

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Jagoda Nikić

**Kvaliteta života članova obitelji
oboljelog od depresivnog poremećaja**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2014.

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA**

Jagoda Nikić

**Kvaliteta života članova obitelji
oboljelog od depresivnog poremećaja**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2014.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za psihijatriju i psihološku medicinu Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu pod vodstvom doc. dr. sc. Marine Šagud i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2013./2014.

POPIS KRATICA

WHO	Svjetska zdravstvena organizacija
SIPPS	selektivni inhibitori ponovne pohrane serotonina
EKT	elektrokonvulzivna terapija
MKB-10	10. međunarodna klasifikacija bolesti
DSM-IV	Priručnik za dijagnostiku i statistiku (IV. izdanje)

SADRŽAJ

1. Sažetak	I
2. Summary	II
3. Uvod	1
4. Depresivni poremećaj	2
4.1. Simptomi depresije	3
4.2. Vrste depresije	6
4.3. Teorije o etiologiji depresivnog poremećaja	9
5. Problemi osoba koje brinu za oboljele od depresivnih poremećaja	14
6. Pomoć negovateljima oboljelih od depresivnih poremećaja	28
7. Zaključak	41
8. Zahvale	42
9. Literatura	43
10. Životopis	45

1. Sažetak

Kvaliteta života članova obitelji oboljelog od depresivnog poremećaja

Jagoda Nikić

Depresivni poremećaj vrlo je čest u moderno doba jer je današnjica obilježena brzim i stresnim življenjem, što se smatra jednim od glavnih čimbenika rizika za razvoj depresije. Depresija značajno djeluje na funkcioniranje osobe te dovodi do teškoća u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, čak i onih najosnovnijih.

Međutim, depresija ne zahvaća samo oboljelu osobu, već čitavu obitelj. Dok su tisuće studija publicirane o depresivnim bolesnicima, njihovi negovatelji su jako zanemareni. Međutim i oni jako trpe zbog depresije svojih najbližih.

Depresivni poremećaj jako utječe na komunikaciju oboljele osobe s najbližima, što uvelike osiromašuje kvalitetu života članova obitelji. Također negativno utječe i na druge važne čimbenike, poput financijskoga stanja, pa negovatelji zbog svog oboljelog člana odjednom imaju mnoštvo problema. Dokazano je da je skrb za osobu sa simptomima depresije veliko opterećenje za negovatelje. Stoga je provedeno nekoliko istraživanja kako bi se uočili njihovi najvažniji problemi te pronašli učinkoviti načini pomoći s ciljem omogućavanja kvalitetnog življenja unatoč prisutnosti depresivnog poremećaja u obitelji.

Istraživanja su dala mnoge zanimljive rezultate. Zapažena je nužnost mjerenja psihološkog utjecaja na negovatelje jer bolje shvaćanje njihove opterećenosti može uvelike doprinijeti razvoju novih metoda liječenja koje bi pomogle oporavku oboljeloga, a samim tim doprinijele kvalitetnijem obiteljskom i društvenom životu. Također je zapaženo da škole, radna mjesta, društvena zajednica i zdravstvo imaju ključnu ulogu u educiranju obitelji i pojedinaca o znacima i simptomima depresije te o pravilnom načinu pružanja njege. Naime, istraživanja su dovela do zaključka da su negovatelji posebno osjetljiva populacija koja treba stručnu pomoć u svakom obliku, ali nadasve treba ljudsku riječ i razumijevanje.

Ključne riječi: depresivni poremećaj, oboljeli, problemi negovatelja, kvaliteta života, stručna pomoć

2. Summary

The quality of life of family members of patients with depressive disorders

Jagoda Nikić

Depressive disorder is very frequent, because of the fast and stressful way of modern life, which is considered to be among major risk factors in developing depression. Depression has a significant impact on function, leading to difficulties in performing everyday activities even the most basic ones.

However, patients are not the only ones affected by depression. It is the disease of the whole family. While thousands of papers have been published regarding depressed patients, their caregivers have been neglected. However, they also suffer due to consequences of this devastating disorder.

Depressive disorder has a huge impact on communication with kith and kin. Depression deteriorates the quality of life of family members. It also adversely influences other significant areas of life, such as financial state, which puts caregivers into difficult situation. Caring for a person with symptoms of depression is already known to be a heavy burden. Therefore, several studies have been carried out to recognize the most relevant problems and develop effective strategies to maintain a good quality life despite the presence of depressive disorder in the family.

Those studies provided a number of interesting results. The importance of measuring the impact of depression on caregivers has been highlighted. Better understanding of their duties can make significant contribution to the development of novel strategies that would aid the recovery of the patient, as well as contribute to the improvement of quality of life of both patients and their caregivers. In addition, it has been observed that schools, workplaces, social community and the health care system all have an important role in educating the family and other individuals about the signs and symptoms of depression and also in providing the optimal care. All studies unequivocally reported that caregivers are particularly

vulnerable population, which has many unmet needs, such as professional assistance, and, above all, a warm word and understanding.

Key words: depressive disorder, patient, burden of caregivers, quality of life, professional help

3. Uvod

Raspoloženje je važna funkcija ljudskoga organizma koja održava želju za životom i funkcioniranjem. Ima specifičnu vlastitost određenog intenziteta i trajanja te ga uzrokuju mnogi događaji (prošli i sadašnji te očekivanje budućih).

Kad se govori o depresivnom poremećaju može se reći da je to stanje sniženoga raspoloženja koje ima za posljedicu nemogućnost ili smanjenu mogućnost svakodnevnog funkcioniranja: socijalnog, obiteljskog i radnog. Takvo stanje izaziva gubitak volje za životom i smislom. Depresija je sve učestalija bolest koja dvostruko češće zahvaća žene, osobito žene srednje dobi. Smatra se da će svaka peta žena i svaki deseti muškarac tijekom života imati barem jednu depresivnu epizodu.

Jako je važno depresiju prepoznati na vrijeme između ostalog i zbog članova obitelji, zbog kvalitete njihova života koja je često narušena upravo pojavom depresije. Naime, osoba koja oboli od depresije ima puno složenih situacija koje nesvjesno prenosi na svoje bližnje, a oni se sami ne mogu nositi s njima. Stoga je uz adekvatno liječenje oboljele osobe nužna stručno-edukativna razina koja bi pomogla njegovateljima da se kvalitetno brinu za svoga oboljelog člana, ali i da se nose s problemima koje bolest sa sobom donosi.

4. Depresivni poremećaj

Raspoloženje je iznimno važna funkcija ljudskog organizma jer služi održavanju želje za životom. U stručnoj se literaturi definira kao emocionalno stanje određenog intenziteta i dužeg trajanja. Može biti izazvano prošlim ili sadašnjim događajima ili očekivanjem budućih, može biti ugodno i neugodno, osnovno i promjenljivo. Sniženo raspoloženje često dovodi do teškog duševnog stanja poput depresije, što može imati dalekosežne negativne posljedice u obavljanju svakodnevnih aktivnosti kao i do gubitka volje za životom.

Zdrava osoba doživljava različita raspoloženja, ali je važno da ih može kontrolirati. No u slučaju psihijatrijskih poremećaja takva stanja dovode do toga da se mijenja sveukupno razmišljanje, opažanje, ponašanje i socijalno funkcioniranje osobe. Stoga se može reći da su poremećaji raspoloženja (ranije nazivani afektivni poremećaji) obilježeni patološkim osjećajima depresije ili euforije, a u težim slučajevima praćeni su i psihotičnim simptomima. Karakterizira ih gubitak osjećaja za kontrolu raspoloženja i subjektivni doživljaj patnje (Jakovljević 2003).

Poremećaj raspoloženja može dovesti do depresije, bolesti našega vremena. Depresija je vrlo učestala bolest, svaka peta žena i svaki deseti muškarac će tijekom života imati barem jednu depresivnu epizodu, i najčešće se očituje nezadovoljstvom i razočaranjem. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) smatra da će depresija do 2020. godine biti jedan od vodećih uzroka onesposobljenosti, posebice depresija s teškom kliničkom slikom (Doris i sur. 1999).

Mnoga su istraživanja provedena o učestalosti depresivnog poremećaja u različitim skupinama. Zapadnoeuropske zemlje pokazuju učestalost depresije u općoj populaciji od oko 5% u jednoj godini. Učestalost depresije varira s godinama života. Počinje rasti u adolescenciji, na vrhu je u srednjim godinama, a zatim opada. Depresija također češće zahvaća osobe srednje dobi i socijalno-ugroženije slojeve te je glavni uzrok invalidnosti.

Nekoliko epidemioloških studija ukazalo je na veliki komorbiditet depresije s drugim psihijatrijskim i tjelesnim poremećajima. Također je zapažen blizak odnos depresije i tjelesne

bolesti, čiji se simptomi toliko isprepliću da je često teško prepoznati simptome depresivnog poremećaja u oboljelih od somatskih bolesti.

Zapažena je potreba za zdravstvenim programima jer veliku količinu znanja o depresiji treba primijeniti u svrhu poboljšanja liječenja te smanjenja stope oboljelih i posljedica depresivnog poremećaja. Također je potrebno javno i stručno obrazovanje osoba koje dolaze u kontakt s oboljelima od depresije kako bi se postiglo rano i učinkovito liječenje te napori za smanjenje stope samoubojstava (Paykel i sur. 2005).

4.1. Simptomi depresije

Depresivne epizode prema 10. međunarodnoj klasifikaciji bolesti (MKB-10) i Priručniku za dijagnostiku i statistiku, 4. izdanje (DSM-IV) imaju sljedeće simptome:

- Depresivno ili disforično raspoloženje

Depresivne osobe svoje raspoloženje opisuju kao loše, tužno, bespomoćno, izgubljeno i obeshrabreno. Neke se osobe osjećaju „prazno“, žale se da nemaju osjećaja, a druge su tjeskobne i uznemirene. Neke pak u prvi plan stavljaju tjelesne simptome, npr. bolove.

- Gubitak interesa i užitka

U depresivnih osoba gubitak interesa i zadovoljstva gotovo je uvijek prisutan u manjem ili većem stupnju, a može doći i do potpune apatije, ravnodušnosti i otupjelosti. Okolina obično zamijeti socijalno povlačenje ili zanemarivanje aktivnosti kojima se osoba inače radovala (npr. sportaš se prestaje baviti sportom, ljubitelja glazbe više ne zanima glazba itd.).

- Gubitak energije i zamor

Smanjenje životne energije i brzo zamaranje česti su simptomi. Depresivnim osobama sve se čini teškim. I najmanji zadaci su im veliki napor, a za uobičajene dnevne aktivnosti trebaju puno vremena. Stalno se žale na umor, čak i kad nisu izložene tjelesnom naporu. Smanjena im je efikasnost u obavljanju aktivnosti ili u izvršavanju određenih zadataka. Neki se tuže kako ih čak i obavljanje jutarnje higijene jako zamara i iscrpljuje.

- Poremećaj apetita

Želja za hranom obično je smanjena pa se osobe moraju prisiljavati na jelo. U blažim slučajevima uzimaju hranu, ali im je neukusna te ne uživaju u njoj kao prije. U težim slučajevima može doći i do velikog gubitka tjelesne težine. Kod djece svaka nemogućnost postizanja očekivane tjelesne težine treba pobuditi sumnju na depresiju.

U nekih osoba apetit može biti i povećan, a nerijetko je povećana i želja za nekim vrstama hrane, npr. za slatkišima. Hrana pruža užitak i ugodu, omogućuje da se ispuni praznina, a mijenja i tjelesnu kemiju koja može podići raspoloženje. Prema DSM-IV značajan gubitak tjelesne težine jest gubitak od 5% ili više tijekom jednog mjeseca.

- Poremećaj spavanja

Dok su za anksiozne poremećaje karakteristične smetnje uspavlivanja (inicijalna insomnija), za depresiju su karakteristična buđenja nakon što je osoba zaspala. Kod nekih su prisutna učestala buđenja nakon kojih imaju teškoće s ponovnim snom (središnja insomnija), a u drugih rana jutarnja buđenja nakon kojih više ne mogu zaspati (terminalna insomnija) pa je spavanje skraćeno. U nekim oblicima depresije može biti prisutna i pretjerana potreba ili želja za spavanjem (hipersomnija) bilo da takve osobe imaju produženo noćno spavanje ili pak imaju osjećaj kako moraju spavati i po danu.

- Poremećaji psihomotorike

Te se promjene mogu očitovati kao nemir (agitacija) ili usporenost i smanjena aktivnost (retardacija). Osobe u psihomotornom nemiru ne mogu mirno sjediti na jednom mjestu, stalno su u pokretu, krše ruke, čupkaju ili lupkaju dijelovima tijela ili odjeće, zapomažu i vape za pomoć. Psihomotorna retardacija očituje se kao usporen govor, mišljenje i kretanje. Odgovori na pitanja su oskudni, a rečenice kratke. Velika je stanka između odgovora, govor gubi intonaciju i djeluje monotono. U težim se slučajevima može razviti stupor.

- Pesimizam, osjećaj bezvrijednosti i krivnje

Pesimizam glede budućnosti i osjećaj manje vrijednosti gotovo su redovita sastavnica depresije. Depresivne osobe obično pogrešno interpretiraju neutralne ili beznačajne događaje dokazujući tako svoju manju vrijednost ili u težim slučajevima nepostojeću krivnju. Neki

bolesnici zbog velikog osjećaja krivnje traže da ih se kazni, npr. pošalje u zatvor umjesto liječenja u bolnici, a velika je opasnost i od samokažnjavanja i samoubojstva.

Prema MKB-10 osjećaj manje vrijednosti i gubitak samopoštovanja odijeljen je od osjećaja neprimjerene krivnje tako da MKB-10 kriterij sadrži deset simptoma za depresivnu epizodu, a DSM-IV kriterij devet depresivnih simptoma.

- Misli o smrti i samoubojstvu

U depresiji su često prisutna razmišljanja o bezvrijednosti života, želja za smrću, samoubilačke misli i pokušaj samoubojstva. Suicidalna razmišljanja prisutna su, barem povremeno, u gotovo 80% depresivnih osoba. Razmišljanja variraju od osjećaja kako je bolje da ne postoje jer su samo teret svojoj okolini do ozbiljnih razmišljanja o samoubojstvu i stvaranja planova kako to izvršiti pa sve do pokušaja izvršenja samoubojstva.

