	P=0.608 ⁺⁺	P=0.038⁺⁺ *	P=0.006⁺⁺ *
Duljina obrazovanja (god.)	0.12 P=0.162 [‡]	0.11 P=0.199 [‡]	0.22 P=0.010[‡] *	0.23 P=0.008[‡] *	0.08 P=0.352 [‡]	0.11 P=0.203 [‡]	0.11 P=0.195 [‡]	0.08 P=0.382 [‡]	0.22 P=0.014[‡] *
Obrazovanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Nezavršena škola	90	100	80	65	55	87.5	100	44	4
Osnovna škola	85	100	57.5	60	45	100	100	64	6
SSS	85	100	67.5	65	55	100	100	68	7
VŠS	92.5	100	90	67.5	40	100	100	68	7
VSS	95	100	90	70	50	100	100	64	7
	P=0.561 ⁺	P=0.297 ⁺	P=0.085 ⁺	P=0.175 ⁺	P=0.615 ⁺	P=0.418 ⁺	P=0.488 ⁺	P=0.591 ⁺	P=0.160 ⁺

* statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺ Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru / ⁺⁺ Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Njegovatelji koji su brinuli o bolesniku s AB imali su statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni BP ($P=0.004$) i statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni MH ($P=0.039$) u usporedbi s njegovateljima koji su brinuli za bolesnike s ostalim tipovima demencije.

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika čija je bolest dulje trajala imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni VT ($Rho=-0.22$, $P=0.010$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($Rho=-0.25$, $P=0.004$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji su uključeni u program dnevne skrbi imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama SF ($P<0.001$) i RE ($P<0.001$).

Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanost) pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s karakteristikama vezanim uz bolest prikazan je u tablici 38.

Tablica 38: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvaliteta života s karakteristikama vezanim uz bolest.

Karakteristike vezane uz bolest	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Tip demencije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
AB (1)	90	100	90	65	47.5	100	100	64	7
Vaskularna (2)	85	100	57.5	65	50	100	100	72	7
Parkinsonova b. (3)	92.5	100	68.8	55	50	100	100	68	6.5
Lewy body dem. (4)	65	0	45	50	40	100	100	68	5
Frontotemporalna demencija (5)	90	50	45	60	55	37.5	66.7	60	5
	P=0.534 ⁺	P=0.277 ⁺	P=0.046⁺ * (1 vs 2)*	P=0.822 ⁺	P=0.977 ⁺	P=0.144 ⁺	P=0.321 ⁺	P=0.320 ⁺	P=0.738 ⁺
AB	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	90	65	47.5	100	100	64	7
Ne	85	100	57.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.394 ⁺⁺	P=0.795 ⁺⁺	P=0.004⁺⁺ *	P=0.752 ⁺⁺	P=0.920 ⁺⁺	P=0.341 ⁺⁺	P=0.461 ⁺⁺	P=0.039⁺⁺ *	P=0.577 ⁺⁺
Duljina trajanja demencije (godine)	-0.07	-0.09	-0.06	-0.12	-0.22	0.07	-0.03	-0.13	-0.25
	P=0.407 [‡]	P=0.312 [‡]	P=0.496 [‡]	P=0.183 [‡]	P=0.010[‡] *	P=0.434 [‡]	P=0.742 [‡]	P=0.148 [‡]	P=0.004[‡] *
Dijagnozu postavio	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Neurolog	90	100	70	65	45	100	100	64	6
Psihijatar	87.5	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.763 ⁺⁺	P=0.157 ⁺⁺	P=0.667 ⁺⁺	P=0.609 ⁺⁺	P=0.799 ⁺⁺	P=0.922 ⁺⁺	P=0.965 ⁺⁺	P=0.147 ⁺⁺	P=0.800 ⁺⁺
Program dnevne skrbi	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	77.5	65	45	87.5	100	60	6
Ne	87.5	100	67.5	65	50	100	100 ↑	68	7
	P=0.272 ⁺⁺	P=0.992 ⁺⁺	P=0.539 ⁺⁺	P=0.300 ⁺⁺	P=0.943 ⁺⁺	P<0.001⁺⁺ *	P<0.001⁺⁺ *	P=0.550 ⁺⁺	P=0.536 ⁺⁺

Karakteristike vezane uz bolest	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Terapija za demenciju	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	68	6
Memantin	90	100	70	70	45	100	100	64	7
Donepezil	87.5	100	78.8	62.5	50	100	100	66	7
Memantin +	87.5	100	90	62.5	47.5	100	100	60	5
Donepezil	P=0.856 ⁺	P=0.327 ⁺	P=0.457 ⁺	P=0.989 ⁺	P=0.951 ⁺	P=0.223 ⁺	P=0.657 ⁺	P=0.596 ⁺	P=0.385 ⁺

statistički značajno na razini $P < 0.05$ / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru / ⁺⁺Mann Whitney U test / ^{}Spearmanova korelacija

Njegovatelji koji su brinuli o bolesniku s arterijskom hipertenzijom imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni BP ($P=0.037$).

Ostali komorbiditeti bolesnika nisu statistički značajno utjecali na kvalitetu života vezanu uz zdravlje i subjektivnu kvalitetu života njegovatelja.

Pregled povezanosti pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s komorbiditetima bolesnika i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablici 39.

Tablica 39: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivna kvaliteta života s komorbiditetima bolesnika.

Komorbiditeti bolesnika	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
Hipertenzija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	67.5	65	50	100	100	64	7
Ne	90	100	78.8	67.5	50	100	100	68	7
	P=0.066	P=0.396	P=0.037*	0.512	P=0.429	P=0.250	P=0.387	P=0.644	P=0.392
Šećerna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	67.5	60	50	100	100	72	6
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	64	7
	P=0.686	P=0.635	P=0.678	P=0.459	P=0.877	P=0.840	P=0.624	P=0.584	P=0.714
Maligna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	57.5	60	40	100	100	64	5
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.930	P=0.889	P=0.331	P=0.587	P=0.157	P=0.895	P=0.158	P=0.502	P=0.886
Reumatske tegobe	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	67.5	67.5	50	100	100	68	7
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	64	7
	P=0.568	P=0.483	P=0.318	P=0.809	P=0.753	P=0.970	P=0.308	P=0.540	P=0.965
Astma/KOPB	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	80	100	67.5	40	30	100	100	52	6
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.583	P=0.494	P=0.363	P=0.492	P=0.071	P=0.472	P=0.295	P=0.148	P=0.714

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika s težim kognitivnim oštećenjem (procijenjeno MMSE upitnikom) imali su statistički značajno lošiju subjektivnu kvalitetu života ($Rho = 0.24$, $P = 0.005$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je bio više ovisan o pomoći u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života (procijenjeno Barthelovim indeksom) imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama GH ($Rho = 0.2$, $P = 0.022$), VT ($Rho = 0.32$, $P < 0.001$), RE ($Rho = 0.2$, $P = 0.023$) i MH ($Rho = 0.26$, $P = 0.003$), te bolju subjektivnu kvalitetu života ($Rho = 0.31$, $P < 0.001$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je imao jače izražene bihevioralne simptome (procijenjeno NPI-Q upitnikom) imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama VT ($Rho = -0.22$, $P = 0.011$) i MH ($Rho = -0.22$, $P = 0.013$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($Rho = -0.34$, $P < 0.001$).

Njegovatelji koji su izražavali veći distres uzrokovan bihevioralnim simptomima u bolesnika (procijenjen NPI-Q upitnikom) imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama VT ($Rho = -0.25$, $P = 0.004$), RE ($Rho = -0.18$, $P = 0.040$) i MH ($Rho = -0.28$, $P = 0.001$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($Rho = -0.37$, $P < 0.001$).

Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s težinom demencije prikazan je u tablici 40.

Tablica 40: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivna kvaliteta života s težinom demencije.

Težina demencije	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
MMSE	0.07 P=0.407‡	0.08 P=0.364‡	-0.04 P=0.634‡	0.1 P=0.237‡	0.09 P=0.307‡	-0.04 P=0.675‡	0.05 P=0.563‡	0.09 P=0.307‡	0.24 P=0.005‡ *
MMSE kategorije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Normalan nalaz	95	100	77.5	65	50	100	100	64	8
Blaga demencija	90	100	67.5	70	55	100	100	68	7
Umjerena demencija	85	100	67.5	65	45	100	100	64	7
Teška demencija	85	100	68.8	65	45	100	100	66	6
	P=0.438+	P=0.638+	P=0.916+	P=0.522+	P=0.539+	P=0.325+	P=0.124+	P=0.778+	P=0.059+
Barthelov indeks	0.01 P=0.946‡	0.1 P=0.237‡	0.06 P=0.489‡	0.2 P=0.022‡ *	0.32 P<0.001‡ *	-0.02 P=0.829‡	0.2 P=0.023‡ *	0.26 P=0.003‡ *	0.31 P<0.001‡ *
Barthelov indeks kategorije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Zadovoljavajuća sposobnost (1)	90	100	67.5	65	50	100	100	68	7
Potreba za pomoći (2)	90	100	80	65	40	100	100	52	5
Potpuno ovisan (3)	90	100	57.5	60	45	100	100	68	7
	P=0.795++	P=0.878++	P=0.552++	P=0.443++	P=0.125++	P=0.712++	P=0.322++	P=0.093++	P=0.143++
NPI-Q ukupni skor	-0.05 P=0.555‡	-0.09 P=0.329‡	-0.06 P=0.525‡	-0.11 P=0.203‡	-0.22 P=0.011‡ *	-0 P=0.982‡	-0.13 P=0.155‡	-0.22 P=0.013‡ *	-0.34 P<0.001‡ *
NPI-Q distress	-0.06 P=0.482‡	-0.13 P=0.133‡	-0.07 P=0.447‡	-0.15 P=0.094‡	-0.25 P=0.004‡ *	-0.08 P=0.388‡	-0.18 P=0.040‡ *	-0.28 P=0.001‡ *	-0.37 P<0.001‡ *

*statistički značajno na razini P<0.05 / †Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru / ++Mann Whitney U test / ‡Spearmanova korelacija

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je imao halucinacije imali su statistički značajno višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni SF ($P=0.047$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je bio agitiran/agresivan imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama PF ($P=0.021$), RP ($P=0.013$), BP ($P=0.015$), GH ($P=0.017$) i VT ($P=0.031$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P<0.001$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je imao depresiju imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni SF ($P=0.034$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je bio anksiozan imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni RE ($P=0.045$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je bio apatičan/indiferentan imali su statistički značajno lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P=0.021$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je imao otkočeno ponašanje imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni RP ($P=0.047$).

Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika koji je imao poremećaj sna i ponašanja po noći imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni GH ($P=0.010$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($P=0.002$).

Deluzije, elacija/euforija, razdražljivost, aberantno motoričko ponašanje, te poremećaj jela i apetita u bolesnika nisu statistički značajno utjecali na kvalitetu života vezanu uz zdravlje i subjektivnu kvalitetu života njegovatelja.

Pregled povezanosti pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s pojedinim domenama NPI-Q upitnika i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazane u tablici 41.

Tablica 41: Usporedba pojedinih domena SF-36 upitnika i subjektivne kvalitete života s pojedinim domenama NPI-Q upitnika.

Domena NPI-Q upitnika	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
NPI-Q deluzije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	92.5	100	70	70	45	100	100	62	7
Ne	85	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.153	P=0.667	P=0.433	P=0.203	P=0.266	P=0.539	P=0.452	P=0.526	P=0.963
NPI-Q halucinacije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	67.5	65	45	100 ↑	100	60	7
Ne	90	100	70	65	50	100	100	68	7
	P=0.698	P=0.308	P=0.587	P=0.992	P=0.244	P=0.047*	P=0.519	P=0.971	P=0.519
NPI-Q agitiranost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	57.5	60	45	100	100	62	5
Ne	95	100 ↑	80	75	50	100	100	68	8
	P=0.021*	P=0.013*	P=0.015*	P=0.017*	P=0.031*	P=0.635	P=0.770	P=0.123	P<0.001*
NPI-Q depresija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	87.5	100	67.5	65	50	100	100	68	7
Ne	90	100	67.5	65	50	100 ↑	100	64	7
	P=0.260	P=0.909	P=0.402	P=0.710	P=0.729	P=0.034*	P=0.838	P=0.348	P=0.874
NPI-Q anksioznost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	87.5	100	67.5	65	45	100	100	60	6
Ne	90	100	70	70	50	100	100 ↑	68	7
	P=0.926	P=0.423	P=0.989	P=0.092	P=0.334	P=0.054	P=0.045*	P=0.238	P=0.082
NPI-Q elacija/euforija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	62.5	60	50	100	100	64	6.5
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.355	P=0.581	P=0.675	P=0.668	P=0.995	P=0.554	P=0.943	P=0.981	P=0.284

Domena NPI-Q upitnika	Domene SF-36 upitnika								Sub. KŽ
	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	
NPI-Q apatija/indiferentnost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	67.5	65	47.5	100	100	64	6.5
Ne	90	100	80	70	60	100	100	68	8
	P=0.952	P=0.350	P=0.560	P=0.406	P=0.138	P=0.624	P=0.149	P=0.166	P=0.021*
NPI-Q otkočeno pon.	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	70	65	50	100	100	60	6
Ne	90	100 ↑	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.711	P=0.047*	P=0.676	P=0.526	P=0.647	P=0.643	P=0.328	P=0.333	P=0.429
NPI-Q razdražljivost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	67.5	65	50	100	100	64	7
Ne	87.5	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.701	P=0.415	P=0.819	P=0.816	P=0.517	P=0.653	P=0.807	P=0.487	P=0.536
NPI-Q aberantno motoričko ponašanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	67.5	65	45	100	100	64	6
Ne	87.5	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.774	P=0.941	P=0.602	P=0.584	P=0.365	P=0.197	P=0.942	P=0.407	P=0.053
NPI-Q poremećaji sna i ponašanja po noći	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	85	100	57.5	60	45	100	100	64	5
Ne	90	100	70	70	50	100	100	68	7
	P=0.187	P=0.200	P=0.173	P=0.010*	P=0.223	P=0.087	P=0.285	P=0.586	P=0.002*
NPI-Q poremećaji apetita i jela	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	90	100	70	65	50	100	100	64	7
Ne	90	100	67.5	65	50	100	100	68	7
	P=0.552	P=0.629	P=0.498	P=0.745	P=0.769	P=0.057	P=0.376	P=0.158	P=0.406

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

5.11.2. Multivarijatne analize prediktora kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja

PF: Fizičko funkcioniranje

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora PF domene bili su starija dob njegovatelja (OR 1.27, $P<0.001$), ženski spol njegovatelja (muški spol OR 0.15, $P=0.035$), manje godina obrazovanja njegovatelja (OR 0.34, $P=0.005$), skrb o bolesniku uz pomoć (samostalna skrb OR 0.07, $P=0.035$), manji broj sati negovanja bolesnika tjedno (OR 0.97, $P=0.036$), manji broj sati tuđe pomoći pri negovanju tjedno (OR 0.96, $P=0.018$), arterijska hipertenzija u njegovatelja (OR 5.71, $P=0.013$), maligna bolest u zadnjih 5 godina u njegovatelja (OR 265.06, $P=0.002$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 9.46, $P=0.009$), mlađa dob bolesnika (OR 0.91, $P=0.042$), ženski spol bolesnika (muški spol OR 0.07, $P=0.010$), arterijska hipertenzija u bolesnika (OR 9.84, $P=0.005$), niži MMSE skor bolesnika (OR 0.9, $P=0.041$) i viši NPI-Q skor bolesnika (OR 1.05, $P=0.021$). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene PF (PF<90) prikazan je u Tablici 42.

Tablica 42: Model logističke regresije za PF <90.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob njegovatelja (godine)	P<0.001 *	1.27	1.13 - 1.44
Muški spol njegovatelja	P=0.035 *	0.15	0.03 - 0.87
Stupanj obrazovanja VSS njegovatelja	$P=0.158$	8.02	0.45 - 144.18
Godine obrazovanja njegovatelja	P=0.005 *	0.34	0.16 - 0.72
Radni odnos = zaposlen	$P=0.136$	4.51	0.62 - 32.72
Sam se brine o bolesniku	P=0.035 *	0.07	0.01 - 0.83
Broj sati negovanja bolesnika tjedno	P=0.036 *	0.97	0.94 - 0.99
Broj sati tuđe pomoći pri negovanju tjedno	P=0.018 *	0.96	0.92 - 0.99
Arterijska hipertenzija u njegovatelja	P=0.013 *	5.71	1.45 - 22.55
Maligno oboljenje u njegovatelja	P=0.002 *	265.06	8.51 - 8256.75
Reumatske tegobe u njegovatelja	P=0.009 *	9.46	1.76 - 50.85
Dob bolesnika (godine)	P=0.042 *	0.91	0.83 - 0.99
Muški spol bolesnika	P=0.010 *	0.07	0.01 - 0.52
Arterijska hipertenzija u bolesnika	P=0.005 *	9.84	1.96 - 49.34
MMSE skor bolesnika	P=0.041 *	0.9	0.82 - 0.99
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.021 *	1.05	1.01 - 1.09
Program dnevne skrbi za bolesnika	$P=0.051$	5.82	0.99 - 34.24

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R^2 73% / *statistički značajno na razini $P<0.05$

RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora RP domene bili su viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.03, $P=0.038$), manji broj osoba koje pomažu pri njegovanju bolesnika (OR 0.58, $P=0.041$), arterijska hipertenzija u njegovatelja (OR 4.97, $P=0.003$) i reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 11.94, $P<0.001$). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene RP (RP <100) prikazan je u tablici 43.

Tablica 43: Model logističke regresije za RP <100.

Variable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
ZBI skor njegovatelja	P=0.038 *	1.03	1.01 - 1.07
Radni odnos = zaposlen	$P=0.116$	0.38	0.12 - 1.27
Broj sati tuđe pomoći pri njegovanju tjedno	$P=0.093$	1.02	1 - 1.05
Broj osoba koje pomažu pri njegovanju	P=0.041 *	0.58	0.34 - 0.98
Hipertenzija u njegovatelja	P=0.003 *	4.97	1.7 - 14.56
Reumatske tegobe u njegovatelja	P<0.001 *	11.94	3.5 - 40.74
Godine obrazovanja bolesnika	$P=0.175$	0.93	0.83 - 1.04
Dijagnozu postavio neurolog	$P=0.077$	2.46	0.91 - 6.67

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R^2 45% / *statistički značajno na razini $P<0.05$

BP: Tjelesni bolovi

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora BP domene bili su niži stupanj obrazovanja od VSS njegovatelja (VSS OR 0.14, $P=0.002$), nezaposlenost (zaposlenost OR 0.13, $P=0.001$), manji broj sati njegovanja bolesnika tjedno (OR 0.97, $P=0.017$), život u istom kućanstvu (OR 6.79, $P=0.048$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 4.84, $P=0.005$), starija dob bolesnika (OR 1.12, $P=0.004$), ostali tipovi demencija (AB OR 0.3, $P=0.017$) i viši NPI-Q skor bolesnika (OR 1.05, $P=0.001$). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene BP (BP <67.5) prikazan je u tablici 44.

Tablica 44: Model logističke regresije za BP <67.5.

Variable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Stupanj obrazovanja VSS njegovatelja	P=0.002 *	0.14	0.04 - 0.5
Radni odnos = zaposlen	P=0.001 *	0.13	0.04 - 0.44
Broj sati njegovanja bolesnika tjedno	P=0.017 *	0.97	0.95 - 0.99
Život u istom kućanstvu	P=0.048 *	6.79	1.02 - 45.21
Reumatske tegobe u njegovatelja	P=0.005 *	4.84	1.59 - 14.69

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob bolesnika (godine)	P=0.004 *	1.12	1.04 - 1.21
AB	P=0.017 *	0.3	0.11 - 0.81
Ukupni NPI-Q skor	P=0.001 *	1.05	1.02 - 1.09

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 54% / *statistički značajno na razini P<0.05

GH: Opće zdravlje

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora GH domene bili su ženski spol njegovatelja (muški spol OR 0.1, P=0.017), njegovatelj supružnik (OR 18.67, P=0.009), arterijska hipertenzija u njegovatelja (OR 6.16, P=0.011), maligno oboljenja u zadnjih 5 godina u njegovatelja (OR 86.14, P=0.009), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 6.11, P=0.022), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja (OR 8.56, P=0.021), manje godina obrazovanja bolesnika (OR 0.78, P=0.005) i bolesnik uključen u program dnevne skrbi (OR 10.52, P=0.009). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene GH (GH <65) prikazan je u tablici 45.

Tablica 45: Model logističke regresije za GH <65.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Muški spol njegovatelja	P=0.017 *	0.1	0.01 - 0.66
ZBI skor njegovatelja	P=0.183	1.03	0.99 - 1.07
Stupanj obrazovanja VSS njegovatelja	P=0.075	0.26	0.06 - 1.14
Radni odnos= zaposlen	P=0.063	0.25	0.06 - 1.08
Povezanost = supružnik	P=0.009 *	18.67	2.08 - 167.4
Sam se brine o bolesniku	P=0.172	2.68	0.65 - 11.02
Hipertenzija u njegovatelja	P=0.011 *	6.16	1.52 - 24.93
Maligno oboljenje u njegovatelja	P=0.009 *	86.14	3.1 - 2396.36
Reumatske tegobe u njegovatelja	P=0.022 *	6.11	1.29 - 28.93
Anksiozno-depresivni poremećaj u njegovatelja	P=0.021 *	8.56	1.39 - 52.61
Muški spol bolesnika	P=0.073	0.14	0.02 - 1.21
Godine obrazovanja bolesnika	P=0.005 *	0.78	0.66 - 0.93
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.009 *	10.52	1.78 - 62.04

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 66% / *statistički značajno na razini P<0.05

VT: Vitalnost

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora VT domene bili su viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.06, P<0.001), njegovatelj supružnik (OR 4.84, P=0.004), maligna bolesti u zadnjih 5 godina

u bolesnika (OR 7.07, P=0.016) i niži Barthelov indeks bolesnika (OR 0.97, P=0.002). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene VT (VT <50) prikazan je u tablici 46.

Tablica 46: Model logističke regresije za VT <50.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Muški spol njegovatelja	P=0.146	0.47	0.17 - 1.31
ZBI skor njegovatelja	P<0.001 *	1.06	1.03 - 1.1
Povezanost = supružnik	P=0.004 *	4.84	1.65 - 14.26
Sam se brine o bolesniku	P=0.165	2.25	0.72 - 7.06
Život u istom kućanstvu	P=0.085	5.01	0.8 - 31.3
Reumatske tegobe u njegovatelja	P=0.079	2.68	0.89 - 8.04
Maligno oboljenje u bolesnika	P=0.016 *	7.07	1.43 - 34.9
Astma/KOPB u bolesnika	P=0.135	11.07	0.47 - 258.73
Barthelov indeks bolesnika	P=0.002 *	0.97	0.96 - 0.99

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 48% / *statistički značajno na razini P<0.05

SF: Socijalno funkcioniranje

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora SF domene bili su starija dob njegovatelja (OR 1.06, P=0.007), viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.05, P=0.011) i bolesnik uključen u program dnevne skrbi (OR 4.13, P=0.004). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene SF (SF <100) prikazan je u tablici 47.

Tablica 47: Model logističke regresije za SF <100.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob njegovatelja (godine)	P=0.007 *	1.06	1.02 - 1.1
ZBI skor njegovatelja	P=0.011 *	1.05	1.01 - 1.08
Šećerna bolest u njegovatelja	P=0.152	0.29	0.06 - 1.57
Muški spol bolesnika	P=0.092	0.4	0.14 - 1.16
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.062	0.97	0.94 - 1.00
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.004 *	4.13	1.58 - 10.79

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 29% / *statistički značajno na razini P<0.05

RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora RE domene bili su viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.06, P=0.009), veći broj sati njegovanja bolesnika tjedno (OR 1.03, P=0.011), aktivno pušenje njegovatelja (OR 13.79, P=0.002), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu

terapiju u njegovatelja (OR 8.6, $P=0.004$), ženski spol bolesnika (muški spol OR 0.13, $P=0.031$) i bolesnik uključen u program dnevne skrbi (OR 14.09, $P<0.001$). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene RE ($RE < 100$) prikazan je u tablici 48.

Tablica 48: Model logističke regresije za $RE < 100$.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob njegovatelja	$P=0.184$	1.05	0.98 - 1.13
Muški spol njegovatelja	$P=0.067$	0.21	0.04 - 1.12
ZBI skor njegovatelja	$P=0.009$ *	1.06	1.02 - 1.11
Broj sati negovanja bolesnika tjedno	$P=0.011$ *	1.03	1.01 - 1.06
Aktivno pušenje u njegovatelja	$P=0.002$ *	13.79	2.74 - 69.52
Anksiozno-depresivni poremećaj u njegovatelja	$P=0.004$ *	8.6	1.98 - 37.47
Muški spol bolesnika	$P=0.031$ *	0.13	0.02 - 0.83
Program dnevne skrbi za bolesnika	$P<0.001$ *	14.09	3.39 - 58.57

Ukupna P vrijednost <0.001 ; Nagelkerke R^2 57% / *statistički značajno na razini $P<0.05$

MH: Mentalno zdravlje

Međusobno nezavisni prediktori nižeg skora MH domene bili su viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.08, $P<0.001$), više godina obrazovanja njegovatelja (OR 1.47, $P=0.013$), nezaposlenost (zaposlenost OR 0.27, $P=0.032$), život u istom kućanstvu (OR 6.46, $P=0.027$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 3.61, $P=0.043$), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja (OR 5.55, $P=0.029$), muški spol bolesnika (OR 3.03, $P=0.037$), AB (OR 2.9, $P=0.035$) i astma/KOPB u bolesnika (OR 48.17, $P=0.026$). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori nižeg skora SF-36 domene MH ($MH < 68$) prikazan je u tablici 49.

Tablica 49: Model logističke regresije za $MH < 68$.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
ZBI skor njegovatelja	$P<0.001$ *	1.08	1.04 - 1.13
Godine obrazovanja njegovatelja	$P=0.013$ *	1.47	1.08 - 1.99
Stupanj obrazovanje VSS njegovatelja	$P=0.074$	0.24	0.05 - 1.15
Radni odnos = zaposlen	$P=0.032$ *	0.27	0.08 - 0.89
Broj sati negovanja bolesnika tjedno	$P=0.072$	0.98	0.96 - 1.01
Život u istom kućanstvu	$P=0.027$ *	6.46	1.24 - 33.66
Reumatske tegobe u njegovatelja	$P=0.043$ *	3.61	1.04 - 12.51
Anksiozno-depresivni poremećaj u njegovatelja	$P=0.029$ *	5.55	1.19 - 25.91

Muški spol bolesnika	P=0.037 *	3.03	1.07 - 8.61
AB	P=0.035 *	2.9	1.08 - 7.83
Astma/KOPB u bolesnika	P=0.026 *	48.17	1.59 - 1460.74

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 50% / *statistički značajno na razini P<0.05

Subjektivna kvaliteta života

Međusobno nezavisni prediktori lošije subjektivne kvalitete života bili su ženski spol njegovatelja (muški spol OR 0.06, P=0.002), viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.19, P<0.001), nezaposlenost (zaposlenost OR 0.11, P=0.025), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 23.21, P=0.003), maligna bolest u zadnjih 5 godina u njegovatelja (OR 44.12, P=0.032) i manje godina obrazovanja bolesnika (OR 0.71, P=0.001). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori lošije subjektivne kvalitete života (subjektivna kvaliteta života <7) prikazan je u tablici 50.

Tablica 50: Model logističke regresije za subjektivnu kvalitetu života <7.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob njegovatelja (godine)	P=0.128	1.08	0.98 - 1.19
Muški spol njegovatelja	P=0.002 *	0.06	0.01 - 0.34
ZBI skor njegovatelja	P<0.001 *	1.19	1.1 - 1.3
Radni odnos = zaposlen	P=0.025 *	0.11	0.02 - 0.75
Povezanost = supružnik	P=0.190	5.07	0.45 - 57.5
Dužina njegovanja (godine)	P=0.150	1.52	0.86 - 2.69
Život u istom kućanstvu	P=0.109	10.17	0.6 - 173.28
Reumatske tegobe u njegovatelja	P=0.003 *	23.21	2.96 - 181.87
Maligno oboljenje u njegovatelja	P=0.032 *	44.12	1.38 - 1411.35
Godine obrazovanja bolesnika	P=0.001 *	0.71	0.57 - 0.87
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.074	1.03	0.99 - 1.07

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 78% / *statistički značajno na razini P<0.05

Od pojedinih SF-36 domena, statistički značajno nezavisno povezane s lošijom subjektivnom kvalitetom života su domene opće zdravlje (OR 0.96, P=0.026) i mentalno zdravlje (OR 0.94, P=0.012). Model logističke regresije koji je analizirao međusobni doprinos pojedinih domena SF-36 skora lošijoj subjektivnoj kvaliteti života prikazan je u tablici 51.

Tablica 51: Model logističke regresije za subjektivnu kvalitetu života <7.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
PF: Fizičko funkcioniranje	P=0.578	0.99	0.95 - 1.03
RP: Ograničenje zbog fizičkog zdravlja	P=0.127	0.99	0.97 - 1.00
BP: Tjelesni bolovi	P=0.311	0.99	0.96 - 1.01
GH: Opće zdravlje	P=0.026 *	0.96	0.93 - 0.99

VT: Vitalnost	P=0.218	0.98	0.95 - 1.01
SF: Socijalno funkcioniranje	P=0.388	0.99	0.96 - 1.02
RE: Ograničenja zbog emocionalnih problema	P=0.882	1.00	0.97 - 1.02
MH: Mentalno zdravlje	P=0.012 *	0.94	0.9 - 0.99

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 62% / *statistički značajno na razini P<0.05

5.12. Opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije i usporedba s karakteristikama njegovatelja i bolesnika

5.12.1. Univarijatne usporedbe

Radi šireg uvida u čimbenike povezane s opterećenjem njegovatelja analizirali smo povezanost pojedinih karakteristika njegovatelja i bolesnika te različitih aspekata težine demencije odvojeno za ZBI i njegove domene te za NPI-Q distres skor.

Sva četiri faktora su imala značajnu korelaciju s ukupnim ZBI rezultatom: faktor 1 (osobno opterećenje) i faktor 2 (frustracija) su bili snažno povezani (Rho 0.9 i 0.82), faktor 3 (sram) umjereno povezan (Rho 0.68) i faktor 4 (krivnja) slabo povezan (Rho 0.24) s ukupnim ZBI rezultatom. Ukupni ZBI rezultat i NPI-Q distres statistički su značajno pozitivno korelirali zajedno (Rho=0.53, P<0.001). Pojedine domene ZBI upitnika dobivene faktorskom analizom statistički su značajno pozitivno korelirale s NPI-Q distresom: osobno opterećenje (Rho=0.5, P<0.001), frustracija (Rho=0.39, P<0.001), sram (Rho=0.45, P<0.001), dok krivnja nije bila statistički značajno povezana s NPI-Q distresom. Spearmanovi koeficijenti korelacije između pojedinih domena ZBI upitnika dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distresa s ukupnim ZBI rezultatom prikazani su u tablici 52.

