



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**PODPORA DRUŽINSKIM ČLANOM PRI
OSKRBI STAREJŠE OSEBE V DOMAČEM
OKOLJU**

**SUPPORTING FAMILY MEMBERS
PROVIDING HOME CARE TO AN ELDERLY
PERSON**

Mentorica:
doc. dr. Radojka Kobentar

Kandidatka:
Šejla Jodanović Mujadžić

Jesenice, januar, 2024

ZAHVALA

»Ne hodite tja, kamor vodi utečena pot. Namesto tega pojdite tja, kjer ni poti, in pustite sled. Samo tisti, ki si drznejo iti predaleč, lahko ugotovijo, kako daleč lahko sežejo.«
(Thomas Stearns Eliot)

Tako daleč sežem zaradi moža Bahrudina, mame Ermine, očeta Elvirja ter bratov Dina in Aida. Ste enkratni in neponovljivi, vsak posameznik zase. Hvala, ker ste verjeli in zaupali vame, bili z menoj, ko sem vas najbolj potrebovala, za moč in podporo. To diplomsko delo posvečam vam.

Prav tako se zahvaljujem mentorici doc. dr. Radojki Kobentar za pomoč in usmerjanje pri pisanju diplomskega dela, za komentarje in popravke recenzentki mag. Eriki Povšnar, viš. pred., ter za jezikovne nasvete lektorici Božislavi Čož, prof. slov. j. in knjiž. in literarna komparativistka.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Da bi zdravstvena obravnava pri podpori družinskim članom pri oskrbi starejše osebe v domačem okolju bila kakovostna, moramo najprej poznati, kakšna oskrba je to, kdo jo zagotavlja in kako se izvaja. Bolj ko bi pomagali družinskim oskrbovalcem, manj bi bil obremenjen zdravstveni sistem. Namen pregleda literature je raziskati težave in obremenitve družinskih članov, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju, ter ugotoviti vrste in načine podpore, ki bi lahko družinskim članom olajšali oskrbo starejše osebe v domačem okolju.

Metoda: Literaturo smo iskali v podatkovnih bazah PubMed, CINAHL, COBISS in Google Učenjak s kombinacijami ključnih besed v slovenskem in angleškem jeziku: »oskrba na domu«, »neformalni negovalec«, »podpora svojcem«, »obremenitve svojcev«, »starostnik«, »zdravstvena nega«, »družinski oskrbovalci«, »medicinska sestra«. Uporabili smo Boolov logični operator »AND«. Vključitveni kriteriji so bili: obdobje od leta 2014 do 2023, primarni dokumenti, prosto dostopno celotno besedilo, izvorni znanstveni in pregledni ter strokovni članki. Potek selekcije člankov smo prikazali z diagramom PRISMA po Polit & Beck (2021).

Rezultati: Od 73 člankov smo jih na podlagi kriterijev vključitve v končno analizo uvrstili 12. Dobili smo osem kategorij: 1. obremenitve družinskih negovalcev (n = 6 kod), 2. težave družinskih negovalcev (n = 11 kod), 3. zdravje in počutje družinskih negovalcev (n = 11 kod), 4. kakovost življenja družinskih negovalcev (n = 9 kod), 5. psihična podpora (n = 5 kod), 6. neposredna pomoč (n = 5 kod), 7. razlogi za negovanje doma (n = 6 kod) in 8. načini podpore (n = 10 kod).

Razprava: Ugotovili smo, da so največje obremenitve družinskih negovalcev psihično in fizično zahtevno delo, čustvena in socialna obremenitev. Najpogostejše težave so izgorelost, preobremenjenost, socialna izolacija, psihološka stiska, finančna stiska in neurejeni odnosi v družini. Prav tako se posledice kažejo pri kakovosti življenja družin negovalca. Poznamo različne vrste podpore, kot so socialna podpora, psihološka podpora, fizična in duhovna podpora.

Ključne besede: oskrba na domu, neformalni negovalec, podpora svojcem, obremenitve svojcev, starostnik, zdravstvena nega, družinski oskrbovalci, medicinska sestra

SUMMARY

Theoretical background: To ensure high quality medical treatment when providing support to a family member caring for an elderly person in the home environment, we must first know what kind of care is provided, who provides it and how it is delivered. The more we support family caregivers, the more we can alleviate the stress on the health care system. The purpose of the literature review is to investigate the problems and the burden on family members who care for elderly people in a home setting and to identify the types and methods of support that could make it easier for family members to care for elderly people in the home environment.

