

KOSTYÁL LÁSZLÓ ÁRPÁD – BALOGH PÉTER
– ALMÁSI VIRÁG ERZSÉBET

A Covid–19 okozta világjárvány hatása a demenciával élők családi gondozóira

Rapid irodalmi áttekintés

DOI: 10.56699/MT.2022.4.5

ABSZTRAKT

A koronavírusos megbetegedések világszerte több mint hatmillió ember halálát okozták, a pandémia nagymértékben befolyásolta a lakosság egészségét, jóllétét. Tanulmányunk a Covid–19-nek a demenciával élők családi gondozóira gyakorolt hatásaival foglalkozik. Célunk a témában 2020. január és 2022. augusztus között publikált szakirodalom áttekintése volt. A vizsgált huszonegy tanulmány kvalitatív és kvantitatív eredményeket közölt a világ számos területéről. A kutatások szerint az ápoló családtagok már a világjárványt megelőzően romló egészségi állapotról, jelentős terhekről számoltak be, azonban a lezárások, a külső segítség hiánya fokozták ezeket a problémákat, melyek hozzájárultak a mentális egészség romlásához. A tanulmányok rámutattak, hogy a demenciával érintett családok – a magas egészségügyi és pszichoszociális kockázati tényezők miatt – a különösen veszélyeztetett célcsoportba tartoznak, ezért javasolt e tényezők figyelembevétele az ellátórendszerek felülvizsgálata során.

KULCSSZAVAK: Covid–19, családi gondozók, demencia, demenciával élők

Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) szerint a demencia a jövő egyik legnagyobb kihívása. Az előrejelzések szerint 2030-ra a betegségben szenvedők száma eléri a hetvennyolcmilliót, 2050-re pedig a 139 milliót. A demenciával érintett hatvanéves vagy idősebb népesség becsült aránya 5–8 százalék között van. Leggyakoribb formája az Alzheimer-kór, amely az esetek 60-70 százalékát teszi ki. Stádiumai között megkülönböztetik az enyhe (korai stádium), a közép súlyos és a súlyos (késői stádium) fokozatot.

A súlyosabb stádium valószínűsége az életkorral jelentősen nő. Minél előrehaladottabb a demencia, annál több támogatást, gondozást és figyelmet igényel a beteg. A gondozást jellemzően nem szakképzett, formális gondozók végzik, hanem családtagok, közeli hozzátartozók (házastárs, felnőtt gyermek), ezért a szakirodalom családi gondozóként hivatkozik rájuk. A betegség nagy terhet jelenthet a gondozási feladatokat ellátó családok számára, gyakran jelentős fizikai és érzelmi stresszt és pénzügyi nehézséget okozva (WHO, 2022).

Mivel a jelentős gondozási teher miatt a gondozók körében magas a krónikus és egyéb fizikai, valamint mentális megbetegedések aránya, néhány korábbi tanulmány a családi gondozókra „másodlagos betegként” tekint (Brodaty–Donkin, 2009; Karg et al., 2018).

A Covid-19 okozta járvány világszerte negatívan hatott a lakosság egészségére és jóllétére, a családi gondozók csoportjának pedig a társadalmi elszigetelődés és a magas érzelmi stressz miatt az átlagot meghaladóan növekedtek a terhei. A családi gondozók közül azok, akik demenciával élő személyt gondoznak, valószínűleg nagyobb kockázatnak vannak kitéve a világjárvány egészségre gyakorolt káros hatásai szempontjából. Az ápolók gyakran maguk is idősek (hatvanöt év feletti), és már a Covid-19-pandémiát megelőzően is magasabb stressz-szintről, gyakoribb depresszív epizódokról és rosszabb egészségi állapotról számoltak be, mint a demenciával nem érintetteket ápoló társaik (Czaja et al., 2009; Garlo et al., 2010; Schulz–Sherwood, 2008).

Annak érdekében, hogy jobban megértsük a Covid-19 hatását a demenciával élők családi gondozóira, a terjedelmi korlátokat is figyelembe véve rövid szakirodalmi áttekintést végeztünk.

MÓDSZERTAN

A szakirodalmi áttekintés első lépéseként az előre kialakított keresési protokoll szerint összegyűjtöttük a témába vágó szakfolyóiratcikkeket. Az összegyűjtött írások közül töröltük először azokat, amelyek a cím és az absztrakt alapján nem bizonyultak relevánsnak, majd azokat, amelyekről csak a tartalmi elemzés (a teljes szöveg elolvasása) során derült ki, hogy nem a célcsoportra fókuszálnak, vagy teljes terjedelmükben nem érhetőek el online. A kiválasztási folyamat végén fennmaradó cikkeket szisztematikus elemzésnek vetettük alá.

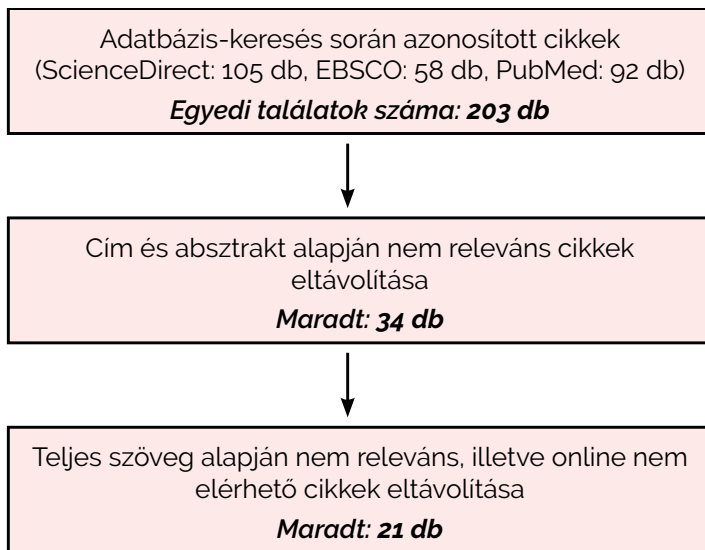
KERESÉSI PROTOKOLL

A keresést a PubMed, az EBSCO és a ScienceDirect adatbázisokban folytattuk le. A használt keresőkifejezés: ([“COVID-19” AND [“family caregivers” OR “family carers”] AND [dementia OR Pwd] OR [“COVID-19” AND “családi gondozók” AND [demencia OR “demenciával élő”]]). További keresési feltételek: a publikáció dátuma: 2020. 01. 01. – 2022. 08. 31. között; nyelv: angol vagy magyar; keresés a cikk szövegében is, nem csak a címében; dokumentumok típusa: lektorált folyóiratban megjelent folyóiratcikkek.

SZŰRÉS ÉS SZELEKCIÓ

A cím és az absztrakt alapján az alábbi feltételeknek megfelelő cikkeket válogattuk ki további elemzésre: elsődleges kutatási cikkek (akár kvantitatív, akár kvalitatív), az elemszám (n) legalább húsz (ez alól egy kivétel volt, egy utánkövetéses kvalitatív kutatás – Baumbusch et al., 2022 –, amelynél az utánkövetés értékes pluszinformációkkal szolgált, s ez ellensúlyozta a kis elemszámot); csak a Covid-19-járvány kitörése (2020. március) utáni adatokkal dolgozó cikkek; téma: a demenciával élő személyek családi gondozóinak élményei a Covid-19-járvány alatt (kizártuk azokat a cikkeket, amelyek csak intézményben élő demenciával érintett személyek gondozóira, nem családi, hanem fizetett gondozókra, magukra a demenciával élő személyekre, csak őket érintő beavatkozásokra vagy nem a Coviddal kapcsolatos hatásra vonatkoztak). A fennmaradó cikkek tartalmi feldolgozása során töröltük azokat, amelyekben a demenciával élő személyek családi gondozóinak almintája nem volt elkülöníthető az eredményeken belül. Töröltük továbbá a teljes terjedelmükben online nem elérhető cikkeket. A szűrési folyamat folyamatát az 1. ábra szemlélteti.