Tablica 52: Spearmanovi koeficijenti korelacije (Rho) između pojedinih domena ZBI upitnika i ukupnog ZBI rezultatom.

Domene ZBI upitnika	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Opterećenje njegovatelja (ZBI ukupno)	0.9 P<0.001*	0.82 P<0.001*	0.68 P<0.001*	0.24 P=0.007*	0.53 P<0.001*
ZBI F1: Osobno opterećenje	-	0.7 P<0.001*	0.44 P<0.001*	0.1 P=0.265	0.5 P<0.001*
ZBI F2: Frustracija	0.7 P<0.001*	-	0.49 P<0.001*	0.21 P=0.017*	0.39 P<0.001*
ZBI F3: Sram	0.44 P<0.001*	0.49 P<0.001*	-	0.02 P=0.838	0.45 P<0.001*

Domene ZBI upitnika	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
ZBI F4: Krivnja	0.1 P=0.265	0.21 P=0.017*	0.02 P=0.838	-	0.01 P=0.892

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Veći ukupni ZBI rezultat bio je statistički značajno povezan s dobnom skupinom njegovatelja ($P=0.043$; više opterećenje u dobnim skupinama 45-74 godine u odnosu na <45 godina).

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bio je statistički značajno povezan s dobnom skupinom 45-74 godine u odnosu na dobne skupine <45 i ≥ 75 godina ($P=0.019$).

Veći rezultat u domeni sram bio je statistički značajno povezan s manjim brojem godina obrazovanja njegovatelja ($Rho=-0.23$, $P=0.009$) i manjim stečenim stupnjem obrazovanja ($P=0.015$).

Veći rezultat u domeni krivnja bio je statistički značajno povezan s mlađom dobi njegovatelja ($Rho=-0.21$, $P=0.015$), više godina obrazovanja njegovatelja ($Rho=0.25$, $P=0.004$), većim stečenim stupnjem obrazovanja njegovatelja ($P=0.006$) i zaposlenošću/nezaposlenošću njegovatelja u odnosu na njegovatelje u mirovini ($P=0.003$).

Domena frustracija i NPI-Q distres rezultat nisu bio statistički značajno povezan s općim karakteristikama njegovatelja.

Pregled povezanosti (Spearmanov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s općim karakteristikama njegovatelja prikazani su u tablici 53.

Tablica 53: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s općim karakteristikama njegovatelja.

Opće karakteristike njegovatelja	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Spol njegovatelja	Medijan 25	Medijan 12.5	Medijan 6	Medijan 3.5	Medijan 2	Medijan 13.5
Muški	29	15	7	5	1	16
Ženski	$P=0.315^{++}$	$P=0.345^{++}$	$P=0.545^{++}$	$P=0.062^{++}$	$P=0.257^{++}$	$P=0.471^{++}$
Dob (godine)	-0.05 $P=0.610^{\ddagger}$	-0.09 $P=0.301^{\ddagger}$	-0.01 $P=0.919^{\ddagger}$	-0.02 $P=0.865^{\ddagger}$	-0.21 $P=0.015^{\ddagger*}$	-0.05 $P=0.610^{\ddagger}$

Opće karakteristike njegovatelja	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Dob	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
<45 godina (1)	21.5	11.5	5	4	1.5	14
45-64 godina (2)	31	16	6	5	2	16.5
65-74 godina (3)	30	16	6	5	1	15
≥75 godina (4)	25	11	6	4	0	13
	P=0.043⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3)*	P=0.019⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 2 vs 4; 3 vs 4)*	P=0.727 ⁺	P=0.676 ⁺	P=0.076 ⁺	P=0.587 ⁺
Duljina obrazovanja (godine)	-0.14 P=0.113 [‡]	-0.09 P=0.323 [‡]	-0.03 P=0.725 [‡]	-0.23 P=0.009[‡] *	0.25 P=0.004[‡] *	-0.07 P=0.454 [‡]
Obrazovanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Osnovna škola (1)	28.5	12	7	7	0	16.5
SSS (2)	30	16	6	5	1	15
VŠS (3)	28	16	7	4	2	12
VSS (4)	25	14	6	4	2	17
	P=0.357 ⁺	P=0.595 ⁺	P=0.614 ⁺	P=0.015⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 1 vs 4)*	P=0.006⁺ * (1 vs 2; 1 vs 3; 1 vs 4)*	P=0.767 ⁺
Radni odnos	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Zaposlen (1)	28.5	15	6	4	2	15
Nezaposlen (2)	31	16	7	4	4	8
U mirovini (3)	27	13.5	6.5	5	0	15
	P=0.848 ⁺	P=0.870 ⁺	P=0.659 ⁺	P=0.424 ⁺	P=0.003⁺ * (1 vs 3; 2 vs 3)*	P=0.716 ⁺

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Veći ukupni ZBI rezultat bio je statistički značajno povezan s dužim njegovanjem bolesnika (Rho=0.2, P=0.024), većim brojem sati tjedno njegovanja bolesnika (Rho=0.27, P=0.002), većim brojem sati tuđe pomoći tjedno pri njegovanju bolesnika (Rho=0.2, P=0.021) i životom u istom kućanstvu s bolesnikom (P=0.007).

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bilo je statistički značajno povezan s dužim njegovanjem bolesnika (Rho=0.3, P<0.001), većim brojem sati tjedno njegovanja bolesnika (Rho= 0.31, P<0.001), većim brojem sati tuđe pomoći tjedno pri njegovanju bolesnika (Rho=0.26, P=0.003) i životom u istom kućanstvu s bolesnikom (P=0.030).

Domena frustracija nije bila statistički značajno povezana s karakteristikama vezanim uz njegovanje.

Veći rezultat u domeni sram bio je statistički značajno povezan s većim brojem sati tjedno njegovanja bolesnika ($Rho=0.23$, $P=0.009$).

Veći rezultat u domeni krivnja bio je statistički značajno povezan s djecom njegovateljima u odnosu na supružnike njegovatelje ($P=0.006$) i većim brojem sati tjedno tuđe pomoći pri njegovanju bolesnika ($Rho=0.18$, $P=0.035$).

NPI-Q distres rezultat bio je statistički značajno povezan s većim brojem sati tjedno njegovanja bolesnika ($Rho=0.23$, $P=0.010$) i većim brojem sati tjedno tuđe pomoći pri njegovanju bolesnika ($Rho=0.22$, $P=0.010$).

Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s karakteristikama vezanim uz njegovanje prikazani su u tablici 54.

Tablica 54: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s karakteristikama vezanim uz njegovanje.

Karakteristike vezane uz njegovanje	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Povezanost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Supružnik (1)	27	12	6	4	0	13
Dijete (2)	32	16	6	5	2	16
Drugo (3)	26	15	6	5	2	18
	$P=0.272^+$	$P=0.295^+$	$P=0.576^+$	$P=0.686^+$	$P=0.006^{+*}$ (1 vs 2)*	$P=0.431^+$
Dužina njegovanja (godine)	0.2 $P=0.024^{\ddagger*}$	0.3 $P<0.001^{\ddagger*}$	0.13 $P=0.155^{\ddagger}$	0.02 $P=0.821^{\ddagger}$	0.02 $P=0.865^{\ddagger}$	0.01 $P=0.955^{\ddagger}$
Pomoć oko njegovanja	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Brine sam	25	11.5	6	5	0.5	13
Brine uz pomoć	29	16	6	4	2	16
	$P=0.161^{++}$	$P=0.055^{++}$	$P=0.928^{++}$	$P=0.476^{++}$	$P=0.088^{++}$	$P=0.550^{++}$
Broj sati tjedno koliko brine	0.27 $P=0.002^{\ddagger*}$	0.31 $P<0.001^{\ddagger*}$	0.15 $P=0.096^{\ddagger}$	0.23 $P=0.009^{\ddagger*}$	-0.04 $P=0.618^{\ddagger}$	0.23 $P=0.010^{\ddagger*}$
Uz pomoć koliko osoba brine	0.07 $P=0.401^{\ddagger}$	0.14 $P=0.119^{\ddagger}$	0.05 $P=0.610^{\ddagger}$	-0.11 $P=0.203^{\ddagger}$	0.07 $P=0.407^{\ddagger}$	0.1 $P=0.256^{\ddagger}$

Karakteristike vezane uz njegovanje	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Broj osoba koje pomažu	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
0	25	11	6	0	5	13
1	32	15	6	2	5	14
2	27.5	15.5	6	2	4	17.5
3	29	16	7	2	3	15
≥4	26.5	16.5	5.5	0	4	21.5
	P=0.460 ⁺⁺	P=0.209 ⁺⁺	P=0.907 ⁺⁺	P=0.079 ⁺⁺	P=0.767 ⁺⁺	P=0.478 ⁺⁺
Koliko sati tjedno netko pomaže	0.2 P=0.021[‡] *	0.26 P=0.003[‡] *	0.11 P=0.228 [‡]	-0.01 P=0.955 [‡]	0.18 P=0.035[‡] *	0.22 P=0.010[‡] *
Tip kućanstva	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Žive zajedno	28.5	15	6.5	5	1.5	15.5
Žive odvojeno	19	8	5	4	2	14
	P=0.007⁺⁺ *	P=0.030⁺⁺ *	P=0.091 ⁺⁺	P=0.105 ⁺⁺	P=0.586 ⁺⁺	P=0.242 ⁺⁺

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Veći ukupni ZBI rezultat bio je statistički značajno povezan s prisustvom anksiozno-depresivnog poremećaja koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja (P=0.013).

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bio je statistički značajno povezan s prisustvom anksiozno-depresivnog poremećaja koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja (P=0.037).

Domene frustracija, sram i krivnja, te NPI-Q distres nisu bili statistički značajno povezani s morbiditetima njegovatelja.

Pregled povezanosti ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s morbiditetima njegovatelja, te značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablica 55.

Tablica 55: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s morbiditetima njegovatelja.

Morbiditeti njegovatelja	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Aktivno pušenje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	16	5	4	1	14
Ne	27.5	14.5	6	5	2	15.5
	P=0.528	P=0.857	P=0.130	P=0.495	P=0.810	P=0.822

Morbiditeti njegovatelja	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Hipertenzija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	12	6	5	1	15
Ne	29	15	6	4	2	15
	P=0.555	P=0.488	P=0.727	P=0.347	P=0.096	P=0.552
Šećerna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	28	13.5	7.5	5.5	2	12.5
Ne	27	15	6	4	2	15
	P=0.676	P=0.855	P=0.231	P=0.367	P=0.490	P=0.657
Maligna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	25	8	5	4	1	12
Ne	28	15	6	5	2	15.5
	P=0.228	P=0.157	P=0.606	P=0.651	P=0.962	P=0.187
Reumatske tegobe	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27.5	13.5	4.5	5	0	15
Ne	27	15	6	4	2	15
	P=0.765	P=0.705	P=0.335	P=0.320	P=0.185	P=0.974
Anksiozno-depresivni poremećaj	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	36.5	17.5	7.5	5	1.5	16
Ne	27	14	6	4	2	15
	P=0.013*	P=0.037*	P=0.067	P=0.082	P=0.776	P=0.393
Astma/KOPB	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	12	7	7	2	16
Ne	27.5	15	6	4	0	15
	P=0.806	P=0.778	P=0.924	P=0.056	P=0.196	P=0.806

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Veći rezultat u domeni krivnja bio je statistički značajno povezan s njegovanjem bolesnika ženskog spola ($P=0.021$). Ukupni ZBI rezultat, domene osobno opterećenje, frustracija i sram, te NPI-Q distres nisu bile statistički značajno povezane s općim karakteristikama bolesnika. Pregled povezanosti (Spearman-ov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s općim karakteristikama bolesnika prikazan je u tablici 56.

Tablica 56: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s općim karakteristikama bolesnika.

Opće karakteristike bolesnika	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Dob oboljelog (godine)	0.06 P=0.518 [‡]	0.06 P=0.518 [‡]	0.09 P=0.286 [‡]	0.06 P=0.691 [‡]	0.08 P=0.382 [‡]	0.02 P=0.794 [‡]
Spol oboljelog	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Muški	28	14	7	7	0	15
Ženski	27 P=0.791 ⁺⁺	15 P=0.994 ⁺⁺	6 P=0.884 ⁺⁺	4 P=0.083 ⁺⁺	2 P=0.021⁺⁺ *	15 P=0.807 ⁺⁺
Duljina obrazovanja (godine)	-0.07 P=0.434 [‡]	-0.11 P=0.228 [‡]	-0.05 P=0.571 [‡]	-0.04 P=0.691 [‡]	0 P=0.964 [‡]	-0.05 P=0.610 [‡]
Obrazovanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Nezavršena škola	48	30	12	6	2	14
Osnovna škola	28	15.5	6	5	1	15
SSS	27	12	6	5	2	13
VŠS	28.5	17	6	4	1.5	16.5
VSS	26 P=0.775 ⁺	13 P=0.277 ⁺	5 P=0.849 ⁺	4 P=0.942 ⁺	1 P=0.978 ⁺	17 P=0.544 ⁺

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Veći ukupni ZBI rezultat bio je statistički značajno povezan s duljim trajanjem demencije u bolesnika ($Rho=0.23$, $P=0.009$) i uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi ($P=0.001$).

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bio je statistički značajno povezan s duljim trajanjem demencije u bolesnika ($Rho=0.3$, $P < 0.001$) i uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi ($P=0.001$).

Veći rezultat u domeni frustracija bio je statistički značajno povezan s duljim trajanjem demencije u bolesnika ($Rho=0.2$, $P=0.024$) i uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi ($P=0.028$). Veći rezultat u domeni krivnja bio je statistički značajno povezan s uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi ($P=0.048$). Domena sram i NPI-Q distres nisu bile statistički značajno povezane s karakteristikama vezanim uz bolest. Pregled povezanosti (Spearmanov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s karakteristikama vezanim uz bolest prikazan je u tablici 57.

Tablica 57: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s karakteristikama vezanim uz bolest.

Karakteristike vezane uz bolest	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Tip demencije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
AB	27	16	6	4	2	15
Vaskularna demencija	28	13	6	5	1	14
Parkinsonova bolest	28.5	12	7	5.5	0	19.5
Lewy body demencija	23	12	0	2	5	19
Frontotemporalna demencija	52	25	13	11	4	29
	P=0.671+	P=0.724+	P=0.414+	P=0.481+	P=0.235+	P=0.571+
AB	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	16	6	4	2	15
Ne	28	13	6	5	1	16
	P=0.991 ⁺⁺	P=0.698 ⁺⁺	P=0.743 ⁺⁺	P=0.476 ⁺⁺	P=0.581 ⁺⁺	P=0.642 ⁺⁺
Duljina trajanja demencije (godine)	0.23 P=0.009[‡] *	0.3 P<0.001[‡] *	0.2 P=0.024[‡] *	0.05 P=0.610 [‡]	0.11 P=0.219 [‡]	0.17 P=0.057 [‡]
Dijagnozu postavio	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Neurolog	27	14	6	4	1	14
Psihijatar	29.5	15.5	6.5	5	2	16.5
	P=0.245 ⁺⁺	P=0.208 ⁺⁺	P=0.473 ⁺⁺	P=0.588 ⁺⁺	P=0.489 ⁺⁺	P=0.346 ⁺⁺
Program dnevne skrbi	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	36	18	8	5	3	20
Ne	26.5	12	6	4	1	13.5
	P=0.001⁺⁺ *	P=0.001⁺⁺ *	P=0.028⁺⁺ *	P=0.059 ⁺⁺	P=0.048⁺⁺ *	P=0.060 ⁺⁺
Terapija za demenciju	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Ne	29.5	15	7	5	1	16
Memantin	27	16	6	4	2	13
Donepezil	23.5	10.5	6	4.5	2	9
Memantin + Donepezil	25	14.5	2.5	5	1	18
	P=0.528 ⁺	P=0.648 ⁺	P=0.710 ⁺	P=0.673 ⁺	P=0.881 ⁺	P=0.302 ⁺

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]Spearmanova korelacija

Veći rezultat u domeni sram bio je statistički značajno povezan s njegovanjem bolesnika s arterijskom hipertenzijom (P=0.004). Ukupni ZBI rezultat, domene osobno opterećenje, frustracija i krivnja, te NPI-Q distres nisu bili statistički značajno povezani s komorbiditetima bolesnika. Pregled povezanosti ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s komorbiditetima bolesnika i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablici 58.

Tablica 58: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s komorbiditetima bolesnika.

Komorbiditeti bolesnika	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
Hipertenzija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	14	6	5	1	15
Ne	27.5	15	6.5	3.5	2	14.5
	P=0.895	P=0.430	P=0.682	P=0.004*	P=0.382	P=0.638
Šećerna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	12	6	6	2	16
Ne	27.5	15	6	4	2	15
	P=0.865	P=0.114	P=0.966	P=0.103	P=0.614	P=0.576
Maligna bolest	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	31	18	8	5	0	20
Ne	27	14.5	6	4	2	15
	P=0.651	P=0.592	P=0.453	P=0.925	P=0.481	P=0.672
Reumatske tegobe	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27.5	11.5	5.5	5	1.5	17.5
Ne	27	15	7	4	2	15
	P=0.774	P=0.273	P=0.351	P=0.130	P=0.761	P=0.701
Astma/KOPB	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	14	6	7	0	20
Ne	27.5	15	6	4	2	15
	P=0.746	P=0.601	P=0.976	P=0.612	P=0.101	P=0.456

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Veći ukupni ZBI rezultat bio je statistički značajno povezan s brigom za bolesnika koji je više ovisan o pomoći pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti ($Rho = -0.23$, $P = 0.009$) i brigom za bolesnika s jače izraženim bihevioralnim simptomima ($Rho = 0.46$, $P < 0.001$).

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bio je statistički značajno povezan s brigom za bolesnika s težim kognitivnim oštećenjem ($Rho = -0.27$, $P = 0.002$), brigom za bolesnika koji je više ovisan o pomoći pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti ($Rho = -0.37$, $P < 0.001$) i brigom o bolesniku s jače izraženim bihevioralnim simptomima ($Rho = 0.5$, $P < 0.001$).

Veći rezultat u domeni frustracija bio je statistički značajno povezan s brigom o bolesniku s jače izraženim bihevioralnim simptomima ($Rho = 0.31$, $P < 0.001$).

Veći rezultat u domeni sram bio je statistički značajno povezan s brigom o bolesniku s jače izraženim bihevioralnim simptomima ($Rho = 0.33$, $P < 0.001$). Domena krivnja nije bila statistički značajno povezan s težinom bolesti.

Veći NPI-Q distres bio je statistički značajno povezan s brigom za bolesnika s težim kognitivnim oštećenjem ($Rho = -0.19$, $P = 0.030$), brigom za bolesnika koji je više ovisan o

pomoći pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti ($Rho=-0.21$, $P=0.019$) i brigom o bolesniku s jače izraženim bihevioralnim simptomima ($Rho=0.91$, $P<0.001$).

Pregled povezanosti (Spearmanov koeficijent korelacije Rho i značajnost povezanosti) ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s težinom bolesti prikazan je u Tablici 59.

Tablica 59: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s težinom bolesti.

Težina bolesti	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
MMSE	-0.16 $P=0.068^{\ddagger}$	-0.27 $P=0.002^{\ddagger *}$	-0.09 $P=0.301^{\ddagger}$	0.12 $P=0.169^{\ddagger}$	0.1 $P=0.261^{\ddagger}$	-0.19 $P=0.030^{\ddagger *}$
MMSE kategorije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Normalan nalaz	25	10	7	4	1	5
Blaga demencija	27	11	6	6	2	13
Umjerena demencija	27	14	6	5	2	18
Teška demencija	28.5 $P=0.628^{+}$	16.5 $P=0.091^{+}$	7 $P=0.851^{+}$	4 $P=0.281^{+}$	1 $P=0.659^{+}$	17.5 $P=0.069^{+}$
Barthelov indeks	-0.23 $P=0.009^{\ddagger *}$	-0.37 $P<0.001^{\ddagger *}$	-0.09 $P=0.334^{\ddagger}$	0.01 $P=0.874^{\ddagger}$	-0.05 $P=0.594^{\ddagger}$	-0.21 $P=0.019^{\ddagger *}$
Barthelov indeks kategorije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Zadovoljavajuća sposobnost (1)	27	13	6	5	2	15
Potreba za pomoći (2)	33	20	9	6	2	18
Potpuno ovisan (3)	29 $P=0.177^{+}$	17 $P=0.016^{+ *}$ (1 vs 2; 1 vs 3)*	5 $P=0.266^{+}$	4 $P=0.962^{+}$	1 $P=0.945^{+}$	7 $P=0.041^{+ *}$ (2 vs 3)*
NPI-Q ukupni skor	0.46 $P<0.001^{\ddagger *}$	0.5 $P<0.001^{\ddagger *}$	0.31 $P<0.001^{\ddagger *}$	0.33 $P<0.001^{\ddagger *}$	0.03 $P=0.717^{\ddagger}$	0.91 $P<0.001^{\ddagger *}$

*statistički značajno na razini $P<0.05$ / $^{+}$ Kruskal-Wallis ANOVA uz naknadni test po Conoveru /

‡ Spearmanova korelacija

Veći ukupni ZBI rezultat bio je statistički značajno povezan s njegovanjem bolesnika s deluzijama ($P=0.050$), agitiranosti/agresijom ($P=0.002$), anksioznosti ($P=0.002$), elacijom/euforijom ($P=0.006$), apatijom/indiferentnosti ($P=0.002$), otkočenim ponašanjem ($P=0.022$).

Veći rezultat u domeni osobno opterećenje bilo je statistički značajno povezan s njegovanjem bolesnika s deluzijama ($P=0.036$), agitiranosti/agresijom ($P=0.004$), anksioznosti ($P=0.008$), elacijom/euforijom ($P=0.008$), apatijom/indiferentnosti ($P<0.001$), aberantnim motoričkim ponašanjem ($P=0.012$), te poremećajima sna i ponašanja po noći ($P=0.005$).

Veći rezultat u domeni frustracija bio je statistički značajno povezan s njegovanjem bolesnika s agitiranosti/agresijom ($P=0.021$), elacijom/euforijom ($P=0.038$), apatijom/indiferentnosti ($P=0.041$), aberantnim motoričkim ponašanjem ($P=0.039$), te poremećajem sna i ponašanja po noći ($P=0.043$).

Veći rezultat u domeni sram bio je statistički značajno povezan s njegovanjem bolesnika s agitiranosti/agresijom ($P=0.012$), anksioznosti ($P<0.001$) i otkočenim ponašanjem ($P<0.001$). Domena krivnja nije bila statistički značajno povezan s pojedinim domenama NPI-Q upitnika.

Sve pojedinačne domene NPI-Q upitnika bile su statistički značajno povezane s višim NPI-Q distresom što je očekivano jer rezultat opisuje koliko opterećenje je uzrokovalo pojedino ponašanje. Pregled povezanosti ukupnog ZBI rezultata, pojedinih domena dobivenih faktorskom analizom i NPI-Q distres skora s pojedinim domenama NPI-Q upitnika i značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablici 60.

Tablica 60: Usporedba ZBI ukupnog rezultata, njegovih pojedinih domena prepoznatih faktorskom analizom te NPI-Q distres skora s pojedinim domenama NPI-Q upitnika.

NPI-Q domena	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
NPI-Q deluzije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	29	15	7	5	2	22
Ne	27	14	6	4	1	9
	P=0.050*	P=0.036*	$P=0.277$	$P=0.173$	$P=0.239$	P<0.001*
NPI-Q halucinacije	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	27	15	5	4	1	20
Ne	27.5	14.5	6.5	4.5	2	12
	$P=0.683$	$P=0.548$	$P=0.466$	$P=0.921$	$P=0.810$	P<0.001*
NPI-Q agitiranost/agresija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	29.5	15.5	7	5	2	20
Ne	25	11	5	4	1	6
	P=0.002*	P=0.004*	P=0.021*	P=0.012*	$P=0.560$	P<0.001*
NPI-Q depresija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	28	15	6.5	4.5	2	18
Ne	27	14	6	4	1	12
	$P=0.334$	$P=0.398$	$P=0.197$	$P=0.722$	$P=0.856$	P=0.006*

NPI-Q domena	ZBI ukupno	ZBI F1: Osobno opterećenje	ZBI F2: Frustracija	ZBI F3: Sram	ZBI F4: Krivnja	NPI-Q distres
NPI-Q anksioznost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	30	15.5	6	5	2	20
Ne	25	11	6	3	1	7
	P=0.002*	P=0.008*	P=0.318	P<0.001*	P=0.926	P<0.001*
NPI-Q elacija/euforija	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	35.5	19	8.5	6.5	1.5	23
Ne	27	13	6	4	2	13
	P=0.006*	P=0.008*	P=0.038*	P=0.121	P=0.487	P<0.001*
NPI-Q apatija/indiferentnost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	29	16	6.5	5	2	18
Ne	21	8	4	4	1	6
	P=0.002*	P<0.001*	P=0.041*	P=0.171	P=0.893	P<0.001*
NPI-Q otkočeno ponašanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	33	18	7	7	2	23
Ne	26.5	14.5	5	4	2	9
	P=0.022*	P=0.182	P=0.071	P<0.001*	P=0.685	P<0.001*
NPI-Q razdražljivost	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	29	15	7	5	1	21
Ne	26.5	13	6	4	2	9
	P=0.136	P=0.218	P=0.133	P=0.157	P=0.735	P<0.001*
NPI-Q aberantno motoričko ponašanje	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	28	15	7	5	2	19
Ne	25.5	11	6	4	1	6
	P=0.059	P=0.012*	P=0.039*	P=0.702	P=0.250	P<0.001*
NPI-Q poremećaji sna i ponašanja po noći	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	30.5	16	7	4.5	2	20
Ne	26	12	6	4	2	9
	P=0.062	P=0.005*	P=0.043*	P=0.790	P=0.951	P<0.001*
NPI-Q poremećaji apetita i jela	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan	Medijan
Da	29	15	7	5	2	18
Ne	26	12	5	4	1.5	9
	P=0.087	P=0.127	P=0.281	P=0.065	P=0.940	P=0.002*

*statistički značajno na razini $P<0.05$

5.12.2. Multivarijatne analize prediktora opterećenja njegovatelja

ZBI

Učinjen je model logističke regresije sa ZBI>40 (koji opisuje umjereno do teško i teško opterećenje njegovatelja) kao zavisnom varijablom koja je ispitivala nezavisni doprinos parametara koji su pokazali univarijatne povezanosti s ukupnim ZBI rezultatom ili bilo kojom dimenzijom opterećenja.

Međusobno nezavisni prediktori višeg ZBI skora bili su kraće trajanje njegovanja (OR 0.64, P=0.028), njegovatelj nije supružnik (OR 0.007, P<0.001), veći broj sati njegovanja bolesnika tjedno (OR 1.04, P=0.007), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja (OR 5.55, P=0.015), muški spol bolesnika (OR 15.12, P=0.004), viši ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 1.05, P=0.008) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi (OR 11.25, P<0.001). Model logičke regresije za ZBI>40 prikazan je u tablici 61.

Tablica 61: Model logističke regresije za ZBI >40.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Muški spol njegovatelja	P=0.119	3.49	0.72 - 16.93
Godine obrazovanja njegovatelja	P=0.115	0.82	0.65 - 1.05
Dužina njegovanja (godine)	P=0.028 *	0.64	0.43 - 0.95
Povezanost = supružnik	P<0.001 *	0.007	0 - 0.09
Radni odnos = u mirovini	P=0.103	3.82	0.76 - 19.26
Broj sati njegovanja tjedno	P=0.007 *	1.04	1.01 - 1.07
Anksiozno-depresivni poremećaj u njegovatelja	P=0.015 *	5.55	1.4 - 21.96
Muški spol bolesnika	P=0.004 *	15.12	2.37 - 96.42
Barthelov indeks bolesnika	P=0.149	1.02	0.99 - 1.05
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.008 *	1.05	1.01 - 1.08
Program dnevne skrbi za bolesnika	P<0.001 *	11.25	2.8 - 45.21

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 50% / *statistički značajno na razini P<0.05

ZBI F1 osobno opterećenje

Međusobno nezavisni prediktori veće domene osobno opterećenje bili su njegovanje bolesnika s većom ovisnosti u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (OR 0.97, P<0.001), viši ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 1.03, P=0.004) i uključenost bolesnika u program dnevne skrbi (OR 4.51, P=0.001). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori veće domene osobno opterećenje (ZBI F1 osobno opterećenje >15) prikazan je u tablici 62.

Tablica 62: Model logističke regresije za ZBI F1 osobno opterećenje >15.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Anksiozno-depresivni poremećaj u njegovatelja	P=0.115	2.35	0.81 - 6.81
Barthelov indeks bolesnika	P<0.001 *	0.97	0.96 - 0.99
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.004 *	1.03	1.01 - 1.05
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.001 *	4.51	1.78 - 11.4

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 34% / *statistički značajno na razini P<0.05

ZBI F2 frustracija

Međusobno nezavisni prediktori veće domene frustracije bili su viši ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 1.03, P=0.019) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi (OR 2.73, P=0.021). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori veće domene frustracije (ZBI F2 frustracija >6) prikazan je u tablici 63.

Tablica 63: Model logističke regresije za ZBI F2 frustracija >6.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Anksiozno-depresivni poremećaj u njegovatelja	P=0.156	2.03	0.76 - 5.36
Duljina trajanja demencije	P=0.114	1.13	0.97 - 1.32
Arterijska hipertenzija u bolesnika	P=0.165	0.56	0.25 - 1.27
MMSE skor bolesnika	P=0.148	1.05	0.98 - 1.12
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.019 *	1.03	1.00 – 1.05
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.021 *	2.73	1.17 - 6.41

Ukupna P vrijednost =0.009; Nagelkerke R² 13% / *statistički značajno na razini P<0.05

ZBI F3 sram

Međusobno nezavisni prediktori veće domene sram bili su manje godina obrazovanja njegovatelja (OR 0.76, P=0.003), njegovatelj nije supružnik (OR 0.13, P=0.002), veći broj sati njegoovanja bolesnika tjedno (OR 1.02, P=0.010), arterijska hipertenzija u bolesnika (OR 3.9, P=0.004), manje kognitivno oštećenje bolesnika (OR 1.11, P=0.005), viši ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 1.04, P=0.002) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi (OR 4.2, P=0.007). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori veće domene sram (ZBI F3 sram >4) prikazan je u tablici 64.

