

UNIVERZITET U BEOGRADU

MEDICINSKI FAKULTET

Tatjana M. Rajović

Mentalno zdravlje neformalnih negovatelja
tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji:
modelovanje strukturalnim jednačinama

DOKTORSKA DISERTACIJA

Beograd, 2022.

UNIVERSITY OF BELGRADE
MEDICAL FACULTY

Tatjana M. Rajović

Mental health of informal caregivers
during the Covid-19 epidemic in Serbia:
a path analysis

DOCTORAL DISERTATION

Belgrade, 2022.

Mentor: Prof. dr Nataša Milić, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu

Članovi komisije:

1. Prof.dr Dejana Stanisljević, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu
2. Prof.dr Bojana Matejić, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu
3. Doc.dr Srđan Mašić, Medicinski fakultet Istočno Sarajevo

Datum odbrane:

MENTALNO ZDRAVLJE NEFORMALNIH NEGOVATELJA TOKOM EPIDEMIJE KOVID-19 U SRBIJI: MODELOVANJE STRUKTURALNIM JEDNAČINAMA

SAŽETAK

UVOD: Cilj ove studije bio je ispitivanje kompleksnih odnosa između višestrukih determinanti procesa nege, opterećenja i depresije negovatelja tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji.

METODE: Istraživanje po tipu studije preseka sprovedeno je na nacionalno reprezentativnom uzorku ($n=798$) tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji, od marta do septembra 2020. godine. Upitnik dizajniran za ovu studiju sastojao se od devet delova i uključivao je socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja, karakteristike negovanih osoba i nege, pitanja vezana za pružanje nege u novonastalim okolnostima tokom Kovid-19 epidemije i sledeće standardizovane instrumente: kratka forma upitnika za procenu kvaliteta života povezanog sa zdravljem SF-12, Krupova skala zamora, skala za ispitivanje bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života, Zarit Intervju za procenu opterećenja neformalnih negovatelja i Bekova skala depresivnosti. Modelovanje strukturalnim jednačinama korišćeno je za istovremenu procenu direktnih i indirektnih odnosa svih determinanti.

REZULTATI: Više od dve trećine (71,9%) neformalnih negovatelja bilo je pod opterećenjem, a više od jedne četvrtine (27,1%) osećalo se depresivno. Samoprocenjeno fizičko zdravlje, potreba za psihosocijalnom podrškom i opterećenje negovatelja bili su glavni direktni prediktori depresije. Višestruke determinante nege imale su indirektne efekte na nastanak depresije, sa opterećenjem negovatelja kao posredničkim faktorom.

ZAKLJUČCI: Subjektivno opterećenje predstavljalo je značajan faktor rizika za nastanak depresije kod neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovid-19. Pružanje psihosocijalne podrške je prepoznato kao važna prilika za smanjenje rizika od depresije kod neformalnih negovatelja.

Ključne reči: neformalni negovatelj; Kovid-19; opterećenje; depresija; psihosocijalna podrška; mentalno zdravlje

Naučna oblast: Medicina

Uža naučna oblast: Biomedicinska informatika

UDK broj:

MENTAL HEALTH OF INFORMAL CAREGIVERS DURING THE COVID-19 EPIDEMIC IN SERBIA: A PATH ANALYSIS

ABSTRACT

BACKGROUND: The objective of this study was to assess the complex relationship between the multiple determinants of the caregiving process, the caregiver burden, and depression during the COVID-19 epidemic in Serbia.

METHODS: A cross-sectional study was conducted on a nationally representative sample ($n=798$) during the COVID-19 epidemic in Serbia from March to September 2020. A nine-section questionnaire designed for this study included the characteristics of caregivers, characteristics of care and care recipients, COVID-19 related questions, and the following standardized instruments: 12-Item Short-Form Health Survey, Fatigue Severity Scale, Activities of Daily Living Scale and Instrumental Activities of Daily Living Scale, Zarit Caregiver Burden Scale, and Beck Depression Inventory. Path analysis was used for the simultaneous assessment of the direct and indirect relationships of all determinants.

RESULTS: More than two thirds (71.9%) of informal caregivers experienced a burden, and more than one quarter (27.1%) had depression symptomatology. Self-rated physical health, need for psychosocial support, and caregiver burden were the main direct predictors of depression. Multiple determinants of the caregiving process had indirect effects on depressive symptomatology via the caregiver burden as a mediating factor.

CONCLUSIONS: The subjective burden presented a significant risk factor for depressive symptoms in caregivers during the COVID-19 epidemic in Serbia. The provision of psychosocial support was identified as an important opportunity to reduce depressive risk in informal caregivers.

Keywords: informal caregiver; the COVID-19; burden; depression; psychosocial support; mental health

Scientific area: Medicine

Narrow scientific field: Biomedical informatics

UDK n°:

SADRŽAJ

| | |
|--|----|
| 1. UVOD..... | 1 |
| 1.1. Neformalna nega | 2 |
| 1.2 Negovane osobe | 4 |
| 1.3 Neformalni negovatelji..... | 4 |
| 1.3.1 Kvalitet života neformalnih negovatelja - fizičko i mentalno zdravlje | 5 |
| 1.3.2 Opterećenje, zamor i depresija neformalnih negovatelja | 7 |
| 1.4 Neformalni negovatelji tokom Kovid-19 pandemije | 8 |
| 2. CILJEVI..... | 10 |
| 3. MATERIJAL I METODE | 11 |
| 3.1 Tip studije i mesto istraživanja..... | 11 |
| 3.2 Selekcija ispitanika..... | 11 |
| 3.3 Instrumenti istraživanja | 11 |
| 3.3.1 Socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja, karakteristike negovanih osoba i karakteristike nege..... | 12 |
| 3.3.2 Bazične i instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života za procenu funkcionalnog stanja negovanih osoba..... | 12 |
| 3.3.3 Zarit Intervju za procenu opterećenja neformalnih negovatelja..... | 13 |
| 3.3.4 Bekova skala depresivnosti za procenu depresije neformalnih negovatelja..... | 13 |
| 3.3.5 Krupova skala zamora za procenu iscrpljenosti neformalnih negovatelja | 14 |
| 3.3.6 SF-12 za procenu kvaliteta života neformalnih negovatelja | 14 |
| 3.3.7 Pružanje nege u novonastalim okolnostima tokom KOVID-19 pandemije | 15 |
| 3.3.8 Statistička analiza | 15 |
| 4. REZULTATI..... | 17 |
| 4.1 Sociodemografske karakteristike neformalnih negovatelja | 17 |
| 4.2 Sociodemografske karakteristike negovane osobe..... | 19 |
| 4.3 Karakteristike nege..... | 20 |
| 4.4 Bazične i instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života za procenu funkcionalnog stanja negovanih osoba (ADL i IADL) | 24 |
| 4.5 Opterećenje neformalnih negovatelja/ica | 28 |
| 4.5.1 Psihometrijske karakteristike upitnika za procenu stepena opterećenja neformalnih negovatelja/ica | 28 |
| 4.5.2 Zastupljenost opterećenja kod neformalnih negovatelja/ica | 29 |

| | |
|--|-----------|
| 4.6 Depresija neformalnih negovatelja..... | 30 |
| 4.7 Zamor neformalnih negovatelja/ica | 30 |
| 4.8 Procena kvaliteta života neformalnih negovatelja | 31 |
| 4.9 Pružanje nege tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji | 32 |
| 4.10 Opterećenje negovatelja prema ispitivanim karakteristikama | 34 |
| 4.11 Bekova skala depresije negovatelja prema ispitivanim karakteristikama..... | 48 |
| 4.12 Povezanost ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena, opterećenja domena uloge i Bekove skale depresije sa skalama zamora i kvaliteta života | 56 |
| 4.13 Povezanost stepena opterećenja sa prisustvom simptoma depresije kod neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji | 61 |
| 5. DISKUSIJA | 64 |
| 6. ZAKLJUČCI..... | 72 |
| 7. REFERENCE..... | 74 |

1. UVOD

Globalni demografski trendovi uslovjeni produženjem očekivanog trajanja života posledično su doveli do porasta zastupljenosti starih lica u ukupnoj demografskoj strukturi. Trend starenja stanovništva suočava savremeno društvo sa značajnim javnozdravstvenim problemom organizovanja i pružanja pomoći starim, hronično obolelim i funkcionalno zavisnim licima od strane članova porodice i/ili njihovih bližnjih. Neophodne aktivnosti pomoći i podrške uključuju bazične aktivnosti (kupanje, ishrana, pomoć pri odlasku u toalet), instrumentalne aktivnosti (kućni poslovi, nabavka, upravljanje finansijama, prevoz), druženje i emocionalnu podršku, zdravstvenu negu i kontrolu zdravstvenog stanja, i predstavljaju samo deo odgovornosti i obaveza koje “nevidljiva radna snaga” tj. neformalni negovatelji obezbeđuju. Obzirom da pružanje neformalne nege značajno utiče na materijalni i zdravstveni status neformalnih negovatelja, od izuzetnog je značaja prepoznavanje ove problematike i njeno rešavanje uključivanjem u procese kreiranja javnih politika. Osnovne smernice i principi podrazumevaju afirmaciju svih aspekata brige o hronično obolelim i funkcionalno zavisnim licima uključujući potrebe i pomoć porodici, odnosno, neformalnim negovateljima (1). Neformalni negovatelj predstavlja lice koje bez materijalne nadoknade pruža stalnu negu i pomoć funkcionalno zavisnim članovima porodice i osobama iz okruženja kojima je potrebna podrška usled nastalih fizičkih, kognitivnih ili mentalnih poteškoća (2,3). Tokom pandemije Kovid-19 društvena zajednica je različito reagovala na izazove – zdravstveni radnici su rizikovali svoje živote u borbi sa virusom, dok su porodice trpele teške posledice, često na štetu najugroženijih. Zbrinjavanje obolelih unutar zdravstvenih sistema dovelo je do značajnog opterećenja zdravstvenih radnika kao glavnih nosioca borbe protiv pandemije. Istovremeno je usmeravanje svih zdravstvenih potencijala unutar zdravstvenog sistema tokom pandemije ostavilo neformalne negovatelje bez podrške, obzirom da nije bilo preraspodele prioriteta internih resursa. Pandemija je dodatno pojačala siromaštvo, nejednakost i ugroženost mnogobrojnih porodica, a neformalnim negovateljima otežala organizovanje i obezbeđivanje neophodnih uslova nege u okolnostima izolacije uz odgovornost da sačuvaju zdravlje najbližih. Pandemija je kao posebno ranjivu kategoriju ugrozila neformalne negovatelje. U okolnostima pandemije, pružanje dugotrajne nege dovelo je do povećanog rizika za razvoj emocionalne i fizičke iscrpljenosti zbog dodatnog opterećenja u otežanim okolnostima, zbog smanjene dostupnosti određenih usluga kao i zbog

neophodne primene njima uglavnom nepoznatih digitalnih usluga, što je pojačalo negativan uticaj na njihovo mentalno zdravlje (4,5). Procena je da između 40% i 70% neformalnih negovatelja nije uspelo da se izbori sa stresom koji je kod mnogih doveo do razvoja simptoma deperesije (2).

1.1.Neformalna nega

Obezbeđivanje formalne nege zavisi od ekonomskih, socijalnih, kulturoloških i drugih okolnosti, ali pre svega od karakteristika sistema zdravstvene i socijalne zaštite svake zemlje ponaosob. Finansiranje formalne nege se obezbeđuje iz javnih izvora (socijalno osiguranje), budžetskih sredstava (opšti porezi), privatnog osiguranja ili iz privatnih sredstava. Modeli socijalne nege u zemljama Evropske Unije svrstani su u tri kategorije: 1) modeli u kojima odgovornost snosi država, 2) modeli u kojima odgovornost snosi porodica i 3) modeli u kojima odgovornost snosi porodica uz pomoć države, a koji najviše odgovaraju Srbiji. Preispitivanje održivosti i dostupnosti postojećih modela dugotrajne nege unutar sistema upućuje na zaključak da je angažovanje neformalnih negovatelja od velikog značaja za društvo u celini (6,7). Iako je proces pružanja neformalne nege veoma važan za savremeno društvo, do sada je sprovedeno vrlo malo studija koje između ostalog, prepoznaju sve aspekte nege.

Ukupan broj neformalnih negovatelja u evropskim zemljama je teško proceniti, jer se izveštaji odnose na različite starosne grupe i teško ih je porebiti (npr. neka američka istraživanja daju podatke samo za starije od 18 godina) (8). Podaci Eurobarometra iz 2012. godine (9) analizirali su podatke iz 27 zemalja Evropske Unije, sa uključivanjem ispitanika starijih od 15 godina. Rezultati pokazuju da je dve trećine građana obavljalo neku vrstu neformalne nege u poslednjih 12 meseci, od kojih je ukupno 15% ispitanika pripadalo grupi neformalnih negovatelja, a 27% je brinulo o nekom u ranijem periodu (10).

Jedno od prvih istraživanja u Sjedinjenim američkim državama ustanovilo je da u pružanju neformalne nege učestvuje više od 1,4 miliona dece starosti od 8 do 14 godina, uglavnom iz siromašnih porodica, a koja su živela sa jednim roditeljom (11). Novije istraživanje iz Austrije identifikovalo je od 4 do 5% dece koja neguju stariju osobu u okviru porodice. Njihova prosečna starost bila je 12,5 godina (12).

Demografsko starenje povećava potrebu za neformalnom negom, a samim tim i značaj neformalnih negovatelja za opstanak društva. Procenjuje se da u svetu trenutno ima 728 miliona osoba starijih od 65 godina, a očekuje se da će se ovaj broj povećati na 1,5 milijardu do 2050. godine (13). U Republici Srbiji demografska starost kontinuirano raste, i prema podacima Republičkog zavoda za statistiku za 2019. godinu, zastupljenost osoba starijih od 65 godina iznosila je 20.7% (2011. godine 17.3%), a zastupljenost mlađih od 15 godina iznosila je 14.3% (2011. godine 14.4%). Prosečna starost stanovnika Srbije porasla je sa 42.2 godine u 2011.godini na 43.1 godinu u 2019. godini (14).

Specifični oblici neformalne nege koja se pruža starijima, različitog su obima i trajanja i obuhvataju čitav niz specifičnih aktivnosti. U nju spadaju: anticipatorno negovateljstvo – kada se pripremaju za neminovne promene (deca ostaju u blizini roditela, svesni su da će im uskoro biti potrebni i ovakav oblik brige je “nevidljiv”); preventivno negovateljstvo – potomci učestvuju u prevenciji komplikacija bolesti, povreda, njihove mentalne degradacije; supervizijsko negovateljstvo - kada se potomci direktno uključuju u negu; instrumentalno negovateljstvo – odnosi se na starije osobe znatno ugroženog zdravlja sa određenim invaliditetom kada se potomci uključuju u aktivan vid nege radi održanja njihovog fizičkog integriteta, i protektivno negovateljstvo – prestavlja najvažniji i najteži vid negovateljstva kada se stariji štite od posledica bolesti koje urušavaju njihovo dostojanstvo i samopouzdanje (15).

Neformalnu negu najčešće pružaju članovi porodice zavisnim članovima u formi različitog niza socijalnih i zdravstvenih usluga uz uključivanje neophodne emocionalne podrške. Neformalna nega uključuje aktivnosti neophodne za svakodnevno funkcionisanje starih, hronično obolelih i funkcionalno zavisnih lica uključujući svakodnevne aktivnosti (kupanje, hranjenje, pomoć pri odlasku u toalet), svakodnevne instrumentalne aktivnosti (kućni poslovi, nabavka, upravljanje finansijama, prevoz), druženje i emocionalnu podršku, i zdravstvenu negu (16). Pružanje neformalne nege razlikuje se po vrsti pomoći, intenzitetu, karakteristikama lica kojima je nega potrebna, lokaciji i trajanju pružene nege. Neformalna nega takođe zavisi i od potreba i zahtevnosti zavisne osobe (17).

Kraća epizoda neformalne nege podrazumeva negu nakon bolničkog lečenja (moždani udar, operacija kuka, maligna stanja, različite traume). Poslednji podaci o broju otpuštenih pacijenata iz bolnica Evropske Unije na godišnjem nivou iznose preko 87 miliona, a za Srbiju oko jedan milion (18).

Sa obzirom na činjenicu da pružanje neformalne nege postaje sve važnije za društvo na različitim nivoima, za donosioce odluka i lokalne zajednice, za porodice i pojedince, od izuzetnog je značaja prepoznavanje ove problematike i njeno rešavanje uključivanjem u nove procese kreiranja javnih politika radi uspostavljanja novih javnozdravstvenih pristupa. Neformalni negovatelji bez materijalne nadoknade pomažu u prevazilaženju značajnih problema kroz različite aktivnosti čime ostvaruju društveni i ekonomski uticaj na zajednice, porodice i pojedince, ali i na kvalitet života lica o kojima brinu (1,19).

1.2 Negovane osobe

Osobe kojima je neophodno angažovanje neformalnih negovatelja/ica mogu se svrstati u tri grupe:

- Najveću grupu predstavljaju odrasle ili starije osobe sa hroničnim bolestima, progresivnim gubitkom mentalnih sposobnosti, funkcionalnim ograničenjima ili invaliditetom. Njihovi negovatelji su uglavnom srednjih godina ili stariji.
- Drugu grupu čine deca sa hroničnim zdravstvenim problemima ili invaliditetom a njihovi negovatelji su su mladi ili sredovečni roditelji ali i stariji (bake i deke).
- Treću grupu osoba kojima je neophodno angažovanje neformalnih negovatelja predstavljaju osobe kojima je neophodna kućna nega i pomoć nakon hospitalizacije. U odnosu na predhodne dve grupe, ovoj grupi je neophodno obezbeđivanje zdravstvene zaštite u kućnim uslovima, što može da predstavlja problem za neformalne negovatelji koji nemaju formalno medicinsko znanje ili obuku.

Pružanje neformalne nege najzastupljenije je za stare, hronično obolele i kod stanja nakon hospitalizacije (20).

1.3 Neformalni negovatelji

Neformalni negovatelji predstavljaju lica koja pružaju pomoć deci i odraslima sa invaliditetom, zatim, starim članovima porodice ili osobama iz okruženja kojima je neophodna pomoć u svakodnevnim aktivnostima. Postoje različite definicije za pojam neformalnog negovatelja na nacionalnom, regionalnom i globalnom nivou. Jedna od

prihvatljivih definicija Udruženja neformalnih negovatelja Kanade glasi: "Neformalni negovatelj je osoba koja pruža stalnu brigu i pomoć, bez nadoknade, za članove porodice i prijatelje kojima je potrebna podrška zbog fizičkih, kognitivnih ili mentalnih zdravstvenih problema" (21).

Status neformalnih negovatelja važećim zakonima nije prepoznat, iako bi njihova integracija u sistem mogla unaprediti kvalitet nege i odložiti institucionalno zbrinjavanje obolelih (19). Neformalni negovatelji imaju posebnu ulogu u negovanju zavisnih osoba, ali ostaju "nevidljivi", bez materijalne nadoknade i socijalnih prava ili bilo kakve druge podrške. Neformalne negovatelji možemo podeliti u tri grupe u odnosu na osobe kojima se pruža nega: deca sa hroničnim bolestima ili invaliditetom o kojima se staraju mlađi roditelji; odrasla deca sa mentalnim problemima ili sličnim oboljenjima o kojima se staraju i pružaju negu sredovečni roditelji i starije osobe o kojima se staraju supružnik ili partner ili njihova odrasla deca (20).

Migracioni trendovi i aktuelna globalizacija nameću sve značajniju potrebu za neformalnim negovateljima na daljinu. Oni su udaljeni više od sata putovanja, žive u drugom gradu ili državi, a odgovorni su za obezbeđivanje materijalne potpore i odgovarajuće zdravstvene nege. Njihova odgovornost podrazumeva odabir adekvatnog pružaoca nege koja kvalitetom zadovoljava potrebe osobe koja se neguje (22).

1.3.1 Kvalitet života neformalnih negovatelja - fizičko i mentalno zdravlje

Kvalitet života neformalnih negovatelja značajno je izmenjen, i razlike su minimalne bez obzira na nacionalnu, versku ili svaku drugu pripadnost. Aktivnosti oko negovanja zahtevaju reorganizaciju života kako neformalnih negovatelja tako i osobe kojoj se pruža nega, odnosno, reorganizaciju porodičnog, poslovnog i društvenog života. Neophodna je adaptacija na nove okolnosti u cilju kvalitetnije brige i nege. Potrebna je adaptacija na dugotrajnu rutinu, posvećenost i odricanje od različitih uobičajenih sadržaja. Promene do kojih dolazi uglavnom se odnose na promenu porodičnih odnosa - menja se porodična dinamika, menjaju se odgovornosti i uloge unutar porodice, a moguća neslaganja odnose se na vrstu i način nege. Menjaju se i emotivne reakcije, na skali od pozitivnih, uglavnom zbog

pružanja pomoći bliskoj osobi, do negativnih emocija i osećanja, kao što je osećanje nemoći (ne smanjuje se bol i patnja), osećaja krivice i usamljenosti, osećanja brige i tuge (23).

Dugogodišnje negovanje može da ugrozi zdravlje neformalnih negovatelja koji u većini slučajeva nisu obučeni za obavljanje ovog posla koji podrazumeva ogroman napor i primenu određenih veština i znanja. Ukoliko su neformalni negovatelji u radnom odnosu, najčešće nisu u mogućnosti da usklade obaveze, ponekad su primorani da skrate radno vreme ili da napuste posao. Tokom nege od izuzetnog značaja je finansijski aspekt obzirom na potrebe za lekovima, pomagalima, pelenama za odrasle i drugih usluga koje se odnose na negu i lečenje. Značajne su i promene koje se odnose na smanjene društvene aktivnosti koje mogu da vode i do socijalne isključenosti, usamljenosti i depresije, što utiče na kvalitet života neformalnih negovatelja (24).

Aktivnosti neformalnih negovatelja uglavnom predstavljaju zahtevan i dugotrajan posao koji najčešće vodi do fizičke iscrpljenosti, hroničnog umora i stresa i utiče na njihovo fizičko i mentalno zdravlje (25). Ukoliko njihova uloga u aktivnostima dugogodišnje nege vodi stresu i fizičkoj iscrpljenosti, posebno kod već narušenog zdravstvenog stanja i prisustva hroničnih bolesti, nekim neformalnim negovateljima potrebna je socijalna i zdravstvena zaštita i podrška u obavljanju zadataka nege, ali i psihološka podrška radi pravovremenog prepoznavanja sindroma sagorevanja i depresije (26). Istraživanja pokazuju da su neformalni negovatelji u povišenom riziku od narušavanja sopstvenog zdravlja i da kontinuirani napor vezani za njihov rad dovode do različitih fizičkih i psihičkih problema (24).

