



[Title: अग्रिम मोर्चे पर देखभाल: कोविड-19 महामारी के दौरान मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति की देखभाल](#)

[NIH Project #: 3K01AG056557-04S1](#)

[YouTube Recording with Slides](#)

[November 2021 CIC Webinar Information](#)

[Transcript Editor: Shikhar Johri](#)

प्रतिलिपि

अमांडा लेगेट:

स्लाइड 1

ठीक है, नमस्ते और कम से कम पूर्वी समय क्षेत्र के सभी लोगों को शुभ दोपहर। आज यहां आना और कोविड-19 के दौरान देखभाल पर मेरे काम के कुछ शुरुआती निष्कर्षों को साझा करना मेरे लिए खुशी की बात है, विशेष रूप से महामारी के दौरान मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति की देखभाल करना।

स्लाइड 2

और मैं सबसे पहले इस काम के लिए अपनी फंडिंग को स्वीकार करते हुए शुरुआत करना चाहूंगा, जो कि नेशनल इंस्टीट्यूट ऑन एजिंग से मेरे करियर डेवलपमेंट पुरस्कार और सीओवीआईडी-19 के लिए विशिष्ट उस पुरस्कार के पूरक से आता है। मेरे पास एक शानदार शोध टीम है और सलाहकार सहयोगी भी हैं जिन्होंने इस काम का समर्थन किया है।

स्लाइड 3

तो सबसे पहले, कोविड संदर्भ के बारे में शुरुआत करें जिससे मुझे यकीन है कि हर कोई परिचित है लेकिन देखभाल और उम्र बढ़ने के लिए विशिष्ट है। इसलिए, हम प्राकृतिक आपदाओं पर मौजूदा काम से जानते हैं कि वृद्ध वयस्कों, विशेष रूप से पहले से मौजूद चिकित्सा स्थितियों वाले लोगों को ऐसे वैश्विक संकटों से नकारात्मक प्रभावों का खतरा बढ़ जाता है। और कोविड-19 की विशिष्टताएं, हमने देखा है कि वृद्धावस्था गंभीर स्वास्थ्य परिणामों के साथ-साथ कोविड-19 के लिए विशिष्ट मृत्यु दर से संबंधित है, जो वास्तव में वृद्ध वयस्कों और विशेष रूप से मनोभ्रंश वाले व्यक्तियों और उनके देखभाल भागीदारों को नकारात्मक के बढ़ते जोखिम में डालती है। कोविड-19 के परिणाम। इसके अलावा, महामारी के दौरान, हमने देखा है कि कैसे स्वास्थ्य देखभाल प्रणालियाँ वास्तव में केवल कोविड पर केंद्रित हो गई हैं, जिससे अन्य चिकित्सा स्थितियों के लिए कम संसाधन रह गए हैं जो वृद्ध वयस्कों में बहुत आम हो सकते हैं। और इसलिए,

संभावित रूप से सामान्य या नियमित देखभाल प्राप्त करने के लिए थोड़ा अधिक संघर्ष करना पड़ा है। इसलिए, कई कारणों से महामारी देखभाल करने में बाधा के रूप में कार्य कर सकती है, क्योंकि देखभाल करने वाले और डिमेंशिया वाले व्यक्ति दोनों के लिए संक्रमण का यह चल रहा डर है, जिनकी वे देखभाल कर रहे हैं।

स्लाइड 4

इसके अलावा, हमने महामारी के दौरान बदलती नीतियों को देखा है जिसने मनोभ्रंश से पीड़ित वृद्ध व्यक्तियों और उनकी देखभाल करने वालों को प्रभावित किया है। इसलिए, देखभाल करने वाले खुद से सवाल पूछ रहे होंगे: क्या मुझे शारीरिक दूरी के नियमों का पालन करना चाहिए या क्या मैं अपने दोस्त या रिश्तेदार को आवश्यक देखभाल प्रदान करना जारी रखूंगा? हमने सामान्य दैनिक गतिविधियों पर प्रतिबंध देखा है, शारीरिक दूरी के आदेशों के कारण शारीरिक गतिविधि में कमी आई है, और वृद्ध वयस्कों ने राहत कार्यक्रम या चर्च या यहां तक कि रेस्तरां जैसे कई आउटलेट खो दिए हैं। हम अक्सर इसके बारे में नहीं सोचते हैं, लेकिन केवल सामाजिक मेलजोल और देखभाल से छुट्टी लेने का मौका जो बाहर खाने के लिए जा सकता है, मनोभ्रंश से पीड़ित कई व्यक्तियों और उनकी देखभाल करने वालों के लिए बहुत बड़ा है। और देखभाल करने वालों को सेवाओं और स्वास्थ्य देखभाल तक पहुँचने में अधिक कठिनाई हुई है और उन्हें सेवाओं और टेलीहेल्थ जैसी नई पद्धतियों पर निर्भर रहना पड़ सकता है। इन सभी ने देखभाल करने वाले परिदृश्य को नाटकीय रूप से बदल दिया है।