Tablica 64: Model logističke regresije za ZBI F3 sram >4.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Muški spol njegovatelja	P=0.093	2.73	0.85 - 8.86
Godine obrazovanja njegovatelja	P=0.003 *	0.76	0.65 - 0.91
Povezanost = supružnik	P=0.002 *	0.13	0.03 - 0.48
Broj sati njegovanja bolesnika tjedno	P=0.010 *	1.02	1.01 - 1.04
Arterijska hipertenzija u bolesnika	P=0.004 *	3.9	1.54 - 9.9
MMSE skor bolesnika	P=0.005 *	1.11	1.03 - 1.19
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.002 *	1.04	1.01 - 1.07
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.007 *	4.2	1.47 - 11.97

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 42% / *statistički značajno na razini P<0.05

ZBI F4 krivnja

Međusobno nezavisni prediktori veće domene krivnje bili su muški spol njegovatelja (OR 2.83, P=0.025), život u istom kućanstvu (OR 4.6, P=0.042) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi (OR 2.58, P=0.038). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori veće domene krivnje (ZBI F4 krivnja >2) prikazan je u tablici 65.

Tablica 65: Model logističke regresije za ZBI F4 krivnja >2.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Muški spol njegovatelja	P=0.025 *	2.83	1.14 - 7.05
Povezanost = supružnik	P=0.102	0.39	0.13 - 1.2
Radni odnos = u mirovini	P=0.108	0.37	0.11 - 1.2
Život u istom kućanstvu	P=0.042 *	4.6	1.05 - 20.1
Broj sati njegovanja bolesnika tjedno	P=0.135	1.01	0.99 - 1.03
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.038 *	2.58	1.06 - 6.33

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 22% / *statistički značajno na razini P<0.05

NPI-Q distres

Međusobno nezavisni prediktori višeg NPI-Q distres skora bili su odsustvo maligne bolesti u njegovatelja (OR 0.03, P=0.020), muški spol bolesnika (OR 18.65, P=0.018), kraće trajanje demencije (OR 0.69, P=0.039), njegovanjem bolesnika s manjim kognitivnim oštećenjem (OR 1.16, P=0.043) i viši ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 1.44, P<0.001). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori višeg NPI-Q distres skora (NPI-Q distres ≥15) prikazan je u tablici 66.

Tablica 66: Model logističke regresije za NPI-Q distress ≥ 15 .

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob njegovatelja	P=0.166	1.08	0.97 - 1.19
Povezanost = supružnik	P=0.152	0.09	0 - 2.39
Maligno oboljenje u njegovatelja	P=0.020 *	0.03	0 - 0.56
Muški spol bolesnika	P=0.018 *	18.65	1.64 - 211.99
Duljina trajanja demencije (godine)	P=0.039 *	0.69	0.49 - 0.98
MMSE skor bolesnika	P=0.043 *	1.16	1.01 - 1.35
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P<0.001 *	1.44	1.23 - 1.68
Program dnevne skrbi za bolesnika	P=0.100	4.06	0.77 - 21.52

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 85% / *statistički značajno na razini P<0.05

5.13. Program dnevne skrbi za bolesnika

5.13.1. Univarijatne usporedbe

U našem istraživanju uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi bilo je povezano s lošijom kvalitetom života vezanom uz zdravlje i većim opterećenjem njegovatelja. Zbog toga smo dodatno analizirani i prikazali međuodnose mjerenih parametara vezanih uz njegovatelje i bolesnike s uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi. U program dnevne skrbi bilo je uključeno ukupno 33/131 (25.2%) parova njegovatelja/bolesnika.

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi imali su statistički značajno više godina obrazovanja (medijan 14 vs 12 godina s i bez uključivanja u dnevnu bolnicu; P=0.030) i češće VŠS (21.2% vs 8.2%) ili VSS (39.4% vs 30.6%) kao stečenu stručnu spremu u odnosu na njegovatelje bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi (P=0.026). Usporedba općih karakteristika njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 67.

Tablica 67: Usporedba općih karakteristika njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Opće karakteristike njegovatelja	Uključeni u program dnevne skrbi 33/131 (25.2%)	Nisu uključeni u program dnevne skrbi 98/131 (74.8%)	P vrijednost
Dob (godine) Ar. sredina $\pm$ s.d.	61.3 $\pm$ 10.1	62.4 $\pm$ 13.8	P=0.685 ⁺

Opće karakteristike njegovatelja	Uključeni u program dnevne skrbi 33/131 (25.2%)	Nisu uključeni u program dnevne skrbi 98/131 (74.8%)	P vrijednost
Dob <45 godina 45-64 godina 65-74 godina ≥75 godina	1/33 (3%) 22/33 (66.7%) 6/33 (18.2%) 4/33 (12.1%)	9/98 (9.2%) 48/98 (49%) 18/98 (18.4%) 23/98 (23.5%)	P=0.239 [‡]
Spol njegovatelja Muški Ženski	8/33 (24.2%) 25/33 (75.8%)	34/98 (34.7%) 64/98 (65.3%)	P=0.266 [‡]
Duljina obrazovanja (godine) Medijan i IKR	14 IKR (12 - 16)	12 IKR (12 - 16)	P=0.030⁺⁺ *
Obrazovanje Osnovna škola SSS VŠS VSS	- 13/33 (39.4%) 7/33 (21.2%) 13/33 (39.4%)	14/98 (14.3%) 46/98 (46.9%) 8/98 (8.2%) 30/98 (30.6%)	P=0.026[‡] *
Radni odnos Zaposlen Nezaposlen U mirovini	17/33 (51.5%) 2/33 (6.1%) 14/33 (42.4%)	41/98 (41.8%) 5/98 (5.1%) 52/98 (53.1%)	P=0.571 [‡]

*statistički značajno na razini P<0.05 / [†]T-test za nezavisne uzorke / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡]χ² test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi imali su statistički značajno veći broj sati tjedno tuđu pomoć pri njegovanju (medijan 40 vs 15 sati s i bez uključivanja u program dnevne skrbi; P<0.001). Broj osoba koje pomažu također se statistički značajno razlikovao između njegovatelja čiji bolesnici su bili uključeni i onih čiji bolesnici nisu bili uključeni u program dnevne skrbi (P<0.001), njegovatelji čiji bolesnici nisu bili uključeni češće su brinuli uz pomoć 0, 3 ili ≥4 osobe. Usporedba karakteristika vezanih uz njegovanje bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 68.

Tablica 68: Usporedba karakteristika vezanih uz njegovanje u njegovatelja bolesnika koji su uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu uključeni u program dnevne skrbi.

Karakteristike vezane uz njegovanje	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Povezanost			
Supružnik	13/33 (39.4%)	38/98 (38.8%)	P=0.291 [‡]
Dijete	19/33 (57.6%)	48/98 (49%)	
Drugo	1/33 (3%)	12/98 (12.2%)	
Dužina njegovanja (godine)			
Medijan i IKR	2 IKR (2 - 3)	2 IKR (1 - 3)	P=0.954 ⁺⁺
Pomoć oko njegovanja			
Brine sam	-	30/98 (30.6%)	P<0.001[‡] *
Brine uz pomoć	33/33 (100%)	68/98 (69.4%)	
Broj sati tjedno koliko brine			
Medijan i IKR	56 IKR (42 - 70)	56 IKR (35 - 83)	P=0.739 ⁺⁺
Uz pomoć koliko osoba brine			
Medijan i IKR	1 IKR (1 - 2)	1 IKR (0 - 2)	P=0.273 ⁺⁺
Broj osoba koje pomažu			
0	0/33 (0%)	31/98 (31.6%)	P<0.001[‡] *
1	18/33 (54.5%)	23/98 (23.5%)	
2	12/33 (36.4%)	22/98 (22.4%)	
3	1/33 (3%)	14/98 (14.3%)	
≥4	2/33 (6.1%)	8/98 (8.2%)	
Koliko sati tjedno netko pomaže			
Medijan i IKR	40 IKR (40 - 55)	15 IKR (0 - 40)	P<0.001⁺⁺ *
Tip kućanstva			
Žive zajedno	31/33 (93.9%)	81/98 (82.7%)	P=0.155 ^{‡‡}
Žive odvojeno	2/33 (6.1%)	17/98 (17.3%)	

*statistički značajno na razini P<0.05 / ++Mann Whitney U test / [‡]χ² test / ^{‡‡}Fisherov test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi statistički značajno rjeđe su imali arterijsku hipertenziju (arterijska hipertenzija u 36.4 vs 57.1% njegovatelja s i bez uključivanja u dnevnu bolnicu; P=0.039). Usporedba morbiditeta njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 69.

Tablica 69: Usporedba morbiditeta njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Morbiditeti njegovatelja	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Aktivno pušenje			
Da	8/33 (24.2%)	25/98 (25.5%)	P=0.885 [‡]
Ne	25/33 (75.8%)	73/98 (74.5%)	
Hipertenzija			
Da	12/33 (36.4%)	56/98 (57.1%)	P=0.039[‡] *
Ne	21/33 (63.6%)	42/98 (42.9%)	
Šećerna bolest			
Da	1/33 (3%)	13/98 (13.3%)	P=0.188 ^{††}
Ne	32/33 (97%)	85/98 (86.7%)	
Maligna bolest			
Da	3/33 (9.1%)	6/98 (6.1%)	P=0.691 ^{††}
Ne	30/33 (90.9%)	92/98 (93.9%)	
Reumatske tegobe			
Da	6/33 (18.2%)	24/98 (24.5%)	P=0.456 [‡]
Ne	27/33 (81.8%)	74/98 (75.5%)	
Anksiozno-depresivni poremećaj			
Da	6/33 (18.2%)	18/98 (18.4%)	P=0.981 [‡]
Ne	27/33 (81.8%)	80/98 (81.6%)	
Astma/KOPB			
Da	1/33 (3%)	8/98 (8.2%)	P=0.448 ^{††}
Ne	32/33 (97%)	90/98 (91.8%)	

*statistički značajno na razini $P<0.05$ / [‡] χ^2 test / ^{††}Fisherov test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi imali su statistički značajno lošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama SF ($P<0.001$) i RE ($P<0.001$) u usporedbi s njegovateljima bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi. Usporedba subjektivne kvalitete života i pojedinih domena kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi, te značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablici 70.

Tablica 70: Usporedba subjektivne kvalitete života i pojedinih domena SF-36 upitnika u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Domena SF-36 upitnika	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Subjektivna kvaliteta života Medijan i IKR	6 IKR (5 - 8)	7 IKR (5 - 8)	P=0.536
SF-36 PF Medijan i IKR	90 IKR (80 - 100)	87.5 IKR (70 - 100)	P=0.272
SF-36 RP Medijan i IKR	100 IKR (50 - 100)	100 IKR (50 - 100)	P=0.992
SF-36 BP Medijan i IKR	77.5 IKR (45 - 100)	67.5 IKR (45 - 100)	P=0.539
SF-36 GH Medijan i IKR	65 IKR (50 - 70)	65 IKR (46.3 - 85)	P=0.300
SF-36 VT Medijan i IKR	45 IKR (35 - 70)	50 IKR (35 - 65)	P=0.943
SF-36 SF Medijan i IKR	87.5 IKR (50 - 100)	100 IKR (100 - 100)	P<0.001*
SF-36 RE Medijan i IKR	100 IKR (33.3 - 100)	100 IKR (100 - 100)	P<0.001*
SF-36 MH Medijan i IKR	60 IKR (52 - 76)	68 IKR (53 - 75)	P=0.550

*statistički značajno na razini $P<0.05$

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi imali su statistički značajno veći ukupni ZBI rezultat (medijan 36 vs 26.5; $P=0.001$), domenu osobno opterećenje (medijan osobno opterećenje 18 vs 12; $P=0.001$), domenu frustracija (medijan frustracija 8 vs 6; $P=0.028$), te domenu krivnja (medijan krivnja 3 vs 1; $P=0.048$) u usporedbi s njegovateljima bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi. Usporedba ukupnog ZBI rezultata i domena dobivenih faktorskom analizom u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi, te značajnost razlike između skupina testirana Mann Whitney U testom su prikazani u tablici 71.

Tablica 71: Usporedba ukupnog ZBI rezultata i domena dobivenih faktorskom analizom u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Domena ZBI upitnika	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Opterećenje njegovatelja (ZBI)	36 IKR (26 - 52)	26.5 IKR (19 - 34)	P=0.001*
ZBI F1: Osobno opterećenje	18 IKR (14 - 25)	12 IKR (7 - 20)	P=0.001*
ZBI F2: Frustracija	8 IKR (4 - 14)	6 IKR (2 - 9)	P=0.028*
ZBI F3: Sram	5 IKR (4 - 9)	4 IKR (2 - 7)	P=0.059
ZBI F4: Krivnja	3 IKR (1 - 4)	1 IKR (0 - 3.8)	P=0.048*

*statistički značajno na razini $P < 0.05$

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi nisu se statistički značajno razlikovali od njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi po općim karakteristikama bolesnika. Usporedba općih karakteristika bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 72.

Tablica 72: Usporedba općih karakteristika bolesnika u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Opće karakteristike bolesnika	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Dob oboljelog (godine) Ar. sredina $\pm$ s.d.	78.1 $\pm$ 7.5	79.8 $\pm$ 6.9	P=0.230 ⁺
Spol oboljelog Muški Ženski	10/33 (30.3%) 23/33 (69.7%)	29/98 (29.6%) 69/98 (70.4%)	P=0.938 [‡]
Duljina obrazovanja (godine) Medijan i IKR	12 IKR (6 - 14)	11 IKR (4 - 12)	P=0.315 ⁺⁺
Obrazovanje Nezavršena škola Osnovna škola SSS VŠS VSS	- 11/33 (33.3%) 13/33 (39.4%) 3/33 (9.1%) 6/33 (18.2%)	1/98 (1%) 43/98 (43.9%) 30/98 (30.6%) 7/98 (7.1%) 17/98 (17.3%)	P=0.788 [‡]

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / ⁺T-test za nezavisne uzorke / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡] χ^2 test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi statistički su se značajno razlikovali od njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi po specijalisti koji je postavio dijagnozu (dijagnozu postavio psihijatar u 54.5% vs 34.7%

slučajeva koji jesu uključeni i koji nisu uključeni u program dnevne skrbi; $P=0.044$). Usporedba karakteristika vezanih uz bolest u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 73.

Tablica 73: Usporedba karakteristika vezanih uz bolest u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Karakteristike vezane uz bolest	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Tip demencije			
AB	20/33 (60.6%)	56/98 (57.1%)	$P=0.435^{\ddagger}$
Vaskularna demencija	11/33 (33.3%)	36/98 (36.7%)	
Parkinsonova bolest	1/33 (3%)	5/98 (5.1%)	
Lewy body demencija	-	1/98 (1%)	
Frontotemporalna demencija	1/33 (3%)	-	
AB			
Da	20/33 (60.6%)	56/98 (57.1%)	$P=0.727^{\ddagger}$
Ne	13/33 (39.4%)	42/98 (42.9%)	
Duljina trajanja demencije (godine)			
Medijan i IKR	4 IKR (2 - 5)	4 IKR (2 - 5)	$P=0.307^{++}$
Dijagnozu postavio			
Neurolog	15/33 (45.5%)	64/98 (65.3%)	$P=0.044^{\ddagger} *$
Psihijatar	18/33 (54.5%)	34/98 (34.7%)	
Terapija za demenciju			
Ne	14/33 (42.4%)	54/98 (55.1%)	$P=0.545^{\ddagger}$
Memantin	13/33 (39.4%)	26/98 (26.5%)	
Donepezil	4/33 (12.1%)	12/98 (12.2%)	
Memantin + Donepezil	2/33 (6.1%)	6/98 (6.1%)	

*statistički značajno na razini $P<0.05$ / ++Mann Whitney U test / $^{\ddagger}\chi^2$ test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi nisu se statistički značajno razlikovali od njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi po komorbiditetima bolesnika. Usporedba komorbiditeta bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 74.

Tablica 74: Usporedba komorbiditeta bolesnika u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Komorbiditeti bolesnika	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Hipertenzija			
Da	19/33 (57.6%)	64/98 (65.3%)	P=0.425 [‡]
Ne	14/33 (42.4%)	34/98 (34.7%)	
Šećerna bolest			
Da	4/33 (12.1%)	15/98 (15.3%)	P=0.780 ^{**}
Ne	29/33 (87.9%)	83/98 (84.7%)	
Maligna bolest			
Da	6/33 (18.2%)	9/98 (9.2%)	P=0.205 ^{**}
Ne	27/33 (81.8%)	89/98 (90.8%)	
Reumatske tegobe			
Da	8/33 (24.2%)	24/98 (24.5%)	P=0.977 [‡]
Ne	25/33 (75.8%)	74/98 (75.5%)	
Astma/KOPB			
Da	1/33 (3%)	4/98 (4.1%)	P=1.000 ^{**}
Ne	32/33 (97%)	94/98 (95.9%)	

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / [‡] χ^2 test / ^{**}Fisherov test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi su se statistički značajno razlikovali od njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi po MMSE kategorijama (normalan MMSE nalaz češći u bolesnika uključenih u program dnevne skrbi; $P=0.010$). Usporedba težine bolesti u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 75.

Tablica 75: Usporedba težine bolesti u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Težina bolesti	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
MMSE			
Medijan i IKR	14 IKR (10 - 23)	15 IKR (8.3 - 20)	P=0.660 ⁺⁺
MMSE kategorije			
Normalan nalaz	8/33 (24.2%)	7/98 (7.1%)	P=0.010[‡] *
Blaga demencija	4/33 (12.1%)	31/98 (31.6%)	
Umjerena demencija	14/33 (42.4%)	31/98 (31.6%)	
Teška demencija	7/33 (21.2%)	29/98 (29.6%)	

Težina bolesti	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
Barthelov indeks Medijan i IKR	80 IKR (75 - 95)	87.5 IKR (65 - 100)	P=0.959 ⁺⁺
Barthelov indeks kategorije Zadovoljavajuća sposobnost (1) Potreba za pomoći (2) Potpuno ovisan (3)	30/33 (90.9%) 3/33 (9.1%) 0/33 (0%)	75/98 (76.5%) 12/98 (12.2%) 11/98 (11.2%)	P=0.103 [‡]
NPI-Q ukupni skor Medijan i IKR	30 IKR (17 - 39)	24 IKR (12 - 38.8)	P=0.279 ⁺⁺
NPI-Q distres Medijan i IKR	20 IKR (12 - 23)	13.5 IKR (6 - 22.5)	P=0.060 ⁺⁺

*statistički značajno na razini P<0.05 / ⁺⁺Mann Whitney U test / [‡] χ^2 test

Njegovatelji bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi su se statistički značajno razlikovali od njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi po prisustvu deluzija u bolesnika (deluzije prisutne u 54.5% vs 32.7% bolesnika koji jesu i koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi; P=0.025) i anksioznosti u bolesnika (anksioznost prisutna u 84.8% vs 53.1% bolesnika koji jesu i koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi; P=0.001). Usporedba pojedinih domena NPI-Q upitnika u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi prikazana je u tablici 76.

Tablica 76: Usporedba pojedinih domena NPI-Q upitnika u njegovatelja bolesnika koji su bili uključeni u program dnevne skrbi i njegovatelja bolesnika koji nisu bili uključeni u program dnevne skrbi.

Domena NPI-Q upitnika	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
NPI-Q deluzije Da Ne	18/33 (54.5%) 15/33 (45.5%)	32/98 (32.7%) 66/98 (67.3%)	P=0.025[‡] *
NPI-Q halucinacije Da Ne	10/33 (30.3%) 23/33 (69.7%)	37/98 (37.8%) 61/98 (62.2%)	P=0.440 [‡]
NPI-Q agitiranost/agresija Da Ne	22/33 (66.7%) 11/33 (33.3%)	62/98 (63.3%) 36/98 (36.7%)	P=0.725 [‡]
NPI-Q depresija Da Ne	21/33 (63.6%) 12/33 (36.4%)	59/98 (60.2%) 39/98 (39.8%)	P=0.727 [‡]

Domena NPI-Q upitnika	Uključeni u program dnevne skrbi	Nisu uključeni u program dnevne skrbi	P vrijednost
NPI-Q anksioznost Da Ne	28/33 (84.8%) 5/33 (15.2%)	52/98 (53.1%) 46/98 (46.9%)	P=0.001[‡] *
NPI-Q elacija/euforija Da Ne	4/33 (12.1%) 29/33 (87.9%)	20/98 (20.4%) 78/98 (79.6%)	P=0.287 [‡]
NPI-Q apatija/indiferentnost Da Ne	30/33 (90.9%) 3/33 (9.1%)	80/98 (81.6%) 18/98 (18.4%)	P=0.209 [‡]
NPI-Q otkočeno ponašanje Da Ne	12/33 (36.4%) 21/33 (63.6%)	31/98 (31.6%) 67/98 (68.4%)	P=0.617 [‡]
NPI-Q razdražljivost Da Ne	17/33 (51.5%) 16/33 (48.5%)	46/98 (46.9%) 52/98 (53.1%)	P=0.649 [‡]
NPI-Q aberantno motoričko ponašanje Da Ne	23/33 (69.7%) 10/33 (30.3%)	64/98 (65.3%) 34/98 (34.7%)	P=0.644 [‡]
NPI-Q poremećaji sna i ponašanja po noći Da Ne	15/33 (45.5%) 18/33 (54.5%)	35/98 (35.7%) 63/98 (64.3%)	P=0.319 [‡]
NPI-Q poremećaji apetita i jela Da Ne	21/33 (63.6%) 12/33 (36.4%)	52/98 (53.1%) 46/98 (46.9%)	P=0.290 [‡]

*statistički značajno na razini $P < 0.05$ / χ^2 test

5.13.2. Multivarijatna analiza prediktora uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi

Međusobno nezavisni prediktori uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi bili su viša dob njegovatelja (OR 1.14, $P=0.001$), ženski spol njegovatelja (OR 0.008, $P=0.006$), viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.09, $P=0.006$), više godina obrazovanja njegovatelja (OR 2.71, $P=0.032$), veći broj sati tuđe pomoći pri njegovanju tjedno (OR 1.1, $P<0.001$), život u istom kućanstvu (OR 58.23, $P=0.008$), niža dob bolesnika (OR 0.87, $P=0.016$), dijagnoza postavljena od strane specijalista psihijatra (OR 0.14, $P=0.009$) i niži ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 0.9, $P=0.009$). Model logističke regresije u kojem su prikazani prediktori uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi prikazan je u tablici 77.

Tablica 77: Model logističke regresije za uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi.

Varijable zadržane u modelu	P vrijednost	OR	95% CI
Dob njegovatelja	P=0.001 *	1.14	1.05 - 1.24
Muški spol njegovatelja	P=0.006 *	0.08	0.01 - 0.47
ZBI skor njegovatelja	P=0.006 *	1.09	1.02 - 1.15
Godine obrazovanja njegovatelja	P=0.032 *	2.71	1.09 - 6.77
Stupanj obrazovanja VSS njegovatelja	P=0.116	0.06	0 - 2.02
Broj sati tuđe pomoći pri njegovanju tjedno	P<0.001 *	1.1	1.06 - 1.15
Život u istom kućanstvu	P=0.008 *	58.23	2.86 - 1186.43
Dob bolesnika	P=0.016 *	0.87	0.78 - 0.97
Dijagnozu postavio neurolog	P=0.009 *	0.14	0.03 - 0.62
Ukupni NPI-Q distres skor	P=0.067	1.16	0.99 - 1.36
Ukupni NPI-Q skor bolesnika	P=0.009 *	0.9	0.83 - 0.97

Ukupna P vrijednost <0.001; Nagelkerke R² 69% / *statistički značajno na razini P<0.05

6. RASPRAVA

6.1. Karakteristike njegovatelja i bolesnika

U našem istraživanju analizirani su podaci prikupljeni u 131 obitelji u kojima je bolesnik oboljeli od demencije i jedan član obitelji koji je dominantni njegovatelj a to je ujedno i najveći broj njegovatelja ispitivanih u Hrvatskoj do sada. Kako u Hrvatskoj ne postoji registar bolesnika s demencijom i njihovih neformalnih njegovatelja, ne postoji objektivan uvid u točnu veličinu problema demencije i njegovanja. U našem istraživanju jedini smo u Hrvatskoj uključili obitelji koje su se sastojale od njegovatelja-člana obitelji i bolesnika oboljelog od demencije. Također smo uključili i njegovatelje bolesnika koji boluju od drugih vrsta demencije, a ne samo AB. Naše istraživanje je također po prvi put ispitalo prisutne morbiditete njegovatelja i komorbiditete bolesnika u Hrvatskoj, te analiziralo njihov utjecaj na kvalitetu života i opterećenje njegovatelja.

6.1.1. Njegovatelji

Njegovatelji u ovom istraživanju su 67.9% ženskog spola, prosječne starosti 62.1 godine. Prema općim karakteristikama njegovatelja naši ispitanici su slični ispitanicima koji su prikazani u dosadašnjim radovima provedenim na populaciji neformalnih njegovatelja dementnih osoba u Hrvatskoj i to u glavnom gradu Zagrebu (119, 126, 127). Zato smatramo da se populacija koju smo ispitali može također smatrati reprezentativnom za grad Zagreb. Istraživanje koje je obuhvaćalo istu ciljanu populaciju kao i naše istraživanje (obitelji koje su uključivale bolesnika s demencijom i neformalnog njegovatelja) provedeno je u osam europskih zemalja (Estoniji, Finskoj, Francuskoj, Njemačkoj, Španjolskoj, Švedskoj, Nizozemskoj i Ujedinjenom Kraljevstvu) (147). U navedenom istraživanju sudjelovalo je 1223 para (njegovatelj i bolesnik) za koje se pretpostavilo da su pod rizikom da će bolesnik kroz šest mjeseci biti institucionaliziran. Prema općim karakteristikama najveći postotak njegovatelja su bile žene (68.6%), a prosječna dob njegovatelja bila je 64.7 godina. U Estoniji su uključena 172 njegovatelja i njihova prosječna dob je bila najmanja (56.8 godina) i 76.2% njegovatelja bilo je ženskog spola. U Finskoj je uključen 181 njegovatelj prosječne starosti 65.4 godine i

60.3 % je bilo njegovatelja ženskog spola. U Francuskoj je uključeno 174 njegovatelja koji su bili prosječne starosti 63.2 godine i 68% ženskog spola. U Njemačkoj je uključeno 114 njegovatelja prosječne starosti 63.2 godine i 76.7% ženskog spola. U Španjolskoj je uključeno 174 njegovatelja prosječne starosti 66.6 godina i 70.7 % ženskog spola. U Švedskoj je uključeno 148 njegovatelja i njihova prosječna starost je bila najveća (72 godine) i 67.1% ženskog spola. U Nizozemskoj je uključeno 117 njegovatelja prosječne starosti 66.3 godine i 66.1% ženskog spola. U Ujedinjenom kraljevstvu je uključen 81 njegovatelj prosječne starosti 65.4 godine i 66.7% ženskog spola.

U našem istraživanju se uočilo da se više djece brinulo za bolesnika, a manje supružnika u usporedbi s istraživanjem Sutcliffe i sur. (51.1% vs 45.2% za djecu i 38.9% vs 42% za supružnike) (148). Zajedno s bolesnikom je živjelo 62.8% njegovatelja u navedenom istraživanju osam europskih zemalja što je manje nego u našem istraživanju u kojemu je zajedno s bolesnikom živjelo 85.5% njegovatelja. U navedenom istraživanju zaposlenih njegovatelja je bilo manje (35%) nego u našem istraživanju (44.3%). Njegovatelji u našem istraživanju su brinuli za bolesnike kraće vrijeme u godinama i manji broj sati tokom tjedna u usporedbi s njegovateljima u istraživanjima u Španjolskoj, SAD-u i Singapuru (69, 87, 101, 103). Muški njegovatelji u našem istraživanju su brinuli uz pomoć više osoba što je u skladu s istraživanjem Sun i sur. u kojem je pokazano da žene njegovateljice rjeđe koriste usluge pomoći u kući (149).

U Hong Kongu je provedeno slično istraživanje na 395 neformalnih njegovatelja, a u Singapuru na 130 njegovatelja (100, 103). Njegovatelji u tim istraživanjima bili su mlađi, češće ženskog spola, češće su za bolesnika brinula djeca, ali su rjeđe živjeli skupa u odnosu na njegovatelje u našem istraživanju. Prosječna dob njegovatelja u Hong Kongu bila je 56.6 godina, u Singapuru 53.9 godina, dok je udio ženskih njegovatelja u Hong Kongu bio 81%, a u Singapuru 71.5%. Djeca su brinula za 65% bolesnika u Hong Kongu, a u 68.5% bolesnika u Singapuru. Zajedno su živjeli u 70% ispitanika u Hong Kongu i 74.6% ispitanika u Singapuru.

U SAD-u je provedeno istraživanje na 206 neformalnih njegovatelja i njihove su karakteristike slične karakteristikama naših njegovatelja (101). Prosječna dob bila je 62.2 godine, 87.8% njegovatelja su bile žene, supružnik je brinuo za 55% bolesnika i u 82% slučajeva su živjeli zajedno.

U istraživanju su se skupljali podaci o morbiditetima njegovatelja i komorbiditetima bolesnika. Najčešći morbiditet u njegovatelja bila je arterijska hipertenzija (51.9%), dok su ostali bili prisutni u manjeg broja njegovatelja. Najčešći komorbiditet u bolesnika je također arterijska hipertenzija (63.6%). Arterijska hipertenzija je kronična bolest koja je znatno češće zastupljena u osoba starijih od 65 godina u odnosu na druge kronične bolesti (150). To je bolest koja ima rjeđe kronične komplikacije zbog dobre kontrole i njegovatelji ne osjećaju fizičke zapreke zbog kojih ne bi mogli negovati bolesnika.

6.1.2. Bolesnici

U našem istraživanju prosječna starost bolesnika bila je 79.4 godine i većina ih je ženskog spola (70.2%), što je u skladu s očekivanim dužim životnim vijekom žena u Hrvatskoj (151). Oboljele žene su starije životne dobi što je u skladu s činjenicom da kognitivno propadanje ranije počinje u muškaraca nego u žena (152). Istraživanje provedeno u osam europskih zemalja uključivalo je 1223 bolesnika koji su bili prosječne starosti 82.2 godine i većinom ženskog spola (63.4%) (147). Prema dobi i spolu bolesnika zemlje su se razlikovale. U Estoniji su uključena 172 bolesnika i njihova prosječna dob je bila 82.1 godinu i 73.8 % bilo je ženskog spola (najveći udio bolesnika ženskog spola). U Finskoj je uključen 181 bolesnik prosječne starosti 82.6 godina i 62.6% je bilo ženskog spola. U Francuskoj je uključeno 174 bolesnika koji su bili najstariji (prosječne starosti 83.4 godine) i 68% ženskog spola. U Njemačkoj je uključeno 114 bolesnika prosječne starosti 82.6 godina i 61.2% ženskog spola. U Španjolskoj je uključeno 174 bolesnika prosječne starosti 82.5 godina i 66.1% ženskog spola. U Švedskoj je uključeno 148 bolesnika prosječne starosti 82.1 godine s najmanjim udjelom bolesnika ženskog spola (48.6%). U Nizozemskoj je uključeno 117 bolesnika prosječne starosti 81.4 godine i 61.6% ženskog spola. U Ujedinjenom kraljevstvu je uključen 81 bolesnik prosječne starosti 80.9 godina (najmlađi) i 60.5% ženskog spola.