1. ábra: A keresés, szűrés és kiválasztás folyamatábrája (saját szerkesztés)



AZ ADATOK KINYERÉSE, AZ EREDMÉNYEK FELDOLGOZÁSA

Két szerző kódolta a kiválasztási kritériumoknak megfelelő tanulmányokat a teljes szövegük alapján. Minden tanulmány esetében az alábbi adatokat gyűjtöttük össze: az adatfelvétel helyszíne (ország), mintaelemszám, kutatási dizájn, a kutatás témája, a tanulmány főbb eredményei.

EREDMÉNYEK

Az eredményeket az 1. táblázat szemlélteti. A táblázat első oszlopában hivatkozott sorszám az alábbi tanulmányokra vonatkozik: 1 = Azevedo et al., 2021; 2 = Baumbusch et al., 2022; 3 = Carbone et al., 2021; 4 = Carcavilla et al., 2021; 5 = Cohen et al., 2020; 6 = Daley et al., 2022; 7 = Flemons et al., 2022; 8 = Harris–Titler, 2022; 9 = Hicks et al., 2022; 10 = Hwang et al., 2021; 11 = Kostyál et al., 2021; 12 = Manca et al., 2022; 13 = Masoud et al., 2022; 14 = Messina et al., 2022; 15 = Rainero et al., 2021; 16 = Sánchez-Teruel et al., 2022; 17 = Savla et al., 2020; 18 = Tuijt et al., 2021; 19 = White et al., 2022; 20 = Wong et al., 2022; 21 = Zucca et al., 2021.

1. táblázat: Az elemzésbe bevont tanulmányok alapadatai
(saját szerkesztés)

#	Ország	N (fő)	Kutatási dizájn	Témák	Főbb eredmények
1	Argentína, Brazília, Chile	321	Kvantitatív (kereszt-metszeti)	Életminőség, gondozási teher	A Covid-19-járvány kitörése óta a családi gondozók fáradtabbak, gondozási idejük nőtt, gondozási terheik megnövekedtek, rosszabb egészségi állapot és magányosság jellemzi őket.
2	Kanada	12	Kvalitatív (longitudinális)	Életminőség, gondozási teher	A formális és informális támogatások erőzija, a járványügyi intézkedések gazdasági terhei, romló mentális és fizikai jólét jellemzi a családi gondozókat.
3	Olaszország	35	Kvantitatív (longitudinális)	Életminőség, aggodalom	Szignifikáns negatív összefüggés van a gondozók rezilienciája (ellenálló képessége) és a szorongásszintjükben a bezártság miatt bekövetkezett növekedés között.
4	Spanyolország	106	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Aggodalom, gondozási teher	A családi gondozók pszichológiai problémákkal, szorongással, alvász- vagy étkezési zavarral küzdöttek, és kevés támogatást kaptak demenciával élő szerettük gondozásához.
5	Argentína	80	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom	Összességében a bezártság a demencia stádiumától függetlenül növelte a gondozói stresszt. A súlyos állapotúakat gondozók azonban nagyobb stressztől szenvedtek, mint az Alzheimer-kór enyhébb stádiumában lévőket gondozók.
6	Egyesült Királyság	248	Kvantitatív (longitudinális)	Életminőség	A demenciával élők és gondozóik életminősége nem változott a járvány előttihez képest a két járvány alatt végzett mérési időpontig, kivéve egyes alcsoportokban: az együttélés a demenciával érintett személlyel, illetve a demencia enyhébb foka a gondozó nagyobb életminőség-romlásával függött össze.
7	Kanada	21	Kvalitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, gondozási teher	A gondozók és a demenciával élők romló fizikai és mentális egészségéről, valamint növekvő társadalmi elszigeteltségről számoltak be.
8	Amerikai Egyesült Államok	21	Kvalitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom	A családi gondozók számos kihívást tapasztaltak a demenciával élő hozzátartozók viselkedési és pszichológiai tüneteivel, e tünetek kezelésével, valamint a Covid-19-világjárvány alatt bekövetkezett változásával kapcsolatban.
9	Egyesült Királyság	114	Kvantitatív (longitudinális)	Életminőség	A demenciával érintettek életminőségének fenntartása a járvány idején a családi gondozók fokozott megterheltségéhez vezetett. Az életminőség-romlás nagyobb volt azoknál, akiknek a gondozottja súlyosabb demenciával élt, akik hátrányos helyzetű (szegényebb) területeken éltek, illetve akik kevesebb támogatást kaptak a memóriaközpontoktól.
10	Amerikai Egyesült Államok	34	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Aggodalom	A családi gondozók közel kétharmada számolt be legalább egy szorongásos tünetről, a leggyakoribb a gondozott megfertőzésétől való félelem volt. A szorongásról beszámoló gondozók a gondozottjuk kisebb önállóságáról számoltak be (a többi gondozóhoz képest).