स्लाइड 5

इसलिए, मेरे शोध ने महामारी के दौरान मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति के लिए प्राथमिक पारिवारिक देखभाल करने वालों पर ध्यान केंद्रित किया है। हमने मिश्रित तरीकों के साक्षात्कार किए हैं, और आज मैं हमारे प्रतिभागियों के प्रारंभिक नमूने पर कुछ उभरते निष्कर्षों को साझा करूंगा। हमने अभी-अभी इस अध्ययन के लिए भर्ती पूरी की है। और मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति समुदाय में रहते थे, इसलिए किसी नर्सिंग होम या सहायता प्राप्त देखभाल सुविधा में नहीं थे, और वे बीमारी के अंतिम चरण में नहीं थे।

स्लाइड 6

यहां हमारे नमूने के बारे में थोड़ा सा बताया गया है। औसतन हमारी देखभाल करने वाले 60 के दशक के मध्य में थे। अधिकांश विवाहित थे। हम, एक कॉलेज शहर में मिशिगन विश्वविद्यालय में होने के नाते, हमारे पास काफी उच्च शिक्षित नमूना है और आप वहां नस्ल के आधार पर विविधता देख सकते हैं।

स्लाइड 7

तो, शुरुआत से, उनके अनुसार, महामारी ने देखभाल करने वालों के जीवन को कैसे प्रभावित किया? तो, बाएं चार्ट पर आप देख सकते हैं कि हमने देखभाल करने वालों से इस बारे में बात करने के लिए कहा कि क्या महामारी ने उन गतिविधियों में भाग लेने की उनकी क्षमता को प्रभावित किया है जिससे उन्हें अवकाश मिला, जिससे उन्हें देखभाल से राहत मिली। और आप देख सकते हैं कि बहुमत ने कहा कि उन्होंने उन गतिविधियों पर प्रभाव का अनुभव किया है, जबकि लगभग आधे नमूने ने कहा कि बहुत कम या अत्यधिक प्रभाव पड़ा है। फिर दाईं ओर, पहली बार में यह चार्ट उत्साहजनक लग सकता है कि आप जानते हैं कि आधे से अधिक नमूनों ने कहा कि उन्हें कोई वित्तीय कठिनाई नहीं थी जिससे देखभाल करना अधिक कठिन हो गया। लेकिन दूसरी तरफ, आप देख सकते हैं कि लगभग आधे नमूनों ने वित्तीय कठिनाइयों की रिपोर्ट की, जिससे उनका देखभाल जीवन और अधिक चुनौतीपूर्ण हो गया।

स्लाइड 8

हमने मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति के साथ उनके संबंधों पर पड़ने वाले प्रभाव के बारे में भी पूछा, और आप देख सकते हैं कि आधे से अधिक लोगों ने कहा कि महामारी के दौरान उनके रिश्ते में तनाव मध्यम या गंभीर दोनों स्तरों पर बढ़ गया है। और फिर हम देखभाल संबंधी तनाव से संबंधित देखभाल प्रदान करने की उनकी क्षमता के बारे में पूछते हैं। क्या महामारी के दौरान देखभाल प्रदान करना आसान था या अधिक कठिन? और आप देख सकते हैं कि लगभग आधे नमूने ने कहा कि यह देखभाल प्रदान करना कुछ हद तक बेहद कठिन था।

