

Perspektiva obiteljskih negovatelja o potrebama i podršci u pružanju skrbi odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama

Krezić, Helena

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:354229>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-04-03**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Perspektiva obiteljskih negovatelja o potrebama i podršci u pružanju skrbi
odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama

Helena Krezić

Zagreb, rujan, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Perspektiva obiteljskih njegovatelja o potrebama i podršci u pružanju skrbi
odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama

Ime i prezime studenta:

Helena Krezić

Ime i prezime mentorice:

prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Ime i prezime komentorice:

prof. dr. sc. Daniela Bratković

Zagreb, rujan, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Perspektiva obiteljskih njegovatelja o potrebama i podršci u pružanju skrbi odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Helena Krezić

Mjesto i datum: Zagreb, 13. rujna 2024.

Zahvaljujem se svojoj mentorici prof. dr. sc. Ani Wagner Jakab na ogromnoj podršci pruženoj u izradi i realizaciji ovog diplomskog rada, na želji da mi pomogne u kritičnim trenucima i nesebičnom davanju, kao i na pristupačnosti, otvorenosti i vedrini duha tijekom mog studiranja!

Zahvaljujem se svojoj komentorici prof. dr. sc. Danieli Bratković, prije svega na poticaju začeca ideje o temi ovog diplomskog rada, kao i na uloženom vremenu i trudu, te pruženim znanjima i konstruktivnim osvrtima tijekom mog studiranja!

Zahvaljujem se svim obiteljskim njegovateljicama koje su odvojile svoje vrijeme i pristale biti dio mog istraživanja dijeleći svoja vrijedna iskustva!

Zahvaljujem se svojoj obitelji, posebno svojoj majci, svom bratu i svojim ujacima koji su me pratili na ovom putu, i puni ljubavi, pružali mi ohrabrenja i podršku tijekom mog studiranja!

Hvala svim mojim dragim prijateljima, kolegama i kolegicama, na svojoj podršci, kao i humoru!

Naslov rada: Perspektiva obiteljskih negovatelja o potrebama i podršci u pružanju skrbi odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama

Ime i prezime studentice: Helena Krezić

Ime i prezime mentorice: prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Ime i prezime komentorice: prof. dr. sc. Daniela Bratković

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak rada

Starenje obiteljskih negovatelja koji pružaju skrb odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama donosi jednu novu stvarnost koja podrazumijeva dugotrajnu skrb. S obzirom na problematiku dugotrajne skrbi, obiteljski negovatelji će izvjesno u nekom trenutku imati potrebu za podrškom u pružanju skrbi svom članu s intelektualnim teškoćama. Stoga, ovo istraživanje je imalo za cilj, dobiti uvid u perspektivu obiteljskih negovatelja o podršci koja im je potrebna, kako bi bili u mogućnosti nastaviti pružati odgovarajuću skrb svojim članovima s intelektualnim teškoćama uslijed starenja i jednih i drugih. Željelo se identificirati koje vrste podrške su im potrebne za pružanje odgovarajuće skrbi. Istraživanje koje se provodilo bilo je kvalitativnog tipa. U njemu je sudjelovalo pet obiteljskih negovatelja. Za prikupljanje podataka korišten je metoda polustrukturiranog intervjua, a metoda obrade podataka bila je tematska analiza. Tematskom analizom dobivena su tri tematska područja koja odgovaraju istraživačkim pitanjima. Rezultati obrade podataka upućuju na to da se s dobi, kod osoba s intelektualnim teškoćama, najčešće događaju promjene u zdravlju i ponašanju te da one utječu na povećanje opsega potrebne podrške koju im pružaju obiteljski negovatelji. Nadalje, opseg zahtjevnosti skrbi, gubitak bliskog člana obitelji, starija dob i zdravstvene promjene s dobi kod obiteljskih negovatelja, mogu utjecati na smanjenje njihovih mogućnosti u pružanju odgovarajuće skrbi svojim članovima s intelektualnim teškoćama. Dobro zdravlje obiteljskog negovatelja i neformalna podrška uočeni su kao povoljni čimbenici u nošenju sa zahtjevima skrbi. Većina obiteljskih negovatelja iskazala je potrebu za formalnom podrškom osobnog asistenta. Također, iskazane su i potrebe za centrom s uslugama dnevnog boravka; za većom financijskom naknadom za status negovatelja; za uslugama stručne službe za invalide u području zdravstva za podršku u prijevozu i praćenju na terapije. Sve navedene podrške pružile bi rasterećenje od zahtjeva skrbi. Navedeni nalazi sugeriraju da dobro zdravlje obiteljskih negovatelja, formalna i neformalna podrška te izostanak izazovnih ponašanja, mogu biti ključni u mogućnostima pružanja odgovarajuće skrbi u starijoj dobi. Uzimajući u obzir navedeno, formalna podrška trebala bi nadopuniti postojeće nedostatke, ali bi se trebalo razmišljati dugoročnije i naći načine kako da se očuva zdravlje negovatelja i podrži razvoj neformalnih mreža podrške.

Ključne riječi: Starenje, Obiteljski negovatelji, Intelektualne teškoće, Skrb, Potrebe

Title: The perspective of family caregivers on the needs and support in providing care to adults and elderly people with intellectual disabilities

Student: Helena Krezić

Mentor: prof. Ana Wagner Jakab, PhD

Co-mentor: prof. Daniela Bratković, PhD

Program/module: Graduate Study of Educational Rehabilitation/Department of Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

The aging of family caregivers who provide care to adults and elderly people with intellectual disabilities brings a new reality that implies long-term care. Considering the issue of long-term care, family caregivers will probably at some point need support in providing care to their member with intellectual disabilities. Therefore, this research aimed to gain an insight into the perspective of family caregivers about the support they need, so that they can continue to provide adequate care to their members with intellectual disabilities due to aging. The aim of this study was to identify what types of support family caregivers need to provide adequate care. The research that was conducted was of a qualitative type. Five family caregivers participated in it. The semi-structured interview method was used for data collection, and the data processing method was thematic analysis. The thematic analysis resulted in three thematic areas corresponding to the research questions. The results of data processing indicate that with age, changes in health and behavior most often occur in people with intellectual disabilities. The aforementioned changes affect the increase in the scope of the necessary support provided by family caregivers. Furthermore, the extent of the demands of care, the loss of a close family member, old age and health changes with age, among family caregivers, can affect the reduction of their possibilities in providing adequate care to their members with intellectual disabilities. The good health of the family caregiver and informal support were seen as favorable factors in coping with caregiving demands. The majority of family caregivers expressed the need for formal support from a personal assistant. Also, the need for a center with day care services was expressed; for greater financial compensation for caregiver status; for the services of a professional service for the disabled, in the field of health care, for support in transportation and accompanying to therapies. All the mentioned formal supports would provide relief from the demands of care. The aforementioned findings suggest that the good health of family caregivers, formal and informal support, and the absence of challenging behaviors can be key in the ability to provide adequate care in young old age. Taking into account the above, formal support should supplement the existing gaps, but one should think longer term and find ways to preserve the health of caregivers and support the development of informal support networks.

Keywords: Aging, Family caregivers, Intellectual disabilities, Care, Needs

Sadržaj

1. Uvod	2
1.1. Starenje.....	3
1.2. Obiteljski negovatelji u kontekstu pružanja skrbi i podrške osobama s intelektualnim teškoćama.....	6
1.3. Koncept skrbi	8
1.4. Koncept potreba.....	9
1.5. Istraživanja na području starenja i obiteljskih negovatelja osoba s intelektualnim teškoćama 11	
2. Problem istraživanja	14
3. Metode istraživanja	15
3.1. Sudionici istraživanja	15
3.2. Metode prikupljanja podataka	15
3.3. Način prikupljanja podataka	16
4. Kvalitativna analiza podataka	17
5. Interpretacija nalaza istraživanja	17
5.1. Ključni nalazi istraživanja	32
6. Zaključak	46
7. Literatura	48

1. Uvod

Životni uvjeti su se zahvaljujući naprecima tehnologije i medicine u posljednjih stotinjak godina znatno poboljšali. Usporedno s navedenim poboljšanjem životni vijek se također znatno povećava. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (World Health Organization [WHO], 2024 a) samo u razdoblju između 2000. i 2019. životni vijek se povećao za više od 6 godina, sa 66,8 godina 2000. na 73,4 godine 2019. Isto tako, broj ljudi u dobi od 60 ili više godina diljem svijeta otprilike se utrostručio – s 205 milijuna 1950. na 606 milijuna 2000. – a predviđa se da će se ponovno utrostručiti do 2050. godine (WHO, 2011). Prema podacima Državnog zavoda za statistiku (2022), udio populacije u dobi 65+, u Republici Hrvatskoj, iznosi 21,3%, (862 663), što znači da je svaka peta osoba starija od 65 godina. Dakle, rastući trend starije populacije i u Republici Hrvatskoj je zabrinjavajući. Povećanje životnog vijeka i sve brojniju stariju populaciju koju prate u prvom redu razne zdravstvene tegobe povezane sa starenjem, a koje u konačnici dovode do funkcionalnih životnih promjena, zahtijevaju prilagodbu kako za njih i njihove obitelji, tako i za društvo u kojem žive.

U usporedbi s općom populacijom, životni vijek osoba s intelektualnim teškoćama doživio je još veći skok. Tako je prosječna dob smrti osoba s intelektualnim teškoćama od 1930-ih do 1990-ih porasla s 18,5 na 66,2 godine (Braddock, 1999 prema Haley i Perkins, 2004). Navedeni progresivni porast očekivane životne dobi rezultira sve većim brojem odraslih osoba s intelektualnim teškoćama svugdje u svijetu. Neke procjene sugeriraju da je svjetska prevalencija intelektualnih teškoća u rasponu od 0,9–1,7% (Maulick, Mascarenhas, Mathers, Dua i Saxena, 2011; prema Irazábal i sur. 2012). Procjene su zapadnih zemalja poput Sjedinjenih Američkih Država i Kanade da će se broj odraslih i starijih osoba s intelektualnim teškoćama u skoro vrijeme udvostručiti (Factor i sur., 2012 prema Heller, 2017; Canadian Housing i Mortgage Corporation, 2006; prema Hole, Stainton i Wilson, 2013). Benjak i sur. (2022) izvještavaju da u 2022. godini u Republici Hrvatskoj živi 31.291 osoba s intelektualnim teškoćama, pri čemu je 21.063 osoba s intelektualnim teškoćama u dobi od 20 – 64 godina, a u dobi od 65+ godina, njih 2.008.

Sve dulji životni vijek osoba s intelektualnim teškoćama, za koje primarno brinu roditelji, podrazumijeva kako brigu vezanu za cjeloživotni invaliditet tako i probleme povezane s procesom starenja (Haley i Perkins, 2004), u prvom redu pojavu fizičkih promjena i kroničnih bolesti povezanih sa starenjem, kako za osobe s intelektualnim teškoćama tako i za njihove roditelje. Promjene koje se događaju utječu na obiteljsku strukturu (WHO, 2011), ali i na opseg

potrebne podrške kako osobama s intelektualnim teškoćama, tako i obiteljskim njegovateljima koji možda više nisu spremni pružati odgovarajuću skrb.

Ovaj rad se bavi upravo pitanjem kako starenje utječe na obiteljske njegovatelje u kontekstu pružanja podrške svojim članovima s intelektualnim teškoćama, te koja je potrebna podrška obiteljskim njegovateljima, da nastave pružati skrb svojim članovima s intelektualnim teškoćama i u starijoj dobi. Ali, prije svega trebalo bi pružiti objašnjenje pojmova s kojima ćemo se susretati kroz ovaj rad. S obzirom na to, u slijedećim poglavljima biti će objašnjeni: starenje, obiteljski njegovatelji u kontekstu pružanja skrbi i podrške osobama s intelektualnim teškoćama, koncept skrbi i koncept potreba.

1.1. Starenje

Kako čovjek doživljava promjene koje nastupaju s različitim razvojnim fazama života, tako se i povećava njegovo zanimanje za razumijevanjem uzroka starenja, ali i za starost kao konačnu razvojnu dob. Starost, iako povezana sa starenjem, nije isto što i starenje. Starenje podrazumijeva proces tijekom kojeg se događaju biološke, psihološke i socijalne promjene u funkciji s dobi (Despot Lučanin, 2003, str. 15). Biološko starenje obuhvaća promjene, usporavanje i opadanje u funkcijama organizma s vremenom, psihološko starenje obuhvaća promjene u psihičkim funkcijama i prilagodba ličnosti na starenje, dok socijalno obuhvaća promjene u odnosu pojedinca.

Starost se, pak, odnosi na razdoblje u koje se ulazi u jednom trenutku, a prema kojem se odvija razvoj svakog pojedinca, bez obzira na spol, rasu ili ekonomski status (Despot Lučanin, 2003, str. 15). Starost se tako može definirati prema kronološkoj dobi, pa se najčešće definira kao razdoblje nakon 60. godine. Svjetska zdravstvena organizacija pod Ujedinjenim narodima službeno je revidirala dobne standarde 2015. godine, pa se starija dob smatra ona između 60. i 75. godine, senilna dob između 75. i 90. godine, a dugovječni su oni nakon 90. godine (prema Dyussenbayev, 2017). Budući da se ulaskom u stariju dob najčešće javljaju promjene u socijalnim ulogama, odnosno, događa se umirovljenje, starost se može definirati i prema socijalnim ulogama. Također, starost se može definirati i prema funkcionalnom statusu, na primjer, nakon određenog stupnja opadanja sposobnosti (Despot Lučanin, 2003, str. 15), međutim, do opadanja sposobnosti može doći i uslijed raznih drugih čimbenika, kao što je moždani udar koji se može dogoditi i puno ranije. Isto tako, promjene u kognitivnim

kristaliziranim sposobnostima naspram fluidnih, mogu pokazati određeni rast s godinama (Horn, 1989; prema Schroots, 1996). Fluidna inteligencija slična je g-faktoru, a predstavlja one sposobnosti koje su u većoj mjeri biološki određene. Kristalizirana inteligencija predstavlja ona znanja, vještine i sposobnosti koje neki pojedinac razvije tijekom života (Schroots, 1996).

U skladu s navedenim aspektima procesa starenja, biološki, psihološki i socijalni, istraživanja procesa starenja često su ograničena samo na jedan od tih aspekata, koristeći biološku ili sociološku ili psihološku teorijsku podlogu. Pa tako imamo biološku, sociološku i psihološku teoriju starenja.

Biološka teorija starenja želi objasniti uzroke i procese starenja na razini stanica, organa i organizama kao cjeline (Despot Lučanin, 2003, str. 23). Biološki, epidemiološki i demografski podaci generalno su brojne teorije koje pokušavaju identificirati uzrok ili proces koji bi objasnio starenje i njegovu neizbježnu posljedicu, smrt. Teorije formulirane za objašnjenje procesa starenja grupirane su u nekoliko kategorija, a neke od najčešće korištenih su programirane i stohastičke teorije starenja. Prema programiranim teorijama, starenje ovisi o biološkim satovima koji reguliraju raspored životnog vijeka kroz faze rasta, razvoja, zrelosti i starosti. Ta bi regulacija ovisila o genima koji uzastopno uključuju i isključuju signale živčanom, endokrinom i imunološkom sustavu odgovornima za održavanje homeostaze i za aktivaciju obrambenih odgovora (Weinert i Timiras, 2003). Stohastičke teorije identificiraju oštećenja izazvana okolinskim čimbenicima organizma kao ona koja izazivaju progresivno oštećenje na različitim razinama (npr. oštećenje mitohondrijske DNK) (Weinert i Timiras, 2003).

Sociološke teorije starenja žele objasniti promjene u odnosu pojedinca i društva do kojih dolazi u procesu starenja, a koje se očituju u promjenama socijalnih aktivnosti, socijalnih interakcija i socijalnih uloga starijih osoba (Despot Lučanin, 2003, str. 24). Također, ove teorije žele objasniti koji je utjecaj društva i kulture na starenje pojedinca, ali i kako na društvo utječe starenje pojedinca. S obzirom na društveni utjecaj, socijalna makroteorija starenje promatra s obzirom na demografske i sociološke promjene, pri čemu je pojedinac pasivno izložen utjecaju društva i kulture (Despot Lučanin, 2003, str. 24). Socijalne mikroteorije, pak, starenje objašnjavaju na razini pojedinca, njegova socijalnog statusa i društveno dodijeljenih uloga na temelju čega pojedinac određuje svoju vrijednost (Despot Lučanin, 2003, str. 24). S obzirom na odnos pojedinca i društva, socijalne povezujuće teorije, povezujući pojedinca i društvo u uzajamnu interakciju, mogu naglasiti društvenu aktivnost starijeg čovjeka ili mu je uskratiti, ili mu dodijeliti uloge na temelju njegove dobi (Havighurst, 1968; Cox, 1993; Cavanaugh, 1999; prema Despot Lučanin, 2003, str. 24).

Što se psiholoških teorija tiče, osim pionirskog rada G. S. Halla (1922), Charlotte Buhler (1933), Carla G. Jung Junga (1933) i Waltera Milesa (1933) (prema Schroots, 1996), teorijski razvoj psihološke teorije starenja započeo je uglavnom nakon Drugog svjetskog rata. Od tada je istraživanje psihologije starenja vođeno donekle raznolikim, često kontradiktornim teorijama, od kojih je gerontološki pristup utemeljen na razvojnim razdobljima, daleko najvažniji (Schroots i Birren, 1990; prema Schroots, 1996). S obzirom na starost, dob i starenje, tri su takva gerontološka pristupa (Treas i Passuth, 1988; prema Schroots, 1996). Prvi, psihologija starijih osoba, usredotočuje se na starije ljude i kasniji život u kontekstu razvojnih dobi. Drugi, psihologija dobi, koja proučava dobne razlike u ponašanju uspoređujući skupine različite dobi. Treći, psihologija starenja proučava obrasce ponašanja koji se mijenjaju s dobi, integrirajući i psihologiju dobi i starije osobe.

Nakon Drugog svjetskog rata teorijski razvoj psihologije starenja, može se općenito klasificirati u tri skupine ili razdoblja: klasično razdoblje (od '40-ih do '70-ih), moderno razdoblje (od '70-ih do '90-ih) i novo razdoblje (od '80-ih do '90-ih;) (Schroots, 1996).