11	Olaszország, Magyarország	370	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, gondozási teher, aggodalom	A gondozók mindkét országban a mentális egészségük romlásáról, magas aggodalomszintről és erős türelhetlenségről számoltak be. Olaszországban ezenfelül fizikai egészségromlásról is. A segítség nélkül maradók aránya mindkét országban növekedett.
12	Egyesült Királyság	45	Kvantitatív (longitudinális)	Gondozási teher	A hat hónapos vizsgálat során nem figyeltek meg szignifikáns változást a gondozói teherben. Azok a gondozók, akik gondozottjuk neuropszichiátriai tüneteinek rosszabbodását, illetve a betegség gyorsabb súlyosbodását jelezték, magasabb gondozói teherrel számoltak be.
13	Amerikai Egyesült Államok	161, ezen belül 30 (kvalitatív)	Kvantitatív + kvalitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom	A vizsgálat eredményei azt mutatják, hogy a Covid-19 nagy kihívást jelentett, potenciálisan növelte a gondozók és a demenciában élők egészségére gyakorolt káros hatások kockázatát.
14	Olaszország, Svájc	571	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Gondozási teher, aggodalom, életminőség	A gondozók közepesen súlyos vagy súlyos gondozási teherrel, mérsékelt szorongásos tünetekről, enyhe depressziós tünetekről és enyhe stresszről számoltak be. A gondozók háromnegyede magányosnak érezte magát.
15	Olaszország	4913	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom, gondozási teher	A gondozók fele jelezte, hogy a karantén jelentős változást idézett elő az életmódjában (csökkent a saját tevékenységre fordítható idő, gyakoribbá váltak a családon belüli konfliktusok). A gondozók a szorongás, a stressz, az ingerlékenység és a depressziós tünetek jelentős növekedéséről számoltak be.
16	Spanyolország	310	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Életminőség	A kutatás a demenciával élők családi gondozóinak jólétét meghatározó változókat vizsgálta a lezárások időszakában. Az eredmények azt mutatták, hogy szignifikáns pozitív kapcsolat van a jólét és a reziliencia, valamint a megküzdési stratégiák között. Szignifikáns negatív kapcsolatot a jólét és az érzelmi szabályozás nehézségei között találtak.
17	Amerikai Egyesült Államok	53	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom, gondozási teher	Azok a gondozók, akik jobban aggódtak a Covid-19-világjárvány miatt, nagyobb eséllyel éltek át túlzott gondozói terheket, mint akik felismerték a járvány pozitív aspektusait, vagy megfelelő támogatást kaptak a családjuktól és a barátoktól.
18	Egyesült Királyság	31	Kvalitatív (keresztmetszeti)	Életminőség	A jól működő családi kapcsolatok hozzájárultak a demenciával élők és gondozóik jólétéhez, ahogy az olyan egyszerű rutinok is, mint az otthon elhagyása tesztmozgás és stimuláció céljából. A demenciával élők olyan negatív pszichológiai és kognitív hatásokról számoltak be a Covid-járvány során bevezetett korlátozások miatt, mint például a fokozott apátia, az ingerlékenység vagy a szorongás.
19	Amerikai Egyesült Államok	161, ezen belül 30 (kvalitatív)	Kvantitatív + kvalitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom	Az eredmények szerint a lezárások befolyásolták a demenciával élők ellátását, beleértve a korlátozott hozzáférést és a szükséges források csökkenését. A válaszadók mindegyike a demenciával érintettek és gondozóik egészségének és életminőségének romlásáról számolt be. A gondozók aggasztónak érezték a Covid-19 okozta pandémia egészségügyi ellátásra gyakorolt hatását.
20	Kína	152	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Gondozási teher, életminőség	A családi gondozók nagyobb stresszt tapasztaltak a nappali ellátóhelyek bezárását követően. A fő gondozási kihívást a fertőzésveszély jelentette. A gondozók fizikai és érzelmi egészségét hátrányosan befolyásolta a gondozottal töltött hosszabb idő. A gondozók idősebb kora, a gondozottak érzelmi és kommunikációs problémái, valamint a gondozottal töltött hosszabb idő magasabb gondozói stresszel járt együtt.
21	Olaszország	4710	Kvantitatív (keresztmetszeti)	Életminőség, aggodalom, gondozási teher	A gondozók körülbelül 90 százaléka beszámolt legalább egy stressztünetről. A leggyakoribb tünet a Covid-19-nek a demenciával élő egészségére gyakorolt következményei miatt érzett aggodalom (75 százalék) és a szorongás (46 százalék) volt. A stressz két fő kockázati tényezője a gondozottal való konfliktusos kapcsolat és a külső segítség elmaradása. További kockázati tényezők: a gondozó neme (női volta), fiatalabb kora, alacsony iskolai végzettsége, a gondozottal való együttélés.

TANULMÁNYI JELLEMZŐK

A kiválasztott huszonegy tanulmányban a megkérdezett családi gondozók száma 12 és 4913 között alakult. A megkérdezettek közül a nők aránya legalább 60 százalék, négy tanulmány esetében 85 százalék feletti (Kostyál et al., 2021; Masoud et al., 2022; Sánchez-Teruel et al., 2022; White et al., 2022). A családi gondozók átlagéletkora tanulmányonként jelentős szórást mutat: 46–70 év. A kutatások területi megoszlása a következő: négy tanulmány az Egyesült Királyságban, öt Olaszországban (ebből egy olasz–magyar közös kutatás), kettő Spanyolországban, öt az Egyesült Államokban, kettő Kanadában, kettő Dél-Amerikában, egy pedig Ázsiában (Kína) született. A tanulmányoknak több mint a felénél (15) tisztán kvantitatív, négy esetben tisztán kvalitatív, két esetben pedig kvalitatív és kvantitatív módszereket egyaránt alkalmazó kutatások zajlottak. Az adatfelvétel a kvantitatív kutatások esetében kérdőívvel, a kvalitatív kutatásokban interjú vagy fókuszcsoport keretében zajlott. Az adatok egy- vagy többváltozós elemzésénél különféle, gyakran korábbi kutatásokhoz kialakított mérési eszközöket használtak. Így például a családi gondozók általános jólléti állapotának felmérésére a C-DEEMQL Skálát (Daley et al., 2022), illetve a WHO-5 Well Being Indexet (Sánchez-Teruel et al., 2022) alkalmazták.

A bevont tanulmányok jelentős része (18) foglalkozott azzal a kérdéssel, hogy a Covid-19 milyen változásokat hozott a családi gondozók életminőségében és mentális egészségi állapotában, néhány pedig a járvánnyal kapcsolatos korlátozások fizikai egészségre gyakorolt hatását is vizsgálta (Carcavilla et al., 2021; Masoud et al., 2022).

A GONDOZÓK ÉLETMINŐSÉGÉNEK, MENTÁLIS ÉS FIZIKAI EGÉSZSÉGÉNEK ROMLÁSA

A kutatók döntő része arra a megállapításra jutott, hogy a Covid-19 miatt elrendelt korlátozások szignifikáns negatív hatással voltak a demenciával élők otthonukban gondozó családtagok egészségére. Egyes tanulmányok arra is rávilágítottak, hogy a családi gondozók állapotára sokkal kedvezőtlenebb hatással volt a járvány, mint magukra a gondozottakra. A tanulmányok között mindössze egy olyan volt (Daley et al., 2022), amely szerint a járványhelyzet alatt nem romlott a gondozók életminősége, azonban egyes vizsgált alcsoportoknál itt is érvényesült a Covid-19 negatív hatása, különösen a gondozottal egy háztartásban élőkénél és azoknál, akiknél a gondozott a demencia enyhébb fokozatú stádiumában volt a vizsgálat idején. Az utóbbi összefüggés azzal magyarázható, hogy az enyhébb stádiumban lévő betegeknél jóval nagyobb volt az egészségi állapot romlása a járvány alatt, mint a már eleve súlyosabb állapotban lévőknél, és a családi gondozók életminőségének változása is ezt képezte le.

Abban a tekintetben, hogy a Covid-19-járvány alatt miért romlott a családi gondozók mentális (és fizikai) egészségi állapota, nem egységesek a tanulmányok, más-más tényezőkre helyezik a hangsúlyt. Két tanulmány (Azevedo et al., 2021; Wong et al., 2022) a gondozók mentálisegészség-romlásának egyik okaként a Covid-19 megjelenésével jelentősen megnövekedett gondozással eltöltött időt jelöli meg. Ezt elsősorban a szüneteltetett

nappali ellátások hiánya okozta (Baumbusch et al., 2022), valamint a Covid-19-fertőzés elleni védekezés (higiéniai előírások fokozott betartása, maszkért, kézfertőtlenítőért való sorban állás). Wong és munkatársainak (2022) eredményei arra is rávilágítanak, hogy a gondozásra fordított idő növekedésével a gondozóknak kevesebb idejük jutott magukra, s ez növelte a gondozás során jelentkező stresszt, és hátrányosan érintette a családi gondozó egészségét is, különösen az idősebb családi gondozók esetében.

Egy Olaszországban elvégzett kutatás (Messina et al., 2022) arra hívta fel a figyelmet, hogy a gondozási idő nemcsak a nappali ellátás hiánya miatt növekedett meg, hanem az informális segítségnyújtás (családtagok, barátok) elmaradása miatt is. Mindez a terhek növekedése mellett elszigetelődést, elmagányosodást okozott a családi gondozók jelentős részénél.