Uzimajući u obzir činjenicu da neformalni negovatelji najčešće nisu pripremljeni niti obučeni za novonastale okolnosti i svoju ulogu, dugotrajni napori kojima su izloženi mogu uticati na pogoršanje njihovog fizičkog zdravlja. Nedostatak potrebnih veština i znanja u novim okolnostima neretko vode razvoju depresivnih epizoda što takođe ima uticaj na njihovo fizičko zdravlje. Istraživanja pokazuju da je kod 10% neformalnih negovatelja fizičko zdravlje pogoršano tokom perioda pružanja nege (27). Istovremeno, kod pružaoca nege primećuju se hronične bolesti, kardiovaskularne, dijabetes, ali i maligna oboljenja – skoro dvostruko češće u odnosu na osobe koje ne pružaju negu. Ostali problemi vezani za zdravlje uglavnom se odnose na sklonost ka gojenju, nizak imuni odgovor koji se interpretira kao posledica stresa povezanog sa aktivnostima pružanja nege i povećan rizik od povreda kao direktna posledica zahtevnih fizičkih aktivnosti. Važan je podatak da negovatelj zapostavljaju sopstveno zdravlje propuštajući zakazane pregledе (više od polovine) i ne obavljaju

preventivne preglede. U značajnom procentu neformalni negovatelji prijavljuju i pogoršanje navika u vezi sa pušenjem, lošom ishranom i lošim navikama vezanim za spavanje, kao i izostanak fizičkih aktivnosti (28–31).

U istraživanju sprovedenom u Republici Srbiji 2019. godine na uzorku od 313 neformalnih negovatelja, pokazano je da više od 46% ispitanika ima neku hroničnu bolest ili drugi ozbiljniji zdravstveni problem u dužem vremenskom periodu. Istovremeno je utvrđeno da svaki treći ispitanik nije posetio lekara u poslednjih godinu dana kada je trebalo da ima pregled (7).

1.3.2 Opterećenje, zamor i depresija neformalnih negovatelja

Efekti na mentalno zdravlje neformalnih negovatelja tokom zahtevnih i dugotrajnih aktivnosti pružanja nege mogu biti u značajnom rasponu. Podaci iz raspoložive literature govore da ove aktivnosti kod određenog broja neformalnih negovatelja dovode do balansiranog zadovoljstva i emotivnog ispunjenja. Nasuprot tome, značajan je broj neformalnih negovatelja koji su narušenog fizičkog i mentalnog zdravlja, i u riziku su od nastanka deperesije u odnosu na osobe koje nemaju obavezu pružanja neformalne nege. Pružanje nege predstavlja aktivnost koja zahteva fizičko i emocionalno angažovanje često u dužem vremenskom periodu što povećava rizik od pojave sindroma sagorevanja i pogoršanja mentalnog i fizičkog zdravlja, kao i rizik od nastanka depresije. Razvoju sindroma sagorevanja pomaže izostanak očekivanih rezultata tokom nege i emocionalna iscrpljenost sa depersonalizacijom. Kumulativni efekat pojedinačnih problema umanjuje efekte borbe sa stresom, dok pozitivni efekti neretko ne daju odgovarajući balans (32). S druge strane, dobar socioekonomski status, društvena aktivnost i podrška porodice sa zadovoljavajućim nivoom opšteg zdravlja, niskim nivoom stresa i adaptacijom na nove okolnosti uz pozitivan stav o pružanju nege, ukupno predstavljaju afirmativne uslove za rad neformalnih negovatelja (32).

Uticaj socijalne isključenosti na kvalitet života i mentalno zdravlje negovatelja prepoznaje se kao nedovoljno istražen. Dosadašnje studije ne prave jasnu razliku između socijalne isključenosti, stigme i opterećenja negovatelja. Stres i opterećenje negom nastaju kao posledica fizičkog napora i nepredvidivih okolnosti, ali imaju uticaj i na druge oblasti

života. Prevalencija problema sa mentalnim zdravljem posebno je visoka kod negovatelja koji pružaju intenzivnu negu više od 20 sati nedeljno (33,34).

Uobičajeni simptomi prisustva stresa kod neformalnih negovatelja su: iscrpljenost, nesanica, problem sa koncentracijom, povlačenje u sebe, bes, anksioznost, depresija, zdravstveni problemi, promena navika vezanih za ishranu i korišćenje duvana i alkohola. Neformalni negovatelji najčešće se suočavaju sa problemom depresije, između 40% i 70% ima simptome koji zadovoljavaju kriterijume za postavljanje ove dijagnoze. Depresivnost povećava verovatnoću za nastanak drugih problema vezanih za mentalno zdravlje, ali i sklonost ka suicidu. Žene neformalni negovatelji pokazuju niži prag osetljivosti na negativne efekte po mentalno zdravlje, uz učestalije simptome anksioznosti i depresivnih epizoda. Značajan nivo stresa vodi do iscrpljenosti, osećaja krivice, besa i frustracija naročito u okolnostima kada pružanje nege ne vodi ka poboljšanju zdravstvenog stanja negovane osobe. Žene neformalni negovatelji prepoznaju stalan osećaj brige, gubitak samopoštovanja i kontrole nad svojim životom. Nadalje, ovo se povezuje sa nesanicom i gubitkom kognitivnih funkcija. Opterećenost i stres negovatelja koji dovode do sindroma sagorevanja i mentalnih problema povećavaju i rizik od nasilja i zlostavljanja. Anksioznost i osećaj opterećenja, su faktori koji se mogu prevenirati, a koji doprinose povećanom riziku od zlostavljanja (35–40).

1.4 Neformalni negovatelji tokom Kovid-19 pandemije

Tokom Kovid-19 pandemije povećao se obim poslova neformalnih negovatelja, i promenio uobičajeni način pružanja nege. Usled opterećenja negom, smanjenjem broja zdravstvenih i socijalnih usluga i premeštanjem mnogih usluga u digitalnu sferu, došlo je do pojačanog stresa, i rizika za nastanak problema sa mentalnim zdravljem. Epidemiološke mere, uz socijalnu izolaciju i druga ograničenja, svakako su povećale uticaj Kovid-19 pandemije na mentalno zdravlje neformalnih negovatelja/ica (4).

Pandemija Kovid-19 snažno je pogodila starije osobe koje imaju veći rizik od teških komplikacija, sa napomenom da je većina smrtnih ishoda bila među starijim osobama. Većina usluga socijalne zaštite tokom pandemije je obustavljena, ili su usluge ograničene, a profesionalne mere namenjene starijima su smanjene ili suspendovane, što je dodatno opteretilo neformalne negovatelje. Posebno je teška situacija bila za starije osobe koje su

živele same, a zabrana kretanja uticala je na njihovo fizičko i mentalno zdravlje. Starije osobe koje su bile pod najrestriktivnijim merama najmanje su bile digitalno uključene, a neformalni negovatelji nosili su još veći teret usluga. Od početka Kovid–19 pandemije nasilje nad starijima je u evidentnom porastu zbog izolacije i ograničenja kretanja, ali i zbog specifičnih okolnosti (funkcionalna zavisnost, prisustvo mentalnih problema, finansijsko zlostavljanje) (41–43).

Osobe sa kardiovaskularnim i plućnim bolestima, dijabetesom i malignitetima takođe su bile pod rizikom od infekcije Kovid-19 i mogućim komplikacijama. Za njih je takođe bitna zaštita mentalnog zdravlja, obzirom na strah od smrtnog ishoda i strah da neće dobiti odgovarajuću negu. Otkazivanje ili odlaganje redovnih zdravstvenih pregleda, rizik od zaražavanja tokom boravka u zdravstvenim ustanovama, i dodatna plaćanja zdravstvenih usluga, predstavljaju dodatan pritisak na neformalne negovatelje (44).

Osobe sa invaliditetom i njihovi neformalni negovatelji suočavaju se sa različitim problemima, počev od straha u vezi organizovanja pregleda, svakodnevnih nabavki, organizovanja edukativnih programa za decu sa invaliditetom, straha od izolovanosti i novog načina funkcionisanja različitih sistema. Neformalna nega obolele dece sa kompleksnim zdravstvenim potrebama koje zahtevalaju prevazilaženje funkcionalnih ograničenja koja traju, podrazumevau angažovanje profesionalaca različitih profila (pedijatar, fizijatar, fizioterapeut, logoped, psiholog) što u uslovima pandemije predstavlja dodatan pritisak i na porodicu i na neformalne negovatelje (24).

Tokom pandemije Kovid–19 lica sa mentalnim poremećajima takođe su pod povećanim rizikom zbog straha i povećane anksioznosti, pogoršanog stanja i neizvesnosti. Obzirom na uključivanje organizacija civilnog društva u psihosocijalnu podršku, neformalni negovatelji/ice nisu morali nužno da traže institucionalnu pomoć (45).

2. CILJEVI

1. Ispitati psihometrijske karakteristike upitnika za procenu stepena opterećenja neformalnih negovatelja
2. Ispitati stepen opterećenja neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji
3. Utvrditi prisustvo simptoma depresije kod neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji
4. Ispitati prediktore stepena opterećenja i prisustva simptoma depresije neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji
5. Ispitati povezanost stepena opterećenja sa prisustvom simptoma depresije kod neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji

3. MATERIJAL I METODE

3.1 Tip studije i mesto istraživanja

Sprovedena je studija preseka, na reprezentativnom uzorku neformalnih negovatelja u Srbiji, u periodu od marta do septembra 2020. godine, tokom epidemije Kovid-19. U cilju sprovodenja studije, Medicinski Fakultet Univerziteta u Beogradu saradivao je sa organizacijom Crveni Krst Srbije i Populacionim fondom Ujedinjenih nacija (UNFPA). Saglasnost za sprovođenje istraživanja dobijena je od strane Etičkog komiteta Medicinskog fakulteta Univerziteta u Beogradu (Etički kod: 16/2020, odobreni datum: 23. mart 2020). Učešće u istraživanju bilo je dobrovoljno, a upitnici anonimni.

3.2 Selekcija ispitanika

Negovatelji koji su pružali neformalnu negu na teritoriji Republike Srbije bili su ciljna populacija i predstavljali su reprezentativan uzorak. Ukoliko su negovatelji odbili da učestvuju u istraživanju, ili su imali prekid u pružanju nege duži od 6 meseci, bili su isključeni iz istraživanja. Da bi se obezbedila reprezentativnost uzorka na nacionalnom nivou korišćen je stratifikovani klaster uzorak, gde je svaki statistički region Republike Srbije (Vojvodina, region Beograda, Šumadija sa Zapadnom Srbijom i Južna Srbija sa Istočnom Srbijom) predstavljao stratum iz koga su na slučajan način bili izabrani klasteri gradskih, prigradskih i seoskih opština (na osnovu proporcionalne zastupljenosti u regionima), a na osnovu kojih su bili anketirani neformalni negovatelji. Na osnovu pretpostavke o prisustvu simptoma depresije blagog do visokog stepena od 15% u ciljnoj populaciji i zadatu preciznost od 2,5% za izračunavanje ove procene, predviđeno je da 784 ispitanika bude uključeno u anketiranje.

3.3 Instrumenti istraživanja

U svrhu istraživanja konstruisan je upitnik koji obuhvata: socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja, karakteristike i funkcionalno stanje osoba o kojima

neformalni negovatelji brinu, karakteristike nege koju neformalni negovatelji pružaju, kao i pitanja vezana za opterećenje, zamor, depresivnost, i zdravlje neformalnih negovatelja. Upitnik je obuhvatao i pitanja vezana za socijalnu podršku i pružanje nege u novonastalim okolnostima tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji.

3.3.1 Socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja, karakteristike negovanih osoba i karakteristike nege

Za potrebe ovog istraživanja, neformalni negovatelji popunjavali su posebno dizajnirane upitnike koji su se sastojali od pitanja vezanih za njihove sociodemografske karakteristike (pol, starost, bračni status, stepen obrazovanja, radni odnos, mesto stanovanja, trenutni status negovanja, broj osoba o kojima brine, odnos i srodstvo negovatelja sa negovanom osobom), kao i karakteristike osoba o kojima neformalni negovatelji brinu (pol, starost, zajedničko domaćinstvo neformalnog negovatelja i negovane osobe). Pitanja vezana za trajanje nege, učestalost nege na dnevnom, nedeljnem i mesečnom nivou, oboljenja negovane osobe, pomoć oko brige i nege negovane osobe, finansijska sredstva, kao i stepen zahtevnosti nege, bila su deo upitnika vezana za karakteristike nege koju neformalni negovatelji pružaju negovanim osobama.

3.3.2 Bazične i instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života za procenu funkcionalnog stanja negovanih osoba

Za procenu stepena nezavisnosti korisnika nege u obavljanju osnovnih dnevnih aktivnosti korišćena je skala koja služi da se ispitaju bazične aktivnosti svakodnevnog života (eng. *Activities of Daily Living*, ADL) (46). Skala meri šest domena zavisnosti u: kupanju, oblačenju, korišćenju toaleta, premeštaju, kontinenciji i hranjenju. Negovane osobe su ocenjene sa da ili ne, u zavisnosti od nivoa njihove nezavisnosti u obavljanju svake od ponuđenih šest aktivnosti. Ukupan skor kreće se od 0 (nisko-zavistan/a) do 6 (visoko-zavistan/a).

Stepen nezavisnosti korisnika nege u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života meren je prilagođenom Lojtonovom skalom (eng. *The Lawton Instrumental Activities of Daily Living*, IADL) (46). Skala meri osam domena zavisnosti u: samostalnom korišćenju telefona, kupovini, pripremi hrane, održavanju domaćinstva, pranju veša, načinu prevoza, upotrebi lekova i rukovanju finansijama. Za svaku kategoriju, negovane osobe su ocenjene za svaki domen koji odgovara njihovom najvećem funkcionalnom nivou (0 i 1). Ukupan skor kreće se od 0 (nisko-funkcionalno-zavistan/a) do 8 (visoko-funkcionalno-zavistan/a).

3.3.3 Zarit Intervju za procenu opterećenja neformalnih negovatelja

Zaritov intervju (eng. *Zarit Burden Interview*, ZBI) predstavlja standardizovani upitnik i korišćen je u ovoj studiji za procenu opterećenja negovatelja. Upitnik se sastoji od 22 pitanja vezana za uticaj pružanja nege na fizičko i emocionalno zdravlje, kao i društvene aktivnosti i finansijsku situaciju negovatelja. Svako pitanje u upitniku predstavlja izjavu na koju se od negovatelja traži da potvrde koristeći Likertovu petostepenu skalu, sa kategorijama koje se kreću od 0 (nikada) do 4 (skoro uvek). Na blago do umereno opterećenje ukazuje skor od 21 do 40. Kada je vrednost skora od 41 do 60, ispitanik ima umereno do veliko opterećenje, dok se vrednosti skora od 61 do maksimalne vrednosti od 88 odnose na veliko opterećenje negovatelja. Pored ukupnog skora moguće je izračunati i skorove dva domena upitnika: lični domen i domen uloge (47).

3.3.4 Bekova skala depresivnosti za procenu depresije neformalnih negovatelja

Bekova skala depresije (eng. *Beck's Depression Inventory*, BDI) jedan je od najčešće korišćenih instrumenata za merenje intenziteta i simptoma depresije. Predstavlja samoprocenu depresivnih simptoma i sastoji se od 21-og pitanja sa više ponuđenih odgovora. Svako pitanje pripada jednoj kategoriji depresivnih simptoma, i procenjena su četvorostepenom skalom (raspona od 0 do 3) tako da veće vrednosti označavaju veći intenzitet simptoma. Vrednosti u rasponu od 5 do 9 ukazuju da nema prisustva depresije,

vrednosti u rasponu od 10 do 18 ukazuju na postojanje blage do umerene depresije, vrednosti u rasponu od 19 do 29 ukazuju na postojanje umerene do teške depresije, a vrednosti veće od 30 ukazuju na prisustvo teške depresije. Minimalni ukupni skor iznosi 0, a maksimalni 63 (48).

3.3.5 Krupova skala zamora za procenu iscrpljenosti neformalnih negovatelja

Krupova skala zamora (eng. *Fatigue Severity Scale*, FSS) korišćena je za ispitivanje iscrpljenosti neformalnih negovatelja. Predstavlja samoprocenu zamora i sastoji se od 9 pitanja koja procenjuju nivo zamora i njegovu težinu. Na svako pitanje negovatelji izražavaju stepen slaganja sa izrečenim tvrdnjama koristeći sedmostepenu Likertovu skalu (1-potpuno se ne slažem; 7-potpuno se slažem). Vrednost skora do 1 ukazuje na odsustvo zamora, vrednosti skora u rasponu od 2 do 4 ukazuju na umeren zamor, a vrednosti skora preko 4 ukazuju na prisustvo jakog zamora. Minimalni ukupni skor u upitniku je 9, a najviši 63, pri čemu je rezultat od 36 ili više pokazatelj zamora (49).

3.3.6 SF-12 za procenu kvaliteta života neformalnih negovatelja

Za procenu kvaliteta života korišćena je kratka forma upitnika za procenu kvaliteta života povezanog sa zdravlјem SF-12 (eng. *The 12-Item Short Form Health Survey*, SF-12). Upitnik SF-12 sastoji se od 12 pitanja razvrstanih u osam domena koji mere: fizičku funkciju, fizičku ulogu, bol, opšte zdravlje, vitalnost, društveno funkcionisanje, emocionalnu ulogu i mentalno zdravlje, u rasponu od 0 do 100, sa višim vrednostima koje ukazuju na bolji kvalitet života. Domeni kvaliteta života sažeti su u dve dimenzije kvaliteta života: fizičko zdravlje i mentalno zdravlje (50).

3.3.7 Pružanje nege u novonastalim okolnostima tokom Kovid-19 pandemije

Za potrebe ovog istraživanja, neformalni negovatelji popunjavali su posebno dizajniran upitnik koji se sastojao od pitanja vezanih za pružanje nege u novonastalim okolnostima tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji (potrebne informacije, usluge/pomoć, usluge predaha, obrok, sredstva za higijenu, zaštitna oprema, psihološka i psihosocijalna pomoć, onlajn edukacije, drugo).

3.3.8 Statistička analiza

U radu su korišćene metode deskriptivne i analitičke statistike. Numeričke varijable predstavljene su aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom ili medijanom sa minimalnom i maksimalnom vrednošću. Kategorijalni podaci predstavljeni su absolutnim brojevima i procentima. Od metoda analitičke statistike korišćeni su: a) za procenu razlika u distribuciji nezavisnih varijabli između različitih kategorija zavisne varijable, Pearson-ov Hi-kvadrat testa (za kategorijalne varijable), Studentov t-test ili test sume rangova (za numeričke varijable, u zavisnosti od normalnosti raspodele podataka) i b) metode za procenu značajnosti povezanosti, Pearson-ov koeficijent korelacije. Procena normalnosti raspodele numeričkih varijabli vršena je primenom Kolmogorov-Smirnovljevog testa. Za procenu pouzdanosti upitnika izračunati su Cronbach-ovi alfa koeficijenti, čiji raspon varira od 0 do 1, gde vrednost 1 označava idealnu pouzdanost. Za ispitivanje povezanosti nezavisnih faktora (socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja i njihova samoprocena zdravlja, karakteristike negovane osobe i njihovo funkcionalno stanje, karakteristike nege, socijalna podrška, finansijska sredstva i pomoć), kao i nezavisnih faktora povezanih sa epidemijom Kovid-19 u Srbiji sa ukupnim opterećenjem, opterećenjem ličnog domena i opterećenjem domena uloge neformalnih negovatelja primenjene su univarijantna i hijerarhijska multiplna linearna regresiona analiza. Sve varijable koje su bile značajne u univarijantnim modelima uključene su u multiple regresione modele. Univarijantna i multivarijantna logistička regresija korišćene su kako bi se odredili prediktori nastanka simptoma depresije kod neformalnih negovatelja. Modelovanje strukturalnim jednačinama korišćeno je za testiranje efekata različitih karakteristika neformalnih negovatelja, karakteristika nege i negovanih

osoba na mentalno zdravlje negovatelja tokom pandemije Kovida-19 u Srbiji. Takođe, ispitana je medijatorska uloga opterećenja negovatelja i pružanja nege u specifičnim okolnostima tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji. Modelovanje strukturalnim jednačinama korišćeno je jer omogućava ispitivanje direktnih i indirektnih efekata prediktora kroz simultano modelovanje međusobno povezanih varijabli. Pre ispitivanja direktnih i indirektnih veza među varijablama, ispitano je prisustvo kolinearnosti korišćenjem Pirsonovog koeficijenta korelacije i faktora porasta varijanse (engl. *variance inflation factor*, VIF). Hikvadrat testom izvršeno je testiranje apsolutne ispravnosti uklapanja modela sa empirijski dobijenim podacima. Pored toga, primenjene su sledeće mere fitovanja - uporedni fit indeks (engl. *the comparative fit index*, CFI), Tucker-Lewis-ov indeks (engl. *Tucker–Lewis index*, TLI), normirani fit indeks (engl. *normed fit index*, NFI) i greška aproksimacije kvadrata srednje vrednosti (engl. *root mean square error of approximation*, RMSEA). Vrednosti CFI, TLI i NFI iznad 0,95 smatrale su se odgovarajućim, dok su RMSEA vrednosti ispod 0,05 ukazivale na prihvatljivo uklapanje modela. Model je prikazan grafički, gde strelice ukazuju na pravac pretpostavljenih asocijacija. Kako bi se omogućilo poređenje među varijablama, izračunati su standardizovani koeficijenti na skali od -1 do 1. Nakon prilagođavanja za ostale prediktore u modelu, direktni koeficijenti prikazuju efekte nezavisne varijable na zavisnu, dok indirektni koeficijenti prikazuju efekte nezavisne na zavisnu varijablu, ustanovljene preko medijatorske varijable u toj asocijaciji. Suma indirektnih i direktnih efekata prikazuje zbirni efekat asocijacije dve varijable. U svim analizama nivo statističke značajnosti postavljen je na $p<0,05$. Statistička analiza urađena je korišćenjem softvera IBM Amos 21 i SPSS 25 (IBM SPSS Inc., Chicago, IL, USA, 2012).

4. REZULTATI

4.1 Sociodemografske karakteristike neformalnih negovatelja

U istraživanje je uključeno 798 neformalnih negovatelja, sa teritorije 41 opštine Republike Srbije. Većina neformalnih negovatelja bila je ženskog pola (70,8%), dok je muškog pola bilo 29,2% negovatelja. Prosečna starost ispitivanih negovatelja bila je $54,1 \pm 12,2$ godine i najveći broj pripadao je grupi ispitanika životne dobi od 35 do 64 godine (72,8%). Više od polovine negovatelja (59,2%) bilo je u bračnoj zajednici, 12,7% je bilo neoženjeno/neudato, dok je razvedenih negovatelja bilo 12,3%. Više od polovine ispitivanih negovatelja (55,8%) završilo je srednju školu, višu ili visoku školu završilo je 28,5%, dok je magistraturu, odnosno doktorat završilo 2,3% neformalnih negovatelja. Najveći procenat negovatelja bio je u radnom odnosu (47,2%), 24,1% bili su penzioneri, dok je 19,3% neformalnih negovatelja bilo nezaposleno. Sociodemografske karakteristike neformalnih negovatelja prikazane su u Tabeli 1.