Najveći broj bolesnika bolovao je od AB (58% ispitanika), 35% je bolovalo od vaskularne demencije, dok su Parkinsonova bolest (4.6%), Lewy-body demencija (0.8%) i frontotemporalna demencija (0.8%) bile zastupljene s manjim brojem bolesnika. U istraživanjima Springate i sur. (101), te Alvire i sur. (147) AB je također bila najzastupljeniji tip demencije. Bolest je u našem istraživanju trajala kraće u usporedbi s prosječnim trajanjem bolesti u istraživanju Alvire i sur. provedenom u osam europskih zemalja (147). Prosječni

bolesnik u našem istraživanju imao je medijan MMSE rezultata 15, medijan Barthelovog indexa 85 i medijan NPI-Q rezultata 26 što odgovara srednje teškoj demenciji, zadovoljavajućoj pokretljivosti i prisutnosti neuropsihijatrijskih simptoma. U istraživanju Sutcliffe i sur. (148), kao i istraživanjima Chattat i sur. (102), Cheah i sur. (103) i Machnicki i sur. (121) MMSE rezultat bolesnika bio je sličan kao u našem istraživanju .

Kako demencija napreduje potrebna je sve veća briga oko bolesnika. Prema našim rezultatima pokazalo se da kako veće kognitivno oštećenje bolesnika i veći stupanj ovisnosti u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života su povezani s dužim trajanjem njegovanja, potrebom za pomoći pri njegovanju, većim brojem osoba koje pomažu, većim brojem sati njegovanja tjedno, većim brojem sati tuđe pomoći tjedno, duljim trajanjem demencije, ali i anksiozno-depresivnim poremećajem u njegovatelja. Ti rezultati su dobiveni i u istraživanju van den Kieboom i sur. (153). Viša dob bolesnika i manje godina edukacije bolesnika su povezani s većim kognitivnim oštećenjem bolesnika i većim stupnjem ovisnosti u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Uz jače izražene neuropsihijatrijske simptome je bilo povezano veći broj sati tjedno njegovanja i veći broj sati tuđe pomoći tjedno što je razumljivo jer je tada bolesniku potreban nadzor i ne mogu sami ostati kod kuće.

Ovo istraživanje donosi uvid u učestalost pojedinih neuropsihijatrijskih simptoma u bolesnika koji nisu institucionalizirani u Hrvatskoj. Gotovo svi bolesnici u našem istraživanju (99.2%) imali su prisutan barem jedan NPI-Q simptom što je isto kao i istraživanjima Baharudin i sur. (116), te Mukherjee i sur. (154). Od pojedinih NPI-Q simptoma u našem istraživanju su najčešći apatija/indiferentnost, aberantno motoričko ponašanje i agresija/agitacija, dok su najrjeđi elacija, otkočeno ponašanje i halucinacije. U istraživanju Baharudin i sur. (116) provedenom na 202 ispitanika u Maleziji najčešći NPI-Q simptomi u bolesnika su bili iritabilnost, apatija i agitacija, dok su najrjeđi elacija, aberantno motoričko ponašanje i promjene u apetitu. U istraživanju Mukherjee i sur. (154) provedenom na 107 bolesnika u Indiji najčešći NPI-Q simptomi u bolesnika su bili apatija, agitiranost i iritabilnost, a najrjeđi elacija i otkočeno ponašanje. Veće kognitivno oštećenje i veća ovisnost bolesnika u obavljanju svakodnevnih aktivnosti su bile povezane s prisutnosti halucinacija, apatije, aberantnog motoričkog ponašanja, te poremećaja sna i ponašanja po noći.

6.2. Kvaliteta života njegovatelja

U istraživanju se pokazalo da SF-36 je pouzdan instrument u procjeni kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja bolesnika oboljelih od demencije s obzirom da su sve ispitivane domene upitnika imale dobar Cronbach α koeficijent (>0.78). Suprotno hipotezi našeg istraživanja njegovatelji bolesnika su imali statistički značajno bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama fizičko zdravlje, ograničenja zbog fizičkog zdravlja, opće zdravlje, socijalno funkcioniranje i ograničenja zbog emocionalnih problema u usporedbi s općom hrvatskom populacijom. Njegovatelji bolesnika s demencijom imali su najlošiji rezultat u domeni vitalnost i jedino u navedenoj domeni rezultat njegovatelja je bio lošiji od opće populacije, ali statistički neznačajno. U ostalim domenama rezultat njegovatelja je bio bolji od opće populacije, ali također bez statistički značajne razlike.

U većini dosad provedenih istraživanja pokazalo se da njegovatelji bolesnika s demencijom imaju lošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlja od opće populacije (69, 83, 84, 86, 87). Postoje i istraživanje Manninen i sur. u Finskoj koje je uključivalo 77 njegovatelja i pokazalo da njegovatelji bolesnika s demencijom imaju istu ili malo bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u usporedbi s općom populacijom (155). Jedno od objašnjenja za to je da su njegovateljima dostupne usluge socijalne potpore i manje je stigmatizacije u društvu što poboljšava kvalitetu života njegovatelja. Domene fizičko funkcioniranje i socijalno funkcioniranje su se u istraživanjima Garzon-Maldonado i sur. (85), te Argimon i sur. (88) pokazane kao domene na koje najmanje utječe njegovanje bolesnika s demencijom. Potrebno je da upravo fizičko zdravlje bude dobro kako bi njegovatelji mogli pružati adekvatnu njegu bolesnicima i u toj domeni su i kod nas njegovatelji imali najviši rezultat. Domena vitalnost je domena koja je i u istraživanju Garzon-Maldano i sur. provedenom na istoj populaciji pokazala najniži rezultat (85).

Rezultati pojedinih domena SF-36 upitnika koje smo dobili u našem istraživanju najsličniji su rezultatima Garzon-Moldonado i sur. (85) čije istraživanje je uključivalo 97 njegovatelja (većinom žene, djece bolesnika) u Andaluziji. U tom istraživanju je kvaliteta života vezana uz zdravlje bila lošija od opće populacije, dok je u našem istraživanju opća populacija imala nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u usporedbi s njihovom općom populacijom. U navedenom istraživanju je također pokazano da dužina njegovanja utječe na kvalitetu života vezanu uz

zdravlje, jer je ista populacija njegovatelja godinu dana kasnije imala lošiji rezultat u svim domenama. Njegovatelji u našem istraživanju su u prosjeku negovali bolesnika kraće vremena i manji broj sati tjedno nego u istraživanjima Cucciare i sur. (69), Arango-Lasprilla i sur. (86), te Martin-Carrasco i sur. (87) u kojima je kvaliteta života vezana uz zdravlje njegovatelja bila niža od opće populacije. Vrijeme provedeno u skrbi za bolesnika navedeno je kao razlog za lošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u istraživanju Markowitz i sur. uz stres i opterećenje (123).

Većina njegovatelja u našem istraživanju izjasnila se da im je zdravlje isto kao prije godinu dana, dok je veliki broj njegovatelja se izjasnilo da je bolje i puno bolje nego prije godinu dana. Mogući razlog tomu može biti u činjenici da kroz godinu dana primjećuju kako bolest napreduje u njihovog člana obitelji i smatraju da nemaju razloga prigovarati oko svojega zdravlja. U istraživanju Cucciare i sur. (69) na 89 njegovatelja 67% njih se izjasnilo da su dobrog do izvrsnog zdravlja što bi moglo potvrditi našu pretpostavku.

U ovom istraživanju je napravljena i usporedba kvalitete života vezana uz zdravlje s odgovarajućom dobnom skupinom u općoj populaciji. Ove rezultate treba interpretirati sa zadržkom jer se zbog malog broja ispitanika u podgrupama po dobi gubi statistička snaga i teže dobije statistički značajni rezultat. Unatoč tome rezultati su bili konzistentni s rezultatima dobivenim analizom cjelokupnog uzorka. Rezultati za svaku pojedinu domenu su se mijenjali ovisno o dobnoj skupini i bili sve lošiji kako su njegovatelji bili stariji. U svim dobnim skupinama opće zdravlje i socijalno funkcioniranje su bile statistički značajno bolje u usporedbi s općom populacijom. Vitalnost i mentalno zdravlje su domene koje se nisu statistički značajno razlikovale u svim dobnim skupinama.

Mentalno zdravlje i vitalnost su jedine domene u kojima je uočen statistički značajno niži rezultat kada su se uspoređivali njegovatelji bolesnika s jače izraženim bihevioralnim simptomima s njegovateljima bolesnika s manje izraženim bihevioralnim simptomima. Takav rezultat je očekivan obzirom da su njegovatelji bolesnika s jače izraženim bihevioralnim simptomima pod većim emocionalnim stresom. Naše istraživanje je u skladu s istraživanjem Zhang i sur. (83) i Markowitz i sur. (123) koja navode da njegovatelji koji brinu o bolesniku s manje izraženim bihevioralnim simptomima imaju bolje mentalno zdravlje. Zanimljivo je kako niti jedna domena NPI-Q upitnika pojedinačno nije statistički značajnije utjecala na mentalno zdravlje iako su ukupni NPI-Q skor, kao i ukupni NPI-Q distress skor pokazivali statistički značajnu povezanost s mentalnim zdravljem. To nam ukazuje na kumulativni učinak

više bihevioralnih simptoma te će njegovatelju u takvoj situaciji biti psihički teže negovati bolesnika. U radu Kurza i sur. (95) je pokazano da je upravo mentalna komponenta zdravlja ona koja pokazuje utjecaj demencije na njegovatelja. U našoj studiji, od pojedinih domena NPI-Q upitnika agresija/agitiranost bolesnika je utjecala na najviše domena (fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkog zdravlje, tjelesni bolovi, opće zdravlje i vitalnost). Pokazalo se da agresija/agitiranost bolesnika najviše utječe na domene koje su vezane uz fizičko zdravlje jer moraju uložiti dodatan fizički napor kako bi u nekim situacijama smirili bolesnika što će se prvo odraziti na probleme s fizičkim zdravljem u njegovatelja. Upravo su agitacija i agresija jedan od najproblematičnijih bihevioralnih simptoma za njegovatelja i jedan od glavnih prediktora institucionalizacije bolesnika prema istraživanju Gauglera i sur. (156). U radu Schultza i sur. je prikazano da u njegovatelja kojima je teško brinuti o bolesniku se najprije javljaju fizički i emocionalni problemi poput boli u leđima, umora, ljutnje, depresije, krivnje, brige, osjećaja izoliranosti i problema u braku (157). Domene NPI-Q upitnika depresija i halucinacije u bolesnika jedine utječu na domenu socijalno funkcioniranje u njegovatelja, ali u suprotnom smjeru. Depresija u bolesnika dovodi do niže kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja u domeni socijalno funkcioniranje, dok halucinacije dovode do više kvalitete života vezane uz zdravlje njegovatelja u domeni socijalno funkcioniranje. Njegovatelji zbog brige o bolesniku koji ima prisutnu depresiju izbjegavaju socijalne kontakte s drugim ljudima zbog bolesnikovog odbijanja socijalnih kontakata, dok su bolesnici s halucinacijama društveni, vole pričati o tome što vide i/ili čuju, što može objasniti zašto je rezultat u domeni socijalno funkcioniranje drugačiji u tih njegovatelja.

U univarijatnoj analizi spol njegovatelja nije utjecao na domene kvalitete života vezane uz zdravlje, ali dob, edukacija, radni odnos njegovatelja, povezanost s bolesnikom (supružnik ili dijete), te život u istom kućanstvu su utjecale na većinu domena (nisu utjecale na ograničenja zbog fizičkog zdravlja i socijalno funkcioniranje). U istraživanju Thomasa i sur. koje je uključivalo 1410 njegovatelja (158) i Yanga i sur. koje je uključivalo 1144 njegovatelja (120) supružnici su također prepoznati kao grupa s lošijom kvalitetom života vezanom uz zdravlje i osjetljiviji su u usporedbi s djecom. Razlog tome može biti i zbog toga što gube potporu u oboljelom supružniku koju su imali cijeli život. Mlađi njegovatelji s više godina edukacije koji su zaposleni, brinu za roditelje i ne žive u istom kućanstvu su imali bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u većini domena. Njegovatelji koji imaju bolje obrazovanje i ne žive u istom kućanstvu s bolesnikom imaju bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje i u istraživanju Yanga

i sur. (120). Kako je demencija progresivna bolest s vremenom bolesnici trebaju sve više pomoći i nadzora. U našem istraživanju njegovatelji koji su duže negovali bolesnika imali su nižu kvalitetu života samo u domeni vitalnost, dok je dužina trajanja demencije utjecala na domenu tjelesni bolovi. Njegovatelji koji su brinuli za bolesnika veći broj sati tjedno imali su nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u svim domenama osim socijalno funkcioniranje na koju nije bilo utjecaja, a njegovatelji kojima treba više sati tuđe pomoći pri negovanju bolesnika imaju bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni fizičko funkcioniranje. Morbiditeti prisutni u njegovatelja utjecali su različito na pojedine domene kvalitete života vezanu uz zdravlje. Arterijska hipertenzija i reumatske tegobe koje zahtijevaju terapiju u njegovatelja utjecale su na domene fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkog funkcioniranja, tjelesni bolovi, opće zdravlje i vitalnost, dok je anksiozno-depresivni sindrom koji zahtijeva terapiju u njegovatelja utjecao na domene tjelesni bolovi, opće zdravlje, vitalnost, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje. Šećerna bolest i maligna bolest unatrag 5 godina u njegovatelja utjecale su na domenu ograničenja zbog fizičkog zdravlja. Prisustvo kroničnih bolesti u njegovatelja je utjecalo na fizičku komponentu kvalitete života i u istraživanju Yanga i sur. (120). Od komorbiditeta bolesnika samo je arterijska hipertenzija utjecala na kvalitetu života vezanu uz zdravlje njegovatelja u domeni tjelesni bolovi. Iako je istraživanju Garzon-Maldonado i sur. (85) pokazano da dob, spol i edukacija bolesnika ne utječu na kvalitetu života vezanu uz zdravlje njegovatelja, u našem istraživanju dob i spol bolesnika je utjecao na kvalitetu života vezanu uz zdravlje njegovatelja, dok edukacija nije. Njegovatelji koji su brinuli o bolesnicima muškog spola su imali lošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama fizičko funkcioniranje, opće zdravlje, vitalnost i mentalno zdravlje, dok je dob bolesnika utjecala samo na domenu tjelesni bolovi. Objašnjenje zašto je kvaliteta života niža ako se brine za bolesnika muškog spola u navedenim domenama može biti jer bolesnici muškog spola češće pokazuju fizički agresivno ponašanje, dok je kod bolesnika ženskog spola češće verbalno agresivno ponašanje prema istraživanju Zuidema i sur. (159). U našem istraživanju kognitivno popuštanje u bolesnika nije univarijatno utjecalo na kvalitetu života vezanu uz zdravlje njegovatelja, ali je utjecao funkcionalni status bolesnika kao i u istraživanju Bella i sur. (122). Ukoliko je bolesnik bio više ovisan o pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti tada je njegovatelj imao nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama opće zdravlje, vitalnost, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje.

Većina njegovatelja u našem istraživanju (njih 63%) navelo je da bi na ljestvici od 0-10 procijenili svoju kvalitetu života ocjenom 7 i više. Bolju subjektivnu kvalitetu života njegovatelja u našem istraživanju imali su mlađi bolesnici s više godina edukacije koji su bili zaposleni (u odnosu na nezaposlene i umirovljenike) i brinuli o roditeljima uz više sati tuđe pomoći tjedno. Život u istom kućanstvu s bolesnikom, duže vrijeme njegovanja, veći broj sati njegovanja bolesnika tjedno i duže trajanje bolesti su utjecali da njegovatelji imaju lošiju subjektivnu kvalitetu života. Arterijska hipertenzija, reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju i anksiozno-depresivni sindrom koji zahtijeva redovitu terapiju su morbiditeti njegovatelja uz koje su oni imali lošiju subjektivnu kvalitetu života, dok bolesnikovi komorbiditeti nisu utjecali na subjektivnu kvalitetu života njegovatelja. Težina bolesti nije univarijatno utjecala na pojedine domene SF-36 upitnika, ali je utjecala na subjektivnu kvalitetu života. Tako su njegovatelji bolesnika s većim kognitivnim oštećenjem imali lošiju subjektivnu kvalitetu života. Kao i u pojedinim domenama SF-36 upitnika njegovatelji koji su brinuli o bolesnicima s lošijim funkcionalnim statusom bolesnika i jače izraženim bihevioralnim simptomima imali su lošiju subjektivnu kvalitetu života. Od pojedinih domena NPI-Q upitnika lošiju subjektivnu kvalitetu života imali su njegovatelji koji su brinuli o bolesnicima s agresijom/agitiranosti, apatijom/indiferentnosti, te poremećajem spavanja i ponašanja po noći.

Njegovatelji koji su obuhvaćeni ovim istraživanjem su boljeg obrazovanja od opće populacije u gradu Zagrebu (45% vs 52.3% je imalo SSS, 11.5% vs 7.1% VŠS, 32.8% vs 21.8% VSS) prema popisu stanovništva iz 2011. godine (160). Prema istraživanju Jureša i sur. (80) koje je provedeno na hrvatskoj populaciji je pokazano kako bolje obrazovani ispitanici postižu veće rezultate u svim domenama kvalitete života. To dijelom može objasniti i zašto je naš uzorak njegovatelja pokazivao ovako dobar rezultat.

Smatramo da obitelji koje se odluče za skrb člana svoje obitelji s demencijom kod kuće su fizički i psihički spremne za takav zadatak. Često puta svoje zdravlje i potrebe stavljaju na drugo mjesto i zaokupljeni su brigom oko bolesnika zbog čega zanemaruju vlastito zdravlje i odgađaju posjete liječniku zbog svojih zdravstvenih tegoba. Njegovatelji koji se ne mogu brinuti za bolesnika u Hrvatskoj imaju dostupan privremeni izlaz iz njegovanja putem hospitalizacije bolesnika u psihogerijatrijskim odjelima dok ne pronađu dugoročno rješenje, a što možda nije jednako dostupna opcija u drugim zemljama. Institucionalizacija bolesnika u pojedinim kulturama poput zemalja Latinske Amerike se smatra neprihvatljivom i oni koji se

na to odluče osjećaju sram ili krivnju jer drugi članovi obitelji i prijatelji ne odobravaju tu odluku (161). U Hrvatskoj njegovatelji smatraju institucionalizaciju bolesnika kao jedno od rješenja u slučaju da više nisu sposobni brinuti za bolesnika. To potvrđuje i činjenica da je većina bolesnika s dijagnosticiranom demencijom donedavno bila smješтана u psihijatrijske ustanove tako da je u psihogerijatrijskim odjelima bilo i do 40% bolesnika s demencijom (162).

6.3. Opterećenje njegovatelja

U ovom istraživanju učinjena je psihometrijska validacija hrvatske verzija upitnika ZBI na uzorku neformalnih njegovatelja osoba oboljelih od demencije. ZBI je multidimenzionalni konstrukt i pacijenti s jednakim ukupnim brojem bodova mogu biti različito pogođeni različitim aspektima opterećenja. Također, naši podaci pokazuju da je hrvatska verzija ZBI upitnika pouzdan i valjan instrument. Identificirana su četiri faktora hrvatske verzije ZBI upitnika. Chattat i sur. (102) su dobili 5 faktorsku strukturu u Italiji na uzorku njegovatelja sastavljenom većinom od djece bolesnika, gdje su pitanja u faktoru 1 (osobno opterećenje) i 4 (krivnja) bili vrlo slični našoj faktorskoj strukturi, ali njihovi faktori 2 i 3 ne odgovaraju našima. Neka pitanja u ovom istraživanju nisu izlučena (faktor 4: pitanja 7 i 19), a bila su izlučena u istraživanju Chattat i sur. (102), vjerojatno zbog razlika u prijevodu ili kulturoloških razlika. Prva tri faktora u ovom istraživanju su umjereno do jako korelirala s ukupnim ZBI rezultatom ($Rho > 0.65$) i možda se mogu smatrati kao jedan faktor s 3 aspekta dok četvrti faktor (krivnja) ima slabu korelaciju s ukupnim ZBI rezultatom i treba ga razmatrati zasebno. Ovi rezultati i zaključci odgovaraju prijedlogu Siegerta i sur. (163). Cijeli upitnik ima visoku pouzdanost, ali kako se faktori razlikuju u pojedinim zemljama preporučujemo korištenje ZBI upitnika jednodimenzionalno. Postoji nekoliko skraćenih verzija upitnika, poput verzije Ballesterosa i sur. (106) s 12 pitanja, gdje 10 pitanja odgovara prvom faktoru u ovom istraživanju i 2 pitanja (9,16) drugom faktoru. Mislimo da ne bi izostavljajući pitanja koja mjere psihološke aspekte (4,5,6,7,13,14) i krivnju, koja je vrlo jaki faktor, doprinijeli boljem razumijevanju opterećenja.

Istraživanje Sutcliffe i sur. koje je obuhvaćalo osam europskih zemalja i 1223 njegovatelja pokazalo je da se prosječna vrijednost rezultata dobivenog ZBI upitnikom 32.4 i značajno se razlikuje po zemljama (148). Opterećenje njegovatelja bilo je najveće u Estoniji (39.7), a najniže u Nizozemskoj (26.5). U Finskoj je opterećenje 28.5, u Francuskoj 32.1, u Njemačkoj 31.7, u Španjolskoj 35.1, u Švedskoj 31.6, a u Ujedinjenom kraljevstvu 36.7. Moguće

objašnjenje za različite rezultate je da negovatelji u Estoniji značajno veći broj sati tjedno pomažu bolesniku u svakodnevnim aktivnostima i negovatelji su bili mlađe životne dobi, pa su uz brigu o bolesniku imali i druge obveze kao što su briga oko djece i obveze oko posla. Prosječna vrijednost ZBI upitnika u našem istraživanju (30.6) je među najnižima koje su opisane u navedenom istraživanju. To može biti i zbog razlike u kriteriju uključivanja (navedeno istraživanje je uključivalo negovatelje onih bolesnika koji su pod rizikom za institucionalizaciju u sljedećih 6 mjeseci dok u ovom istraživanju nije korišten navedeni uvjet za uključivanje).

U različitim zemljama svijeta prosječne vrijednosti rezultata dobivenih ZBI upitnikom se znatno razlikuju što ukazuje da opterećenje negovatelja vjerojatno ovisi i o kulturološkim i etičkim vrijednostima zemlje u kojoj se provodi. Tako istraživanje provedeno u Singapuru pokazuje niže vrijednosti od našeg istraživanja (18.9) (103). U njihovoj kulturi koja se temelji na Konfucijevim mislima o čovjekoljublju i kineskom zakonu smatra se obvezom brinuti se o bolesnom članu obitelji čak i onda kada su u neimaštini i nemaju vremena. Nemoralno je izražavati osjećaj da je nešto „dosadno“ ili „sramota“ (164). Za razliku od azijskih zemalja u istraživanjima u SAD-u su vrijednosti opterećenja negovanjem više od vrijednosti prikazanih u našem istraživanju (38.03, 38.61) (101, 111). U navedenim radovima opterećenje je bilo veće jer su uključivali negovatelje koji su bili uključeni u psihosocijalne intervencije jer su osjećali distres zbog brige o bolesniku. Hrvatska pripada većinski katoličkoj zemlji s 86% katolika prema popisu stanovništva iz 2011. godine (165). Zemlje koje imaju veću razinu religioznosti imaju manje opterećenje i to je pokazano u istraživanjima Kowalska i sur. (118), Alvira i sur. (147), te Morano i sur. (166). Smatra se kako katolici imaju manje opterećenje jer imaju obvezu da se brinu o bližnjima s demencijom i neće tražiti pomoć osim ako im opterećenje stvara problem. Jedan od razloga zašto negovatelji imaju manje opterećenje može biti i zato što ne žele priznati negativne osjećaje izazvane brigom za člana obitelji. Ostale kulturne odrednice, različito organizirani sustavi socijalne skrbi, dostupnost socijalne potpore (119), BDP i standardi zdravstvene skrbi vjerojatno također utječu na uočene razlike.

Na ukupni ZBI rezultat u našem istraživanju nije utjecao spol negovatelja, ali je lošije obrazovanje negovatelja utjecalo na veći ukupni ZBI rezultat kao i u većini provedenih istraživanja prema meta-analizi Pinquarta i sur. (114). Karakteristike vezane uz negovanje bolesnika (dužina negovanja, broj sati samostalnog negovanja tjedno i uz tuđu pomoć), život u istom kućanstvu i anksiozno-depresivni sindrom u negovatelja su utjecali na ukupno

opterećenje njegovatelja kao i u drugim istraživanjima prema meta-analizi Adelmana i sur. (113). Osobno opterećenje je bio jedini faktor značajno povezan s većim kognitivnim oštećenjem i većom funkcionalnom ovisnošću bolesnika u odnosu na druge dimenzije ZBI upitnika. Lošiji funkcionalni status bolesnika u radovima Ankri i sur. (99) i Cheah i sur. (103) utjecao je samo na faktor koji bi odgovarao osobnom opterećenju i u drugim radovima . Također je osobno opterećenje jedini faktor koji je povezan sa karakteristikama vezanim uz njego vanje bolesnika (dužina njego vanja, broj sati samostalnog njego vanja bolesnika tjedno i uz tuđu pomoć), anksiozno-depresivnim simptomima koji zahtijevaju terapiji u njegovatelja. Drugi i treći faktor se sastoje od pitanja koja se tiču psihološkog aspekta njego vanja što odgovara frustraciji i sramoti. Četvrti faktor uključuje pitanja 20 i 21 koji odgovaraju krivnji i rezultati u našem istraživanju su dosljedni rezultatima dosadašnjih istraživanja koji govore da ima slabu povezanost s ukupnim ZBI rezultatom i ostalim dimenzijama ZBI upitnika (100, 103, 164, 167).

Potreba za uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi je povezana s većim opterećenjem u sve četiri dimenzije (povezanost s trećim faktorom sram je bila granične statističke značajnosti). Više naglašeni neuropsihijatrijski simptomi su umjereno utjecali na sve dimenzije opterećenja osim krivnje. Edukacija njegovatelja je drugačije utjecala na sram i krivnju, pa je kod njegovatelja koji su imali više godina obrazovanje bila povezana uz više izraženu krivnju, a manje izražen sram. Pokazalo se da je krivnja povezana i sa statusom zaposlenja (veća je u zaposlenih i nezaposlenih njegovatelja u usporedbi s njegovateljima u mirovini), prirodom povezanosti njegovatelja i bolesnika (veća je u djece njegovatelja nego u supružnika njegovatelja) i ukoliko se brinu za bolesnika ženskog spola. Negativna korelacija krivnje s dobi i povezanost veće krivnje s njegovateljima koji se brinu o bolesnom roditelju je prepoznata i u radu Springate i sur. (101). Ovaj fenomen pokazuje da se doživljaj njego vanja razlikuje u supružnika i djece njegovatelja vjerojatno zbog činjenice da djeca njegovatelji moraju balansirati između brige za bolesnog roditelja, posla i obiteljskih obveza. U našem istraživanju je po prvi put prepoznata povezanost krivnje i njego vanja bolesnika ženskog spola. Tijekom života žene tradicionalno imaju ulogu osobe koja se brine o potrebama članova obitelji. U novonastaloj situaciji kada one obole od demencije ostali članovi obitelji se teško snalaze u novim uvjetima. Stoga njegovatelji mogu osjećati veću krivnju jer ne mogu pružiti skrb koju smatraju da one zaslužuju. Kada se promatraju morbiditeti njegovatelja i bolesnika jedino su

anksiozno-depresivni sindrom koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja i arterijska hipertenzija u bolesnika bili značajno povezani s opterećenjem njegovatelja.

Postoji konzistentan doprinos neuropsihijatrijskih simptoma i potrebe za uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi i s ukupnim opterećenjem i s većinom domena opterećenja (povezanost potrebe za uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi i srama je bio granično značajan, dok su ostale domene bile značajno povezane). Skrb o bolesniku s više naglašenim neuropsihijatrijskim simptomima ima veći utjecaj na njegovateljeve svakodnevne aktivnosti jer zahtijeva veću angažiranost njegovatelja. Prisutnost neuropsihijatrijskih simptoma je pokazana kao faktor koji utječe na opterećenje njegovatelja više nego kognitivno propadanje i funkcionalna ovisnost i u radu Aguera-Ortiz i sur. (168). Neuropsihijatrijski simptomi su se pokazali u istraživanju Gaugler i sur. kao jedan od prediktora institucionalizacije bolesnika (169). Učestalost pojedinog neuropsihijatrijskog simptoma sama po sebi nije pokazatelj razine opterećenja njegovatelja, već ovisi o tome kako je simptom izražen u bolesnika prema istraživanju Baharudin i sur. (116).

U ovom istraživanju prikazujemo kako pojedine domene NPI-Q upitnika utječu na ukupno opterećenje njegovatelja, ali i pojedine faktore opterećenja. Ukupni NPI-Q rezultat je značajno pozitivno korelirao s ukupnim ZBI rezultatom, ali i svim faktorima opterećenja osim krivnje u našem istraživanju, ali i u istraživanju Baharudin i sur. (116). S ukupnim opterećenjem statistički značajno su bile povezane deluzije, agitiranost/agresija, anksioznost, elacija/euforija, apatija/indiferentnost, te otkočeno ponašanje (disinhibicija). Na osobno opterećenje statistički su značajno utjecale deluzije, agitiranost/agresija, anksioznost, elacija/euforija, apatija/indiferentnost, aberantno motoričko ponašanje, te poremećaji sna i ponašanja po noći. Na frustraciju su najviše utjecale agitiranost/agresija, elacija/euforija, apatija/indiferentnost, aberantno motoričko ponašanje, te poremećaji sna i ponašanja po noći. Na sram su utjecale agitiranost/agresija, anksioznost i otkočeno ponašanje. Slične domene NPI-Q upitnika su utjecale na osobno opterećenje, frustraciju i sram u našem istraživanju što je očekivano jer ta tri faktora najviše koreliraju međusobno i s ukupnim ZBI rezultatom. Prijašnje studije su također pokazale da briga za bolesnika s deluzijama, agitacijom, poremećajima spavanja i anksioznošću izaziva najveće opterećenje u njegovatelja (44, 116, 170). Niti jedna domena NPI-Q upitnika u našem istraživanju nije statistički značajno utjecala na krivnju jer njegovatelji shvaćaju da je ponašanje uzrokovala bolest i oni tu ne mogu ništa učiniti. Prijašnja istraživanja Baharudin i sur. (116) i Chiao i sur. (171) su pokazala da su neuropsihijatrijski simptomi u

bolesnika heterogeni i nepredvidivi u svojoj prezentaciji emocionalnog iskustva, sadržaja misli i motoričkih funkcija, a koja može biti objašnjenje zašto je različit utjecaj neuropsihijatrijskih simptoma na opterećenje njegovatelja u radovima.