स्लाइड 9

हमने विभिन्न प्रकार की चुनौतियों पर भी गौर किया और यह भी समर्थन किया कि देखभाल करने वाले महामारी के दौरान अनुभव की रिपोर्ट कर सकते हैं, और ये वास्तव में आइटम थे जिन्हें हमने स्वस्थ उम्र बढ़ने पर राष्ट्रीय सर्वेक्षण के लिए बनाया था जो एएआरपी और मिशिगन मेडिसिन द्वारा प्रायोजित है। और यह बायीं ओर का कॉलम वह राष्ट्रीय सर्वेक्षण नमूना है और हमने उन निष्कर्षों को प्रकाशित किया है जिन्हें आप ऊपरी बायीं ओर देख सकते हैं। इसलिए, राष्ट्रीय सर्वेक्षण के नमूने में विशेष रूप से किसी भी पुरानी बीमारी या विकलांगता वाले 18 वर्ष और उससे अधिक उम्र के किसी भी वयस्क की देखभाल करने वालों को देखा गया, जबकि हमारा दाहिना हाथ का कॉलम हमारा मनोभ्रंश देखभाल करने वाला नमूना है। और आप देख सकते हैं कि सार्वभौमिक रूप से, मनोभ्रंश देखभाल करने वालों ने इन देखभाल संबंधी चुनौतियों के अधिक अनुभवों की सूचना दी जैसे किसी देखभाल प्राप्तकर्ता के लिए चिकित्सा देखभाल प्राप्त करने में कठिनाई या प्रसार के जोखिम को कम करने के लिए कम देखभाल प्रदान करना या आप देख सकते हैं कि आधे से अधिक नमूनों ने कहा कि उन्हें कम समर्थन प्राप्त हुआ महामारी के दौरान देखभाल में सहायता के लिए परिवार और दोस्तों की ओर से। मैं घर में और घर से बाहर आवश्यक सेवाएं प्राप्त करने और आवश्यक चिकित्सा देखभाल प्राप्त करने की इन शीर्ष दो चुनौतियों पर थोड़ा ध्यान देना चाहता हूं।

स्लाइड 10

इसलिए विशेष रूप से, हमने देखभाल करने वालों से पूछा कि किस प्रकार की सेवाओं तक पहुँचने में उन्हें अधिक कठिनाई होती है? और फिर, इसी तरह आप देख सकते हैं कि लगभग आधे नमूनों ने कहा कि उन्हें परिवार या दोस्तों से राहत पाने में अधिक कठिनाई हुई, और आप देख सकते हैं कि हमारे लगभग आधे नमूनों ने कहा कि उन्हें दिन के साथ चिकित्सक की नियुक्तियों जैसी नियमित चिकित्सा देखभाल प्राप्त करने में कठिनाई हुई। गतिविधि कार्यक्रम भी हमारे नमूने का लगभग आधा हिस्सा है।

स्लाइड 11

क्योंकि यह एक मिश्रित पद्धति का अध्ययन था, इसलिए हमने देखभाल करने वालों के साथ गहन साक्षात्कार भी किए और चिकित्सा देखभाल और समुदाय-आधारित सेवाओं के ये मुद्दे बार-बार सामने आए। इसलिए, मैंने सोचा कि मैं जल्द ही आपके साथ कुछ प्रभावशाली उद्धरण साझा करूंगा जो हमने इन साक्षात्कारों से देखे हैं। तो सबसे पहले यहाँ महामारी के दौरान चिकित्सा नियुक्ति प्राप्त करने की कठिनाई है। आप देख सकते हैं कि देखभाल करने वाले ने कहा कि उन्हें अपॉइंटमेंट को पुनर्निर्धारित या रद्द करना पड़ा क्योंकि डिमेंशिया से पीड़ित व्यक्ति जाना नहीं चाहता था, और यह डिमेंशिया के साथ एक आम चुनौती हो सकती है। और फिर देखभाल करने वाले ने कहा कि दूसरी नियुक्ति प्राप्त करना बहुत मुश्किल था क्योंकि प्रतीक्षा समय इतना लंबा था और देखभाल करने वाले को वास्तव में उस नियुक्ति के लिए वकालत

