

preventivo, dostopnost in koordinacijo oskrbe za ljudi z demenco od diagnoze do smrti. Cilj tega področja je, da bo 50 % držav rutinsko zbiralo ključne indikatorje za demenco v lastnih zdravstvenih in socialnih informacijskih sistemih vsaki dve leti do leta 2025.

## 7. Raziskave o demenci in inovacije

Raziskave, ki bi vodile do odkritja zdravila za demenco, so nujne. Nič manj pa niso nujne raziskave glede preventive, zmanjševanja tveganja, diagnosticiranja, zdravljenja in oskrbe ljudi z demenco. Vendar so raziskovalni in razvojni stroški za inovacije na področju demence večji kot na drugih terapevtskih področjih, saj sta stopnji uspešnosti in pridobivanja ljudi nižji, take raziskave pa tudi zahtevajo več časa.

Ker lahko uspešno vpeljevanje strateških raziskav ter socialnih in tehnoloških inovacij na področju demence poveča verjetnost učinkovitejše preventive, diagnostike, zdravljenja in oskrbe ljudi z demenco, je cilj zadnjega področja naslednji: število globalnih raziskav o demenci se bo med letoma 2017 in 2025 podvojilo.

*Tina Lipar*

*Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S. in Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: What components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. V: International Psychogeriatrics, 29(1), 31–43. V: <https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/psychosocial-intervention-for-carers-of-people-with-dementia-what-components-are-most-effective-and-when-a-systematic-review-of-systematic-reviews/68FBC544D2EDE2A85C08FDBA8BDC8A26> (sprejem: 14. 6. 2017).*

## PREGLED RAZISKAV O OSKRBOVALCIH LJUDI Z DEMENCO

### UVOD

Po vsem svetu se število ljudi z demenco povečuje. Predvideno je, da jih bo do leta 2050 okoli 100 milijonov. Večino dementskih oskrbujejo družinski člani. To ima zdravstvene in socialne posledice ne le pri dementskih osebah, ampak tudi pri njihovih neformalnih oskrbovalcih. Ocenjuje se, da v Angliji več kot 500.000 družinskih članov skrbi za osebe z demenco. Njihova neplačana oskrba je vredna več kot 6 bilijonov evrov letno.

Oskrba dementskih ljudi je zahtevna. Na počutje oskrbovalcev vpliva na več nivojih – na psihičnem, fizičnem in finančnem. Oskrbovalci dementskih ljudi nosijo pri oskrbi večje breme kot oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z drugimi kroničnimi boleznimi. Imajo namreč ključno vlogo, da pomagajo dementskim čim dlje časa ostati doma. Večina dementskih se želi starati v domačem okolju. S tem se med drugim izognejo cenovno težko dostopni institucionalni ali negovalni oskrbi. Vedno večja podpora oskrbovalcem postaja priznana na državni in mednarodni ravni.

Psihosocialni ukrepi za oskrbovalce izhajajo iz različnih teorij in konceptov in imajo različne cilje. Najpogosteje uporabljen model

psihološkega zdravljenja oskrbovalcev, ki skrbijo za starejše ljudi, je perspektiva soočanja s stresom ter kognitivni in vedenjski teoretični okvir. Pri tem se pojavljajo kritike, da ukrepi v teh okvirih vodijo do prevlade negativnih vidikov oskrbovanja, in sicer stresa, depresije in bremena oskrbovalcev. V zadnjih dveh letih se predstavljajo tudi pozitivni vidiki oskrbovanja. Nekateri raziskovalci so začeli poudarjati pozitivne vidike oskrbovanja za ohranjanje in izboljšanje motivacije za oskrbovanje. Kot posledica tega so bili v merjenje rezultatov vključeni samoučinkovitost, zadovoljstvo in samozavest. Vendar ima konceptualni okvir pozitivnih vidikov oskrbovanja dementnih tudi svoje omejitve – oskrbovalci lahko vztrajajo v svoji vlogi dlje, kot je zaželeno.

Zadnje raziskave kažejo, da lahko psihosocialni ukrepi oskrbovalcem zmanjšajo psihološki napor in odložijo odhod dementnih v institucije za formalno oskrbo. V podporo oskrbovalcem so bili razviti številni psihosocialni ukrepi – medsebojna pomoč, prijateljska pomoč, kognitivno-vedenjska terapija ter izobraževanje in usposabljanje. Sistematični pregled študij je pokazal, da so ukrepi, sestavljeni iz več komponent, učinkoviti, kljub temu ni jasno, kateri ukrepi so pomembni in zakaj. To vprašanje je treba razjasniti, da se lahko uvajajo praktične olajšave za oskrbovalce.

Cilj študije je sistematični pregled obstoječih raziskav in metaanaliz psihosocialnih ukrepov, ki se direktno nanašajo na neformalne oskrbovalce dementnih ljudi. S tem bodo določeni najučinkovitejši vidiki ohranjanja zdravja oskrbovalcev.