6.4. Povezanost kvalitete života i opterećenja njegovatelja

Dosadašnja istraživanja su također pokazala da kvaliteta života vezana uz zdravlje i opterećenje njegovatelja značajno utječu jedna na drugu i upravo je opterećenje njegovatelja najjači prediktor kvalitete života vezane uz zdravlje (96, 120, 121).

Ovo istraživanje je također pokazalo da je kvaliteta života vezana uz zdravlje niža što je veće opterećenje njegovatelja u svim domenama osim fizičkog funkcioniranja, dok su domene ograničenja zbog fizičkog zdravlja i tjelesni bolovi bile slabo povezane. Istraživanje Machnicki i sur. (121) je pokazalo da su sve domene SF-36 upitnika osim fizičkog funkcioniranja statistički značajno povezane s opterećenjem njegovatelja mjerenim ZBI upitnikom. U našem istraživanju najveća povezanost ukupnog ZBI rezultata je bila s domenama vitalnost, socijalno funkcioniranje, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje, kao i u istraživanju Machnicki i sur. (121). Lošija subjektivna kvaliteta života je također bila prisutna u njegovatelja s većim opterećenjem. Osobno opterećenje je domena ZBI upitnika koja je najslićnija ukupnom ZBI rezultatu i negativno je utjecala na sve domene kvalitete života vezane uz zdravlje osim fizičkog funkcioniranja i ograničenja zbog fizičkog zdravlja, te na subjektivnu kvalitetu života. Frustracija i sram su domene ZBI upitnika koje su također negativno utjecale na subjektivnu kvalitetu života. Frustracija je uzrokovala nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama opće zdravlje, vitalnost, socijalno funkcioniranje, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje, dok je sram uzrokovao nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama ograničenja zbog fizičkog zdravlja, vitalnost, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje. Frustracija i sram su domene koje su sastavljene od pitanja koja se tiču psihičkog aspekta njegovanja i zbog toga obje domene utječu na vitalnost, ograničenja zbog emocionalnih problema, mentalno zdravlje i subjektivnu kvalitetu života. Krivnja je jedina domena ZBI upitnika koja je utjecala samo na domenu fizičko funkcioniranje kvalitete života vezane uz zdravlje i to pozitivno. To je također jedina domena ZBI upitnika koja nije utjecala na subjektivnu kvalitetu života. Veću krivnju su imali mlađi

ljudi, djeca koja su negovala svoje roditelje, a oni su većinom fizički zdravi i vjerojatno zato imaju bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u navedenoj domeni.

Njegovatelji koji su brinuli o bolesnicima s AB u usporedbi s njegovateljima bolesnika s drugim tipovima demencije imali su podjednako opterećenje ukupno i u pojedinim domenama ZBI upitnika, kao i subjektivnu kvalitetu života. Razlika je bila prisutna u kvaliteti života vezanoj uz zdravlje mjerenoj SF-36 upitnikom i to su njegovatelji bolesnika s AB imali bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni tjelesni bolovi, a lošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni mentalno zdravlje. Veći broj sati pomoći pri njegovanju bio u suprotnom smjeru povezan s SF-36 domenama i ZBI: veći broj sati njegovanja bio je povezan s boljom kvalitetom života u domeni fizičko funkcioniranje, ali i većim opterećenjem njegovatelja.

6.5. Nezavisni prediktori kvalitete života

Radi uvida u nezavisnu povezanost pojedinih univarijatno povezanih čimbenika s pojedinim domenama kvalitete života vezane uz zdravlje i subjektivnom kvalitetom života proveli smo seriju multivarijatnih modela logističke regresije kojima smo identificirali nezavisne prediktore lošije kvalitete života vezane uz zdravlje i većeg opterećenja njegovatelja. Mora se naglasiti kako dizajn naše studije (presječno istraživanje) ne dopušta zaključke o uzročno-posljedičnim vezama između istraživanih parametara. Samim time ne može se zaključivati da li je veća kvaliteta života vezana uz zdravlje u domeni fizičkog funkcioniranja uzrok ili posljedica odsustva morbiditeta njegovatelja ili neki treći faktor (kao npr. mlađa dob njegovatelja) utječe na oboje. Slično tome povezanost veće kvalitete života i većeg broja sati njegovanja tjedno može ukazivati na to kako njegovatelji koji moraju brinuti većim intenzitetom moraju imati bolje fizičko funkcioniranje, a ne nužno na to da intenzivnije njegovanje protektivno djeluje na kvalitetu života iako ne možemo na temelju naših rezultata tvrditi ili isključiti ni jedno ni drugo. Stoga rezultate treba interpretirati u svjetlu presječnog dizajna naše studije te smo ih niže u tekstu i tumačili u skladu s time, a pokušali smo ponuditi moguća objašnjenja za pojedinačne opservacije.

Multivarijatna analiza prediktora lošije kvalitete života vezane uz zdravlje u domeni fizičko funkcioniranje pokazala je kako su s lošijom kvalitetom života međusobno nezavisno povezani starija životna dob njegovatelja, ženski spol njegovatelja, manje godina obrazovanja

njegovatelja, skrb o bolesniku uz pomoć drugih osoba, manje sati njegovanja bolesnika tjedno i manji broj sati tuđe pomoći pri njegovanju tjedno, arterijska hipertenzija njegovatelja, maligna bolest u zadnjih 5 godina u njegovatelja, reumatske tegobe koje zahtijevaju terapiju u njegovatelja, mlađa dob bolesnika, ženski spol bolesnika, skrb o bolesniku s težim kognitivnim oštećenjem (niži MMSE skor) i jače izraženim neuropsihijatrijskim simptomima (viši NPI-Q skor), te arterijska hipertenzija bolesnika. Kognitivno oštećenje bolesnika nije bilo povezano sa skorom u domeni fizičko funkcioniranje u univarijatnoj analizi, ali je u multivarijatnom kontekstu nakon prilagodbe za druge relevantne faktore prepoznato kao bitan prediktor kvalitete života u domeni fizičko funkcioniranje. Samostalna skrb o bolesniku s demencijom i veći broj sati njegovanja bolesnika tjedno u njegovatelja s boljim fizičkim funkcioniranjem mogu biti odraz selekcije njegovatelja s boljom kvalitetom života koji su sposobni brinuti za bolesnika, dok su oni s lošijim fizičkim funkcioniranjem možda bili prisiljeni institucionalizirati svoje bolesnike i nisu mogli biti obuhvaćeni našim istraživanjem. Također su jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi u bolesnika negativno utjecali na fizičko funkcioniranje njegovatelja. Naš rezultat kako mlađi njegovatelji imaju bolje fizičko funkcioniranje u skladu je i s činjenicom da mlađi ljudi i inače imaju bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u svim domenama, a pogotovo u domeni fizičko funkcioniranje. U radu Arango-Lasprilla i sur. (86) je također prikazano da njegovatelji muškog spola imaju bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje, a posebno u domeni fizičko funkcioniranje.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života vezane uz zdravlje u domeni ograničenja zbog fizičkog zdravlja u njegovatelja bili su veće opterećenje njegovatelja (viši ZBI skor), manji broj osoba koje pomažu u njegovanju, arterijska hipertenzija u njegovatelja, te reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja. Utjecaj navedenih morbiditeta njegovatelja na ograničenja zbog fizičkog zdravlja je nezavisan od opterećenja njegovatelja.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života vezane uz zdravlje u domeni tjelesni bolovi bili su stečeni stupanj obrazovanja niži od VSS u njegovatelja, nezaposlenost njegovatelja, reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja, život u istom kućanstvu, manji broj sati njegovanja bolesnika tjedno, starija dob bolesnika, jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi u bolesnika (viši NPI-Q skor) te ostali tipovi demencija koji nisu AB. Bolesnik s demencijom osim što može biti ograničen u aktivnostima svakodnevnog života može imati i izražene neuropsihijatrijske simptome. Skrb za tog bolesnika često zahtijeva

izrazit fizički angažman njegovatelja i može rezultirati pojavom ili pogoršanjem od ranije prisutnih reumatskih tegoba. Vidljivo je kako mlađa dob njegovatelja i briga o mlađem bolesniku pozitivno utječu na kvalitetu života u domeni tjelesni bolovi. Prisustvo AB i manje izraženi neuropsihijatrijski simptomi nezavisno jedno od drugog utječu na bolju kvalitetu života u domeni tjelesni bolovi, pa povezanost AB s boljom kvalitetom života čini se nije posredovana razlikom u intenzitetu neuropsihijatrijskih simptoma. Bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni tjelesni bolovi imali su njegovatelji koji su brinuli za bolesnika veći broj sati tjedno i živjeli u odvojenom kućanstvu, a objašnjenje za to moglo bi biti u tome da su ti njegovatelji bolje organizirani i zato se manje tjelesno naprežu.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života u domeni opće zdravlje bili su ženski spol njegovatelja, njegovatelj supružnik, arterijska hipertenzija u njegovatelja, maligna bolest u zadnjih 5 godina u njegovatelja, anksiozno-depresivni sindrom koji zahtjeva redovitu terapiju u njegovatelja, reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja, manje godina obrazovanja bolesnika i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi. Spolne razlike u doživljaju i iskustvu njegovanja moguće se reflektiraju i na razlike u kvaliteti života vezane uz zdravlje u domeni opće zdravlje. Prema tome žene koje brinu za supružnika s manje godina obrazovanja i imaju izražene ispitivane morbiditete, a koji je uključen u program dnevne skrbi imaju najlošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni opće zdravlje.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života u domeni vitalnost bili su veće opterećenje njegovanjem (viši ZBI skor), njegovatelj supružnik, manja samostalnost bolesnika u obavljanju svakodnevnih aktivnosti (niži Barthelov indeks) i maligna bolest u zadnjih 5 godina u bolesnika. Kao i u domeni opće zdravlje, supružnici i njihov odnos s bolesnikom rezultiraju lošijom kvalitetom života u odnosu na djecu i druge tipove povezanosti s bolesnikom od demencije. S obzirom da dob njegovatelja i bolesnika nisu prepoznati kao nezavisni prediktori kvalitete života u domenama vitalnost i opće zdravlje, moguće je da povezanost po tipu ne-supružnik predstavlja učinak dobi na ove domene (supružnici su većinom generacijski bliski, dok ne-supružnici predstavljaju generacijski mlađe osobe). Vidljivo je kako briga za bolesnika koji je samostalniji u obavljanju svakodnevnih aktivnosti pozitivno utječe na bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni vitalnost nezavisno od opterećenja njegovatelja.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života vezane uz zdravlje u domeni socijalno funkcioniranje bili su starija dob njegovatelja, veće opterećenje u njegovatelja (viši ZBI skor) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života u domeni ograničenje zbog emocionalnih problema bili su veće opterećenje u njegovatelja (viši ZBI skor), veći broj sati negovanja bolesnika tjedno, aktivno pušenje u njegovatelja, anksiozno-depresivni sindrom koji zahtjeva redovitu terapiju u njegovatelja, ženski spol bolesnika i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi. Aktivno pušenje i anksiozno-depresivni sindrom koji zahtjeva redovitu terapiju u njegovatelja mogli bi ukazivati na labilniju strukturu ličnosti njegovatelja i lošije usvojene načine ophođenja sa stresom. To može biti razlog zašto oni imaju lošiju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u navedenoj domeni. Također veći intenzitet negovanja bolesnika (veći broj sati negovanja tjedno) nezavisno od većeg opterećenja u njegovatelja rezultira lošijom kvalitetom života vezanom uz zdravlje u domeni ograničenja zbog emocionalnih problema.

Međusobno nezavisni prediktori lošije kvalitete života u domeni mentalno zdravlje bili su veće opterećenje negovanjem (viši ZBI skor), više godina obrazovanja njegovatelja, nezaposlenost njegovatelja, život u istom kućanstvu, anksiozno-depresivni sindrom koji zahtjeva redovitu terapiju u njegovatelja, reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja, muški spol bolesnika, astma/KOPB u bolesnika i AB. Muški spol bolesnika kao nezavisni prediktor negativno utječe na kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni mentalno zdravlje, dok pozitivno u domeni opće zdravlje i ograničenja zbog emocionalnih problema. Također su nezavisno od opterećenja njegovatelja, zaposlenost njegovatelja i odsustvo vlastitih morbiditeta, parametri koji omogućavaju veću kontrolu nad vlastitim životom, pozitivno utječu na kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni mentalno zdravlje.

Multivarijatna analiza prediktora lošije subjektivne kvalitete života u njegovatelja je pokazala da njegovatelji ženskog spola, s većim opterećenjem (viši ZBI skor), koji su nezaposleni i imaju reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju i imali su malignu bolest u zadnjih 5 godina imaju lošiju subjektivnu kvalitetu života. Od domena SF-36 upitnika, opće zdravlje i mentalno zdravlje su se pokazale kao međusobno nezavisni prediktori subjektivne kvalitete života iako su u univarijatnim analizama sve domene SF-36 upitnika statistički značajno pozitivno korelirale sa subjektivnom kvalitetom života.

Htjeli bi napomenuti kako je u našem istraživanju prisustvo anksiozno-depresivnog sindroma koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja prepoznato kao nezavisni prediktor lošije kvalitete života u domenama opće zdravlje, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje. U radu Cucciare i sur. (69) kao prediktor dijagnoze depresije se pokazala lošija upravo mentalna komponenta SF-36 upitnika. Također veće opterećenje njegovatelja bilo je nezavisni prediktor lošije kvalitete života vezane uz zdravlje u domenama ograničenja zbog fizičkog zdravlja, vitalnost, ograničenja zbog emocionalnih problema, mentalno zdravlje, ali i subjektivne kvalitete života. U našem istraživanju veće opterećenje je zahvaćalo više domena koje oslikavaju aspekte mentalnog zdravlja njegovatelja. Iako u univarijantnoj analizi spol njegovatelja nije utjecao na domene kvalitete života vezane uz zdravlje, u multivarijantnom kontekstu ženski spol njegovatelja se pokazao kao nezavisni prediktor lošije kvalitete života vezane uz zdravlje u domenama fizičko funkcioniranje i opće zdravlje, te lošije subjektivne kvalitete života. U radu Wallstena i sur. (67) je prikazano kako žene njegovateljice imaju više negativnih osjećaja o svojim supružnicima nego muški njegovatelji o svojim suprugama što bi moglo objasniti i njihov lošiju subjektivnu kvalitetu života u našem istraživanju.

6.6. Nezavisni prediktori opterećenja njegovatelja

Multivarijantna analiza prediktora ukupnog opterećenja pokazala je da su međusobno nezavisni prediktori ukupnog opterećenja ako njegovatelj nije supružnik, kraće trajanje njegovanja, veći broj sati njegovanja bolesnika tjedno, anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja, muški spol bolesnika, jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi u bolesnika (viši NPI-Q skor) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi.

Drugim riječima, zahtjevnije je brinuti se o bolesniku muškog spola, a djeca bolesnika doživljavaju veće opterećenje u usporedbi sa supružnicima bez obzira na spol, dužinu njegovanja i druge karakteristike vezane uz njegovanje. Također je pokazano da su potreba uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi, veći intenzitet njegovanja bolesnika (veći broj sati tjedno), jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi u bolesnika i anksiozno-depresivni sindrom koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja nezavisno povezani s opterećenjem. Kad se u multivarijantnom kontekstu uzmu u obzir sve navedene varijable, duže njegovanje bolesnika smanjuje opterećenje što je u suprotnosti s neprimjerenom univarijantnom povezanošću dužine njegovanja s većim opterećenjem. Čini se da je prava povezanost dužine

njegovanja i opterećenje bila maskirana drugim karakteristikama njegovatelja i bolesnika te nije bila evidentna u univarijantnoj analizi. U početku njegovanja često puta njegovatelji nisu svjesni kakav zadatak trebaju obavljati i sve im je novo. Kako duže brinu za bolesnika više se usredotočuju na kvalitetu njegovanja, a manje na emocionalne aspekte koji idu uz taj zadatak što može biti uzrok da je opterećenje manje kako duže njeguju bolesnika.

Multivarijatna analiza prediktora domene osobnog opterećenja njegovatelja je pokazala da je veće osobno opterećenje prisutno ako se brine o bolesniku s većom ovisnošću u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, s jače izraženim neuropsihijatrijskim simptomima koji su uključeni u program dnevne skrbi za bolesnika.

Kao nezavisni prediktori domene frustracija su se pokazali jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi.

Kao nezavisni prediktori domene sram su se pokazali manje kognitivno popuštanje u bolesnika, jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi u bolesnika, uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi, arterijska hipertenzija u bolesnika, te ako je njegovatelj dijete bolesnika s manje godina obrazovanja i brine o bolesniku više sati tjedno.

Multivarijatna analiza prediktora veće krivnje je pokazala da je veća krivnja prisutna u njegovatelja muškog spola, koji žive u istom kućanstvu i čiji su bolesnici uključeni u program dnevne skrbi.

Uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi se multivarijantnom analizom pokazalo kao nezavisni prediktor većeg ukupnog opterećenja njegovatelja, ali i svih domena ZBI upitnika. Jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi su se u multivarijantnoj analizi pokazali kao nezavisni prediktori kako ukupnog opterećenja tako i svih domena ZBI upitnika osim krivnje.

6.7. Uloga programa dnevne skrbi za bolesnika

Dio obitelji koje su uključene u istraživanje je tijekom tjedna koristio uslugu dnevne bolnice Psihijatrijske bolnice Sveti Ivan i dnevnog boravka Doma Sveti Josip za bolesnike.

Kvaliteta života vezana uz zdravlje i subjektivna kvaliteta života statistički su se značajno razlikovali u domenama socijalno funkcioniranje i ograničenja zbog emocionalnih problema

tako da su negovatelji bolesnika uključenih u program dnevne skrbi imali nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u navedenim domenama.

Ngovatelji čiji su bolesnici uključeni u program dnevne skrbi su imali statistički značajno veće opterećenje u ukupnom ZBI rezultatu, domenama osobno opterećenje, frustracija i krivnja. U domeni sram nije bilo statistički značajne razlike u opterećenju između negovatelja bolesnika koji su uključeni i onih koji nisu uključeni u program dnevne skrbi. Dobiveni rezultat niže kvalitete života vezane uz zdravlje u domeni socijalnog funkcioniranja i većeg ukupnog opterećenja negovatelja bi mogao biti posljedica većih obaveza koje imaju negovatelji zbog uključenosti bolesnika u program dnevne skrbi. Bolesnike koji su uključeni u program dnevne skrbi potrebno je ujutro spremati i dovesti u određeno vrijeme što ponekad može biti zahtijevan zadatak jer se bolesnik tome opire. Zbog toga bi u tih negovatelja mogli biti veći i osobno opterećenje i frustracija, ali i krivnja jer bolesnik ne želi ići i prigovara negovatelju.

U univarijatnim analizama u našoj studiji dob i spol negovatelja i bolesnika, godine obrazovanja bolesnika, radni odnos negovatelja kao i brine li za bolesnika supružnik ili neki drugi član obitelji i život u istom kućanstvu nisu bili statistički značajno povezani s uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi iako su se neke od tih varijabli pokazale kao statistički značajni prediktori uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi u multivarijatnom modelu. Istraživanje Maseda i sur. (172) na 58 negovatelja s velikim opterećenjem također nije utvrdilo povezanost dobi, spola, obrazovanja, bračnog statusa, zanimanja s uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi, međutim nije rađena multivarijatna analiza koja bi demaskirala moguće povezanosti ovih varijabli. U našem istraživanju obrazovanje negovatelja je utjecalo na uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi tako da su negovatelji koji su imali više obrazovanje uključivali bolesnika u program dnevne skrbi. Objašnjenje može biti u tome što negovatelji koji su obrazovaniji su bolje informirani o mogućnostima kako zadržati kognitivnu funkciju bolesnika što duže na što boljoj razini, a prema istraživanju Kwon i sur. program dnevne skrbi je jedan od načina da se to uspije (173). To potvrđuje i činjenica da je u program dnevne skrbi uključeno više bolesnika s normalnim nalazom MMSE upitnika (>26 bodova). Od NPI-Q simptoma deluzije i anksioznost su češće u bolesnika koji su uključeni u program dnevne skrbi. Prema uputama IPA-e (International Psychogeriatric Association) deluzije, halucinacije, depresija i anksioznost se smatraju neuropsihijatrijskim simptomima s kojima se je negovatelju najteže nositi (116). To može biti razlog zašto su i u našem istraživanju bolesnici s deluzijama i anksioznošću češće uključeni u program dnevne skrbi.

Morbiditeti njegovatelja i bolesnika nisu utjecali na uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi osim što njegovatelji koji su imali arterijsku hipertenziju su manje uključivali bolesnike u univarijatnoj usporedbi, ali isto nije zadržano kao relevantni prediktor u multivarijatnom modelu.

Multivarijatna analiza prediktora uključivanja u program dnevne skrbi pokazala je da će češće u program biti uključeni bolesnici mlađe životne dobi, koji žive u istom kućanstvu s njegovateljem, oni kojima je dijagnoza postavljena od strane specijaliste psihijatra, te ako su njegovatelji ženskog spola, starije životne dobi, s više godina obrazovanja i koji su imali tuđu pomoć veći broj sati tjedno. Veće opterećenje njegovatelja (viši ukupni ZBI rezultat) i manje izraženi neuropsihijatrijski simptomi (niži NPI-Q skor) su se pokazali kao nezavisni prediktori uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi. NPI-Q skor nije bio povezan s uključivanjem bolesnika u program dnevne skrbi u univarijatnoj analizi, ali je u multivarijatnom kontekstu nakon prilagodbe za druge relevantne faktore prepoznat kao bitan prediktor. Nezavisni prediktori uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi su nam pokazali da vjerojatno supruge koje su bolje obrazovane uključuju supružnika u program kako bi mu usporili kognitivno propadanje i omogućili mu da se što duže odgodi institucionalizacija.

Program dnevne skrbi ima važnu ulogu u produljenju vremena tijekom kojeg se skrb za bolesnika može provoditi u unutar njegove obitelji. Ovaj tip programa je korak prije institucionalizacije bolesnika i obično služi kao predah za njegovatelja koji ne može ostaviti bolesnika samog kada treba negdje otići izvan kuće (174, 175). Korištenje programa dnevne skrbi predstavlja „ponašanje koje traži pomoć“ (engl. help-seeking behavior) i može ukazivati na predstojeći slom njegovatelja (176), a pokazalo se i kao važan prediktor kvalitete života i opterećenja njegovatelja u našem istraživanju.

6.8. Ograničenja istraživanja

Prepoznamo nekoliko ograničenja našeg istraživanja. Prvo, provedeno je presječno istraživanje i ne mogu se podrazumijevati uzročno-posljedični odnosi između kvalitete života, opterećenja njegovatelja i ostalih čimbenika koji su se istraživali.

Drugo, kroz ambulate obiteljske medicine pristupili smo samo neformalnim njegovateljima, članovima obitelji koji su imali određenu dijagnozu prema MKD-10 klasifikaciji potvrđenu od

specijalista neurologije ili psihijatrije. Nismo mogli uključiti u istraživanje obitelji čiji bolesnici nisu evaluirani od navedenih specijalista neurologa ili psihijatra i bolesnike čiji negovatelji nisu članovi obitelji. Kao što smo ranije u tekstu već napomenuli, s obzirom na istraživanje provedeno u ambulantama liječnika obiteljske medicine na neformalnim negovateljima članovima obitelji moguća je selekcija negovatelja po određenim kriterijima koji omogućuju njegovanje u kućnim uvjetima te je moguće da oni negovatelji koji skrbe o težim bolesnicima nisu obuhvaćeni našim istraživanjem te stoga naši rezultati nisu direktno usporedivi s radovima koji su evaluirali institucionalizirane bolesnike.

Treće, obitelji uključene u istraživanje su stanovnici grada Zagreba, urbane sredine, i dobiveni rezultati se možda ne mogu generalizirati na ruralne sredine ili druge regije Hrvatske. Veće nacionalno ili regionalno-multinacionalno istraživanje bi nam moglo pružiti širi pregled potencijalnih čimbenika u različitim regijama koje utječu na kvalitetu života i opterećenje negovatelja.

Četvrto, prilikom ispunjavanja upitnika koji su samoprocjena ispitanika (poput SF-36 i ZBI) postoji problem da ispitanici pokazuju ispitivane domene ispod stvarne razine ili preuveličano kako bi svoj problem minorizirali ili ga više naglasili što može uzrokovati grešku (bias) u prikupljenim podacima. Međutim ako upitnici imaju dobru unutarnju valjanost i pouzdanost, poput rezultata u našim upitnicima, takva greška je manje vjerojatna.

6.9. Mogućnosti poboljšanja skrbi za negovatelje u primarnoj zdravstvenoj zaštiti

Naši rezultati imaju važan utjecaj na prepoznavanje čimbenika povezanih s pojedinim domenama kvalitete života negovatelja i dimenzijama opterećenja negovatelja. To je bitno za planiranje terapijskih intervencija čiji je cilj poboljšanje kvalitete života i smanjenje opterećenja negovatelja. Ordinacija obiteljske medicine je prvo mjesto gdje treba na vrijeme prepoznati negovatelje pod rizikom, procijeniti njihovo opterećenje i primijeniti ciljanu intervenciju za pojedinog negovatelja.

Upitnici koji su korišteni u ovom istraživanju za procjenu kvalitete života vezane uz zdravlje i opterećenje negovatelja mogli bi pomoći liječnicima obiteljske medicine za skrining negovatelja pod rizikom za depresiju. Mentalna komponenta zdravlja negovatelja je najteže pogođena ako su u bolesnika jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi i intervencije koje

uključuju individualnu psihološku podršku njegovatelju i učenje vještina kako se suočiti s problema koji su prisutni kod njega pomoći će u poboljšanju mentalnog zdravlja. Cilj zemalja Europske unije je minimalizacija institucionalizacije i ostanak bolesnika kod kuće što je duže moguće. Upravo rano prepoznavanje depresije u njegovatelja omogućiti će da njegovatelji duže mogu brinuti za bolesnike kod kuće i da budu što učinkovitiji u obavljanju tog zadatka. Obiteljski liječnici su ključni za taj proces jer prvi mogu prepoznati njegovatelje i pružiti im psihološku podršku. Prednost obiteljskih liječnika je u tome da poznaju ostale članove obitelji i ukoliko prepoznaju njegovatelja pod rizikom mogu razgovarati i uključiti ostale članove obitelji u skrb za bolesnika i tako pomoći dominantnom njegovatelju.

Rano prepoznavanje demencije također je jedan od ključnih zadataka liječnika obiteljske medicine na kojem treba i dalje nastaviti raditi. Činjenicu da njihov bliži član obitelji boluje od demencije nije lako prihvatiti zbog stigme koja vlada u društvu i zato obitelj često puta pokušava prikriti da njihov član obitelji ima demenciju, čak i pred liječnikom obiteljske medicine. Edukacija njegovatelja kako da brinu o bolesniku i vještine koje će pri tome dobiti su bitni kako bi se povećala tolerancija obitelji na bolesnike. Bihevioralni simptomi u bolesnika znatno doprinose sniženoj kvaliteti života i povećanom opterećenju njegovatelja te bi pomoć pri svladavanju bihevioralnih simptoma, kao i povećanje samoučinkovitosti njegovatelja, trebali biti sastavni dio intervencija usmjerenih na poboljšanje kvalitete života.

Prema podacima Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku iz 2018. godine nešto više od 10% korisnika u domovima za starije čine osobe s Alzheimerovom bolešću i drugim demencijama (177). U posljednje vrijeme sve se više bolesnika smješta u domove za starije i nemoćne osobe gdje se otvaraju zasebne jedinice za pokretne dementne osobe ukoliko obitelj nije u mogućnosti brinuti za bolesnika. Treba i dalje nastaviti otvarati takve jedinice i u domovima za starije i nemoćne osobe koji su privatni, ali i u domovima za starije i nemoćne koje sufinancira država jer će se broj oboljelih od demencije povećavati. Ključni element za to je potrebna edukacija osoblja koji rade u domovima za starije i nemoćne. Dnevna skrb je također jedan od načina pomoći njegovateljima jer pomaže da bolesnici ostaju što duže u okruženju svoje obitelji i povećanje broja dnevnih bolnica/dnevnih boravaka omogućilo bi širu dostupnost ove usluge većem broju njegovatelja kojima je potrebna.

7. ZAKLJUČCI

1. Analizirani su podaci prikupljeni u 131 obitelji u kojima je bolesnik oboljeli od demencije i jedan član obitelji koji je dominantni njegovatelj. Njegovatelji u ovom istraživanju su 67.9% ženskog spola, prosječne starosti 62.1 godine. Djeca su brinula za 51.1% bolesnika, a supružnici za 38.9% bolesnika. U istom kućanstvu s bolesnikom je živjelo 85.5% njegovatelja.
2. Prosječna starost bolesnika je bila 79.4 godine i 70.2% je bilo ženskog spola. Najzastupljeniji tip demencije je AB (58% bolesnika). Prosječni bolesnik imao je medijan MMSE rezultata 15, medijan Barthelovog indexa 85 i medijan NPI-Q rezultata 26 što odgovara srednje teškoj demenciji, zadovoljavajućoj pokretljivosti i prisutnosti neuropsihijatrijskih simptoma. Od pojedinih neuropsihijatrijskih simptoma u bolesnika su bili najčešći apatija/indiferentnost, aberantno motoričko ponašanje i agresija/agitacija, dok su najrjeđi elacija, otkočeno ponašanje i halucinacije.
3. SF-36 i ZBI su pouzdani upitnici s dobrom unutarnjom konzistencijom (Cronbach α za sve domene SF-36 upitnika ≥ 0.78 , te Cronbach α za ZBI i sve njegove domene ≥ 0.72).
4. Prvi dio hipoteze istraživanja je opovrgnut. Kvaliteta života vezana uz zdravlje mjerena upitnikom SF-36 viša je u odnosu na hrvatsku populaciju u domenama fizičko funkcioniranje ($P < 0.001$), ograničenje zbog fizičkog funkcioniranja ($P < 0.001$), opće zdravlje ($P < 0.001$), socijalno funkcioniranje ($P < 0.001$) i ograničenje zbog emocionalnih problema ($P < 0.001$). Nije bilo statistički značajne razlike između njegovatelja i opće populacije u domenama tjelesni bolovi, vitalnost i mentalno zdravlje.
5. Drugi dio hipoteze istraživanja je djelomično potvrđen. Kvaliteta života vezana uz zdravlje u njegovatelja koji brinu za bolesnike s jače izraženim bihevioralnim simptomima u usporedbi s njegovateljima koji brinu za bolesnike s manje izraženim bihevioralnim simptomima bila je niža u domenama vitalnost ($Rho = -0.22$; $P = 0.011$) i mentalno zdravlje ($Rho = -0.22$; $P = 0.013$).

