

II. Javnozdravstveni izzivi demence

Neformalni oskrbovalci oseb z demenco v času epidemije covid-19 v Sloveniji: ugotovitve nacionalne raziskave

Simona Hvalič Touzery, Mojca Šetinc, Vesna Dolničar

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede, Kardeljeva pl. 5, Ljubljana

Epidemija covid-19 je močno vplivala na življenje neformalnih oskrbovalcev (NO) starejših oseb (1, 1–3). Te širše definiramo kot »osebe vseh starosti, ki nudijo (običajno brezplačno) pomoč nekemu (ti so največkrat družinski člani in sorodniki) z dolgotrajno boleznijo, onemoglostjo ali drugo potrebo po dolgotrajni oskrbi, izven formalnih ali drugih profesionalnih storitev« (4). Zaradi močno oteženega dostopa do zdravstvenih in socialnih storitev, so bile v obdobju epidemije številne starejše osebe odvisne le od svojih NO, ki tudi sami niso bili deležni zadostne podpore omenjenih služb (3). Številne raziskave ugotavljajo (1, 3, 5–7), da je epidemija poslabšala položaj in ustvarila nove NO. Povečali so se intenzivnost oskrbe, število vrst pomoči, ki jih NO nudijo, in breme oskrbe. Kakovost življenja NO in njihovo psihično počutje sta se poslabšala, zmanjšalo se je število NO znotraj ene socialne mreže, povečal se je pritisk na primarne NO. Med epidemijo so se prav tako povečale potrebe prejemnikov oskrbe, medtem ko se je finančno stanje NO poslabšalo. Zaposleni NO so opravili večje število delovnih ur oziroma so se njihovi delovni vzorci spremenili, na drugi strani pa se je povečala tudi njihova zaskrbljenost glede položaja prejemnikov oskrbe. Omenjene negativne posledice epidemije so bile še posebej izrazite pri NO oseb z demenco (8).

Cilj raziskave je bil proučiti (i) razlike v doživljanju bremena oskrbovanja v izbranih skupinah NO, (ii) razlike v kakovosti življenja proučevanih skupin NO ter (iii) interes NO za uporabo storitev e-oskrbe. Raziskavo smo v spletnem panelu izvedli v aprilu in maju 2021. Kvotni vzorec smo definirali s presejalnim testom, ki ga je izpolnilo 19,4 % povabljenih k sodelovanju. Analizirali smo odgovore 612 NO starejših oseb. Te smo v vzorcu definirali kot osebe, stare najmanj 40 let, ki so v zadnje pol leta nudile vsaj 4 ure brezplačne pomoči tedensko starejšemu (65 let ali več) družinskemu članu ali sorodniku. Ker v Sloveniji nimamo informacij o populaciji NO starejših oseb, smo podatke utežili z deleži socio-demografskih

spremenljivk verjetnostnega vzorca baze Slovenskega javnega mnenja (9, 10). V pričujočo analizo smo vključili Self-rated burden scale (SRB) (11) in CarerQoL instrument-7D (CarerQoL-7D) (12,13). Uporabili smo deskriptivno analizo ter analizo razlik (t-test) pri $p < 0,05$.

V raziskavi smo ločili med dvema skupinama NO; tistimi, ki so oskrbovali osebe z demenco (NOzD) ($n = 97$), in tistimi, ki so oskrbovali osebe, ki niso imele demence (NObD) ($n = 475$). V skupini NOzD je delež žensk znašal 58,1 % (v skupini NObD: 50,3 %). Poročenih ali v partnerski zvezi je bilo 72,6 % NOzD (NObD: 81,8 %). V neposredni bližini oskrbovane starejše osebe je živel 53,6 % NOzD (NObD: 37,9 %). Med skupinama NO ni bilo bistvenih razlik glede izobrazbe, deleža zaposlenih in starosti. V celotnem vzorcu je bilo 2,5 % NO s primarno, 51,6 % s sekundarno in 45,8 % s terciarno izobrazbo. Delež zaposlenih NO je bil 53,7 %, v povprečju pa so bili stari 57,85 let (standardni odklon (SD) = 10,88). Največji delež NOzD (60,9 %) oskrbuje enega od staršev, nadaljnjih 19,5 % tasta ali taščo in 8,2 % partnerja. Med NObD jih dobra polovica oskrbuje enega od staršev (51,1 %), dobra petina (22,2 %) partnerja in 13,5 % tasta ali taščo. 73,6 % NOzD in 51,6 % NObD nudi pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih. NOzD so v povprečju oskrbovali 21,98 ur (SD = 25,15) tedensko, NObD pa 17,32 ur (SD = 22,21). NObD v povprečju nudijo oskrbo dlje časa ($M = 75,64$ mesecev, SD = 100,12) kot NOzD (aritmetična sredina ($M = 48,66$ mesecev, SD = 43,01)). Največje razlike med prejemniki oskrbe so bile v deležu tistih, ki so bili precej/zelo slabega zdravja (pri starejših osebah z demenco je bilo takih 41,5 %, v skupini brez demence pa 24,5 %); tistih, ki potrebujejo pomoč pri večini praktičnih opravil (79,3 % z in 46,0 % brez demence) in opravilih osebne nege (35,3 % oz. 13,9 %) ter v deležu oseb z izkušnjo padca v zadnjih petih letih (77,7 % oz. 62,1 %). Storitve socialne in zdravstvene oskrbe na domu² uporablja 32,2 % starejših oseb z demenco in 18,5 % starejših oseb brez demence iz