## **METODA**

Strategija iskanja virov je bila razvita z informacijskim strokovnjakom in v sodelovanju z raziskovalno skupino. Iskanje so izvajali v širokem spektru podatkovnih baz, ki se nanašajo na zdravje in družbene vede, in sicer

MEDLINE, CINAHL, EMBASE, PsycInfo, ASSIA: Applied Social Sciences Index and Abstracts, Scopus, Web of Science, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts, SCIE: Social Care Online, Cochrane Database of Systematic Reviews in DARE.

Drugi viri iskanja informacij so vključevali bibliografije povezanih preglednih člankov, referenčne liste ključnih dokumentov ter izsledke konferenc in ključnih revij s tega področja.

Vključene so bile le raziskave, v katerih so bili udeleženci oskrbovalci dementnih ljudi, ki so živeli v domačem okolju. Oskrbovalci so bili določeni kot družinski, neformalni in neplačani oskrbovalci dementnih ljudi.

Raziskave, vključene v pregledni članek, so proučevale psihološke vidike, kot so depresija, anksioznost, zdravstveno varstvo in kvaliteta življenja oskrbovalcev.

## **REZULTATI**

### ***Psihološki ukrepi***

V to kategorijo so vključeni ukrepi, ki niso dovolj podrobni, da bi jih uvrstili v drugo specifično kategorijo. Ena izmed študij je pokazala pomembne koristi oskrbovalcev v njihovih psiholoških stiskah. Druga študija pa je izpostavila majhno učinkovitost psiholoških ukrepov zaradi metodološke pomanjkljivosti raziskave. Nasprotje izsledkov je verjetno posledica širokega nabora različnih ukrepov.

### ***Terapevtski ukrepi***

Ta kategorija vsebuje ukrepe, kot sta svetovanje in psihoterapija za posameznike in skupine. Nekatere študije so odkrile, da terapevtski ukrepi izboljšajo psihološko zdravje oskrbovalcev, še posebej anksioznost, depresijo in doživljanje stresa. Hkrati ti ukrepi niso kazali učinka na doživljanje bremena oskrbovalcev in na to, kako se oskrbovalci odzivajo na vedenje oskrbovancev. V tej študiji se je kognitivni okvir pokazal za učinkovitega le pri

posamezni obravnavi oskrbovalcev z ukrepi na več ravneh. Ugotovitve različnih študij kažejo koristne učinke kognitivnega preoblikovanja na dobro psihološko počutje oskrbovalcev. Prav tako kognitivno-vedenjska terapija vpliva na izboljšanje depresije in doživljanja bremena.

### ***Informiranje in podpora***

Ta kategorija vključuje ukrepe, ki oskrbovalcem zagotavljajo informacije v različnih oblikah. Prav tako vključuje ukrepe, ki zagotavljajo možnosti za izmenjavo osebnih občutij, premagovanje socialne izolacije in podporo pri problemih oskrbovanja. Izsledki raziskav so mešani; nekateri kažejo izboljšanje počutja oskrbovalcev – kar je vidno v zmanjšanju bremena in depresije ter v izboljšanju socialnih odnosov. Mešani izsledki raziskav so lahko povezani s spremenljivo naravo podporne skupine, ki se lahko razlikuje glede na teoretično uporabo modelov ter glede na dolžino in intenzivnost srečanj skupine.

### ***Izobraževalni in psihoedukacijski ukrepi***

V to kategorijo je vključena strukturirana predstavitev informacij o demenci in problemih oskrbovanja. Rezultati sistematičnega pregleda psihoedukacijskih ukrepov so mešani. Izkazalo se je, da obstajajo ključne komponente, ki povečajo učinkovitost takih ukrepov: trdna teoretična podlaga, skupinska obravnava (v nasprotju z individualno obravnavo) in aktivna vloga oskrbovalcev med izvajanjem ukrepov.

### ***Večplastni ukrepi***

V tej kategoriji so ukrepi iz konceptualno različnih pristopov združeni v en program. Dokazi iz večplastnih ukrepov poudarjajo potrebo po jasnosti vsebine in izvajanja. Obstajajo dokazi, da lahko dobro oblikovani in jasno strukturirani večplastni ukrepi odložijo odhod dementnih oseb v institucionalno ali

negovalno oskrbo. To vpliva tudi na izboljšanje počutja oskrbovalcev.

### ***Tehnološki ukrepi***

Ti ukrepi so se izvajali preko telefona, računalnika ali druge vrste tehnologije. So raznoliki – vključujejo svetovanje, obveščanje in podporo. Metode posredovanja vključujejo telefone in računalnike, namenjene so posameznikom ali skupinam. Raziskave kažejo, da lahko telefonsko svetovanje učinkovito zmanjša depresivne simptome pri oskrbovalcih. Ukrepi internetne podpore lahko prav tako izboljšajo nekatere vidike življenja oskrbovalcev. Vse te rezultate je treba previdno interpretirati zaradi slabe metodološke kakovosti vključenih študij.