6. Kvaliteta života vezana uz zdravlje pojedinih dobnih skupina njegovatelja je viša u usporedbi s istom dobrom skupinom u općoj populaciji u domenama fizičko funkcioniranje, ograničenje zbog fizičkog funkcioniranja, opće zdravlje, socijalno funkcioniranje i ograničenje zbog emocionalnih problema. Pojedine dobne skupine imaju višu kvalitetu života vezanu uz zdravlje i u domeni tjelesni bolovi, dok u domenama vitalnost i mentalno zdravlje nije bilo statistički značajne razlike.
7. Medijan ukupnog ZBI rezultata bio je 27 bodova što odgovara blagom do umjerenom opterećenju prosječnog njegovatelja u našoj studiji. U sklopu disertacije učinjena je psihometrijska validacija hrvatske verzije ZBI upitnika i prepoznate su četiri dimenzije opterećenja koje smo s obzirom na postavljena pitanja u česticama koje sadrže imenovali osobno opterećenje, frustracija, sram i krivnja. Veće kognitivno oštećenje i lošiji funkcionalni status bolesnika utječu samo na osobno opterećenje njegovatelja (kognitivno oštećenje ($Rho=-0.27$, $P=0.002$), funkcionalni status ($Rho=-0.37$, $P<0.001$)). Jače izraženi neuropsihijatrijski simptomi utječu na gotovo sve domene opterećenja njegovatelja (osobno opterećenje ($Rho=0.5$, $P<0.001$), frustraciju ($Rho=0.31$, $P<0.001$) i sram ($Rho=0.33$, $P<0.001$)) osim na krivnju.
8. Njegovatelji s većim ukupnim opterećenjem mjerenim ZBI upitnikom imali su statistički značajno nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domenama ograničenja zbog fizičkog zdravlja ($Rho=-0.17$, $P=0.047$), tjelesni bolovi ($Rho=-0.2$, $P=0.024$), opće zdravlje ($Rho=-0.25$, $P=0.004$), vitalnost ($Rho=-0.35$, $P<0.001$), socijalno funkcioniranje ($Rho=-0.27$, $P=0.002$), ograničenja zbog emocionalnih problema ($Rho=-0.36$, $P<0.001$) i mentalno zdravlje ($Rho=-0.44$, $P<0.001$), te lošiju subjektivnu kvalitetu života ($Rho=-0.27$, $P=0.022$). Povezanost s pojedinim domenama kvalitete života vezane uz zdravlje bila je vrlo slaba do umjerena ($Rho 0.17 - 0.44$).
9. Njegovatelji bolesnika s AB u odnosu na njegovatelje bolesnika s ostalim tipovima demencije imali su bolju kvalitetu života vezanu uz zdravlje u domeni tjelesni bolovi (medijan BP 88.9 vs 55.6 bodova s AB i drugim tipovima demencije; $P=0.003$), a lošiju u domeni mentalno zdravlje (medijan MH 64 vs 68 bodova s i bez AB; $P=0.039$).

10. Međusobno nezavisni prediktori niže kvalitete života vezane uz zdravlje u njegovatelja u pojedinim domenama SF-36 upitnika bili su:

- Fizičko funkcioniranje: starija dob njegovatelja (OR 1.27, $P<0.001$), ženski spol njegovatelja (muški spol OR 0.15, $P=0.035$), manje godina obrazovanja njegovatelja (OR 0.34, $P=0.005$), skrb o bolesniku uz pomoć (samostalna skrb OR 0.07, $P=0.035$), manji broj sati negovanja bolesnika tjedno (OR 0.97, $P=0.036$), manji broj sati tuđe pomoći pri negovanju tjedno (OR 0.96, $P=0.018$), arterijska hipertenzija u njegovatelja (OR 5.71, $P=0.013$), maligna bolest u zadnjih 5 godina u njegovatelja (OR 265.06, $P=0.002$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 9.46, $P=0.009$), mlađa dob bolesnika (OR 0.91, $P=0.042$), ženski spol bolesnika (muški spol OR 0.07, $P=0.010$), arterijska hipertenzija u bolesnika (OR 9.84, $P=0.005$), niži MMSE skor bolesnika (OR 0.9, $P=0.041$) i viši NPI-Q skor bolesnika (OR 1.05, $P=0.021$).
- Ograničenja zbog fizičkog zdravlja: viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.03, $P=0.038$), manji broj osoba koje pomažu pri negovanju bolesnika (OR 0.58, $P=0.041$), arterijska hipertenzija u njegovatelja (OR 4.97, $P=0.003$) i reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 11.94, $P<0.001$).
- Tjelesni bolovi: niži stupanj obrazovanja od VSS njegovatelja (VSS OR 0.14, $P=0.002$), nezaposlenost (zaposlenost OR 0.13, $P=0.001$), manji broj sati negovanja bolesnika tjedno (OR 0.97, $P=0.017$), život u istom kućanstvu (OR 6.79, $P=0.048$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 4.84, $P=0.005$), starija dob bolesnika (OR 1.12, $P=0.004$), ostali tipovi demencija (AB OR 0.3, $P=0.017$) i viši NPI-Q skor bolesnika (OR 1.05, $P=0.001$).
- Opće zdravlje: ženski spol njegovatelja (muški spol OR 0.1, $P=0.017$), njegovatelj supružnik (OR 18.67, $P=0.009$), arterijska hipertenzija u njegovatelja (OR 6.16, $P=0.011$), maligno oboljenja u zadnjih 5 godina u njegovatelja (OR 86.14, $P=0.009$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u njegovatelja (OR 6.11, $P=0.022$), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u njegovatelja (OR 8.56, $P=0.021$), manje godina obrazovanja bolesnika (OR 0.78, $P=0.005$) i bolesnik uključen u program dnevne skrbi (OR 10.52, $P=0.009$).
- Vitalnost: viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.06, $P<0.001$), njegovatelj supružnik (OR 4.84, $P=0.004$), maligna bolesti u zadnjih 5 godina u bolesnika (OR 7.07, $P=0.016$) i niži Barthelov indeks bolesnika (OR 0.97, $P=0.002$).

- Socijalno funkcioniranje: starija dob negovatelja (OR 1.06, $P=0.007$), viši ZBI skor negovatelja (OR 1.05, $P=0.011$) i bolesnik uključen u program dnevne skrbi (OR 4.13, $P=0.004$).
- Ograničenja zbog emocionalnih problema: viši ZBI skor negovatelja (OR 1.06, $P=0.009$), veći broj sati negovanja bolesnika tjedno (OR 1.03, $P=0.011$), aktivno pušenje negovatelja (OR 13.79, $P=0.002$), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u negovatelja (OR 8.6, $P=0.004$), ženski spol bolesnika (muški spol OR 0.13, $P=0.031$) i bolesnik uključen u program dnevne skrbi (OR 14.09, $P<0.001$).
- Mentalno zdravlje: viši ZBI skor negovatelja (OR 1.08, $P<0.001$), više godina obrazovanja negovatelja (OR 1.47, $P=0.013$), nezaposlenost (zaposlenost OR 0.27, $P=0.032$), život u istom kućanstvu (OR 6.46, $P=0.027$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u negovatelja (OR 3.61, $P=0.043$), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u negovatelja (OR 5.55, $P=0.029$), muški spol bolesnika (OR 3.03, $P=0.037$), AB (OR 2.9, $P=0.035$) i astma/KOPB u bolesnika (OR 48.17, $P=0.026$).

11. Međusobno nezavisni prediktori lošije subjektivne kvalitete života bili su ženski spol negovatelja (muški spol OR 0.06, $P=0.002$), viši ZBI skor negovatelja (OR 1.19, $P<0.001$), nezaposlenost negovatelja (zaposlenost OR 0.11, $P=0.025$), reumatske tegobe koje zahtijevaju redovitu terapiju u negovatelja (OR 23.21, $P=0.003$), maligna bolest u zadnjih 5 godina u negovatelja (OR 44.12, $P=0.032$) i manje godina obrazovanja bolesnika (OR 0.71, $P=0.001$). Od pojedinih SF-36 domena, statistički značajno nezavisno povezane s lošijom subjektivnom kvalitetom života su domene opće zdravlje (OR 0.96, $P=0.026$) i mentalno zdravlje (OR 0.94, $P=0.012$).

12. Međusobno nezavisni prediktori većeg opterećenja negovatelja mjerenog ZBI upitnikom bili su kraće trajanje negovanja (OR 0.64, $P=0.028$), negovatelj nije supružnik (OR 0.007, $P<0.001$), veći broj sati negovanja bolesnika tjedno (OR 1.04, $P=0.007$), anksiozno-depresivni poremećaj koji zahtijeva redovitu terapiju u negovatelja (OR 5.55, $P=0.015$), muški spol bolesnika (OR 15.12, $P=0.004$), viši

ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 1.05, $P=0.008$) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi (OR 11.25, $P<0.001$).

13. Međusobno nezavisni prediktori uključivanja bolesnika u program dnevne skrbi bili su viša dob njegovatelja (OR 1.14, $P=0.001$), ženski spol njegovatelja (OR 0.008, $P=0.006$), viši ZBI skor njegovatelja (OR 1.09, $P=0.006$), više godina obrazovanja njegovatelja (OR 2.71, $P=0.032$), veći broj sati tuđe pomoći pri njegovanju tjedno (OR 1.1, $P<0.001$), život u istom kućanstvu (OR 58.23, $P=0.008$), niža dob bolesnika (OR 0.87, $P=0.016$), dijagnoza postavljena od strane specijalista psihijatra (OR 0.14, $P=0.009$) i niži ukupni NPI-Q skor bolesnika (OR 0.9, $P=0.009$).
14. Temeljem istraživanja vidjelo se da je ordinacija liječnika obiteljske medicine mjesto gdje treba učiniti inicijalni razgovor s njegovateljem u kojem ćemo procijeniti njihovo opterećenje u tom trenutku. Instrumenti koji su korišteni u ovom istraživanju (SF-36 i Zarit) mogu pomoći liječniku obiteljske medicine u skriningu njegovatelja pod rizikom za depresiju. Individualnu psihološku podršku njegovatelju i učenje vještina kako se suočiti s problema koji su prisutni kod njega, a koje će pomoći u poboljšanju mentalnog zdravlja njegovatelja moguće je učiniti u ordinaciji liječnika obiteljske medicine.

8. SAŽETAK

Starenjem stanovništva demencija postaje rastući globalni zdravstveni problem s posljedicama za bolesnika oboljelog od demencije, ali i članove njegove obitelji. Cilj ovog istraživanja je procijeniti kvalitetu života vezanu uz zdravlje (HRQoL po engleskom health related quality of life) i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije.

Proveli smo presječno istraživanje u ambulantama obiteljske medicine u gradu Zagrebu u koje smo uključili 131 par sačinjen od neformalnog njegovatelja člana obitelji koji je dominantni njegovatelj i oboljelog od demencije. Za procjenu HRQL korišten je Short form 36 (SF-36) upitnik, a za procjenu opterećenja njegovatelja korišten je Zarit Burden Interview (ZBI). HRQL i opterećenje njegovatelja uspoređeni su međusobno te s karakteristikama njegovatelja i bolesnika. Provedena je psihometrijska validacija hrvatske verzije ZBI.

SF-36 i ZBI pokazali su se kao pouzdani instrumenti za procjenu HRQL i opterećenja njegovatelja bolesnika oboljelih od demencije. HRQL u njegovatelja viša je u odnosu na hrvatsku populaciju u domenama fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkog zdravlja, opće zdravlje, socijalno funkcioniranje i ograničenja zbog emocionalnih problema. Njegovatelji bolesnika s jače izraženim neuropsihijatrijskim simptomima u odnosu nanjegovatelje bolesnika s manje izraženim neuropsihijatrijskim simptomima imali su nižu HRQL u domenama vitalnost i mentalno zdravlje. Faktorskom analizom hrvatske verzije ZBI prepoznate su četiri dimenzije opterećenja koje smo imenovali osobno opterećenje, frustracija, sram i krivnja. Njegovatelji s većim opterećenjem imali su statistički značajno nižu HRQL u domenama ograničenje zbog fizičkog zdravlja, tjelesni bolovi, opće zdravlje, vitalnost, socijalno funkcioniranje, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje, te lošiju subjektivnu kvalitetu života. Učinjene su univarijatne i multivarijatne analize prediktora HRQL i opterećenja njegovatelja gdje se veće opterećenje pokazalo kao nezavisni prediktor niže HRQL u domenama ograničenja zbog fizičkog zdravlja, vitalnost, ograničenja zbog emocionalnih problema i mentalno zdravlje. Kao konzistentni nezavisni prediktori niže HRQL i većeg opterećenja pokazali su se i prisustvo neuropsihijatrijskih simptoma (u domenama fizičko funkcioniranje i tjelesni bolovi) i uključivanje bolesnika u program dnevne skrbi (u domenama opće zdravlje, socijalno funkcioniranje i ograničenja zbog emocionalnih problema).

Neuropsihijatrijski simptomi i opterećenje njegovatelja povezani su s HRQL. Intervencije koje uključuju individualnu psihološku podršku njegovatelju i učenje vještina kako se suočiti s problema koji su prisutni kod njega mogle bi pomoći u smanjenju opterećenja i poboljšanju kvalitete života.

Ključne riječi: Kvaliteta života vezana uz zdravlje; Opterećenje njegovatelja; Demencija; Alzheimerova bolest; Obiteljska medicina

9. SUMMARY

We aimed to estimate health-related quality-of-life (HRQL) and caregiver-burden in family-member caregivers of patients with dementia using Short-Form 36 (SF-36) and Zarit-Burden-Interview (ZBI). A cross-sectional study in family-medicine ordinations in city of Zagreb was performed in which we included 131 dyads consisting of one patient with dementia and one dominant informal caregiver. Psychometric-validation of Croatian version of ZBI was performed.

SF-36 and ZBI are valid instruments to estimate HRQL and burden. Caregiver HRQL was higher than reported in Croatian population in PF, RP, GH, SF and RE domains. Neuropsychiatric-symptoms were associated with lower HRQL in VT and MF domains. Four dimensions of Croatian ZBI were recognized: personal strain, frustration, embarrassment and guilt. Caregivers with higher burden had lower HRQL in RP, BP, GH, VT, SF, RE and MH domains. In multivariate-analyses, higher burden was independent predictor of lower HRQL in RP, VT, RE and MH domains. Neuropsychiatric-symptoms and use of day-care-service were recognized as independent predictors of lower HRQL (PF, BP and GH, SF, RE domains, respectively) and higher burden.

Neuropsychiatric-symptoms and caregiver-burden reflect on HRQL. Interventions including psychological support and learning of skills necessary to tackle specific individual problems may help in reduction of caregiver-burden and improvement of HRQL.

Keywords: Health related quality of life; Caregiver burden; Dementia; Alzheimer disease; Family medicine

Quality of life and burden in family member caregivers of patients with dementia (Jelena Lucijanic, 2021)

10. LITERATURA

1. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2013;9(1):63-75 e2.
2. ICD-10 Classifications of Mental and Behavioural Disorder: Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines. Geneva. World Health Organisation. 1992.
3. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. *World Population Ageing 2019: Highlights*, 2019.
4. World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. Alzheimer's Disease International, 2015.
5. Niu H, Alvarez-Alvarez I, Guillen-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalence and incidence of Alzheimer's disease in Europe: A meta-analysis. *Neurologia*. 2017;32(8):523-32.
6. World Alzheimer report 2016 - Improving healthcare for people living with dementia: Coverage, quality and costs now and in the future. Alzheimer's Disease International, 2016.
7. Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ. Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Archives of medical research*. 2012;43(8):600-8.
8. Kuller LH, Lopez OL, Becker JT, Chang Y, Newman AB. Risk of dementia and death in the long-term follow-up of the Pittsburgh Cardiovascular Health Study-Cognition Study. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2016;12(2):170-83.
9. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2011;7(1):80-93.
10. Larson EB, Yaffe K, Langa KM. New insights into the dementia epidemic. *The New England journal of medicine*. 2013;369(24):2275-7.
11. Christensen K, Thinggaard M, Okusuzyan A, et al. Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *Lancet*. 2013;382(9903):1507-13.
12. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013;382(9902):1405-12.
13. Matthews FE, Stephan BC, Robinson L, et al. A two decade dementia incidence comparison from the Cognitive Function and Ageing Studies I and II. *Nature communications*. 2016;7:11398.

14. Grasset L, Brayne C, Joly P, et al. Trends in dementia incidence: Evolution over a 10-year period in France. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2016;12(3):272-80.
15. Ahmadi-Abhari S, Guzman-Castillo M, Bandosz P, et al. Temporal trend in dementia incidence since 2002 and projections for prevalence in England and Wales to 2040: modelling study. *Bmj*. 2017;358:j2856.
16. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*. 2012;78(19):1456-63.
17. Satizabal C, Beiser AS, Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *The New England journal of medicine*. 2016;375(1):93-4.
18. Tinetti ME, McAvay GJ, Murphy TE, Gross CP, Lin H, Allore HG. Contribution of individual diseases to death in older adults with multiple diseases. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2012;60(8):1448-56.
19. James BD, Leurgans SE, Hebert LE, Scherr PA, Yaffe K, Bennett DA. Contribution of Alzheimer disease to mortality in the United States. *Neurology*. 2014;82(12):1045-50.
20. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008;56(3):421-8.
21. Tilinger A, Štambuk A. Problemi neformalnih (obiteljskih) njegovatelja u skrbi za osobe s demencijom-kvalitativni pristup. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 2018; 54 (2): 59-70.
22. Mimica N, Presecki P. How do we treat people with dementia in Croatia. *Psychiatria Danubina*. 2010;22(2):363-6.
23. Alzheimer-Europe. The Prevalence of Dementia in Europe. Country Comparisons. Luxembourg: Alzheimer Europe; Available at <https://www.alzheimer-europe.org/>. 2014.
24. Mehrabian S, Schwarzkopf L, Auer S, et al. Dementia care in the Danube Region. A multi-national expert survey. *Neuropsychiatric disease and treatment*. 2019;15:2503-11.
25. Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A. Cost of Illness and Burden of Dementia - the Base Option. Luxembourg: A. Europe; 2009.preuzeto sa <https://www.alzheimer-europe.org/>.

26. Schneider JA, Arvanitakis Z, Bang W, Bennett DA. Mixed brain pathologies account for most dementia cases in community-dwelling older persons. *Neurology*. 2007;69(24):2197-204.
27. Ivančević Ž, Rumboldt Z, Bergovec M i sur. MSD priručnik dijagnostike i terapije. 2. hrv. izd. Split: Placebo, 2010:1811-1822.
28. Alzheimer's Association. 10 Early Signs and Symptoms of Alzheimer's. Dostupno na: https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs.
29. Custodio N, Montesinos R, Lira D, Herrera-Perez E, Bardales Y, Valeriano-Lorenzo L. Mixed dementia: A review of the evidence. *Dementia & neuropsychologia*. 2017;11(4):364-70.
30. Claus JJ, Staekenborg SS, Roorda JJ, et al. Low Prevalence of Mixed Dementia in a Cohort of 2,000 Elderly Patients in a Memory Clinic Setting. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*. 2016;50(3):797-806.
31. Vann Jones SA, O'Brien JT. The prevalence and incidence of dementia with Lewy bodies: a systematic review of population and clinical studies. *Psychological medicine*. 2014;44(4):673-83.
32. McKeith IG, Boeve BF, Dickson DW, et al. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*. 2017;89(1):88-100.
33. Aarsland D, Zaccai J, Brayne C. A systematic review of prevalence studies of dementia in Parkinson's disease. *Movement disorders : official journal of the Movement Disorder Society*. 2005;20(10):1255-63.
34. Mercy L, Hodges JR, Dawson K, Barker RA, Brayne C. Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology*. 2008;71(19):1496-9.
35. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. American Psychiatric A, American Psychiatric Association DSMTF, editors. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
36. Larson EB. Evaluation of cognitive impairment and dementia. DeKosky ST SK, Wilterdink JL, ed. Uptodate. Waltham, MA: Uptodate Inc. Dostupno na: <https://www.uptodate.com> pristupljeno 13. siječnja 2021.
37. Wolke DA DBCfadoAdDS, Wilterdink JL, ed. Uptodate. Waltham, MA: Uptodate Inc. Dostupno na: <https://www.uptodate.com> pristupljeno 13. siječnja 2021.

38. Peters KR, Rockwood K, Black SE, et al. Characterizing neuropsychiatric symptoms in subjects referred to dementia clinics. *Neurology*. 2006;66(4):523-8.
39. Sink KM, Covinsky KE, Newcomer R, Yaffe K. Ethnic differences in the prevalence and pattern of dementia-related behaviors. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2004;52(8):1277-83.
40. Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Jama*. 2002;288(12):1475-83.
41. Lyketsos CG, Steinberg M, Tschanz JT, Norton MC, Steffens DC, Breitner JC. Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *The American journal of psychiatry*. 2000;157(5):708-14.
42. Mega MS, Cummings JL, Fiorello T, Gornbein J. The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*. 1996;46(1):130-5.
43. Aarsland D, Bronnick K, Ehrt U, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2007;78(1):36-42.
44. Terum TM, Andersen JR, Rongve A, Aarsland D, Svendsboe EJ, Testad I. The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*. 2017;32(7):703-17.
45. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14.
46. Scarmeas N, Brandt J, Albert M, et al. Delusions and hallucinations are associated with worse outcome in Alzheimer disease. *Archives of neurology*. 2005;62(10):1601-8.
47. Cipriani G, Vedovello M, Nuti A, Di Fiorino M. Aggressive behavior in patients with dementia: correlates and management. *Geriatrics & gerontology international*. 2011;11(4):408-13.
48. Kitching D. Depression in dementia. *Australian prescriber*. 2015;38(6):209-2011.
49. Gauthier S, Cummings J, Ballard C, et al. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics*. 2010;22(3):346-72.

50. Zhao QF, Tan L, Wang HF, et al. The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Systematic review and meta-analysis. *Journal of affective disorders*. 2016;190:264-71.
51. Deschenes CL, McCurry SM. Current treatments for sleep disturbances in individuals with dementia. *Current psychiatry reports*. 2009;11(1):20-6.
52. Hanzevacki M, Ozegovic G, Simovic I, Bajic Z. Proactive approach in detecting elderly subjects with cognitive decline in general practitioners' practices. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*. 2011;1(1):93-102.
53. Allen J et al. The European Definition of General Practice/Family Medicine. WONCA Europe 2011. .
54. Cerovečki V. Uloga obitelji u skrbi za bolesnike oboljele od demencije. U: Klepac N, Mimica N, Cerovečki V. Uloga obiteljskog liječnika u zaštiti zdravlja osoba s demencijom. Zagreb: Medicinska naklada; 2018. 65-68.
55. Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, et al. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *The journal of nutrition, health & aging*. 2010;14(8):648-54.
56. Gruffydd E, Randle J. Alzheimer's disease and the psychosocial burden for caregivers. *Community practitioner : the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*. 2006;79(1):15-8.
57. Beeson R, Horton-Deutsch S, Farran C, Neundorfer M. Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in mental health nursing*. 2000;21(8):779-806.
58. Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *International journal of nursing studies*. 2012;49(2):220-9.
59. Day, T. About caregiving, Guide to long term care planning. National Care Planning Council's;2008. Available from: www.longtermcarelink.net.
60. Aguglia E, Onor ML, Trevisiol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2004;19(4):248-52.
61. Hallikainen I, Koivisto AM, Valimaki T. The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress-A longitudinal ALSOVA study. *International journal of geriatric psychiatry*. 2018.

62. Laklija, M., Milić Babić, M., Rusac, S. Neki aspekti skrbi o članu obitelji oboljelom od Alzheimerove bolesti: Ljetopis socijalnog rada, 2009; 16(1): 69-89. .
63. Juozapavicius KP, Weber JA. A reflective study of Alzheimer's caregivers. American journal of Alzheimer's disease and other dementias. 2001;16(1):11-20.
64. Burns R, Eisdorfer C, Gwyther L, Sloane P: Caring for the caregiver. Patient Care. 1996; 30(18): 108-130.
65. Ory MG, Hoffman RR, 3rd, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. The Gerontologist. 1999;39(2):177-85.
66. Goren A, Montgomery W, Kahle-Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. BMC geriatrics. 2016;16:122.
67. Wallsten SS. Effects of caregiving, gender, and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. Journal of aging and health. 2000;12(1):90-111.
68. O'Rourke N, Cappeliez P, Guindon S. Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time. Journal of aging and health. 2003;15(4):688-712.
69. Cucciare MA, Gray H, Azar A, Jimenez D, Gallagher-Thompson D. Exploring the relationship between physical health, depressive symptoms, and depression diagnoses in Hispanic dementia caregivers. Aging & mental health. 2010;14(3):274-82.
70. Shua-Haim JR, Haim T, Shi Y, Kuo YH, Smith JM. Depression among Alzheimer's caregivers: identifying risk factors. American journal of Alzheimer's disease and other dementias. 2001;16(6):353-9.
71. Uzun S, Mimica N, Kozumplik O, et al. Soc psihijat. 2019;47(1):86-101.
72. Bedard M, Kuzik R, Chambers L, Molloy DW, Dubois S, Lever JA. Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. International psychogeriatrics. 2005;17(1):99-118.
73. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. Archives of psychiatric nursing. 2003;17(3):135-43.
74. Alzheimer's A. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association. 2014;10(2):e47-92.

75. Croog SH, Sudilovsky A, Burleson JA, Baume RM. Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2001;15(4):201-10.
76. Vitaliano PP, Russo J, Scanlan JM, Greeno CG. Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: psychobehavioral predictors. *Psychology and aging*. 1996;11(1):155-63.
77. WHOQOL. Measuring Quality of Life. Available at <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>. 1999.
78. Wells GA, Russell AS, Haraoui B, Bissonnette R, Ware CF. Validity of quality of life measurement tools--from generic to disease-specific. *The Journal of rheumatology Supplement*. 2011;88:2-6.
79. Ware JE, Jr., Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical care*. 1992;30(6):473-83.
80. Juresa V, Ivankovic D, Vuletic G, et al. The Croatian Health Survey--SF-36: I. General quality of life assessment. *Collegium antropologicum*. 2000;24(1):69-78.
81. Maslic Sersic D, Vuletic G. Psychometric evaluation and establishing norms of Croatian SF-36 health survey: framework for subjective health research. *Croatian medical journal*. 2006;47(1):95-102.
82. Mack JL, Whitehouse PJ. Quality of Life in Dementia: state of the art--report of the International Working Group for Harmonization of Dementia Drug Guidelines and the Alzheimer's Society satellite meeting. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2001;15(2):69-71.
83. Zhang S, Edwards H, Yates P, Li C, Guo Q. Self-efficacy partially mediates between social support and health-related quality of life in family caregivers for dementia patients in Shanghai. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2014;37(1-2):34-44.
84. Yikilkan H, Aypak C, Gorpelioglu S. Depression, anxiety and quality of life in caregivers of long-term home care patients. *Archives of psychiatric nursing*. 2014;28(3):193-6.
85. Garzon-Maldonado FJ, Gutierrez-Bedmar M, Garcia-Casares N, Perez-Errazquin F, Gallardo-Tur A, Martinez-Valle Torres MD. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neurologia*. 2017;32(8):508-15.

86. Arango-Lasprilla JC, Lehan T, Drew A, Moreno A, Deng X, Lemos M. Health-related quality of life in caregivers of individuals with dementia from Colombia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2010;25(7):556-61.
87. Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*. 2009;24(5):489-99.
88. Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family practice*. 2004;21(4):454-7.
89. Berg-Weger M, Rauch SM, Rubio DM, Tebb SS. Assessing the health of adult daughter former caregivers for elders with Alzheimer's disease. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2003;18(4):231-9.
90. Sandstedt P, Littorin S, Crode Widsell G, et al. Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of clinical nursing*. 2018;27(23-24):4321-30.
91. Borges EL, Franceschini J, Costa LH, Fernandes AL, Jamnik S, Santoro IL. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *Jornal brasileiro de pneumologia : publicacao oficial da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisilogia*. 2017;43(1):18-23.
92. Liu R, Tang A, Wang X, Shen S. Assessment of Quality of Life in Chinese Patients With Inflammatory Bowel Disease and their Caregivers. *Inflammatory bowel diseases*. 2018;24(9):2039-47.
93. Backx APM, Spooren AIF, Bongers-Janssen HMM, Bouwsema H. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal cord*. 2018;56(9):890-9.
94. Hussain R, Wark S, Dillon G, Ryan P. Self-reported physical and mental health of Australian carers: a cross-sectional study. *BMJ open*. 2016;6(9):e011417.
95. Kurz X, Scuvee-Moreau J, Vernooij-Dassen M, Dresse A. Cognitive impairment, dementia and quality of life in patients and caregivers. *Acta neurologica Belgica*. 2003;103(1):24-34.
96. Li CY, Lewis FM. Expressed emotion and depression in caregivers of older adults with dementia: results from Taiwan. *Aging & mental health*. 2013;17(8):924-9.
97. George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*. 1986;26(3):253-9.

98. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
99. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International journal of geriatric psychiatry*. 2005;20(3):254-60.
100. Cheng ST, Kwok T, Lam LC. Dimensionality of burden in Alzheimer caregivers: confirmatory factor analysis and correlates of the Zarit Burden interview. *International psychogeriatrics*. 2014;1-9.
101. Springate BA, Tremont G. Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2014;22(3):294-300.
102. Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, et al. The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study. *International psychogeriatrics*. 2011;23(5):797-805.
103. Cheah WK, Han HC, Chong MS, Anthony PV, Lim WS. Multidimensionality of the Zarit Burden Interview across the severity spectrum of cognitive impairment: an Asian perspective. *International psychogeriatrics*. 2012;24(11):1846-54.
104. Martin-Carrasco M, Otermin P, Perez-Camo V, et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging & mental health*. 2010;14(6):705-11.
105. Bedard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *The Gerontologist*. 2001;41(5):652-7.
106. Ballesteros J, Santos B, Gonzalez-Fraile E, Munoz-Hermoso P, Dominguez-Panchon AI, Martin-Carrasco M. Unidimensional 12-item Zarit Caregiver Burden Interview for the assessment of dementia caregivers' burden obtained by item response theory. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2012;15(8):1141-7.
107. Buchanan KM, Elias LJ. Psychological distress and family burden following spinal cord injury: concurrent traumatic brain injury cannot be overlooked. *Axone*. 2001;22(3):16-7.
108. Chung ML, Lennie TA, Mudd-Martin G, Dunbar SB, Pressler SJ, Moser DK. Depressive symptoms in patients with heart failure negatively affect family caregiver outcomes and quality of life. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2016;15(1):30-8.

