



# JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE



Založba ZRC

## JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE

Urednici: Barbara Lovrečič, Mercedes Lovrečič

Recenzentki: Jana Goriup, Lilijana Šprah

Jezikovni pregled: Mihaela Törnär

Tehnično urejanje: Lucija Grkman

Oblikovanje in prelom: Kati Rupnik

Fotografija na naslovnici: Image by LoggaWiggler from Pixabay

(<https://pixabay.com/photos/maze-labyrinth-glendurgan-gardens-511151/>)

Izdajatelj: ZRC SAZU, Družbenomedicinski inštitut

Zanju: Lilijana Šprah

Založila: Založba ZRC, ZRC SAZU

Zanjo: Oto Luthar

Glavni urednik založbe: Aleš Pogačnik

Ljubljana, november 2022

Prva e-izdaja.



Delo je zaščiteno z mednarodno licenco Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 International License (priznanje avtorstva, deljenje pod istimi pogoji): <https://doi.org/10.3986/9789610506966>

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 131587331

ISBN 978-961-05-0696-6 (PDF)

DOI: <https://doi.org/10.3986/9789610506966>

# Javnozdravstveni izzivi demence

Urednici

Barbara Lovrečič, Mercedes Lovrečič



## KRATICE IN OKRAJŠAVE

AB	Alzheimerjeva bolezen
AD	Alzheimerjeva demenca
ADKS	Lestvica poznavanja Alzheimerjeve bolezni ( <i>angl.</i> Alzheimer's Disease Knowledge Scale)
BDP	bruto domači proizvod
CDR	Lestvica za določanje resnosti simptomov demence ( <i>angl.</i> Clinical Dementia Rating Scale)
CES-D	Lestvica Centra epidemioloških študij depresivnosti ( <i>angl.</i> Center for Epidemiologic Studies - Depression Scale)
covid-19	koronavirusna bolezen 2019
DKAS	Lestvica poznavanja demence ( <i>angl.</i> Dementia Knowledge Assessment Scale)
DSRS	Vprašalnik za določanje resnosti demence ( <i>angl.</i> Dementia Severity Rating Scale)
FTD	frontotemporalna demenca
GWV	Vprašalnik o splošnem dobrem počutju ( <i>angl.</i> General Well-Being scale)
HADS	Bolnišnična lestvica za oceno anksioznosti in depresije ( <i>angl.</i> Hospital Anxiety and Depression Scale)
HOPS	metoda Hitre ocene potreb in storitev
ICECI	Mednarodna klasifikacija zunanjih vzrokov poškodb ( <i>angl.</i> International Classification of External Causes of Injury)
IVZ3	Zbirka podatkov o začasni odsotnosti z dela
MEDLINE	najpomembnejša bibliografska zbirka za področje medicine in zdravstva
MKB-10	Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene – deseta verzija
MMSE	Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti ( <i>angl.</i> Mini-Mental State Exam)
MoCA	Montrealski preizkus spoznavnih sposobnosti ( <i>angl.</i> Montreal Cognitive Assessment)
NDO	neformalni družinski oskrbovalec

Neuro-Qol	Vprašalnik Kvaliteta življenja in nevrološke motnje ( <i>angl.</i> Quality of Life and Neurological Disorders)
NIJZ	Nacionalni inštitut za javno zdravje
NO	neformalni oskrbovalec
NPI	Presejalni vprašalnik za nevropsihiatrične težave ( <i>angl.</i> The Neuropsychiatric Inventory)
OD	oseba z demenco
SPSS	Statistični paket za socialne znanosti ( <i>angl.</i> Statistical Package for Social Sciences)
SZO	Svetovna zdravstvena organizacija
PRISMA	Prednostni poročevalski elementi za sistematične preglede in metaanalize ( <i>angl.</i> Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis)
PSS-10	Vprašalnik zaznanega stresa ( <i>angl.</i> Perceived Stress Scale)
PubMed	iskalni sistem, ki zagotavlja dostop do izvlečkov (ponekod tudi polnih člankov) iz zbirke MEDLINE
PubMed central	digitalno, javno dostopen arhiv recenziranih znanstvenih člankov
QOL-D	Vprašalnik o kakovosti življenja pri demenci ( <i>angl.</i> Quality of life questionnaire for dementia)
RAS	Vprašalnik za ocenjevanje zadovoljstva v razmerju ( <i>angl.</i> Relationship Assessment Scale)
RMBPC	Prenovljen vprašalnik težav s spominom in vedenjem ( <i>angl.</i> Revised Memory and Behavior Problems Checklist)
RSI	Index relativne moči ( <i>angl.</i> Relative Strength Index)
SARS-CoV-2	virus, ki povzroča covid-19 ( <i>angl.</i> Severe Acute Respiratory Syndrome related Coronavirus 2)
SPP	zbirka Skupin primerljivih primerov
VOFD	vedenjska oblika frontotemporalne demence
WCCL-R	Vprašalnik za soočanje s stresom ( <i>angl.</i> Ways of Coping Checklist)
ZPIZ	Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije
ZUBSTAT	Zunajbolnišnična zdravstvena statistika
ZZZS	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

## KAZALO

Recenzent Jana Goriup	
MONOGRAFIJI JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE NA POT .....	6
Recenzent Lilijana Šprah	
DEMENCA V ČASU PANDEMIJE COVIDA-19 OB SVETOVNEM MESECU IN DNEVU ALZHEIMERJEVE BOLEZNI 2022 .....	10
Predgovor	
IZZIVI NA PODROČJU DEMENCE V LUČI NOVE REALNOSTI	
<i>Barbara Lovrečič</i> .....	11
EPIDEMIOLOŠKE OCENE PREVALENCE DEMENCE V SLOVENIJI	
<i>Barbara Lovrečič &amp; Mercedes Lovrečič</i> .....	13
POZNAVANJE DEMENCE MED SPLOŠNO JAVNOSTJO	
<i>Nina Mavrič, Mercedes Lovrečič &amp; Barbara Lovrečič</i> .....	23
DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI Z DEMENCO: OD RAZISKOVANJA POTREB DO RAZVOJA STORITEV	
<i>Jana Mali</i> .....	51
EKONOMSKO BREME DEMENCE V SLOVENIJI	
GLEDE NA RUTINSKE PODATKOVNE ZBIRKE ZDRAVSTVENEGA VARSTVA	
<i>Sabina Sedlak, Barbara Lovrečič, Jože Sambt, Marjetka Jelenc</i> .....	60
DINAMIKA NEVROPSIHTRIČNIH SIMPTOMOV PRI OSEBAH Z DEMENCO V POVEZAVI S PANDEMIJO IN COVIDOM-19	
<i>Barbara Lovrečič, Lucija Grkman &amp; Mercedes Lovrečič</i> .....	69
DOLGOTRAJNI COVID-19/POSTCOVIDNI SINDROM IN KOGNITIVNE MOTNJE	
<i>Lucija Grkman, Barbara Lovrečič &amp; Mercedes Lovrečič</i> .....	98
DUŠEVNO ZDRAVJE NEFORMALNIH DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO – stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije	
<i>Barbara Lovrečič, Maruša Cizl &amp; Mercedes Lovrečič</i> .....	120
BREME NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO V ČASU COVIDA-19	
<i>Barbara Lovrečič, Nina Mavrič &amp; Mercedes Lovrečič</i> .....	148
PADCI PRI STAREJŠIH IN VPLIV PANDEMIJE COVIDA-19	
<i>Mateja Rok Simon, Marcel Kralj</i> .....	178

## MONOGRAFIJI

# JAVNOZDRAVSTVENI IZZIVI DEMENCE NA POT

Predloženo gradivo za monografijo je dobrodošel in pomemben prispevek za razumevanje nastanka, razvoja, pomena ustreznega in pravočasnega prepoznavanja in razvoja demence, kakovosti obravnave in zdravljenja, ter, posledično, (neu)spešnosti soočanja z njo, bodisi bolnikov, svojcev bodisi zdravstvenega in negovalnega osebja, v delovanju različnih tipov institucij zdravstvenega sistema v Republiki Sloveniji. Rdeča nit gradiva je spoznanje, da je tako za kakovost kot za uspešnost soočanja in obravnave tako akutnega zdravstvenega problema, ki ne zadeva samo starejših odraslih, ampak vse pogosteje tudi mlajše, premalo le ustrezno »delovanje« primarne zdravstvene ravni, ampak je potrebno tudi ustrezno in hitro ter strokovno kakovostno odzivanje na dogajanje in doživljanje vseh tistih, ki so z njo kakorkoli povezani: zdravstveni delavci, svojci, bolniki, pa tudi širše socialno okolje.

V prispevku *Izzivi na področju demence v luči nove realnosti* Barbara Lovrečič opredeljuje demenco kot bolezensko stanje, ki se kaže z upadom možganskih sposobnosti in ovira vsakodnevno funkcioniranje, gre za novonastalo in napredujoče bolezensko stanje, z motnjo več višjih kortikalnih funkcij vključno: spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja, presoje. Avtorica izpostavlja, da je demenca lahko posledica nevrodegenerativnih, žilnih, vnetnih ali drugih boleznih možganov, ki se pri posamezniku razvijajo postopoma in opozarja na že znane dejavnike tveganja za njen razvoj, ki pa so odvisni od posameznikovega okolja, njegovega življenjskega sloga in (že) nekaterih pridruženih boleznih. Prav tako opozarja, da je največji nespremenljiv dejavnik tveganja za demenco starost, čeprav za demenco obolevajo tudi osebe pred 65. letom starosti, ter da zlasti hitro narašča število oseb z demenco zaradi staranja prebivalstva, še posebej v starosti nad 80 let. Navaja še, da se prevalenca demence s starostjo viša od približno 1 % med populacijo v starosti 60–64 let do skoraj 40 % pri populaciji, ki je starejša od 90 let. Zato ocenjuje, da se delež obolelih giblje med starejšimi od 65 let med 6 in 9 % celotne populacije.

Ko Barbara Lovrečič in Mercedes Lovrečič podajata *Epidemiološke ocene prevalence demence v Sloveniji*, podajata vpogled v nove ocene prevalence demence na nacionalni ravni in nove projekcije primerov demence med prebivalstvom Slovenije v prihodnje. Avtorici sta prevalenco demence za Slovenijo na nacionalni ravni izračunali na osnovi stopnje prevalence za demenco, ki je bila izdelana v okviru *European Collaboration on Dementia (EuroCoDe)* posodobljena leta 2019, in podatkov prebivalstva Statističnega urada Slovenije za leto 2018. Projekcije prihodnjih primerov demence so bile izračunane z uporabo Eurocodovih stopenj prevalence demence na osnovi projekcij prebivalstva Slovenije za leto 2030 in za leto 2050. Ugotavljata, da je bilo leta 2018 v Sloveniji, v starosti 30 let in več, 34.844 prebivalcev z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. 1,68 % vseh prebivalcev Slovenije v letu 2018 je imelo demenco. Za leto 2030 pa predvidevata skupno 45.212 primerov demence v starosti 30 let in več (ali 2,15 % vseh prebivalcev), od tega 14.949 moških in 30.263 žensk. Leta 2050 bi lahko imeli v Sloveniji 3,25 % prebivalcev z demenco ali skupaj 66.472 primerov demence (30+ let), in sicer 23.038 moških in 43.434 žensk. Kljub nekaterim omejitvam pri izdelavi ocen pa ocenjujeta, da dobljeni podatki omogočajo trenutni vpogled v razširjenost demence med prebivalstvom Slovenije in omogočajo oceno razširjenosti pojava v prihodnje

in uporabne informacije za načrtovanje učinkovitih zdravstvenih in socialnih storitev, kot tudi ozaveščanje glede demence med splošno in strokovno javnostjo na nacionalni ravni.

Kakšno je *Poznavanje demence med splošno javnostjo* so raziskovale Nina Mavrič, Mercedes Lovrečič in Barbara Lovrečič, ki so v skladu z metodologijo PRISMA na podlagi 35 objav, ki skupno pokrivajo področje celotnega sveta z izbranimi ključnimi besedami analizirale obstoječo literaturo v podatkovni bazi PubMed tako, da so z vzpostavitvijo tehničnih in vsebinskih omejitev izbrale število objav, ki so jih vključile v analizo. V drugem delu so na njihovi osnovi ocenile trende najpogostejših osebnih stališč, prepričanj glede dejavnikov tveganja in ukrepov za preprečevanje demence v splošni javnosti za opazovano obdobje desetih let (2012–2021). Dobljeni empirični podatki so ključni za ozaveščanje splošne javnosti, saj bi le-ti lahko pomembno vplivali na zmotna prepričanja o demenci in sprožili spremembe vedenja za ohranjanje zdravja možganov, kot tudi za izdelan model ključnih konceptov in intervencijskih priporočil za zmanjšanje tveganja za demenco.

Da je *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco (od raziskovanja potreb do razvoja storitev)* pomembna, v prispevku predstavlja Jana Mali, na osnovi demografskih sprememb, ki so skoraj po vsem svetu prepoznane potrebo po dolgotrajni oskrbi. S podaljševanjem življenjske dobe naraščajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše odrasle (npr. bolezni, revščina, socialna izključenost idr.), med katerimi pa je v izrazitem porastu demenca. Avtorica izpostavlja, da je za razvoj dolgotrajne obolelih z demenco pomemben pristop raziskovanja izkušenj življenja z demenco, ker le-ta omogoča vpogled v njihove potrebe in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom, tako avtorica, stopa v ospredje pomen iskanja novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v družbi, ki se sooča z novim razumevanjem potrebe po dolgotrajni oskrbi. Avtorica kritično ugotavlja, da potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov trenutni sistem dolgotrajne oskrbe ne zadovoljuje v celoti. Tudi zato, ker primanjkuje prostih mest za ljudi z demenco v institucijah in v okviru pomoči na domu ter ker je potrebno pomoč nuditi tudi sorodnikom, ki skrbijo za obolele z demenco, saj jih pri svojem delu veliko pregori.

Ker je *Ekonomsko breme demence* v Sloveniji glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva akuten problem, so z uporabo metodologije direktnih in indirektnih stroškov za Slovenijo kot ekonomsko postavko demence za obdobje 2015–2019 raziskali Sabina Sedlak, Barbara Lovrečič, Jože Sambt in Marjetka Jelenc. Pri izračunu so uporabili rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) in razpoložljive podatke zdravstvenega varstva ter ugotovili, da je kljub visokim stroškom zaradi demence breme podcenjeno. Čeprav zaradi različnih omejitev pri pridobivanju podatkov v raziskavo niso vključeni vsi direktni in indirektni stroški demence, pa podatki kažejo, da ekonomsko breme demence za obdobje 2015–2019 predstavlja 0,05 % BDP oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Direktni stroški znašajo 10.182.752 EUR oz. 0,28 % vseh izdatkov za zdravstvo, indirektni pa 914.525 EUR oz. 0,03 % vseh izdatkov za zdravstvo. To avtorje navaja v sklep, da (p)ostaja demenca vse večji javnozdravstveni problem in zato izpostavlja pomen preventive. Obvladovanje vseh težav pa bo uspešno le ob sodelovanju in povezovanju strokovnjakov s področja demence, s predhodnimi zagotovljenimi ustreznimi rešitvami za obolele in njihove skrbnike, z izboljšano ravno kakovosti življenja ter s preprečevanjem psihične in finančne izgorelosti.

*Dinamika nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19* predstavlja resen medsebojni vpliv so s pregledom literature proučile Barbara Lovrečič, Lucija Grkman in Mercedes Lovrečič, kar so s sistematično analizo literature v podatkovni bazi PubMed v povezavi s ključnima besedama »Covid-19« in »dementia« ugotovljale z izborom prispevkov na področju nevropsihiatričnih simptomov. Avtorice so ugotovile, da izsledki analiziranih raziskav kažejo na večjo pojavnost nevropsihiatričnih simptomov in/ali njihovo poslabšanje pri osebah z demenco med pandemijo covid-19 v primerjavi z obdobjem pred pandemijo. V tem času so bile osebe izpostavljene strožjim ukrepom za preprečevanje širjenja okužb in okužbam s SARS-CoV-2 ter covidu-19. Covid-19 lahko prispeva



k pojavu novih kognitivnih motenj ali k poslabšanju obstoječih. Najbolj pogosto se pri osebah z demenco ob okužbi pojavlja delirij. Posebej pa avtorice opozarjajo na ugotovitev, da je pandemija covid-19 vplivala na osebe z demenco na dva načina: z boleznijo covid-19, ki lahko sproži in/ali poslabša nevropsihiatrične in nevrološke simptome, ter preko ukrepov za preprečevanje širjenja virusa. Zato je nedvomno, da je upoštevanje in izvajanje preventivnih ukrepov tako pri osebah z demenco kot v splošni populaciji zelo pomembno.

Logično nadaljevanje predstavlja prispevek *Dolgotrajni covid-19/postcovidni sindrom in kognitivne motnje* avtoric Lucije Grkman, Barbare Lovrečič in Mercedes Lovrečič, ki so sistematično analizirale pregled literature v podatkovni bazi PubMed v skladu s smernicami metodologije PRISMA, ko so se osredotočile na kognitivne motnje po bolezni covid-19 in za iskanje uporabile ključne besede »post covid syndrome« in »cognitive impairment«. Analizirale so izsledke 25 identificiranih in pregledanih znanstvenih prispevkov. Vse osebe, vključene v izbrane raziskave, so bili bolniki, ki so preboleli bolezen covid-19 in so imeli dolgotrajne simptome. Avtorice so posebej izpostavile kognitivne motnje po covidu-19, ki se lahko pojavljajo neglede na stopnjo resnosti same bolezni, kako vplivajo na potrebo po hospitalizaciji in izpostavile so vlogo starosti, saj so kognitivne motnje eden izmed relativno pogostih pojavov po covidu-19. Opozarjajo tudi na več dejavnikov tveganja za postcovidni sindrom (več kot pet zgodnjih simptomov bolezni, zgodnja dispneja, predhodna duševna motnja, povišanje specifičnih vnetnih parametrov in ženski spol). Kljub temu pa opozarjajo, da so kognitivne motnje po covidu-19 imeli tudi mlajši bolniki ter tisti, ki so imeli asimptomatsko okužbo s SARS-CoV-2.

Za Barbaro Lovrečič, Marušo Cizl in Mercedes Lovrečič je izrednega pomena *Duševno zdravje neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco* (z ozirom na stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije). Zato so proučile, kako neformalni družinski oskrbovalci oseb z demenco subjektivno doživljajo in se soočajo s svojo (spremenjeno) vlogo pri izpostavljenosti stresorjem, vplivu na njihovo duševno zdravje in potrebam, ki skozi intervencije zmanjšujejo negativne učinke na duševnem in telesnem zdravju. Opozorile so, kako se stanje duševnega zdravja oskrbovalcev razlikuje glede uporabe različnih strategij soočanja s stresom, pa tudi to, da je bil pri uporabi pasivnih strategij večji občutek obremenjenosti. Pomembna ugotovitev avtoric je, da je pomemben dejavnik, ki vpliva na duševno zdravje oskrbovalca, subjektivna ocena situacije, ker so potrebe in obremenjenost oskrbovalca odvisne od faze bolezni oskrbovane osebe, vse od zgodnjega stadija, ko oskrbovalci ne prepoznajo spremenjenih potreb zaradi strahu pred stigmo, socialno nesprejetostjo in da oskrbovalci oseb v napredovanih fazah demence izpostavljajo pomembnost občutka socialne sprejetosti v začetnih fazah bolezni za uspešno prilagajanje. Zato poudarjajo nujnost prilagojenih intervencij, s katerimi bi (lahko) nudili podporo oskrbovalcem v soočanju s simptomi v vsaki od faz bolezni.

Da bi prikazale *Breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19*, so Barbara Lovrečič, Nina Mavrič in Mercedes Lovrečič proučile s pomočjo podatkovne baze PubMed s pregledom obstoječe literature na osnovi metodologije PRISMA in ugotovile, da so se neformalni oskrbovalci v času covid-19 pri negi oseb z različnimi oblikami demence soočali z raznovrstnimi težavami, od katerih so najbolj izstopajoče: povečana utrujenost in izgorelost, poslabšanje duševnega zdravja in dobrega počutja, večja mera zaskrbljenosti, otežen dostop do zdravstvenih storitev različnih področij za osebe z demenco ter povečana potreba po podpori. Vsi naštetih dejavniki so prispevali k povečanemu bremenu, ki je med neformalnimi oskrbovalci oseb z demenco že splošno prisoten. Za zmanjševanje bremena so se neformalni oskrbovalci spopadali z različnimi pristopi. Opozorile so, da je breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco večje v primerjavi z neformalnimi oskrbovalci oseb z drugimi kroničnimi boleznimi in stanji. Tudi zato, ker je bil med pandemijo onemogočen obisk mnogih podpornih, zdravstvenih in izobraževalnih oblik pomoči, zaradi česar se je stanje oseb z demenco poslabšalo, neformalni oskrbovalci pa za nego niso bili ustrezno izobraženi. Tudi zato so se

neformalni oskrbovalci v času pandemije covid-19 dodatno soočali z izgorelostjo in preobremenjenostjo, zaradi česar potrebujejo pomoč v obliki čustvene, informativne in vrstniške podpore.

Nemalokrat so *Padci pri starejših in vpliv pandemije covid-19* med seboj vzročno povezani ugotavljata Mateja Rok Simon in Marcel Kralj, saj so v času pandemije bili starejšim odraslim omejeni socialni stiki in aktivnosti zunaj doma, kar je vplivalo na tveganje za padce. Avtorja sta raziskala in ocenila spremembe incidence poškodb starejših odraslih zaradi padcev v Sloveniji v prvem valu epidemije. Na osnovi dobljenih empiričnih podatkov tako navajata, da je bilo obdobju 2017–2019 zaradi padcev hospitaliziranih letno 9473 oseb, starih nad 64 let; v letu 2020 pa 8399. V prvem epidemičnem valu se je stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev zmanjšala v starosti 65–84 let (marec: RSI = 0,60 (0,55–0,65),  $p < 0,001$ ; april: 0,74 (0,67–0,81),  $p < 0,001$ ; maj: 0,83 (0,75–0,91),  $p = 0,002$ ) in pri starejših od 84 let (marec: 0,69 (0,60–0,78),  $p < 0,001$ ; april: 0,71 (0,62–0,81),  $p < 0,001$ ; maj: 0,94 (0,80–1,11),  $p = 0,501$ ). Pozitivna pa je vsekakor njuna ugotovitev, da se je stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev doma in v bivanjskih ustanovah statistično značilno zmanjšala le v posameznih mesecih vala, pri osebah z demenco in v primerih zloma kolka pa statistično značilnih razlik nista mogla potrditi. Navedeno izzveni v sklep, da so bili med epidemijo starejši odrasli manj telesno dejavni, vendar ni znano, do kakšne mere je to vplivalo na njihovo moč, ravnotežje in tveganje za padce v kasnejšem obdobju, zato bi bilo smiselno nadaljnje spremljanje incidence.

SKLEP:

Pričujoča znanstvena monografija predstavlja sintezo znanstvenih, raziskovalnih in aktualnih teoretičnih in raziskovalnih spoznanj. Kot taka v določeni meri dopolnjuje pomanjkanje komplementarne in interdisciplinarne slovenske literature v zvezi z demenco, pandemijo in vseh, ki so kakorkoli v reševanje posledičnih zapletov vpleteni.

Monografijo kot celoto ocenjujem odlično in priporočam njen izid, saj s svojo širino in inter-disciplinarnostjo obravnava aktualna področja demence, javnozdravstvene izzive demence, starosti in staranja in njih posledice ter daje nove raziskovalne dimenzije za reševanje problematike slovenske dolgožive družbe. Prav tako pričujoča monografija pomembno vpliva na izhodišča za nadaljnje razprave in raziskovanja s področja demenc in hkrati snovalcem politik na področju starosti in staranja prebivalstva ponuja nov pogled na obravnavano problematiko.

Zasl. prof. dr. Jana Goriup  
Alma Mater Europaea – Evropski Center  
MARIBOR  
Katedra za socialno gerontologijo

10. oktobra 2022

## DEMENCA V ČASU PANDEMIJE COVIDA-19 OB SVETOVNEM MESECU IN DNEVU ALZHEIMERJEVE BOLEZNI 2022

Demenca zaradi podaljševanja življenjske dobe prebivalstva postaja javnozdravstvena in socialno-varstvena prioriteta in velik družbeni ter politični izziv. Ob pandemiji covid-19 je problematika dobila nove razsežnosti. Osebe z demenco so postale še bolj ranljive, pogosteje so bile podvržene okužbam s SARS-CoV-2, pogosteje so zbolele za covidom-19, pri čemer so bile tudi bolj življenjsko ogrožene ter imele višje tveganje za smrtni izid. Po drugi strani so ukrepi za preprečevanje okužb in njihovega širjenja, ki so se stopnjevali do popolnega zaprtja družbe, še posebej pred pojavom cepiva proti SARS-CoV-2 in zdravilom za covid-19, najbolj prizadeli prav osebe z demenco, najbolj tiste, ki so živele doma. Izsledki raziskav nadalje nakazujejo, da ima prebolela okužba s SARS-CoV-2 lahko tudi dolgoročne nevrokognitivne in psihične posledice. Poleg tega so vedno bolj znani nevrološki vplivi okužbe z virusom SARS-CoV-2 in posledic, ki pripomorejo k večji verjetnosti za pojav demence, oz. se simptomi demence lahko pojavijo prej, sam proces demence pa se lahko še poslabša.

Posledice demence prizadenejo tudi svojce oseb z demenco, v Sloveniji največje breme demence nosijo prav neformalni oskrbovalci oseb z demenco, ki so najpogosteje svojci. Tudi svojci oseb z demenco so med pandemijo covid-19 bili deležni dodatnih izzivov in bremen, kar predstavlja tveganje za poslabšanje duševnega zdravja.

V pričujoči večavtorski publikaciji, *Javnozdravstveni izzivi demence*, avtorice in avtorji predstavljajo različne razsežnosti »tihe epidemije 21. stoletja«, kot demenco nekateri strokovnjaki radi poimenujejo. Dodana vrednost publikacije je njena vpetost v aktualno pandemijo covid-19 in njenih posledic v povezavi z demenco. Avtorice in avtorji z različnimi znanstvenimi pristopi naslavljajo epidemiološke ocene prevalence demence v Sloveniji, poznavanje demence med splošno javnostjo, dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco – od raziskovanja potreb do razvoja storitev – ekonomsko breme demence v Sloveniji glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva, dinamiko nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19, dolgotrajni covid-19/postcovidni sindrom in kognitivne motnje, duševno zdravje neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco – stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije, breme neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19 ter padce pri starejših in vpliv pandemije covid-19.

Publikacija je bila pripravljena ob obeležitvi letošnjega svetovnega dneva Alzheimerjeve bolezni in predstavlja dragocen prispevek na področju spremljanja demence v slovenskem prostoru in neka-tere povsem nove vpoglede v javnozdravstvene razsežnosti demence. Zagotovo bo zelo zanimivo branje širokemu krogu strokovnjakov, ki delajo in raziskujejo na tem področju kakor tudi svojcem bolnikov z demenco.

Višja znan. sod., dr. Lilijana Šprah,

Predstojnica Družbenomedicinskega inštituta ZRC SAZU

## IZZIVI NA PODROČJU DEMENCE V LUČI NOVE REALNOSTI

Barbara Lovrečič

Z izrazom demenca opredeljujemo bolezensko stanje, ki se kaže z upadom možganskih sposobnosti in ovira vsakodnevno funkcioniranje, gre za napredujoče bolezensko stanje, z motnjo več višjih kortikalnih funkcij vključno: spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti, govornega izražanja, presoje. Demenca je lahko posledica nevrodegenerativnih, žilnih, vnetnih ali drugih bolezni možganov, ki se pri posamezniku razvijajo postopoma. Znanih je več dejavnikov tveganja za razvoj demence, odvisni so od posameznikovega okolja, njegovega življenjskega sloga in nekaterih pridruženih bolezni. Največji nespremenljiv dejavnik tveganja za demenco je starost. V svetu se podaljšuje življenjska doba, kar je vzrok za čedalje večje število starejših, še posebej starejših od 65 let, s starostjo pa narašča pojavnost demence. Tudi za Slovenijo velja podobno. V Sloveniji smo leta 2021 imeli petino prebivalcev Slovenije, starih 65 let ali več, dobrih pet odstotkov je bilo starejših od 80 let. Za leto 2030 pričakujemo, da bo prebivalcev, starih 65 let in več že četrtnina, skoraj sedem odstotkov v starosti nad 80 let. Daljšanje pričakovane življenjske dobe pa ni vedno povezano z več leti zdravega življenja. V Sloveniji je število oseb, starejših od 65 let, s kroničnimi zdravstvenimi težavami nekoliko višje od povprečja EU.

Po najnovejših ocenah tujih avtorjev smo v letu 2019 v Sloveniji imeli 43.038 oseb z demenco v starosti 40 let in več, za vsakega obolelega skrbijo tri osebe, zato je posredno prizadetih še skoraj 150.000 svojcev, prijateljev in ostalih, ki skrbijo za osebe z demenco. Za leto 2050 projekcije kažejo na skokovit porast, takrat naj bi v Sloveniji imeli 84.735 oseb z demenco v starosti 40 let in več. Po drugi strani pa drugi avtorji poudarjajo, da bi lahko do leta 2030 imeli veliko manj pričakovanih primerov demence, še posebej, v kolikor bi uspešno preprečevali dejavnike tveganja za pojav demence (povišan krvni tlak, debelost, sladkorna bolezen, tvegana raba alkohola, zloraba psihoaktivnih snovi ipd).

Za osebe z demenco in njihove svojce/oskrbovalce posledice demence predstavljajo zdravstveno, čustveno, telesno, psihično in finančno breme. Poleg problematike naraščanja primerov demence in potreb po obravnavi, ki bo prilagojena potrebam oseb z demenco, se je v zadnjem obdobju področje demenc znašlo pred dodatnimi izzivi. Obdobje covid-19, pandemije, sindemije, ukrepov za preprečevanje in širjenje okužb s SARS-CoV-2 je vplivalo in še vpliva na življenje posameznikov, družbe, še posebej pa na osebe z demenco in njihove svojce/oskrbovalce. Osebe z demenco in njihovi oskrbovalci so postali še ranljivejša skupina.

Tudi zato NIJZ v sodelovanju z Znanstvenoraziskovalnim centrom Slovenske akademije znanosti in umetnosti ter društvom Spominčica tradicionalno, letos že četrtič, organizira strokovna srečanja ob obeležitvi svetovnega meseca in svetovnega dne Alzheimerjeve bolezni. Namen je med drugim ozaveščanje javnosti, zmanjševanje stigme na področju demence, prispevek k boljšemu zgodnjemu odkrivanju in zdravljenju demence ter mreženje različnih resorjev, deležnikov, strokovnjakov

in nevladnih organizacij. Vsako leto se nam pridružijo tudi slovenski poslanci v Evropskem parlamentu. Ob zaključku srečanja se sprejmejo pisni sklepi srečanja s priporočili.

Letos gostimo drugo nacionalno konferenco z mednarodno udeležbo, ob tej priložnosti smo pripravili publikacijo, ki je pred vami. Avtorice in avtorji v pričujoči publikaciji naslavljajo različne izbrane teme – od značilnosti poznavanja demence med splošno javnostjo, dolgotrajne oskrbe oseb z demenco (od raziskovanja potreb do razvoja storitev), ekonomskega bremena demence v Sloveniji glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva, dinamike nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco v povezavi s pandemijo in covidom-19, dolgotrajnega covid-19/postcovidnega sindroma in kognitivne motnje, duševnega zdravja neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco med stresom in strategijami soočanja s stresom, duševnim zdravjem in intervencijami, bremena neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v času covid-19 do padcev pri starejših in vpliva pandemije covid-19.

Večavtorska monografija znanstvenih prispevkov, ki je pred vami predstavlja logično nadaljevanje znanstvene monografije z naslovom Spremljanje demence v Sloveniji: Epidemiološki in drugi vidiki, ki je dosegljiva na povezavi <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>, in je namenjena tako laični kot strokovni javnosti. Avtorji prispevkov smo prepričani, da bo v njej lahko vsak našel kaj zanimivega in poučnega.



Image by Anja from Pixabay

<https://pixabay.com/photos/bee-insects-pollinate-fly-257176/>

## EPIDEMIOLOŠKE OCENE

## PREVALENCE DEMENCE V SLOVENIJI

Barbara Lovrečič<sup>1</sup> & Mercedes Lovrečič<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

<sup>2</sup> Primarijka, docentka predmet Psihijatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana in

Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;

e-naslov: [mercedes.lovrecic@nijz.si](mailto:mercedes.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0001-5935-0599

DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_01](https://doi.org/10.3986/9789610506966_01)



## Izvleček

**Uvod:** Prispevek omogoča vpogled v nove ocene prevalence demence na nacionalni ravni in nove projekcije primerov demence med prebivalstvom Slovenije v prihodnje.

**Metode:** Prevalence demence za Slovenijo na nacionalni ravni so bile izračunane na osnovi stopnje prevalence za demenco, ki je bila izdelana v okviru European Collaboration on Dementia (EuroCoDe), posodobljena leta 2019, in podatkov prebivalstva Statističnega urada Slovenije za leto 2018. Projekcije prihodnjih primerov demence so bile izračunane z uporabo Eurocodovih stopenj prevalences demence na osnovi projekcij prebivalstva Slovenije za leto 2030 in za leto 2050.

**Rezultati:** Po naših izračunih je bilo leta 2018 v Sloveniji, v starosti 30 let in več, 34.844 prebivalcev z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. 1,68 % vseh prebivalcev Slovenije v letu 2018 je imelo demenco. Leta 2030 bo predvidoma skupno 45.212 primerov demence v starosti 30 let in več (ali 2,15 % vseh prebivalcev), od tega 14.949 moških in 30.263 žensk. Leta 2050 bi lahko imeli v Sloveniji 3,25 % prebivalcev z demenco ali skupaj 66.472 primerov demence (30+ let), in sicer 23.038 moških in 43.434 žensk.

**Zaključek:** Navkljub nekaterim omejitvam pri izdelavi ocen podatki omogočajo trenutni vpogled v razširjenost demence med prebivalstvom Slovenije, omogočajo oceno razširjenosti pojava v prihodnje in uporabne informacije za načrtovanje učinkovitih zdravstvenih in socialnih storitev, kot tudi ozaveščanje glede demence med splošno in strokovno javnostjo na nacionalni ravni.

**Ključne besede:** demenca, prevalenca demence, projekcije za demenco

# 1. UVOD

Podobno kot v drugih državah v Sloveniji nimamo na voljo registra demenc. Izvedba populacijske epidemiološke raziskave za oceno prevalence demence je časovno zahtevna, kompleksna in draga. Po drugi strani pa načrtovanje zdravstvenih in socialnih storitev glede na potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev ter oskrbovalcev postaja prioriteta na politični agendi v mnogih državah (1–13). Demenca predstavlja javnozdravstveni problem in prioriteto. Načrtovalci ukrepov v okviru služb pomoči za demenco tako potrebujejo osvežene ocene prevalences demence (10–15).

Namen raziskave je bilo pregledati metodološke spremembe evropskih raziskav za prevalenco demence v zadnjih petih letih ter na osnovi novih metodoloških priporočil pripraviti nove izračune prevalences demence in projekcije za Slovenijo.

# 2. METODE

V prvi fazi smo izračunali število moških in žensk v vsaki od izbranih starostnih skupin, 30–59, 60–64, 65–69, 70–74, 75–79, 80–84, 85–89 ter v starosti 90 in več let za leto 2018, pri čemer smo uporabili podatke prebivalstva Slovenije Statističnega urada Republike Slovenije (SURs) (16). V naslednjem koraku smo uporabili v letu 2019 posodobljeno metodologijo European Collaboration on Dementia (EuroCoDe) (4), EuroCoDe-ve starostno/po spolu specifične stopnje prevalences za demenco smo aplicirali za izračune za vsako skupino po spolu in starosti od starostne skupine 65–69 let naprej. Za kategorije v starosti od 30–59 in 60–64 let metodologija EuroCoDe ne premore starostno/po spolu specifičnih stopenj prevalences, zato smo uporabili relevantne EURODEM specifične stopnje prevalences po spolu za starostno skupino 60–64 let (5, 6) in specifične stopnje prevalences po spolu za starostno skupino 30–59 let po Hoffman s sod. (9). V zadnjem koraku smo na enak način izračunali še projekcije prevalences demence za leti 2030 in 2050 na podlagi ocen števila prebivalcev Slovenije za leto 2030 in za leto 2050 (16).

# 3. REZULTATI

## 3.1. Prevalenca demence

V Tabeli 1 so prikazani izračuni števila primerov demence v Sloveniji po spolu, starostnih skupinah in v deležu glede na celotno prebivalstvo v letu 2018.



**Tabela 1:** Ocenjeno število oseb z demenco po starostni skupini, po spolu in v deležu glede na celotno prebivalstvo, Slovenija, 2018.

Razpon starosti v letih	Skupaj	Moški			Ženske			Skupaj	
	Število vseh prebivalcev	Število prebivalcev	Prevalenca (%)	Število ocenjenih primerov demence	Število prebivalcev	Prevalenca (%)	Število ocenjenih primerov demence	Skupno število ocenjenih primerov demence	
30–59*	895.980	463.867	0,2	928	432.113	0,1	432	1.360	
60–64	145.944	72.635	0,2	145	73.309	0,9	660	805	
65–69	128.962	62.728	1,1	690	66.234	1,5	993	1.683	
70–74	89.608	40.840	3,1	1.266	48.768	3,4	1.658	2.924	
75–79	79.372	33.536	7,0	2.348	45.836	8,9	4.079	6.427	
80–84	58.051	21.611	10,7	2.312	36.440	13,1	4.774	7.086	
85–89	35.221	10.473	16,3	1.707	24.748	24,9	6.162	7.869	
90 +	16.119	3.524	29,7	1.047	12.595	44,8	5.643	6.690	
Skupaj	1.449.257	709.214		10.443	740.043		24.401	34.844	
Vsi prebivalci skupaj	2.070.050			% celotne populacije 1,68					

Stopnje prevalence demence starostno specifične in po spolu, povzete po: Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg, 2019.

\*Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MMB, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. International journal of epidemiology. 1991; 20(3): 736–48.

### 3.2. Projekcije demence

V Tabeli 2 in Tabeli 3 so prikazane ocene projekcij prevalence za prebivalce Slovenije v letih 2030 in 2050.

**Tabela 2:** Projekcija števila primerov demenc po starostni skupini, po spolu in v deležu glede na celotno prebivalstvo, Slovenija, 2030.

Razpon starosti v letih	Skupaj	Moški			Ženske			Skupaj
	Število vseh prebivalcev	Število prebivalcev	Prevalenca (%)	Število ocenjenih primerov demence	Število prebivalk	Prevalenca (%)	Število ocenjenih primerov demence	Skupno število ocenjenih primerov demence
30–59*	835.447	449.974	0,2	900	385.473	0,1	385	1285
60–64	145.696	74.051	0,2	148	71.645	0,9	645	793
65–69	138.070	67.747	1,1	745	70.323	1,5	1.055	1.800
70–74	127.070	60.399	3,1	1.872	66.671	3,4	2.267	4.139
75–79	110.396	50.110	7,0	3.508	60.286	8,9	5.365	8.873
80–84	70.321	29.202	10,7	3.125	41.119	13,1	5.387	8.512
85–89	43.402	15.539	16,3	2.533	27.863	24,9	6.938	9.471
90 +	25.481	7.131	29,7	2.118	18.350	44,8	8.221	10.339
Skupaj	1.495.883	754.153		14.949	741.730		30.263	45.212
Vsi prebivalci skupaj	2.106.316	% celotne populacije 2,15						

Stopnje prevalence demence starostno specifične in po spolu, povzete po: Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg, 2019.

\*Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MMB, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. International journal of epidemiology. 1991; 20(3): 736–48.

**Tabela 3:** Projekcija števila primerov demenc po starostni skupini, po spolu in v deležu glede na celotno prebivalstvo, Slovenija, 2050.

Razpon starosti v letih	Skupaj	Moški			Ženske			Skupaj
	Število vseh prebivalcev	Število prebivalcev	Prevalenca (%)	Število ocenjenih primerov demence	Število prebivalk	Prevalenca (%)	Število ocenjenih primerov demence	Skupno število ocenjenih primerov demence
30–59*	718.381	387.679	0,2	775	330.702	0,1	331	1.106
60–64	136.405	73.990	0,2	148	62.415	0,9	562	710
65–69	142.163	75.176	1,1	827	66.987	1,5	1.005	1.832
70–74	138.324	71.082	3,1	2.204	67.242	3,4	2.286	4.490
75–79	118.167	58.066	7,0	4.065	60.101	8,9	5.349	9.414
80–84	102.498	46.271	10,7	4.951	56.227	13,1	7.366	12.317
85–89	73.640	29.800	16,3	4.857	43.840	24,9	10.916	15.773
90 +	52.410	17.547	29,7	5.211	34.863	44,8	15.619	20.830
Skupaj	1.481.988	759.611		23.038	722.377		43.434	66.472
Vsi prebivalci skupaj	2.043.751			% celotne populacije 3,25				

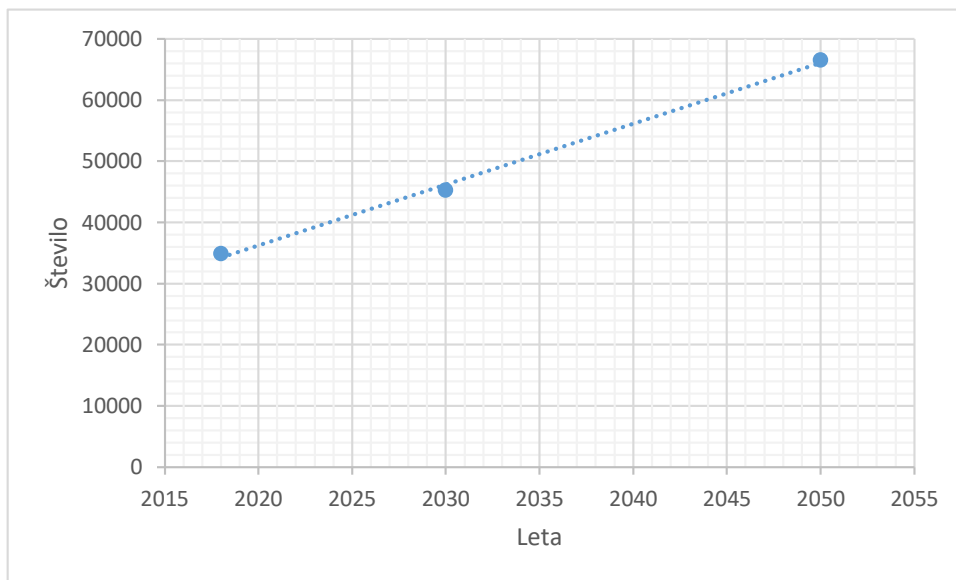
Stopnje prevalence demence starostno specifične in po spolu, povzete po: Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg, 2019.

\* Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MMB, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. International journal of epidemiology. 1991; 20(3): 736–48.

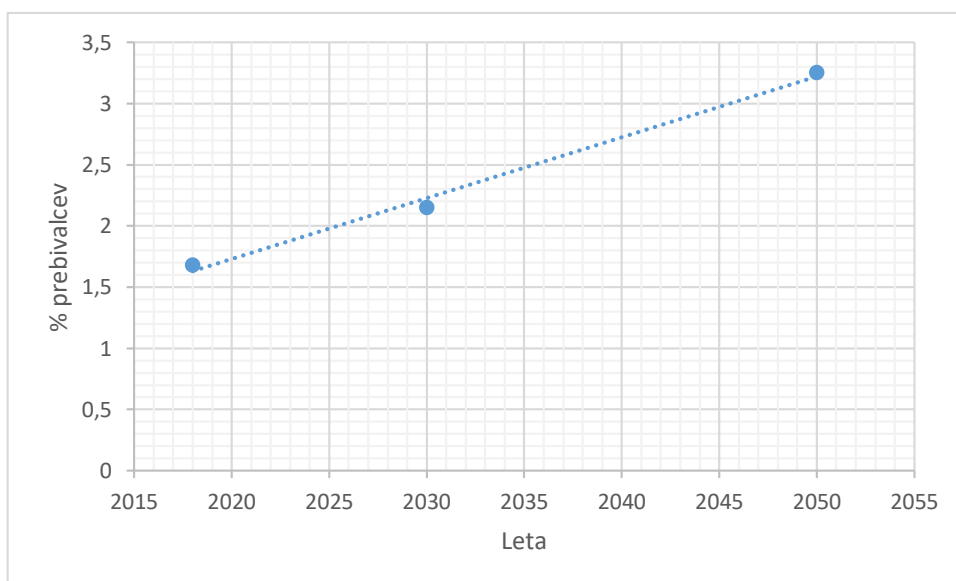
### 3.3. Trendi

Na Sliki 1 je prikaz naraščanja števila primerov demence v Sloveniji med letoma 2018 in 2050.

Na Sliki 2 je prikaz naraščanja deleža demence med splošnim prebivalstvom Slovenije od leta 2018 do leta 2050.



**Slika 1:** Število (v tisočih) primerov demence v Sloveniji od leta 2018 do leta 2050.



**Slika 2:** Delež (%) demence med vsemi prebivalci Slovenije od 2018 do 2050.

## 4. RAZPRAVA

V letu 2019 smo opravili prve ocene prevalence demence na osnovi podatkov slovenske populacije (10). Za izračun smo takrat uporabili starostno/po spolu specifične stopnje prevalence za demenco avtorjev Bacigalupo in sod. (8). Po takratnih izračunih smo v Sloveniji imeli 28.114 primerov demence pri osebah, starih 65 let in več, od tega 20.648 žensk in 7.466 moških. Izračunana starostno standardizirana stopnja demence je bila 6,9 % za ženske, kar je bilo dvakrat več v primerjavi z moškimi (4,3 %). V letu 2030, bi po takratnih izračunih upravičeno pričakovali 37.499 primerov demence pri osebah, starih 65 let in več (26.298 žensk in 11.201 moških), kar bi predstavljalo porast za 33,4 %. Starostno standardizirana stopnja demence bi bila 9,0 % za ženske, 4,8 % za moške in 7,2 % za oba spola skupaj (10).

V letu 2021 smo opravili prve ocene prevalence za Slovenijo za leto 2018, opravljene za populacijo, staro 60 let ali več, in je bila narejena na podlagi podatkov o prebivalcih Slovenije ter primerljiva z ocenami prevalence, opravljene za Evropo (13). Ob tem smo uporabili EuroCoDe-ve starostno/po spolu specifične stopnje prevalence za demenco, ki so bile narejene v letu 2006 (1–3). V letu 2018 smo v Sloveniji, po takrat opravljenem izračunu, imeli 11.297 moških, starejših od 60 let, z demenco, kar je predstavljalo 4,6 % vseh moških, starejših od 60 let, in 25.645 žensk, starejših od 60 let, z demenco (več kot dvakrat več žensk v primerjavi z moškimi), kar je predstavljalo 8,3 % vseh žensk, starejših od 60 let. Skupaj je bilo 36.942 vseh oseb z demenco, ki so bile stare 60 let ali več. Po takrat opravljenih projekcijah bi imeli v Sloveniji leta 2030 31.916 primerov demence pri ženskah, starih 60 let ali več, in 16.312 primerov demence pri moških v enaki starosti. Skoraj dvakrat več primerov bi imeli pri ženskah v primerjavi z moškimi, skupno 48.228 primerov demence pri prebivalcih, starih 60 let ali več. Pričakovan porast v številu primerov demenc v splošni populaciji v letu 2030 je, po teh izračunih, 30-odstoten v primerjavi z letom 2018 (13).

V prvem primeru (2019) smo izračune opravili za populacijo v starosti 65 let in več, na osnovi starostno/po spolu specifične stopnje prevalence za demenco za Evropo, ki so bile izdelane s prilagoditvami glede na uporabljene različne diagnostične kriterije, podatki za Vzhodno Evropo niso bili vključeni (10).

V drugem primeru (2021) smo vključili večjo populacijo, in sicer staro 60 let in več, starostno/po spolu specifične stopnje prevalence za demenco so bile izdelane na osnovi treh evropskih raziskav (EuroCoDe – European Collaboration on Dementia, Eurodem – European Community Concerted Action Epidemiology on Prevention of Dementia, ALCOVE – Alzheimer’s Cooperative Valuation in Europe), ki so obravnavale ocene prevalence demence za Evropo, pri čemer vzhodnoevropske države niso bile vključene (13).

Naš izračun, ki ga obravnava pričujoči prispevek, je bil narejen na osnovi starostno/po spolu specifičnih stopenj prevalence za demenco, izdelanih na osnovi treh evropskih raziskav EuroCoDe, Eurodem in ALCOVE, ki pa so bile leta 2019 prirejene, ob čemer so bili vključeni novejši podatki in podatki tudi vzhodnoevropskih držav. Avtorji so upoštevali podatke prebivalstva za leto 2018 (4).

Po naši izračunih je bilo tako v letu 2018 v Sloveniji, v starosti 30 let in več, 34.844 prebivalcev z demenco, od tega 24.401 žensk in 10.443 moških. Po oceni je 1,68 % vseh prebivalcev Slovenije v letu 2018 imelo demenco. Glede na projekcije bi imeli v Sloveniji leta 2030 skupno 45.212 primerov demence v starosti 30 let in več (2,15 % vseh prebivalcev), od tega 14.949 moških in 30.263 žensk. Tudi

avtorji zadnjih ocen prevalence demence, ki so opravili izračun tudi za Slovenijo, so prišli do podobnih rezultatov, v letu 2018 v Sloveniji je bilo po izračunih tujih avtorjev 34.137 primerov demence v starosti 30 in več let, od tega 24.076 žensk in 10.061 moških (4). Menimo, da so naši izračuni boljši približek dejanskemu stanju, saj so opravljeni na osnovi nacionalnih podatkov o dejanskih prebivalcih Slovenije. Glede na projekcije za leto 2050 bi imeli v Sloveniji 3,25 % prebivalcev z demenco ali skupaj 66.472 primerov demence, od tega 23.038 moških in 43.434 žensk. Kljub temu, da smo v izračun zajeli širšo populacijo (stare 30 let in več) v primerjavi z izračuni v prejšnjih letih (stari 60 let in več), so tako prevalenca demence kot projekcije opravljene na osnovi posodobljene metodologije (2019) nižje v primerjavi s prejšnjimi izračuni (10, 13). Podobno so ugotavljali avtorji ocen prevalence za Evropo in po posameznih državah (1–8), ki poročajo, da so ocene prevalence demence za Evropo po zadnjih izračunih nižje za milijon primerov demence v primerjavi z ocenami iz prejšnjih let, kar gre po oceni avtorjev pripisati javnozdravstvenim ukrepom na področju srčno-žilnih bolezni, zmanjševanju razširjenosti kajenja ipd. (4). Navkljub vsemu pa bodo primeri demence naraščali tudi v prihodnje, kar smo ugotovili tudi v naših izračunih, glede na dejstvo, da se z naraščanjem starosti večja delež oseb z demenco, pričakovana življenjska doba se podaljšuje, največji nespremenljiv dejavnik tveganja za demenco pa je starost (1–14).

Pri pregledu literature smo zasledili tudi ocene prevalence, katere so pripravili tuji avtorji na osnovi dejavnikov tveganja (kajenje, debelosti, visokega krvnega tlaka in nižje izobrazbene strukture). Po teh izračunih naj bi v letu 2019 v Sloveniji imeli 43.038 oseb z demenco v starosti 40 let in več. Za leto 2050 projekcije kažejo na skokovit porast, takrat naj bi v Sloveniji imeli 84.735 oseb z demenco v starosti 40 let in več (14). Primerljivost teh rezultatov z našimi je zaradi različne metodologije, različnih starostnih skupin, različnih let otežena. Poleg tega so pri modelih, ki izračunavajo podatke za cel svet, podatki za Slovenijo, ki ima le dobra 2 milijona prebivalcev, manj zanesljivi. Dodatno zanesljivost podatkov ovirajo izračuni glede na posamezne dejavnike tveganja.

Vsem izračunom prevalence demence je skupno, da z leti narašča, ženske so bolj prizadete v primerjavi z moškimi (1–14).

Ocena prevalence demence je v vsaki državi težek izziv. Med prednostmi bi izpostavili izračune, ki so vključevali prebivalce, stare 30 let in več (v preteklih ocenah prevalence demence v Sloveniji so bili vključeni prebivalci, starejši od 60 oziroma 65 let) (10,13), izračune na osnovi dejanskih podatkov za prebivalce Slovenije ter primerljivost rezultatov z evropskimi ocenami demence. Prepričani smo, da so ocene prevalence demence v tem prispevku pomembne kot kazalnik števila in trendov demence med prebivalci Slovenije. Menimo tudi, da bodo ocene pripomogle k dodatnemu ozaveščanju splošne in strokovne javnosti glede razširjenosti problematike in izzivov, ki jih bolezen prinaša trenutnim in bodočim prebivalcem.

## 5. ZAKLJUČEK

Podatki, ki omogočajo vpogled v trenutno in bodočo razširjenost demence med prebivalstvom Slovenije, nudijo uporabne informacije za načrtovanje učinkovitih zdravstvenih in socialnih storitev, kot tudi ozaveščanje glede demence med splošno in strokovno javnostjo na nacionalni ravni.

## Literatura

1. Alzheimer COoperative Valuation in Europe (ALCOVE) Project, 2013. The European Joint Action on Dementia: Synthesis Report 2013.
2. Alzheimer Europe, 2006. Dementia in Europe Yearbook 2006.
3. Alzheimer Europe, 2013. Dementia in Europe Yearbook 2013: National policies covering the care and support of people with dementia and their carers.
4. Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg, 2019.
5. Alzheimer Europe. European commission, health and consumers directorate-general. Directorate C - Public Health and Risk Assessment. C2 - Health information. Estimated number of people with dementia. 2009. Dostopno na: [https://ec.europa.eu/health/ph\\_information/dissemination/echi/docs/dementia2\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/dementia2_en.pdf) (citirano 20. 2. 2022).
6. Alzheimer Europe. Prevalence of dementia in Europe. 2013. Dostopno na: <http://www.alzheimereuropa.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-inEurope> (citirano 20. 2. 2022).
7. Alzheimer Europe. Slovenia. 2013: The prevalence of dementia in Europe. 2014. Dostopno na: <https://www.alzheimereuropa.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Slovenia> (citirano 19. 6. 2022).
8. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E, Di Pucchio A., Marzolini F, Canevelli M, et al.. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the Highest-Quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2018: 1–11.
9. Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MMB, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. *International journal of epidemiology*. 1991; 20(3): 736–48.
10. Lovrečič B, Jelenc M, Korošec A, Vidovič M, Lovrečič M. The prevalence of dementia in Europe and in Slovenia: the review and estimate of dementia for Slovenia for 2018 and projection for 2030. *Coll. Antropol*. 2020; 44 (1): 55–60. <https://www.collantropol.hr/antropo/article/view/1783>.
11. Lovrečič B (urednik), Lovrečič M (urednik). *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*. 1. e-izd. Ljubljana: Založba ZRC, 2021. doi: <https://doi.org/10.3986/9789610505785>.
12. Lovrečič M, Bencek AP, Lovrečič B. Prevalenca demence med prebivalci v Evropi in Sloveniji: pregled literature. V: Lovrečič B (ur.), Lovrečič M (ur.). *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki*. 1. e-izd. Ljubljana: Založba ZRC. 2021: 26–42. <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>.
13. Lovrečič M, Lovrečič B. Prevalenca demence v splošni populaciji: pregled in primerjava ocen prevalence demence za svet, Evropo, Slovenijo in ocena za Slovenijo za leto 2018 ter projekcija za leto 2030. V: Lovrečič B (ur.), Lovrečič M (ur.). *Spremljanje demence v Sloveniji : epidemiološki in drugi vidiki*. 1. e-izd. Ljubljana: Založba ZRC. 2021: 43–53. <https://omp.zrc-sazu.si/zalozba/catalog/view/1970/8123/1513-2>.
14. Nichols E et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*. Doi: 10.1016/S2468-2667(21)00249-8.
15. Pierce M, Cahill S, O'Shea E (2013). Planning dementia services: new estimates of current and future prevalence rates of dementia for Ireland. *Irish Journal of Psychological Medicine*. 2013; 30: 13–20. doi:10.1017/ipm.2012.3.
16. SiStat. Statistični urad republike Slovenije. Dostopno na: [https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10\\_Dem\\_soc/10\\_Dem\\_soc\\_05\\_prebivalstvo\\_10\\_stevilo\\_preb\\_05\\_05\\_C10\\_prebivalstvo\\_kohez/05C1006S.px/table/tableViewLayout2/](https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc_05_prebivalstvo_10_stevilo_preb_05_05_C10_prebivalstvo_kohez/05C1006S.px/table/tableViewLayout2/) (citirano 19. 6. 2020).



## POZNAVANJE DEMENCE MED SPLOŠNO JAVNOSTJO

Nina Mavrič<sup>3</sup>, Mercedes Lovrečič<sup>4</sup> & Barbara Lovrečič<sup>5</sup>

---

<sup>3</sup> Magistrica sanitarnega inženirstva;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [nina.mavric@nijz.si](mailto:nina.mavric@nijz.si)

<sup>4</sup> Primarijka, docentka predmet Psihijatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana in

Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;

e-naslov: [mercedes.lovrecic@nijz.si](mailto:mercedes.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0001-5935-0599

<sup>5</sup> Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_02](https://doi.org/10.3986/9789610506966_02)





## Izvleček

**Uvod:** Demenca je kronična napredujoča bolezen možganov, ki v največji meri prizadene kognitivne sposobnosti obolelega. Med vsemi demencami je najpogostejša Alzheimerjeva, ki predstavlja skoraj dve tretjini vseh primerov. Poznavanje demence med splošno javnostjo je kljub razširjenosti demence omejeno.

**Metode:** V skladu z metodologijo PRISMA smo pregledali obstoječo literaturo v podatkovni bazi PubMed na podlagi izbranih ključnih besed. Z vzpostavitvijo tehničnih in vsebinskih omejitev smo izbrali število objav, ki smo jih vključili v prispevek. V drugem delu smo na osnovi izbranih objav ocenili trende najpogostejših osebnih stališč, prepričanj glede dejavnikov tveganja in ukrepov za preprečevanje demence v splošni javnosti za opazovano obdobje desetih let (2012–2021).

**Rezultati:** V prispevek je vključenih 35 objav, ki skupno pokrivajo področje celotnega sveta. Poznavanje demence, vključno z njenimi simptomi, dejavniki tveganja, ukrepi za preprečevanje demence, osebno prepričanje in stigma glede demence variira v različnih predelih sveta. Slabše poznavanje demence se kaže v slabše razvitem svetu, stigma glede demence pa je bila v največji meri prisotna na Kitajskem.

**Razprava:** Udeleženci v raziskavah so najboljše poznali splošna dejstva glede demence in simptome oseb z demenco, kljub vsemu je bilo odkritih več zmotnih prepričanj.

**Zaključek:** Poznavanje simptomov demence, potreb oseb z demenco, razširjenosti demence, dejavnikov tveganja in zmanjševanje stigme predstavljajo ključne teme za kampanje ozaveščanja splošne javnosti, s katerimi bi lahko vplivali najprej na zmotna prepričanja ter nato na spremembe vedenja za ohranjanje zdravja možganov.

**Ključne besede:** demenca, poznavanje, splošna javnost, ukrepi, dejavniki tveganja

## 1. UVOD

Demenca je kronična napredujoča bolezen možganov, ki jo povzročajo nevrodegenerativne spremembe na možganih in se izraža v motnjah mišljenja, spomina, orientacije, razumevanja, učnih sposobnosti in računskih zmožnosti ter govornega izražanja in presoje (31, 44). Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca (AD), ki predstavlja več kot polovico primerov. Podobno kot ostale oblike demence je AD progresivna, njeni simptomi se sčasoma slabšajo (2). Poleg AD poznamo še druge oblike demence (npr. vaskularna demenca, demenca z Lewyjevim telesci, frontotemporalna demenca, kombinacije več vrst demenc), demenca kot taka pa lahko nastopi tudi pred 65 letom starosti (3). Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) ocenjuje demenco kot sedmi vodilni vzrok smrti med vsemi boleznimi in eden glavnih vzrokov invalidnosti in odvisnosti med starejšimi po vsem svetu. Demenca ima telesni, psihološki, socialni in ekonomski vpliv, ne zgolj na osebe z demenco, ampak tudi na njihove neformalne skrbnike, družino in celotno družbo (50).

Vsake tri sekunde se v svetu pojavi nov primer demence. V letu 2020 je živel preko 55 milijonov oseb z demenco, to število pa se bo v letu 2030 skoraj podvojilo na 78 milijonov ter bo naraslo na 139 milijonov do leta 2050 (4, 53). Število oseb z demenco v svetu bo še vedno naraščalo (42), predvsem v slabše in srednje razvitih državah (19). Do zgodnje diagnoze demence pogosto ne pride, saj sorodniki in bližnji oseb z demenco ne prepoznajo simptomov demence, ali pa se osebe z demenco ne odločijo za iskanje zdravniške pomoči (7). SZO je pozvala k nacionalnim programom javnega zdravja, ki opredeljujejo demenco kot prednostno nalogo, zlasti v zvezi s preprečevanjem in zgodnjim odkrivanjem demence ter ukrepanjem na področju demence, vključno z večjim ozaveščanjem prebivalcev o demenci in dejavnikih tveganja (37, 50, 53).

Vsaj 30 % oseb, ki dočakajo starost 80 let, zbolijo za eno obliko demence (23). Kljub razširjenosti demence številne raziskave ugotavljajo, da je poznavanje demence omejeno (14, 18, 30). V tem prispevku smo s sistematičnim pregledom dostopne literature raziskovali poznavanje splošne populacije glede demence, njenih simptomov, dejavnikov tveganja, ukrepov za preprečevanje in stigme.

## 2. METODE

Prispevek smo pripravili v skladu z metodologijo PRISMA (*angl.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (34).

V podatkovni bazi PubMed smo iskali prispevke z iskalnimi besednimi zvezami »general public knowledge dementia« v navedeni kombinaciji. Iskalnemu nizu smo dodali tri tehnične omejitve, in sicer:

- časovno omejitev – objava med 1. 1. 2010 in 31. 12. 2021,
- jezikovno omejitev – objava prispevka v angleškem jeziku in
- vsebinsko omejitev – izključili smo študije na živalskih modelih, prikaze primera ali skupine primerov, klinične raziskave.

Opravili smo pregled literature in identificirali objave v skladu s kriteriji. Pregledali smo naslove in izvlečke identificiranih prispevkov. Za podrobnejši pregled smo izbrali vse prispevke, ki so v naslovu in izvlečku obravnavali stališča, poznavanje, prepričanje, razumevanje in odnos splošne populacije do demence. Po izboru je sledil podroben pregled celotnega besedila in ponovno izključevanje prispevkov po metodologiji PRISMA.

Vključili smo prispevke, ki so izpolnjevali naslednje pogoje:

- vsebovali so rezultate kvantitativnih raziskav splošne populacije oz. ciljih preiskovanih skupin (npr. starostniki, migranti) poljubnega območja in
- vsebovali so vsaj eno vprašanje v zvezi z mnenjem, poznavanjem, prepričanjem, razumevanjem ali odnosom do preprečevanja demence.

Izključili smo prispevke, če:

- niso vsebovali stališč, mnenj ali poznavanja splošne javnosti o demenci (npr. nega oseb z demenco, trendi, priporočila in programi v zvezi z demenco, druge bolezni) in
- so vključevali raziskave specifične skupine populacij, ki zaradi izobrazbe ali poklica pozna področje demence npr. negovalci oseb z demenco, zdravstveni delavci ali študentje medicinskih in zdravstvenih univerz ter osebe z demenco.

Pri identificiranih objavah, ki smo jih vključili v pregled, smo pregledali tudi navedeno literaturo. Pripravili smo izvlečke ugotovitev prispevkov, ki smo jih označili kot ustrezne za vključitev v rezultate tega prispevka.

V drugem delu smo na osnovi pregledane literature in izbranih objav ocenili trende najpogostejših osebnih stališč, prepričanj glede dejavnikov tveganja in ukrepov za preprečevanje demence v splošni javnosti za opazovano obdobje desetih let (2012–2021).

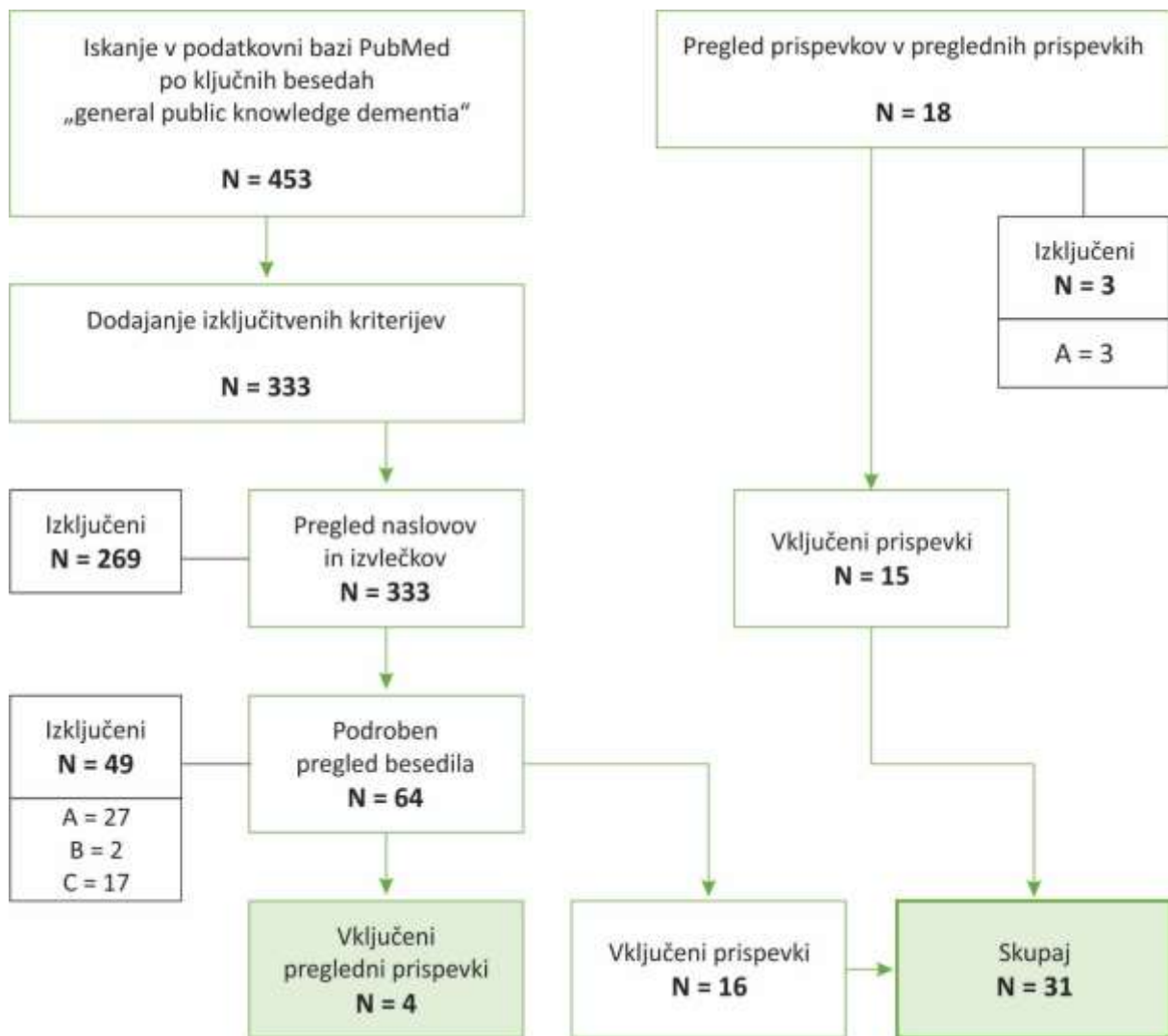
### 3. REZULTATI

Z uporabo ključnih besed v kombinaciji »general public knowledge dementia« smo v podatkovni bazi PubMed dobili skupno 453 zadetkov. Ob upoštevanju tehničnih omejitev smo identificirali 333 zadetkov, pri katerih smo pregledali naslove in izvlečke ter pri tem izključili vse prispevke, ki tehnično in vsebinsko niso bili primerni za nadaljnji pregled. Podrobno smo pregledali 64 prispevkov, dodatno pa smo pregledali še 18 prispevkov, ki so bili citirani med pregledanimi preglednimi članki in metaanalizami.

Tehnični in vsebinski izključitveni kriteriji:

- A. Prispevek ni vseboval poznavanja demence med splošno javnostjo (N = 30).
- B. Prispevek ni bil dostopen preko bibliotekarskega sistema pri nas (N = 2).
- C. Prispevek je vključeval raziskavo specifične populacije, ki zaradi izobrazbe ali poklica pozna področje demence npr. negovalci oseb z demenco, zdravstveni delavci ali študentje medicinskih in zdravstvenih univerz ter osebe z demenco (N = 17).

Slika 1 prikazuje pregled literature po metodologiji PRISMA.



**Slika 1:** Shematski prikaz poteka procesa sistematičnega pregleda literature.

Izmed vseh podrobno pregledanih prispevkov smo med rezultate vključili štiri pregledne znanstvene prispevke in 31 znanstvenih raziskovalnih člankov.

Vse pregledane objave so skupno obravnavale 128 prispevkov. Trije znanstveni pregledni prispevki so se nanašali na področje celega sveta, en se je nanašal na področje Latinske Amerike. Namen in cilj treh preglednih znanstvenih prispevkov je bil oceniti poznavanje demence med splošno javnostjo, v enem preglednem znanstvenem prispevku so avtorji poskušali razviti model in predloge za intervencijske pristope, s katerimi bi zmanjšali tveganje za demenco. Pregledni znanstveni prispevki so podrobneje opredeljeni v Tabeli 1, medtem ko so ugotovitve preglednih znanstvenih prispevkov predstavljene in primerjane z ugotovitvami tega prispevka v razpravi.

**Tabela 1:** Značilnosti posameznih preglednih člankov

Vir	Vzorec	Metoda zbiranja podatkov	Namen
Cahil et al., 2015 (14)	40 raziskav	Iskanje relevantne literature v različnih bazah podatkov.	Pregled literature in ugotavljanje razumevanja demence in Alzheimerjeve bolezni med splošno javnostjo.
Farina et al., 2020 (17)	5 raziskav	Iskanje relevantne literature v različnih bazah podatkov.	Pregled in sinteza zaznave splošne javnosti o demenci v Latinski Ameriki, kateri dejavniki so povezani s tem dojemanjem in kako se razlikujejo med državami v regiji.
Curran et al., (16)	50 raziskav	Metodologija PRISMA.	Razviti model konceptov in predlog intervencijskih pristopov za zmanjšanje tveganja za demenco.
Cations et al., 2018 (15)	33 raziskav	Metodologija PRISMA.	Nadgraditev predhodne raziskave in pregled literature glede poznavanja in razumevanja demence med splošnim prebivalstvom.

Znanstveno-raziskovalne objave so se nanašale na področja Francije, Irske, Italije, Grčije, Kube, Poljske, Saudske Arabije in Severne Irske (po en prispevek), Brazilije, Izraela, Nemčije, Nizozemske in Združenega Kraljestva (po dva prispevka), Avstralije in Južne Koreje (trije prispevki) Kitajske (štirje prispevki) in Združenih držav Amerike (pet prispevkov). 12 prispevkov se je tako nanašalo na področje Evrope, 10 prispevkov na področje Azije, pet prispevkov na področje Severne Amerike ter po trije prispevki na področje Avstralije in Južne Amerike. 29 znanstvenih prispevkov se je nanašalo na posamezne države, dva prispevka pa sta se nanašala na mednarodno primerjanje poznavanja demence – za Izrael in Grčijo ter za Izrael in Avstralijo.

Skupen vzorec vseh sodelujočih prebivalcev, vključenih v vseh 31 izbranih znanstvenih prispevkov, znaša 42.267 udeležencev v raziskavah, med njimi je bil povprečen delež žensk 57 %. Po posameznih znanstvenih prispevkih je vzorec variiral med 35 in 9.800 udeležencev. Udeležence v preiskovanem vzorcu so avtorji pridobili s pomočjo naključnega telefonskega ali spletnega kontaktiranja organizacij v skupnosti oz. ciljnih skupin ter anketiranje oseb, prisotnih v bolnišnicah v času opravljanja raziskave in mimoidočih na raznih javnih krajih. Avtorji so želene informacije od udeležencev v raziskavah pridobili s pomočjo telefonskih, elektronskih in osebnih anket ter izpolnjenih vprašalnikov, ki so bili v okviru nekaterih raziskav posebej prilagojeni, drugi pa so za svojo raziskavo uporabili standardizirane instrumente - vprašalnike, kot je Lestvica znanja o Alzheimerjevi bolezni (*angl.* Alzheimer's Disease Knowledge Scale - ADKS;) (5, 21, 22, 25, 26, 29) in vprašalnik o poznavanju demence (*angl.* Dementia Knowledge Assessment Scale - DKAS) (47).

Tabela 2 prikazuje značilnosti posameznih znanstvenih prispevkov, v katere so vključeni območje raziskave oz. država, kjer so raziskavo opravili, vzorec udeležencev s podanim deležem posameznega spola (v kolikor je bilo to zavedeno v raziskavi), način zbiranja vzorcev, metoda zbiranja podatkov, odzivnost udeležencev (če je bila navedena v raziskavi), namen raziskave in vir. Ugotovitve raziskav so navedene v nadaljnjem besedilu.