Općenito, psihologija starenja proučava redovite promjene ponašanja nakon mlade odrasle dobi (Birren i Renner, 1977; prema Schroots, 1996). Mlada odrasla dob, prema American Psychological Association (2023, November 15), označava se kao razdoblje nakon adolescencije od otprilike 20. do 35. godine. Tako definirana, psihologija starenja temelji se na perspektivi dvije faze života, razvoju i starenju, koje se obično opisuju kao dva uzastopna procesa promjene u vremenu, s prijelaznom točkom ili vrhuncem u zrelosti. Klasična metafora za dvije faze promjena u životu povezanih sa starenjem je metafora "brda" (Hall, 1922; prema Schroots, 1996), koja se temelji na biološkim koncepcijama rasta i opadanja. Psihološki procesi promjena, međutim, ne moraju nužno biti paralelni s biološkim promjenama tijekom životnog vijeka. Na primjer, fluidne sposobnosti poput brzine obrade informacija odražavaju genetsko-biološke determinante i imaju tendenciju opadanja s godinama. Kristalizirane sposobnosti, s druge strane, predstavljaju društveno-kulturne utjecaje na opće znanje o svijetu i mogu pokazati određeni rast s godinama (Horn, 1989; prema Schroots, 1996). Ovaj kognitivni fenomen postavlja još uvijek neriješen problem, u kojoj se mjeri psihološki procesi razvoja i starenja međusobno razlikuju, budući da se oba procesa odnose na promjene vezane uz dob (Schroots, 1996).

Još jedno neriješeno pitanje je, koje su promjene tipični ili normalni psihički procesi promjene kod pojedinca, a koje promjene atipični, abnormalni ili patološki obrasci. Granice između ovih pojava često su nejasne. Kako bi razjasnio ovo pitanje, Busse (1969; prema Schroots, 1996)

napravio je konceptualnu razliku između primarnog i sekundarnog starenja. Primarno starenje odnosi se na promjene svojstvene procesu starenja koje su u konačnici ireverzibilne. Sekundarno starenje odnosi se na promjene uzrokovane bolestima koje su povezane s dobi, ali se mogu poništiti ili spriječiti. Kasnije je dodana treća razlika, tercijarno starenje, koje se odnosi na promjene koje se naglo događaju u starijoj dobi (Birren i Cunningham, 1985; str. 22; prema Schroots, 1996). Iako je u novije doba provedeno puno istraživanja na području promjena uslijed starenja, još uvijek ne postoji temeljna teorija koja povezuje različita područja psihologije (Birren i Lanum, 1991, str. 114-115; prema Schroots, 1996).

U novije vrijeme, javlja se jedan novi koncept starenja, a odnosi se na uspješno starenje. Za razliku od uobičajenog starenja, gdje okolinski čimbenici potiču procese primarnog, fiziološkog starenja, u uspješnom starenju okolinski čimbenici imaju neutralan ili pozitivan učinak (Wagner Jakab, Dumančić i Sačer, 2016). Razlozi neutralnom ili pozitivnom učinku, leže u različitim medicinski, psihološkim i okolinskim intervencijama. Uspješno starenje, ne započinje prilikom ulaska u stariju dob, već je to cjeloživotni pothvat određivanja i življenja određenim životnim stilom, a koje održava naše tijelo i naš um zdravim (Wagner Jakab, Dumančić i Sačer, 2016). Takav stil života podrazumijeva usvajanje i razvijanje zdravih navika, ali i ulaganja u svoj osobni rast i razvoj, kao i ulaganje u pozitivne odnose s drugima. Također, nastavljajući se na prethodno poglavlje, navedenim stilom života, možemo prevenirati takozvano sekundarno starenje.

1.2. Obiteljski negovatelji u kontekstu pružanja skrbi i podrške osobama s intelektualnim teškoćama

Obiteljski negovatelji, u kontekstu pružanja skrbi osobama s intelektualnim teškoćama, predstavljaju neformalni oblik podrške koju pružaju članovi obitelji svome članu s intelektualnim teškoćama. S obzirom na navedeno, važno je najprije objasniti što je to formalna podrška, a što neformalna, a zatim, što su to intelektualne teškoće.

Formalni oblici podrške odnose se na podršku koja se pruža na razini sustava i uključuje plaćene stručnjake koji unutar sustava pružaju podršku, a temelji se na zakonu i javnim politikama (Šarčević Ivić-Hofman, Wagner Jakab, i Kiš-Glavaš, 2024). S druge, pak, strane, neformalni oblici podrške odnose se na mrežu neplaćenih pojedinaca, a to su prvenstveno članovi uže i šire obitelji, susjedi, prijatelji i značajne druge osobe (Wagner Jakab, Dumančić, i Sačer, 2016).

Neformalni oblici podrške utemeljeni su na solidarnosti i emocionalnoj povezanosti te kao takvi, čine dopunu formalnim službama (Wall, Aboim, Cunha i Vasconcelos, 2001; Žganec, 1995; prema Šarčević Ivić-Hofman, Wagner Jakab, i Kiš-Glavaš, 2024).

Intelektualne teškoće se prema AAIDD (Američka udruga za intelektualne i razvojne teškoće, 2024) definiraju kao stanje koje karakteriziraju značajna ograničenja u intelektualnom funkcioniranju i adaptivnom ponašanju, izražena u pojmovnim (konceptualnim), socijalnim i praktičnim adaptivnim vještinama, a koje nastaje prije 22. godine života. Zbog navedenih ograničenja, osobama s intelektualnim teškoćama trebati će se pružati dugotrajna skrb koja uključuje širok raspon osobnih, društvenih i medicinskih usluga i podrške koji osiguravaju da osobe s intelektualnim teškoćama mogu održati razinu funkcionalnih sposobnosti u skladu s njihovim osnovnim pravima i ljudskim dostojanstvom (WHO, 2024, b).

Dugotrajnu skrb osobama s intelektualnim teškoćama u prvom redu pružaju roditelji, međutim, kako roditelji doživljavaju starost i sa starošću povezana zdravstvena stanja i smrtne ishode, tako često tu ulogu preuzimaju braća i sestre. Roditelji, braća i sestre koji skrbe o članu obitelji s intelektualnim teškoćama u ovom radu su obilježeni kao obiteljski njegovatelji, a nazivaju se još i neformalni njegovatelji.

Većinu dugotrajne skrbi pružaju neformalni njegovatelji koji nisu plaćeni. Kako navodi WHO (2024, b), procjene sugeriraju da neformalnu skrb čini čak 80% ukupne dugoročne skrbi u Europi, dok formalne usluge skrbi čine preostalih 20%, što znači da u pojedinim zemljama, koje nemaju dobro razvijene sustave skrbi ili koje nemaju dovoljno resursa, količina neformalne skrbi vjerojatno je čak i veća. Pri tome, žene predstavljaju gotovo dvije trećine neformalnih njegovatelja u Europi. Prosječno razdoblje u kojem njegovatelj pruža pomoć supružniku ili starijem članu obitelji s kroničnom bolešću je 4,5 godine (National Alliance for Caregiving & AARP, 1997; prema Haley i Perkins, 2004). Međutim, skrb o djetetu s intelektualnim teškoćama dugotrajan je pothvat koji može trajati 60 ili više godina, a za veliku većinu obiteljskih njegovatelja postaje doživotna karijera (Haley i Perkins, 2004).

Prema Canadian Housing i Mortgage Corporation (2006), čak 80% odraslih osoba s intelektualnim teškoćama prima podršku od svoje obitelji, a na temelju podataka iz 2015., procjenjuje se da 71% osoba s intelektualnim teškoćama živi sa svojim obiteljskim njegovateljem. Od onih koji žive s obiteljskim njegovateljem, 24% je s njegovateljima u dobi od 60+, a još 35% sa njegovateljima u dobi od 41 do 59 godina (Braddock, Hemp, Tanis, Wu i Haffer, 2017 prema Heller, 2017).

S obzirom na trajanje skrbi, roditelji se suočavaju kako sa svojim starenjem, tako i sa starenjem njihove djece s intelektualnim teškoćama (Heller, 2017). Isto tako, suočavaju se s velikim izazovima s naglaskom na produženo trajanje njege koje uključuje socijalno-ekonomske probleme, zdravstvene probleme i jednih i drugih te psihološki stres potaknut tjeskobom za dugoročnu budućnost njihove djece nakon njihove smrti (Haley i Perkins, 2004), što onda može negativno utjecati na dobrobit, fizičko i mentalno zdravlje i socioekonomske mogućnosti njegovatelja (WHO, 2024, b). Promjene koje se događaju utječu na obiteljsku strukturu (WHO, 2011), ali i na opseg potrebne podrške i osobama s intelektualnim teškoćama, i obiteljskim njegovateljima koji možda više nisu spremni pružati odgovarajuću skrb.

Iako se neformalna skrb prepoznaje kao učinkovit i isplativ način podrške osobama s intelektualnim teškoćama (WHO, 2011), ova skupina ostaje i dalje zanemarena u postojećim istraživanjima.

Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine (NN 42/2017-967) prepoznaje važnost obitelji osoba s invaliditetom navodeći važnost osiguravanja kako materijalne, tako i psihološke podrške cijeloj obitelji. Međutim, u razradi mjera može se uočiti da obiteljski njegovatelji ostaju u pozadini. Potrebe i prava neformalnog njegovatelja trebaju biti odvojeni od potreba i prava osobe s invaliditetom te se mora pronaći ravnoteža kako bi svaka osoba imala neovisnost, dostojanstvo i kvalitetu života (WHO, 2011).

1.3. Koncept skrbi

Postoji interes za temu skrbi među znanstvenicima različitih disciplina, a važnost teme skrbi, između ostalog, proizlazi iz sve većeg broja osoba kojima je potrebna podrška. Kao rezultat društvenih promjena, uključujući demografske promjene i one u suvremenoj obitelji, problem skrbi pogađa mnoge ljude. Iako postoji značajniji interes za ovu temu, on se više iskazuje u području skrbi za djecu s intelektualnim teškoćama, međutim, u području skrbi za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, on je puno rjeđi. S obzirom na sve dugotrajniju skrb, u koju su uključeni obiteljski njegovatelji svojih članova s intelektualnim teškoćama, može se dogoditi da će obiteljski njegovatelji uslijed stanja povezanih sa starenjem, biti ograničeni u mogućnostima pružanja skrbi svojim članovima s intelektualnim teškoćama.

Pojam skrbi koristi se u gerontologiji i obrazovanju za osobe s teškoćama, ali nedostaju reference na teoriju. Ne postoji ni metodologija, a sam pojam skrbi nastoji se koristiti u

kolokvijalnom smislu. Također, tumačenje pojma skrbi često je nejasno, a obično se shvaća preusko. U užem smislu, pojam se odnosi na aktivnosti koje se sastoje u zadovoljavanju potreba ljudi koji to iz različitih razloga nisu u mogućnosti sami učiniti (Gutowska, 2022). U širem smislu, pojam skrbi se može shvatiti i kao osiguravanje uvjeta za razvoj (Gutowska, 2022).

S obzirom na pružanje skrbi osobama s intelektualnim teškoćama, obiteljski skrbnici pružaju podršku u osiguravanju materijalnih, fizičkih i psiholoških uvjeta za život i razvoj. Što se tiče pojedinačnih aktivnosti pružanja podrške, obiteljski negovatelji pružaju podršku u aktivnostima svakodnevnog života, socijalnu i emocionalnu podršku te podršku u brizi o zdravlju. S obzirom na navedenu problematiku dugotrajne skrbi, obiteljski negovatelji će izvjesno u nekom trenutku imati potrebu za podrškom u pružanju skrbi svom članu s intelektualnim teškoćama, budući da će se njihove potrebe mijenjati s dobi.

1.4. Koncept potreba

Uzimajući široko gledište, ljudska potreba se može prepoznati kao ključni organizacijski koncept za cijelo ljudsko društvo i važna referentna točka u definiranju odnosa između osobe i drugih u širim društvenim zajednicama u kojima žive (Sahlins, 1974; prema McGregor, Camfield i Woodcock, 2009). Jednostavno, osoba u potrebi je osoba za koju je identificirano da joj je potrebna pomoć drugih. Kroz povijest, i u društvima diljem svijeta, to se očitovalo u različitim oblicima društvene organizacije. Na primjer, u lokalnim zajednicama često postoje oblici kolektivnog djelovanja za pomoć potrebitima; u modernim nacionalnim državama to su često aranžmani socijalne skrbi koji građanima nastoje ponuditi minimalno jamstvo egzistencije; a na razini globalne zajednice postoje univerzalne deklaracije, kao što je Milenijska deklaracija Ujedinjenih naroda, koja poziva na globalnu javnu akciju podrške nacijama čiji građani ne zadovoljavaju mnoge potrebe i doživljavaju iscrpljujuće siromaštvo u svijetu relativnog obilja (McGregor, Camfield i Woodcock, 2009).

Jednu od najutjecajnijih i najdugotrajnijih taksonomija potreba daje Bradshaw (1972.; prema McGregor, Camfield i Woodcock, 2009) koji identificira četiri odvojene vrste potreba: normativnu (određenu od strane 'profesionalaca' ili 'stručnjaka'), komparativnu (pretpostavljenu zbog manjka resursa za određenu skupinu), izraženu (artikuliranu kao zahtjev da budu zadovoljene), i osjećanu (neizraženu ili artikuliranu na način koji neće omogućiti njihovo zadovoljenje). Bradshawova tipologija potrebe naširoko je prihvaćena u krugovima javne

politike, a jedan od načina na koji je korištena jest da se potreba smatra više istinskom ako je kao takva identificirana iz više od jedne perspektive (McGregor, Camfield i Woodcock, 2009). Ima smisla u ovom pristupu jer, na primjer, ako je potreba potvrđena i od strane osobe koja ju doživljava i od strane stručnih promatrača njihove okolnosti, tada bi se činilo razumnim da se ona prihvati kao potreba. Međutim, Bradshawova tipologija ne pruža nam teoriju o ljudskim potrebama i kao takva njezina upotreba za usporedbu u različitim društvenim i kulturnim kontekstima postaje teška.

Doyal i Gough (1991; prema McGregor, Camfield i Woodcock, 2009), s druge strane, zastupaju sveobuhvatnu i univerzalnu teoriju ljudske potrebe kao nužnog temelja za svako javno djelovanje. Njihova promišljanja navode ih da zagovaraju prepoznavanje samo dviju osnovnih ljudskih potreba: potrebe za zdravljem i autonomijom, koji su univerzalni u smislu da će poricanje bilo koje od te dvije potrebe, u svakom društvenom i kulturnom kontekstu, za bilo koje ljudsko biće, rezultirati objektivno provjerljivom štetom za tu osobu. Neke minimalne razine zadovoljenja ovih dviju osnovnih potreba preduvjet su smislenog ljudskog djelovanja i interakcije. Navedena teorija o ljudskim potrebama pomiče teoriju o potrebama znatno dalje od tradicionalne koncepcije osnovnih potreba, za koje se obično smatra da se potrebe sastoje od potrebe za hranom, vodom i skloništem (McGregor, Camfield i Woodcock, 2009).

Ideja o osnovnim potrebama bila je utjecajna u međunarodnim raspravama o razvoju te kao takva, bila je poziv na okupljanje za veliku međunarodnu razvojnu inicijativu, koju je vodila Svjetska banka tijekom 1970-ih (McGregor, Camfield i Woodcock, 2009). Od tada su političke rasprave i teorijski napredak znatno proširili naše razumijevanje potreba. Streeten (1995; prema McGregor, Camfield i Woodcock, 2009), jedan od izvornih pionira pokreta temeljnih potreba u međunarodnom razvoju, naknadno je savjetovao uključivanje više kvalitativnih potreba kao što je sudjelovanje, dobro okruženje i sloboda izbora.

Nadovezujući se na korištenje Bradshawove tipologije, može se reći da istraživanje poput ovog, upravo ima ulogu stručnog promatrača, jer donosi više perspektiva o određenoj potrebi obiteljskih njegovatelja koja se onda identificira kao više istinska. Slijedom navedenog, buduće javne politike Republike Hrvatske, u kreiranju budućih zakona i rješenja, trebale bi integrirati spoznaje o potrebama, proizašle iz ovog i sličnih istraživanja. Jer to bi bilo na dobrobit, ne samo obiteljskih njegovatelja, nego i na dobrobit svojih građana i društva u cjelini.

1.5. Istraživanja na području starenja i obiteljskih njegovatelja osoba s intelektualnim teškoćama

Istraživanja na području starenja, intelektualnih teškoća i potreba obiteljskih njegovatelja tek su u proteklom desetljeću počela biti u većem fokusu istraživača, ali još uvijek sporadična i većim djelom kvantitativna. Iako se neformalna skrb sve više prepoznaje kao važno kliničko i javno političko pitanje (Haley i Perkins, 2004), te kao učinkovit i isplativ način podrške osobama s intelektualnim teškoćama (WHO, 2011), obiteljski njegovatelji ostaju i dalje zanemarena skupina u postojećim istraživanjima (Greenwood, Pound, Brearley, i Smith, 2019). Osvrćući se na područje Republike Hrvatske, stanje je daleko lošije. U nastavku slijedi prikaz dostupne literature koja istražuje pojedine aspekte iz područja starenja i obiteljskih njegovatelja osoba s intelektualnim teškoćama.

Jedno novije istraživanje, koje je provela Gutowska (2022), odnosilo se na perspektivu obiteljskih njegovatelja o skrbi za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama s područja Republike Poljske. Cilj navedenog istraživanja (2022) bio je razumjeti položaj i probleme obiteljskih njegovatelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Temeljem nalaza, Gutowska (2022) izvještava o negativnom utjecaju skrbi na dobrobit obiteljskih njegovatelja i to u kontekstu zanemarivanja vlastitog zdravlja zbog zahtjeva skrbi, fizičkih zahtjeva skrbi koja rezultiraju fizičkim umorom, kroničnog stresa koji proizlazi iz zahtjeva skrbi i mogućih rizika po mentalno zdravlje, ograničenih socijalnih kontakata i rizika od materijalne i socijalne isključenosti.

Greenwood, Pound, Brearley, i Smith (2019) istraživali su iskustva starijih neformalnih njegovatelja i percepciju njihove uloge. Prema nalazima navedenog istraživanja (2019), njegovatelji su smatrali da su njihova iskustva općenito slična iskustvima mlađih odraslih njegovatelja te su uključivala i zadovoljavajuće i izazovne aspekte, međutim, da je u nekim aspektima teže za starije njegovatelje. Pa tako navode kako njihovo vlastito opadajuće fizičko i emocionalno zdravlje otežavaju pristup potpori i održavanju socijalnih kontakata. Također, usamljenost i izvan i unutar odnosa bila je istaknuta i smatrana je posebno značajnom za njegovatelje vezane za kuću (npr. zbog demencije). I na kraju, većina starijih njegovatelja bili su zabrinuti za budućnost kada možda više neće moći pružati skrb zbog vlastitog lošeg zdravlja ili smrti.

Greenwood, Pound, i Brearley (2019) proveli su i istraživanje o zabrinutosti starijih neformalnih njegovatelja osoba s invaliditetom s obzirom na suočavanje s vlastitom bolešću ili

smrću. Prema rezultatima navedenog istraživanja, dva su glavna aspekta istaknuta s obzirom na razmišljanje njegovatelja o budućnosti, a odnose se na kratkoročnu nemogućnost pružanja skrbi i dugoročnu nemogućnost pružanja skrbi zbog bolesti ili smrti. Nadalje, rasprava o ta dva aspekta je teška i nije ju lako otvoriti pa je zaključak ovog istraživanja da službe moraju biti otvorene za razgovor o ovoj teškoj temi te da je potrebno istraživanje kako bi se razvile intervencije za podršku starijim njegovateljima da razgovaraju o budućnosti i budućim planovima.