Az, hogy melyek azok a leggyakoribb mentális egészségügyi problémák, amelyek fokozottan jelentkeztek a pandémia idején a családi gondozóknál, egy Spanyolországban lefolytatott kutatás (Carcavilla et al., 2021) eredményeiből látható: a megkérdezett családi gondozóknál elsősorban a szorongás (57 százalék), a hangulatzavar (41 százalék), az alvászavar (34 százalék) és az étkezési zavar (12 százalék) tünetei jelentkeztek. A gondozók fizikai állapotának romlását egy másik kutatás (Masoud et al., 2022) eredményei jelzik: a megkérdezettek 94 százaléka úgy érezte, hogy a világvjárvány hatással volt az életminőségére, 45 százalékuk pedig úgy vélte, hogy az életminősége rosszabb, mint a járvány előtt volt. A családi gondozók továbbá arról számoltak be, hogy a világvjárvány kismértékben (89,6 százalék) vagy nagy / rendkívül nagy hatással volt a testi egészségükre (30 százalék).

Az egyik kvalitatív kutatásban (Flemons et al., 2022) a megkérdezett gondozók (feltehetőleg) lelki okokra és a leterheltségre visszavezethető fizikai tünetekről – magas vérnyomásról, hátfájásról, általános egészségi állapotromlásról – számoltak be. Ez a kutatás arra a lényeges körülményre is rámutatott, hogy a gondozók többnyire maguk is idősebb emberek, ebből adódóan számos olyan egészségügyi problémával küzdenek, amelyek a Covid-19 alatti fokozottabb terhelés miatt felerősödtek.

Az áttekintésbe három olyan kutatást (Hicks et al., 2022; Messina et al., 2022; Sánchez-Teruel et al., 2022) is bevontunk, melyben részletesebben vizsgálták, hogy melyek azok a tényezők, amelyek gyengítik vagy erősítik a Covid-19 gondozókra kifejtett hatását. Ezekben a kutatásokban a következő összefüggéseket tárták fel: a járvány a súlyosabb demenciában szenvedőket gondozó családtagokat érintette leginkább, és azon belül is különösen a hátrányos helyzetű területeken élők. A járvány okozta negatív hatások magasabb iskolázottság, illetve foglalkozási státusz, valamint erősebb társadalmi kapcsolatrendszer megléte esetén kevésbé érvényesültek.

A járvány a súlyosabb demenciában szenvedőket gondozó családtagokat érintette leginkább, és azon belül is különösen a hátrányos helyzetű területeken élők.

STRESSZ ÉS AGGODALOM A CSALÁDI GONDOZÓKNÁL

A kutatásokban kiemelt témaként jelent meg annak vizsgálata, hogy a Covid-19-járvány milyen hatással volt a családi gondozók aggodalom- és stressz-szintjére. A bevont tanulmányok közül tizenkettő foglalkozott érdemben ezzel a kérdéssel. Carcavilla és munkatársai 2021-es, fentebb már hivatkozott tanulmánya alapján a családi gondozók 57 százaléka élt meg szorongást a járvány miatt. Egy Olaszországban lefolytatott kutatás során (Zucca et al., 2021) a gondozóknak körülbelül a 90 százaléka legalább egy stressztünetről számolt be, közel 30 százaléku pedig négy vagy több tünetről. A leggyakoribb tünet a demenciával élő gondozott egészsége miatt érzett aggodalom (75 százalék) és a szorongás (46 százalék) volt. A stressz fő kockázati tényezője a beteggel való konfliktusos kapcsolat és a segítségnyújtás megszakadása volt, valamint negatívan hatott a fiatalabb kor, az alacsonyabb iskolai végzettség és a beteggel való együttélés, illetve az, ha a gondozó nő volt.

A kutatások nagyobb része kimutatta az összefüggést a járványhelyzet és a gondozó stressz- és aggodalomszintjének növekedése között. Az egyik tanulmány szerzői (Rainero et al., 2021) hasonló tendenciákat figyeltek meg SARS- és Ebola-járvány idején is. Ugyanakkor volt olyan is a vizsgált tanulmányok között (Carbone et al., 2021), amely nem mutatta ki szignifikánsan ezt a kapcsolatot. (Emellett szignifikáns összefüggések esetén sem állapítható meg egyértelműen, hogy a járványügyi helyzet melyik aspektusának tulajdonítható a hatás.)

A gondozók aggodalmának okát is több kutatás vizsgálta. A Covid-19-fertőzés és a halálozás kockázati tényezői különösen az idősebb gondozóknál okoztak nagyobb aggodalmat (Harris–Titler, 2022). Egy angliai kutatás (Tuijt et al., 2021) eredményei szerint a megkérdezettek mindennapos feszültségként élték meg, hogy a gondozott családtagnak folyamatosan el kellett magyarázniuk a Covid-19 miatt bekövetkezett helyzetet (kijárási korlátozás, fokozott higiénés szabályok, a maszkviselés fontossága). Egy argentin kutatás alapján (Cohen et al., 2020) a bezártság a demencia stádiumától függetlenül növelte a gondozottak stressz-szintjét, ugyanakkor csak a súlyos eseteket gondozók számoltak be magasabb stressz-szintről. E kutatás szerint a demenciával élők fele tapasztalt fokozott szorongást, és a legtöbb családtag elhagyta a demenciával érintett kognitív és fizikai terápiajában minden fajtáját. A családtagok súlyosabb állapotban lévő gondozott esetében a fizetett gondozó távollététől, a demencia enyhébb stádiumában lévő betegeknél pedig a gondozott Covidal való megfertőződésétől tartottak a leginkább.

A GONDOZÓI TERHEK NÖVEKEDÉSÉNEK OKAI

A vizsgált tanulmányok közül néhány részletesebben foglalkozott a Covid-19-járvány okozta gondozói többletterhek hátterével. Egy olasz és magyar mintákat összehasonlító elemzés (Kostyál et al., 2021) eredményei szerint a lezárások miatt mindkét országban lényegesen megnőtt a családi gondozók megterheltsége. Az összehasonlításból kiderült, hogy Magyarországon az ellátórendszer – annak ellenére, hogy felkészületlenül érte a

járvány – kevésbé volt kitéve a határok lezárásának, mivel főként helyi szereplőkből és magukból a családokból állt. Olaszországban ugyanakkor az ellátórendszer jelentős mértékben támaszkodott az olyan fizetett gondozókra, akiknek a jelentős része bevándorló volt, és a lezárások miatt nem tudta ellátni gondozói tevékenységét.

Angliában a járványügyi intézkedések különösen a kezdeti szigorúbb korlátozások időszaka alatt okozták a gondozók nagyobb leterheltségét (Manca et al., 2022).

Az aggodalom és a gondozói terhek közötti összefüggésre világított rá egy spanyol kutatás (Sánchez-Teruel et al., 2022), mely kimutatta, hogy azok a gondozók, akik jobban aggódtak a Covid-19-világjárvány miatt, illetve azok, akik nem kaptak elegendő támogatást a családjuktól vagy barátoktól, nagyobb eséllyel élték meg súlyosnak a gondozói terhek növekedését, mint azok, akik felismerték a járvány pozitív aspektusait, valamint számíthattak informális külső segítségre.