Methods: Literature was searched across PubMed, CINAHL, COBISS and Google Scholar databases with the following combinations of keywords in Slovenian and English: “care at home”, “informal caregiver”, “support for relatives”, “burden of relatives”, “elderly”, “health care”, “family caregivers”, and “nurse”. We used the Boolean logical operator “AND”. The inclusion criteria were the following: articles published in the period 2014 to 2023, primary documents, freely and fully accessible original scientific and review and professional articles. The article selection process was shown with a PRISMA diagram according to Polit and Beck (2021).

Results: Out of 73 articles, 12 articles met the inclusion criteria to be included in the final analysis. The findings yielded 8 categories: (1) Burdens of family caregivers (n = 6 codes), (2) Problems faced by family caregivers (n = 11 codes), (3) Health and well-being of family caregivers (n = 11 codes), (4) Quality of life of family caregivers (n = 9 codes), (5) Psychological support (n = 5 codes), (6) Direct support (n = 5 codes), (7) Reasons for home care (n = 6 codes), and (8) Types of support (n = 10 codes).

Discussion: We found that the biggest burdens on family caregivers are psychologically and physically demanding work, coupled with emotional and social burdens. The most common problems include burnout, overload, social isolation and psychological distress. The consequences are also seen in the quality of life of the caregiver's families. There are several types of support available, such as social support, psychological support, physical and spiritual support.

Key words: care at home, informal caregiver, support for relatives, burdens on relatives, elderly, nursing care, family caregivers, nurse

KAZALO

1	UVOD	1
1.1	OBREMNITVE DRUŽINSKIH ČLANOV Z NEGOVANJEM STAREJŠE OSEBE	2
1.1.1	Obremenitve negovalcev oseb z demenco	4
1.2	PODPORA DRUŽINSKIM ČLANOM.....	5
1.2.1	Izobraževanje.....	7
1.2.2	Socialne podlage za oskrbo na domu	7
1.2.3	Načrtovanje zdravstvene nege.....	8
2	EMPIRIČNI DEL	10
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	10
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	10
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	10
2.3.1	Metode pregleda literature.....	11
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov	11
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	12
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature	13
2.4	REZULTATI	14
2.4.1	PRISMA diagram	14
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	15
2.4.3	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	21
2.5	RAZPRAVA.....	24
2.5.1	Omejitve raziskave	30
2.5.2	Doprinos za stroko in nadaljnje raziskovalno delo	30
3	ZAKLJUČEK	32
4	LITERATURA	33

KAZALO SLIK

Slika 1: PRISMA diagram.....	14
------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	12
Tabela 2: Ocena kakovosti dokazov	13
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	21

SEZNAM KRAJŠAV

ZDA	Združene države Amerike
NDO	neformalni družinski oskrbovalci

1 UVOD

Starost je življenjsko obdobje, ki je odvisno od tega, kako se posameznik stara, kako sprejema procese staranja in se jim prilagaja. V družbi je prisotna stigmatizacija starosti in staranja, ki je usmerjena k posploševanju in ju prikazuje kot grožnjo vsakodnevnomu življenju ter stalno opozarja na nemoč, odvisnost in nesamostojnost starih ljudi (Raspor & Macuh, 2019). Lovenjak Potočnik (2016) poudarja, da se bo v prihodnje povečevala socialna ogroženost starejših oseb in bo hujša od socialne ogroženosti družin. Položaj starejših oseb je odvisen predvsem od njihovega ekonomskega položaja, od stanovanjskih razmer, od prostorske in cenovne dostopnosti storitev za zadovoljevanje splošnih in posebnih potreb, ki jih prinaša starost, in od razmer v lokalni skupnosti.

Vsaka oseba mora zadovoljiti svoje osnovne življenjske potrebe, da lahko ohrani zdravje in dobro počutje. Valand (2016) povzema Maslowovo teorijo potreb in opisuje, da vsak človek zadovoljuje vseh pet temeljnih potreb, ki so v hierarhičnem odnosu, in te so: fiziološke potrebe, potrebe po varnosti, socialne potrebe, ugled in samospoštovanje ter potrebe po samouresnitvi. Osnovne fiziološke potrebe usmerjajo naše vedenje in jih najprej zadovoljimo, nato sledijo potrebe po varnosti, socialne potrebe, npr. po pripadnosti, ljubezni, ugledu in drugem. Starejšim, ki živijo v domačem okolju, se zadovoljevanje vseh potreb uresničuje v družinskem okolju, tudi s podporo, kadar jo potrebujejo. Golant (2018) navaja, da je v dolgoživi družbi pomembno izvajanje koncepta »stiranje v domačem okolju«, ki starejšim ljudem zagotavlja daljše življenje v domačem in poznanem bivalnem okolju. Rojas – Ocana (2021) meni, da možnost oskrbe na domu ponuja priložnost starejšim, da ostanejo v svojem okolju, vendar povečuje občutek odgovornosti družinskih članov do njih v vseh vidikih njihovega zdravja in dobrega počutja.