Lindahl i sur. (2019) također su istražili domene budućeg planiranja dugotrajne skrbi za odrasle osobe s intelektualnim i razvojnim teškoćama iz perspektive roditelja i braće i sestara (stanovanje, pravno planiranje, identifikacija primarnog skrbnika, financijsko planiranje, svakodnevna njega, medicinsko upravljanje i prijevoz), a na njihovo istraživanje nadovezuje se presječno istraživanje koje su proveli Santos i sur. (2023), koje je ciljalo istražiti napredak u području dugoročnog planiranja skrbi za osobe s intelektualnim i razvojnim teškoćama te povezanost između socijalne podrške s jedne strane i dugoročnog planiranja podrške i opterećenja obiteljskih njegovatelja s druge strane.

Brennan, Murphy, McCallion, i McCarron (2018), proveli su istraživanje o budućim planovima skrbi obiteljskih njegovatelja starijih članova s intelektualnim teškoćama. Teme proizašle iz analize podataka obuhvaćaju opseg i vrstu planiranja buduće skrbi obitelji, smanjenje kapaciteta obitelji za skrb i rastuću potrebu za podrškom, uključujući skrb u domovima. Većina obiteljskih njegovatelja je izjavila kako su često razmišljali o budućim planovima, iskazali su zabrinutost i strepnju u svojim razmišljanjima, međutim, ako su i razgovarali sa svojim članovima obitelji o tome, nisu poduzimali nikakve konkretne planove.

Istraživanje koje su proveli Baumbusch, Mayer, Phinney, i Baumbusch (2017) u Britanskoj Kolumbiji, pokrajini u Kanadi, ciljalo je istražiti dinamiku skrbi u starijim obiteljima s odraslim članom s intelektualnim teškoćama. Navedeno istraživanje iznjedrilo je tri glavne teme: Prepoznavanje promjena starenja, Jačanje veza i Planiranje budućnosti. Prema navedenom istraživanju, istovremeno starenje u suživotu sa obiteljskim članom s intelektualnim teškoćama predstavlja jedinstveno iskustvo, a odnose unutar ovakve obitelji karakteriziraju evoluirajući obrasci skrbi i razmjene.

Innes, McCabe, i Watchman (2012) proveli su pregledno istraživanje dostupne istraživačke literature o starenju među osobama s intelektualnim teškoćama za razdoblje od 1990. do 2011. godine. S obzirom na literaturu koja je obuhvaćala nalaze obiteljskih njegovatelja, proizašle su

tri ključne teme: strah od budućnosti, iskustva starijih njegovatelja i planiranje budućnosti. Što se tiče straha od budućnosti, obiteljski njegovatelji svih dobi izražavaju nesigurnost i strah od budućnosti. Ti strahovi uključuju financijske brige, strah od neprikladnog smještaja za osobu s intelektualnim teškoćama i strah od toga što će se dogoditi kada više ne bude tu da pruža skrb. Što se tiče iskustava starijih njegovatelja, nalazi literatura sugeriraju kako su osobe s intelektualnim teškoćama koje žive samo s jednim obiteljskim njegovateljem starije od onih osoba s intelektualnim teškoćama koje žive s dva obiteljska njegovatelja, a većina samih starijih obiteljskih njegovatelja bile su žene. Također je utvrđeno da kako osobe s intelektualnim teškoćama stare, imaju veću vjerojatnost da će živjeti u organiziranom stanovanju.

Lafferty i sur. (2016), proveli su opsežno mješovito istraživanje obiteljskih njegovatelja s intelektualnim teškoćama kako bi istražili trenutne strukture podrške unutar obitelji s osobom s intelektualnim teškoćama, otpornost među obiteljskim njegovateljima, čimbenike otpornosti, društvenu povezanost među obiteljskim njegovateljima osobe s intelektualnim teškoćama, te iskustva složenog obiteljskog njegovatelja, odnosno onog koji pruža podršku u skrbi i za člana s intelektualnim teškoćama i još jednoj osobi. Nalazi navedenog istraživanja su pokazali između ostalog, da iako je većina obiteljskih njegovatelja primala niz usluga, neki nisu dobili usluge koje su im bile potrebne kao što su pomoć u kriznim situacijama, psihološke i savjetodavne usluge, usluge dijetetičara, usluge odmora kod kuće i radna terapija.

Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey (2012), proveli su mješovito istraživanje na području Ujedinjenog Kraljevstva, kako bi istražili preferencije starijih obiteljskih njegovatelja za buduću skrb i sustave podrške koji su potrebni za izradu takvih budućih planova. Više od polovice obiteljskih njegovatelja, u navedenom istraživanju (2012), bile su uglavnom žene i pretežno same, a mnoge su prijavile širok raspon zdravstvenih problema. Prema nalazima navedenog istraživanja (2012), glavna preferencija njegovatelja bila je da njihov član s intelektualnim teškoćama ostane u obiteljskom domu, uz obitelj i/ili plaćeno osoblje koje će je uzdržavati.

Milliken i sur. (2020) istražujući izazove obiteljskih njegovatelja s obzirom na složenost skrbi, između ostalog i zbog starenja, te potrebnu podršku u vidu intervencije za sudionike, dolaze do uvida kako je za obiteljske njegovatelje značajan međuodnos između nepredvidivosti, prijelaza i složenosti kao i interakcije između osobe koja prima podršku, situacije njegovatelja i okoline. Nepredvidivost je dovela do jedinstvenih potreba u smislu sadržaja i vremena intervencija, a posrednici za podršku su identificirani kao ključna podrška u suočavanju njegovatelja s navedenim problemima.

Ako pogledamo istraživanja na području RH, samo jedno novije istraživanje bavi se percepcijom i iskustvima roditelja s obzirom na skrb o odraslim osobama s invaliditetom. Radi se o istraživanju koje u 2022. godini provela Jelena Ombla, a koje je obuhvaćalo problematiku skrbi o odrasloj djeci/osobama s invaliditetom unutar okvira javnog i privatnog sektora u RH i to iz perspektive roditelja njegovatelja (Ombla, 2023). U navedenom istraživanju dolaze do izražaja potrebe obiteljskih njegovatelja usmjerene na same osobe s invaliditetom, dok je kao potreba samih obiteljskih njegovatelja istaknuta potreba za odmorom, potreba za rješavanjem skrbi za njihovo dijete nakon njihove smrti te potreba za sustavnijom psihološkom podrškom za osobe s invaliditetom i njihove obitelji (Ombla, 2023).

2. Problem istraživanja

S obzirom na demografske promjene i dramatičan porast životnog vijeka osoba s intelektualnim teškoćama, obiteljski njegovatelji koji pružaju skrb svom članu s intelektualnim teškoćama, suočavaju se sa starenjem, kako samih sebe, tako i svojih članova s intelektualnim teškoćama. S obzirom na promjene koje se događaju, izvjesno je da će obiteljski njegovatelji trebati podršku, kako bi bili u mogućnosti nastaviti pružati skrb. Kako bi buduće politike mogle uzeti u obzir navedenu problematiku, najprije je potrebno otkriti koje su to potrebne podrške obiteljskih njegovatelja, a pogotovo onih obiteljskih njegovatelja s ruralnih područja Republike Hrvatske. Stoga, ovo je istraživanje imalo za cilj, dobiti uvid u perspektivu obiteljskih njegovatelja o podršci koja im je potrebna, kako bi bili u mogućnosti nastaviti pružati odgovarajuću skrb svojim članovima s intelektualnim teškoćama uslijed starenja i jednih i drugih. Temeljem dobivenih nalaza o iskustvu pružanja skrbi svojim članovima s intelektualnim teškoćama, željele su se identificirati vrste podrške koja im je potrebna za pružanje odgovarajuće skrbi.

S obzirom na navedeni cilj istraživanja, definirana su sljedeća tri istraživačka pitanja:

- 1) S obzirom na utjecaj starenja na osobe s intelektualnim teškoćama, koje se promjene događaju u potrebnoj razini podrške koju pružaju obiteljski njegovatelji?
- 2) S obzirom na utjecaj starenja na obiteljske njegovatelje, koje se promjene događaju u mogućnosti pružanja adekvatne skrbi njihovim članovima s intelektualnim teškoćama?

- 3) Kakva vrsta podrške je potrebna obiteljskim njegovateljima da bi nastavili pružati adekvatnu skrb svom članu s intelektualnim teškoćama i u trećoj dobi?

3. Metode istraživanja

3.1. Sudionici istraživanja

U istraživanju je sudjelovalo ukupno pet obiteljskih njegovatelja koji su bili izabrani temeljem metodom namjernog uzorkovanja (neprobabilistički uzorak), koje podrazumijeva da istraživač zna karakteristike sudionika istraživanja prije samog provođenja intervjua, odnosno da bira sudionike prema određenom kriteriju (Buljan, 2021). Tako su u ovom istraživanju sudjelovale obiteljske njegovateljice starije od 55 koji su pružali skrb svom članu s intelektualnim teškoćama starijem od 40 godina. Sve sudionice bile su ženskog spola, u dobi od 56 do 65 godina, a skrbile su o članovima s intelektualnim teškoćama u dobi od 43 do 63 godine. Dvije od sudionica bile su majke, a tri sestre članu s intelektualnim teškoćama. Tri sudionice imaju status umirovljenika, jedna sudionica ima status roditelja njegovatelja i jedna sudionica ima status njegovatelja. Što se tiče članova s intelektualnim teškoćama, svi članovi imaju umjereni stupanj intelektualnih teškoća, dok jedan član s intelektualnim teškoćama je i gluha osoba.

3.2. Metode prikupljanja podataka

S obzirom da je cilj ovog istraživanja bio dobiti uvid o podršci koja je potrebna obiteljskim njegovateljima članova s intelektualnim teškoćama, korišten je polustrukturirani intervju kao metoda prikupljanja podataka. Polustrukturirani intervju je metoda prikupljanja podataka u kvalitativnim istraživanjima, u kojoj istraživač već ima pripremljena pitanja za sudionike, no ostavlja mogućnost za otvaranje novih tema koje su bitne za sudionike istraživanja (Žentil Barić, 2016; DiCicco-Bloom i Crabtree 2006). Polustrukturirani intervju provodio se individualno s obiteljskim njegovateljicama članova s intelektualnim teškoćama. Također, kreirana su i sociodemografska pitanja na koja su sudionice odgovarale prije samog intervjua.

Glavna pitanja, bez dodatnih potpitanja, koja su bila postavljena sudionicama za vrijeme individualnog intervjua su:

- 1) Kako biste opisali skrb koju ste pružali tijekom proteklih godina kako bi zadovoljili potrebe svog člana s intelektualnim teškoćama?
- 2) Kakve su trenutne potrebe člana s intelektualnim teškoćama?
- 3) Kako se nosite sa zahtjevima skrbi?
- 4) Da li se kroz vrijeme javljaju teškoće u pružanju skrbi? Ako da, koje su to?
- 5) Da li vam netko pomaže u skrbi? Ako da, tko?
- 6) Da li koristite neke usluge zajednice koje vam pomažu u skrbi? (osobni asistent, pomoć u kući, patronaža). Ako da, koje su to?
- 7) Što mislite da bi vam bilo potrebno da nastavite pružati skrb i u trećoj dobi?
- 8) Što bi istaknuli kao važno vezano uz temu obiteljskih njegovatelja osoba s intelektualnim teškoćama, što bi unaprijedili? (što mislite da bi trebalo biti?)

3.3. Način prikupljanja podataka

Sukladno temi i ciljevima kvalitativnog istraživanja, najprije je bila definirana metoda prikupljanja podataka – metoda polustrukturiranog intervjua. Kako bi se mogla jasnije definirati pitanja za intervju, bilo je važno pregledati literaturu iste ili slične tematike. Nakon što je kreirana baza glavnih pitanja za intervju, uspostavio se službeni kontakt s Centrima socijalne skrbi u Požegi i Glini, te su odabrani sudionici za istraživanje.

Istraživanje se provodilo kroz nešto više od pola mjeseca srpnja, ovisno o vremenskim mogućnostima obiteljskih njegovateljica. U dogovoru s obiteljskim njegovateljicama, intervju se provodio u njihovim domovima. Za vrijeme svakog intervjua nastojala se održati ugodna, mirna i privatna atmosfera u kojoj su obiteljske njegovateljice mogle opušteno razgovarati i odgovarati na pitanja. Obiteljske njegovateljice su najprije odgovarale na općenita, sociodemografska pitanja, a zatim na pitanja iz intervjua. Svaki intervju je snimljen mobitelom, a razgovor je kasnije doslovno transkribiran. Također, svaka obiteljska njegovateljica je nakon završetka intervjua dobila mali znak pažnje, kao zahvalu za doprinos i sudjelovanje u istraživanju.

Prije, za vrijeme i nakon istraživanja vrlo je važno bilo osigurati poštivanje etičkog kodeksa. Svaki sudionik prije provedbe intervjua dao je svoj pisani informirani pristanak. Informirani pristanak zajamčio je anonimnost, zaštitu privatnosti te poštivanje svih etičkih načela prilikom provedbe kvalitativnog istraživanja. Sudionicima je također ostavljena mogućnost odustajanja od istraživanja u bilo kojem trenutku, kao i mogućnost dobivanja uvida u rezultate samog istraživanja. Budući da je svaki intervju sniman mobitelom, sudionicima je objašnjeno da su snimke namijenjene isključivo transkribiranju, da nigdje neće biti objavljene, te da će nakon provedenog istraživanja biti trajno uklonjene.

4. Kvalitativna analiza podataka

Za potrebe ovog istraživanja, korištena je tematska analiza kako je definiraju autori Braun i Clarke (2006). Tematska analiza je metoda za identifikaciju, analizu i izvješćivanje o obrascima (temama) unutar podataka, koja minimalno organizira i opisuje skup podataka u (bogatim) detaljima (Braun i Clarke, 2006). Tematska analiza sastoji se od šest koraka ili faza. Prvi korak je upoznavanje s građom (Braun i Clarke, 2006.). Preslušale su se audio snimke svih intervjua s obiteljskim njegovateljicama, a zatim se svaki intervju doslovno transkribirao. Potom je uslijedilo čitanje i ponovno iščitavanje transkribiranih intervjua, te su se bilježile početne ideje. U drugom koraku, započet je postupak otvorenog kodiranja, u kojem su se izjave sudionika istraživanja oblikovali u kodove. Treći korak odnosi se na traženje tema. Prethodno skupljeni kodovi su se grupirali u potencijalne teme, a teme su se prepoznavale na semantičkoj razini, odnosno, nije se tražilo značenje izvan onoga što su sudionici rekli (Braun i Clarke, 2006). U četvrtom koraku su se pregledavale teme kako bi se provjerilo da li teme odgovaraju određenim grupama kodova. U petom koraku su se generirale jasne definicije i imena za svaku od tema. U šestom koraku, odnosno posljednjoj fazi, prikazali su se i objasnili dobiveni nalazi.

5. Interpretacija nalaza istraživanja

Na temelju istraživačkih pitanja, kreirana su tri tematska područja:

- 1) Utjecaj starenja na članove s intelektualnim teškoćama i na promjene u opsegu potrebne podrške

- 2) Utjecaj starenja na obiteljske negovatelje i njihove mogućnosti u pružanju skrbi
- 3) Vrste podrške potrebne obiteljskim negovateljima u pružanju skrbi u trećoj dobi

Temeljem podataka dobivenih tematskom analizom sadržaja, biti će prikazani temeljni nalazi istraživanja perspektive obiteljskih negovatelja za svako tematsko područje, u skladu s poretkom istraživačkih pitanja. Kako bi pregled nalaza bio pregledniji, teme i moguće podteme unutar svakog tematskog područja bit će najprije tablično prikazani zajedno s pripadajućim kodovima, a potom će uslijediti njihovo objašnjenje.

Utjecaj starenja na članove s intelektualnim teškoćama i na promjene u opsegu potrebne podrške

U prvom tematskom području, „*Utjecaj starenja na članove s intelektualnim teškoćama i na promjene u opsegu potrebne podrške*“, analizom odgovora obiteljskih negovateljica, identificirane su tri teme: opseg pružanja podrške članovima s intelektualnim teškoćama, promjene s dobi kod članova s intelektualnim teškoćama, dob i promjene s dobi utječu na povećanje opsega potrebne podrške, kako se može vidjeti i u **Tablici 1**. Prikazani rezultati kvalitativne analize sadržaja odgovaraju na prvo istraživačko pitanje: „*S obzirom na utjecaj starenja na osobe s intelektualnim teškoćama, koje se promjene događaju u potrebnoj razini podrške koju pružaju obiteljski negovatelji?*“

Tablica 1 Prikaz tema s kodovima za prvo istraživačko pitanje: „*S obzirom na utjecaj starenja na osobe s intelektualnim teškoćama, koje se promjene događaju u potrebnoj razini podrške koju pružaju obiteljski negovatelji?*“

TEMATSKO PODRUČJE:	
UTJECAJ STARENJA NA ČLANOVE S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA I NA PROMJENE U OPSEGU POTREBNE PODRŠKE	
TEME	KODOVI
OPSEG PRUŽANJA PODRŠKE ČLANOVIMA S IT	<ul style="list-style-type: none"> - Potrebna podrška u osnovnoj brizi o sebi - Samostalnost u osnovnoj brizi o sebi - Potrebna podrška u području domaćinstva

	<ul style="list-style-type: none"> - Potrebna podrška u brizi o zdravlju - Potrebna podrška u kretanju kroz sustave - Pružanje socijalne i emocionalne podrške
PROMJENE USLIJED STARENJA ČLANOVA ILI OSOBA S IT	<ul style="list-style-type: none"> - Stabilno, bez promjena - Promjene u ponašanju - Promjene u zdravstvenom stanju - Stabilno zdravstveno stanje - Promjene u sposobnostima - Promjene u uključenosti u zajednicu
STARENJEM OSOBA S IT POVEĆEVA SE POTREBA ZA PODRŠKOM	<ul style="list-style-type: none"> - Briga o zdravlju - Potreba za većim nadzorom zbog bolesti - Potreba za većom podrškom u svim područjima - Veća briga zbog kognitivnog pada - Veća pažnja zbog halapljivosti u jedenju

OPSEG PRUŽANJA PODRŠKE ČLANOVIMA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Većina obiteljskih negovateljica ističe **potrebu pružanja podrške u svim područjima** svakodnevnog života s naglaskom na pružanje podrške **u osnovnim aktivnostima svakodnevnog života** (S02: „Tuširanje, brijanje, higijenska dole..., za hranu... Pranja...“; S03: „...ja mu sve pomažem, ... , on nije baš u ničem samostalan“; S04: „...u svemu, ... , sve potrebe koje treba i higijenu i sve“; S05: „Robu pripremala, hranu pripremala ... moraš brijat, da ga moraš kupat...“). Samo jedna obiteljska negovateljica navodi samostalnost svog brata s intelektualnim teškoćama u osnovnim aktivnostima svakodnevnog života te izdvaja potrebu podrške u **instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života** (S01: „On je samostalan, oblačenje i to, kupanja... veš, peglanje, pranje, kuhanje, to ja obavim sve, kupovina, nabavljanje. ...kad treba papire, banka, doktoru, ne zna ništa...“). Također, obiteljske negovateljice ističu i potrebu pružanja podrške **u brizi o zdravlju** koje se većinom ogleda u

upravljanju lijekovima (S01: „...tablete ja mu gledam kad će pit...“; S05: „...da mu lijekove daješ za obroke.), u **koordinaciji usluga zdravstvene skrbi**, koja se ogleda u **uobičajenim odlascima doktoru** (S03: „Poneke dane idemo doktoru na injekcije...“), ali i u **pronalasku odgovarajućih doktora i terapija** (S05: „sve moguće što je bilo, igdje moguće doktora smo obišli... doktorica nakon 2-3 godina otišla u mirovinu... odvela sam ga na XY ... nije moglo se doći do toga na koji način da mu se snizi šećer; i to smo išli svaka 3 mjeseca i na vađenje krvi i svih mogućih nalaza ...i tu je se njemu šećer poboljšao, on je smršavio i šećer mu se stabilizirao...“).