DISZKUSSZIÓ

Szakirodalmi áttekintésünknek az volt a célja, hogy releváns kutatások eredményei alapján megértsük a Covid-19-járványnak a demenciával érintett családok egészségére, aggodalmaira és gondozói terheire gyakorolt hatását. Összességében elmondható, hogy világszerte meglehetősen kevés tanulmány készült e témában, a kelet-európai régióban mindössze egy, az afrikai országokban pedig egy sem. A tanulmányok hiánya ezeken a területeken azért meglepő, mert a járványhelyzettel való érintettség, valamint a Covid-19 miatt bekövetkezett többelhalálozások aránya a dél-ázsiai régió mellett az észak-afrikai, valamint a kelet-európai régióban volt a legnagyobb (Wang et al., 2022).

Bár az áttekintésben szereplő tanulmányok a mintanagyságot és a vizsgálati fókuszot tekintve különböztek egymástól, összességében meglehetősen hasonlóak voltak: főként keresztmetszeti kutatási dizájnt alkalmaztak, és a mentális egészségre összpontosítottak.

Az áttekintésben szereplő tanulmányok eredményei megerősítették, hogy a demenciával érintett családok a pandémia egészségre és jóllétre gyakorolt hatása szempontjából a különösen veszélyeztetett célcsoportba tartoznak. A Covid-19-világjárvány hatására a demenciával érintettek életét meghatározó – a szakirodalomban korábban már leírt – tényezők mellett új kockázati tényező jelent meg: az otthoni bezártság. A demenciával élők állapotromlása leginkább a bezárások miatt elérhetetlenné vált egészségügyi, szociális szolgáltatások és egyéb támogatási formák hiányával, valamint a kijárási korlátozások okozta fokozott izolációval függött össze. A szakirodalom szerint a napi rutin felborulása, a fizikai aktivitási lehetőségek korlátozása és a társas interakciók hiánya negatívan befolyásolja a demenciával élők állapotát (Brett et al., 2016; Donka-Balogh, 2020; Guure et al.,

A demenciával érintett családok a pandémia egészségre és jóllétre gyakorolt hatása szempontjából a különösen veszélyeztetett célcsoportba tartoznak.

2017). Makra és Balogh (2018) eredményei szerint pozitív összefüggés mutatható ki a fizikai aktivitás és a kognitív funkciók között. Az otthoni bezártság során a csökkent fizikai aktivitás, valamint a társas érintkezés hiánya felgyorsíthatta a kognitív romlást, és előidézhette a neuropszichiátriai tünetek súlyosbodását a demenciával élőknel, e változások pedig a gondozókra is hatással voltak (Chen et al., 2021). A bevont tanulmányok eredményei szerint a demenciával érintettek állapotának negatív változása szignifikánsan összefüggött a gondozók egészségi állapotának romlásával. A gondozottak állapotváltozása növelte az ápolási feladatok mennyiségét, további fizikai és szellemi megterhelést róva a gondozókra egy olyan időszakban, amikor külső segítség kevésbé volt elérhető. Emellett több tanulmány kimutatta azt is, hogy a családi gondozóknál a szorongás és a depresszió mellett megjelent a járványhelyzet miatt érzett aggodalom. Jászberényi (2021) szerint az aggodalom valamilyen jövőbeli negatív esemény feltételezett előfordulásához kapcsolódik, vagyis attól tartunk, hogy megtörténik valami, amit nem szeretnénk (például az ellátott vagy a gondozó megbetegszik, meghal). Egy európai felmérés szerint, amelyet közel kétezer-ötszáz idős, beteg vagy fogyatékkal élő ember informális gondozói körében végeztek (beleértve a demenciával érintettek gondozóit is), a válaszadók több mint 90 százaléka aggódott amiatt, hogy mi történne a gondozott személlyel, ha a gondozó Covid-19 miatt karanténba kerülne vagy megbetegedne. Ötből négy gondozó aggódott szerettei testi és lelki egészségének esetleges romlása miatt a pandémia következményeként. Ezenfelül tízből négy gondozó aggódott amiatt, hogy képes lesz-e biztonságosan ellátni gondozási feladatait (Eurocarers/IRCCS-INRCA, 2021). Hasonló eredményre jutottak a kutatásba bevont tanulmányok is. A demenciával élők családi gondozói leginkább attól tartottak, hogy ők maguk vagy az általuk gondozottak megfertőződnek, valamint aggódtak, hogy szeretteik nem jutnak megfelelő egészségügyi vagy szociális ellátáshoz állapotromlásuk esetén.

A Covid-19-világjárványhoz kapcsolódóan további kockázati tényezőként azonosítható a pandémia túlzott médiaexpozíciója, amely a bevont tanulmányokban kevésbé jelent meg. A pandémia kezdete óta jelentősen megnőtt a tömegmédiá (tévé, újságok, rádió, internet stb.) és a közösségi média (Facebook, Twitter stb.) fogyasztása a lakosság körében. Összefüggést találtak a járványhelyzet médiában való túlzott megjelenése és a mentális egészségügyi problémák magas előfordulása között (Gao et al., 2020). Ezzel összhangban vannak egy Olaszországban végzett kutatás eredményei: Fabio és Suriano (2021) összefüggést mutatott ki a Covid-19 médiaexpozíciója és a szorongás (valamint a szubjektív magány) között, ami arra utal, hogy pandémiás helyzetben a folyamatos médiafogyasztás felerősítheti a szorongást az emberekben, így természetesen a gondozókban is. Ezt a megállapítást az áttekintésben szereplő tanulmányok eredményei is alátámasztják.

A vizsgált tanulmányokban számos kockázati tényező jelent meg, melyek közül több összhangban van a korábbi kutatásokban (Lindeza et al., 2020; Rinaldi et al., 2005; Sink et al., 2006; Zarit et al., 1986) megállapított rizikófaktorokkal, ideértve a

gondozók nemét, iskolai végzettségét és társadalmi elszigetelődését. Az áttekintésünkben szereplő tanulmányok többsége azonban nem vizsgálta a gondozó és a gondozott közötti viszonyt. Hughes és munkatársai (2021) szerint aggodalomra ad okot, hogy a témában végzett kutatások nem fókuszálnak a demenciával érintett gondozottak és családi gondozóik közötti viszonyra, mivel bizonyítékok vannak a házastárs és a felnőtt gyermek gondozók közötti különbségekre (Chappell et al., 2014; Pinquart–Sörensen, 2011). A demenciával élőket gondozó házastársak jelentősen eltérnek a szüleiket gondozó felnőtt gyermekektől: a házastársukat gondozók több depressziós tünetről, nagyobb anyagi és fizikai terhekről, valamint alacsonyabb szintű pszichológiai jóllétről számoltak be (Conde-Sala et al., 2010). Ezek az eredmények azt sugallják, hogy szükséges a demenciával érintett családokra nehezedő terheket az egyéni élethelyzetek, rizikófaktorok és szükségletek figyelembevételével csökkenteni. Valamint felül kell vizsgálni a családi gondozók elérésére és támogatására tervezett beavatkozásokat. Ezenkívül a világ számos régiójában (köztük a kelet-közép-európai régióban és Magyarországon is) szükség van olyan további kutatások lefolytatására, amelyek azt vizsgálják, hogy a pandémia milyen hatással van a demenciával élőkre és gondozóikra.

KONKLÚZIÓ

A Covid-19 okozta pandémia negatív hatással volt a demenciával érintett családok egészségére és jóllétére. A vizsgálatunkba bevont tanulmányok eredményei rámutattak, hogy a mentális egészség romlása, a szorongás és az aggodalom különösen jellemző volt a demenciával élők családi gondozóinak körében. Már a világjárványt megelőzően egészségügyi problémákról, jelentős gondozói terhekről számoltak be, azonban a pandémiás helyzet kezelésére bevezetett intézkedések, az otthonmaradásra kötelezés, a külső segítség hiánya fokozta ezeket a problémákat. A nemzetközi és a magyar vizsgálat eredményei szerint a családi gondozók fizikai vagy mentális egészségének romlása a gondozási munkához szükséges személyes erőforrások eróziójához vezetett. Ezért elengedhetetlen a demenciával érintett családok megerősítése lokális szinten.