² Uporaba katerekoli od storitev socialne in zdravstvene oskrbe na domu, ki jo izvaja usposobljeno osebje (npr. zdravstveni delavci, socialni delavci, socialne oskrbovalke),

npr. zdravstvena oskrba, gospodinjska pomoč na domu, oskrba s prehrano na domu, prevozne usluge, pomoč pri negi.

vzorca. 67,7 % prejemnikov tovrstnih storitev z demenco, bi jih po oceni NO potrebovalo še več. Enako meni 59,1 % NObD. Hkrati 65,2 % NOzD pravi, da oskrbovana oseba ne uporablja teh storitev, a bi jih potrebovala. Pri NObD ta delež znaša 27,2 %.

Raziskava ugotavlja večje breme oskrbovanja (merjenega na SRB lestvici od 0 (ni obremenjujoče) do 10 (zelo obremenjujoče)) pri NOzD ($M = 6,75$; $SD = 2,52$) kot pri NObD ($M = 4,34$; $SD = 2,83$), kar je potrdil tudi t-test ($t(571) = -8,378$, $p = 0,000$). 68,7 % NOzD in 37,9 % NObD je breme oskrbovanja ocenilo z oceno 5 ali več.

Z lestvico CarerQoL-7D smo merili sedem dimenzij kakovosti življenja NO. Pet dimenzij meri negativne vidike neformalne oskrbe (težave s telesnim zdravjem, v odnosu, z duševnim zdravjem, finančne težave, težave pri usklajevanju oskrbovanja z ostalimi obveznostmi, težave v odnosih), dve pa merita pozitivne vidike (podporo pri zagotavljanju pomoči starejši osebi, občutek zadoščenja ob nujenju pomoči). Združeni podatki za NO kažejo, da je večina NO (97,3 %) v neformalni oskrbi našla nekaj ali veliko zadoščenja. Nekaj ali veliko podpore pri oskrbovanju je imelo 85,9 % NO. Najpogostejše poročane težave so bile povezane z usklajevanjem vsakodnevnih dejavnosti z oskrbovanjem (54,9 %). Več kot dve petini NO sta poročali o nekaj ali veliko težavah z lastnim telesnim (47 %) in duševnim zdravjem (44,5 %), ter težavah v odnosu (40,6 %). Finančne težave je omenila petina NO (19,7 %).

Pogled skozi prizmo dveh različnih skupin NO kaže na prisotnost razlik med njima. Ugotavljamo, da je pozitiven vidik oskrbovanja bolj prisoten pri NObD kot NOzD. Večji delež NObD (65,8 %) kot NOzD (48,9 %) je namreč omenil občutek velikega zadoščenja ob nujenju pomoči. Prav tako je imelo podporo pri oskrbovanju več NObD kot NOzD; skoraj petina NOzD in osmina NObD nista imeli podpore. O težavah veliko

pogostejše poročajo NOzD kot NObD. Najpogostejše omenjene težave so na primer težave pri odnosu s starejšo osebo, s katerimi se srečujeta skoraj dve tretjini NOzD (64 %) in dobra tretjina NObD (36,8 %). Sledijo težave pri usklajevanju pomoči starejši osebi s svojimi običajnimi obveznostmi, ki so prav tako izrazite prisotne pri NOzD (63 %) kot NObD (54,5 %). Velike težave z usklajevanjem teh aktivnosti ima namreč kar dobra petina NOzD. Več kot polovica NOzD omenja tudi težave z lastnim fizičnim (57,8 %) in duševnim (56,8 %) zdravjem. Tovrstne težave omenja med 44 % in 46 % NObD. Nekaj ali veliko finančnih težav je prav tako pogostejših pri NOzD (33,8 %) kot NObD (17,9 %).

Obe skupini NO sta izrazili velik interes za uporabo storitev e-oskrbe, ki so namenjene spremljanju aktivnosti na daljavo. Ta je bil nekoliko večji med NOzD. Verjetno ali zagotovo bi si želelo klic v sili 71,3 % NObD in 65,2 % NOzD, samodejno obveščanje o padcu 73,7 % NObD in 82,4 % NOzD, senzorje, ki obveščajo o neobičajnem ravnanju ali vedenju 52,1 % NObD in 66,7 % NOzD ter napravo, ki opozori o morebitnem odhodu starejše osebe od doma ali iz neke lokacije 49,2 % NObD in 67,1 % NOzD.