Ramovš (2018) razlaga, da obstajata dve vrsti oskrbovalcev, to so formalni in neformalni oskrbovalci. Formalni oskrbovalci so tisti strokovnjaki, ki so ustrezno poklicno usposobljeni in delujejo v ustanovah za celodnevno, dnevno, nočno ali začasno zdravstveno nego ter zdravstveno nego na domu v skladu z veljavnimi poklicnimi, strokovnimi, etičnimi, prostorskimi in drugimi normami in standardi za to dejavnost.

Schulz, et al. (2020) pojasnjujejo, da so neformalni oskrbovalci v domačem okolju sorodniki, prijatelji, partnerji ali sosedji, ki pomagajo, običajno neplačano, nekemu, ki ima omejitve v svojem fizičnem, duševnem ali kognitivnem delovanju. Skrbniki predstavljajo široko in raznovrstno skupino posameznikov. Obsegajo vse starosti in so heterogeni v več razsežnostih, vključno z njihovim odnosom in geografsko bližino do osebe, za katero skrbijo, ter naravo, trajanjem in intenzivnostjo pomoči, ki jo zagotavljajo. Oskrbovalci se razlikujejo tudi po stopnji usposobljenosti, spretnosti in motivacije za zagotavljanje pomoči. Ramovš & Ramovš (2018) poudarjata, da so najpogostejši motivi za oskrbovanje starejšega družinskega člana čustvena vez, občutek dolžnosti in občutek moralne odgovornosti. Moral-Fernández (2018) v svojem pregledu literature navaja, da je bilo med 393 družinskimi oskrbovalci največ žensk (77 %), običajno žene in hčere, s povprečno starostjo približno 50 let, ki so skrbele za vzdrževane starejše osebe (povprečna starost 72 let) z različnimi vrstami zdravstvenih stanj: možganska kap, rak, zlom kolka, poškodba možganov, nesreča, sepsa in presaditev organa.

1.1 OBREMENITVE DRUŽINSKIH ČLANOV Z NEGOVANJEM STAREJŠE OSEBE

Campos (2021) poudarja, da se neformalna oskrba starejše osebe praviloma opravlja doma, zato je navzočnost oskrbovalca zelo potrebna, zlasti kadar gre za oskrbo starejšega bolnika s kroničnimi nenalezljivimi boleznimi in/ali osebe, ki je v celoti odvisna od pomoči neformalnih ali družinskih oskrbovalcev. Ramovš (2018) navaja, da so potrebe družinskih oskrbovalcev različne, povezane so s stopnjo odvisnosti oskrbovane osebe in značilnostmi oskrbovalca. Berčan (2018) meni, da kakovostna oskrba starostno onemoglega, kronično bolnega ali invalidnega svojca v domačem okolju zahteva od družinskih članov veliko psihofizičnih naporov. Skrb traja 24 ur na dan, sedem dni v tednu. Velikokrat je največje breme na zakoncu, ki skrbi za onemoglega, pri tem pa pozablja na lastne potrebe. Sčasoma se izčrpa in velikokrat tudi sam zbolí. Težave se pojavljajo tudi v družinah, v katerih so vsi zaposleni in nimajo možnosti, da bi svojca oskrbovali doma.

Skrb za obolelega v domačem okolju je zelo zahtevna in odgovorna naloga, zato lahko za družinske oskrbovalce prinese slabšo kakovost življenja, depresijo, oslabilen imunski sistem, zbolijo za srčno-žilnimi boleznimi, kar vpliva tudi na prezgodnjo umrljivost. Mnogi morajo zapustiti plačano službo ali vzeti podaljšani dopust, da bi lahko skrbeli za obolelega, kar jim lahko povzroči finančno stisko. Pojavljajo se spremembe v njihovem življenjskem slogu, saj se zaradi oskrbe bolnega družinskega člana odpovejo socialnim stikom in pristočnim aktivnostim. Sčasoma lahko doživljajo še večje obremenitve z napredovanjem in poslabšanjem bolezenskega procesa, saj se počutijo nekompetentne za vse zahtevnejše potrebe obolelega. Družinski oskrbovalci doživljajo stres pri negovanju, ki je toliko večji, kolikor je slabša njihova pripravljenost (Berry, et al., 2016).