A jövőre nézve fontos, hogy a politikai döntéshozók, az egészségügyi és a szociális szakemberek olyan szakpolitikai programokat és szolgáltatásokat tervezzenek, amelyek a Covid-19 okozta globális egészségügyi válsághoz hasonló vagy egyéb gazdasági, társadalmi krízishelyzet esetén is fenntarthatók és elérhetőek. Ennek érdekében országspecifikus módon ajánlott létrehozni a meglévő szolgáltatások kiegészítésére alkalmas alternatív támogatási formákat, valamint ki kell alakítani kifejezetten a családi gondozók mentálhigiénés igényeire szabott módszereket és eszközöket. Ezek az erőfeszítések segíthetnek a gondozóknak egészségük és jóllétük megőrzésében, ami alapfeltétele annak, hogy megfelelő módon tudják ellátni demenciával élő hozzátartozójukat.

A TANULMÁNY KORLÁTAI

Mivel az áttekintés folyóiratcikkekre korlátozódott, nem tartalmaz semmilyen publikálatlan könyvet, tanulmányt, kutatási jelentést, szakértői elemzést. További korlát, hogy csak angol és magyar nyelven írt tanulmányokat volt módunkban áttekinteni. Néhány nagyobb régió, például Kelet-Európa vagy az afrikai országok nincsenek képviselve, mivel tudomásunk szerint az irodalmi áttekintés időintervallumában ezeken a területeken nem jelentek meg publikációk a témában. E régiók reprezentációjának hiánya korlátozza az eredmények általánosíthatóságát a világ minden területére. Ezen túl a tanulmányban terjedelmi okok miatt nem elemeztük a pandémia demenciával élő személyekre gyakorolt hatását, amennyiben az nem kapcsolódott közvetlenül a gondozó jóllétéhez.

Ábrajegyzék

1. ábra: A keresés, szűrés és kiválasztás folyamatábrája. Saját szerkesztés.
 1. táblázat: Az elemzésbe bevont tanulmányok alapadatai. Saját szerkesztés.

Felhasznált irodalom

- AZEVEDO, LÍLIAN VIANA DOS SANTOS – CALANDRI, ISMAEL LUIS – SLACHEVSKY, ANDREA – GRAVIOTTO, HÉCTOR GASTÓN – VIEIRA, MARIA CAROLINA SANTOS – ANDRADE, CAÍSSA BEZERRA DE – ROSSETTI, ADRIANA PEREDO – GENEROSO, ALANA BARROSO – CARMONA, KAROLINE CARVALHO – PINTO, LUDMILLA APARECIDA CARDOSO – SORBARA, MARCOS – PINTO, ALEJANDRA – GUAJARDO, TANIA – OLAVARRIA, LORETO – THUMALA, DANIELA – CRIVELLI, LUCÍA – VIVAS, LUDMILA – ALLEGRI, RICARDO FRANCISCO – BARBOSA, MAIRA TONIDANDEL – SERRANO, CECILIA M – MIRANDA–CASTILLO, CLAUDIA – CARAMELLI, PAULO (2021): Impact of social isolation on people with dementia and their family caregivers, *Journal of Alzheimer's Disease*, 81. évfolyam, 2021/2., 607–617. DOI: <https://doi.org/10.3233/JAD-201580>
- BAUMBUSCH, JENNIFER – COOKE, HEATHER A. – SEETHARAMAN, KISHORE – KHAN, ANEESA – KHAN, KUSHAMBI BASU (2022): Exploring the impacts of COVID-19 public health measures on community-dwelling people living with dementia and their family caregivers: A longitudinal, qualitative study, *Journal of Family Nursing*, 28. évfolyam, 2022/3., 183–194. DOI: <https://doi.org/10.1177/10748407221100284>
- BRETT, LINDSEY – TRAYNOR, VICTORIA – STAPLEY, PAUL (2016): Effects of physical exercise on health and well-being of individuals living with a dementia in nursing homes: A systematic review, *Journal of the American Medical Directors Association*, 17. évfolyam, 2016/2., 104–116. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.08.016>
- BRODATY, HENRY – DONKIN, MARIKA (2009): Family caregivers of people with dementia, *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11. évfolyam, 2009/2., 217–228. DOI: <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>
- CARBONE, ELENA – PALUMBO, ROCCO – DOMENICO, ALBERTO DI – VETTOR, SILVIA – PAVAN, GIORGIO – BORELLA, ERIKA (2021): Caring for people with dementia under COVID-19 restrictions: A pilot study on family caregivers, *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13. évfolyam, 652833. DOI: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.652833>
- CARCAVILLA, NURIA – POZO, ANA SOFÍA – GONZÁLEZ, BELÉN – MORAL–CUESTA, DÉBORRA – ROLDÁN, JOSÉ JOAQUÍN – ERICE, VICTORIA – REMÍREZ, GANUZA (2021): Needs of dementia family caregivers in Spain during the COVID-19 pandemic, *Journal of Alzheimer's Disease*, 80. évfolyam, 2021/2., 533–537. DOI: <https://doi.org/10.3233/JAD-201430>

- CHAPPELL, NEENA L. – DUJELA, CARREN – SMITH, ANDRÉ (2014): Spouse and adult child differences in caregiving burden, *Canadian Journal on Aging = La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 33. évfolyam, 2014/4., 462–472. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0714980814000336>
- CHEN, ZHI-CHAO – LIU, SHUAI – GAN, JINGHUAN – MA, LINGYUN – DU, XIAOSHAN – ZHU, HAN – HAN, JIUYAN (2021): The impact of the COVID-19 pandemic and lockdown on mild cognitive impairment, Alzheimer’s Disease and dementia with Lewy bodies in China: A 1-year follow-up study, *Frontiers in Psychiatry*, 12. évfolyam. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.711658>
- COHEN, GABRIELA – RUSSO, MARÍA JULIETA – CAMPOS, JORGE A. – ALLEGRI, RICARDO F. (2020): Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19, *International Psychogeriatrics*, 2020, 1–5. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610220001593>
- CONDE-SALA, JOSEP LLUÍS – GARRE-OLMO, JOSEP – TURRÓ-GARRIGA, ORIOL – VILALTA-FRANCH, JOAN – LÓPEZ-POUSA, SECUNDINO (2010): Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer’s Disease: An exploratory comparative design, *International Journal of Nursing Studies*, 47. évfolyam, 2010/10., 1262–1273. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.001>
- CZAJA, SARA J. – GITLIN, LAURA N. – SCHULZ, RICHARD – ZHANG, SONG – BURGIO, LOUIS D. – STEVENS, ALAN B. – NICHOLS, LINDA O. – GALLAGHER-THOMPSON, DOLORES (2009): Development of the risk appraisal measure (RAM): A brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers, *Journal of the American Geriatrics Society*, 57. évfolyam, 2009/6., 1064–1072. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2009.02260.x>
- DALEY, STEPHANIE – FARINA, NICOLAS – HUGHES, LAURA – ARMSBY, ELISE – AKARSU, Nazire – POOLEY, JOANNA – TOWSON, GEORGIA (2022): Covid-19 and the quality of life of people with dementia and their carers—The TFD-C19 study, *PLOS ONE*, 17. évfolyam, 2022/1., e0262475. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0262475>
- DONKA DOROTTYA BIANKA – BALOGH LÁSZLÓ (2020): A demencia és a fizikai aktivitás kapcsolatának vizsgálata irodalomelemzéssel, *Stadium – Hungarian Journal of Sport Sciences*, 3. évfolyam, 2020/1., 1–17. DOI: <https://doi.org/10.36439/HJSC/2020/1/5417>
- EUROCARERS/IRCCS-INRCA (2021): *Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe: Final report*, Brussels/Ancona, <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf> (letöltve: 2022. 10. 02.).
- FABIO, ROSA ANGELA – SURIANO, ROSSELLA (2021): The influence of media exposure on anxiety and working memory during lockdown period in Italy, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18. évfolyam, 2021/17., 9279. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18179279>
- FLEMONS, KRISTIN – MCGHAN, GWEN – MCCAUGHEY, DEIRDRE (2022): Family caregiving for people living with dementia during COVID-19: A thematic analy-

