



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

Barbara Lovrečič¹, Maruša Cizl² & Mercedes Lovrečič³

¹Primarijka, 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
ORCID ID: 0000-0002-8252-7652

² Magistrirana psihologinja;
Nacionalni inštitut za javno zdravje, Trubarjeva ulica 2, 1000 Ljubljana;
e-naslov: marusa.cizl@nijz.si

³ 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
ORCID ID: 0000-0001-5935-0599
DOI: 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.

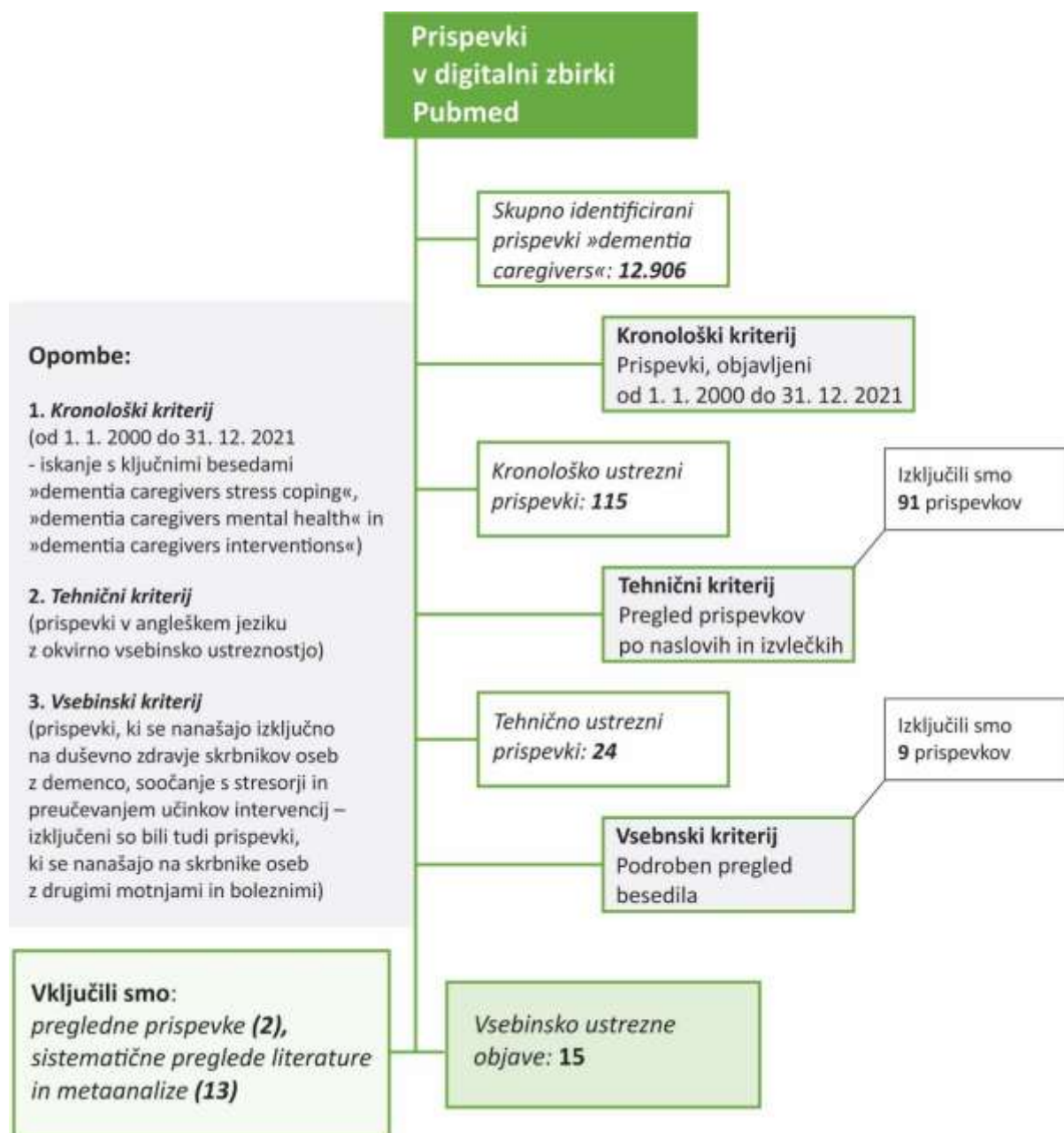
2. METODE

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

Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
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

Oblika raziskave	Metoda zbiranja podatkov	Vpliv na duševno zdravje	Vir
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 naslavlja 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 sprijaznjenost 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 naslavlajo 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, evforija, 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, zaznano stopnjo konflikta med lastnimi potrebami ter odgovornostjo za obolelega, pa tudi s stigmatizacijo, depresijo, anksioznostjo ter s slabšim duševnim zdravjem oskrbovalca (54). Udeleženos 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 stigmo 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, priključ, 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.