Tabela 1. Sociodemografske karakteristike neformalnih negovatelja/ica

| Varijabla | n (%) |
|---------------------------------------|-------------------|
| Pol | |
| Muški | 231 (29.2) |
| Ženski | 560 (70.8) |
| Starost, mean \pm sd | 54.07 \pm 12.15 |
| 18-34 | 47 (6.0) |
| 35-64 | 574 (72.8) |
| 65+ | 167 (21.2) |
| Bračni status | |
| Oženjen/Udata | 472 (59.2) |
| Neoženjen/Neudata | 101 (12.7) |
| Razveden/Razvedena | 98 (12.3) |
| Udovac/Udovica | 95 (11.9) |
| Partnerska (nevenčana) zajednica | 31 (3.9) |
| Stepen obrazovanja | |
| Bez škole ili nepotpuna osnovna škola | 14 (1.8) |
| Osnovna škola | 93 (11.7) |
| Srednje obrazovanje | 444 (55.8) |
| Viša/Visoka školska sprema | 227 (28.5) |

| | |
|-----------------------|------------|
| Magistratura/Doktorat | 18 (2.3) |
| Radni status | |
| Zaposlen/a | 376 (47.2) |
| Nezaposlen/a | 154 (19.3) |
| Penzioner/ka | 192 (24.1) |
| Domaćica | 60 (7.5) |
| Ostalo | 15 (1.9) |

U Tabeli 2. predstavljena je regionalna distribucija i tip naselja u kojima žive negovatelji uključeni u istraživanje. Dvadeset i sedam procenata negovatelja uključenih u istraživanje pripadalo je regionu Vojvodine, 27,1% regionu Šumadije i Zapadne Srbije, 22,5% regionu Južne i Istočne Srbije, dok je 23,1% negovatelja uključenih u istraživanje pripadalo opštini grada Beograda. Od ukupnog broja anketiranih negovatelja, najveći broj pripadao je gradskom tipu naselja (68,7%), zatim seoskom (18,0%), dok je najmanji broj pripadao prigradskom tipu naselja (13,3%) (Tabela 2).

Tabela 2. Regionalna distribucija i tip naselja u kojima žive neformalnih negovatelji

| Varijabla | n (%) |
|---------------------------|------------|
| Region | |
| Vojvodina | 218 (27.3) |
| Grad Beograd | 184 (23.1) |
| Šumadija i Zapadna Srbija | 216 (27.1) |
| Južna i Istočna Srbija | 180 (22.5) |
| Tip naselja | |
| Seosko | 144 (18.0) |
| Prigradsko | 106 (13.3) |
| Gradsko | 548 (68.7) |

Većina neformalnih negovatelja trenutno brine o negovanoj osobi (82,7%), dok je 17,3% brinulo o negovanoj osobi do pre 6 meseci. O jednoj osobi brine 84,9% ispitivanih negovatelja, o dve osobe vodi brigu 12,6%, a o tri ili više osoba brine 2,6% neformalnih negovatelja. Najveći broj osoba o kojima brine jedan neformalni negovatelj je 6. Najveći broj negovatelja bio je u srodstvu sa negovanom osobom (90,6%). Skoro polovina neformalnih negovatelja neguje oca/majku (45,8%), 13,4% neguje supruga/suprugu, dok 8,6%

neformalnih negovatelja neguje čerku, odnosno sina. Jedna trećina negovatelja (32,2%) neguje osobu sa kojom je u nekom drugom krvnom srodstvu. Trenutni status neformalnih negovatelja, broj osoba o kojima brinu i srodstvo sa negovanom osobom predstavljen je u Tabeli 3.

Tabela 3. Zastupljenost trenutnog statusa neformalnih negovatelja, broja osoba o kojima brinu i srodstvo sa negovanom osobom

| Varijabla | n (%) |
|--|------------|
| Trenutni status neformalnih negovatelja | |
| Trenutno brinem | 660 (82.7) |
| Ne brinem trenutno | 138 (17.3) |
| Broj osoba o kojima brinu | |
| Jedna osoba | 667 (84.9) |
| Dve osobe | 99 (12.6) |
| Tri ili više osoba | 20 (2.6) |
| Srodstvo sa negovanom osobom | |
| Otac/Majka | 348 (45.8) |
| Suprug/Supruga | 102 (13.4) |
| Čerka/Sin | 65 (8.6) |
| Sestra/Brat | 19 (2.5) |
| Svekar/Svekrva/Tast/Tašta | 95 (12.5) |
| Tetka/Stric/Ujak (njegov ili partnerov) | 43 (5.7) |
| Tetak/Strina/Ujna (njegov ili partnerov) | 7 (0.9) |
| Sestrić/Sestričina/Bratanac/Bratanica | 2 (0.3) |
| Drugi sa kojim je u krvnom srodstvu | 79 (10.4) |

4.2 Sociodemografske karakteristike negovane osobe

Negovane osobe bile su pretežno ženskog pola (60,2%), dok je muškog pola bilo 39,8% negovanih osoba. Prosečna starost negovanih osoba iznosila je $72,7 \pm 17,5$ godine, i najveći broj pripadao je grupi ispitanika životne dobi od 75 do 84 godine (36,3%). U zajedničkom domaćinstvu sa neformalnim negovateljem živelo je 66,6% negovanih osoba. U Tabeli 4. prikazane su sociodemografske karakteristike negovane osobe.

Tabela 4. Sociodemografske karakteristike negovane osobe

| Varijabla | n (%) |
|--|------------|
| Pol | |
| Muški | 309 (39.8) |
| Ženski | 467 (60.2) |
| Starost, mean±sd | 72,7±17,5 |
| <18 | 19 (2.4) |
| 18-34 | 27 (3.4) |
| 35-44 | 25 (3.2) |
| 45-54 | 21 (2.7) |
| 55-64 | 63 (8.0) |
| 65-74 | 166 (21.0) |
| 75-84 | 290 (36.6) |
| ≥85 | 181 (22.9) |
| Zajedničko domaćinstvo sa negovateljem | |
| Ne | 266 (33,4) |
| Da | 531 (66.6) |

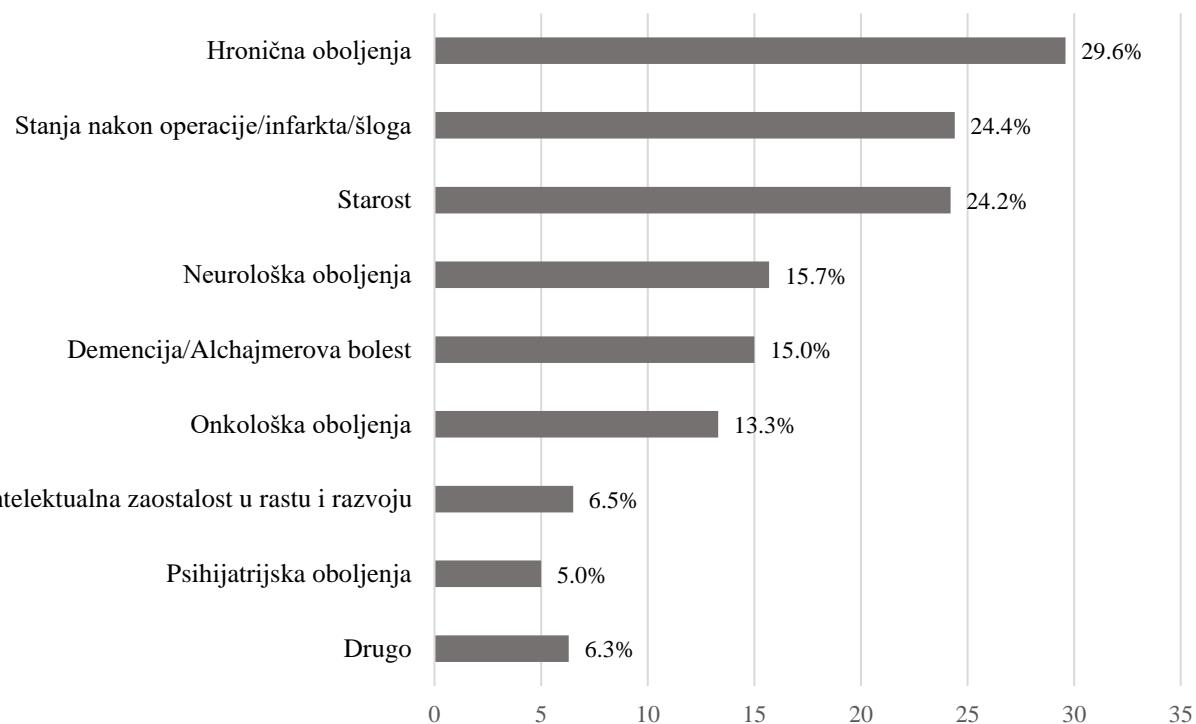
4.3 Karakteristike nege

Medijana trajanja nege u godinama iznosila je 3 godine. Četiri meseca je bio najkraći vremenski period trajanja nege, dok je 57 godina bio najduži period trajanja nege. Najveći broj neformalnih negovatelja pruža negu svakodnevno (78,5%), 15,5% pruža negu nekoliko puta nedeljno, 4,2% barem jednom nedeljno, 1,4% pruža negu nekoliko puta mesečno, dok 0,5% neformalnih negovatelja pruža negu barem jednom mesečno. Medijana trajanja nege u satima iznosila je 12 sati. Jedan sat bio je najkraći vremenski period trajanja nege u satima, dok je 24 sata bio najduži period trajanja nege. Manje od 6 sati negovalo je 38,0% neformalnih negovatelja, između 6 i 12 sati negu je pružalo 15,7%, dok je 46,3% neformalnih negovatelja brinulo je o negovanim osobama više od 12 sati. U Tabeli 5. prikazane su karakteristike nege koju su pružali neformalni negovatelji.

Tabela 5. Karakteristike nege

| Varijabla | n (%) |
|--|---------------|
| Trajanje nege (godine), medijana (min-max) | 3 (0.25-57.0) |
| <1 godine | 188 (24.3) |
| 2-5 godina | 347 (44.8) |
| 6-9 godina | 90 (11.6) |
| >10 godina | 149 (19.3) |
| Učestalost nege na mesečnom nivou | |
| Svakodnevno | 619 (78.5) |
| Nekoliko puta nedeljno | 122 (15.5) |
| Barem jednom nedeljno | 33 (4.2) |
| Nekoliko puta mesečno | 11 (1.4) |
| Barem jednom mesečno | 4 (0.5) |
| Trajanje nege (sati), medijana (min-max) | 12 (1-24) |
| <6 sati | 295 (38.0) |
| 6-12 sati | 122 (15.7) |
| >12 sati | 360 (46.3) |

Na Grafikonu 1. predstavljeni su razlozi za pružanje negu negovanim osobama. Hronična oboljenja negovanih osoba predstavljala su najčešći razlog nege (29,6%), dok je najmanji broj negovanih osoba bilo negovano zbog postojanja psihijatrijskih oboljenja (5,0%) (Grafikon 18).



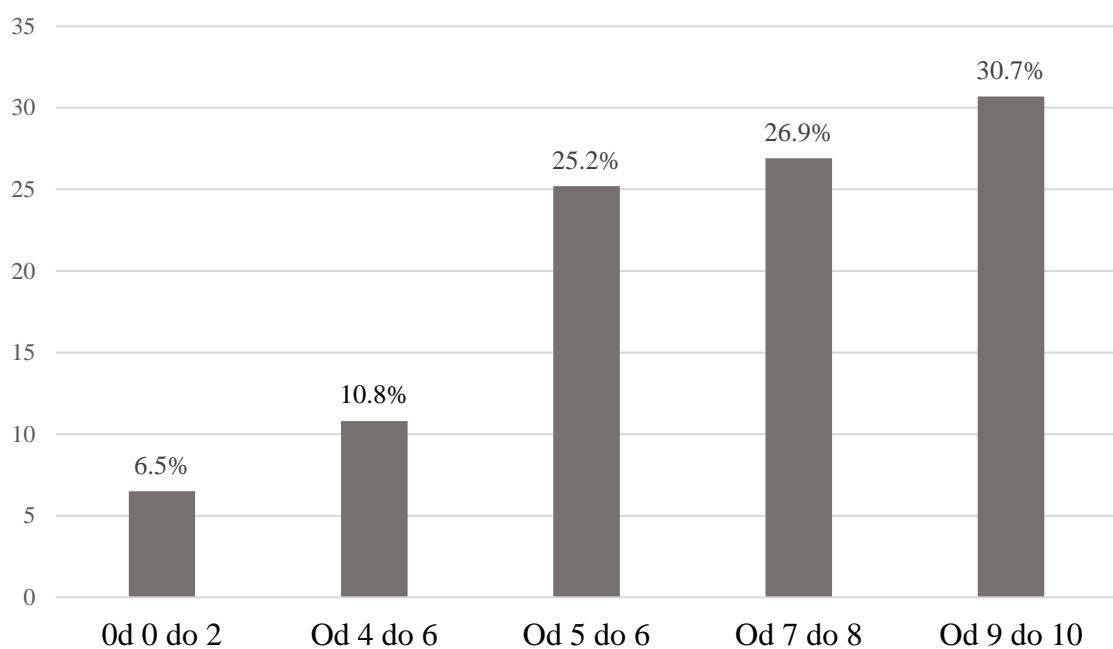
Grafikon 1. Razlozi nege

U Tabeli 6. predstavljena je distribucija odgovora neformalnih negovatelja vezana za pomoć oko nege i brige negovane osobe, finansijsku pomoć za podmirivanje potreba negovanih osoba, kao i stavova negovatelja o finansijskim sredstvima potrebnim za podmirivanje potreba negovanih osoba. Skoro jedna trećina (32,5%) neformalnih negovatelja samostalno vodi brigu o negovanoj osobi. Redovnu finansijsku pomoć radi podmirivanja potreba negovane osobe prima 18,3% negovatelja, skoro jedna trećina prima povremenu (30,2%), dok 51,5% neformalnih negovatelja ne prima nikakvu finansijsku pomoć. Više od polovine (54,8%) negovatelja smatra da finansijska sredstva potrebna za podmirivanje potreba negovanih osoba nisu dovoljna, dok 31,6% smatra da su dovoljna sredstva kojim raspolažu (Tabela 6).

Tabela 6. Pomoć oko nege i brige negovane osobe, finansijska pomoć za podmirivanje potreba negovanih osoba, i stavovi negovatelja o finansijskim sredstvima potrebnim za podmirivanje potreba negovanih osoba

| Varijabla | n (%) |
|---|------------|
| Pomoć oko negovane osobe | |
| Samostalno vodi negu | 258 (32.5) |
| Ima pomoć drugih osoba | 537 (67.5) |
| Finansijska pomoć za podmirivanje potreba negovanih osoba | |
| Ne prima finansijsku pomoć | 407 (51.5) |
| Povremena finansijska pomoć | 239 (30.2) |
| Redovna finansijska pomoć | 145 (18.3) |
| Stavovi negovatelja o finansijskim sredstvima potrebnim za podmirivanje potreba negovanih osoba | |
| Dovoljna su | 251 (31.6) |
| Nisu dovoljna | 436 (54.8) |
| Ne znam da li su dovoljna | 108 (13.6) |

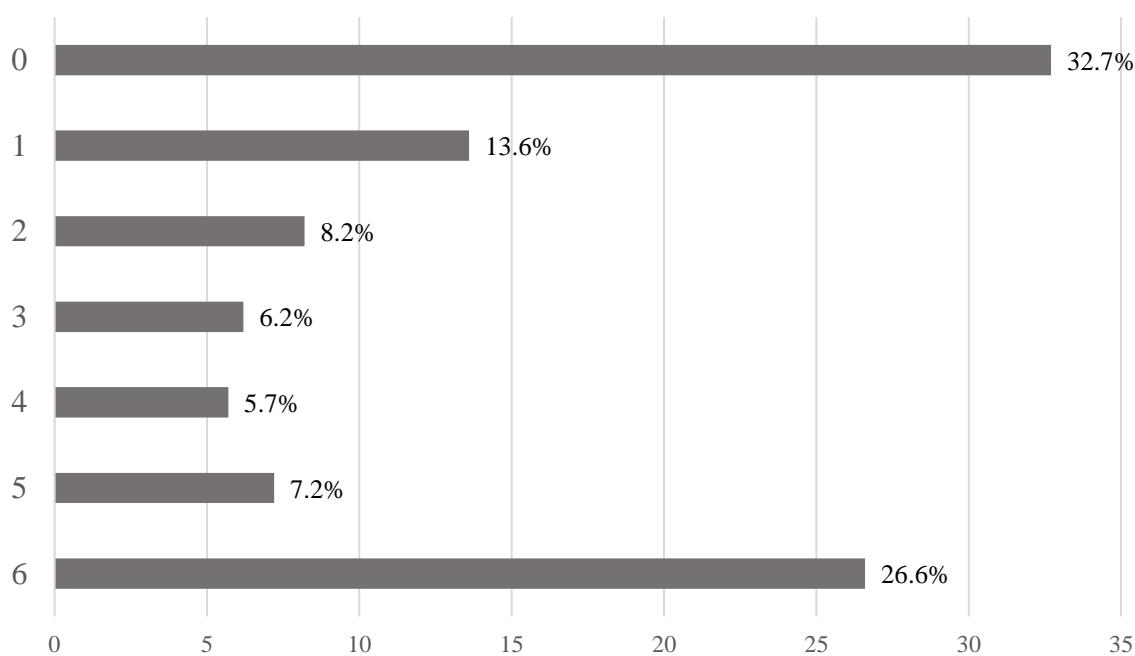
Skoro jedna trećina (30,7%) neformalnih negovatelja ocenila je stepen zahtevnosti nege koju vode kao maksimalno zahtevnu, dok je 6,5% ocenilo da zahtevnost nege nije bila uopšte zahtevna (Grafikon 2).



Grafikon 2. Stepen zahtevnosti nege negovanih osoba

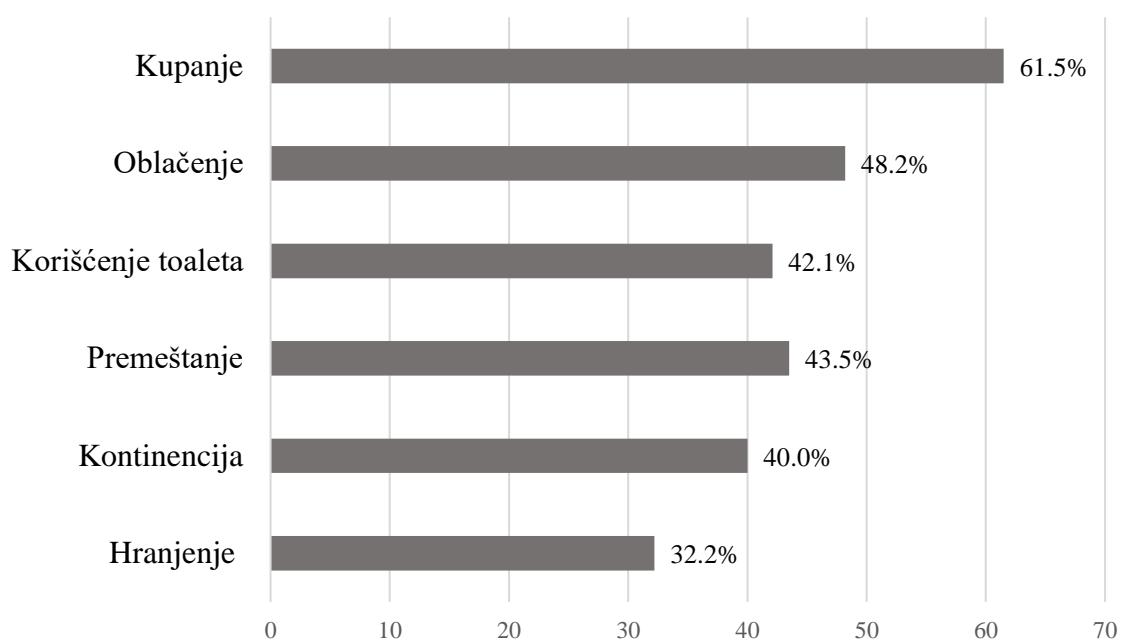
4.4 Bazične i instrumentalne aktivnosti svakodnevnog života za procenu funkcionalnog stanja negovanih osoba (ADL i IADL)

Prosečan skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života negovanih osoba iznosio je $2,7 \pm 2,5$ (od 0-6) (Grafikon 3).



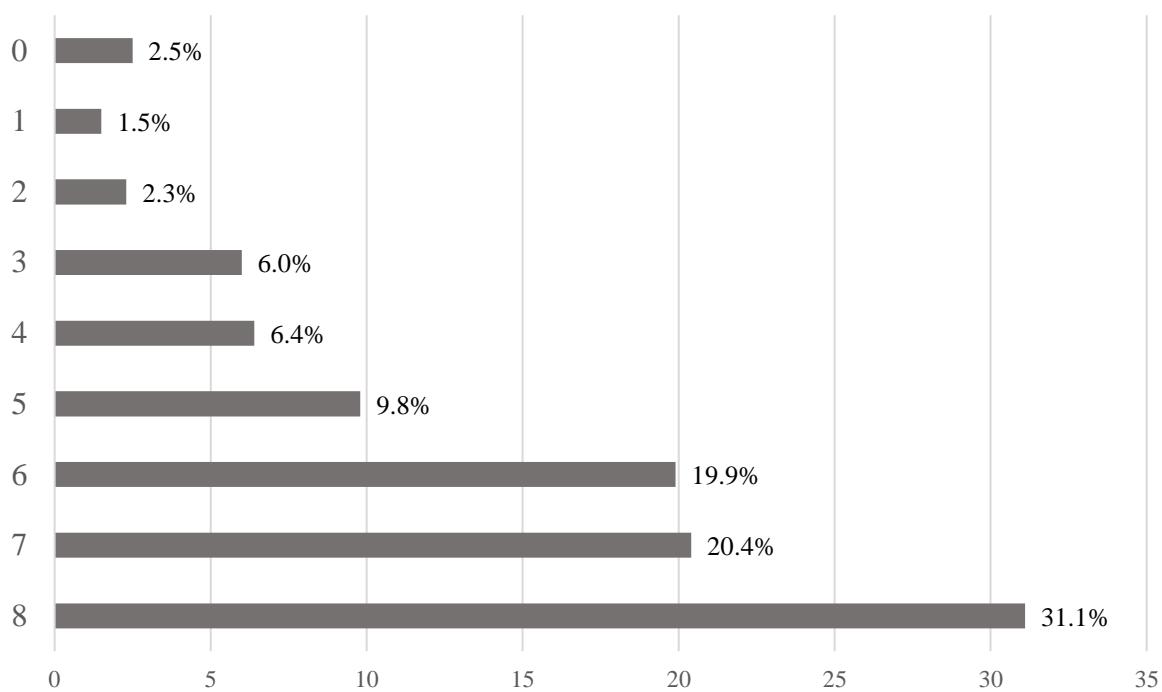
Grafikon 3. Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života negovanih osoba

Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života prikazan je na Grafikonu 4. Skoro dve trećine negovanih osoba (61,5%) izjavilo je da im je najveća pomoć potrebna prilikom kupanja, 48,2% negovanih osoba izjavilo je da im je potrebna pomoć prilikom oblačenja, dok je za 43,5% negovanih osoba potrebna pomoć premeštanja. Ostale bazične aktivnosti za čije je izvođenje neophodna pomoć negovanim osobama prikazane su na Grafikonu 4.