Učestalost, intenzitet i fatalnost suicidalnih razmišljanja varira. Kod osoba sa slabije izraženom suicidalnošću razmišljanja o samoubojstvu su prolazna, traju koju minutu, a mogu biti ponavljajuća (jednom ili dva puta tjedno). Osobe s jače izraženim suicidalnim porivima obično nabave sredstvo kojim će izvršiti samoubojstvo (npr. tablete, uže ili pištolj) te odrede mjesto i vrijeme za koje vjeruju da će biti pogodno.

- Smetnje koncentracije i pamćenja

Mnoge osobe oboljele od depresivnog poremećaja kažu da se teško mogu skoncentrirati, da im je teško donijeti bilo kakvu odluku, da slabo pamte i sl. Ako se depresivna epizoda uspješno liječi, problemi s pamćenjem u cijelosti nestaju za razliku od slučajeva kada je depresivna epizoda početak razvoja demencije pa smetnje u pamćenju progrediraju. Katkad u starijih osoba depresivna epizoda može označavati početak razvoja ireverzibilne demencije. Kod djece popuštanje u školi može biti povezano sa smetnjama koncentracije.

- Anksioznost

Čak više od 60% depresivnih osoba pokazuje istovremeno i simptome anksioznosti. Ponekad je teško odrediti radi li se primarno o anksioznom ili depresivnom poremećaju pa se tada govori o mješovitom anksioznom i depresivnom poremećaju.

Utvrđen je i čest komorbiditet između depresivnih i anksioznih poremećaja. Tako primjerice kod 25% osoba koje ispunjavaju kriterije za depresivnu epizodu može se utvrditi i prisutnost

paničnog poremećaja. S druge strane, u više od polovice osoba s primarno paničnim poremećajem razvija se i sekundarna depresija. Kod 50-60% osoba s općim anksioznim poremećajem prisutni su i kriteriji za depresivnu epizodu. Treba imati na umu kako su anksiozni poremećaji često poremećaji koji prethode razvoju depresivnog poremećaja.

4.2. Vrste depresije

Blaga depresivna epizoda

Tipični simptomi blage depresije su: blago sniženo raspoloženje, osjećaj neveselosti ili pak osjećaj zamora i smanjene energije te promjena apetita, libida i sna. Osjećaj zamora i nedostatka energije može se očitovati i otežanom koncentracijom, blagom apatijom i bezvoljnošću, smanjenjem inicijative, osjećajem napora pri izvršavanju uobičajenih obveza. U nekih osoba može biti prisutna sklonost plakanju. Osobe s blagom depresijom obično su ojađene zbog simptoma i mogu imati subjektivnih teškoća s izvršavanjem radnih i društvenih obveza. No takve osobe ne prestaju funkcionirati, odnosno njihovo funkcioniranje nije znatno narušeno. Blage se depresije često mogu previdjeti ako se ne misli na njih.

Što se tiče liječenja mislilo se da blage depresije mogu proći bez primjene antidepresiva. No ako su prisutni simptomi „somatskog sindroma“, treba svakako dati antidepresiv, prije svega selektivne inhibitore ponovne pohrane serotonina (SIPPS), jer se tako može prevenirati razvoj težeg stupnja depresije. Monoterapija SIPPS-ima obično je dovoljna. Ako su prisutni i anksiozni simptomi obično se primjenjuju i benzodiazepini. Psihoedukacija i promjena stila života poboljšava rezultate farmakoterapije. Ako je riječ o depresivnoj reakciji na stresni životni događaj u prvom planu treba biti psihoterapijski pristup, uz psihofarmakološku podršku u slučaju potrebe. Osobe u žalovanju treba poticati da govore o svojim osjećajima kako bi se umanjila bol separacije te da se prisjećaju stvari koje imaju trajne vrijednosti u odnosima.

Umjereno teška depresivna epizoda

Umjereno teška depresija uočljiva je već na temelju mimike i gestikulacije. Bolesnik može razmišljati o smrti i poželjeti da ga nema, ali ne stvara planove o samoubojstvu i odbacuje suicidalne misli ako se pojave. Oboljeli ne uspijevaju zadovoljavajuće izvršavati svoje radne, društvene i obiteljske obveze, ili to uspijevaju uz izuzetne napore.

Farmakoterapija je temelj uspješnog liječenja umjereno teške depresije. Od izuzetne je i dugoročne važnosti psihoedukacija i kognitivno-emocionalno bihevioralna strategija promjene bolesnika te njegov rad na sebi. Psihoterapija omogućuje potpuniju i dugotrajniju remisiju. Antidepresivi, prije svega SIPPS, predstavljaju terapiju izbora umjereno teških depresija sa somatskim simptomima. Ako su prisutne smetnje u održavanju sna, SIPPS kao dnevni antidepresiv treba kombinirati sa sedativnim antidepresivom.

Teška epizoda bez psihotičnih simptoma

Oboljeli imaju tešku kliničku sliku. Prominiraju gubitak samopoštovanja, osjećaj beskorisnosti, ideje krivice, a u teškim slučajevima velika je opasnost za suicid. Bolesnici često razmišljaju o samoubojstvu, što mnogi pokušavaju i ostvariti. Predmnijeva se da je somatski sindrom uvijek prisutan u slučajevima teške depresivne epizode. Oboljeli su uglavnom nesposobni za svoje radne, društvene i obiteljske obveze i aktivnosti.

Liječenje je isključivo u domeni psihijatra, najbolje u hospitalnim uvjetima, a samo izuzetno u ambulantnim uvjetima ako obitelj može osigurati strogi nadzor i primjerenu skrb. Teške depresivne epizode bez psihotičnih simptoma također predstavljaju indikaciju za primjenu antidepresiva, vrlo često u prikladnim kombinacijama. Nerijetko treba dodavati i odgovarajuće antipsihotike s antidepresivnim, anksiolitičkim, hipnotskim i sedativnim učinkom. U bolesnika s agitiranom formom bolesti temeljnu terapiju predstavlja sedativni antidepresiv, a u retardiranim (usporenim) formama bolesti stimultivni antidepresiv. Uz psihofarmakoterapiju i psihoedukaciju bolesnika i njegove obitelji treba provesti ozbiljno i dugotrajno psihoterapijsko liječenje.

Teška depresivna epizoda sa psihotičnim simptomima

Neki autori smatraju da svaka teška depresivna epizoda predstavlja psihotičnu depresiju dok drugi misle kako je svaka psihotična depresija povezana s bipolarnim afektivnim poremećajem; treći drže psihotičnu depresiju zasebnim entitetom koji se karakterizira sumanutim idejama i halucinacijama, odnosno stuporom.

Prema MKB-10, kada su uz depresivne simptome prisutne sumanute ideje, halucinacije ili stupor radi se o teškoj depresivnoj epizodi sa psihotičnim simptomima. U načelu se radi o najtežim oblicima depresivnih poremećaja s visokim rizikom od suicida, a često i visokim stupnjem nekritičnosti i nesuradljivosti. Pored depresivnog raspoloženja, anhedonije, poremećaja psihomotorike, apetita, sna i seksualnih funkcija, oboljeli produciraju sumanute ideje, imaju halucinacije ili su u depresivnom stuporu.

Bolesnik može biti sumanuto uvjeren da je kriv za bolest ili smrt voljene osobe, za bijedu i nesreću, ili pak da je sam na svijetu i sl. Rjeđe, sumanute ideje nemaju vidljive veze s depresivnim sadržajima, npr. pacijent vjeruje da ga progone, ali da to nije zaslužio, ili pak vjeruje da ga kontroliraju, da mu nameću misli ili da čuju njegove misli. Mogu biti prisutne slušne i njušne halucinacije. Oboljeli čuju optužujuće ili pogrdne glasove, a mogu imati osjećaj truleži i raspadanja. Teška psihomotorna retardacija može progredirati do stupora.

Liječenje zahtijeva hospitalne uvjete. Psihotične epizode depresije u načelu su rezistentne na primjenu monoterapije antidepresivima. No kombinacija antidepresiva s antipsihoticima pokazuje povoljan terapijski odgovor u približno 80% psihotičnih depresivnih bolesnika.

U bolesnika koji ni nakon 3-4 tjedna liječenja ne reagiraju na primjenu antidepresiva u kombinaciji s antipsihoticima preporuča se dodavanje litijevih soli, posebno u bolesnika koji u obiteljskoj anamnezi imaju podatak o bipolarnom afektivnom poremećaju. Ponekad se remisija postigne tek kada se uza svu navedenu terapiju doda još i karbamazepin. Vrlo dobre rezultate daje i elektrokonvulzivna terapija (EKT).

Izuzetno je važna psihoedukacija bolesnika i njegove obitelji uz dugotrajnu primjenu psihofarmaka u odgovarajućim dozama, a povremeno i kombinacijama kako bi se smanjio rizik od ponavljanja psihotične depresivne epizode i pustošenja ličnosti bolesnika.

Psihoterapijsko liječenje značajno povećava vjerojatnost boljeg i potpunijeg terapijskog odgovora i konačnog ishoda liječenja.

Ostale depresivne epizode

Ovdje spadaju oboljeli koji se ne mogu svrstati u neku prethodnu kategoriju, a pokazuju simptome depresivne prirode, odnosno simptome koji su ekvivalent depresije. Također tu spadaju i različiti oblici maskiranih ili larviranih depresivnih epizoda. Općenito su prisutne fluktuirajuće mješavine depresivnih simptoma, posebice „somatskog“ tipa, uz osjećaj napetosti, brige i distresa, ili mješavine „somatskih“ depresivnih simptoma s perzistirajućom boli i umorom koji nemaju organsku podlogu.

Antidepresivi pokazuju učinkovitost kod različitih oblika depresije. Iako još nisu utvrđeni sigurni prediktori povoljnoga terapijskog odgovora na antidepresivnu terapiju, danas se općenito drži kako prisustvo sumanutosti, neurotskih crta, hipohondrijskih simptoma te obilježja histrionskog poremećaja ličnosti upućuju na loš terapijski odgovor na antidepresive. Integrirajući i komplementarni terapijski pristup u načelu omogućuje bolji ishod liječenja.

4.3. Teorije o etiologiji depresivnog poremećaja

Stres i psihotrauma

Stresovi i psihotraume mogu imati važnu ulogu u nastanku i oblikovanju depresivnih poremećaja. Depresivne osobe često su životno ranjene osobe. Istraživanja su pokazala da depresivni bolesnici koji su prošli teški stres imaju težu kliničku sliku od onih koji su bili pod blažim stresom. Dugo vremena prevladavala je dihotomija na psihogene (reaktivne ili sa stresom povezane depresije) i biološke (endogene) depresije koje nisu reakcija na stres. Danas, međutim, znamo da nije važna samo vrsta i težina stresa kojoj je osoba bila izložena, nego i individualna reakcija na stres.

Depresija kao gubitak

Prema psihoanalitičkoj teoriji depresija može biti posljedica neučinkovitog žalovanja u situacijama gubitka voljenog objekta, odnosno voljene osobe. Prema izgubljenom objektu uspostavljaju se ambivalentni osjećaji, ljubav i bijes/mržnja, a zbog introjekcije izgubljenog

objekta i identifikacije s njim ambivalentna se osjećanja okreću prema bolesniku. Po nekim psihoanalitičarima depresija je očajnički krik za izgubljenim.

Pomanjkanje kontrole i naučena bespomoćnost

Prema bihevioralnoj teoriji neki oblici depresije jesu naučena ponašanja. Naučena bespomoćnost uspostavlja se u stresnim situacijama koje se ne mogu izbjeći ili ih se ne može kontrolirati. Kada neka osoba izgubi kontrolu nad važnim životnim i okolinskim uvjetima tada se kod nje razvija pasivnost, rezignacija, gubitak apetita, poremećaj spavanja itd. Gubitak kontrole dovodi do osjećaja bespomoćnosti koji se nalazi u osnovi anksioznih i depresivnih poremećaja. Depresija je razvijena kada se uz osjećaj bespomoćnosti pojavi i osjećaj beznadnosti. Neke depresivne osobe često se ponašaju po modelu: „Ako budem dovoljno jadan i bespomoćan, drugi će se morati brinuti o meni, dat će mi ljubav, pažnju, nježnost.“

Manjak pozitivnih potkrepljenja i suvišak negativnih interakcija

Niska zastupljenost pozitivnih potkrepljenja dovodi do gašenja pozitivnih doživljaja i ponašanja te uz negativne interakcije može potaknuti pojavu depresije. Često depresivno ponašanje koje se ponavlja djeluje odbojno na ljude iz okoline te potiče negativne emocije, odbojnost, povlačenje i izbjegavanje. Tako depresivne osobe same pridonose daljnjem smanjenju pozitivnih potkrepljenja. Interakcije s partnerom često su negativne i kažnjavajuće jer gotovo redovito sadržavaju neko predbacivanje.

Očajnički krik za ljubavlju

Oboljeli od depresivnog poremećaja često su osobe koje nisu imale dovoljno ljubavi u djetinjstvu tako da simptomi depresije predstavljaju očajnički krik za ljubavlju.

Egzistencijalna drama

Katkada neke osobe u trenucima kad odluče promijeniti posao, prijatelje ili način života mogu upasti u stanje egzistencijalnog vakuuma, tj. znaju što ne žele, ali ne znaju što žele za zamjenu. Egzistencijalna drama uvijek je povezana sa smislom života.

Agresija okrenuta prema sebi

Depresija je često maska za neiskazanu i nesvjesnu ljutnju i bijes pri čemu se loša osjećanja koncentriraju u samu depresivnu osobu. Kad neka osoba ne može pokazati agresivnost prema drugima tada je usmjerava prema sebi, što može rezultirati i suicidalnošću.