Schulz, et al. (2020) poudarjajo, da družinski negovalci z osebno izkušnjo spoznavajo možnost negovanja družinskega člana v domačem okolju, sami pa se imajo priložnost učiti spoprijemanja z neprijetnimi situacijami, kar jih opolnomoči za kakovostnejšo oskrbo. Zaradi večje obremenjenosti obstaja možnost ogroženosti njihovega lastnega zdravja in počutja. Navajajo potrebo po dokumentiranju sprememb v življenju negovalca z namenom razvoja intervencij za obravnavo njegovih spremenjenih potreb. Potreba po dokumentiranju škodljivih učinkov družinske oskrbe na negovalce in oskrbovance je nujen prvi korak pri razvoju intervencij in javne politike za obravnavo potreb negovalcev.

Ramovš, et al. (2018) ugotavljajo, da so najpogostejša opravila v oskrbi osebna higiena (umivanje zob, britje, umivanje las, striženje nohtov, kopanje), oblačenje, slačenje in sezuvanje (izbira primernih oblačil, zapenjanje zadrg in gumbov), hranjenje (uživanje pijače in hrane ter pravilna uporaba potrebnih zdravil), gibanje (hoja po stanovanju in okolici, vstajanje s stola, iz postelje ali invalidskega vozička), spanje in počitek (namestitve v posteljo ter priprava na spanje), izločanje in odvajanje (pomoč pri uporabi stranišča, nadomestnih sobnih pripomočkov, menjava plenice) in navezovanje medčloveškega stika (komunikacija z oskrbovancem). Oskrbovalec lahko pomaga tudi s podporo pri vsakdanjih opravilih, mednje spadajo čiščenje stanovanja, likanje in pranje perila, strežba in priprava hrane ter kuhanje, nakupovanje hrane, uporaba transportnih sredstev (npr. vožnja avtomobila), upravljanje denarja (dvigovanje gotovine in plačevanje položnic), drobna popravila po hiši ali stanovanju in pomoč pri uporabi telefona ali

interneta. Raziskava je pokazala, da najpogosteje oskrbovanci moškega spola potrebujejo pomoč pri drobnih popravilih (85,2 %), ženske pa pri kuhanju in pripravi hrane (84,5 %), čiščenju stanovanja (84,7 %) ter pranju in likanju perila (84,9 %). Ramovš (2022) ugotavlja, da v 90 % neformalni oskrbovalci opravljajo vsakdanja opravila ter tako nepoklicno in neslužbeno pomagajo staremu ali bolnemu človeku, drugo pa opravijo sosede, prijatelji, znanci in prostovoljci.

1.1.1 Obremenitve negovalcev oseb z demenco

Demenca postaja čedalje večji svetovni problem, saj je po ocenah leta 2015 na svetu živelo 46,8 milijona ljudi z demenco. To število naj bi se podvojilo vsakih 20 let (Phenwan, 2020). Alzheimerjeva bolezen je najpogostejša vrsta demence, kar predstavlja 60–70 % vseh bolnikov z demenco. Prevalenca nekognitivnih vedenjskih in psiholoških simptomov demence pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo je 56–98 % v skupnosti in do 91–96 % v bolnišnicah ali ustanovah za dolgotrajno oskrbo. Razširjenost demence pri starejših v Južni Koreji naj bi znašala 10 %, število bolnikov z demenco pa naj bi po ocenah preseglo tri milijone do 2050. Pri oskrbovalcih, ki skrbijo za družinskega člana z demenco, ugotavljajo socialno izolacijo, poslabšanje fizičnega zdravja in psihične motnje, kot je depresija. Prav tako je bilo ugotovljeno, da imajo finančne težave. Zaradi podaljšanega poteka bolezni je obremenitev družinskih oskrbovalcev povzročila socialne probleme, kot so spori v družini, poslabšanje odnosa med oskrbovancem in oskrbovalcem, zloraba oskrbovancev in samomori (Bokyoung, et al., 2021). Wang, et al. (2013) navajajo, da osebe z demenco kažejo kombinacijo jezikovnih pomanjkljivosti in različnih stopenj okvar, vključno z izgubo spomina, zmanjšano pozornostjo in motnjami v presoji, vpogledu in abstrakciji. Kombinacija primanjkljajev povzroči zapleteno komunikacijo, kar lahko privede do težav in razvoja motečega vedenja (Wang, et al., 2013; Talbot, et al., 2016). Komunikacija z osebami s kognitivnimi težavami je še posebno obremenjujoča za oskrbovalca takrat, ko sta prisotni nepredvidljivost in agresivnost oskrbovanca. To vse vpliva na stres oskrbovalca, njegovo izgorelost, odsotnost od dela in nezadovoljstvo ter tako vodi k manjši kakovosti zdravstvene oskrbe (Talbot, et al., 2016). Stanyon, et al. (2016) ugotavljajo, da usposabljanje oskrbovalcev v komunikacijskih tehnikah, kot je uporaba kratkih stavkov, lahko zmanjša depresijo in