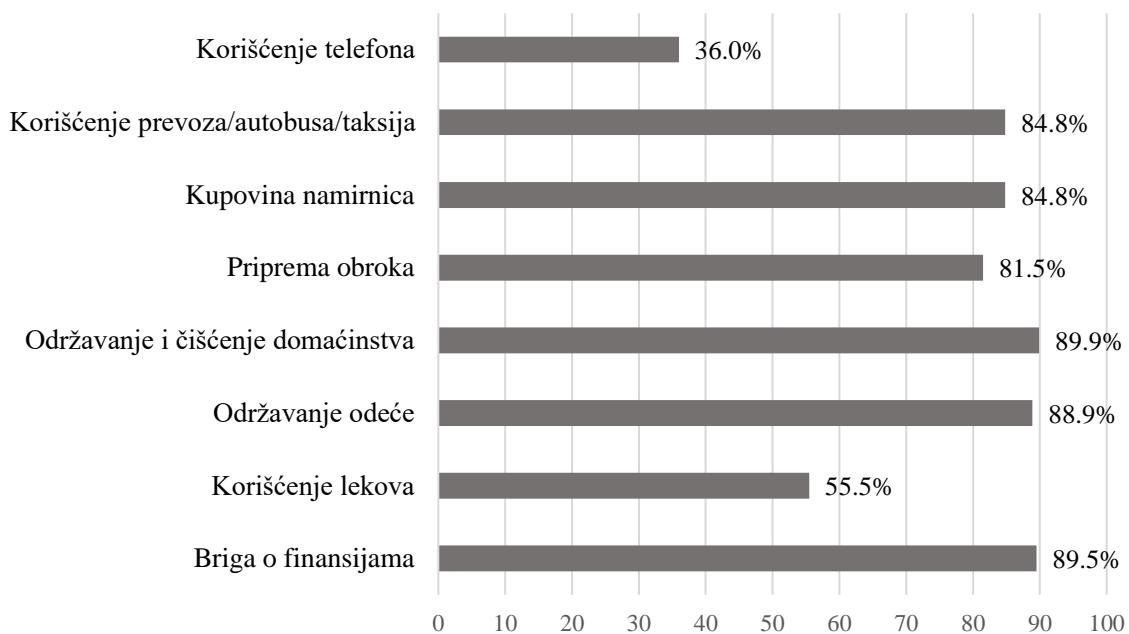
Grafikon 4. Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života

Prosečan skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života negovanih osoba iznosi je $6,1 \pm 2,0$ (od 0-8) (Grafikon 5).



Grafikon 5. Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života negovanih osoba

Na Grafikonu 6. prikazan je stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života. Najveći broj negovanih osoba ne može samostalno da održava domaćinstvo (89,9%), brine o finansijama (89,5%), održava odeću (88,9%), kupuje namirnice (84,8%), koristi prevoz (84,8%) i priprema obroke (81,5%). Pomoć pri korišćenju lekova i korišćenju telefona bila je potrebna kod 55,5%, odnosno 36% ispitivanih negovanih osoba (Grafikon 6).



Grafikon 6. Stepen zavisnosti negovanih osoba u obavljanju instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života

4.5 Opterećenje neformalnih negovatelja/ica

4.5.1 Psihometrijske karakteristike upitnika za procenu stepena opterećenja neformalnih negovatelja/ica

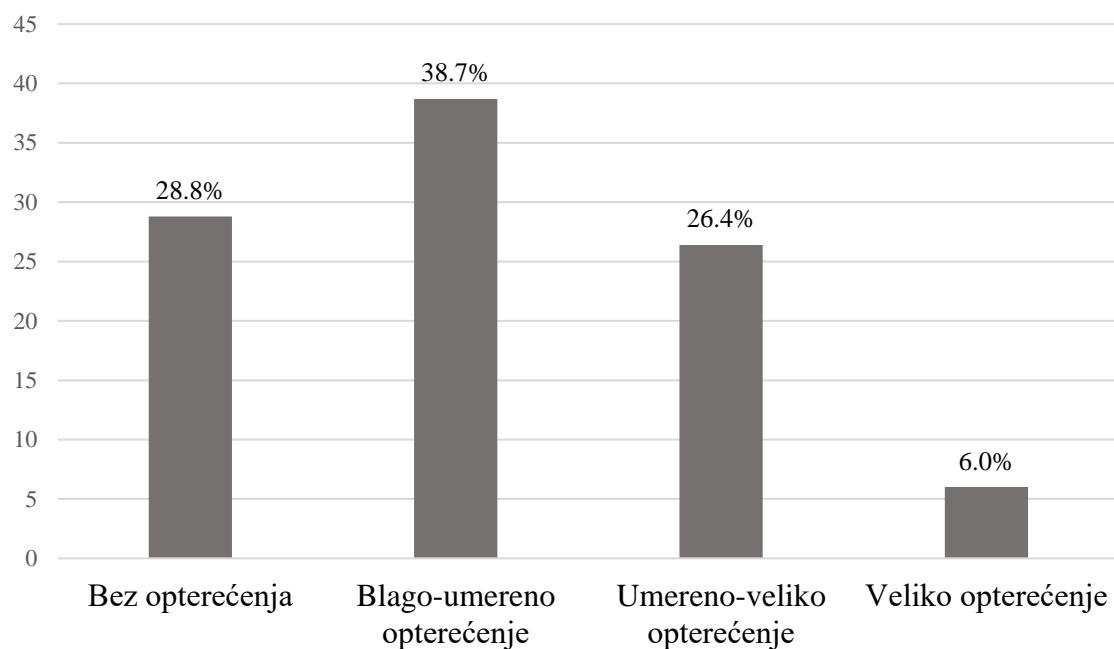
Ispitivanje pouzdanosti upitnika pokazalo je odličnu internu konzistentnost za ukupno opterećenje, veoma dobru za opterećenje ličnog domena i odličnu za opterećenje domena uloge (Tabela 7).

Tabela 7. Psihometrijske karakteristike upitnika za procenu stepena opterećenja neformalnih negovatelja/ica

| Upitnik | Cronbach-ov alfa koeficijent | Interna konzistentnost |
|---------------------------|------------------------------|------------------------|
| Ukupno opterećenje | 0.938 | Odlična |
| Opterećenje ličnog domena | 0.862 | Veoma dobra |
| Opterećenje domena uloge | 0.904 | Odlična |

4.5.2 Zastupljenost opterećenja kod neformalnih negovatelja/ica

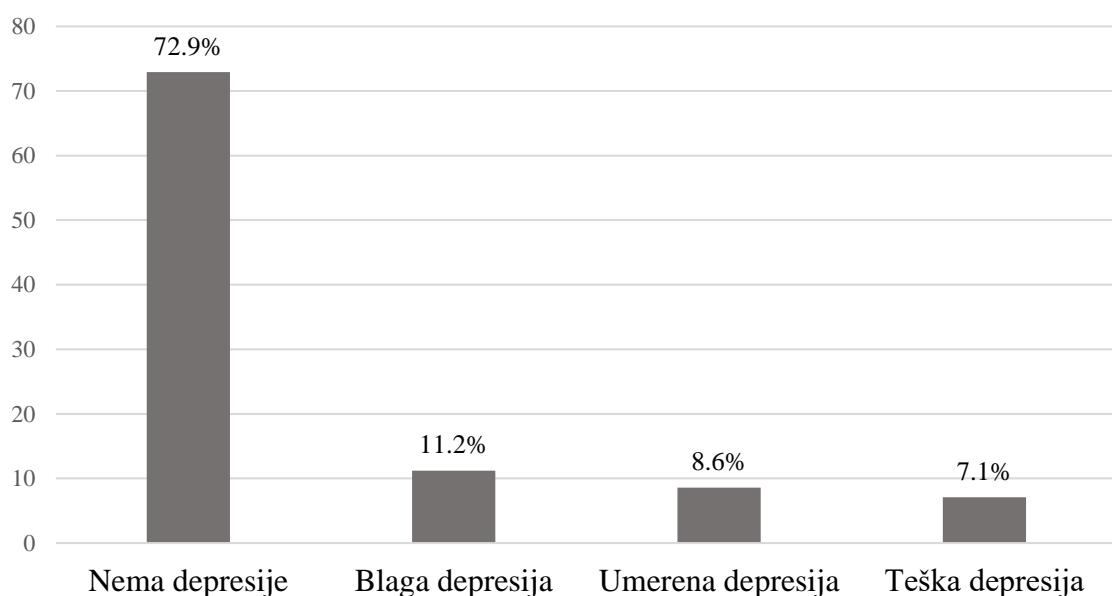
Prosečni skor opterećenja neformalnih negovatelja iznosio je $32,6 \pm 16,9$ (0-88). Blago do umereno opterećenje bilo je najčešće prisutno kod neformalnih negovatelja (38,7%). Prisustvo umerenog do velikog opterećenja postojalo je kod 26,4% negovatelja, dok je 6% neformalnih negovatelja bilo jako opterećeno. Bez opterećenja bilo je 28,8% neformalnih negovatelja (Grafikon 7).



Grafikon 7. Opterećenje neformalnih negovatelja/ica

4.6 Depresija neformalnih negovatelja

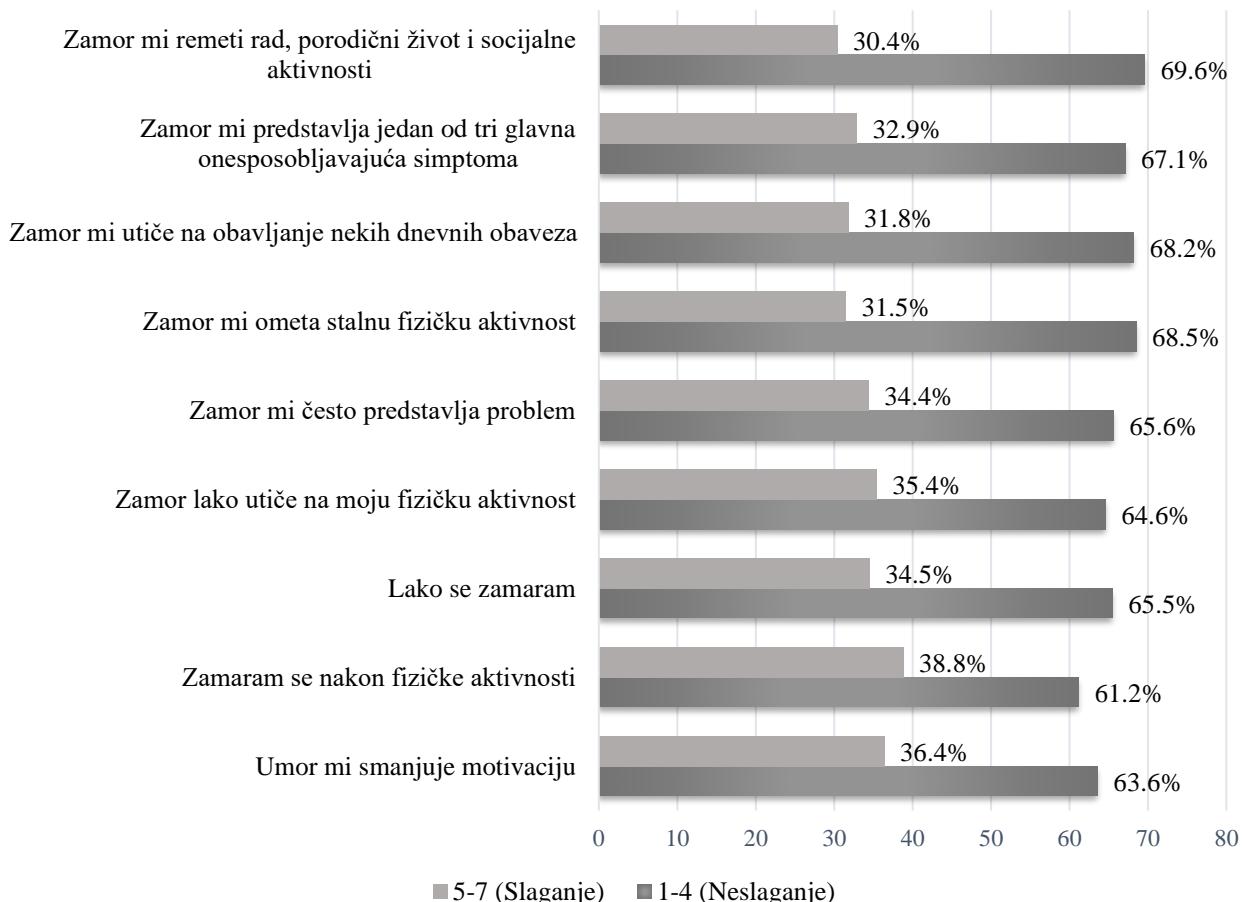
Prema Bekovoj skali, prosečan skor depresije iznosio je $9,9 \pm 10,7$ (minimalna vrednost 0; maksimalna vrednost 55). Depresivne simptome imalo je 27,1% neformalnih negovatelja, pri čemu je blagu depresiju imalo 11,2% negovatelja, umerenu depresiju imalo je 8,6% negovatelja, dok je 7,1% neformalnih negovatelja imalo simptome teške depresije (Grafikon 8).



Grafikon 8. Učestalost depresije kod neformalnih negovatelja/ica

4.7 Zamor neformalnih negovatelja/ica

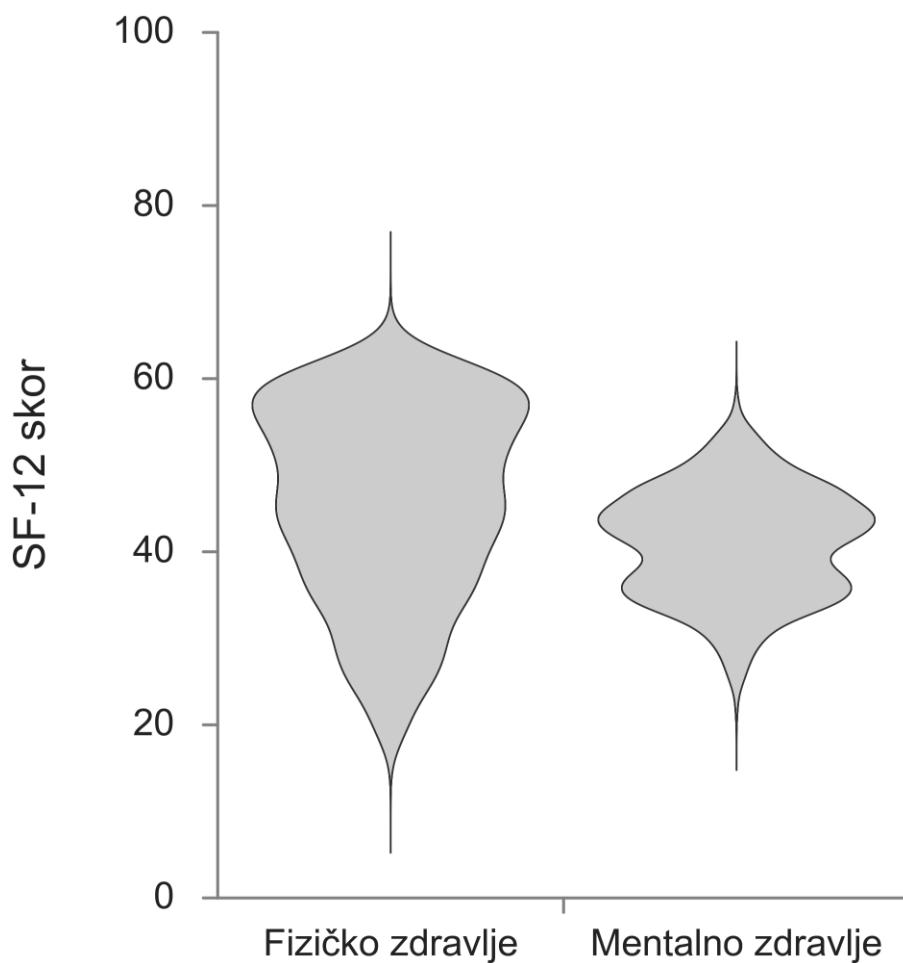
Prema Krupovoj skali, prosečan skor zamora kod neformalnih negovatelja iznosio je $3,5 \pm 1,8$ (minimalna vrednost 1; maksimalna vrednost 7). Distribucija odgovora po svakom pitanju Krupove skale neformalnih negovatelja prikazana je na Grafikonu 9.



Grafikon 9. Krupova skala zamora neformalnih negovatelja/ica

4.8 Procena kvaliteta života neformalnih negovatelja

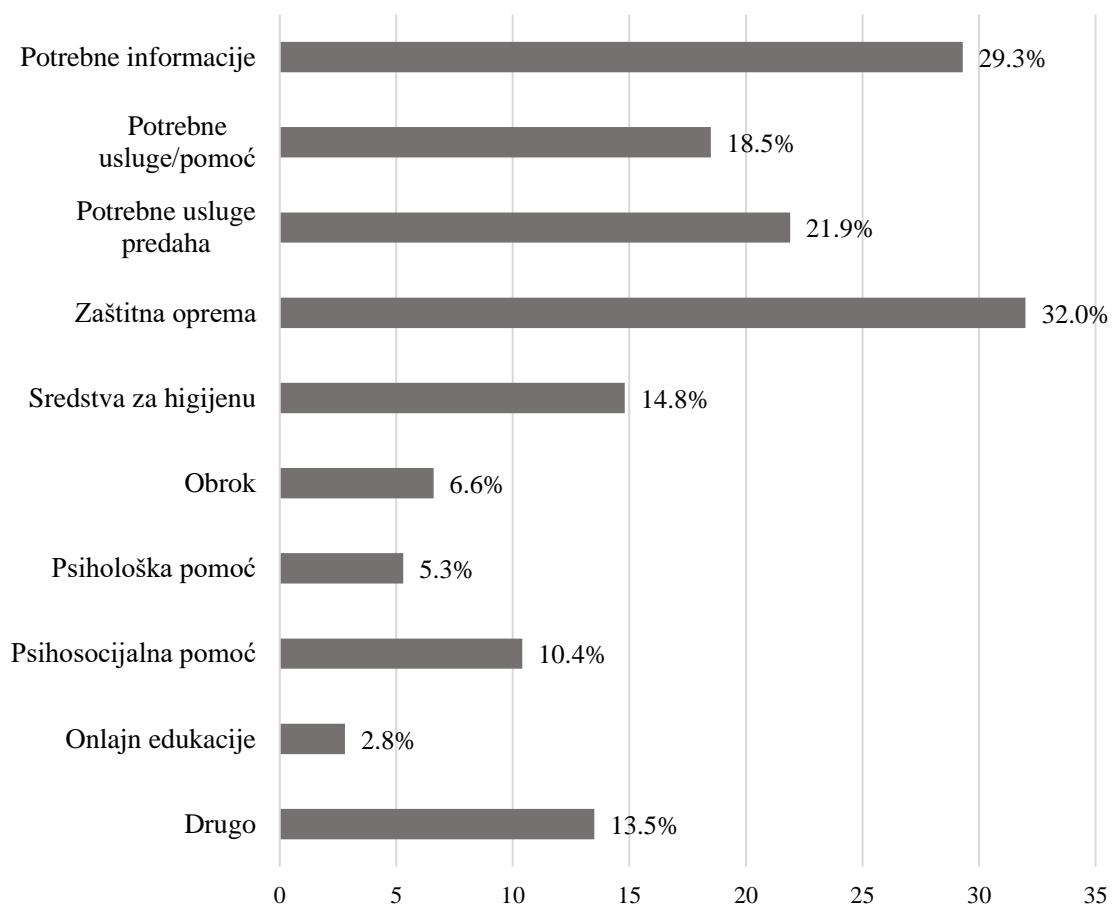
Prosečni skor SF-12 upitnika za domen fizičkog zdravlja iznosio je $45,6 \pm 63,5$ (minimalna vrednost 19,1; maksimalna vrednost 63,5), dok je prosečan skor SF-12 upitnika za domen mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja iznosio $41,0 \pm 6,3$ (minimalna vrednost 22,1; maksimalna vrednost 56,9) (Grafikon 10).



Grafikon 10. SF-12 skor za domen fizičkog i mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja

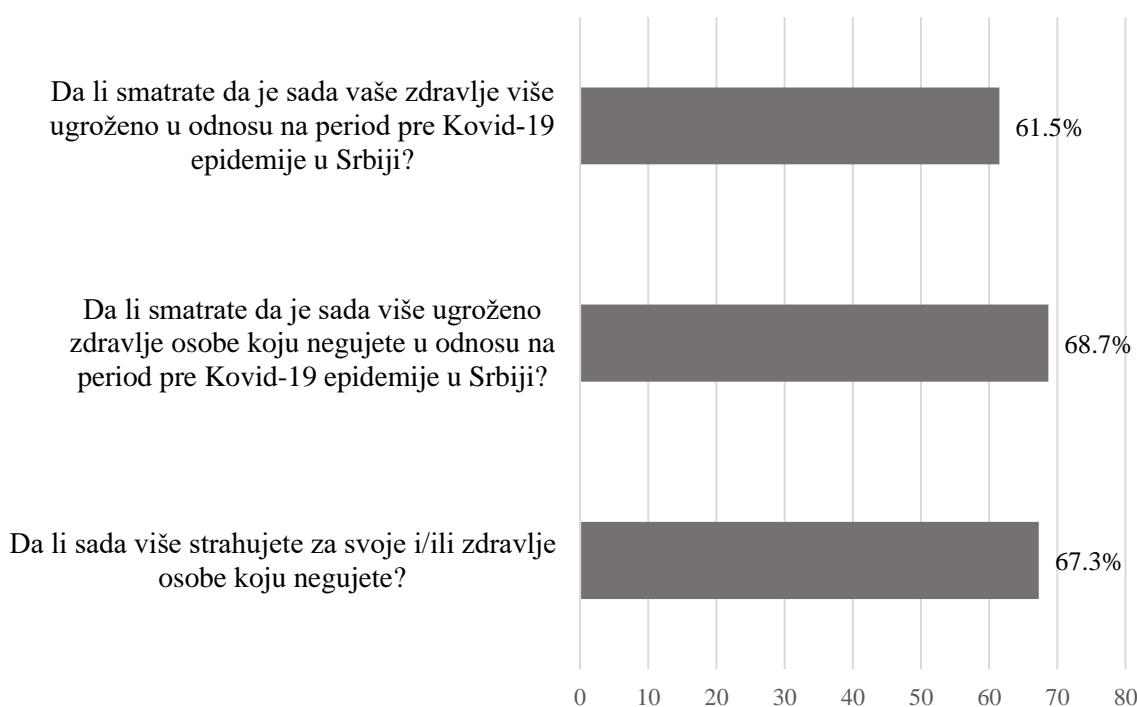
4.9 Pružanje nege tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji

Zaštitna oprema bila je najpotrebnija neformalnim negovateljima tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji (32,0%). Nedostatak informacija (29,3%), usluge predaha (21,9%), dodatna pomoć (18,5%), kao i sredstva za higijenu (14,8%) bile su jedne od vodećih problema i potreba neformalnih negovatelja tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji (Grafikon 11).