- sis, *Journal of Family Nursing*, 28. évfolyam, 2022/3., 219–230. DOI: <https://doi.org/10.1177/10748407221100553>
- GAO, JUNLING – ZHENG, PINPIN – JIA, YINGNAN – CHEN, HAO – MAO, YIMENG – CHEN, SUHONG – WANG, YI – FU, HUA – DAI, JUNMING (2020): Mental health problems and social media exposure during COVID-19 outbreak, *PLOS ONE*, 15. évfolyam, 2020/4., e0231924. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231924>
- GARLO, KATHERINE – O'LEARY, JOHN R. – NESS, PETER H. VAN – FRIED, TERRI R. (2010): Burden in caregivers of older adults with advanced illness, *Journal of the American Geriatrics Society*, 58. évfolyam, 2010/12., 2315–2322. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x>
- GUURE, CHRIS B. – IBRAHIM, NOOR A. – ADAM, MOHD B. – SAID, SALMIAH MD (2017): Impact of physical activity on cognitive decline, dementia, and its subtypes: Meta-analysis of prospective studies, *BioMed Research International*, 2017, 9016924. DOI: <https://doi.org/10.1155/2017/9016924>
- HARRIS, MELISSA L. – TITLER, MARITA G. (2022): Experiences of family caregivers of people with dementia during the COVID-19 pandemic, *Western Journal of Nursing Research*, 44. évfolyam, 2022/3., 269–278. DOI: <https://doi.org/10.1177/01939459211055773>
- HICKS, BEN – READ, SANNA – HU, BO – WITTENBERG, RAPHAEL – GRAHAMSLAW, AMANDA – KARIM, ANOMITA – MARTIN, EVELYN – NUZUM, ELEANOR – REICHTENTAL, JACOB – RUSSELL, ALICE – SIDDLE, ELAINE – STOREY, BRYONY – TIPPING, EVA – BAXTER, KATE – BIRKS, YVONNE – BRAYNE, CAROL – BRIMBLECOMBE, NICOLA – DANGOOR, MARGARET – DIXON, JOSIE – GRIDLEY, KATE – HARRIS, PETER R. – KNAPP, MARTIN – MILES, ELEANOR – PERACH, ROTEM – ROBINSON, LOUISE – RUSTED, JENNIFER – STEWART, ROB – THOMAS, ALAN J. – BANERJEE, SUBE (2022): A cohort study of the impact of COVID-19 on the quality of life of people newly diagnosed with dementia and their family carers, *Alzheimer's & dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 8. évfolyam, 2022/1., e12236. DOI: <https://doi.org/10.1002/trc2.12236>
- HUGHES, M. COURTNEY – LIU, YUJUN – BAUMBACH, ABBY (2021): Impact of COVID-19 on the health and well-being of informal caregivers of people with dementia: A rapid systematic review, *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7. évfolyam, 23337214211020164. DOI: <https://doi.org/10.1177/23337214211020164>
- HWANG, YEJI – CONNELL, LASHAUNA M. – RAJPARA, ANJALI R. – HODGSON, NANCY A. (2021): Impact of COVID-19 on dementia caregivers and factors associated with their anxiety symptoms, *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 36. évfolyam, 15333175211008768. DOI: <https://doi.org/10.1177/15333175211008768>
- JÁSZBERÉNYI JÓZSEF (2021): Szorongás, félelem, aggodalom – van különbség!, <https://egy.hu/pszicho/szorongas-felelem-aggodalom-van-kulonbseg-109679> (letöltve: 2022. 10. 03.).
- KARG, NINA – GRAESSEL, ELMAR – RANDZIO, OTTILIE – PENDERGRASS, ANNA (2018): Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: A cross-

- sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers, *BMC Geriatrics*, 18. évfolyam, 2018/1., 189. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0885-1>
- KOSTYÁL LÁSZLÓ ÁRPÁD – SZÉMAN ZSUZSA – ALMÁSI VIRÁG ERZSÉBET – FABBETTI, PAOLO – QUATTRINI, SABRINA – SOCCI, MARCO – LAMURA, GIOVANNI – GAGLIARDI, CRISTINA (2021): Impact of the COVID-19 pandemic on family carers of older people living with dementia in Italy and Hungary, *Sustainability*, 13. évfolyam, 2021/13., 7107. DOI: <https://doi.org/10.3390/su13137107>
- LINDEZA, PATRÍCIA – RODRIGUES, MÁRIO – COSTA, JOÃO – GUERREIRO, MANUELA – ROSA, MARIO MIGUEL (2020): Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions, *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>
- MAKRA GABRIELLA – BALOGH LÁSZLÓ (2018): A fizikai aktivitás és a kognitív képességek kapcsolatának vizsgálata, *Stadium – Hungarian Journal of Sport Sciences*, 1. évfolyam, 2018/1., 1–15.
- MANCA, RICCARDO – MARCO, MATTEO DE – COLSTON, AMANDA – RAYMONT, VANESSA – AMIN, JAY – DAVIES, RHYS – KUMAR, PRAMOD – RUSSELL, GREGOR – BLACKBURN, DANIEL J. – VENNERI, ANNALENA (2022): The impact of social isolation due to COVID-19 on symptom progression in people with dementia: Findings of the SOLITUDE study, *Frontiers in Psychiatry*, 13. évfolyam. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.877595>
- MASOUD, SARA – GLASSNER, ASHLIE A. – MENDOZA, MAYRA – RHODES, SHANAE – WHITE, CAROLE L. (2022): “A different way to survive”: The experiences of family caregivers of persons living with dementia during the COVID-19 pandemic, *Journal of Family Nursing*, 28. évfolyam, 2022/3., 243–257. DOI: <https://doi.org/10.1177/10748407221111079>
- MESSINA, ANNA – LATTANZI, MARTINA – ALBANESE, EMILIANO – FIORELLI, MADDALENA (2022): Caregivers of people with dementia and mental health during COVID-19: Findings from a cross-sectional study, *BMC Geriatrics*, 22. évfolyam, 2022/1., 56. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02752-x>
- PINQUART, MARTIN – SÖRENSEN, SILVIA (2011): Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison, *Psychology and Aging*, 26. évfolyam, 2011/1., 1–14. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0021863>
- RAINERO, INNOCENZO – BRUNI, AMALIA C. – MARRA, CAMILLO – CAGNIN, ANNACHIARA – BONANNI, LAURA – CUPIDI, CHIARA – LAGANÀ, VALENTINA – RUBINO, ELISA – VACCA, ALESSANDRO – LORENZO, RAFFAELE DI – PROVERO, PAOLO – ISELLA, VALERIA – VANACORE, NICOLA – AGOSTA, FEDERICA – APPOLLONIO, ILDEBRANDO – CAFFARRA, PAOLO – BUSSÈ, CINZIA – SAMBATI, RENATO – QUARANTA, DAVIDE – GUGLIELMI, VALERIA – LOGROSCINO, GIANCARLO – FILIPPI, MASSIMO – TEDESCHI, GIOACCHINO – FERRARESE, CARLO – THE SINDEM COVID-19 STUDY GROUP (2021): The impact of COVID-19 quarantine on patients with dementia and family caregivers: A nation-wide survey,