**Tabela 2:** Prikaz značilnosti posameznih znanstveno-raziskovalnih prispevkov

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Saudska Arabija	1698: 852 moških (50,2 %), 846 žensk (49,8 %)	Naključno – mimoidoči v trgovskih centrih	Prilagojene ankete - anketiranje	n. p.	Ugotoviti javno zaznavanje in odnos do AD v Džedi v Savdski Arabiji ter proučiti verska in kulturna prepričanja o vzrokih in zdravljenju AD v Savdski Arabiji.	Algahtani et al., 2020 (1)
Braziliya	1414: 76,1 % žensk	Pacienti in družinski člani v terciarni kliniki za spomin	Brazilska verzija ADKS – spletni vprašalniki	n. p.	Raziskati poznavanje dejstev glede AD med ciljno populacijo.	Amado et al., 2018 (5)
Avstralija	1049: n. p. glede deleža po spolu	Reprezentativno	n. p.	n. p.	Preveriti razumevanje, prepričanja in odnos Avstralcev do demence.	Dementia Australia, 2017 (8)
ZDA	1230: 939 belcev, 120 latino in 171 temnopoltih; 55 % žensk	Naključno	Osebnostno in telefonsko anketiranje udeležencev	100 %	Oceniti razlike med etničnimi skupinami v zaskrbljenosti, znanju in prepričanju o AD pri treh etničnih skupinah starejših odraslih (belci, latinoameričani in temnopolti/afromeričani).	Ayalon et al., 2013 (9)
Braziliya	495: 55,5 % žensk, 45,5 % moških	Naključno večstopenjsko vzorčenje	Prilagojeni spletni vprašalniki	n. p.	Raziskati stigmo v zvezi z AD in njene spremenljivke.	Blay et al., 2010 (10)
Francija	2013: 51,9 % žensk	Naključno – telefonsko klicanje	Prilagojena anketa	10,9 %	Raziskati dožemanje, poznavanje, mnenja in prepričanja o AD v francoski populaciji, z namenom izboljšanja oskrbe bolnikov z AD.	Breining et al., 2014 (12)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Kuba	391: 57 % žensk, 43 % moških	Naključno zbiranje udeležencev na javnih mestih	Prilagojene ankete	n. p.	Raziskati prepričanja in poznavanje med kubanskim prebivalstvom glede dejavnikov tveganja za demenco in ukrepov za njeno preprečevanje.	Broche-Pérez et al., 2021 (13)
Irska	1217: 43,2 % žensk	Kvotno vzorčenje udeležencev	Prilagojena anketa	n. p.	Oceniti poznavanje razmerja med demenco in staranjem ter tveganja in zaščitnih dejavnikov, povezanih z demenco med splošno javnostjo na Irskem.	Glynn et al., 2017 (18)
Nizozemska	590: 44 % žensk	Naključno presečno vzorčenje odraslih oseb iz province Limburg	Prilagojen spletni vprašalniki	44 %	Raziskati pismenost glede demence in poznavanje spremenljivega tveganja in zaščitnih dejavnikov demence v nizozemskem populacijskem vzorcu.	Heger et al., 2019 (20)
Anglija	312: 63 % žensk, 27 % moških	Deljenje vprašalnikov med vladnimi ustanovami, maloprodajnimi ustanovami, podjetji in izobraževalnimi ustanovami	Samo-izpolnjevalni vprašalniki z ADKS	31,2 %	Preučiti napačne predstave o AD med odraslimi v Veliki Britaniji.	Hudson et al., 2012 (21)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Združeno Kraljestvo (ZK)	186: 16,1 % Azijcev, 16,7 % temnopoltih, 67,2 % svetlopoltih	Presečno preko spletne platforme	Presečna spletna anketa, prilagojen spletni vprašalnik ADKS	n. p.	Ugotoviti poznavanje demence med osebami v starosti med 18 in 49 let v ZK, primerjava poznavanja med tremi etničnimi skupinami (Azijci, temnopoltimi in svetlopoltimi), ter ugotoviti druge povezave med poznavanjem demence.	Kafadar et al., 2021 (22)
Koreja	6141: 60,2 % žensk, 39,8 % moških	Reprezentativno zbiranje udeležencev, včlanjenih v mednarodni program	Anketa s strani zdravnikov	74,9 %	Ugotavljati znanje o demenci med tremi skupinami: Starejšimi odraslimi brez kognitivne motnje (N = 5179), z blago kognitivno motnjo (N = 610) in z demenco (N = 352).	Lee et al., 2016 (24)
Poljska	942: 72,5 % žensk	n. p.	Poljska verzija spletnega vprašalnika ADKS	n. p.	Prevod in ocena lestvice znanja o Alzheimerjevi bolezni (ADKS) med poljskimi posamezniki.	Leszko et al., 2021 (25)
Kitajska	9800: 52 % žensk, 48 % moških	Preko spletnega orodja We-Chat	Kitajska verzija samo-izpolnjevalnega vprašalnika ADKS	n. p.	Proučiti poznavanje demence med kitajsko splošno javnostjo z uporabo večjega vzorca, kot je bil uporabljen v predhodnih raziskavah.	Liu et al., 2018 (26)



Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Nemčija	1002: 50,3 % žensk, 49,7 % moških	Naključno – telefonsko anketiranje	Prilagojena anketa	50,9 %	Oceniti odnos do zgodnje diagnoze demence v splošni populaciji v Nemčiji.	Luck et al., 2012 (28)
Nemčija	1795: 51,8 % žensk	Naključni vzorec dostopnega panela nemškega inštituta za tržne in družbene raziskave	Nemška verzija ADKS vprašalnika - ankete	78 %	Oceniti poznavanje demence med nemško javnostjo; ugotavljanje ali so socialni dejavniki, izkušnje z nego in kontakt z demenco povezani s poznavanjem demence in ali je poznavanje demence povezano z odnosom do demence.	Lüdecke et al., 2016 (29)
ZDA	102: 63,7 % žensk	Vietnamski ameriški udeleženci na različnih sejnih zdravja v skupnosti v okrožju Orange	Prilagojen samo-izpolnjevalni vprašalnik, sestavljen iz dveh delov	n. p.	Oceniti trenutno poznavanje in napačne predstave med vietnamskimi ameriški priseljenci v Kaliforniji.	Nguyen et al., 2016 (32)
Združeno Kraljestvo	143: 101 žensk, 41 moških, 2 neopredeljena	Preko panela Mass Observation Project	Prilagojena telefonska anketa	28,6 %	Pregled ugotovitev panela Mass Observation Project, kjer so udeležencem raziskave postavljali vprašanja glede poznavanja in izkušenj z demenco.	Olsen et al., 2020 (33)
Italija	1111: n. p.	Namensko – v čakalnicah bolnišnic	Prilagojen samo-izpolnjevalni vprašalnik	n. p.	Oceniti vpliv poznavanja negovalnih izkušenj, spola in starosti na znanje o AD.	Riva et al., 2012 (38)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
ZDA	1641: 53,6 % žensk	Iz raziskave Health and Retirement Study – telefonski klici	Prilagojena telefonska anketa	89,2 %	Oceniti prepričanje in znanje splošne javnosti o tveganju in zaščitnih dejavnikih za AD.	Roberts et al., 2014 (39)
Severna Irska	1211: 56 % žensk, 44 % moških	Naključno iz telefonskega imenika	Prilagojena telefonska anketa	56 %	Preučiti laično poznavanje demence in odnos do oseb z demenco.	Rosato et al., 2019 (40)
Južna Koreja	2189: 65,1 % žensk	Naključno v 25 javnih zdravstvenih centrih v Seoulu, Južna Koreja	Prilagojeni vprašalniki	n. p.	Oceniti znanje glede demence med osebami, starimi 10 let in več.	Seo et al., 2015 (41)
Avstralija	1003: 57,1 % žensk, 42,9 % moških	Naključno – telefonsko klicanje	Prilagojena telefonska anketa	58 %	Raziskati AD kot pomembno zdravstveno težavo med Avstralci ter raziskati prepričanja in znanja glede zmanjšanja tveganja za demenco.	Smith et al., 2014 (43)
Kitajska	338: 66,87 % žensk, 33,13 % moških	V čakalnicah bolnišnic	Prilagojeni samo-izpolnjevalni vprašalniki	91,4 %	Raziskati poznavanje demence v javnosti in identificirati spremenljivke, povezane z različnimi profili javnega poznavanja.	Tan et al., 2012 (45)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Nizozemska	655: 54 % žensk	Naključno	Nizozemska verzija DKAS – spletni vprašalniki	15 %	Raziskati znanje, zdravstvena prepričanja in odnos do demence in zmanjševanja tveganja za demenco med splošno populacijo Nizozemske in njeno povezanost z namenom spreminjanja zdravstvenega vedenja.	Vrijsen et al., 2021 (47)
Izrael, Grčija	753: 213 Izraelcev – 60,1 % žensk; 540 Grkov – 65,7 % žensk	Presečno zbiranje Izraelskih in Grških študentov z uporabo metodologije vingette	Prilagojen spletni vprašalnik	n. p.	Raziskati stigmo glede AB med Izraelskimi in Grškimi študenti.	Werner et al., 2019 (48)
Izrael, Avstralija	447 Izraelcev – 50,1 % žensk, 290 Avstralcev – 50,2 % žensk	Izrael – preko obsežnega spletnega panela	Presečni spletni vprašalnik, prilagojen za posamezen vzorec in za raziskavo	n. p.	Razširiti znanje o vplivu kulture na stigmo glede demence s primerjavo ravni in prepričanj glede stigme o demenci med splošno javnostjo v Izraelu in Avstraliji.	Werner et al., 2021 (49)
ZDA	288: 67,7 % žensk	Avstralija – nacionalno reprezentativen vzorec	Prilagojeni samo-izpolnjevalni vprašalnik	88,0 %	Oceniti znanje o demenci glede simptomov, vzrokov, prognoze zdravljenja in diagnoze med kitajsko-ameriški priseljenci v javnosti.	Woo et al., 2013 (52)

Država	Vzorec (N), delež moških in žensk	Zbiranje vzorcev	Metoda zbiranja podatkov	Odzivnost	Namen raziskave	Avtor, leto objave, vir
Kitajska	140: 59,3 %	Namensko	Prilagojeni samo-izpolnjevalni vprašalnik	n. p.	Oceniti trenutno raven znanja, odnosa in zdravstvenega vedenja v zvezi z AD med prebivalci skupnosti v Tianjinu na Kitajskem ter identificirati dejavnike, povezane s temi lastnostmi.	Yang et al., 2015 (54)
Kitajska	2000: 49,5 % žensk	Namensko – organizacije skupnosti	Prilagojena anketa na podlagi prejšnjih študij	n. p.	Oceniti odnos do AD na Kitajskem.	Zeng et al., 2015 (55)
Kitajska	3338: 34,6 % moških, 65,4 % žensk	Naključno izbrani udeleženci na javnih mestih v 5 mestih na Kitajskem	Prilagojen spletni vprašalnik	n. p.	Preveriti splošno poznavanje demence na Kitajskem.	Zheng et al., 2020 (56)

**Legenda:**

*n. p.* – ni podatka.

\*ADKS - Alzheimer's Disease Knowledge Scale - Lestvica znanja o Alzheimerjevi bolezni, za ocenjevanje znanje o Alzheimerjevi bolezni med laiki, bolniki, negovalci in strokovnjaki.

\*DKAS - Dementia Knowledge Assessment Scale - vprašalnik o poznavanju demence.

### 3.1. Poznavanje demence

Povprečno 43 % udeležencev v 17 raziskavah je poznalo osebo z demenco, ki je bila bodisi družinski član bodisi znanec (1, 5, 9, 13, 18, 22, 26, 29, 33, 38–40, 43, 45, 52, 55, 56), med posameznimi raziskavami je ta delež variiral med 21 % (38) in 73 % (43). Povprečno 18 % udeležencev v 7 študijah je za osebe z demenco skrbelo (5, 22, 25, 29, 39, 40, 55), med posameznimi študijami je ta delež variiral med 11 (55) in 39 % (39). Povprečen delež žensk v študijah je znašal 58 % (5, 10, 12, 13, 18, 20, 21, 24–26, 28, 29, 32, 33, 39, 40, 41, 45, 47–49, 52, 54–56). Na vprašanja o demenci so najbolj pravilno odgovarjale osebe z izkušnjami z osebami z demenco (18, 25, 29, 33, 38), mlajša in srednja starostna skupina udeležencev (25, 33, 38, 39, 47) in bolj izobraženi udeleženci (10, 20, 41, 47, 56). Glede na etično pripadnost dve študiji ne navajata razlik o poznavanju demence med različnimi etničnimi skupinami (9, 22). V povprečju so udeleženci informacije o demenci pridobivali preko spleta (1, 20, 41), televizije (1, 41), radia (41), znancev (1, 41), preko tiskanih medijev (41) in z obiskom spletne strani lokalnih združenj Alzheimer in na posvetu z zdravnikom (20).

Poznavanje demence po svetu se razlikuje, kar sklepamo po odgovorih na vprašanja glede poznavanja demence, diagnoze in zdravljenja, dejavnikov tveganja za nastanek demence in ukrepov za zmanjševanje tveganja za demenco.

Glede diagnoze demence se je 9 % vprašanih Nemcev strinjalo, da je nedvomno diagnozo mogoče potrditi šele po smrti s pregledom možganov (29). 83 % udeležencev se je v povprečju strinjalo, da je demenca bolezen, ki prizadene možgane (24, 32), 89 % udeležencev pa v povprečju demenco opredeljuje kot zmanjšanje kognitivnih sposobnosti, vključno z razumevanjem, presojo in izgubo spomina (32, 52).

Delež poznavanja dejstva, da ni na voljo zdravila, ki bi zdravilo AD oz. da se AD ne da ozdraviti, je bil razgiban v različnih raziskavah, in sicer od 23 % (23) do 92 % (5), v povprečju pa 64 % (1, 5, 9, 21, 22, 23, 26, 27, 30, 39, 45, 54, 55). V povprečju se je 65 % udeležencev strinjalo, da je nekatere vrste demence možno zdraviti, kar potrjujejo 4 raziskave (5, 32, 39, 52).

V povprečju se je polovica oseb strinjala, da demenca ni normalen del staranja (51 %) (1, 8, 18, 38, 45, 47, 52, 54, 55), da demence nimajo le starejše osebe (50 %) (1, 18), 61 % oseb pa se je strinjalo, da za AD lahko zbolijo že osebe pri 30 letih (21, 22, 26). Kljub temu so v raziskavi, izvedeni v Saudski Arabiji, ugotovili, da 60 % vprašanih še vedno meni, da AD prizadene le starejše osebe (1). V povprečju se 70 % udeležencev v raziskavah strinja, da se tveganje za demenco poveča z leti (18, 26, 32, 52, 54) in 53 %, da se tveganje za demenco poveča, če ima demenco nekdo v družini oz. ožji družinski član (t.j. starš, brat ali sestra) (9, 18, 26, 39). Manj kot polovica udeležencev v raziskavah je poznala dejstvo, da demenca po svojem nastopu skrajša življenjsko dobo obolelega (39 %) (1, 22, 32, 52), natančneje, da osebe z demenco v povprečju umrejo v 6–12 letih po nastopu prvih simptomov demence (43 %) (5, 13, 21, 22). 40 % udeležencev v dveh raziskavah še vedno verjame, da je upad spomina enak demenci (52, 54). Slabo je bilo poznavanje dejstev, da osebe z demenco niso sposobne sprejemati premišljenih odločitev (35 %) in da osebe z demenco ne prepoznajo časa, kraja in oseb, in da se ti simptomi ne pojavijo hkrati (36 %) (32, 52). 70 % udeležencev se je v petih različnih raziskavah strinjalo, da osebe z demenco ne smejo voziti avtomobila, pa čeprav se same čutijo sposobne za to (1, 9, 21, 22, 45).

Trditve na temo diagnoze, zdravljenja in splošne trditve o demenci, ki so jih v raziskavah obravnavali, so prikazane v Tabela 3 skupaj z razponom, povprečjem in mediano pravilno opredeljenih trditev med udeleženci v raziskavah.

**Tabela 3:** Prikaz poznavanja demence med splošno populacijo

	<b>Trditev (število raziskav)</b>	<b>Razpon, povprečje (<math>\bar{x}</math>) in mediana (M) pravih odgovorov</b>	<b>Viri</b>
Diagnoza	Nedvomno diagnozo AD je mogoče potrditi šele po smrti s pregledom možganov (n = 1)	9 %	29
	Demenca je bolezen, ki prizadene možgane (n = 2)	81–85 %, $\bar{x}$ = 83 %, M = 83 %	24, 32
	Demenca je opredeljena kot zmanjšanje kognitivnih sposobnosti, vključno z razumevanjem, presojo in izgubo spomina (n = 2)	88–89 %, $\bar{x}$ = 89 %, M = 89 %	32, 52
Zdravljenje	Ni na voljo zdravil, ki preprečujejo AD, AD ni možno pozdraviti (n = 12)	35–94 %, $\bar{x}$ = 64 %, M = 61 %	1, 5, 9, 21, 22, 25, 26, 29, 39, 45, 54, 55
	Nekatere vrste demence je možno zdraviti (n = 4)	39–83 %, $\bar{x}$ = 65 %, M = 68 %	5, 32, 39, 52
Splošno	Osebe z demenco niso sposobne sprejemati premissljenih odločitev (n = 2)	21–50 %, $\bar{x}$ = 35 %, M = 35 %	32, 52
	Osebe z demenco ne prepoznajo časa, kraja in osebe, ampak naštetu se ne pojavi hkrati (n = 2)	31–41 %, $\bar{x}$ = 36 %, M = 36 %	32, 52
	Upad spomina ni enak demenci (n = 2)	40–79 %, $\bar{x}$ = 60 %, M = 60 %	52, 54
	Demenca ni normalen del staranja (n = 9)	32–74 %, $\bar{x}$ = 51 %, M = 52 %	1, 8, 18, 38, 45, 47, 52, 54, 55
	Demence nimajo le starejše osebe (n = 2)	23–77 %, $\bar{x}$ = 50 %, M = 50 %	1, 18
	Za AD lahko zbolijo osebe že pri 30-tih letih (n = 3)	50–77 %, $\bar{x}$ = 61 %, M = 57 %	21, 22, 25
	Tveganje za demenco se poveča z leti (n = 5)	16–90 %, $\bar{x}$ = 70 %, M = 80 %	18, 26, 32, 52, 54
	Ne bodo imeli vsi demence (n = 5)	39–84 %, $\bar{x}$ = 59 %, M = 58 %	24, 32, 41, 52, 54
	Tveganje za demenco se poveča, če ima demenco ožji družinski član (starš, brat ali sestra) (n = 5)	39–68 %, $\bar{x}$ = 53 %, M = 54 %	1, 9, 18, 26, 39
	Demenca po nastopu skrajša pričakovano življenjsko dobo (n = 4)	31–58 %, $\bar{x}$ = 39 %, M = 34 %	1, 22, 32, 52
	Osebe z demenco v povprečju umrejo v 6–12 letih po prvih simptomih demence (n = 4)	31–53 %, $\bar{x}$ = 43 %, M = 45 %	5, 13, 21, 22
	Osebe z AB lahko vozijo avtomobil tako dolgo, dokler se same zdijo sposobne oz. dokler imajo spremstvo (n = 5)	55–82 %, $\bar{x}$ = 70 %, M = 69 %	1, 9, 21, 22, 45

### 3.2 Simptomi demence

Udeleženci v raziskavah so med simptomi demence v povprečju najpogosteje opredelili izgubo kratkotrajnega spomina (1, 12, 22, 24, 26, 33), težave pri izpolnjevanju administrativnih papirjev in pri rokovanju z denarjem (12, 21, 22, 26), možnost pojava depresije in depresijo (21, 22, 24, 25), večjo možnost padcev (21, 22, 25) in zmotno prepričanje, da jim nekdo krade (21, 22, 24, 25). Med simptome so vprašani v manjši meri opredelili težave pri iskanju poti domov (12, 26), postavljanje ponavljajočih vprašanj (1, 12), težave pri opravljanju vsakodnevnih aktivnostih, težave pri odnosu z bližnjimi, težave pri vožnji avtomobila (12), nezmožnost imenovanja bližnjih (26) in nerazumevanje podanih navodil (1). Da tremor in tresenje rok nista posledica AD se strinja v povprečju 62 % udeležencev v treh študijah (22, 21, 25).

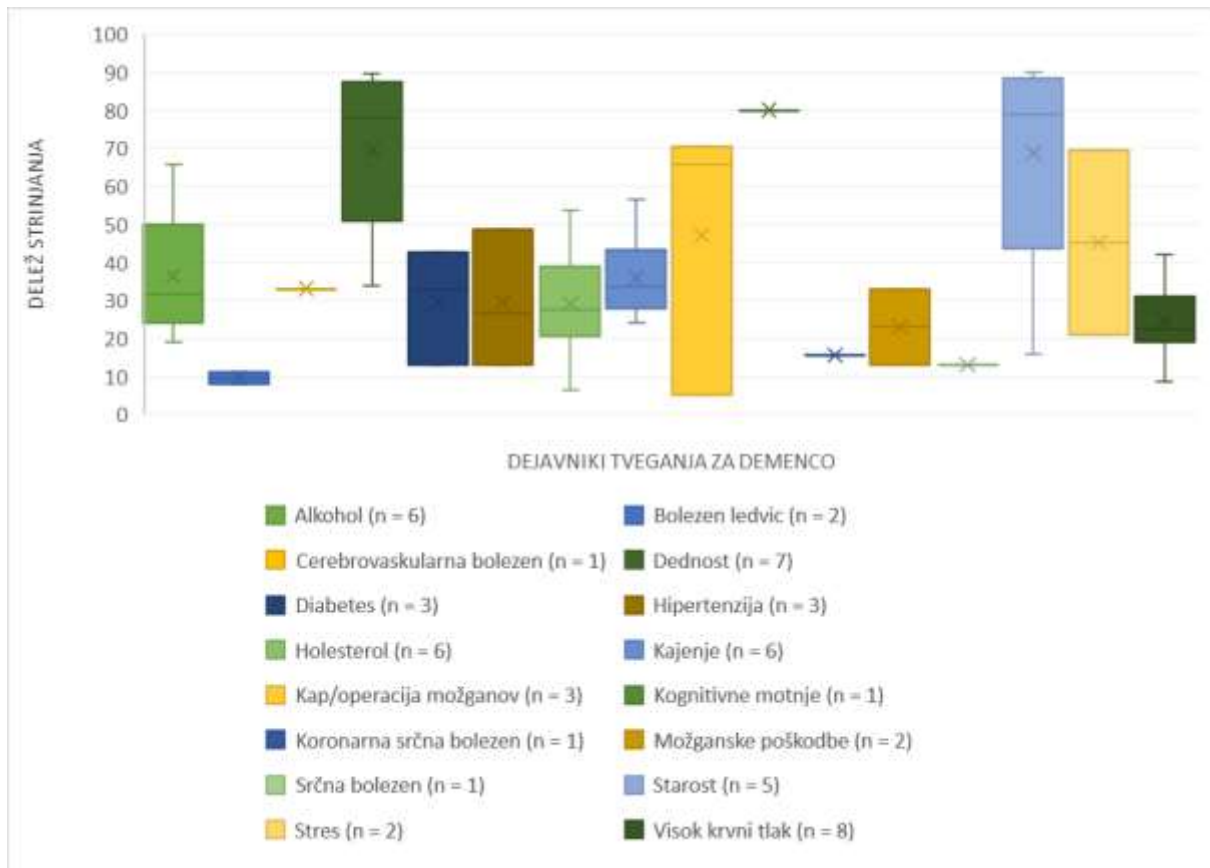
Simptome demence so obravnavali v devetih izmed 31 pregledanih raziskav, vključenih v ta prispevek (1, 12, 21, 22, 24–26, 33, 41). Skupno povprečje pravilno opredeljenih simptomov demence med temi je bilo 67 %. Največji delež pravilno opredeljenih simptomov demence so med udeleženci ugotovili v Francoski raziskavi z deležem 89 %.

Pravilne odgovore so udeleženci v povprečju v treh raziskavah navajali povprečno v 79 %, najbolje v Francoski raziskavi v 89 % (12), najslabše pa v raziskavi Saudske Arabije v 52 % (1). V raziskavi Saudske Arabije je 40 % udeležencev vedelo, da imajo osebe z demenco težave s kratkoročnim spominom, medtem, ko je bilo 29 % udeležencev še vedno mnenja, da demenca ne prizadene kratkoročnega ampak dolgoročni spomin (1).

### 3.3 Dejavniki tveganja

59 % udeležencev v raziskavah se je strinjalo, da bi tveganje za demenco lahko zmanjšali (9, 13, 18, 26, 43). V najvišjem deležu so udeleženci v raziskavah kot dejavnike tveganja za nastanek demence označili naslednje dejavnike tveganja: kognitivne motnje v 80 % (20), dednost (9, 29, 40, 39) in starost (18, 26, 32, 52, 54) v 69 %. V manjših deležih pa so navajali kap ali operacijo možganov (47 %) (24, 26, 41), stres (45 %) (9, 39) in alkohol (36 %) (12, 18, 20, 40). V nizozemski raziskavi je preko 90 % udeležencev prepoznalo in zavrnilo lažne dejavnike tveganja za demenco, kot so uporaba protibolečinskih tablet, izpostavljenost hrupu iz okolice, osebna higiena in dejstvo, da imajo otroke (20).

Grafikon kvantilov na Slika 2 predstavlja poznavanje dejavnikov tveganja za demenco med splošno populacijo. Na osi x so prikazani dejavniki tveganja, ki smo jih med pregledom literature zaznali v znanstvenih raziskovalnih prispevkih, v oklepajih je navedeno število znanstvenih objav, kjer je bil omenjen dejavnik tveganja. Prikazani so izračuni po posameznem dejavniku tveganja. Črta prikazuje mediano, "X" pa povprečno vrednost odgovorov.



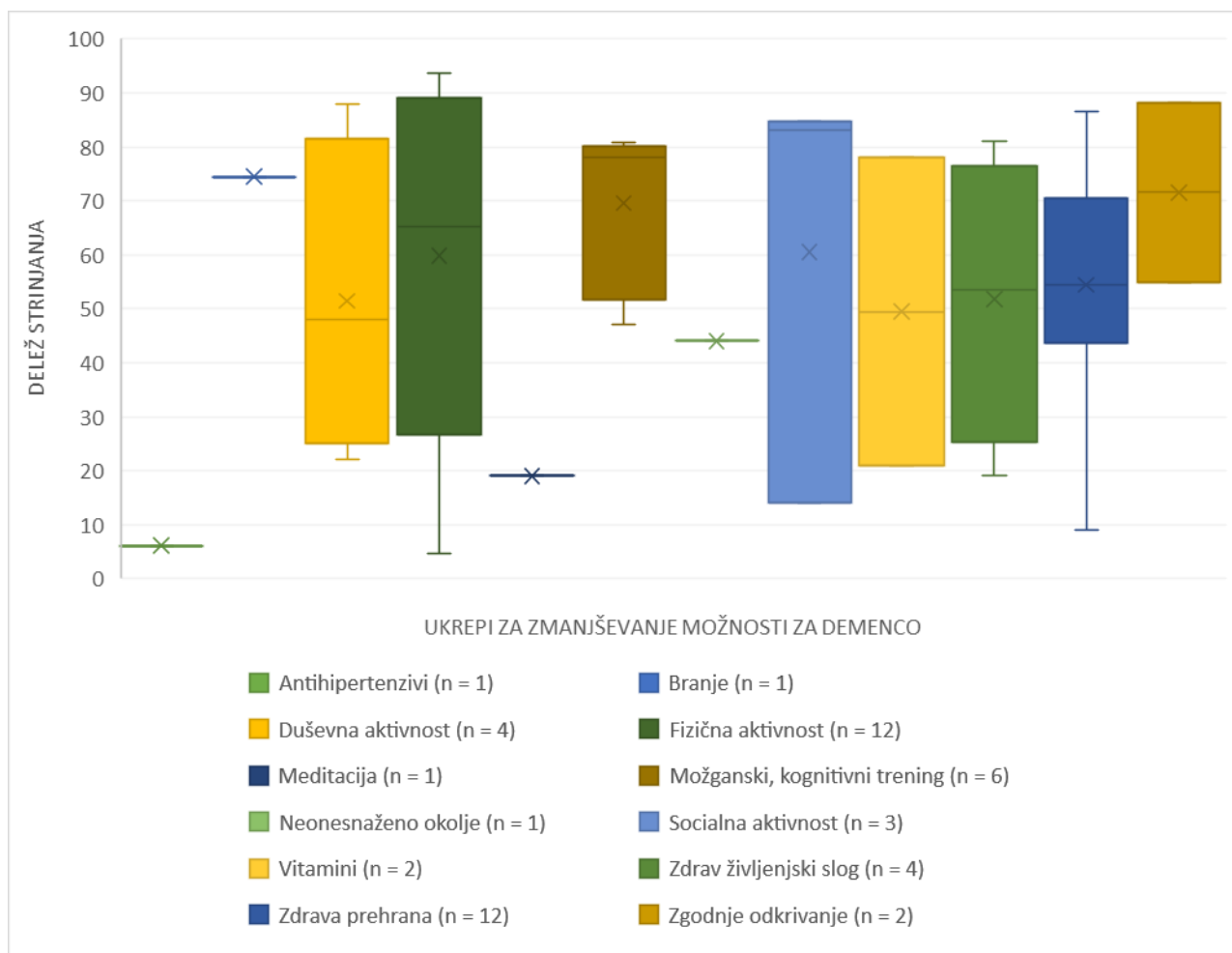
**Slika 2:** Poznavanje dejavnikov tveganja za demenco med splošno populacijo.

### 3.4 Ukrepi za preprečevanje demence

Udeleženci v raziskavah so med ukrepe za preprečevanje demence navedli več različnih dejavnikov. V najvišjem deležu so opredelili: zgodnje odkrivanje demence v 72 % (24, 28), kognitivni trening v 70 % (13, 12, 20, 26, 28, 56), zdrav življenjski slog v 63 % (20, 26, 47), telesno aktivnost v 60 % (5, 9, 12, 13, 18, 20, 24, 26, 28, 39, 41, 43, 56), uživanje zdrave prehrane v 54 % (5, 9, 12, 13, 18, 20, 21, 22, 25, 28, 39, 40, 43), duševno aktivnost v 52 % (9, 28, 29, 39, 43) in uživanje vitaminov v 50 % (9, 39). Druge raziskave kot ukrep za zmanjšanje možnosti za demenco navajajo še meditacijo (28), neosnesnaženo okolje (24, 28), branje (56) in prejemanje antihipertenzivov (56). V Saudski Arabiji je 18 % udeležencev v raziskavi zmotnega mnenja, da bi demenco lahko ozdravili z recitiranjem Korana (1). Udeleženci v nizozemski raziskavi so kot največjo oviro pri izvajanju zdravega življenjskega sloga za možgane navedli pomanjkanje znanja, motivacije in časa (20).

Grafikon kvantilov na Slika 2 predstavlja prepoznavanje ukrepov splošne populacije za preprečevanje demence. Na osi x so prikazani ukrepi za preprečevanje demence, ki smo jih med pregledom literature zaznali v znanstvenih raziskovalnih prispevkih, v oklepajih je navedeno število znanstvenih objav, kjer je bil omenjen ukrep. Prikazani so izračuni po posameznem ukrepu preprečevanja. Črta prikazuje mediano, "X" pa povprečno vrednost odgovorov.





**Slika 3:** Prepoznavanje ukrepov za zmanjšanje možnosti za demenco med splošno populacijo.

### 3.5 Osebno prepričanje glede demence

V nekaterih raziskavah so avtorji udeležence spraševali, kakšno je njihovo osebno mnenje/stališče glede demence. 60 % udeležencev v dveh raziskavah želi vedeti, kakšna je njihova osebna možnost, da bodo razvili AD (9, 39), 28 % udeležencev pa meni, da bodo imeli demenco (9, 39). Skrbi glede demence je izrazilo 29 % starejših udeležencev (39). Udeleženci v Nemški raziskavi so v 90 % zavzeti za zgodnje odkrivanje demence, 69 % pa jih spodbuja preglede zgodnje diagnoze demence (28). 70 % udeležencev v nizozemski raziskavi je navedlo, da bi želeli pridobivati več informacij o povezanosti med življenjskim slogom in zdravjem možganov, v večji meri tisti udeleženci, ki so živeli na podeželju, in bolj izobražene osebe. Prav tako je 54 % udeležencev v nizozemski raziskavi navedlo, da bi radi uporabljali internetne aplikacije za pridobivanje več podatkov o izboljšanju svojega stanja možganov (20). 90 % udeležencev v raziskavi s Kitajske meni, da niso dobro podučeni glede AD preko medijev in javnih ustanov (55).

V kubanski raziskavi 57 % udeležencev, mlajših od 27 let, meni, da bi bilo demenco potrebno pričeti preprečevati že pred 29. letom starosti. Ta trend je s starostjo naraščal, in sicer, večina oseb v starostni skupini nad 48 let meni, da bi bilo demenco potrebno pričeti preprečevati po 40. letu starosti, 21 % oseb v starostni skupini nad 48 let pa meni, da bi bilo demenco potrebno pričeti preprečevati

po dopolnjenem 60. letu starosti. Za preprečevanje demence so udeleženci izvajali različne aktivnosti, kot so kognitivni trening (40,7 %), uživanje zdrave prehrane (23,3 %), zmerno uživanje alkohola (19,7 %), izogibanje kajenju (19,9 %), uživanje vitaminov (5,7 %), zmanjšanje ravni holesterola (4,1 %) in telesna aktivnost (29,9 %) (13).

### 3.6 Poznavanje demence v opazovanem obdobju 2012–2021

Iz množice rezultatov smo vzeli 5 najpogosteje obravnavanih trditev v segmentih splošnih dejstev o demenci, 5 najpogosteje obravnavanih dejavnikov tveganja za demenco in 5 najpogosteje obravnavanih ukrepov za preprečevanje demence.

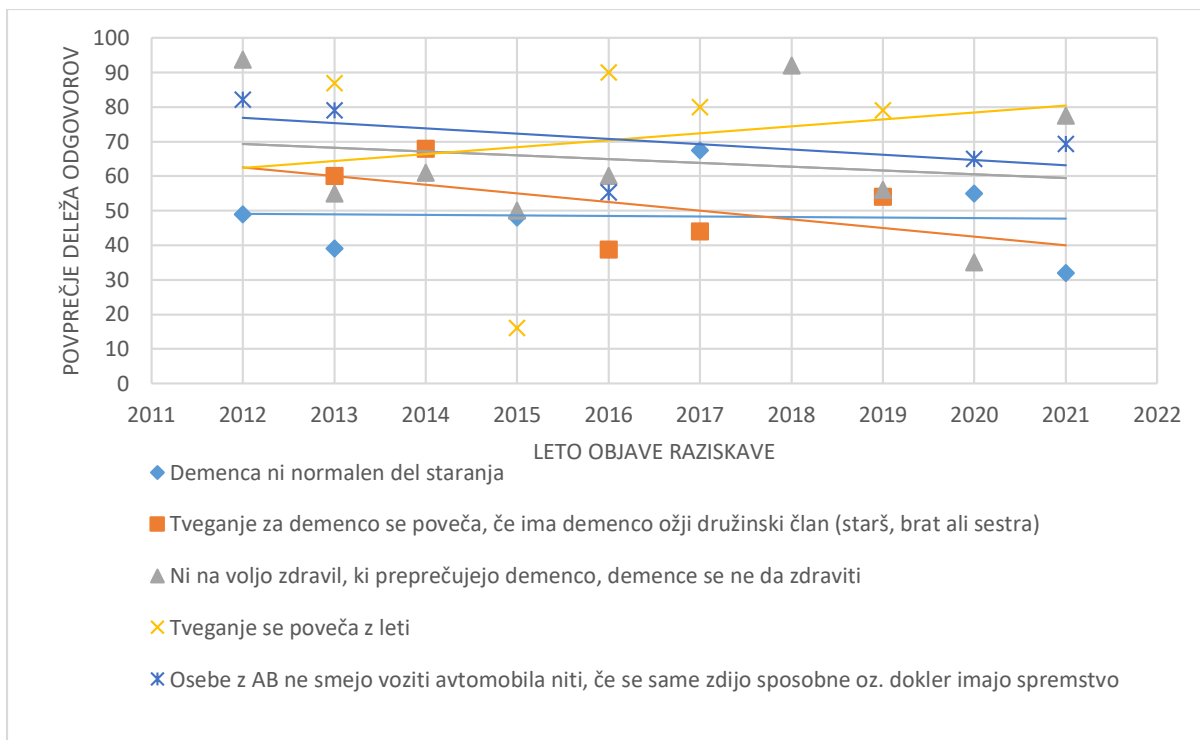
Slika 4 prikazuje trende petih najpogosteje vključenih izjav v raziskavah v obdobju med letoma 2012 in 2021. V opazovanem obdobju je v povprečju polovica udeležencev v raziskavah poznala dejstvo, da demenca ni normalen del staranja (1, 8, 18, 38, 45, 47, 52, 54, 55), v povprečju se v razponu 10 let poznavanje te trditve beleži pri 51 %. Trend poznavanja te trditve je sprva po letu 2012 nekoliko upadel, naraščal med leti 2015 in 2017, leta 2017 dosegel najvišjo vrednost (67,5 %) in nato upadal ter dosegel najnižjo vrednost leta 2021 (32 %).

Poznavanje dejstva, da se tveganje za demenco poveča, če jo ima oseba v posameznikovem ožjem družinskem krogu, v opazovanem obdobju niha, najvišjo vrednost so beležili v letu 2014 (68 %), najnižjo v letu 2016 (38,8 %).

Poznavanje trditve, da ni na voljo zdravila, ki bi preprečevalo demenco in da se demence (v večini primerov) ne da pozdraviti, izrazito niha v celotnem opazovanem obdobju, a je ves čas več kot 50 % (več kot 90 % leta 2012 in 2018), najvišji delež strinjanja je bil zabeležen leta 2012 (93,7 %) in najnižji leta 2020 (35 %).

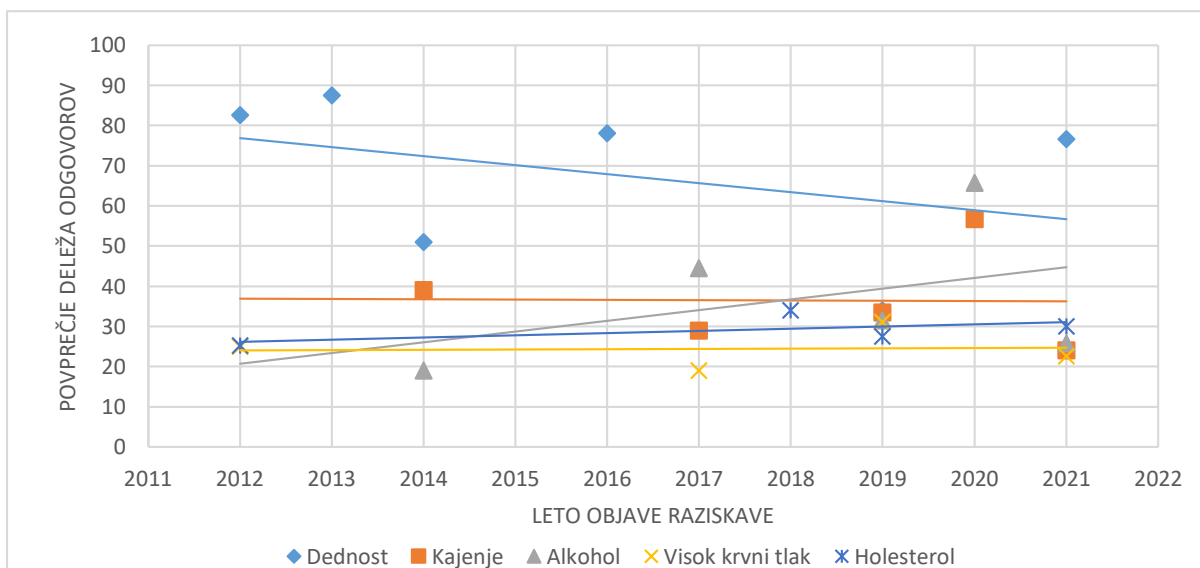
Poznavanje dejstva, da se tveganje za demenco poveča z leti, je bilo v večini obravnavanih primerov zelo dobro (delež pravih opredelitev tega dejstva je v povprečju nad 80 %), razen v primeru Kitajske študije iz leta 2015, ko je to dejstvo poznalo le 16 % udeležencev v raziskavi (54).

Iz leta v leto vedno manj predstavnikov splošne populacije pozna dejstvo, da osebe z demenco ne smejo voziti avtomobila niti v primeru, če se same počutijo sposobne in če imajo spremstvo zdrave osebe. V letu 2012 je to dejstvo poznalo 82 % oseb, skozi leta pa je to dejstvo upadalo in v letu 2021 to dejstvo pozna 70 % oseb.



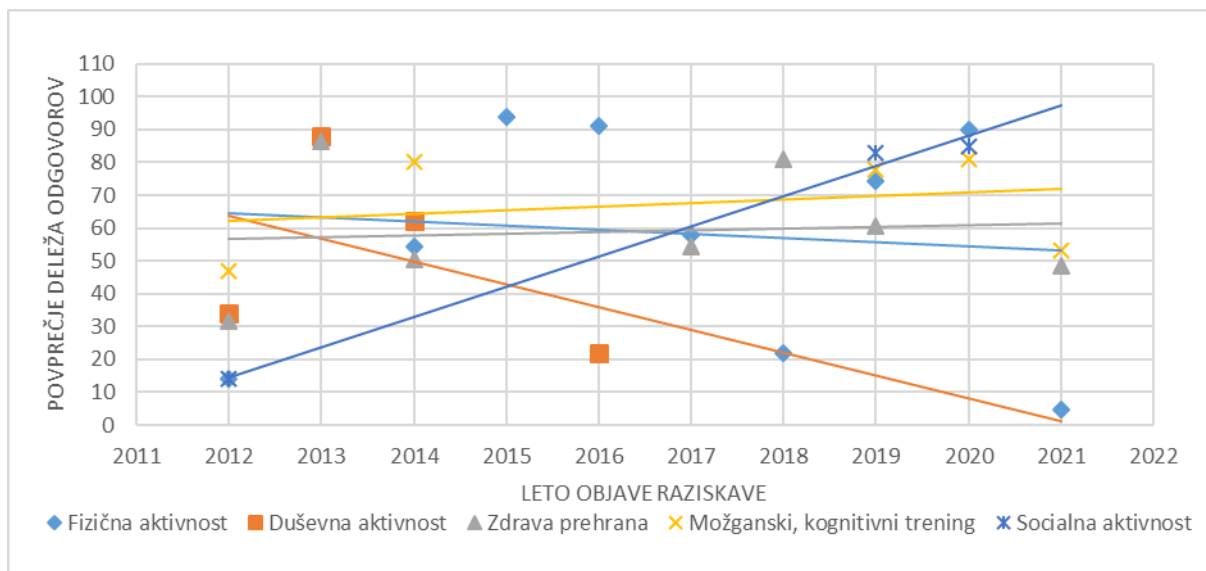
**Slika 4:** Prikaz trendov trditev v obdobju 2012–2021.

Slika 5 prikazuje trende petih najpogosteje vključenih dejavnikov tveganja za demenco v raziskavah v opazovanem obdobju 2012–2021. Dejavniki tveganja z največjim trendom upadanja v opazovanem obdobju 2012–2021 je bil dednost, ki ima sicer v povprečju najvišji delež poznavanja (69 %), medtem, ko so udeleženci v raziskavah skozi čas pogosteje označevali alkohol kot dejavnik tveganja za demenco. Kajenje, visok krvni tlak in holesterol so udeleženci v raziskavah v povprečju skozi čas označevali enako pogosto (36 %, 25 % in 29 %).



**Slika 5:** Prikaz trendov dejavnikov tveganja v opazovanem obdobju 2012–2021.

Slika 6 prikazuje trende petih najpogosteje prepoznanih ukrepov za preprečevanje demence v raziskavah v opazovanem obdobju 2012–2021. Trend opredelitve socialne aktivnosti kot ukrepa za preprečevanje demence iz leta v leto narašča, medtem ko trend opredelitve duševnih aktivnosti za preprečevanje demence iz leta v leto pada. Glede fizične aktivnosti, zdrave prehrane in možganskega ter kognitivnega treninga kot opredelitve ukrepov za preprečevanje demence pa so se udeleženci v raziskavah v povprečju odločali enako pogosto.



**Slika 6:** Prikaz trendov ukrepov za preprečevanje demence v opazovanem obdobju 2012–2021.

### 3.7 Stigma

Pri pregledu literature smo ugotovili, da je stigma glede demence v večji meri prisotna na področjih, kjer je splošno poznavanje demence slabo (1, 45, 54, 55). 46 % udeležencev v raziskavi iz Saudske Arabije (1) in 77 % udeležencev v raziskavi iz Kitajske (55) meni, da je bolnik z AD breme za družino. 25 % udeležencev v treh raziskavah bi se sramovalo demence, če bi jo imeli in če bi jo imel njihov družinski član, ter bi demenco skrivali pred drugimi (1, 45, 54). Stigma je bila v večji meri prisotna pri ženskah, manj izobraženih in tistih, ki so svoje zdravje opredelili kot slabo (55).

Negativen odnos do demence so zaznali predvsem v Kitajski raziskavi, kjer so udeleženci navedli, da osebe z AD nimajo smisla življenja (21 %), da jih je sram, če nekdo v njihovi družini trpi za AD (18 %) in da ni potrebe, da osebe z AD sodelujejo pri dejavnostih v skupnosti (6 %) (54). V avstralski raziskavi 39 % udeležencev navaja, da se ne počutijo prijetno ob osebi z demenco (8). 42 % udeležencev v brazilski raziskavi je izrazilo stereotipe glede demence, 35,5 % predsodke, 14,8 % pa diskriminacijo (10).

V zvezi s stigmo glede demence so v brazilski raziskavi zaznali dve skupini občutkov: prosocialne občutke, kot je toplina (94 %), želja po pomoči dementni osebi (99 %), prijaznost (72 %) in usmiljenje (60 %); ter občutke izogibanja in razdražljivosti, kot je draženje (25 %), brezbržnost (8 %), strah (6 %) in želja po oddaljenosti (4 %). Negativni občutki, povezani z demenco, so bili med udeleženci sicer prisotni v manjši meri kot pozitivni občutki. Avtorji raziskave navajajo, da je bila stigma v 2,3-krat večji

meri prisotna pri manj izobraženih osebah kot pri bolj izobraženih. Ugotovili so tudi, da stigma pri osebah, ki so imele osebne ali družinske izkušnje z duševnimi motnjami, ni bila prisotna, ter da je bila stigma prisotna pri verskih in moralnih prepričanjih, kot je usoda, vpliv zla, pomanjkanje vere v Boga in pomanjkanje samoljubja (10).

V raziskavi, v katero so bili vključeni Izraelski in Avstralski predstavniki splošne populacije, so ugotovili, da je bilo med Izraelskimi udeleženci statistično več poznavanja glede demence in večja stopnja ageizma kot med Avstralskimi udeleženci. Več stigme so zaznali torej med Avstralskimi udeleženci, med moškimi, udeleženci manjšin in pri tistih, ki niso imeli izkušenj z osebami z demenco (49). V podobni raziskavi, v katero so bili vključeni Izraelski in Grški študentje, so večjo mero stigme zaznali pri Izraelskih študentih. Negativne občutke glede demence oz. stigmo demence so povezali z različnimi stereotipi, kot je odgovornost, nevarnost, negativni čustveni odzivi, ter neprosto voljno (prisilno) zdravljenje. V nasprotju z navedenim so zaznali tudi pozitivne čustvene odzive glede stigme, ki so bili povezani z težnjo k pomoči osebi z demenco (48).

V raziskavi iz Združenega Kraljestva navajajo dve skupini udeležencev: zelo zaskrbljene glede demence in ne-zaskrbljene glede demence. V skupino bolj zaskrbljenih oseb so sodile osebe, ki so že imele izkušnje z osebami z demenco (33).

## 4. RAZPRAVA

Pri pregledu literature smo ugotovili, da je poznavanje demence boljše med osebami, ki živijo v bolj razvitem svetu. V Saudski Arabiji in na Kitajskem je bilo poznavanje glede demence slabše (1, 45, 54), tam je bilo prav tako prisotne veliko stigme med samimi prebivalci.

Udeleženci nekaterih raziskav so dobro poznali možnosti zdravljenja demence (1, 5, 9, 26, 29, 39, 45, 54). Zelo dobro je bilo tudi poznavanje diagnoze demence med vprašanimi (32, 52), medtem ko je bilo zelo slabo poznavanje dejstva, da je nedvomno demenco možno potrditi šele po smrti bolnika s pregledom možganov (29). Na splošna vprašanja so udeleženci v raziskavah odgovarjali različno pravilno. Najbolj so poznali dejstvo, da osebe z demenco ne bi smele voziti avtomobila niti v spremstvu niti, če same menijo, da so sposobne (1, 9, 45), medtem ko so najslabše poznali dejstvo, da osebe z demenco niso sposobne sprejemati preišljenih odločitev (32, 52).

Podobne ugotovitve v svojih metaanalizah navajajo drugi avtorji (14, 15, 16, 17) ter raziskave, objavljene pred letom 2010 (7). Cahil in sod. (2015) v svojem znanstvenem pregledu navajajo, da so pri skoraj polovici vključenih prispevkov zaznali zelo slabo poznavanje o demenci, npr. da je demenca normalen del staranja in da je izguba spomina v starosti normalna, poleg tega pa mnogi udeleženci v raziskavah niso znali prepoznati zgodnje faze demence. Pri 42,5 % vključenih prispevkov pa navajajo dobro do srednje dobro poznavanje demence v zvezi s poznavanjem njenih simptomov, dejavnikov tveganja in vzrokov. Navajajo pa slabo poznavanje v smislu zdravljenja in preprečevanja demence. Podobno, kot pri naših ugotovitvah, tudi oni ugotavljajo, da je dobro poznavanje demence med mladimi in med osebami z boljšo izobrazbo (14).

Podobno, kot ugotovitve našega prispevka, ugotavljajo tudi avtorji preglednega članka iz Latinske Amerike, in sicer, da povprečno 69 % udeležencev ve, kaj je demenca in da se je ne da pozdraviti (v naši raziskavi ta delež znaša 64 %). Podobno navajajo tudi dobro poznavanje simptomov demence,

kot so pozabljivost, nezmožnost opravljanja poznanih del, težave s hranjenjem ipd. (17). Udeleženci so pravilno navedli simptome demence v 57 % (17), medtem ko smo pri našem prispevku ugotovili poznavanje simptomov s 67-% deležem. Avtorji preglednega prispevka navajajo zmerno poznavanje demence med splošno javnostjo v Latinski Ameriki (17).

Skladno z ugotovitvami našega prispevka tudi Cations in sod. (2018) navajajo, da se polovica (48 %, v naši raziskavi 49 %) udeležencev v raziskavah strinja, da je demenca normalen del staranja. Ugotavljajo, da naj bi največje tveganje za demenco predstavljal alkohol (71 %; v naši raziskavi ta delež znaša 36 %), možganska kap (62 % vs. 47 %), stres (56 % vs. 4 %), infekcija (53 % vs. ni podano), holesterol (47 % vs. 29 %), hipertenzija (46 % vs. 29 %), raba prepovedanih drog (43 % vs. ni podano), onesnaženje zraka (41 % vs. ni podano), ter psihiatrične in psihološke bolezni (26 % vs. ni podano) (15). Pri našem pregledu literature smo ugotovili slabše rezultate v primerjavi z ugotovitvami Cations in sod. (2018). Kot ukrepe za preprečevanje demence se je v raziskavah Cations in sod. (2018) povprečno 82 % udeležencev odločilo za socialno in telesno aktivnost, 76 % za relaksacijske aktivnosti, 74 % za psihoterapijo, 62 % ne-uživanje alkohola in 59 % uživanje zdrave prehrane (15). Z našimi ugotovitvami so ti deleži precej slabši: 60 % za socialno in telesno aktivnost, 19 % za relaksacijske aktivnosti (meditacija) in 54 % uživanje zdrave prehrane.

Naše ugotovitve so primerljive oz. slabše v primerjavi z ugotovitvami podobnih raziskav (14, 15, 17). Za povečanje poznavanja demence med splošno javnostjo so priporočljivi izobraževalni programi in kampanje, ki bi izboljšali poznavanje področja demence, ti pa bi morali biti usmerjeni k posamezni skupini populacije npr. k starejši populaciji, še posebej glede vzrokov in zdravljenja demence (41).

V Belgiji so v letu 2018 na svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, 21. septembra, pričeli s kampanjo ozaveščanja javnosti o AD, ki je trajala 7 mesecev. Prav tako so izvedli raziskavo o poznavanju demence med splošno javnostjo pred pričetkom kampanje in po zaključeni kampanji. Dobra tretjina udeležencev v raziskavi je po kampanji navedla, da je v zadnjem letu slišala veliko novih podatkov glede demence po televiziji in radio ter brala v časopisu. Znanstveniki so ugotovili, da se je splošno znanje glede demence med splošno javnostjo izboljšalo. Pred kampanjo je bila glede demence dobro ozaveščena približno ena tretjina prebivalstva, po kampanji pa slaba polovica. Več kot polovica udeležencev v raziskavi je po kampanji navedla, da bi želela dobiti še več informacij o demenci in da bi želeli pridobiti informacije o tem, kako izboljšati zdravje svojih možganov (46).

#### 4.1 Model ključnih konceptov in intervencijskih priporočil za zmanjšanje tveganja za demenco

Ključno za zmanjšanje tveganja za demenco je razumevanje pogleda splošne populacije na demenco nasploh, kar lahko zagotovi koristen vpogled v učinkovite načine, kako ljudem pomagati spremeniti prepričanja glede demence ter njihove motivacijske in vedenjske vzorce. Curran in sod. (2021) v svoji raziskavi izpostavljajo model ključnih konceptov in intervencijskih priporočil za zmanjšanje tveganja za demenco.

Glavni ključ intervencije je osveščenost (izobrazba). Izobraževanje je potrebno izvajati spoštljivo, pri tem pa vključevati podporo in sodelovanje strokovnjakov. Obravnavati bi moralo pomen zmanjševanja tveganja za demenco, pravočasnost in trajanje izobraževanja, vključene vedenjske vzorce in posebne vedenjske smernice, ki so pomembne za osebe z demenco. Izobraževanje bi moralo vsebovati tudi previdnostna a hkrati pozitivna sporočila o zmanjševanju tveganja za demenco

in poudariti druge kratkoročne in dolgoročne koristi, ki jih ponujajo ustrezni vedenjski vzorci, vključno z ohranjanjem funkcije in kakovosti življenja ter z uživanjem življenja, kar lahko izravnava pomisleke glede negotovih izidov in t.i. ogroženosti (16).

Izobraževanje bi bilo potrebno dopolnjevati z intervencijskimi komponentami, ki podpirajo učinkovito samoregulacijo (npr. predvidevanje in prepoznavanje takojšnjih koristi, načrtovanje) in ustvarjajo podpirne družbene procese (npr. dostopna socialna podpora; 'pozitivne' družbene norme). Te intervencijske komponente lahko pomagajo posameznikom, da delujejo v skladu z njenimi nameni in vzdržujejo spremembo vedenja. Prav tako lahko optimizirajo rezultate intervencije tako, da sodelujejo pri širjenju znanja in zaznavajo spremembe vedenja zunaj neposrednih prejemnikov intervencije (16).

Vsi vidiki načrtovanja in izvajanja intervencije bi morali biti v sodelovanju s ciljnim populacijami, kar lahko olajša razumevanje konteksta, občutka izbire, avtonomije in prilagajanja intervencije, poleg tega lahko izboljša rezultate. Ti procesi skupnega oblikovanja odražajo načela intervencijskega sooblikovanja, in sicer: poudarjajo skupen namen in razumevanje, aktivna partnerstva in enake glasove za strokovnjake in splošno populacijo, da bi dobili boljše rezultate. Zato bi morali ta načela uporabljati v postopkih načrtovanja in izvajanja. Strokovnjaki bi morali razumeti, spoštovati in ceniti ciljno populacijo in vplive iz njihovih obstoječih kontekstov, posamezniki pa bi morali usmerjati procese modela tako, da upoštevajo njegova priporočila in kontekste (16).

Prednost naše raziskave je širok izbor prispevkov v rezultatih, ki pokrivajo področje celotnega sveta. S tem lahko iz prispevka razberemo odnos do oseb z demenco in boleznimi demence v različnih kulturah, izpostavljeno je tudi, kako lahko nekatera verska ali druga prepričanja vplivajo na stigmatizacijo in (ne)poznavanje znanstveno podprtih dejstev o bolezni. Dodatna prednost je prikaz trendov glede poznavanja dejstev o demenci, dejavnikov tveganja ter preventivnih ukrepov za demenco med splošno javnostjo ter prikaz trendov glede vključenosti posameznih segmentov demence v raziskave v zadnjem desetletju.

Kot slabost raziskave bi izpostavili relativno omejeno uporabo standardiziranih vprašalnikov o poznavanju demence, kot sta ADKS (*angl.* Alzheimer's Disease Knowledge Scale) in DKAS (*angl.* Dementia Knowledge Assessment Scale), pri posameznih raziskavah, vključenih v rezultate. Avtorji so v večjem deležu uporabili prilagojene vprašalnike ali ankete, primerljivost izsledkov raziskav z različnimi metodami zbiranja podatkov, je tako manjša. V prihodnjih raziskavah bi bilo dobro oceniti tudi, v kakšnem obsegu različni ukrepi, kot so kampanje ozaveščanja in zmanjševanja stigme demence, vplivajo na poznavanje problematike demence v splošni javnosti.

## 5. ZAKLJUČKI

Rezultati tega prispevka ugotavljajo več področij, ki so v okviru splošne javne pismenosti glede demence pomanjkljive. Stališče, da je demenca normalen del staranja z malo možnostmi zdravljenja, je dokazana ovira tako za preventivno zdravstveno vedenje kot za iskanje pomoči in diagnozo v primeru, da se pojavijo simptomi (11). Stigmatizacija se pojavi ob pomanjkanju natančnega razumevanja in prispeva k socialni izolaciji in čustveni stiski oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev (36).

Čeprav se zdi, da ima širjenje kampanj za ozaveščanje javnosti in demenci prijaznih skupnostnih pobud v državah z visokimi dohodki pozitiven učinek, ostajajo vrzeli v znanju, ki predstavljajo ključna ciljna področja za prihodnje kampanje. Prvič je očitno znatno podcenjevanje pomena negenetskih kognitivnih in kardiovaskularnih dejavnikov tveganja (35), saj je demenca kompleksen sindrom, za katerega se lahko vpliv dejavnikov tveganja razlikuje glede na vrsto demence, čas izpostavljenosti, množico tveganj in že obstoječo genetsko nagnjenost (27). Zdi se, da obstaja napačno prepričanje, da so razpoložljiva zdravljenja uporabna le za ohranjanje dobrega počutja OD in da ne morejo upočasniti napredovanja bolezni. To je lahko povezano s poudarkom v kampanjah za ozaveščanje javnosti o resnih posledicah demence. Medtem ko lahko kampanje spodbujajo naložbe v raziskave in oskrbo, lahko tudi spodbujajo strah pred boleznijo. To sporočilo je treba dopolniti s kampanjami, ki temeljijo na dokazih, ki poudarjajo vrednost iskanja diagnoze in zdravljenja (15). Znanstveni izsledki raziskav kažejo, da je javnost podpirala slabo dokazno podprte strategije za zmanjševanje tveganja, kot so vitamini kot prehranska dopolnila, v primerjavi z učinkovitejšimi, a tudi bolj napornimi strategijami, kot je telesna aktivnost in vadba. Napačno prepričanje, da je demenca normalen del staranja, še vedno obstaja kljub desetletjem prizadevanj javnega zdravja, ki skušajo spremeniti to napačno prepričanje. Za reševanje tega problema so očitno potrebne nove strategije (15).

Države z nizkimi in srednjimi dohodki, zlasti tiste, ki razvijajo svoje prve akcijske načrte za demenco, bodo imele koristi od boljšega razumevanja ovir pri poznavanju demence in stroškovno učinkovitih metod za njihovo premagovanje ter posledično izboljšanje znanja glede demence. Potencialni doseg kampanj za ozaveščanje javnosti je vedno večji, saj tehnologija omogoča boljšo dostopnost informacij. Globalni akcijski načrt SZO (51) se zavzema za nacionalne in lokalne kampanje javnega zdravja, ki so specifične za skupnost in kulturo ter razvite v posvetovanju z OD in njihovimi oskrbovalci/skrbniki. Izobraževanje otrok in mladih ima lahko posebne koristi, saj lahko ta pristop spodbuja medgeneracijsko solidarnost in pripravi prihodnjo generacijo neformalnih oskrbovalcev/skrbnikov (36). Uvedba alternativne terminologije (nevrokognitivne motnje) v najnovejši različici Diagnostičnega in statističnega priročnika za duševne motnje (6) je bila namenjena zmanjšanju stigme, povezane z demenco. Večja uporaba te terminologije lahko pomaga odpraviti dolgoletne napačne predstave o demenci in oblikovati novo razumevanje stanja v širši javnosti. Najpomembneje je, da morajo biti ustvarjalna sporočila in načini posredovanja združeni s podpornim okoljem, ki javnosti omogoča, da sprejme spremembe (ukrepe), ki jih zagovarja kampanja. Brez trajnostne infrastrukture, ki bi olajšala zmanjšanje tveganja in povečala iskanje pomoči, bodo koristi izboljšanja ozaveščenosti javnosti omejene (15).

## Literatura

1. Algahtani H, Shirah B, Alhazmi A, Alshareef A, Bajunaid M, Samman A. Perception and attitude of the general population towards Alzheimer's disease in Jeddah, Saudi Arabia. *Acta Neurol Belg.* 2020; 120: 313–20. Doi: <https://doi.org/10.1007/s13760-018-1040-7>.
2. Alzheimer Europe. Alzheimer's Dementia. 2021. Dostopno na: <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/alzheimers-dementia> (citirano 3. 1. 2022).
3. Alzheimer Europe. Other dementias. 2021. Dostopno na: <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/other-dementias> (citirano 3. 1. 2022).
4. Alzheimer's Disease International. Dementia statistics. Dostopno na: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/> (citirano 3. 1. 2021).



5. Amado DK, Brucki SMD. Knowledge about Alzheimer's disease in the Brazilian population. *Arq Neuropsiquiatr*. 2018; 76(11): 775–82. doi: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20180106>.
6. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5<sup>th</sup> ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association; ©2013. Dostopno na: [http://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20\\_%20DSM-5%20%28%20PDFDrive.com%20%29.pdf](http://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20disorders%20_%20DSM-5%20%28%20PDFDrive.com%20%29.pdf) (citirano 10. 1. 2022).
7. Arai Y, Arai A, Zarit SH. What do we know about dementia?: a survey on knowledge about dementia in the general public of Japan. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23(4): 433–8. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.1977>.
8. Awareness and understanding of dementia in Australia Canberra, Australia. *Dementia Australia*. 2017.
9. Ayalon L. Re-examining ethnic differences in concerns, knowledge, and beliefs about Alzheimer's disease: results from a national sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013; 28(12): 1288–95. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.3959>.
10. Blay SL, Toledo Pisa Peluso E. Public stigma: the community's tolerance of Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010; 18(2): 163–71. doi: <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181bea900>.
11. Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: Prevalence and contributing factors. *Alzheimer disease and associated disorders*. 2019; 23: 306–14. Doi: [10.1097/WAD.0b013e3181a6bebc](https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181a6bebc).
12. Breining A, Lavallart B, Pin S, Léon C, Mouliais S, Arwidson P, et al. Perception of Alzheimer's disease in the French population. *J Nutr Health Aging*. 2014; 18(4): 393–9. Doi: <https://doi.org/10.1007/s12603-014-0008-4>.
13. Broche-Pérez Y, Fernández-Fleites Z, González B, Hernández Pérez MA, Salazar-Guerra YI. Knowledge and beliefs about dementia among the general public: A preliminary report on the Cuban population. *Neurologia (Engl Ed)*. 2021; 36(5): 361–8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2018.03.012>.
14. Cahill S, Pierce M, Werner P, Darley A, Bobersky A. A Systematic Review of the Public's Knowledge and Understanding of Alzheimer's Disease and Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2015; 29(3): 255–75(21). Doi: <https://doi.org/10.1097/WAD.000000000000102>.
15. Cations M, Radisic G, Crotty M, Laver KE What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys. *PLOS ONE*. 2018; 13(4): e0196085. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0196085>.
16. Curran E, Chong TWH, Godbee K, Abraham C, Lautenschlager NT, Palmer VJ. General population perspectives of dementia risk reduction and the implications for intervention: A systematic review and thematic synthesis of qualitative evidence. *PLOS ONE*. 2021; 16(9): e0257540. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257540>.
17. Farina N, Suemoto CK, Burton JK, Oliveira D, Frost R. Perceptions of dementia amongst the general public across Latin America: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2021; 25(5): 787–96. doi: <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1725738>.
18. Glynn RW, Shelley E, Lawlor BA. Public knowledge and understanding of dementia-evidence from a national survey in Ireland. *Age Ageing*. 2017; 46(5): 865–9. doi: <https://doi.org/10.1093/ageing/afx082>.
19. Gorelick PB. Prevention of cognitive impairment: scientific guidance and windows of opportunity. *Journal of Neurochemistry*. 2021; 144(5): 609–16. Doi: <https://doi.org/10.1111/jnc.14113>.
20. Heger I, Deckers K, van Boxtel M, de Vugt M, Hajema K, Verhey F, et al. Dementia awareness and risk perception in middle-aged and older individuals: baseline results of the MijnBreincoach survey on the association between lifestyle and brain health. *BMC Public Health*. 2019; 19(1): 678. doi: [10.1186/s12889-019-7010-z](https://doi.org/10.1186/s12889-019-7010-z). Doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7010-z>.
21. Hudson JM, Pollux PM, Mistry B, Hobson S. Beliefs about Alzheimer's disease in Britain. *Aging Ment Health*. 2012; 16(7): 828–35. doi: <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.660620>.
22. Kafadar AH, Barrett C, Cheung KL. Knowledge and perceptions of Alzheimer's disease in three ethnic groups of younger adults in the United Kingdom. *BMC Public Health*. 2021; 21(1): 1124. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11231-8>.

23. Kivipelto M, Hakansson K. A rare success against Alzheimer's. *Scientific American*. 2017; 316(4): 32–7. Dostopno na: [https://people.kth.se/~hedvig/EACare/eacare\\_sciam\\_2017.pdf](https://people.kth.se/~hedvig/EACare/eacare_sciam_2017.pdf) (citirano: 17. 11. 2021).
24. Lee JY, Park S, Kim KW, Kwon JE, Park JH, Kim MD, et al. Differences in knowledge of dementia among older adults with normal cognition, mild cognitive impairment, and dementia: A representative nationwide sample of Korean elders. *Arch Gerontol Geriatr*. 2016; 66: 82–8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.013>.
25. Leszko M, Carpenter BD. Reliability and Validity of the Polish Version of the Alzheimer's Disease Knowledge Scale. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2021; 50(1): 51–9. doi: <https://doi.org/10.1159/000514872>.
26. Liu D, Cheng G, An L, Gan X, Wu Y, Zhang B, et al. Public Knowledge about Dementia in China: A National WeChat-Based Survey. *Int J Environ Res Public Health*. 2019; 16(21): 4231. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph16214231>.
27. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, et al. A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technology Assessment*. 2014; 18(39): 1–226, v–vi. Doi: <https://doi.org/10.3310/hta18390>.
28. Luck T, Luppia M, Sieber J, Schomerus G, Werner P, König HH, et al. Attitudes of the German general population toward early diagnosis of dementia—results of a representative telephone survey. *PLoS ONE*. 2012; 7(11): e50792. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0050792>.
29. Lüdecke, D., von dem Knesebeck, O. & Kofahl, C. Public knowledge about dementia in Germany—results of a population survey. *Int J Public Health*. 2016; 61(1): 9–16. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00038-015-0703-x>.
30. McParland P, Devine P, Innes A, Gayle V. Dementia knowledge and attitudes of the general public in Northern Ireland: An analysis of national survey data. *International Psychogeriatrics*. 2012; 24(10): 1600–13. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610212000658>.
31. Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB-10-AM). Avstralska modifikacija. Verzija 6. Naslov izvornika: The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, Australian Modification (ICD-10-AM) – Tabular list of diseases. © Copyright Commonwealth of Australia 2008, Sixth Edition. Dostopno na: [https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/podatki/klasifikacije\\_sifranti/mkb/mkb10-am-v6\\_v04\\_splet-04112020.pdf](https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/podatki/klasifikacije_sifranti/mkb/mkb10-am-v6_v04_splet-04112020.pdf) (citirano 25. 2. 2022).
32. Nguyen PT, Nguyen N, Vo K, Ho S, Nguyen J, Woo BK. Knowledge of dementia among Vietnamese American immigrants. *Asian Journal of Psychiatry*. 2016; 20: 39–40. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2015.11.005>.
33. Olsen V, Taylor L, Whiteley K, Ellerton A, Kingston P, Bailey J. Exploring public perceptions and understanding of dementia: Analysing narratives from the Mass Observation Project. *Dementia (London)*. 2020; 19(8): 2804–20. doi: <https://doi.org/10.1177/1471301219861468>.
34. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372:n160. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>.
35. Peel E. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of Health & Illness*. 2014; 36(6): 885–901. Doi: 10.1111/1467-9566.12122.
36. Prince M, Acosta D, Albanese E, Arizaga R, Ferri CP, Guerra M, et al. Ageing and dementia in low and middle income countries—Using research to engage with public and policy makers. *International Review of Psychiatry*. 2008; 20(4): 332–43. doi: 10.1080/09540260802094712.
37. Prince M. Progress on dementia—leaving no one behind. *The Lancet*. 2017; 390(10113): e51–e53. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31757-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31757-9).
38. Riva M, Caratozzolo S, Zanetti M, Vicini Chilovi B, Padovani A, Rozzini L. Knowledge and attitudes about Alzheimer's disease in the lay public: influence of caregiving experience and other socio-demographic factors in an Italian sample. *Aging-Clinical & Experimental Research*. 2012; 24(5): 509–16. Doi: <https://doi.org/10.3275/8366>.
39. Roberts JS, McLaughlin SJ, Connell CM. Public beliefs and knowledge about risk and protective factors for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*. 2014; 10(5 Suppl): S381–389. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.07.001>.

40. Rosato M, Leavey G, Cooper J, De Cock P, Devine P. Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2019; 14(2): e0210543. Doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210543>.
41. Seo HJ, Lee DY, Sung MR. Public knowledge about dementia in South Korea: a community-based cross-sectional survey. *Int Psychogeriatr*. 2015; 27(3): 463–9. doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610214001896>.
42. Shin JH, Seo HJ, Kim KH, Kim KH, Lee Y. Knowledge about dementia in South Korean nursing students: a cross-sectional survey. *BMC Nurs*. 2015; 14: 67. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12912-015-0116-4>.
43. Smith BJ, Ali S, Quach H. Public knowledge and beliefs about dementia risk reduction: a national survey of Australians. *BMC Public Health*. 2014; 14: 661 Doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-661>.
44. Spominčica Alzheimer Slovenia. O demenci. Dostopno na: [https://www.spomincica.si/?page\\_id=166](https://www.spomincica.si/?page_id=166) (citirano 3. 1. 2022).
45. Tan WJ, Hong SI, Luo N, Lo TJ, Yap P (2012). The lay public's understanding and perception of dementia in a developed Asian nation. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2012; 2(1): 433–444. Doi: <https://doi.org/10.1159/000343079>.
46. Van Asbroeck S, van Boxtel MPJ, Steyaert J, Köhler S, Heger I, de Vugt M, et al. Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign. *Prev Med*. 2021; 147: 106522. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2021.106522>.
47. Vrijzen J, Matulesij TF, Joxhorst T, de Rooij SE, Smidt N. Knowledge, health beliefs and attitudes towards dementia and dementia risk reduction among the Dutch general population: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2021; 21(1): 857. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10913-7>.
48. Werner P, Kalaitzaki AE, Spitzer N, Raviv-Turgeman L, Koukoulis S, Tziraki C. Stigmatic beliefs towards persons with dementia: comparing Israeli and Greek college students. *Int Psychogeriatr*. 2019; 31(10): 1393–401. doi: <https://doi.org/10.1017/S104161021900070X>.
49. Werner P, Kim S. A Cross-National Study of Dementia Stigma Among the General Public in Israel and Australia. *J Alzheimers Dis*. 2021;83(1):103-110. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-210277>
50. WHO – World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012. Geneva, Switzerland. Dostopno na: <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority> (citirano 10. 1. 2022).
51. WHO – World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. 2017. Geneva, Switzerland. Dostopno na: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1> (citirano 3. 1. 2022).
52. Woo BK. Knowledge of dementia among Chinese American immigrants. *Asian Journal of Psychiatry*. 2013; 6: 351–2. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.010>.
53. World Health Organization – WHO. Dementia. 2021. Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (citirano 3. 1. 2022).
54. Yang HF, Cong JY, Zang XY, Jiang N, Zhao Y. A study on knowledge, attitudes and health behaviours regarding Alzheimer's disease among community residents in Tianjin, China. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*. 2015; 22: 706–14. Doi: <https://doi.org/10.1111/jpm.12259>.
55. Zeng F, Xie WT, Wang YJ, Luo HB, Shi XQ, Zou HQ, et al. General public perceptions and attitudes toward Alzheimer's disease from five cities in China. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2015; 43: 511–8. doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-141371>.
56. Zheng YB, Shi L, Gong YM, Wang XX, Lu QD, Que JY, et al. Public awareness and knowledge of factors associated with dementia in China. *BMC Public Health*. 2020; 20(1): 1567. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09665-7>.



## DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI Z DEMENCO: OD RAZISKOVANJA POTREB DO RAZVOJA STORITEV

Jana Mali<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Izredna profesorica doktorica socialnega dela, vodja Katedre za dolgotrajno oskrbo na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani, koordinatorica podiplomskega študijskega programa Socialno delo s starimi ljudmi in nosilka modulov Dolgotrajna oskrba starih ljudi in Socialno delo s starimi ljudmi na Fakulteti za socialno delo.

Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo, Topniška ulica 31, Ljubljana

e-naslov: [jana.mali@fsd.uni-lj.si](mailto:jana.mali@fsd.uni-lj.si)

ORCID ID: 0000-0001-7851-6216

DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_03](https://doi.org/10.3986/9789610506966_03)



## Izvleček

**Uvod:** Kot odziv na demografske spremembe, s katerimi se spopadajo države po vsem svetu, se v zadnjem desetletju poraja pojem dolgotrajne oskrbe. S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost), med katerimi je v izrazitem porastu demenca. Za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco je pomemben pristop raziskovanja izkušenj življenja z demenco, saj omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti, ki predstavlja sodobno razumevanje dolgotrajne oskrbe.

**Metode:** Z metodo hitre ocene potreb in storitev ocenjujemo potrebe in odzive, odgovore na potrebe ljudi z demenco. Prikažemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah, v katerih je sodelovalo 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij.

**Rezultati:** Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov trenutni sistem dolgotrajne oskrbe ne zadovoljuje v celoti, ker primanjkuje prostih mest za ljudi z demenco v institucijah in v okviru pomoči na domu. Pomoč potrebujejo tudi sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, saj se pri svojem delu izčrpavajo. Razviti so preventivni programi ozaveščanja o demenci.

**Razprava:** Potrebujemo sodoben sistem dolgotrajne oskrbe, ki bo ljudem z demenco omogočal čim daljše življenje v domačem okolju, v skupnosti, v kateri bodo razvite storitve, ki bodo učinkovito odgovarjale na potrebe ljudi z demenco. Prekiniti je potrebno večkratno institucionalizacijo ljudi z demenco, ki zaznamuje trenutni sistem dolgotrajne oskrbe.

**Zaključki:** Odgovori na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov niso skladni z njihovimi potrebami. Potrebujemo reorganizacijo obstoječih služb in storitev ter razvoj novih, takšnih, ki učinkovito naslavlja potrebe ljudi z demenco.

**Ključne besede:** oskrba, ljudje z demenco, raziskovanje potreb, hitra metoda potreb in storitev, socialno delo.

## 1. UVOD

Dolgotrajno oskrbo porajajo številni družbeni procesi, med najvidnejšimi pa so: demografske spremembe, staranje prebivalstva in sočasno zmanjševanje deleža mladega prebivalstva, podaljševanje življenja, napredek medicine, zmanjševanje deleža delovno aktivnega prebivalstva in večanje deleža ljudi, odvisnih od pomoči drugih ljudi. Razmerje med ljudmi, ki pomagajo, in tistimi, ki prejemajo pomoč, se je radikalno spremenilo; po eni strani se je povečalo tveganje ljudi, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani pa se je povečala obremenitev ljudi, ki pomagajo (7, 5,1).

S podaljševanjem življenjske dobe se porajajo tudi različna tveganja, ki so značilna za starejše (denimo bolezni, revščina, socialna izključenost ipd.). Med tveganji, ki predstavljajo na mikro ravni za stare ljudi in njihova socialna omrežja številne spremembe, prav tako pa tudi na mezo ravni (ravni organizacije služb in storitev pomoči) in makro ravni (države in družbe), je zagotovo demenca. Zaradi hitrega staranja prebivalstva se bo v Sloveniji po ocenah število ljudi z demenco do leta 2035 povečalo za skoraj 60 % (28), podobne pa so tudi projekcije na globalni ravni – s 47 milijonov v letu 2015 na 75 milijonov v letu 2050 (30). Posledice demence so tako zdravstvene kot socialne narave, saj prizadene človeka, ki zboli, in vse njegove bližnje, zato močno vpliva na vsakdanje življenje ljudi in njihove medsebojne odnose.

Fenomen demence je v zadnjem desetletju predmet številnih razprav, raziskovanja, razvijanja novih pristopov in načinov dela z ljudmi z demenco različnih znanosti in strok (29). Vsaka od znanosti razvija svoj pogled na demenco. Med teoretskimi modeli so najbolj prepoznani: biomedicinski model razumevanja demence, psihološki in sociološki model. Cantley (2) dodaja še filozofsko-spiritualno perspektivo, Mali, Mešl in Rihter (23) pa socialnodelovni model razumevanja demence.

Preučevanje socialnih vidikov demence je v mednarodni literaturi prisotno od osemdesetih let prejšnjega stoletja dalje. Zasledimo vsebinsko in metodološko različne raziskave, v katerih so se raziskovalci odzivali na pozive aktualne socialne politike, kakor tudi ekonomska in socialna vprašanja, ki so jih v zvezi z demenco spodbujale obstoječe vladajoče strukture (16, 20). V ospredju niso bila vprašanja socialnih znanosti in strok, temveč vladajočih politik, kar je v primerjavi z današnjimi razmerami zanimivo izhodišče, saj demenca že dolgo več ne zbuja dovolj pozornosti vladajočih političnih struktur. Umik politike je omogočil vstop strokovnih tem v raziskovanje, katere se dandanes ukvarjajo z najmanj dvema področjema, in sicer (1) z uporabniško perspektivo in (2) raziskovanjem prezrtih tem, predvsem s pojavom demence v družbeno marginaliziranih skupinah (pri migrantih, starejših ženskah, ljudeh z nižjo izobrazbo idr.).

Raziskovanje socialnih razsežnosti demence v kontekstu dolgotrajne oskrbe je novost. Večina držav EU je sistem dolgotrajne oskrbe sprejela že pred desetletji. Analiza delovanja sistemov (17) je pokazala, da pomembno mesto v dolgotrajni oskrbi poleg formalnih oskrbovalcev, zasedajo tudi neformalni oskrbovalci, predvsem družinski člani človeka, ki potrebuje dolgotrajno pomoč (14, 15). Ker ti ne zmorejo v celoti zagotoviti potrebne pomoči, predstavljajo pomembno dopolnilo neformalni oskrbi laični oskrbovalci, ki so običajno migranti.

Kritike institucionalnega sistema oskrbe (12, 3, 4) in družbena gibanja so v prejšnjem stoletju sprožili proces dezinstytucionalizacije. Proces dezinstytucionalizacije je opozoril na pravico ljudi do življenja zunaj (totalnih) ustanov, v skupnosti, med drugimi ljudmi, na pravico do samostojnega odločanja

o lastni življenjski usodi (10). V skladu s tem se je spremenila paradigma oskrbe: poudarja človeka, njegove potrebe, pomoč pa je učinkovita, ko na potrebe človeka odgovori v skladu z njegovimi pričakovanji in nujami. Če razumemo potrebe, tudi lažje raziskujemo in odkrivamo možne odgovore na stiske, ki jih človek doživlja pri zadovoljevanju svojih potreb. Raziskovanje potreb temelji na analizi življenjskega sveta ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, ki jo sestavljajo kategorije dolgotrajne oskrbe, imenovane indeks potreb dolgotrajne oskrbe. Objavili smo ga v petih monografijah, ki predstavljajo pentalogijo zapisov o dolgotrajni oskrbi: v prvi je opisano, kaj je dolgotrajna oskrba (7), v drugi, kako naj jo zastavimo in uvedemo (8), v tretji, kako in s kakšnimi metodami naj jo izvajamo (9), v četrti, kako jo vzpostaviti in vzdrževati v konkretnem lokalnem okolju, v Ljubljani, glavnem mestu Slovenije (19) in v peti, kakšne inovacije poraja dolgotrajna oskrba v domovih za starejše ljudi (25).

V Sloveniji z raziskavami na področju socialnih razsežnosti demence močno zaostajamo v primerjavi z ostalimi državami. Prav tako nimamo enotnega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe, saj obstajajo parcialna raziskovanja vprašanj, povezanih s starostjo, na različnih univerzah in inštitutih. Za zapolnitev obeh vrzeli smo v raziskovalnem projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela<sup>1</sup> usmerili znanstveno raziskovanje na področje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, ki je utemeljeno na konceptih socialnega dela kot vede in stroke, ki deluje na presečišču dveh interdisciplinarnih tem – demence in dolgotrajne oskrbe. V tem prispevku predstavljamo preliminarne rezultate raziskovanja, ki smo ga izvedli v treh občinah na temo raziskovanja potreb ljudi z demenco, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo.

## 2. METODE RAZISKOVANJA

Poseben poudarek socialnega dela je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z ljudmi z demenco prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem (27). Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izrednega pomena, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb je tudi osrednja usmeritev dolgotrajne oskrbe, zato je dolgotrajna oskrba ljudi z demenco neposredno povezana s teorijo in prakso socialnega dela.

V projektu smo uporabili metodo hitre ocene potreb in storitev (HOPS), ki smo jo v Sloveniji razvijali na Fakulteti za socialno delo, Univerze v Ljubljani, za potrebe ugotavljanja potreb po dolgotrajni oskrbi in načrtovanja procesov dezinstucionalizacije (11). Metoda je ena temeljnih raziskovalnih metod v socialnem delu, s katero na holističen in hermenevitičen način razvijamo teorijo in prakso temeljnih področjih socialnega dela. Predstavlja kombinacijo kvalitativnih raziskovalnih metod, tehnik in pristopov, med katerimi prevladujejo pritlična teorija (angl. *grounded theory*), etnografija in akcijsko raziskovanje, glede na cilje raziskovanja pa jo dopolnjujemo tudi z metodami iz nabora kvantitativne raziskovalne metodologije (22). Namen metode je dvojen. Po eni strani ocenjujemo potrebe (obseg, vrsto, intenzivnost, značilnosti ipd.), po drugi pa odzive (tiste, ki jih že poznamo, so na voljo, in tiste, ki jih je treba razviti na novo, za kar potrebujemo akcijo – spremembe). Ocena potreb je predvsem analitična ocena situacije in razpoložljivih virov. Na podlagi tega podamo usmeritve za nove

---

<sup>1</sup> Projekt Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (št. J5-2567) je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije iz državnega proračuna.

in potrebne vire. Prav tako je HOPS metoda, s katero na podlagi raziskovanja podamo predloge za potrebne intervencije, ki so z ustreznim načrtovanjem izvedljive.

V tem prispevku prikazujemo rezultate treh fokusnih skupin s ključnimi akterji za zagotavljanje dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v treh izbranih občinah. Pri izboru občin smo izhajali iz rezultatov temeljnega projekta Oskrba starejših v skupnosti v Sloveniji (14), v katerem smo definirali pet skupin občin<sup>1</sup> glede na institucionalno in skupnostno oskrbo, in sicer smo v raziskavo vključili občine iz skupin 2, 3 in 5. Fokusnih skupin se je udeležilo skupaj 29 udeležencev iz različnih organizacij: centrov za socialno delo, domov za starejše, zdravstvenih domov, splošnih in psihiatričnih bolnišnic, občin in nevladnih organizacij (društva upokojencev, Spominčica, organizacije za izobraževanje odraslih). Z njimi smo se pogovarjali o naslednjih vprašanjih:

1. Kakšne so potrebe starih ljudi, ki jih zaznavate pri vašem delu in še posebej, kakšne so potrebe ljudi z demenco?
2. Kakšni so trendi pomoči glede na obseg pomoči (denimo potreba po 24-urni pomoči, nekaj-urni dnevni pomoči, po pomoči nekajkrat na teden) za ljudi z demenco v vaši občini?
3. Kakšna je vaša vizija pomoči za stare ljudi v občini in med njimi za ljudi z demenco? Kakšne učinke na življenje v občini bi po vašem mnenju imele tovrstne rešitve?

Zbiranje empiričnih podatkov je potekalo od marca do julija 2022.

### 3. REZULTATI

**Potrebe:** Rezultati raziskave kažejo, da ljudje z demenco pri vsakdanjem življenju potrebujejo veliko pomoči in podpore drugih ljudi, kar v obstoječem sistemu dolgotrajne oskrbe pomeni, da večino oskrbe opravijo sorodniki. Pomoč obstoječih institucij je nezadostna, slabo dostopna ali sploh ni na voljo. Domovi za starejše so zasedeni, na sprejem v dom ljudje z demenco čakajo več mesecev ali let. Pomoč na domu ni enakomerno razvita po občinah, še posebej pa njen obseg (20 ur na teden) ne omogoča zadovoljevanja potreb ljudi z demenco. Strokovnjake po večini zaprosijo za pomoč sorodniki, ne ljudje z demenco in to takrat, ko ne zmorejo več sami skrbeti za družinske člane z demenco. Pomoč bi potrebovali tudi sami, saj se zaradi izgorelosti počutijo izčrpani in nemočni. Strokovnjaki pa jim ustreznih rešitev tudi ne morejo ponuditi, ker v obstoječem sistemu ni na voljo storitev, ki bi odgovarjale na akutne potrebe tako ljudi z demenco kot njihovih sorodnikov.

Med obstoječimi oblikami pomoči se kaže, da je oskrba v domovih za starejše ljudi še najbolj prilagojena potrebam ljudem z demenco, saj z obstoječo organizacijo oskrbe in usmerjenostjo na zadovoljevanje potreb stanovalcev, razvijajo sodobne oblike oskrbe. Podobno bi lahko bilo s pomočjo na domu, a je njen obseg premajhen za zagotavljanje personalizirane in individualizirane oskrbe po meri ljudi z demenco.

---

<sup>1</sup> Skupina 1: veliko denarja – veliko oskrbe; Skupina 2: veliko denarja – malo oskrbe; Skupina 3: malo denarja – malo oskrbe; Skupina 4: malo denarja – veliko oskrbe; Skupina 5: Ljubljana in Maribor: veliko ponudbe (ugodna cena) – premalo oskrbe.



V vseh občinah so v zadnjih letih razvijali programe za ozaveščanje splošnega prebivalstva o demenci, kar je z vidika proaktivnosti pomembna dejavnost za prepoznavanje specifičnih potreb ljudi z demenco. V občinah, vključenih v raziskavo, te programe izvajajo ljudske univerze, domovi za starejše, nevladne organizacije. Posebej razširjen je program Spominčice – Demenci prijazne točke.

**Trendi in vizija pomoči:** Najpogosteje sogovorniki navajajo, da bi bilo treba obstoječi sistem dolgotrajne oskrbe razvijati, nadgraditi, povečati tako institucionalne oblike oskrbe kot skupnostne, predvsem pomoč na domu. V bodoče bi lahko razvili tudi osebno asistenco za ljudi z demenco. Zaposleni v obstoječem, še zlasti pa v bodočem, sistemu dolgotrajne oskrbe potrebujejo znanje za ravnanje z ljudmi z demenco, potrebno jih je izobraziti in usposobiti za pomoč ljudem z demenco. Njihovo delo je potrebno ovrednotiti, bolje plačati, saj že sedaj primanjkuje usposobljenega kadra na tem področju.

Med trendi pomoči navajajo spodbujanje samoorganizacije ljudi z demenco v skupinah za samopomoč, večjo prisotnost ljudi z demenco v skupnosti in večanje njihove aktivne vloge pri razvijanju programov pomoči.

Vizija pomoči je v koordinirani oskrbi, ki je integrirana, povezovalna, storitve se morajo medsebojno dopolnjevati. Nikomur ne koristi prevelika konkurenca med ponudniki storitev. V kolikor bomo razvijali nove oblike pomoči in nove storitve za ljudi z demenco, je treba njihovo delovanje medsebojno usklajevati. V dveh občinah je bil rezultat fokusne skupine tudi dogovor o takšnem sodelovanju, tako so se v eni občini dogovorili, da svet za socialo na občini skliče sestanek glede organizacije preventivnih dejavnosti ozaveščanja o demenci, na drugi občini pa so se dogovorili, da se izvajalci pomoči za ljudi z demenco ponovno sestanejo in dogovorijo za reševanje aktualnih problemov na terenu.

Potrebujemo nacionalni program za zgodnje odkrivanje demence, ki bi pripomogel tako k detabuizaciji bolezni kot k razvoju ustreznih oblik pomoči in storitev za ljudi z demenco. Obenem bomo dobili register ljudi z demenco in bomo bolj natančno vedeli, koliko ljudi z demenco potrebuje organizirano pomoč. Dokler pa ne vemo niti, koliko ljudi z demenco živi v naši državi, kakšne vrste in stopnje demence imajo, se vrtimo v začaranem krogu, v katerem nihče ni zadovoljen z obstoječim sistemom pomoči.

## 4. RAZPRAVA

Sodobne usmeritve na področju dolgotrajne oskrbe in oskrbe ljudi z demenco poudarjajo, da je treba ustvariti razmere za čim daljše samostojno življenje v domačem okolju, zato morajo tudi usmeritve dolgotrajne oskrbe na nacionalni in lokalni ravni temeljiti na teh izhodiščih (21). To po eni strani zagotavlja razvoj storitev oskrbe na domu, po drugi strani pa pomoč pri vzdrževanju bivališča in njegove morebitne adaptacije v primeru nenadnih prilagoditev za zagotavljanje samostojnega življenja v domačem okolju.

Tradicionalno je v Sloveniji uveljavljen koncept družinske oskrbe starih ljudi, ki je podprt z institucionalnim varstvom (6). Medgeneracijska solidarnost se formalno kaže v obstoječi zakonodaji, ki družinskim članom predpisuje skrb za starajoče se člane, kadar ti niso zmožni samostojne oskrbe. Močna je tudi kulturna medgeneracijska solidarnost, ki temelji na vzajemnosti pomoči – starši, ki so v mladosti skrbeli za otroke, lahko pričakujejo skrb otrok, ko bodo v starosti odvisni od pomoči drugih

ljudi. Ta skrbstvena kultura se prenaša tudi na člane širše družine, kadar stari ljudje nimajo otrok. Navajajo jo tudi naši sogovorniki v raziskavi, saj se po večini pri svojem delu srečujejo s sorodniki ljudi z demenco, ki v obupu in izčrpanosti zaprosijo za pomoč strokovnjakov in institucij.

Z družbeno-kulturnega vidika je izjemno pomembno, da se ljudem z demenco zagotavlja oskrba v domačem okolju, čim bližje ožjim in širšim družinskim članom. To se kaže tako v naših preteklih raziskavah (13, 24, 26), saj so v življenju stari ljudi stiki z njihovimi družinskimi člani izjemno pomembni, kakor tudi v sedanji raziskavi. Družino stari ljudje opisujejo kot skupnost, ki jim zagotavlja pomoč in podporo v vseh oblikah, od materialne in čustvene do zagotavljanja stikov in družabnosti. Na družinske člane (najpogosteje na otroke) se lahko zanesejo v vsakem primeru, tudi v času raznih življenjskih kriz. V kontekstu dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco to pomeni, da je potrebno razvijati storitve in oblike pomoči, ki vzajemno podpirajo ljudi z demenco in njihove družinske člane.

Oskrba v instituciji je za človeka z demenco zadnja v nizu storitev, saj je za dobro staranje pomembno, da človek čim dlje ostane v svojem domačem okolju. Ker je pomoč na domu edina oblika skupnostne oskrbe, mest v domovih pa ni, so ljudje z demenco prisiljeni oditi na pot institucionalne kariere, ki jih najpogosteje vodi do prihoda v dom. Najprej so deležni hospitalizacije, pogosto v psihiatrični bolnišnici, od koder se vrnejo domov in so kmalu ponovno hospitalizirani, nato čez čas dobijo mesto v domu za starejše, ki pogosto niti ni v bližini domačega kraja. Niso redke preselitve iz doma v dom, da bi bil človek z demenco čim bližje znanemu okolju, predvsem pa v bližini sorodstva. Treba je prekiniti nesmiselne večkratne institucionalizacije, bodisi ponovne institucionalizacije v bolnišnico zaradi neprimerne oskrbe v domačem okolju bodisi preseljevanje iz oddaljenega doma za starejše v domove, ki so bližje sorodnikom, da lahko pogosteje pridejo na obisk ipd.

Ljudje z demenco imajo pravico do življenja v domačem okolju. Kadar pa so življenjske okoliščine takšne, da je institucionalizacija neizogibna, je pomembno, da je institucija v domačem okolju človeka z demenco oz. v njegovi najbližji okolici. Dom za starejše bi lahko omogočal t. i. krizne namestitve, s katerimi bi zagotavljali začasno institucionalizacijo, dokler se denimo ne uredijo bivalne razmere v domačem okolju (npr. dokler se ne adaptira stanovanje, prilagodi življenje v hiši), pridobi pomoč na domu in organizira življenje v širši družini, ki bo zagotavljala pomoč v domačem okolju.

## 5. ZAKLJUČKI

Obstoječi odgovori niso skladni z dejanskimi potrebami ljudi z demenco, zato je potrebno na podlagi raziskovalnih podatkov ugotavljati, katere spremembe v organizaciji oskrbe (sektorska delitev, ponudba oskrbe, sredstva) in načinu izvajanja oskrbe (storitve, metode dela, vloga uporabnikov) potrebujemo za vzpostavitev dolgoročno vzdržnega sistema dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco. Potrebna je reorganizacija obstoječih služb, in sicer tako, da se preoblikujejo velike ustanove, službe razpršijo, zagotovi zveznost, spremeni delo strokovnjakov. Hkrati z reorganizacijo obstoječih služb je treba vzpostaviti nove službe in strukture, in sicer tako, da se organizirajo novi prostori (oblike bivanja, druženja, zaposlitve), nove oblike dela in načini v različnih organizacijah (npr. individualizacija oskrbe). Ob novih službah je treba omogočiti nove dejavnosti, in sicer tako, da se organizacije povežejo z dejavnostmi zunaj lastne interesne sfere, omogočijo večjo izbiro, več dogodkov, zlasti pa zagotovijo sodelovanje in vključevanje ljudi z demenco v načrtovanje in izvajanje storitev in služb.

V pomoč pri spremembah bi bila tipologija oskrbe za ljudi z demenco, ki temelji na sodobnih smernicah oskrbe, s posebnim poudarkom na razvoju skupnostnih oblik oskrbe in je oblikovana na izkušnjah ljudi z demenco pri formiranju različnih oblik oskrbe, kakor tudi na njihovem aktivnem vključevanju v procese pomoči. Načrtujemo jo oblikovati ob zaključku našega projekta.

## Literatura

1. Billings, J., Leichsenring, K., Wagner, L. Addressing long-term care as a system – objectives and methods of study. In: Leichsenring, K., Billings, J. & Nies, H., eds. Long - term care in Europe: improving policy and practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2013: 3–18.
2. Cantley, C. ed. A handbook of dementia care. Buckingham: Open University Press; 2001.
3. Castel, R. L'ordre psychiatrique. Paris: Minuit; 1976,
4. Deleuze, G., Guattari, F. Mille plateaux. Paris: Minuit; 1980.
5. Hlebec, V., Mali, J., Filipovič Hrast, M. Community care for older people in Slovenia. Anthropological notebooks, 2014; 20 (1), 5–20.
6. Hlebec, V., Nagode, M., Filipovič Hrast, M. Care for older people between state and family: care patterns among social home care users. Teorija in praksa, 2014; 51(5), 886–903.
7. Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Mali, J. Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede; 2014.
8. Filipovič Hrast, M., Rakar, T. Socialna politika danes in jutri. Ljubljana: Knjižna zbirka Ost; 2018.
9. Flaker, V., Mali J., Kodele, T., Grebenc V., Škerjanc J., Urek M. Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2018.
10. Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., Udovič, N. Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2011.
11. Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajč, S., Balantič, K. Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2013.
12. Flaker, V., Ramon, S. From institutional to community care: social work of opening spaces and new solidarities (social work and deinstitutionalisation). Dialogue in praxis, 2016; 5(18), 42–8.
13. Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., Rafaelič, A. Hitra ocena potreb in storitev. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2019.
14. Goffman, E. (1961). Asylums. New York: Pelikan; 1961.
15. Grebenc, V. Ocena potreb in raziskovanje lokalnih vednosti kot izhodišče za delovanje v socialnem delu: doktorska disertacija. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2005.
16. Innes, A. Dementia Studies. Los Angeles: Sage; 2009.
17. Leichsenring, K., Billings, J., Nies, H. eds. Long-term care in Europe: improving policy and practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2013.
18. Lynch, R. Social work practice with older people. A positive person-centred approach. London: Sage; 2014.
19. Mali, J. Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2013.
20. Mali, J. Socialno delo v interdisciplinarnih raziskavah: primer raziskovanja socialnih razsežnosti demence. Socialno delo, 2019; 58 (3/4), 219–33.
21. Mali, J., Grebenc, V. Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti. Ljubljana: Založba univerze; 2021a.

22. Mali, J., Grebenc, V. (2021b). Researching long-term care for older people using the Rapid Assessment of Needs and Services method. *Metodološki zvezki*; 2021, 18(1), 1–15.
23. Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2011.
24. Mali, J., Grebenc, V., Flaker, V., Rafaelič, A., Filipović, T., Šabić, A., Peršič, M. L., Zaplatar, T. Hitra ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Straža: končno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2017.
25. Mali, J., Flaker, V., Urek, M., Rafaelič, A. Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2018.
26. Mali, J., Grebenc, V., Kejžar, A., Buher, D., Fajkovič, L., Koželj, K., Štrancar, A., Zupan, M. Ocena potreb in storitev dolgotrajne oskrbe v Občini Žirovnica: končno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo; 2019.
27. Moore, D., Jones, K. *Social Work and Dementia*. Los Angeles: Sage; 2012.
28. *Strategija dolgožive družbe*. Ljubljana: Vlada Republike Slovenije; 2017.
29. Whitehouse, P., J., George, D., R. *The myth of Alzheimer's: what you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin; 2008.
30. WHO. *Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025*. Geneva: WHO; 2017.



## EKONOMSKO BREME DEMENCE V SLOVENIJI GLEDE NA RUTINSKE PODATKOVNE ZBIRKE ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

Sabina Sedlak<sup>1</sup>, Barbara Lovrečič<sup>2</sup>, Jože Sambt<sup>3</sup>, Marjetka Jelenc<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Univerzitetna diplomirana ekonomistka  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenija  
e-naslov: [sabina.sedlak@nijz.si](mailto:sabina.sedlak@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0001-8700-5805

<sup>2</sup> Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica; Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenija  
e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

<sup>3</sup> Doktor znanosti, redni profesor na Ekonomski fakulteti Univerze v Ljubljani  
Ekonomski fakulteta v Ljubljani, Kardeljeva ploščad 12, 1000 Ljubljana, Slovenija  
e-naslov: [joze.sambt@ef.uni-lj.si](mailto:joze.sambt@ef.uni-lj.si)  
ORCID ID: 0000-0001-7406-8882

<sup>4</sup> Docentka, doktorica znanosti, doktorica medicine, specialistka javnega zdravja  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana, Slovenija  
Fakulteta za zdravstvene vede, Univerza v Mariboru, Žitna ulica 15, 2000 Maribor, Slovenija  
e-naslov: [marjetka.jelenc@nijz.si](mailto:marjetka.jelenc@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0002-0515-1970  
DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_04](https://doi.org/10.3986/9789610506966_04)



## Izvleček

**Uvod:** Demenca postaja zaradi starajočega se prebivalstva vse večji javnozdravstveni problem, saj se uvršča med vodilne vzroke smrtnosti in invalidnosti.

**Metode:** Z uporabo metodologije direktnih in indirektnih stroškov je bilo v Sloveniji ocenjeno ekonomsko breme demence za obdobje 2015–2019. Pri izračunu so bile uporabljene rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ).

**Rezultati:** Ekonomsko breme demence za obdobje 2015–2019 predstavlja 0,05 % BDP oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Direktni stroški znašajo 10.182.752 EUR oz. 0,28 % vseh izdatkov za zdravstvo, indirektni pa 914.525 EUR oz. 0,03 % vseh izdatkov za zdravstvo.

**Razprava:** Kljub visokim stroškom zaradi demence je breme podcenjeno. V izračunu so zajeti le razpoložljivi podatki zdravstvenega varstva. Zaradi različnih omejitev pri pridobivanju podatkov v raziskavo niso vključeni vsi direktni in indirektni stroški demence.

**Zaključki:** Glede na dejstvo, da znaša na podlagi izračuna direktnih in indirektnih stroškov breme demence za petletno obdobje 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo in je podcenjeno ter glede na to, da se populacija v naši državi stara in postaja demenca vse večji javnozdravstveni problem, je preventiva izjemnega pomena. Ob sodelovanju in povezovanju strokovnjakov s področja demence je potrebno v prihodnosti zagotoviti ustrezne rešitve za osebe z demenco in skrbnike, izboljšati njihovo kakovost življenja ter preprečiti psihično in finančno izgorelost.

**Ključne besede:** demenca, ekonomsko breme, direktni in indirektni stroški, Slovenija

## 1. UVOD

Demenca je relativno pogosta nevrodegenerativna bolezen, ki praviloma prizadene starejši del populacije. Opredeljena je kot napredujoči sindrom s prizadetostjo dveh ali več višjih kortikalnih funkcij, kar onemogoča zanesljivo izvajanje vsakodnevnih dejavnosti. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva bolezen, sledijo ji vaskularna demenca, demenca Lewyevih telesc ter frontotemporalna in mešana demenca; druge oblike so redkejše (4). Predhodnik demence je lahko blagi kognitivni upad, katerega prevalenca znaša od 3–22 % pri ljudeh, starih 65 let ali starejših. Simptome kognitivnega upada pogosto opazijo drugi ljudje. Gre za težave, kot so slab spomin in nezmožnost opravljanja več dejavnosti istočasno ali zmedenost ob pojavu hrupa v ozadju (4). Demenca je lahko diagnosticirana tudi pri ljudeh, mlajših od 65 let, v tej skupini se bolezen razvije v demenco pri 5–10 % primerov na leto (8, 6).

Zaradi starajočega se prebivalstva predstavlja demenca enega največjih globalnih izzivov zdravstvene in socialne oskrbe 21. stoletja (4), saj je med vodilnimi vzroki smrti in invalidnosti (12). Zaradi staranja prebivalstva naj bi se njena razširjenost po vsem svetu do leta 2050 skoraj potrojila, kar spodbuja razvoj preventivnih in kurativnih posegov. V kohortnih študijah so bili ugotovljeni različni dejavniki tveganja, vendar manjka vpogled v osnovne patofiziološke mehanizme. Klinična preskušanja so bila doslej neuspešna pri razvoju etiološkega zdravljenja pri bolnikih z demenco, kar je sprožilo premik fokusa na predsimpltomatsko fazo bolezni (12). V Sloveniji predstavlja demenca velik javnozdravstveni problem, ki se bo zaradi staranja populacije in vsega navedenega v prihodnosti zelo verjetno še povečeval.

S pomočjo raziskav o stroških bolezni lahko ocenjujemo ekonomski vpliv bolezni na zdravstveni sistem in celotno družbo. Tovrstne raziskave namreč prikazujejo ekonomsko breme bolezni in ocenjujejo, kaj pridobimo z zmanjšanjem vpliva bolezni ali zamaknitvijo bolezni na kasnejše obdobje (10). Pri poskusih ekonomske ocene bolezni naletimo na veliko izzivov, ki so povezani predvsem z razpoložljivostjo in kakovostjo podatkov. Leta 2020 je bila na Nacionalnemu inštitutu za javno zdravje (NIJZ) predstavljena prva ekonomska raziskava s področja bremena demence v Sloveniji (7), kateri so sledile dopolnitve.

Namen pričujoče raziskave je bil prikazati ekonomsko breme demence v Sloveniji v obdobju 2015–2019 glede na rutinske podatkovne zbirke zdravstvenega varstva.

## 2. METODE

Ocena ekonomskega bremena demence za obdobje 2015–2019 v ekonomski raziskavi temelji na izračunu direktnih in indirektnih stroškov. Prikazani indirektni stroški nastanejo, ko je oseba zaradi zdravstvenih težav odsotna z dela in ko je nezmožna za delo, medtem ko so direktni stroški posledica zdravljenja. Med indirektnimi stroški je izračunan strošek začasne odsotnosti z dela, strošek izgubljenega dohodka iz dela zaradi nezmožnosti za delo ter strošek izgubljenega neplačanega gospodinjanskega dela zaradi nezmožnosti za delo. Med direktnimi stroški pa so izračunani stroški, ki nastanejo pri prvem kurativnem obisku na primarni ravni, pri obiskih v ambulantah na sekundarni ravni in pri hospitalizacijah. Izračunani so tudi stroški zdravil za zdravljenje demence. Pri izračunu stroškov zdravil smo upoštevali zdravila, ki vsebujejo učinkovine donepezil, rivastigmin, galantamin in memantin.

Pri zbiranju podatkov za izračun direktnih stroškov smo vhodne podatke pridobili iz rutinskih zbirk na NIJZ. Podatke o ambulantnih storitvah zaradi demence na primarni ravni smo tako pridobili iz Zbirke o zunajbolnišnični zdravstveni statistiki (ZUBSTAT) ter ovrednotili prve kurativne obiske pri družinskem zdravniku. Zbirko smo uporabili tudi pri pridobivanju podatkov ambulantnih storitev zaradi demence na sekundarni ravni in pri ovrednotenju upoštevali razširjen pregled pri zdravniku v specialistični dejavnosti. Akutne bolnišnične obravnave so velik strošek v vseh državah. V skladu z zakonodajo tudi naše bolnišnice zbirajo in posredujejo podatke o bolnišničnih obravnavah. Na NIJZ smo iz zbirke Skupin primerljivih primerov (SPP) pridobili podatke o številu hospitalizacij za diagnozo demenca, ki smo jih upoštevali pri izračunu bremena. Za izračun indirektnih stroškov pa smo uporabili podatke iz Zbirke podatkov o začasnih odsotnosti z dela (IVZ3) ter jih ovrednotili s povprečno bruto plačo (9).

Stroški izgubljenega dohodka iz dela zaradi nezmožnosti za delo in izgubljeno neplačano gospodinjsko delo zaradi nezmožnosti za delo pa se nanašajo na posameznike, za katere smo iz Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije (ZPIZ) pridobili podatke o predčasni upokojitvi. Predstavljajo nove primere v posameznem letu, ki so se predčasno upokojili zaradi demence. V izračun niso vključeni izgubljeni dohodki iz dela za posameznike, ki so se zaradi demence predčasno upokojili v predhodnih letih. Prav tako je za te posameznike izračunana vrednost izgubljenega neplačanega gospodinjskega dela, čeprav bi bilo potrebno znižanje upoštevati za vse posameznike z demenco v določenem letu in ne le za nove primere. Podatki so tako precej podcenjeni.

V izračunu je zajeto obdobje od leta 2015 do leta 2019. Vsi stroški so v raziskavi prikazani presečno na ravni enega leta.

Cene pregledov in obravnav ter drugi finančni podatki so pridobljeni na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Raziskava izhaja iz osnovne ravni, ko posamezna oseba zaradi bolezni in težav, ki jih ta povzroča, obišče zdravnika. Bolezen obremeni zdravstveni sistem in to lahko finančno ovrednotimo (7). V raziskavi je za storitve zdravstvene službe uporabljen nabor diagnoz po Mednarodni klasifikaciji bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene: MKB-10 (5).

Veliko breme za družbo pa poleg obravnavanih zdravstvenih posledic predstavljajo tudi socialne in druge posledice demence, ki smo jih v naši analizi do določene mere upoštevali. Vključeni so stroški različnih ovrednotenih pomoči za osebo z demenco, npr., ko je oseba z demenco nastanjena v domu za starejše občane, ali če oseba koristi dodatek za pomoč in postrežbo v primeru, ko ta potrebuje 24-urni nadzor svojcev in obvezno strokovno pomoč za stalno izvajanje zdravstvene nege ali pa, če družinski člani oz. drugi namenijo čas posamezniku, ki je zbolel za demenco (7).

### 3. REZULTATI

Ocenjeni direktni in indirektni stroški izbranih diagnoz bolezni za obdobje 2015–2019 za Slovenijo znašajo letno okoli 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo, kar predstavlja letno 0,05 % bruto domačega proizvoda (BDP) v tem obdobju.

Indirektni stroški predstavljajo 914.525 EUR oz. 0,03 % vseh izdatkov za zdravstvo, direktni stroški pa predstavljajo 10.182.752 EUR, oz. 0,28 % vseh izdatkov za zdravstvo. Od tega med direktnimi stroški predstavljajo zdravila 0,14 % vseh izdatkov za zdravstvo, prav tako predstavljajo hospitalizacije okoli



0,14 % vseh izdatkov za zdravstvo, sledijo pa obiski na primarni ter sekundarni ravni. Ekonomsko breme zaradi demence, ki nastane na ravni enega leta, v obdobju 2015–2019 v Sloveniji prikazuje Tabela 1.

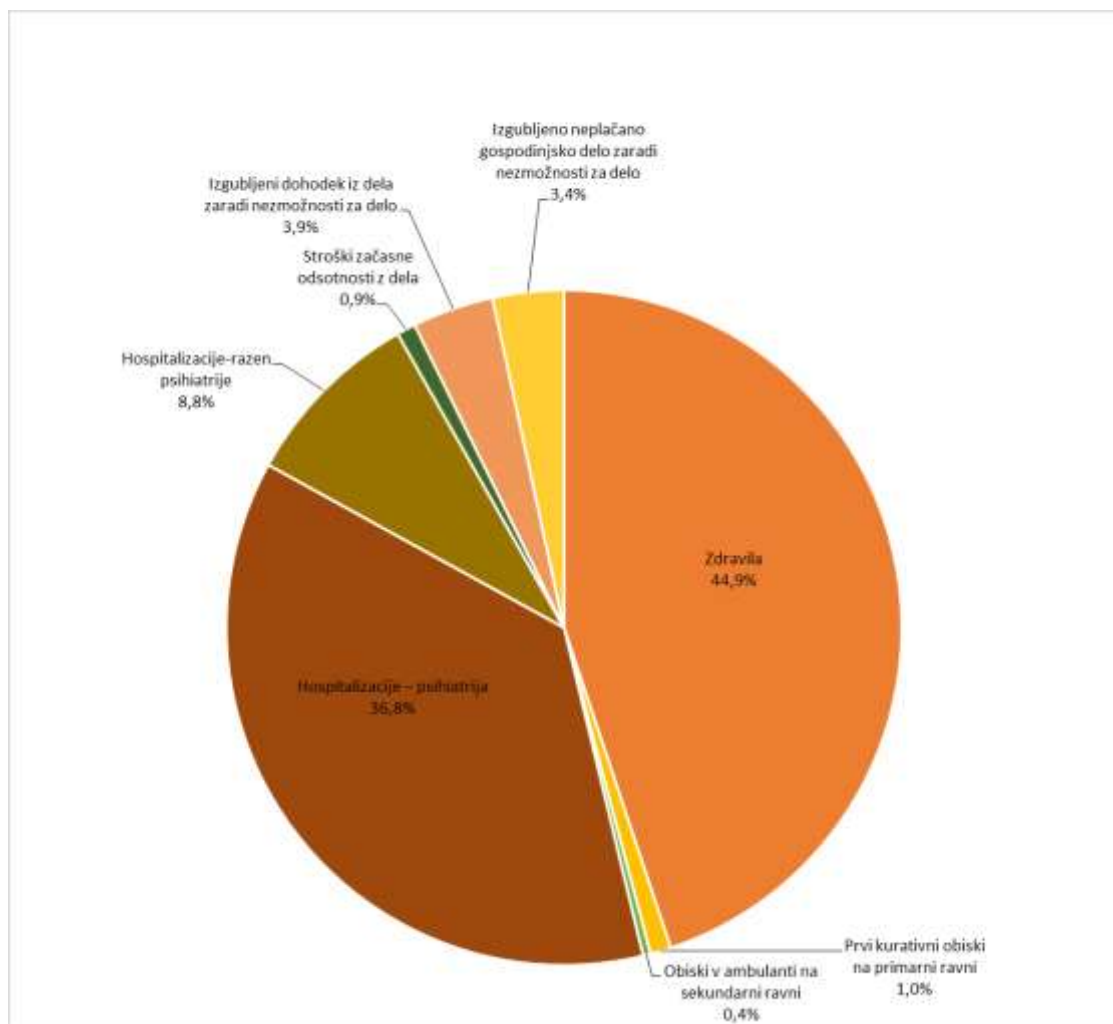
**Tabela 1:** Skupno ekonomsko breme zaradi demence, ki nastane na ravni enega leta, v obdobju 2015–2019, v Sloveniji.

BREME BOLEZNI						
	Leto 2015	Leto 2016	Leto 2017	Leto 2018	Leto 2019	Povprečje za 2015–2019
<b>DIREKTNI STROŠKI (V EUR)</b>						
Zdravila	5.478.973	5.302.678	4.862.746	4.749.951	4.500.816	<b>4.979.033</b>
Prvi kurativni obiski na primarni ravni	102.207	103.057	96.742	112.932	115.225	<b>106.033</b>
Obiski v ambulanti na sekundarni ravni	37.587	42.142	40.739	41.352	40.417	<b>40.447</b>
Hospitalizacije – psihiatrija	3.672.733	3.815.478	3.892.821	4.323.552	4.714.142	<b>4.083.745</b>
Hospitalizacije – razen psihiatrije	1.234.063	1.001.384	829.745	955.064	847.215	<b>973.494</b>
<b>SKUPAJ</b>	<b>10.525.563</b>	<b>10.264.739</b>	<b>9.722.793</b>	<b>10.182.851</b>	<b>10.217.815</b>	<b>10.182.752</b>
<b>INDIREKTNI STROŠKI (V EUR)</b>						
Stroški začasne odsotnosti z dela	50.513	47.194	64.268	83.264	264.549	<b>101.958</b>
Izgubljeni dohodek iz dela zaradi nezmožnosti za delo	499.557	453.804	419.412	372.158	416.133	432.213
Izgubljeno neplačano gospodinjstvo zaradi nezmožnosti za delo	429.752	439.342	300.100	293.789	438.786	380.354
<b>SKUPAJ</b> – na ravni enega leta z vključeno vrednostjo gospodinjanskega dela	<b>929.309</b>	<b>893.146</b>	<b>719.512</b>	<b>665.947</b>	<b>854.919</b>	<b>812.567</b>
<b>SKUPAJ</b>	<b>979.822</b>	<b>940.340</b>	<b>783.780</b>	<b>749.211</b>	<b>1.119.468</b>	<b>914.525</b>
<b>DIREKTNI IN INDIREKTNI STROŠKI SKUPAJ</b>	<b>11.505.385</b>	<b>11.205.079</b>	<b>10.506.573</b>	<b>10.932.062</b>	<b>11.337.283</b>	<b>11.097.277</b>

Vir: NIJZ, Ekonomska fakulteta.

Ocenjene direktne in indirektne stroške demence v obdobju 2015–2019 za Slovenijo vidimo na Sliki 1. Zdravila in hospitalizacije predstavljajo največji delež med vsemi direktnimi in indirektnimi stroški, sledi izgubljen dohodek iz dela zaradi nezmožnosti za delo ter izgubljeno neplačano gospodinjstvo zaradi nezmožnosti za delo.

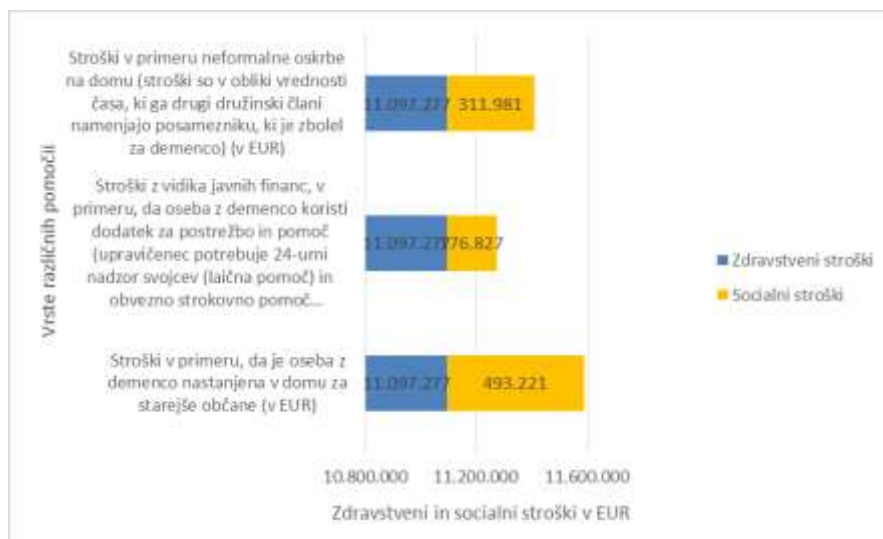
**Slika 1:** Ocenjeno ekonomsko breme demence po vrsti stroška, v obdobju 2015–2019, za Slovenijo.



Vir: NIJZ, Ekonomska fakulteta.

Poleg obravnavanih zdravstvenih posledic demence predstavljajo tudi socialne in druge posledice demence velik strošek za zdravstveni sistem. Slika 2 prikazuje zdravstvene direktne in indirektne stroške, katerim smo dodali socialne stroške v obliki različnih ovrednotenih pomoči v EUR, ki jih v Sloveniji lahko izberemo za osebo z demenco. Socialne posledice smo upoštevali do določene mere in glede na dostopne podatke. Vrednosti so povprečja na posamezno leto v obdobju 2015–2019. Tudi tu so v izračun vključeni le novi primeri predčasnih upokojitev zaradi demence v posameznem letu, ki smo jih pridobili od ZPIZ-a in so prav tako močno podcenjeni.

**Slika 2:** Zdravstvenim stroškom dodani socialni stroški v obliki različnih ovrednotenih pomoči v EUR, ki jih lahko v Sloveniji izberemo za osebo z demenco, izraženo kot letno povprečje za obdobje 2015–2019.



Vir: NIJZ, Ekonomska fakulteta.

Ko dodamo še stroške različnih ovrednotenih pomoči se zdravstveni direktni in indirektni stroški demence povečajo tudi do 11,6 milijona EUR, odvisno od tega, kakšno pomoč za osebo z demenco izberemo. Ekonomsko breme bi bilo tudi v tem primeru letno okoli 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. V primeru pridobitve dodatnih razpoložljivih podatkov drugih inštitucij bi lahko z vključitvijo ocen socialnih in drugih posledic bolj natančno ocenili breme demence (7).

## 4. RAZPRAVA

S pričujočo raziskavo smo želeli poudariti finančni vidik demence in prikazati ekonomsko breme demence v obdobju 2015–2019 glede na podatke iz rutinskih podatkovnih zbirk. Že leta 2010 je bilo namreč število oseb z demenco na svetu ocenjeno na 35,6 milijona, pričakuje pa se, da bo število oseb z demenco do leta 2030 doseglo 65,7 milijona, leta 2050 pa 115,4 milijona in tako predstavljalo še večji javnozdravstveni problem (3).

Z raziskavo smo ugotovili, da so bili v Sloveniji v proučevanem obdobju ocenjeni direktni in indirektni stroški demence visoki, saj so predstavljali letno 0,05 % BDP. Izračunani stroški pa so zaradi podatkovnih omejitev močno podcenjeni. Direktno in indirektno stroške smo izračunali glede na razpoložljive podatke o zdravstvenem varstvu, ki pa niso primerljivi z drugimi državami. Metodologijo države izbirajo glede na dostopnost podatkov, saj sta za tovrstne raziskave tako dostopnost, kot tudi kakovost podatkov ključna. V raziskavi smo se poslužili zbirke podatkov NIJZ ter zbirke ZZS, ki veljajo za zelo natančne, saj se polnijo s podatki, ki jih neposredno poročajo izvajalci zdravstvenih storitev. Naš namen za prihodnost je upoštevanje podatkov za vse osebe z demenco v Sloveniji, porazdeljene po starosti in spolu.

Raziskovalci se odločajo za oceno direktnih in indirektnih stroškov bolezni tudi v drugih državah. Nekaj vpogleda v finančne posledice demence nam dajo objavljeni prispevki tujih avtorjev, a se zaradi različnega nabora podatkov in prilagojenih metodologij ocenjevanja težko primerjajo (10). Skupni stroški demence v 27 državah Evropske unije (EU27) so bili leta 2008 ocenjeni na 160 milijard EUR, oz. 22 000 EUR na osebo z demenco na leto, od tega je bilo 56 % stroškov pripisanih neformalni oskrbi in preostalih 44 % stroškov direktnim stroškom (11). Po izračunih nekaterih raziskovalcev so ocenjeni skupni letni stroški na osebo z demenco v Evropi znašali v povprečju 32.506,73 EUR, medtem ko so znašali v ZDA 42.898,65 EUR (2).

Finančni podatki so za razumevanje celotnega javnozdravstvenega problema izrednega pomena, saj lahko pripomorejo k zavedanju, da je potrebno pri demenci veliko sredstev namenjati predvsem preventivi in zgodnjemu odkrivanju bolezni pa tudi preprečevanju oz. pomikanju te bolezni na kasnejše obdobje. Hkrati pa je potrebno veliko vlaganja v prilagojenost okolja oseb z demenco ter ob sodelovanju in povezovanju strokovnjakov s tega področja v prihodnosti zagotoviti ustrezne rešitve za osebe z demenco in njihove skrbnike. Na državni ravni je potrebno resnično razumeti potek te zahrbtno bolezni in v kratkem časovnem roku sprejeti ključne zakone za premik na tem področju. Energijo je potrebno usmeriti na tista področja, ki bodo izboljšala kakovosti življenja oseb z demenco in preprečila psihično in finančno izgorelost njihovih skrbnikov. S takim pristopom bomo znižali finančno obremenitev vseh vpletenih ter zmanjšali stroške države.

## 5. ZAKLJUČKI

Z raziskavo smo želeli prikazati ekonomsko breme demence za obdobje 2015–2019 v Sloveniji. Po naših analizah predstavlja breme demence 0,05 % BDP oz. 0,3 % vseh izdatkov za zdravstvo. Poudariti je potrebno, da je izračunano ekonomsko breme demence podcenjeno, zajeti so namreč le razpoložljivi podatki zdravstvenega varstva. V raziskavo zaradi različnih omejitev pri pridobivanju podatkov tako niso vključeni vsi direktni in indirektni stroški demence. Populacija se v naši državi stara, demenca pa postaja vse večji javnozdravstveni problem, zaradi česar je izjemnega pomena preventiva. V prihodnosti bo potrebno ob sodelovanju in povezovanju različnih strokovnjakov s tega področja zagotoviti tudi ustrezne rešitve za osebe z že razvito demenco in za njihove skrbnike, z namenom izboljšanja kakovosti življenja ter preprečitve psihične in finančne izgorelosti.

## Literatura

1. Braudy Harris, P. The perspectives of younger people with dementia: Still an overlooked population. *Soc. Work Ment. Health* 2004; 2, 17–36.
2. Cantarero-Prieto D, Blazquez-Fernandez C, Sanchez Juan P, Lanza P. The economic cost of dementia: A systematic review. *Dementia* 2019; 19 (8): 2637–57. Doi:10.1177/1471301219837776.
3. Ferri P, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study Cleusa. *Lancet*. 2005; 366(9503): 2112–7. Doi:10.1016/S0140-6736(05)67889-0.
4. Krajnc N, Savšek L. Demenca: definicija, oblike in možnosti zdravljenja. *Medicinski razgledi* 2019; 58(4): 473–89.
5. Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene MKB-10, 2005: 15–225.
6. Sanford AM. Mild Cognitive Impairment. *Clin Geriatr Med* 2017; 33: 325–37.

7. Sedlak S, Lovrečič M, Jelenc M, Lovrečič B, Zaletel M, Sambt J. Ekonomske posledice demence v Sloveniji v obdobju 2015-2017. NIJZ. 2020: 5–23.
8. Silvaggi F, Leonardi M, Tiraboschi P, Muscio C, Toppo C, Raggi A. Keeping People with Dementia or Mild Cognitive Impairment in Employment: A Literature Review on Its Determinants. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 842. Doi:10.3390/ijerph17030842.
9. SURS – Statistični urad Republike Slovenije. Povprečna letna plača za leto 2019. Dostopno na: <https://www.stat.si/StatWeb/Field/Index/15> (citirano 6. 5. 2022).
10. Toth M. *Ekonomika v zdravstvu 2004*. Ljubljana: Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.
11. Wimo A, Jönsson L, Gustavsson A, McDaid D, Ersek K, Georges J, et al. The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. *Int J Geriatric Psychiatry* 2011; 26: 825-832. Dostopno na: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/gps.2610> (citirano 16. 6. 2022).
12. Wolters FJ, Ikram MA. Epidemiology of dementia: The Burden on Society, the Challenges for Research. *Methods Mol Biol* 2018; 1750: 3–14. Doi: 10.1007/978-1-4939-7704-8\_1.



## DINAMIKA NEVROPSIHIATRIČNIH SIMPTOMOV PRI OSEBAH Z DEMENCO V POVEZAVI S PANDEMIJO IN COVIDOM-19

Barbara Lovrečič<sup>1</sup>, Lucija Grkman<sup>2</sup> & Mercedes Lovrečič<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;  
e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

<sup>2</sup> Magistrica sanitarnega inženirstva;  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;  
e-naslov: [lucija.grkman@nijz.si](mailto:lucija.grkman@nijz.si)

<sup>3</sup> Primarijka, docentka predmet Psihatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana, Slovenija in  
Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;  
e-naslov: [mercedes.lovrecic@nijz.si](mailto:mercedes.lovrecic@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0001-5935-0599  
DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_05](https://doi.org/10.3986/9789610506966_05)



## Izvleček

**Uvod:** Demenca je kronična napredujoča neozdravljiva bolezen, ki najbolj prizadene starejšo populacijo. Starost in demenca sta dejavnika tveganja za višjo obolevnost in umrljivost za boleznijo covid-19. S pregledom literature smo proučili medsebojni vpliv pandemije, bolezni covid-19 in demence.

**Metode:** Izvedli smo sistematični pregled literature v podatkovni bazi PubMed v povezavi s ključnima besedama »covid-19« in »dementia«. Izbor prispevkov smo zmanjšali tako, da smo se omejili na nevropsihiatrične simptome.

**Rezultati:** Izsledki raziskav kažejo na večjo pojavnost nevropsihiatričnih simptomov ali njihovo poslabšanje pri osebah z demenco med pandemijo covid-19 v primerjavi z obdobjem pred pandemijo. V tem času so bile osebe izpostavljene strožjim ukrepom za preprečevanje širjenja okužb in okužbam s SARS-CoV-2 ter covidu-19. Covid-19 lahko prispeva k pojavu novih kognitivnih motenj ali k poslabšanju obstoječih. Najbolj pogosto se pri osebah z demenco ob okužbi pojavlja delirij.

**Razprava:** Pandemija covid-19 je na osebe z demenco vplivala na dva načina, z boleznijo covid-19, ki lahko sproži in/ali poslabša nevropsihiatrične in nevrološke simptome, ter preko ukrepov za preprečevanje širjenja virusa. Upoštevanje in izvajanje preventivnih ukrepov je pomembno pri osebah z demenco in v splošni populaciji.

**Zaključek:** Osebe z demenco so v času pandemije še ranljivejše. Veliko preventivnih ukrepov je skupnih za zmanjšanje tveganja tako za demenco kot za težji potek covid-19.

**Ključne besede:** covid-19, demenca, nevropsihiatrični simptomi, posledice, preventiva

## 1. UVOD

Demenca je kronična napredujoča nevrodegenerativna bolezen, ki je najpogostejša pri starejši populaciji. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) v svetu živi približno 55 milijonov oseb z demenco (43), nov primer demence se pojavi vsake tri sekunde. Svetovna organizacija Alzheimer izpostavlja, da je kar 75 % primerov demence (41 milijonov oseb) v svetu še nediagnosticiranih. Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva bolezen, ki prispeva 60–70 % vseh primerov demence, druga po pogostosti je vaskularna demenca, sledita demenca z Lewyjevimimi telesci in frontotemporalna demenca (2). Demenca je sedmi najpogostejši vzrok smrti in glavni vzrok za odvisnost starejših od pomoči drugih (43).

Bolezen covid-19 povzroča virus SARS-CoV-2, ki se širi kapljično in aerosolno. Večina okužene populacije bolezen preboli v blagi obliki, nekateri potrebujejo bolnišnično zdravljenje, ki se lahko zaključi tudi s smrtnim izidom. Najpogostejši simptomi okužbe so vročina, kašelj, utrujenost ter izguba vonja in okusa, najresnejši pa sindrom akutne respiratorne stiske. Poleg dihal koronavirusna bolezen lahko prizadene tudi druge organe (42).

Starost in demenca sta dejavnika tveganja za obolevnost in umrljivost za boleznijo covid-19. Ob okužbi ali sumu na okužbo z virusom SARS-CoV-2 sta za preprečevanje širjenja okužb nujna izolacija ali karantena. Odvisnost od nege in pomoči drugih je pri osebah z demenco v primeru izolacije in karantene še večja in pogosto ovirana, zato je ta populacija bolj ogrožena, njihovi oskrbovalci/skrbniki in družba pa bolj obremenjeni (40). V prispevku želimo izpostaviti dejavnike tveganja za osebe z demenco, zaradi katerih so postali še ranljivejši med pandemijo z vidika okužbe, boleznih, ukrepov in posledic.

## 2. METODE

Izvedli smo sistematični pregled literature v skladu s smernicami metodologije PRISMA (*angl.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (31) v podatkovni bazi PubMed, v povezavi s ključnima besedama »covid-19« in »dementia«. Izbor prispevkov smo zmanjšali tako, da smo se omejili na nevropsihiatrične simptome, ki se pojavljajo pri obeh boleznih.

Izbor prispevkov za rezultate je podrobneje prikazan na Sliki 1. V razpravo smo vključili tudi nekaj prispevkov o medsebojnem vplivu boleznih in preventivi.

Kriteriji pri izboru rezultatov so bili sledeči:

- A) Kronološki kriterij:
  - prispevki, objavljeni med 1. 3. 2020 in 15. 10. 2021;
- B) Vsebinski kriterij:
  - spremljanje in proučevanje nevropsihiatričnih simptomov;
- C) Tehnični kriterij:
  - objave v angleškem jeziku;
- D) Vsebinski izključitveni kriterij:
  - študije primerov in skupin primerov,



- znanstveni prispevki s kvalitativnimi podatki, iz katerih ni mogoče razbrati prevalece nevropsihiatričnih simptomov;

E) Vsebinski izključitveni kriterij:

- prispevki, ki se nanašajo na nevropsihiatrične posledice bolezni covid-19 in njene mehanizme v splošni ali drugi populaciji in ne pri osebah z demenco,
- prispevki, ki se nanašajo zgolj na oskrbovalce/skrbnike oseb z demenco ali bolnike z drugo boleznijo, kot sta demenca/covid-19,
- raziskave, ki vključujejo živalske modele;

F) Vsebinski izključitveni kriterij:

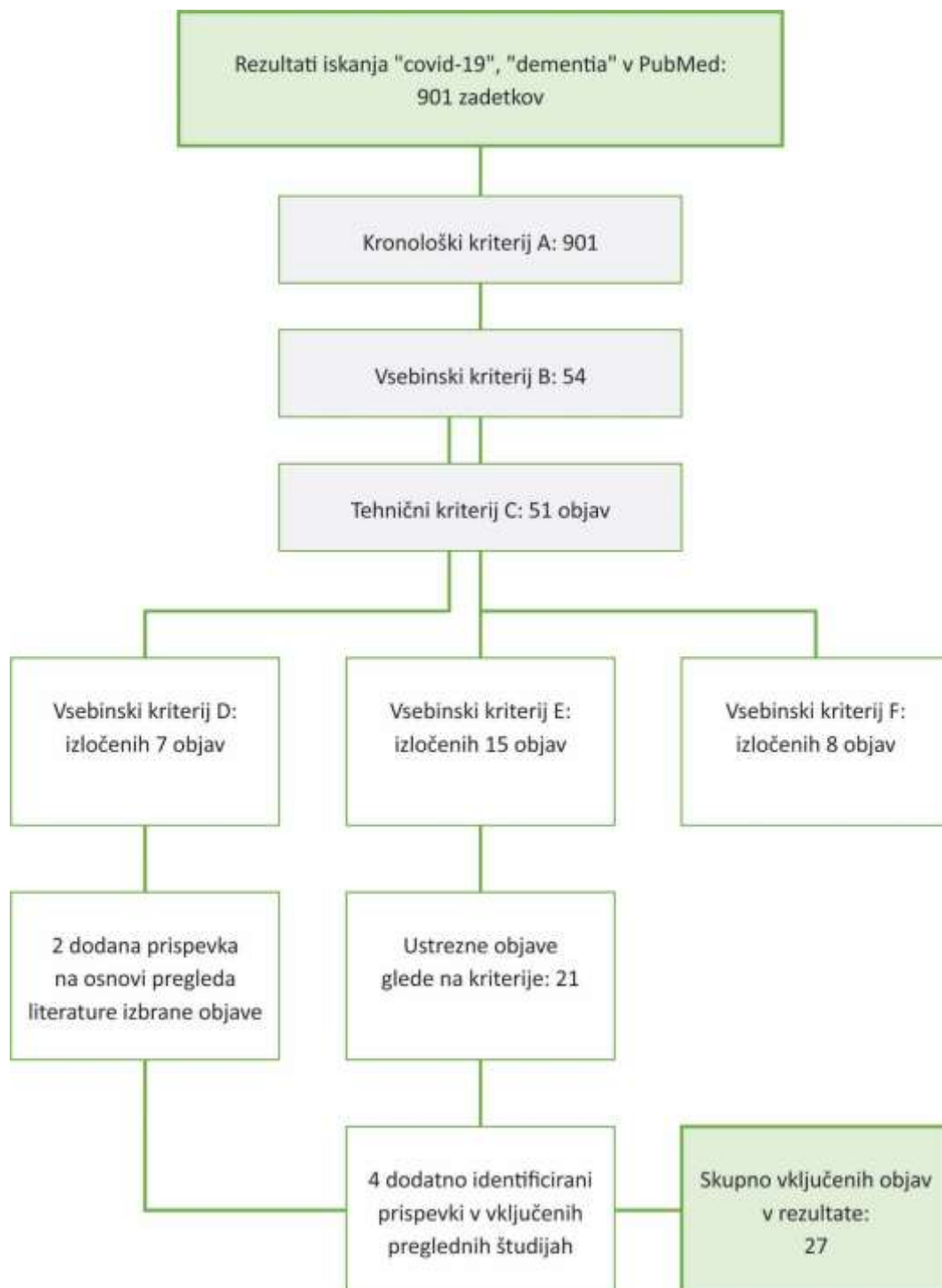
- prispevki, ki se nanašajo na različne intervencije in strategije zdravljenja,
- oblikovanje smernic podpore za zdravstveno osebje in/ali formalne skrbnike/oskrbovalce,
- oblikovanje instrumentov za raziskave.

Pregled literature smo dopolnili s pregledom navedenih virov v izbranih prispevkih. Druge oblike prispevkov smo navedli, ko je bilo to primerno.

### 3. REZULTATI

V podatkovni bazi PubMed smo iskali prispevke, objavljene v časovnem obdobju od 1. 3. 2020 (približen začetek pandemije v Evropi) in 15. 10. 2021 (čas nastajanja prispevka). Na podlagi ključnih besed »covid-19« in »dementia« je bil najden 901 prispevek. V naslednji fazi smo se osredotočili na nevropsihiatrične simptome, ki se pojavljajo pri obeh boleznih (demenca in covid-19). Z dodatno ključno besedo »neuropsychiatric symptoms« je bilo identificiranih 54 zadetkov. Po izločitvi prispevkov v drugem jeziku, kot je angleščina, je za nadaljnji pregled ostalo 51 prispevkov. Pregledali smo naslove in izvlečke teh prispevkov in na podlagi pregleda izvlečkov in vsebine določili vsebinsko izključitvene kriterije, opredeljene pod točkami D, E in F (glej prejšnje poglavje). Po končanem izločanju neustreznih prispevkov nam je ostalo 22 prispevkov za vključitev v rezultate. Pri ponovnem hitrem pregledu prispevkov, izločenih pod kriterijem D, smo identificirali še dva primerna prispevka in ju vključili v rezultate. Podroben prikaz izbora rezultatov je prikazan na Sliki 1.

V rezultate preglednega prispevka smo vključili 23 znanstvenih prispevkov, od tega en sistematični pregledni znanstveni prispevek, tri pregledne znanstvene prispevke in 19 izvirnih raziskav. Sistematični pregledni znanstveni prispevek je združeval rezultate 15 vsebinsko ustreznih izvirnih znanstvenih prispevkov. Ob pregledu preglednih znanstvenih prispevkov smo identificirali štiri dodatne izvirne znanstvene prispevke (dva o vplivu lockdowna in dva o vplivu okužbe na osebe z demenco), ostali ali niso ustrezali vsebinskim kriterijem ali pa so bili podvojeni in že vključeni tekom prvega pregleda zadetkov literature. Prispevki, ki so se nanašali na vpliv lockdowna na nevropsihiatrične simptome oseb z demenco, so prikazani v Tabeli 1, pri čemer smo v nevropsihiatrične simptome vključili upad kognitivnih sposobnosti in spremembe višjih možganskih funkcij, psihične in vedenjske simptome ob demenci ter vedenjske odklone. Prispevki, ki so se nanašali na vpliv okužbe na nevropsihiatrične simptome pri osebah, predvsem na pojav delirija ob okužbi, so prikazani v Tabeli 2.



**Slika 1:** Shematski prikaz poteka procesa sistematičnega pregleda literature.

**Tabela 1:** Prikaz dinamike nevropsihiatričnih simptomov pri osebah z demenco z ali brez okužbe s SARS-CoV-2 v času pandemije ter ob lockdownu/lockdownih.

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Sistematični pregledni znanstveni prispevek - (36)	6422 oseb z demenco: - 13 prispevkov o osebah z demenco, ki živijo v domači oskrbi, - 2 prispevka o osebah z demenco, nastanjenih v domovih starejših občanov.	n. p.	Pregled literature v podatkovnih bazah PubMed, PsycINFO in CINAHL do 27. februarja 2021 - strokovno pregledane kvantitativne študije o učinkih izolacije med covidom-19 na kognitivne, vedenjske in psihične simptome ter sposobnost funkcioniranja oseb z demenco ali blago kognitivno motnjo. Najpogosteje uporabljene metode zbiranja podatkov so bili prilagojeni vprašalniki in ankete ter standardizirani vprašalniki (npr. NPI*).	<p><b>Kognitivne spremembe:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 60 % (9) raziskav je poročalo o kognitivnih spremembah.</li> <li>- 61 % (8/13) raziskav je beležilo kognitivni upad.</li> <li>- Upad kognitivnih sposobnosti se je v raziskavah gibal med 12 in 80 %, pri čemer jih je 75 % (6/8) poročalo upad pri &gt;50 % anketirancev.</li> <li>- Najpogosteje navedene motnje koncentracije, spomina, orientacije in sposobnost komunikacije.</li> </ul> <p><b>Vedenjski in psihični simptomi:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 93 % (14) raziskav je poročalo o poslabšanju ali novem pojavu vedenjskih in psihičnih simptomov.</li> <li>- 92 % (12/13) raziskav je beležilo poslabšanje ali pojav novih vedenjskih in psihičnih simptomov v spremenljivem deležu pregledanega vzorca. Poročane spremembe so se gibale med 22 in 75 %. V 75 % (9/12) raziskav je več kot 40 % anketirancev potrdilo poslabšanje ali pojav novih simptomov.</li> <li>- Najpogosteje navedene so bile anksioznost, apatija, depresivni simptomi in vznemirjenost.</li> </ul> <p><b>Spremembe zdravljenja z zdravili:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 46 (6) raziskav je poročalo o potrebi po prilagoditvah farmakološkega zdravljenja (7–27 %) kot posledico poslabšanja vedenjskih in psihičnih simptomov demence.</li> </ul>

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Pregledni znanstveni prispevek - (35)	Starejše osebe z demenco.	n. p.	Pregled literature v podatkovni bazi PubMed po metodologiji PRISMA. V rezultate vključenih 20 znanstvenih prispevkov s poudarkom na raziskavah, ki poročajo o spremembah v vedenju in razpoloženju ter strategijah zdravljenja starejših bolnikov z demenco v obdobju covid-19.	Simptomi demence so se poslabšali pri osebah z demenco v domači oskrbi in v domovih starejših občanov. Anksioznost, agitacija in apatija so glavni vedenjski in psihični simptomi demence, najpogosteje so omenjeni tudi v obravnavanih raziskavah med covidom-19. Nevropsihiatrični simptomi v dobi covid-19 vključujejo pomanjkanje volje (apatija), anksioznost, hiperaktivnost (agitacija). Po pogostosti pojavljanja sledijo depresivno razpoloženje, motnje spanja in izguba apetita, manj pogosto pa se omenja evforično razpoloženje, povečan apetit, motnje motorike in psihotične motnje.
Pregledni znanstveni prispevek - (6)	Osebe z demenco in njihovi skrbniki/oskrbovalci.	n. p.	Pregled literature v podatkovnih bazah Scopus, PubMed, CINAHL, EMBASE, Web of Science in iskalniku Google Scholar. V rezultatih 21 prispevkov, ki se nanašajo na izkušnje oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev/skrbnikov s pandemijo covid-19.	12 od 21 prispevkov je proučevalo vpliv lockdowna na nevropsihiatrične simptome in kognitivne sposobnosti oseb z demenco: - lockdown je negativno vplival na nevropsihiatrične simptome, kot so depresivni simptomi, anksioznost, agitacija, ter na kognitivne sposobnosti pri osebah z AB in pri osebah z kognitivnim upadom že pred pandemijo; - porast vedenjskih in psihičnih simptomov pri osebah z demenco, kot so vedenjski odkloni, anksioznost, razdražljivost, razburjenost zaradi nošenja obraznih mask ali zaradi drugih, ki nosijo obrazne maske, ter motnje spanja, - osebe z demenco, ki živijo same, ter osebe z bolj napredovanim stadijem demence so bolj ranljive za poslabšanje nevropsihiatričnih simptomov zaradi lockdowna.

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
<b>Pregledni znanstveni prispevek (1):</b>	Osebe z demenco. - Vključenih 5 prispevkov o vplivu lockdowna na osebe z demenco.	n. p.	Prispevek o kognitivnih in nevropsihiatričnih posledicah covid-19 in vpliva na starejše osebe z demenco.	Povzeli smo 2 prispevka, ki sta ustrezala vsebinskim kriterijem (za podrobnosti glej pod vire (13) in (14)), ostali viri so podvojeni prispevki z našimi rezultati.
- (13)	139 oseb: - 96 z demenco, - 37 z blago kognitivno motnjo, - 6 s subjektivno kognitivno motnjo.	0 %	Telefonska anketa bolnikov ali oskrbovalcev/skrbnikov.	Poslabšanje med lockdown: – vedenjskih simptomov pri 54,7 %, – nevropsihiatričnih simptomov pri 54,68 %. Najpogostejši agitacija, apatija in depresivna simptomatika. Zabeležen upad: – kognitivnih sposobnosti pri 31,65 % (spomin in orientacija), – funkcionalne sposobnosti 13,67 %. Prilagoditev/novo farmakološko zdravljenje pri 7,2 %.
- (14)	32 oseb s frontotemporalno lobarno demenco.	Potrjena pri 1 osebi.	Ocena telemedicine. Strukturiran klinični vprašalnik za oskrbovalce/skrbnike.	Prevalenca posameznikov s poročanim poslabšanjem: – kognitivne sposobnosti: 53 %, – vedenjski simptomi: 56 %, – sposobnost govora: 47 %, – motnje spanja: 25 %.

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Italija (11)	<p>4913 oseb z demenco in oskrbovalcev/skrbnikov oseb z demenco:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 3372 AB,</li> <li>- 360 demenca z Lewyjevimimi telesci,</li> <li>- 415 frontotemporalna demenca,</li> <li>- 766 vaskularna demenca.</li> </ul>	n. p.	<p>Klinična zgodovina diagnoze. Vprašalnik za klinično oceno izbrane psihopatologije (telefonsko za bolnike in oskrbovalce/skrbnike) en mesec po lockdownu.</p> <p>Ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*.</p>	<p>Med lockdownom (mesec po začetku karantene)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- porast in/ali nova pojavnost vedenjskih in/ali psihičnih simptomov pri 59,6 % (2929 bolnikov) oseb.</li> <li>Pri 51,9 % poslabšanje obstoječih simptomov, pri 25,9 % na novo pojav simptomov.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Najpogostejši simptomi, ki so se poslabšali so bili: <ul style="list-style-type: none"> <li>- razdražljivost (40,2 %),</li> <li>- apatija (34,5 %),</li> <li>- agitacija (30,7 %),</li> <li>- anksioznost (29 %),</li> <li>- depresivni simptomi (25,1 %) in</li> <li>- motnje spanja (24 %).</li> </ul> </li> <li>• Med simptomi, ki so se pri bolnikih pojavili na novo, so bili najpogostejši: <ul style="list-style-type: none"> <li>- motnje spanja (21,3 %),</li> <li>- razdražljivost (20,6 %),</li> <li>- agitacija (18,3 %),</li> <li>- apatija (17,1 %),</li> <li>- motnje apetita (16 %),</li> </ul> </li> <li>• Pri 27,6 % oseb potreba po prilagoditvi zdravil.</li> <li>• Pri 2/3 oskrbovalcev/skrbnikov oseb z demenco porast simptomov povezanih s stresom.</li> </ul>

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Kitajska (38)	787 oseb: - 371 z AB, - 90 z drugo obliko demence, - 226 z blago kognitivno motnjo, - 47 s subjektivno izgubo spomina, - 53 z drugimi vzroki kognitivnih težav.	0 %	Klinična zgodovina diagnoze. Vprašalniki za klinično oceno izbrane psihopatologije (telefonsko za bolnike in oskrbovalce/skrbnike) med lockdown (januar 2020). Ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nevropsihiatrični simptomi prisotni pri 57,9 % opazovanih oseb. Pri petini oseb so bili najpogostejši simptomi: motnje spanja, apatija, agitacija, razdražljivost in blodnje (pri več kot 20 %, večinoma pri osebah z AB).</li> <li>- Več kot 70 % pacientov ni kazalo sprememb (možni razlogi: redna medikamentozna terapija, kognitivni upad ovira pri zaznavanju in prepoznavanju nevarnosti).</li> <li>- Le 68 pacientov je imelo povečano anksioznost zaradi izbruha covid-19 (vključeni v raziskavo niso bili iz Vuhana ali okolice).</li> </ul>
Argentina, Brazilija, Čile (4)	321 oseb z demenco: - 50,2 % blaga, - 23,1 % zmerna, - 26,8 % napredovana demenca in oskrbovalcev/skrbnikov oseb z demenco.	n. p.	Strukturiran telefonski vprašalnik (o kliničnih in vedenjskih spremembah pri osebni z demenco med pandemijo v primerjavi s stanjem pred socialno izolacijo).	<p>Spremembe med lockdownom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bolj zaskrbljeni (37,4 %),</li> <li>- bolj depresivni (31,2 %),</li> <li>- bolj vznemirjeni (23,1 %),</li> <li>- blodnje (19 %),</li> <li>- bolj agresivni (16,8 %),</li> <li>- bolj osamljeni (16,2 %),</li> <li>- halucinacije (15,9 %),</li> <li>- pojav obsesivno kompulzivne simptomatike (18,1 %).</li> </ul> <p>Pri osebah z demenco:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- je bil zabeležen upad spominskih funkcij (pri 53,0 %),</li> <li>- se je pojavila slabša zmogljivost pri vsakodnevnih aktivnostih (pri 28,3 %),</li> <li>- so se pojavile motnje spanja (pri 23,1 %).</li> </ul>

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Kitajska (20)	205 bolnikov s kognitivno motnjo: - 131 bolnikov z AB, opazovanih v obdobju pred pandemijo (kontrolna skupina) in - 131 bolnikov z AB, opazovanih v obdobju med pandemijo.	n. p.	Klinična zgodovina diagnoze. Klinična ocena kognitivnega upada (CDR*). Ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*.	Hiter kognitiven upad pri: - 19,1 % bolnikov (25) v skupini med pandemijo in - 36,6 % bolnikov (48) v kontrolni skupini pred pandemijo. - Manjši delež nevropsihiatričnih simptomov, zlasti blodenj, vznemirjenosti, razdražljivosti in motenj apetita med tistimi, ki so doživeli pandemijo covid-19. - Bolniki z AB med pandemijo covid-19 so imeli 0.408 manjšo verjetnost za hiter kognitivni upad.
Kitajska (16)	177 oseb: - 105 bolnikov z AB, - 22 bolnikov z demenco z Lewyjevim telesci, - 50 bolnikov z blago kognitivno motnjo.	n. p.	Longitudinalna študija Klinična zgodovina diagnoze. Klinična diagnoza po enem letu pandemije. (ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*).	Poslabšanje nevropsihiatričnih simptomov so beležili v: - 54,5 % pri osebah z demenco z Lewyjevim telesci, - 43,8 % pri osebah z AB - 22 % pri osebah z blago kognitivno motnjo. Upad kognitivnih sposobnosti je bil zaznan pri: - 72,7 % bolnikov z demenco z Lewyjevim telesci, - 54,3 % bolnikov z AB, - 42 % bolnikov z blago kognitivno motnjo.



Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Italija (5)	<p>96 oseb:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 34 oseb s Parkinsonovo boleznijo brez kognitivne motnje,</li> <li>- 31 oseb s Parkinsonovo boleznijo z blago kognitivno motnjo,</li> <li>- 31 oseb z blago kognitivno motnjo.</li> </ul>	n. p.	<p>Strukturiran vprašalnik za bolnike in njihove skrbnike/oskrbovalce 10 tednov po uvedbi lockdowna ter ocena spremembe kognitivnih, vedenjskih in motoričnih simptomov pri bolnikih.</p> <p>Ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*.</p>	<p>Med vsemi opazovanimi osebami med lockdownom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- poslabšanje kognitivnih simptomov (pri 39,6 %);</li> <li>- poslabšanje obstoječih vedenjskih simptomov (pri 37,5 %);</li> <li>- pojav novih vedenjskih simptomov (pri 26 %);</li> <li>- motoričnih simptomov (pri 35,4 %);</li> <li>- obremenitve skrbnikov/oskrbovalcev so se povečale v 26 % primerov.</li> </ul> <p>Upad kognitivnih sposobnosti pri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 45 % oseb z Parkinsonovo boleznijo z blago kognitivno motnjo,</li> <li>- 41 % oseb z blago kognitivno motnjo.</li> </ul> <p>Poslabšanje vedenjskih in psihičnih simptomov pri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 42 % oseb z Parkinsonovo boleznijo in blago kognitivno motnjo,</li> <li>- 38 % oseb z blago kognitivno motnjo.</li> </ul> <p>Pojav novih vedenjskih in psihičnih simptomov pri:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 42 % oseb z Parkinsonovo boleznijo in blago kognitivno motnjo,</li> <li>- 22 % oseb z blago kognitivno motnjo.</li> </ul> <p>Najbolj pogosto so se poslabšali simptomi depresije, anksioznosti, vedenjskih odklonov v nočnem času in apatije.</p>

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Italija (27)	94 oseb z demenco: - 78 (83 %) z AB, - 16 oseb z drugo obliko demence.	4 (4,3 %) sprejetih v bolnišnico zaradi covid-19.	Klinična zgodovina diagnoze. Strukturiran vprašalnik za oskrbovalce/skrbnike oseb z demenco (telefonsko) (ocena simptomov z NPI*).	<p>Statistično značilen porast:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- agitacije in agresije (21,3 %),</li> <li>- anksioznosti (14,9 %),</li> <li>- apatije in indifferene (12,8 %),</li> <li>- razdražljivosti (11,7 %).</li> </ul> <p>Poslabšanje nevropsihiatričnih simptomov po začetku pandemije:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pri 21,3 % bolnikov poslabšanje vsaj enega nevropsihiatričnega simptoma,</li> <li>- pri 31,9 % bolnikov poslabšanje dveh ali več nevropsihiatričnih simptomov</li> <li>- 14,9 % bolnikom so prilagodili zdravljenje z zdravili.</li> </ul>
Peru (18)	91 oseb z AB.	33 %	Klinična zgodovina diagnoze. Strukturiran vprašalnik in intervju z oskrbovalci/skrbniki osebe z demenco (telefonsko) (ocena simptomov z NPI* 6 mesecev pred pandemijo in med lockdownom).	<p>Najpogostejši simptomi, ki so se med lockdownom pojavili prvič:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 71,1 % motnje spanja,</li> <li>- 68,6 % vznemirjenost in</li> <li>- 53,3 % depresivna simptomatika.</li> </ul> <p>Pri poslabšanju že obstoječih simptomov so bili najbolj pogosti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- v 75 % blodnje,</li> <li>- v 71,7 % motnje spanja.</li> </ul> <p>Povečano število primerov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- vznemirjenosti (36,8 %),</li> <li>- motenj spanja (26,3 %),</li> <li>- depresivne simptomatike (23 %),</li> <li>- motenj apetita (12,1 %) in</li> <li>- spremenjene motorične aktivnosti (12 %).</li> </ul>

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Španija (7)	60 oseb: - 41,7 % z AB, - 25 % z blago kognitivno motnjo - ostalo druga oblika demence.	10 %	Klinična zgodovina diagnoze. Klinična ocena kognitivnega upada (CDR*). Vprašalnik za merjenje sposobnosti funkcioniranja in nevropsihiatričnih simptomov za obdobje lockdown (maj–junij 2020) (telefonsko; za oskrbovalce/skrbnike oseb z demenco). Ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*.	- 60 % poslabšanje kognitivnega upada po poročanju skrbnikov/oskrbovalcev; - 15 % epizode delirija; - za 13 % povečana incidenca padcev; - v 21 % potrebna sprememba v nevropsihofarmakološki terapiji. - poslabšanje nevropsihiatričnih simptomov pri 65 %. Statistično značilno so se poslabšali: agitacija, depresija, anksioznost, motnje apetita.
Brazilija (9)	58 bolnikov z demenco (50 % AB).	0 bolnikov, 4 oskrbovalci/skrbniki	Strukturirani telefonski vprašalnik (za obravnavo kognitivnih in vedenjskih sposobnosti ter sposobnosti funkcioniranja pri osebi z demenco, povezanih s socialno izolacijo med pandemijo) za oskrbovalce/skrbnike oseb z demenco.	Kognitivni upad pri 53,4 %: - 46,6 % poslabšanje spomina, - 29,3 % poslabšanje pozornosti in/ali orientacije. Poslabšanje vedenjskih simptomov pri 48,3 %. Apatija ali depresivni simptomi (24,1 %), anksioznost (22,4 %), vznemirjenost (20,7 %) in razdražljivost (20,7 %).
Španija (22)	- 20 oseb z blago obliko AB in - 20 oseb z blago kognitivno motnjo.	n. p.	Klinična zgodovina diagnoze. Strukturiran vprašalnik za oskrbovalce/skrbnike oseb z demenco (telefonsko), (ocena simptomov z NPI* mesec dni pred pandemijo in 5 tednov po začetku pandemije).	Poslabšanje zdravstvenega stanja: - pri 30 % (samoporočanje bolnikov), - oziroma pri 40 % (poročanje oskrbovalcev/skrbnikov). Statistično značilen porast apatije, agitacije in vedenjskih odklonov. Pri osebah z blago kognitivno motnjo sta se najbolj poslabšali apatija in tesnoba. Pri osebah z AB so se najbolj poslabšali apatija, agitacija in vedenjski odkloni.

Študija, država raziskave (vir)	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Dinamika nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom/lockdowni
Francija (10)	38 oseb z verjetno AB.	n. p.	Telefonski intervju z oskrbovalci/skrbniki. Za oceno nevropsihiatričnih simptomov NPI*.	Povprečno trajanje lockdowna: 27,37 dni. Prevalenca poslabšanja nevropsihiatričnih simptomov: 26,31 %. Poslabšanje je povezano z upadom kognitivnih funkcij že pred (od 2 do 4 mesecev) lockdownom.
Italija (15)	35 oseb z demenco: - 17,1 % AB, - 37,1 % vaskularna demenca, - pri 60 % kombiniran ali drug tip demence, - 62,8 % blaga do zmerna oblika demence, - 37,1 % napredovana demenca.	n. p.	Klinična zgodovina diagnoze. Strukturiran telefonski vprašalnik (o vedenjskih in psihičnih simptomih pri osebah z demenco) za oskrbovalce/skrbnike oseb z demenco med lockdownom. Za oceno nevropsihiatričnih simptomov NPI*.	Pogostost in resnost vedenjskih in psihičnih simptomov: - v 74,28 % primerov nespremenjeno; - v 14,28 % poslabšano, - v 11,42 % izboljšano. Statistično pomembnih razlik v simptomih pred pandemijo in med lockdownom ni bilo. Statistično značilna povezava med bolj napredovano obliko demence in večjo pogostostjo in resnostjo simptomov demence med lockdownom v teh primerih višja stopnja stisk med oskrbovalci/skrbniki oseb z demenco.
Italija (17)	34 bolnikov: 73,5 % je imelo AB.	0 %	Klinična zgodovina diagnoze (zbrana vsaj 3 mesece pred lockdownom) Strukturiran vprašalnik za oskrbovalce/skrbnike za primerjavo nevropsihiatričnih simptomov, stopnje funkcionalnosti in obremenitve skrbnika s predhodno oceno. Ocena nevropsihiatričnih simptomov z NPI*.	V povprečju pred in po lockdownu ni bilo pomembnih sprememb v nevropsihiatričnih simptomih pri osebah z demenco. Po predvidevanjih lockdown ni imel vpliva, saj so bili skrbniki/oskrbovalci pred pandemijo vključeni v intervencije in podporne skupine za negovalce bolnikov s kognitivnim upadom (zmanjšajo breme oskrbe tudi v težjem obdobju).

*Legenda:*

*n. p. – ni podatka.*

*\*AB – Alzheimerjeva bolezen.*

*\*CDR - Clinical Dementia Rating Scale je numerična lestvica od 0 do 5 za določanje resnosti simptomov/stadija demence: 0,5 - zelo blaga, 1 - blaga, 2 - zmerna, 3-5 - huda.*

*\*NPI – instrument Neuropsychiatric Inventory (NPI) o vedenjskih motnjah (12 simptomov): blodnje, halucinacije, vznemirjenost/agresivnost, razdražljivost, depresivni simptomi, anksioznost, evforija, dezinhibicija, nenavadno motorično vedenje, apatija, spanje in apetit.*

**Tabela 2:** Prikaz rezultatov pregleda literature glede pojavnosti delirija pri osebah z demenco z okužbo s SARS-CoV-2

Država raziskave in vir	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Prisotnost delirija ob okužbi
Pregledni znanstveni prispevek (26)	Vključenih 15 prispevkov, od tega: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 prispevka o starejših odraslih brez demence in z okužbo s covidom-19,</li> <li>- 6 prispevkov o starejših odraslih z demenco ali blago kognitivno motnjo in okužbo s covidom-19,</li> <li>- 2 prispevka o vplivu socialne izolacije na starejše odrasle brez demence in</li> <li>- 5 prispevkov o vplivu socialne izolacije na starejše odrasle z demenco.</li> </ul>		Sistematični pregled literature v podatkovni bazi PubMed.	Povzeli smo 2 prispevka, ki sta ustrezala vsebinskim kriterijem (za podrobnosti glej pod vire (3) in (23)). Ostali prispevki, niso ustrezali vsebinskim kriterijem oziroma so bili podvojeni z našimi rezultati.
(3)	353 starejših od 70 let: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 219 brez klinično pomembne nevrokognitivne motnje,</li> <li>- 134 s klinično pomembno nevrokognitivno motnjo.</li> </ul>	Vsi s potrjeno okužbo.	Retrospektivna študija. Klinična diagnoza bolezni.	Delirij pri bolnikih z nevrokognitivno motnjo: <ul style="list-style-type: none"> <li>- hipoaktiven delirij pri 27,6 %,</li> <li>- hiperaktiven delirij pri 14,9 %,</li> <li>- druge motnje zavesti pri 17,2 %.</li> </ul> Delirij pri bolnikih brez nevrokognitivne motnje: <ul style="list-style-type: none"> <li>- hipoaktiven delirij pri 11,4 %,</li> <li>- hiperaktiven delirij pri 5,5 %,</li> <li>- druge motnje zavesti pri 6,4 %.</li> </ul>
(23)	101 oseba s povprečno starostjo 82 let: <ul style="list-style-type: none"> <li>- 31 oseb z demenco.</li> </ul>	Vsi s potrjeno okužbo.	Klinična diagnoza bolezni.	V času napotitve v enoto za paliativno oskrbo je bila demenca tretja najpogostejša komorbidnost (30,7 %). Na splošno je 42,5 % bolnikov imelo agitacijo, 35,6 % zaspanost in 23,8 % delirij.

Država raziskave in vir	Opazovana skupina	Okužba s SARS-CoV-2	Metoda pridobivanja podatkov	Prisotnost delirija ob okužbi
Italija (37)	852 hospitaliziranih bolnikov s sumom na covid-19.	Potrjena okužba pri 545 bolnikih (480 brez delirija, 65 z delirijem).	Klinična diagnoza bolezni – retrospektivna analiza.	Delirij pri 11 % (94 bolnikov). Demenca prisotna pri 16 % hospitaliziranih brez simptoma delirija in 40 % hospitaliziranih s simptomom delirija. Pri bolnikih, ki so razvili delirij, je bila zaznana stopnja umrljivosti višja (57 %) kot pri bolnikih brez delirija (30 %).
Italija (32)	59 oseb z demenco.	Vsi s potrjeno okužbo.	Klinični diagnoza bolezni.	Delirij pri 38,7 %.
Mehika (21)	1017 hospitaliziranih.	Vsi s potrjeno okužbo.	Klinična diagnoza bolezni.	Delirij pri 16,3 %.
Italija (8)	627 pacientov z akutnim covidom-19, od tega 82 (13,1 %) oseb z demenco.	Vsi s potrjeno okužbo.	Klinična diagnoza bolezni.	Delirij pri 67 % oseb z demenco. Pri obolelih z demenco je bila opazna pomembno višja stopnja smrtnosti (62,2 %) kot pri osebah brez kognitivne motnje (26,2 %). Vedenjske motnje pri 11 % bolnikov.

## 4. RAZPRAVA

Pandemija covid-19 je na osebe z demenco vplivala na dva načina, in sicer z akutno okužbo in boleznijo covid-19, ki sproži nevropsihiatrične in nevrološke simptome, ter z ukrepi za preprečevanje širjenja virusa in posledicami le-teh. Po pregledu izsledkov raziskav lahko upravičeno sklepamo, da pandemija covid-19 z okužbami, ukrepi in posledicami slabša simptome demence.

### 4.1. Poslabšanje demence v povezavi s pandemijo in ukrepi za preprečevanje širjenja okužb

Med pandemijo je prišlo do sprememb v življenjskih navadah, opazna je bila povečana osamljenost, sploh v obdobju najstrožjih ukrepov. Nevropsihiatrični simptomi so se tudi pri osebah z demenco, ki živijo v socialno-varstvenem zavodu, opazno poslabšali po uvedbi »lockdowna«, ki jih je prikrajšal za stik s svojci, skupinske aktivnosti in nekatere druge oblike obravnave (25). Podobno je bilo poslabšanje opazno pri osebah z demenco, ki živijo v domačem okolju. Številni ukrepi, kot primer izpostavljam o nošenje mask, lahko vznemirjajo osebe z demenco, saj ne razumejo njihovega pomena, kar jih spravlja v stisko (6).

Pregledni znanstveni prispevek, v katerega je vključenih dvajset raziskav iz obdobja prvega vala pandemije (marec 2020–junij 2020), o vedenjskih spremembah pri osebah z demenco izpostavlja simptome apatije, anksioznosti, vznemirjenosti, pomanjkanja apetita, motenj spanja in psihotičnih motenj (35). Te simptome opisujejo tudi izsledki drugih raziskav, vključenih v rezultate tega prispevka, iz katerih izhaja, da so se nevropsihiatrični simptomi poslabšali pri najmanj tretjini bolnikov s kognitivno motnjo ali demenco (7, 9, 15, 16, 22, 27, 32, 38).

Izsledki raziskav kažejo, da se simptomi demence med pandemijo in lockdownom poslabšajo. Avtorji raziskave so med 14. in 24. aprilom 2020 spremljali 4913 neformalnih oskrbovalcev in oseb z demenco v Italiji, ki je predstavljala prvo največje žarišče pandemije koronavirusa v EU. Ocenjevali so učinke lockdowna na kognitivne, vedenjske in motorične motnje pri osebah z demenco, vpliv na njihove neformalne oskrbovalce/skrbnike ter vpliv pandemije na delovanje zdravstvenih služb, namenjenih oskrbi oseb z demenco. Preverjali so prisotnost in intenzivnost simptomov agitacije, apatije, vznemirjenosti, anksioznosti, depresivne simptomatike, motenj spanja, agresivnosti, beganja, spremembe apetita, pojavnost halucinacij in blodenj. Ugotavljali so poslabšanje in/ali novo nastale nevrokognitivne simptome pri 60 % (2929) opazovanih bolnikov v enem mesecu po lockdownu, pri slabi tretjini bolnikov je bila potrebna sprememba zdravljenja z zdravili. O poslabšanju že obstoječih nevrokognitivnih simptomov so poročali pri več kot polovici (52 %) bolnikov. Pri več kot tretjini bolnikov se je poslabšala razdražljivost in apatija, pri slabi tretjini vznemirjenost in anksioznost, pri četrtini pa depresivni simptomi in motnje spanja (11).

Podobno so ugotavljali avtorji kitajske raziskave, izvedene med izbruhom covid-19, pri 787 osebah z demenco, blago kognitivno motnjo, subjektivno izgubo spomina in z drugimi vzroki kognitivnih težav. V 58 % primerov proučevane populacije so bili prisotni nevropsihiatrični simptomi. Med pacienti z depresijo je bila prevalenca teh simptomov najvišja (tri četrtine oseb), sledila je pri pacientih z Alzheimerjevo boleznijo in z drugo obliko demence (dve tretjini), pri osebah z blago kognitivno motnjo (skoraj polovica) in pri osebah s subjektivno izgubo spomina (manj kot tretjina). Med karanteno so bile bolj izrazite motnje spanja, apatija, agitacija in blodnje, vsi naštetih simptomi so bili razširjeni v več kot petini primerov, večinoma pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo (38).



Prav tako so avtorji raziskave na Kitajskem primerjali vpliv t.i. lockdowna na kognitivne funkcije in nevropsihiatrične simptome pri bolnikih z blago kognitivno motnjo, Alzheimerjevo boleznijo in demenco z Lewyjevim telesci. Primerjali so stanje pred pandemijo s stanjem eno leto po pričetku pandemije, v katerem so obravnavane osebe doživele vsaj 4 mesece lockdowna. Največji upad kognitivnih funkcij so zabeležili pri bolnikih z demenco z Lewyjevim telesci (skoraj tri četrtine), sledili so bolniki z Alzheimerjevo boleznijo (več kot polovica) in bolniki z blago kognitivno motnjo (štirje od desetih). Povprečen odklon po enem letu je pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo enak kot v času pred pandemijo, pri bolnikih z demenco z Lewyjevim telesci pa je opazen dvakrat hitrejši odklon kot v času pred pandemijo. Nevropsihiatrični simptomi so se poslabšali pri več kot polovici bolnikov z demenco z Lewyjevim telesci, skoraj polovici bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo in pri petini bolnikov z blago kognitivno motnjo. Največji kognitivni upad in pojav nevropsihiatričnih simptomov po enem letu od pričetka pandemije je opazen pri bolnikih z demenco z Lewyjevim telesci, prav tako je v tej skupini največja pojavnost motenj spanja in depresije. Zmanjšana telesna aktivnost in pomanjkanje socialnih stikov med zaprtjem sta imela dolgoročen vpliv na kognitivne funkcije in nevropsihiatrične simptome pri bolnikih z demenco (16).

Poleg poslabšanja simptomov demence se v povezavi z lockdownom kažejo poslabšanja v duševnem zdravju, kot je tesnoba, sploh pri osebah z blažjo obliko demence, saj bolje razumejo resnost novonastale situacije, kar jim predstavlja dodaten stres. Južnoameriška raziskava (Argentina, Brazilija in Čile) kaže na upad spominske funkcije pri 53 % oseb z demenco po socialni izolaciji v primerjavi s stanjem pred socialno izolacijo. Poleg tega je imela tretjina oseb z demenco bolj depresivno razpoloženje, več kot tretjina je bila bolj anksioznih, skoraj četrtina je bila bolj vznemirjenih, petina je imela blodnje, manj kot petina je bila bolj osamljenih, z večjo stopnjo agresije, s halucinacijami ali obsesivno kompulzivno simptomatiko, v primerjavi z obdobjem pred lockdownom. Simptomi tesnobe so bili pogostejši pri osebah z blago do zmerno demenco, simptomi vznemirjenosti pri posameznikih z napredovano demenco. Pri posameznikih z zmerno in hudo demenco so pogosteje poročali o obsesivno kompulzivnih simptomih, halucinacijah, motnjah spomina in apetita in povečanih težavah pri vsakodnevni aktivnosti. Oskrbovalci/skrbniki so poročali, da so se v tem obdobju počutili bolj utrujeni in preobremenjeni, na kar je vplivala tudi faza napredovanja demence (4).

Italijanski avtorji so ugotavljali največje poslabšanje upada kognitivnih sposobnosti in poslabšanja simptomov med lockdownom v skupini bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in blago kognitivno motnjo, nato pri bolnikih s kognitivno motnjo ter bolnikih s Parkinsonovo boleznijo brez kognitivne motnje. Najbolj pogosto so se poslabšali simptomi depresije, anksioznosti, vedenjskih motenj v nočnem času in apatije, kar je povečalo obremenitev oskrbovalcev v 26 % primerov (5).

Odpovedi zdravstvenih obravnav, ki so se pojavile med pandemijo, negativno vplivajo na osebe z demenco, zaradi prekinitve kontinuiranega zdravljenja, ki privede do potrebe po zvišanju odmerka zdravil ali potrebe po dodatnem zdravljenju. V Italiji je bila izvedena raziskava v obliki telefonskega anketiranja neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco v domači oskrbi, katerim so med 9. marcem in 15. majem odpovedali datum zdravstvene obravnave. Beležili so statistično značilen porast nevrokognitivnih težav, petina bolnikov je imela poslabšanje vsaj enega nevropsihiatričnega simptoma, tretjina bolnikov poslabšanje dveh ali več nevropsihiatričnih simptomov. Več kot petina oseb z demenco je potrebovala zdravniški posvet, 15 % jih je potrebovalo prilagoditev zdravljenja z zdravili, 10 % jih je potrebovalo večji odmerek zdravil, 5 % jih je potrebovalo uvedbo zdravljenja z zdravili. Med zdravili so bili najpogosteje uporabljeni antipsihotiki in antidepresivi. Med lockdownom

so beležili statistično značilen porast agitacije in agresivnosti (petina oseb z demenco), v več kot desetini primerov anksioznosti, apatije, indifferene in razdražljivosti (27).

Pri osebah z demenco je za njihovo dobro počutje nujno vzdrževanje vsakodnevne rutine. Nenadne spremembe in nepoznane situacije, ki jih je prinesla pandemija, poglobljajo njihovo stisko. Med pandemijo je opazen pomemben delež opustitve običajnih dnevnih aktivnosti, socialnih stikov in druženj, kognitivnih terapij in telesne vadbe. Španska raziskava je pokazala, da so se nevropsihiatrični simptomi poslabšali pri 65 % oseb z demenco ali kognitivno motnjo med lockdownom. Statistično značilno so se poslabšali: agitacija, depresija, anksioznost, motnje apetita. Pri njihovih neformalnih oskrbovalcih/skrbnikih je bila zaznana povečana stopnja stresa pri 41 %, samo 3 % oskrbovalcev/ skrbnikov so uporabljali smernice za podporo v času lockdowna (7).

Raziskovalci v Peruju so oceno nevropsihiatričnih simptomov pri pacientih z Alzheimerjevo boleznijo in njihovo povezavo s kognitivnimi funkcijami in funkcionalnostjo med prvim valom pandemije primerjali s stanjem pred uvedbo ukrepov za preprečevanje širjenja SARS-CoV-2/covida-19 (2 ali 6 mesecev prej). Preiskovanci so bili v povprečju stari 73,4 let. V opazovanem obdobju se je povečalo število primerov agitacije (4 od 10 oseb), motenj spanja in depresivnih simptomov pri petini primerov, motnje motorične aktivnosti in spremembe apetita pri dobri desetini primerov. Najpogostejši simptomi, ki so se pojavili prvič med pandemijo, so bile motnje spanja (71 %), agitacija (69 %) in depresivni simptomi (53 %). Pri že obstoječih simptomih so največje poslabšanje zabeležili pri blodnjah (75 %) in motnjah spanja (72 %). Prišlo je do statistično značilnega porasta ravni vznemirjenosti, depresivne simptomatike, apetita/motnje hranjenja, vedenjskih motenj v nočnem času in povečane motorične aktivnosti, za kar avtorjem ni uspelo najti biološkega, psihosocialnega ali drugega okoljskega dejavnika, ki bi pojasnil te spremembe (18).

O poslabšanju simptomov demence večinoma poročajo oskrbovalci/skrbniki oseb z demenco. Na to oceno lahko vpliva tudi dodaten stres in obremenjenost oskrbovalcev/skrbnikov, ki imajo manj časa za lastna opravila in sprostitev. Več časa so primorani nameniti negi oseb z demenco, saj je bilo delovanje zdravstvenih in negovalnih služb okrnjeno. Raziskava o vplivu socialne izolacije v času covida-19 na duševno zdravje oseb z demenco in njihovih oskrbovalcev/skrbnikov je pokazala, da so se nevropsihiatrični simptomi pri osebah z demenco poslabšali, oskrbovalci/skrbniki pa so doživljali višjo stopnjo psiholoških stisk. Pri več kot polovici oseb z demenco (od tega polovica z Alzheimerjevo boleznijo), se je po poročanju oskrbovalcev/skrbnikov pokazal kognitivni upad in skoraj pri polovici poslabšanje vedenjskih motenj. Kognitiven upad se je skoraj pri polovici izražal s poslabšanjem spomina, pri skoraj tretjini s slabšanjem pozornosti in orientacije. Med vedenjskimi simptomi se je najbolj poslabšala apatija ali depresivna simptomatika (četrtnina), anksioznost (manj kot četrtnina), vznemirjenost in razdražljivost (petina) (9).

Avtorji različnih raziskav ugotavljajo upad kognitivnih in motoričnih sposobnosti pri bolnikih z demenco in opozarjajo na novonastale duševne motnje (4, 5, 7, 9, 11, 16, 22, 27). Med razlogi izpostavljajo tudi omejeno dostopnost do zdravstvenega varstva v povezavi s pandemijo. Španski raziskovalci so po petih tednih uvedbe ukrepov za omejitev širjenja virusa ugotavljali poslabšanje zdravstvenega stanja pri treh od desetih po samoporočanju in pri štirih od desetih opazovanih oseb po poročanju oskrbovalcev/skrbnikov. Opazen je bil porast apatije, agitacije in vedenjskih odklonov tako pri osebah z blago kognitivno motnjo, kot pri osebah z blago Alzheimerjevo boleznijo, nevropsihiatrični simptomi so se poslabšali z enako intenziteto v obeh opazovanih skupinah (22).

Francoski raziskovalci so spremljali zdravstveno stanje 38 bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, ki so bili soočeni z dvomesečnim lockdownom. Pri slabi tretjini oseb so se pojavile nevropsihiatrične spremembe. V povprečju so bili bolniki in oskrbovalci/skrbniki soočeni s 27,37 dnevi lockdowna, ni bilo opaznih razlik v trajanju lockdowna pri bolnikih s poslabšanjem nevropsihiatričnih simptomov in bolnikih brez sprememb. Ugotovili so povezavo med splošno nižjo kognitivno funkcijo pri bolnikih pred lockdownom s poslabšanjem nevropsihiatričnih simptomov med lockdownom (10).

Italijanski raziskovalci so med osebami z demenco (blaga do zmerna oblika demence 63 %, napredovana oblika demence pri 37 %) ugotavljali nespremenjeno stanje vedenjskih in psiholoških simptomov, med lockdownom, v 74 % primerov, poslabšanje v 14 % in izboljšanje v 11 % primerov. Statistično pomembnih razlik v simptomih pred pandemijo in med lockdownom ni bilo. Pri bolj naprednih oblikah demence je bilo več nevropsihiatričnih simptomov, ki so bili bolj intenzivni, in v povezavi s tem višja stopnja stisk med oskrbovalci/skrbniki oseb z demenco. Oskrbovalci/skrbniki oseb z demenco, vključeni v to raziskavo, so bili pred začetkom pandemije vključeni v podporne skupine, deležni izobraževanj, srečanj in obravnava s kognitivno stimulacijo. Imeli so formalno podporo zdravstvenih služb in bili seznanjeni z strategijami za vsakodnevno oskrbo osebe z demenco (15).

Večina izsledkov raziskav vpliva lockdowna zaradi pandemije povezuje s poslabšanjem simptomov demence. Nekatere raziskave pa so pokazale, da lahko več časa preživetega s svojci in pa uporaba ustreznih smernic za skrbnike/oskrbovalce oseb z demenco pozitivno vplivajo na osebe z demenco.

Izledki ene od kitajskih raziskav so pokazali, da je pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo pred pandemijo prišlo do kognitivnega upada v večjem deležu kot pri tistih med pandemijo (37 % proti 19 %), kar bi po mnenju avtorjev lahko bilo povezano s tem, da so osebe z demenco med epidemijo več časa preživele s svojci v domači oskrbi in bile manj osamljene (20).

Italijanski raziskovalci so spremljali zdravstveno stanje oseb z demenco (74 % z Alzheimerjevo boleznijo), katerih oskrbovalci/skrbniki so se pred pandemijo covid-19 udeležili delavnic za podporo družinam oseb z demenco, skupno osem srečanj, na katerih so udeleženci prejeli informacije o bolezni, obvladovanju nevropsihiatričnih simptomov ter virih in storitvah skupnosti, ki so na voljo za bolnike z demenco. Avtorji raziskave so primerjali podatke o kognitivnih sposobnostih, nevropsihiatričnih simptomih in stopnjo samostojnega funkcioniranja osebe z demenco vsaj 3 mesece pred zaprtjem zaradi pandemije in po lockdownu in niso ugotovili statistično pomembnih razlik v nevropsihiatričnih simptomih pred in po uvedbi lockdowna. Avtorji menijo, da so k temu pripomogle izvedene intervencije za podporo družinam oseb z demenco (17).

#### 4.2. Okužbe s SARS-CoV-2 pri osebah z demenco

Delirij je akutna duševna motnja, za katero so značilne kvalitativne motnje zavesti, fluktuirajoč potek ter motnje orientacije, spomina, mišljenja in vedenja. Pri hipoaktivnih oblikah delirija je za razliko od hiperaktivne zmanjšana budnost, somnolenca, zmedenost ter redkeje halucinacije (12).

Osebe z demenco so ranljiva skupina, saj pri njih obstaja večje tveganje za okužbo s slabšim potekom ter zapleti v povezavi s centralno-živčnim sistemom, delirij je lahko edini in prvi znak okužbe s SARS-CoV-2 pri osebah z demenco. Povečano je tveganje za smrtni izid. V severni Italiji so izvedli retrospektivno študijo na podlagi 852 hospitaliziranih bolnikov s sumom na kovidno pljučnico. Pri 11 %, predvsem pri starejših s povprečno starostjo 82 let, se je pojavil delirij. Bolniki z delirijem so redkeje kašljali, pogosteje pa so imeli atipične simptome, izgubo zavesti, bolečino v prsnem košu ter

nižje vrednosti oksigenacije. Med bolniki, ki so razvili delirij, je bila večja prevalenca demence in epilepsije. Ugotovili so, da so dejavniki tveganja za delirij starost, nevrološke bolezni, vključno z demenco in epilepsijo ter sočasen pojav drugih netipičnih simptomov bolezni covid-19. Poleg tega so bile osebe z delirijem že pred okužbo manj samostojne pri izvajanju vsakodnevnih aktivnostih. Pri bolnikih, ki so razvili delirij, je bila zaznana stopnja umrljivosti višja (57 %) v primerjavi z bolniki brez delirija (30 %) (37).

Delirij se pogosto pojavlja pri hospitalizacijah, predvsem na enotah intenzivne terapije in pri okužbah, kar so ugotovili tudi v povezavi z boleznijo covid-19. Najpogostejši vedenjski simptom ob okužbi s covidom-19 je delirij, ki se pojavlja predvsem ob vrhuncu okužbe. Izsledki raziskav kažejo, da se delirij pri osebah z demenco (starejših) v začetni fazi okužbe lahko pojavi pri 39 % bolnikov. Hipoaktivni delirij (53 %) je lahko bolj pogost v primerjavi s hiperaktivnim delirijem (48 %). Delirij je povezan z višjo stopnjo smrtnosti (53 % proti 8 % pri osebah brez delirija) (32).

Retrospektivna študija, izvedena v Mehiki (med 15. marcem in 17. julijem 2020) med 1017 hospitaliziranimi bolniki s covidom-19 s povprečno starostjo 54 let, je pokazala, da je 166 bolnikov (16 %) razvilo delirij – od tega 75 % hiperaktivni delirij. 79 % zaznanih pojavov delirija je bilo pri bolnikih na invazivni mehnični ventilaciji. Pri bolnikih z delirijem sta bila pogostejša dispneja in bolečine v mišicah v primerjavi z osebami brez delirija, drugih razlik med simptomi niso zaznali. Pri sprejemu v bolnišnico so imeli bolniki, ki so razvili delirij, nižje ravni nasičenosti s kisikom, nižje ravni limfocitov in višje ravni nevtrofilcev. Starost, raven limfocitov in potreba po mehnični ventilaciji so bili dejavniki tveganja za pojav delirija. Ni bilo statistično značilne povezave med obstoječo kognitivno motnjo in pojavom delirija. Vključenih je bilo le 14 oseb z obstoječo kognitivno motnjo (21).

Delirij pri bolezni covid-19 se lahko pojavi tudi kot prvi simptom bolezni, ob odsotnosti respiratornih simptomov. Avtorji italijanske raziskave so spremljali 627 pacientov z akutnim covidom-19, od tega je bilo 13 % (82) oseb z demenco. Pri osebah z demenco so začetni simptomi okužbe pogosto pojavljanje ali poslabšanje atipičnih simptomov covid-19, kot so zmedenost, agitacija, dezorientacija, odklanjanje nege, pomoči in hrane, ob odsotnosti vročine in kašlja. Najpogostejši simptom je bil delirij (67 %, v hipoaktivni obliki 50 %). Klasični simptomi okužbe so bili manj pogosti: le 47 % bolnikov z demenco je imelo vročino, 44 % dispnejo in 14 % kašelj. Pri obolelih z demenco je bila opazna pomembno višja stopnja smrtnosti (62 %) kot pri osebah brez kognitivne motnje (26 %). Kot možen razlog višje stopnje smrtnosti pri osebah z demenco avtorji navajajo opustitev zdravljenja pri teh osebah – starejših in z več sočasnimi kroničnimi boleznimi (8).

Osebe z napredovano obliko demence niso sposobne slediti vsem higienskim priporočilom in ukrepom za preprečevanje širjenja bolezni covid-19, jih ne razumejo in si jih niso sposobne zadostno zapomniti (34). Odvisne so od pomoči drugih in pogosto nastanjene v socialno-varstvenih zavodih, kjer je bil pritisk okužb ob začetkih pandemije največji. Omenjeno jih je naredilo bolj izpostavljene okužbi. Osebe z demenco imajo trikrat večje tveganje za hospitalizacijo zaradi covid-19 kot vrstniki brez demence (25). Starost in sočasne kronične bolezni so dejavnik tveganja za težjo obliko covid-19 in sočasen pojav nevropsihiatričnih simptomov. Ker se demenca najpogosteje pojavlja pri starejših osebah, ki imajo pogosteje še druge kronične bolezni, slednje predstavlja dejavnik tveganja za višjo obolevnost in umrljivost zaradi covid-19 v populaciji oseb z demenco. Starejši od 59 let imajo petkrat večje tveganje za smrt zaradi covid-19 kot mlajši. Po 60. letu starosti je stopnja pojavnosti blagih kognitivnih motenj s potencialom za razvoj demence med 16 in 20 %. Kognitivne motnje so ena od najpogostejših sočasnih bolezni pri covidu-19, pojavljajo se lahko pri 29 %. Bolniki z Alzheimerjevo boleznijo imajo

sočasno več kroničnih bolezni, kot je hipertenzija (55 %) ali diabetes (26 %). Pogosto niso ustrezno hranjeni, podatki pa kažejo, da je kar četrtina (Italija) oz. polovica oseb z demenco (Kitajska), ogroženih zaradi covid-19, podhranjenih (40).

Delirij je najpogostejši zaplet v povezavi z covidom-19 in demenco (8, 31, 36). Delirij je lahko edini, oziroma prvi simptom okužbe in se pojavi ob odsotnosti najpogostejših simptomov, kot sta vročina in kašelj. Pravočasno odkrivanje okužbe s covidom-19, ki se začne z delirijem, je pomembno za zmanjševanje širjenja okužb in umrljivosti, delirij povečuje tveganje za smrt. V primeru ne-diagnosticiranja bolniki ne prejmejo ustrezne oskrbe pravočasno in so tako bolj življenjsko ogroženi (41).

#### 4.3. Vpliv bolezni covid-19 na demenco v prihodnje

Covid-19 je sistemska bolezen. Nastop nevroloških ali nevropsihiatričnih simptomov nakazuje na poškodbo nevronskega tkiva. Omenjeno lahko prispeva k večji incidenci nevroloških degenerativnih bolezni ali pa pospeši napredovanje že obstoječe demence (26, 39). Anozmija, ki se pojavlja pri bolnikih z demenco, je povezana z ApoE4, ta pa je prepoznan kot dejavnik tveganja za demenco. Hipoteza je, da imajo bolniki z anozmijo večje tveganje za demenco v prihodnosti (28). Delirij ima lahko dolgotrajne posledice, predvsem na kognitivne sposobnosti in funkcionalnost po preboleli bolezni (41). Poleg nevropsihiatričnih simptomov, ki jih povzroča okužba, imata dolgoročni vpliv tudi socialna izolacija in osamljenost, kateri predstavljata dejavnike tveganja za izraženost in poslabšanje demence (26). Za omilitev nevropsihiatričnih simptomov se pogosto posega po farmakološkem zdravljenju. Med pandemijo je opazno povečano odmerjanje zdravil, kot so antipsihotiki, kar prinaša dodatna tveganja. Antipsihotiki podvojijo možnost za smrt in potrojijo možnost za kap (35). Dolgoročno antipsihotiki ne odpravijo vzrokov za nevropsihiatrične simptome, zato avtorji različnih raziskav izpostavljajo pomembnost nefarmakoloških ukrepov, ob dejstvu, da do nevropsihiatričnih zapletov lahko pride zaradi kombinacije različnih zdravil (19).

#### 4.4. Preventiva

Aktiven življenjski slog, vključno s telesno, socialno in kognitivno aktivnostjo, pomembno vpliva na zdravje možganov. Kot pri mnogih drugih boleznih je omenjena preventiva na ravni posameznika zelo pomembna. Pri nalezljivi bolezni, kot je covid-19, moramo upoštevati higienske ukrepe in dodatno zaščititi osebe, ki so bolj ranljive, še posebej z vidika preprečevanja okužb. Z vidika duševnega in telesnega zdravja je pomembno preprečevanje sekundarnih posledic pandemije. Preventivni pristopi za preprečevanje pojava nevropsihiatričnih simptomov so usmerjeni na bolnika in okolje, v katerem je bolnik z demenco. Vključujejo tehnike za zmanjševanje stresa, kognitivne stimulacije, varnost in vpeljevanje rutine (35).

- Preprečevanje okužb z virusom SARS-CoV-2

Oskrbovalci/skrbniki oseb z demenco naj bi bili še posebej pozorni na svoje zdravje in zdravje osebe z demenco. Samo zdrave osebe brez simptomov okužbe lahko varno obiskujejo in oskrbujejo osebe z demenco, pri čemer je potrebno upoštevati higienske in samozaščitne ukrepe, ki vključujejo cepljenje proti SARS-CoV-2. Priporočljivo je prezračevanje prostorov dva- do trikrat dnevno. Maske, razkužila in termometer za merjenje telesne temperature so nepogrešljivi (24). Nadzorovanje okužb je oteženo, ko se pojavljajo nevropsihiatrični simptomi (vznemirjenosti in tavanje, bolniki si pri tem odstranjujejo masko, se dotikajo površin) (29).

- Zmanjševanje občutkov osamljenosti in stresa

Prilagajanje novim situacijam je za osebe z demenco še posebej stresno, zato je pomembno, da jim oskrbovalci/skrbniki trenutno situacijo večkrat predstavijo, vendar na pomirjujoč in empatičen način. Prekinjen stik s svojci, izolacija in drugi ukrepi krepijo občutke osamljenosti, tako pri osebah z demenco, ki živijo v domači oskrbi, kot pri tistih, ki živijo v socialno-varstvenem zavodu. Pomembno se je prilagajati in starejšim približati telekomunikacijo, meditacije, sprostitvene vaje in psihološko svetovanje (34).

- Ohranjanje rutine in zdrav življenjski slog

Osebi z demenco je potrebno zagotoviti ustaljen ritem, zdrav življenjski slog, od spanja, uravnotežene prehrane, do telesne aktivnosti. Enako velja za preventivo pred demenco v splošni populaciji (24). Dan naj vključuje izvajanje prilagojene telesne vadbe, sprehode v naravi ter pri tem izogibanje množicam. Pomembno je vključevanje miselnih aktivnosti, kot so branje, igranje kart, ustvarjanje in drugo (33).

Porast telesne neaktivnosti med pandemijo je bil opazen tako pri osebah z demenco kot v splošni populaciji (6). Telesna neaktivnost in nezdrave izbire (npr. kajenje, čezmerno pitje alkohola) predstavljajo dejavnike tveganja za vaskularno demenco in Alzheimerjevo bolezen. Pomanjkanje telesne aktivnosti prispeva h kar tretjini prevalence Alzheimerjeve bolezni. Po priporočilih SZO je priporočeno izvajati 150 minut zmerne vadbe ali 75 minut intenzivne vadbe na teden. Na ta način zmanjšamo tveganje za pojav Alzheimerjeve bolezni za 45 %, za 26 % pa pojav druge oblike demence. Telesna aktivnost pripomore k uspešnejšemu premagovanju virusnih okužb zaradi svojih protivnetnih učinkov (30).

- Telekomunikacijska pomoč/telemedicina in podpora oskrbovalcem/skrbnikom oseb z demenco

Utemeljeno lahko pričakujemo, da se pri osebah z demenco med pandemijo pojavlja več vedenjskih motenj. Smiselno je, da za njihovo uspešnejše obvladovanje strokovnjaki (npr. psihologi, terapevti, zdravniki) pripravijo preproste nasvete za neformalne oskrbovalce/skrbnike, vzpostavijo telekomunikacijsko pomoč in skupine za samopomoč, ki delujejo preko spleta. Telemedicina ima med pandemijo pomembno vlogo za ohranjanje zdravja, zato je pomembno, da se ta način približa neformalnim oskrbovalcem/skrbnikom in se jim pojasnijo prednosti uporabe te vrste storitve, ko stiki in obiski v živo niso mogoči (33).

- Nefarmakološki ukrepi

Pandemija je onemogočila številne nefarmakološke pristope za obravnavo demence. Ob vseh zaščitnih ukrepih, cepljenju in do danes razpoložljivemu znanju za preventivno delovanje glede novega virusa je pomembno, da se pri osebah z demenco nadaljuje z izvajanjem aktivnosti in kognitivnih stimulacij ter drugih obravnav. Preventivno in v primeru suma na okužbo ali okužbe se uporablja ustrezna osebna varovalna oprema (1).

- Izobraževanje formalnih in neformalnih oskrbovalcev/skrbnikov oseb z demenco in širše javnosti

Smiselno je, da zdravstvene ustanove v okviru preventivne aktivnosti zagotovijo izobraževanje negovalcev glede posebnih značilnosti bolnikov z demenco. Za osebe z demenco je priporočljivo, da jih obiskuje vedno ista oseba. Potrebno je ozaveščati javnost o demenci za zmanjševanje stigme in diskriminacije starejših (24). Poseben poudarek je potrebno nameniti prepoznavanju zgodnjih znakov

akutnih vedenjskih sprememb, kot začetnih simptomov covid-19 (41). Dobrodošle so vse aktivnosti, usmerjene v ozaveščanje javnosti in zmanjševanje stigme demence.

Prednost tega preglednega znanstvenega prispevka je metodološka primerljivost (enak način izvedbe, uporaba enakih instrumentov, standardiziranih vprašalnikov, na katere so odgovarjali oskrbovalci/ skrbniki oseb z demenco) ter možnost primerljivosti rezultatov. Med slabostmi bi izpostavili subjektivno zaznavanje stopnje stresa pri oskrbovalcih/skrbniki oseb z demenco, ki vpliva na zaznavo stopnje in spremembe simptomov pri bolnikih z demenco. Izsledki rezultatov glede pojavnosti delirija so zanesljivejši, saj je objektivno diagnosticiran in zdravljen v bolnišničnem okolju.

Dodatna omejitev naše raziskave je relativno kratko obdobje spremljanja simptomov (v prvem valu). V prihodnje bi bilo smiselno spremljati spremembo v simptomih demence v daljšem časovnem obdobju, na primer ob zaključku pandemije in primerjava s spremembami v simptomih demence v enakem časovnem obdobju v času pred pandemijo, oziroma v času ko vplivov pandemije ne bo več v takem obsegu. Na ta način bi dobili bolj celosten pregled nad vplivom pandemije na osebe z demenco.

## 5. ZAKLJUČEK

Menimo, da je stopnja nevropsihiatričnih simptomov demence in stopnja kognitivne funkcije (upad/porast) med pandemijo covid-19 pri osebah z demenco odvisna od okoliščin, v katerih se znajdejo osebe z demenco, na kar nakazujejo tudi pregledane znanstvene objave v rezultatih prispevka. V primerih, kjer se stopnja simptomov demence v večjem deležu ni spremenila, bi razlog lahko bil v tem, da kognitiven upad ovira pri zaznavanju in prepoznavanju nevarnosti in osebe z demenco same niso občutile sprememb (nevarnosti), ali pa v času raziskave niso bivale v žariščih izbruha bolezni (38). Nižja stopnja nevropsihiatričnih simptomov je lahko povezana s tem, da so osebe z demenco več časa preživele s svojci v domači oskrbi in bile manj osamljene (20). Poleg tega k nižji stopnji nevropsihiatričnih simptomov prispevajo različne intervencije, kot so podporne skupine, delavnice in formalna izobraževanja za svojce oseb z demenco, ki so tudi njihovi oskrbovalci/skrbniki (17). Kljub temu večina raziskav, izvedenih v času prvega vala okužb po vsem svetu, lockdown in socialne izolacije povezuje s porastom nevropsihiatričnih, vedenjskih in kognitivnih simptomov demence (4, 5, 7, 9, 11, 15, 16, 22, 27). Kot razloge navajajo povečano stopnjo stresa med oskrbovalci/skrbniki (4, 7), ne-uporabo smernic, namenjenih podpori oskrbovalcev/skrbnikov (7), opustitev običajnih dnevnih aktivnosti, socialnih stikov in druženj, kognitivnih terapij, telesne vadbe (9, 15), nedostopnost in zaprtje centrov in zdravstvenih ustanov (22). Nevropsihiatrični simptomi so bili pri osebah z demenco pri večini prisotni že pred pandemijo (27), lockdown je prispeval k porastu predvsem agitacije, anksioznosti, depresivnih simptomov, apatije, razdražljivosti (4, 9, 11, 13, 16, 27, 36). Simptomi anksioznosti so bili pogostejši pri osebah z blago do zmerno demenco, medtem ko so bili simptomi vznemirjenosti pogostejši pri posameznikih z napredovano obliko demence (4). Pri osebah z Alzheimerjevo boleznijo je opazen velik porast motenj spanja (18). Glede na sistematični pregled literature so se nevropsihiatrični simptomi poslabšali med 22 in 75 %, upad kognitivnih funkcij je bil opazen med 12 in 80 % (36). Ob našem pregledu literature so se deleži poslabšanja nevropsihiatričnih simptomov gibali med 14 in 72 %, upad kognitivnih funkcij pa je bil med 19 in 60 %.

Ob okužbi s SARS-CoV-2 (covidu-19) se pri osebah z demenco pogosto pojavijo nevropsihiatrični simptomi, celo ob odsotnosti tipičnih respiratornih simptomov (8, 37). Najpogosteje se pojavi delirij, zato smo ta simptom v prispevku izpostavili. Pri bolnikih, ki so razvili delirij, je bila zaznana višja stopnja smrtnosti v primerjavi z bolniki brez delirija (32, 37). Pri osebah, obolelih s covidom-19, je opazna višja stopnja smrtnosti pri tistih s sočasno demenco (8). Razlog za višjo stopnjo smrtnosti je lahko tudi višja starost, več sočasnih kroničnih obolenj, zaradi navedenega lahko pride tudi do opustitve zdravljenja pri teh osebah (8).

Glede na izsledke preglednega prispevka lahko izpostavimo osebe z demenco kot ene od najranjivejših skupin te pandemije. Spadajo sočasno v več skupin s povečanim tveganjem glede okužbe – kot starostniki, osebe v socialno-varstvenem zavodu, osebe z več kroničnimi boleznimi, osebe, ki se težko prilagodijo novim razmeram in jih celo ne razumejo, osebe, ki jih je prizadela odsotnost obravnav in drugo, zato so še posebej pomembni prilagojeni pristopi za naslavljanje problematike v skladu s potrebami.

## Literatura

1. Alonso-Lana S, Marquié M, Ruiz A, Boada M. Cognitive and Neuropsychiatric Manifestations of COVID-19 and Effects on Elderly Individuals With Dementia. *Front Aging Neurosci.* 2020 Oct 26; 12: 588872. doi: 10.3389/fnagi.2020.588872.
2. Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2021 Journey through the diagnosis of dementia. Dostopno na: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2021.pdf> (citirano 20. 10. 2021).
3. Annweiler C, Sacco G, Salles N, Aquino JP, Gautier J, Berrut G, et al. National French survey of COVID-19 symptoms in people aged 70 and over. *Clin Infect Dis.* (2020) 18: ciaa792. doi: 10.1093/cid/ciaa792.
4. Azevedo LVDS, Calandri IL, Slachevsky A, Graviotto HG, Vieira MCS, Andrade CB, et al. Impact of Social Isolation on People with Dementia and Their Family Caregivers. *J Alzheimers Dis.* 2021; 81(2): 607–17. doi: 10.3233/JAD-201580.
5. Baschi R, Luca A, Nicoletti A, et al. Changes in Motor, Cognitive, and Behavioral Symptoms in Parkinson's Disease and Mild Cognitive Impairment During the COVID-19 Lockdown. *Front Psychiatry.* 2020; 11: 590134. doi:10.3389/fpsy.2020.590134.
6. Bacsu JR, O'Connell ME, Webster C, Poole L, Wighton MB, Sivananthan S. A scoping review of COVID-19 experiences of people living with dementia. *Can J Public Health.* 2021 Jun; 112(3): 400–11. doi: 10.17269/s41997-021-00500-z.
7. Barguilla A, Fernández-Lebrero A, Estragués-Gázquez I, García-Escobar G, Navalpotro-Gómez I, Manero RM, et al. Effects of COVID-19 Pandemic Confinement in Patients With Cognitive Impairment. *Front Neurol.* 2020 Nov 24; 11: 589901. doi: 10.3389/fneur.2020.589901.
8. Bianchetti A, Rozzini R, Guerini F, Boffelli S, Ranieri P, Minelli G, et al. Clinical Presentation of COVID-19 in Dementia Patients. *J Nutr Health Aging.* 2020; 24(6): 560–2. doi:10.1007/s12603-020-1389-1.
9. Borelli WV, Augustin MC, de Oliveira PBF, Reggiani LC, Bandeira-de-Mello RG, Schumacher-Schuh AF, et al. Neuropsychiatric Symptoms in Patients with Dementia Associated with Increased Psychological Distress in Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *J Alzheimers Dis.* 2021; 80(4): 1705–12. Doi: 10.3233/JAD-201513.
10. Boutoleau-Bretonniere C, Pouclet-Courtemanche H, Gillet A, Bernard A, Deruet AL, Gouraud I, et al. (2020). The effects of confinement on neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease during the COVID-19 crisis. *J. Alzheimers Dis.* 76: 41–7. 10.3233/jad-200604.
11. Cagnin A, Di Lorenzo R, Marra C, Bonanni L, Cupidi C, Laganà V, et al. Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia. *Front Psychiatry.* 2020; 11: 578015. Published 2020 Sep 9. doi:10.3389/fpsy.2020.578015.



12. Caine ED, Lyness M. Delirium, Dementia and Amnestic and Other Cognitive Disorders. In: Kaplan and Sadocks Comprehensive Textbook of Psychiatry, 7th ed, Lippincott Williams & Wilkins, 1999; Vol. I: 889–93.
13. Canevelli M, Valletta M, Toccaceli Blasi M, Remoli G, Sarti G, Nuti F, et al. (2020). Facing dementia during the COVID-19 outbreak. *J. Am. Geriatr. Soc.* 68 1673–6. 10.1111/jgs.16644.
14. Capozzo R, Zoccolella S, Frisullo ME, Barone R, Dell'abate MT, Barulli MR, et al. (2020). Telemedicine for delivery of care in frontotemporal lobar degeneration during COVID-19 pandemic: results from Southern Italy. *J. Alzheimers Dis.* 76: 481–9. doi: 10.3233/JAD-200589.
15. Carbone E, Palumbo R, Di Domenico A, Vettor S, Pavan G, Borella E. Caring for People With Dementia Under COVID-19 Restrictions: A Pilot Study on Family Caregivers. *Front Aging Neurosci.* 2021; 13: 652833. doi:10.3389/fnagi.2021.652833.
16. Chen ZC, Liu S, Gan J, Ma L, Du X, Zhu H, et al. The Impact of the COVID-19 Pandemic and Lockdown on Mild Cognitive Impairment, Alzheimer's Disease and Dementia With Lewy Bodies in China: A 1-Year Follow-Up Study. *Front Psychiatry.* 2021 Jul 28; 12: 711658. doi: 10.3389/fpsy.2021.711658.
17. Cravello L, Martini E, Viti N, Campanello C, Assogna F, Perotta D. Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown. *Front Psychiatry.* 2021 Mar 4; 12: 590104. doi: 10.3389/fpsy.2021.590104.
18. Custodio N, Castro-Suárez S, Montesinos R, Failoc-Rojas VE, Cruz Del Castillo R, Herrera-Perez E. Neuropsychiatric Symptoms in Patients With Alzheimer's Disease During SARS-COV-2 Pandemic in Peru. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2021 Jan-Dec; 36: 15333175211039089. doi: 10.1177/15333175211039089.
19. Debas K, Beauchamp J, Ouellet C. Toward Optimal Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Insights From a COVID-19 Pandemic Experience. *Front Psychiatry.* 2021; 12: 634398. doi:10.3389/fpsy.2021.634398.
20. Gan J, Liu S, Wu H, Chen Z, Fei M, Xu J, et al. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Other Dementias. *Front Psychiatry.* 2021; 12: 703481. doi:10.3389/fpsy.2021.703481.
21. García-Grimshaw M, Chiquete E, Jiménez-Ruiz A, Vidal-Mayo JJ, Grajeda-González SL, Vargas-Martínez MLÁ, et al. Delirium and Associated Factors in a Cohort of Hospitalized Patients With Coronavirus Disease 2019. *J Acad Consult Liaison Psychiatry.* 2021 Jul 6: S2667–2960 (21)00117-8. doi: 10.1016/j.jaclp.2021.06.008.
22. Lara B, Carnes A, Dakterzada F, Benitez I, Piñol-Ripoll G. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Spanish patients with Alzheimer's disease during the COVID-19 lockdown. *Eur J Neurol.* 2020 Sep; 27(9): 1744–7. doi: 10.1111/ene.14339.
23. Lovell N, Maddocks M, Etkind SN, Taylor K, Carey I, Vora V, et al. Characteristics, symptom management, and outcomes of 101 patients with COVID-19 referred for hospital palliative care. *J Pain Symptom Manage.* (2020) 60: e77–81. 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.015.
24. Lv R, Yin Q. Prevention and Management of COVID-19 in Patients with Dementia Living at Home: Experience from China. *Aging Dis.* 2021; 12(3): 684–7. doi:10.14336/AD.2021.0403.
25. Numbers K, Brodaty H. The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia. *Nat Rev Neurol.* 2021; 17(2): 69–70. doi:10.1038/s41582-020-00450-z.
26. Manca R, De Marco M, Venneri A. The Impact of COVID-19 Infection and Enforced Prolonged Social Isolation on Neuropsychiatric Symptoms in Older Adults With and Without Dementia: A Review. *Front Psychiatry.* 2020 Oct 22; 11: 585540. Doi: 10.3389/fpsy.2020.585540.
27. Manini A, Brambilla M, Maggiore L, Pomati S, Pantoni L. The impact of lockdown during SARS-CoV-2 outbreak on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Neurol Sci.* 2021 Mar; 42(3): 825–33. doi: 10.1007/s10072-020-05035-8.
28. Manzo C, Serra-Mestres J, Isetta M, Castagna A. Could COVID-19 anosmia and olfactory dysfunction trigger an increased risk of future dementia in patients with ApoE4? *Med Hypotheses.* 2021 Feb; 147: 110479. doi: 10.1016/j.mehy.2020.110479.

29. Mok VCT, Pendlebury S, Wong A, Alladi S, Au L, Bath PM, et al. Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future [published correction appears in *Alzheimers Dement*. 2021 May; 17(5): 906–7. *Alzheimers Dement*. 2020; 16(11): 1571–81. doi:10.1002/alz.12143.
30. Müller P, Achraf A, Zou L, Apfelbacher C, Erickson KI, Müller NG. COVID-19, physical (in-)activity, and dementia prevention. *Alzheimers Dement (N Y)*. 2020 Oct 12; 6(1): e12091. doi: 10.1002/trc2.12091.
31. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372: n160. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>.
32. Poloni TE, Carlos AF, Cairani M. Prevalence and prognostic value of delirium as the initial presentation of COVID-19 in the elderly with dementia: an Italian retrospective study. *EClinicalMedicine*. 2020 doi: 10.1016/j.eclinm.2020.100490.
33. Roach P, Zwiers A, Cox E, Fischer K, Charlton A, Josephson CB, et al. Understanding the impact of the COVID-19 pandemic on well-being and virtual care for people living with dementia and care partners living in the community. *Dementia (London)*. 2021 Aug; 20(6): 2007–23. doi: 10.1177/1471301220977639.
34. Roy D, Ghosh R, Dubey S, Dubey MJ, Benito-León J, Kanti Ray B. Neurological and Neuropsychiatric Impacts of COVID-19 Pandemic. *Can J Neurol Sci*. 2021 Jan; 48(1): 9–24. doi: 10.1017/cjn.2020.173.
35. Simonetti A, Pais C, Jones M, Cipriani MC, Janiri D, Monti L, et al. Neuropsychiatric Symptoms in Elderly With Dementia During COVID-19 Pandemic: Definition, Treatment, and Future Directions. *Front Psychiatry*. 2020 Sep 29; 11: 579842. doi: 10.3389/fpsy.2020.579842.
36. Suárez-González A, Rajagopalan J, Livingston G, Alladi S. The effect of COVID-19 isolation measures on the cognition and mental health of people living with dementia: A rapid systematic review of one year of quantitative evidence. *EClinicalMedicine*. 2021; 39: 101047. doi:10.1016/j.eclinm.2021.101047.
37. Ticinesi A, Cerundolo N, Parise A, Nouvenne A, Prati B, Guerra A, et al. Delirium in COVID-19: epidemiology and clinical correlations in a large group of patients admitted to an academic hospital. *Aging Clin Exp Res*. 2020 Oct; 32(10): 2159–66. doi: 10.1007/s40520-020-01699-6.
38. Yuan S, Zhang W, Lü W, Yu W, Zhong F, Xiong L, et al. The psychological impact on patients with memory disorders and their caregivers during COVID-19. *Aging Clin Exp Res*. 2021 Aug; 33(8): 2317–25. doi: 10.1007/s40520-021-01911-1.
39. Verkhatsky A, Li Q, Melino S, Melino G, Shi Y. Can COVID-19 pandemic boost the epidemic of neurodegenerative diseases? *Biol Direct*. 2020; 15(1): 28. doi:10.1186/s13062-020-00282-3.
40. Xia X, Wang Y, Zheng J. COVID-19 and Alzheimer's disease: how one crisis worsens the other. *Transl Neurodegener*. 2021; 10(1): 15. doi:10.1186/s40035-021-00237-2.
41. Wang H. Delirium: A suggestive sign of COVID-19 in dementia. *EClinicalMedicine*. 2020; 26: 100524. Doi:10.1016/j.eclinm.2020.100524.
42. World Health Organization. Coronavirus disease (Covid-19) 2021. Dostopno na: [https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab_1) (citirano 20. 10. 2021).
43. World Health Organization. Dementia – Key facts (2021). Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (citirano 20. 10. 2021).



## DOLGOTRAJNI COVID-19/POSTCOVIDNI SINDROM IN KOGNITIVNE MOTNJE

Lucija Grkman<sup>1</sup>, Barbara Lovrečič<sup>2</sup> & Mercedes Lovrečič<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Magistrica sanitarnega inženirstva;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [lucija.grkman@nijz.si](mailto:lucija.grkman@nijz.si)

<sup>2</sup> Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

<sup>3</sup> Primarijka, docentka predmet Psihatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana, Slovenija in

Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;

e-naslov: [mercedes.lovrecic@nijz.si](mailto:mercedes.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0001-5935-0599

DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_06](https://doi.org/10.3986/9789610506966_06)



## Izvleček

**Uvod:** Dolgotrajni covid-19 je zdravstveno stanje, ki se običajno pojavi 3 mesece po začetku bolezni covid-19. Simptomov, ki trajajo vsaj 2 meseca, ni mogoče razložiti z drugo diagnozo. Pogosti simptomi so utrujenost, težko dihanje, kognitivne in nevrološke motnje, ki vplivajo na vsakodnevno funkcioniranje.

**Metode:** Opravili smo sistematični pregled literature v podatkovni bazi PubMed v skladu s smernicami metodologije PRISMA. Osredotočili smo se na kognitivne motnje po bolezni covid-19 in za iskanje uporabili ključne besede »post covid syndrome« in »cognitive impairment«.

**Rezultati:** V rezultate smo vključili izsledke 25 identificiranih in pregledanih znanstvenih prispevkov. Vse osebe, vključene v izbrane raziskave, so bili bolniki, ki so preboleli bolezen covid-19 in so imeli dolgotrajne simptome. Izpostavili smo kognitivne motnje po covidu-19, ki se lahko pojavljajo ne glede na stopnjo resnosti bolezni covid-19, potrebo po hospitalizaciji in starost. Kognitivne motnje po covidu-19 so imeli tudi mlajši bolniki ter tisti, ki so imeli asimptomatsko okužbo s SARS-CoV-2.

**Razprava:** Zdi se, da so kognitivne motnje eden izmed relativno pogostih pojavov po covidu-19. Dejavniki tveganja za postcovidni sindrom, bi lahko bilo več kot pet zgodnjih simptomov bolezni, zgodnja dispneja, predhodna duševna motnja, povišanje specifičnih vnetnih parametrov in ženski spol.

**Zaključek:** Pandemija covid-19 je poleg nalezljive bolezni prinesla še nov val kroničnih zdravstvenih stanj po covidu-19, imenovanih dolgotrajni covid-19, ki bolnike ovirajo pri nadaljnjem normalnem življenju in delu.

## 1. UVOD

Covid-19 lahko predstavlja življenjsko ogrožajoče stanje s smrtnim izidom, a pri večini oseb, ki prebolijo covid-19, je možna popolna remisija bolezni. Virus SARS-CoV-2 lahko deluje na več sistemov v telesu in povzroča sistemsko obolenje. Nekateri prebolewniki covid-19 se soočajo z dolgotrajnimi posledicami, in sicer na pljučnem, srčno-žilnem in živčnem sistemu ali z duševnimi motnjami, kar je pogostejše pri ženskah, osebah srednjih let ter bolnikih z več simptomi na začetku bolezni (30). Covid-19 lahko v nekaterih primerih povzroča dolgotrajne zdravstvene spremembe, ki so jih poimenovali »dolgotrajni covid-19 (sinonim dolgi covid)«, v sklopu katerega se lahko pojavijo kognitiven upad (težave z miselnimi sposobnostmi) in posledice na duševnem zdravju (anksiozne motnje, depresija in druge motnje razpoloženja), tako zaradi same bolezni covid-19 in/ali zaradi posegov med zdravljenjem covid-19 (umetno predihavanje in intenzivna nega pri hudo bolnih bolnikih). Svetovna zdravstvena organizacija je definirala postcovidni sindrom oziroma dolgotrajni covid-19 (30) kot stanje, ki se pojavi pri posameznikih z anamnezo verjetne ali potrjene okužbe s SARS-CoV-2, običajno 3 mesece od začetka bolezni covid-19. Simptomov, ki trajajo vsaj 2 meseca, ni mogoče razložiti z drugo diagnozo. Pogosti simptomi so utrujenost, težave z dihanjem, kognitivna disfunkcija in drugo, na splošno pa vplivajo na vsakodnevno funkcioniranje. Simptomi se lahko pojavijo na novo po začetnem okrevanju po akutnem covidu-19 ali pa vztrajajo od začetka bolezni. Simptomi lahko tudi nihajo ali se sčasoma ponovijo (30).

Dolgotrajni covid-19 je bil najprej prepoznan v družbenih podpornih skupinah prebolelih, nato pa je bil obravnavan v znanstvenih in medicinskih krogih. Prizadene lahko vse osebe, ki so prebolevale covid-19, ne glede na resnost bolezni. Potreba po hospitalizaciji in višja starost nista nujna pogoja za pojav dolgotrajnih simptomov, saj se z njimi soočajo tudi mlajši odrasli ter otroci in tisti, ki niso bili hospitalizirani zaradi covid-19 (32). Delež bolnikov, ki poročajo o dolgotrajnih simptomih, glede na resnost bolezni, se giblje pri 50 % hospitaliziranih, 27,5 % simptomatskih a ne hospitaliziranih bolnikih in 19 % asimptomatskih bolnikih (23). Mnogi preboleli poročajo o težavah s spominom, koncentracijo in reševanjem težav. Težave s t. i. »možgansko meglo« povzroča ne le virusna okužba s SARS-CoV-2, temveč tudi drugi, posredni dejavniki, kot so vnetje, nizka koncentracija kisika, sedacija, umetna ventilacija, dolgotrajno bivanje na intenzivnem oddelku, krvni strdki (30).

V rezultatih prispevka smo se osredotočili na prevalenco in pojavnost kognitivnih sprememb oz. motenj pri osebah, ki se soočajo z dolgotrajnim covidom-19 oziroma s postcovidnim sindromom. Vključene so tako osebe, ki so bile hospitalizirane, torej so bile kritično bolne ali imele težek do srednje težek potek bolezni, in tiste, ki so okužbo prebolevale v domači oskrbi in z blažjim potekom. Poleg tega pregled literature nakazuje, da imajo tveganje za kognitivne motnje po covidu-19 tudi tisti z asimptomatsko obliko okužbe s SARS-CoV-2.

## 2. METODE

V podatkovni bazi PubMed smo na podlagi ključnih besed »post covid syndrome« in »cognitive impairment« na dan 5. 1. 2022 identificirali 94 zadetkov. Upoštevali smo kronološki kriterij od 1. 3. 2020 (nekaj več kot 3 mesece po prvem izbruhu virusa SARS-CoV-2) do 5. 1. 2022 (čas pisanja prispevka). Sledil je sistematični pregled zadetkov v skladu s smernicami metodologije PRISMA (*angl.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (23). Vse prispevke smo

pregledali po naslovih in izvlečkih ter oblikovali tehnične in vsebinske kriterije za vključitev prispevkov v rezultate tega članka.

Kriteriji pri izboru rezultatov so bili sledeči:

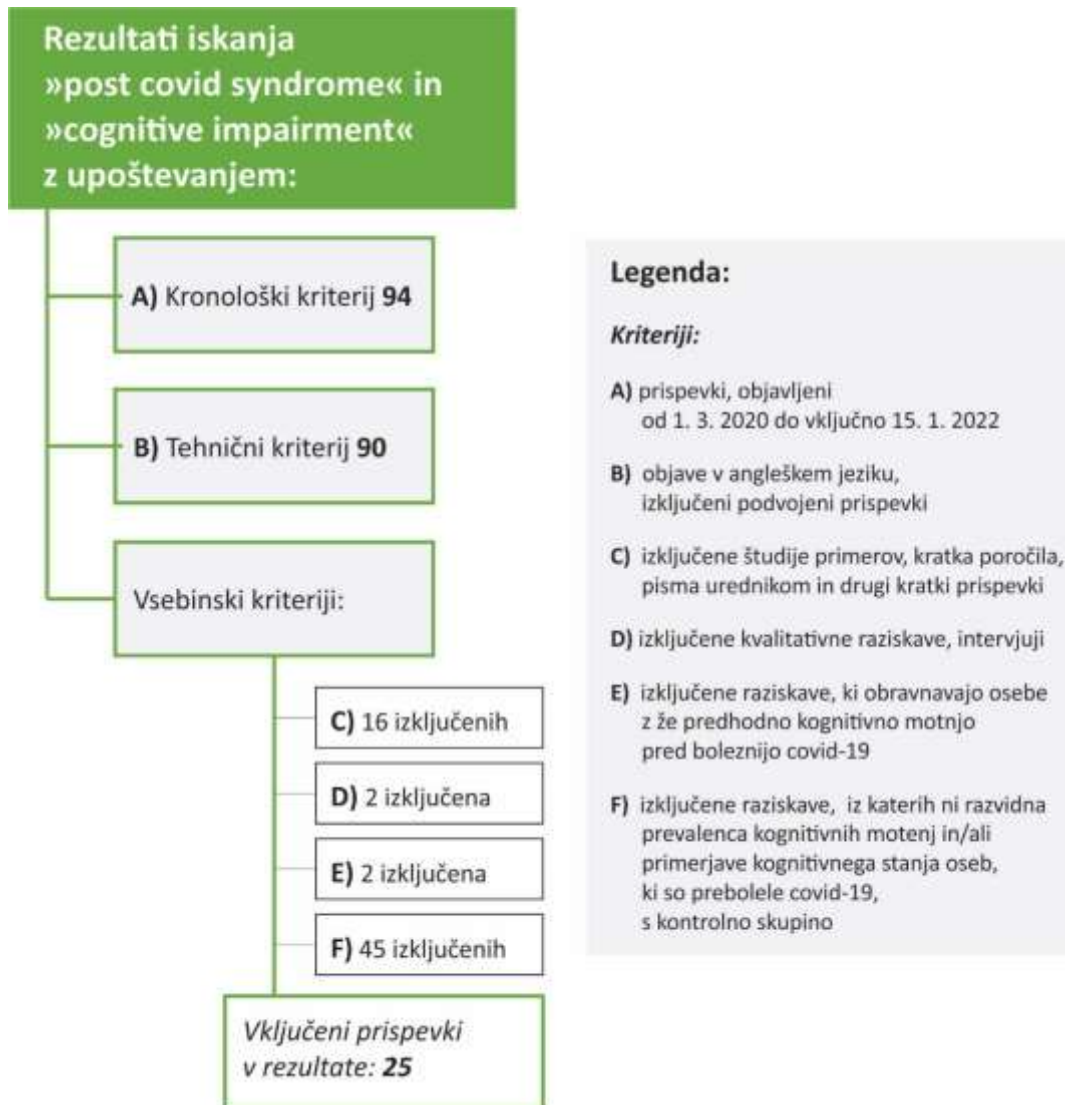
- A) Kronološki kriterij (prispevki, objavljeni v podatkovni bazi PubMed od 1. 3. 2020 do vključno 5. 1. 2022),
- B) Tehnični kriterij (objave v angleškem jeziku, izključevanje podvojenih prispevkov),
- C) Vsebinski izključitveni kriteriji (izključili smo študije primerov, kratka poročila, pisma urednikom in druge kratke prispevke),
- D) Vsebinski izključitveni kriterij (izključili smo kvalitativne raziskave, intervjuje),
- E) Vsebinski izključitveni kriterij (izključili smo raziskave, ki obravnavajo osebe z že predhodno kognitivno motnjo, pred boleznijo covid-19),
- F) Vsebinski vključitveni kriterij (raziskave, iz katerih ni razvidna prevalenca kognitivnih motenj in/ali primerjave kognitivnega stanja oseb, ki so prebolele covid-19, s kontrolno skupino).