Grafikon 11. Distribucija odgovora o potrebama neformalnih negovatelja tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji

Distribucija odgovora koja se tiču zabrinutosti neformalnih negovatelja tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji za sopstveno, kao i za zdravlje osoba kojima pružaju negu prikazana je na Grafikonu 12. Preko šezdeset procenata neformalnih negovatelja smatra da je njihovo zdravlje više ugroženo tokom epidemije nego pre (61,5%), više od dve trećine negovatelja više strahuje sada za sopstveno i/ili zdravlje osobe koju neguje, dok 68,7% smatra da je tokom epidemije zdravlje osobe kojoj pružaju negu ugroženo više nego pre perioda Kovid-19 epidemije u Srbiji (Grafikon 12).



Grafikon 12. Distribucija odgovora koja se tiču zabrinutosti neformalnih negovatelja tokom Kovid-19 epidemije u Srbiji za sopstveno, kao i za zdravlje osoba kojima pružaju negu

4.10 Opterećenje negovatelja prema ispitivanim karakteristikama

Odnosi ličnog domena opterećenja, domena uloge opterećenja i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja kao zavisnih varijabli prema sociodemografskim karakteristikama negovatelja, karakteristikama osoba koje neguju, karakteristikama nege, prisustvu/odsustvu socijalne podrške, nedovoljnim/dovoljnim finansijskim sredstvima i pomoći, kao i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji prikazani su u Tabelama 8-10.

Negovatelji starosne dobi između 35 i 64 godine, neobrazovani ili nepotpunog obrazovanja i negovatelji u penziji imali su značajno više ukupno opterećenje, opterećenje ličnog domena i opterećenje domena uloge (Tabela 8).

Negovatelji koji su negovali osobu starosne dobi ispod 18 godina, koji su živeli u zajedničkom domaćinstvu sa negovanom osobom, svakodnevno pružali negu, više od 12 sati

dnevno, osobu sa većim skorom bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života i negovatelji koji su pružali negu sa višim stepenom zahtevnosti imali su značajno više ukupno opterećenje, opterećenje ličnog domena i opterećenje domena uloge. Negovatelji koji su negovali čerku/sina imali su značajno više ukupno opterećenje, dok negovatelji koji su pružali negu suprugu/supruzi su imali više opterećenje ličnog i domena uloge (Tabela 9).

Negovatelji koji su imali nedovoljno raspoloživih finansijskih sredstava za podmirivanje potreba osoba koje neguju, koji nisu imali finansijsku pomoć, koji smatraju da je tokom pandemije Kovid-19 njihovo zdravlje i zdravlje negovane osobe više ugroženo u odnosu na period pre pandemije, i negovatelji koji trenutno više strahuju za svoje i/ili zdravlje negovane osobe imali su značajno više ukupno opterećenje, opterećenje ličnog domena i opterećenje domena uloge (Tabela 10).

Tabela 8. Ukupno opterećenje neformalnih negovatelja, lični domen i domen uloge prema socio-demografskim karakteristikama neformalnih negovatelja

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

Tabela 9. Ukupno opterećenje neformalnih negovatelja, lični domen i domen uloge prema karakteristikama osoba koje neguju i karakteristikama nege

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

| | | | | | | |
|---|-----------------|--------|----------------|--------|----------------|--------|
| Ćerka/Sin | 39.0 ± 13.4 | | 19.0 ± 6.8 | | 10.0 ± 5.5 | |
| Neko drugi u krvnom srodstvu | 30.0 ± 16.2 | | 15.0 ± 8.3 | | 8.3 ± 5.4 | |
| Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) | 0.335* | <0.001 | 0.276* | <0.001 | 0.377* | <0.001 |
| Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) | 0.345* | <0.001 | 0.299* | <0.001 | 0.361* | <0.001 |
| Stepen zahtevnosti nege | 0.453* | <0.001 | 0.393* | <0.001 | 0.469* | <0.001 |

Tablela 10. Ukupno opterećenje neformalnih negovatelja, lični domen i domen uloge prema prisustvu socijalne podrške, finansijskim sredstvima i pomoći, kao i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji

| | | Opterećenje negovatelja (Zarit intervju) | p | Optrećenje negovatelja Lični domen | p | Optrećenje negovatelja Domen uloge | p |
|---|--|---|--------|--|--------|---|--------|
| Socijalna podrška/pomoć pri negovanju | | 32.1 ± 16.5 | 0.291 | 16.2 ± 8.4 | 0.626 | 8.7 ± 5.7 | 0.506 |
| Raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe | Dovoljna su/ Ne znam Nisu dovoljna | 26.2 ± 15.9 37.8 ± 15.9 | <0.001 | 17.8 ± 8.0 | <0.001 | 6.9 ± 5.4 | <0.001 |
| Finansijska pomoć za obezbeđivanje potreba i nege negovane osobe | Da, redovno Da, povremeno Ne | 28.3 ± 15.9 33.2 ± 16.3 33.8 ± 17.2 | 0.002 | 14.3 ± 7.9 16.5 ± 8.4 16.9 ± 8.7 | 0.007 | 10.3 ± 5.6 7.7 ± 5.4 8.9 ± 5.4 9.1 ± 6.0 | 0.033 |
| Da li smatrate da je sada Vaše zdravlje više ugroženo u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | Da Ne | 34.5 ± 16.9 29.3 ± 16.2 | <0.001 | 17.4 ± 8.6 | <0.001 | 9.2 ± 5.9 8.0 ± 5.5 | 0.004 |
| Da li smatrate da je sada više ugroženo zdravlje osobe koju negujete u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | Da Ne | 33.5 ± 17.1 30.7 ± 16.2 | 0.031 | 16.8 ± 8.7 15.3 ± 8.2 | 0.019 | 8.9 ± 5.9 8.4 ± 5.6 | 0.289 |
| Da li sada više strahujete za svoje i/ili zdravlje osobe koju negujete? | Da Ne | 34.5 ± 16.8 28.6 ± 16.5 | <0.001 | 17.3 ± 8.5 | <0.001 | 9.2 ± 5.8 7.8 ± 5.6 | 0.002 |

Univariantna linearna regresiona analiza socio-demografskih karakteristika neformalnih negovatelja kao nezavisnih, i ličnog domena, domena uloge i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja kao zavisnih varijabli prikazana je u Tabeli 11. Viša starosna dob i niže obrazovanje negovatelja bili su značajno povezani sa ukupnim opterećenjem, opterećenjem ličnog domena i opterećenjem domena uloge (Tabela 11).

Univariantna linearna regresiona analiza karakteristika negovane osoba i karakteristika nege kao nezavisnih, i ličnog domena, domena uloge i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja kao zavisnih varijabli prikazana je u Tabeli 12. Zajedničko domaćinstvo negovatelja i negovane osobe, svakodnevna nega, veća dužina trajanja nege u satima, viši skorovi bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života i viši stepen zahtevnosti nege predstavljali su značajne prediktore ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge. Niža starosna dob negovane osobe predstavljala je značajan prediktor ukupnog opterećenja negovatelja (Tabela 12).

Univariantna linearna regresiona analiza prisustva/odsustva socijalne podrške, finansijskih sredstava i pomoći, kao i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji kao nezavisnih, i ličnog domena, domena uloge i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja kao zavisnih varijabli prikazana je u Tabeli 13. Nedovoljno raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba osoba koje neguju, odsustvo finansijske pomoći, samoprocena ugroženosti zdravlja u odnosu na period pre Kovid-19 pandemije, samoprocena ugroženosti zdravlja osobe koju neguju u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji i veći strah za svoje i/ili zdravlje osobe koju neguju predstavljali su značajne prediktore ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge (Tabela 13).

Tabela 11. Univariantna linearna regresiona analiza socio-demografskih karakteristika neformalnih negovatelja/ica kao nezavisnih, i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja/ica, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge kao zavisnih varijabli

| | Opterećenje negovatelja (Zarit intervju) | | | Opterećenje negovatelja Lični domen | | | Opterećenje negovatelja Domen uloge | | |
|-------------|--|-------|--------|---|-------|--------|---|-------|--------|
| | B | SE | p | B | SE | p | B | SE | p |
| Starost | 7.639 | 1.179 | <0.001 | 4.231 | 0.594 | <0.001 | 1.712 | 0.410 | <0.001 |
| Obrazovanje | -3.028 | 0.815 | <0.001 | -1.539 | 0.413 | <0.001 | -0.620 | 0.280 | 0.027 |

Tabela 12. Univariantna linearna regresiona analiza karakteristika negovane osoba i karakteristika nege kao nezavisnih, i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge kao zavisnih varijabli

| | Optrećenje negovatelja (Zarit intervju) | | | Optrećenje negovatelja Lični domen | | | Optrećenje negovatelja Domen uloge | | |
|--|--|-------|--------|---------------------------------------|-------|--------|---------------------------------------|-------|--------|
| | B | SE | p | B | SE | p | B | SE | p |
| Zajedničko domaćinstvo | 6.028 | 1.250 | <0.001 | 2.549 | 0.635 | <0.001 | 2.079 | 0.428 | <0.001 |
| Učestalost nege | -4.851 | 0.892 | <0.001 | -2.040 | 0.453 | <0.001 | -1.794 | 0.305 | <0.001 |
| Trajanje nege dnevno, u satima | 5.632 | 0.634 | <0.001 | 2.447 | 0.325 | <0.001 | 1.882 | 0.217 | <0.001 |
| Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) | 2.274 | 0.277 | <0.001 | 0.948 | 0.117 | <0.001 | 0.875 | 0.076 | <0.001 |
| Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) | 2.908 | 0.281 | <0.001 | 1.275 | 0.145 | <0.001 | 1.046 | 0.096 | <0.001 |
| Stepen zahtevnosti nege | 3.011 | 0.211 | <0.001 | 1.323 | 0.110 | <0.001 | 1.069 | 0.072 | <0.001 |

Tablela 13. Univariantna linearna regresiona analiza prisustva socijalne podrške, finansijskih sredstava i pomoći, kao i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju tokom epidemije Kovid-19 u Srbiji kao nezavisnih, i ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge kao zavisnih varijabli

| | Opterećenje negovatelja (Zarit intervju) | | | Opterećenje negovatelja Lični domen | | | Opterećenje negovatelja Domen uloge | | |
|--|---|-------|--------|--|-------|--------|--|-------|--------|
| | B | SE | p | B | SE | p | B | SE | p |
| Raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe | 5.764 | 0.566 | <0.001 | 2.317 | 0.294 | <0.001 | 1.716 | 0.196 | <0.001 |
| Finansijska pomoć za obezbeđivanje potreba i nege negovane osobe | 2.396 | 0.776 | 0.002 | 1.156 | 0.394 | 0.003 | 0.647 | 0.266 | 0.015 |
| Da li smatrate da je sada Vaše zdravlje više ugroženo u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | 5.287 | 1.216 | <0.001 | 2.921 | 0.614 | <0.001 | 1.198 | 0.419 | 0.004 |

| | | | | | | | | | |
|---|-------|-------|--------|-------|-------|--------|-------|-------|-------|
| Da li smatrate da je sada više ugroženo zdravlje osobe koju negujete u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | 2.803 | 1.297 | 0.031 | 1.537 | 0.657 | 0.019 | 0.471 | 0.444 | 0.289 |
| Da li sada više strahujete za svoje i/ili zdravlje osobe koju negujete? | 5.923 | 1.265 | <0.001 | 3.186 | 0.640 | <0.001 | 1.353 | 0.436 | 0.002 |

Multipla linearna regresiona analiza opterećenja neformalnih negovatelja

Za ispitivanje povezanosti nezavisnih faktora (socio-demografske karakteristike neformalnih negovatelja i njihova samoprocena zdravlja, karakteristike negovane osobe i njihovo funkcionalno stanje, karakteristike nege, socijalna podrška, finansijska sredstva i pomoć), kao i nezavisnih faktora povezanih sa epidemijom Kovid-19 u Srbiji sa ukupnim opterećenjem, opterećenjem ličnog domena i opterećenjem domena uloge neformalnih negovatelja primenjena je hijerarhijska multipla linearna regresiona analiza. Sve varijable koje su bile značajne u univariantnim modelima uključene su u multiple regresione modele.

U Tabeli 14. prikazani su rezultati multiple regresione analize sa ukupnim opterećenjem neformalnih negovatelja kao zavisnom varijablom. Veća dužina trajanja nege u satima, viši stepen zahtevnosti nege, viši skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života negovane osobe, nedovoljna finansijska sredstva i lošija samoprocena ugroženosti zdravlja negovatelja/ice u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji predstavljali su faktore značajno povezane sa ukupnim opterećenjem neformalnih negovatelja. Dodavanjem bloka nezavisnih faktora povezanih sa epidemijom korona virusa u Srbiji, pored već nabrojanih nezavisnih faktora, potreba za predahom, pomoći, sredstvima za higijenu, psihosocijalnom pomoći i strah za sopstveno zdravlje i zdravlje osobe koju neguju predstavljali su faktore značajno povezane sa ukupnim opterećenjem neformalnih negovatelja (Model 1) (Tabela 14).

Tabela 14. Multipla regresiona analiza ukupnog opterećenja neformalnih negovatelja

| Varijable | B | SE | p |
|---|-------|-------|--------|
| Samoprocenjeno zdravlje negovatelja | 0.269 | 0.580 | <0.001 |
| Stepen zahtevnosti nege | 0.217 | 0.248 | <0.001 |
| Raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe | 0.157 | 1.069 | <0.001 |
| Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života negovane osobe (ADL) | 0.083 | 0.243 | 0.020 |
| Trajanje nege dnevno, u satima | 0.070 | 0.060 | 0.036 |

Kovid-19

| | | | |
|-----------------------------------|---------|-------|--------|
| Psihosocijalna pomoć | 0.135 | 1.596 | <0.001 |
| Potrebna pomoć | 0.118 | 1.271 | <0.001 |
| Potreban predah | 0.105 | 1.206 | 0.001 |
| Strah za zdravlje | 0.096 | 1.067 | 0.001 |
| Sredstva za higijenu | 0.091 | 1.380 | 0.002 |
| Adj R ² | 0.456 | | |
| R ² promena (Kovid-19) | 0.008** | | |

ADL= Activities of Daily Living

** p<0.01

U Tabeli 15. prikazani su rezultati multiple regresione analize sa opterećenjem ličnog domena neformalnih negovatelja kao zavisnom varijablom. Radni status negovatelja, viši stepen zahtevnosti nege, nedovoljna finansijska sredstva i lošija samoprocena ugroženosti zdravlja negovatelja u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji predstavljali su faktore značajno povezane sa opterećenjem ličnog domena neformalnih negovatelja. Dodavanjem bloka nezavisnih faktora povezanih sa epidemijom korona virusa u Srbiji, pored već nabrojanih nezavisnih faktora, potreba za predahom, pomoći, sredstvima za higijenu, psihosocijalnom pomoći i strah za sopstveno zdravlje i zdravlje osobe koju neguju predstavljali su faktore značajno povezane sa opterećenjem ličnog domena neformalnih negovatelja (Model 2) (Tabela 15).

Tabela 15. Multivarijantna regresiona analiza ličnog domena neformalnih negovatelja

| Varijable | B | SE | p |
|--|--------|-------|--------|
| Samoprocenjeno zdravlje negovatelja | 0.265 | 0.318 | <0.001 |
| Stepen zahtevnosti nege | 0.206 | 0.126 | <0.001 |
| Radni status, u penziji | 0.065 | 0.686 | 0.054 |
| Finansijska sredstva | 0.093 | 0.585 | 0.007 |
| <i>Kovid-19</i> | | | |
| Psihosocijalna pomoć | 0.160 | 0.867 | <0.001 |
| Potrebna pomoć | 0.103 | 0.697 | 0.001 |
| Strah za zdravlje | 0.099 | 0.582 | 0.002 |
| Sredstva za higijenu | 0.080 | 0.747 | 0.011 |
| Potreban predah | 0.077 | 0.659 | 0.019 |
| Adj R ² | 0.367 | | |
| R ² promena (<i>Kovid-19</i>) | 0.005* | | |

*p<0.05

U Tabeli 16. prikazani su rezultati multiple regresione analize sa opterećenjem domena uloge neformalnih negovatelja kao zavisnom varijablom. Viši stepen zahtevnosti nege, nedovoljna finansijska sredstva, lošija samoprocena ugroženosti zdravlja negovatelja u odnosu na period pre pandemije korona virusa i viši skorovi bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života negovane osobe predstavljali su faktore značajno povezane sa opterećenjem domena uloge neformalnih negovatelja. Dodavanjem bloka nezavisnih faktora povezanih sa epidemijom korona virusa u Srbiji, pored već nabrojanih nezavisnih faktora, potreba za predahom, pomoći, sredstvima za higijenu, i potreba za psihosocijalnom pomoći predstavljali su faktore značajno povezane sa opterećenjem domena uloge neformalnih negovatelja (Tabela 16).

Tabela 16. Multipla regresiona analiza domena uloge neformalnih negovatelja

| Varijable | β | SE _B | p |
|---|---------|-----------------|--------|
| Stepen zahtevnosti nege | 0.241 | 0.088 | <0.001 |
| Samoprocenjeno zdravlje negovatelja | 0.197 | 0.200 | <0.001 |
| Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života negovane osobe (ADL) | 0.084 | 0.095 | 0.042 |
| Finansijska sredstva | 0.130 | 0.381 | <0.001 |
| Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života negovane osobe (IADL) | 0.074 | 0.116 | 0.058 |
| <i>Kovid-19</i> | | | |
| Psihosocijalna pomoć | 0.132 | 0.568 | <0.001 |
| Potreban predah | 0.141 | 0.431 | <0.001 |
| Potrebna pomoć | 0.099 | 0.446 | 0.001 |
| Sredstva za higijenu | 0.089 | 0.493 | 0.004 |
| Adj R ² | 0.386 | | |
| R ² promena (Kovid-19) | 0.008** | | |

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

** p<0.01

4.11 Bekova skala depresije negovatelja prema ispitivanim karakteristikama

U Tabeli 17. prikazana je Bekova skala depresije negovatelja prema socio-demografskim karakteristikama neformalnih negovatelja. Postojala je statistički značajna razlika u postojanju simptoma depresije između polova, pri čemu su negovatelji ženskog pola značajno češće imali depresiju u odnosu na negovatelje muškog pola (p=0.032). Negovatelji/ice starosne dobi preko 65 godina (p<0.001), osnovnog obrazovanja (p=0.004), u penziji (p<0.001) i koji su živeli u seoskom tipu naselja (p=0.010) su značajno češće imali simptome depresije (Tabela 17).

Tabela 17. Bekova skala depresije negovatelja prema socio-demografskim karakteristikama neformalnih negovatelja

| | Bekova skala | | p |
|------------------------------|---------------------------|--------------------------|----------|
| | Nema depresiju (n=577) | Ima depresiju (n=215) | |
| Pol | | | |
| Muški | 179 (31.3) | 50 (23.5) | |
| Ženski | 393 (68.7) | 163 (76.5) | 0.032 |
| Starost | | | |
| 18-34 | 44 (7.7) | 3 (1.4) | |
| 35-64 | 425 (74.7) | 144 (67.6) | <0.001 |
| 65+ | 100 (17.6) | 66 (31.0) | |
| Bračni status | | | |
| Sa partnerom | 365 (63.4) | 135 (62.8) | |
| Bez partnera | 211 (36.6) | 80 (37.2) | 0.881 |
| Obrazovanje | | | |
| Bez škole /Nepotpuno osnovno | 5 (0.9) | 9 (4.2) | |
| Osnovno | 61 (10.6) | 32 (14.9) | |
| Srednje | 324 (56.3) | 116 (54.0) | 0.004 |
| Više i visoko | 170 (29.5) | 56 (26.0) | |
| Magistratura ili doktorat | 16 (2.8) | 2 (0.9) | |
| Radni status | | | |
| Zaposlen/a | 318 (55.1) | 54 (25.2) | |
| Nezaposlen/a | 140 (24.3) | 73 (34.1) | |
| Penzioner/ka | 111 (19.2) | 80 (37.4) | <0.001 |
| Ostalo | 8 (1.4) | 7 (3.3) | |
| Tip naselja | | | |
| Gradsko | 393 (68.1) | 151 (70.2) | |
| Prigradsko | 89 (15.4) | 17 (7.9) | 0.010 |
| Seosko | 95 (16.5) | 47 (21.9) | |

U Tabeli 18. prikazana je Bekova skala depresije negovatelja prema karakteristikama osoba koje neguju i karakteristikama nege. Negovatelji koji su negovali osobu muškog pola ($p=0.002$), starosne dobi između 55 i 64 godine ($p=0.051$), koji su živeli u zajedničkom domaćinstvu sa negovanom osobom ($p<0.001$), svakodnevno pružali negu ($p=0.010$), više od 12 sati dnevno ($p<0.001$), supruga/suprugu ($p<0.001$) značajno češće su imali simptome depresije. Negovatelji koji su imali simptome depresije negovali su osobe sa značajno višim skorovima bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života ($p<0.001$; $p<0.001$). Stepen zahtevnosti nege bio je značajno viši kod negovatelja koji su imali depresiju u odnosu na one koji nisu ($p<0.001$) (Tabela 18).

Tabela 18. Bekova skala depresije negovatelja prema karakteristikama osoba koje neguju i karakteristikama nege

| | Bekova skala | | p |
|---|-----------------------------------|----------------------------------|----------|
| | Nema depresiju (n=577) | Ima depresiju (n=215) | |
| Broj negovanih osoba | 1.19±0.5 | 1.19±0.58 | 0.851 |
| Pol | | | |
| Muški | 205 (36.5) | 102 (48.8) | |
| Ženski | 356 (63.5) | 107 (51.2) | 0.002 |
| Starost | | | |
| <18 | 12 (2.1) | 7 (3.3) | |
| 18-34 | 14 (2.4) | 12 (5.6) | |
| 35-44 | 14 (2.4) | 11 (5.1) | |
| 45-54 | 17 (3.0) | 4 (1.9) | |
| 55-64 | 42 (7.3) | 21 (9.8) | 0.051 |
| 65-74 | 118 (20.6) | 46 (21.5) | |
| 75-84 | 223 (39.0) | 66 (30.8) | |
| ≥85 | 132 (23.1) | 47 (22.0) | |
| Zajedničko domaćinstvo | 360 (62.4) | 167 (78.0) | <0.001 |
| Učestalost nege | | | |
| Svakodnevno | 431 (75.5) | 184 (86.8) | |
| Nekoliko puta nedeljno | 97 (17.0) | 23 (10.8) | |
| Barem jednom nedeljno | 29 (5.1) | 4 (1.9) | 0.010 |
| Nekoliko puta mesečno | 10 (1.8) | 1 (0.5) | |
| Barem jednom mesečno | 4 (0.7) | 0 (0.0) | |
| Trajanje nege, dnevno, u satima | | | |
| <6 | 240 (42.9) | 54 (25.4) | |
| 6-12 | 104 (18.6) | 17 (8.0) | <0.001 |
| >12 | 216 (38.6) | 142 (66.7) | |
| Srodstvo | | | |
| O tac/Majka | 269 (49.4) | 75 (35.7) | |
| Suprug/Supruga | 46 (8.4) | 56 (26.7) | |
| Ćerka/Sin | 34 (6.2) | 30 (14.3) | <0.001 |
| Neko drugi u krvnom srodstvu | 196 (36.0) | 49 (23.3) | |
| Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) | 2 (0-6) | 4 (0-6) | <0.001 |
| Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) | 6 (0-8) | 7 (0-8) | <0.001 |
| Stepen zahtevnosti nege | 7 (0-10) | 8 (0-10) | <0.001 |

U Tabeli 19. prikazana je Bekova skala depresije prema prisustvu/odsustvu socijalne podrške, dodovoljnim/nedovoljnim finansijskim sredstvima i pomoći, kao i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje negovanih osoba. Negovatelji koji su imali

nedovoljna raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe ($p<0.001$), koji smatraju da je tokom Kovid-19 pandemije njihovo zdravlje i zdravlje osobe koju neguju više ugroženo u odnosu na period pre epidemije ($p<0.001$ i $p=0.009$), i negovatelji koji sada više strahuju za svoje i/ili zdravlje osobe koju neguju ($p<0.001$) su značajno češće imali simptome depresije (Tabela 19).