Strategija tzv. „crnog filtera“ u reprezentaciji iskustva

Prema neurolingvističkom modelu depresivne osobe kao da imaju tamni filter kroz koji pohranjuju svoja životna iskustva pri čemu je filter s vremenom sve tamniji. Tako primjerice vizualni tipovi kao da imaju crne naočale kroz koje filtriraju i vide sve tamno: sebe i svijet oko sebe. Sav njihov život nalazi se u tamnom depresivnom svjetlu. Zbog negativne percepcije „crnog filtera“ pacijenti gube kontakt sa stvarnošću. Svoju budućnost počinju doživljavati sve crnijom, na kraju kao pakao koji je samo nastavak patnji iz prošlosti koje su u biti subjektivne naravi, pri čemu se vrijeme zaustavlja i nema perspektive za bolju budućnost.

Depresogene transakcije ego stanja i depresivni životni skript

Depresivni bolesnici često opisuju svoje stanje kao mračni tunel ili zatvor. Katkada je taj doživljaj posljedica nesvjesne dinamike u ličnosti između ego stanja. Prema transakcijsko-analitičkom modelu, depresija podsjeća na zatvor u kojemu je jedna te ista osoba i zatvorenik (ego stanje bespomoćno dijete) i okrutni stražar (ego stanje kritički roditelj) dok ego stanje odrasli ne funkcionira, kao ni ego stanje slobodno dijete i ego stanje njegujući roditelj.

Kod depresivnih se osoba često može osvijestiti destruktivni unutarnji dijalog između ego stanja kritički roditelj i ego stanja hiperadaptiranog, bespomoćnog, a katkad i buntovnog djeteta. Riječ je o posljedici nesretnog djetinjstva. Stoga su kod takvih osoba često prisutne

poruke u vidu destruktivnih zabrana na život, radost, sreću, uspjeh, a imaju i druge (npr. budi savršen, zadovolji druge) oko kojih se oblikuje depresivni životni scenarij.

Depresogene ličnosti i temperament

Osobe s određenim crtama ličnosti naginju depresivnim poremećajima. Perfekcionisti koji postavljaju visoke standarde i zahtjev pred sebe i druge, odnosno osobe koje teško mogu prilagoditi svoje ideje i zahtjeve promjenama okoline češće i lakše zapadaju u depresivna stanja. Depresivne osobe koje su ovisne o drugima podložnije su depresiji kada su odbačene ili odbijene. Prema karakterološkoj teoriji ako netko duševno oboli, priroda njegove bolesti u znatnoj je mjeri uvjetovana njegovim karakterom. Tko je od djetinjstva turoban izvrgava se opasnosti da u stresnim situacijama klone u depresiju.

Disfunkcionalna kognitivna shema

Prema kognitivnim teorijama neki oblici depresije posljedica su negativne evaluacije i negativnog razmišljanja, što je posljedica ranijih loših iskustava i negativnog učenja. Bitno obilježje depresogenih kognitivnih procesa jest iskrivljavanje stvarnosti u različitom stupnju koje dovodi i odražava negativno viđenje ili doživljaj sebe, svijeta i budućnosti (po Becku tzv. negativna kognitivna trijada).

Depresivne osobe percipiraju sebe pogrešno, tj. kao neprimjerene, ostavljene ili grešne pri čemu se u njima javljaju depresivni osjećaji kao što su žalost, osamljenost i krivnja. Kognitivnu depresivnu trijadu čine: negativna interpretacija iskustava, negativna očekivanja i samopodcjenjivanje. U osoba s predispozicijom za depresiju često se nađe sljedeća kognitivna shema:

1. Svi me moraju voljeti.
2. U svemu moram biti dobar.
3. Ako me drugi ne vole ili ako nisam uspio, to znači da nisam dobar.

Depresogena životna pozicija (ja nisam OK, drugi su OK)

Razvija se kad neka osoba preuzme tuđe negativno mišljenje o sebi i pozitivno mišljenje o drugima. U toj životnoj poziciji osoba se osjeća loše, bez energije, povlači se i s vremenom ulazi u depresivni poremećaj. Osoba se trudi zadovoljiti druge, teško joj je reći „ne“, trudi se da bude savršena, okrivljuje sebe za svaku sitnicu. Takve su osobe često stidljive zbog osjećaja osobne neadekvatnosti, pate od osjećaja krivnje te imaju potrebu za kaznom.

Socijalno prihvatljiva gubitnička strategija

U nekim sociokulturnim sredinama (tzv. „kulture krivnje“) depresije se javljaju češće, što se dovodi u vezu sa strogim etičkim normama i socijalnim zahtjevima koji pogoduju oblikovanju depresivnih obrazaca reagiranja. Ta gubitnička strategija omogućava depresivcu prihvaćanje poraza u socijalnom natjecanju te prilagodbu na nešto što bi drugačije bilo neprihvatljivo.

Neuspjela obrambena strategija

Taj se koncept temelji na razlikovanju normalnog od patološkoga depresivnog raspoloženja. Osoba koja je izvrgnuta pretjeranim zahtjevima okoline stvara depresivno raspoloženje kako bi na socijalno i psihološki prihvatljiv, ali nesvjestan način odbila zahtjeve okoline i tako sebi omogućila častan uzmak.

5. Problemi osoba koje brinu za oboljele od depresivnih poremećaja

Mnoge osobe brinu za oboljele od psihijatrijskih poremećaja. Najčešći su među njima negovatelji, koji su izloženi velikom stresu i koji nose velik teret odgovornosti. U kategoriju negovatelja, osim stručnog osoblja, spadaju članovi obitelji i bliski prijatelji. Većinom su to žene prosječne dobi od 58 godina, supružnici ili odrasla djeca. Članovi obitelji i prijatelji također su skrbnici kao pružatelji pomoći u svakodnevnom životu (Martire i sur. 2009).

Njegovatelj je osoba bilo koje starosne dobi koja besplatno skrbi o svom bolesnom članu kojemu je potrebna povećana njega zbog trajno mentalne bolesti, nesposobnosti i krhkosti. Njegovatelj oboljelih od depresivnog poremećaja osoba je koja živi s članom svoje obitelji kojemu je klinički dijagnosticirana depresija te mu pruža emocionalnu podršku. Brojne su studije pokazale da skrb o osobi s depresijom može biti rizična te se i kod negovatelja može razviti depresija. Dodatni teret u iskustvu negovanja osobe s depresijom predstavljaju bolesnikove promjene u ponašanju i raspoloženju, manjak interesa za uobičajene aktivnosti i komunikaciju s drugima, poremećaj spavanja, povlačenje u sebe te nedostaci u pružanju zdravstvenih usluga (Gallagher & Mechanic 1996).

Depresivni poremećaj jako utječe na funkcioniranje obitelji bolesnika i negovatelja, čija negativna iskustva mogu utjecati na sposobnost njege za oboljeloga te ograničiti njihovu svakodnevnu aktivnost, što predstavlja veliki problem jer su negovatelji itekako važni za učinkovitost liječenja. Oni osiguravaju sukladnost liječenja i trajne brige za oboljeloga. Stoga je važno održati dobrobit negovatelja kako za njih same tako i za zdravlje oboljeloga. Najviše studija istraživalo je kvalitetu života osoba koje skrbe o oboljelima od demencije, shizofrenije, ili osobama s intelektualnim teškoćama. Njegovatelji osoba oboljelih od depresivnih poremećaja tek su u nekoliko posljednjih godina dobili značajnu pozornost te se većina istraživanja bavila njihovim objektivnim i subjektivnim opterećenjem, stresom, depresijom, doživljenom stigmom, psihološkim stanjem, ekonomskim statusom te fizičkim zdravljem (Zendjidjian i sur. 2012).

Kako bi se bolje razumjelo probleme osoba koje brinu za oboljele od depresivnih poremećaja nužno je kvantificirati psihološki teret obiteljskih skrbnika. To se posebno odnosi na

negativne učinke koje bolest ili oštećenje pojedinca ima na njihovo blagostanje. Teret koji skrbnik nosi može dovesti do raznih ponašanja u obitelji kao što su jake emocije ili smanjivanje emocionalne podrške (Martire i sur. 2009).

Neka istraživanja fokusirala su se na roditelje koji brinu o djetetu s dijagnosticiranim psihičkim poteškoćama te su došla do zaključka kako su takva stanja izvor poteškoća među roditeljima jer su roditeljske odgovornosti velike. Briga za stare roditelje uključuje manji stres u obitelji, nego što je briga za bolesno dijete.

Neke studije proučavajući brigu o supružnicima došle su do različitih zaključaka. Jedni istraživači tvrde da briga za supružnika ima negativniji učinak od brige za suprugu. Drugi smatraju da se muževi nalaze u težem položaju jer spadaju u kritičnu skupinu zbog mnogih zdravstvenih problema. No utvrđeno je da žene imaju više zdravstvenih i psiholoških poteškoća od muškaraca (Gallagher & Mechanic 1996).

Psihološki teret koji pada na njegovatelja često se odnosi na štetne utjecaje bolesti pojedinaca te smanjenje općeg blagostanja. Problemi s kojima se njegovatelji suočavaju najčešće su bolesnikove promjene raspoloženja, međusobna komunikacija te njegovateljeva briga za budućnost. Obitelj je u jednom kvalitativnom istraživanju bila ispitana što im je najteže palo u epizodama depresije njihovih oboljelih. Izdvojeno je da se većina poteškoća odnosila na međuljudske odnose s oboljelom osobom, gubitak intimnosti, teškoće praktične naravi zbog objašnjavanja bolesnikovog stanja drugima te emotivne poteškoće koje su se očitovale kroz tjeskobu zbog prošlih ili budućih napadaja i problema.

Opterećenost obitelji podijeljena je u tri kategorije: bolesnikove promjene raspoloženja, skrbnikova briga za mentalno zdravlje bolesnoga člana i drugih članova obitelji te odgovornost za objašnjavanje bolesnikova stanja drugima. Treća kategorija vezana je za poteškoće u međuljudskim odnosima s bolesnikom koje su posljedica njegovog poremećaja raspoloženja. Također je prisutan problem nepoštivanja i nepridržavanja uzimanja propisanih lijekova te neodlazaka na dogovorene preglede (Martire i sur. 2009).

Posljedice njegovanja izražavaju se najčešće kroz promjenu odnosa i akutni depresivni simptom, što se pojačava u situacijama kad se pogorša odnos s bolesnikom, kada njegovatelju nema tko pomoći ili ga podržati. Često se zapaža da se njegovatelji ne mogu nositi sa

situacijama kad se moraju brinuti za akutnog bolesnika, zbog čega raste napetost, koja često dovede do razdora u obitelji.

Velik dio skrbnika izjavio je da je često tjeskoban, napet, jako umoran te da i kod sebe primjećuje prisutnost depresije, zbog čega je morao uzeti lijekove.

Skrbnici su često bili zabrinuti za svoju malodobnu djecu jer su pokazivala psihološke probleme kao što su: gubitak apetita, nesanicu, odmak od prijatelja, manjak pažnje u školi, poremećaji u ponašanju itd. Puno je djece zbog psiholoških problema u obitelji često ostajalo živjeti duže ili kraće vrijeme kod rodbine ili prijatelja. Stoga djeci treba posvetiti posebnu pozornost kako bi se spriječili njihovi budući psihološki problemi (Wijngaarden i sur. 2004).

Jedno istraživanje uspoređivalo je teret obiteljske brige između oboljelih od shizofrenije i oboljelih od depresivnih poremećaja kako bi psihosocijalna pomoć bila što učinkovitija. U studiju su bili uključeni samo oni koji boluju više od dvije godine jer se smatralo kako se tek tada može kvalitetno procijeniti teret obiteljske skrbi. Rezultati su pokazali da je obiteljski teret daleko veći i jako utječe na zdravlje obitelji kod pacijenata sa shizofrenijom, što nije iznenađujuće ako se zna da je shizofrenija cjeloživotni poremećaj koji vrlo često počinje već u doba adolescencije. Naime, osobe oboljele od shizofrenije teže će naći posao i stvoriti obitelj, što povećava teret njegovatelja. Stoga članovi obitelji moraju preuzeti njegu bolesne osobe te često izostaju s posla i mijenjaju svoje navike, što dovodi do financijskih i socijalnih poteškoća (Koujalgi & Patil 2013).

Supružnici i odrasla djeca starijih pacijenata upitani su što im je najteže u brizi za njihove bližnje. Spomenuli su područja osobne prirode kao što su gubitak intimnosti i druženja, praktična područja poput objašnjavanja bolesnikova stanja drugima, emocionalno područje i ona područja koja proizlaze iz pacijentova ponašanja, npr. smanjena aktivnost ili interes (Martire i sur. 2009).

Depresija se, za razliku od shizofrenije, većinom očituje u zreloj dobi, što kod bračnih parova uzrokuje zamjenu uloga. Osoba s kojom se partner vjenčao i s kojom je u emotivnoj i seksualnoj vezi promijenila se i život je odjednom potpuno drukčiji. Simptomi poremećaja ponašanja kao što su manjak energije, emocija i seksualne moći opterećuju odnos, što kod njegovatelja može dovesti do posljedica visokog stupnja rizika. S druge strane posljedice i

stres vode do lošijeg funkcioniranja obitelji, što negativno utječe na oporavak. Iz tog se razloga ističe potreba smanjenja opterećenosti njegovatelja i osiguravanje potpore društva.

Informacije o posljedicama afektivnih poremećaja na njegovatelje jako su oskudne i uglavnom se odnose na supružnike jer je puno veća vjerojatnost da su depresivni pacijenti u braku, za razliku od shizofrenih pacijenata. Bračni odnosi često su pogođeni te supružnici preuzimaju uloge koje obično obavlja bolesnik, što dovodi do ograničenja u njihovim društvenim aktivnostima te visoku razinu subjektivnog tereta. Oni koji žive s bolesnicima doživljavaju puno posljedica koje su veće ako je skrbnik žena, ako je pacijent u akutnoj fazi, ako je imao više simptoma i dugu psihijatrijsku povijest te ako su skrbnici osjetili da nisu imali mogućnost kontrole nad ponašanjem oboljeloga (Wijngaarden i sur. 2009).

Visoka razina opterećenosti njegovatelja dovodi do značajnog rizika ugrožavanja imuniteta, razvoja kardiovaskularnih i endokrinoloških bolesti, a povećava i rizik od smrtnosti. Visoko opterećeni skrbnici češće se koriste zdravstvenim uslugama te imaju više izdataka prema osobama za koje skrbe (Martire i sur. 2009).