### 3. REZULTATI

V podatkovni bazi PubMed smo na podlagi ključnih besed »post covid syndrome« in »cognitive impairment« na dan 5. 1. 2022 identificirali 94 zadetkov. Po upoštevanju kronološkega in tehničnega kriterija je preostalo 90 objav (tri objave v jeziku, ki ni angleški, ena objava podvojena). Izvedli smo hiter pregled prispevkov po naslovih in izvlečkih ter določili vsebinske izključitvene kriterije C, D in E, ki so opredeljeni v prejšnjem poglavju. Za končni podrobni vsebinski pregled besedila smo identificirali 70 prispevkov. 45 prispevkov, ki niso ustrezali kriteriju F, smo izločili. Po upoštevanju vseh izključitvenih kriterijev smo identificirali 25 prispevkov, ki smo jih vključili v pregled področja. Shematski prikaz izbora prispevkov je razviden na Sliki 1.

V Tabeli 1 so prikazane ugotovitve znanstvenih pregledov literature (metaanalize in petih preglednih znanstvenih prispevkov), ki se nanašajo na kognitivne spremembe po akutni boleznijo covid-19.

V Tabeli 2 so prikazane glavne ugotovitve izbranih 19 izvirnih znanstvenih raziskav o postcovidnem sindromu. Izpostavili smo ugotovitve glede prevalence in resnosti kognitivnih motenj po akutni boleznijo covid-19. Vse osebe v obravnavanih skupinah so bili bolniki, ki so preboleli bolezen covid-19, in imajo dolgotrajne simptome. Akutno okužbo so večinoma preboleli v (prvi polovici) leta 2020, torej v prvem valu okužb v Evropi. 11 izvirnih znanstvenih raziskav se je nanašalo na bolnike, ki so bili zaradi okužbe ali zapletov po okužbi s SARS-CoV-2 hospitalizirani, 8 izvirnih znanstvenih raziskav se je nanašalo na bolnike, ki so imeli blažjo obliko bolezni, ali pa je bil delež hospitaliziranih manjši (od 0 do 25 %). Razpon starosti v skupinah bolnikov, ki so bili hospitalizirani zaradi covid-19, je bil od 54 do 72 let, v skupinah z blažjo obliko in nižjim deležem hospitaliziranih je bil od 31 do 46 let. Avtorji raziskav so večinoma dolgotrajne simptome spremljali, oziroma beležili po treh mesecih ali več, pri eni raziskavi so spremljali simptome v subakutni fazi bolezni, pri eni pa po odpustu iz bolnišnice. Delež hospitalizacij, povprečna starost in trajanje, oziroma čas spremljanja simptomov pri bolnikih z dolgotrajnim covidom-19 je razviden v Tabeli 1. Izpostavili smo ugotovitve glede kognitivnih sprememb.



**Slika 1:** Shematski prikaz pregleda literature z upoštevanjem kriterijev.

**Tabela 1:** Izpostavljene ugotovitve glede kognitivnih motenj po covidu-19 (dolgotrajni covid-19) - proučitev preglednih znanstvenih prispevkov

Vsebina znanstvenih preglednih prispevkov	Ugotovitve glede kognitivnih sprememb po covidu-19	Vir
<b>Ocena simptomov utrujenosti in kognitivnih motenj po covidu-19 (metaanaliza 43 znanstvenih prispevkov)</b>	<p>22 % tistih, ki so preboleli covid-19, je imelo kognitivne motnje in 32 % utrujenost še 12 tednov ali več po okužbi s SARS-CoV-2. Trendi nakazujejo, da je delež kognitivnih motenj večji pri ženskah, a povezava med spolom in pojavom kognitivnih motenj po covidu-19 ni bila statistično pomembna.</p> <p>Ni bilo statistično pomembne razlike med skupino s srednje težko obliko bolezni in kritično bolnimi (hospitalizirani) in skupino z blago obliko bolezni (nehospitalizirani) covid-19, ki so imele kognitivne motnje po covidu-19.</p> <p>Ni bilo statistično pomembne razlike pri spremljanju kognitivnih motenj manj kot 6 mesecev po okužbi in več kot 6 mesecev po okužbi.</p> <p>Za ugotavljanje kognitivnih motenj po covidu-19 se uporabljajo orodja in testi za oceno spoznavnih sposobnosti, s klinično diagnozo kognitivne motnje ali pa subjektivno oceno kognitivne spremembe (samoporočanje bolnikov). Raziskave, pri katerih prevalenca kognitivnih motenj temelji na subjektivni oceni, poročajo o višjem deležu v primerjavi z raziskavami, ki so temeljile na objektivnih podatkih.</p> <p>Dolgoročne kognitivne motnje so lahko tudi posledica delirija, ki ga doživijo bolniki s težko obliko covid-19, in kritično bolni zaradi covid-19.</p> <p>Stopnja novonastale demence po hospitalizaciji zaradi covid-19 je 2–3-krat višja kot po hospitalizacijah zaradi drugih zdravstvenih razlogov.</p>	(8)
<b>Ocena nevroloških motenj po covidu-19</b>	<p>Simptom t. i. možganske megle (ki ni medicinsko opredeljena diagnoza) se nanaša na težave z miselnimi sposobnostmi, spominom in koncentracijo. Pojavlja se tudi po preboleli blažji obliki bolezni covid-19, torej tudi pri osebah, ki niso potrebovale hospitalizacije.</p>	(3)
<b>Ocena epidemiologije, simptomov in patogeneze covid-19</b>	<p>Ob odpustu iz bolnišnice je imelo 33 % bolnikov po covidu-19 kognitivne in motorične motnje, kot je npr. dezorientacija ter slabo nadzorovanje gibov. Izsledki kažejo, da naj bi imeli preživeli z akutno respiratorno stisko pogosto kognitivne motnje. Med dolgoročnimi posledicami predstavlja tveganje za Alzheimerjevo bolezen.</p>	(31)



Vsebina znanstvenih preglednih prispevkov	Ugotovitve glede kognitivnih sprememb po covidu-19	Vir
<b>Ocena razširjenosti kognitivnih motenj pri osebah, ki so prebolele covid-19</b>	<p>81 % oseb, ki so se zdravile na intenzivni enoti in s pomočjo mehanske ventilacije zaradi covid-19, je kazalo kognitivni upad. Motnje v izvršilnih funkcijah so se kazale skoraj pri četrtini bolnikov, ki so preboleli akutni respiratorni sindrom zaradi covid-19.</p> <p>Kognitivni simptomi po covidu-19 so bolj razširjeni pri starejših in tistih s težko obliko bolezni covid-19 ter kritično bolnih, kljub temu pa se te pojavljajo tudi pri bolnikih z blago obliko bolezni covid-19. Tudi asimptomatski bolniki so dosegli nižje rezultate na preizkusih spoznavnih sposobnosti, na področju vidno-prostorskih sposobnosti, poimenovanja in tekočega govora. Osebe, ki so prebolele covid-19, imajo slabšo pozornost v primerjavi s kontrolno skupino, medtem ko za spomin, izvršilne funkcije in kognitivne sposobnosti ni bilo razlik.</p> <p>Covid-19 ima dolgoročen vpliv na posameznikove kognitivne sposobnosti: po trimesečnem spremljanju 60 bolnikov so ugotovili, da se je delež bolnikov z motnjami spomina, s 13,3 % med akutno fazo, več kot podvojil na 28,3 %.</p>	(2)
<b>Ocena sprememb po bolezni covid-19 in dolgotrajnih simptomih</b>	<p>Izsledki raziskav nakazujejo, da se dolgotrajni covid-19 izraža tudi s kognitivnimi motnjami: motnje miselnih sposobnosti in koncentracije, t. i. možganska megla, dezorientacija, delirij in druge kognitivne motnje. Pojav encefalitisa, nihanje razpoloženja in kognitivne motnje (t. i. možganska megla) se relativno pogosto pojavijo dva do tri mesece po začetku akutne faze bolezni.</p> <p>Slikanje možganov z magnetno resonanco pri predhodno hospitaliziranih bolnikih s covidom-19 je pokazalo nevroinvazivne sposobnosti virusa in možnost dolgoročnih posledic okužbe.</p>	(1)
<b>Ocena vrste in razširjenosti simptomov pri dolgotrajnem covidu-19</b>	<p>Analiza 50 znanstvenih objav: 34 kohortnih ali prospektivnih, 14 presečnih, 1 kontrola primera, 1 retrospektivna opazovalna raziskava Skupno je bilo ugotovljenih &gt;100 simptomov. Heterogenost in razširjenost simptomov pri osebah z dolgotrajnim covidom-19. Med kognitivnimi težavami:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nevrokognitivna motnja: 7–77 %,</li> <li>- motnja pozornosti: 17–50 %,</li> <li>- zmedenost: 21 %.</li> </ul>	(12)

**Tabela 2:** Prisotnost in prevalenca kognitivnih motenj v skupinah postcovidnih bolnikov (dolgotrajni covid-19) – pregled izvirnih znanstvenih objav

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
ZDA: marec 2020– marec 2021	156: - 87 potrjen covid-19, - 69 sum na covid-19	44 (13–79)	11 %/17	Povprečno 351 dni od okužbe.	<p>Najpogostejši simptomi so bili:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 82 % utrujenost</li> <li>- 67 % možganska megla,</li> <li>- 60 % glavobol</li> </ul> <p>Najpogostejši sprožilci simptomov so bili:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 86 % telesni napori,</li> <li>- 69 % stres,</li> <li>- 49 % dehidracija.</li> </ul> <p>63 % (98) bolnikov je imelo vsaj blago kognitivno okvaro (objektivno ocenjeno s testom Neuro-Qol). Več kot 30 % bolnikov je imelo zmerno kognitivno okvaro.</p>	(26)
ZDA: maj 2020–april 2021	87: - 74 % moških - 59 oseb je rešilo kognitivni test	62	100 %/92 % intubiranih in na mehanični ventilaciji	<p>Povprečni čas ponovnega spremljanja simptomov v kliniki za okrevanje po odpustu iz intenzivnega zdravljenja je bil 20 dni. (Povprečno trajanje: - <i>bivanje v bolnišnici</i> <i>51 dni,</i> - <i>bivanje na oddelku</i> <i>za intenzivno</i> <i>zdravljenje 22 dni,</i> - <i>intubacije 17 dni.</i>)</p>	<p>S testoma MoCA in MoCA- Blind je bila pri 25 % (od 59 oseb) zaznana kognitivna motnja. Med dolžino bivanja na oddelku za intenzivno terapijo, delirijem, prejetjem zdravil (npr. benzodiazepini, steroidna zdravila) ni bilo opazne povezave s pozitivnimi rezultati za telesne, duševne ali kognitivne težave.</p>	(29)

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Nemčija: 1. marec–30. junij 2020 (hospitalizacija)	101: - 42 % žensk - 58 % moških	60	100 %: - 20 % intenzivna nega, - 20 % vključenih v rehabilitacijski program po hospitalizaciji	Povprečni čas ponovnega spremljanja simptomov v kliniki je bil po 308 dneh (226–239) po odpustu iz bolnišnice.	- 51 % bolnikov je imelo od 1 do 4 simptome. - 39 % bolnikov je imelo več kot 4 simptome. - 10 % bolnikov je bilo brez simptomov. Najpogostejši simptomi so bili: - 49 % utrujenost, - 49 % dispneja (težko dihanje), - 41 % izpadanje las in - 39 % kognitivne motnje. Ženske so poročale o več simptomih v primerjavi z moškimi.	(25)
Italija: 23. februar 2020– 30. junij 2020	114 po akutni respiratorni stiski	N. p. (≥18 let)	100 %: - intenzivna nega	3, 6 in 12 mesecev po odpustu z intenzivne nege opravljeno standardizirano spremljanje telesnih, kognitivnih in simptomov duševnih motenj.	Preizkus spoznavnih sposobnosti z MoCA testom je pokazal, da je bila po 3 mesecih zaznana kognitivna motnja pri 28 % bolnikov in se je sčasoma izboljšala.	(17)
ZDA: 21. april–7. julij 2020	45: - 73,3 % moških - 4,4 % oseb z demenco (2 osebi)	53,9	100 %: - na intenzivni negi 7 dni ali več	En mesec po odpustu iz bolnišnice izveden telefonski intervju.	66,7 % (30 od 45) bolnikov je opravilo telefonski preizkus spoznavnih sposobnosti s testom MoCA: - pri 80 % (24 od 30 bolnikov) ni bilo zaznane kognitivne motnje. - pri 20 % (6 od 30 bolnikov) zaznane slabše kognitivne sposobnosti (pri 1 že obstoječa demenca).	(19)

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Španija: marec–april 2020	76: - 32 jih je prejelo zdravljenje s kortikosteroidi (75 % moških) - 44 jih ni prejelo kortikosteroidov (52,3 % moških)	68,5  61,5	100 %	Prisotnost simptomov po enem letu (telefonski intervju).	Med najpogostejšimi simptomi po enem letu je bila motnja spomina (pozabljivost): - pri 45,5 % bolnikov, ki niso prejeli kortikosteroidov - pri 43,8 % bolnikov, ki so prejeli kortikosteroide.	(7)
Italija: april–maj 2020	12	67/± 9,6	100 %: - nevrološki zapleti po okužbi	Od 9 do 13 tednov po okužbi.	Povprečen rezultat preizkusa spoznavnih sposobnosti MoCA*: - pri prebolelih: 17,8 od 30 možnih točk. - v kontrolni skupini 12 oseb: 26,8 od 30 možnih točk.	(21)
ZDA in Kanada: januar–marec 2021	47 50 oseb v kontrolni skupini	30,8/20–53	2 %	Spremljanje simptomov po povprečno štirih mesecih (14 do 312 dni).	Ni bilo opaznih razlik v kognitivnih sposobnostih med bolniki (47) in kontrolno skupino (50).	(16)
Kitajska (Wuhan): 10. februar–10. april 2020	1539	69 (<60 let)	100 %	Spremljanje simptomov šest mesecev po odpustu iz bolnišnice.	Kognitiven upad pri: - 59 % bolnikov, ki so preboleli najhujšo obliko covid-19 (238 bolnikov); - 29 % bolnikov, ki so preboleli hudo obliko covid-19 (1301); - 22 % oseb v kontrolni skupini (466).	(18)

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Nemčija: 20. april–12. maj 2020	29: - 38 % žensk	65,2/± 14,4	100 %	Spremljanje simptomov v subakutni fazi.	Preizkus spoznavnih sposobnosti s testom MoCA je pokazal oslABLJENO kognitivno funkcijo pri 18 od 26 bolnikov (povprečna ocena 21,8 od možnih 30 točk). Pri 54 % (14 oseb) se je pokazala blaga do zmerna kognitivna motnja. Pri 15 % (4 osebe) se je pokazala huda kognitivna motnja.	(14)
ZDA: 1. junij–31. december 2020 (čas raziskave)	100: 68 % žensk	45,4/± 14,2	25 %	Povprečno 3 mesece po okužbi (93 dni).	Najpogosteje so se pojavljali simptomi: - 45 % kognitivne motnje (poročanje o subjektivnih težavah s koncentracijo, motnjah spomina, težavah s izbiro besed, težave s sposobnostjo opravljanja več opravil hkrati) - 80 % utrujenost, - 59 % respiratorne motnje, - 59 % nevrološke motnje, - 30 % motnje spanja, - 26 % duševne motnje.	(28)
Švedska: zima–pomlad 2020 in jesen 2020–zima 2021	100: 82 % žensk	44,5/18–70	N. p. (blaga oblika bolezni)	Simptomi povprečno prisotni 47 tednov (razpon od 12 do 83 tednov). Kriterij za vključitev: simptomi prisotni vsaj še 12 tednov po akutni okužbi (3 mesece).	Predhodno popolnoma zdravih: 67 %. Samoocena simptomov: - kognitivne motnje: 95 %, - motnje pozornosti: 94 %, - motnje kratkoročnega spomina 92 %.	(4)

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Belgija: 1. marec–17. julij 2020	32 : - 65,6 % > 65 let	62/49–68	100 %: - 93,7 % zdravljenje na ventilatorju	Spremljanje simptomov prisotnih tri mesece po odpustu iz intenzivne nege – povprečno 94 dni po odpustu (klinični podatki).	Povprečen rezultat doseženih točk pri preizkusu spoznavnih sposobnosti s testom MoCA od možnih 30 točk: - 27 (razpon točk od 24 do 28) - <26* pri 44 % (14 od 32 bolnikov). Povprečen rezultat doseženih točk pri preizkusu spoznavnih sposobnosti s testom MoCA od možnih 30 točk pri bolnikih: - napoteni naprej v rehabilitacijo (17 oseb): 26 (razpon točk od 23 do 28), - napoteni v domačo oskrbo (15 oseb): 27 (razpon točk od 22 do 28).	(24)
Italija: n. p.	101: - 50 oseb z objektivno hipozmijo	63,62/± 12,9  S hipozmijo 68,2/± 11  Brez hipozmije 58,2/± 12	100 % (z blagimi do zmernimi zapleti zaradi covid-19)	Spremljanje simptomov do šest mesecev po okužbi.	Povprečen rezultat doseženih točk pri preizkusu spoznavnih sposobnosti s testom MoCA od možnih 30 točk: - 24,4 ± 3,2. - pri osebah s hipozmijo (zmanjšana sposobnost voha): 23,2 ± 3,4. - pri osebah brez hipozmije: 25,7 ± 2,5.	(9)

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Nemčija: september 2020– april 2021 (čas raziskave)	100: - 67 % žensk	45,6/20–79	11 % (ostali blag potek bolezni)	Spremljanje simptomov od treh mesecev po okužbi (razpon od 85 do 426 dni).	<p>Povprečen rezultat doseženih točk pri preizkusu spoznavnih sposobnosti s testom MoCA od možnih 30 točk:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 26,7,</li> <li>- pri ženskah: 26,9,</li> <li>- pri moških: 26,3.</li> </ul> <p>Povprečen rezultat doseženih točk pri preizkusu spoznavnih sposobnosti s testom MoCA od možnih 30 točk zaznan kot patološki:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ≤25: pri 30,6 % (22 oseb: 13 žensk (28,9 %) in 9 moških (33,3 %)).</li> </ul> <p>Kognitivne motnje zaznane pri 72 %:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pri ženskah 67,2 % (45 žensk),</li> <li>- pri moških 81,8 % (27 moških).</li> </ul>	(6)
ZDA: 13. maj–11. november 2020	100 : - 50 potrjena okužba - 50 nepotrjena okužba s simptomi - 70 % žensk	43/± 11,3	0 %	Prisotnosti nevroloških simptomov vsaj šest tednov po pojavu prvih znakov bolezni.	<p>Pri 81 % preiskovancev je bila prisotna t. i. možganska megla.</p> <p>Preizkus spoznavnih sposobnosti je opravilo 19 potrjeno pozitivnih na SARS-CoV-2 in 9 oseb z nepotrjeno okužbo, a s prisotnimi simptomi v akutni fazi bolezni – v obeh skupinah je bila slabša kakovost življenja povezana tudi s kognitivnim upadom in utrujenostjo.</p> <p>Pri potrjeno pozitivnih so bili opazni slabši kognitivni rezultati pri pozornosti in spominu v primerjavi z zdravo demografsko primerljivo populacijo v ZDA.</p>	(11)

Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Belgija: 24. april–11. junij 2020	135: - 68 žensk (50,4 %) - 67 moških (49,6 %)	72/58–89	100 %	Stanje po odpustu iz bolnišnice pri hospitaliziranih več kot sedem dni.	Preizkus spoznavnih sposobnosti s testom MoCA je opravilo 38 oseb (27,9 %). Povprečen rezultat doseženih točk pri preizkusu spoznavnih sposobnosti s testom MoCA od možnih 30 točk: - <26 točk: 55,2 % (21 od 38 oseb) - <26 točk pri mlajših od 70 let: 44,0 % (11 od 25 oseb) - <26 točk pri starih 70 ali več let: 84,6 % (11 od 13 oseb) - <26 točk pri osebah, ki so bile zdravljene na intenzivni terapiji 46,7 % (7 od 15 oseb) - <26 točk pi osebah, ki niso bile zdravljene na intenzivni terapiji: 60,9 % (14 od 23 oseb). Med zdravljenimi na intenzivni terapiji in tistimi, ki niso bili zdravljeni na intenzivni terapiji, ni bilo statistično pomembne razlike pri doseženih točkah (MoCA).	(13)
56 držav: december 2019– maj 2020 (čas raziskave: 6. september–25. november 2020)	376: - s prisotnimi simptomi bolezni covid-19 ali - s potrjeno okužbo s SARS-CoV-2	N. p./18–80	8,43 %	Simptomi prisotni vsaj 28 dni.	85,1 % anketiranih (3203) je poročalo o pojavu možganske megle in kognitivnih motenj, vključno z motnjami pozornosti, težavami z izvršilnimi funkcijami, reševanjem problemov in sprejemanjem odločitev. 72,8 % vseh anketiranih (2739) je imelo motnje spomina, vključno z motnjami kratkotrajnega in dolgoročnega spomina.	(10)



Država Obdobje okužbe	Število oseb vključenih v raziskavo	Povprečna starost (let)/ (razpon starosti) (let)	Delež hospitaliziranih/ število oseb	Čas trajanja simptomov/ čas od okužbe	Ugotovitve v povezavi s kognitivnimi motnjami	Vir
Norveška: - 28. februar– 4. april 2020 (domača izolacija) - 28. februar– 6. maj 2020 (hospitalizacije)	312: - 247 v domači izolaciji - 65 hospitaliziranih - 51 % žensk	46/(0 do >60 let)	20,8 %	Prisotni simptomi po šestih mesecih.	Po šestih mesecih simptomi prisotni pri 61 % (189 od 312 oseb). Med najbolj pogostimi težavami v povezavi s kognitivnimi sposobnostmi – na drugem in četrtem mestu: - utrujenost (27 %), - težave s koncentracijo (26 %), - motnje vonja in/ali okusa (25 %), - težave s spominom (24 %), - dispneja (21 %).	(5)

Legenda:

N. p. – ni podatka

\*Neuro-QoL (angl. *Quality of Life in Neurological Disorders*): Kvaliteta življenja in nevrološke motnje je instrument za samooceno kvalitete življenja pri bolnikih z nevrološko motnjo in vključuje področje telesnega, duševnega (vključno s kognitivnimi sposobnostmi) in socialnega zdravja. Preiskovanec lahko doseže 50 točk, s standardnim odklonom 10 v referenčni populaciji. Od 40 do 45 točk nakazuje blago disfunkcijo, med 30 in 40 zbranih točk zmerno disfunkcijo, manj kot 30 točk kaže na hudo disfunkcijo (26).

\*MoCA (angl. *Montreal Cognitive Assessment*): Montrealski preizkus spoznavnih sposobnosti je presejalni preizkus spoznavnih sposobnosti in se uporablja za prepoznavanje blage kognitivne motnje ali demence. Preizkus traja 10–12 minut. Z njim ocenjujemo izvršilne funkcije, vidno-prostorske sposobnosti, kratkoročni spomin, funkcijo govora in jezika, pozornost, koncentracijo, odloženi, delovni spomin, orientacijo v času in prostoru. Preiskovanec lahko doseže največ 30 točk. Nižja skupna ocena predstavlja slabšo kognitivno sposobnost. Rezultat testa pod 26 točk nakazuje na kognitivno motnjo (20).

## 4. RAZPRAVA

### *Dolgotrajni covid-19/postcovidni sindrom – trajanje simptomov*

»Dolgotrajni covid« je izraz, ki se uporablja za opredelitev simptomov pri osebah, ki so prebolele akutno fazo bolezni covid-19, simptomi pa se še nadaljujejo ali razvijajo od 4 do 12 tednov, ob prisotnosti simptomov  $\geq 12$  tednov, govorimo o postcovidnem sindromu (27). Posledice se lahko odražajo na vseh organskih sistemih, na duševnem zdravju in na kakovosti življenja (15).

Raziskava, opravljena na 3762 preiskovancih, starejših od 18 let, pri katerih je bolezen covid-19 trajala vsaj 28 dni, je pokazala, da je po štirih tednih popolnoma okrevalo le 6,8 % oseb, pri dveh tretjinah pa so bili simptomi prisotni več kot šest mesecev (10). Po manj kot enem letu ponovnega spremljanja simptomov je bilo le 10 % takih, ki so bile popolnoma brez simptomov (25). Izmed 312 bolnikov, od katerih jih je bilo 247 v domači oskrbi, 65 pa hospitaliziranih, sta po šestih mesecih skoraj dve tretjini preiskovancev še vedno imeli prisotne simptome, kateri so obsegali utrujenost (37 %), motnje koncentracije (26 %), motnje vonja (25 %), motnje spomina (24 %) ter dispnejo (21 %). Med 39 % oseb, ki po šestih mesecih niso imele prisotnih simptomov, so bili predvsem otroci in mlajši odrasli. Pogostost simptomov večinoma narašča s starostjo, kot izjema pa so motnje okusa in/ali vonja pogostejše pri mlajših skupinah (5).

Dolgotrajni covid-19, oziroma postcovidni sindrom, je bil najprej prepoznan v družbenih podpornih skupinah oseb, ki so bolezen covid-19 prebolele, nato pa je bil obravnavan v znanstvenih in medicinskih krogih. Prizadene lahko vse osebe, ki so prebolele covid-19, ne glede na resnost bolezni, zato ga ne moremo pripisati zgolj posledici intenzivnega zdravljenja na ventilatorju ali zapletom, kot je hipoksija (nezadostna preskrba organov in tkiv s kisikom) (32). Zaenkrat ni znanega vzroka za trajanje simptomov po preboleli akutni okužbi. Možni vzroki, poleg sistemskih posledic same bolezni, so še duševna bolezen ali razkritje sočasnih prej nediagnosticiranih, morda tudi subkliničnih, bolezni (15). Sprožilci dolgoročnih simptomov so lahko telesni napor, stres, dehidracija, vremenske spremembe, uživanje velikih obrokov hrane, predmenstrualno obdobje in uživanje alkohola (26). Potreba po hospitalizaciji in višja starost nista nujna pogoja za pojav dolgotrajnih simptomov, saj se z njimi soočajo tudi mlajši odrasli in otroci ter tisti z blago obliko bolezni covid-19, ki niso bili hospitalizirani (32). V skupini 247 oseb, ki so prebolele blago obliko bolezni, je bila prevalenca dolgotrajnih simptomov po šestih mesecih 55%. Najpogostejša je bila utrujenost (30 %), sledile so motnje vonja in okusa (27 %), motnje koncentracije (19 %), motnje spomina (18 %) ter dispneja (15 %). V skupini preiskovancev, starih od 16 do 30 let, je imela šest mesecev po okužbi dobra polovica prisotne simptome, najpogostejše so bile motnje vonja in okusa (28 %), sledile so utrujenost (2 %), dispneja (13 %), motnje koncentracije (13 %) in motnje spomina (11 %) (5).

Najpogostejši dolgotrajni simptom, o katerem poročajo avtorji raziskav, je utrujenost, ki traja več mesecev po akutnem covidu-19, drugi dolgotrajni simptomi pa lahko vključujejo tudi dispnejo, kognitivne in duševne motnje (15), bolečine v prsih, sklepih in mišicah, motnje vonja in okusa, kašelj, glavobol ter težave s prebavili in srcem (32). Pojavlja se t. i. »možganska megla«, ki se kot simptom po covidu-19 prav tako uvršča med pogostejše. Pod tem pojmom bolniki opisujejo težave s koncentracijo, spominom in izvršilnimi funkcijami (15). Pri več kot dveh tretjinah oseb s sumom na dolgotrajni covid-19 se je možganska megla po pogostosti uvrstila na drugo mesto, takoj za utrujenostjo (82 %) (26). Skoraj devet od desetih preiskovancev (85,1 % ali 3762 oseb) je po prebolelem covidu-19 poročalo o pojavu možganske megle, ki se je nanašala na slabšo pozornost, oslABLJENE izvršilne funkcije, težave

pri reševanju problemov in odločanju. Skoraj tri četrtine jih je doživljalo kratkotrajne in/ali dolgotrajne motnje spomina. Pri skoraj tretjini so se možganska megla in druge kognitivne motnje pojavili v prvem tednu simptomov. Poročanja o kognitivnih motnjah so se v prvih treh mesecih povečala in dosegla najvišjo vrednost pri dobrih dveh tretjinah, nato pa so se v naslednjih mesecih rahlo zmanjšala. Več kot polovica preiskovancev je imela kognitivne motnje v sedmem mesecu po akutni okužbi. Pri osebah, ki so imele kognitivne motnje ali motnje spanja, so bili najbolj vztrajni nevrološki simptomi. Pojavljali so se enakomerno v vseh starostnih skupinah. Sočasen pojav več nevropsihiatričnih simptomov lahko kaže na večjo nevrološko okvaro ali vodi do nje (10). Pri 114 osebah, ki so prebolele akutno respiratorno stisko zaradi covid-19, je bila kognitivna motnja po treh mesecih opazna pri skoraj tretjini, s časom pa se je kognitivno stanje izboljšalo (17).

Pri nekaterih bolnikih je že tekom akutne okužbe z virusom SARS-CoV-2 opazno zmanjšanje kognitivnih sposobnosti. Nekateri avtorji to pojasnjujejo kot posledico invazije virusa v centralno-živčni sistem, sedacije pri zdravljenju z ventilatorjem ter zapletov, kot sta virusni encefalitis in encefalopatija. Izsledki raziskav kažejo, da kognitivne motnje, če se pojavijo po okužbi, povzročajo dolgoročne motnje spomina in pozornosti. Avtorji raziskav, ki so s preizkusi spoznavnih sposobnosti ocenjevali pozornost, spomin, izvršilne funkcije, zmožnost obdelave informacij in drugo, so poročali, da je sposobnost pozornosti in koncentracije bistveno nižja pri osebah, ki so prebolele covid-19 v primerjavi s kontrolnimi skupinami oseb, ki niso bile okužene s SARS-CoV-2 (2).

Avtorji raziskav, ki so primerjali kognitivni upad v časovnem obdobju od dveh do šestih mesecev pri skupini oseb, ki so prebolele covid-19 in pri kontrolni skupini s primerljivimi demografskimi podatki, ugotavljajo večji kognitivni upad v enakem časovnem obdobju pri osebah, ki so prebolele covid-19, v primerjavi z zdravo kontrolno skupino. Pri osebah, ki so prebolele covid-19, je bila povprečna starost oseb v eni skupini 69 let, v drugi pa 67 let. Vsi so bili hospitalizirani, kar pomeni, da so imeli težji ali kritičen potek bolezni (18, 21). Kognitivni simptomi so bolj razširjeni pri starejših in pri bolnikih, ki so preboleli težjo obliko bolezni (2). Raziskava, izvedena na 1539 preiskovancih, ki so bili hospitalizirani zaradi covid-19, je pokazala, da je hud akutni respiratorni sindrom povezan s povečanim tveganjem za dolgotrajno kognitivno okvaro pri starejših. Pri kritično bolnih je bil kognitiven upad znan pri več kot polovici po šestih mesecih po odpustu iz bolnišnice, pri bolnikih s srednje težko obliko bolezni pri skoraj tretjini po šestih mesecih po odpustu iz bolnišnice, v kontrolni skupini pa pri dobri petini. Pri tem je potrebno upoštevati tudi dejstvo, da je v skupini kritično bolnih več oseb imelo demenco (10,5 %), v skupini z blažjo do srednje težko obliko je odstotek le 0,7 %, v kontrolni skupini pa ni bilo oseb z demenco, kar dodatno prispeva k razliki v kognitivnem upadu med prebolelimi in kontrolno skupino (18). Povprečna starost oseb, ki so prebolele covid-19 v raziskavi, pri katerih niso opazili razlik v kognitivni funkciji v primerjavi s kontrolno skupino, je bila 30,8 let, poleg tega je bil delež hospitaliziranih zaradi covid-19 le 2-%. So pa v tem primeru imele osebe, ki so prebolele covid-19, višjo percepcijo stresa, pogostejše so bile depresivne in anksiozne motnje, kazal se je večji vpliv pandemije na vsakdanje življenje v primerjavi z zdravo kontrolno skupino (16).

Večina izvirnih znanstvenih prispevkov, vključenih v rezultatih našega prispevka, je za oceno kognitivnega stanja oseb, ki so prebolele covid-19, uporabilo kratek presejalni instrument Montrealski preizkus spoznavnih sposobnosti (*angl.* Montreal Cognitive Assessment – MoCA) (6, 9, 13, 17, 19, 21, 24, 29). MoCA služi za prepoznavanje blage kognitivne motnje in/ali demence. Blaga kognitivna motnja je stanje, ki pogosto napreduje v demenco. MoCA preizkus traja 10–12 minut, preiskovanec pa lahko doseže največ 30 točk. Z njim ocenjujemo izvršilne funkcije, vidno-prostorske sposobnosti, funkcijo

govora, kratkoročni spomin, pozornost, funkcijo jezika, odloženi spomin, orientacijo v času in prostoru. Nižja skupna ocena predstavlja slabšo kognitivno zmogljivost. Na kognitivni upad kaže rezultat 26 točk ali manj (20).

V obravnavanih skupinah so bili najnižji povprečni rezultati preizkusa spoznavnih sposobnosti s testom MoCA v skupini oseb, ki so prebolele covid-19, ki so že takoj ob okužbi razvile nevrološke zaplete, pri teh je bil povprečen rezultat testa 17,8 točk (21). Med 15 osebami, ki so bile zdravljene na intenzivni enoti zaradi covida-19, je bila kognitivna motnja zaznana s testom MoCA pri slabi polovici preiskovancev ob odpustu iz bolnišnice (13). V raziskavi, opravljeni v povprečju po 20 dneh po odpustu iz intenzivne enote, je bila med 59 preiskovanci, s povprečno starostjo 62 let, kognitivna motnja zaznana pri četrtini (29). Po trimesečnem spremljanju kognitivnega stanja bolnikov s povprečno starostjo 62 let po odpustu z zdravljenja na intenzivni enoti je bila zaznana kognitivna motnja pri skoraj polovici (24). Raziskava pri 114 osebah, starejših od 18 let, ki so doživele akutno respiratorno stisko je zaznala kognitivno motnjo pri slabi tretjini, tri mesece po odpustu iz intenzivne enote, sčasoma pa se je kognitivno stanje izboljšalo (17). Drugi avtorji so ugotavljali kognitivno motnjo pri petini preživelih zdravljenih na intenzivni enoti (ena oseba je že imela demenco) (19). S preizkusom spoznavnih sposobnosti, opravljenih s testom MoCA, so se zaznane kognitivne motnje po zdravljenju na intenzivni enoti zaradi covida-19 gibale od 20 do 46,7 %. V skupini oseb s povprečno starostjo 64 let je bil povprečen rezultat testa MoCA, izveden šest mesecev po hospitalizaciji, 24,4 točk. Bolniki, ki so imeli prisoten simptom hipozomije (zmanjšana sposobnost voha), so v povprečju dosegli nižje rezultate kot bolniki brez hipozomije (9). V skupini, v kateri je bil delež hospitaliziranih 11-%, s povprečno starostjo 45,6 let, je bila povprečna ocena testa MoCA, izvedenega tri mesece po okužbi, 26,7 točk. Pri slabi tretjini je bil rezultat enak ali nižji od 25 točk (6). Izsledki raziskav kažejo, da se kognitivne motnje po prebolelem covidu-19 pojavljajo tudi pri bolnikih, ki niso bili hospitalizirani (6), k nižjim ocenam kognitivnih sposobnosti prispeva višja starost, nevrološki zapleti ob okužbi in resnost okužbe (zdravljenje na intenzivni enoti). Pri osebah, ki so bile pozitivne na nov koronavirus, so opazni nižji rezultati, ocenjeni s preizkusom spoznavnih sposobnosti s testom MoCA na področju vidno-prostorskega zaznavanja, poimenovanja, tekočega govora. Delež bolnikov z motnjami spomina se je po preteku treh mesecev po akutni fazi covida-19 podvojil s 13,3 % na 28,3 %, v skupini 60 preiskovancev (2).

Dejavnik tveganja za dolgotrajni covid-19, oziroma postcovidni sindrom, bi lahko bilo več kot pet zgodnjih simptomov bolezni, zgodnja dispneja, predhodna duševna motnja, povišanje specifičnih vnetnih parametrov in ženski spol (32). Glede na delež bolnikov po spolu z dolgotrajnimi simptomi iz nekaterih izsledkov raziskav izhaja, da se postcovidni sindrom po preboleli blažji obliki covida-19 pogosteje pojavlja pri ženskah – delež oseb ženskega spola v skupinah, v katerih je bil večji del nehospitaliziranih, se giblje od 51 do 82 % (4–6, 11, 28). Avtorji metaanalize o postcovidnem sindromu so sicer opozorili na večji delež kognitivnih motenj pri ženskah, a se je izkazalo, da povezava med spolom in pojavom kognitivnih motenj po covidu-19 ni statistično značilna (8). Izsledki nekaterih raziskav, ki so se nanašale na dolgoročne posledice po zdravljenju na intenzivni enoti zaradi covida-19, so vključevale večji delež moške populacije, in sicer med 58 in 74 % (7, 14, 19, 25, 29); zdi se, da so moški bolj izpostavljeni težji obliki covida-19. Prevalenca kognitivnih motenj po covidu-19 se v eni od raziskav, ki je vključevala 100 bolnikov po prebolelem covidu-19 (67 žensk in 33 moških), zdi višja pri moških (81,8 %) v primerjavi z ženskami (67,2 %). Avtorji raziskave zaključujejo, da bi glede opredelitve dejavnikov tveganja bilo potrebno opraviti nadaljnje raziskave (6).

Izsledki raziskav nakazujejo, da so kognitivne motnje eden od pogostih simptomov pri osebah, ki trpijo za t. i. dolgotrajnim covidom-19. Že v subakutni fazi covida-19 se je blaga do zmerna kognitivna motnja pojavila pri dobri polovici bolnikov, težja pa pri slabi petini v skupini hospitaliziranih s povprečno starostjo 65 let (14). Opazne so motnje spomina tudi po enem letu po odpustu iz bolnišnice, in sicer pri skoraj polovici bolnikov (7). Pri skupinah oseb, ki so bile hospitalizirane zaradi covida-19, torej so prebolele srednje težko do kritično obliko bolezni, se kognitivne motnje pojavljajo pri petini do dveh tretjinah bolnikov (7, 13, 14, 17–19, 24, 25, 29).

V raziskavah pri skupinah oseb z dolgotrajnim covidom-19, ki so bile izvedene po treh mesecih in do enega leta po okužbi, z nižjo povprečno starostjo (45 let), so bile kognitivne motnje v različnih raziskavah prisotne med tretjino in tremi četrtinami preiskovancev, pri čemer je bil delež hospitaliziranih nizek ali pa je bil potek akutne bolezni opredeljen kot blag (4, 6, 26, 28).

Prednost našega pregleda literature je, glede na novonastalo bolezen covid-19 in kratek čas pojava te bolezni ter njenih zdravstvenih posledic, relativno širok nabor znanstvenih prispevkov, zbranih v rezultatih, ki se nanašajo na kognitivne motnje v okviru nove bolezni dolgotrajni covid-19. Izpostavili smo vse trenutno poznane vidike v povezavi s pojavom kognitivnih motenj kot del bolezni dolgotrajni covid-19. Zbrane informacije so koristne za ozaveščanje splošne in strokovne javnosti ter predstavljajo vzpodbudo za nadaljnje proučevanje področja.

Omejitev raziskave predstavlja relativno kratko obdobje možnosti spremljanja kognitivnih motenj v povezavi s covidom-19. Pandemija covida-19 je dodatno razkrila in izpostavila dolgotrajne zdravstvene posledice pri prebolevnikih covida-19 pa tudi pri asimptomatskih okuženih s SARS-CoV-2. Zdravstvene posledice covida-19, zlasti dolgotrajne, še niso v celoti znane in proučene. Poseben izziv bodo predstavljale tiste dolgotrajne zdravstvene posledice, ki bodo v večji meri vplivale na kakovost življenja in ovirale vsakodnevno funkcioniranje posameznika in jih bo potrebno v prihodnje ustrezno ovrednotiti.

## 5. ZAKLJUČEK

Pandemija covida-19 je poleg nalezljive bolezni doprinesla še nov val kroničnih stanj po bolezni, imenovanih dolgotrajni covid-19. Dejavniki, ki tveganje povečujejo, so hospitalizacija, zdravljenje na intenzivni enoti, zapleti, kot so hipoksija, nevrološke motnje in povišani vnetni parametri, predhodna duševna bolezen ali novo odkrite duševne in druge bolezni, višja starost ter ženski spol. Za kognitivne motnje so dovzetni predvsem starejši s hujšim potekom bolezni, kot je hud akutni respiratorni sindrom. Dolgotrajne posledice covida-19 onemogočajo bolnikom nadaljevanje normalnega življenja in dela, ki so ga bili deležni pred covidom-19. Nekateri izsledki raziskav, opravljeni med skupinami oseb, ki so prebolele covid-19, kažejo, da se je delež zaposlenih, ki delajo polni delovni čas zmanjšal po preboleli bolezni covid-19 (26).

Dosedanji izsledki raziskav nakazujejo, da se pri starejših, ki so preboleli covid-19, pogosteje pojavljajo kognitivne težave, pri čemer kratkoročni spomin ni primarna tarča, pri mlajših covid-19 pušča večje posledice na ravni duševnega zdravja z večjo pojavnostjo depresije in anksioznosti. Učinki na družbo se bodo lahko dodatno pokazali, tako zaradi povečanega bremena in potreb po zdravstvenem varstvu kot tudi zaradi izgube produktivnosti (27).

Zapleti ob okužbi s SARS-CoV-2, kot so hipoksija, encefalopatija in encefalitis, ali pa sam imunski odziv z akutnim in kroničnim vnetjem, lahko povzročijo poškodbe možganov in s tem kognitivni upad. Vnetje po covidu-19 lahko spodbuja poškodbo nevronov, kar pospeši patogenezo neurodegenerativnih bolezni, ob tem je tveganje za kognitivne okvare po covidu-19 pogostejše pri starejših. Zdi se, da več zapletov po covidu-19 lahko povzroči neurodegenerativne okvare, vsi pa še niso raziskani in dokazani (18). Dodatno se zdi stopnja ugotovljene novonastale demence po hospitalizaciji zaradi covid-19, 2–3-krat višja v primerjavi s hospitalizacijami zaradi drugih zdravstvenih razlogov (8). Izsledki raziskav torej nakazujejo, da so kognitivne motnje po prebolelem covidu-19 lahko dejavnik tveganja za Alzheimerjevo bolezen in demenco, covid-19 in okužba s SARS-CoV-2 pa predstavljajo tveganje za kognitivno motnjo (8, 10, 18, 31).

## Literatura

1. Aiyegbusi OL, Hughes SE, Turner G, Rivera SC, McMullan C, Chandan JS, et al. Symptoms, complications and management of long COVID: a review. *J R Soc Med.* 2021; 114(9): 428–42. doi:10.1177/01410768211032850.
2. Ali Awan H, Najmuddin Diwan M, Aamir A, Ali M, Di Giannantonio M, Ullah I, et al. SARS-CoV-2 and the Brain: What Do We Know about the Causality of 'Cognitive COVID?'. *J Clin Med.* 2021; 10(15): 3441. Published 2021 Aug 2. doi:10.3390/jcm10153441.
3. Bholra S, Trisal J, Thakur V, Kaur P, Kulshrestha S, Bhatia SK, et al. Neurological toll of COVID-19. *Neurol Sci.* 2022 Jan 16: 1–16. doi: 10.1007/s10072-022-05875-6.
4. Bileviciute-Ljungar I, Borg K, Norrefalk JR. Self-scored impairments in functioning and disability in post-COVID syndrome following mild COVID-19 infection. *J Rehabil Med.* 2021 Oct 13. doi: 10.2340/jrm.v53.188.
5. Blomberg B, Mohn KG, Brokstad KA, Zhou F, Linchausen DW, Hansen BA, et al. Bergen COVID-19 Research Group, Cox RJ, Langeland N. Long COVID in a prospective cohort of home-isolated patients. *Nat Med.* 2021 Sep; 27(9): 1607–13. doi: 10.1038/s41591-021-01433-3.
6. Boesl F, Audebert H, Endres M, Prüss H, Franke C. A Neurological Outpatient Clinic for Patients With Post-COVID-19 Syndrome - A Report on the Clinical Presentations of the First 100 Patients. *Front Neurol.* 2021 Sep 16; 12: 738405. doi: 10.3389/fneur.2021.738405.
7. Catalán IP, Martí CR, Sota DP, Álvarez AC, Gimeno MJE, Juana SF, et al. Corticosteroids for COVID-19 symptoms and quality of life at 1 year from admission. *J Med Virol.* 2022 Jan; 94(1): 205–10. doi: 10.1002/jmv.27296.
8. Ceban F, Ling S, Lui LMW, Lee Y, Gill H, Teopiz KM, et al. Fatigue and cognitive impairment in Post-COVID-19 Syndrome: A systematic review and meta-analysis [published online ahead of print, 2021 Dec 29]. *Brain Behav Immun.* 2021; 101: 93–135. doi:10.1016/j.bbi.2021.12.020.
9. Cristillo V, Pilotto A, Cotti Piccinelli S, Zoppi N, Bonzi G, Gipponi S, et al. Age and subtle cognitive impairment are associated with long-term olfactory dysfunction after COVID-19 infection. *J Am Geriatr Soc.* 2021; 69(10): 2778–80. doi:10.1111/jgs.17296.
10. Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y, et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine.* 2021 Aug; 38: 101019. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.101019.
11. Graham EL, Clark JR, Orban ZS, Lim PH, Szymanski AL, Taylor C, et al. Persistent neurologic symptoms and cognitive dysfunction in non-hospitalized Covid-19 "long haulers". *Ann Clin Transl Neurol.* 2021 May; 8(5): 1073–85. doi: 10.1002/acn3.51350.

12. Hayes LD, Ingram J, Sculthorpe NF. More Than 100 Persistent Symptoms of SARS-CoV-2 (Long COVID): A Scoping Review. *Front Med (Lausanne)*. 2021; 8: 750378. Published 2021 Nov 1. doi:10.3389/fmed.2021.750378.
13. Heyns A, Dupont J, Gielen E, Flamaing J, Peers K, Gosselink R, et al. Impact of COVID-19: urging a need for multi-domain assessment of COVID-19 inpatients. *Eur Geriatr Med*. 2021 Aug; 12(4): 741–8. doi: 10.1007/s41999-021-00486-4.
14. Hosp JA, Dressing A, Blazhenets G, Bormann T, Rau A, Schwabenland M, et al. Cognitive impairment and altered cerebral glucose metabolism in the subacute stage of COVID-19. *Brain*. 2021; 144(4): 1263–76. doi:10.1093/brain/awab009.
15. Korompoki E, Gavriatopoulou M, Hicklen RS, Ntanasis-Stathopoulos I, Kastritis E, Fotiou D, et al. Epidemiology and organ specific sequelae of post-acute COVID19: A narrative review. *J Infect*. 2021 Jul; 83(1): 1–16. doi: 10.1016/j.jinf.2021.05.004.
16. Lamontagne SJ, Winters MF, Pizzagalli DA, Olmstead MC. Post-acute sequelae of COVID-19: Evidence of mood & cognitive impairment. *Brain Behav Immun Health*. 2021; 17: 100347. doi:10.1016/j.bbih.2021.100347.
17. Latronico N, Peli E, Calza S, Rodella F, Novelli MP, Cella A, et al.. Physical, cognitive and mental health outcomes in 1-year survivors of COVID-19-associated ARDS. *Thorax*. 2021 Sep 29; thoraxjnl-2021-218064. doi: 10.1136/thoraxjnl-2021-218064.
18. Liu YH, Wang YR, Wang QH, Chen Y, Chen X, Li Y, et al.. Post-infection cognitive impairments in a cohort of elderly patients with COVID-19. *Mol Neurodegener*. 2021 Jul 19; 16(1): 48. doi: 10.1186/s13024-021-00469-w.
19. Martillo MA, Dangayach NS, Tabacof L, Spielman LA, Dams-O'Connor K, Chan CC, et al. Postintensive Care Syndrome in Survivors of Critical Illness Related to Coronavirus Disease 2019: Cohort Study From a New York City Critical Care Recovery Clinic. *Crit Care Med*. 2021 Sep 1; 49(9): 1427–38. doi: 10.1097/CCM.0000000000005014.
20. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005 Apr; 53(4): 695–9. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x.
21. Ortelli P, Ferrazzoli D, Sebastianelli L, Engl M, Romanello R, Nardone R, et al. Neuropsychological and neurophysiological correlates of fatigue in post-acute patients with neurological manifestations of COVID-19: Insights into a challenging symptom. *J Neurol Sci*. 2021; 420: 117271. doi:10.1016/j.jns.2020.117271.
22. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372: n160. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.n160.
23. Roth A, Chan PS, Jonas W. Addressing the Long COVID Crisis: Integrative Health and Long COVID. *Glob Adv Health Med*. 2021; 10: 21649561211056597. Published 2021 Nov 16. doi:10.1177/21649561211056597.
24. Rousseau AF, Minguet P, Colson C, Kellens I, Chaabane S, Delanaye P, et al. Post-intensive care syndrome after a critical COVID-19: cohort study from a Belgian follow-up clinic. *Ann Intensive Care*. 2021 Jul 29; 11(1): 118. doi: 10.1186/s13613-021-00910-9.
25. Staudt A, Jörres RA, Hinterberger T, Lehnen N, Loew T, Budweiser S. Associations of Post-Acute COVID syndrome with physiological and clinical measures 10 months after hospitalization in patients of the first wave. *Eur J Intern Med*. 2022; 95: 50–60. doi:10.1016/j.ejim.2021.10.031.
26. Tabacof L, Tosto-Mancuso J, Wood J, Cortes M, Kontorovich A, McCarthy D, et al. Post-acute COVID-19 syndrome negatively impacts physical function, cognitive function, health-related quality of life and participation. *Am J Phys Med Rehabil*. 2021 Oct 20. doi: 10.1097/PHM.0000000000001910.
27. The Lancet (2021). Editorial: Understanding long COVID: a modern medical challenge. *The Lancet* 298(10302): 725.
28. Vanichkachorn G, Newcomb R, Cowl CT, Murad MH, Breeher L, Miller S, et al. Post-COVID-19 Syndrome (Long Haul Syndrome): Description of a Multidisciplinary Clinic at Mayo Clinic and Characteristics of the Initial Patient Cohort. *Mayo Clin Proc*. 2021; 96(7): 1782–91. doi:10.1016/j.mayocp.2021.04.024.

29. Weidman K, LaFond E, Hoffman KL, Goyal P, Parkhurst CN, Derry-Vick H, et al. Post-ICU Syndrome in a Cohort of COVID-19 Survivors in New York City. *Ann Am Thorac Soc*. 2021 Dec 22. doi: 10.1513/AnnalsATS.202104-520OC.
30. World Health Organization file:///C:/Users/DELL/Downloads/WHO-2019-nCoV-Post-COVID-19-condition-Clinical-case-definition-2021.1-eng.pdf. (citirano 5.1.2022)
31. Xia X, Wang Y, Zheng J. COVID-19 and Alzheimer's disease: how one crisis worsens the other. *Transl Neurodegener*. 2021; 10(1): 15. Published 2021 Apr 30. doi:10.1186/s40035-021-00237-2.
32. Yong SJ. Long COVID or post-COVID-19 syndrome: putative pathophysiology, risk factors, and treatments. *Infect Dis (Lond)*. 2021; 53(10): 737–54. doi:10.1080/23744235.2021.1924397.





## DUŠEVNO ZDRAVJE NEFORMALNIH DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO – stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije

Barbara Lovrečič<sup>1</sup>, Maruša Cizl<sup>2</sup> & Mercedes Lovrečič<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup>Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;  
e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

<sup>2</sup> Magistrirana psihologinja;  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;  
e-naslov: [marusa.cizl@nijz.si](mailto:marusa.cizl@nijz.si)

<sup>3</sup> Primarijka, docentka predmet Psihijatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;  
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana, Slovenija in  
Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;  
e-naslov: [mercedes.lovrecic@nijz.si](mailto:mercedes.lovrecic@nijz.si)  
ORCID ID: 0000-0001-5935-0599  
DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_07](https://doi.org/10.3986/9789610506966_07)



## Izvleček

**Uvod:** Namen prispevka je bil proučiti, kako neformalni družinski oskrbovalci oseb z demenco subjektivno doživljajo in se soočajo s svojo vlogo pri izpostavljenosti stresorjem, vpliv na njihovo duševno zdravje in potrebe ter katere intervencije zmanjšujejo negativne učinke na duševnem in telesnem zdravju.

**Metode:** Izvedli smo sistematični pregled literature v skladu s smernicami PRISMA. Za vključitev so morali prispevki izpolnjevati kronološki, tehnični ter vsebinski kriterij.

**Rezultati:** Stanje duševnega zdravja oskrbovalcev se razlikuje glede na uporabo različnih strategij soočanja s stresom, pri uporabi pasivnih strategij je bil večji občutek obremenjenosti. Pomembnejši dejavnik, ki vpliva na duševno zdravje oskrbovalca je subjektivna ocena situacije. Potrebe in obremenjenost oskrbovalca so odvisne od faze bolezni oskrbovane osebe – v zgodnjih stadijih oskrbovalci ne prepoznavajo spremenjenih potreb zaradi strahu pred stigmo, socialno nesprejetostjo; oskrbovalci oseb v napredovanih fazah demence izpostavljajo pomembnost občutka socialne sprejetosti v začetnih fazah bolezni za uspešno prilagajanje.

**Zaključek:** Raziskovalci poudarjajo nujnost prilagojenih intervencij, s katerimi bi nudili podporo oskrbovalcem v soočanju s simptomi v vsaki od faz bolezni. V zgodnji fazi bolezni te preprečujejo preobremenjenost, v poznejših fazah, pa omilijo negativne posledice v kakovosti življenja oskrbovalca, izboljšajo oskrbo ter zamaknejo vstop oseb z demenco v institucionalizirano oskrbo.

**Ključne besede:** oskrbovalci oseb z demenco, stres, duševno zdravje, intervencije

## 1. UVOD

Oskrbovalci oseb z demenco, ki so najpogosteje svojci in izvajajo neformalno oskrbo v domačem okolju (neformalni družinski oskrbovalec – NDO), so skupina, ki doživlja izrazito breme različnih oblik zaradi same narave bolezni demence, ki je kronična, neozdravljiva in progresivna bolezen, ob kateri je oseba z demenco vse bolj odvisna od pomoči drugih. Skrb za osebo z demenco zahteva tudi časovni vložek, oskrba terja veliko število ur, namenjenih oskrbovanju, dolgotrajna oskrba zahteva usklajevanje številnih drugih obveznosti, kar je naporno in stresno. NDO se soočajo s procesom žalovanja, njihova vloga v odnosu in interakciji z bolnikom se stalno spreminja in je sčasoma vse bolj zahtevna (45). Skupek teh specifičnih obremenitev predstavlja dejavnike tveganja tudi za težave v duševnem zdravju (npr. posledice stresa, preobremenjenosti, izgorelost) (11). Izsledki raziskav kažejo, da imajo NDO oseb z demenco več težav z duševnim in telesnim zdravjem, kot njihovi drugi vrstniki (45): četrtnina NDO oseb z demenco trpi zaradi anksioznosti (9), imajo višjo prevalenco in incidenco depresivnih motenj (10), doživljajo višjo stopnjo obremenjenosti ter so ranljivejši za različne zdravstvene težave v primerjavi z NDO oseb z drugimi kroničnimi bolezenskimi stanji (27). Imajo tudi večje tveganje za pojav koronarne srčne bolezni (48). Osebe z demenco postajajo sčasoma vse bolj odvisne od pomoči drugih pri vsakdanjih aktivnostih, oskrbi in negi, ki jo običajno nudijo neformalni oskrbovalci oz. družinski člani, svojci in druge bližnje osebe. Brez pomoči NDO bi imele osebe z demenco slabšo kakovost življenja in bi bile prej napotene in nameščene v institucionalno oskrbo. Oskrba in obravnava osebe z demenco zahteva multidisciplinarni in celosten pristop, pri čemer je bistveno povezovanje zdravnikov, drugega zdravstvenega in socialnega strokovnega osebja in družine osebe z demenco (4). S staranjem populacije narašča število primerov demence in s tem tudi potreba po večanju števila NDO, zato je smiselno področje raziskovati, ne samo z vidika vpliva stresa na zdravje NDO, temveč tudi z vidika vpliva zaščitnih dejavnikov na zdravje skozi uvajanje prilagojenih intervencij (20).

V tem prispevku bomo obravnavali, kako NDO oseb z demenco preko različnih stresorjev ter subjektivnih dejavnikov doživljajo svojo vlogo oskrbovalca osebe z demenco in se z njo soočajo, kako to vpliva na njihovo duševno zdravje, kakšne so njihove identificirane potrebe in s katerimi tipi intervencij čim učinkoviteje minimalizirati negativne učinke dolgotrajne oskrbe oseb z demenco na duševno in telesno zdravje NDO, še posebej v obdobju pandemije koronavirusa.

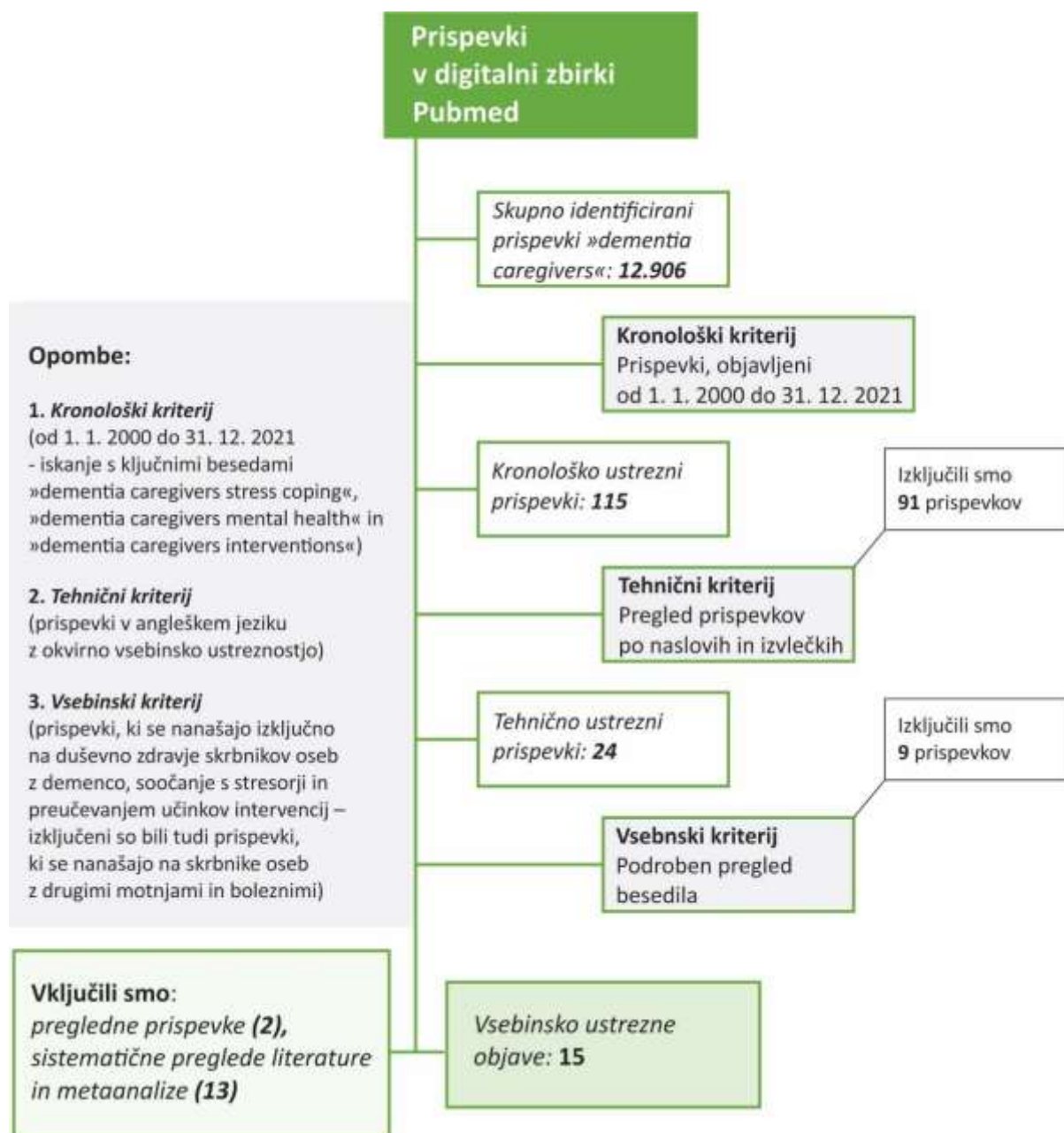
## 2. METODE

Izvedli smo sistematični pregled literature v skladu s smernicami metodologije PRISMA (*angl.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (36). Za iskanje je bila uporabljena podatkovna baza PubMed. Omejili smo se na pregled literature z uporabljenimi besednimi zvezami »dementia caregivers«, »dementia caregivers stress coping«, »dementia caregivers mental health« in »dementia caregivers interventions«. Kriteriji, ki smo jih upoštevali za končno izbiro znanstvenih objav, so bili kronološki kriterij (prispevki, objavljeni med 1. 1. 2000 in 31. 12. 2021), tehnični kriterij (v angleškem jeziku) in vsebinski kriterij – osrednji vsebinski pojmi vključujejo stresorje, potrebe in duševno zdravje NDO oseb z demenco, njihove načine soočanja s stresom ter intervencije. Vsebinsko ustrezne objave se nanašajo na omenjene pojme v povezavi z demografskimi, osebnostnimi in situacijskimi dejavniki ter izraženost in prevladujoče tipe simptomov bolezni pri oskrbovani osebi.

V bazi PubMed je bilo za iskalni niz »dementia caregivers« za obdobje od 1. 1. 2000 do 31. 12. 2021 identificiranih 12.906 prispevkov, od tega 11.986 v angleškem jeziku. Pri uporabi kombinacije besednih zvez »dementia caregivers stress coping« in »dementia caregivers mental health« in »dementia caregivers interventions« smo za obdobje od 1. 1. 2000 do 31. 12. 2021 identificirali 115 znanstvenih prispevkov v angleškem jeziku. Po pregledu naslovov identificiranih prispevkov in nato izvlečkov prispevkov smo se osredotočili na metaanalize, sistematične preglede literature in pregledne članke, kar je predstavljalo 24 prispevkov. Zaradi vsebinske neustreznosti smo po podrobnejšem pregledu izključili devet prispevkov.

### 3. REZULTATI

Slika 1 prikazuje shematski prikaz poteka procesa sistematičnega pregleda literature. Na podlagi opisanega postopka smo v osrednji del prispevka skupno vključili 15 znanstvenih objav, od tega dva pregledna prispevka in 13 sistematičnih pregledov literature in metaanaliz. Vsebino smo dopolnili z dodatno literaturo, ki se navezuje na pojme, vsebine in ugotovitve, opisane v izbranih osrednjih člankih, za namen boljše preglednosti, razumljivosti in aktualnosti prispevka. Pregled literature smo dopolnili s pregledom navedenih virov v izbranih prispevkih (Tabela 2). Druge oblike prispevkov smo navedli, ko je bilo to primerno.



Slika 1: Prikaz pregleda literature.