Tabela 19. Bekova skala depresije prema prisustvu socijalne podrške, finansijskim sredstvima i pomoći, kao i zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju

| | Bekova skala | | p |
|---|-----------------------------------|----------------------------------|----------|
| | Nema depresiju (n=577) | Ima depresiju (n=215) | |
| Socijalna podrska/pomoć pri negovanju | 416 (73.4) | 143 (67.5) | 0.103 |
| Raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe | | | |
| Dovoljna su/Ne znam | 299 (52.0) | 59 (27.6) | |
| Nisu dovoljna | 276 (48.0) | 155 (72.4) | <0.001 |
| Finansijska pomoć za obezbeđivanje potreba i nege negovane osobe | | | |
| Da, redovno | 276 (48.0) | 155 (72.4) | |
| Da, povremeno | 118 (20.6) | 27 (12.7) | 0.038 |
| Ne | 167 (29.2) | 68 (31.9) | |
| Da li smatrate da je sada Vaše zdravlje više ugroženo u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | | | |
| Da | 324 (56.4) | 161 (75.2) | |
| Ne | 250 (43.6) | 53 (24.8) | <0.001 |
| Da li smatrate da je sada više ugroženo zdravlje osobe koju negujete u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | | | |
| Da | 376 (66.1) | 160 (75.8) | |
| Ne | 193 (33.9) | 51 (24.2) | 0.009 |
| Da li sada više strahujete za svoje i/ili zdravlje osobe koju negujete? | | | |
| Da | 362 (63.4) | 164 (77.4) | |
| Ne | 209 (36.6) | 48 (22.6) | <0.001 |

U univariantnoj logističkoj regresionoj analizi sa Bekovom skalom depresije kao zavisnom varijablom, značajni prediktori depresije predstavljali su pol ($p=0.033$), starost ($p<0.001$), obrazovanje ($p=0.002$) i radni status neformalnih negovatelja ($p<0.001$) (Tabela 20).

Tabela 20. Univariantna logistička regresiona analiza socio-demografskh karakteristika neformalnih negovatelja kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable

| | p | OR | 95% Interval poverenja za OR |
|--------------|----------|-----------|-------------------------------------|
| Pol | 0.033 | 0.673 | 0.469-0.968 |
| Starost | <0.001 | 2.216 | 1.607-3.054 |
| Obrazovanje | 0.002 | 0.712 | 0.573-0.884 |
| Radni status | <0.001 | 1.977 | 1.644-2.378 |

U Tabeli 21. prikazana je univariantna logistička regresiona analiza karakteristika negovanih osoba i karakteristika nege i Bekove skale depresije kao zavisne varijable. Značajni prediktori depresije su: pol negovane osobe ($p=0.002$), starost negovane osobe ($p=0.006$), zajedno domaćinstvo negovatelja i negovane osobe ($p<0.001$), učestalost nege ($p=0.001$), trajanje nege na dnevnom nivou ($p<0.001$), srodstvo negovatelja i negovane osobe ($p=0.022$), skorovi bazičnih i instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života ($p<0.001$; $p<0.001$) i stepen zahtevnosti nege ($p<0.001$) (Tabela 21).

Tabela 21. Univarijantna logistička regresiona analiza karakteristika negovanih osoba i karakteristika nege kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable

| | p | OR | 95% Interval poverenja za OR |
|--|----------|-----------|-------------------------------------|
| Pol | 0.002 | 1.655 | 1.201-2.282 |
| Starost | 0.006 | 0.881 | 0.805-0.964 |
| Zajedničko domaćinstvo | <0.001 | 2.142 | 1.487-3.085 |
| Učestalost nege | 0.001 | 0.562 | 0.405-0.778 |
| Trajanje nege, dnevno, u satima | <0.001 | 1.782 | 1.478-2.148 |
| Srodstvo | 0.022 | 0.948 | 0.905-0.992 |
| Skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života (ADL) | <0.001 | 1.166 | 1.094-1.243 |
| Skor instrumentalnih aktivnosti svakodnevnog života (IADL) | <0.001 | 1.349 | 1.217-1.495 |
| Stepen zahtevnosti nege | <0.001 | 1.240 | 1.156-1.330 |

U Tabeli 22. prikazana je univarijantna logistička regresiona analiza finansijskih sredstava i pomoći, zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable. U univarijantnoj logističkoj regresionoj analizi značajni prediktori depresije su: nedovoljno raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe ($p<0.001$), nedovoljna finansijska pomoć za obezbeđivanje potreba i nege negovane osobe ($p=0.033$), zabrinutost negovatelja o većoj ugroženosti sopstvenog zdravlja, kao i zdravlja osobe koju neguju ($p<0.001$; $p=0.009$) i strah za sopstveno zdravlje i zdravlje negovane osobe ($p<0.001$) (Tabela 22).

Tabela 22. Univarijantna logistička regresiona analiza finansijskih sredstava i pomoći, zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable

| | p | OR | 95% Interval poverenja za OR |
|---|--------|-------|------------------------------|
| Raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe | <0.001 | 1.687 | 1.422-2.001 |
| Finansijska pomoć za obezbedjivanje potreba i nege negovane osobe | 0.033 | 1.259 | 1.018-1.556 |
| Da li smatrate da je sada Vaše zdravlje više ugroženo u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | <0.001 | 2.344 | 1.649-3.331 |
| Da li smatrate da je sada više ugroženo zdravlje osobe koju negujete u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | 0.009 | 1.610 | 1.124-2.308 |
| Da li sada više strahujete za svoje i/ili zdravlje osobe koju negujete? | <0.001 | 1.973 | 1.371-2.839 |

U Tabeli 23. prikazana je multivariatna logistička regresiona analiza socio-demografskih karakteristika neformalnih negovatelja za koje je univarijantnom analizom pokazano da su značajno povezane sa nastankom depresije. Rezultati multivariatne logističke regresione analize pokazali su da je radni status negovatelja značajan nezavisni prediktor nastanka depresije ($p<0.001$) (Tabela 23).

Tabela 23. Multivariatna logistička regresiona analiza socio-demografskih karakteristika neformalnih negovatelja/ica kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable

| | p | OR | 95% Interval poverenja za OR |
|--------------|--------|-------|------------------------------|
| Radni status | <0.001 | 2.013 | 1.669-2.428 |

U Tabeli 24. prikazana je multivariatna logistička regresiona analiza karakteristika negovanih osoba i karakteristika nege za koje je univarijantnom regresionom analizom pokazano da su bitno povezane sa nastankom depresije. Rezultati multivariatne logističke

regresione analize pokazali su da je pol negovane osobe ($p=0.016$), svakodnevno pružanje nege ($p<0.001$) i viši stepen zahtevnosti nege ($p<0.001$) značajno povezani sa nastankom depresije (Tabela 24).

Tabela 24. Multivariantna logistička regresiona analiza karakteristika negovanih osoba i karakteristika nege kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable

| | p | OR | 95% Interval poverenja za OR |
|---------------------------------|----------|-----------|-------------------------------------|
| Pol | 0.016 | 1.531 | 1.084-2.162 |
| Trajanje nege, dnevno, u satima | <0.001 | 1.512 | 1.228-1.862 |
| Stepen zahtevnosti nege | <0.001 | 1.198 | 1.107-1.297 |

Multivariantna logistička regresiona analiza finansijskih sredstava i pomoći, zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju za koje je univariantnom regresionom analizom pokazano da su bitno povezane sa nastankom depresije prikazane su u Tabeli 25. Rezultati multivariantne logističke regresione analize pokazali su da su nedovoljno raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe ($p<0.001$) i zabrinutost negovatelja o većoj ugroženosti sopstvenog zdravlja u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji ($p<0.001$) značajno povezani sa nastankom depresije (Tabela 25).

Tabela 25. Multivarijantna logistička regresiona analiza prisustva socijalne podrške, finansijskih sredstava i pomoći, zabrinutosti neformalnih negovatelja za svoje i zdravlje osoba koje neguju kao nezavisnih i Bekove skale depresije kao zavisne varijable

| | p | OR | 95% Interval poverenja za OR |
|--|----------|-----------|-------------------------------------|
| Raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe | <0.001 | 2.505 | 1.734-3.619 |
| Da li smatrate da je sada Vaše zdravlje više ugroženo u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji? | <0.001 | 1.738 | 1.457-2.072 |

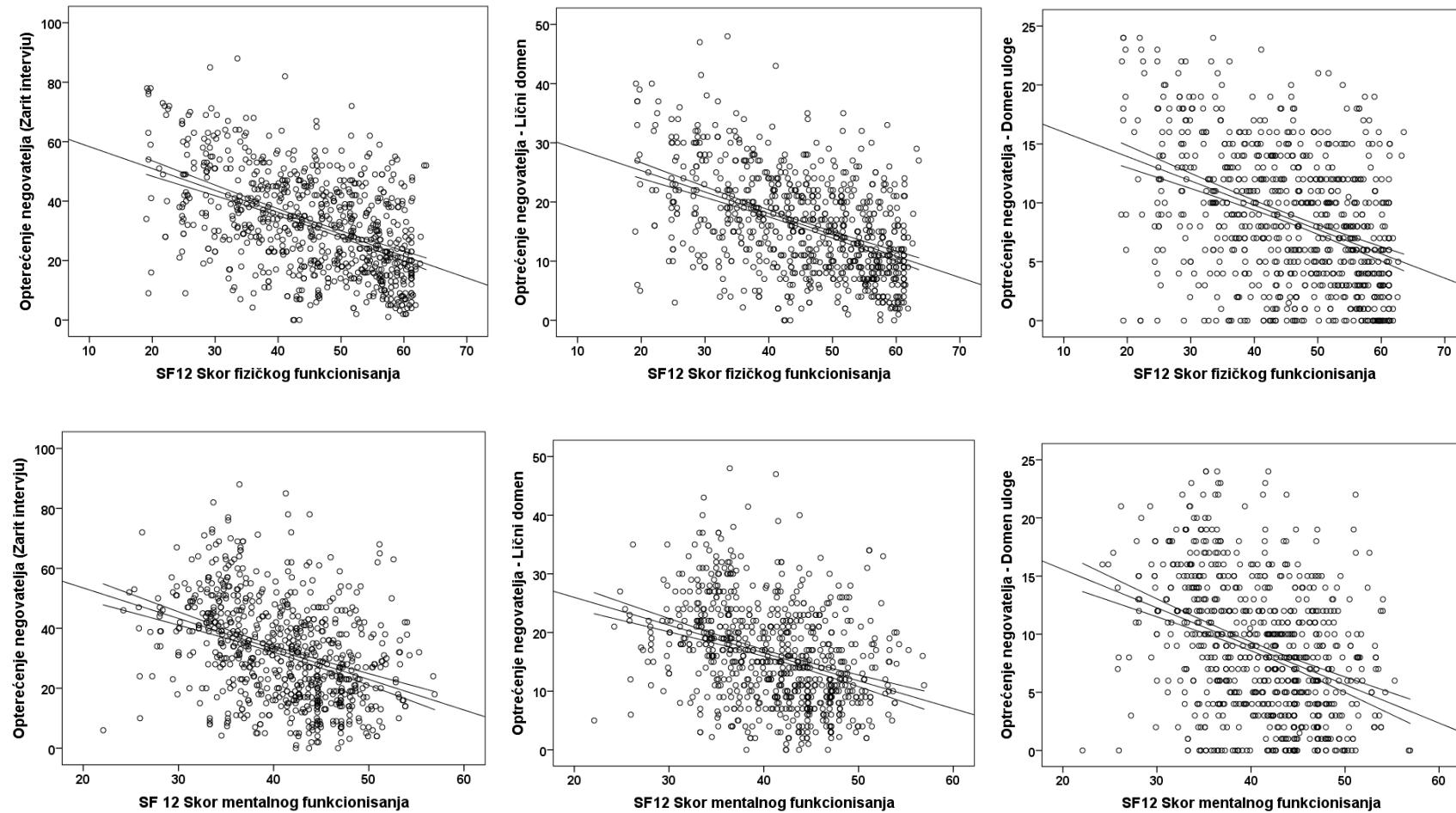
4.12 Povezanost ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena, opterećenja domena uloge i Bekove skale depresije sa skalama zamora i kvaliteta života

U Tabeli 26 prikazana je povezanost ličnog domena, domena uloge i ukupnog opterećenja, kao i Bekove skale depresije sa Krupovom skalom zamora i SF 12 skorom fizičkog i mentalnog zdravlja (Grafikoni 13, 14 i 15). Pronadjena je statistički značajna povezanost medju svim ispitivanim skorovima, pri čemu je Bekova skala depresije bila umereno do jako povezana sa skalom zamora i skorovima fizičkog i mentalnog zdravlja. Krupova skala zamora i SF-12 skorovi fizičkog i mentalnog zdravlja pokazali su umerenu povezanost sa ukupnim opterećenjem negovatelja, opterećenjem ličnog domena i opterećenja domena uloge (Tabela 26).

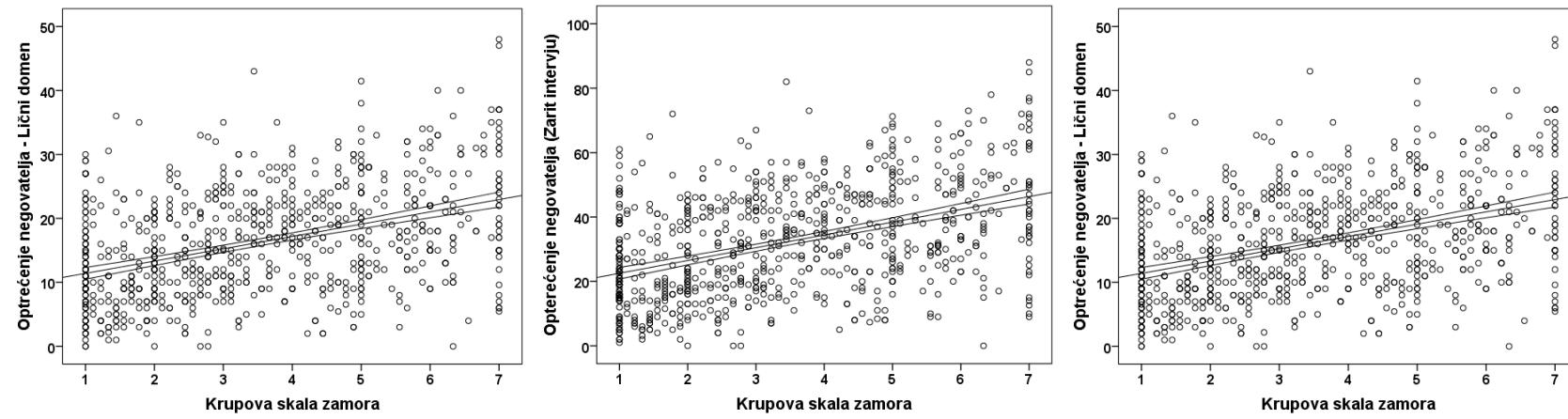
Tabela 26. Povezanost ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena, opterećenja domena uloge i Bekove skale depresije sa skalamama zamora i kvaliteta života

| | | Opterećenje negovatelja (Zarit intervju) | Optrećenje negovatelja Lični domen | Optrećenje negovatelja Domen uloge | Bekova skala depresije |
|------------------------------|---|--|--|--|---------------------------|
| Krupova skala zamora | r | 0.436 | 0.417 | 0.373 | 0.551 |
| | p | <0.001 | <0.001 | <0.001 | <0.001 |
| SF12 Skor fizičkog zdravlja | r | -0.490 | -0.475 | -0.400 | -0.617 |
| | p | <0.001 | <0.001 | <0.001 | <0.001 |
| SF12 Skor mentalnog zdravlja | r | -0.380 | -0.350 | -0.360 | -0.472 |
| | p | <0.001 | <0.001 | <0.001 | <0.001 |

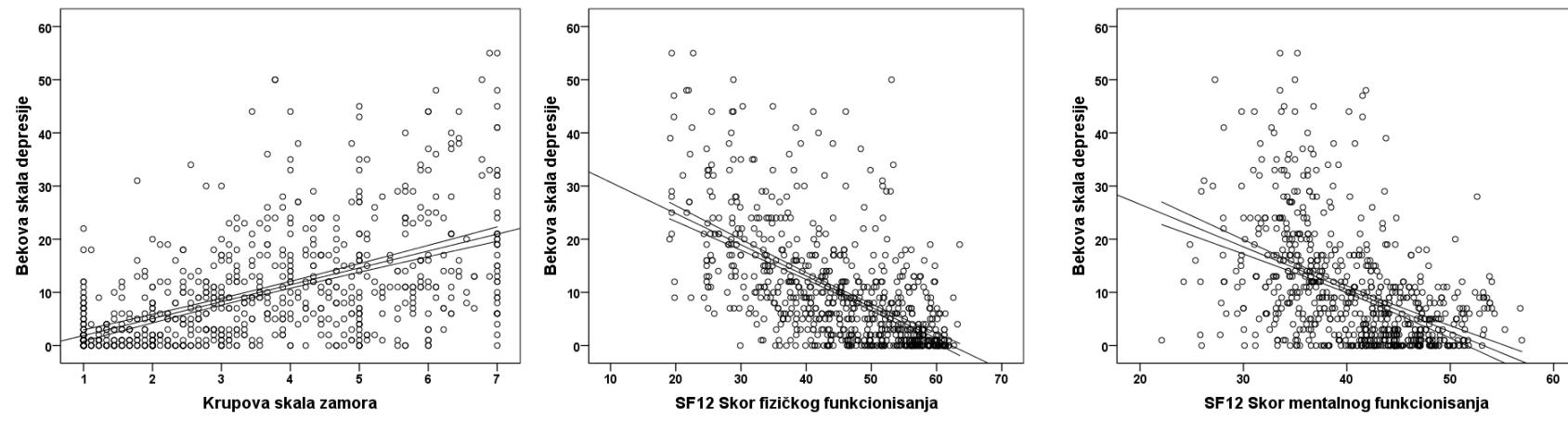
r - Pearson-ov koeficijent korelacije



Grafikon 13. Povezanost ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge negovatelja sa SF-12 skorom fizičkog i mentalnog zdravlja



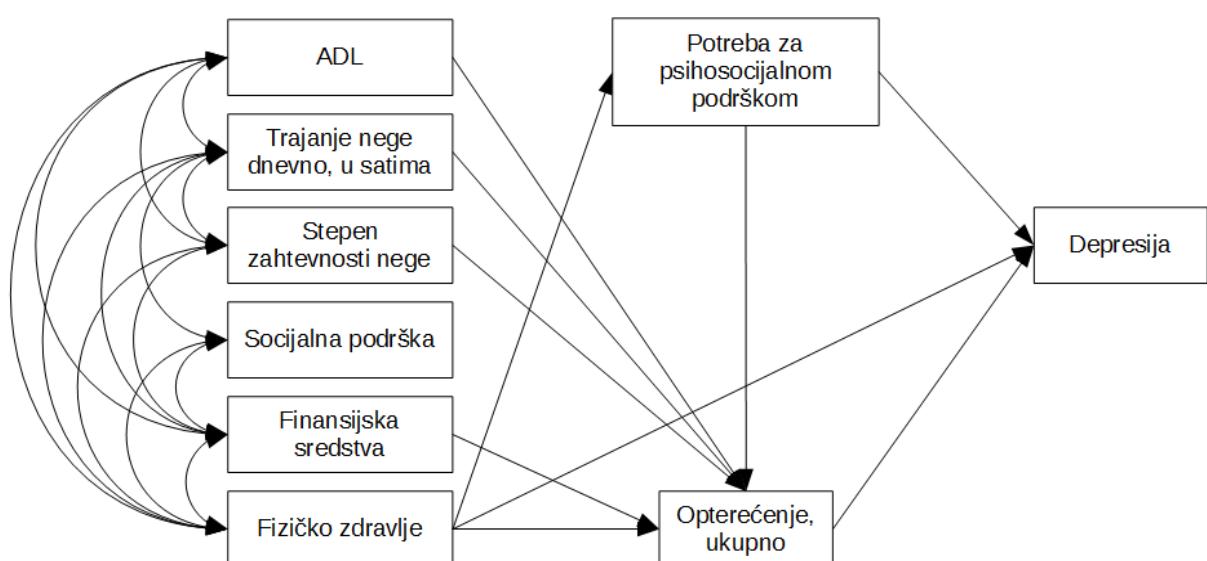
Grafikon 14. Povezanost ukupnog opterećenja, opterećenja ličnog domena i opterećenja domena uloge negovatelja sa Krupovom skalom zamora



Grafikon 15. Povezanost Bekove skale depresije negovatelja sa Krupovom skalom zamora i SF-12 skorom fizičkog i mentalnog zdravlja

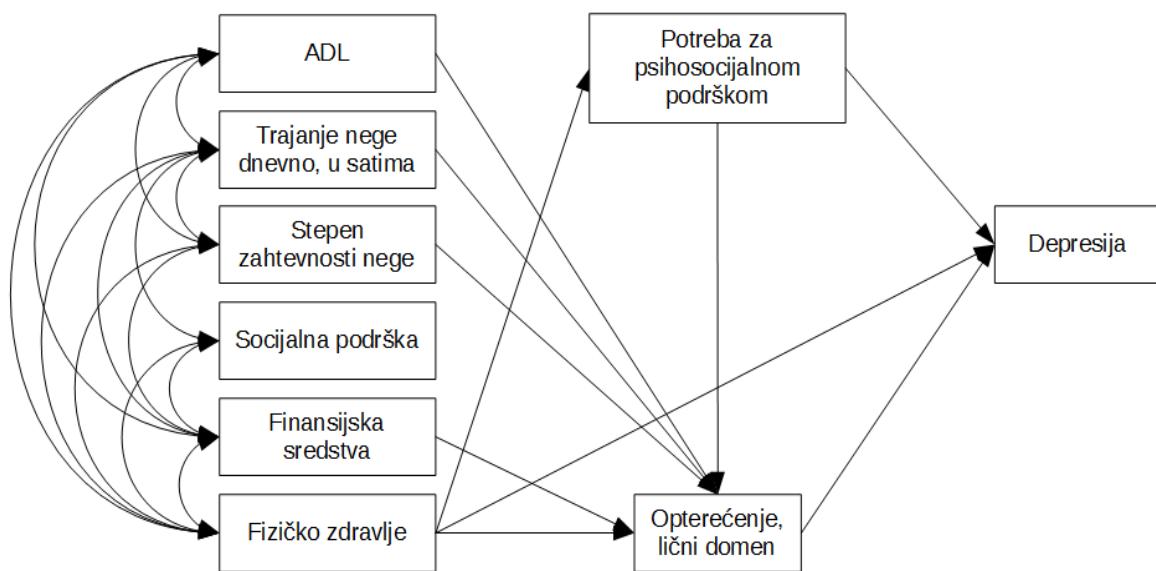
4.13 Povezanost stepena opterećenja sa prisustvom simptoma depresije kod neformalnih negovatelja tokom epidemije Kovida-19 u Srbiji

Modelovanje strukturalnim jednačinama korišćeno je za ispitivanje pretpostavljenih odnosa između prediktorskih varijabli. Izračunati su standardizovani koeficijenti (B) kako bi bilo moguće poređenje efekata ispitivanih prediktora. Najbolje slaganje modela postignuto je za vrednost hi kvadrat testa $\chi^2 = 3.697$, df = 2, CMIN/DF = 1,849, p = 0,157, NFI = 0,997, TLI = 0,978, IFI = 0,999, CFI = 0,999 i RMSEA = 0,033. Konstruisani model objasnio je 35,2% varijabiliteta varijable opterećenje negovatelja, i 38,1% varijabiliteta varijable depresija. Prema dobijenom modelu, samoocenjivanje fizičkog zdravlja, opterećenje negovatelja i potreba za psihosocijalnom podrškom tokom Kovid-19 bili su značajni direktni prediktori depresije negovatelja. Negovatelji sa višim nivoom samoocenjivanja fizičkog zdravlja imaju manji stepen depresije. Negovatelji sa višim nivoom opterećenja i potrebom za psihosocijalnom podrškom tokom Kovid-19 imali su viši stepen depresije. Stepen samostalnosti korisnika nege u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života, trajanje dnevne nege, stepen složenosti nege, nedovoljna finansijska podrška i potreba za psihosocijalnom podrškom imali su značajan indirektni efekat na pojavu simptoma depresije kod negovatelja preko opterećenja negovatelja kao medijatora. Pored direktnog uticaja na pojavu simptoma depresije, samoocenjivanje fizičkog zdravlja imalo je i značajan negativan indirektni efekat preko opterećenja negovatelja i potrebe za psihosocijalnom podrškom kao medijatorima.