PROMJENE S DOBI KOD ČLANOVA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Kod većine članova s intelektualnim teškoćama, obiteljske njegovateljice ističu barem jednu uočenu promjenu s dobi. Samo za jednog člana, obiteljska njegovateljica ističe stabilnost s dobi uz korištenje terapije (S03: „Pa on ti je meni uvijek na jednoj valnoj dužini ajmo reći stabilno, uz njegove lijekove...“). Kod ostalih članova uočene su **promjene u ponašanju** koje se protežu od veće **nesuradljivosti** (S01: „Pa što stariji što više, malo teža osoba. Ooo, ne, ne, nedokazan, ne da si dokazati...“), preko pojave **ljutnje** (S02: „Malo se je počeo ljutiti...“), do pojave **agresije** (S05: „...bio strašno agresivan...; ...stalno je on u tom svom filmu...; On samo jednom kaže, ..., 'upišat ću se', da oprostite 'prdnut ću' i to ono, orila bi cijela crkva. Tako on i kod doktora kad dođemo i u bolnicu kad dođemo...“), zatim **promjene u zdravstvenom stanju** koje obuhvaćaju raspon **kroničnih bolesti** (S02: „Imao je bolove u glavi, velike... terapiju za rad stanica.“; S04: „...ima očni tlak...“ S05: „Dijabetes je dobio...“), i pojavu **psihičkog poremećaja** (S02: „Malo se je počeo ljutiti, ali imam terapiju koju pije.“; S05: „...su nastupili drugi psihički problemi...“), također, **promjene u sposobnostima** koje se odnose na **kognitivan pad** (S04: „...više zaboravlja, više nije onako, nekad je malo više razumio...“), i na **gubitak praktičnih vještina** (S05: „...on je meni prije puno pomogao raditi u svemu, jako puno. ...a sada je to sve u vodu palo da on sada sebi nokte ne odreže.“), i na kraju, kod jednog člana je istaknuta i **promjena u uključenosti u zajednicu** (S05: „Prije su one njemu, odvedu ga na bazen, odvedu ga skroz gore na XY, svagdje su mogle s njime i on je njih slušao i bio sa njima, pa ga odvedu na ručak, a sad to više ništa, ne može, nema, nema koncentraciju, ne može nigdje biti, on mora ići kući, on mora ići u svoju sobu i to je ti to, ne ide, ne ide.“).

STARENJEM OSOBA S IT POVEĆEVA SE POTREBA ZA PODRŠKOM

Promjene u zdravstvenom stanju, prema iskazima obiteljskih njegovateljica, dovode do **povećane razine brige o zdravlju** (S02: „Malo se je počeo ljutiti, ali imam terapiju koju pije.“).

*Imao je bolove u glavi, velike, i onda smo se tražili ponovno na XY i na XY mi je dala doktorica za bol terapiju za rad stanica.“; S04: „Pa je, ima on svoje probleme, koje mi moramo obavljati, recimo on svaki dan mora kapati oči, jer ima očni tlak i on kad to ne bi radio, on bi oslijepio.“; S05: „I uvijek nešto, on stalno ide na kontrole, daj srce, dijabetes, kralježnica, problem sa želucem, ma nema kakvih problema nema... glavu, snimo je CT, ... ne znam koliko smo puta bili na magnetskoj mozga...“), za jednu obiteljsku njegovateljicu do **potrebe stalnog dežurstva** (S03: „...par put mi je u kupaoni, jednostavno mu došlo slabo i srušio se. Onda su doktori rekli da je to sinkopa bila prisutna. ...od tad sam se ja ustrašila tako da ga nikad ne ostavljam baš samog.“), a kod jedne obiteljske njegovateljice i do **povećane podrške u svim područjima** zbog čega je bila primorana napustiti svoj posao (S05: „I onda je došlo to vrijeme da ga moraš, od 2017., da ga moraš brijat, da ga moraš kupat, da mu moraš pripremiti svu robu, da mu lijekove daješ za obroke. I ja sam 2018. onda napustila posao, uzela sam status roditelj njegovatelj, i sad tako teče život. ... više nisam mogla raditi, da sam ja ili ga dati u ustanovu ili napustiti posao, jedno sam morala.“). Nadalje, vezano za kognitivni pad uočen kod jednog člana s intelektualnim teškoćama, obiteljska njegovateljica (S04) odgovara potvrdno na postavljeno potpitanje o **povećanju uobičajene brige**. I na kraju, gubitak zubi, iako u ovom intervjuu nije izravno istaknuto kao uočena promjena s dobi, svakako možemo reći da je ujedno i povezana s dobi, koji u kombinaciji s halapljivošću u jedenju kod jedne obiteljske njegovateljice uzrokuje **povećanu pažnju** (S03: „Par put je došlo do toga da on jako guta, i uz to nema zube, a ne želi protezu da mu se dela (radi) da on to neće, i onda je, ovaj, pažnja veća).*

Utjecaj starenja na obiteljske njegovatelje i njihove mogućnosti u pružanju skrbi

U drugom tematskom području, „*Utjecaj starenja na obiteljske njegovatelje i njihove mogućnosti u pružanju skrbi*“, na temelju analize odgovora obiteljskih njegovateljica istaknule su se teškoće povezane sa zahtjevima skrbi kao dominantna tema s dvije podteme: teškoće nošenja sa svakodnevnim izazovima cjelodnevne skrbi i dodatno otežavajući čimbenici. Također, na temelju analize odgovora, suočavanje sa smrću obiteljskog člana i podrška drugih u nošenju sa izazovima i teškoćama, istaknule su se kao dodatne teme. Prikaz navedenih tema predstavljen je i u **Tablici 2**. Prikazani rezultati kvalitativne analize sadržaja odgovaraju na drugo istraživačko pitanje: „*S obzirom na utjecaj starenja na obiteljske njegovatelje, koje se promjene događaju u mogućnosti pružanja adekvatne skrbi njihovim članovima s intelektualnim teškoćama?*“

Tablica 2 Prikaz tema i podtema s kodovima za prvo istraživačko pitanje: „*S obzirom na utjecaj starenja na obiteljske negovatelje, koje se promjene događaju u mogućnosti pružanja adekvatne skrbi njihovim članovima s intelektualnim teškoćama?*“

TEMATSKO PODRUČJE:	
UTJECAJ STARENJA NA OBITELJSKE NJEGOVATELJE I NJIHOVE MOGUĆNOSTI U PRUŽANJU SKRBI	
TEME / <i>PODTEME</i>	KODOVI
TEŠKOĆE POVEZANE SA ZAHTJEVIMA SKRBI	
<i>TEŠKOĆE NOŠENJA SA SVAKODNEVNIM IZAZOVIMA CJELODNEVNE SKRBI</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Zahtjevnost cjelodnevne skrbi - Zapostavljanje vlastitog zdravlja zbog zahtjevnosti cjelodnevne skrbi - Samoća po noći izaziva strahove
<i>DODATNO OTEŽAVAJUĆI ČIMBENICI</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Fizička zahtjevnost skrbi - - Briga o zdravlju člana s IT utječe na emocionalno stanje obiteljskih negovateljica - Izazovna ponašanja člana s IT utječu na emocionalno stanje obiteljskih negovateljica - Gluhoća člana s IT kao dodatna teškoća - Godine Obiteljskih negovateljica
<i>SUOČAVANJE SA SMRĆU OBITELJSKOG ČLANA</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Smrt muža - Strah saopćiti smrt oca

TEŠKOĆE POVEZANE SA ZAHTJEVIMA SKRBI

Za dvije obiteljske negovateljice, zahtjevi skrbi nisu teški i dobro se nose s njima (S02: „*Pa nije mi ništa teško. ...ne moram ga previjati, nije mi teško...*“; S04: „*Pa dobro. ...uspijevamo*

sve rješavati, da. ...dosta sam zdrava... nema nikakvih problema...“). Ostale obiteljske njegovateljice iznose niz teškoća povezanih sa zahtjevima skrbi koje se u prvom redu odnose na teškoće nošenja s izazovima cjelodnevnne skrbi, ali i prisutnosti dodatnih otežavajućih čimbenika.

TEŠKOĆE NOŠENJA SA SVAKODNEVNIM IZAZOVIMA CJELODNEVNE SKRBI

Obiteljske njegovateljice ističu **opterećenost zahtjevima cjelodnevnne skrbi** (S01: „...skrbnik nije lako bit. Jer skrbnik je skrbnik, morate se brinuti 24 sata s njim.“; S03: „...po cijeli dan imam posla oko njega i s njim...“, S05: „I eto dan za danom uvijek misliš šta ćeš mu dati jest, kuda ideš doktoru, kojem doktoru moraš ići, kalendar je uvijek pun njegovih pretraga.“). **Bolest obiteljskih njegovateljica i potreba za brigom o vlastitom zdravlju utječe na veću opterećenost zahtjevima cjelodnevnne skrbi zbog neimanja predaha čak i u bolesti** (S01: „ako sam ja bolesna, ja se opet moram brinuti. Ja sam, odem u banju“ /toplice/, „odem doktoru... ako je on negdje ostao, znači, ja moram zvati sve da ja rješavam.“), ali i **opterećenost zahtjevima cjelodnevnne skrbi može utjecati na mogućnosti brige o vlastitom zdravlju** što može dovesti i do **zapostavljanja vlastitog zdravlja** (S05: „Ja imam umjetno koljeno, ja cijelu prošlu godinu, znači još i ovo, nisam bila na kontroli u XY jer ja ne stignem. ...mamografiju morala odgodit s tim da je još nisam, javila sam se da je nisam obavila jer ja ne mogu stići, ... ,uvijek neko nešto treba, daj naručuj lijekove, idi po lijekove, ajde po hranu, sve, ja obavljam sve u kući i oko kuće...“). Cjelodnevna skrb može posebno biti izazovna za one obiteljske njegovateljice koje pored člana za kojeg skrbe nemaju drugih članova u kućanstvu zbog čega **samoća po noći** može utjecati na **veću opterećenost** (S03: „...teško mi je po noći, kad sam sama baš totalno, jer ne bi bilo zgodno da nekoga budim, ali da baš moram, bi, recimo da mi pomogne, da slučajno padne...“).

DODATNO OTEŽAVAJUĆI ČIMBENICI

Fizička zahtjevnost skrbi može biti dodatno otežavajući čimbenik u kontekstu zahtjevnosti skrbi. Fizička slabost uslijed godina člana s intelektualnim teškoćama, u kombinaciji s većom tjelesnom masom, kod jedne obiteljske njegovateljice izaziva **fizičku nemoć i potrebu za podrškom drugog** (S03: „Jer on je i težak i jak, teško mi ga u kadu stavljat, ne može van. Ali kad on legne il' sjedne, on ne može više ustati, ja sama ne mogu njega, ma nema teorije. Onda zovem il' susjedu il' nekoga da mi pomogne.“).

Opseg brige o zdravlju člana s intelektualnim teškoćama, kao dodatno otežavajući čimbenik, može **nepovoljno utjecati na emocionalno stanje** obiteljskih njegovateljica. Kod jedne

obiteljske njegovateljice briga o zdravlju donosi **strahove i osjećaj nemoći** da pomogne svome bratu (S03: „...ima ono brige i bojim se hoće li stat ili neće stat, ono ponekad jednostavno ne znam šta da mu dam, kako se odnosim, ne zna ni doktor...“). Kod druge, pak, dovodi do **potrebe za suzdržavanjem vlastitih emocija i uopće osjećaju nemoći** (S01: „...ja njega gledam na neki način da razveselim, da ne bude tužan jer ipak on ima epilepsiju. ...gledam da, ja gledam kao sestra, da ja ne budem ljuta. Da mu pružim evo koliko god ja mogu da bude i njemu dobro, makar meni ne bilo dobro. Nekad, nekad sam ja, ne mogu, ne mogu i kažem ne mogu više...“). Dok kod treće izaziva **osjećaj žalosti za svoga sina i opterećenost cjeloživotnom borbom** (S05: „Pa žao mi ga strašno, on život nema nikakav. Cijeli život bolestan, od rođenja do sad cijeli život je bolestan, i onda cijeli život si, pa najviše sam se posvetila njemu... cijeli život ja vodim borbu s njime, za njegov život, cijeli život vodim borbu za njegov život...“).

Izazovna ponašanja članova s intelektualnim teškoćama, kao dodatno otežavajući čimbenici, također mogu nepovoljno utjecati na emocionalna stanja obiteljskih njegovateljica. Kod jednog člana s intelektualnim teškoćama, jedino izazovno ponašanje je halapljivost u jelu i kod njegove obiteljske njegovateljice izaziva **strah od davljenja** (S03: „...halapljivo jede pa se bojim da se ne bi davil.“). Nešto veće probleme izaziva destruktivno ponašanje člana s intelektualnim teškoćama, a utječe na **psihičko stanje** obiteljske njegovateljice (S01: „...uništi mi, baci mi i na živciram se...“). Nervozno i agresivno ponašanje člana s intelektualnim teškoćama pridonosi **većoj opterećenosti i trpljenju** jedne obiteljske njegovateljice, ali i **primoranosti na kontrolu vlastitog ponašanja radi vlastite sigurnosti** (S05: „...najveći mi problem, jer ne može dočekati da taj ručak bude gotov i baš bude ono nervozan samo šeta gore dole, gore dole, daj mi, daj mi, daj mi, daj mi, to je mi sad opterećenje... S tim da je bio strašno agresivan... ali sve smo mi to istrpili. ...on je mene s leđa, po sredini leđa, da sam ja vrisnula, lupio. ...znači nikad ne smijem biti leđima prema njemu okrenuta, uvijek moram spreda biti okrenuta. ...kad njemu dođe ta nervoza, ne smiješ mu kontrirati, moraš ipak pustiti da to ide polako svojim tokom.“).

Kao dodatno otežavajući čimbenik može biti prisutnost **dodatnih teškoća** člana s intelektualnim teškoćama. Jedan član pored intelektualnih teškoća je i gluha osoba što izaziva dodatne **teškoće u komunikaciji i sporazumijevanju** za njegovu obiteljsku njegovateljicu (S01: „Najteže... što mu ja nekad ne mogu i ne znam te znakove, i to mi bude svašta...“).

Iznoseći svoje teškoće povezane sa zahtjevima skrbi, obiteljske njegovateljice navode i **godine** kao dodatno otežavajući čimbenik koji može imati **utjecaj na psihičko stanje** (S01: „...da je lako, nije, kažem vam malo i psihički i to sve, nisam ni ja više mlada...“), na **fizičku mogućnost pružanja podrške** (S03: „Jer što ja sve bum starija, ja ću sve manje moć, da, a i s njim će biti

svie više i sve teže.“), ali i na **ukupnu opterećenost zahtjevima skrbi** (S05: „...to je mi sad opterećenje pa i ja sam 65. godina...“).

SUOČAVANJE SA SMRĆU OBITELJSKOG ČLANA

Smrt bliskog člana u obitelji može biti posebno izazovan događaj, koji može dovesti i do **višegodišnjeg prekida skrbi** (S01: „Onda kad je muž umro, onda sam ja tak bila tužna, plakala, nekud je on mene žalio, da ja to plačem, onda je otišao u XY, ...ja prepisem tamo papire bratu... onda je kasnije, nakon par godina, vratio se meni... kaže, 'bit ću kod sestre'... ima sad jedno 15 godina 16, živi kod mene.“). Također, veliki je izazov **kako saopćiti** svom članu s intelektualnim teškoćama za smrt njegovog roditelja. Nesnalaženje u tom izazovu može uzrokovati **strah** od saopćavanja smrti roditelja što posljedično može dovesti i do **zakidanja člana s intelektualnim teškoćama za tu, iako jako tešku, ali bitnu informaciju** (S02: „Ne nismo mu ni rekli. Nije išao na sahranu jer me bilo strah. ...a vidi da ga nema i idemo na groblje, a nisam još uvijek, ne, strah, da.“). Međutim, teško emocionalno stanje obiteljskih članova uslijed gubitka voljene osobe (S02: „...jer smo plakali svi, najedanput se to desilo. Rupa, velika žalost...“) svakako utječe i na **emocionalno stanje samog člana s intelektualnim teškoćama** (S02: „Osjeti on, osjeti on, ljutio se malo ona 3 dana, nemiran je bio...“).