U svrhu poboljšanja psihosocijalnog zdravlja provode se mnoga istraživanja. Tako je rađena usporedba kvalitete života onih koji žive sa psihički oboljelima s kvalitetom života onih koji nemaju psihički oboljelog člana obitelji. Istraživanje je dalo mnoge dragocjene pokazatelje. Utvrđeno je da su ukućani sa psihijatrijskim bolesnikom slabijega fizičkoga zdravlja te su im ograničene njihove svakodnevne aktivnosti. Skloniji su riziku hospitalizacije ili posjećivanja liječnika opće medicine. Oštećeno zdravlje i povećano korištenje medicinske pomoći osoba koje žive s oboljelima od psihijatrijskih poremećaja dovodi do povećanih troškova kako obitelji oboljelih tako i državnih ustanova. Utvrđeno je kako je zdravlje zbog financijskih poteškoća zanemarena komponenta obiteljskih poteškoća. Istraživanja su se uglavnom bavila vidljivim čimbenicima kao što su emocionalne, ekonomske i društvene komponente. Mali broj istraživanja ispitivao je i fizičke posljedice na zdravlje koje je uzrokovao život s kronično oboljelima, a još manje ih se bavilo rezultatima fizičkoga zdravlja vezanima za život sa psihičkim bolesnicima, posebno s oboljelima od depresivnog poremećaja. Uočeno je također da je negiranje simptoma narušenog zdravlja povezano življenjem sa psihijatrijskim bolesnicima, što iznenađuje s obzirom na to da je stres prepoznat kao bitan faktor koji utječe

na zdravlje, koje je neizbježno i nesumnjivo uvjetovano stresom tako da pojedinačni stresni događaji rezultiraju negativnim psihološkim i fiziološkim posljedicama. Novija istraživanja navode da kronični stres značajno narušava funkcioniranje imunološkog sustava. Stres i zdravlje jako su povezani pa se može očekivati da će skrbnici biti izloženi većem riziku pobolijevanja te će trebati više medicinske pomoći. Različita istraživanja pokazuju da život s oboljelima od psihijatrijskih poremećaja ima negativne zdravstvene učinke na zdrave članove obitelji. Simptomi poremećaja dovode do poteškoće normalnoga funkcioniranja obitelji te su povezani s negativnim zdravstvenim posljedicama u osoba koje žive i skrbe o oboljelima od psihijatrijskih poremećaja. Manje normativna rodbinska veza povećava tjeskobu dok više normativna veza, tj. bliskost s oboljelom osobom, primjerice briga za roditelje, supružnika ili djeteta, pruža zadovoljstvo. Stoga se može zaključiti da je više normativna veza znatno manje stresna te proizvodi manje negativnih posljedica za zdravlje (Gallagher & Mechanic 1996).

Supružnici, roditelji ili obitelj, njegovatelji koji žive u istoj kući i drugi njegovatelji promijenili su razinu kvalitete života. Jedno istraživanje pokazalo je da skrbnici osoba s afektivnim poremećajem imaju nižu razinu kvalitete života od osoba koje nemaju oboljele članove obitelji. Lošiju kvalitetu života imali su zbog problema vezanih za zdravlje, društvena događanja, osjećaj nervoze, depresiju i umor. Umanjene vrijednosti tiču se tjeskobe i socijalne nesposobnosti zbog emocionalnih problema. Studije su pokazale da je kroničnost bolesti u oboljele osobe najviše povezana s depresivnim raspoloženjem u skrbnika. Također je ustanovljeno da su žene njegovatelji imale više problema koji se odnose na kvalitetu odnosa s bolesnikom dok su muški skrbnici doživjeli više ograničenja osobne samostalnosti. Iznenađujuće je saznanje da je odnos njegovatelja s pacijentom (roditeljem ili supružnikom) s kojim zajedno živi povezan s nižom razinom kvalitete života dok klinička obilježja poput trajanja bolesti nisu povezana s tom kvalitetom. Rezultati ukazuju da na iskustvo njegovatelja više utječe njegova neposredna blizina bolesniku, negoli sama bolest (Zendjidjian i sur. 2012).

Obitelj nosi veliku odgovornost te daje sve od sebe da podrži i ohrabri svog bolesnog člana na kvalitetnije življenje i liječenje. Obitelj je nažalost često ugrožena prisutnom bolešću. Studije su pokazale da postoji jaka povezanost između kvalitete funkcioniranja obitelji i

oporavka ili suicida. Mnoge obitelji loše su funkcionirale u komunikaciji i međusobnom emocionalnom odnosu. Gotovo polovica njegovatelja bila je zabrinuta za zdravlje i budućnost svog bolesnog člana. Jedna trećina njegovatelja osjećala je opterećenost njegovim duševnim stanjem, poticala ga je na aktivnost i brinula o njegovoj terapiji, a četvrtina ih je morala preuzeti obveze samoga bolesnika. Njegovatelji su izvijestili da je atmosfera između njih i bolesnika bila napeta jer su brinuli o njegovoj sigurnosti. Također su često iskusili napetu atmosferu između bračnih drugova (Wijngaarden i sur. 2009).

Istraživanja navode tri najučestalija događaja u komunikaciji: bolesnikov umor ili nedostatak energije, tuga i uplakanost te skrbnikova briga za bolesnikovo mentalno zdravlje. Tri najmanje česta događaja su: bolesnikove prijetnje samoozljeđivanjem, njegovateljeve poteškoće u komunikaciji s ustanovama za liječenje psihijatrijskih bolesnika te poteškoće vezane za njegu bolesnika. Glavne odrednice istraživanja izvedene su iz 27 temeljnih reakcija koje se ne odnose na liječenje pacijenta. Ispitivanje pomoću Kaiser-Guttman kriterija sugeriralo je 7 čimbenika, od kojih se većina odnosila na njegovateljeve tegotne okolnosti vezane za bolesnikovo raspoloženje. Jak su utjecaj imali čimbenici povezani s brigom za bolesnikovo psihičko zdravlje te teret objašnjavanja pacijentovog poremećaja raspoloženja drugima. Neki čimbenici odraz su bolesnikovih maničnih ili depresivnih stanja (plačljivost, bezvrijednost života te prijetnje samoozljeđivanjem), što je njegovatelja jako opterećivalo u trenutku samoga događanja. Skrbnici su izjavili da im u brizi za njihove bolesnike najteže pada gubitak intimnosti i druženja te bolesnikova smanjena aktivnost ili zainteresiranost. Također im smeta što drugima moraju objašnjavati depresivno stanje svoga bolesnog člana. Često su i u strahu zbog bolesnikova poremećaja spavanja te suicidalnih ideja ili pokušaja. Opterećivale su ih i mnoge njegove izjave, od beznađa do toga da je samo na teret drugima, da mu je život promašen te nema smisla živjeti. Teško im je padao njegov plač te osjećaj usamljenosti i tjeskobe. Opterećenje skrbnika može utjecati na oporavak bolesnika koji pokušava izbjeći liječenje i to tako da se ne pridržava farmakoterapije. Nadalje, može se dogoditi da obitelj uslijed opterećenosti jače izrazi svoje emocije u smislu kritike ili smanji svoju emocionalnu podršku, što kod bolesnika može izazvati recidiv depresije (Martire i sur. 2009).

Kvantificiranje specifičnog opterećenja depresije može pomoći u identifikaciji prijatelja i članova obitelji koji svjesno ili nesvjesno kompromitiraju bolesnikovu reakciju na liječenje antidepressivima.

Jedna studija o afektivnim poremećajima pokazala je da opterećenost, objektivna ili subjektivna, može biti povezana s poremećajem raspoloženja. Objektivna opterećenost pokazuje utjecaj pružanja njege na zdravlje, financije i aktivnosti njegovatelja dok subjektivna opterećenost pokazuje u kojoj se mjeri rođaci njegovatelja osjećaju opterećenima, što uključuje brigu, nespavanje i ljutnju. Njegovatelji pacijenata s poremećajem raspoloženja izvijestili su o velikoj opterećenosti i manjem teretu vezanom za psihosomatske simptome, nego njegovatelji osoba s drugim psihijatrijskim bolestima (Heru & Ryan 2004).

Opterećenje skrbnika može biti prediktor odgovora na psihoterapiju, posebno na grupnu psihoterapiju ili obiteljski usmjereno psihosocijalno liječenje vezano za skrbnikovo opterećenje i stavove prema poremećaju raspoloženja. S druge strane može doći do značajnog pada u opterećenju skrbnika kako se pacijent oporavlja (Martire i sur. 2009).

Život sa psihičkim bolesnikom često narušava osobno, društveno i ekonomsko funkcioniranje pojedinca i zajednice. Dogodi se da zbog manjka podrške od strane medicinskog osoblja šteti zdravlju njegovatelja u situacijama suočavanja s bolesnikovim simptomima i ponašanjem jer emocionalno iskustvo pružanja njege nije zapaženo kao terapijski prioritet. Naime, smatralo se da afektivni poremećaji nisu kronični niti imaju negativan učinak na funkcioniranje bolesnika. No unazad nekoliko godina raste zabrinutost za posljedice koje doživljavaju skrbnici te su neke zemlje osnovale udruge za obitelji bolesnika sa psihijatrijskim poremećajima.

Skrbnici su uglavnom živjeli s bolesnikom u istoj kući. Poticali su ga da za svoje dobro poduzme neke aktivnosti jer su često bili zabrinuti za njegovo zdravstveno stanje i budućnost. Također su bili opterećeni i zabrinuti za vlastitu budućnost te su govorili o napetoj atmosferi. No mnogi su se ipak uspjeli priviknuti na bolesnikove simptome te su u stanju nositi se s njima iako je upravo to s vremenom uzrokovalo probleme u komuniciranju. Naime, poremećaj u bračnom odnosu i obiteljskom životu zajedno s akutnošću depresije ključni je

prediktor posljedica depresije. Stoga se zapaža da su čimbenici koji se odnose na međuljudske odnose odlučujući te su uzrok mnogih neželjenih posljedica.

S obzirom na zapažene probleme čini se kontradiktornim kad većina skrbnika kaže da se može nositi sa situacijom te da se njihov odnos s pacijentom nije promijenio, što može signalizirati na to da su neki na postavljena pitanja odgovorili onako kako društvo želi čuti (Wijngaarden i sur. 2004).

Osim opterećenosti njegovatelja koja je najčešće prisutna u skrbi za oboljele osobe s depresivnim poremećajima, česti su i simptomi depresije kod njegovatelja. Ti se simptomi često kasno prepoznaju, što dovodi do daljnjeg pogoršanja kvalitete života skrbnika. Teret koji nose njegovatelji i članovi obitelji osobe s depresijom ukazuje na višeznačne izvore i manifestacije opterećenja njegovatelja. Otkriven je snažan emotivni utjecaj na njegovatelje u trenutku spoznaje da član obitelji pati od depresije. Njegovatelji situacije pretjerivanja ili pesimizma često nisu vezali uz simptome depresije, nego su ih pripisivali osobnosti oboljelog člana obitelji. Ni pomanjkanje samopouzdanja nisu vezali uz depresiju, nego su smatrali da je to uobičajeno neraspoloženje. Mnogi su pak smatrali da je depresija uzrokovana nekim događajem, a ne samim simptomima.

Njegovatelji podršku svoje okoline nisu dobili u trenucima kad im je ona bila iznimno važna i potrebna jer su se sramili bolesti koja je zahvatila njihova člana obitelji, što je za posljedicu imalo odgađanje odgovarajuće zdravstvene skrbi i još veće opterećenje bolešću (Gallagher & Mechanic 1996).

Baveći se problemima njegovatelja, jedno istraživanje pokazalo je da su supružnici depresivne osobe u ulozi njegovatelja iskusili ograničenja u društvenim i slobodnim aktivnostima, manjak obiteljskog prihoda i stres u bračnom odnosu. Dok se to istraživanje fokusiralo na karijere sredovječnih supružnika, druga su se fokusirala na starije osobe s depresijom i/ili su uspoređivala skrb o starijoj osobi s depresijom u odnosu na demenciju ili Alzheimerovu bolest, iz čega su se mogli povući važni zaključci. Na primjer, slične razine njege spomenuli su i njegovatelji osoba s depresijom i njegovatelji osoba s demencijom. Život s depresivnom osobom često utječe na psihičko zdravlje njegovatelja jer se i kod njega može razviti depresija.

Nekoliko istraživanja uočilo je specifične aspekte skrbi o osobi s depresijom, koji su pokazali teško iskustvo njegovatelja. Dodatni teret proizvodele su mnoge situacije: bolesnikova apatija, manjak interesa za uobičajene aktivnosti i komunikaciju s drugima, stalna previranja i zabrinutost, poremećaj spavanja, iritiranost, povlačenje u sebe itd. (Highet i sur. 2005).

Njegovatelji su često prepoznali promjene u ponašanju te niz psiholoških i fizioloških pokazatelja kao prve znakove da nešto nije u redu s njihovim članom obitelji. Događalo se da su simptome prepoznali tek kasnije, kad je poremećaj uznapredovao te ih jako iscrpljivao.

Njegovatelji su tek kasnije shvatili da je zapravo najočitiiji znak depresije kad se osoba povlači u neki svoj svijet, udaljuje se od drugih ili je nezainteresirana za bilo kakva događanja. Njegovatelji su to u početku bolesti smatrali trenutnim raspoloženjem ili prolaznom životnom fazom: „Bio je jako povučen, što nas je brinulo. No nikada nismo uspjeli doprijeti do njega. Nikada nije razgovarao s nama...“ Često pretjerivanje ili pesimizam pripisivalo se osobnosti, a ne simptomu depresije: „Kao dijete je bila neobična u svom ponašanju, uvijek je bila prekomjerno osjetljiva. Mi smo samo mislili da je to ‘ona’.“ „Rasli smo misleći da je mama jako nesretna osoba. Ni u ničemu nije nalazila zadovoljstvo... Nikada nismo pomislili da za takvo njeno stanje postoji neko drugo objašnjenje.“

Također su nosili veliki teret zbog poremećaja spavanja svog bolesnog člana. Kod jednih se to očitovalo kao nesаница, a kod drugih kao rano ustajanje nakon kojeg više ne mogu zaspati: „Nije dobro spavao, rano bi se probudio, a onda bi spavao po danu“ (Highet i sur. 2005).