109. Hu P, Yang Q, Kong L, Hu L, Zeng L. Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. *Medicine*. 2018;97(40):e12638.
110. Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative Analysis of Informal Caregiver Burden in Advanced Cancer, Dementia, and Acquired Brain Injury. *Journal of pain and symptom management*. 2015;50(4):445-52.
111. Pillemer S, Davis J, Tremont G. Gender effects on components of burden and depression among dementia caregivers. *Aging & mental health*. 2018;22(9):1156-61.
112. Dalpai D, Reis RC, de Padua AC. Effect of caregiver characteristics on dementia management strategies. *Dementia & neuropsychologia*. 2016;10(2):143-7.
113. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*. 2014;311(10):1052-60.
114. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2007;62(2):P126-37.
115. Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The journals of gerontology Series B, Psychological sciences and social sciences*. 2000;55(1):S2-13.
116. Baharudin AD, Din NC, Subramaniam P, Razali R. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC public health*. 2019;19(Suppl 4):447.
117. Black CM, Ritchie CW, Khandker RK, et al. Non-professional caregiver burden is associated with the severity of patients' cognitive impairment. *PloS one*. 2018;13(12):e0204110.
118. Kowalska J, Goraczko A, Jaworska L, Szczepanska-Gieracha J. An Assessment of the Burden on Polish Caregivers of Patients With Dementia: A Preliminary Study. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2017;32(8):509-15.
119. Milić Babić M, Rusac S, Laklija M. Neke odrednice zadovoljstva socijalnom podrškom njegovatelja osoba oboljelih od Alzheimerove bolesti. . *Rev soc polit*. 2014;21:201-18.
120. Yang X, Hao Y, George SM, Wang L. Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*. 2012;10:143.

121. Machnicki G, Allegri RF, Ranalli CG, et al. Validity and reliability of the SF-36 administered to caregivers of patients with alzheimer's disease: evidence from a south american sample. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2009;28(3):206-12.
122. Bell CM, Araki SS, Neumann PJ. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2001;15(3):129-36.
123. Markowitz JS, Gutterman EM, Sadik K, Papadopoulos G. Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2003;17(4):209-14.
124. Naglie G, Hogan DB, Krahn M, et al. Predictors of family caregiver ratings of patient quality of life in Alzheimer disease: cross-sectional results from the Canadian Alzheimer's Disease Quality of Life Study. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. 2011;19(10):891-901.
125. Moreno JA, Nicholls E, Ojeda N, De los Reyes-Aragon CJ, Rivera D, Arango-Lasprilla JC. Caregiving in Dementia and its Impact on Psychological Functioning and Health-Related Quality of Life: Findings from a Colombian Sample. *Journal of cross-cultural gerontology*. 2015;30(4):393-408.
126. Ostojic D, Vidovic D, Bacekovic A, Brecic P, Jukic V. Prevalence of anxiety and depression in caregivers of Alzeheimer's dementia patients. *Acta clinica Croatica*. 2014;53(1):17-21.
127. Kovačić Petrović Z, Repovečki S. Učestalost anksioznih i depresivnih simptoma kod obiteljskih i profesionalnih njegovatelja koji skrbe o oboljelima od Alzheimerove bolesti. *Soc psihijat*. 2016;44(2):93-104.
128. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. Dostupno na <https://alzheimer.hr/huab/>.
129. Wang Z, Ma C, Han H, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: Moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. *International journal of geriatric psychiatry*. 2018.
130. Thompson EH, Jr., Futterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB. Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of gerontology*. 1993;48(5):S245-54.
131. MaloneBeach EE, Zarit SH. Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International psychogeriatrics*. 1995;7(1):25-38.

132. Despot Lučanin J. Psihološke intervencije za skrbnika i obitelj osobe oboljele od Alzheimerove bolesti. U: Tomek-Roksandić S, Mimica N, Kušan Jukić M (ur). Alzheimerova bolest i druge demencije - rano otkrivanje i zaštita zdravlja. Zagreb: Medicinska naklada, 2017, 248-54.
133. Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*. 2003;43(4):547-55.
134. Hatch DJ, DeHart WB, Norton MC. Subjective stressors moderate effectiveness of a multi-component, multi-site intervention on caregiver depression and burden. *International journal of geriatric psychiatry*. 2014;29(4):406-13.
135. Nichols LO, Martindale-Adams J, Zhu CW, Kaplan EK, Zuber JK, Waters TM. Impact of the REACH II and REACH VA Dementia Caregiver Interventions on Healthcare Costs. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2017;65(5):931-6.
136. Rokstad AMM, McCabe L, Robertson JM, Strandenaes MG, Tretteteig S, Vatne S. Day Care for People with Dementia: A Qualitative Study Comparing Experiences from Norway and Scotland. *Dementia*. 2019;18(4):1393-409.
137. Mossello E, Caleri V, Razzi E, et al. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *International journal of geriatric psychiatry*. 2008;23(10):1066-72.
138. Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & mental health*. 2016;20(5):450-62.
139. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Klein LC. The effects of adult day services on family caregivers' daily stress, affect, and health: outcomes from the Daily Stress and Health (DaSH) study. *The Gerontologist*. 2014;54(4):570-9.
140. Huang S, Griva K, Bryant CA, Yap P. Non-use of day care services for dementia in Singapore - a dilemma for caregivers. *International psychogeriatrics*. 2017;29(3):455-66.
141. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*. 1975;12(3):189-98.
142. Boban M, Malojcic B, Mimica N, et al. The reliability and validity of the mini-mental state examination in the elderly Croatian population. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2012;33(6):385-92.

143. Mahoney FI, Barthel DW. Functional Evaluation: The Barthel Index. Maryland state medical journal. 1965;14:61-5.
144. <https://www.orthotoolkit.com/sf-36/>.
145. Kline, R. B. Principles and practice of structural equation modeling. 3rd edition. New York: The Guilford Press; 2011.
146. Field, A. Discovering Statistics Using SPSS. 3rd Edition. London: Sage Publications Ltd.;2009.
147. Alvira MC, Risco E, Cabrera E, et al. The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries: a cross-sectional study. Journal of advanced nursing. 2015;71(6):1417-34.
148. Sutcliffe C, Giebel C, Bleijlevens M, et al. Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. Journal of the American Medical Directors Association. 2017;18(11):967-73 e1.
149. Sun F, Roff LL, Klemmack D, Burgio LD. The influences of gender and religiousness on Alzheimer disease caregivers' use of informal support and formal services. Journal of aging and health. 2008;20(8):937-53.
150. Vogeli C, Shields AE, Lee TA, et al. Multiple chronic conditions: prevalence, health consequences, and implications for quality, care management, and costs. Journal of general internal medicine. 2007;22 Suppl 3:391-5.
151. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. Žene i muškarci u Hrvatskoj 2016. Zagreb, 2016.
152. Gur RE, Gur RC. Gender differences in aging: cognition, emotions, and neuroimaging studies. Dialogues in clinical neuroscience. 2002;4(2):197-210.
153. van den Kieboom RCP, Snaphaan L, Mark RE, Bongers IMB. The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. Journal of Alzheimer's disease : JAD. 2020.
154. Mukherjee A, Biswas A, Roy A, Biswas S, Gangopadhyay G, Das SK. Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: Correlates and Impact on Caregiver Distress. Dementia and geriatric cognitive disorders extra. 2017;7(3):354-65.
155. Manninen M, Ohinmaa A, Winblad I. Health-related quality of life of caregivers of dementia patients. 20th Plenary Meeting of the EuroQol Group Proceedings, The EuroQoL Scientific Meeting, Bled, Slovenia. 2003.

156. Gaugler JE, Mittelman MS, Hepburn K, Newcomer R. Predictors of change in caregiver burden and depressive symptoms following nursing home admission. *Psychology and aging*. 2009;24(2):385-96.
157. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. 1995;35(6):771-91.
158. Thomas P, Lalloue F, Preux PM, et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International journal of geriatric psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
159. Zuidema SU, de Jonghe JF, Verhey FR, Koopmans RT. Predictors of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients: influence of gender and dementia severity. *International journal of geriatric psychiatry*. 2009;24(10):1079-86.
160. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. Stanovništvo staro 15 i više godina prema najvišoj završenoj školi, starosti i spolu, popis 2011. Zagreb, 2012.
161. Gallagher-Thompson, D., Leary, M. C. Ossinalde, C., Romero, J. J., Wald, M. J., Fernandez-Gamarra, E. Hispanic Caregivers of Older Adults with Dementia: Cultural Issues in Outreach and Intervention. 1997; *Group* 21(2): 211-232.
162. Perko G, Tomek-Roksandić S, Mihok D, Puljak A, Radašević H, Tomić B i sur. Četiri javnozdravstvena problema u zaštiti zdravlja starijih osoba u Hrvatskoj. *Medicus [Internet]*. 2005;14(2_Gerijatrija):205-217. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/18874>.
163. Siegert RJ, Jackson DM, Tennant A, Turner-Stokes L. Factor analysis and Rasch analysis of the Zarit Burden Interview for acquired brain injury carer research. *Journal of rehabilitation medicine*. 2010;42(4):302-9.
164. Lu L, Wang L, Yang X, Feng Q. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry and clinical neurosciences*. 2009;63(6):730-4.
165. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske. Popis stanovništva prema narodnosti i vjeri. Zagreb, 2012.
166. Morano CL, King D. Religiosity as a mediator of caregiver well-being: does ethnicity make a difference? *Journal of gerontological social work*. 2005;45(1-2):69-84.
167. Knight BG, Fox LS, Chou C-P. Factor Structure of the Burden Interview. *Journal of Clinical Geropsychology*. 2000;6(4):249-58.

168. Aguera-Ortiz L, Frank-Garcia A, Gil P, Moreno A, Group ES. Clinical progression of moderate-to-severe Alzheimer's disease and caregiver burden: a 12-month multicenter prospective observational study. *International psychogeriatrics*. 2010;22(8):1265-79.
169. Gaugler JE, Wall MM, Kane RL, et al. The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical care*. 2010;48(10):875-83.
170. Huang SS, Lee MC, Liao YC, Wang WF, Lai TJ. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2012;55(1):55-9.
171. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International nursing review*. 2015;62(3):340-50.
172. Maseda A, Gonzalez-Abraldes I, de Labra C, Marey-Lopez J, Sanchez A, Millan-Calenti JC. Risk Factors of High Burden Caregivers of Dementia Patients Institutionalized at Day-Care Centres. *Community mental health journal*. 2015;51(6):753-9.
173. Kwon HS, Yang HR, Yun K, et al. The Effect of Cognitive Training in a Day Care Center in Patients with Early Alzheimer's Disease Dementia: A Retrospective Study. *Psychiatry investigation*. 2020;17(8):829-34.
174. Phillipson L, Jones SC. "Between the devil and the deep blue sea": the beliefs of caregivers of people with dementia regarding the use of in-home respite services. *Home health care services quarterly*. 2011;30(2):43-62.
175. Phillipson L, Jones SC. Use of day centers for respite by help-seeking caregivers of individuals with dementia. *Journal of gerontological nursing*. 2012;38(4):24-34; quiz 6-7.
176. Branger C, O'Connell ME, Morgan DG. Factor Analysis of the 12-Item Zarit Burden Interview in Caregivers of Persons Diagnosed With Dementia. *Journal of applied gerontology : the official journal of the Southern Gerontological Society*. 2016;35(5):489-507.
177. Penava Šimac. Skrb o osobama oboljelima od Alzheimerove bolesti u sustavu socijalne skrbi. U: Tomislav Huić. Zbornik sažetaka četvrte edukativne konferencije o Alzheimerovoj bolesti Hrvatske udruge za Alzheimerovu bolest; 2018 Prosinac 14-15; Zagreb, Hrvatska: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest; 2018. Str. 9.

11. ŽIVOTOPIS

Jelena Lucijanić, dr. med., r. Miletić, rođena je 28.6.1986. godine u Požegi. Osnovnu školu, prirodoslovno-matematičku gimnaziju i srednju glazbenu školu završila je u Požegi. Studij medicine započela je 2004. godine na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. 2010. godine je diplomirala i postala doktor medicine. Tijekom studija primila je dekanovu nagradu za uspjeh 2009./2010. godine kao najbolja studentica 6. godine. 2011. godine upisala je poslijediplomski doktorski studij Biomedicina i zdravstvo na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu gdje je odslušala i položila sve ispite, i u sklopu kojeg je izrađena ova doktorska disertacija. Rad iz disertacije koji je prezentiran na Danu doktorata 2018. godine tijekom poslijediplomskog dokorskog studija izabran je kao jedan od pet najboljih. Nakon obavljenog pripravničkog staža od 2011. godine je zaposlena kao liječnik u ambulanti obiteljske medicine Doma zdravlja Zagreb-Istok, a od 2013. godine u ambulanti obiteljske medicine Doma zdravlja Zagreb-Zapad. Od 2014. godine nositelj je tima obiteljske medicine u Domu zdravlja Zagreb-Zapad. 2015. godine započela je specijalizaciju iz obiteljske medicine. Objavila je nekoliko znanstvenih i stručnih radova iz područja obiteljske medicine i sudjelovala na brojnim domaćim kongresima s međunarodnim sudjelovanjem. Udana je i majka tri sina.

PRILOZI

Prilog 1: Informirani pristanak

INFORMIRANI PRISTANAK NA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

NASLOV (NAZIV) ISTRAŽIVANJA: Kvaliteta života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije

MJESTO ISTRAŽIVANJA: Zagreb

IME I PREZIME VODITELJA ISTRAŽIVANJA (ISPITIVAČA): Jelena Lucijanić

Poštovani,

Pozivamo da u svojstvu ispitanika sudjelujete u znanstvenom istraživanju u kojem se ispituje kvaliteta života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije. Istraživanje će se provesti pomoću upitnika. Ispitanicima se neće isplaćivati naknada za sudjelovanje u istraživanju.

Želimo da sudjelujete zato što ste njegovatelj član obitelji oboljelog od demencije ili ste osoba oboljela od demencije. Voditelj istraživanja je Jelena Lucijanić. Istraživanje će se provesti u gradu Zagrebu, a financira ga Dom Zdravlja Zagreb-Zapad. Istraživanje se provodi u svrhu izrade doktorata. Molimo Vas pažljivo pročitajte ovaj Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju u kojem se objašnjava zašto se ispitivanje provodi i koji bi mogli biti rizici za Vaše zdravlje ukoliko pristanete sudjelovati.

U slučaju da ne razumijete bilo koji dio Informiranog pristanka molimo Vas da se za objašnjenje obratite ispitivaču u istraživanju. Vaše sudjelovanje u ovom ispitivanju je dobrovoljno i možete se u bilo kojem trenutku povući. Ukoliko odlučite sudjelovati u ovom istraživanju od Vas će se tražiti da potpišete Informirani pristanak uz naznaku datuma. Informirani pristanak potpisuje i istraživač, a potpisan preslik Informiranog pristanka dobit ćete osobno prije početka navedenog istraživanja. Original Informiranog pristanka nalazi se kod istraživača ovog ispitivanja.

Liječnik - istraživač koji provodi ovo istraživanje neće primiti nikakvu financijsku naknadu.

PODACI O ISTRAŽIVANJU

Tema rada je procijeniti kvalitetu života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije. Ciljevi rada su 1. procijeniti kvalitetu života njegovatelja upitnikom SF-36; 2. procijeniti opterećenje njegovatelja Zaritovom skalom opterećenja njegovatelja; 3. usporediti kvalitetu života i opterećenje njegovatelja s upitnikom SF-36 i Zaritovom skalom opterećenja njegovatelja te s demografskim podacima vezanim uz njegovatelja i bolesnika oboljelog od demencije, s prisutnim morbiditetima njegovatelja te socioekonomskim podacima njegovatelja. 4. Usporediti navedene upitnike s obzirom na dužinu negovanja bolesnika, na moguću uključenost treće osobe u skrb za bolesnika, te prisustvom bihevioralnih i psiholoških simptoma bolesnika i prisustvom komorbiditeta bolesnika. 5. procijeniti težinu demencije bolesnika i usporediti s kvalitetom života i opterećenjem njegovatelja. 6. procijeniti funkcionalni status bolesnika i usporediti s kvalitetom života i opterećenjem njegovatelja.

Istraživanje se provodi u svrhu boljeg razumijevanja čimbenika koji utječu na kvalitetu života i opterećenje članova obitelji oboljelih od demencije. Istraživanje će se provoditi tokom 3 godine (2017.-2019.), provodit će se samo na jednoj skupini ispitanika (njegovateljima članovima obitelji oboljelih od demencije). Provest će se samo jedan susret ispitanika i istraživača. Prilikom susreta se očekuje razgovor i ispunjavanje upitnika. Nakon što njegovatelj i bolesnici ili njihovi skrbnici potpišu suglasnost za sudjelovanje, s njima će biti održani intervjui uz unaprijed strukturirana pitanja i ispunjavanje upitnika.

Ispitivanje će se provesti u ambulantama liječnika obiteljske medicine te neće biti potreban boravak ispitanika u bolnici.

MOGUĆI RIZICI I NEUGODNOSTI! Ovo istraživanje ne uključuje nikakav rizik za ispitanika ili bolesnika oboljelog od demencije.

MOGUĆE KORISTI: neće biti direktne koristi za ispitanike, već će se podaci dobiveni ovim istraživanjem iskoristiti kao temelj za buduće intervencije u ciljanoj populaciji.

NOVI REZULTATI: ukoliko se dobiju tijekom ispitivanja, ispitanik će o njima biti obaviješten.

POVJERLJIVOST I ZAŠTITA OSOBNIH PODATAKA

Osobni medicinski podaci ispitanika bit će korišteni samo u ovom istraživanju i neće biti dani trećim osobama koje ne sudjeluju u izradi ovog istraživanja. Ispunjeni upitnici bit će pohranjeni na sigurnom mjestu sljedećih 10 godina.

KORIST ZA ISTRAŽIVAČA

Rezultati istraživanja bit će korišteni za izradu doktorske disertacije te u svrhu objave znanstvenih radova i kongresnih priopćenja.

TKO JE ODOBRILO OVO ISTRAŽIVANJE

Etičko povjerenstvo Doma zdravlja Zagreb-Zapad, Etičko povjerenstvo Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

DOBROVOLJNO SUDJELOVANJE

Sudjelovanje u ovome istraživanju je u potpunosti dobrovoljno. Vaša odluka o tome da li želite ili ne želite sudjelovati u ovom istraživanju ni na koji način neće utjecati na način, postupke i tijek Vašeg liječenja. Ukoliko se odlučite sudjelovati u istraživanju, možete u bilo kojem trenutku prekinuti svoje sudjelovanje u njemu. O Vašoj odluci obavijestit ćete istraživača u pisanom obliku (adresa navedena u ovom ispitivanju). Odluka o prekidanju sudjelovanja u istraživanju ni na koji način neće utjecati na način, postupke i tijek Vašeg liječenja.

PITANJA O ISPITIVANJU I KONTAKT PODACI

Za dodatna pitanja o samom istraživanju kontakt osoba je:

Jelena Lucijanić, dr. med.

Adresa: Dom zdravlja Zagreb-Zapad, Prilaz baruna Filipovića 11, 10000 Zagreb,

Tel: 01 3780464

Email: jemileti@yahoo.com

Svojim potpisom potvrđujem da sam informiran/a o ciljevima, prednostima i rizicima ovog istraživanja i pristajem u njemu sudjelovati.

U Zagrebu, _____.

Potpis sudionika ili njegovog
Zakonskog zastupnika

Potpis voditelja istraživanja
Jelena Lucijanić, dr.med.
Dom zdravlja Zageb-Zapad

Ja, liječnik istraživač potvrđujem da sam usmeno pružio/pružila potrebne informacije o ovom ispitivanju i dao/dala preslik Informiranog pristanka potpisanog od strane ispitanika i istraživača

Potpis voditelja istraživanja
Jelena Lucijanić, dr.med.
Dom zdravlja Zagreb-Zapad

Prilog 2: Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET

ETIČKO POVJERENSTVO

Prilog T2:

Suglasnost za sudjelovanje odraslog ispitanika u istraživanju „Kvaliteta života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije“

1. Potvrđujem da sam dana _____ u _____ pročitao/pročitala Obavijest za ispitanika za gore navedeno znanstveno istraživanje te sam imao/imala priliku postavljati pitanja.
2. Razumijem da je moje sudjelovanje dragovoljno i da se iz sudjelovanja u istraživanju mogu povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica za moje zdravstveno stanje ili pravni status.
3. Razumijem da mojoj medicinskoj dokumentaciji pristup imaju samo odgovorne osobe, to jest voditelj istraživanja i njegovi suradnici te članovi Etičkog povjerenstva ustanove u kojoj se istraživanje obavlja i Etičkog povjerenstva koje je odobrilo ovo znanstveno istraživanje. Tim osobama dajem dopuštenje za pristup mojoj medicinskoj dokumentaciji.
4. Pristajem da moj obiteljski liječnik (odnosno član obitelji) bude upoznat s mojim sudjelovanjem u navedenom znanstvenom istraživanju.
5. Želim i pristajem sudjelovati u navedenom znanstvenom istraživanju.

Ime i prezime ispitanika: _____

Vlastoručni potpis: _____

Mjesto i datum: _____

Ime i prezime osobe koja je vodila postupak Obavijesti za ispitanika i Suglasnosti za sudjelovanje: _____

Ime i prezime voditelja projekta: _____

Vlastoručni potpis: _____

Mjesto i datum: _____

Prilog 3: Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju poslovno nesposobnog bolesnika

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET

ETIČKO POVJERENSTVO

Prilog T4:

Suglasnost za sudjelovanje poslovno nesposobnog pacijenta u znanstvenom istraživanju „Kvaliteta života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije“

Ako u znanstvenom istraživanju sudjeluje ispitanik koji je poslovno nesposoban ili nije sposoban za rasuđivanje, te stoga nije sposoban samostalno dati pristanak za sudjelovanje, istraživači su dužni pribaviti suglasnost i pristanak zakonskog zastupnika ili skrbnika tog ispitanika.

1. Potvrđujem da sam dana _____ u _____ pročitao/pročitala Obavijest za ispitanika za gore navedeno znanstveno istraživanje te sam imao/imala priliku postavljati pitanja.
2. Razumijem da je sudjelovanje mog štićenika dragovoljno i da se iz sudjelovanja u istraživanju može povući u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga i bez ikakvih posljedica za svoje zdravstveno stanje ili pravni status.
3. Razumijem da medicinskoj dokumentaciji mog štićenika pristup imaju samo odgovorne osobe, to jest voditelj istraživanja i njegovi suradnici te članovi Etičkog povjerenstva ustanove u kojoj se istraživanje obavlja i Etičkog povjerenstva koje je odobrilo ovo znanstveno istraživanje. Tim osobama dajem dopuštenje za pristup medicinskoj dokumentaciji mog štićenika.
4. Pristajem da obiteljski liječnik (kao i član obitelji) mog štićenika bude upoznat s njegovim sudjelovanjem u navedenom znanstvenom istraživanju.
5. Želim i pristajem da moj štićenik sudjeluje u navedenom znanstvenom istraživanju.

Ime i prezime zakonskog zastupnika/skrbnika: _____

Vlastoručni potpis: _____

Mjesto i datum: _____

Ime i prezime osobe koja je vodila postupak Obavijesti za ispitanika i Suglasnosti za sudjelovanje: _____

Ime i prezime voditelja projekta: _____

Vlastoručni potpis: _____

Mjesto i datum: _____

Prilog 4: SF-36 upitnik



ŠKOLA NARODNOG ZDRAVLJA "ANDRIJA ŠTAMPAR"
MEDICINSKOG FAKULTETA SVEUČILIŠTA U ZAGREBU

ANDRIJA ŠTAMPAR SCHOOL OF PUBLIC HEALTH,
MEDICAL SCHOOL, UNIVERSITY OF ZAGREB

Zdravstvena anketa (SF-36)

Ovom se anketom ispituje Vaše **mišljenje o vlastitom zdravlju**.

Ti će podaci pokazati kako se osjećate i koliko ste u stanju obavljati svoje uobičajene aktivnosti. Odgovorite na svako pitanje tako da označite odgovor onako kako je navedeno. Ako niste sigurni kako odgovoriti na neko pitanje, molimo Vas da odgovorite najbolje što možete.

SF_01 Općenito, da li biste rekli da je Vaše zdravlje (zaokružite jedan odgovor):

- 1 - odlično
- 2 - vrlo dobro
- 3 - dobro
- 4 - zadovoljavajuće
- 5 - loše

SF_02 U usporedbi s prošlom godinom, kako biste sada ocijenili svoje zdravlje?
(zaokružite jedan odgovor)

- 1 - puno bolje nego prije godinu dana
- 2 - malo bolje nego prije godinu dana
- 3 - otprilike isto kao i prije godinu dana
- 4 - malo lošije nego prije godinu dana
- 5 - puno lošije nego prije godinu dana

Slijedeća pitanja se odnose na aktivnosti kojima se možda bavite tijekom jednog tipičnog dana.
Da li Vas trenutno Vaše zdravlje ograničava u obavljanju tih aktivnosti? Ako da, u kojoj mjeri?
(zaokružite jedan broj u svakom redu)

	AKTIVNOSTI	DA puno	DA malo	NE nimalo
SF_03a	fizički naporne aktivnosti, kao što su trčanje, podizanje teških predmeta, sudjelovanje u napornim sportovima	1	2	3
SF_03b	umjereno naporne aktivnosti, kao što su pomicanje stola, vožnja biciklom, bočanje i sl.	1	2	3
SF_03c	podizanje ili nošenje torbe s namirnicama	1	2	3
SF_03d	uspinjanje uz stepenice (nekoliko katova)	1	2	3
SF_03e	uspinjanje uz stepenice (jedan kat)	1	2	3
SF_03f	saginjavanje, klečanje ili pregibanje	1	2	3
SF_03g	hodanje više od 1 kilometra	1	2	3
SF_03h	hodanje oko pola kilometra	1	2	3
SF_03i	hodanje 100 metara	1	2	3
SF_03j	kupanje ili oblačenje	1	2	3

Jeste li **u protekla 4 tjedna** u svom radu ili drugim redovitim **dnevnim aktivnostima imali neki od sljedećih problema zbog svog fizičkog zdravlja?** (zaokružite jedan broj u svakom redu)

		DA	NE
SF_04a	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
SF_04b	Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
SF_04c	Niste mogli obavljati neke poslove ili druge aktivnosti	1	2
SF_04d	Imali ste poteškoća pri obavljanju posla ili nekih drugih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni trud)	1	2

Jeste li **u protekla 4 tjedna** imali neke od dolje navedenih problema na poslu ili pri obavljanju nekih drugih svakodnevnih aktivnosti **zbog bilo kakvih emocionalnih problema** (npr. osjećaj depresije ili tjeskobe)? (zaokružite jedan broj u svakom redu)

		DA	NE
SF_05a	Skratili ste vrijeme provedeno u radu ili drugim aktivnostima	1	2
SF_05b	Obavili ste manje nego što ste željeli	1	2
SF_05c	Niste obavili posao ili neke druge aktivnosti onako pažljivo kao obično	1	2

SF_06 U kojoj su mjeri **u protekla 4 tjedna** Vaše fizičko zdravlje ili Vaši emocionalni problemi utjecali na Vaše uobičajene društvene aktivnosti u obitelji, s prijateljima, susjedima ili drugim ljudima? (zaokružite jedan odgovor)

- 1 - uopće ne
- 2 - u manjoj mjeri
- 3 - umjereno
- 4 - prilično
- 5 - izrazito

SF_07 Kakve ste **tjelesne** bolove imali **u protekla 4 tjedna**? (zaokružite jedan odgovor)

- 1 - nikakve
- 2 - vrlo blage
- 3 - blage
- 4 - umjerene
- 5 - teške
- 6 - vrlo teške

SF_08 U kojoj su Vas mjeri ti **bolovi u protekla 4 tjedna** ometali u Vašem uobičajenom radu (uključujući rad izvan kuće i kućne poslove)? (zaokružite jedan odgovor)

- 1 - uopće ne
- 2 - malo
- 3 - umjereno
- 4 - prilično
- 5 - izrazito

Sljedeća pitanje govore o tome kako se osjećate i kako ste se osjećali u protekla 4 tjedna. Molim Vas da za svako pitanje odaberete po jedan odgovor koji će najbliže odrediti kako ste se osjećali.

Koliko ste (se) vremena u protekla 4 tjedna:
(zaokružite jedan odgovor u svakom redu).

		Stalno	Skoro uvijek	Dobar dio vremena	Povremeno	Rijetko	Nikada
SF_09a	Osjećali puni života?	1	2	3	4	5	6
SF_09b	Bili vrlo nervozni?	1	2	3	4	5	6
SF_09c	Osjećali tako potištenim da Vas ništa nije moglo razvedriti?	1	2	3	4	5	6
SF_09d	Osjećali spokojnim i mirnim?	1	2	3	4	5	6
SF_09e	Bili puni energije?	1	2	3	4	5	6
SF_09f	Osjećali malodušnim i tužnim?	1	2	3	4	5	6
SF_09g	Osjećali iscrpljenim?	1	2	3	4	5	6
SF_09h	Bili sretni?	1	2	3	4	5	6
SF_09i	Bsjećali umornim?	1	2	3	4	5	6

SF_10 Koliko su Vas vremena u protekla 4 tjedna Vaše fizičko zdravlje ili emocionalni problemi ometali u društvenim aktivnostima (npr. posjete prijateljima, rodbini itd.) (zaokružite jedan odgovor)

- 1 - stalno
- 2 - skoro uvijek
- 3 - povremeno
- 4 - rijetko
- 5 - nikada

Koliko je u Vašem slučaju TOČNA ili NETOČNA svaka od dolje navedenih tvrdnji?
(zaokružite jedan odgovor u svakom redu)

		Potpuno točno	Uglavnom točno	Ne znam	Uglavnom netočno	Potpuno netočno
SF_11a	Čini mi se da se razbolim lakše nego drugi ljudi	1	2	3	4	5
SF_11b	Zdrav sam kao i bilo tko drugi koga poznajem	1	2	3	4	5
SF_11c	Mislim da će mi se zdravlje pogoršati	1	2	3	4	5
SF_11d	Zdravlje mi je odlično	1	2	3	4	5

Prilog 5: Zarit Burden Interview upitnik

UPITNIK O OPTEREĆENJU

UPUTE: Slijedi popis pitanja koja odražavaju kako se ljudi ponekad osjećaju kad pružaju skrb drugoj osobi. Nakon svakog pitanja navedite koliko se često tako osjećate: nikad, rijetko, ponekad, često ili skoro uvijek. Što god odgovorite je točno.