Vrste podrške potrebne obiteljskim njegovateljima u pružanju skrbi u trećoj dobi

U trećem tematskom području, „*Vrste podrške potrebne obiteljskim njegovateljima u pružanju skrbi u trećoj dobi*“, na temelju analize odgovora obiteljskih njegovateljica dobivene su tri osnovne teme: postojeća podrška (s podtemama: neformalna podrška i formalna podrška), trenutne i buduće potrebe za formalnom podrškom te nezadovoljstvo postojećim rješenjima i sustavima podrške u sklopu sustava socijalne skrbi. Također, budući planovi su identificirani kao dodatna tema koja, iako nije izravno povezana s istraživačkim pitanjem, daje određeni smisao ovom području, ali i naznaku neotkrivenih potreba obiteljskih njegovateljica. Teme su prikazane i u **Tablici 3**. Prikazani rezultati kvalitativne analize sadržaja odgovaraju na treće istraživačko pitanje: „*Kakva vrsta podrške je potrebna obiteljskim njegovateljima da bi nastavili pružati adekvatnu skrb svom članu s intelektualnim teškoćama i u trećoj dobi?*“

Tablica 3 Prikaz tema s kodovima za treće istraživačko pitanje: „*Kakva vrsta podrške je potrebna obiteljskim negovateljima da bi nastavili pružati adekvatnu skrb svom članu s intelektualnim teškoćama i u trećoj dobi?*“

<p>TEMATSKO PODRUČJE:</p> <p>VRSTE PODRŠKE POTREBNE OBITELJSKIM NJEGOVATELJIMA U PRUŽANJU SKRBI U TREĆOJ DOBI</p>	
<p>TEME / <i>PODTEME</i></p>	<p>KODOVI</p>
<p>POSTOJEĆA PODRŠKA</p>	
<p><i>NEFORMALNA PODRŠKA</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Neformalna podrška u prihvaćanju zahtijeva skrbi - Neformalna podrška u teškoj izvanrednoj situaciji - Izostanak neformalne podrške u cjelodnevnoj brizi
<p><i>FORMALNA PODRŠKA</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ostvareno pravo na podršku osobnog asistenta - Formalna podrška nije potrebna - Izostanak formalne podrške
<p>TRENTUTNE I BUDUĆE POTREBE ZA FORMALNOM PODRŠKOM</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Potreba za podrškom osobnog asistenta - Potreba za centrom s uslugama dnevnog boravka (potreba za predahom od skrbi) - Potreba za većom financijskom naknadom - Potreba za uslugama stručne službe za invalide u području zdravstva za podršku u prijevozu i praćenju na terapije

<p>NEZADOVOLJSTVO POSTOJEĆIM RJEŠENJIMA I SUSTAVIMA PODRŠKE U SKLOPU SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nezadovoljstvo visinom financijske podrške - Nezadovoljstvo sustavnim rješenjima u upravljanju financijskim sredstvima člana s IT - Nezadovoljstvo zbog izostanka financijske podrške za radnu ulogu skrbnika - Nezadovoljstvo sustavnom podrškom u području ostvarivanja prava
<p>RAZMIŠLJANJA O BUDUĆOJ SKRBI ZA NJIHOVOG ČLANA S IT</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Želja za nastavkom skrbi - Razmišljanja o institucionalnom smještaju - Razmišljanja o ulozi djece u budućoj skrbi - Strahovi vezani za moguću iznenadnu tranziciju

POSTOJEĆA PODRŠKA

NEFORMALNA PODRŠKA

Samo jedna obiteljska njegovateljica odgovara kako nema neformalnu podršku (S04: „*Ne, sama.*“), dok ostale imaju barem neki oblik neformalne podrške. **Podrška djece** je najzastupljeniji oblik neformalne podrške, a očituje se u **privremenom rasterećenju od skrbi** (S01: „*Evo sad je kod sina u Austriji malo, najviše mi djeca pomažu.*“; S02: „*...sestra i brat ga odveze sebi...*“; S05: „*odvedu ga na kavu u XY, malo popričaju...*“), zatim u **podršci u brizi o domaćinstvu** (S05: „*...pomognu one meni napraviti ovo napraviti ono, zakrpati, premjestiti, okrečiti...*“), te u **financijskoj podršci** (S01: „*evo sad će imat rođendan, ajmo u dogovoru, XY treba mobitel... ajmo po 10 eura svi...*“; S05: „*...taj novac koliko je da je... što treba pomognu mi djeca.*“). Jedna obiteljska njegovateljica ističe kako joj najviše pomaže **bratić u preuzimanju brige** za brata s intelektualnim teškoćama kada treba otići u nabavku (S03: „*...on mi najviše i pripazi njega dok ja odem u trgovinu, u zdravstvenu po lijekove.*“), a **po potrebi** se može osloniti i na **susjedu** (S03: „*Onda zovem il' susjedu il' nekoga da mi pomogne...*“).

Negativno, pak, iskustvo prilikom traženja podrške susjeda je istaknula je jedna obiteljska njegovateljica (S01: „...imam jednog susjeda kojeg sam zvala, zaboljelo ga je, bila je epilepsija, al' me nije uslužio. Ne. I to je jedno negativno iskustvo, da.“).

Podršku lokalne Udruge roditelja djece i osoba s poteškoćama u razvoju ističe jedna obiteljska njegovateljica. Udruga je pružala sadržaj za njezinog sina, ali i uopće za starije roditelje i stariju djecu s teškoćama u razvoju. Međutim, zbog smrti voditeljice dolazi do gubitka vodstva i raspada organizacije zbog čega više nema tu podršku (S05: „I bilo je jako lijepo to sve organizirano, međutim, to sad sve se raspada. ...i otvorile su se neke druge udruge, u biti mi smo svi stari, i starija su djeca. Sad ove mlade majke... one su u drugoj udruzi i one super dobro funkcioniraju...“).

Imati neformalnu podršku u izazovnim trenucima skrbi može biti olakšavajući faktor u nošenju sa zahtjevima skrbi. To je slučaj za tri obiteljske njegovateljice. Unatoč osjećaju nemoći prilikom suzdržavanja vlastitih emocija radi brige o zdravlju svog brata s intelektualnim teškoćama, obiteljska njegovateljica izražava ljubav prema bratu i **odluku da se skrbi za njega** te naglašava **podršku djece u toj odluci** (S01: „...brat je brat. Druge neke osobe ga neće, a ja, ja ga ne dam, evo moja ga djeca ne daju.“). Druga obiteljska njegovateljica suočena sa fizičkim teškoćama prilikom kupanja svog brata s intelektualnim teškoćama i strahom da ga ostavi samog zbog njegove bolesti, ističe **podršku susjede u fizičkoj nemoći i preuzimanju brige** (S03: „Onda zovem il' susjedu il' nekoga da mi pomogne da da on koraci (korakne) van.“; „...susjedi rečem da ga pripazi il' tako.“). Suočena sa smrću svog muža i strahom saopćiti sinu s intelektualnim teškoćama za smrt oca, obiteljska njegovateljica ističe **podršku susjeda u preuzimanju brige za sina za vrijeme sprovoda**, ali i **podršku svoje djece u nošenju sa gubitkom** (S02: „...bila je velika sahrana, ostavljen je kod komšije dok obavimo... imamo brata, sestru, svi su tu oko nas... svi su nas skupljali da samo ne mislimo...“). (napomena: misli na brata i sestru od sina)

S druge, pak strane, iznoseći svoje teškoće i suočena s cjeloživotnom borbom za svoga sina, obiteljska njegovateljica ističe kako **nema podršku niti od susjeda, niti od prijatelja**, niti od nikoga (S05: „Kažu na televiziji, neka ti pomognu susjedi, koji susjedi, pa više nitko nikog ni ne pozna, kamo da te pita, pa mene mjesecima nitko nije pitao, Marta kako ti izlaziš na kraj s tim sinom svojim, nema podrške od susjeda, ni prijatelja od nikoga.“).

FORMALNA PODRŠKA

Jedna obiteljska njegovateljica (S05) ima status roditelja njegovatelja, dok druga (S03) ima status njegovatelja što onda dokida mogućnost ostvarivanja prava na druge oblike formalne podrške. Od preostalih obiteljskih njegovateljica, dvije nemaju formalnu podršku (S02: *Ne, nisam još ništa trebala još.*“; S04: *„Ne, ne.“*), dok je jedna tek ostvarila pravo na **osobnog asistenta** za svog brata, ali ga još nije koristila (S01: *„...dobio je asistenta... ali još nismo počeli koristiti.“*).

TRENTNE I BUDUĆE POTREBE ZA FORMALNOM PODRŠKOM

Većina obiteljskih njegovateljica je istaknula trenutnu potrebu za formalnom podrškom, jedna (S02) je istaknula potrebu za formalnom podrškom u budućnosti i slučaju nemoći, dok jedna (S04) trenutno ne treba, niti razmišlja o budućim potrebama (S04: *„Za sad to ne znam i ne razmišljam o tom, a kad dođe vrijeme za to je i vidjet ću kako će onda biti, da li će onda biti potrebe.“*).

Podrška osobnog asistenta se istaknula kao dominantno najveća potreba, čak i za obiteljske njegovateljice koje zbog ostvarenog statusa roditelj njegovatelj/ njegovatelj ne mogu ostvariti podršku osobnog asistenta. Na pitanje o tome da li bi trebalo uključiti podršku osobnog asistenta unatoč ostvarenom pravu na status njegovatelja obiteljska njegovateljica (S03) odgovara: *„Da, to bi bilo super.“* Podrška osobnog asistenta trebala bi zadovoljiti potrebnu podršku **u prijevozu** (S01: *„...ne vozimo, onda ja kad njih zovem, on treba doktoru, on treba ovo il' u banku ili kupiti u kupovinu... dođu, odvezu, dovezu.“*), potrebnu podršku **u komunikaciji i druženju** (S01: *„...znaju isto rukovno pričati te znakove i to mi znači isto, da one popričaju s njim.“*), potrebnu podršku **u osnovnoj brizi o sebi** (S02: *„...dode ga obrijati...“*; S03: *„...da mi pomogne pri kupanju...“*), potrebnu podršku **u preuzimanju brige** (S03: *„...da ja moram nekud ići doktoru ili tako...“*), **u pružanju predaha** (S05: *„...da ga odvede negdje, da malo s njim provede vrijeme...“*).

Pojedinačne potrebe obuhvaćaju **potrebu za centrom s uslugama dnevnog boravka** koji bi pružio **predah od skrbi** (S05: *„Ili da kažem na razini države da postoji centar koji bi se brinuo 8 sati za njih, odveo ih i vratio ih nazad kući da mi normalno živimo, samo da ja imam malo predaha. Malo predaha.“*), **potrebu za većom financijskom naknadom** za status njegovatelja koja bi **nadomjestila niski inkluzivan dodatak** (S03: *„Pa veća plaća svakako, jer njegova mirovina je dost' mala, to je obavezno trebalo biti veće i više.“*), **potrebu za uslugama stručne službe za invalide u području zdravstva za podršku u prijevozu i praćenju na terapije**

koje bi pružile **rasterećenje** od zahtjeva skrbi u području brige o zdravlju (S05: „...pa kad bi ja imala tu podršku, da ja njega spremim, da dođe meni ili hitna ili neko tko vodi brigu za invalide, da ga odveze u tu bolnicu i da ga sačeka i vrati nazad da ja ne moram tih 21 dan svaki dan biti u XY, doći kući umorna kao pas, pa godine su i iscrpljena sam.“).

NEZADOVOLJSTVO POSTOJEĆIM RJEŠENJIMA I SUSTAVIMA PODRŠKE U SKLOPU SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI

Obiteljske njegovateljice su iskazale **nezadovoljstvo visinom financijske podrške zbog nesrazmjera životnih troškova i visine financijske podrške** (S03: „Imaš neku, taj euro više al' sve je to skupoća pojela i to.“ S05: „...da je život drugačiji, ali ja zavisim od tog novca, ja više nisam u moći da ja mogu nešto proizvesti, napraviti, da je to meni dovoljno, pa nije mi dovoljno...“), što još više dolazi do izražaja kada su povećani troškovi za lijekove (S05: „...koliko mi njemu nadoplaćujemo mi smo njemu nadoplaćivali oko 700 kuna, dok su bile kune, i sad da mene netko pita kad je on imao 232 eura, u čega ja trošim njegov novac, da li je to, kakva je to država i kakav je to sustav?“); **nezadovoljstvo sustavnim rješenjima upravljanja financijskim sredstvima** člana s intelektualnim teškoćama koje se ogleda u **zahtjevnosti birokracije** s jedne strane (S01: „I kad odem tražiti tamo u centar šta svojih novaca ima na banci, ja, moram ja osobno, moram zahtjev, ako trebamo kupiti cipele nemam novca, ići čekat zahtjev 2 tjedna i ići tražit to. Znači nemaš auta nemaš, a moraš, moraš otići u centar, moraš otići u XY moraš, tak da ovoga.“), ali i u **ograničenim mogućnostima trošenja njegovog novca** (S01: „Evo to me malo živcira, što... bilo je novca na banci da ja njemu spremnim kupatilo, ne to nije njegova nekretnina nego moja, a tko se kupa tu nego on, ja sam njemu spremila kupatilo, da on ima, od svojih novaca i evo, jel' nije žalosno.“); **nezadovoljstvo zbog izostanka naknade za ulogu skrbnika** (S01: „...što ja se brinem o njemu, što sam ja skrbnik znači ja nemam ni eura. Malo me to da netko ima, ima ljudi koji dobivaju, ali evo ja ne dobivam ništa, i malo me to, malo me to ovaj, nekad ono.“); **nezadovoljstvo sustavnom podrškom u području ostvarivanja prava** koje se ogleda u **nedostatku sustavne podrške za mogućnost ostvarivanja prava na godišnji odmor** za roditelje njegovatelje (S05: „A tko ga može paziti? ...ne znam koja to ustanova radi... ne znaš kom se obratit, apsolutno ne znaš kom se obratit. ...nemaju onog tko će provest s njim 24 sata, da to bude sve na svom mjestu. Da on bude u grupi sa ljudima, kakav je, približno kakav je on.“), u **nedostatku podrške u informiranju o pravima** (S05: „...ne možeš dobiti od nikog informaciju nikakvu za ništa na čeg ti imaš pravo.“), u **nedostatku usuglašenosti informiranja o pravima** unutar sustava (S05: „Jedni ti kaže ovako, drugi ti kaže onako. Nema usuglašenosti. Između centra i socijalnog

nema nikakve usuglašenosti, ama baš nikakve.“), u **administrativnim zahtjevima** prilikom traženja informacija koji zahtijevaju određenu razinu pismenosti, a nedostatak te razine može utjecati na osjećaj manje vrijednosti (S05: „...kažu onda sad piši dopis za Zagreb. A bože moj mili, kao da sam ja sad više pismena kao mladi ljudi, da ja to mogu shvatit, to je nemoguće. ...danas smo mi nepismeni ljudi po ovom svemu novom što je izašlo u današnje vrijeme i ti gdje god dođeš, ti ispadaš budala, ako nemaš mladu osobu pored sebe koja to može pratit, ti ne možeš njih shvatit.“), u **neodgovarajućem pristupu službenika** prilikom traženja informacija o pravima koje može negativno utjecati na psihičko stanje obiteljskih njegovatelja (S05: „Već sam i ja pod stresom i mene kad netko odbije, ja se jako razočaram i mene uhvati tolika panika šta ću i kako ću... Ja kad sam došla tražiti da napravim, da pitam za to svoje stanje roditelj njegovatelj, meni je moja socijalna radnica rekla 'a tko je vama rekao da vi imate pravo na to?' Pa ja kažem, 'čula sam, od televizije sam čula. Šta da ja radim dalje? Ja ne mogu dalje, moj muž ne može više s njim izlaziti na kraj, ne može.' 'Nemate vi', kaže, 'pravo na to, a šta sad', kaže, 'da vi date otkaz, a ne dobijete status roditelja njegovatelja, a šta ćete vi onda?' Pa ja kažem, 'mogu u vodu, mogu jedino u vodu. Šta drugo mogu?' Da bi drugi dan, provjerit će ona to. Ali kako mi možeš tako direktno reći da nemaš pravo na to, a lijepo si mi mogla reći provjerit ću da li imate pravo na to pa ćemo vidjeti. Na kraju meni su krenule suze nenormalne... S tim da je ona mene drugi dan zvala... kaže, 'gospodo, provjerila sam, imate pravo, dodite podnijet zahtjev', pa znači ti mene moraš toliko šokirat.“).

RAZMIŠLJANJA O BUDUĆOJ SKRBI ZA NJIHOVOG ČLANA S INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA

Dio obiteljskih njegovateljica iskazuje **želju za nastavkom skrbi** (S01: „...ja želim dok god ja svog brata mogu, ja se želim skrbiti za njega i voditi brigu...“; S02: „...ja sam njega prihvatila, kužiš, on je i moj brat...“; S03: „Ja njega ne želim dat, pogotovo sad ja još osjećam se da imam snage...“). Iznoseći stavove i savjete drugih o smještaju njihovih članova s intelektualnim teškoćama u dom / ustanovu, naglašavaju svoju želju za nastavkom skrbi dokle god mogu (S01: „...ja se želim brinuti za njega, ja se želim, kao što mi drugi kažu 'daj ga u dom', ja ne, ja i ne želim još.“; S05: „Kaže, 'bilo bi bolje za njega, a i za vas da ga smjestite'. Pa ja sad ako sam luda, luda sam, ali ne može to nikako biti bolje. Mi njemu udovoljavamo što god ono želi, i on je tebi od srca, on je tvoja krv, meso. ... Ne mogu. Izuzev ako, da se čovjek razboli, da ne može ni sebe služiti, pa nema druge.“).

U razmišljanjima o budućnosti kada se više ne budu mogle brinuti iznose stavove o **ulozi djece u budućoj skrbi**, s jedne strane **očekivanje da će netko od djece preuzeti skrb** (S01: „...a

kad ja ne budem mogla, imam takvu djecu koji ga stvarno ono, neko će se pobrinuti za njega. Bogu hvala.“), s druge, pak, strane, da **djeca moraju imati svoje živote** (S05: „*Ne mogu ja djecu vezati za sebe i za Ivana. Pa one moraju imati svoj život. Moraju imati svoj život.“*). Obiteljskoj njegovateljici (S01) osjećaj sigurnosti da će netko od djece preuzeti skrb, donosi **olakšanje i pozitivan stav o budućoj skrbi za njezinog brata**. Obiteljskoj njegovateljici (S05), osjećaj neizbježnosti smještaja u ustanovu u budućoj skrbi („*...ja znam da mene neće biti, ja znam da će on završiti u ustanovi, jer njega ne može nitko služiti osim mene.“*), izaziva **i dodatne strahove, u pogledu moguće iznenadne tranzicije**, u kakvoj će ustanovi završiti („*...nisam napravila zahtjev za ustanovu nikakav još, što bi u biti trebala da bude u sustavu, jer ako nije u sustavu tko će ga, momentalno otići će u najlošiju ustanovu gdje on baš možda i ne pripada.“*).

5.1. Ključni nalazi istraživanja

Sudionice ovog istraživanja iznijele su svoje perspektive o potrebama i podršci u pružanju skrbi odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama i to perspektivu o utjecaju starenja na članove s intelektualnim teškoćama i na promjene u opsegu potrebne podrške, perspektivu o utjecaju na obiteljske njegovatelje i njihove mogućnosti u pružanju skrbi, i na kraju, perspektivu o vrstama podrške potrebne obiteljskim njegovateljima u pružanju skrbi u trećoj dobi.

S obzirom na utjecaj starenja na članove s intelektualnim teškoćama i na promjene u opsegu potrebne podrške, obiteljske njegovateljice istaknule su opseg pružane podrške članovima s intelektualnim teškoćama, uočene promjene s dobi kod članova s intelektualnim teškoćama, te kako dob i promjene s dobi utječu na povećanje opsega potrebne podrške. Što se tiče opsega pružane podrške, najviše je zastupljena podrška u instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života, a slijede ju podrška u osnovnim aktivnostima svakodnevnog života i podrška u brizi o zdravlju.