- frontiers in aging, *Neuroscience*, 12. évfolyam. DOI: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2020.625781>
- RINALDI, PATRIZIA – SPAZZAFUMO, LIANA – MASTRIFORTI, ROBERTA – MATTIOLI, PAOLA – MARVARDI, MARTINA – POLIDORI, MARIA CRISTINA – CHERUBINI, ANTONIO (2005): Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian Multicenter Study, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20. évfolyam, 2005/2., 168–174. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.1267>
- SÁNCHEZ-TERUEL, DAVID – ROBLES-BELLO, MARÍA AUXILIADORA – SARHANI-ROBLES, MARIAM – SARHANI-ROBLES, AZIZ (2022): Exploring resilience and well-being of family caregivers of people with dementia exposed to mandatory social isolation by COVID-19, *Dementia (London, England)*, 21. évfolyam, 2022/2., 410–425. DOI: <https://doi.org/10.1177/14713012211042187>
- SAVLA, JYOTI – ROBERTO, KAREN A. – BLIESZNER, ROSEMARY – MCCANN, BRANDY RENEE – HOYT, EMILY – KNIGHT, AUBREY L. (2020): Dementia caregiving during the “Stay-at-Home” phase of COVID-19 pandemic, *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 76. évfolyam, 2020/4., e241–245. DOI: <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa129>
- SCHULZ, RICHARD – SHERWOOD, PAULA R. (2008): Physical and mental health effects of family caregiving, *The American journal of nursing*, 108. évfolyam, 2008/9 Suppl., 23–27. DOI: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- SINK, KAYCEE M. – COVINSKY, KENNETH E. – BARNES, DEBORAH E. – NEWCOMER, ROBERT J. – YAFFE, KRISTINE (2006): Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia, *Journal of the American Geriatrics Society*, 54. évfolyam, 2006/5., 796–803. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2006.00697.x>
- TUIJT, REMCO – FROST, RACHAEL – WILCOCK, JANE – ROBINSON, LOUISE – MANTHORPE, JILL – RAIT, GRETA – WALTERS, KATE (2021): Life under lockdown and social restrictions – the experiences of people living with dementia and their carers during the COVID-19 pandemic in England, *BMC Geriatrics*, 21. évfolyam, 2021/1., 301. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02257-z>
- WANG, HAIDONG – PAULSON, KATHERINE R. – PEASE, SPENCER A. – WATSON, STEFANIE – COMFORT, HALEY – ZHENG, PENG – ARAVKIN, ALEKSANDR Y. (2022): Estimating excess mortality due to the COVID–19 pandemic: A systematic analysis of COVID–19-related mortality, 2020–21, *The Lancet*, 399. évfolyam, 2022/10334, 1513–1536. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02796-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02796-3)
- WHITE, CAROLE L. – MASOUD, SARA S. – GLASSNER, ASHLIE A. – RHODES, SHANAE – MENDOZA, MAYRA – MEYER, KYLIE (2022): A multiple stakeholder perspective on the impact of COVID–19 on dementia care, *Journal of Patient Experience*, 9. évfolyam, 23743735221112210. DOI: <https://doi.org/10.1177/23743735221112208>
- WHO (2022): *Dementia*, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (letöltve: 2022. 10. 03.).

- WONG, BEL PUI-SZE – KWOK, TIMOTHY CHI-YUI – CHUI, KENNY CHI-MAN – CHENG, TOBI SUM-TO – HO, FLORENCE KWAI-YING – WOO, JEAN (2022): The impact of dementia day-care service cessation due to COVID-19 pandemic, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 37. évfolyam, 2022/1. DOI: <https://doi.org/10.1002/gps.5621>
- ZARIT, STEVEN H. – TODD, PAMELA A. – ZARIT, JUDY M. (1986): Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study, *The Gerontologist*, 26. évfolyam, 1986/3., 260–266. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>
- ZUCCA, MILENA – ISELLA, VALERIA – LORENZO, RAFFAELE DI – MARRA, CAMILLO – CAGNIN, ANNACHIARA – CUPIDI, CHIARA – BONANNI, LAURA – LAGANÀ, VALENTINA – RUBINO, ELISA – VANACORE, NICOLA – AGOSTA, FEDERICA – CAFFARRA, PAOLO – SAMBATI, RENATO – QUARANTA, DAVIDE – GUGLIELMI, VALERIA – APPOLLONIO, ILDEBRANDO M. – LOGROSCINO, GIANCARLO – FILIPPI, MASSIMO – TEDESCHI, GIOACCHINO – FERRARESE, CARLO – RAINERO, INNOCENZO – BRUNI, AMALIA C. – THE SINDEM COVID-19 Study GROUP (2021): Being the family caregiver of a patient with dementia during the Coronavirus disease 2019 lockdown, *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13. évfolyam, 653533. DOI: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2021.653533>

The impact of the pandemic caused by COVID-19 on family caregivers of people living with dementia

Rapid literature review

ABSTRACT

The coronavirus disease has killed more than 6 million people and the pandemic has greatly affected the health and well-being of the population. Our study focused on the effects of COVID-19 on family caregivers of people living with dementia, as dementia affects approximately 50 million older people and their families. Our goal was to review the literature published on the subject between January 2020 and August 2022. The 21 studies included in the review reported qualitative and quantitative results from many areas around the world. According to the results of the tests, the deterioration of mental health, depressive symptoms, and concern due to the pandemic situation were particularly typical among family caregivers. Nursing family members already reported deteriorating health conditions and significant burdens before the pandemic, however, the closures, the obligation to stay at home, and the lack of external help exacerbated these problems. Since the studies have shown that families affected by dementia – due to the high health and psychosocial risk factors – belong to a particularly vulnerable target group, it is therefore recommended that these factors be taken into account during the review and strengthening of care systems.

KEYWORDS: COVID-19, family caregivers, dementia, person/people with dementia (PWD)

KOSTYÁL LÁSZLÓ ÁRPÁD | Szociálpolitikus, a Semmelweis Egyetem Mentális Egészségtudományok Doktori Iskola hallgatója. Kutatási területei: családszociológia, idősgondozás, a demencia társadalmi és egyéni hatása.

BALOGH PÉTER | Szociológus, független kutató. Kutatási területei: a demencia szociológiai megközelítése, a személyiség és a személyiségváltozás kérdése a társadalomelméletben.

ALMÁSI VIRÁG ERZSÉBET | Szociálpolitikus, viselkedéselemző, az Eötvös Loránd Tudományegyetem pszichológia mesterszakos hallgatója. Kutatási területei: kábítószer-politika, idősgondozás, demencia.