1. Osjećate li da vaš član obitelji traži od vas više pomoći nego što treba?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
2. Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
3. Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
4. Osjećate li se neugodno zbog ponašanja svojeg člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
5. Osjećate li se ljutito kad ste sa svojim članom obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
6. Osjećate li da vaš član obitelji sada negativno utječe na vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
7. Jeste li zabrinuti što će se dogoditi u budućnosti vašem članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
8. Osjećate li da je vaš član obitelji ovisan o vama?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
9. Osjećate li se napeto kad ste sa svojim članom obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek

10. Osjećate li da je vaše zdravlje narušeno zbog vašeg angažmana oko člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
11. Osjećate li da nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli, zbog svojeg člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
12. Osjećate li da vaš društveni život trpi zbog vaše skrbi o članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
13. Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma, zbog svojeg člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
14. Osjećate li da vaš član obitelji očekuje da se vi skrbite o njemu, kao da ste vi jedina osoba na koju se može osloniti?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
15. Smatrate li da nemate dovoljno novaca da skrbite o svojem članu obitelji, pored svih ostalih svojih troškova?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
16. Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o svojem članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
17. Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti vašeg člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
18. Poželite li da možete skrb o svojem članu obitelji prepustiti nekom drugom?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
19. Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema vašem članu obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
20. Osjećate li da biste trebali učiniti više za svojeg člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek

21. Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za svojeg člana obitelji?
0. Nikad 1. Rijetko 2. Ponekad 3. Često 4. Skoro uvijek
22. Sveukupno, koliko se osjećate opterećeno zbog skrbi oko svojeg člana obitelji?
0. Uopće ne 1. Malo 2. Umjereno 3. Prilično 4. Izrazito

Zaštićeno autorsko pravo 1983., 1990., Steven H. Zarit i Judy M. Zarit

Prilog 6: Mini Mental Scale Examination upitnik



Datum pregleda ____/____/____ Pregled izvršio: _____

Ime i prezime _____ Dob _____ Godine obrazovanja _____

MINI-ISPITIVANJE MENTALNOG STANJA

Upute: Debelo otisnute riječi trebaju se ispitaniku čitati glasno, jasno i polako. Zamjene za određene točke pojavljuju se u zagradama. Ispitivanje treba vršiti u privatnosti i u izvornom jeziku ispitanika. Zaokružite 0 ako je odgovor neispravan, ili 1 ako je odgovor točan. Započnite postavljajući slijedeća dva pitanja:

Imate li kakvih problema s pamćenjem?

Smijem li vas pitati neka pitanja o vašem pamćenju?

ORIJENTACIJA U VREMENU		ODGOVOR	REZULTAT	
			(Zaokružite jedan)	
Koja je...	godina?	_____	0	1
	godišnje doba?	_____	0	1
	mjesec u godini?	_____	0	1
	dan u tjednu?	_____	0	1
	datum?	_____	0	1
ORIJENTACIJA U PROSTORU*				
Gdje se sada nalazimo? U kojoj smo...				
	državi (pokrajini)?	_____	0	1
	području? (ili mjestu/gradu)	_____	0	1
	mjestu/gradu (ili dio grada/kvart)?	_____	0	1
	zgradi? (ime ili tip)	_____	0	1
	na kojem katu zgrade? (broj sobe ili adresa)?	_____	0	1

*Naizmjenično postavljajte riječi koje odgovaraju kontekstu i sve preciznije mogu biti zamijenjene i zabilježene.

REGISTRACIJA*

Pažljivo slušajte. Reći ću tri riječi. Vi ćete ih ponoviti za mnom. Spremni?

Evo... LOPTA [pauza], ZASTAVA [pauza], DRVO [pauza]. Sada ponovite te riječi. [Ponovite do 5 puta, ali u obzir uzimajte samo prvi rezultat]

LOPTA	_____	0	1
ZASTAVA	_____	0	1
DRVO	_____	0	1

Sada pamтите te riječi. Za nekoliko minuta ću vas zamoliti da ih ponovite.

*Zamjenski setovi riječi (PONI, KOVANICA, NARANČA) mogu biti upotrijebljeni i zabilježeni kod ponovnog testiranja ispitanika.

PAŽNJA I RAČUNANJE (Serija sedmica)

Sada želim da oduzmete 7 od 100. Tada nastavite oduzimati 7 od svakog rezultata dok vam ne kažem da prestanete.

Koliko je 100 minus 7?	[93]	_____	0	1
Ako je potrebno, recite: Nastavite.	[86]	_____	0	1
Ako je potrebno, recite: Nastavite.	[79]	_____	0	1
Ako je potrebno, recite: Nastavite.	[72]	_____	0	1
Ako je potrebno, recite: Nastavite.	[65]	_____	0	1

*Alternativni zadatak (ULICA unatrag) treba se izvršiti ako ispitanik odbija izvesti zadatak Serije sedmica.

Reproducirano uz posebnu dozvolu izdavača, Psychological Assessment Resources Inc., 16204, North Florida Avenue, Lutz, Florida 33549, po Mini Mental State Examination, Marshala Folsteina i Susan Folstein, Copyright 1975., 1988., 2001, Mini Mental LLC, Inc., izdao 2001. Psychological Assessment Resources, Inc. Zabranjeno je daljnje reproduciranje bez dozvole PAR, Inc. MMSE se može naručiti od PAR, Inc. pozivom na broj +1 (800) 331 8378 ili +1 (813) 968 3003.

MINI-ISPITIVANJE MENTALNOG STANJA (Nastavak)

Zamijenite i izvršite ovaj zadatak samo ako ispitanik odbija izvršiti zadatak Serije sedmica.

Sričite riječ ULICA unaprijed, zatim unatrag.

Ispravite sricanje unaprijed ako je pogrešno,

ali ocjenjujte samo sricanje unatrag.

Za MMSE ocjenjivanje koristite SAMO zadatak računanja;

NE koristite test sricanja.

	(A = 1)	(C = 1)	(I = 1)	(L = 1)	(U = 1)	(0 do 5)
						REZULTAT
PODSJETITE						(Zaokružite jedan)
						ODGOVOR
Koje tri riječi sam vas zamolio da pamтите? [Ne pružajte nikakvu pomoć.]						
LOPTA	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
ZASTAVA	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
DRVO	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
IMENOVANJE*						
Što je ovo? [Pokažite na olovku ili kemijsku olovku.]	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
Što je ovo? [Pokažite na sat.]	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
*Zamjenski uobičajeni predmeti (npr. naočale, stolica, ključevi) mogu biti upotrijebljeni i zabilježeni.						
PONAVLJANJE						
Sada ću vas zamoliti da ponovite za mnom. Spremní? «NEMA AKO, I, ILI ALI» Sada vi to recite.						
[Ponovite do 5 puta ali u obzir uzimajte samo prvi rezultat]						
«NEMA AKO, I, ILI ALI»	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
Molim vas da koristite stranice koje dolaze uz MMSE formular kao pomoć u slijedeća 4 zadatka (Razumijevanje: prazna stranica, Čitanje: stranica s natpisom «ZATVORITE OČI», Pisanje: prazna stranica, Crtanje: stranica s dijagramom).						
RAZUMIJEVANJE						
Slušajte pažljivo jer ću vas zamoliti da nešto uradite.						
Uzmite ovaj papir u desnu ruku [pauza], presavijte ga napola [pauza], i stavite na pod (ili stol).						
UZMITE PAPIR U DESNU RUKU	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
PRESAVIJTE GA NAPOLA	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
STAVITE GA NA POD (ili STOL)	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
ČITANJE						
Molim vas da pročitate i učinite što se traži. [Pokažite ispitaniku riječi na formularu za stimulaciju.]						
ZATVORITE OČI	_____	_____	_____	_____	_____	0 1
PISANJE						
Molim vas napišite rečenicu. [Ako ispitanik ne odgovara, recite: Pišite o vremenu.]						0 1
Stavite prazan komad papira (nepresavinut) ispred ispitanika i dajte mu olovku.						
Ocijenite s 1 ako je rečenica razumljiva i sadrži subjekt i predikat. Ignorirajte greške u gramatici i pravopisu.						
CRTANJE						
Molim vas da kopirate ovaj crtež. [Pokažite peterokute koji se preklapaju na formularu za stimulaciju.]						0 1
Ocijenite s 1 ako se crtež sastoji od dvije peterostrane figure koje preklapanjem tvore četverostranu figuru.						

MINI-ISPITIVANJE MENTALNOG STANJA (Nastavak)

Totalni rezultat= _____

(Zbrojite rezultate svih
zadataka.)

(maksimalno 30bodova)

Procjena razine svijesti..

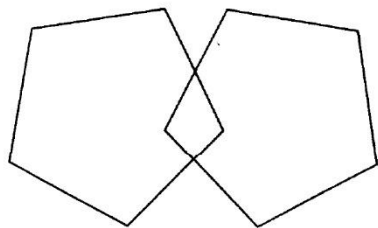
Budan (priseban,
živahan)/
Prijemljiv

Trom (spor)

Tup

Nesvjestan/
Neprijemljiv

ZATVORITE OČI



Prilog 7: Barthelov indeks upitnik

BARTHELOV INDEKS

	<i>Uz pomoć</i>	<i>Samostalno</i>
1. Hranjenje (ako hrana mora biti rezana = pomoć)	5	10
2. Prijelaz s invalidskih kolica u krevet i povratak (uključuje sjedanje u krevetu)	5-10	15
3. Osobna higijena (pranje lica, češljanje, brijanje, pranje zubi)	0	5
4. Korištenje WC-a (svlačenje i oblačenje, brisanje, puštanje vode)	5	10
5. Kupanje	0	5
6. Hodanje na ravnoj površini (ili ako ne može hodati, pokretanje u invalidskim kolicima) *bodovati samo ako ne može hodati	10 0*	15 5*
7. Kretanje uz i niz stepenice	5	10
8. Oblačenje i svlačenje (vezanje cipela, zatvaranje zatvarača)	5	10
9. Kontrola stolice	5	10
10. Kontrola mjehura	5	10

Medicinsko društvo države Maryland drži autorsko pravo za Barthelov indeks.
 Mahoney FI, Barthel D. "Functional evaluation: the Barthel Index."
 Maryland State Med Journal 1965;14:56-61. Korišteno uz dopuštenje.
 Dopuštenje je potrebno za modificiranje ili korištenje Barthelovog indeksa u komercijalne svrhe.

Prilog 8: Neuro-psychiatric Inventory (NPI-Q) upitnik

A. Deluzije

(Nije primjenjivo)

Vjeruje li pacijent u nešto što Vi znate da nije istina (na primjer, inzistira da mu ljudi žele nauditi ili ga okraсти)? Je li rekao da su se članovi obitelji izdavali za nekog drugog ili da kuća u kojoj živi nije njegov dom? Ne pitam za običnu sumnjičavost, nego me zanima je li pacijent uvjeren da mu se takve stvari događaju.

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Vjeruje li pacijent da je u opasnosti - da mu drugi žele nauditi? _____
2. Vjeruje li pacijent da ga drugi potkradaju? _____
3. Vjeruje li pacijent da njegov/njezin supružnik ima ljubavnika? _____
4. Vjeruje li pacijent da mu u kući žive nepozvani gosti? _____
5. Vjeruje li pacijent da njegov/njezin supružnik ili drugi ljudi nisu oni za koje se izdaju? _____
6. Vjeruje li pacijent da njegova/njezina kuća nije njegov/njezin dom? _____
7. Vjeruje li pacijent da ga članovi obitelji namjeravaju napustiti? _____
8. Vjeruje li pacijent da su likovi s televizije ili iz časopisa stvarno prisutni u kući?
[Pokušava li razgovarati odnosno komunicirati s njima?] _____
9. Vjeruje li pacijent u bilo koje druge neobične stvari koje nisam spomenuo? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu deluzija.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - deluzije su prisutne, ali izgledaju bezopasne i stvaraju mali distress kod pacijenta.
 2. umjereno - deluzije stvaraju distress i problematične su.
 3. jako - deluzije su vrlo problematične i glavni su izvor problematičnog ponašanja. [Ako su pacijentu propisani lijekovi PP, njihovo uzimanje pokazuje da su deluzije izrazite težine.]

- Distres: Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

B. Halucinacije**(Nije primjenjivo)**

Ima li pacijent halucinacije, kao npr. priviđenja ili čuje nepostojeće glasove? Izgleda li kao da vidi, čuje ili osjeća stvari kojih nema? Ovim pitanjem ne mislimo samo na pogrešna vjerovanja, kao npr. reći za nekoga tko je umro da je živ, nego pitamo ima li pacijent ustvari abnormalne doživljaje zvukova ili prikaza.

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Opisuje li pacijent da čuje glasove ili se ponaša kao da ih čuje? _____
2. Razgovara li pacijent s ljudima koji nisu prisutni? _____
3. Opisuje li pacijent da vidi stvari koje drugi ne vide ili se ponaša kao da ih vidi (ljude, životinje, svjetla, itd.)? _____
4. Govori li pacijent da osjeća mirise koje drugi ne osjećaju? _____
5. Opisuje li pacijent da osjeća nešto po svojoj koži ili izgleda kao da osjeća da nešto puze po njemu ili da ga nešto dira? _____
6. Opisuje li pacijent okuse za koje ne postoji nikakav poznati uzrok? _____
7. Opisuje li pacijent bilo kakva druga neobična osjetilna iskustva? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu halucinacija.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - halucinacije su prisutne, ali bezopasne i stvaraju mali distres kod pacijenta.
 2. umjereno - halucinacije stvaraju distres i problematične su.
 3. jako - halucinacije su problematične i glavni su izvor poremećaja u ponašanju. Možda će za ublažavanje halucinacija biti nužni lijekovi PP.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

C. Agitiranost/Agresija

(Nije primjenjivo)

Ima li pacijent razdoblja kad odbija surađivati i ne dozvoljava da mu se pomaže? Je li teško voditi brigu o njemu/njoj?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Uzrujava li se pacijent zbog onih koji se pokušavaju brinuti za njega ili se odupire aktivnostima, kao npr. kupanje ili presvlačenje? _____
2. Je li pacijent tvrdoglav te sve mora biti po njegovom? _____
3. Ne želi li pacijent surađivati i opire se tuđoj pomoći? _____
4. Pokazuje li pacijent bilo kakvo drugo ponašanje zbog kojega je teško voditi brigu o njemu? _____
5. Viče li pacijent ili ljutito psuje? _____
6. Lupa li pacijent vratima, udara po namještaju ili baca stvari? _____
7. Pokušava li pacijent ozlijediti ili udariti nekoga? _____
8. Pokazuje li pacijent bilo kakvo drugo agresivno ili agitirano ponašanje? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu agitiranosti.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - ponašanje je problematično, ali se preusmjeravanjem ili umirivanjem može riješiti.
 2. umjereno - ponašanje je problematično i teško se preusmjerava ili kontrolira.
 3. jako - agitiranost je vrlo problematična i glavni je izvor poteškoća: može postojati opasnost da pacijent ozlijedi sebe ili nekog drugog. Lijekovi su često nužni.

- Distres: Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

D. Depresija**(Nije primjenjivo)**

Izgleda li pacijent tužan ili deprimiran? Govori li on/ona da je tužan ili deprimiran?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Ima li pacijent razdoblja plakanja ili jecanja koja ukazuju na tugu? _____
2. Govori li pacijent ili se ponaša kao da je tužan ili potišten? _____
3. Omalovažava li pacijent sam sebe ili govori da se osjeća promašeno? _____
4. Govori li pacijent za sebe da je loš ili da zaslužuje da ga se kazni? _____
5. Izgleda li pacijent jako obeshrabren ili govori da za njega nema budućnosti? _____
6. Govori li pacijent da je na teret obitelji ili da bi njegovoj obitelji bilo bolje bez njega? _____
7. Govori li pacijent da želi umrijeti ili da će se ubiti? _____
8. Pokazuje li pacijent bilo kakve druge znakove depresije ili tuge? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu depresije.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - depresija stvara distres, ali obično reagira na preusmjeravanje ili umirivanje.
 2. umjereno - depresija stvara distres, pacijent spontano izražava simptome depresije i teško ih je ublažiti.
 3. jako - depresija stvara veliki distres i glavni je izvor pacijentove patnje.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

E. Anksioznost

(Nije primjenjivo)

Je li pacijent jako nervozan, zabrinut ili uplašen bez vidljivog razloga? Djeluje li pacijent vrlo napeto ili uzvrpoljeno? Boji li se pacijent ostati odvojen od Vas?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Govori li pacijent da je zabrinut radi planiranih događaja? _____
2. Ima li pacijent razdoblja kad se osjeća uzdrhtalo, ne može se opustiti ili se osjeća prekomjerno napeto? _____
3. Ima li pacijent razdoblja [ili se žali] da teško diše, hvata dah, ili uzdiše zbog toga što je nervozan? _____
4. Žali li se pacijent da mu se grči želudac, ili da mu srce ubrzano ili snažno lupa zbog nervoze? [Simptomi koji se ne mogu objasniti nekom bolešću] _____
5. Izbjegava li pacijent neka mjesta ili situacije koje ga čine nervoznim, kao npr. vožnja autom, susret s prijateljima, ili gomile ljudi? _____
6. Postane li pacijent nervozan i uzrujan kad se odvoji od Vas [ili od osobe koja ga njeguje]? [Vješa li se o Vas kako se ne biste odvojili od njega?] _____
7. Pokazuje li pacijent bilo kakve druge znakove anksioznosti? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu anksioznosti.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - anksioznost stvara distres, ali obično reagira na preusmjeravanje ili umirivanje.
 2. umjereno - anksioznost stvara distres, pacijent spontano izražava simptome anksioznosti i teško ih je ublažiti.
 3. jako - anksioznost stvara veliki distres i glavni je izvor pacijentove patnje.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

F. Elacija/Euforija**(Nije primjenjivo)**

Izgleda li pacijent previše veseo ili previše sretan bez ikakva razloga? Ne mislim na običnu sreću koju osjeti kad vidi prijatelje, kad dobije poklone ili kad provodi vrijeme s članovima obitelji. Zanima me je li pacijent neprestano abnormalno dobrog raspoloženja ili mu je smiješno ono što drugima nije.

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Izgleda li pacijent kao da se previše dobro osjeća ili da je previše sretan, a što ne nalikuje na njega? _____
2. Je li pacijentu smiješno i smije se stvarima koje drugima nisu smiješne? _____
3. Izgleda li pacijent kao da mu je sve smiješno kao malom djetetu, pa se stalno hihocne i smije se tamo gdje ne treba (npr. kad se drugima dogodi nešto loše)? _____
4. Priča li pacijent viceve ili dobacuje nešto što se njemu čini smiješnim, a što drugima nije jako smiješno? _____
5. Izvodi li on/ona psine kao npr. štapa ljude ili im uzima stvari pa ih neće vratiti iz zabave? _____
6. Hvali li se pacijent i govori da nešto može ili posjeduje što nije istina? _____
7. Pokazuje li pacijent bilo koje druge znakove da se previše dobro ili previše sretno osjeća? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu elacije/euforije.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.
- Težina:
1. blago - elacija je vidljiva prijateljima i obitelji, ali nije problematična.
 2. umjereno - elacija je primjetno abnormalna.
 3. jako - elacija je jako izražena; pacijent je euforičan i skoro mu je sve smiješno.
- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

G. Apatija/Indiferentnost

(Nije primjenjivo)

Je li pacijent izgubio zanimanje za svijet oko sebe? Je li izgubio zanimanje za svoje aktivnosti ili mu manjka motivacije da započne nove aktivnosti? Je li mu postalo teško upuštati se u razgovor ili obavljati kućanske poslove? Je li pacijent apatičan ili ravnodušan?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Izgleda li pacijent manje spontan i manje aktivan nego inače? _____
2. Započinje li pacijent rjeđe razgovor? _____
3. Je li pacijent manje srdačan ili pokazuje manje emocija ako se usporedi s onim kakav je inače? _____
4. Sudjeluje li pacijent rjeđe u kućanskim poslovima? _____
5. Izgleda li da pacijenta manje zanimaju tuđe aktivnosti i planovi? _____
6. Je li pacijent izgubio zanimanje za prijatelje i članove obitelji? _____
7. Pokazuje li pacijent manje entuzijazma za ono što ga je obično zanimalo? _____
8. Pokazuje li pacijent bilo kakve druge znakove da mu nije stalo ni do kakvih novih aktivnosti? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu apatije/indiferentnosti.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - apatija je vidljiva, ali slabo utječe na svakodnevni život; ponašanje pacijenta samo blago odstupa od uobičajenog; pacijent reagira na prijedloge da se bavi nekim aktivnostima.
 2. umjereno - apatija je jako uočljiva; može se prevladati ako osoba koja njeguje pacijenta lijepim riječima nagovara ili hrabri pacijenta; spontano reagira samo na snažne događaje kao npr. posjete bliskih rođaka ili članova obitelji.
 3. jako - apatija je jako uočljiva i obično nema reakcije ni na kakvo ohrabrivanje ili vanjske događaje.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

H. Otkočeno ponašanje

(Nije primjenjivo)

Izgleda li kao da se pacijent ponaša impulzivno i bez razmišljanja? Govori li ili radi stvari koje se obično ne govore ili ne rade u javnosti? Radi li stvari zbog kojih je Vama ili drugima neugodno?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Ponaša li se pacijent impulzivno i čini se da ne misli na posljedice? _____
2. Razgovara li pacijent s potpuno nepoznatim ljudima kao da ih poznaje? _____
3. Govori li pacijent drugim ljudima nešto bezosjećajno ili što će povrijediti njihove osjećaje? _____
4. Govori li pacijent ružne stvari ili daje primjedbe u vezi seksa koje inače ne bi rekao? _____
5. Govori li pacijent otvoreno o vrlo osobnim ili privatnim stvarima o kojima se inače ne razgovara u javnosti? _____
6. Ponaša li se pacijent previše slobodno, dira ili grli druge ljude na način kako to inače ne bi radio? _____
7. Pokazuje li pacijent bilo kakve druge znakove gubitka kontrole nad svojim nagonima? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu otkočenog ponašanja.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - otkočeno ponašanje je vidljivo, ali obično reagira na preusmjeravanje ili vođenje.
 2. umjereno - otkočeno ponašanje je jako uočljivo i teško ga može savladati osoba koja njeguje pacijenta.
 3. jako - otkočeno ponašanje obično ne reagira ni na kakvu intervenciju osobe koja njeguje pacijenta, te je izvor neugodnosti ili socijalne napetosti.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

I. Razdražljivost

(Nije primjenjivo)

Razdraži li se pacijent i uznemiri lako? Jesu li mu raspoloženja vrlo promjenjiva? Je li abnormalno nestrpljiv? Ne mislimo na frustracije zbog gubitka pamćenja ili nesposobnosti u obavljanju uobičajene aktivnosti; zanima nas je li pacijent abnormalno razdražljiv, nestrpljiv ili vrlo brzo mijenja emocije što ne nalikuje na njega.

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Ima li pacijent lošu narav i lako plane zbog sitnica? _____
2. Mijenja li pacijent vrlo brzo raspoloženja, pa mu je jednog trena dobro a onda se odjednom razljuti? _____
3. Ima li pacijent iznenadne napade bijesa? _____
4. Je li pacijent nestrpljiv i teško mu padaju kašnjenja ili čekanja nekih planiranih aktivnosti? _____
5. Je li pacijent ćudljiv i razdražljiv? _____
6. Je li pacijent svadljiv i teško je s njim izaći na kraj? _____
7. Pokazuje li pacijent bilo kakve druge znakove razdražljivosti? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu iritabilnosti/labilnosti.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - iritabilnost ili labilnost je vidljiva, ali obično reagira na preusmjeravanje ili umirivanje.
 2. umjereno - iritabilnost i labilnost su jako uočljive i teško ih može savladati osoba koja njeguje pacijenta.
 3. jako - iritabilnost i labilnost su jako uočljive, obično ne reagiraju ni na kakvu intervenciju osobe koja njeguje pacijenta, te su glavni izvor distresa.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

J. Aberantno motoričko ponašanje

(Nije primjenjivo)

Hoda li pacijent gore-dolje stalno radeći jednu te istu stvar, npr. otvara ormare ili ladice, stalno dodiruje stvari ili namotava neke trake ili končiće?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Hoda li pacijent gore-dolje po kući bez vidljivog razloga? _____
2. Prekapa li pacijent po stvarima otvarajući ladice i ormare i izvlačeći stvari iz njih? _____
3. Oblači li se pacijent i skida odjeću neprestano? _____
4. Ponavlja li pacijent neke radnje ili "navike" uvijek iznova i iznova? _____
5. Ponavlja li pacijent stalno neke radnje kao npr. zakopčava ili otkopčava gumbе, dodiruje stvari, namata trake, itd.? _____
6. Vrpolti li se pacijent pretjerano, izgleda kao da ne može sjediti na miru ili puno tapka nogama i lupka prstima? _____
7. Ponavlja li pacijent bilo kakvu drugu radnju uvijek iznova? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu aberantnog motoričkog ponašanja:

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - abnormalna motorička aktivnost je vidljiva, ali malo utječe na svakodnevni život.
 2. umjereno - abnormalna motorička aktivnost je jako uočljiva; može je savladati osoba koja njeguje pacijenta.
 3. jako - abnormalna motorička aktivnost je jako uočljiva, obično ne reagira ni na kakvu intervenciju osobe koja njeguje pacijenta, te je glavni izvor distresa.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

K. Poremećaji sna i ponašanja po noći**(Nije primjenjivo)**

Ima li pacijent poteškoća sa spavanjem (ne računa se ako se pacijent samo ustaje jednom ili dvaput tijekom noći da bi otišao do kupaoalice i odmah potom ponovno zaspi)? Je li budan po noći? Tuma li noću, oblači se ili Vam remeti san?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Zaspi li pacijent teško? _____
2. Ustaje li se pacijent tijekom noći (ne računa se ako se pacijent samo ustaje jednom ili dvaput tijekom noći da bi otišao do kupaoalice i odmah potom ponovno zaspi)? _____
3. Tuma li pacijent, hoda gore-dolje po kući, ili noću obavlja neke neprimjerene poslove? _____
4. Budi li Vas pacijent tijekom noći? _____
5. Budi li se pacijent po noći, oblači se i namjerava izaći van misleći da je jutro i da je vrijeme da započne novi dan? _____
6. Budi li se pacijent prerano ujutro (ranije nego obično)? _____
7. Spava li pacijent prekomjerno po danu? _____
8. Ima li pacijent bilo kakvo drugo ponašanje po noći koje Vam smeta, a o kome nismo razgovarali? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu poremećaja ponašanja po noći.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno (svake noći).

- Težina:
1. blago - ponašanja po noći se javljaju, ali nisu naročito problematična.
 2. umjereno - ponašanja po noći se javljaju i uznemiruju pacijenta te remete san osobe koja njeguje pacijenta; može biti prisutna više od jedna vrsta ponašanja po noći.
 3. jako - ponašanja po noći se javljaju; može biti prisutno nekoliko vrsta ponašanja po noći; pacijent je pod velikim distresom tijekom noći, a san osobe koja njeguje pacijenta je jako poremećen.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

L. Poremećaji apetita i jela**(Nije primjenjivo)**

Je li pacijent imao ikakvih promjena apetita, težine ili prehrambenih navika (računa se da "Nije primjenjivo" ako je pacijent nesposoban i mora ga se hraniti)? Je li došlo do bilo kakvih promjena u vrsti hrane koju najviše voli?

NE (Ako ne, prijedite na iduće selektivno pitanje). DA (Ako da, nastavite s potpitanjima).

1. Je li izgubio apetit? _____
2. Je li mu se apetit povećao? _____
3. Je li izgubio na težini? _____
4. Je li dobio na težini? _____
5. Je li došlo do promjene u ponašanju kod jela, kao npr. stavlja previše hrane u usta odjednom? _____
6. Je li došlo do promjene u vrsti hrane koju voli, kao npr. jede previše slatkiša ili neku drugu određenu vrstu hrane? _____
7. Je li se u jelu počeo ponašati tako da npr. jede uvijek istu vrstu hrane svaki dan ili jede hranu točno istim poretkom? _____
8. Je li došlo do bilo kakvih drugih promjena kod apetita ili jela za koje nisam pitao? _____

Ako je selektivno pitanje potvrđeno, odredite učestalost i težinu promjena u prehrambenim navikama ili apetitu.

- Učestalost:
1. rijetko - rjeđe od jednom tjedno.
 2. ponekad - otprilike jednom tjedno.
 3. često - nekoliko puta tjedno, ali ne svaki dan.
 4. vrlo često - jednom ili više puta dnevno, ili skoro neprekidno.

- Težina:
1. blago - promjene apetita ili jela su prisutne, ali nisu dovele do promjena na težini te nisu uznemirujuće.
 2. umjereno - promjene apetita ili jela su prisutne te uzrokuju manje fluktuacije na težini.
 3. jako - prisutne su očigledne promjene apetita ili jela te uzrokuju fluktuacije na težini, neugodne su ili na neki drugi način uznemiruju pacijenta.

- Distres:
- Koliko Vam emocionalnog distresa nanosi ova vrsta ponašanja?
0. nimalo
 1. minimalno
 2. lagano
 3. umjereno
 4. jako
 5. vrlo jako ili izrazito

Prilog 9: Strukturirani upitnik pitanja o njegovatelju i bolesniku

Intervju uz znanstveno istraživanje „Kvaliteta života i opterećenje njegovatelja članova obitelji oboljelih od demencije“

NJегоVATELJ: _____

1. **Godina rođenja:** _____
2. **Spol:**
 - a) muški
 - b) ženski
3. **Obrazovanje (godine edukacije):** _____
 - a) nezavršena škola
 - b) osnovna škola
 - c) SSS
 - d) VŠS
 - e) VSS
4. **Radni odnos:**
 - a) Zaposlen
 - b) Nezaposlen
 - c) U mirovini
5. **Priroda povezanosti s bolesnikom:**
 - a) Supružnik
 - b) Dijete
 - c) Ostalo: _____
6. **Dužina njegovanja u godinama:** _____
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
7. **Broj sati tjedno koliko se brine o bolesniku:** _____
8. **Za bolesnika skrbi:**
 - a) Sam
 - b) Uz nečiju pomoć (koliko sati tjedno: _____)
9. **Žive u istom kućanstvu:**
 - a) Da
 - b) ne
10. **Njegovatelj je aktivni pušač:**
 - a) Da
 - b) Ne
11. **Morbiditet njegovatelja:**

a) Hipertenzija	DA	NE
b) Šećerna bolest	DA	NE
c) Maligno oboljenje u zadnjih 5 godina	DA	NE
d) Reumatske tegobe (koji zahtijevaju redovitu terapiju)	DA	NE
e) Anksiozno-depresivni poremećaj (koji zahtjeva redovitu terapiju)	DA	NE
f) Astma, KOPB	DA	NE
12. **Subjektivna kvaliteta života:**
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

BOLESNIK S DEMENCIJOM: _____

1. Godina rođenja: _____
2. **Spol:**
 - a) muški
 - b) ženski
3. **Obrazovanje (godine edukacije):** _____
 - a) nezavršena škola
 - b) osnovna škola
 - c) SSS
 - d) VŠS
 - e) VSS
4. **Tip demencije:**
 - a) Alzhemierova bolest
 - b) Vaskularna demencija
 - c) Ostalo: _____
5. **Duljina trajanja demencije:** _____
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
6. **Dijagnozu demencije je postavio:**
 - a) specijalist neurolog
 - b) specijalist psihijatar
7. **Bolesnik je uključen u program Dnevne bolnice ili dnevnog boravka:**
 - a) Da
 - b) Ne
8. **Bolesnik uzima terapiju za demenciju:**
 - a) Donepezil
 - b) Memantin
 - c) Donepezil+memantin
 - d) Ne uzima terapiju za demenciju
9. **Komorbiditet bolesnika:**

a) Hipertenzija	DA	NE
b) Šećerna bolest	DA	NE
c) Maligno oboljenje u zadnjih 5 godina	DA	NE
d) Reumatske tegobe (koji zahtijevaju redovitu terapiju)	DA	NE
e) Astma, KOPB	DA	NE

Ispunio: _____

Datum: _____