**Tabela 1:** Predstavitev izsledkov raziskav vpliva oskrbe oseb z demenco na duševno zdravje oskrbovalcev v prispevkih identificiranih z metodologijo PRISMA

Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
Pregledni članek	Pregled prispevkov v bazah na temo vpliva zgodnje diagnoze na NDO oseb z demenco.	Pozitiven vpliv zgodnje diagnoze demence na NDO: možnost boljše adaptacije, lažje prilagoditve na spremembe, ki jih prinaša bolezen (diagnoza), občutek večje kompetentnosti in manj psiholoških težav. NDO je smiselno nuditi multikomponentne intervencije takoj, že v zgodnji fazi bolezni – kar izboljšuje počutje NDO in časovno zamakne namestitev osebe z demenco v dolgoročno institucionalizirano oskrbo. Zgodnje intervencije bi lahko NDO pomagale v pripravi na prihodnje zahteve in pri sprejemanju bolezni (sprijaznitev).	12
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah ISI, PubMed/MEDLINE, SciELO and Lilacs. Vključeni članki so bili objavljeni med letoma 2003 in 2014. Vključenih je bilo 29 prispevkov.	Rezilientnost (odpornost na stres in spremembe) pri NDO oseb z demenco – boljša rezilientnost se povezuje z nižjo stopnjo depresivnih simptomov in boljšim telesnim zdravjem, z višjo starostjo, ženske imajo boljšo rezilientnost kot moški. Dejavniki, ki se pozitivno povezujejo z rezilientnostjo, so nižja obremenjenost, manj stresa, nižje izražen nevroticizem in višja stopnja zaznane kontrole. Socialna podpora je faktor, ki posredno vpliva na povezanost omenjenih faktorjev z rezilientnostjo.	13
Sistematični pregled literature in metaanaliza	Pregled literature v šestih bazah literature na temo online intervencij za NDO oseb z demenco.	Pozitivni vplivi online intervencij na zdravje (duševno zdravje in splošno izboljšano počutje) NDO oseb z demenco, vendar zaradi velike metodološke raznolikosti vključenih virov ni bilo mogoče izpeljati bolj podrobnih zaključkov.	14
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah SCOPUS, Google Scholar in CINAHI. Vključeni članki so bili objavljeni med letoma 1988 in 2014, in sicer v angleškem jeziku. Vključenih je bilo 45 prispevkov.	Uporaba funkcionalnih strategij soočanja s stresom (socialno-čustvena podpora, sprejemanje situacije, osredotočanje na problem) kaže pozitivne učinke na duševno zdravje NDO, negativne učinke pa imajo strategije zanikanja, izogibanja, sanjarjenja.	17
Sistematični pregled literature	Smernice za oskrbo oseb s kognitivnimi motnjami na podlagi znanj iz prakse ter sistematičnega pregleda literature.	Stres, ki ga doživljajo NDO oseb z demenco, vpliva na njihovo duševno in telesno počutje: 59 % NDO oseb z demenco doživlja visoko stopnjo stresa, 40 % jih kaže znake depresije, delež oseb z depresivno simptomatiko se ob napredovanju bolezni demence še poveča (razpon prevalence 5–17 %). Stres, ki ga NDO doživljajo, je potrebno nasloviti s ciljnimi intervencijami, s katerimi bi NDO opremili s potrebnimi resursi in znanji, hkrati naj bi stopnjo duševne in telesne obremenjenosti NDO ocenil in spremljal strokovnjak.	19

<b>Oblika raziskave</b>	<b>Metoda zbiranja podatkov</b>	<b>Vpliv na duševno zdravje</b>	<b>Vir</b>
Pregledni članek	Pregled baz Google Scholar in PubMed	Nevropsihiatrični simptomi osebe z demenco, kot so anksioznost, agitiranost, dezinhibirnost, agresivno vedenje in motnje spanja, so tesno povezani z obremenjenostjo NDO in z upadom zdravja ter kakovosti življenja NDO. Napovedni dejavniki za višjo stopnjo obremenjenosti so ženski spol, partner obolelega, starejša oseba, nezreli mehanizmi soočanja s stresom, socialna izoliranost, slab odnos z oskrbovancem že pred boleznijo, negativna emocionalna stanja ter slabo poznavanje demence kot bolezni.	24
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah The Cochrane Library, CINAHL, MEDLINE, PsycINFO in EMBASE. Vključeni članki so bili objavljeni do leta 2014; vključenih je bilo 13 prispevkov.	Intervence s pomočjo čuječnosti so se izkazale kot koristne pri zmanjševanju depresivnih simptomov, zmanjševanju obremenjenosti in izboljšanja kakovosti življenja NDO oseb z demenco. Avtorji navajajo potrebo po kvalitativnem raziskovanju učinkov na principu čuječnosti osnovanih intervencij na zdravje in počutje NDO.	25
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah PubMed, Medline, PsycInfo. Vključeni članki so bili objavljeni med januarjem 2011 in julijem 2012; vključenih je bilo 17 prispevkov.	Vpliv osebnostnih značilnosti na izraženost obremenjenosti in pojavnost depresivnih simptomov: izraženost nevroticizma kaže najmočnejšo povezanost z obremenjenostjo in pojavnostjo simptomov depresije pri NDO oseb z demenco.	28
Sistematični pregled literature in metaanaliza	Pregled prispevkov v bazah EMBASE, MEDLINE, PsycINFO, Web of Science, Cochrane Library, CINAHL in AMED. Vključeni članki so bili objavljeni do julija 2011, vključenih je bilo 8 prispevkov.	Nefunkcionalni načini soočanja s stresom so se bolj izražali ob zmanjšanju simptomov depresije – sicer se je povečala stopnja strategij, ki temeljijo na emocionalni opori in strategije, ki temeljijo na sprejemanju situacije, ne pa tudi na rešitev usmerjene strategije. Avtorji poudarjajo nujnost raziskovanja dolgoročnega vpliva intervencij na spreminjanje strategij soočanja s stresom.	30
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah EMBASE, MEDLINE, PsycINFO, Web of Science, CINAHL in AMED. Vključeni članki so bili objavljeni med julijem 2011 in 2013, vključenih je bilo 15 prispevkov.	Bolj disfunkcionalni načini soočanja s stresom se povezujejo s simptomi depresije in anksioznosti pri NDO. Nefunkcionalne strategije soočanja s stresom so tudi napovedni dejavniki pojava patologij v psihičnem stanju NDO. Psihološke intervencije se kažejo kot uspešne pri zmanjševanju simptomov depresije pri NDO oseb z demenco.	31
Sistematični pregled	Pregled prispevkov v bazah Cochrane	Intervencije, ki temeljijo na principu čuječnosti, se kažejo kot uspešne ob zmanjševanju izraženosti depresivnih	32

<b>Oblika raziskave</b>	<b>Metoda zbiranja podatkov</b>	<b>Vpliv na duševno zdravje</b>	<b>Vir</b>
literature in metaanaliza	Library, MEDLINE, PsycINFO, Embase, in CINAH; vključenih je bilo 7 prispevkov.	simptomov, zaznanega stresa in izboljšanju duševnega zdravja. Intervencije niso prinašale statistično značilnega vpliva na obremenjenost in simptome anksioznosti.	
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah Summon Search Box, the Cochrane Library in PubMed; vključenih je bilo 16 prispevkov.	NDO poročajo o pozitivnem vplivu digitalnih intervencij na duševno in telesno zdravje – zmanjšujejo obremenjenost, vendar večinoma potrebe NDO naslavljajo zelo enostransko. Digitalni pripomočki (npr. aplikacije) se osredotočajo predvsem na izobraževalni vidik, torej učenje specifičnih veščin, pridobivanje znanj o demenci kot bolezni, ne toliko na duševno zdravje NDO. Kaže se pomanjkanje vsestranskih, teoretično in praktično podprtih digitalnih orodij za podporo duševnega zdravja NDO oseb z demenco.	37
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah PsycINFO, CINAHL, EMBASE, in Medline; vključenih je bilo 17 prispevkov.	Tako pozitivni kot negativni vidiki oskrbe osebe z demenco se povezujejo s skrbnikovim zaznavanjem lastne kompetentnosti v situaciji. Dejavniki, ki se pozitivno povezujejo z občutkom kompetentnosti, so trajanje oskrbe, uporaba prilagoditvenih strategij za soočanje s stresom, samoučinkovitost; negativno pa se povezuje s stopnjo obremenjenosti in napredovanjem bolezni.	46
Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazah PsycInfo, Web of Science, MEDLINE, in CINAHL. Vključeni članki so bili objavljeni med letom 2000 in majem 2017; vključenih je bilo 26 prispevkov.	Stopnja izraženosti depresivne in anksiozne simptomatike se povezuje z demografskimi dejavniki, značilnostmi demence kot bolezni, socialnimi in psihičnimi dejavniki, vezanimi na oskrbovalca in kakovost odnosa med NDO in osebo z demenco. Pri ženskah ter NDO, ki oskrbujejo starša z demenco, se bo verjetneje izražala depresivna simptomatika kot pri moških ter tistih, ki oskrbujejo partnerja.	49
Metaanaliza	Pregled prispevkov v bazah PubMed, Excerpta Medica dataBASE, PsycINFO, Cochrane Database in Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. Vključeni članki so bili objavljeni do junija 2018; vključenih je bilo 6 prispevkov.	Po online izvajanih intervencijah se pri NDO oseb z demenco kaže statistično značilno znižana stopnja depresivne in anksiozne simptomatike. V uporabi strategij soočanja s stresom, zaznavanja stresnosti situacije in bolečine učinki intervencij niso bili statistično značilni.	50



**Tabela 2:** Predstavitev izsledkov raziskav vpliva oskrbe oseb z demenco na duševno zdravje oskrbovalcev na osnovi dopolnitve s pregledom navedenih virov v izbranih prispevkih glede na lokacijo raziskave, metodologijo in rezultate po posameznih izbranih osrednjih prispevkih

Država	Populacija, vključena v študijo	Število preiskovancev (starost)	Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
Kitajska	NDO oseb z demenco, ki izvajajo oskrbo najmanj 3 mesece.	62 (starost nad 25 let).	Longitudinalna, 20 mesecev.	Telefonsko; Relationship Assessment Scale (RAS), Center for Epidemiologic Studies Depressive Scale (CES-D).	Statistično značilno znižani simptomi depresije in značilno višje stopnje zadovoljstva z odnosi v skupini, udeleženi v intervencijski program, ki vključuje psihoedukacijo, informacijske materiale in podporo, tehniko vedenjske aktivacije, izvedene v 4 mesecih (2x tedensko), v primerjavi s skupino, ki ni deležna edukacij vedenjske aktivacije.	1
Nizozemska	14 NDO oseb v zgodnjem, 26 NDO oseb v poznem stadiju demence.	40, v raziskavi jih sodeluje 25.	Longitudinalna, kvalitativna.	Fokusne skupine, štiri intervjuji v okviru srečanj fokusnih skupin z okvirnim trajanjem 120 minut.	Identificirane so bile 4 glavne teme v zgodnji fazi bolezni: 1. Paradoks glede potreb, ko ob potrebi po prilagojeni oskrbi, pomoči osebe z demenco zaradi neprepoznavanja potreb, strahu, stigme zavračajo primerno pomoč. 2. Ovire pri sprejemanju procesa bolezni - zaradi zanikanja sprememb, nepoznavanja in osredotočanja na izgubo se pojavijo negativna čustva, negativna naravnost do NDO in blokada pozitivnih čustev. 3. Dejavniki, ki olajšajo sprijaznenost z boleznijo, ki vključuje razumevanje bolezni, odmero osebnega časa, postopne spremembe vlog, strukturiranje časa, primeren humor, kar zmanjšujejo negativno komunikacijo in izboljšajo zaupanje. 4. Sprejetje bolezni kot predpogoj za prilagoditev pričakovanj in osredotočanje na možnost pozitivne interakcije med NDO in osebo z demenco.	2
ZDA	NDO, ki živijo z osebo z demenco, zanjo skrbijo	167 (starost nad 21 let), 76 udeležencev	Longitudinalna, 24 mesecev.	Vsaki 6 mesecev, REACH program (sklop vprašalnikov) – General Well-Being scale (GWB); Center for Epidemiological Studies	NDO udeleženi v intervencijah, ki vključujejo edukacijske materiale in delavnice za obvladovanje vedenja in strategije soočanja s stresom, imajo nižje tveganje za posledice stresa,	3

Država	Populacija, vključena v študijo	Število preiskovancev (starost)	Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
	minimalno 4 ure dnevno vsaj 6 mesecev.	je bilo v program vključenih vseh 24 mesecev.		Depression scale (CES-D); Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMBPC), demografski podatki, duševno, fizično zdravje pacienta in skrbnika.	depresijo in boljše splošno počutje v primerjavi s skupino, ki ni deležna edukacij strategij za spoprijemanje s stresom.	
ZDA	Ženske NDO, ki oskrbujejo starša ali partnerja z demenco.	169 (starost nad 50 let).	Longitudinalna, 3 do 4 mesece.	Pred in po udeležnosti v intervencijah, zbiranje podatkov poteka delno v živo, delno preko samoporočanja (sklop vprašalnikov, po pošti).	Udeležnim v intervencijah, ki obravnavajo soočanje z jezo ali depresijo, so se znižale stopnje tako jeze kot depresije, uporaba pozitivnih strategij soočanja s stresom se poveča pri udeležnih v intervencijah, ki naslavljajo soočanje z jezo.	8
ZDA	NDO, ki živijo z osebo z demenco, zanjo skrbijo minimalno 4 ure dnevno vsaj 6 mesecev.	495 (starost nad 21 let).	Longitudinalna, 6 mesecev.	Ocena telesnega in duševnega zdravja, obremenjenosti – pred in po udeležnosti v intervencijah, 9 obiskov na domu, trije telefonski klici.	Po intervenciji NDO poročajo o boljši kakovosti spanja, telesnem in duševnem zdravju, zmanjšan je občutek obremenjenosti. Spremembam mediira znižana stopnja depresije.	15
/	/	/	Metaanaliza	Pregled prispevkov v bazah SCOPUS, Google Scholar in CINAHL. Vključeni članki so bili objavljeni med letoma 1988 in 2014, v angleškem jeziku. Vključenih je bilo 45 prispevkov.	Uporaba funkcionalnih strategij soočanja s stresom (socialno emocionalna podpora, sprejemanje situacije, osredotočanje na problem) kaže pozitivne učinke na duševno zdravje NDO, negativne učinke pa imajo strategije zanikanje, izogibanje, sanjarjenje.	17
/	/	/	Sistematični pregled literature	Pregled prispevkov v bazi PubMed, izbranih 11 (objavljenih med letoma 2000 in 2008) na temo samoučinkovitosti,	Višja stopnja samoučinkovitosti, samoobvladovanja ter višja stopnja uporabe pozitivnih strategij soočanja s stresom imajo zaščitni učinek na zdravstveno stanje NDO oseb z demenco.	20

Država	Populacija, vključena v študijo	Število preiskovancev (starost)	Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
				samoobvladovanja ter soočanja s stresom.		
ZDA	Osebe z demenco in NDO, ki so poročali o vedenjskih težavah oskrbovanca.	64 NDO (povprečna starost je 64,1 let), 64 oseb z demenco	Longitudinalna, 2 leti	Mini-Mental State Exam (MMSE) za oceno kognitivnih težav pri osebah z demenco, Neuropsychological Inventory (NPI) za oceno nevropsihiatričnih motenj. Ocena stanja NDO: telesno, duševno zdravje, ocena stresa.	S slabšim telesnim ter duševnim zdravjem NDO oseb z demenco se povezuje stopnja povečanja vedenjskih težav osebe z demenco; povezavi medira subjektivna ocena stresa NDO.	22
Kitajska	NDO, ki vsaj tretjino časa v zadnjem mesecu na domu oskrbujejo osebo z demenco.	57 NDO (starost nad 18 let)	Presečna študija	Ocena stanja in kliničnih značilnosti oseb z demenco s strani psihiatra, Ways of Coping Checklist (WCCL-R), Care-giver Burden Inventory.	Izbira emocionalno usmerjenih strategij (izogibanje) soočanja s stresom se pozitivno povezuje z občutkom obremenjenosti in s stopnjo vedenjskih težav oskrbovanca.	23
Japonska	Polnoletni NDO oseb z demenco.	337 NDO (povprečna starost je 63,8 let)	Presečna študija	Ocena obremenjenosti NDO, simptomov ter kakovosti življenja osebe z demenco: Zarit Burden Interview, Quality of life questionnaire for dementia (QOL-D).	NDO oseb z demenco z Lewyjevimi telesci občutijo višje stopnje obremenjenosti kot NDO oseb z Alzheimerjevo boleznijo.	26
ZDA	Polnoletni NDO oseb z demenco.	302 NDO (povprečna starost je 47,06 let)	Presečna študija	Zbiranje podatkov med septembrom in decembrom leta 2003, intervju preko telefona, uporaba standardiziranih	Z boleznijo povezani dejavniki razlagajo 16 % občutka obremenjenosti NDO, sledijo sociodemografski ter z oskrbovanjem povezani dejavniki. Napovedniki višje	27

Država	Populacija, vključena v študijo	Število preiskovancev (starost)	Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
				vprašalnikov za pridobivanje podatkov (demografskih in podatkov o NDO ter oskrbovani osebi).	obremenjenosti: večje število ur oskrbovanja, uporaba strategij soočanja s stresom, spol NDO.	
Kanada	Polnoletni NDO oseb z demenco.	91 NDO (povprečna starost je 65,51 let)	Longitudinalna študija, 6 mesecev	Zbiranje podatkov pred in po udeležnosti v enem od dveh intervencijskih programov; demografski podatki, osebnostne dimenzije, samoučinkovitost, zaznana socialna podpora, zdravstveno stanje.	Pri udeležbi v intervencijski program, izvajan v videokonferenčni obliki, se kažejo večje pozitivne spremembe v duševnem zdravju - boljša samoučinkovitost, nižji nevticizem, boljša socialna opora, ki se povezujejo z nižjo stopnjo stresnega odziva ob soočanju z vedenjskimi težavami oskrbovanih oseb.	33
ZDA	NDO, ki živijo z osebo z demenco, zanjo skrbijo minimalno 4 ure dnevno vsaj 6 mesecev.	165 (starost nad 21 let)	Longitudinalna študija, 24 mesecev	Zbiranje demografskih podatkov pred udeležnostjo v intervencijski program, podatkov o duševnem zdravju NDO in simptomih oskrbovanega. Tekom intervencij so udeleženci dobivali na izbiro vsebine, ki bi jih želeli obravnavati.	NDO oseb v zgodnjih fazah bolezni so se pogosteje zanimali za tematike o duševnem zdravju (soočanje z depresijo, žalovanjem), razlike v izbiri teme glede na čas oskrbovanja (novi oz. izkušeni NDO) se niso izkazale za statistično pomembne. V zgodnji fazi so udeleženci izbirali teme, kot so inkontinenca in prehrana oskrbovanca, na dolgi rok pa so bile najpogosteje izbrane teme, ki se navezujejo na duševno zdravje.	34
Ciper	Polnoletni NDO oseb z Alzheimerjevo boleznijo, ki za osebo skrbijo vsaj eno leto.	172 NDO (povprečna starost je 56,8 let)	Presečna študija	Zbiranje podatkov preko intervjuja z uporabo vprašalnikov – kognitivno in vedenjsko stanje pacienta, obremenjenost, strategije soočanja s stresom in depresivni simptomi skrbnika.	68 % NDO kaže znake visoke obremenjenosti, 65 % simptome depresije. Visoka obremenjenost se povezuje z uporabo na emocije osredotočenih strategij soočanja s stresom. Stopnja obremenjenosti se pozitivno povezuje s frekvenco pojava vedenjskih motenj oskrbovane osebe.	38
Nizozemska	NDO oseb z Alzheimerjevo	90 NDO oseb z Alzheimerjevo	Prečna študija	Zbiranje podatkov o kakovosti življenja, obremenjenosti, soočanju	NDO oseb s frontotemporalno demenco doživljajo višje stopnje obremenjenosti kot NDO oseb z Alzheimerjevo	40

Država	Populacija, vključena v študijo	Število preiskovancev (starost)	Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
	bolezni ali frontotemporalno demenco.	bolezni, 29 NDO oseb z frontotemporalno demenco		s stresom. NDO so tudi ocenili stopnjo lastnega stresnega odziva na različne nevropsihiatrične simptome oskrbovanca.	demenco, čeprav se ne razlikujejo bistveno v uporabi strategij soočanja s stresom, prvi imajo tudi slabšo podporo v zdravstvenem sistemu. K večji obremenjenosti NDO oseb s frontotemporalno demenco prispeva tudi razlika v izraženosti simptomov med boleznima.	
ZDA	Polnoletni NDO oseb z demenco.	201 NDO oseb z demenco	Prečna študija.	Udeleženci so izpolnili vprašalnik (stopnja žalovanja), sodelovali v intervjuju (30–90 minut).	NDO oseb z demenco doživljajo visoke stopnje žalovanja v času oskrbovanja. NDO z najvišjo poročano stopnjo občutkov žalovanja poročajo o žalovanju za preteklostjo, obžalovanju, občutku krivde, izolaciji, omejeni svobodi, drugih življenjskih stresorjih ter o težavah s formalnim sistemom oskrbovanja.	41
Avstralija	NDO oseb z demenco, ki skrbijo za partnerja, družinskega člana ali prijatelja.	346 NDO oseb z demenco (starost med 18 in 82 let)	Presečna študija	Udeleženci so podali socio-demografske podatke o sebi in oskrbovani osebi ter izpolnili spletno anketo, ki je vsebovala tudi vprašalnike za oceno zadovoljstva z življenjem, obremenjenosti, depresivnih ter anksioznih simptomov (20–45 minut).	Samozaznane spremembe v prostočasnih aktivnostih NDO se povezujejo s stresom in obremenjenostjo – udeleženosť v skupinah, ki omogočajo socialno naravnano aktivnost ter skupinah za samopomoč kaže zmanjšane negativne učinke na duševnem zdravju NDO.	44
/	/	/	Metaanaliza	Pregled prispevkov v bazah Medline, Embase, Psyclit, Cinahl, EBM Reviews (objavljenih med letoma 1990 in 2009), vključenih je 14 prispevkov.	Pri NDO oseb z demenco je prevalenca depresije višja kot pri sociodemografsko primerljivih skupinah, tudi višja kot pri NDO oseb z drugimi kroničnimi boleznimi. Depresivnih je med 30 in 80 % NDO oseb z demenco.	45
ZDA	Polnoletni NDO oseb z demenco (starejših od 60 let)	141 NDO (povprečna starost je 52,0 let)	Presečna študija	Ocena stopnje demence z Dementia Severity Rating Scale (DSRS), vedenjskih težav, sposobnosti funkcioniranja, ocena	Faktorska analiza je pokazala dve komponenti soočanja s stresom, poimenovani namensko ter izogibajoče soočanje s stresom. NDO, ki se soočajo s stresom s pretežno uporabo	47

Država	Populacija, vključena v študijo	Število preiskovancev (starost)	Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
	v ruralnih območjih.			zdravja ter obremenjenosti NDO, zadovoljstva z življenjem in uporaba strategij soočanja s stresom.	namenskih strategij, poročajo o višjem zadovoljstvu z življenjem.	
Nizozemska	Polnoletni NDO oseb z demenco.	1494 NDO (povprečna starost je 65,51 let)	Presečna študija	Zbiranje podatkov je potekalo v okviru Nizozemskega nacionalnega programa za demenco med septembrom 2007 in decembrom 2008.	Najpogosteje omenjeni težavi NDO sta spremembe v vedenjskih vzorcih osebe z demenco in strah oziroma zaskrbljenost pred vključitvijo oskrbovane osebe v institucionalno oskrbo – v kasnejših fazah demence NDO poročajo o strahu pojavljanja zdravstvenih težav osebe z demenco zaradi otežene komunikacije z njimi. Težave z osamljenostjo NDO so večje ob daljšem času v vlogi NDO kot v začetnem obdobju.	52
Nemčija	NDO, ki živijo z osebo z demenco.	226 (povprečna starost je 64,6 let)	Longitudinalna študija, 6 mesecev	Ocena somatizacije, depresije in anksioznosti, sociodemografski podatki o NDO in osebah z demenco, kognitivna ocena oseb z demenco, na podlagi zbranih podatkov in tudi samoporočanja je bila izvedena ocena potreb NDO.	NDO v največji meri zavračajo intervencije v povezavi s socialno integracijo (vključevanje v podporne skupine), pogosteje sprejemajo intervencije in prepoznajo težave na področju duševnega in telesnega zdravja, financ. Intervencije na podlagi prepoznanih potreb najbolj zavračajo NDO oseb z demenco, ki še nimajo veliko težav v vsakodnevem funkcioniranju.	53
Nemčija	NDO, ki živijo z osebo z demenco.	226 (povprečna starost je 64,6 let)	Presečna študija	Ocena potreb NDO na podlagi pridobljenih podatkov (ocena zdravja skrbnika, stanja osebe z demenco) in samoporočanja.	Kar 19 % NDO ima težave na področju socialne integracije, 16,8 % v kakovosti življenja ter duševnem zdravju. Število neizpolnjenih potreb NDO oseb z demenco in negativen vpliv na duševno zdravje, obremenjenost ter anksioznost.	54

## **Legenda:**

/ ni podatka.

\**Care-giver Burden Inventory* – instrument za popis bremena skrbnikov (24 zaprtih vprašanj, razdeljenih v pet kategorij: časovna odvisnost, razvojna, telesna, socialna in čustvena obremenitev).

\**CES-D - Center for Epidemiologic Studies Depressive Scale* - instrument z 20 točkami za oceno pogostosti simptomov, povezanih z depresijo (npr. nemiren spanec, slab apetit in občutek osamljenosti) pri skrbnikih v zadnjem tednu. Višji rezultati kažejo na večje simptome depresije.

\**DSRS - Dementia Severity Rating Scale* – vprašalnik za oceno resnosti demence od najlažjih do najhujših stopenj (funkcionalno in kognitivno področje).

\**GWV - General Well-Being scale* – samoizpolnjevalni vprašalnik o splošnem dobrem počutju, osredotočen na subjektivne občutke psihičnega stanja in stiske.

\**RAS - Relationship Assessment Scale* – instrument za ocenjevanje zadovoljstva v razmerju v 7 točkah. Skupna ocena se lahko giblje od 3 do 21, pri čemer visoki rezultati pomenijo boljše zadovoljstvo v razmerju.

\**MMSE - Mini-Mental State Exam* - test kognitivnih funkcij (orientacija, pozornost, spomin, jezik in vizualno-prostorske sposobnosti) pri starejših/osebah z demenco.

\**NDO* – neformalni družinski oskrbovalec.

\**NPI - Neuropsychological Inventory* - instrument za oceno vedenjskih motenj (12 simptomov): blodnje, halucinacije, vznemirjenost/agresivnost, razdražljivost, depresivni simptomi, anksioznost, euforia, dezinhibicija, nenavadno motorično vedenje, apatija, spanje in apetit.

\**QOL-D - Quality of life questionnaire for dementia* – vprašalnik o kakovosti življenja pri osebah z demenco.

\**RMBPC - Revised Memory and Behavior Problems Checklist* – instrument za oceno opazovanih vedenjskih težav pri bolnikih z demenco po poročanju skrbnikov ter vzporedno oceno za reakcijo skrbnika.

\**WCCL-R - Ways of Coping Checklist* – instrument/merilo obvladovanja, ki temelji na Lazarusovi in Folkmanovi (1984) teoriji stresa in obvladovanja. Vsebuje 66 elementov, ki opisujejo misli in dejanja, ki jih ljudje uporabljajo za spopadanje z notranjimi in/ali zunanjimi zahtevami specifičnih stresnih srečanj.

\**Zarit Burden Interview* – pogosto uporabljen instrument za oceno bremena oskrbe v kliničnih in raziskovalnih okoljih, prvotno razvit za oceno obremenitve med skrbniki oseb z demenco v skupnosti.

## 4. RAZPRAVA

### 4.1. Stresorji in duševno zdravje oskrbovalcev oseb z demenco

Biti NDO osebe z demenco predstavlja dejavnik tveganja za pojav psiholoških posledic stresa in bolezni (11) ter težav v duševnem zdravju (44). NDO doživljajo visoke stopnje stresa (23). Četrtnina NDO trpi za anksioznostjo (9). Pri tretjini se pojavljajo depresivni simptomi (45), bolj pogosto pri NDO oseb z demenco v primerjavi z NDO oseb z drugimi kroničnimi boleznimi (45). NDO, ki se soočajo z depresijo, težave v soočanju s stresom bolj obremenjujejo (34).

NDO oseb, ki imajo demenco krajši čas, doživljajo več težav na področju zdravja in kakovosti življenja kot NDO oseb, ki se z boleznijo soočajo daljši čas, kar lahko nakazuje na pojavljanje prilagoditev na situacijo (40). Vendar, ko demenca napreduje, se povečuje obremenjenost oskrbovalca zaradi bolj intenzivnih simptomov demence, kot so primanjkljaji v avtonomiji funkcioniranja, vedenjski ter kognitivni primanjkljaji (11). NDO, ki so partnerji oseb z demenco, izraziteje občutijo pomanjkanje na področju socializacije in podpore, žalovanje za partnerskim odnosom pred boleznijo, medtem, ko odrasli otroci osebe z demenco, ki prevzamejo vlogo NDO, izražajo več občutkov krivde, hkrati so bolj odločni glede načinov obravnave staršev v zdravstvenem sistemu (41). Pri NDO, ki so v partnerskem odnosu z oskrbovancem, kognitivni upad, ki je povezan z napredovanjem demence, povzroča večje stiske (45). Težave v socialni mreži NDO se izraziteje pojavljajo v kasnejših stadijih demence (52).

NDO oseb z demenco v povprečju doživljajo visoke stopnje žalovanja (41), kar na dolgi rok povečuje tveganje za pojav težav v duševnem in telesnem zdravju, kot so bolezni srca in ožilja, visok pritisk in celo samomorilne misli (39). Osebe z najvišjimi stopnjami poročajo o žalovanju za preteklostjo, obžalovanju in krivdi, izolaciji (poročajo o izgubi prijateljev, pomanjkanju časa za socialne stike), omejevanju svobode, ostalih življenjskih stresorjih (smrt v družini, oskrbovanje dveh oseb hkrati, družinski konflikti) in sistemskih težavah – težave v komunikaciji z zdravstvenim osebjem, ignoriranje, slab prenos informacij (41). S stresom se soočajo z emocionalno vodenimi strategijami (npr. vera, socialna podpora, domači ljubljenci), osebe, katere oskrbujejo, pa imajo statistično značilno višje primanjkljaje v avtonomiji funkcioniranja, kot NDO oseb z nižjo stopnjo poročanja o žalovanju (41).

Občutek obremenjenosti NDO je povezana tako z osebnostnimi značilnostmi oskrbovalca samega kot tudi vedenjskimi, kognitivnimi in funkcionalnimi primanjkljaji osebe z demenco, ki jo oskrbujejo (38). Razumevanje in poznavanje bolezni, dopuščanje prostega časa kljub vlogi oskrbovalca, možnost načrtovanja poteka dneva, (primerna) uporaba humorja zmanjšujejo stopnjo negativne komunikacije, omogočajo pozitivno interakcijo med obolelim in NDO ter v splošnem pozitivno vplivajo na počutje (2).

Izsledki raziskav, ki se osredotočajo na povezavo med objektivno stopnjo intenzivnosti stresorjev ter zdravjem in splošnim počutjem oskrbovalca, kažejo, da na negativne posledice na njegovo počutje vplivajo specifične osebnostne značilnosti oskrbovalca samega (45). Vpliv stresorjev na duševno in telesno stanje NDO razlaga stresno-procesni model, ki je namenjen tako identificiranju dejavnikov tveganja kot tudi zaščitnih dejavnikov, služi lahko tudi kot teoretična podlaga za oblikovanje intervencij. Primarni stresorji so stresorji, povezani z izpolnjevanjem potreb bolnika, torej naloge, kot so koordinacija oskrbe, soočanje s simptomi in stresorji, vezani na opažanje trpljenja bolnika – vodijo v sekundarne, to so npr. družinski konflikt, konflikti v delovnem okolju in finančno breme. Eden od pomembnejših dejavnikov, ki vpliva na povezavo med omenjenimi stresorji ter vplivom le teh



na duševno in telesno zdravje, je subjektivna ocena situacije. Ko se NDO sooča s stresorji, ocenjuje, ali predstavljajo grožnjo oziroma ali ima zadostno stopnjo resursov, da se z njimi sooči. Glede na oceno se NDO odzovejo s čustvenimi in vedenjskimi odzivi, ki na dolgi rok prispevajo k spremembam v duševnem in telesnem zdravju (21). Regresijska analiza je tudi pokazala, da spremembam v čustvenem distresu, to je pojav anksioznosti in depresije (stanje duševnega zdravja), ki se pojavijo v odziv na kognitivni upad bolnika (primarni stresor) medira sprememba v subjektivnem občutku samoučinkovitosti (ocena zmožnosti soočanja s situacijo) (33). Pomembnost subjektivne ocene situacije dokazuje tudi ugotovitev, da povezanost izraženosti vedenjskih težav (primarni stresor) kot napovednik duševnega in telesnega zdravja oskrbovalca medira oskrbovalčeva ocena stresa (22).

Na zdravje NDO imajo zaščitni vpliv tudi višja stopnja samoobvladovanja, samoučinkovitosti ter uporaba pozitivnih strategij soočanja s stresom (20). NDO, ki se s stresom soočajo preko strategije osredotočenosti na problem, sprejemanja ter iskanja socialne in čustvene podpore, v manjši meri doživljajo depresijo ter težave z duševnim zdravjem kot NDO, ki se s stresom soočajo z zanikanjem, izogibanjem ter sanjarjenjem (40). Uporaba pasivnih strategij soočanja s stresom se povezuje s povečanim občutkom obremenitve (40, 47) ter znižano z zdravjem povezano kakovost življenja (40). Pri pretežnem zanašanju na emocionalno soočanje s stresom pa se statistično značilno pogosteje kaže kronična anksioznost (51), ki jo doživlja kar četrtina NDO oseb z demenco (9).

Izsledki raziskav kažejo, da se izbira strategije soočanja s stresom pri NDO povezuje z izraženostjo različnih simptomov bolnika – stopnja vedenjskih težav se pozitivno povezuje z izbiro izogibajočih strategij, težave z depresijo pa z izbiro strategije soočanja s stresom, ki se nanaša na sanjarjenje in tudi uporabo izogibajočih strategij (23).

NDO se zatekajo k različnim strategijam soočanja s stresom glede na težave, ki jih predstavljajo v različni meri izraženi simptomi osebe z demenco (40). Izbira strategije je odvisna tudi od ocene stresorja (16), nekaterih demografskih dejavnikov (38) in osebnostnih značilnosti oskrbovalca samega (45). Način soočanja s stresom ni v povezavi z intenzivnostjo motenj spomina demence (23), funkcionalnost soočanja s stresom je lahko okrnjena tudi zaradi nezmožnosti nadzora bolezni in nepredvidljivosti poteka bolezni, ki prispevajo k pojavu ambivalentnega žalovanja (35).

Vedenjske težave oseb z demenco veliko bolj izrazito vplivajo na kakovost življenja NDO in tudi na odločitev, kdaj osebo z demenco namestiti v trajno institucionalno oskrbo, kot ga ima kognitiven ali funkcionalen primanjkljaj (38). Vedenjske težave osebe z demenco pri oskrbovalcu, predvsem zaradi nepredvidljivosti in nezmožnosti nadzora, povzročajo visoko stopnjo stresa, negativnega počutja in depresivnih simptomov (45).

NDO, ki se pogosteje zatekajo v emocionalne strategije soočanja s stresom, so bolj ranljivi in pogosteje občutijo breme. Intervencije bi morale biti usmerjene na oskrbovalce, ki oskrbujejo osebe z demenco z visokimi stopnjami depresije ali vedenjskih težav (23) in tiste z disfunkcionalnimi načini soočanja s stresom (47); tako bi lahko učinkovito naslovili najranljivejše in jim preko intervencij izboljšali kakovost življenja.

#### 4.2. Občutek obremenjenosti oskrbovalca osebe z demenco

Občutek obremenjenosti oskrbovalca je najpomembnejši pokazatelj negativnih posledic izvajanja oskrbe osebe z demenco na telesno in duševno zdravje oskrbovalca (27).

Obseg objektivnih problemov oziroma težavnosti oskrbovalčeve situacije se ne povezuje s stopnjo stresa, ki jo občuti NDO (45). Subjektivni občutek obremenjenosti je subjektivna ocena bremena oskrbovalca, vključno z oceno telesnega in čustvenega vpliva, duševnega stanja in resursov, ima nizko korelacijo

z objektivnim bremenom oskrbovalca (4), v literaturi je raziskovan v okvirih teorij soočanja s stresom (38). Subjektivni občutek bremena pa se, po vprašalniku BIZA-D (*angl.* Berlin inventory of caregivers' burden with dementia patients; Zank in Schacke, 2006; 39), deli na subjektivno breme zaradi vedenjskih sprememb osebe z demenco, zaradi zaznanega konflikta med potrebami in odgovornostjo za obolelega ter breme zaradi konflikta vlog. Subjektivni občutek bremena se povezuje z dejavniki, kot so spol, prihodek in izobrazba skrbnika, prav tako tudi psihopatologija osebe z demenco – ženske poročajo o višji stopnji obremenjenosti (27, 38, 51) in statistično značilno izraziteje občutijo deprivacijo na področju socialnih odnosov; visoko izobraženi NDO in tisti z visokimi prihodki občutijo manj obremenjenosti kot nizko izobraženi in posamezniki z nizkimi prihodki (38). V skupini visoko subjektivno obremenjenih NDO so statistično značilno pogosteje hčere obolelih in tisti, ki ocenjujejo svojo neformalno socialno mrežo kot slabo (7). Subjektivno breme se statistično značilno pozitivno povezuje tudi s stopnjo vedenjskih odklonov osebe z demenco, zaznana stopnja konflikta med lastnimi potrebami ter odgovornostjo za obolelega, pa tudi s stigmatizacijo, depresijo, anksioznostjo ter s slabšim duševnim zdravjem oskrbovalca (54). Udeleženosť oskrbovancev v različnih skupinah, ki krepijo občutek pripadnosti in omogočajo socialno udejstvovanje (dobrodelne, prostočasne, socialne, športne, etnične, verske in kulturne skupine), zmanjšuje stopnjo subjektivne obremenjenosti (44).

Izsledki raziskav kažejo, da se s subjektivnim občutkom bremena povezuje tudi izbira uporabe strategij soočanja s stresom. Uporaba izogibajočih strategij in izraženosti občutkov krivde (tj. emocionalno prevladujoče strategije) se statistično pozitivno povezuje s subjektivnim občutkom bremena NDO, negativno pa se s subjektivnim bremenom povezuje na problem osredotočeno soočanje s stresom (23, 38).

Objektiven občutek obremenjenosti se nanaša na pogostost opravljanja različnih nalog oskrbovanja, eno od štirih dimenzij vprašalnika BIZA-D (*angl.* Berlin inventory of caregivers' burden with dementia patients; Zank in Schacke, 2006; v 39). Z objektivnim občutkom obremenjenosti se pozitivno povezuje število nezadovoljenih potreb NDO oseb z demenco (54).

#### 4.3. Stadij in simptomi bolezni: potrebe in obremenjenost oskrbovalca

Potrebe in obremenjenost NDO se povezujejo s stadijem bolezni osebe, ki jo oskrbujejo – v zgodnjih stadijih NDO ne priznavajo spremenjenih potreb zaradi strahu pred stigmatom ter občutka nesprejetosti. Prilagoditev jim onemogočajo pomanjkanje znanja, težave v sprejemanju nove situacije ter osredotočenost na izgubo bližnjega (2).

Pomemben dejavnik, ki se povezuje s stopnjo obremenjenosti, je število nezadovoljenih potreb pri oskrbovalcu, slednje se sicer povezuje tudi s sociodemografskimi dejavniki, in sicer statistično značilno pozitivno z nižjo stopnjo izobrazbe in z napredovanjem demence pri bolniku. Najbolj izražena

je bila v raziskavi nezadovoljena potreba po socialni integraciji (predvsem v obliki želje po podpornih skupinah za oskrbovalce), sledile so potrebe na področju duševnega zdravja, kot prvo varnostjo obolelega, soočanjem z depresijo in anksioznostjo ter impulzivnim vedenjem obolelega, izražena pa je bila tudi potreba po telesnem zdravju obolelega (mobilnost, ravnotežje in padci) (54).

Eden od pomembnejših dejavnikov, ki vpliva na kakovost življenja NDO oseb z demenco je izpolnjenost potrebe po prostem času (7). Zmanjšana možnost izvajanja vsakodnevnih aktivnosti ter število ur oskrbovanja (ki se navezuje tudi na stadij bolezni) sta napovedna dejavnika obremenitve oskrbovalca (27). Vplivu števila ur oskrbe ter subjektivnega občutka obremenjenosti na težave v duševnem zdravju mediira dejavnik zmanjšanja udeležbe v prostočasnih aktivnostih (44), pojavlja se izrazita potreba po socialni integraciji, ki se pri NDO izraža tudi kot želja po udeleževanju v podpornih skupinah (54). Ob napredovanju bolezni se pojavljajo vse bolj izrazite vedenjske težave, ki so napovednik duševnega in telesnega zdravja oskrbovalca – tej povezanosti mediira subjektivna ocena zaznavanja stresa oskrbovalca (22).

Vpliv na obremenjenost oskrbovalca ima, poleg stadija bolezni (2, 51), tudi oblika bolezni (11, 26). Raziskave so pokazale, da bolj kot sama diagnoza obolelega na obremenjenost oskrbovalca vpliva izraženost simptomov – z obremenjenostjo oskrbovalca se statistično značilno pozitivno povezujejo apatija obolelega, razdražljivost/agresivno vedenje, okrnjena motorika, motnje apetita in razdražljivost/čustvena labilnost obolelega (11). Regresijska analiza je pokazala, da so z boleznijo povezani dejavniki signifikantni in razložijo največ, tj. 16 % variance bremena skrbnikov – sledijo socio-demografski dejavniki in dejavniki, povezani z nalogami oskrbovanja (27). Pomembno je, da imajo NDO znanje o specifikih bolezni, tako lažje razumejo, kako se izraža in spremenljivo naravo simptomov (2).

Kot je značilno za frontotemporalno demenco, pacienti doživljajo statistično značilno več simptomov, ki se nanašajo na dezinhibicijo, apatijo in evforijo, kot pacienti z Alzheimerjevo boleznijo, pri katerih se izražajo bolj depresivni simptomi – rezultati raziskave pa so pokazali, da se NDO oseb s frontotemporalno demenco počutijo statistično značilno bolj obremenjene od NDO oseb z Alzheimerjevo boleznijo (40). Iz regresijske analize je razvidno, da so napovedniki občutka obremenjenosti oskrbovalca uporaba strategije soočanja s stresom, ki se nanaša na strategije distrakcij, ter stopnja simptomov anksioznosti ter dezinhibicije pri osebi z demenco, ki jo oskrbujejo – zato se tudi kažejo razlike v obremenjenosti NDO, hkrati imajo NDO oseb s frontotemporalno demenco več težav pri iskanju pomoči v zdravstvenem sistemu, saj je bolezen manj pogosta in poznana kot Alzheimerjeva bolezen (40). Tudi v primerjavi NDO oseb z Alzheimerjevo boleznijo, frontotemporalno demenco in tistih z demenco z Lewyjevim telesci se je (ob kontroli stopnje globalne kognitivne funkcionalnosti – orientacija, priklic, jezik, vizualna konstrukcija) izkazalo, da NDO oseb z Alzheimerjevo boleznijo doživljajo najnižjo stopnjo obremenjenosti (26).

Pri NDO oseb z Alzheimerjevo boleznijo sta se kot napovednika stopnje obremenitve izkazala izraženost depresivnih simptomov skrbnika ter samoučinkovitost, ki skupaj razlagata kar 24 % variance (18).

Raziskave so tudi pokazale, da največ z depresijo povezanih težav pri NDO povzročata pojavnost apatije pri osebi z demenco. Kot najbolj obremenjujoči simptomi za oskrbovalca in s tem tudi visoko pozitivno korelirani s subjektivnim občutkom bremena so simptomi, ki se nanašajo na agresivno vedenje osebe z demenco – obtoževanje, jeza, verbalne grožnje (38). Med občutkom obremenjenosti in težavami osebe z demenco na kognitivnem področju se pojavlja le šibka pozitivna korelacija (7, 38), raziskave

pa so pokazale statistično značilno negativno povezanost med pozitivnim afektom osebe z demenco ter obremenjenostjo oskrbovalca, ne glede na nevropsihiatrične simptome pacienta (26).

#### 4.4. Strategije soočanja s stresom

Stres je odziv na zaznavo trenutnih zahtev kot groženj zaradi občutka pomanjkanja resursov, da bi se uspešno soočili z zahtevami. Na podlagi ocene zahtev se oblikujejo tudi čustveni in vedenjski odzivi (21).

NDO oseb z demenco doživljajo veliko stresa, način soočanja z njim pa je eden od dejavnikov, ki določajo, kakšen vpliv bo imel stres na posameznika (23). Po transakcijskem pristopu k strategijam soočanja

s stresom (29) poznamo dva tipa strategij: na problem usmerjene ter na čustva usmerjene strategije. Na čustva usmerjene strategije temeljijo na zmanjševanju čustvene napetosti ob stresorju, na problem usmerjene pa omogočajo posamezniku osredotočanje na situacijsko specifične cilje. Izbira strategije je odvisna od ocene stresorja – primarna ocena se nanaša na vpliv stresorja na blagostanje posameznika: lahko ga ta oceni kot grožnjo, izgubo ali izziv. Sekundarna ocena se nanaša na subjektiven občutek zmožnosti spoprijemanja s stresorjem (16). Večina raziskav na temo NDO oseb z demenco in njihovega soočanja s stresom se opira na transakcijski pristop k strategijam soočanja s stresom (17).

Lestvica spoprijemanja s stresom COPE (5) predpostavlja štiri skupine spoprijemanja s stresom: na čustva usmerjeno, na problem usmerjeno, izogibanje ter spoprijemanje, usmerjeno k iskanju socialne opore. Lestvico sestavlja 15 poddimenzij, ki so bile v raziskavi (47) s faktorsko analizo razdeljene na dva faktorja. Prvi je *ciljno usmerjeno soočanje*, ki ga sestavljajo strategije osebnostne rasti (iz situacije se naučimo nekaj novega), emocionalno-socialna opora, instrumentalno-socialna podpora (iskanje nasvetov in konkretne pomoči), aktivno soočanje, osredotočanje na problem (izključevanje ostalih nalog) in načrtovanje. Drugi dejavnik, poimenovan *izogibajoče soočanje*, sestavljajo zanikanje, duševna neudeležnost oz. sanjarjenje, vedenjska neudeležnost in ventiliranje emocij s pozornostjo na lastne emocionalne stiske. Strategije sprejemanje, vera, humor, zavlačevanje in uporaba psihoaktivnih snovi se niso uvrstili v nobenega od omenjenih faktorjev. Raziskava je pokazala, da NDO, ki se s stresom soočajo ciljno usmerjeno, poročajo o višji stopnji zadovoljstva z življenjem kot tisti, ki izbirajo izogibajoče strategije (47). Izboljšanje soočanja s stresom preko intervencij se povezuje s splošnim dobrim počutjem in nižjim tveganjem za depresijo v primerjavi s tistimi NDO, ki so v intervencijah obravnavali samosoočanje z vedenji oz. pacientovimi simptomi (3).

Eden od dejavnikov izbire strategije soočanja s stresom je tudi spol, ženske pogosteje uporabljajo strategijo iskanja socialne podpore ter sanjarjenja kot moški (38). Izbira strategij soočanja s stresom je tudi eden od statistično značilnih napovednikov stopnje obremenjenosti oskrbovalca – več kot NDO uporablja strategije soočanja s stresom, o višji stopnji stresa poroča; več stresa zazna NDO, večjo potrebo ima, da bi ga razrešil skozi strategije soočanja s stresom (27). Način soočanja s stresom se ne povezuje s pojavljanjem motenj spomina ob razvoju demence (23).

NDO oseb z demenco se morajo skozi celoten potek bolezni soočiti s spremembami v vedenju in se jim tudi prilagajati (52). Pojav t.i. ambivalentnega žalovanja je specifičen za oskrbovalce oseb z demenco. Na proces žalovanja vpliva potek bolezni, zato se pojavlja nestabilnost pričakovanj, sledijo

si obdobja upanja in brezupa, ki se končujejo v občutkih ujetosti in nemoči – v nekaterih primerih je ambivalentnost lahko tako skrajna, da postane učinkovitost soočanja s stresom pri NDO oseb z demenco slabša kot pri žalovanju za umrlimi (35).

#### 4.5. Intervencije

Ker so NDO oseb z demenco podvrženi hudemu bremenu, tako v obliki telesnih kot tudi psiholoških dejavnikov, je izvajanje intervencij, ki so usmerjene na (najbolj ranljive) oskrbovalce, nujno za izboljšanje kakovosti življenja oskrbovalca in posledično tudi bolnika z demenco (4). Razumevanje NDO v smislu poznavanja njihovega doživljanja in soočanja s stresom je lahko zdravstvenim delavcem (še posebno medicinskim sestram) najboljša podlaga za razvijanje strategij za zmanjševanje bremena NDO in vzpodbujanja konstruktivnih načinov soočanja z obremenitvijo pri oskrbi oseb z demenco (38). Nasloviti je potrebno tudi osnovne potrebe NDO (2, 47). NDO dajejo pri intervencijah prednost temam, ki se nanašajo na osebne čustvene težave (žalovanje, depresija ter doseganje sproščenosti) pred izboljševanjem socialnih odnosov (ponujene teme na področju: asertivnost, dopust ter pridobivanje prijateljev itd.) (34). Strukturirane, večkomponentne intervencije, ki se osredotočajo na treniranje sposobnosti (tudi vedenja v smeri samopomoči, skrbi zase), kažejo vpliv na samoporočano oceno zdravja ter obremenjenosti NDO (15).

Uporaba psihoterapevtskih tehnik ter psihoedukacije v namen izboljšanja samoučinkovitosti, spodbude, uporabe konstruktivnih strategij za soočanje s stresom ter zmanjšanja nefunkcionalnih prepričanj je najbolj znanstveno podprt način pomoči skrbnikom (6). Intervencije se v svoji osnovi osredotočajo na tri komponente: izobraževanje, samorefleksijo za razumevanje prepletanja čustev ter reševanja težav v kontekstu odnosov (z bolnikom, družino, prijatelji) ter strategije za samopomoč – uravnavanje duševnega in telesnega zdravja kljub zahtevam in obremenjenosti v vlogi oskrbovalca (33). V obsežni raziskavi (*angl.* Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health – REACH) so preverjali učinkovitost večkomponentnih intervencij, ki so bile vse zastavljene v okviru šestih področij; individualno (informacije in podporne strategije), skupinsko (podpora ter družinska sistemska psihoterapija), trening (psihoedukacija in posamezne spretnosti), intervencije v domačem okolju in intervencije, podprte s tehnologijo – s ciljem spremeniti subjektivno oceno stresorjev in odziv NDO na le-te (42). Po REACH intervencijah so NDO poročali o boljšem zdravju, kakovosti spanja, čustveni stabilnosti, kar se povezuje z nižjo stopnjo obremenjenosti v vlogi oskrbovalca kot osebe, ki niso sodelovale v intervencijah. Spremembe v depresivnih simptomih so mediirale povezanosti občutka obremenjenosti in zdravja oskrbovalca; boljše zdravje vodi v znižanje depresije, kar pomeni znižan občutek obremenjenosti (15).

Raziskovalci priporočajo, da so intervencije v največji meri usmerjene na zmanjševanje pasivnih, nefunkcionalnih strategij soočanja s stresom (40, 47, 51), depresivnih simptomov NDO ter zviševanje samoučinkovitosti (18), ki so zaščitni dejavniki pred različnimi zdravstvenimi težavami skrbnikov (20). V izobraževalno usmerjenih intervencijah, kjer so teme za obravnavo izbirali NDO sami, so bile v ospredju teme vedenjskih pristopov, emocionalne podpore ter družinskih konfliktov – aktivnosti, prilagojene za osebo z demenco, kako zmanjševati zmedenost osebe z demenco, izboljšati komunikacijo. Znanja, ki se nanašajo na aktivnosti vsakodnevnega življenja (obrnava inkontinence, oblačenje, umivanje) so ostajala sekundarnega pomena, saj je glavna potreba oskrbovalca (kar se tiče skrbi za osebo z demenco) prav povezanost s svojcem kot osebo ter izboljšanje kakovosti življenja (34).

Intervencije se izvajajo v obliki izobraževanj, treninga socialnih veščin, predvsem pa v obliki psiholoških intervencij, kot so vedenjsko kognitivna terapija, ki se osredotoča na izboljšanje samoučinkovitosti in učenja uporabe učinkovitih strategij soočanja s stresom (8, 20), sproščanje, svetovanje in nudenje podpore (17) – tudi udeležnost v skupinah za samopomoč je pokazala pozitivne učinke: znižuje učinke časovnega obsega oskrbovanja (število ur) na stopnjo anksioznosti (44). NDO poročajo o pozitivnih učinkih udeležnosti v podpornih skupinah (41).

Tesnobo in občutke stresa pri oskrbovancih zmanjšuje tudi udeležnost v skupinah, ki krepijo občutek pripadnosti – kulturne, športne, verske, etnične skupine ipd. (44). NDO oseb v poznih stadijih demence tudi poudarjajo pomembnost vloge sprejetja bolezni v začetnih stadijih za uspešno prilagajanje (2). Intervencije, ki vključujejo tehniko vedenjske aktivacije, so se izkazale kot učinkovite pri zniževanju depresivnih simptomov (1). Po psihoedukacijski seriji intervencij s treningom kognitivnih veščin (uravnavanje disfunkcionalnih misli, ki jim sledijo občutki frustracije, jeze) in vedenjskih veščin (udeleževanje v prijetnih aktivnostih, sprostivne tehnike, soočanje s stresom) se je udeležencem znižala stopnja jeze in depresivnih simptomov, spremembi je medirala zvišana stopnja samoučinkovitosti (8).

Pri NDO z višjo izraženostjo žalovanja bi se bilo potrebno osredotočiti na zmanjševanje občutkov izoliranosti, pomanjkanja svobode, obžalovanja in krivde, obenem pa naslavljati tudi občutke izgube (41). Raziskave kažejo, da NDO, ki se udeležujejo psihosocialnih intervencij, osredotočenih na zniževanje depresije ter obremenjenosti, poročajo o nižjih stopnjah žalovanja (43). Pri oblikovanju intervencij je potrebno upoštevati tudi t.i. paradoks potreb v zgodnjem stadiju.

NDO oseb v poznih stadijih demence poudarjajo pomembnost občutka sprejetosti in individualiziranih intervencij v zgodnjem stadiju, vendar skrbniki oseb v zgodnjem stadiju teh potreb ne prepoznavajo. Slednji namreč težko sprejmejo kakršnokoli pomoč, saj ne želijo pokazati, da potrebujejo strokovno pomoč (stigmatizacija). Večina informacij, ki jim je na voljo, je negativne narave, kar prispeva k težjemu prilagajanju ter identifikaciji s situacijo (2).

Pomoč, ki jo skrbniki v največji meri zavračajo (71,7 %), se nanaša na socialno integracijo – vključitev v podporne skupine, sami kot razloge navajajo osebne razloge (nepotrebno, neželjeno, pomanjkanje časa) ali pa, da jim storitev ni na voljo, v zelo majhni meri (2–4 %) NDO zavračajo pomoč na področju duševnega in telesnega zdravja (53).

Intervencije se večinoma izvajajo po telefonu ali preko spleta, v zadnjem času se opaža velik porast uporabe tehnoloških pripomočkov (6). NDO kot prednosti oblik izvajanja na daljavo poudarjajo enostavnejšo udeležbo, poleg tega se jim je lažje odpreti in sodelovati, če so v domačem okolju. Intervencij se tako lažje udeležijo NDO, ki bolnika težje pustijo samega, ter NDO z ruralnih območij (33), ki so ogrožena skupina, med drugim zaradi pomanjkanja socialnih resursov (47).

V kvalitativni raziskavi so udeleženci bili bolj naklonjeni podporni skupini preko spleta v videokonferenčni obliki kot pa preko pogovora v pisni obliki v spletnem okolju. Obe intervenciji sta imeli pozitivne učinke na samoučinkovitost, merjeno specifično v namen oskrbovanja – vključuje dimenzije fizične moči, znati si vzeti odmor, odzivanja na vedenjske težave bolnika, kontroliranje neprijetnih misli. Pri obeh tipih intervencij se je kazala tudi znižana stopnja stresa, povezanega s specifičnimi nalogami oskrbovanja, vendar se je kot prednost videokonferenčno izvedenih intervencij izkazala emocionalna podpora ter obravnava psihosocialnih težav in konfliktov. V intervencijah,

izvedenih v obliki spletne klepetalnice, se je kot glavna izkazala izobraževalna komponenta – izmenjava in dostop do informacij (33).

Raziskovalci (38) poudarjajo potrebo po raziskovanju v namen oblikovanja intervencij, s katerimi bi nudili podporo NDO v soočanju s simptomi v vsaki od stopenj bolezni (52) ter soočanju z občutenjem žalovanja zaradi izgube bližnje osebe. Individualizirane intervencije v zgodnji fazi bolezni lahko preprečijo preobremenjenost v poznejših fazah (2). Tako bi omilili negativne posledice v kakovosti življenja skrbnikov, izboljšali oskrbovanje tako za pacienta kot za skrbnika, in tudi zamaknili vstop oseb z demenco v institucionalizirano oskrbo (38).

NDO imajo pomembno vlogo pri zaščiti in skrbi za osebo z demenco in so kritični del zdravstvenih sistemov (38). Ko NDO preko intervencij pridobijo znanje in trening sposobnosti, lahko naučeno prenesejo v vsakdanjo rutino, kar izboljšuje njihovo zdravje (15) – vendar je ravno sprememba v občutku kompetentnosti, ki jo po intervenciji občutijo v soočanju s težavami, tista, ki prinaša globalno spremembo v počutju oskrbovalca (8).

Tekom intervencij bi bilo potrebno NDO pomagati aktivno iskati in razvijati neformalno mrežo socialne podpore, kar bi ustrezno spodbujali s treningom asertivnosti, saj le teoretično znanje v tem primeru ne bi izzvalo dejanskega učinka. Omogočiti bi jim bilo potrebno tudi ustrezno finančno podporo (7), pri NDO v ruralnih območjih je potrebno nasloviti tudi možno pomanjkanje socialnih resursov (47). Poleg omenjenih individualnih resursov in kognicije NDO je možnost udeleževanja na prostočasnih aktivnostih eden od pomembnejših zaščitnih dejavnikov duševnega in telesnega zdravja NDO oseb z demenco (44). Priporočena oblika spletnih intervencij je videokonferenčna, saj se v tej obliki, za razliko od intervencij preko spletne klepetalnice, na področju spodbujanja psiholoških sprememb pri udeležencih kažejo podobni učinki, kot pri terapevtskih skupinah, ki se srečujejo v živo (33). Zaradi t.i. paradoksa potreb NDO v zgodnjem stadiju, bi se bilo v zgodnjih, individualiziranih intervencijah potrebno posvetiti tudi procesu sprejemanja sprememb ter prepoznavanju odklanjanja pomoči kot težavi pri prilagajanju na situacijo ter strahu pred stigmatizacijo (2). Omogočiti bi bilo potrebno podpirne skupine s fleksibilnim delovanjem ter z oddaljenim dostopom (videokonferenčno, majhne skupine) (53).

Med omejitvami raziskave izpostavljamo subjektivno ocenjevanje sprememb bolezni in simptomov bolezni s strani NDO in možnost subjektivnega vpliva, hkrati pa je narava bolezni oskrbovane osebe taka, da je trenutno objektivizacija še vedno omejena.

Prednost naše raziskave je relativno dolgo obdobje spremljanja (od leta 2000 do leta 2021), ne le vplivov in posledic na duševnem zdravju NDO oseb z demenco, ampak tudi pregled učinkovitih intervencij spopadanja s stresom in izboljšanja kakovosti življenja prizadetih oseb. Kot omejitve raziskave bi navedli novonastalo problematiko v letu 2019, in sicer pandemijo covid-19, ki je NDO oseb z demenco prinesla številne nove izzive in potrebo po prilagojenih načinih intervencij v prihodnje. Na tem mestu bi poudarili potrebo po nenehnem spremljanju in prilagajanju intervencij glede na trenutno situacijo.

## 5. ZAKLJUČEK

NDO oseb z demenco praviloma izkusijo osebno, telesno, psihično, časovno in finančno obremenjenost ob skrbi za osebo z demenco, kar vpliva na vsa njihova področja življenja. NDO poročajo o izpostavljenosti hudim pritiskom, občutijo visoko stopnjo obremenjenosti in so dolgotrajno izpostavljeni visokim stopnjam stresa, kar vpliva na stanje njihovega duševnega in telesnega zdravja. Zaradi nepredvidljivosti in nenadzorovanega poteka bolezni ter vedenjskih in kognitivnih sprememb bližnje osebe se pojavljajo za oskrbovalca specifična čustveno izčrpajoča stanja, kot sta žalovanje za bližnjo osebo ter za izgubo odnosa s to osebo, kar povzroča oslABLjeno zmožnost za soočanje s stresom.

Na stopnjo doživljanja obremenjenosti NDO vplivajo številni dejavniki, med najpomembnejšimi izstopajo individualne osebnostne značilnosti oskrbovalca, trajanje oskrbe, tip in stadij demence. Obremenjenosti se pri izvajanju oskrbe ni možno izogniti, zato je primarnega pomena pravočasna (čimprej po postavitvi diagnoze o demenci) psihoedukacija, da se NDO in družina o bolezni ustrezno informira in pravočasno poišče ustrezne oblike pomoči, saj lahko tako učinkovito zmanjša stopnjo obremenjenosti.

Kot slabost pregleda literature bi izpostavili ravno obsežnost raziskovanega področja, saj nam ne omogoča možnosti podrobnejšega pregleda posameznih podpodročij, ki so bistvena za razumevanje in uspešno oblikovanje učinkovitih metod pomoči NDO. Obenem pa je obsežnost raziskovanega področja tudi prednost – cilj pregleda literature je namreč sistematično in preko aktualnih znanstvenih prispevkov prikazati celotno sliko na področju duševnega zdravja NDO, torej je nujno vključiti več dejavnikov, ki nastopijo skozi celoten proces bolezni. Prednost pregleda literature je torej široko zastavljeno raziskovalno področje z vključitvijo dejavnikov, ki so prisotni od diagnoze pa do vključitve osebe z demenco v dolgoročno institucionalizirano oskrbo – tako lahko v oblikovanju intervencij upoštevamo tudi časovno relevantnost posameznega tipa podpore NDO ter intervencije tudi smiselno prilagajamo glede na zunanje dejavnike v povezavi s časovnimi – npr. vpliv pandemije covid-19 na NDO oseb v različnih stadijih demence, glede na čas, ki je pretekel od prve diagnoze ipd..

Ob pregledu literature kot ključne dejavnike za pomoč NDO oseb z demenco izpostavljamo pomembnost vzpostavljanja dostopnih intervencijskih programov, ki naslavlajo sprejemanje sprememb in ustrezno prilagajanje na situacijo že v zgodnjih fazah oskrbovanja, s katerimi bi nudili podporo skrbnikom v soočanju s simptomi oskrbovane osebe v vsaki od stopenj bolezni. Pri oblikovanju intervencij bi bilo potrebno upoštevati in že v zgodnjih intervencijah tudi raziskati ter identificirati potrebe NDO. Potrebno bi bilo izboljšati njihovo identifikacijo, saj bi vključno z oceno obremenjenosti ter telesnega in duševnega zdravja, služile v namen oblikovanja osebi prilagojenih in s tehnologijo podprtih intervencij. Tako bi intervencije dejansko naslavlale neizpolnjene potrebe posameznika ter bi bile omogočene tudi tistim, ki spadajo v najranljivejše skupine. NDO je potrebno ponuditi pomoč in podporo tudi po namestitvi osebe z demenco v dolgoročno institucionalno oskrbo, saj se ob in po tem soočajo z občutki krivde in žalovanja. Potrebno bi bilo podrobneje raziskati in definirati dejavnike, ki oskrbovalcu psihično olajšujejo prehod osebe iz domače oskrbe v institucionalno in jim ob in tudi po tem prehodu omogočiti primerno in specifično zastavljene intervencijske programe.



## Literatura

1. Au A, Gallagher-Thompson D, Wong M, Leung J, Chan W C, Chan R, et al. Behavioral activation for dementia caregivers: scheduling pleasant events and enhancing communications. *Clinical Interventions in Aging*. 2015; 611. doi:10.2147/cia.s72348.
2. Boots L M M, Wolfs C A G, Verhey F R J, Kempen G I J M, de Vugt M E. Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*. 2015; 27(06), 927–36. doi:10.1017/s1041610214002804.
3. Burns R, Nichols L O, Martindale-Adams J, Graney M J in Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*. 2003; 43(4): 547–55. doi:10.1093/geront/43.4.547.
4. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*. 2009; 11(2): 217–28. doi:10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty.
5. Carver C S, Scheier M F, Weintraub J K. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1989; 56(2): 267–83. doi:10.1037/0022-3514.56.2.267.
6. Cheng S T, Au A, Losada A, Thompson L W, Gallagher-Thompson D. Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*. 2019; 21(7). doi:10.1007/s11920-019-1045-9.
7. Coen R F, O’Boyle C A, Coakley D, Lawlor B A. Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2002; 13(3): 164–70. doi:10.1159/000048648.
8. Coon D W, Thompson L, Steffen A, Sorocco K, Gallagher-Thompson D. Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*. 2003; 43(5): 678–89. doi:10.1093/geront/43.5.678.
9. Cooper C, Balamurali T B S, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2006; 19(02): 175. doi:10.1017/s1041610206004297.
10. Cuijpers, P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & Mental Health*. 2005; 9(4): 325–30. doi:10.1080/13607860500090078.
11. Dauphinot V, Delphin-Combe F, Mouchoux C, Dorey A, Bathsavanis A, Makaroff, Z, et al. Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer’s disease or related disorders: A cross-sectional study. *Journal of Alzheimer’s Disease*. 2015; 44(3): 907–16. doi:10.3233/jad-142337.
12. De Vugt M E, Verhey F R J. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*. 2013; 110: 54–62. doi:10.1016/j.pneurobio.2013.04.005.
13. Dias R, Santos R L, Sousa M F B, de Nogueira M M L, Torres B, Belfort T, Dourado M C N. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*. 2015; 37(1): 12–9. doi:10.1590/2237-6089-2014-0032.
14. Egan K J, Pinto-Bruno Á C, Bighelli I, Berg-Weger M, van Straten A, Albanese E, et al. Online Training and Support Programs Designed to Improve Mental Health and Reduce Burden Among Caregivers of People With Dementia: A Systematic Review. *Journal of the American Medical Directors Association* 2018; 19(3): 200–6. doi:10.1016/j.jamda.2017.10.023.
15. Elliott A F, Burgio L D, DeCoster J. Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer’s caregiver health II intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010; 58(1): 30–7. doi:10.1111/j.1532-5415.2009.02.
16. Folkman S. Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*. 2010; 19(9): 901–908. doi:10.1002/pon.1836

17. Gilhooly K J, Gilhooly M L M, Sullivan M P, McIntyre A, Wilson L, Harding E et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*. 2016; 16(1). doi:10.1186/s12877-016-0280-8.
18. Gonyea J G, O'Connor M, Carruth A, Boyle P A. Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2005; 20: 273–80. doi:10.1177/153331750502000505.
19. Han Y, Jia J, Li X, Lv Y, Sun X, et al. Expert Consensus on the Care and Management of Patients with Cognitive Impairment in China. *Neuroscience Bulletin*. 2019. doi:10.1007/s12264-019-00444-y.
20. Harmell A L, Chattillion E A, Roepke S K, Mausbach B T. A Review of the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports*. 2011; 13(3): 219–24. doi:10.1007/s11920-011-0187-1.
21. Hebert R, Schulz R. Caregiving at the end of life. *Palliative Care Reviews*. 2006; 9(5): 1174–87.
22. Hooker K, Bowman S R, Coehlo D P, Lim S R, Kaye J, Guariglia R, Li F. Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2002; 57(5): 453–60. doi:10.1093/geronb/57.5.p453.
23. Huang M F, Huang W H, Su Y, Hou S Y, Chen H M, Yeh Y C, et al. Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2015; 30(7): 694–8. doi:10.1177/1533317513494446.
24. Isik A T, Soysal P, Solmi M, Veronese N. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: A narrative review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2018. doi:10.1002/gps.4965.
25. Jaffray L, Bridgman H, Stephen M, Skinner T. Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*. 2015; 30(2): 117–31. doi:10.1177/0269216315600331.
26. Kawano Y, Terada S, Takenoshita S, Hayashi S, Oshima Y, Miki T, et al. Patient affect and caregiver burden in dementia. *Psychogeriatrics*. 2019. doi:10.1111/psyg.12487.
27. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*. 2011; 68(4): 846–55. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
28. Lautenschlager N T, Kurz A F, Loi S, Cramer B. Personality of mental healthcaregivers. *Current Opinion in Psychiatry*. 2013; 26(1): 97–101. doi:10.1097/yco.0b013e32835997b3.
29. Lazarus R, Folkman S. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company. 1984.
30. Li R, Cooper C, Austin A, Livingston G. Do changes in coping style explain the effectiveness of interventions for psychological morbidity in family carers of people with dementia? A systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*. 2012; 25(02): 204–14. doi:10.1017/s1041610212001755.
31. Li R, Cooper C, Livingston G. Relationship of coping style to mood and anxiety disorders in dementia carers. *Current Opinion in Psychiatry*. 2014; 27(1): 52–6. doi:10.1097/yco.000000000000020.
32. Liu Z, Chen Q L, Sun Y. Mindfulness training for psychological stress in family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Interventions in Aging*. 2017; 12: 1521–9. doi:10.2147/cia.s146213.
33. Marziali E, Garcia L J. Dementia caregivers' responses to 2 internet-based intervention programs. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2011; 26(1): 36–43. doi:10.1177/1533317510387586.
34. Nichols L O, Martindale-Adams J, Greene W A, Burns R, Graney M J, Lummus A. Dementia caregivers' most pressing concerns. *Clinical Gerontologist*. 2008; 32(1): 1–14. doi:10.1080/07317110802468546.
35. Noyes B B, Hill R D, Hicken B L, Luptak M, Rupper R, Dailey N K, Bair B D. Review: the role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2009; 25(1): 9–17. doi:10.1177/1533317509333902.

36. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. 2020, doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.n160>.
37. Petrovic, M, Gaggioli, A. Digital Mental Health Tools for Caregivers of Older Adults—A Scoping Review. *Frontiers in Public Health*. 2020; 8. doi:[10.3389/fpubh.2020.00128](https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00128).
38. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S S, Tsangari H, Sourtzi, P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 58(5): 446–57. doi:[10.1111/j.1365-2648.2007.04](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04).
39. Prigerson H G, Bierhals A J, Kasl S V, Reynolds C F, Shear, M K, Day N, et al. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*. 1997; 54: 617–23.
40. Riedijk S R, De Vugt M E, Duivenvoorden H J, Niermeijer M F, van Swieten J C, Verhey F R J, et al. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer’s disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2006; 22(5-6): 405–12. doi:[10.1159/000095750](https://doi.org/10.1159/000095750).
41. Sanders S, Ott C H, Kelber S T, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer’s disease and related dementia. *Death Studies*. 2008; 32(6): 495–523. doi:[10.1080/07481180802138845](https://doi.org/10.1080/07481180802138845).
42. Schulz R, Belle S H, Czaja S J, Gitlin L N, Wisniewski S R, Ory M G. Introduction to the special section on resources for enhancing Alzheimer’s caregiver health (REACH). *Psychology and Aging*. 2003; 18(3): 357–60. doi:[10.1037/0882-7974.18.3.35](https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.3.35).
43. Schulz R, Boerner K, Shear K, Zhang S, Gitlin L N. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: a prospective study of bereavement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006; 14(8): 650–8. doi:[10.1097/01.jgp.0000203178.4489](https://doi.org/10.1097/01.jgp.0000203178.4489).
44. Schüz B, Czerniawski A, Davie N, Miller L, Quinn M G, King C, et al. Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. *Applied Psychology: Health and Well-Being*. 2015; 7(2): 230–248. doi:[10.1111/aphw.12046](https://doi.org/10.1111/aphw.12046).
45. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 2010; 66(2): 191–200. doi:[10.1016/j.maturitas.2010.02.009](https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.02.009).
46. Stansfeld J, Crellin N, Orrel M, Wenborn J, Charlesworth G, Vernooij-Dassen M. Factors related to sense of competence in family caregivers of people living with dementia in the community: a narrative synthesis. *International Psychogeriatrics*. 2018; 1–15. doi:[10.1017/s1041610218001394](https://doi.org/10.1017/s1041610218001394).
47. Sun F, Kosberg J I, Kaufman A V, Leeper J D. Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*. 2010; 53(6): 547–67. doi:[10.1080/01634372.2010.496823](https://doi.org/10.1080/01634372.2010.496823).
48. Von Känel R, Mausbach B T, Patterson T L, Dimsdale J E, Aschbacher K, Mills P J, et al. Increased framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*. 2008; 54(3): 131–7. doi:[10.1159/000113649](https://doi.org/10.1159/000113649).
49. Watson B, Tatangelo G, McCabe M. Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*. 2018 doi:[10.1093/geront/gny049](https://doi.org/10.1093/geront/gny049)
50. Zhao Y, Feng H, Hu M, Hu H, Li H, Ning H, et al. Web-Based Interventions to Improve Mental Health in Home Caregivers of People With Dementia: Meta-Analysis. *J Med Internet Res*. 2018; 6: 21(5): e13415. doi:[10.2196/13415](https://doi.org/10.2196/13415).
51. Ziello A, Pastore F, Fasanaro A M, Poderico C, Iavarone A. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2014; 1407. doi:[10.2147/ndt.s58063](https://doi.org/10.2147/ndt.s58063).
52. Zwaanswijk M, Peeters J M, van Beek A P, Meerveld J H C, Francke A L. Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *The Open Nursing Journal*. 2013; 7: 6–13. doi:[10.2174/187443460130701000](https://doi.org/10.2174/187443460130701000).
53. Zwingmann I, Dreier-Wolfgramm A, Esser A, Wucherer D, Thyrian J R, Eichler T. Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-

randomized controlled intervention trial. BMC Health Services Research. 2020; 20(1). doi:10.1186/s12913-020-4970-8.

54. Zwingmann I, Michalowsky B, Esser A, Kaczynski A, Monsees J, Keller A, et al. Identifying unmet needs of family dementia caregivers: results of the baseline assessment of a cluster-randomized controlled intervention trial. Journal of Alzheimer's Disease. 2018; 1–13. doi:10.3233/jad-180244.



## BREME NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO V ČASU COVIDA-19

Barbara Lovrečič<sup>1</sup>, Nina Mavrič<sup>2</sup> & Mercedes Lovrečič<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup>Primarijka, docentka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka socialne medicine, specialistka javnega zdravja, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [barbara.lovrecic@nijz.si](mailto:barbara.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

<sup>2</sup> Magistrica sanitarnega inženirstva;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [nina.mavric@nijz.si](mailto:nina.mavric@nijz.si)

<sup>3</sup> Primarijka, docentka predmet Psihijatrija, docentka predmet Javno zdravje, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka psihiatrije, svetnica;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana in

Zdravstveni dom Izola, Oktobrske revolucije 11, 6310 Izola;

e-naslov: [mercedes.lovrecic@nijz.si](mailto:mercedes.lovrecic@nijz.si)

ORCID ID: 0000-0001-5935-0599

DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_08](https://doi.org/10.3986/9789610506966_08)



## Izvleček

**Uvod:** Na pandemijo nove koronavirusne bolezni 2019 (covid-19) se je večina držav v svetu odzvala s sistemskimi ukrepi za preprečevanje širjenja le-te, kateri pa so med drugim tudi posegli v življenje neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco na domu in posledično oseb z demenco ter pustili številne posledice.

**Metode dela:** V podatkovni bazi PubMed s pregledom obstoječe literature smo na osnovi metodologije PRISMA proučili vpliv bremena neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco med pandemijo covid-19.

**Rezultati:** Neformalni oskrbovalci so se tekom covid-19 pri negi oseb z različnimi oblikami demence soočali z raznovrstnimi težavami, od katerih so najbolj izstopajoče: povečana utrujenost in izgorelost, poslabšanje duševnega zdravja in dobrega počutja, večja mera zaskrbljenosti, otežen dostop do zdravstvenih storitev različnih področij za osebe z demenco ter povečana potreba po podpori. Vsi naštetih dejavniki so prispevali k povečanemu bremenu, ki je med neformalnimi oskrbovalci oseb z demenco že splošno prisoten. Za zmanjševanje bremena so se neformalni oskrbovalci spopadali z različnimi pristopi.

**Razprava:** Brema neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco je večje v primerjavi z neformalnimi oskrbovalci oseb z drugimi kroničnimi boleznimi in stanji. Med pandemijo je bil onemogočen obisk mnogih podpornih, zdravstvenih in izobraževalnih oblik pomoči, zaradi česar se je stanje oseb z demenco poslabšalo, neformalni oskrbovalci pa za nego niso bili ustrezno izobraženi.

**Zaključek:** Neformalni oskrbovalci se v pandemiji covid-19 dodatno soočajo z izgorelostjo in preobremenjenostjo, zaradi česar potrebujejo pomoč v obliki čustvene, informativne in vrstniške podpore.

**Ključne besede:** demenca, neformalni oskrbovalci, covid-19

## 1. UVOD

Pandemija koronavirusne bolezni 2019 (covid-19) vstopa v tretje leto in še vedno povzroča globalno obolevnost ljudi. Ob tem še posebej prizadene osebe z demenco (OD), ki tako predstavljajo še bolj ranljivo skupino. Izsledki raziskav kažejo, da je bila demenca med umrlimi zaradi covid-19 največkrat spremljajoča bolezen (40). Številne države v svetu so sprejele sistemske ukrepe za preprečevanje širjenja okužbe s covidom-19, ki so ščitili populacijo pred okužbami z virusom SARS-CoV-2, hkrati pa so za OD in njihove neformalne oskrbovalce (NO) predstavljali negativne posledice, predvsem na njihovem duševnem stanju v povezavi z bremenom demence (16).

V svetu živi preko 50 milijonov OD. Nov primer demence se pojavi vsake 3 sekunde (5). OD pogosto ne zmorejo skrbeti zase in niso sposobne samostojnega življenja, zato za njih na domu večinoma skrbijo NO. Ti pogosto občutijo telesne napore, čustvene, socialne in duševne stiske, ki so posledice skrbi za OD, kar skupno označimo kot breme NO. Stopnja bremena NO je pogosto povezana s osebnimi značilnostmi NO in OD, drugimi značilnostmi, povezanimi z boleznijo, kot je vrsta in faza demence, prisotnost psihičnih in vedenjskih težav in drugih nevropsihiatričnih motenj OD (22, 27) ter socialno-ekonomskih okoliščin. Pred pandemijo covid-19 so bile glavne komponente v okviru oskrbe OD na domu vključevanje v družbene dejavnosti ter izvajanje kognitivnih in telesnih aktivnosti (8), pandemija pa je na tem področju povzročila korenite spremembe.

Cilj tega prispevka je pregled obstoječe literature na temo breme NO v času pandemije covid-19. Po naših predvidevanjih in strokovnih izkušnjah s terena se je breme NO v času covid-19 zaradi ukrepov za zajezitev virusa povečalo.

## 2. METODE

Prispevek je pripravljen po metodologiji PRISMA (*angl.* Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (41). V januarju 2022 smo v podatkovni zbirki PubMed iskali prispevke na temo breme NO v času pandemije covid-19 s pomočjo ključnih besed »covid-19, dementia caregiver«. Osredotočili smo se na prispevke v angleškem jeziku, objavljene med 1. 1. 2020 in 31. 12. 2021. Opravili smo prvi pregled vseh identificiranih prispevkov s pregledom naslovov in izvlečkov ter jih razdelili med ustrezne in neustrezne za vključitev v prispevek.

Izvirne znanstvene in pregledne znanstvene prispevke, ki smo jih na podlagi hitrega pregleda naslovov in izvlečkov označili kot primerne za vključitev v prispevek, smo vključili v podroben pregled besedila. Za vključitev v prispevek smo uporabili en vključitven kriterij, in sicer, da se tema prispevka nanaša na breme NO OD tekom pandemije covid-19. Določili smo naslednje izključitvene kriterije:

- A. ciljna skupina v prispevku so bile OD (nega OD, podpora OD, stanje OD, stanje v paliativni oskrbi ipd.),
- B. druge bolezni (demenca v prispevku ni bila vključena),
- C. izobraževanje NO,
- D. drugi prispevki (niso se nanašali na NO, prispevki so se nanašali na izobraževanja NO ipd.) in
- E. pregledni prispevki.

Na podlagi vključitvenega in izključitvenih kriterijev smo določili primernost znanstvenega prispevka za vključitev v pregled literature.

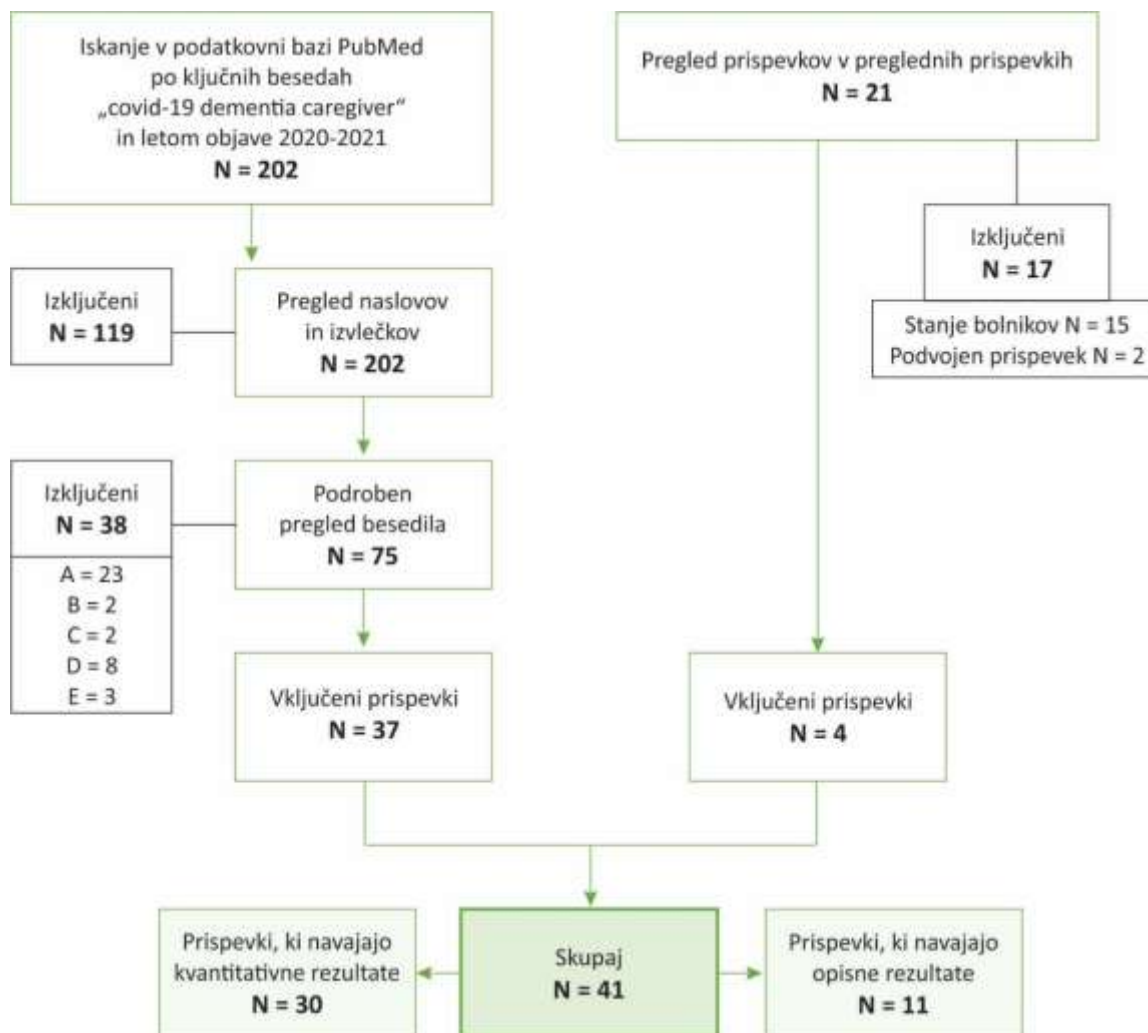
### 3. REZULTATI

V podatkovni bazi PubMed smo z uporabo ključnih besed »*covid-19, dementia caregiver*«, z uporabo časovnega razpona objave znanstvenih prispevkov od 1. 1. 2020 do 31. 12. 2021 in objave v angleškem jeziku dobili 202 zadetka. Po hitrem pregledu naslovov in izvlečkov smo izključili 119 prispevkov, preostalih 75 znanstvenih prispevkov pa smo podrobneje proučili in pri tem upoštevali vključitvene in izključitvene kriterije (navedeni v prejšnjem poglavju – metode dela). Izmed podrobno pregledanih je 37 znanstvenih prispevkov izpolnjevalo kriterije za vključitev v rezultate, preostalih 38 prispevkov smo izključili.

