



BREME NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEB Z DEMENCO V ČASU COVIDA-19

Barbara Lovrečič¹, Nina Mavrič² & 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 Magistrica sanitarnega inženirstva;

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

e-naslov: nina.mavric@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 2, 1000 Ljubljana 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_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.

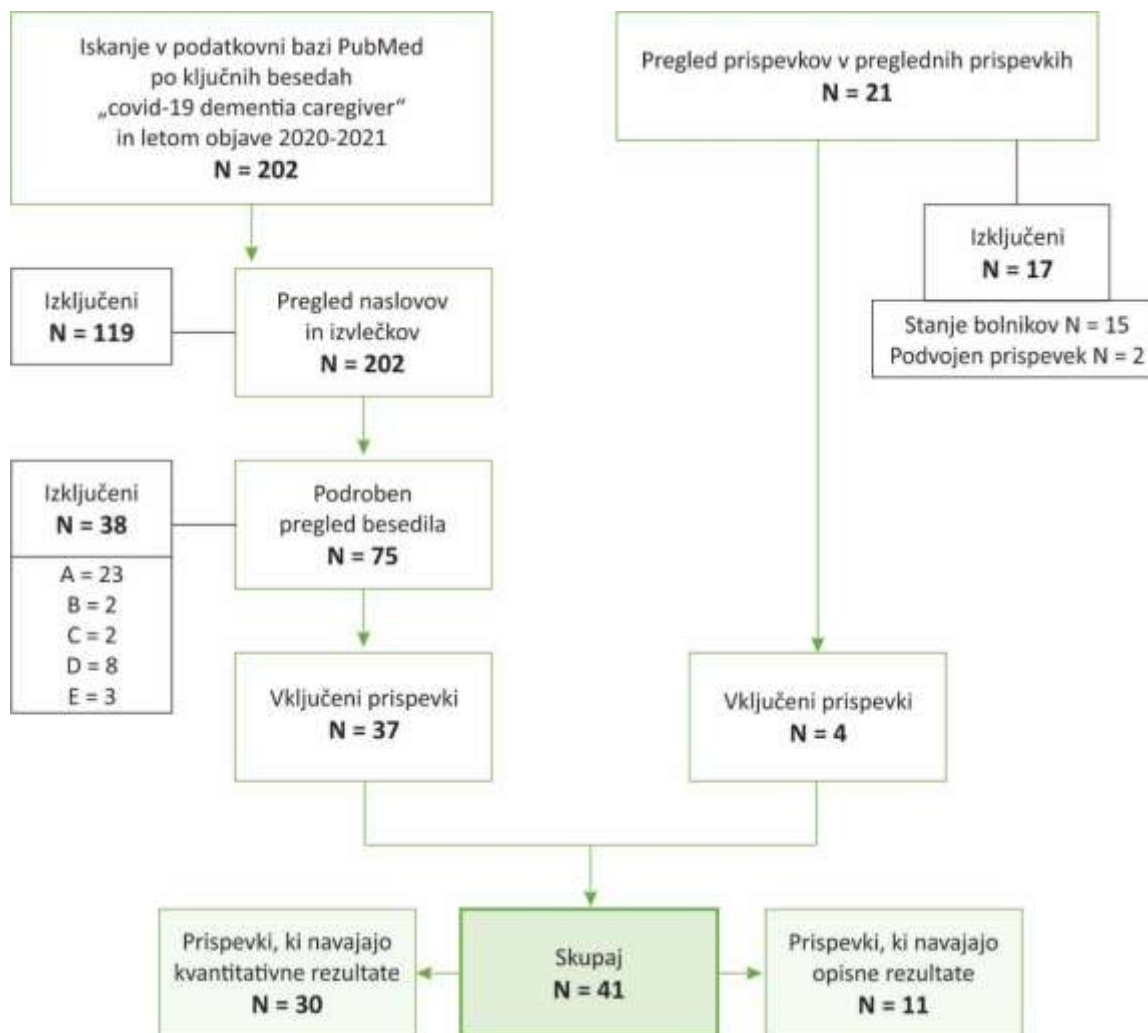
Na podlagi vključitvenega in izključitvenih kriterijev smo določili primernost znanstvenega prispevka za vključitev v pregled literature.

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"> - NO oseb z AD: 2,43 ± 1,2; - NO oseb z VOVD: 2,40 ± 1,9. 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"> - ocena anksioznosti: 35,54 + 8,29 (SD), 38,29 + 8,59, p = 0,013; - ocena depresije: 39,38 + 9,09, 42,08 + 9,46, p = 0,025; - ocena stresa: 18,07 + 7,05, 19,93 + 7,12, p = 0,044. <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 & 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"> - 69,4 % nedostopnost zdravstvene pomoči, poučevanje šoloobveznih otrok, - 40 % o manjši meri tolerance pri konfliktih z OD in - 33,3 % težave pri reševanju vedenjskih simptomov OD. 	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"> • zaprtjem (lockdown) zaradi covida-19 (10,37, 0–31); • nevropsihiatričnimi simptomi (7,37, 0–23); • upadom spomina NO (1,03, 0–3); • funkcionalno okvaro (0,76, 0,3). 	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 covid-19 in preveriti, ali je pandemija covid-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 covid-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 covid-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 covid-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"> - stres med $12,15 \pm 1,1$; $35,1 \pm 1,3$ in $25,5 \pm 1,9$; - depresija med $11,3 \pm 1,2$; $33,7 \pm 1,4$ in $28,1 \pm 1,3$; - tesnoba med $14,9 \pm 2,3$; $33,7 \pm 13$ in $25,5 \pm 1,9$. <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 Assosiation (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"> - skrbjo za lastno okužbo s SARS-CoV-2 (73 %), - skrbjo za okužbo OD s SARS-CoV-2 (73 %), - fizično utrujenostjo zaradi nege (50 %). <p>Tekom pandemije so NO:</p> <ul style="list-style-type: none"> - imeli manj časa zase in za drugo delo v gospodinjstvu zaradi oskrbe OD (54,6 %), - imeli manj časa za počitek (44,1 %), - imeli težave s spanjem (42,1 %). <p>Mnenja NO, da pomoč tekom pandemije ne bi smela biti ukinjena:</p> <ul style="list-style-type: none"> - zmanjšanje mobilnosti OD (83,6 %), - zmanjšanje kognicije OD (76,4 %), - pomoč predstavlja NO oddih pri delu z OD (76,4 %), - čustveni odziv NO se bo poslabšal z ukinitvijo pomoči v dnevnem centru (65,5 %), - pomoč pri oskrbi OD predstavlja NO možnost opravljanja drugih del (16,4 %). <p>Mnenja NO, da bi pomoč tekom pandemije morala ostati ukinjena:</p> <ul style="list-style-type: none"> - možnost okužbe OD s SARS-CoV-2 v dnevnem centru (87,6 %) in pri preživljanju časa na prostem (71,1 %). 	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 kognitivno 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 Ovire 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 oddih 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 higijene, 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, Rucker 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, Calatozzo 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>.