

Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covida-19

Mercedes Lovrečič, Barbara Lovrečič

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana

Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco (največkrat so to ožji družinski člani osebe z demenco) vključuje telesne napore, čustvene, duševne, socialne in ekonomske stiske, ki so se pojavile ali izrazito povečale po nastopu diagnoze demence oskrbovanca in skrbi zanj. Breme oskrbovanja je odvisno od faze/napredka demence, stopnje prisotnih simptomov demence pri oskrbovancu, formalne podpore in pa zmožnosti spoprijemanja s stresom in drugimi osebnimi značilnostmi neformalnega oskrbovalca (1).

V primeru pandemije covida-19, se je slednja prelevila v sindemijo, kar v primeru demence še posebej izstopa, saj imajo navadno osebe z demenco še sočasne druge bolezni, ena bolezen vpliva na potek druge, skupno breme bolezni in oskrbovanja pa se povečuje.

Zmanjšana dostopnost zdravstvenih obravnav, prekinitev zdravljenj in drugih obravnav, formalnih oblik pomoči negovalcev in oskrbovalcev oseb z demenco, zaprtje dnevnih centrov za demenco, zmanjšana pomoč ostalih družinskih članov (zaradi karanten, socialnega distanciranja, »lockdowna«) je povečala obseg dela neformalnim oskrbovalcem. Prav vsi potrebujemo oddih od dela ter počitek, kar je bilo neformalnim oskrbovalcem, še posebno tistim, ki skrbijo za osebo z napredno obliko demence, onemogočeno. Poleg tega so v nekaterih primerih bili primorani prevzeti izvajanje zdravstvene nege, za katero niso imeli ustreznega usposabljanja.

To povečano breme oskrbe vodi v izgorelost in predstavlja dejavnik tveganja za poslabšanje duševnega – pojav depresije, tesnobe, stresa – in telesnega zdravja, zaradi izčrpanosti in posledic stresa. Povečano breme, izgorelost, bolezen pri neformalnih oskrbovalcih (vključno s covidom-19),

prinesejo večjo verjetnost potrebe po premestitvi osebe z demence iz domače v institucionalno oskrbo, ki pa je prav v času pandemije manj dostopna (2).

Izsledki raziskav izpostavljajo potrebo po podpori neformalnih oskrbovalcev tudi za izvajanje zdravstvene nege, pomoč pri osebni higieni, oblačenju in hranjenju osebe z demenco. Druga vrsta podpore je namenjena ohranjanju duševnega zdravja neformalnih oskrbovalcev, in sicer v obliki podpornih skupin in psiholoških obravnav za boljše spopadanje s stresom (zmanjševanje ravni stresa), tesnobe in depresije. Ta oblika podpore je še posebej pomembna v bolj obremenjujočih situacijah, kot je npr. pandemija covida-19 (3). Oblike podpore so se med pandemijo večinoma spremenile v telekomunikacijsko obliko ter se izvajale preko spleta; veliko neformalnih oskrbovalcev je to obliko pomoči sprejela, kljub temu pa jih je mnogo brez ustrezne pismenosti glede informacijske komunikacijske tehnologije ali pa do te oblike pomoči nimajo dostopa. Neformalni oskrbovalci, ki so se posluževali telemedicine, so navedli manjšo stopnjo zaznanega bremena in večji občutek samoučinkovitosti v primerjavi s tistimi, ki je niso uporabljali (4). Pandemija je tako izpostavila pomen razvoja pomoči preko spleta, ter potrebo približanja ter omogočitev uporabe te oblike vsem neformalnim oskrbovalcem.

Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco ni nova problematika, ki bi nastala tekom pandemije, temveč jo je pandemija še poglobila, tako je smiselno ciljano poskrbeti za ustrezno obliko podpore neformalnih oskrbovalcev, med katerimi prednjačijo telekomunikacijske vsebine in oblike.

Literatura:

1. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *Int Nurs Rev.* 2015; 62: 340–50. Doi: <https://doi.org/10.1111/inr.12194>.
2. Szczepańska-Gieracha J., Jaworska-Burzyńska L., Boroń-Krupińska K., Kowalska J. Nonpharmacological Forms of Therapy to Reduce the Burden on Caregivers of Patients with Dementia—A Pilot Intervention Study. *Int. J. Environ. Res. Public Health.* 2020; 17: 9153. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph17249153>.
3. Altieri M, Santangelo G. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic and Lockdown on Caregivers of People With Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2021; 1: 27–34. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.10.009>.
4. Lai FH, Yan EW, Yu KK, Tsui WS, Chan DT, Yee BK. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020; 28(11): 1175–84. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.07.019>.