Veliku brigu stvarala su i stanja lošeg raspoloženja i plačljivosti: „Tri dana nakon što smo se zaručili bili smo zajedno u šetnji i ona je odjednom briznula u plač, bez nekog posebnog razloga.“ Osobu se opisivalo kao trajno tužnu i potonulu: „Prvo što sam primijetio kod moje djevojke je uočljiva tuga cijelo vrijeme.“ U nekim slučajevima loše raspoloženje nije bilo očito jer je osoba to vješto prikrivala: „Oni kažu ‘Dobro sam.’ Izgledaju dobro, ponašaju se dobro i... slome se čim dođu kući.“

Njegovatelji su također zapazili tendenciju osobe da je stalno negativna u svom ponašanju, tj. stalno se fokusira na negativne događaje oko sebe ili na negativni učinak čak i pozitivnih iskustava: „Ja sam samo mislio da je nešto stvarno krivo. Izvana sve izgleda dobro, nije li čudno da on razmišlja tako crno i negativno o ljudima.“ „Njeno ponašanje zanemareno je u

odnosu na činjenicu da je prilično pametna. Uvijek je bila prva u školi, imala je super ocjene i sve smo pripisivali činjenici da se ne zabavlja dovoljno, ili da nije dovoljno motivirana“ (Highet i sur. 2005).

Njegovateljima je velik problem predstavljalo i pomanjkanje samopouzdanja, koje su najprije zapažali samo kao uobičajeno neraspoloženje. Kod mlađih se to tumačilo adolescentskom fazom, a ne pokazateljem poremećaja. Trenutak shvaćanja bio je onaj kad osoba više nije mogla kontrolirati ili prikriti simptome, nego je pokazivala značajan emocionalni stres ili čak suicidalnost: „Na kraju se slomio i počeo plakati pa ga je moja supruga odvela liječniku, koji ga je uputio psihijatru, a psihijatar mu je dijagnosticirao depresiju.“ „Kćer mi je rekla da se pokušala ubiti jer nije željela ići u školu, što je u meni uključilo zvono za uzbunu!“

Njegovatelji su često spominjali i tjeskobno ponašanje svoga člana obitelji. Tjeskoba je značajan simptom kod depresije i njen osnovni pokazatelj je kad osoba izgleda „kao da je na rubu“ ili je prenapeta. Potom se javlja napadaj panike te ponašanje koje proizlazi iz prisilnih misli: „Po nekoliko je puta provjeravala jesu li vrata zaključana i slično.“

U nekim slučajevima njegovatelji su prepoznavali simptome depresije u napadajima ljutnje i razdražljivosti, što je bilo upozorenje da s osobom nešto nije u redu: „Iznenada su nastajale vrlo trenutne promjene od potpune prisebnosti do potpune ljutnje. Na primjer, prijatelj bi nazvao i ona bi bila slatka kao med, a nakon razgovora bi vrištala na mene“ (Highet i sur. 2005).

Neki su njegovatelji uočili probleme slabe koncentracije, zaboravnosti i neodlučnosti te problem donošenja odluke ili često donošenje loše odluke: „Prvo što sam uočio bile su loše odluke ili neodlučnost.“ „Bila je u vrtu i radila nešto skroz usporeno. Vi biste gledali i čudili se zašto. Zašto? Zašto? Došla je do trenutka kada ništa nije mogla napraviti i to je bilo prilično frustrirajuće.“ Tijekom vremena je manjak motivacije zajedno s problemima koncentracije i odugovlačenja utjecao na mogućnost osobe da radi, ide u školu ili da preuzme neke druge odgovornosti: „Znaci depresije kod njega su postali očiti u 4. razredu srednje škole. Nije mogao dovršiti predmete, nije ništa radio i slično“ (Highet i sur. 2005).

Veliki broj njegovatelja borio se sa zloporabom droge i alkohola kod oboljelih članova svoje obitelji. Opijanje je često shvaćeno u kontekstu društvenog ponašanja. Njegovatelji su bili

zabrinuti što osoba postaje ovisna o alkoholu: „Pio je sve više i više. Sve smo pripisivali alkoholu.“ No ništa se nije povezivalo s depresijom.

Puno njegovatelja zapazilo je i fizičke promjene, koje su teško prihvaćali jer je bolno gledati člana svoje obitelji kao nekoga tko je letargičan, apatičan i/ili nemotiviran. To je bilo nekarakteristično za osobu te je tako ukazivalo da nešto nije u redu: „Naš sin nije imao energije, bio je vrlo umoran, nije bio zainteresiran ni za kakav rad.“ „Nije se mogao natjerati da ustane iz kreveta, počeo je blijedjeti... znala sam da je to upozoravajući znak jer bi inače uvijek ustao i negdje otišao... sada nije ustajao iz kreveta i dulje je spavao.“

Njegovatelji su se također borili i s promjenom apetita ili težine svoga bolesnoga člana. Većina ih je uočila manjak apetita i smanjenje težine, a manji je dio zapazio da se povećava apetit te time i sama težina. Opet takva promjena nije prepoznata kao simptom depresije, nego je pripisana hormonalnoj promjeni ili dijati: „Izgubila je dosta na težini, ali mi smo mislili da samo pazi što jede“ (Highet i sur. 2005).

Iako su njegovatelji mogli prepoznati da nešto nije u redu s njihovim bližnjima, ipak su ih neki čimbenici u tome spriječili. Naime, depresivne su situacije pripisivali stresu, adolescenciji, hormonalnim promjenama: „Mislite da se radi o tome što prolaze kroz tinejdžerske godine. Čuli smo kako su mladi ljudi potpuno drugačiji u odnosu na našu generaciju.“ Tek su u završnoj fazi prepoznali fizičke, psihološke i poremećaje u ponašanju kao možebitne rane znakove depresije: „Znakovi su se javili kada je krenula u školu. Ne znam može li se to nazvati depresijom, ali gledajući unatrag, vjerojatno je bila iako nije izgledalo da loše utječe na nju“ (Highet i sur. 2005).

Dugotrajan proces prepoznavanja poremećaja i početka liječenja također se može pripisati, ili barem njegov dio, pomanjkanju svjesnosti zajednice o depresiji. Njegovateljima je problem predstavljala i njihova sredina koja ih je osuđivala i stigmatizirala gledajući sve kao nekakav obiteljski nesklad i nerazumijevanje.

Njegovatelji su izvijestili o teškom iskustvu psiholoških i emocionalnih reakcija zbog spoznaje da je depresija prisutna kod člana njihove obitelji. Tipične emocionalne reakcije očitovale su se šokom, poricanjem i nevjericom i to uglavnom kad je dijagnoza depresije bila potpuno neočekivana ili je nisu uzeli u obzir: „Šok kroz koji prolazite... u vrijeme kad smo

saznali za dijagnozu... doslovce smo se morali povući sami u sebe i kratko se maknuti jedni od drugih kako bismo se sabrali da se možemo nositi s tim.“ „Dijagnosticirano je u trenu. Vaš sin ima depresiju. Bili smo šokirani. Nikad nismo čuli o tome.“ „Kad je liječnik rekao depresija pomislio sam da je to nemoguće, pa u mojoj obitelji nema depresije“ (Highet i sur. 2005).

Njegovatelji su često istaknuli da se kao odgovor na dijagnozu u njima javio osjećaj zbunjenosti, što je najvjerojatnije povezano s manjkom informacija i razumijevanjem depresije u zajednici. Osjećali su se zatečenima jer im nije bilo jasno zašto osobi može biti dijagnosticirana depresija: „Bio sam zbunjen i želio sam saznati što je uzrok tome. Ja sam inženjer i za sve želim znati kako funkcionira. Hodao sam ulicama Sydneya u tri sata ujutro pitajući se što se događa.“

Puno njegovatelja reklo je kako se suočavanjem s depresijom svoga bolesnog člana teško nosi s osjećajem krivnje, okrivljavanja i straha: „Za nas oboje to je bio osjećaj krivnje. Koja je to bila naša genetska predispozicija da smo je prenijeli na svoju djecu? Osjećali smo se kao nula!“

Osjećaj krivnje vezao je uza se i osjećaj bespomoćnosti u promišljanjima kako pomoći osobi s depresijom: „Osjećala sam ljutnju i krivnju. Osjećala sam, i još uvijek tako osjećam, da sam kao majka trebala učiniti više da mom sinu bude bolje. Znam da je nemoguće... ali osjećam se vrlo tužno jer nisam mogla učiniti njegov život boljim“ (Highet i sur. 2005).

Kada je depresija člana obitelji identificirana i formalno dijagnosticirana, njegovatelji su izvijestili o rasponu svojih osobnih iskustava i odgovora uključujući poricanje, šok, strah, zbunjenost, krivnju, okrivljavanje i žaljenje. Zapazili su da im je u najpotrebnijim trenucima izostala podrška društvene sredine pa samim tim i dobivanje odgovarajuće zdravstvene skrbi, što je dodatno produbilo njihovu opterećenost.

Navedeno istraživanje jako je doprinijelo razumijevanju teškoća s kojima se svakodnevno suočavaju članovi obitelji oboljelih od depresivnog poremećaja. Posebno su naglašene prepreke otkrivanju radi čega poremećaj neliječenjem napreduje te se pojačava i tako dodatno otežava kako život oboljelom od depresije tako i njegovatelju i članovima obitelji (Highet i sur. 2005).

Jedna je studija proučavala međuodnos psihičkog stanja njegovatelja i osobe s depresijom. Stavovi njegovatelja procijenjeni su na temelju dva pokazatelja: nezadovoljstvo njegovatelja podrškom koju dobiva od obitelji i prijatelja te njegovateljeva tjeskoba, osjećaj ljutnje i depresije. Nezadovoljstvo i tjeskoba češće se javljaju među njegovateljima depresivnih pacijenata negoli kod njegovatelja pacijenata bez depresije. Utvrđeno je da je depresija u pacijenata jako povezana s nezadovoljstvom njegovatelja (Soldato i sur. 2008).

Studija nije mogla utvrditi uzročno posljedičnu vezu između depresije i stava njegovatelja jer nema prikupljenih podataka o karakteristikama njegovatelja, no pokazuje da je među pacijentima na kućnoj njezi u Europi depresija povezana s tjeskobom i nezadovoljstvom njegovatelja. Prethodne studije pokazale su da je tjeskoba kod njegovatelja povezana s fizičkim, socijalnim i financijskim posljedicama: direktno (npr. lijekovi) i indirektno (gubitak plaće zbog napuštanja posla). Tjeskoba njegovatelja povezana je s povećanjem korištenja usluga (uključujući bolničko liječenje i primanje u domove za starije) te pogoršanjem zdravstvenog stanja njegovanih osoba. Stoga je nužno poznavanje čimbenika koji su vezani uz stavove njegovatelja kako bi se osmislile intervencije koje mogu poboljšati dobrobit pacijenata i njegovatelja te kako bi se smanjili troškovi.

Studija se odnosila na veliku populaciju starijih osoba koje žive u Europi i primaju kućnu njegu. Rezultati prethodnih istraživanja upućuju na vezu između simptoma depresije i stavova njegovatelja (Soldato i sur. 2008).

Još jedno istraživanje koje se odnosi na 193 obiteljska njegovatelja starijih koji su liječeni na akutnom bolničkom odjelu navodi da postoji veza između depresije u pacijenata i psihičkog zdravlja, kao i kvalitete života njihovih obiteljskih njegovatelja. Van Wijngaarden je 2004. ispitivao posljedice koje depresija u odraslih osoba ima na 260 njihovih partnera i srodnika. Srednja dob bila je 45 godina i pokazalo se da njegovatelji uglavnom govore o posljedicama koje se odnose na njihove međuljudske odnose kao što je osjećaj zabrinutosti, veliko opterećenje i međusobni stres. Osim toga, istraživanje je pokazalo i da depresija u pacijenata utječe na dnevnu rutinu i funkcioniranje te predstavlja stres za međuljudske odnose i dovodi do simptoma tjeskobe kod partnera i djece.

Povezanost depresije u pacijenata i tegoba koje imaju negovatelji može biti zbog niza čimbenika. Depresivni pacijenti mogu zahtijevati više pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, uključujući i osnovne aktivnosti svakodnevnog života, u odnosu na osobe koje nemaju depresiju te se tako povećava teret koji osjećaju negovatelji.

Depresija je često povezana s društvenom izolacijom i prestankom aktivnosti koje su bitne za emocionalnu podršku i pomoć. Izolacija se može odnositi i na negovatelje, što povećava nezadovoljstvo i tjeskobu (Soldato i sur. 2008).

Može se dogoditi da dođe do depresije koja je posljedica negovateljevih teškoća i nezadovoljstva. Veza između negovateljevih teškoća i pacijenata s depresijom jača je kod osoba koje ranije nisu imale kognitivne teškoće, što se može povezati s činjenicom da su negovatelji osoba s kognitivnim tegobama već doživjeli gubitak međusobnog odnosa te je zbog toga njihova reakcija na promjene raspoloženja manja, nego kod onih koji još uvijek međusobno komuniciraju. Treba napomenuti da nije nađena značajna povezanost između kognitivnih oštećenja i depresije pa bi stoga trebalo istražiti vezu između kognicije i negovateljevih stavova i pacijentove depresije. Korištene varijable kojima su procjenjivani stavovi negovatelja bavile su se dvjema varijablama: varijabla koja procjenjuje negovateljevo nezadovoljstvo može se smatrati teškoćom u međusobnim odnosima dok se ona koja se bavi negovateljevim teškoćama može smatrati osobnom tegobom. Teškoće u međusobnim odnosima odraz su problema koje negovatelj ima s pogoršanim stanjem pojedinca dok se negovatelj teret povezuje s ograničavanjem aktivnosti koje su nastale zbog pružanja njege. Stoga ne iznenađuje razlika tih dviju mjera u raznim zemljama.

Depresivni simptomi procjenjivani su na temelju kliničkih evidencija, konzultacije negovatelja i kliničkog liječnika te nezavisnih procjena i razgovora sa sudionicima. Nažalost nisu prikupljeni podatci o karakteristikama negovatelja: godine, spol, komorbiditet, udaljenost od primatelja njege ako nisu zajedno itd.