## **RAZPRAVA**

Ohranjanje zdravja neformalnih oskrbovalcev, ki skrbijo za dementne ljudi, ima velik pomen na ekonomski in socialni ravni. S tem se prepreči ali odloži institucionalno varstvo dementnih, oskrbovalci pa lahko še naprej skrbijo za svoje bližnje. Kot učinkoviti pri ohranjanju zdravja so se izkazali ukrepi na več ravneh. Najučinkovitejšo kombinacijo teh ukrepov pa je še treba odkriti. Na tem področju se kaže povečan obseg raziskav sistematičnih pregledov. To področje je še vedno kompleksno za ponudnike storitev, ki te ugotovitve prenašajo v svet praktičnih veščin. Ugotovitve tega članka kažejo, da so najučinkovitejši ukrepi, ki ohranjajo psihološko zdravje oskrbovalcev, osredotočeni na krepitev oskrbovalčevega znanja o demenci, vlogi oskrbovalca in terapevtski komponenti. Učinkovitost teh ukrepov se lahko bolj poveča v obliki skupinske podpore kot v obliki individualne terapije. Vključevanje tehnološke komponente preko stalne telefonske/internetne podpore bi lahko bilo stroškovno najučinkoviteje. Obstajajo dokazi, da ukrepi na več ravneh koristijo ne le oskrbovalcem, temveč tudi dementnim ljudem, saj lahko

kasneje odidejo v institucionalno ali formalno negovalno oskrbo.

## **ZAKLJUČEK – USMERITVE ZA NADALJNE RAZISKAVE IN PRAKSO**

Napovedi kažejo, da se bo število demenčnih ljudi podvojilo v naslednjih petnajstih letih. Večina jih bo ostala doma – za njih bodo skrbeli sorodniki in prijatelji. Situacija kaže veliko potrebo in nujnost za sprejetje in izvajanje ustreznih in strokovno učinkovitih ukrepov za družinske oskrbovalce, da s tem ohranimo njihovo zdravje. Število visoko kakovostnih ocenjevanj večplastnih ukrepov za družinske oskrbovalce je v porastu. Ta spoznanja je zanimivo primerjati s to raziskavo. Druge raziskave so pokazale, da so najučinkovitejši naslednji ukrepi: izobraževanje (o demenci in pridobivanje spretnosti za oskrbovanje), kognitivno-vedenjska terapija (kognitivni okvir) in smernice za povečanje socialne podpore.

V nasprotju s tem so rezultati druge raziskave pokazali, da večplastni ukrepi (izobraževanje, vaje in socialne aktivnosti) brez psihološke komponente v kognitivnem okviru ne pripomorejo k izboljšanju nobenega vidika življenja oskrbovalcev. Avtorji pri tem predlagajo širši nabor instrumentov merjenja počutja oskrbovalcev, ki ne obsega le psihološke stiske. Učinek različnih ukrepov bi bolje razumeli z merjenjem pozitivnih vidikov življenja oskrbovalcev, kot so zadovoljstvo, kakovost življenja, odgovornost za svoje dobro počutje

in odpornost. Raziskava, ki so jo izvajali diplomanti psihologije, je razkrila, da so najučinkovitejši ukrepi za oskrbovalce: sprostitevne tehnike, izobraževanje o demenci, strategije za uravnavanje vedenja in spreminjanje slabih, neuporabnih misli. Avtorji so prilagodljivost ukrepov in raznolikost strategij opredelili kot korist, ki omogoča, da ukrepi ustrezajo raznolikim okoliščinam oskrbovalcev. Ta prilagodljivost je tudi nujna, saj se potrebe oskrbovalcev spreminjajo z napredovanjem demence pri oskrbovancih. Kaže, da bi večplastni ukrepi lahko izboljšali tako zdravje oskrbovalcev demenčnih ljudi kot tudi stroškovno učinkovitost pri oskrbi demenčnih.

V prihodnjih študijah je treba narediti ustrezno taksonomijo za kategorizacijo in natančen opis ukrepov in lastnosti udeležencev, da bi lahko enakovredno primerjali rezultate študij. Poleg tega je pri upoštevanju stroškov oskrbe demenčnih bistvenega pomena to, da se uvedejo enostavni ukrepi, ki so stroškovno učinkovitejši kot kompleksni ukrepi. Take študije bi lahko vključile dolgoročno spremljanje udeležencev do točke institucionalizacije in ekonomsko analizo. Pri raziskavah je treba tudi uspešneje uvajati učinkovite ukrepe v prakso. Treba je vpeljati dejavnike, ki omogočajo integracijo v rutinsko oskrbo. Dobro pa je tudi raziskati, kateri ukrepi najboljše delujejo pri posameznih podskupinah oskrbovalcev in v različnih stanjih demence pri oskrbovancih.

*Tjaša Mlakar*