izboljša komunikacijsko vedenje pri pacientih z demenco. Avtorja Haugland & Reime (2018) prav tako potrjujeta, da so študentje/diplomanti zdravstvene nege po dveh izobraževalnih programih pridobili znanje, ki jim je pomagalo pri vzpostavljanju odnosa s pacientom s kognitivnimi težavami. Z znanjem in simulacijskim usposabljanjem so lažje pridobili pacientovo zaupanje. Komunikacija je tudi uspešnejša, če pacientu ne dajemo preveč informacij hkrati, mu ponovimo ključne besede, poenostavimo in preoblikujemo sporočila v njemu razumljivejši jezik. Kadar je komunikacija usmerjena v ignoriranje in izključevanje pacienta z demenco, ne dosežemo želenega učinka (Savundranayagam & Orange, 2014).

Ko so kognitivne motnje hujše narave, osebe z demenco izgubijo zmožnost odločanja s predvidevanjem posledic. Takrat so družinski člani tisti, ki sprejemajo težke odločitve v imenu oseb z demenco. Skupne odločitve vključujejo oživljanje, enteralno hranjenje, zdravljenje okužb in premestitev v bolnišnico. Odločitve se sprejemajo v domovih za ostarele, v katerih umre 67 % oseb z demenco. Družine poročajo o omejeni komunikaciji in podpori pri teh odločitvah (Hanson & Lin, 2017). Dening, et al. (2019) navajajo, da se z napredovanjem demence zmanjša sposobnost razmišljanja o prihodnosti, kar vpliva na sposobnost odločanja. V preteklosti so bile osebe z demenco nemočne, saj so odločitve »zanje«, ne pa »z njimi«, sprejemali strokovnjaki. Sodelovanje svojcev pri sprejemanju odločitev je bistvenega pomena za zagotavljanje individualizirane in na osebo osredotočene oskrbe pri demenci. Načrtovanje napredne zdravstvene nege je postopek, v katerem se paciente z omejeno sposobnostjo odločanja, družinske člane in zdravstvene delavce spodbuja k razpravi o njihovih željah in ciljih glede prihodnje oskrbe, ko bo odločanje glede na njihove zdravstvene, psihološke in socialne potrebe postalo problematično (Phenwan, et al., 2020).

1.2 PODPORA DRUŽINSKIM ČLANOM

Whitlatch & Orsulic-Jeras (2017) menita, da imajo strokovnjaki glede izpolnjevanja potreb družin po izobraževanju in informacijah številne možnosti za njihovo napotitev na ustrezne podporne storitve in v programe pomoči za vodenje bolezni. Podporne skupine

spodbujajo družinske skrbnike in posameznike, ki živijo z demenco, da delijo osebne izkušnje in se učijo od drugih, hkrati pa spodbujajo angažiranost in socializacijo.

Ramovš & Ramovš (2018) navajata, da je potreba družinskih oskrbovalcev po daljšem oddihu posledica dveh dejstev. Prvo: družinska oskrba oskrbovancev je zelo zahtevno delo, ob katerem oskrbovalec potrebuje oddih, sicer tvega izgorelost. Drugo dejstvo pa je, da je v Sloveniji trenutno malo sistemskih možnosti za njihov začasni oddih. Velik del družinskih oskrbovalcev si želi tudi pogostejše obiske patronažne medicinske sestre ter večjo dostopnost pomoči na domu in znanja s področja oskrbe in komunikacije s starejšimi. Ramovš (2015) meni, da družinski oskrbovalci zaradi preobremenjenosti z negovanjem potrebujejo tudi oddih in uvaja termin varstvo za oddih (*respite care*).