Može se zaključiti da studija pokazuje kako je depresija u pacijenata povezana s negovateljevim povećanim nezadovoljstvom i tjeskobom. Poznavanje čimbenika koji utječu na stavove negovatelja može pomoći u proučavanju intervencije usmjerene na promicanje dobrobiti pacijenata i negovatelja (Soldato i sur. 2008).

6. Pomoć njegovateljima oboljelih od depresivnih poremećaja

Depresivni poremećaj jako opterećuje samoga bolesnika, ali i njegovatelje te su se neka istraživanja bavila analizom i promišljanjima kako pomoći njegovateljima da zadrže kvalitetu osobnog, obiteljskog i društvenog života. Došlo se do mnogih korisnih zaključaka te novih izazova za nove projekte uspješnosti u pomoći njegovateljima, koji se često ne mogu sami nositi s opterećenjima koja donosi skrb za depresivne bolesnike.

Posljedice koje doživljavaju njegovatelji psihijatrijskih bolesnika dovele su do zaključka da rodbina nosi veliki teret. Naime, u obitelji dolazi do napetosti i zabrinutosti, a nerijetko rastu i materijalni izdatci zbog bolesnoga člana. Njegovatelji daju sve od sebe iako često nemaju hrabrosti suočiti se s problemom, a uz to se susreću s manjkom potpore društva. Utvrđeno je da bi njegovatelji pacijenata s depresijom trebali dobiti više pažnje i stručne potpore kako bi se mogli nositi s novonastalom obiteljskom i društvenom situacijom (Wijngaarden i sur. 2009).

Posljedice depresivnih poremećaja dalekosežne su glede opterećenosti njegovatelja oboljelih od depresivnih poremećaja i sežu puno dalje od samog bolesnika. Mnoga su istraživanja pokazala da skrbnici, posebice članovi obitelji, nose veliki psihološki teret jer ih psihička bolest člana njihove obitelji nezaobilazno opećuje te jako djeluje na njihovo raspoloženje i međuljudske odnose. Osobito snažno utječe na bližnje zbog fizičkih i kognitivnih svojstava koja često prate poremećaj raspoloženja u kasnijim godinama oboljelog. Stoga je jako važno izmjeriti psihološki utjecaj na skrbnika jer bolje shvaćanje njegove opterećenosti može rezultirati boljim pristupom pacijentova liječenja, boljem shvaćanju pacijentovih i skrbnikovih potreba te također može doprinijeti razvoju novih metoda liječenja koje bi pomogle oporavku oboljelog, a samim tim i kvalitetnijem obiteljskom životu (Martire i sur. 2009).

Osobama koje su njegovatelji može se pomoći samo sustavnom analizom njihovih problema. Kako bi se u potpunosti razumjele posljedice poremećaja raspoloženja odraslih osoba za zdravlje članova obitelji kao i utjecaj članova obitelji na oporavak pacijenata s poremećajima raspoloženja važno je kvantificirati psihološki teret obiteljskih skrbnika, koji su opterećeni

trima glavnim životnim područjima: raspoloženjem oboljeloga, komunikacijom s njim te zabrinutošću za njegovu budućnost. Psihološki teret obitelji vezan je za negativne učinke koje bolest ili oštećenje donosi što se tiče blagostanja same obitelji (Martire i sur. 2009).

Jedna studija pokazala je da su posebno rizična stanja kad je bolesnik u akutnoj fazi, što zahtijeva da klinička praksa svakako treba posvetiti dovoljno pažnje obiteljima koje brinu o svom depresivnom članu s učestalim simptomima. Ne treba zanemariti ni dalekosežne učinke. Iako posljedice negovanja nisu česte, ipak ih jedan određeni broj skrbnika uporno spominje, a kod male djece su posljedice življenja s oboljelima od depresije kronično prisutne. Stoga ih barem kod djece treba uzeti ozbiljno (Wijngaarden i sur. 2009).

Istraživanja i vrednovanja skrbnikove kvalitete života mogu koristiti poboljšanju zdravlja i kvalitete života bolesnog člana, održavanju zdravlja i sposobnosti njegovatelja te razvijanju novih strategija pružanja njege. Naime, sva su navedena istraživanja pokazala da je kvaliteta života njegovatelja osoba s afektivnim poremećajima ozbiljno narušena. Posebice je narušeno njihovo psihološko i mentalno zdravlje te društveni život. Usmjeravanje pažnje prema kvalitetnom življenju i oboljelih i njegovatelja može pomoći u prepoznavanju specifičnih potreba koje bi svakako trebalo rješavati u grupama podrške za njegovatelje (Zendjidjian i sur. 2012).

Skrb za osobu sa simptomima depresije dokazana je kao značajno opterećenje, stoga potrebe njegovatelja moraju biti prepoznate i oni u svojoj ulozi moraju imati općedruštvenu i stručnu potporu. Škole, radna mjesta, zajednice i zdravstvo imaju ključnu ulogu podrške u educiranju obitelji i pojedinaca o znacima i simptomima depresije i pravilnom načinu pružanja njege. Edukacija i podrška značajno umanjuju i ublažavaju psihološki pritisak kroz koji prolaze njegovatelji kada poremećaj uznapreduje bez otkrivanja, dijagnoze i/ili intervencije. Promoviranje proživljenog iskustva njegovatelja, posebice u odnosu na prepoznavanje znakova i simptoma depresije, poboljšat će svjesnost zajednice i ranog otkrivanja bolesti. Naime, neka istraživanja potvrđuju i poboljšavaju rezultate prethodnih istraživanja jer ističu nedostatak podrške njegovateljima. Zapažena je nužnost pojačanog financiranja formalnih grupa podrške jer one mogu dodatno ublažiti teret brige za osobu s depresijom. Bilo bi dobro da neka sljedeća istraživanja uključe kvantitativne i longitudinalne načine istraživanja koji će

unijeti više detalja o depresiji člana obitelji kako bi se poboljšalo razumijevanje različite palete njegovatelja koji su proživjeli iskustvo tijekom depresivne bolesti. Također treba raditi na osvještavanju zajednice kako bi se olakšalo rano otkrivanje depresije te brza intervencija. Veće razumijevanje prepreka za otkrivanje i psihološki učinak dijagnoze u tijeku njege može doprinijeti poboljšanju podrške njegovateljima i rješavanju njihovih neprepoznatih potreba i iskustava u njezi osobe s depresijom (Highet i sur. 2005).

Topao pristup i podrška primatelja njege može umanjiti probleme njegovatelja jer su mnogi spontano izrazili zadovoljstvo takvim stavom. Važno je koristiti istraživanja o obitelji kao mjerilo njezine jakosti i slabosti kako bi joj se pomoglo u najpotrebnijem.

Kod njegovatelja je zapažen problem preopterećenosti i nerazumijevanja. Veću opterećenost iskusili su oni koji su kritički, neprijateljski ili emotivno previše povezani sa svojim bližnjim. Opterećenost je smanjena kada su shvatili da je ponašanje prouzročeno bolešću, a ne osobnošću bolesnika. Tada je unatoč stresu i opterećenosti bio prisutan osjećaj da se isplatilo brinuti za svoga bolesnog člana. Shvaćanje isplativosti njege kroz jednu godinu i dalje je bilo visoko kod njegovatelja pacijenata s depresijom, ali nisko kod njegovatelja bipolarnih pacijenata. Utvrđeno je da se briga isplatila zahvaljujući osjećaju potrebnosti i zapažanju da se bolesnik oporavlja. Oba njegovatelja, i osoba s depresijom i osoba s bipolarnim poremećajem, izvijestila su o pogoršanom funkcioniranju obitelji, a nakon jedne godine praćenja stanje se pogoršalo i u drugim područjima obiteljskoga života, posebno u komunikaciji. Zbog toga se obiteljima u vrijeme hospitalizacije njihovog člana s poremećajem ponašanja nude kratkotrajne intervencije koje im mogu pomoći u smanjenju opterećenosti (Heru & Ryan 2004).

Zdravstvena kvaliteta života važna je mjera zdravstvenog statusa koja predviđa budući morbiditet i mortalitet. Percipirani stres može utjecati na razvoj lošije zdravstvene kvalitete života njegovatelja. Kako bi im se pomoglo, u istraživanju su korištena sociodemografska obilježja poput dobi, spola, rase, životnih navika kao što su pušenje i konzumiranje alkohola te zdravstveni čimbenici itd. Procjenjivalo se percepciju stresnih stanja u osam područja: posao, odnosi, susjedstvo, briga za druge, pravni i zdravstveni problemi, diskriminacija i zadovoljavanje osnovnih potreba. Istraživanje je došlo do zanimljivih rezultata. Korisnici

njege većinom su bili roditelji ili bračni drugovi, a u manjoj mjeri djeca. Njegovatelji su bili u stresnijim situacijama, imali su lošije tjelesno zdravlje, uglavnom su pušači, imali su više problema sa zdravljem i uzimali su više lijekova. Zapaženo je da su negovatelji imali lošiju mentalnu, ali ne i fizičku zdravstvenu kvalitetu života te su izloženi većem stresu koji je posrednik u razvoju lošijega mentalnog zdravlja. Sami čin pružanja njege sam po sebi ne utječe negativno na zdravlje, nego to čini veća razina globalnog stresa. Stoga je jasno da je globalni stres važan čimbenik u nastanku loše zdravstvene kvalitete života negovatelja. Istraživanje ukazuje na važnost probira i praćenja stresa među negovateljima i naglašava potrebu da se u obzir uzme oboje – i stres koji je specifičan za pružanje njege i stres na globalnoj razini. Objedinjenje službe za negu može poslužiti smanjenju stresa i napora negovatelja te poboljšanju i zaštiti zdravlja u cjelini. Također je iznimno važno uočiti što u pružanju njege može negativno utjecati na zdravlje kako bi se utvrdili negovatelji koji imaju povećani rizik te se planirale intervencije i strategije koje će štititi i njih i njihove obitelji. Socijalni radnici kao i grupe za pomoć također su važna sredstva za povezivanje negovatelja s resursima koji mogu pridonijeti smanjenju razine stresa u svim segmentima. Istraživanja sugeriraju da percipiranje stresa može utjecati na povezanost stresa i zdravlja. Intervencije kojima je cilj potaknuti preispitivanje stresa kao korisnog može dokazati važnost poboljšanja zdravstvenih rezultata kod negovatelja i njihovih obitelji. Njegovatelji mogu poboljšati svoju zdravstvenu kvalitetu života ako se uspiju riješiti stresa, ili ga bar smanjiti, jer je jasno da su njihovi naponi povezani s globalnim stresom tako da povećanje jednog čimbenika negativno utječe na drugi. Naime, mentalna ili fizička nesposobnost može negovatelje onesposobiti za pružanje njege jer samo najzdraviji mogu ostati u toj ulozi. Dakle, može se zaključiti da prvenstveno stres pridonosi lošijem zdravstvenom stanju negovatelja. Stoga naponi u prepoznavanju stresa mogu pomoći u kvalitetnoj intervenciji za poboljšanje zdravlja negovatelja. To je prilika da se poboljša ishod kvalitete života negovatelja i njihove obitelji te mogućnost da se ubuduće smanji rizik na razini populacije i uštede zdravstvene zaštite za niz nepovoljnih ishoda (Litzelman i sur. 2013).

Neke su studije dokazale da negovatelji trebaju svekoliku pomoć, posebno psihološku, jer su često imali psihijatrijske simptome, posebice simptome depresije i anksioznosti. Također su imali česte promjene raspoloženja jer su bili opterećeni strahom zbog mogućega lošeg

završetka njihovog bolesnika, zbog čega su i sami zatražili pomoć kod psihijatra. Istraživanje je dalo zanimljive rezultate. Dobiveni podaci ukazali su na to da psihijatrijski simptomi njegovatelja ovise o prirodi odnosa koju imaju s njegovanom osobom. Također ih jako opterećuje i sindrom stigme pa se često osjećaju izoliranima i osamljenima. Stoga uz psihološku uslugu svakako trebaju i ciljanu psihoedukaciju kako bi sačuvali svoje mentalno zdravlje te nastavili kvalitetno živjeti unatoč opterećenju koje nose skrbeći za svog teško oboljelog člana (Steele i sur. 2010).

Istraživanje o prepoznavanju depresije i iskustvima njegovatelja važno je za kliničku praksu i zdravstvenu politiku te služi za rano otkrivanje i intervenciju, a također doprinosi iskustvu i potrebama njegovatelja. S obzirom da je skrb o osobi sa simptomima depresije dokazana kao značajno opterećenje, potrebe njegovatelja moraju biti prepoznate i njegovatelji moraju imati potporu u svojoj ulozi. To je važno za dobrobit i njegovatelja i primatelja njege (Gallagher & Mechanic 1996).

Cilj jedne studije bio je procijeniti subjektivnu kvalitetu života depresivnih pacijenata nakon bolničkog liječenja, ispitati utjecaj na osobne odrednice kao što su samopouzdanje i odgovor na depresivna stanja te socijalnu podršku i to sve u svrhu učinkovitije pomoći njegovateljima. Naime, oni su ti koji se trebaju nositi s njegom depresivnog bolesnika. Njih treba poučiti kako će prepoznavati i kako se nositi s najčešćim simptomima psihičkih poremećaja. Također im treba dati potpunije podatke istraživanja koja im mogu biti od koristi. Treba ih poučiti kako terapija kod depresivnih pacijenata ne bi trebala biti samo fokusirana na smanjenje simptoma, nego im treba pomoći da ostvare i održe podržavajuće odnose te poboljšaju shvaćanje i vještine kako bi se bolje nosili s negativnim stanjima i kako bi poboljšali psihološku dobrobit i zdravstveno stanje života. Istraživanje je pokazalo da su mnogi aspekti kvalitete života u depresivnih pacijenata povezani s trenutnom težinom bolesti. Nakon otpuštanja s bolničkog liječenja, pacijenti koji su imali pogoršanje bolesti, kao i njihovi njegovatelji, izvijestili su o lošijoj kvaliteti života, nego pacijenti koji su bili potpuno ili djelomično dobro u većini područja, a težina simptoma znatno utječe na sva životna područja. Depresivni simptomi samo djelomično utvrđuju subjektivnu kvalitetu života kod pacijenata s depresijom, stoga ih se treba smatrati multičimbeničnim odrednicama.