करनी पड़ी। एक मानार्थ मुद्दा यह है कि अक्सर महामारी के दौरान देखभाल करने वालों को नियुक्तियों में अनुमति नहीं दी जाती थी, केवल रोगी को ही अंदर जाने की अनुमति दी जाती थी, लेकिन जब मनोभ्रंश की बात आती है तो यह बहुत मुश्किल है क्योंकि वे पर्याप्त इतिहास बताने या लक्षणों का पर्याप्त रूप से वर्णन करने में सक्षम नहीं हो सकते हैं या वे क्या अनुभव कर रहे हैं। और इसलिए, आप इस देखभालकर्ता को यह कहते हुए देख सकते हैं कि उन्हें पहले तो वापस आने की अनुमति नहीं दी गई जो एक समस्या थी, और उन्हें प्रयास करने में कुछ हद तक शर्मिंदगी महसूस हुई और उन्हें देखभाल प्रदाता को समझाना पड़ा कि उन्हें वहां वापस आने की आवश्यकता क्यों है क्योंकि वे नहीं चाहते थे मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति को शर्मिंदगी महसूस होती है।

स्लाइड 12

उन्होंने राहत सेवाएं प्राप्त करने में कठिनाई और समुदाय तथा अपने घर तक लंबे समय तक इंतजार करने या ऐसे लोगों के आने का कार्यक्रम होने के बारे में भी बात की जो कभी नहीं आएंगे। और फिर निश्चित रूप से टेलीहेल्थ, जो महामारी के दौरान हममें से कई लोगों के लिए एक नई चीज़ बन गई है। देखभाल करने वालों के पास वास्तव में मिश्रित अनुभव थे, कुछ ने नियुक्तियों के लिए घर छोड़ने के महान लाभ का हवाला दिया, लेकिन आप यहां इस देखभालकर्ता को यह कहते हुए देख सकते हैं कि आप जानते हैं कि कुछ सहायक थे और कुछ समय की कुल बर्बादी थी, उन्होंने डॉक्टर को महसूस किया वास्तव में मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति को व्यक्तिगत रूप से देखने की आवश्यकता है। और फिर अंततः सहज होना और टेलीहेल्थ नियुक्तियों के लिए प्रौद्योगिकी का प्रबंधन करना विशेष रूप से वृद्ध वयस्कों और मनोभ्रंश वाले व्यक्तियों के लिए एक नई चुनौती थी। यहां आप देखभाल करने वाले को यह बताते हुए देखते हैं कि फोन पर सज्जन व्यक्ति मनोभ्रंश से पीड़ित व्यक्ति को टेलीहेल्थ अपॉइंटमेंट के लिए तैयार करने में मदद करने की कोशिश कर रहे थे और वास्तव में आप कंप्यूटर का उपयोग करना न जानने के कारण व्यक्तिगत मनोभ्रंश को कमतर आंकना जानते हैं, और इसी तरह उस व्यक्ति को भी। मनोभ्रंश अंततः शर्मिंदगी महसूस करने लगा।

स्लाइड 13

तो, निष्कर्ष में, मुझे लगता है कि यहां कई निहितार्थ हैं, लेकिन मनोभ्रंश के साथ रहने वाले वृद्ध वयस्क बहुत जटिल रोगी हैं। उनमें अक्सर कई सहवर्ती बीमारियाँ होती हैं जो उनके देखभाल प्रबंधन को बहुत चुनौतीपूर्ण बना देती हैं, खासकर महामारी के संदर्भ में। और इसलिए, देखभाल संभालते समय, मुझे लगता है कि मैं जो सिफारिशें रखूंगा उनमें से एक यह है कि स्वास्थ्य प्रणालियों को वास्तव में रोगी स्वास्थ्य देखभाल में देखभाल करने वालों की भूमिका पर विचार करने की आवश्यकता है और यह सुनिश्चित करना है कि उनके पास इस बात की योजना है कि वे इन नियुक्तियों में देखभाल करने वालों को सुरक्षित रूप से कैसे शामिल कर सकते हैं और भविष्य की देखभाल की योजना में।

स्लाइड 14

तो, आज उपस्थित होने के लिए आपका बहुत-बहुत धन्यवाद और निश्चित रूप से, मेरे प्रतिभागियों का भी बहुत-बहुत आभार जिन्होंने एक भयावह महामारी के दौरान अपना समय मेरे साथ साझा करने के लिए दिया। धन्यवाद।