Whitlatch & Orsulic-Jeras (2017) pišeta o tem, da je oddih storitev, ki je predvsem namenjena zagotavljanju odmora ali prostega časa kot strategija za zagotavljanje razbremenitve odgovornosti oskrbovalcev (npr. negovalnih aktivnosti). Oddih lahko omogoči strokovnjak, prijatelj ali družinski član, ki posamezniku zagotovi družbo in/ali nadzor ali ga odpelje iz doma. Ramovš & Ramovš (2018) razlagata, da gre za pomoč družinskim oskrbovalcem za njihovo razbremenitev pri oskrbi in negi kronično bolnega, starostno onemoglega ali invalidnega svojca. Razbremenilna pomoč je sklop preventivnih dejavnosti, katerih namen je krepitev osebnih psihofizičnih in socialnih zmožnosti ter virov neformalnih oskrbovalcev. Whitlatch & Orsulic-Jeras (2017) navajata, da v idealnem primeru oddih zagotavlja oskrbovalcu možnost, da ureja osebne in skupne zadeve zunaj doma, se druží s prijatelji, obiše koga zunaj doma, se ukvarja s telesnimi aktivnostmi ter dejavno skrbi za aktivnosti, ki pripomorejo k ohranjanju dobrega počutja in zdravja.

Hudobivnik (2021) meni, da je ravnotežje med zasebnim in poklicnim življenjem čedalje pomembnejše zaradi družbenih sprememb, ker vpliva na posameznikovo fizično in duševno zdravje ter počutje. Tisti, ki poleg svoje službe skrbi za svojega domačega, prijatelja ali sorodnika, ima pogosto občutek, da opravlja dve službi. V državah, za katere je značilen družinski tip države blaginje, je večje pričakovanje, da bo družina poskrbela za obolele svojce kot v državah socialdemokratskega in liberalnega tipa. Lipar &

Mravljak Andoljšek (2018) razlagata, da neformalni oskrbovalci prevzamejo podporo in pomoč onemoglim starejšim in invalidnim osebam, da bi lahko dlje živeli kakovostno v domačem okolju. V Evropski uniji je oskrbovancev 30 % (v Sloveniji 32,9 %), 7,5 % jih oskrbovalci oskrbujejo 11 ur na teden, 3,7 % pa več kot 21 ur na teden. Pri oskrbovanju prevladujejo ženske, in sicer 65,5 %, večina jih (87,5 %) svoje zdravje ocenjuje manj kot zelo dobro in več kot polovica ima vsaj dve kronični bolezni (52,9 %).

1.2.1 Izobraževanje

V raziskavi sta Whitlatch & Orsulic-Jeras (2017) ugotovila, da izobraževalni, informacijski in psihosocialni programi ter podpora negovalcem v domačem okolju pripomorejo h kakovosti življenja obeh oskrbovalnih partnerjev, izboljšajo rezultate duševnega zdravja za negovalce in odložijo selitev oskrbovancev v okolje za dolgotrajno oskrbo. Avtorja posebej opozarjata, da izobraževanje in informacije o demenci lahko vključujejo različna tematska področja, kot so informacije o napredovanju bolezni, farmakoloških možnostih, dejavnikih tveganja (genetskih in okoljskih), obvladovanju stresa za oba partnerja v oskrbi, obvladovanju vedenjskih in psiholoških simptomov demence ter razpoložljivih in ustreznih storitvah. Ramovš & Ramovš (2018) ugotavljata, da so si več izobraževanja najbolj želeli oskrbovalci, ki so oskrbovali 40 ur in več na teden; tisti, ki niso živeli v bližini osebe, ki je potrebovala oskrbo; oskrbovalci, ki so oskrbovali do dve leti, in otroci oseb, ki so potrebovale oskrbo.

1.2.2 Socialne podlage za oskrbo na domu

Hitro staranje prebivalstva in čedalje večja razširjenost dolgotrajnih zdravstvenih stanj, kot je npr. demenca, imata zapletene in daljnosežne posledice za vse vidike družbe. Sčasoma se bodo sistemi zdravstvenega varstva in socialnih storitev v številnih evropskih državah znašli pred velikimi izzivi pri zadovoljevanju potreb starajočega se prebivalstva po dolgotrajni oskrbi. Cilj socialne politike je zagotoviti, da bodo starejši čim dlje ostali v svojih domovih. Ta trend je pomemben tudi za številne države z močno tradicijo skrbi za družino, kot sta Litva in Italija. Skoraj 80 % Litovcev meni, da bi morali biti za skrb za starše odgovorni družinski člani. V 38. členu Ustave Republike Litve so zapisali, da je