Nalazi istraživanja Lindahla i sur. (2019), također navode kako je članovima s intelektualnim teškoćama bila potrebna podrška za većinu svakodnevnih životnih aktivnosti. Slične nalaze iskazuju i Lahti Anderson i Pettingell (2023) u svom anketnom istraživanju o potrebama obitelji i pojedinaca za potporu osobama s invaliditetom na području Sjedinjenih Američkih Država. Premda izvještavaju o nešto širem rasponu pružanja potrebne podrške, navode kako je najčešće zastupljena podrška u instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života. Prema navedenom

anketnom istraživanju (2023), obiteljski njegovatelji su prijavili da su u prosjeku pružali podršku za tri aktivnosti u području osnovnih aktivnosti svakodnevnog života, za tri zdravstvene potrebe u području brige o zdravlju te za devet aktivnosti iz područja instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. Istraživanje Lindahla i sur. (2019), također navodi kako je članovima s intelektualnim teškoćama bila potrebna podrška za većinu svakodnevnih životnih aktivnosti.

Što se tiče uočenih promjena s dobi članova s intelektualnim teškoćama, kod četiri člana, od pet, uočene su promjene s dobi. Bitno je napomenuti, kako je član za kojeg je uočena stabilnost s dobi, ujedno i najstariji član unutar ovog istraživanja (63 godine), te da su po iskazima obiteljske njegovateljice ipak uočena neka stanja povezana s dobi, poput fizičke slabosti i gubitka zubi. Promjene o kojima izvještavaju druge obiteljske njegovateljice, najčešće obuhvaćaju promjene u ponašanju i promjene u zdravlju, nešto manje promjene u sposobnostima, a najmanje promjene u uključenosti u zajednicu. Dok je općenito uključenost u zajednicu problematično za ovu populaciju, promjene uključenosti u zajednicu prema nalazima ovog istraživanja, posljedica su promjena u sposobnostima i psihičkom zdravlju.

S obzirom na promjene u ponašanju, važno je istaknuti da kod člana kod kojeg se pojavljuje nesuradljivost nema psihičkih bolesti, dok kod člana s pojavom ljutnje i člana s pojavom agresije, prisutne su i psihičke bolesti, ali i kronične. S obzirom na navedeno, ne može biti jasno koliko je dob povezana s pojavom navedenih ponašanja, a koliko utjecaj samih psihičkih bolesti.

U istraživanju koje su proveli Baumbusch, Mayer, Phinney i Baumbusch (2017), roditelji izvještavaju o uočenim promjenama povezanim sa starenjem, međutim, u istraživanju se ne prikazuju o kojim promjenama je točno riječ. Pregledom literature, u razdoblju, od '90-ih godina do 2009. godine (Haveman, Heller, Lee, Maaskant, Shooshtari, Strydom, 2009), može se zaključiti da postoje određeni zdravstveni rizici za starije osobe s intelektualnim teškoćama kao što su pretilost i manjak fizičke aktivnosti koje utječe na pojavu niza zdravstvenih problema poput srčanih problema i dijabetesa, loša oralna higijena koja utječe na pojavu karijesa i gingivitisa, neotkriveni problemi s vidom koji mogu eskalirati do pojave katarakte. Također, povećana je i prevalencija epilepsije u odnosu na opću populaciju.

Davies i Oliver (2013), na temelju rezultata preglednog istraživanja o dobnoj prevalenciji agresije i samoozljeđivanja kod osoba s intelektualnim teškoćama zaključuju kako povezanost dobi i agresije ostaje nejasna. Prema Daviesu i Oliveru (2013), nalazi istraživanja Rojahna i sur.

(1993) i Jacobsona (1982.), sugeriraju opći i značajan porast u prevalenciji agresije s dobi od djetinjstva i tinejdžerskih godina do odrasle dobi u ukupnim uzorcima populacije, dok istraživanja Deb i sur. (2001) i Tyrer i sur. (2006), sugeriraju smanjenje prevalencije agresije u kasnijoj životnoj dobi. Budući da se u ovom istraživanju, radi o članovima s intelektualnim teškoćama kojima su promjene u ponašanju nastupile u dobi mlađoj od 50 godina, a starijoj od 35 godina, možemo zaključiti da postoji povezanost dobi i navedenih ponašanja.

Prema istraživanju Tsiouris, Kim, Brown, i Cohen (2011), postoji povezanost između psihičkih bolesti i agresivnog ponašanja. Verbalna agresija prema drugima, kod osoba s intelektualnim teškoćama, snažno je povezana s poremećajem osobnosti, pri čemu osobe s blagim do umjerenim intelektualnim teškoćama češće iskazuju ovaj oblik agresije. Fizička agresija prema drugima, kod osoba s intelektualnim teškoćama povezana je s psihotičnim poremećajima, poremećajima kontrole impulsa ili bipolarni poremećajem. Uzimajući u obzir rezultate navedenog istraživanja (2011), možemo zaključiti kako je pojava agresivnog ponašanja kod dva člana s intelektualnim teškoćama, također povezana s postojanjem psihičke bolesti.

S obzirom na promjene u sposobnostima, prijavljenim u ovom istraživanju, Beadle-Brown, Murphy, Wing, Gould, Shah i Holmes (2000), donose vrijedno i zanimljivo follow-up istraživanje. U navedenom istraživanju (2000), koje je uključivalo dvije točke mjerenja, dječja dob i mlada odrasla dob, utvrđeno je kako je došlo do povećanja kognitivnih sposobnosti i osnovnih vještina. Međutim, povećanje je bilo najveće za one koji su bili kronološki najmlađi u trenutku prvog mjerenja, dok za one koji su bili najstariji, povećanje nije bilo tako značajno. Za sada nema podataka o trećem mjerenju, tako da ne možemo vidjeti kako se kreću promjene kroz odraslu dob. Općenito, u ovom području nedostaje odgovarajućih istraživanja koje ne uključuju i postojanje drugih sindroma kao što je Down sindrom.

S obzirom na promjene koje su uočile obiteljske negovateljice, događaju se i promjene u opsegu pružanja podrške. Najčešće promjene u opsegu pružane podrške odnose se na područje brige o zdravlju, dok je kod jedne obiteljske negovateljice, kod koje je član imao veće promjene u fizičkom i psihičkom stanju, došlo do promjene pružanja podrške u svim navedenim područjima. S obzirom na samo stanje samih intelektualnih teškoća, za očekivati je da će dodatni problemi sa zdravljem, a pogotovo višestruki problemi sa zdravljem, dovesti do povećanog opsega podrške.

Lahti Anderson i Pettingell (2023), u svom anketnom istraživanju, također izvještavaju o povećanom opsegu podrške. Više od polovice obiteljskih negovatelja (56%) je izjavilo da član

njihove obitelji treba više podrške u osnovnim aktivnostima svakodnevnog života. Nadalje, gotovo 8 od 10 (77%) obiteljskih njegovatelja izjavilo je da član njihove obitelji treba više podrške u području instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. I na kraju, više od 6 od 10 (62%) obiteljskih njegovatelja izjavilo je da član njihove obitelji treba više podrške u području brige o zdravlju.

Zaključno, nalazi ovog istraživanja, u kontekstu navedenih postojećih istraživanja, sugeriraju kako će se zahtjevi za pružanjem podrške, kod odraslih i starijih osoba s intelektualnim teškoćama, povećavati s dobi. Opseg povećanja potrebne podrške varirati će među pojedincima, kao što i inače varira za ovu populaciju, a ovisiti će o opsegu pojedinačnih promjena kod člana s intelektualnim teškoćama.

S obzirom na utjecaj starenja na obiteljske njegovatelje i njihove mogućnosti u pružanju skrbi, dvije obiteljske njegovateljice ne ističu izravno promjene u zdravstvenim stanjima, dvije ih uopće ne iznose, dok jedna ističe da je dosta zdrava. Međutim, ističu niz teškoća povezanih sa zahtjevima skrbi u kontekstu cjelodnevne skrbi i dodatno otežavajućih čimbenika. Također, dotiču se i smrtnog slučaja u obitelji.

Zahtjevnost cjelodnevne skrbi za veći dio obiteljskih njegovateljica u ovom istraživanju predstavlja cjelodnevno opterećenje bez predaha čak i u stanju vlastite bolesti. Zahtjeve za pružanjem cjelodnevne podrške, bez predaha, navodi gotovo tri četvrtine sudionika u istraživanju koje su proveli Lafferty i sur. (2016). U navedenom istraživanju (2016), 72,2% obiteljskih njegovatelja navelo je da su pružali skrb više od 100 sati tjedno, što sugerira da su pružali skrb 24 sata dnevno, 7 dana u tjednu. Nalazi istraživanja koje su proveli Santos i sur. (2023), također pokazuju visoku razinu opterećenja obiteljskih njegovatelja.

Dvije obiteljske njegovateljice neizravno izvještavaju o zdravstvenim stanjima povezanim s dobi i potrebnoj brizi o vlastitom zdravlju. Iz nalaza ovog istraživanja može se uočiti da jedna zbog svog zdravstvenog stanja mora redovito ići na terapije u toplice, dok druga ističe da je imala operaciju koljena. Lindahl i sur. (2019), u svom istraživanju utvrđuju kako obiteljski njegovatelji imaju sveukupno lošije zdravlje u odnosu na opću populaciju. Slično tome, Santos i sur. (2023), u svom istraživanju također izvještavaju o lošijem i tjelesnom i mentalnom zdravlju obiteljskih njegovatelja.

Briga o vlastitom zdravlju, prema nalazima ovog istraživanja, pridonosi cjelodnevnom opterećenju. Cjelodnevno opterećenje, pak, može dovesti i do zapostavljanja brige o vlastitom zdravlju kao što je to slučaj kod jedne obiteljske njegovateljice. Predaha od cjelodnevne skrbi

nema niti po noći, što, kako sugeriraju nalazi ovog istraživanja, može biti dodatno opterećujuće za one skrbnike koji žive sami s članom s intelektualnim teškoćama. Pogotovo ako imaju strah za sigurnost člana o kojem skrbe, a koji se intenzivira po noći.

Za manji dio obiteljskih njegovateljica, zahtjevnost cjelodnevne skrbi ne predstavlja opterećenje. Kvantitativni podaci Laffertya i sur. (2016), govore u prilog ovom nalazu. Prema njima, obiteljski njegovatelji pokazali su ukupnu relativnu otpornost i dobro prilagođavanje svojim ulogama i odgovornostima. Rezultati istraživanja koji su proveli Egan, i Dalton (2019), ukazuju da su sudionici općenito imali blagu do umjerenu razinu opterećenja. U istraživanju koje su proveli Minnes i Woodford (2005), većina roditelja (62,5%), izjavila je da su na njih nepovoljno utjecale promjene povezane s dobi, dok 37,5 % njih nije doživjelo nikakvu promjenu ili je doživjelo pozitivnu promjenu.

S obzirom na nalaze ovog istraživanja, vrijedno je napomenuti da obiteljske njegovateljice, koje se dobro nose sa zahtjevima skrbi, ne prijavljuju prisutnost zdravstvenih teškoća kod sebe. Isto tako, jedna od njih koja ne navodi prisutnost promjena u zdravstvenom stanju, također prijavljuje i prisutnost podrške drugih, u prvom redu veću podršku svoje djece, ali i podršku susjeda. Navedeno sugerira da dobro zdravstveno stanje, može pridonijeti rasterećenju u pogledu zahtjevnosti cjelodnevne skrbi. To znači, da bi bilo dobro ulagati formalne resurse za očuvanje zdravlja obiteljskih njegovatelja, ali i u programe širenja neformalnih mreža podrške.

Dodatno otežavajući čimbenici zahtjevnosti skrbi obuhvaćaju fizičku zahtjevnost skrbi, opseg brige o zdravlju člana s intelektualnim teškoćama, izazovna ponašanja člana s intelektualnim teškoćama, prisutnost drugih teškoća i godine.

S obzirom na fizičku zahtjevnost pružanja skrbi, veća tjelesna masa člana s intelektualnim teškoćama, u kombinaciji sa fizičkom slabošću uslijed godina, može utjecati na fizičku mogućnost pružanja podrške. Takav slučaj prijavljuje jedna obiteljska njegovateljica koja prilikom pružanja podrške svome bratu u kupanju, mora pozvati u pomoć drugoga, najčešće susjedu, da joj pomogne pri izlasku iz kade, ili, pak, tražiti druga pomagala, poput stolice za kupanje, koja bi joj fizički olakšala tu situaciju. Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey (2012), pak navode kako je skrb fizički zahtjevna za više od polovice obiteljskih njegovatelja koji su sudjelovali u istraživanju, neovisno o dobi. S obzirom na nalaze ovog istraživanja, pitanje, kako će stanja povezana s godinama, poput fizičke slabosti i slabije fizičke pokretljivosti, utjecati na opseg fizičke zahtjevnosti i uopće mogućnosti pružanja skrbi u daljnjim godinama, ostaje otvoreno.

Briga o zdravlju člana s intelektualnim teškoćama, s obzirom na svoj opseg, može pridonijeti nepovoljnijem emocionalnom stanju njegovateljica. Za jednu obiteljsku njegovateljicu, briga o zdravlju donosi strahove za zdravstveno stanje njenog brata i osjećaj nemoći da mu pomogne. Kod druge njegovateljice, briga o zdravlju njezinog brata iziskuje suzdržavanje vlastitih emocija zbog čega ponekad ima osjećaj da više ne može podnijeti zahtjeve brige. Kod treće, pak, njegovateljice, cjeloživotna briga o zdravlju njezinog sina donosi osjećaj žalosti za njega, ali i dugotrajnu opterećenost cjeloživotnom borbom za njegovo zdravlje. Niska emocionalna dobrobit, prema Jenaro i sur (2020), jedan je od važnih prediktora roditeljskog stresa. Lin i Sung (2022), u svom istraživanju su utvrdili da što je percipirani stres, koji obiteljski njegovatelj doživljava, veći, to je niža ukupna kvaliteta života obiteljskih njegovatelja, kao i kvaliteta života povezana s fizičkim i psihološkim zdravljem. Mentalno zdravlje obiteljskih njegovatelja, općenito je lošije, kako navodi istraživanje Santosa i sur. (2023). Iz nalaza ovog i navedenih istraživanja proizlazi da emocionalna dobrobit obiteljskih njegovatelja zaslužuje posebnu pažnju.

Prisutnost izazovnih ponašanja kod članova s intelektualnim teškoćama dodatno otežavaju skrb, a također pridonose nepovoljnijem emocionalnom stanju obiteljskih njegovateljica u ovom istraživanju. Ovisno o vrsti i obliku izazovnog ponašanja, različiti su i ishodi emocionalnog stanja obiteljskih njegovateljica. S obzirom na nalaze ovog istraživanja, izazovna ponašanja obuhvaćaju manja odstupanja u ponašanju prilikom uzimanja hrane, destruktivno ponašanje i agresivno ponašanje. Nemogućnost samoregulacije prilikom uzimanja hrane, odnosno halapljivost u jedenju, izaziva strahove od davljenja kod jedne obiteljske njegovateljice. Izazovnije destruktivno ponašanje, koje je usmjereno prema predmetima u okolini, drugoj obiteljskoj njegovateljici donosi psihički nemir. Kao najizazovnije ponašanje, ističe se agresivno ponašanje, kojem je izložena treća obiteljska njegovateljica. Zbog vlastite sigurnosti, obiteljska njegovateljica je primorana kontrolirati vlastito ponašanje na način da pazi kako mu biti okrenuta, ali i da se suzdržava od iskazivanja vlastitih emocionalnih reakcija na njegovo nervozno ponašanje koje prethodi agresivnom ponašanju. Stalna budnost nad sobom radi stalne kontrole svog ponašanja izazovno je samo po sebi, a u kontekstu zahtjevnosti cjelodnevne skrbi pridonosi većem i psihičkom i fizičkom opterećenju kod ove obiteljske njegovateljice.

U istraživanju Laffertya i sur. (2016), većina obiteljskih njegovatelja prijavila su postojanje izazovnih ponašanja članova s intelektualnim teškoćama, ali su naveli da se ponašanja događaju ponekad. Dvije trećine njih, prijavilo je prisutnost ometajućeg ponašanja svog člana s intelektualnim teškoćama, kao što je izljev bijesa, a nešto više od polovice prijavilo je

ponavljajuća ponašanja i agresivna ponašanja, poput udaranja i vrištanja. Prema nalazima istraživanja Lindahl i sur. (2019), 55% odraslih osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama pokazalo je barem jedno izazovno ponašanje. Dok su roditelji u istraživanju Minnes i Woodford (2005) prijavili da 69% osoba s razvojnim teškoćama ima umjereno do teško neprilagodljivo ponašanje. Najčešći problemi bili su slaba pažnja/koncentracija, ovisnost, tvrdoglavost, negativističko ili prkosno ponašanje, tjeskoba i povlačenje.

Minnes i Woodford (2005), u svom istraživanju utvrđuju pozitivnu povezanost između neprilagođenog ponašanja i depresije. Rezultati istraživanja koje su proveli Lin i Sung (2022), pokazali su da što je više prisutnih problema u ponašanju člana s intelektualnim teškoćama, to je niža ukupna kvaliteta života obiteljskih njegovatelja, kao i kvaliteta života povezana s fizičkim i psihološkim zdravljem. Slično tome otkrili su i Lafferty i sur. (2016), u njihovom istraživanju niska otpornost obiteljskih njegovatelja pokazala se povezana s visokim razinama izazovnog ponašanja kod članova s intelektualnim teškoćama.

U istraživanju koje su proveli Minnes i Woodford (2005), neki roditelji, s obzirom na visoku razinu neprilagođenih ponašanja njihove djece s intelektualnim teškoćama, izjavili su da je bilo malo vremena ili energije za bavljenje bilo kojim drugim problemima izvan svakodnevnih potreba. Nekoliko je roditelja izvijestilo da se, kako se neprilagodljivo ponašanje njihovog djeteta povećavalo, njihova sposobnost sudjelovanja u aktivnostima zajednice smanjivala, što je zahtijevalo od roditelja da preuzmu veću odgovornost za njihove potrebe. Ova povećana odgovornost dovela je do izolacije od društvene i formalne podrške.

Dodatno otežavajući čimbenik može biti i prisustvo dodatnih teškoća člana s intelektualnim teškoćama. Takav slučaj ima jedna obiteljska njegovateljica, čiji brat ima dodatno i gluhoću. Gluhoća donosi potrebu za poznavanjem i korištenjem znakovne komunikacije što kod ove obiteljske njegovateljice nije dostatno. Nedovoljno poznavanje znakovne komunikacije, prema nalazima ovog istraživanja, izaziva nesporazume i utječe na nepovoljne ishode svakodnevnih interakcija.

I na kraju, obiteljske njegovateljice iznose godine kao dodatno otežavajući čimbenik u nošenju sa zahtjevima skrbi i fizički, ali i psihički. Egan, i Dalton (2019), koji su u svom istraživanju izvijestili o blagoj do umjerenoj razini opterećenja obiteljskih njegovatelja, također su utvrdili statistički značajnu razliku u raspodjeli rezultata opterećenja njegovatelja između dobnih skupina. Tako obiteljski njegovatelji u dobnj skupini od 65 do 74 godine imaju značajno veće razine opterećenja od njegovatelja u dobi od 75+. Autori navedenog istraživanja (2019),

impliciraju, kako je razlog tome što je kod starijih obiteljskih njegovatelja došlo do promjena u obiteljskoj dinamici i podršci koja je im je dostupna.