Postoji opća suglasnost da nedostatak socijalne podrške značajno utječe na učestalost, ponavljanje i upornost depresije. Zapažena je povezanost između podrške obitelji i dužine trajanja depresivne epizode dok su rezultati na zaštitne učinke obiteljskih mreža podrške na dužinu tijeka depresije nejasne. Supružnike napose treba motivirati za kvalitetnu brigu oko bolesne supruge jer život s partnerom utječe na bolji ishod liječenja. Naime, kvalitetni partnerski odnosi imaju važnu posredničku ulogu. Studija dokazuje da je život u partnerstvu značajno povezan sa psihološkom i socijalnom dobrobiti za depresivne pacijente nakon odlaska iz bolnice (Kuehner & Buerger 2005).

Jedna izvrsna studija o iskustvu rođaka u njezi i njegovateljima u kontekstu psihijatrijske skrbi provedena je u Švedskoj te je dala odlične pokazatelje na koji način učinkovito pomoći njegovateljima u borbi za zdravlje njihovoga depresivnog bolesnika. Istraživanje je išlo u smjeru zapažanja kako članovi obitelji mentalno oboljelih osoba doživljavaju sustav mentalnog zdravlja. Cilj studije bio je osvijetliti iskustva rođaka i njegovatelja u kontekstu psihijatrijske skrbi kako bi im se kvalitetnije pomoglo. Istraživanje je provedeno među rođacima oboljelih osoba i to tako da su pozvani putem oglasa u dnevnim novinama i potaknuti da se telefonski obrate istraživačima. Sudionici su informirani o istraživanju te su dobili pisane informacije uključujući cilj, etičke vidove istraživanja i njihovo pravo da odustanu od sudjelovanja u bilo koje vrijeme bez ikakvih posljedica. Ukupno je 19 osoba pokazalo interes za sudjelovanje, ali jedna je odustala iz osobnih razloga. Od preostalih 18 njegovatelja psihijatrijski oboljelih osoba bilo je 13 žena (7 majki, 2 supruge, 3 kćeri i 1 sestra) i 5 muškaraca (2 oca, 1 suprug, 1 sin i 1 zet) u dobi između 32 i 79 godina (srednja vrijednost = 54,5). Psihijatrijski oboljelih osoba bilo je 9 muškaraca i 9 žena čija je dob varirala između 27 i 82 godine (srednja vrijednost = 47,5). Njihove dijagnoze bile su shizofrenija, anksiozni poremećaji, Aspergerov sindrom i bipolarni sindrom, a godine bolesti u rasponu od 5 do 60 (srednja vrijednost = 20). Provedeno je 18 snimljenih intervjua s njegovateljima oboljelih osoba. Intervjui su provedeni korištenjem intervjua-priručnika i početnog pitanja, a potom je slijedio skup osnovnih podataka (dob, zanimanje, bračni status, rodbinski odnos sa psihijatrijski oboljelom osobom) koje je glasilo: „Molim Vas, recite mi o Vašem iskustvu njege i njegovatelja.“ Intervjui su trajali između 80 i 120 minuta (srednja vrijednost = 90 minuta) i bili su snimani i transkribirani. Glavna otkrića ukazuju na dvije

teme u iskustvu rođaka oboljelih osoba: borba protiv nemoći i buđenje nade (Wilhelmsson 2011).

Borba protiv nemoći ujedinjuje nezadovoljstvo sustavom psihijatrijske skrbi, nepovjerenje u takvu skrb i programe liječenja te nezadovoljstvo zbog nedostatka pravilne i pravovremene skrbi i podrške. Ispitanici su također bili nezadovoljni sustavom psihijatrijske skrbi te s nedostatkom prevencije, planiranja i rehabilitacije. Često su medicinske odluke prepoznali kao netočne, tj. njihovi oboljeli nisu imali odgovarajuću podršku, što su razni autoriteti pravdali nedostatkom sredstava. Nezadovoljstvo psihijatrijskom skrbi rezultiralo je gubitkom povjerenja u medicinsku struku i zdravstvene službe u cjelini. Obitelj bolesnika smatra da njihove žalbe nailaze na zatvorene uši: „Osjećao sam da ne postoji praćenje niti koordinacija liječnika koji se brinu za pacijenta.“ „Kad ih nešto pitaš, pozivaju se na profesionalne tajne.“ „Želim znati koga mogu kontaktirati ako trebam pomoć.“

Odvođenje bolesnika u bolnicu teško je i stresno te njegovo prerano otpuštanje dovodi do često nepodnošljivih situacija i osjećaja nesigurnosti: „Liječnik navodi da pacijenta ne može zadržati protiv njegove volje pa onda nakon nekoliko mjeseci opet moramo poduzimati prisilne mjere.“ Komunikacija s osobljem bolnice je vrlo loša: „Znate da se nešto događa, ali nemate informacije što, kada i koliko dugo morate čekati.“

Njegovatelji se također bore sa shvaćanjem velikih razlika između medicinske i psihijatrijske skrbi. Nikako im nije jasno kako medicinska skrb u istoj državi može biti različita. Jedan sin usporedio je skrb za svoga oca u medicinskoj klinici s onom o njegovoj majci u psihijatrijskoj klinici iste bolnice: „Čini se da postoji velika razlika u metodama liječenja između medicinske i psihijatrijske skrbi. Moj je otac imao visoko profesionalnu brigu s modernom tehnologijom, a osoblje se dobro brinulo o meni kao njegovom rođaku. No mislim da ne treba postojati niti postoji stvarna razlika među bolestima“ (Wilhelmsson 2011).

Neki njegovatelji nemaju povjerenje u psihijatrijsku skrb i program liječenja jer im je dopušteno samo djelomično sudjelovanje u skrbi za najmilije i uskraćen im je sveobuhvatan pogled na njihovo liječenje ili napredak. Kad bi zatražili informacije o liječenju ili njegovu planu jedni su dobili netočne informacije, drugi su dugo čekali na odgovor, a treći ga uopće nisu dobili. Osjećaju da ne mogu adekvatno sudjelovati u skrbi za svog bolesnika jer imaju

premalo informacija, isključeni su iz planiranja liječenja te im se uskraćuje pomoć koju trebaju i žele. Ljuti su i ogorčeni na pomoć koja prekasno stiže ili uopće ne stiže. Jedan je otac opisujući nedostatak kompetentnosti sustava da se skrbi o njegovom djetetu rekao: „Oni nemaju dovoljnu podršku i smjernice, čak će to i sami priznati.“ Također je rekao da su svu odgovornost za skrb prebacili na njega. Rekli su mu: „Budi muško, razvijaj pravu vrstu stručnosti i uči osigurati potrebnu skrb“ (Wilhelmsson 2011).

Veliki problem koji su anketirani naglasili nalazi se u komunikaciji s liječničkim osobljem i drugim stručnim službama. Po njima je žurna potreba djelovanja upravo u tom pravcu kako bi bolesnici dobili potpuniju pomoć i skrb. Opisali su kako su često naišli na situaciju da nitko od osoblja nije znao ništa o njezi i tijeku liječenja njihovog bolesnika: „Nisu prepoznali problem na vrijeme tako da su se problemi pogoršali.“ Žena čija majka živi sama u stanu rekla je: „Posljednji put kod moje se mame javio problem s uzimanjem lijekova. Majci su nedostajali lijekovi te je izgubila 13 kilograma. Čudno je da medicinska sestra koja ju obilazi jedanput tjedno nije kontaktirala njezine bližnje.“ Zapažen je i nedostatak empatije i ljubavnosti te su njegovatelji osjećali kako su njihove potrebe odbačene ili dovedene u pitanje. Morali su se boriti za sudjelovanje u skrbi svojih bolesnika, što je izazivalo frustracije, beznade i samoću. Mučilo ih je što su dobivali liječničke proturječne informacije s neozbiljnim prosudbama. Problematična je bila i česta izmjena liječnika jer je svaki davao svoju dijagnozu i predlagao drukčiji tretman. Nitko nije preuzimao odgovornost za njihove bližnje niti im je tko pomogao da se osposobe za odgovorniju ulogu. Izgubili su povjerenje u liječnike i cijelu javnu službu mentalnoga zdravlja: „Nije dobro što sustav mentalnoga zdravlja nikada ne stupa u kontakt sa mnom. Uvijek sam ja taj koji mora prvi kontaktirati“ (Wilhelmsson 2011).

Rođaci se osjećaju nesigurnima gledajući budućnost jer uglavnom nemaju nikakvu podršku. Jedna majka je rekla: „Nemam državnu potporu, ali sam njegovateljica 24 sata, dan i noć.“ Suprug kojem su uskraćene informacije rekao je: „Išli smo zajedno i naravno da sam očekivao kako ću i ja sudjelovati u liječenju svoje supruge. No još na putu prema liječničkoj sobi rečeno mi je da liječnik želi razgovarati samo s njom.“ Muž koji je bio uplašen zbog nedostatka kontinuiteta i odgovornosti u njezi svoje supruge ispričao je sljedeće: „Odvedena

je u psihijatrijsku bolnicu uz policijsku pratnju. Kontaktirali smo liječnika kad je stigla u bolnicu i rečeno nam je da je ona u bolnici dobrovoljno. Pitali smo može li ona doista biti dobrog zdravlja nakon putovanja dugog nekoliko sati. Odgovor je bio da to nije naš problem. Navečer nas je nazvao njezin susjed i rekao da se ona vraća kući. Nitko nam nije rekao, a mi smo imali njezine ključeve. Nakon toga trebala su nam puna dva dana da pristane na psihijatrijsko liječenje“ (Wilhelmsson 2011).

Njegovatelji žele da im se pomogne u tzv. borbi protiv nemoći. Jedna je kćerka rekla: „Žao mi je i razočarana sam svime. Mislim da je to razlog zašto sudjelujem u ovom istraživanju.“ Kako bi se borili protiv nemoći koju osjećaju neki sudionici zaprijetili su podnošenjem izvješća o tome što se dogodilo s njihovim bolesnicima, ali nisu bili uvjereni da bi im to pomoglo. Neki sudionici otkrili su da prije nego netko intervenira, prijavljeni tijekom bolesti može biti gori od razine na kojoj im je zapravo potrebna pomoć. Psihijatrijsko osoblje reklo im je da je to zbog nedostatka sredstava. Jedna majka opisala je dugu borbu da pronađe specijaliziranu stacionarnu skrb za svoje dijete kao „tešku sjenu nad obitelji“ (Wilhelmsson 2011).

Njegovatelji očekuju da im se pomogne pronaći tračak nade, tj. pomoći im da nauče dobro komunicirati i da se oslobode tereta. Sudionici su uglavnom opisivali negativna iskustva vezana za njegu i usluge, no nijedan od njih nije govorio o negativnim iskustvima u potpunosti jer su svi stekli neka pozitivna iskustva i tračak nade vezan za pravodobnu njegu i podršku pojedinih članova bolničkog osoblja koje ih je slušalo i razumjelo njihovu situaciju. Iako im je glavna frustracija nedostatak informacija i saznanja o tome komu se obratiti, ipak su izjavili da je svatko od njih imao barem jedan koristan susret s osobljem koje im je dalo nadu (Wilhelmsson 2011).

Sudionici u istraživanju jasno su izrazili kako im je važno da imaju nekoga tko će ih saslušati jer se tada osjećaju ohrabrenima. Važno im je da ih se uzima ozbiljno, da ih se ohrabri, da zapaze kako je netko vidio i shvatio njihove potrebe, da dobiju relevantne i jasne informacije i savjete. „Jesu li me poslušali? Mislim da jesu...“ Neki su izvijestili kako su susreli vrlo dobre medicinske sestre koje su se izvanredno skrbile za pacijente.

Sudionici naglašavaju kako su im otvoren dijalog i relevantne informacije pomogli razumjeti i nositi se s bolešću svoga člana i kako im je potpora jednog dijela medicinskog osoblja pomogla osloboditi se tereta.

Iako je pacijentovo zadovoljstvo važna mjera psihijatrijske kvalitete, članovi obitelji nisu često pitani o razini zadovoljstva s njegom i podrškom koju primaju njihovi rođaci ili s njihovom prilikom da sudjeluju u svemu. Rezultati istraživanja pokazali su nezadovoljstvo članova obitelji prema sustavu psihijatrijske skrbi i zahtjevima za transparentnošću i sudjelovanjem (Wilhelmsson 2011).

Temeljni osjećaj izražen u svim intervjuima bio je dvosmislenost: njegovatelji se općenito gledano doživljavaju uključenima u skrb za svoga bolesnika, ali ipak smatraju da nisu uključeni u psihijatrijsku skrb. Osjećaju kako nitko ne preuzima potpunu odgovornost za njihovog bolesnika, a oni se osjećaju izostavljenima jer ih se ne čuje, neinformirani su, nezadovoljni i osamljeni. Mnogi smatraju da postoje nedostaci u dijalogu u odnosu na pacijentovu skrb i liječenje i da nedostaje njihovo sudjelovanje u dijagnozi, prognozi, liječenju i rehabilitaciji bolesnika, što se slaže s rezultatima prijašnjih kvalitativnih istraživanja.

Rođaci u istraživanju ističu nedostatke u nejasnom opisu odnosa s profesionalnim njegovateljima i institucijama u planiranju rehabilitacije njihovih najmilijih. Također smatraju da ne postoji koordinacija između pružatelja njege u liječenju i da pretjerano izvješćivanje različitih razina znači da se važne informacije o pacijentovim lijekovima, liječenju i rehabilitaciji mogu previdjeti u poplavi trivijalnosti. Čini im se da psihijatrijska reforma s ciljem poboljšanja podrške i koordinacije za psihijatrijski oboljele ima negativan učinak na pacijente i njihove bližnje. Rođaci izvješćuju kako zdravstveni djelatnici često imaju negativan stav, pokazuju vrlo malo osjetljivosti i empatije za bolesne članove njihove obitelji. Stoga nemaju povjerenje u sustav psihijatrijske skrbi smatrajući kako ih se ne vidi i ne sluša. Neki sudionici suosjećaju s članovima medicinskog osoblja jer smatraju da trebaju daljnju obuku i podršku kako bi odgovorili na potrebe ozbiljno bolesnih pacijenata, ali i na potrebe njegovatelja. Članovi obitelji imali su mnogo pitanja o tome koga pitati o svom bolesnom članu i o podršci u svom svakodnevnom životu. U većini intervjuja rečeno je da bi

im dobro došla profesionalna terapija razgovorom, ali im nikada nije ponuđena (Wilhelmsson 2011).