»otrokova dolžnost, da spoštuje svoje starše, skrbi za njih v starosti in ohrani svojo dediščino«, in v Civilnem zakoniku Republike Litve je navedeno, da so »odrasli otroci dolžni poskrbeti za starše, ki so izgubili sposobnost zaslužka in so v stiski ter jim primanjkuje podpore«, kar je zakonska podlaga glede prevzema skrbi za starše (ZZZDR, 2019). Poleg tega skorajda ni podpornega sistema ali socialne storitve, ki bi bila na voljo družinskim negovalcem na državni ravni (Charenkova, 2023). Polnoletni otrok v Sloveniji mora preživljati svoje starše, če nimajo dovolj sredstev za življenje in če si jih ne morejo pridobiti. Otroku, ki je polnoleten, pa ni treba preživljati starša, ki iz neupravičenih razlogov ni izpolnjeval preživninskih obveznosti do njega (Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih, n. d.).

1.2.3 Načrtovanje zdravstvene nege

Bosisio, et al. (2018) ugotavljajo, da je bilo načrtovanje napredne zdravstvene nege predlagano kot metoda za poudarjanje komunikacije med pacientom, njegovim zastopnikom in zdravstvenimi delavci z namenom, da bi predvideli odločitve o zdravstveni oskrbi v primeru, ko oskrbovanec začasno ali trajno izgubi sposobnost odločanja. Razlog za redkost načrtovanja napredne zdravstvene nege je, da ljudje težko govorijo o bolezni in smrti, zlasti kadar gre za predvidevanje, ter da laiki in strokovnjaki težko sprejemajo Alzheimerjevo bolezen in podobne oblike demence kot neozdravljive bolezni (Bosisio, et al., 2018).

Priporočila, ki so jih Dening, et al. (2019) pripravili za pogovore v sklopu načrtovanja napredne zdravstvene nege pri demenci: (1) Pogovore o načrtovanju napredne zdravstvene nege je treba začeti čim prej po postavitvi diagnoze demence. (2) Pospeševanje pogovorov o načrtovanju napredne zdravstvene nege zahteva posebne spretnosti in kompetence odgovornega strokovnjaka. (3) Pristop do vodenja primera v podporo družinam, ki jih je prizadela demenca, lahko podpira razprava o načrtovanju napredne zdravstvene nege v celotnem poteku demence, da se prilagodi spreminjajočim se potrebam v odnosu. (4) Podpirati načrtovanje napredne zdravstvene nege v sklopu družinskih odnosov, ki vključujejo skupno odločanje z možnostjo vključevanja vseh družinskih članov. (5) Da bi strokovnjaki lahko samozavestno spodbujali načrtovanje

napredne zdravstvene nege pri demenci, je potrebno posebno usposabljanje in izpopolnjevanje, da bodo kos zahtevam, ki jih prinaša vloga.

Pregled literature je potreben za proučitev pogosto prezrtih potreb družinskih članov – družinskih negovalcev starejših oseb v domačem okolju. Ti se vsak dan srečujejo z negovanjem, ki zahteva veliko znanja in prilagajanja domačim razmeram. Starejše osebe spadajo med ranljivejše skupine prebivalstva, zato sta njihova oskrba na domu in pomoč pri vsakdanjih opravilih za družinskega negovalca zelo zahtevni. V raziskavi bomo obravnavali težave in obremenitve, ki se lahko pojavijo pri družinskih članih, ter vrste in načine podpore, ki jih poznamo in bi lahko družinskim članom olajšale oskrbo starejše osebe v domačem okolju.

2 EMPIRIČNI DEL

V empiričnem delu je bil opravljen pregled domače in tuje strokovne in znanstvene literature.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen pregleda literature je bil raziskati, kakšne so lahko obremenitve družinskih negovalcev in kakšni so načini podpore družinskim članom, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju. S tem je mogoče pripomoči k ozaveščanju o resnosti problema.

Cilja pregleda literature sta bila:

C1: ugotoviti težave in obremenitve družinskih članov, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju;

C2: ugotoviti vrste in načine podpore, ki bi lahko družinskim članom olajšali oskrbo starejše osebe v domačem okolju.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi postavljenih ciljev smo postavili naslednji raziskovalni vprašanja:

1. Kakšne so lahko težave in obremenitve družinskih članov, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju?
2. Kakšne vrste in načine podpore poznamo, ki bi lahko družinskim članom olajšali oskrbo starejše osebe v domačem okolju?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Empirični del diplomskega dela temelji na kvalitativni raziskovalni metodi pregleda znanstvene in strokovne literature na temo podpore družinskim članom pri negovanju starejše osebe v domačem okolju.