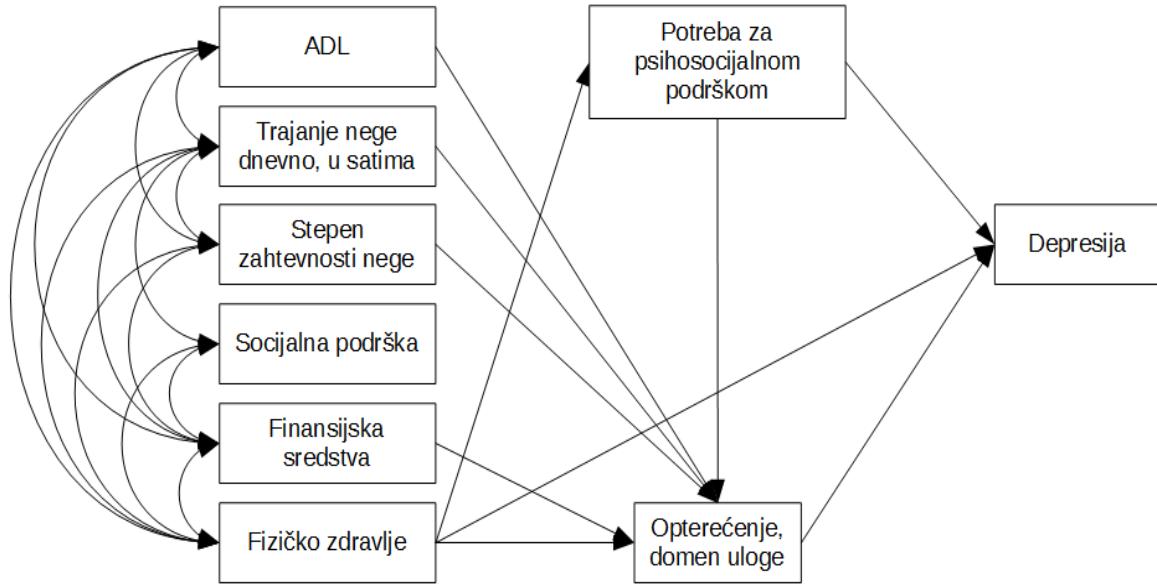


Grafikon 16. Složen odnos između višestrukih determinanti procesa nege, ukupnog opterećenja i depresije negovatelja tokom pandemije Kovid-19 epidemije u Srbiji

U analizi senzitivnosti ukupan stepen opterećenja neformalnih negovatelja zamenjen je ličnim domenom, a zatim i domenom uloge, a dobijeni modeli se podudaraju sa modelom ukupnog opterećenja (Grafikon 17 i 18).



Grafikon 17. Složen odnos između višestrukih determinanti procesa nege, ličnog domena opterećenja i depresije negovatelja tokom pandemije Kovid-19 epidemije u Srbiji



Grafikon 17. Složen odnos između višestrukih determinanti procesa nege, domena uloge opterećenja i depresije negovatelja tokom pandemije Kovid-19 epidemije u Srbiji

5. DISKUSIJA

Rezultati ove studije pokazuju da su neformalni negovatelji imali značajne simptome depresije, kao i da im je bila potrebna psihosocijalna podrška tokom pandemije Kovid-19 u Srbiji. Složena veza između višestrukih determinanti procesa nege, opterećenja negovatelja i depresije utvrđena je modelovanjem strukturalnim jednačinama na reprezentativnom uzorku neformalnih negovatelja tokom pandemije Kovid-19 u Srbiji.

Većina negovatelja u istraživanju (70,8%) bila je ženskog pola, i 72,8% negovatelja bilo je starosti od 35 do 64 godina. Slična sociodemografska distribucija predstavljena je u finalnom izveštaju Eurocarers-a u kojem je analiza uticaja pandemije Kovid-19 na neformalne negovatelje širom Evrope pokazala da su četiri od pet negovatelja bile žene (81,4%), sa najvećim procentom u Estoniji (90,7%) i Češkoj (89,1%), a najnižim u Švedskoj (77%) i Italiji (79,6%). Muškarci su predstavljali 18,1% neformalnih negovatelja (najveća vrednost u Švedskoj, 22,7%). U našoj studiji prosečna starosna dob negovatelja iznosila je 54,1 godina, što je slično rezultatima izveštaja Eurocarers-a, u kojem je prosečna starost negovatelja iznosila 57,3 godine, pri čemu su negovatelji u Švedskoj u proseku bili stariji (62,8 godina), dok su u Portugalu negovatelji bili prosečno mlađi (51,8 godina) (51).

Kada govorimo o nivou obrazovanja negovatelja, polovina evropskih negovatelja (50,2%) imala je visoku stručnu spremu; Švedska i Portugal su bile zemlje sa najvećim udelom visokoobrazovanih (57,7% i 57,3%), dok su Češka i Nemačka imale najmanji udeo (38,5% i 38%) visokoobrazovanih neformalnih negovatelja. Većina ispitanika (87,7%) imala je najmanje devet godina školovanja (više srednje obrazovanje ili fakultet) sa najvišim vrednostima u Estoniji i Češkoj (skoro svi ispitanici u obe zemlje), a najnižim udelom u Nemačkoj (67,1%) (51). U Srbiji više od polovine ispitivanih negovatelja (55,8%) završilo je srednju školu, višu ili visoku školu završilo je 28,5%, dok je magistraturu, odnosno doktorat završilo 2,3% neformalnih negovatelja.

Većina evropskih negovatelja bila je u braku ili vanbračnoj zajednici (73,8%), sa najvećim procentom u Švedskoj (82,7%), i nešto manjim u Portugalu (57%), gde je zabeležen najveći broj neoženjenih/neudatih (24,5%) i razvedenih (16,8%) negovatelja. Najveći broj udovaca/udovica zabeležen je u Češkoj (5,1%) (51). Rezultati u Srbiji pokazuju da je više od polovine negovatelja (59,2%) u bračnoj zajednici, 12,7% je neoženjeno/neudato, dok je razvedenih negovatelja 12,3%.

U finalnom izveštaju Eurocarers-a, zastupljenost pola negovane osobe bila je podjednaka između muškaraca (50,4%) i žena (48,5%). U Finskoj je udeo korisnika nege muškog pola bio znatno veći (64,8%), dok je u Portugalu većina korisnika nege bila ženskog pola (62,4%). Ovi rezultati su slični rezultatima u Srbiji, gde je 60,2% negovanih osoba bilo ženskog pola. Prosečna starost negovanih osoba bila je 60,5 godina. Portugalci su bili stariji (72,6 godina), dok su Italijani bili mlađi (52 godine). Što se tiče starosne grupe, tri od pet korisnika nege (59,5%) bila su starija od 65 ili više godina (starosna grupa koja je bila veoma zastupljena u Portugalu, 79,1%, i Češkoj, 71,6%, ali je manje prisutna u Italiji, 42,1%), 28,7% su bili starosne dobi od 18 do 64 i 11,8% su bili mlađi od 18 godina. U Finskoj je udeo mladih bio veći nego u svim ostalim zemljama (22,8%), dok je najmanji u Portugalu i Estoniji (5,2%; 6,2%). U Italiji su udeo starijih i odraslih korisnika nege bio sličan (42,1%; 41,9%), dok je udeo mladih korisnika nege bio 16% (51). Slični rezultati dobijeni su u Srbiji, u kojoj je prosečna starost negovanih osoba iznosila $72,7 \pm 17,5$ godine, i najveći broj negovanih osoba pripadao je grupi ispitanika životne dobi od 75 do 84 godine (36,3%).

Prema izveštaju Eurocarers-a, supružnici i partneri bili su glavne kategorije ljudi kojima se pruža neformalna nega (30,3% ukupno; sa višim vrednostima u Finskoj i u Švedskoj, 47,7% i 46,4%), zatim roditelji (29,4% ukupno; dvostruko više u Portugalu, 58,7%) i deca (27,7% ukupno; najniža vrednost u Portugalu, 13,6%). U Italiji je situacija bila sasvim suprotna, gde su negovane osobe najčešće bila deca (40,7%), nešto manji procentat roditelji (31,4%) i najmanji procenat supružnici/partneri (13,7%)(51). Skoro polovina neformalnih negovatelja u Srbiji negovala je oca/majku (45,8%), 13,4% supruga/suprugu, dok 8,6% neformalnih negovatelja negovala čerku, odnosno sina. Jedna trećina negovatelja (32,2%) negovala je osobu sa kojom je u nekom drugom krvnom srodstvu.

Rezultati u Srbiji pokazuju da je dve trećine negovanih osoba živelo u zajedničkom domaćinstvu (66,6%) sa negovateljima. Slični rezultati dobijeni su u Evropi, gde je većina negovatelja živila u istom domaćinstvu kao i korisnik nege (63,4%), sa 56,1% u Švedskoj i 85,3% u Finskoj. Trajanje nege u Srbiji je u proseku trajalo od 2 do 5 godina (54,8%). U finalnom izveštaju Evropske studije navodi se različito trajanje nege u različitim zemljama, gde je 32,4% negovatelja pružalo negu od 1 do 4 godine, 27,2% je pružalo negu od 5 do 10 godina, a 35,2% više od 10 godina (51).

Rezultati u Srbiji pokazuju da o jednoj osobi brine 84,9% ispitivanih negovatelja, o dve osobe vodi brigu 12,6%, a o tri ili više osoba brine 2,6% neformalnih negovatelja, i da je

šest osoba najveći broj osoba o kojima brine jedan neformalni negovatelj. U Evropi, negovatelji koji brinu samo o jednoj osobi predstavljaju 77,5% ukupnog uzorka (sa većim brojem u Finskoj, 88,9%, a manjim u Nemačkoj, 70,5%), 17,7% negovatelja brine o dve osobe (24,4% i u Češkoj Republici i u Nemačkoj; 9,5% u Finskoj) (51).

Sa povećanjem dužine trajanja pandemije COVID-19, neformalni negovatelji prijavili su povećanje intenziteta nege koju pružaju. Prosečan broj sedmičnih sati koje neformalni negovatelj provodi pružajući negu porastao je sa 46,6 sati pre pandemije, na 54,5 u toku pandemije (+17%), pri čemu je kod žena zabeležen veći porast u broju sati od muškaraca (51). Najčešća hronična oboljenja/zdravstvena stanja negovanih osoba predstavljali su: fizička nesposobnost (ukupno 70%; veća vrednost u Estoniji, 82,6% i Nemačkoj, 82,1%), kognitivna oštećenja kao što su Alchajmerova bolest i demencija (51,2% ukupno; veći procenat u Nemačkoj, 70,1%), neurološke smetnje ili poteškoće u učenju (50,6% ukupno; veća vrednost u Finskoj, 65,2%), druge hronične bolesti (npr. dijabetes, srčana oboljenja; 49,8%), psihički/mentalni problemi (47,9%) i drugi zdravstveni problemi zbog starosti (45,3%) (1). U Srbiji, hronična oboljenja negovanih osoba predstavljala su najčešći razlog nege (29,6%), zatim stanja nakon infarkta, operacije ili šloga (24,4%), starost (24,2%), neurološka oboljenja (15,2%), Alchajmerova bolest i demencija (15,0%), dok je najmanji broj negovanih osoba bilo negованo zbog postojanja psihijatrijskih oboljenja (5,0%).

Kada su u pitanju nedostatak podrške od strane zdravstvenih i socijalnih službi, kao i razni izazovi nametnuti tokom Kovid-19 pandemije kao što su socijalna izolacija i mere kontrole širenja virusa, u izveštaju Eurocarers-a prijavljen je porast u sledećim aktivnostima koje se odnose na pružanje nege: pružanje emocionalne podrške (60,3%), komunikacija na daljinu (49,7%) i pomoć u bazičnim i instrumentalnim aktivnostima svakodnevnog života (13,1–44,5%) (51). Tokom pandemije Kovid-19 u Srbiji, osobama kojima je nega pružana bila je potrebna veća pomoć u obavljanju instrumentalnih aktivnosti nego u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života. Skoro 90% korisnika nege prijavilo je da im je bila neophodna pomoć u održavanju domaćinstva, rukovanju finansijama i pranju veša, dok je 84,8% prijavilo potrebnu pomoć oko prevoza i kupovine. Pomoć u pripremi hrane bila je potrebna kod 81,5% korisnika nege. Korisnici nege prijavili su da im je od obavljanja bazičnih životnih aktivnosti bila najpotrebnija pomoć oko kupanja (61,5%), dok im je najmanje pomoći bilo potrebno oko hranjenja (32,2%). U sistematskom pregledu sprovedenim od strane Chiao-a i dr. (52) fizička ograničenja negovanih osoba identifikovana su kao faktor koji doprinosi opterećenju negovatelja, dok u studijama sprovedenim od strane

Etters-a i dr. (53), kao i Torti-ja i dr. (54) stepen poteškoća negovanih osoba u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života nije predstavljao faktor opterećenja.

Skoro polovina neformalnih negovatelja (49,4%) u evropskom istraživanju svoje zdravstveno stanje smatrala je „dobrim ili veoma dobrim“, 32,4% „ni lošim ni dobrim“ i 18,2% „lošim ili veoma lošim“. Nacionalne razlike su očigledne: većina negovatelja u Češkoj (64,7%) smatrala svoj zdravstveni status „dobrim ili veoma dobrim“, u poređenju sa samo 21,4% nemačkih negovatelja. Muški ispitanici su izjavili da je zdravstveno stanje bolje nego kod žena (57,9% muškaraca je ocenilo svoje zdravstveno stanje „dobrim ili veoma dobrim“ naspram 47,5% žena) (1). U Srbiji, 61,5% neformalnih negovatelja smatralo je da je njihovo zdravlje tokom Kovid-19 epidemije pod povećanim rizikom u odnosu na period pre pandemije. Rezultati međunarodne evropske studije pokazuju da je samo polovina negovatelja (51,5%) smatrala da je u mogućnosti da vodi računa o svom zdravlju i dobrobiti tokom pandemije. Pored toga, četiri od pet neformalnih negovatelja (78,2%) brinulo se o mogućem pogoršanju zdravlja osobe koju neguju usled pandemije (51). Ovo je podržano rezultatima studije sprovedene u Srbiji, u kojoj je veliki broj neformalnih negovatelja (68,7%) smatralo da je zdravlje osobe kojoj pružaju negu pod većim rizikom nego u periodu pre pandemije, a 67,3% bilo zabrinuto za svoje ili zdravlje osobe kojoj pružaju neformalnu negu. Zabrinutost u vezi nemogućnosti da pruže dobru negu usled nedostatka znanja, informacija ili opreme koja se odnosi na Kovid-19 virus izrazilo je 41,8% negovatelja u Evropi (51). Češka, Nemačka i Švedska prijavile su najniži nivo zabrinutosti u vezi sa istim. Mere podrške, kao što su slobodni pristup ličnoj zaštitnoj opremi, prepoznati su kao važni za 70,8% anketiranih neformalnih negovatelja u Evropi (51). Lična zaštitna oprema bila je najčešće prijavljena potreba kod negovatelja u Srbiji (32,0%), a zatim potreba za Kovid-19 informacijama (29,3%) i usluge predaha (21,9%).

Iako je većina neformalnih negovatelja vezana emotivno za osobu koju neguje (55), zadatak koji oni skoro svakodnevno obavljaju može biti povezan sa fizičkim i psihosocijalnim naprezanjem, što može dovesti do simptoma depresije ili smanjenog kvaliteta života (56–58). U studiji Park-a i dr. (59) pokazano je da negovatelji koji pružaju dugotrajnu negu imaju više psihičkih tegoba i somatskih simptoma poput glavobolje ili umora u odnosu na one negovatelje koji pružaju negu u kraćem vremenskom periodu (tj. pružaju negu 1 godinu ili manje). Pored toga, neformalni negovatelji osoba sa demencijom, zabrinuti zbog stanja pandemije, češće su doživljavali preopterećenje ili uznenirenost u vezi sa svojom ulogom negovatelja (60,61). Multicentrično onlajn istraživanje u vezi sa psihosocijalnim

posledicama zbog ograničenja Kovid-19 pandemije (ECLB-COVID19) (62) potvrdilo je da neformalni negovatelji imaju veći teret u pogledu mentalnog i fizičkog zdravlja. Rezultati takođe ukazuju na to da su se njihovo blagostanje i depresija značajno pogoršali tokom izolacije u poređenju sa osobama koje ne pružaju negu (63).

Neformalni negovatelji su pokazivali opterećenje negom mnogo pre Kovid-19 pandemije i izolacije, međutim štetni efekti pandemije na populaciju još uvek nisu u potpunosti ispitani (64). U Kanadi, Havriluck (65) i dr. su pokazali da su negovatelji prijavili veće količine psihičkog stresa, čak i oblike posttraumatskog stres sindroma i simptoma depresije. Činilo se da ovi psihološki problemi proističu iz društvene i fizičke distance sa članovima porodice i prijatelja, ograničenja izlaska napolje, osećaja izolacije zbog nošenja maski i anksioznosti zbog virusa (64,65). Pored toga, profesionalna nega je svedena na minimum zbog čega su neformalni negovatelji ostali sa punim radnim vremenom u pružanju neformalne i postali još skloniji opterećenju, posebno ukoliko negovane osobe žive u istom domaćinstvu sa negovateljima (66). Takođe, pojedini negovatelji su prijavili probleme sa fizičkim zdravljem, glavoboljom, problemima sa spavanjem i otežanim disanjem (64).

Tokom Kovid-19 epidemije, kod više od dve trećine (71,9%) neformalnih negovatelja u Srbiji prepoznato je opterećenje u rasponu od blagog do teškog stepena, a kod više od jedne četvrtine (27,1%) prepoznata je simptomatologija depresije u rasponu od blage do teške forme. Zbog višefaktorske prirode depresije, u ovom radu razvijen je kompleksni model upotrebom strukturalnih jednačina u cilju pružanja uvida u relativni značaj višestrukih prediktora mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja. Modelovanje strukturalnim jednačinama omogućilo je istodobnu procenu direktnih i indirektnih veza različitih determinanti procesa negovanja, opterećenja negovatelja i depresije negovatelja tokom Kovid-19 pandemije. Prema dobijenom modelu, samoocenjivanje fizičkog zdravlja, opterećenje negovatelja i potreba za psihosocijalnom podrškom tokom Kovid-19 pandemije bili su značajni direktni prediktori depresije negovatelja. Pored toga, u modelu je identifikovana značajna medijatorska uloga opterećenja negovatelja i potrebe negovatelja za psihosocijalnom podrškom. Stepen samostalnosti korisnika nege u obavljanju osnovnih aktivnosti svakodnevnog života, trajanje dnevne nege, stepen složenosti nege, nedovoljna finansijska podrška i potreba za psihosocijalnom podrškom imali su značajan indirektni efekat na pojavu simptoma depresije kod negovatelja, preko opterećenja negovatelja kao medijatora. Rezultati ove analize pokazuju da fizičko zdravlje negovatelja predstavlja značajan prediktor opterećenja negovatelja, što je u skladu sa rezultatima nekoliko

sprovedenih studija u kojima je dokazano da je teža forma opterećenja negovatelja povezana sa lošijim fizičkim zdravljem negovatelja (67–69). Takođe, prikazani model pruža dokaze da je zdravlje negovatelja ključna odrednica i opterećenja i depresije, dok funkcionalno stanje negovanih osoba u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života predstavlja jedan od najvažnijih prediktora opterećenja negovatelja. U nedavno publikovanim meta-analizama identifikovana je socijalna podrška kao važan prediktor subjektivno procenjenog opterećenja negovatelja (70), dok je opterećenje negovatelja predstavljalo značajan faktor rizika za pojavu depresivnih simptoma kod negovatelja starijih ljudi (71).

Rezultati sistematskog pregleda literature sprovedenog od strane Chiao-a i dr. (52), pokazuju da su glavne karakteristike negovatelja kao prediktora opterećenja grupisane u tri kategorije, i uključuju socio-demografske karakteristike negovatelja, psihološke faktore i faktore vezane za pružanje nege. Sociodemografske karakteristike negovatelja, uključujući mesečni prihod (72), pol (72–74), nivo obrazovanja (73), zajedničko domaćinstvo sa negovanom osobom (75) i etnička pripadnost (74), bile su neke od najčešće predloženih karakteristika negovatelja kao faktora koji doprinose opterećenju negovatelja. Negovatelji sa niskim mesečnim prihodima, ženskog pola, nižim nivoom obrazovanja i zajedničkim domaćinstvom sa negovanom osobom imali su veće opterećenje vezano za proces pružanja nege. Psihološki faktori, uključujući psihološko zdravlje (72,76), percipirano blagostanje (76), simptomi depresije (77,78), religiozne veštine suočavanja (79), mogućnost samostalog upravljanja simptomima (80), anksioznost (81), agresivnost i autoritarnost (81), bili su drugi od najčešće predlaganih karakteristika negovatelja kao faktora koji doprinose opterećenju negovatelja. Negovatelji koji su imali loše psihičko zdravlje, loše percipirano blagostanje, jake simptome depresije, loše religiozne veštine suočavanja, loše samostalno upravljanje simptomima, visoku anksioznost, agresivnost i autoritarnost doživljavali su veće opterećenje vezano za proces pružanja nege.