NO starejših oseb, še posebej pa NOzD, so tiha žrtev ne le epidemije, ampak tudi siceršnje nezadostne formalne pomoči pri nujenju neformalne oskrbe. Vzporedno s prizadevanji za krepitev formalnih storitev oskrbe starejših oseb je zato pomembna tudi podpora NO, ki predstavljajo hrbtenico slovenskega sistema dolgotrajne oskrbe. Prav tako je potrebno bolje izkoristiti potencialne novih tehnologij, saj je interes zanje med NO visok.

Vir financiranja: Študija je nastala v okviru raziskovalnega programa »Internetno raziskovanje« (P5-0399) in v okviru raziskovalnega projekta J5-1785, ki ju financira ARRS, Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije.

Literatura:

1. Bergmann M, Wagner M. The impact of COVID-19 on informal caregiving and care receiving across Europe during the first phase of the pandemic. *Front Public Health*. 2021; 9: 590.
2. Rocard E, Llena-Nozal A. Supporting informal carers of older people: Policies to leave no carer behind [Internet]. Paris: OECD Publishing; 2022 May. Report No.: 140. Dostopno 20. 5. 2022 na naslovu: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/supporting-informal-carers-of-older-people_0f0c0d52-en.
3. Soggi M, Quattrini S, Santini S, Di Rosa M, Lamura G, Yghemmonos S, et al. Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report. Brussels/Ancona: Eurocarers, IRCCS-INRCA; 2021 May. Dostopno 28. 9. 2021 na naslovu: <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf>.
4. Eurocarers. Enabling carers to care. An EU Strategy to support and empower informal carers [Internet]. Brussels: Eurocarers; 2018, p. 16. Dostopno 19. 3. 2020 na naslovu: <https://eurocarers.org/eu-strategy-to-support-and-empower-informal-carers-across-europe/>
5. Embracing Care Initiative, Merck. Carer well-being index - Embracing carers initiative [Internet]. Merck; 2021. Dostopno 28. 9. 2021 na naslovu: https://www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/research/global-carer-well-being-index/MERCK_EMD_CarersInfographic_FINAL.pdf.

6. Hvalič Touzery S, Trkman M, Dolničar V. Neformalni oskrbovalci starejših oseb – tihe žrtve pandemije Covid-19. V: Vračko P, editor. *Javno zdravje – dosežki, nova spoznanja in izzivi prihodnosti: zbornik izvlečkov*. Ljubljana: Sekcija za preventivno medicino Slovenskega zdravniškega društva; 2022. p. 62. Dostopno 8. 7. 2022 na naslovu: <https://www.spm.si/gradiva-kongres-2022/>.
7. Hvalič Touzery S, Dolničar V. The impact of the care situation on the willingness to use telecare among informal carers of older people in Slovenia. In: *Programme and book of abstracts*. Tampere, Finland: CoE AgeCare, Tampere University; 2022. p. 16.
8. Eggert S, Teubner C, Budnick A, Gellert P, Kuhlmeier A. Informal caregivers in the COVID-19 Crisis Findings of a nationwide survey in Germany. Berlin: Centre for Quality in Care, Charité; 2020 Jun. Dostopno 27. 9. 2021 na naslovu: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analysis-COVID19.pdf>.
9. Hafner-Fink M, Broder Ž, Doušak M, Falle Zorman R, Gerdina O, Jagodic A, et al. Slovensko javno mnenje 2021/1 – Poročilo o izvedbi raziskave in sumarni pregled rezultatov. Ljubljana: Center za raziskovanje javnega mnenja in množičnih komunikacij, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede; 2021.
10. Dolničar V, Hvalič Touzery S, Trkman M, Berzelak J, Bartol J. Pomoč starejšim osebam s strani družinskih članov ali sorodnikov in njihov odnos do novih tehnologij: Sumarni pregled frekvenčnih porazdelitev in opisnih statistik zbranih podatkov (raziskovalno poročilo na ARRS projektu J5-1785). Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede; 2021.
11. van Exel NJA, Reimer WJS, Brouwer WB, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GA. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil*. 2004; 18(2): 203–14.
12. Baji P, Golicki D, Prevolnik-Rupel V, Brouwer WBF, Zrubka Z, Gulácsi L, et al. The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. *Eur J Health Econ HEPAC Health Econ Prev Care*. 2019 Jun; 20(Suppl 1): 5–16.
13. Brouwer WBF, Van Exel NJA, Van Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: A new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. *Qual Life Res*. 2006.