Dodatno smo pregledali še 21 znanstvenih prispevkov, ki smo jih našli tekom pregleda citirane literature v pregledanih znanstvenih prispevkih. Izmed slednjih smo 4 znanstvene prispevke izbrali za vključitev v rezultate. Skupno smo za vključitev v rezultate izbrali 41 znanstvenih prispevkov, ki smo jih razdelili v dva sklopa: prispevki, ki navajajo kvantitativne rezultate in prispevki, ki navajajo opisne/kvalitativne rezultate.

Celoten pregled literature je prikazan na Sliki 1, ki prikazuje število zadetkov, število ustreznih in neustreznih prispevkov, prispevke, izločene po opredeljenih kriterijih, ter končno število ustreznih prispevkov, ki smo jih vključili med rezultate tega prispevka.





**Slika 1:** Shematski prikaz pregleda literature.

V rezultate smo vključili 41 znanstvenih prispevkov, od tega jih 30 navaja kvantitativne podatke, 11 pa opisne/kvalitativne. Znanstveni prispevki se nanašajo na področja Italije (8 prispevkov), Kitajske (5), Združenih držav Amerike (4), Združenega kraljestva (4), Grčije (3), Indije (2), Norveške (2), Francije (2), Kanade (2), Jamajke (1), Avstrije (1), Argentine (1), Portugalske (1), Brazilije (1), Španije (1), Nemčije (1), Poljske (1) ter Argentine, Brazilije in Čila (1).

Vzorec vseh udeležencev, vključenih v vseh 41 znanstvenih prispevkov, je znašal skupno 17.958 oseb. V 29 prispevkih so vzorec sestavljali NO, v 6 prispevkih osebe z različnimi vrstami demence in kognitivnimi motnjami ter starejše osebe, v preostalih 6 prispevkih pa so bili v vzorcu združene OD in NO. Udeležence v preiskovanem vzorcu so avtorji pridobili s pomočjo kontaktov v raznih društvih in centrih za zdravljenje demence, ali pa preko bolnišnic, v katerih so bile OD v času raziskav hospitalizirane. Avtorji so željene podatke od NO OD ali od OD zbirali s pomočjo telefonskih, spletnih anket in vprašalnikov ter vprašalnikov in anket, pri katerih so udeleženci sodelovali osebno. Pridobljene rezultate so avtorji pred vključitvijo v posamezen prispevek pregledali in izločili nepopolno izpolnjene ali za potrebe posameznega prispevka neustrezne ankete in vprašalnike. Ugotovitve 30 znanstvenih prispevkov, ki vsebujejo kvantitativne podatke, so prikazane v Tabela , ugotovitve 11 znanstvenih prispevkov, ki vsebujejo opisne podatke, pa so prikazane v Tabela .

**Tabela 1:** Kratak povzetek ugotovitev pregledanih znanstvenih prispevkov s kvantitativnimi podatki na temo bremena NO OD tekom pandemije covid-19

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Italija	Identifikacija izzivov in posledic pandemije covid-19 na OD in njihove NO.	Telefonska anketa udeležencev v Centru za kognitivne motnje in demenco, Oddelek za človeško nevroznanost, Univerza Sapienza v Rimu.	139 NO in OD.	Izzivi za OD in njihove NO so vključevali pomanjkanje socialne podpore, pomanjkanje formalne nege in izgorelost NO. Podpora je vključevala tehnologijo za kognitivno in socialno stimulacijo, ohranjanje dnevne rutine, opravljanje vsakodnevnih aktivnosti, kot so vrtnarjenje, branje in telovadba. 49,5 % NO je poročalo o višji ravni stresa in izčrpanosti tekom pandemije v primerjavi z obdobjem pred pandemijo.	18
Grčija	Proučiti vpliv pandemije covid-19 na duševno in telesno zdravje OD in njihovih NO.	Vprašalnik na lokaciji zbiranja podatkov.	204 NO (75,9 % žensk) iz različnih dnevnih centrov za demenco in petih zasebnih nevroloških/psihiatričnih ambulant.	78,8 % NO poroča o splošnem poslabšanju zdravstvenega stanja OD. Telesno breme NO se je tekom pandemije poslabšalo pri 64,7 %, psihološko breme NO pri 80 %. Povečano psihološko breme NO se je v večji meri poslabšalo pri NO OD s hujšimi oblikami demence (90,9 %) v primerjavi z blažjimi oblikami demence (80,4 %) in blago kognitivno motnjo (38,9 %). NO so poročali o poslabšanju telesnega bremena in poslabšanju duševnega zdravja ter poslabšanja bremena, ki je bilo bolj izrazito pri NO oseb z napredovano stopnjo demence. NO niso imeli formalne podpore, le nekateri so imeli podporo s strani dnevnih centrov za demenco.	55
Francija	Proučiti vpliv domače oskrbe oseb z AD in VOVD na breme NO med pandemijo covid-19.	Intervjuji z NO iz Centra spomina Univerzitetne bolnišnice Nantes v Franciji.	38 NO oseb z AD (24 žensk in 14 moških) in 38 NO VOVD (22 žensk in 16 moških).	Večji delež NO oseb z VOVD (58 %) je doživel povečanje bremena tekom covid-19 v primerjavi z NO oseb z AD (37 %). Ocena bremena na lestvici od 1 do 4 je bila pri obeh skupinah NO primerljiva: <ul style="list-style-type: none"> <li>- NO oseb z AD: 2,43 ± 1,2;</li> <li>- NO oseb z VOVD: 2,40 ± 1,9.</li> </ul> 71 % NO oseb z AD in 27 % NO oseb z VOVD, ki so doživeli povečanje bremena tekom covid-19, navaja negativne spremembe v vedenju med OD.	15

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Italija	Vpliv pandemije covida-19 na psihološko stanje NO.	Telefonska anketa z uporabo Zungove lestvice* za oceno depresije in tesnobe.	239 NO (124 moških, 115 žensk) iz Združenja za Alzheimerjevo bolezen v Italiji ( <i>angl.</i> Italian Alzheimer's Disease Association).	<p>Pri 43 % OD je bil ukinjen dostop do zdravstvene pomoči in podpore pri oskrbi, od tega jih je 42 % izgubilo pomoč zdravstvenega osebja, 31 % se jih je moralo odreči zdravstveni oskrbi, kot so zdravniški pregledi, fizioterapija, kognitivna podpora, pri 22 % je bilo ukinjeno obiskovanje centrov za demenco, 8 % pa jih je izgubilo pomoč prijateljev in sosedov. Daljši čas izolacije je pripomogel k višji oceni simptomov depresije, anksioznosti in stresa pri NO OD pri ženskah in pri moških:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- ocena anksioznosti: 35,54 + 8,29 (SD), 38,29 + 8,59, p = 0,013;</li> <li>- ocena depresije: 39,38 + 9,09, 42,08 + 9,46, p = 0,025;</li> <li>- ocena stresa: 18,07 + 7,05, 19,93 + 7,12, p = 0,044.</li> </ul> <p>Ženske in NO z nižjo stopnjo izobrazbe so imele pogosteje navedene simptome v primerjavi z moškimi.</p>	21
Portugalska	Potrebe OD in njihovih NO v času pandemije covida-19.	Prilagojeni telefonski intervjuji.	36 NO – del projekta <i>Body &amp; Brain</i> .	<p>66,7 % NO je navedlo, da so zmanjšali svojo telesno aktivnost zaradi nege za OD tekom pandemije. Breme NO se je poslabšalo zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja OD: 80 % poslabšanje kognitivnih funkcij, 44,4 % poslabšanje vedenjskih simptomov. NO so poročali o povečani odgovornosti pri delu na domu zaradi različnih razlogov:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 69,4 % nedostopnost zdravstvene pomoči, poučevanje šoloobveznih otrok,</li> <li>- 40 % o manjši meri tolerance pri konfliktih z OD in</li> <li>- 33,3 % težave pri reševanju vedenjskih simptomov OD.</li> </ul>	13
Grčija	Ugotoviti povezavo med duševnim odzivom NO na pandemijo in stisko NO na zdravstvene spremembe OD tekom pandemije covida-19.	Telefonska anketa.	67 NO (55 žensk, 12 moških) iz 3 različnih institucij.	<p>NO niso imeli pretiranih skrbi glede covida-19 (povprečje ocen 4,6 na lestvici 0–12). NO so anksioznost pri sebi ocenili z 5,2 (lestvica 0–20, 7 postavk), stisko so doživljali na več področjih v povezavi z (ocena, razpon):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• zaprtjem (lockdown) zaradi covida-19 (10,37, 0–31);</li> <li>• nevropsihiatričnimi simptomi (7,37, 0–23);</li> <li>• upadom spomina NO (1,03, 0–3);</li> <li>• funkcionalno okvaro (0,76, 0,3).</li> </ul>	1

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Italija	Vpliv ukrepov zaradi pandemije covida-19 (lockdown) na OD in njihove NO.	Pol strukturiran telefonski intervju.	4.913 (2.934 žensk in 1.979 moških) NO OD predhodno diagnosticiranih v 87 Centrih za kognitivne motnje in demenco v Italiji.	Polovica NO je navajala negativne spremembe v svojem življenjskem slogu zaradi pandemije covida-19 (lockdown), 30,3 % o zmanjšanju časa, namenjenega lastnim aktivnostim, 15,5 % o povečanju družinskih psiholoških konfliktov. NO so poročali o značilnem porastu tesnobe (45,9 %), depresivnega razpoloženja (18,6 %), razdražljivosti (26,2 %) in doživljanja stresa (28,9 %). NO so poročali o slabšanju kognitivnih simptomov pri 55,1 % in slabšanju vedenjskih simptomov pri 51,9 % OD, kar je vplivalo tudi na slabše zdravstveno stanje NO. 80,8 % NO je poročala o telezdravju kot pomembni obliki pomoči med lockdownom.	43
Italija	Spremljanje sprememb psiholoških simptomov tekom pandemije covida-19 med NO.	Spletna anketa sestavljena iz: (1) osnovnih informacij o OD, (2) Italijanske verzije Bolnišnične lestvice tesnobe in depresije (HADS*), (3) Italijanske verzije Lestvice odpornosti za odrasle in (4) Italijanske verzije Inventarja bremena oskrbovalcev.	84 NO (71 žensk, 13 moških) – spletne skupine, namenjene Italijanskim OD in njihovim NO.	NO potrjujejo povečanje* simptomov depresije pred in tekom lockdowna ( $9,64 \pm 3,84$ in $10,29 \pm 2,05$ ) ne pa tudi tesnobe ( $10,06 \pm 3,79$ in $10,29 \pm 2,05$ ). Daljši čas socialne izolacije zaradi covida-19 je pripomogel k večji meri depresije med NO. Bolj vzdržljivi NO so doživljali manjša bremena zaradi dela z OD. Ne navajajo povezave med psihološko oceno depresije in tesnobe NO in obliko demence oskrbovancev v obdobju pred in tekom lockdowna: Pri NO OD z AD: - ocena anksioznosti: 9,5 in 10,9; - ocena depresije: 9,21 in 10,23. Pri NO OD z drugimi oblikami demence: - ocena anksioznosti: 10,8 in 11,44; - ocena depresije: 10,22 in 10,36. Iz rezultatov izhaja potreba po zagotavljanju podporne skupine in psiholoških obravnav preko interneta za zmanjšanje ravni depresije in tesnobe, zlasti v primerih, kot je pandemija covida-19.	2

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Kitajska	Preveriti prevalenco tesnobe, depresije in motenj spanja med NO tekom covida-19 in preveriti, ali je pandemija covida-19 vplivala na omenjene simptome.	Anonimni spletni vprašalnik.	160 NO (125 žensk, 35 moških) – člani Kitajskega društva za geriatrično psihiatrijo, Kitajska.	NO so poročali o izrazitih simptomih anksioznosti (46,9 %), simptomih depresije (36,3 %) in težavami s spanjem (9,4 %). Simptomi anksioznosti so bili pogosteje prisotni pri ženskah, simptomi depresije pa pri tistih, ki so predhodno imeli duševne motnje. 34,4 % NO je imelo vsaj dve težavi, povezani z duševnim zdravjem, med njimi je imelo 80 % tako simptome depresije kot anksioznosti.	34
Francija	Proučiti spremembe v vedenju med OD in spremembami duševnega zdravja NO med pandemijo covida-19.	Spletni vprašalnik.	383 NO OD (277 žensk, 106 moških) iz različnih društev, spominskih centrov.	Poslabšanje vedenjskih motenj OD je negativno vplivalo na duševno zdravje NO (povečano breme, simptomi anksioznosti in depresije, stres). Na lestvici od 0 do 10 so samoocenjen stres NO OD brez vedenjskih motenj z ocenili z oceno $3,75 \pm 2,5$ ; NO OD, ki so imeli vedenjske in psihične simptome že pred pandemijo in so se tekom lockdowna poslabšali, pa z oceno $6,24 \pm 2,45$ . NO, ki so skrbeli za OD dolgoročnimi vedenjskimi spremembami, so bili bolj ranljivi.	42
Združeno kraljestvo	Raziskati vpliv omejitev zaradi pandemije covida-19 na službe socialne podpore in vpliv nedostopnosti služb za ohranjanje duševnega zdravja na zdravje starejših odraslih in OD.	Spletna in telefonska anketa.	569 udeležencev, od tega 223 oseb, starejših od 65 let, 61 OD in 285 NO zbranih iz raziskovalnega registra za osebe z demenco, negovalce in zdravstvene prostovoljce (Join Dementia Research network).	Povprečno so NO in OD tedensko prejeli 12 ur socialne pomoči in podpore v času pred pandemijo in 6,6 ur v času po pričetku pandemije. Višje razlike v podpori v obdobju pred in po pričetku pandemije so bile povezane z večjo mero simptomov depresije ali tesnobe in nižjo stopnjo dobrega počutja. NO, ki so v času pandemije skrbeli za OD, so poročali o višji stopnji tesnobe (28 %) in depresije (20 %) kot NO, ki so v preteklosti skrbeli za OD (14 % in 11 %). NO so več časa namenili negi OD v obdobju pandemije covida-19 v primerjavi z obdobjem pred pandemijo, zaradi česar so poročali višjo stopnjo simptomov anksioznosti in nižjo stopnjo dobrega počutja.	26

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Avstrija	Ranljivost NO med pandemijo covid-19.	Spletni in telefonski vprašalniki.	2.000 NO.	55 % NO ne poroča o spremembi intenzivnosti nege OD, 27 % NO je za oskrbo OD potrebovala več časa, 17 % NO pa manj. Povečal se je delež oskrbe, ki je obsegala več kot 20 ur nege tedensko. NO so bili na podlagi lestvice depresije Centra za epidemiološke raziskave (CES-D) ocenjeni v letu 2020 kot bolj obremenjeni (ocena 20,74) kot v letu 2015 (ocena 13,12). Moški NO so bili v letu 2020 v primerjavi z letom 2015 bolj obremenjeni, ženske NO so imele več depresivnih simptomov.	47
Španija	Preveriti pričakovanja in zaznavanja NO tekom pandemije covid-19.	Spletna anketa.	106 NO (79 žensk, 27 moških) iz različnih dnevnih centrov.	NO so občutili težave pri negi OD, pri osebni higieni – tuširanju, prehranjevanju, oblačenju ter jemanjem zdravil. Med NO se je pogosto pojavila anksioznost (57 %), motnje razpoloženja (41 %), motnje spanja (34 %) in motnje hranjenja (12 %). Pri oskrbi OD so NO pogrešali zunanjo pomoč in podporo (46 %) med drugim pri tuširanju OD (25 %), spanju (21 %), osebni higieni (17 %), oblačenju (12 %) in hranjenju (10 %). Težave so lajšali s pomočjo povečanja odmerka zdravil za OD, raznimi hišnimi opravili, preživljanjem časa na prostem, meditacijo, socialno podporo, družinskimi člani, specialisti za stimulacijo kognicije idr.	20
Britanska Kolumbija, Kanada	Spremljanje potreb OD in njihovih NO tekom pandemije covid-19.	Spletne ankete.	395 NO (310 žensk, 84 moških) in 22 OD (11 žensk, 11 moških) iz programa Alzheimerjevega združenja (Alzheimer Society Britanske Kolumbije) in preko ciljnih skupin na Twiterju.	NO so imeli skrbi na več področjih v zvezi s covidom-19 in OD: prepoved obiskov OD v paliativni oskrbi (98 %), okužba OD s covidom-19 (90 %), dostopnost do zdravljenja ali cepiva za covid-19 (90 %), prenos virusa OD s strani zdravstvenih delavcev (87 %) idr. Pandemija covid-19 je med NO in OD povečala raven stresa (58 %, 62 %), počutili so se bolj osamljene in izolirane (74 %, 81 %) in pozabljene (63 %, 81 %), navedli so pomanjkanje druženja (70 %, 76 %). Manj kot polovica udeležencev je potrdila, da stres lahko obvladujejo na načine, kot so pogovor z bližnjimi, sprehodi, gledanje TV, opravljanje hišnih opravil, uporaba intraneta in telesna aktivnost.	54

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Nemčija	Raziskati razmerje bremena in dejavnikov, povezanih s covidom-19 z NO oseb z različnimi boleznimi.	Presečna spletna anketa.	1.000 NO OD in drugih bolezni (547 žensk in 453 moških) iz spletnega panela nemško govorečih oseb, starih med 40 in 85 let.	39,7 % NO OD in 34,8 % NO, ki so se zanašali na profesionalno nego OD, je poročalo o poslabšanju bremena tekom pandemije covid-19, medtem ko 69,4 % NO oseb z drugimi boleznimi in 70,3 % NO, ki se niso zanašali na profesionalno nego oskrbovanca, ni poročalo o spremembi nege za svojega oskrbovanca. NO OD so pogosteje poročali pojavu negativnih občutkov, skrbi, dodatne nege za OD, izgubo podpore in težave pri vzpostavljanju ukrepov za preprečevanje širjenja virusa v primerjavi z NO oseb z drugimi boleznimi.	17
Italija	Raziskati spremembe vedenjskih in psihičnih simptomov demence med OD in stisko NO OD kot posledice lockdowna zaradi pandemije covid-19.	Telefonski intervju.	35 prostovoljcev NO (26 žensk, 9 moških), ki jih je spremljal zavod za oskrbo starejših v Trevisu, Italiji.	Niso zaznali bistvenih razlik v stiski NO, niti med njihovimi skupnimi ocenami stiske (Vprašalnik o nevropsihiatričnih simptomih NPI - NeuroPsychiatric Inventory*) na začetku pandemije, med lockdownom ( $Z = -0,61$ ; $p = 0,54$ ) in v povezavi s posameznim simptomom OD. V nekaterih primerih je prišlo do sprememb pri oceni NPI pri spremembah vedenjskih in psihičnih simptomov demence med OD in stisko NO: ocena se je poslabšala pri 14,28 % OD in 11,42 % NO, ter izboljšala pri 11,42 % OD in 2,85 % NO. Ženske NO so navedle manjše spremembe vedenjskih in psihičnih simptomov demence med OD in stisko NO.	19
Brazilija	Ovrednotiti nevrološki upad OD in breme NO med pandemijo covid-19.	Telefonske ankete.	116 OD (34 žensk, 24 moških) in NO (46 žensk, 12 moških) iz bolnišnice Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brazilija.	Breme NO se je občutno povečalo. 86,6 % jih je ves čas skrbelo za OD, nekateri so prosili za pomoč pri negi. 24,1 % jih je navedlo poslabšanje nege obolelega tekom pandemije; 75,9 % jih ni navedlo sprememb. Zaradi ukinitve zdravstvene podpore je 22,4 % OD prenehalo jemati zdravila. 19 od 35 NO je pridobilo na telesni teži. 22,4 % NO je opustilo izvajanje redne telesne aktivnosti in vadbo.	12

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Italija	Vpliv lockdowna (prvi val epidemije v Italiji) na duševno zdravje NO OD.	Telefonski intervju.	4.710 NO OD predhodno diagnosticiranih v 87 Centrih za kognitivne motnje in demenco v Italiji.	<p>87,4 % NO OD je poročalo o vsaj enem simptomu stresa, 60,0 % o 1–3 simptomih, 27,4 % jih je poročalo o 4 ali več simptomih.</p> <p>Najpogostejši simptom je bila zaskrbljenost glede posledic covid-19 na zdravje pacientov (74,5 %), anksioznost (45,9 %), občutki nemoči (34,0 %), trpljenje (29,2 %), razdražljivost (26,4 %), izolacija/osamljenost (21,7%), depresivno razpoloženje (18,7 %).</p> <p>Kot glavni vzrok stresa je bil identificiran konflikten odnos s pacientom in prekinjena asistenca, a vpliv imajo tudi ženski spol, mlajša starost, nižja izobrazba in sobivanje s pacientom, ki so predstavljali večje tveganje za vse simptome stresa.</p> <p>Anksioznost in občutek preobremenjenosti sta bili prisotni pri enem od dveh NO, občutek nemoči pri enem od treh NO.</p> <p>Med dejavnike, ki so zaščitili pred stresom, so avtorji uvrstili blažjo obliko demence, tisti s pomočjo institucij, združenj, posameznikov so imeli nižje tveganje za občutke izolacije.</p> <p>Višja prevalenca stresa je bila bolj opazna pri ženskah, pri NO oseb z napredno stopnjo demence in pri tistih, ki niso dobivali podpore in pomoči s strani zdravstvenih služb tekom pandemije; višja prevalenca depresije pri starejših NO in partnerjih OD ter pri manj izobraženih NO. Skrb glede okužbe OD s SARS-CoV-2 je bila bolj prisotna pri mlajših NO in otrocih OD.</p>	63
Poljska	Identifikacija potreb NO oseb z AD v času pandemije covid-19.	Spletni vprašalnik in vprašalnik na podlagi Lestvice zaznanega stresa.	85 NO (80 žensk, 5 moških).	<p>V povprečju je pri udeležencih demenca trajala 6 let, 5 let pa nega s strani NO.</p> <p>69,4 % NO je navedlo spremembe pri vsakodnevni dejavnosti, 78,8 % jih je navedlo potrebo po pomoči pri oskrbi. 83 % NO ni dobilo pomoči na organizacijskem, psihološkem ali socialnem področju nege OD tekom pandemije. Pomoč pri vsaj enem od navedenih področij je prejelo 18,8 % NO.</p> <p>Skrbi so bile pri NO prisotne zaradi lastnega poslabšanja zdravstvenega stanja (78,8 %).</p> <p>NO navajajo visoke ravni stresa zaradi oskrbe OD tekom pandemije (ocena 7–10 na podlagi Lestvice zaznanega stresa PSS-10 (<i>angl.</i> Perceived Stress Scale)).</p>	49



Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Virginija, Združene države Amerike	Oceniti vpliv ukrepa prepovedi gibanja za preprečevanje širjenja covid-19 kot stresor NO.	Telefonske ankete.	53 NO iz Klinike Karilion, Območne agencije za staranje ter preko oglaševanja v skupnosti.	62 % NO navaja skrbi glede pandemije, medtem ko jih 26 % tovrstnih skrbi ne navaja. 41 % NO je navedla utrujenost zaradi zmanjšanja ali ukinitve pomoči na domu s strani strokovnih delavcev. 57 % NO je uporabilo aktivne načine spopadanja z bremenom (vzeli so si čas zase, preživljanje časa na prostem, vrtnarjenje ipd.), ostali pa pasivne načine (čas, preživet na socialnih omrežjih, igranje videoiger ipd.)	50
Argentina, Brazilija, Čile	Raziskati učinke pandemije covid-19 na OD za razvoj strategije pomoči za obdobje pandemije covid-19 in za v prihodnje.	Telefonske ankete.	321 NO (253 žensk, 68 moških) iz bolnišnic v Argentini (108), Braziliji (111) in Čilu (102).	50,2 % NO je poročalo, da se počutijo bolj utrujene, 56,7 % se jih je v obdobju pandemije počutilo preobremenjeno, 34,9 % jih je poročalo zdravstvene težave. NO so občutili spremembe v svojem vedenju – pogosteje živčni (44,5 %), občutili so več depresivnega razpoloženja (38,6 %) in bili so bolj razdražljivi (37,1 %), v večji meri so imeli težave s spanjem (33,3 %). 70 % NO OD s hujšo obliko demence in 49 % NO OD z blago obliko demence je poročalo o večjem bremenu. NO OD s hujšo obliko demence so se počutili bolj osamljene in žalostne, pogosteje so imeli motnje spanja in porabili so več časa za nego OD tekom pandemije v primerjavi z NO OD z blago obliko demence.	9
Kitajska	Ugotoviti vpliv množične karantene na osebe z motnjami spomina in NO.	Presečna študija, telefonski intervjuji.	787 OD (512 žensk, 275 moških) pacientov Klinike spomina na oddelku za geriatrijo.	49,8 % NO je navedlo različne oblike bremena. Med njimi je bilo 33,2 % zaskrbljenih glede nesreče v povezavi z pacientom, 34,5 % jih je potrebovalo oddih in 29,1 % jih ni bilo več kos situaciji, kar kaže na visoke ravni stiske. 7,5 % NO je navedlo depresivne občutke (6,4 % blago in 1,1 % zmerno depresijo). 4,9 % NO je navedlo simptome anksioznosti.	62

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
-	Ugotoviti spremembe v vedenjski sliki oseb z vaskularno demenco.	Trikratni video in telefonski intervjuji oseb z vaskularno demenco.	221 oseb z vaskularno demenco.	<p>V treh različnih tednih (10. marec, 18. maj in 18. julij) so raziskovalci preverjali oceno stresa z uporabo relativne lestvice stresa (razpon: 0–60, pri tem pomeni višja ocena več stresa), oceno depresije z uporabo Beckove lestvice depresije (razpon: 0–39, pri tem pomeni višja ocena hujšo depresija) in anksioznost z uporabo Hamiltonove lestvice anksioznosti (Razpon: 0–56, pri tem pomeni višja ocena hujšo anksioznost).</p> <p>Pri NO je v času opazovanja variiral:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- stres med <math>12,15 \pm 1,1</math>; <math>35,1 \pm 1,3</math> in <math>25,5 \pm 1,9</math>;</li> <li>- depresija med <math>11,3 \pm 1,2</math>; <math>33,7 \pm 1,4</math> in <math>28,1 \pm 1,3</math>;</li> <li>- tesnoba med <math>14,9 \pm 2,3</math>; <math>33,7 \pm 13</math> in <math>25,5 \pm 1,9</math>.</li> </ul> <p>Ocene stresa, depresije in anksioznosti je bila najvišja v drugem delu opazovanega obdobja.</p> <p>Stres, depresivnost in anksioznost so najbolj narasli v obdobju pojava najhujših pacientovih vedenjskih motenj.</p>	39
Grčija	Proučiti učinek dolgotrajne izolacije zaradi pandemije covid-19 na OD in NO.	Spletni vprašalniki.	339 NO (206 žensk, 133 moških), udeležencev spletnih seminarjev Alzheimer's Assosiacion (Atene).	<p>NO navajajo povečanje fizičnega bremena tekom pandemije v 85 % primerov. (39,5 % občutno in 45,4 % zmerno povečanje bremena).</p> <p>NO navajajo povečanje psihološkega bremena tekom pandemije (60,5 % občutno in 29,8 % zmerno povečanje bremena – skupaj 90,3 %).</p> <p>Fizično in psihološko breme se je povečalo pri NO OD z vsemi oblikami demence: blago obliko demence (73 % in 82,3 %), zmerno obliko demence (87 % in 93,2 %) in hudo obliko demence (91,5 % in 91,6 %).</p>	56

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Kitajska	Raziskati težave in izzive NO OD zaradi ukinitve pomoči s strani dnevnih centrov tekom pandemije covid-19.	Telefonski intervjuji in spletne ankete.	152 NO (126 žensk, 26 moških) iz 11 centrov za demenco.	<p>66,4 % NO je tekom pandemije porabilo več časa za nego OD, 23 % enako časa in 10,5 % manj časa.</p> <p>67 % NO je doživljalo večji stres zaradi ukinitve pomoči tekom pandemije covid-19.</p> <p>NO so se soočali s:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- skrbjo za lastno okužbo s SARS-CoV-2 (73 %),</li> <li>- skrbjo za okužbo OD s SARS-CoV-2 (73 %),</li> <li>- fizično utrujenostjo zaradi nege (50 %).</li> </ul> <p>Tekom pandemije so NO:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- imeli manj časa zase in za drugo delo v gospodinjstvu zaradi oskrbe OD (54,6 %),</li> <li>- imeli manj časa za počitek (44,1 %),</li> <li>- imeli težave s spanjem (42,1 %).</li> </ul> <p>Mnenja NO, da pomoč tekom pandemije ne bi smela biti ukinjena:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- zmanjšanje mobilnosti OD (83,6 %),</li> <li>- zmanjšanje kognicije OD (76,4 %),</li> <li>- pomoč predstavlja NO oddih pri delu z OD (76,4 %),</li> <li>- čustveni odziv NO se bo poslabšal z ukinitvijo pomoči v dnevnem centru (65,5 %),</li> <li>- pomoč pri oskrbi OD predstavlja NO možnost opravljanja drugih del (16,4 %).</li> </ul> <p>Mnenja NO, da bi pomoč tekom pandemije morala ostati ukinjena:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- možnost okužbe OD s SARS-CoV-2 v dnevnem centru (87,6 %) in pri preživljanju časa na prostem (71,1 %).</li> </ul>	61

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Norveška	Raziskati posledice omejitev zaradi pandemije covid-19 na formalne in NO.	Polstrukturirani telefonski intervjuji.	105 NO (65,7 % žensk).	60 % NO je navedlo posledice pandemije na formalne storitve nege za OD, zmanjšanje podpore oz. ukinjeno podporo s strani formalnih storitev za nego OD (dnevna nega, ambulantni obiski, druge storitve). 22 % NO je navedlo zakasnele ali prekinjene storitve za OD. 67,6 % NO je navedlo poslabšanje celotne situacije v okviru nege OD v obdobju pandemije v primerjavi z obdobjem pred pandemijo, 4,8 % NO je navedlo izboljšanje, 27,6 % pa ni navedlo sprememb. Iz povprečno 23,7 ur mesečno se je trajanje formalne podpore zmanjšalo na 3,6 ur mesečno od začetka pandemije. Pred pandemijo je pomoč za nego OD dobivalo 65,7 % NO, tekom pandemije pa 34,3 %. Pomoč na domu (npr. pospravljanje, pranje perila) je pred pandemijo prejemale 38 % NO, tekom pandemije pa 18 %. Dnevni centri za demenco so bili zaprti za vse NO v raziskavi (pred pandemijo je dnevne centre obiskovalo 40 % OD in NO).	59
Pensilvanija, Združene države Amerike	Vpliv pandemije covid-19 na NO na simptome anksioznosti ter skrbi med NO glede upoštevanja ukrepov s strani OD.	Telefonski vprašalnik.	34 NO OD (27 žensk in 7 moških) iz starševske študije [ <i>angl.</i> Healthy Patterns Clinical Trial (NCT03682185)], Pensilvanija, ZDA.	Povprečna ocena vpliva pandemije covid-19 na nego je bila $4,2 \pm 3,1$ (razpon: 0–10). Povprečna ocena anksioznih simptomov, merjena z Lestvico za generalizirano anksiozno motnjo (GAD-7*), je bila $2,2 \pm 2,8$ (razpon: 0–8). 61,8 % NO OD je navedlo vsaj en simptom anksioznosti v zadnjih dveh tednih pred raziskavo, 52,9 % jih je skrbelo, ali bodo OD upoštevali ukrepe za zaježitev covid-19. NO s simptomi tesnobe so poročali o nižjih ocenah funkcionalne neodvisnosti pri oskrbi OD v primerjavi z drugimi NO. NO so poročali o skrbeh na področju covid-19, večina jih je poročala o strahu, da se bodo OD okužili s SARS-CoV-2.	31
Italija	Raziskati stres NO oseb z AD tekom pandemije covid-19.	Spletna raziskava.	84 NO (64 žensk, 20 moških).	NO so imeli visoke ravni stresa ( $33,5 \pm 4,5$ po lestvici zaznanega stresa (razpon 3–38)). Kakovost življenja NO je bila slaba, kar zadeva kakovost telesnega (ocena $13,5 \pm 2,7$ (razpon 8–18)) in duševnega zdravja (ocena $16,4 \pm 4,2$ (razpon 6–27)). Za soočanje s stresom so NO v večini uporabljali strategijo izogibanja stresu, v manjši meri pa druge strategije, kot so usmerjenost v problem, pozitiven odnos in iskanje socialne podpore.	37

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Kitajska	Raziskati psihološki učinek na breme NO OD med izbruhom pandemije covid-19.	Spletni vprašalnik med drugim valom covid-19.	51 NO (44 žensk, 7 moških).	Za 64,7 % NO so ugotovili visoko tveganje za depresijo. Ugotovili so pomembne razlike glede zaznanega stresa, tesnobe, bremena, in skrbi tekom pandemije med skupinama z depresijo in brez nje. Končne ugotovitve modela predstavljajo naslednje variance: 58,7 % depresije, 44,1 % stresa in 55,1 % anksioznosti med NO, pri čemer so raziskovalci kot največje tveganje za navedene težave opredelili breme oskrbe in odnos do covid-19.	25
Indija	Proučiti izkušnje OD in NO v zgodnjih fazah pandemije.	Telefonski intervjuji.	104 OD in NO.	Največjo stisko so NO zaznali pri nočnem spancu, blodnjah in halucinacijah. Nekateri NO so doživeli zmerno do hudo depresijo (11,5 %), tesnobo (11,6 %) in stres (12,5 %). Ugotovili so pozitivno korelacijo med nevropsihiatričnimi simptomi, izmerjenimi z NPI* in čustvenim statusom NO ter med obliko (stopnjo) demence in lestvico depresije, tesnobe in stresa.	44

Legenda:

OD – osebe z demenco

NO – neformalni oskrbovalci

AD – Alzheimerjeva demenca

FTD – Frontotemporalna demenca

VOFD – vedenjska oblika frontotemporalne demence

\*HADS – Bolnišnična lestvica za oceno anksioznosti in depresije (angl. *Hospital Anxiety and Depression Scale*)

\*NPI – Vprašalnik o nevropsihiatričnih simptomih (angl. *Neuropsychiatric Inventory*)

\*CES-D - Lestvica za oceno depresije Centra za epidemiološke raziskave (angl. *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale*)

\*PSS-10 – Lestvica zaznanega stresa (angl. *Perceived Stress Scale*)

**Tabela 2:** Kratak povzetek opisnih ugotovitev pregledanih znanstvenih raziskav na temo breme NO OD tekom pandemije covid-19

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Argentina	Ugotoviti vpliv pandemije na stres in dobro počutje NO.	Spletni vprašalnik.	80 NO iz Centra za staranje in spomin v Fleni, Buenos Aires.	Ni zabeleženega povečanja bremena NO med obdobjem pred pandemijo in po začetku pandemije, beležijo pa povečanje bremena NO 4 tedne po pričetku lockdowna, predvsem pri NO oseb s težjo obliko demence. Skrbi med NO predvsem zaradi odsotnosti pomoči zdravstvenih delavcev in zaradi možnosti prenosa virusa na oskrbovance.	23
Indija	Opisati izkušnje in potrebe NO tekom pandemije covid-19 v mestu v Indiji.	Telefonski vprašalniki.	31 NO OD iz centra za duševno zdravje in neprofitne organizacije ( <i>angl.</i> Schizophrenia Research Foundation s sedežem v Chennai, Indija): 16 žensk in 15 moških.	Izzivi NO so bili zaprtje centrov za pomoč OD, uporaba digitalne tehnologije, vzdrževanje nege OD, omejen dostop do specialistov za obravnavo demence, otežen dostop do zdravil za OD in finančni izzivi. Skrbi NO v povezavi s pandemijo covid-19: okužba OD in NO, hospitalizacija, izolacija ali karantena OD, stigma glede covid-19. Druge skrbi: upravljanje dnevnih gospodinjskih opravil, motnje pri delu in finančne skrbi, lastno zdravje in dobro počutje, spopadanje z dnevnimi aktivnostmi, zdravljenje in zdravje OD, obvladovanje vedenjskih in psihičnih simptomov demence. Potrebe NO so bile kratkotrajne in dolgotrajne: potreba po posvetu s specialistom, dostop do zdravil, vključitev OD, pomoč na domu, (ne)dostopnost neesencialnih dobrin.	58
Kitajska	Telezdravje kot ublažitev vpliva socialne izolacije zaradi covid-19 pri OD in NO.	Kvantitativni vprašalniki in intervjuji.	60 OD in NO v centru za starejše odrasle.	Uporaba telezdravja je NO izboljšala telesno in duševno zdravje, manj je bilo zaznanega bremena zaradi pandemije covid-19 in boljši občutek samo-učinkovitosti v primeru s skupino NO, ki telezdravja ni uporabila.	33
Kanada	Vpliv in izkušnje socialne izolacije tekom pandemije covid-19 na NO in OD.	Kvalitativni telefonski intervjuji.	20 OD in njihovih NO, ki so obiskovali Kliniko za kognitivne nevro-znanosti v Calgaryju in osebe, ki so sodelovale v programu PROMPT.	Izgorelost NO je bila posledica preobremenitve na delu zaradi odsotnosti zdravstvene oskrbe na domu. NO poročajo o povečani meri skrbi in o slabšem duševnem zdravju glede izgube zdravniške podpore ter vrnitve na delovno mesto, zaradi česar bi OD ostala brez nege. Pandemija covid-19 je udeležence prizadela na naslednjih področjih: strah in anksioznost pri uporabi javnega prevoza, obisku sorodnikov in odhajanju v službo, nabava hrane in novi načini prehranjevanja – razne	46

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
				diete, socialna izolacija, pomanjkanje druženja in odvisnost od drugih oseb.	
Združeno Kraljestvo	Raziskati vpliv pandemije covid-19 na javno zdravje OD in njihovih NO.	Telefonski intervjuji.	15 NO, 4 bivši NO in 1 OD iz različnih podpornih društev in organizacij.	NO so bili zaradi izgube socialnega stika bolj osamljeni ter brez pomoči svojcev pri negi OD. Pri samooceni so navedli simptome tesnobe in depresije zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja OD ter dodatne obremenitve zaradi izgube zdravstvene pomoči in podpore pri oskrbi OD. Stres med NO je bil posledica nerazumevanja ukrepov za omejitev širjenja virusa s strani OD. NO se bojijo, da bo breme, ki je nastalo zaradi pandemije, ostalo še dolgo po tem, ko se pandemija konča.	29
Anglija	Raziskati izkušnje OD in njihovih NO tekom prvih mesecev po izbruhu covid-19.	Telefonski in avdio-video intervjuji.	30 (17 žensk in 13 moških) OD in 31 NO (20 žensk in 11 moških) iz več različnih društev.	NO so pri oskrbi potrebovali dodatno pomoč. Poročajo o povečanem bremenu NO. Tako oskrbovancem kot NO se je poslabšalo duševno stanje.	57
Jamajka	Opisati vpoglede v izkušnje NO OD med pandemijo covid-19.	Telefonski intervjuji NO.	10 NO OD (8 žensk, 2 moška).	NO so občutili pomanjkanje formalne podpore pri oskrbi OD, kar je poslabšalo zdravstveno stanje OD in povečalo finančne stroške oskrbe. 8 NO je poročalo o povečani potrebi oskrbe.	52
Norveška	Raziskati posledice pandemije covid-19 na zakonce OD.	Telefonski intervju.	17 zakoncev OD, 14 žensk in 3 moški.	Zakonci so morali sami skrbeti za OD, saj se je v prvih 3 mesecih pandemije večina dnevnih centrov za demenco, programov in podpornih skupin zaprla. Pojavila se je potreba po pomoči in podpori pri oskrbi OD. Zaradi ukrepov za preprečevanje okužb so v povezavi z OD nastale številne težave – odhajanje v trgovino, nošenje mask, princip ne dotikanja, spremembe dnevnih rutin zaradi zaprtja centrov. NO so se počutili osamljene zaradi prekinitve stikov z družino in bližnjimi. Za ohranjanje dobrega počutja so udeleženci v raziskavi poudarili preživljanje časa na prostem, v naravi, telesno aktivnost.	48

Država raziskave	Namen raziskave	Metode	Vzorec	Ugotovitve	Vir
Združene države Amerike	Raziskati izkušnje NO glede vedenjskih in psihičnih simptomov, ki jih imajo OD, obvladovanje teh simptomov in spremembe njihovih izkušenj med pandemijo covid-19.	Videokonferenčni intervjuji.	21 NO (81 % žensk).	NO so pandemijo doživeli s čustvenimi in psihološkimi odzivi: občutek osamljenosti, frustracije, stresa, utrujenosti, obsojanja s strani drugih idr. Spremembe zmožnosti OD so pripeljale do novih odgovornosti NO, zaradi česar so navedli povečane občutke stresa, utrujenosti in obsojanja s strani drugih.	30
Združeno kraljestvo	Pregled posledic omejitev zaradi covid-19 na NO OD	Kvalitativni polstrukturirani telefonski intervjuji NO, ki OD nudijo vsaj 10 ur nege tedensko.	23 NO (18 žensk, 4 moški in 1 nebinarna oseba).	Nekateri NO tekom pandemije niso navajali sprememb v vsakodnevem življenju, drugi so navedli spremembo dnevne rutine in potrebo po dodatni podpori. Glede pandemije je NO skrbela okužba (sebe in OD) ter omejeno obiskovanje OD. Imeli so težave glede razumevanja ukrepov za preprečevanje širjenja okužb s strani OD npr. nošenje mask in ohranjanje medsebojne razdalje, zaradi česar so nekateri NO doživljali občutke anksioznosti. Oblika socialne podpore se je tekom pandemije spremenila v virtualno, ki so jo NO sprejeli. Zaprtje dnevnih centrov za demenco je imelo negativen vpliv na dobro počutje NO. NO so občutili pomanjkanje formalne podpore. Zamenjala jo je telepodpora, ki zaradi tehničnih težav pogosto ni delovala.	51
Filadelfija, Združene države Amerike	Ugotoviti vpliv pandemije covid-19 na OD in NO.	Telefonski intervjuji.	17 OD (8 žensk, 9 moških) in 8 NO (ženske) v akademskem medicinskem centru.	NO poročajo o povečanem bremenu in povečanem občutku odgovornosti zaradi tveganj, povezanih s covidom-19 ter ukinitve formalne podpore na domu. Kljub povečanem bremenu so NO navedli olajšanje, ker OD niso bile v paliativni oskrbi tekom pandemije. Udeleženci so navedli spopadanje s pandemijo z branjem knjig, opravljanjem hišnih opravil in kuhanjem.	45

Legenda:

OD – osebe z demenco

NO – neformalni oskrbovalci



V pregledani literaturi smo v povezavi z vplivom pandemije covid-19 na breme NO OD zasledili pet glavnih področij:

### 3.1 Utrujenost in izgorelost neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco

Obstoječa literatura nakazuje, da so ukrepi za preprečevanje širjenja covid-19 znatno povečali že obstoječo obremenitev, utrujenost in izgorelost NO (9, 12, 13, 18, 23, 30, 42, 45, 46, 47, 54, 55, 56, 57, 58, 61, 63), zaradi česar bi le-ti potrebovali počitek in oddih od dela, nege in oskrbe (27, 62). Nekateri NO so tekom pandemije občutili višjo stopnjo negativnih čustev, žalosti (9) in osamljenosti (9, 29, 30, 48, 54). Ukrepi za preprečevanje širjenja virusa so povečali obseg dela NO ob sočasni zmanjšani dostopnosti ali zaprtju formalnih oblik pomoči OD, zunanjih oskrbovalcev in negovalcev (npr. patronažno varstvo), z zaprtjem dnevnih centrov za demenco in drugo formalno podporo ter podporo ostalih družinskih članov, zaradi priporočenega socialnega distanciranja (12, 13, 21, 26, 29, 42, 43, 54, 58). Povečano breme oskrbe in odnos do covid-19 so NO v eni raziskavi opredelili kot tveganje za nastanek depresije, anksioznosti in posledic stresa (25). Skrb številnih NO je, da bo povečano breme, nastalo zaradi pandemije, ostalo še dolgo po tem, ko se pandemija konča (29).

Pandemija covid-19 je problematiko področja NO OD še dodatno izpostavila (50). Avtorji prispevkov navajajo različne izzive, s katerimi so se NO srečali tekom pandemije, kot so povečan obseg domačih opravil in manj časa za opravljanje le-teh (50, 61), zmanjšana socialna povezanost (50), težave z oskrbo z zdravili (49, 58), tehnološki izzivi (58), omejeno gibanje na prostem, finančni problemi (46, 52, 58) in težave z zaposlitvijo (46) ter omejeno oz. prekinjeno podporo s strani formalnih, zunanjih oskrbovalcev in negovalcev (patronažno varstvo, zaprtje dnevnih centrov za demenco) (13, 21, 49, 58). Posledično so NO doživljali visoko raven frustracij in preobremenjenosti, saj so bili sami, brez pomoči in podpore, odgovorni za zahtevno nego OD (23, 58). Raziskave navajajo različne oblike bremena NO (62), tako telesnega (56, 61) kot psihološkega (56). Ena od raziskav navaja razlike v povečanju bremena med različnimi vrstami demence – večji delež NO oseb z vedenjsko obliko frontotemporalne demence je doživel povečanje bremena tekom pandemije covid-19 v primerjavi z NO oseb z Alzheimerjevo demenco (15).

Brez pomoči zdravstvene nege na domu se NO soočajo z izvajanjem zahtevnih nalog zdravstvene nege, kot je parenteralno hranjenje (po cevki), oskrba s katetri, aplikacija parenteralne terapije ipd., za katere niso prejeli ustreznega strokovnega izpopolnjevanja in usposabljanja (28). Številni izsledki raziskav dokazujejo povezavo med stopnjo obremenjenosti NO in stopnjo nege OD, še posebej, če gre za osebe z napredovano obliko demence (23, 55, 58).

### 3.2 Poslabšanje duševnega zdravja in dobrega počutja med neformalnimi oskrbovalci ter povečana mera skrbi v povezavi s pandemijo covid-19

NO so tekom pandemije covid-19 doživljali povečano mero zaskrbljenosti in stresa (13, 21, 23, 25, 29, 30, 31, 37, 49, 54, 58, 63), zaradi česar se je poslabšalo njihovo duševno zdravje, kakovost življenja in dobro počutje (26, 37, 46). NO OD so skrbi in višje ravni stresa doživljali na naslednjih področjih, povezanih s covidom-19:

- prepoved obiskov OD v domovih starejših občanov, bolnišnicah in v paliativni oskrbi (54);

- okužba OD s SARS-CoV-2 in covid-19 (23, 31, 51, 63);
- omejena dostopnost/nedostopnost zdravniške oskrbe za OD (1, 23), bolnišnične oskrbe OD, hospitalizacije OD (58) ter zmanjšana/ukinjena zdravstvena in druga oskrba (formalni oskrbovalci in negovalci) na domu (1, 54, 61);
- potreba po posvetu s specialistom (58);
- (ne)dostopnost cepiv za OD (54);
- tveganje za prenos okužbe s SARS-CoV-2 na OD preko strokovnega kadra (zdravstveno osebje, socialni delavci, drugi strokovnjaki, strokovno in pomožno osebje) (54);
- težave pri vzpostavljanju in upoštevanju ukrepov za preprečevanje širjenja virusa s strani OD (17, 29, 31, 48, 49, 51, 58);
- možnost, da se bodo formalni oskrbovalci ali NO okužili in zboleli za covidom-19 ter da bodo OD ostale brez nege (51, 58, 61, 63);
- povečana odgovornost NO za nego OD in za druga domača opravila (13, 17);
- težave pri povezovanju z negovalnimi in podpornimi skupinami (13, 21, 49, 54, 58);
- odmik od zdravega življenjskega sloga tekom pandemije covida-19 (54);
- da ne bodo mogli biti z OD v med umiranjem (v primeru hospitalizacije, bolezni ali drugo) in se ustrezno posloviti (54);
- omejena dostopnost do opreme in pripomočkov za nego ter zdravil (29, 54, 58);
- onemogočen počitek od nege OD, kot posledica ukrepov za preprečevanje širjenja okužb (54);
- stigma glede covida-19 (58);
- upad spomina OD tekom pandemije v povezavi z nevropsihiatričnimi simptomi in s funkcionalno okvaro (1).

Zaskrbljeni so bili tudi na drugih, z demenco nepovezanih področjih, kot so:

- izguba službe (49),
- pomanjkanje finančne podpore (49, 58),
- lastno zdravje in dobro počutje (58),
- dostopnost osnovnih sredstev za preživetje (npr. hrana) (49), neesencialnih dobrin (58) idr.

Skrbi glede okužbe OD s SARS-CoV-2 so bile v večji meri prisotne pri mlajših NO in pri otrocih OD (63). Avtorji navajajo povečano stopnjo simptomov anksioznosti, depresivne simptomatike, slabšega duševnega zdravja in slabšega dobrega počutja NO tekom pandemije (17, 20, 25, 34, 39, 44, 57, 62, 63), k čemer je pripomogla tudi večja mera časa, ki so ga NO namenili oskrbi OD (9, 26, 61), trajanje socialne izolacije (2, 21), poslabšanje zdravstvenega stanja OD (13, 29, 31), poslabšanje vedenjskih motenj OD (42) in skrb za OD z napredovano obliko demence (55, 63). Poslabšanje duševnega zdravja med NO navajajo

predvsem pri ženskah, NO z nižjo stopnjo izobrazbe in partnerjih OD (63). Simptomi depresije so bili pogostejši pri NO, ki so predhodno že imeli težave z duševnim zdravjem (34). Nekateri NO so potrdili tudi motnje spanja (9, 20, 34, 44, 61). Moretti et al. (2021) najpogosteje navajajo stres, depresivno simptomatiko in anksioznost NO v zadnjem časovnem obdobju opazovanja (najdlje trajajoči ukrepi) in v primerih pojava najhujših vedenjskih motenj OD (39).

V nasprotju z zgoraj navedenim pa nekateri NO ne navajajo sprememb v svojem duševnem stanju in fazi demence oskrbovanca (2).

### 3.3 Ovine v dostopnosti do zdravstvenega varstva

Med pandemijo je prišlo do ovir v dostopnosti do storitev in programov, ki OD in njihovim NO nudijo zdravstveno varstvo in podporo: zdravstvene storitve (13), oskrbo na domu (patronažno varstvo) (21, 50), fizioterapijo (21), programe v dnevni centrih za OD (12, 13, 21, 26, 29, 42, 43, 48, 51, 54, 58, 59), programe kognitivne stimulacije (21), nevrološko rehabilitacijsko terapijo (23), programe za telesno aktivnost in druge specialistične strokovne službe (18, 23, 45, 46, 48, 52, 58, 59, 63). Prišlo je do zmanjšanja časa oskrbe OD s strani formalnih oskrbovalcev (59) in posledično povečanje časa oskrbe s strani NO (9, 26, 61). Zdravstveno stanje in duševno zdravje OD se je, tudi v povezavi s samo pandemijo, posledično poslabšalo (12, 23, 46). Imeli so povečano stopnjo tesnobe (9, 12, 26, 29), depresivne simptomatike (12, 26) in simptomov stresa (29, 61), motenj spanja (9, 58) in vedenjskih motenj (15, 21, 43, 58). Nekateri NO so poročali o nižji stopnji tolerance pri konfliktih z OD in težave pri reševanju vedenjskih simptomov (13). Pri mnogih OD so se poslabšale njihove kognitivne sposobnosti (9, 12, 43, 55, 57), kot so pozornost, spomin, zmedenost, krajevna in časovna dezorientacija idr. V najhujših primerih poročajo o blodnjah, halucinacijah in obsesivni motnji pri OD (9). Nekateri avtorji navajajo spremembe pri skupni oceni stiske NO pri spremembah vedenjskih in psihičnih simptomov demence med OD (19). Zaradi vse večjih sprememb in novih odgovornosti NO pri oskrbi OD so nekateri navedli tudi obsojanje s strani tretjih oseb (30).

Nekateri avtorji poročajo o povečani porabi zdravil (29) med OD, najpogosteje antipsihotikov in benzodiazepinov (23), drugi avtorji navajajo prenehanje jemanja zdravil pri OD tekom pandemije covid-19. Tako povečana kot zmanjšana poraba zdravil je odraz poslabšanja zdravstvenega stanja OD (12).

Izguba zdravstvene pomoči in podpore ter poslabšanje zdravstvenega stanja OD sta prav tako negativno vplivala na duševno zdravje NO s povečano anksioznostjo (20, 29, 42), depresivno simptomatiko (29, 42) in povečanimi ravnmi stresa (42). Otežen dostop do zdravstvenih in drugih strokovnih storitev je NO naložil večjo skrb in nego OD, s posledičnim večjim bremenom (13, 17, 42, 47).

Glede strinjanja z vprašanjem ali bi morala tekom pandemije biti pomoč ukinjena so NO razdvojeni. Nekateri NO so mnenja, da pomoč pri delu z OD tekom pandemije ne bi smela biti ukinjena, saj se na ta način zmanjša kognitivna sposobnost in mobilnost OD, pomoč NO predstavlja oddech od dela z OD in možnost opravljanja drugih del, prav tako navajajo poslabšan čustveni odziv NO, če se pomoč v dnevni centrih ukine. Tisti NO, ki pa so se strinjali, da bi pomoč tekom pandemije morala biti ukinjena, za poglaviten razlog navajajo možnost okužbe OD (61).

### 3.4 Potreba po podpori

NO so se tekom pandemije covid-19 zaradi nege OD pogosto počutili bolj utrujeno, preobremenjeno in izgorelo (9, 12, 13, 18, 23, 30, 42, 46, 47, 54, 55, 57, 61, 63). Potreba po podpori, ki je bila v okviru oskrbe OD poznana že prej, se je tekom pandemije covid-19 še dodatno povečala. Zaradi omejenega dostopa do služb pomoči, vključno z ukinjenim zdravstvenim varstvom in zdravstveno nego ter oskrbo (12, 13, 21, 29, 48, 52, 51, 59, 63), se je zdravstveno stanje OD poslabšalo (12, 23, 46) in povečalo breme NO (13). Izsledki raziskav kažejo, da so NO navajali potrebo po pomoči pri zdravstveni negi, pri izvajanju osebne higiene, spanju, oblačenju in hranjenju OD (20, 49). Izpostavili so potrebo po uvedbi podporne skupine in psiholoških obravnav preko spleta za zmanjšanje ravni tesnobe in depresivnih simptomov, zlasti v primerih, kot je pandemija covid-19 (2).

Oblika podpore se je sicer tekom pandemije spremenila v virtualno, t. i. tele-podpore ali tele-zdravje (33, 43, 51). Mnogi NO so se je poslužili (51), spet drugi pa so imeli tehnične težave (51) in nepismenost glede informacijsko komunikacijske tehnologije (51)

### 3.5 Spopadanje s pandemijo

V pregledani literaturi smo zasledili 10 znanstvenih prispevkov, ki navajajo reševanje težav in rešitve za omilitev negativnih posledic pandemije. Nekateri NO so si pomagali s telemedicino (33, 43) in s posveti s specialisti za stimulacijo kognicije (20). Skupaj z OD so pričeli z vrtnarjenjem in igranjem videoiger, preživljanjem časa na odprtem, šivanjem zaščitnih mask (50), skrbeli so za vzdrževanje dnevne rutine (18). Poročali so o ugodnih učinkih meditacije, socialne podpore in podpore družinskih članov (20). NO so stres odpravljali s strategijo izogibanja stresa (37), z usmerjenostjo v problem in pozitivnim odnosom (37), z vzdrževanjem dobrega počutja, kot je pogovor z družino in prijatelji preko telefona, računalnika in v živo, s sprehodi po soseski, gledanjem televizije, izvajanjem hišnih opravil kot je vrtnarjenje, branje, uporabo interneta in s telesno aktivnostjo (18, 45, 48, 54).

Uporaba telemedicine je pri NO izboljšala telesno in duševno zdravje. NO, ki so uporabljali telemedicino, so navedli manj zaznanega bremena in povečanje občutka samo-učinkovitosti v primerjavi s NO, ki telemedicine niso uporabljali (33).

## 4. RAZPRAVA

NO OD pogosteje poročajo o stresu, preobremenjenosti, anksioznosti in depresivni simptomatiki v primerjavi z NO oseb z drugimi boleznimi (60), v času ukrepov proti pandemiji covid-19 so ti simptomi še večji in bolj intenzivni (17). V času pandemije covid-19 je telesno in duševno zdravje NO slabše in negotovo, saj lahko zbolijo, lahko je potrebna izolacija zaradi stika z osebo, okuženo s covidom-19, in so zaradi tega nedosegljive, ali pa razvijejo anksiozne simptome ali druge duševne motnje (16).

Da so NO v času pandemije covid-19 bolj obremenjeni, potrjujejo izsledki številnih raziskav. K preobremenjenosti NO še posebej prispevajo trajanje, vrsta in faza demence, skrbi in stres (13, 21, 23, 29, 31, 49, 50, 54, 58, 63), oviran dostop do zdravstvenih storitev (12, 13, 21, 26, 29, 42, 43, 54, 58), zaradi

česar je nastala povečana potreba po podpori (12, 13, 21, 29, 63). Odnos med OD in NO je bil zaradi strogih ukrepov preprečevanja širjenja virusa na preizkušnji (63). Povečano breme in nenazadnje negativne zdravstvene posledice NO, ki so lahko tudi bolezen covid-19, negativno vplivajo na kakovost oskrbe OD, kar predstavlja večjo verjetnost, da ima OD prej potrebo po premestitvi iz domače oskrbe v institucionalno oskrbo (npr. dom starejših občanov) (53).

Z omejenim ali popolnoma prekinjenim dostopom do storitev, kot so nega na domu oz. patronažno varstvo, obravnava v dnevni centrih za zdravljenje demence in specialističnih zdravstvenih storitev so NO, ki skrbijo za osebo z napredovano obliko demence, občutili dodatno preobremenjenost in izgorelost tekom covid-19 (50). OD so zaradi omejenega dostopa do storitev opustili izvajanje raznih dnevnih aktivnosti, kot so druženja, udeležbe kognitivnih programov, telesne aktivnosti (11), zaradi česar se je poslabšalo njihovo telesno in duševno zdravje ter kognitivne sposobnosti (9, 12, 21, 23, 26, 42, 43, 46, 55, 58). Napredovanje demence pomeni popolno odvisnost OD od pomoči NO, posledično za nego NO porabijo več časa, (32, 47), kar pripomore k povečani ravni stresa, skrbi, preobremenjenosti in izgorelosti med NO (9, 12, 13, 23, 42, 46, 47, 54, 55, 57, 63). Napredovana oblika demence predstavlja najpomembnejši vzrok za slabšo kakovost življenja NO (53).

Tekom pandemije covid-19 je bil prav tako omejen dostop do izobraževanj NO OD. Pomanjkanje znanja o naravi bolezni in negotovost glede sposobnosti oskrbe za osebo z Alzheimerjevo boleznijo in drugimi oblikami demence lahko vplivata na dojetje situacije, pojav izgorelosti in poslabšanje zdravstvenega stanja NO (49). Tako, kot preostali prebivalci, so tudi NO tekom pandemije morali spremeniti svoje vsakodnevne rutine in navade, poleg tega so se povečale zahteve po oskrbi OD, tako so izvajali naloge terapevtov, zdravstvene nege, rehabilitacije idr. v eni osebi, pogosto brez kakršnega koli plačila (38).

NO predlagajo delovanje raznih podpornih skupin in orodij, ki bi njihovo breme lahko zmanjšale (24). Najenostavnejši način za izvajanje le-teh je telefonsko svetovanje s strani zdravstvenih delavcev, ki bi lahko vplivalo na zmanjšanje depresivnih simptomov in usmerjalo NO (35), podobno lahko delujejo razna spletna orodja za podporo in nudenje smernic za nego (58).

Pri pregledu literature je bil pogosto izpostavljen težaven odnos NO z OD tekom pandemije covid-19, le malo prispevkov pa navaja možne načine spopadanja s posledicami pandemije covid-19 (20, 33, 43, 50, 54). Za lajšanje stresnih dejavnikov so si NO pomagali z različnimi hišnimi opravili, telemedicino, komunikacijo z bližnjimi in s telesno aktivnostjo. Za ohranjanje čustvenega ravnovesja NO pripomorejo tudi počitek in sprostitev, planiranje dneva vnaprej in določanje realnih ciljev, ohranjanje čustvene distance do težav, raznolikost domačih opravil, ravnovesje med obveznostmi in počitkom ter iskanje zadovoljstva (32, 36).

Večina raziskav potrjuje povečano breme NO OD med pandemijo, drugi avtorji pa ne navajajo sprememb v stiski in bremenu NO pred pandemijo in tekom pandemije (19, 23).

Mnoga društva in druga združenja na področju demence (kot so Alzheimer Europe (4), Alzheimer Association (3), Alzheimer's Society (6), The Association for Frontotemporal Degeneration (7) idr.) so za nego OD tekom pandemije covid-19 izdala priporočila. Najpomembnejše je zgodnje prepoznavanje znakov okužbe s SARS-CoV-2 in drugih bolezni pri OD, vsakodnevno upoštevanje načel osebne higiene,

organizacija druge oblike varstva OD v primeru, da so organizirane dejavnosti (kot so razni dogodki in dnevni centri za demenco) preklicane ali zaprte, ali da NO OD sam zbolí (38).

Prednost naše raziskave je širok nabor znanstvenih prispevkov, zbranih v rezultatih, ki se nanašajo na breme NO v različnih delih sveta, skupno vsem pa je, da jih je prizadela pandemija covid-19. Izpostavili smo vse vidike, ki povečujejo breme NO OD med pandemijo, ki so jih ugotovili avtorji raziskav. Zbrane informacije so koristne za oblikovanje smernic za podporo NO v prihodnje in v primeru drugih podobnih situacij.

Omejitev raziskave je relativno kratko obdobje spremljanja. Breme NO OD je poznana problematika že z obdobja pred pandemijo, podobne težave so NO lahko spremljale že v obdobju preteklih epidemij ali drugih sočasnih boleznih pri OD. Pandemija covid-19 je to le dodatno izpostavila, na kar lahko gledamo s pozitivnega stališča, da se ustrezna podpora NO in OD prepozna kot prioriteto v javnem zdravstvu. V prihodnje bi bilo smiselno izvesti podobne raziskave v daljšem časovnem obdobju, torej kako je pandemija covid-19 na dolgi rok vplivala na breme NO.

## 5. ZAKLJUČEK

Izgorelost NO je splošno poznan dejavnik tveganja za slabše izide pri oskrbovancih, zato je NO najpomembneje pomagati pri soočanju s povečanimi zahtevami pri oskrbi OD in s socialno izolacijo v obliki čustvene, informativne in vrstniške podpore drugih NO, ki se soočajo s podobnimi izzivi (14). V tem prispevku smo ugotovili štiri glavna področja, ki tekom pandemije covid-19 povečujejo breme NO OD. Mednje spadajo utrujenost in izgorelost, pretirana mera skrbi in stresa ter poslabšanje duševnega zdravja in dobrega počutja, otežen dostop do zdravstvenih storitev in potreba po podpori. V pregledani literaturi smo našli le nekaj posameznih prispevkov, ki med drugim govorijo tudi o spopadanju NO s covidom-19. O spopadanju NO s covidom-19 ter za zmanjšanje njihovega bremena bi bilo potrebno izvesti dodatne raziskave in na podlagi tega izoblikovati dodatna priporočila, ki bi bila prilagojena potrebam NO (10).

## Literatura

1. Alexopoulos P, Soldatos R, Kontogianni E, Frouda M, Loanna Aligianni S, Skondra M, et al. COVID-19 Crisis Effects on Caregiver Distress in Neurocognitive Disorder. *J Alzheimers Dis.* 2021; 79(1): 459–66. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-200991>.
2. 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>.
3. Alzheimer Association. Coronavirus (COVID-19): Tips for Dementia Caregivers. Dostopno na: [https://www.alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-\(covid-19\)-tips-for-dementia-care](https://www.alz.org/help-support/caregiving/coronavirus-(covid-19)-tips-for-dementia-care) (citirano 7. 6. 2021).
4. Alzheimer Europe. Covid-19. 2020. Dostopno na: <https://www.alzheimer-europe.org/Living-with-dementia/COVID-19> (citirano 7. 6. 2021).
5. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's report 2019: attitudes to dementia. Dostopno na: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf> (citirano: 7. 6. 2021).

6. Alzheimer's Society. About coronavirus. Dostopno na: <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/coronavirus/about-coronavirus> (citirano 7. 6. 2021).
7. Association for Frontotemporal Degeneration. COVID-19 and FTD. Dostopno na: <https://www.theaftd.org/living-with-ftd/covid-19-and-ftd/> (citirano 7. 6. 2021).
8. Austrom MG, Boustani M, LaMantia MA. Ongoing Medical Management to Maximize Health and Well-being for Persons Living With Dementia. *The Gerontologist*. 2018; 58(1): S48–S57. Doi: <https://doi.org/10.1093/geront/gnx147>.
9. Azevedo LVDS, Calandri IL, Slachevsky A, Graviotto HG, Vieira MCS, Andrade CB, et al. Impact of Social Isolation on People with Dementia and Their Family Caregivers. *J Alzheimers Dis*. 2021; 81(2): 607–17. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-201580>.
10. Bacsu JR, O'Connell ME, Webster C, Poole L, Wighton MB, Sivananthan S. A scoping review of COVID-19 experiences of people living with dementia. *Can J Public Health*. 2021; 112(3): 400–11. Doi: <https://doi.org/10.17269/s41997-021-00500-z>.
11. Bargailla A, Fernández-Lebrero A, Estragués-Gázquez I, García-Escobar G, Navalpotro-Gómez I, Manero RM, et al. Effects of COVID-19 Pandemic Confinement in Patients With Cognitive Impairment. *Front Neurol*. 2020; 11: 589901. Doi: <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.589901>.
12. Borelli WV, Augustin MC, de Oliveira PBF, Reggiani LC, Bandeira-de-Mello RG, Schumacher-Schuh AF, et al. Neuropsychiatric Symptoms in Patients with Dementia Associated with Increased Psychological Distress in Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *J Alzheimers Dis*. 2021; 80(4): 1705–12. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-201513>.
13. Borges-Machado F, Barros D, Ribeiro Ó, Carvalho J. The Effects of COVID-19 Home Confinement in Dementia Care: Physical and Cognitive Decline, Severe Neuropsychiatric Symptoms and Increased Caregiving Burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2020; 35: 1533317520976720. Doi: <https://doi.org/10.1177/1533317520976720>.
14. Boutoleau-Bretonnière C, Pouclet-Courtemanche H, Gillet A, Bernard A, Deruet AL, Gouraud I, et al. The Effects of Confinement on Neuropsychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease During the COVID-19 Crisis. *J Alzheimers Dis*. 2020; 76(1): 41–7. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-200604>.
15. Boutoleau-Bretonnière C, Pouclet-Courtemanche H, Gillet A, Bernard A, Deruet AL, Gouraud I, et al. Impact of Confinement on the Burden of Caregivers of Patients with the Behavioral Variant of Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease during the COVID-19 Crisis in France. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2020; 10(3): 127–34. Doi: <https://doi.org/10.1159/000511416>.
16. Brown EE, Kumar S, Rajji TK, Pollock BG, Mulsant BH. Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020; 28(7): 712–21. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.04.010>.
17. Budnick A, Hering C, Eggert S, Teubner C, Suhr R, Kuhlmeier A, et al. Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Serv Res*. 2021; 21(1): 353. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>.
18. Canevelli M, Valletta M, Toccaceli Blasi M, Remoli G, Sarti G, Nuti F, et al. Facing Dementia During the COVID-19 Outbreak. *J Am Geriatr Soc*. 2020; 68(8): 1673–6. Doi: <https://doi.org/10.1111/jgs.16644>.
19. Carbone E, Palumbo R, Di Domenico A, Vettor S, Pavan G, Borella E. Caring for People With Dementia Under COVID-19 Restrictions: A Pilot Study on Family Caregivers. *Front Aging Neurosci*. 2021; 13: 652833. Doi: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.652833>.
20. Carcavilla N, Pozo AS, González B, Moral-Cuesta D, Roldán JJ, Erice V, et al. Needs of Dementia Family Caregivers in Spain During the COVID-19 Pandemic. *J Alzheimers Dis*. 2021; 80(2): 533–7. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-201430>.
21. Carpinelli Mazzi M, Iavarone A, Musella C, De Luca M, de Vita D, Branciforte S, et al. Time of isolation, education and gender influence the psychological outcome during COVID-19 lockdown in caregivers of patients with dementia. *Eur Geriatr Med*. 2020; 11(6): 1095–8. Doi: <https://doi.org/10.1007/s41999-020-00413-z>.

22. 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>.
23. Cohen G, Russo MJ, Campos JA, Allegri RF. Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *Int Psychogeriatr.* 2020; 32(11): 1377–81. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1041610220001593>.
24. Dourado MCN, Belfort T, Monteiro A, de Lucena AT, Lacerda IB, Gaigher J, et al. COVID-19: challenges for dementia care and research. *Dement Neuropsychol.* 2020; 14(4): 340–4. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-040002>.
25. Fong TK, Cheung T, Chan WC, Cheng CP. Depression, Anxiety and Stress on Caregivers of Persons with Dementia (CGPWD) in Hong Kong amid COVID-19 Pandemic. *Int J Environ Res Public Health.* 2021; 19(1): 184. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010184>.
26. Giebel C, Lord K, Cooper C, Shenton J, Cannon J, Pulford D, et al. A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2021; 36(3): 393–402. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.5434>.
27. González-Fraile E, Ballesteros J, Rueda JR, Santos-Zorrozúa B, Solà I, McCleery J. Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021; 1(1): CD006440. Doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006440.pub3>.
28. Greenberg NE, Wallick A, Brown LM. Impact of COVID-19 pandemic restrictions on community-dwelling caregivers and persons with dementia. *Psychol Trauma.* 2020; 12(S1): S220–S221. Doi: <https://doi.org/10.1037/tra0000793>.
29. Hanna K, Giebel C, Tetlow H, Ward K, Shenton J, Cannon J, et al. Emotional and Mental Wellbeing Following COVID-19 Public Health Measures on People Living With Dementia and Carers. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2021; 891988721996816. doi: <https://doi.org/10.1177/0891988721996816>.
30. Harris ML, Titler MG. Experiences of Family Caregivers of People with Dementia during the COVID-19 Pandemic. *West J Nurs Res.* 2021; 1939459211055773. Doi: <https://doi.org/10.1177/01939459211055773>.
31. Hwang Y, Connell LM, Rajpara AR, Hodgson NA. Impact of COVID-19 on Dementia Caregivers and Factors Associated With their Anxiety Symptoms. *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2021; 36: 15333175211008768. Doi: <https://doi.org/10.1177/15333175211008768>.
32. Koh ZY, Law F, Chew J, Ali N, Lim WS. Impact of Coronavirus Disease on Persons with Dementia and Their Caregivers: An Audit Study. *Ann Geriatr Med Res.* 2020a; (4): 316–20. Doi: <https://doi.org/10.4235/agmr.20.0059>.
33. 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>.
34. Li Q, Zhang H, Zhang M, Li T, Ma W, An C, et al. Prevalence and Risk Factors of Anxiety, Depression, and Sleep Problems Among Caregivers of People Living With Neurocognitive Disorders During the COVID-19 Pandemic. *Front Psychiatry.* 2021; 11: 590343. Doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.590343>.
35. Lins S, Hayder-Beichel D, Rücker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, et al. Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014; 2014(9). Doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009126.pub2>.
36. Łuc M, Szcześniak D, Trypka E, Mazurek J, Rymaszewska J. SARS-CoV-2 pandemic and the population with dementia. Recommendations under the auspices of the Polish Psychiatric Association. *Psychiatr Pol.* 2020; 54(3): 421–36. Doi: <https://doi.org/10.12740/PP/122780>.
37. Maggio MG, La Rosa G, Calatizzo P, Andaloro A, Foti Cuzzola M, Cannavò A, et al. How COVID-19 Has Affected Caregivers' Burden of Patients with Dementia: An Exploratory Study Focusing on Coping Strategies and Quality of Life during the Lockdown. *J Clin Med.* 2021; 10(24): 5953. Doi: <https://doi.org/10.3390/jcm10245953>.