Moguće je da se u nekim zemljama, starijim osobama pruža veća podrška, kao što se navodi u nekim istraživanjima. Na primjer, u Američkim Sjedinjenim Državama, provodi se takozvani „*Medicaid waivers*“ program, a označava državni program usluga zdravstvene podrške u kući ili zajednici, za osobe s invaliditetom i/ili kroničnim stanjima i bolestima koje su starije od 65 godina (Lutzky, Alexih, Duffy, i Neill, 2000). Za područje Republike Hrvatske, Sustav socijalne skrbi je zadužen za brigu o ranjivim skupinama u društvu, a pojedinci iz tih skupina, mogu ostvariti određene naknade prema Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23). Međutim, konkretnih usluga u zajednici, za starije osobe, nema. Kod nas je moguće eventualno smještanje u ustanove socijalne skrbi za starije i nemoćne, za one starije koji nemaju nikoga da se za njih pobrine. S obzirom na navedeno, može se očekivati da će za naše područje, starijim obiteljskim njegovateljima, godine ipak donijeti dodatno opterećenje.

S obzirom na suočavanje sa smrću, dvije obiteljske njegovateljice izvještavaju o nepovoljnim okolnostima i ishodima vezano za skrb svoga člana s intelektualnim teškoćama. U oba slučaja, obiteljskim njegovateljicama se dogodila smrt muža. Međutim, s obzirom na članove s intelektualnim teškoćama, u jednom slučaju je to bila smrt sestrićnog muža, a u drugom slučaju je to bila smrt njegovog oca. U slučaju smrti sestrićnog muža, teško emocionalno stanje obiteljske njegovateljice je nagnalo člana s intelektualnim teškoćama da se odseli na nekoliko godine kod brata. To sugerira kako teško nošenje sa gubitkom može poremetiti dinamiku odnosa između obiteljskih njegovatelja i njihovih članova, ali i dovesti do prekida skrbničkog odnosa. Kod slučaja smrti oca člana s intelektualnim teškoćama, strah obiteljske njegovateljice ju je spriječio da svom sinu saopći tu tužnu vijest, tako da on niti nakon nekoliko mjeseci nije saznao da mu je umro otac. Međutim, teško emocionalno stanje članova obitelji uslijed tog događaja, utjecalo je nepovoljno na emocionalno stanje samog člana s intelektualnim teškoćama. Ovi nalazi sugeriraju, kako smrtni slučaj i nošenje sa gubitkom može donijeti dodatne izazove za obiteljske njegovatelje. S jedne strane, kako se ujedno nositi sa vlastitim gubitkom i zahtjevima skrbi, s druge strane, kako pristupiti svom članu s intelektualnim teškoćama uslijed njegovog gubitka. Također, ovi nalazi sugeriraju potrebu za psiho-emocionalnom i savjetodavnom podrškom stručnjaka u ovom području.

Zaključno, nalazi ovog istraživanja sugeriraju da opseg zahtjevnosti skrbi, gubitak bliskog člana obitelji, starija dob i zdravstvene promjene s dobi, mogu utjecati na smanjenje mogućnosti

obiteljskih njegovatelja u pružanju odgovarajuće skrbi svojim članovima s intelektualnim teškoćama.

S obzirom na vrste podrške potrebne obiteljskim njegovateljima u pružanju skrbi u trećoj dobi, obiteljske njegovateljice u ovom istraživanju ističu postojeću podršku, trenutne i buduće potrebe za formalnom podrškom i nezadovoljstvo postojećim rješenjima i sustavima podrške u sklopu sustava socijalne skrbi. Također, dotiču se i razmišljanja o budućim planovima.

Od postojeće podrške, neformalna podrška je najzastupljeniji oblik podrške prema iskazima obiteljskih njegovateljica. Podrška djece je najopsežnija, a slijede ju podrška članova šire obitelji, podrška susjeda i podrška lokalne udruge. Obiteljske njegovateljice navode kako im djeca pružaju podršku u privremenom rasterećenju od skrbi, u brizi o domaćinstvu, te financijsku podršku. Jednoj obiteljskoj njegovateljici, bratić i susjeda najčešće pružaju podršku u preuzimanju brige. Jednoj obiteljskoj njegovateljici, lokalna udruga je do nedavno pružala podršku, prvenstveno u organizaciji sadržaja za njezinog sina s intelektualnim teškoćama. Međutim, zbog smrti voditeljice dolazi do gubitka vodstva i raspada organizacije zbog čega više nema tu podršku.

Što se tiče neformalne podrške u nošenju sa izazovima i teškoćama skrbi, dio obiteljskih njegovateljica izvještavaju kako su im u nošenju s teškim situacijama skrbi pomogli drugi. Prema iskazima obiteljskih njegovateljica, podrška drugih sastojala se ili od podrške djece, ili od podrške djece i susjeda, ili od podrške susjede. Jedna, pak, njegovateljica, naglašava izostanak bilo kakve podrške susjeda i prijatelja, a naročito izostanak emocionalne podrške.

Koliko neformalna mreža podrške može značiti za obiteljske njegovatelje, kako za fizičko, tako i za psihičko rasterećenje, sugeriraju kako nalazi ovog istraživanja tako i istraživanja koje su proveli Santos i sur. (2023). U navedenom istraživanju (2023) obiteljski njegovatelji koji su prijavili da su imali neformalnu podršku prijavili su i manju razinu opterećenja, međutim manje od 40% obiteljskih njegovatelja izjavilo je da ima socijalnu podršku. Slično tome, Lafferty i sur. (2016), otkrili su da je niska otpornost obiteljskih njegovatelja povezana s niskim razinama podrške obitelji, ali i niskom razinom drugih oblika neformalne podrške.

Kako vidimo, neformalna podrška može biti povoljan čimbenik u nošenju sa zahtjevima skrbi, međutim, uočava se i kronični nedostatak neformalne podrške. Ovi nalazi, kao što je već i prethodno naznačeno, sugeriraju da bi u budućnosti bilo značajno posvetiti se upravo davanju podrške u proširenju mreže neformalne podrške za obiteljske njegovatelje uopće, a pogotovo kako stare.

Što se tiče formalne podrške, dvije obiteljske njegovateljice imaju status roditelja njegovatelja/njegovatelja. Ostvareno pravo na navedeni status, prema Zakonu o osobnoj asistenciji (NN 71/23) dokida mogućnost da ostvare pravo na osobnog asistenta za svog člana s intelektualnim teškoćama. Jedna obiteljska njegovateljica izvještava kako je tek ostvarila pravo na osobnog asistenta za svog brata, ali još nije koristila. Dvije obiteljske njegovateljice navode kako nemaju formalnu podršku, pri čemu jedna ističe kako ju još nije trebala.

Od svih obiteljskih njegovateljica koje su sudjelovale u ovom istraživanju, samo jedna izvještava kako nema niti formalnu niti neformalnu podršku. Ista njegovateljica je prethodno izvijestila kako pruža podršku u svim područjima, kako je dosta zdrava i kako se dobro nosi sa zahtjevima skrbi, kao što je prethodno navedeno.

U istraživanju koje su proveli Egan, i Dalton (2019), polovica sudionika primala je državnu potporu ili su bili u mirovini, dok je druga polovica bila zaposlena (27%) ili samozaposlena (23%). Od neformalne podrške, većina sudionika (73%) navela je kako ima podršku obitelji, a podršku prijatelja njih 13%. Od formalne podrške, više od jedne četvrtine sudionika (27%) koristilo je usluge za odmor od skrbi, a plaćenu podršku koristilo je 13% sudionika.

Zanimljivo je spomenuti kako je istraživanje Minnesa i Woodforda (2005), pokazalo da je korištenje usluga, bilo značajno negativno povezano s depresijom što implicira kako je korištenje usluga imalo zaštitni učinak. Slično tome, Lafferty i sur. (2016), otkrili su da je niska otpornost obiteljskih njegovatelja povezana s niskim razinama, kako neformalnih, tako i formalnih oblika podrške.

Dosadašnji nalazi ovog istraživanja, sugeriraju da prvenstveno dobro zdravlje obiteljskih njegovatelja, a onda i formalna i neformalna podrška, kao i izostanak izazovnih ponašanja, mogu biti ključni u mogućnostima pružanja odgovarajuće skrbi u starijoj dobi.

Što se tiče trenutnih i budućih potreba za formalnom podrškom, većina obiteljskih njegovateljica je istaknula trenutnu potrebu za formalnom podrškom, dok je jedna istaknula potrebu za formalnom podrškom u budućnosti i slučaju nemoći. Samo jedna obiteljska njegovateljica ističe kako trenutno nema potrebu za formalnom podrškom, niti razmišlja o budućim potrebama.

Podrška osobnog asistenta istaknula se kao dominantno najveća trenutna i buduća formalna potreba. Obiteljske njegovateljice u statusu roditelj njegovatelj/ njegovatelj zastupaju, prema svojim iskazima, potrebu ostvarivanja prava na osobnog asistenta uz pravo na navedeni status.

Obiteljske njegovateljice očekuju da bi osobni asistent pružao podršku u prijevozu, u komunikaciji i druženju, u osnovnoj brizi o sebi, u preuzimanju brige te u pružanju predaha. Uz osobnog asistenta, obiteljske njegovateljice pojedinačno iskazuju: potrebu za centrom s uslugama dnevnog boravka u svrhu pružanja predaha od skrbi; potrebu za većom financijskom naknadom za status njegovatelja kako bi se nadomjestio niski inkluzivan dodatak; i potrebu za uslugama stručne službe za invalide u području zdravstva za podršku u prijevozu i praćenju na terapije koje bi pružile rasterećenje od zahtjeva skrbi u području brige o zdravlju.

Kao što je prethodno naznačeno, obiteljski njegovatelj koji ostvaruje naknadu za status roditelja njegovatelja/ njegovateljica, ne može koristiti druge oblike podrške usmjerene na člana s intelektualnim teškoćama, kao što je podrška osobnog asistenta (prema Zakonu o osobnoj asistenciji, NN 71/2023). To može biti veliki problem za obiteljske njegovatelje koji se bliže starosti. Obiteljski njegovatelji koji još nisu stekli pravo na starosnu mirovinu, a zbog obaveza cjelodnevne skrbi moraju napustiti posao, kao što je slučaj s jednom obiteljskom njegovateljicom iz ovog istraživanja, financijski ovise o naknadi za status roditelja njegovatelja/ njegovateljica. Međutim, mogućnost obiteljskih njegovatelja da se nose sa opsegom zahtjeva skrbi, u kontekstu promjena s dobi i jednih i drugih, kao i cjelokupne dugotrajne opterećenosti zahtjevima skrbi, može biti smanjena. U tom slučaju, potrebe obiteljskih njegovatelja za podrškom u pružanju skrbi mogu biti veće. Kako bi se omogućilo da se takvim obiteljskim njegovateljima pruži sva podrška koja im je zaista potrebna, kako bi nastavili pružati odgovarajuću skrb i u trećoj dobi, potrebno je izmijeniti postojeće zakone.

Što se tiče odgovaranja na potrebe obiteljskih njegovatelja za podrškom u pružanju skrbi, i u drugim istraživanjima se ističe nesrazmjer potrebnih i ostvarenih podrška. Tako nalazi istraživanja koje su proveli Vilaseca i sur. (2017), ukazuju na to kako niti osobe s intelektualnim teškoćama niti njihove obitelji ne dobivaju specifičnu podršku koja im je potrebna. Potrebu za uslugom osobnog asistenta, usmjerenu na člana s intelektualnim teškoćama, izrazilo je 1051 (od 2160) sudionika. Od onih koji primaju uslugu osobnog asistenta, 54% njih smatraju da nije dostatna, a 46% njih smatraju je dostatnom. Također, potrebu za financijskom podrškom za plaćanje računa izrazilo je 1082 sudionika. Što se tiče razlika između onoga što obitelji trebaju i ono što primaju, one se dominantno očituju u potrebnim podrškama: pomoć u kući (85%), podrška u skrbi člana s intelektualnim teškoćama (85%), financijska podrška za plaćanje računa (83%) i usluge informiranja o planiranju budućnosti (80%).

Isto tako, u istraživanju koje su proveli Minnes i Woodford (2005) obiteljski njegovatelji su imali veći broj potreba za uslugama nego što su ostvarili. Neke od najčešće istaknutih potreba

odnosile su se na upravljanje slučajem („*Case Management*“), odmor od skrbi, dnevne programe, a nešto manje na grupe podrške roditeljima i edukacije roditelja. Neke od najčešće korištenih usluga bile su upravljanje slučajem (63%) i predah od skrbi (44%).

Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey (2012), identificiraju nekoliko čimbenika koji bi obiteljskim njegovateljima, sudionicima njihovog istraživanja, omogućili da nastave pružati skrb u budućnosti. Što se tiče neformalnih mehanizama podrške, kao dva ključna čimbenika identificirani su podrška obitelji i dobro zdravstveno stanje obiteljskih njegovatelja. To potvrđuju i nalazi ovog istraživanja. Što se tiče formalnih mehanizama podrške, pružanje usluga dnevne skrbi identificiran je kao ključni čimbenik. Pružanje usluge dnevne skrbi kod nas bi moglo označavati uslugu dnevnog boravka, s jedne strane, ali i djelomično uslugu podrške asistenta s druge strane koja pruža podršku u zajednici, doduše, na kraće dnevno razdoblje. I jedna i druga usluga svakako donosi rasterećenje od zahtjeva skrbi. S obzirom na nalaze ovog istraživanja, možemo uočiti kako su upravo za takvim oblicima formalne podrške, obiteljske njegovateljice iskazale potrebu. To znači da bi se buduće politike trebale pozabaviti rješavanjem i zakonskih i sustavnih prepreka u ostvarivanju odgovarajuće formalne podrške za obiteljske njegovatelje, kako bi oni nastavili pružati skrb i u trećoj dobi. Naročito u svjetlu manjih ekonomskih troškova (WHO, 2011) i procesa deinstitucionalizacije osoba s invaliditetom.

S obzirom na nezadovoljstvo postojećim rješenjima i sustavima podrške u sklopu Sustava socijalne skrbi, obiteljske njegovateljice su iskazale niz nezadovoljstava. Nezadovoljstvo visinom financijske podrške, obiteljske njegovateljice su izrazile zbog nesrazmjera životnih troškova i visine financijske podrške, ali i visoke nadoplate lijekova. Slične nalaze ima i istraživanje koje je provela Ombla (2023), gdje roditelji, obiteljski njegovatelji osoba s invaliditetom, također navode dodatne financijske troškove zbog potreba rehabilitacije i liječničkih pregleda, zbog čega im je financijska podrška nedostatna.

Nezadovoljstvo sustavnim rješenjima upravljanja financijskim sredstvima člana s intelektualnim teškoćama, iskazala je jedna njegovateljica zbog zahtjevnosti birokracije i ograničenim mogućnostima trošenja njegovog novca. Birokratski zahtjevi od nje iziskuju da za svako potrebno dizanje njegovog novca s računa, mora odlaziti u Centar za socijalnu skrb predati zahtjev za podizanje novca, a zatim čekati dva tjedna da joj se zahtjev odobri. S obzirom da ne živi blizu grada, da nema i ne vozi auto, a s obzirom na iskazana veća opterećenja zahtjevima skrbi, to može biti dodatno iscrpljujuće. Također, postoje striktni uvjeti za mogućnost podizanja njegovog novca. Pa tako, iako je radila kupaonu namijenjenu za brata s intelektualnim teškoćama, nije mogla dići novac za tu namjenu jer nije njegova nekretnina.

Takva zakonska uređenja, međutim, zaštitnog su karaktera općenito za osobe s invaliditetom, pogotovo zbog mogućeg postojanja iskorištavanja, pa čak i od članova obitelji. Međutim, ona ponekad, obiteljskim njegovateljima koji su zaista predani skrbi za svog člana i koji nemaju motive iskorištavati okolnosti svog člana s intelektualnim teškoćama, mogu izgledati apsurdno.

Ista njegovateljica je istaknula i nezadovoljstvo zbog izostanka naknade za ulogu skrbnika. Imati ulogu skrbnika, predstavlja odluku nesebičnog davanja, međutim, određeno priznanje drugih za vrijednost te uloge, može donijeti određenu satisfakciju i pridonijeti lakšem nošenju sa zahtjevima skrbi. Tako, manja formalna naknada bi bilo formalno priznanje za preuzimanje tako važne uloge u društvu.

I na kraju, jedna obiteljska njegovateljica ističe nezadovoljstvo sustavnom podrškom u području ostvarivanja prava. Navodi više razloga tom nezadovoljstvu. U prvom redu, iznosi nedostatak sustavne podrške za mogućnost ostvarivanja prava na godišnji odmor za roditelje njegovatelje. To se u prvom redu odnosi na sustavno rješenje za odmor od skrbi za člana s intelektualnim teškoćama.

U istraživanju koje je provela Ombla (2023), obiteljski njegovatelji također su iznijeli niz nezadovoljstava zbog postojećih prava nedovoljno osjetljivih za potrebe osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih obitelji. Između ostalog, navode i nedostatak sustavne podrške i skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama starije od 21 godine, naročito u kontekstu pitanja cjelovite skrbi kada obiteljski njegovatelji više neće moći pružiti skrb, kao i u kontekstu nezadovoljene potrebe za odmorom od skrbi. Nedostatak usluge za odmor od skrbi ističu i obiteljski njegovatelji, njih 78%, u istraživanju Vilaseca i sur. (2017).

Nadalje, ista obiteljska njegovateljica iznosi i nedostatak, kao i neodgovarajuću podršku u informiranju o pravima, ističući u sklopu toga i neke od dodatnih problema: nedostatak usuglašenosti informiranja o pravima unutar sustava; administrativni zahtjevi prilikom traženja informacija zbog kojih se osjeća kao nedovoljno pismena što utječe i na njezin osjećaj manje vrijednosti; neodgovarajući pristup službenika prilikom traženja informacija o pravima koje negativno utječe na njezino psihičko stanje.

Vilaseca i sur. (2017), također izvještavaju o dominantnoj potrebi obiteljskih njegovatelja za različitim uslugama informiranja, a koje obuhvaćaju usluge za informiranje o zakonskim pravima, informiranje o tome gdje dobiti usluge za člana obitelji, informiranje o tome gdje dobiti usluge za obitelj i informiranje o planiranju budućnosti. Potrebu za uslugama informiranja o zakonskim pravima od 2160 sudionika izrazilo je njih 1385, potrebu za uslugama informiranja

o tome gdje dobiti usluge za člana obitelji izrazilo je 1372 sudionika, potrebu za usluge informiranja o tome gdje dobiti usluge za obitelj izrazilo je 1271 sudionika, a potrebu za usluge informiranja o planiranju budućnosti izrazilo je 1268 sudionika.