Nedostatak kontinuiteta i konsenzusa u njezi i liječenju očit je iz razgovora sa svim skrbnicima. Rođaci se osjećaju neinformiranima i isključenima iz njege i liječenja svojih najmilijih. Smatraju da pretjerano izvješćivanje i nedostaci okružuju i narušavaju procjene i strukture za planiranje i rehabilitaciju. Novi koncepti i modeli liječenja uvode se tako da članovi obitelji nemaju pristup konkretnim informacijama o donesenim promjenama. Unatoč organizacijskim promjenama u psihijatrijskoj skrbi, sudionici osjećaju da su i oni i njihovi bolesnici zanemareni te žele više dijaloga i sudjelovanja u skrbi i liječenju. Žele informacije o tome koga kontaktirati u akutnim i teškim situacijama te traže podršku za cijelu obitelj (Wilhelmsson 2011).

Navedeni rezultati ukazuju na važnost pružanja podrške i potpore članovima obitelji mentalno oboljelih osoba u njihovom svakodnevnom životu. Namjera istraživanja bila je doprinijeti razumijevanju potreba obitelji psihijatrijski oboljelih osoba kroz razumijevanje učinaka trenutnog pristupa županijskog vijeća i psihijatrijske skrbi u Švedskoj. Rezultati jasno pokazuju da rođaci žele imati udio u skrbi za svoje mentalno oboljele članove. Korak koji treba načiniti je definiranje koliko institucije i sustavi psihijatrijske skrbi mogu napredovati u radu s članovima obitelji oboljelih. Vjeruje se da komunikacija, edukacija i terapija razgovorom, temeljeni na individualnim potrebama, mogu doprinijeti životu rodaka psihijatrijski oboljelih osoba i njihovim sposobnostima da sudjeluju u psihijatrijskoj skrbi za svoje najmilije. To je važno ne samo zbog priznavanja poteškoća življenja s mentalno oboljelom osobom ili pružanja podrške oboljeloj osobi, nego i kako bi se njegovateljima pružila prilika za razgovor o pozitivnim događajima i za skrb oko njihovih najmilijih i u privatnom životu.

Rezultati su pokazali da se njegovatelji osjećaju krivima jer ne pružaju dovoljnu podršku svojim oboljelima niti znaju gdje se obratiti za pomoć i gdje potražiti odgovore na pitanja o dijagnozama i prognozama svojih oboljelih. Članovi obitelji žele pružiti podršku svom oboljelom članu, ali osjećaju da i oni sami trebaju pomoć u obliku bolje informiranosti i dosljednosti kroz razne oblike skrbi te profesionalnu terapiju (Wilhelmsson 2011).

Od 1970. godine postupna deinstitucionalizacija skrbi mentalno oboljelih osoba u Švedskoj popraćena je velikim pomakom na ambulantnu njegu, što je iscijedilo financijska i ljudska sredstva mjesne samouprave. Izvanbolnički timovi bili su odgovorni za prevenciju, akutnu njegu i zadovoljavajuće funkcioniranje sustava izvješćivanja, ali nedostatak sredstava i socijalna izoliranost može značiti da je izvanbolničko liječenje psihijatrijskih pacijenata štetno za dugotrajno oboljele. Unatoč pokušajima da se poboljša koordinacija i podrška oboljelima, službeno izvješće švedske vlade o mentalnom zdravlju istaknulo je nedostatke u koordinaciji i odgovornosti, a otkrilo je i niz područja u kojima su psihijatrijski oboljele osobe bile lošije od drugih skupina. Stoga su na temelju dotadašnjih rezultata 1996. godine išli u novu psihijatrijsku reformu. Stvorili su nove organizacijske oblike otvorenog tipa uključujući razne oblike smještaja, mjesta susreta za mnoge aktivnosti i slobodno vrijeme te profesionalnu rehabilitaciju, ali i prilagođeno obrazovanje i osobne predstavnike. Kontinuitet skrbi i podrške ne poprima nužno individualizaciju rehabilitacije oboljelih, nego je evaluacija reforme pokazala pozitivne učinke na povećanje pacijentove slobode i sposobnosti da utječe na vlastiti život.

Zadnja deinstitucionalizacija psihijatrijske skrbi stavila je znatnu odgovornost za mentalno oboljele osobe na njihove obitelji, koje su najčešće poveznica između oboljelih osoba i sustava psihijatrijske skrbi. Nacionalni odbor za zdravstvo i socijalnu skrb ističe dijalog između bolesnika, zdravstvenog osoblja i rođaka kao pokazatelje dobre kvalitete skrbi za bolesnike. Komunikacija je postala važan pedagoški čimbenik. Zapažena je i nužnost nekih zakonskih promjena glede pomoći njegovateljima. Naime, županijska vijeća koja su odgovorna za zdravstvene usluge nemaju zakon kojim su utvrđeni propisi vezani za prava i odgovornosti njegovatelja. Sadašnji zakon o zdravstvenoj zaštiti smatra pacijentovu perspektivu bitnom i dopušta članovima obitelji da sudjeluju u skrbi samo onoliko koliko to pacijent dopušta. To je veliki problem za obitelj koja je suočena s emocionalnim teškoćama i doživljava žalost, krivnju, sram i gubitak voljene, jake, zdrave osobe kakva je jednom bila.

Također im je potrebno znanje i obrazovanje kako bi svojim bolesnicima mogli dati kvalitetnu podršku u svakodnevnom životu. Naime, restrukturiranje usluga mentalnog zdravlja povećalo je teret očekivanja njegovatelja oboljelih osoba te je stoga važno da oni prime znanje, obrazovanje i podršku u svakodnevnom životu.

Koordinator nacionalne psihijatrijske reforme preporuča jačanje uloge obitelji u skrbi za oboljele jer se mnoge obitelji osjećaju isključenima i bez podrške nadležnih institucija iako od 2009. godine ispunjavaju uvjete za individualnu podršku zajednice.

Studija pruža dragocjeno znanje i iskustva bliskih rođaka koja se mogu koristiti za učenje i razvoj kompetencija i vještina jer im to može pomoći u komunikaciji s bolesnim članom obitelji, a također im može pomoći i u komunikaciji s nadležnim institucijama i zdravstvenim osobljem. Usvajanje novog pristupa problemu i gledanje na problem iz novog kuta znači da komunikacija postaje važan pedagoški čimbenik (Wilhelmsson 2011).

Psihijatrijska reforma u Švedskoj ima i pozitivne i negativne učinke na oboljele osobe i njihove obitelji. Očekuje se da članovi obitelji oboljelih preuzmu veću odgovornost za svoje bolesnike, no oni imaju teškoće u pristupu službama i dogovaranju o razinama skrbi. Iako pojedini članovi osoblja često pomažu, čini se da sustav sam po sebi priječi i članovima obitelji i osoblju njihova nastojanja da komuniciraju i surađuju. Uvjet povjerljivosti pacijenta posebno je opstruktivan za članove obitelji u nastojanju da razumiju i da se nose sa psihičkom bolešću svoga člana. Ako su članovi obitelji pozvani smisleno doprinosti psihičkom zdravlju svojih bližnjih, mora ih se tretirati kao partnere u skrbi, što znači da moraju imati pristup informacijama i pravo glasa u odlukama o bolesti i skrbi svojih bližnjih te da moraju imati emocionalnu, praktičnu i financijsku podršku (Wilhelmsson 2011).

Sve navedeno upućuje na to da su njegovatelji posebno osjetljiva populacija, koja treba stručnu pomoć u svakom obliku, ali nadasve treba ljudsku riječ i razumijevanje. Stoga stručna i društvena zajednica treba uložiti sve moguće potencijale kako bi se obiteljima depresivno oboljelih osoba pomoglo nositi teret skrbi, ali i teret stigme zbog prisutnosti psihičke bolesti u obitelji.

7. Zaključak

Primjereno raspoloženje i nošenje s raznim životnim situacijama bitan je preduvjet psihofizičkog zdravlja. Kod zdravih ljudi raspoloženje prolazi kroz doživljavanje različitih emocija, ali razlika između zdravih i oboljelih je u njihovom intenzitetu, trajanju i kontroli. U slučajevima kad se osoba ne može nositi s naglašenim fazama raspoloženja, često se razvija depresija.

Depresija sa sobom nosi mnogo negativnih čimbenika te je rad s oboljelima vrlo kompleksan i zahtijeva psihofizičku stabilnost i izdržljivost, posebno članova obitelji i njegovatelja koji nose teret bolesti svoga oboljelog člana. Jako važan čimbenik u skrbi za oboljele je ljubav i empatija jer se u korijenima depresivnog poremećaja krije očajnički krik za ljubavlju i prihvaćanjem. Naime, brojni znanstvenici tvrde da se u slučaju depresije najčešće radi o nedostatku ljubavi u djetinjstvu.

Njegovatelji se u pružanju skrbi susreću s brojnim nepremostivim preprekama. Tako se od njih očekuje da preuzmu veću odgovornost za svoje bolesnike, a uskraćuje im se stručno-educativna, psihološka i društvena pomoć. Također im velik problem predstavlja tzv. zatvoreni zdravstveni sustav, koji im daje premalo informacija te ih često marginalizira, a oni žele aktivno sudjelovati u skrbi za svoga bolesnika.

Cilj ovog rada bio je osvijetliti probleme njegovatelja osoba s depresivnim poremećajem, koji je sve učestaliji, u svrhu smanjivanja brojnih predrasuda koje se odnose na oboljele i njihove obitelji. Naime, njegovatelje treba gledati kao osjetljivu populaciju kojoj treba pomoći nositi se kvalitetno s depresivnim poremećajem u obitelji. Neka istraživanja pokazala su da je nužno raditi na tome da se depresiju gleda kao svaku drugu bolest koja zahtijeva liječenje oboljelog te pružanje cjelokupne podrške njegovateljima.

8. Zahvale

Najtoplije zahvaljujem svojoj mentorici doc. dr. sc. Marini Šagud na stručnim savjetima i nesebičnoj pomoći koju mi je pružila pri izradi ovoga rada.

Također zahvaljujem i svim prijateljima i znancima koji su mi bili podrška i pomoć. Posebno zahvaljujem onima koji su odvojili dio svoga dragocjenog vremena kako bi mi pomogli u prevođenju članaka s engleskoga jezika.

9. Literatura

1. Doris A, Ebrneier K, Shajahan P (1999) Depressive illness. *The Lancet*. Vol 354: 1369-75.
2. Gallagher S-K, Mechanic D (1996) Living with the mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Soc. Sci. Med.* Vol 42. No. 12. pp. 1691-1701.
3. Heru A-M, Ryan C-E (2004) Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorders* 83:221-225.
4. Hight N, Thompson M, McNair B (2005) Identifying depression in a family member: The carers' experience. *Journal of Affective Disorders* 87:25-33.
5. Jakovljević M (2003) *Depresivni poremećaji*. Zagreb. Pro Mente.
6. Koujalgi S-R, Patil S-R (2013) Family Burden in Patient with Schizophrenia and Depressive Disorder: A Comparative Study. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2013 Jul-Sep 35(3):251-255.
7. Kuehner C, Bueger C (2005) Determinants of subjective quality of life in depressed patients: The role of self-esteem, response styles, and social support. *Journal of Affective Disorders* 86:205-213.
8. Litzelman K, Skinner H-G, Gangnon R-E, Nieto F-J, Malecki K, Witt W-P (2013) Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. Accepted: 2 December 2013. Springer Science + Business Media Dordrecht 2013
9. Martire L M, Hinrichsen G A, Morse J Q, Reynolds C F, Gildengers A G, Mulsant B H, Schulz R, Frank E, Kupfer D J (2009) The Mood Disorder Burden Index: A scale

- for assessing the burden of caregivers to adults with unipolar or bipolar disorder. *Psychiatry Research* 168:67-77.
10. Paykel E-S, Brugh T, Fryers T (2005) Size and burden of depressive disorders in Europe. *European Neuropsychopharmacology* 15: 411-423.
 11. Soldato M, Liperoti R, Landi F, Carpenter I-G, Bernabei R, Onder G (2008) Patient depression and caregiver attitudes: Results from The AgeD in HOme Care study. *Journal of Affective Disorders* 106:107-115.
 12. Steele A, Maruyama N, Galynker I (2010) Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders* 121:10-21.
 13. Wijngaarden v B, Schen A-H, Koeter M-W-J (2004) Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking - Received 9 January 2003; received in revised form 26 June 2003; accepted 26 June 2003. *Journal of Affective Disorders* 81:211-222.
 14. Wijngaarden v B, Koeter M, Knapp M, Tansella M, Thornicroft G, Vázquez-Barquero J-L, Schene A (2009) Caring for people with depression or with schizophrenia: Are the consequences different? *Psychiatry Research* 169:62-69.
 15. Wilhelmsson A-B (2011) Relatives' experiences of care and caregivers in a psychiatric caring context. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 30:2296-2304.
 16. Zendjidjian X, Richieri R, Adida M, Limousin S, Gaubert N, Parola N, Lançon C, Boyer L (2012) Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders* 136:660-665.

10. Životopis

Rođena 15. veljače 1985. u Skopju, Republika Makedonija. Trenutno živi u Podsusedu kod Zagreba.

Osnovnu školu završila u Đulovcu, a srednju medicinsku u Zagrebu. Maturirala 2004. godine, a 2008. upisala studij sestrinstva na Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu. Diplomirala 2011. godine.

Godine 2012. upisala sveučilišni diplomski studij sestrinstva na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu.

Pripravnički staž odradila 2013. – 2014. u Klinici za dječje bolesti Zagreb te 2014. položila stručni ispit za prvostupnicu sestrinstva.

Godine 2011. završila u Zagrebu tečaj njemačkoga jezika, 1. i 2. stupanj.

Od polovice srpnja 2014. radi u KBC Zagreb na Klinici za onkologiju.