38. Migliaccio, R., & Bouzigues, A. Dementia and COVID-19 Lockdown: More Than a Double Blow for Patients and Caregivers. *Journal of Alzheimer's disease reports*. 2020; 4(1), 231–5. <https://doi.org/10.3233/ADR-200193>.
39. Moretti R, Caruso P, Giuffr  M, Tiribelli C. COVID-19 Lockdown Effect on Not Institutionalized Patients with Dementia and Caregivers. *Healthcare (Basel)*. 2021; 9(7): 893. Doi: <https://doi.org/10.3390/healthcare9070893>.
40. O'Brien K, St-Jean M, Wood P, Willbond S, Phillips O, Currie D, et al. COVID-19 death comorbidities in Canada. Ottawa: Statistics Canada. 2020. Dostopno na: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00087-eng.htm> (citirano 7. 6. 2021).
41. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372: n160. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>.
42. Pongan E, Dorey JM, Borg C, Getenet JC, Bachelet R, Lourieux C, et al. COVID-19: Association Between Increase of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia During Lockdown and Caregivers' Poor Mental Health. *J Alzheimers Dis*. 2021; 80(4): 1713–21. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-201396>.
43. Rainero I, Bruni AC, Marra C, Cagnin A, Bonanni L, Cupidi, et al. The Impact of COVID-19 Quarantine on Patients With Dementia and Family Caregivers: A Nation-Wide Survey. *Front Aging Neurosci*. 2021; 12: 625781. Doi: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2020.625781>.
44. Rajagopalan J, Arshad F, Hoskeri RM, Nair VS, Hurzuk S, Annam H, et al. Experiences of people with dementia and their caregivers during the COVID-19 pandemic in India: A mixed-methods study. *Dementia (London)*. 2022; 21(1): 214–35. Doi: <https://doi.org/10.1177/14713012211035371>.
45. Rising KL, Salcedo VJ, Amadio G, Casten R, Chang A, Gentsch A, et al. Living Through the Pandemic: The Voices of Persons With Dementia and Their Caregivers. *J Appl Gerontol*. 2022; 41(1): 30–5. Doi: <https://doi.org/10.1177/07334648211036399>.
46. Roach P, Zwiers A, Cox E, Fischer K, Charlton A, Josephson CB, Patten SB, Seitz D, Ismail Z, Smith EE. Understanding the impact of the COVID-19 pandemic on well-being and virtual care for people living with dementia and care partners living in the community. *Dementia (London)*. 2021; 1: 1471301220977639. Doi: <https://doi.org/10.1177/1471301220977639>.
47. Rodrigues R, Simmons C, Schmidt AE, Steiber N. Care in times of COVID-19: the impact of the pandemic on informal caregiving in Austria. *Eur J Ageing*. 2021; 1–11. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00611-z>.
48. Rokstad AMM, R svik J, Fossberg M, Eriksen S. The COVID-19 pandemic as experienced by the spouses of home-dwelling people with dementia - a qualitative study. *BMC Geriatr*. 2021; 21(1): 583. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02551-w>.
49. Rusowicz J, Pezdek K, Szczepańska-Gieracha J. Needs of Alzheimer's Charges' Caregivers in Poland in the Covid-19 Pandemic-An Observational Study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021; 18(9): 4493. Doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph18094493>.
50. Savla J, Roberto KA, Blieszner R, McCann BR, Hoyt E, Knight AL. Dementia Caregiving During the "Stay-at-Home" Phase of COVID-19 Pandemic. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2021; 76(4): e241–e245. Doi: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa129>.
51. Sriram V, Jenkinson C, Peters M. Impact of COVID-19 restrictions on carers of persons with dementia in the UK: a qualitative study. *Age Ageing*. 2021; 50(6): 1876–85. Doi: <https://doi.org/10.1093/ageing/afab156>.
52. Stubbs M, Govia I, Robinson JN, Amour R, Freeman E. The Experiences of Caregivers of Persons Living with Dementia in Jamaica during COVID-19. *Gerontol Geriatr Med*. 2021; 7: 23337214211043384. Doi: <https://doi.org/10.1177/23337214211043384>.

53. 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>.
54. Tam MT, Dosso JA, Robillard JM. The Impact of a Global Pandemic on People Living with Dementia and Their Care Partners: Analysis of 417 Lived Experience Reports. *J Alzheimers Dis*. 2021; 80(2): 865–75. Doi: 10.3233/JAD-201114.
55. Tsapanou A, Papatriantafyllou JD, Yiannopoulou K, Sali D, Kalligerou F, Ntanasi E, et al. The impact of COVID-19 pandemic on people with mild cognitive impairment/dementia and on their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2021; 36(4): 583–7. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.5457>.
56. Tsapanou A, Zoi P, Kalligerou F, Blekou P, Sakka P. The Effect of Prolonged Lockdown Due to COVID-19 on Greek Demented Patients of Different Stages and on Their Caregivers. *J Alzheimers Dis*. 2021; 83(2): 907–13. Doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-210702>.
57. Tuijt R, Frost R, Wilcock J, Robinson L, Manthorpe J, Rait G. Life under lockdown and social restrictions - the experiences of people living with dementia and their carers during the COVID-19 pandemic in England. *BMC Geriatr*. 2021; 21(1): 301. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02257-z>.
58. Vaitheswaran S, Lakshminarayanan M, Ramanujam V, Sargunan S, Venkatesan S. Experiences and Needs of Caregivers of Persons With Dementia in India During the COVID-19 Pandemic-A Qualitative Study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020; 28(11): 1185–94. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.026>.
59. Vislapuu M, Angeles RC, Berge LI, Kjerstad E, Gedde MH, Husebo BS. The consequences of COVID-19 lockdown for formal and informal resource utilization among home-dwelling people with dementia: results from the prospective PAN.DEM study. *BMC Health Serv Res*. 2021; 21(1): 1003. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07041-8>.
60. Wilks SE, Croom B. Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging Ment Health*. 2008; 12(3): 357–65. Doi: <https://doi.org/10.1080/13607860801933323>.
61. Wong BP, Kwok TC, Chui KC, Cheng TS, Ho FK, Woo J. The impact of dementia daycare service cessation due to COVID-19 pandemic. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2021; 37(1): 10.1002/gps.5621. Doi: <https://doi.org/10.1002/gps.5621>.
62. Yuan S, Zhang W, Lü W, Yu W, Zhong F, Xiong L, et al. The psychological impact on patients with memory disorders and their caregivers during COVID-19. *Aging Clin Exp Res*. 2021; 33(8): 2317–25. Doi: <https://doi.org/10.1007/s40520-021-01911-1>.
63. Zucca M, Isella V, Lorenzo RD, Marra C, Cagnin A, Cupidi C, et al. Being the Family Caregiver of a Patient With Dementia During the Coronavirus Disease 2019 Lockdown. *Front Aging Neurosci*. 2021; 13: 653533. Doi: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.653533>.



## PADCI PRI STAREJŠIH IN VPLIV PANDEMIJE COVIDA-19

Mateja Rok Simon<sup>1</sup>, Marcel Kralj<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup>Primarijka, doktorica medicinskih znanosti, doktorica medicine, specialistka javnega zdravja in specialistka socialne medicine;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;

e-naslov: [mateja.rok.simon@nijz.si](mailto:mateja.rok.simon@nijz.si)

<sup>2</sup> Magister družboslovne informatike;

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva 2, 1000 Ljubljana,

e-naslov: [marcel.kralj@nijz.si](mailto:marcel.kralj@nijz.si)

DOI: [https://doi.org/10.3986/9789610506966\\_09](https://doi.org/10.3986/9789610506966_09)



## Izvleček

**Izhodišče:** Med pandemijo covid-19 so starejši ljudje omejili socialne stike in aktivnosti zunaj doma, kar je vplivalo na tveganje za padce. Namen raziskave je bil oceniti spremembe incidence poškodb starejših zaradi padcev v Sloveniji v prvem valu epidemije.

**Metode:** V raziskavo so bili zajeti primeri odraslih, starih nad 64 let, ki so se poškodovali zaradi padcev, in so bili v letih 2017–2020 hospitalizirani. Za neodvisne spremenljivke je bilo izračunano mesečno razmerje stopenj incidence (RSI) med letom 2020 in povprečjem 2017–2019.

**Rezultati:** V obdobju 2017–2019 je bilo zaradi padcev hospitaliziranih letno 9473 oseb, starih nad 64 let, v letu 2020 pa 8399. V prvem epidemičnem valu se je stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev zmanjšala v starosti 65–84 let (marec: RSI = 0,60 (0,55–0,65),  $p < 0,001$ ; april: 0,74 (0,67–0,81),  $p < 0,001$ ; maj: 0,83 (0,75–0,91),  $p = 0,002$ ) in pri starejših od 84 let (marec: 0,69 (0,60–0,78),  $p < 0,001$ ; april: 0,71 (0,62–0,81),  $p < 0,001$ ; maj: 0,94 (0,80–1,11),  $p = 0,501$ ). Stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev doma in v bivanjskih ustanovah se je statistično značilno zmanjšala le v posameznih mesecih vala, pri osebah z demenco in v primerih zloma kolka pa statistično značilnih razlik ni bilo mogoče potrditi.

**Zaključki:** Med epidemijo so bili starejši ljudje manj telesno dejavni, vendar ni znano, do kakšne mere je to vplivalo na njihovo moč, ravnotežje in tveganje za padce v kasnejšem obdobju, zato bi bilo smiselno nadaljnje spremljanje incidence.

**Ključne besede:** padci, starejši odrasli, hospitalizacije, pandemija, covid-19

## 1. UVOD

Med pandemijo covid-19 so bili starejši prebivalci ena od bolj ranljivih skupin zaradi njihovega večjega tveganja za težji potek bolezni (55). Zato jim je bilo še posebej priporočeno, naj omejijo socialne stike in aktivnosti zunaj doma v času popolnega zaprtja družbe, pa tudi kasneje, kar je privedlo do precej dolge fizične in socialne osamitve starejših ljudi (13, 29, 74). Poleg tega se starejši ljudje tudi sami niso želeli udeleževati telesne vadbe zaradi strahu pred okužbo s koronavirusom pri tesnem kontaktu z drugimi udeleženci (14), kar je vse negativno vplivalo na njihovo telesno zdravje (60). Posledica omejenega gibanja je bil daljši čas, ki so ga starejši dnevno preživeli v sedečem položaju, kar je povezano z razvojem mišične šibkosti, slabšim ravnotežjem in aerobno kapaciteto pri starejših (1, 8, 12) ter povečanim tveganjem za padce in zlom kolka (28). Z zmanjšanjem aktivnosti zunaj doma se je poglobila tudi osamljenost starejših (15, 24, 66) in poslabšalo se je duševno zdravje (66), ki se je kazalo predvsem s tesnobo (69, 70). Posledično se je povečala poraba anksiolitikov (antidepresivov in zdravil proti tesnobi) (6), ki je prav tako povezana z večjim tveganjem za padce in zlom kolka (3, 65, 71).

Strategija »ostani doma« je povezana z manjšim številom vseh poškodb zaradi padcev (49). V raziskavah prvega vala pandemije covid-19 so avtorji večinoma opazovali padec števila hospitalizacij zaradi poškodb v nezgodah (4, 5, 22, 28, 34, 58), predvsem primerov visokoenergetskih poškodb, ki so značilne za prometne nezgode, padce z višine in nezgode pri športnih aktivnostih (5, 22, 28). Število zlomov kolka in drugih zlomov zaradi notranjih dejavnikov tveganja, npr. krhkosti kosti, pa je v tem času ostalo stabilno glede na enako obdobje predhodnega leta (22, 31, 43, 58), čeprav so nekateri avtorji navajali tudi povečanje (31, 59, 77), drugi pa zmanjšanje incidence zloma kolka (33, 34, 39).

Starejši ljudje z demenco so bili med pandemijo še posebej prizadeti, saj so bili do takrat navajeni predvsem na osebni stik, zaradi omejitvenih ukrepov in omejenih stikov pa so se počutili zapuščene in osamljene, poslabšala se jim je tudi osnovna bolezen (69, 70). Demenca je že sama po sebi dejavnik tveganja za padce (2, 11) in slabo prognozo po operativnem zdravljenju zloma kolka (2, 27), med pandemijo pa se je še povečala umrljivost zaradi zloma kolka zaradi podaljšanja časa do operativnega posega in odpuščanja iz bolnišnice domov namesto na rehabilitacijo (20, 52).

Med pandemijo je bilo treba v zdravstvenem sistemu kljub številnim primerom covid-19 oskrbeti tudi paciente z drugimi boleznimi in poškodbami, zato je treba za učinkovito planiranje delovanja zdravstva v času epidemij in drugih katastrof vedeti, kateri zdravstveni problemi se bodo pojavljali v manjšem in kateri v enakem ali večjem obsegu kljub spremenjenim razmeram (43). Namen raziskave je bil oceniti spremembe incidence poškodb starejših ljudi zaradi padcev v Sloveniji v obdobju prvega epidemičnega vala covid-19 v letu 2020.

## 2. METODE

### Definicije

Poškodbe so akutne fizične okvare, ki so v zdravstveni statistiki podrobno opredeljene glede na vrsto (površinska poškodba, rana, zlom, izpah, zvin, nateg, zastrupitev itn.) in poškodovani del telesa (glava, vrat, okončine, prsni koš, trebuh itn.). Zunanji vzrok nastanka poškodbe opredeljuje, ali je poškodba nastala namerno ali nenamerno ter razjasni vzroke in okoliščine nastanka poškodbe (19). Vrsta poškodbe, poškodovani del telesa in zunanji vzrok poškodbe so opredeljeni s kodami Mednarodne klasifikacije bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB-10-AM) (40, 44).

### Preiskovanci in materiali

V raziskavo so bili zajeti v zdravstveni statistiki zabeleženi primeri odraslih v starosti nad 64 let, ki so se poškodovali zaradi padcev, in so bili v letih 2017–2020 zaradi poškodb hospitalizirani. V analizo so bili vključeni tudi tujci, ki so bili hospitalizirani na območju Slovenije. Analizirani so bili primeri, pri katerih je bila glavna diagnoza hospitalizacije opredeljena kot poškodba (S00–T78), ki je nastala zaradi padca (W00–W19) (40). Primeri hospitalizacij zaradi padcev so bili opredeljeni glede na kraj nezgode (dom = 01; bivalne ustanove = 02; rekreacijske površine in na prostem = 05, 10 in 12; notranji prostori doma = 01.10–01.50; vrt in zunanje površine doma = 01.70–01.90) po klasifikaciji kraja dogodka DG SANCO, ki je povzeta po mednarodni klasifikaciji »International Classification of External Causes of Injury« (ICECI) (21). Dodatno so bili opredeljeni primeri padcev z zlomom kolka (glavna diagnoza = S72.0–S72.2), primeri padcev oseb z demenco (dodatna diagnoza = F00–F03) in smrtni izidi v bolnišnici zaradi padca (napotitev/stanje ob zaključku obravnave = 82 ali 83) (26, 40).

Podatki o hospitalizacijah so bili pridobljeni iz Podatkovne zbirke o bolnišničnih obravnavah zaradi poškodb in zastrupitev (41). Vir podatkov o številu prebivalcev v starosti nad 64 let v Sloveniji je Statistični urad Republike Slovenije (63).

### Statistična analiza

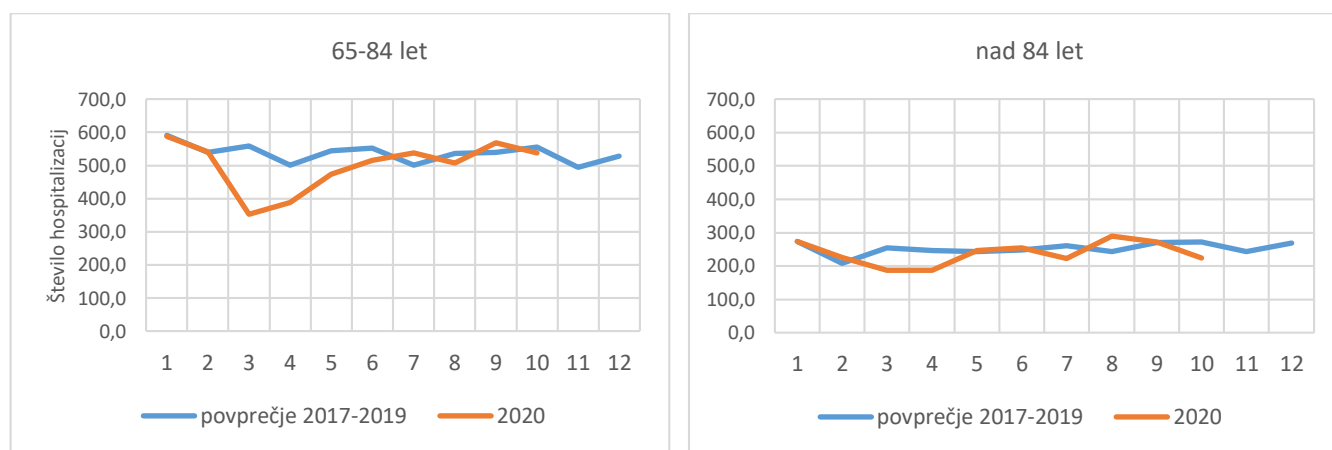
V deskriptivni analizi so bile izračunane absolutne in relativne frekvence primerov (v %) po mesecu sprejema v bolnišnico in neodvisnih spremenljivkah (starost, zunanji vzrok, kraj nezgode, vrsta poškodbe, dodatna diagnoza) ter smrtnosti (relativna frekvenca smrtnih izidov v bolnišnici glede na število hospitalizacij). Za neodvisne spremenljivke je bilo izračunano razmerje stopenj incidence hospitalizacij ter razmerje smrtnosti med letom 2020 (preučevano obdobje) in povprečjem 2017–2019 (kontrolno obdobje) po mesecu sprejema v bolnišnico. Razmerje stopenj incidence ter pripadajoča p-vrednost in interval zaupanja so bili izračunani na osnovi Poissonovega regresijskega modela, za statistično značilnost se je (ob dvostranskem testu) upoštevala vrednost  $p \leq 0,05$ . Statistična analiza je bila izvedena s statističnima programoma SPSS za Windows (verzija 21.0) in R (verzija 4.0).

### 3. REZULTATI

V obdobju 2017–2019 je bilo zaradi padcev hospitaliziranih letno povprečno 6442 oseb, starih 65–84 let, in 3031 oseb, starejših od 84 let. Od tega je bilo v starosti 65–84 let največ hospitalizacij zabeleženih zaradi padcev doma (81,7 %), prav tako tudi v starosti nad 84 let (77,7 %). Manjši delež hospitalizacij je bil zabeležen zaradi padcev v bivanjskih ustanovah (6,2 % oz. 18,0 %) ter na rekreacijskih površinah in na prostem (3,5 % oz. 0,5 %).

Leta 2020 je bilo zabeleženih 5674 padcev pri osebah, starih 65–84 let, in 2725 padcev pri osebah, starejših od 84 let. Tudi leta 2020 so bili v primerjavi s predhodnim obdobjem v obeh starostnih skupinah zabeleženi podobni deleži hospitalizacij zaradi padcev doma (84,4 % oz. 79,1 %), v bivanjskih ustanovah (5,8 % oz. 17,9 %) ter na rekreacijskih površinah in na prostem (3,4 % oz. 0,3 %).

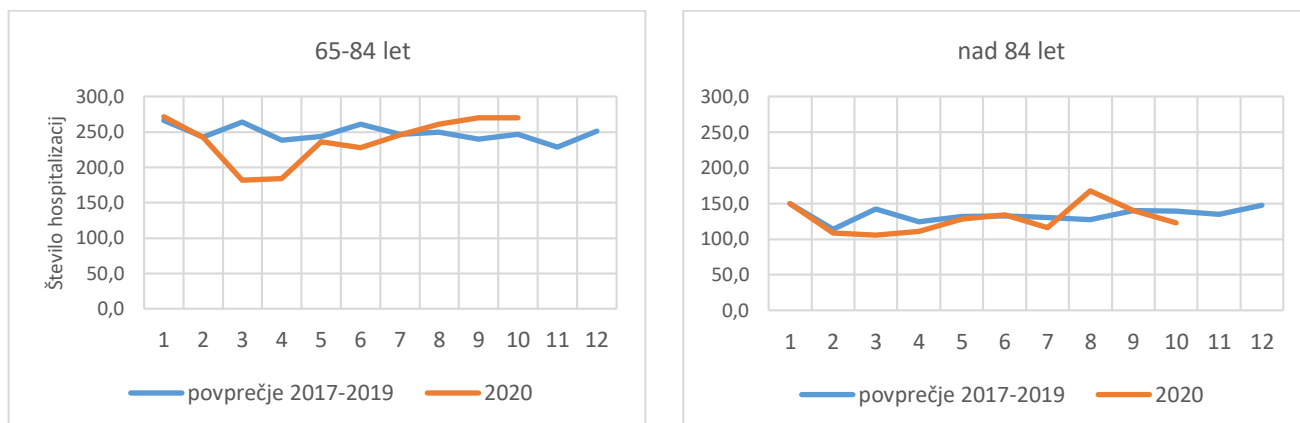
Primerjava stopenj incidence hospitalizacij zaradi padcev po mesecu sprejema v bolnišnico je prikazana le za obdobje od januarja do oktobra, ker je število sprejemov v bolnišnico za november in december 2020 nižje od dejanskega zaradi izpada primerov, ki so bili zaključeni šele v letu 2021.



**Slika 1:** Število hospitalizacij zaradi padcev v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.

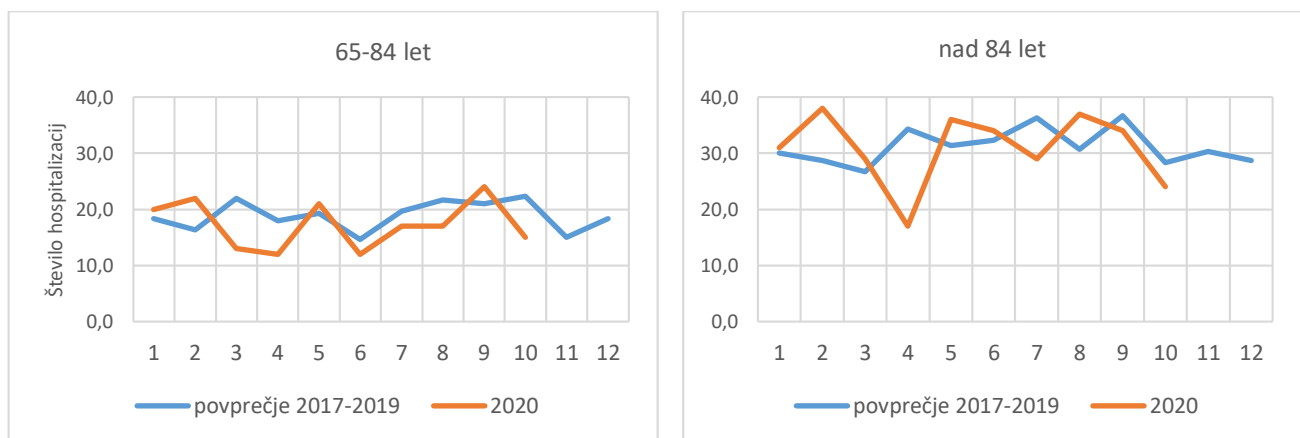
V času razglašene epidemije covid-19 v spomladanskih mesecih 2020 se je število hospitalizacij zaradi padcev zmanjšalo v primerjavi s povprečjem predhodnih let (Slika 1). V teh mesecih je bila sprememba stopenj incidence statistično značilna v starosti 65–84 let in pri starejših od 84 let (Tabela 1).

## Padci doma in v bivanjskih ustanovah



**Slika 2:** Število hospitalizacij zaradi padcev doma v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.

V mesecih epidemije se je število hospitalizacij zaradi padcev doma zmanjšalo v primerjavi s predhodnimi leti (Slika 2). V starosti 65–84 let je bila sprememba stopnje incidence statistično značilna marca in aprila 2020, v starosti nad 84 let pa le marca (Tabela 1). Pri tem so se statistično značilno zmanjšale stopnje incidence hospitalizacij zaradi padcev na vrtu in zunanjih površinah doma v obeh starostnih skupinah, v notranjih prostorih pa le v starosti 65–84 let (Tabela 1).

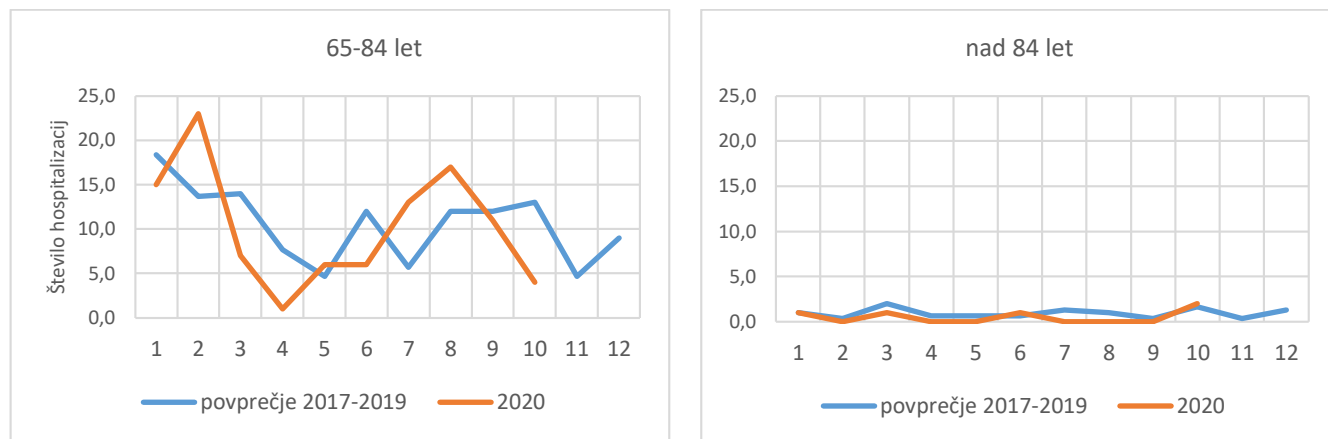


**Slika 3:** Število hospitalizacij zaradi padcev v bivanjskih ustanovah v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.



Med razglašeno epidemijo se je število hospitalizacij zaradi padcev v bivanjskih ustanovah zmanjšalo v primerjavi s predhodnimi leti (Slika 3). Sprememba stopnje incidence je bila statistično značilna le aprila 2020 pri osebah, starejših od 84 let, medtem ko v starosti 65–84 let razlik v stopnjah incidence na ravni posameznega meseca ni bilo mogoče statistično značilno potrditi (Tabela 1).

### Padci na rekreacijskih površinah in na prostem



**Slika 4:** Število hospitalizacij zaradi padcev na rekreacijskih površinah in na prostem v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.

V času razglašene epidemije se je število hospitalizacij zaradi padcev na rekreacijskih površinah in na prostem zmanjšalo v primerjavi s predhodnimi leti (Slika 4). Sprememba stopnje incidence je bila statistično značilna le aprila 2020 pri osebah v starosti 65–84 let, pri starejših od 84 let pa razlik v stopnjah na ravni posameznega meseca ni bilo mogoče statistično značilno potrditi (Tabela 1).

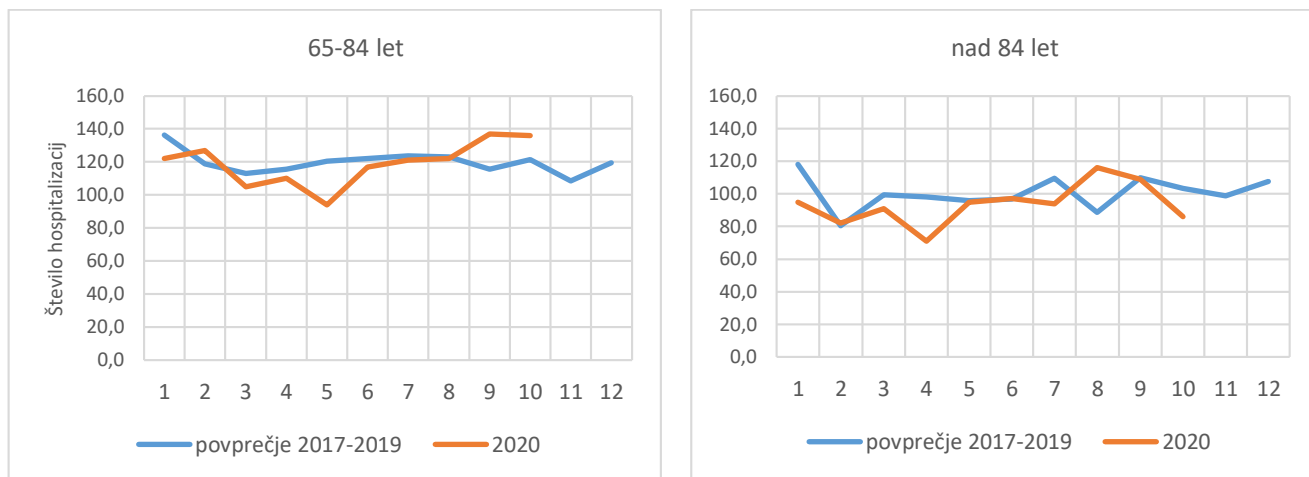
**Tabela 1:** Razmerje stopenj incidence hospitalizacij (2020/2017–2019) zaradi padcev v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico in kraju nezgode, Slovenija.

	Mesec sprejema v bolnišnico									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Vsi padci</b>										
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,94	0,95	0,60	0,74	0,83	0,89	1,02	0,90	1,00	0,92
95 % CI	0,85–1,05	0,85–1,07	0,55–0,65	0,67–0,81	0,75–0,91	0,80–0,98	0,90–1,16	0,81–1,00	0,89–1,13	0,83–1,03
p-vrednost	0,326	0,431	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	<b>0,002</b>	<b>0,047</b>	0,735	0,082	0,997	0,169
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,93	1,01	0,69	0,71	0,94	0,95	0,80	1,10	0,94	0,77
95 % CI	0,79–1,08	0,83–1,22	0,60–0,78	0,62–0,81	0,80–1,11	0,81–1,12	0,69–0,92	0,92–1,33	0,80–1,1	0,67–0,88
p-vrednost	0,386	0,943	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	0,501	0,572	<b>0,013</b>	0,252	0,444	0,003
<b>Padci doma</b>										
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,97	0,95	0,65	0,73	0,92	0,83	0,95	0,99	1,07	1,04
95 % CI	0,82–1,14	0,80–1,12	0,58–0,74	0,64–0,84	0,78–1,08	0,72–0,96	0,80–1,12	0,83–1,18	0,89–1,28	0,87–1,24
p-vrednost	0,724	0,549	<b>&lt;0,001</b>	<b>&lt;0,001</b>	0,352	<b>0,038</b>	0,537	0,923	0,464	0,671
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,93	0,89	0,69	0,83	0,90	0,94	0,83	1,22	0,93	0,82
95 % CI	0,75–1,15	0,70–1,12	0,58–0,83	0,67–1,03	0,72–1,12	0,75–1,18	0,67–1,02	0,92–1,62	0,75–1,16	0,67–1,00
p-vrednost	0,527	0,379	<b>0,004</b>	0,154	0,402	0,623	0,143	0,087	0,541	0,110
<b>Padci v notranjih prostorih doma</b>										
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	1,16	1,01	0,49	0,87	1,28	0,72	1,07	1,03	0,84	0,90
95 % CI	0,77–1,73	0,69–1,48	0,40–0,61	0,61–1,23	0,79–2,06	0,53–0,99	0,71–1,60	0,68–1,55	0,60–1,16	0,63–1,28
p-vrednost	0,412	0,962	<b>0,002</b>	0,490	0,197	0,142	0,734	0,901	0,373	0,598
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,84	1,29	0,64	0,90	1,14	0,81	1,08	1,07	0,89	0,74
95 % CI	0,57–1,24	0,68–2,45	0,46–0,90	0,57–1,42	0,64–2,02	0,53–1,23	0,63–1,87	0,65–1,79	0,57–1,40	0,51–1,07

p-vrednost	0,456	0,319	0,102	0,681	0,607	0,420	0,753	0,765	0,653	0,239
<b>Padci na vrtu in zunanjih površinah doma</b>										
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,78	0,85	0,62	0,58	0,69	1,12	0,90	0,90	1,09	0,78
95 % CI	0,55–1,10	0,57–1,28	0,46–0,83	0,43–0,77	0,50–0,95	0,74–1,70	0,61–1,34	0,62–1,31	0,68–1,75	0,55–1,12
p-vrednost	0,276	0,510	<b>0,047</b>	<b>0,031</b>	0,122	0,560	0,650	0,626	0,693	0,300
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	1,30	0,85	0,26	0,95	0,38	0,89	0,37	0,68	1,19	0,72
95 % CI	0,47–3,62	0,36–2,01	0,19–0,35	0,46–1,99	0,27–0,54	0,49–1,62	0,25–0,53	0,40–1,16	0,48–2,96	0,40–1,29
p-vrednost	0,508	0,747	<b>0,017</b>	0,900	<b>0,032</b>	0,738	0,057	0,334	0,653	0,425
<b>Padci v bivanjskih ustanovah</b>										
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	1,04	1,28	0,56	0,63	1,03	0,78	0,82	0,74	1,09	0,64
95 % CI	0,54–2,00	0,56–2,91	0,38–0,82	0,40–1,01	0,55–1,96	0,43–1,40	0,48–1,39	0,46–1,19	0,57–2,05	0,42–0,97
p-vrednost	0,908	0,448	0,099	0,220	0,917	0,513	0,548	0,361	0,784	0,180
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,96	1,23	1,01	0,46	1,07	0,98	0,74	1,12	0,86	0,79
95 % CI	0,59–1,56	0,68–2,23	0,59–1,72	0,35–0,60	0,64–1,78	0,61–1,57	0,52–1,07	0,66–1,91	0,58–1,29	0,51–1,21
p-vrednost	0,875	0,401	0,972	<b>0,009</b>	0,785	0,929	0,232	0,642	0,530	0,391
<b>Padci na rekreacijskih površinah in na prostem</b>										
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,78	1,59	0,47	0,12	1,21	0,47	2,17	1,35	0,87	0,29
95 % CI	0,46–1,32	0,55–4,63	0,31–0,73	0,10–0,16	0,28–5,24	0,30–0,76	0,26–18,3	0,50–3,64	0,43–1,77	0,21–0,41
p-vrednost	0,472	0,172	0,108	<b>0,049</b>	0,755	0,136	0,124	0,431	0,740	0,031
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,93	0,00	0,46	0,00	0,00	1,33	0,00	0,00	0,00	1,09
95 % CI	0,07–12,20	/	0,15–1,42	/	/	0,02–76,70	/	/	/	0,12–10,20
p-vrednost	0,959	/	0,532	/	/	0,856	/	/	/	0,932

## Padci in zlom kolka

V obdobju 2017–2019 je bilo zaradi zloma kolka pri padcu hospitaliziranih letno povprečno 1438 oseb, starih 65–84 let, in 1206 oseb, starejših od 84 let. Leta 2020 je bilo zabeleženih 1381 zlomov kolka pri osebah, starih 65–84 let, in 1086 zlomov kolka pri osebah, starejših od 84 let.



**Slika 5:** Število hospitalizacij zaradi zloma kolka pri padcu v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.

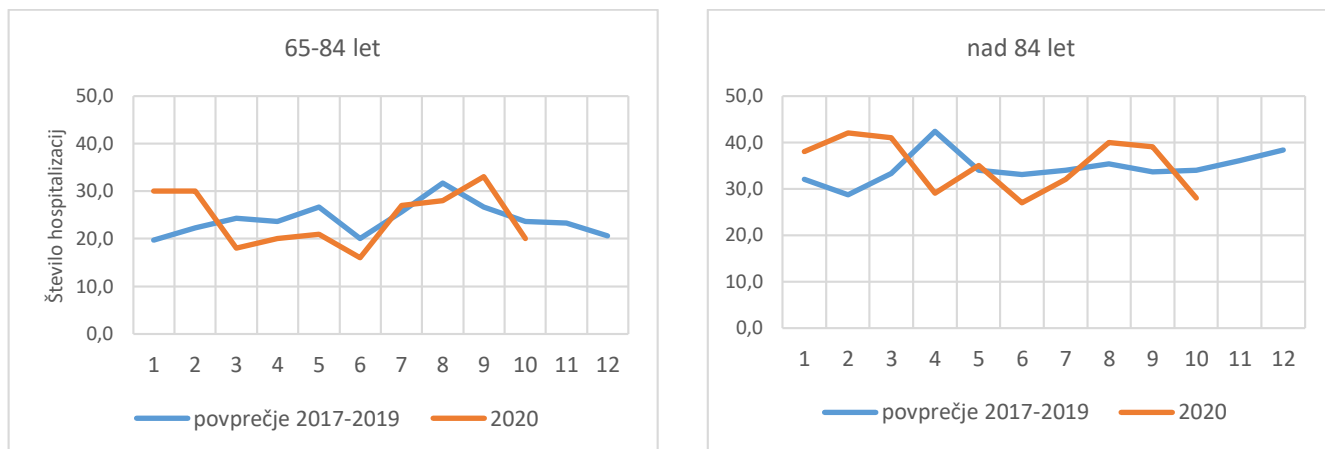
Med epidemijo se je število hospitalizacij zaradi zloma kolka pri padcu zmanjšalo v primerjavi s predhodnimi leti (Slika 5). Stopnje incidence hospitalizacij so se nekoliko zmanjšale, vendar so bile razlike statistično značilne le v posameznih mesecih epidemije v starosti 65–84 let in pri starejših od 84 let (Tabela 2).

**Tabela 2:** Razmerje stopenj incidence hospitalizacij (2020/2017–2019) zaradi zloma kolka pri padcu v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija.

	Mesec sprejema v bolnišnico									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,85	1,01	0,88	0,90	0,74	0,91	0,93	0,94	1,12	1,06
95 % CI	0,69–1,05	0,79–1,31	0,70–1,12	0,71–1,14	0,61–0,91	0,72–1,15	0,74–1,17	0,74–1,19	0,85–1,49	0,82–1,38
p-vrednost	0,192	0,916	0,356	0,443	<b>0,030</b>	0,470	0,564	0,640	0,353	0,615
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	0,75	0,95	0,85	0,67	0,92	0,93	0,80	1,22	0,92	0,77
95 % CI	0,61–0,92	0,71–1,27	0,67–1,09	0,55–0,83	0,71–1,20	0,72–1,21	0,64–0,99	0,87–1,70	0,72–1,18	0,62–0,97
p-vrednost	0,035	0,740	0,269	<b>0,011</b>	0,579	0,626	0,105	0,166	0,543	0,079

## Padci pri osebah z demenco

V obdobju 2017–2019 je bilo zaradi padcev hospitaliziranih letno povprečno 288 oseb z demenco, starih 65–84 let, in 415 oseb z demenco, starejših od 84 let. Leta 2020 je bilo zabeleženih 269 padcev pri osebah z demenco, starih 65–84 let, in 398 padcev pri osebah z demenco, starejših od 84 let.



**Slika 6:** Število hospitalizacij zaradi padcev pri osebah z demenco v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.

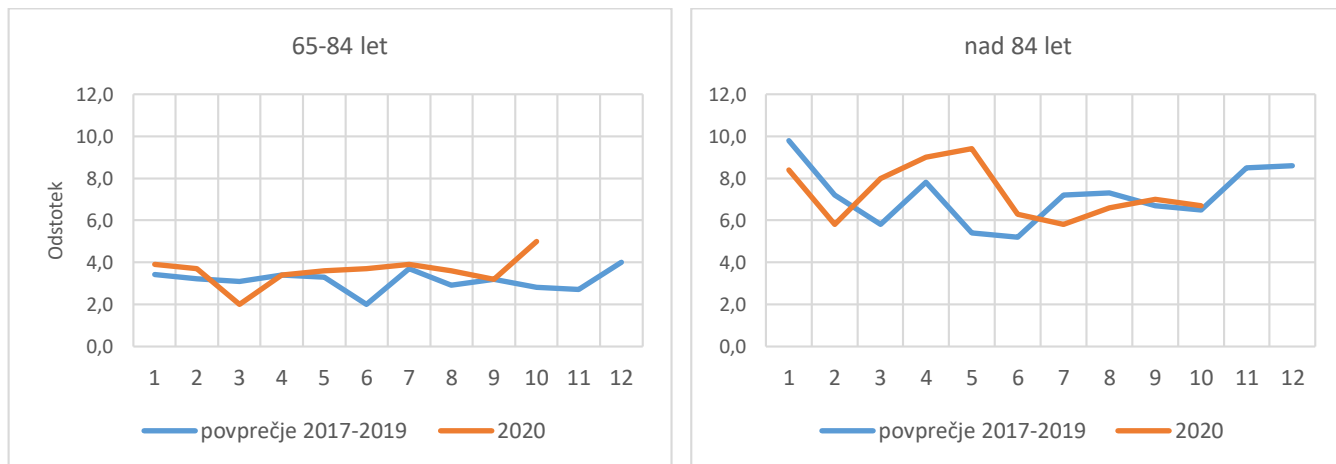
V mesecih razglašene epidemije se je število hospitalizacij zaradi padcev pri osebah z demenco zmanjšalo v primerjavi s predhodnimi leti (Slika 6). Zmanjšale so se tudi stopnje incidence hospitalizacij, predvsem v starosti 65–84 let, vendar razlik na ravni posameznega meseca ni bilo mogoče statistično značilno potrditi (Tabela 3).

**Tabela 3.** Razmerje stopenj incidence hospitalizacij (2020/2017–2019) zaradi padcev oseb z demenco v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija.

	Mesec sprejema v bolnišnico									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>65–84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	1,45	1,28	0,70	0,80	0,75	0,76	1,00	0,84	1,17	0,80
95 % CI	0,64–3,29	0,63–2,57	0,46–1,08	0,50–1,29	0,49–1,14	0,46–1,25	0,58–1,71	0,55–1,28	0,64–2,14	0,50–1,29
p-vrednost	0,203	0,381	0,258	0,466	0,317	0,413	0,993	0,498	0,538	0,466
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje stopenj incidence	1,10	1,36	1,14	0,64	0,96	0,76	0,87	1,05	1,08	0,77
95 % CI	0,66–1,85	0,71–2,59	0,68–1,93	0,47–0,86	0,61–1,50	0,52–1,12	0,57–1,33	0,65–1,70	0,66–1,77	0,52–1,12
p-vrednost	0,681	0,204	0,563	0,062	0,855	0,291	0,587	0,822	0,756	0,295

## Smrtnost v bolnišnici zaradi padcev

V obdobju 2017–2019 sta zaradi padcev umrli v bolnišnici letno povprečno 202 osebi, stari 65–84 let, in 217 oseb, starejših od 84 let. Leta 2020 je bilo zabeleženih 209 smrti v bolnišnici zaradi padcev pri osebah, starih 65–84 let, in 226 smrti pri osebah, starejših od 84 let.



**Slika 7:** Smrtnosti (v %) v bolnišnici zaradi padcev v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija, 2017–2019 in 2020.

Med razglašeno epidemijo se je smrtnost v bolnišnici zaradi padcev povečala v primerjavi s predhodnimi leti predvsem v starosti nad 84 let (Slika 7), vendar razlike glede na razmerje stopenj incidence med obema obdobjema niso bile statistično značilne (Tabela 4).



**Tabela 4.** Razmerje smrtnosti v bolnišnici (2020/2017–2019) zaradi padcev v starosti 65–84 let in nad 84 let po mesecu sprejema v bolnišnico, Slovenija.

	Mesec sprejema v bolnišnico									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>65–84 let</b>										
Razmerje smrtnosti	1,14	1,15	0,64	0,99	1,10	1,85	1,04	1,21	1,00	1,77
95 % CI	0,58–2,25	0,55–2,42	0,37–1,13	0,48–2,01	0,53–2,30	0,47–7,32	0,54–2,00	0,53–2,75	0,52–1,96	0,59–5,35
p-vrednost	0,670	0,667	0,322	0,968	0,770	0,104	0,893	0,578	0,989	0,071
<b>Nad 84 let</b>										
Razmerje smrtnosti	0,86	0,80	1,38	1,16	1,75	1,20	0,81	0,90	1,05	1,03
95 % CI	0,53–1,39	0,44–1,45	0,51–3,72	0,54–2,46	0,53–5,74	0,50–2,90	0,46–1,44	0,50–1,62	0,53–2,06	0,51–2,08
p-vrednost	0,600	0,559	0,382	0,661	0,108	0,623	0,561	0,758	0,887	0,943

## 4. RAZPRAVA

V prvem valu epidemije covid-19 v spomladanskih mesecih 2020 se je v Sloveniji stopnja incidence hospitalizacij oseb, starejših od 65 let, zaradi padcev zmanjšala v primerjavi z leti pred epidemijo. Zmanjšala se je tudi stopnja incidence padcev pri osebah z demenco, vendar pri njih razlik glede na enako obdobje pred epidemijo ni bilo mogoče statistično značilno potrditi.

Tudi v drugih raziskavah poročajo, da se je v obdobju prvega popolnega zaprtja družbe zaradi epidemije zmanjšalo število padcev in poškodb pri starejših odraslih (4, 32, 34), kar povezujejo predvsem s priporočeno strategijo »ostani doma« (49). Pred epidemijo se je vsaj polovica padcev starejših zgodila na prostem, predvsem pri tistih osebah, ki so bile dobrega zdravja in bolj telesno aktivne (9, 25, 35). Med epidemijo pa so starejši imeli omejene možnosti, za zapuščanje svojih domov, kar je zmanjšalo njihove aktivnosti in gibanje na prostem in s tem tveganje za padce (1, 8, 45, 48, 64). Omejitve gibanja so tako najbolj prizadele mlajše in bolj aktivne osebe, ki so se pred epidemijo pogosteje poškodovale na prostem, medtem ko so se bolj krhki starejši in tisti z demenco že pred epidemijo poškodovali predvsem doma oziroma v domovih za starejše (37, 53).

Kljub temu naši podatki kažejo, da se je zmanjšala tudi stopnja incidence hospitalizacij zaradi padcev doma, verjetno zato ker so bili ljudje zaradi epidemije previdnejši pri opravljanju aktivnosti doma, ki bi lahko privedle do padca (54, 64). S tem so zmanjšali svoje tveganje za poškodbe, stik z zdravstvenim sistemom in izpostavljenost koronavirusu (64). Še posebej to velja za starejše, ki so se zavedali svojih težav z gibanjem in ravnotežjem ter so v preteklosti že padli, saj jih je bilo med obravnavanimi poškodovanci manj kot pred epidemijo (64). Nekoliko se je zmanjšalo tudi število poškodb zaradi padcev v domovih za starejše, kar se sklada z ugotovitvami drugih avtorjev (64). V domovih za starejše so si z ukrepi zelo prizadevali, da bi poleg omejitve širjenja okužbe s SARS-CoV-2 med svojimi stanovalci preprečili tudi nastanek poškodb in tako zmanjšali tveganje za hospitalizacijo in dodatno izpostavljenost okužbi v bolnišnici (64). V domovih so zato omejili gibanje, stanovalci so se morali zadrževati v svojih sobah, odpovedane so bile tudi skupne aktivnosti, kar je vse zmanjšalo tveganje za padce (46).

Rezultati raziskav glede gibanja incidence zlomov kolka pri starejših v obdobju epidemije pa so zelo različni. Nekateri avtorji poročajo o padcu incidence vseh poškodb, tudi zlomov kolka (4, 22, 30, 33, 34, 39, 48, 51, 76), medtem ko drugi navajajo, da je incidenca zlomov kolka in drugih zlomov zaradi krhkosti kosti ostala enaka kot pred epidemijo (17, 18, 22, 43, 45, 47, 58, 72). Ni jasno, kaj je razlog za razlike v ugotovitvah različnih raziskav, lahko bi bile predvsem posledica različne metodologije. V raziskavah tudi ugotavljajo, da je bil padec števila zlomov kolka najbolj izrazit pri šestdeset in sedemdesetletnikih, medtem ko se v višji starosti število zlomov kolka ni bistveno spremenilo (32, 52) ali se je celo povečalo pri tistih, ki so živeli sami (23, 31, 43, 54). To razlagajo z zmanjšanjem incidence visokoenergetskih zlomov zaradi omejitev gibanja, ki so pogostejši pri mlajših osebah, medtem ko je incidenca zlomov zaradi notranjih dejavnikov tveganja, npr. krhkosti kosti, ostala bolj stabilna (18). V Sloveniji se je stopnja incidence zlomov kolka med popolnim zaprtjem družbe zmanjšala v obeh starostnih skupinah (65–84 let in nad 84 let), vendar je bilo zmanjšanje statistično značilno le v posameznih mesecih epidemije.

V obdobju omejitvenih ukrepov se je povečalo predvsem tveganje za padce pri starejših ljudeh, ki so živeli sami, saj se je med poškodovanimi delež tistih, ki so živeli sami (28 %), zelo povečal v primerjavi z obdobjem pred epidemijo (10 %) (54). Starejši so bili soočeni z vedenjskimi, psihičnimi in fizičnimi spremembami v svoji dnevni rutini, saj so morali naenkrat samostojno prevzeti opravljanje zahtevnih dnevnih aktivnosti, za katere so običajno imeli zunanjo pomoč (54). Še posebej so bili prizadeti starejši ljudje z demenco, saj so imeli malo znanja glede novih telekomunikacijskih kanalov, zaradi česar so se počutili zapuščene in osamljene, v domovih za starejše pa so veljali strogi ukrepi prepovedi obiskov in omejitve gibanja v skupnih prostorih, kar je vodilo v povečano socialno izolacijo stanovalcev (69, 70). Demenca je eden pomembnejših notranjih dejavnikov tveganja za padce in zlom kolka (2, 11), zaradi česar je verjetno tudi stopnja incidence padcev pri osebah z demenco med epidemijo v Sloveniji ostala relativno stabilna v starosti nad 84 let. V raziskavah namreč poročajo o 5–20-% prevalenci demence pri osebah z zlomom kolka (16, 27, 57) in 30-% prevalenci pri osebah z zlomom kolka, starejših od 70 let (36).

Demenca je tudi ključni dejavnik tveganja za slabo prognozo po operativnem zdravljenju zloma kolka, saj zviša zgodnjo in pozno umrljivost pacientov (2, 16, 20, 27). Umrljivost zaradi zloma kolka se je v zadnjih letih sicer izboljšala zaradi operativnega zdravljenja znotraj 48 ur po sprejemu v bolnišnico, kar je povezano s statistično značilno nižjo smrtnostjo po 30 dneh po zlomu, ki se je znižala iz 10 % na 6–7 % (7, 38, 42, 56). Pri osebah z demenco, pri katerih je bil kirurški poseg izveden v manj kot 48 urah po zlomu kolka, je bila umrljivost prav tako statistično značilno nižja ne glede na rehabilitacijo (67, 68, 73). Žal pa se je med epidemijo čas do operativnega posega po zlomu kolka marsikje podaljšal, posledično se je poslabšal tudi postoperativni izid in zvišala smrtnost po 30 dneh po zlomu (47, 61). Razlog za zamude pri kirurški obravnavi zloma kolka je bilo premeščanje pacientov v druge bolnišnice, poleg tega se je zaradi spremenjenih potreb bolnišnično osebje premeščalo na oddelke intenzivne nege in oddelke drugih specialnostih, kar je povzročilo nerazpoložljivost operacijskih dvoran ter motnje v utečenih kliničnih poteh kirurške oskrbe poškodb in multidisciplinarni obravnavi s strani fizioterapevtov, delovnih terapevtov in medicinskih sester (10, 47, 50, 61, 62, 75). V Sloveniji se je smrtnost v bolnišnicah zaradi padcev nekoliko povečala predvsem pri starejših od 84 let, vendar razlike niso bile statistično značilne, saj v prvem valu epidemije nismo imeli velikega števila bolnikov s covidom-19 in posledično tudi ne težav pri operativnem zdravljenju v bolnišnicah kot v nekaterih drugih državah (46, 61).

## 5. ZAKLJUČKI

Za učinkovito planiranje delovanja zdravstva v času epidemij in drugih katastrof je pomembno vedeti, kateri zdravstveni problemi se bodo pojavljali v manjšem in kateri v enakem ali večjem obsegu kljub spremenjenim razmeram. Podatki o hospitalizacijah nam najbolj realno pokažejo spremembe incidence resnih akutnih poškodb, ker njihovega zdravljenja ni mogoče odlagati zaradi okoliščin, kot je epidemija.

V Sloveniji se je v prvem valu epidemije covid-19 stopnja incidence padcev pri starejših zmanjšala zaradi omejitvenih ukrepov, medtem ko je stopnja incidence zloma kolka in padcev pri osebah z demenco v višji starosti ostala bolj stabilna, verjetno zaradi nespremenjenega vpliva notranjih dejavnikov tveganja.

Smrtnost v bolnišnici zaradi padcev starejših se ni bistveno spremenila, saj v prvem valu epidemije nismo imeli velikega števila bolnikov s covidom-19 in posledično tudi ne težav pri operativnem zdravljenju poškodb kot v nekaterih drugih državah.

Med epidemijo so bili starejši ljudje manj telesno dejavni, vendar ni znano, do kakšne mere je to vplivalo na njihovo moč, ravnotežje in propriocepcijo ter posledično na povečano tveganje za padce in zlome v kasnejšem obdobju, zato bi bilo smiselno nadaljnje spremljanje incidence.

### Literatura

1. Ammar A, Brach M, Trabelsi K, et al. Effects of COVID-19 home confinement on eating behaviour and physical activity: results of the ECLB-COVID19 International Online Survey. *Nutrients*. 2020; 12(6): 1583. doi:10.3390/nu12061583
2. Bai J, Zhang P, Liang X, Wu Z, Wang J, Liang Y. Association between dementia and mortality in the elderly patients undergoing hip fracture surgery: a meta-analysis. *J Orthop Surg*. 2018; 13(1): 298.
3. Bakken MS, Engeland A, Engesaeter LB, Ranhoff AH, Hunskaar S, Ruths S. Risk of hip fracture among older people using anxiolytic and hypnotic drugs: a nationwide prospective cohort study. *Eur J Clin Pharmacol*. 2014; 70(7): 873–80.
4. Benazzo F, Rossi SMP, Maniscalco P, Moretti B, Vaienti E, Ruggieri P, et al. The orthopaedic and traumatology scenario during Covid-19 outbreak in Italy: chronicles of a silent war. *Int Orthop*. 2020; 44(8): 1453–9. doi: 10.1007/s00264-020-04637-3.
5. Blum P, Putzer D, Liebensteiner MC, Dammerer D. Impact of the Covid-19 pandemic on orthopaedic and trauma surgery—a systematic review of the current literature. *In Vivo*. 2021; 35(3): 1337–43.
6. Brown JD, Vouri SM, Manini TM. Survey-reported medication changes among older adults during the SARS-CoV-2 (COVID-19) pandemic. *Res Social Adm Pharm*. 2021; 17(8): 1478–82.
7. Carretta E, Bochicchio V, Rucci P, Fabbri G, Laus M, Fantini MP. Hip fracture: effectiveness of early surgery to prevent 30-day mortality. *Int Orthop*. 2011; 35: 419–24. doi: 10.1007/s00264-010-1004-x.
8. Castañeda-Babarro A, Arbillaga-Etxarri A, Gutiérrez-Santamaría B, Coca A. Physical activity change during COVID-19 confinement. *Int J Environ Res Public Health*. 2020; 17(18): 6878. doi:10.3390/ijerph17186878.
9. Costa AG, Wyman A, Siris ES, Watts NB, Silverman S, Saag KG, et al. When, where and how osteoporosis-associated fractures occur: an analysis from the Global Longitudinal Study of Osteoporosis in Women (GLOW) *PLoS One*. 2013; 8(12): e83306. doi: 10.1371/journal.pone.0083306.

10. Cuthbert R, Ferguson D, Bhamra JS, Sharma A, Bates P, Haddad FS. The effects of COVID-19 on perioperative morbidity and mortality in patients with hip fractures. *Bone Jt J.* 2020; 102-B: 1136–45.
11. Draper B, Karmel R, Gibson D, Peut A, Anderson P. The Hospital Dementia Services Project: age differences in hospital stays for older people with and without dementia. *Int Psychogeriatr.* 2011; 23(10):1649–58.
12. Garcia Meneguci CA, Meneguci J, Sasaki JE, Tribess S, Júnior JSV. Physical activity, sedentary behavior and functionality in older adults: a cross-sectional path analysis. *PLoS One.* 2021;16(1).
13. Gardner W, States D, Bagley N. The coronavirus and the risks to the elderly in long-term care. *J Aging Soc Policy.* 2020; 32(4-5): 310–5.
14. Goethals L, Barth N, Guyot J, Hupin D, Celarier T, Bongue B. Impact of home quarantine on physical activity among older adults living at home during the COVID-19 pandemic: qualitative interview study. *JMIR Aging.* 2020; 3:e19007. doi: 10.2196/19007.
15. Guner TA, Erdogan Z, Demir I. The effect of loneliness on death anxiety in the elderly during the COVID-19 pandemic. *OMEGA J Death Dying.* 2021; 302228211010587. doi: 10.1177/00302228211010587.
16. Ha YC, Cha Y, Yoo JI, Lee J, Lee YK, Koo KH. Effect of Dementia on Postoperative Mortality in Elderly Patients with Hip Fracture. *J Korean Med Sci.* 2021; 36(38): e238. doi: 10.3346/jkms.2021.36.e238.
17. Hadfield JN, Gray AC. The evolving COVID-19 effect on hip fracture patients. *Injury.* 2020; 51: 1411–2.
18. Hampton M, Clark M, Baxter I, Stevens R, Flatt E, Murray J, Wembridge K. The effects of a UK lockdown on orthopaedic trauma admissions and surgical cases. *Bone Jt Open.* 2020; 1(5): 137–43.
19. Holder Y, Peden M, Krug E, Lund J, Gururaj G, Kobusingye O (ured.). *Injury Surveillance Guidelines.* Geneva: World Health Organization, 2001.
20. Hou M, Zhang Y, Chen AC, Liu T, Yang H, Zhu X, et al. The effects of dementia on the prognosis and mortality of hip fracture surgery: a systematic review and meta-analysis. *Aging Clin Exp Res.* 2021 Dec; 33(12): 3161–72. doi: 10.1007/s40520-021-01864-5. Review.
21. International Classification of External Causes of Injury (ICECI), version 1.2. Amsterdam: Consumer Safety Institute and WHO Collaborating Center for Injury Surveillance and Adelaide: National Injury Surveillance Unit, 2004. In: EuroSafe - European Association for Injury Prevention and Safety Promotion. IDB-Full Data Set Dictionary, version 1.4 September 2016.
22. Jain VK, Lal H, Patralekh MK, Vaishya R. Fracture management during COVID-19 pandemic: a systematic review. *J Clin Orthop Trauma.* 2020; 11: S431–S441.
23. Johansen A, Inman DS. A view of COVID-19 from the perspective of the National Hip Fracture Database. *Bone Joint J.* 2021; 103-B(6): 1007–8. doi: 10.1302/0301-620X.103B6.BJJ-2021-0326.
24. Kasar KS, Karaman E. Life in lockdown: social isolation, loneliness and quality of life in the elderly during the COVID-19 pandemic: a scoping review. *Geriatr Nurs.* 2021; 42(5): 1222–9. doi: 10.1016/j.gerinurse.2021.03.010.
25. Kelsey JL, Procter-Gray E, Hannan MT, Li W. Heterogeneity of falls among older adults: implications for public health prevention. *Am J Public Health.* 2012; 102(11): 2149–56. doi: 10.2105/AJPH.2012.300677.
26. Kelšin N, Mihevc Ponikvar B, Pribaković Brinovec R, Omerzu M, Rant Ž, Rok Simon M, Simončič A, Trdič J, Zgaga A, Zupan B, Zupanc I, Zupanič T. Spremljanje bolnišničnih obravnav (SBO). Definicije in metodološka navodila za sprejem podatkov o bolnišničnih obravnavah preko aplikacije ePrenosi, v. 1.6 - v 1.9. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje. Dostopno na: <https://www.nijz.si/podatki/spremljanje-bolnisnicnih-obravnav> (citirano 11. 5. 2022).
27. Lai YC, Tang PL, Kuo TJ, Hsu CJ. Different impacts of dementia on two-year mortality after osteosynthesis and hemiarthroplasty in treating geriatric hip fractures. *Arch Gerontol Geriatr.* 2018; 79: 116–22.

28. Lim MA, Ridia KGM, Pranata R. Epidemiological pattern of orthopaedic fracture during the COVID-19 pandemic: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Orthop Trauma*. 2021; 16: 16–23. doi: 10.1016/j.jcot.2020.12.028.
29. Liu J, Mi B, Hu L, Xiong Y, Xue H, Zhou W, et al. Preventive strategy for the clinical treatment of hip fractures in the elderly during the COVID-19 outbreak: Wuhan's experience. *Aging (Albany NY)*. 2020; 12(9): 7619–25. doi: 10.18632/aging.103201.
30. Luengo-Alonso G, Pérez-Tabernerero FG-S, Arguello-Cuenca JM, Calvo E. Critical adjustments in a department of orthopaedics through the COVID-19 pandemic. *Int Orthop*. 2020; 44(8): 1557–664.
31. Lv H, Zhang Q, Yin Y, Zhu Y, Wang J, Hou Z, et al. Epidemiologic characteristics of traumatic fractures during the outbreak of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in China: A retrospective & comparative multi-center study. *Injury*. 2020; 51(8): 1698–704. doi: 10.1016/j.injury.2020.06.022.
32. Magnusson K, Helgeland J, Grøslund M, Telle K. Impact of the COVID-19 pandemic on emergency and elective hip surgeries in Norway. *Acta Orthop*. 2021; 92(4): 376–80. doi: 10.1080/17453674.2021.1898782.
33. Malik-Tabassum K, Crooks M, Robertson A, To C, Maling L, Selmon G. Management of hip fractures during the COVID-19 pandemic at a high-volume hip fracture unit in the United Kingdom. *J Orthop*. 2020; 20: 332–7.
34. Maniscalco P, Poggiali E, Quattrini F, Ciatti C, Magnacavallo A, Vercelli A, et al. Proximal femur fractures in COVID-19 emergency: the experience of two Orthopedics and Traumatology Departments in the first eight weeks of the Italian epidemic. *Acta Biomed*. 2020; 91: 89–96. doi: 10.23750/abm.v91i2.9636.
35. Mänty M, Heinonen A, Viljanen A, Pajala S, Koskenvuo M, Kaprio J, et al. Outdoor and indoor falls as predictors of mobility limitation in older women. *Age Ageing*. 2009; 38(6): 757–61. doi: 10.1093/ageing/afp178.
36. Mehta KM, Yeo GW. Systematic review of dementia prevalence and incidence in United States race/ethnic populations. *Alzheimers Dement*. 2017; 13(1): 72–83.
37. Miranda I, Sangüesa-Nebot MJ, González A, Doménech J. Impact of strict population confinement on fracture incidence during the COVID-19 pandemic. Experience from a public Health Care Department in Spain. *J Orthop Sci*. 2021 Apr 28: S0949-2658(21)00124-X. doi: 10.1016/j.jos.2021.03.007. Online ahead of print.
38. Moja L, Piatti A, Pecoraro V, Ricci C, Virgili G, Salanti G, et al. Timing matters in hip fracture surgery: patients operated within 48 hours have better outcomes. A meta-analysis and meta-regression of over 190,000 patients. *PLoS One*. 2012; 7:e46175. doi: 10.1371/journal.pone.0046175.
39. Moscadini S, Stramazzo L, Miceli A, Puleo F, Martorana D, Sciortino R, et al. Did the COVID-19 pandemic change hip fracture incidence in elderly? *Euro Mediterranean Biomed J*. 2021; 16(11): 48–51.
40. Nacionalni inštitut za javno zdravje. Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Pregledni seznam bolezni. Šesta izdaja. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2013. Dostopno na: [https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/podatki/klasifikacije\\_sifranti/mkb/mkb10-am-v6\\_v04\\_splet-04112020.pdf](https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/podatki/klasifikacije_sifranti/mkb/mkb10-am-v6_v04_splet-04112020.pdf) (citirano 5. 4. 2022).
41. Nacionalni inštitut za javno zdravje. Podatkovna zbirka o bolnišničnih obravnavah zaradi poškodb in zastrupitev, 2017–2020. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2015–2017.
42. National Hip Fracture Database (NHFD) NHFD 2019 annual report. 2019. Dostopno na: <https://www.nhfd.co.uk/20/hipfractureR.nsf/docs/2019Report> (citirano 15. 4. 2022).
43. Nuñez JH, Sallent A, Lakhani K, Guerra-Farfan E, Vidal N, Ekhtiari S, et al. Impact of the COVID-19 Pandemic on an Emergency Traumatology Service: Experience at a Tertiary Trauma Centre in Spain. *Injury*. 2020 Jul; 51(7): 1414–18. doi: 10.1016/j.injury.2020.05.016.
44. Odredba o določitvi enotnih metodoloških načel, enotnih standardov in standardnih postopkov za zagotovitev enotnosti sistema vodenja zbirk podatkov s področja zdravstvenega varstva. Uradni list RS, št. 4/12.

45. Ogliari G, Lunt E, Ong T, Marshall L, Sahota O. The impact of lockdown during the COVID-19 pandemic on osteoporotic fragility fractures: an observational study. *Arch Osteoporos.* 2020; 15(1): 156. doi: 10.1007/s11657-020-00825-1.
46. Ojeda-Thies C, Cuarental-García J, Ramos-Pascua LR. Decreased volume of hip fractures observed during COVID-19 lockdown. *Eur Geriatr Med.* 2021; 12(4): 759–66. doi: 10.1007/s41999-020-00447-3.
47. Onizuka N, Topor LN, Schroder LK, Switzer JA. Outcomes of COVID-19 Negative Hip Fracture Patients During the Acute and Subacute Pandemic. *Geriatr Orthop Surg Rehabil.* 2021; 12: 21514593211006692. doi: 10.1177/21514593211006692.
48. Oulianski M, Rosinsky PJ, Fuhrmann A, Sokolov R, Arriola R, Lubovsky O. Decrease in incidence of proximal femur fractures in the elderly population during the Covid-19 pandemic: a case-control study. *BMC Musculoskelet Disord.* 2022; 23(1): 61. doi: 10.1186/s12891-022-05016-2.
49. Paccou J, Lenne X, Ficheur G, Theis D, Cortet B, Bruandet A. Analysis of Hip Fractures in France During the First COVID-19 Lockdown in Spring 2020. *JAMA Netw Open.* 2021 Nov 1; 4(11): e2134972. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.34972.
50. Patel R, Hainsworth AJ, Devlin K, Patel JH, Karim A. Frequency and severity of general surgical emergencies during the COVID-19 pandemic: single-centre experience from a large metropolitan teaching hospital. *Ann R Coll Surg Engl.* 2020; 102: 1–6.
51. Pluskiewicz W, Wilk R, Adamczyk P, Hajzyk M, Swoboda M, Sladek A, et al. The incidence of arm, forearm, and hip osteoporotic fractures during early stage of COVID-19 pandemic. *Osteoporos Int.* 2021; 32(8): 1595–9. doi: 10.1007/s00198-020-05811-4.
52. Proso I, Oren N, Livshits G, Lakstein D. Incidence and Mortality Rate of Hip Fractures in Different Age Groups during the First Wave of the COVID-19 Pandemic. *Isr Med Assoc J.* 2021 Aug; 23(8): 475–8.
53. Ranhoff AH, Holvik K, Martinsen MI, Domaas K, Solheim LF. Older hip fracture patients: three groups with different needs. *BMC Geriatr* 2010; 10: 65.
54. Ronel D, Keren Y, Muallem A, Elboim-Gabyzon M. The effect of physical and social isolation due to the COVID-19 pandemic on the incidence of hip fractures among senior citizens. *Geriatr Nurs.* 2021; 43: 21–5. doi: 10.1016/j.gerinurse.2021.10.018. Online ahead of print.
55. Rothan HA, Byrareddy SN. The epidemiology and pathogenesis of coronavirus disease (COVID-19) outbreak. *J Autoimmun.* 2020; 109.
56. Royal College of Physicians National audit of inpatient falls. 2015. Dostopno na: <https://www.rcplondon.ac.uk/projects/outputs/naif-audit-report-2015> (citirano 15. 4. 2022).
57. Ruggiero C, Bonamassa L, Pelini L, Prioletta I, Cianferotti L, Metozzi A, et al. Early post-surgical cognitive dysfunction is a risk factor for mortality among hip fracture hospitalized older persons. *Osteoporos Int.* 2017; 28(2): 667–75.
58. Scott CEH, Holland G, Powell-Bowns MFR, Brennan CM, Gillespie M, Mackenzie SP, et al. Population mobility and adult orthopaedic trauma services during the COVID-19 pandemic: fragility fracture provision remains a priority. *Bone Jt Open.* 2020; 1: 182–9. doi: 10.1302/2046-3758.16.BJO-2020-0043.R1.
59. Sephton BM, Mahapatra P, Shenouda M, Ferran N, Deierl K, Sinnett T, et al. The effect of COVID-19 on a Major Trauma Network. An analysis of mechanism of injury pattern, referral load and operative case-mix. *Injury.* 2021; 52(3): 395–401. doi: 10.1016/j.injury.2021.02.035.
60. Sepulveda-Loyola W, Rodriguez-Sanchez I, Perez-Rodriguez P, Ganz F, Torralba R, Oliviera DV. Impact of social isolation due to COVID-19 on health in older people: Mental and physical effects and recommendations. *J Nutr Heal Aging.* 2020; 1–10. doi: 10.1007/s12603-020-1469-2.
61. Sheikh Saleem J, Ali Fazal M. Fragility hip fractures in the COVID-19 pandemic: A local experience in the United Kingdom. *Int J Orthop Trauma Nurs.* 2021; 41: 100817. doi: 10.1016/j.ijotn.2020.100817.

62. Slullitel PA, Lucero CM, Soruco ML, Barla JD, Benchimol JA, Boietti BR, et al. Prolonged social lockdown during COVID-19 pandemic and hip fracture epidemiology. *Int Orthop*. 2020; 44(10): 1887–95. doi: 10.1007/s00264-020-04769-6.
63. Statistični urad RS. Podatkovna baza SiStat. Število prebivalcev iz popisov prebivalcev na dan 1. julij, 2017-2020. Dostopno na: [https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10\\_Dem\\_soc/10\\_Dem\\_soc\\_\\_05\\_prebivalstvo\\_\\_10\\_stevilo\\_preb\\_\\_10\\_05C20\\_\\_prebivalstvo\\_stat\\_regije/05C2002S.px/](https://pxweb.stat.si/SiStatDb/pxweb/sl/10_Dem_soc/10_Dem_soc__05_prebivalstvo__10_stevilo_preb__10_05C20__prebivalstvo_stat_regije/05C2002S.px/) (citirano 11. 5. 2022).
64. Steinfeld Y, Ben Natan M, Yonai Y, Berkovich Y. Hip Fracture Following a Fall among Older Adults during the COVID-19 Pandemic. *Isr Med Assoc J*. 2021; 23(8): 479–83.
65. Sterke CS, Verhagen AP, Van Beeck EF, van der Cammen TJ. The influence of drug use on fall incidents among nursing home residents: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2008; 20(5): 890–910.
66. Stolz E, Mayerl H, Freidl W. The impact of COVID-19 restriction measures on loneliness among older adults in Austria. *Eur J Public Health*. 2021; 31(1): 44–9.
67. Tarazona-Santabalbina FJ, Belenguer-Varea Á, Rovira Daudi E, Salcedo Mahiques E, Cuesta Peredó D, Doménech-Pascual JR, et al. Severity of cognitive impairment as a prognostic factor for mortality and functional recovery of geriatric patients with hip fracture. *Geriatr Gerontol Int*. 2015; 15: 289–95. doi: 10.1111/ggi.12271.
68. Tedesco D, Gibertoni D, Rucci P, Hernandez-Boussard T, Rosa S, Bianciardi L, et al. Impact of rehabilitation on mortality and readmissions after surgery for hip fracture. *BMC Health Serv Res*. 2018; 18(1): 701. doi: 10.1186/s12913-018-3523-x.
69. Wang C, Pan R, Wan X, et al. Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China. *Int J Environ Res Public Health*. 2020; 17(5): 1729.
70. Wang H, Li T, Barbarino P, Gauthier S, Brodaty H, Molinuevo JL, et al. Dementia care during COVID-19. *Lancet*. 2020; 395(10231): 1190–1. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30755-8.
71. Whitney J, Close JC, Jackson SH, Lord SR. Understanding risk of falls in people with cognitive impairment living in residential care. *J Am Med Dir Assoc*. 2012; 13(6): 535–40.
72. Wong KC, Cheok JWG, Tay KXK, Koh SB, Howe TS. Where have all the hip fractures gone? *Osteoporos Int*. 2020; 31(10): 2057–8.
73. Wu CH, Liou TH, Hsiao PL, Lin YC, Chang KH. Contribution of ischemic stroke to hip fracture risk and the influence of gender difference. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011; 92: 1987–91. doi: 10.1016/j.apmr.2011.06.028.
74. Yamada M, Kimura Y, Ishiyama D, Otobe Y, Suzuki M, Koyama S. Effect of the COVID-19 epidemic on physical activity in community-dwelling older adults in Japan: a cross-sectional online survey. *J Nutr Health Aging*. 2020: 1–3. doi: 10.1007/s12603-020-1424-2.
75. Yu P, Wu C, Zhuang C. The patterns and management of fracture patients under COVID-19 outbreak in China. *Ann Transl Med*. 2020; 8: 932.
76. Zhong H, Poeran J, Liu J, Wilson LA, Memtsoudis SG. Hip fracture characteristics and outcomes during COVID-19: a large retrospective national database review. *Br J Anaesth*. 2021; 127(1): 15–22. doi: 10.1016/j.bja.2021.04.003.
77. Zhu Y, Chen W, Xin X, Yin Y, Hu J, Lv H, et al. Epidemiologic characteristics of traumatic fractures in elderly patients during the outbreak of coronavirus disease 2019 in China. *Int Orthop*. 2020; 44(8): 1565–70. doi: 10.1007/s00264-020-04575-0.