Osvrćući se na razmišljanja o budućoj skrbi, većina obiteljskih njegovateljica izražava želju za nastavkom skrbi dokle god budu mogli. Dom ili ustanovu, vide kao krajnji, nužni izbor za svog člana. Slično tome, izvještavaju i nalazi drugih istraživanja poput Brennan, Murphy, McCallion, i McCarron (2018), gdje većina obiteljskih njegovatelja želi nastaviti skrb dokle god budu mogli, pri čemu, alternativna rješenja poput ustanove, vide kao moguće neizbježnu, ali i žalosnu situaciju. Također, Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey (2012) u svom istraživanju izvještavaju o preferencijama obiteljskih njegovatelja, da članovi s intelektualnim teškoćama ostanu živjeti kod kuće.

U razmišljanjima o budućnosti kada se više ne budu mogle brinuti za svoje članove s intelektualnim teškoćama, iznose stavove o ulozi djece u budućoj skrbi, s jedne strane očekivanje da će netko od djece preuzeti skrb, s druge, pak, strane, da djeca moraju imati svoje živote. Za razliku od ovog istraživanja i istraživanja koje su napravili Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey (2012), gdje dio roditelja ističe kako svojoj djeci bez intelektualnih teškoća ne žele priuštiti ulogu skrbi u budućnosti, Brennan, Murphy, McCallion, i McCarron (2018), navode drugačije. Naime, u njihovom istraživanju, braća i sestre obiteljski njegovatelji, u želji da zaštite svoju djecu od uloge obiteljskog njegovatelja, svakako će potražiti alternativna rješenja skrbi izvan kuće, dok se roditelji nadaju da će ostala djeca preuzeti skrb (Brennan, Murphy, McCallion, i McCarron, 2018).

Obiteljskoj njegovateljici osjećaj sigurnosti da će netko od djece preuzeti skrb, donosi olakšanje i pozitivan stav o budućoj skrbi za njezinog brata. Obiteljskoj njegovateljici, osjećaj neizbježnosti smještaja u ustanovu u budućoj skrbi, izaziva i dodatne strahove. Iako ističe kako bi trebala napraviti zahtjev za ustanovu, to još nije napravila. Zbog toga strahuje da bi moglo doći do tranzicije, te da će posljedično završiti u najlošijoj ustanovi u kojoj on i ne pripada.

Zbrinutost oko budućnosti svojih članova s intelektualnim teškoćama iznose i obiteljski njegovatelji u drugim istraživanjima (npr. Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey, 2012; Brennan, Murphy, McCallion, i McCarron, 2018). Što se tiče smještaja u ustanovu za osobe s intelektualnim teškoćama, Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, i McConkey (2012) izvještavaju kako je za skoro polovicu obiteljskih njegovatelja to prihvatljiva opcija, međutim,

obiteljski njegovatelji su također, izrazili stalnu zabrinutost o kvaliteti skrbi koju će njihov član s intelektualnim teškoćama dobiti u takvim ustanovama.

Nalazi ovog istraživanja upućuju na važnost teme budućeg planiranja skrbi za članove s intelektualnim teškoćama. S obzirom na iskazane strahove i nadanja iznesena u ovom istraživanju, ali i nalaza prethodno navedenih istraživanja, neka buduća istraživanja bi se trebala detaljnije pozabaviti ovom temom.

6. Zaključak

Ovim radom prikazali su se rezultati provedenog kvalitativnog istraživanja na temu „Perspektiva obiteljskih njegovatelja o potrebama i podršci u pružanju skrbi odraslim i starijim osobama s intelektualnim teškoćama“. Tema istraživanja obuhvaćala je problematiku starenja obiteljskih njegovatelja i osoba s intelektualnim teškoćama, izazove skrbi koju pružaju obiteljski njegovatelji osobama s intelektualnim teškoćama, ali i potrebe za podrškom obiteljskim njegovateljima. Stoga ovaj rad nudi i sažeti pregled teorija starenja te sažeti pregled koncepata skrbi i potreba. S obzirom na temu, cilj istraživanja bio je dobiti uvid u perspektivu obiteljskih njegovatelja o podršci koja im je potrebna, kako bi bili u mogućnosti nastaviti pružati odgovarajuću skrb svojim članovima s intelektualnim teškoćama uslijed starenja i jednih i drugih.

Navedeni ključni nalazi upućuju na to da se s dobi, kod osoba s intelektualnim teškoćama, najčešće događaju promjene u zdravlju i ponašanju te da one utječu na povećanje opsega potrebne podrške koju im pružaju obiteljski njegovatelji. Nadalje, opseg zahtjevnosti skrbi, gubitak bliskog člana obitelji, starija dob i zdravstvene promjene s dobi, kod obiteljskih njegovatelja, mogu utjecati na smanjenje njihovih mogućnosti u pružanju odgovarajuće skrbi svojim članovima s intelektualnim teškoćama. Dobro zdravlje obiteljskog njegovatelja i neformalna podrška uočeni su kao povoljni čimbenici u nošenju sa zahtjevima skrbi. Većina obiteljskih njegovatelja iskazala je potrebu za formalnom podrškom osobnog asistenta koji bi pružao podršku vezanu za specifične potrebe osoba s intelektualnim teškoćama, a na taj bi način i pružio privremeno rasterećenje od skrbi. Također, bitno je naglasiti da su u istraživanju sudjelovale dvije obiteljske njegovateljice koje su ostvarile pravo na status roditelja njegovatelja / njegovatelja. Navedeno isključuje mogućnost ostvarivanja prava na druge oblike podrške kao što je obiteljski njegovatelj. S obzirom na to preporuka je da se u kreiranju budućih

politika i zakona vodi računa o starijim obiteljskim njegovateljima odraslih i starijih osoba s intelektualnim teškoćama za koje je moguće da imaju veći opseg potreba, pa da prošire mogućnosti ostvarivanja prava. Specifične potrebe obuhvaćaju potrebe za centrom s uslugama dnevnog boravka, radi predaha od skrbi; potrebu za većom financijskom naknadom za status njegovatelja, radi kompenzacije niskog inkluzivnog dodatka; te usluge stručne službe za invalide u području zdravstva za podršku u prijevozu i praćenju na terapije, radi rasterećenja od skrbi. U istraživanju je iskazano i niz nezadovoljstva postojećim rješenjima i sustavima podrške u sklopu Sustava socijalne skrbi. Nezadovoljstvo visinom financijske podrške, obiteljske njegovateljice su izrazile zbog nesrazmjera životnih troškova i visine financijske podrške, ali i visoke nadoplate lijekova. Tu su još i nezadovoljstvo zbog administrativnih zahtjeva i ograničenog upravljanja financijskim sredstvima osobe s intelektualnim teškoćama, zatim nezadovoljstvo zbog izostanka financijske naknade za ulogu pružanja skrbi. Također, iskazano je veliko nezadovoljstvo zbog nedostatka sustavne podrškom u području ostvarivanja prava i informiranja o pravima. Navedena nezadovoljstva impliciraju neotkrivene potrebe obiteljskih njegovatelja.

Općenito, nalazi ovog istraživanja sugeriraju da dobro zdravlje obiteljskih njegovatelja, formalna i neformalna podrška te izostanak izazovnih ponašanja, mogu biti ključni u mogućnostima pružanja odgovarajuće skrbi u mladoj starijoj dobi. Uzimajući u obzir navedeno, formalna podrška trebala bi nadopuniti postojeće nedostatke, ali bi se trebalo razmišljati dugoročnije i naći načine, kako da se očuva zdravlje njegovatelja i podrži razvoj neformalnih mreža podrške.

Ovo istraživanje ima i svoja ograničenja, što je moglo utjecati na rezultate. Prvo se odnosi na mali broj sudionika odabranih metodom namjernog uzorkovanja, zbog čega nije moguće poopćavanje na opću populaciju. Drugo, većina sudionika je iz iste županije, a budući da svako lokalno mjesto ima svoje specifične karakteristike, slični okolinski faktori i mogućnosti koje imaju unutar zajednice, mogu utjecati na raspodjelu rezultata, u smislu više jednakih rezultata za neko područje istraživanja. Treće, u istraživanju su sudjelovale isključivo ženske obiteljske njegovateljice tako da nemamo rezultate iz perspektive muškog obiteljskog njegovatelja što bi vjerojatno donijelo razliku u rezultatima.

Preporuke budućim istraživanjima:

- Istražiti potrebe obiteljskih njegovatelja za podrškom u pružanju skrbi osobama s intelektualnim teškoćama u starijoj dobi na širem području Republike Hrvatske.

- Istražiti načine i oblike podrške obiteljskim njegovateljima osoba s intelektualnim teškoćama, u prevenciji i održavanju dobrog zdravlja.
- Istražiti na koje načine je moguće poticati širenje socijalne mreže podrške obiteljskih njegovatelja osoba s intelektualnim teškoćama.

7. Literatura

1. American Psychological Association. (2023, November 15). *Apa Dictionary of Psychology*. American Psychological Association. Preuzeto 12. 9. 2024. s <https://dictionary.apa.org/adulthood>.
2. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (n.d.). *Defining Criteria for Intellectual Disability*. AAIDD_CMS. <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition/>.
3. Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57(2), 341-347. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv103>.
4. Beadle-Brown, J., Murphy, G., Wing, L., Gould, J., Shah, A., i Holmes, N. (2000). Changes in skills for people with intellectual disability: a follow-up of the Camberwell Cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(1), 12-24. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00245.x>.
5. Benjak, T., Petreski, N., i Radošević, M., Šafarić Tićak, S., Vuljanić, A. 2022. Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo. https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2022/10/Izvjesce_o_osobama_s_invaliditetom_2022.pdf.
6. Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., i McCarron, M. (2018). "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235. <https://doi.org/10.1111/jar.12379>.

7. Buljan, I. (2024). IZVJEŠTAVANJE O REZULTATIMA KVALITATIVNIH ISTRAŽIVANJA. *Zdravstveni Glasnik*, 7(2), 49–58. <https://hrcak.srce.hr/ojs/index.php/zdravstveniglasnik/article/view/29683>
8. Davies, L., i Oliver, C. (2013). The age related prevalence of aggression and self-injury in persons with an intellectual disability: A review. *Research in developmental disabilities*, 34(2), 764-775. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.004>.
9. DiCicco-Bloom, B., i Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education*, 40(4), 314-321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>.
10. Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2021). *Statističke informacije 2022*. <https://podaci.dzs.hr/media/dcpH1du5/stat-info-2022.pdf>.
11. Dyussenbayev, A. (2017). Age periods of human life. *Advances in Social Sciences Research Journal*, 4(6). <https://doi.org/10.14738/assrj.46.2924>.
12. Egan, C., i Dalton, C. T. (2019). An exploration of care-burden experienced by older caregivers of adults with intellectual disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 188-194. <https://doi.org/10.1111/bld.12273>.
13. Greenwood, N., Pound, C., i Brearley, S. (2019). ‘What happens when I can no longer care?’ Informal carers’ concerns about facing their own illness or death: a qualitative focus group study. *BMJ open*, 9(8). <https://doi.org/10.1136%2Fbmjopen-2019-030590>.
14. Greenwood, N., Pound, C., Brearley, S., i Smith, R. (2019). A qualitative study of older informal carers’ experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>.
15. Gutowska, A. (2022). The care of adults with intellectual disabilities: Informal (family) caregivers’ perspectives. *International journal of environmental research and public health*, 19(23), 15622. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315622>.
16. Haley, W.E. i Perkins, E.A. (2004), Current Status and Future Directions in Family Caregiving and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1) 24-30. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04004.x>.
17. Haveman, M. J., Heller, T., Lee, L. A., Maaskant, M. A., Shooshtari, S., i Strydom, A. (2009). Report on the state of science on health risks and ageing in people with

intellectual disabilities. *IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities/Faculty Rehabilitation Sciences, University of Dortmund.*
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/47083362/Report_on_the_State_of_Science_on_Health20160707-29113-19uivd3-libre.pdf?1467907864=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DReport_on_the_state_of_science_on_health.pdf&Expires=1725490606&Signature=evHm5FoW-jXyLat6ITqrzn61ZrRdqtMxCWyFAEMeH1XsdIFr9o1AwbaWouZRZqXBSUUYGmYhJWIOPx7ppwn3ubmxenX79kxZ~xV1g6EfAFgIgg9Z~0SvEp-xUPZZ2xzAJ1CdWmt77SLJABiFE4Grq1P1Hc6jnNd-EbxHxcqRTDZnByEFqTfU1iCYkYBmyi5P0VBhLUvYckUTgVWLLljHP7JTtVlhMeOGQtV2zPCcCAHgd8W-0Itsn3brCuTgDaU99vyXdYkCangpt5WabaN~S60Kch6HZ2oerkblz1VIFv823mtjjA5K1eW3mYaMkw5I2hscURWULACFy~3naMM28A_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA.

18. Heller, T. (2017). Service and support needs of adults aging with intellectual/developmental disabilities. In *Testimony to the US Senate committee on aging, working and aging with disabilities: from school to retirement.*
https://ccbmdr.ahslabs.uic.edu/wp-content/uploads/sites/9/2018/07/Heller_2017_US_Senate_Subcommittee_on_Aging.pdf.
19. Hole, R. D., Stainton T. i Wilson L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future, *Australian Social Work*, 66(4), 571-589, <https://doi.org/10.1080/0312407X.2012.689307>.
20. Innes, A., McCabe, L., i Watchman, K. (2012). Caring for older people with an intellectual disability: a systematic review. *Maturitas*, 72(4), 286-295.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2012.05.008>.
21. Irazábal, M., Marsà, F., García, M., Gutiérrez-Recacha, P., Martorell, A., Salvador-Carulla, L., i Ochoa, S. (2012). Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Research in developmental disabilities*, 33(3), 796-803. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.002>.
22. Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., i Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with

- intellectual disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 17(23), 9007. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>.
23. Lahti Anderson, L., i Pettingell, S. (2023). Family and individual needs for disability supports community report 2023. *University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration*. <http://dx.doi.org/10.13140/RG.2.2.12201.16481>.
24. Lin, C. C., i Sung, C. (2022). Predicting Quality of Life among Family Caregivers of Adults with Intellectual and/or Developmental Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 27(1). <https://oadd.org/wp-content/uploads/2022/06/V27-N1-20-335-RR-Lin-and-Sung-v2.pdf>.
25. Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., Trachtenberg, S., Coccia, A., Devaney, M., i Jan, S. (2019). Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1103-1115. <https://doi.org/10.1111/jar.12600>.
26. Lutzky, S., Alecxih, L. M. B., Duffy, J., i Neill, C. (2000). *Review of the medicaid 1915 (c) home and community based services waiver program literature and program data*. Lewin Group, Incorporated. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=d9430b7ef70d93d074579f5f5e16ca3bce3de381>.
27. Mann, S. (2016). The research interview. *Reflective practice and reflexivity in research processes*. <http://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/59192/1/136.PDF.pdf>.
28. McGregor, J. A., Camfield, L., i Woodcock, A. (2009). Needs, wants and goals: Wellbeing, quality of life and public policy. *Applied research in Quality of Life*, 4, 135-154. <https://doi.org/10.1007/s11482-009-9069-7>.
29. Milliken, A., Mahoney, E. K., Mahoney, K. J., Mignosa, K., Rodriguez, I., Cuchetti, C., i Inoue, M. (2020). “I’m just trying to cope for both of us”: Challenges and supports of family caregivers in participant-directed programs. In *Self-Direction in Long Term Services and Supports* (pp. 39-61). Routledge. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01634372.2018.1475438>.

30. Minnes, P., i Woodford, L. (2005). Well-being in aging parents caring for an adult with a developmental disability. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 47-66. https://www.researchgate.net/profile/Patricia-Minnes/publication/253097252_Well-being_in_Aging_Parents_Caring_for_an_Adult_with_a_Developmental_Disability/links/556c612708aecd7773b102b/Well-being-in-Aging-Parents-Caring-for-an-Adult-with-a-Developmental-Disability.pdf.
31. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine. NN 42/2017-967. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_04_42_967.html.
32. Ombla, J. (2023). Skrb o odrasloj djeci s invaliditetom: pilot istraživanje percepcije i iskustva roditelja. *Jahr*, 14 (1), 21-44. <https://doi.org/10.21860/j.14.1.2>.
33. Santos, T., Steinway, C., Mastrogianis, A., Chen, J., Woodward, J., Riddle, I., Spicer, B., Berens, J., Davis, T., Cornacchia, M., Wright, C., Lindquist, L. A., i Jan, S. (2023). Caregiver support, burden, and long-term planning among caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities: A cross-sectional study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(6), 1229-1240. <https://doi.org/10.1111/jar.13141>.
34. Schroots, J. J. (1996). Theoretical developments in the psychology of aging. *The Gerontologist*, 36(6), 742-748. <https://doi.org/10.1093/geront/36.6.742>.
35. Šarčević Ivić-Hofman, K., Wagner Jakab, A., i Kiš-Glavaš, L. (2024). Oblici rane podrške obiteljima djece s teškoćama u razvoju. In 2. *Međunarodna umjetnička i znanstvena konferencija-Osobe s invaliditetom u umjetnosti, znanosti, odgoju i obrazovanju* (pp. 192-201). <http://www.uaos.unios.hr/wp-content/uploads/2024/02/Zbornik-OSI-2021-13-%C5%A0ar%C4%8DDevi%C4%87-Ivi%C4%87-Hofman-Wagner-Jakab-Ki%C5%A1-Glava%C5%A1.pdf>.
36. Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V., i Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*, 2, 17-37. <https://uwe-repository.worktribe.com/index.php/OutputFile/888534>.
37. Tsiouris, J. A., Kim, S. Y., Brown, W. T., i Cohen, I. L. (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a

- large-scale survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7), 636-649. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01418.x>.
38. Vilaseca, R., Gràcia, M., Beltran, F. S., Dalmau, M., Alomar, E., Adam-Alcocer, A. L., i Simó-Pinatella, D. (2017). Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 33-46. <https://doi.org/10.1111/jar.12215>.
39. Wagner Jakab, A., Dumančić, Z. i Sačer, K. (2016). Izazovi starenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52 (2), 73-82. <https://doi.org/10.31299/hrri.52.2.7>.
40. Weinert, B. T., i Timiras, P. S. (2003). Invited review: Theories of aging. *Journal of applied physiology*, 95(4), 1706-1716. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00288.2003>.
41. World Health Organization (2024, a). *Life expectancy and Healthy life expectancy*. World Health Organization. <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-life-expectancy-and-healthy-life-expectancy>.
42. World Health Organization (2024, b). *Long-term care*. World Health Organization. <https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care>.
43. World Health Organization (2011). *World report on disability*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241564182>.
44. Zakon o osobnoj asistenciji. NN 71/2023. https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2023_06_71_1175.html.
45. Zakon o socijalnoj skrbi. NN 18/22, 46/22, 119/22, 71/23, 156/23. <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi>.
46. Žentil Barić, Ž. (2016). *Primjena intervjuja kao istraživačke metode u knjižničarstvu* (Diplomski rad). Zadar: Sveučilište u Zadru. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:162:066444>.