Rezultati studije Huang-a i dr. (82) pokazali su da neformalni negovatelji koji brinu o osobama sa demencijom imaju veće nivoe opterećenja i depresije u odnosu na one negovatelje koji pružaju negu osobama sa moždanim udarom. Dosadašnja literatura pokazuje da su teže forme demencije, poremećaji ponašanja, stepen promene ličnosti, kao i prisustvo psihijatrijskih simptoma (53,54,83) glavni faktori vezani za negovane osobe koji doprinose opterećenju negovatelja. Neke studije su pokazale da stariji negovatelji imaju veći stepen opterećenja negom, dok su u drugim studijama veći stepen opterećenja negom imali mlađi negovatelji. Rezultati obe studije se mogu objasniti: stariji negovatelji generalno imaju loše

psihičko i fizičko zdravlje, dok su mlađi negovatelji manje iskusni u nezi (52). Kada je reč o stresu i opterećenju negom, prepoznato je da je pružanje nege u dužem vremenskom periodu stresno jer zahteva fizički napor, stvara psihičko opterećenje, ima visok nivo nepredvidivosti i može uticati na druge sfere života kao što je npr. kao zaposlenje, porodični odnosi i sl. (34). Studije o sindromu sagorevanja kod neformalnih negovatelja koji pružaju negu osobama sa demencijom i koje su se bavile proučavanjem objektivnih karakteristika nege (ekonomski trošak nege, vreme) i subjektivnih, kao što je emocionalni odgovor kod negovatelja, ukazuju na to da intenzivnija nega može izazvati emocionalni stres, fizički umor, ograničavanje mogućnosti za učešće u društvenom životu ili rekreativnim aktivnostima, smanjen apetit i poremećaj spavanja, kao i povećan rizik od smrtnosti i mentalnih poremećaja kod neformalnih negovatelja. Dodatno doprinose emotivna povezanost neformalnih negovatelja i negovane osobe, kao i činjenica da neformalna nega nema određeno radno vreme, niti materijalnu nadoknadu. Pored toga, lošije fizičko zdravlje, socijalna izolacija i negativan stav prema pružanju nege predstavljaju prediktori sindroma sagorevanja, koji dodatno umanjuje kvalitet nege. Istraživanje sprovedeno od strane Alvesa i dr. pokazuje korelaciju između obima ograničenja koju ima negovana osoba koja i opterećenja koji oseća neformalni negovatelj (34).

S obzirom na činjenicu da je Kovid-19 pandemija uticala na uslove u kojima neformalni negovatelji pružaju negu, važno je uvesti adekvatne mere koje bi imale za cilj da pomognu neformalnim negovateljima da prevaziđu hronični stres koji doživljavaju, osećaj subjektivnog opterećenja i depresije. Povećanje obima i raznovrsnosti formalnih usluga kako bi se ublažio deo tereta nege (zvanične usluge kućne nege, usluge predaha, obuka i psihološko savetovanje), kao i obezbeđivanje pristupa preventivnoj zdravstvenoj zaštiti/uslugama mentalnog zdravlja su mogući pristupi (84). Pružanjem direktnе psihološke podrške negovateljima može se ublažiti dodatni stres sa kojim su se negovatelji suočili tokom pandemije Kovid-19. U studiji sprovedenoj u Ujedinjenom Kraljevstvu (4), značajan procenat negovatelja sa simptomima depresije (60%) prijavio je odsustvo psihološke podrške (onlajn ili licem u lice) tokom pandemije COVID-19, dok je 20% negovatelja kojima je dijagnostikovana moguća depresija smatralo da im nije bila potrebna psihološka podrška. U Srbiji, potreba za psihosocijalnom podrškom imala je i direktne i indirektne efekte (preko opterećenja negovatelja) na simptomatologiju depresije, što ukazuje da je potreba za psihosocijalnom podrškom prepoznata, ali nije zadovoljena u novonastalim okolnostima pandemije Kovid-19. Ovi podaci su zabrinjavajući, obzirom na činjenicu da pristup

psihološkoj podršci može smanjiti rizik od depresije za 43% (4). Rezultati studije sprovedene u Ujedinjenom Kraljevstvu (4) i Srbiji bi mogli biti iskorišćeni kako bi se na adekvatan način odgovorilo na identifikovane potrebe ove ranjive grupe, koje uključuju dostupnost lekova i/ili psihosocijalne podrške vezane za prisustvo simptoma depresije, na najbrži mogući način.

Neophodnost brige o mentalnom zdravlju i smanjenje stresa prepoznati su na konferenciji održanoj u Amsterdamu 2019. godine, na kojoj su se 24 zemlje i 10 međunarodnih humanitarnih organizacija saglasile da mentalno zdravlje i psihosocijalna podrška moraju predstavljati prioritet za svaki humanitarni odgovor u kriznim situacijama (85). Smernice Međuagencijskog komiteta o mentalnom zdravlju i psihosocijalnoj podršci u vanrednim situacijama i Akcioni plan Svetske zdravstvene organizacije u vezi sa mentalnim zdravljem dali su smernice o tome koja vrsta podrške bi trebalo da bude dostupna (86). U aprilu 2020, članovi Latinoameričkog regionalnog tima za mentalno zdravlje i psihosocijalnu podršku predstavili su minimalni paket preporučenih intervencija za vreme Kovid-19 pandemije (87). Preporuke su organizovane prema piramidi koja se sastoji od četiri nivoa intervencija za mentalno zdravlje i psihosocijalnu podršku u hitnim slučajevima: psihosocijalna razmatranja osnovnih usluga i bezbednosti; podrška zajednice i porodice; fokusirane, nespecijalizovane podrške; i specijalizovane usluge. Nedavni sistematski pregled efikasnosti intervencija sproveđenih u cilju poboljšanja mentalnog zdravlja neformalnih negovatelja, koji neguju osobe sa demencijom i koje žive kod kuće, pokazao je pozitivne efekte na najmanje jedan od ishoda praćenih u 25 od 46 studija (54,3%) (88). Pozitivni efekti (46,2%) najčešće su prijavljeni kod osećaja subjektivnog opterećenja. Nasuprot tome, nedavni Cochrane-ov pregled sugerise da heterogenost u studijama (n=3725; 19 studija) otežava donošenje jasnih zaključaka u pogledu efikasnosti psihosocijalnih intervencija usmerenih ka neformalnim negovateljima koji pružaju negu osobama sa karcinomom (89). Svakako, značaj razvoja saradnje u kreiranju dugoročnih pristupa očuvanju mentalnog zdravlja i pružanju psihosocijalne podrške nije sporan. Održiv, kvalitetan pristup očuvanju mentalnog zdravlja i pružanju psihosocijalne podrške mora predstavljati kombinovani napor lokalnih, nacionalnih i međunarodnih zajedница, kao i vladinih i nevladinih institucija koje sarađuju sa neformalnim negovateljima i njihovim porodicama.

6. ZAKLJUČCI

- Upitnik za procenu opterećenja neformalnih negovatelja/ica ima zadovoljavajuće psihometrijske karakteristike, i može se koristiti za procenu opterećenja neformalnih negovatelja na srpskom govornom području tokom epidemije Kovid-19.
- Kod više od 70% neformalnih negovatelja bilo je prisutno opterećenje negom, pri čemu je blago do umereno opterećenje bilo prisutno kod 38,7% neformalnih negovatelja, umereno do veliko opterećenje kod 26,4% negovatelja, dok je 6% neformalnih negovatelja bilo jako opterećeno.
- Depresivne simptome imalo je 27,1% neformalnih negovatelja, pri čemu je blagu depresiju imalo 11,2% negovatelja, umerenu depresiju imalo je 8,6% negovatelja, dok je 7,1% neformalnih negovatelja imalo simptome teške depresije.
- Veća dužina trajanja nege u satima, viši stepen zahtevnosti nege, viši skor bazičnih aktivnosti svakodnevnog života negovane osobe, nedovoljna finansijska sredstva i lošija samoprocena ugroženosti zdravlja negovatelja u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji, kao i potreba za predahom, pomoći, sredstvima za higijenu, psihosocijalnom pomoći i strah za sopstveno zdravlje i zdravlje osobe koju neguju predstavljali su faktore značajno povezane sa ukupnim opterećenjem neformalnih negovatelja.
- Radni status, pol negovane osobe, svakodnevno pružanje nege, viši stepen zahtevnosti nege negovatelja, nedovoljno raspoloživa finansijska sredstva za podmirivanje potreba negovane osobe i zabrinutost negovatelja o većoj ugroženosti sopstvenog zdravlja u odnosu na period pre epidemije korona virusa u Srbiji bili su značajni nezavisni prediktori nastanka depresije kod neformalnih negovatelja
- Samoocenjivanje fizičkog zdravlja, opterećenje negovatelja i potreba za psihosocijalnom podrškom tokom Kovid-19 bili su značajni direktni prediktori depresije negovatelja. Stepen samostalnosti korisnika nege u obavljanju bazičnih aktivnosti svakodnevnog života, trajanje dnevne nege, stepen složenosti nege, nedovoljna finansijska podrška i potreba za psihosocijalnom podrškom imali su značajan indirektni efekat na pojavu simptoma depresije kod negovatelja preko opterećenja negovatelja kao medijatora.

- Pružanje psihosocijalne podrške je prepoznato kao važna prilika za smanjenje rizika od depresije kod neformalnih negovatelja.

7. REFERENCE

1. Eurocarer's Analysis of the European Semester: Informal Carers, Left Aside Again?; Eurocarer's Position Paper. Available online: <https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/>
2. Verbakel E. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. Scandinavian Journal of Public Health. 2018 Jun 1;46(4):436–47.
3. OECD (2017), „Informal carers“, in Health at a Glance 2017: OECD Indicators, OECD Publishing, Paros. Available at: https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017_health_glance-2017-en#page2.
4. Gallagher S, Wetherell MA. Risk of depression in family caregivers: unintended consequence of COVID-19. BJPsych Open. 2020 Nov;6(6).
5. Pappa S, Ntella V, Giannakas T, Giannakoulis VG, Papoutsi E, Katsaounou P. Prevalence of depression, anxiety, and insomnia among healthcare workers during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. Vol. 88, Brain, Behavior, and Immunity. Academic Press Inc.; 2020. p. 901–7.
6. Matković G, Stanić K. Socijalna zaštita u starosti: dugotrajna nega i socijalne penzije, Beograd, Fakultet za ekonomiju, finansije i administraciju FeFA;Centar za socijalnu politiku, Vlada Republike Srbije, Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, 2014.
7. Matejic, Bojana & Djikanovic, Bosiljka. (2019). Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u Republici Srbiji-istraživanje sveobuhvatnih potreba u cilju kreiranja preporuka za javne politike. .
8. The National Alliance for Caregiving, Caregiving in the USA A. Focused Look at Those Caring for Someone Age 50 or older, 2009. Dostupno na: <https://www.caregiving.org/caregiving-in-the-us-2020/> .
9. European Commission. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. Special Eurobarometer 378- Active Aging. Dostupno na: https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_378_en.pdf .
10. Republika Srbija, Kabinet ministra bez portfelja, Izveštaj – Unapređenje položaja neformalnih negovatelja u RS, 2019. Dostupno na: <https://www.mdpp.gov.rs/latinica/dokumenta.php> .
11. Levine C, Hunt GG, Halper D, Hart AY, Lautz J, Gould DA. Young adult caregivers: a first look at an unstudied population. Am J Public Health. 2005;95(11):2071–2075.
12. Nagl-Cupal M, Daniel M, Koller MM, Mayer H. Prevalence and effects of caregiving on children. J Adv Nurs. 2014;70(10):2314-25.

13. Evidence profile: caregiver support. Dostupno na: who.int/publications/i/item/9789241550109 .
14. Zavod za statistiku Republike Srbije. Statistički godišnjak, 2020. Dostupno na: <https://www.publikacije.stat.gov.rs/G2020/Pdf/G20202053.pdf> .
15. Bowers BJ. Intergenerational caregiving: adult caregivers and their aging parents. *ANS Adv Nurs Sci.* 1987;9(2):20-31..
16. Li J., Song Y. Formal and Informal Care. In: Gu D., Dupre M.E. (eds) *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging*. 2021, Springer, Cham. .
17. Broese van Groenou MI, de Boer A. Providing informal care in a changing society. Vol. 13, *European Journal of Ageing*. Springer Verlag; 2016. p. 271–9.
18. World Health Organization Regional Office for Europe. European Health Information Gateway. Number of all hospital discharges. Dostupno na: https://gateway.euro.who.int/en/indicators/hfa_535-6011-number-of-all-hospital-discharges/_visualizations/#id=19630.
19. Musich S, Wang SS, Kraemer S, Hawkins K, Wicker E. Caregivers for older adults: Prevalence, characteristics, and health care utilization and expenditures. *Geriatr Nurs.* 2017;38(1):9-16..
20. Schulz R, Tompkins CA. Informal caregivers in the United States: prevalence, caregiver characteristics, and ability to provide care. In: *The role of human factors in home health care: Workshop Summary*, Washington, DC 2010: National Academies Press.
21. Canadian Caregiver Coalition. Statement on Caregiver Language, 2009. Dostupno na: www.ccc-ccan.ca .
22. National Research Council (US) Committee on the Role of Human Factors in Home Health Care. *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2010.
23. Todorović N, Vračević M. Ja, neformalni negovatelj. Beograd: Centar za podršku i inkluziju Help Net, 2019.
24. Caregiver Health, Family Caregiver Alliance. 2020. Dostupno na: www.caregiver.org/caregiver-health.
25. Bom J, Bakx P, Schut F, van Doorslaer E. The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *Gerontologist.* 2019;59(5):e629-e642.
26. UNECE. The challenging roles of informal carers. Policy Brief on Aging No. 22, september 2019. Dostupno na: <https://unece.org/population/news/supporting-informal-carers-six-policy-challenges-and-how-meet-them> .
27. Health Policy Institute. How Do Family Caregivers Fare? 2020. Dostupno na: <https://hpi.georgetown.edu/caregiver3/>.

28. Ho A, Collins SR, Davis K, Doty MM. A look at working-age caregivers' roles, health concerns, and need for support. *Issue Brief (Commonw Fund)*. 2005;(854):1-12.
29. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946-72.
30. Schulz R, Newsom J, Mittelmark M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the Cardiovascular Health Study. *Ann Behav Med*. 1997;19(2):110-6.
31. Lee S, Colditz GA, Berkman LF, Kawachi I. Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *Am J Prev Med*. 2003;24(2):113-9.
32. Lee H, Singh J. Appraisals, burnout and outcomes in informal caregiving. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*. 2010;4(1):32-44.
33. Greenwood N, Mezey G, Smith R. Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*. 2018;112:39-45..
34. Alves LCDS, Monteiro DQ, Bento SR, Hayashi VD, Pelegrini LNDC, Vale FAC. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia e Neuropsychologia*. 2019 Oct 1;13(4):415–21.
35. Zarit, S. Assessment of Family Caregivers: A research Perspective. In: Family Caregiver Alliance (Eds.), *Caregiver assessment: Voices and Views from the FIELD: Report from National Consensus Development Conference (Vol. II)*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, 2006: 12-37..
36. Alzheimer's Association&National Alliance for Caregiving. 2004. Families Care: Alzheimer's Caregiving in the United States, Chicago, IL: Alzheimer's Association and Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving,.
37. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist*. 1992;32(4):498-507.
38. Center on Aging Society. (2005). How do Family Caregivers Fare? A Closer Look at Their Experiences. (Data Profile, Number 3). Washington, DC: Georgetown University.
39. Marks, N, Lambert, D, Choi H. Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *Journal of Marriage and Family*. 2002; 64;
40. Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, Lance CE. Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(2):255-61..
41. Health-Emergency and Disaster Risk Management (Health-EDRM). A review on implications of home care in a biological hazard: The case of SARS-CoV-2/COVID-19. 2020. Dostupno na: http://www.ccouc.ox.ac.uk/_asset/file/a-review-on-implications-of-home-care-in-a-biological-hazard.pdf.

42. Jawaid A. Protecting older adults during social distancing. *Science*. 2020;368(6487):145.
43. Nataša Todorović et al. STARENJE i digitalna uključenost: polazna studija s preporukama. Beograd : Crveni krst Srbije, 2019 ([Beograd] : GrafoIN). Dostupno na: <https://www.redcross.org.rs/media/6183/starenje-i-digitalna-uključenost-web.pdf>.
44. Rahimi T, Dastyar N, Rafati F. Experiences of family caregivers of patients with COVID-19. *BMC Fam Pract*. 2021;22(1):137.
45. Beach SR, Schulz R, Donovan H, Rosland AM. Family Caregiving During the COVID-19 Pandemic. *Gerontologist*. 2021;61(5):650-660.
46. Staff of the Benjamin Rose Hospital. Multidisciplinary studies of illness in aged persons: II. A new classification of functional status in activities of daily living. *J. Chronic Dis*. 1959; 9: 55–62.
47. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
48. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4:561-71. .
49. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*. 1989;46(10):1121-3.
50. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996;34(3):220-33. .
51. Impact of the Covid-19 Outbreak on Informal Carers Across Europe; Eurocarer's Final Report. Dostupno na: <https://eurocarers.org/publications/impact-of-the-covid-19-outbreak-on-informal-carers-across-europe/>.
52. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev*. 2015 Sep;62(3):340-50.
53. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(8):423-8..
54. Torti FM Jr, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(2):99-109.
55. Lüdecke D, Mnich E, Kofahl C. The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUFAMCARE study. *Psychosoc Med*. 2012;9:Doc06. Dostupno na: <http://www.uke.de/>
56. Zwar L, König HH, Hajek A. Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: Findings from a population-based panel study. *Social Science and Medicine*. 2020;264.

57. Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Bassett T, Livingston G, Knapp M, Murray J, Banerjee S. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement*. 2017 May;13(5):572-581.
58. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*. 2015;55(2):309–19.
59. Park SS. Caregivers' Mental Health and Somatic Symptoms during COVID-19. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 2021;76(4):E235–40.
60. Savla J, Roberto KA, Blieszner R, McCann BR, Hoyt E, Knight AL. Dementia Caregiving during the "stay-at-Home" Phase of COVID-19 Pandemic. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. 2021;76(4):E241–5.
61. Giebel C, Lord K, Cooper C, Shenton J, Cannon J, Pulford D, et al. A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2021;36(3):393–402.
62. Ammar A, Chtourou H, Boukhris O, Trabelsi K, Masmoudi L, Brach M, et al. Covid-19 home confinement negatively impacts social participation and life satisfaction: A worldwide multicenter study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;17(17):1–17.
63. Schorren N, Braakman-Jansen A, Wrede C. The impact of COVID-19 on wellbeing, depression, and physical activity of informal caregivers and non-caregivers during isolation. 2020.
64. Johal SS. Psychosocial impacts of quarantine during disease outbreaks and interventions that may help to relieve strain. *N Z Med J*. 2009;122(1296):47-52. .
65. Psychological Effects of Quarantine for SARS [Internet]. Dostupno na: www.cdc.gov/eid
66. Kee-Lee Chou PhD, Sum Yeung PhD & Iris Chi DSW (2001) Does Physical Distance Make a Difference in Caregiving?, *Journal of Gerontological Social Work*, 35:1, 21-37.
67. Sethabouppha H, Kane C. Caring for the seriously mentally ill in Thailand: Buddhist family caregiving. *Arch Psychiatr Nurs*. 2005;19(2):44-57. .
68. Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit SH, et al. "Sometimes It's Difficult to Have a Normal Life": Results from a Qualitative Study Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*. 2014;2014:1–13.
69. Yu Y, Liu Z wei, Tang BW, Zhao M, Liu XG, Xiao SY. Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. *PLoS ONE*. 2017;12(6).

70. del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzaña-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ. Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE*. 2018;13(1).
71. Del-Pino-Casado R, Rodríguez Cardosa M, López-Martínez C, Orgeta V. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019 May;14(5):e0217648.
72. Andrén S, Elmståhl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Int J Nurs Stud*. 2007;44(3):435-46. .
73. Kim MD, Hong SC, Lee CI, Kim SY, Kang IO, Lee SY. Caregiver burden among caregivers of Koreans with dementia. *Gerontology*. 2009;55(1):106-13. .
74. Skarupski KA, McCann JJ, Bienias JL, Evans DA. Race differences in emotional adaptation of family caregivers. *Aging Ment Health*. 2009;13(5):715-24.
75. Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud*. 2010;47(10):1262-73. .
76. McConaghay R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nurs Health Sci*. 2005;7(2):81-91. .
77. Davis JD, Tremont G. Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2007;19(1):43-9. .
78. Yeager CA, Hyer LA, Hobbs B, Coyne AC. Alzheimer's disease and vascular dementia: the complex relationship between diagnosis and caregiver burden. *Issues Ment Health Nurs*. 2010;31(6):376-84. .
79. Sun F, Kosberg JI, Leeper J, Kaufman AV, Burgio L. Racial Differences in Perceived Burden of Rural Dementia Caregivers: The Mediating Effect of Religiosity. *Journal of Applied Gerontology*. 2010;29(3):290-307.
80. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, Walsh C, Coakley D, Walsh JB, Cunningham C, Lawlor BA. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging Ment Health*. 2011;15(6):663-70. .
81. Zawadzki L, Mondon K, Peru N, Hommet C, Constans T, Gaillard P, Camus V. Attitudes towards Alzheimer's disease as a risk factor for caregiver burden. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(9):1451-61.
82. Huang CY, Sousa VD, Perng SJ, Hwang MY, Tsai CC, Huang MH, Yao SY. Stressors, social support, depressive symptoms and general health status of Taiwanese caregivers of persons with stroke or Alzheimer's disease. *J Clin Nurs*. 2009;18(4):502-11. .

83. Pinquart M, Sö S. Ethnic Differences in Stressors, Resources, and Psychological Outcomes of Family Caregiving: A Meta-Analysis [Internet]. Vol. 45. 2005. Dostupno na: <https://academic.oup.com/gerontologist/article/45/1/90/631714>
84. Todorovic N, Vracevic M, Rajovic N, Pavlovic V, Madzarevic P, Cumic J, et al. Quality of life of informal caregivers behind the scene of the COVID-19 epidemic in Serbia. *Medicina (Lithuania)*. 2020;56(12):1–10.
85. Netherlands Ministry of Foreign Affairs. Amsterdam Conference Declaration. 2019. Dostupno na: <https://www.government.nl/documents/diplomatic-statements/2019/10/08/amsterdam-conference-declaration>.
86. Inter-Agency Standing Committee (IASC). IASC Guidelines on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings; Inter-Agency Standing Committee (IASC): Geneva, Switzerland, 2007.
87. Pan American Health Organization. Minimum Package of Recommended MHPSS Interventions for COVID-19. Dostupno na: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15786:p-aquete-minimo-de-intervencionesmaps-recomendadas-para-covid-19&Itemid=1426&lang=en (accessed on 22 August 2021).
88. Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia – a systematic literature review. *BMC Geriatrics*. 2021;21(1).
89. Treanor CJ, Santin O, Prue G, Coleman H, Cardwell CR, O'halloran P, et al. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019;2019(6).