2.3.1 Metode pregleda literature

Pri raziskovanju smo uporabili pregled slovenske in tuje znanstvene in strokovne literature. Pregledali smo digitalni podatkovni bazi PubMed, CINAHL, virtualno knjižnico COBISS in spletni brskalnik Google Učenjak. Pri pregledu literature smo upoštevali vključitvene kriterije, kot so objava literature v obdobju od leta 2014 do 2023, da je prosto dostopno celotno besedilo, primarne dokumente, izvirne znanstvene in strokovne članke. Uporabili smo kombinacije ključnih besed v slovenskem jeziku: »neformalni družinski oskrbovalci«, »neformalna oskrba starostnika«, »družinski oskrbovalci«, »pomoč svojcem pri oskrbi starejše osebe«. V angleškem jeziku smo uporabili naslednje kombinacije ključnih besed: »elderly« AND »caring«, »family caregivers«, »burdens family caregivers« in »support for family caregivers«. Pri kombinaciji ključnih besed smo uporabili Boolov logični operator »AND«.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

V podatkovnih bazah smo pri iskanju literature pridobili 18.602 zadetka z omejitvenim kriterijem, ki je bil recenzirani prispevki v znanstvenih in strokovnih revijah in zbornikih. Pregledali smo približno prvih 10 strani v podatkovni bazi, pri čemer smo prebrali od vsakega članka najmanj uvod, saj se v nadaljevanju navedena literatura ni ujemala z našo temo. Vključitveni kriteriji so bili prosto dostopno polno besedilo, omejitev letnice izida člankov od leta 2014 do 2023, vključili smo izvirne znanstvene in pregledne članke ter recenzirane strokovne članke. Število zadetkov se je s podrobnejšim pregledom zmanjšalo na 73. V končno vsebinsko analizo besedila smo vključili 12 člankov, ki so obravnavali temo diplomskega dela.

Tabela 1 nam pokaže število virov, ki smo jih pridobili po ključnih besedah in besednih zvezah v posameznih bazah, ter število virov, ki so bili uporabljeni za pregled v polnem besedilu.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
PubMed	Support for family caregivers	1.727	17
	Burdens family caregivers	493	8
	Family caregivers	1.116	6
CINAHL	Elderly AND caring	279	3
COBISS	Neformalni družinski oskrbovalci	279	3
Google Učenjak	Pomoč svojcem pri oskrbi starejše osebe	1.490	13
	Družinski oskrbovalci	633	9
	Neformalna oskrba starostnika	298	8
	Neformalni družinski oskrbovalci	301	6
SKUPAJ	/	7.036	73

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Temeljna podatka pri izboru literature sta bili dostopnost in vsebinska ustreznost. Izbrali smo le vire, ki obravnavajo predvideno temo. Podatke, ki smo jih pridobili z iskanjem s ključnimi besedami, smo obdelali z metodo vsebinske analize člankov in tehniko kodiranja. Oblikovali smo kategorije in kode, potek obdelave podatkov pa smo prikazali z diagramom PRISMA po Polit & Beck (2021). Po klasifikaciji člankov, izbranih za končno analizo, sta bila na vrsti proučevanje dokazov in identifikacija ključnih vsebin. Za obdelavo podatkov smo uporabili metodo vsebinske analize izbrane literature, ki je vključevala oblikovanje kod in združevanje kod v kategorije, ki so odgovorile na naši raziskovalni vprašanji (Kordeš & Smrdu, 2015). Potek reduciranja zadetkov smo predstavili v diagramu PRISMA (Polit & Beck, 2021).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

V končni pregled smo vključili članke glede na dostopnost, vsebinsko relevantnost in aktualnost. Oceno kakovosti pregleda dobljene literature, ki smo jo uporabili v vsebinski analizi, smo prikazali na podlagi hierarhije dokazov po Polit & Beck (2021).

Tabela 2: Ocena kakovosti dokazov

Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)	Razvrstitev izbranih zadetkov glede na hierarhijo dokazov
Nivo 1 Sistematični pregledi/metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav	0
Nivo 2 Posamezne randomizirane klinične raziskave	0
Nivo 3 Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperiment)	0
Nivo 4 Sistematični pregledi neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav	0
Nivo 5 Neeksperimentalne/opazovalne raziskave	1
Nivo 6 Sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav	3
Nivo 7 Kvalitativne/opisne raziskave	7
Nivo 8 Neraziskovalni viri (mnenja ...)	1

(Polit & Beck, 2021)

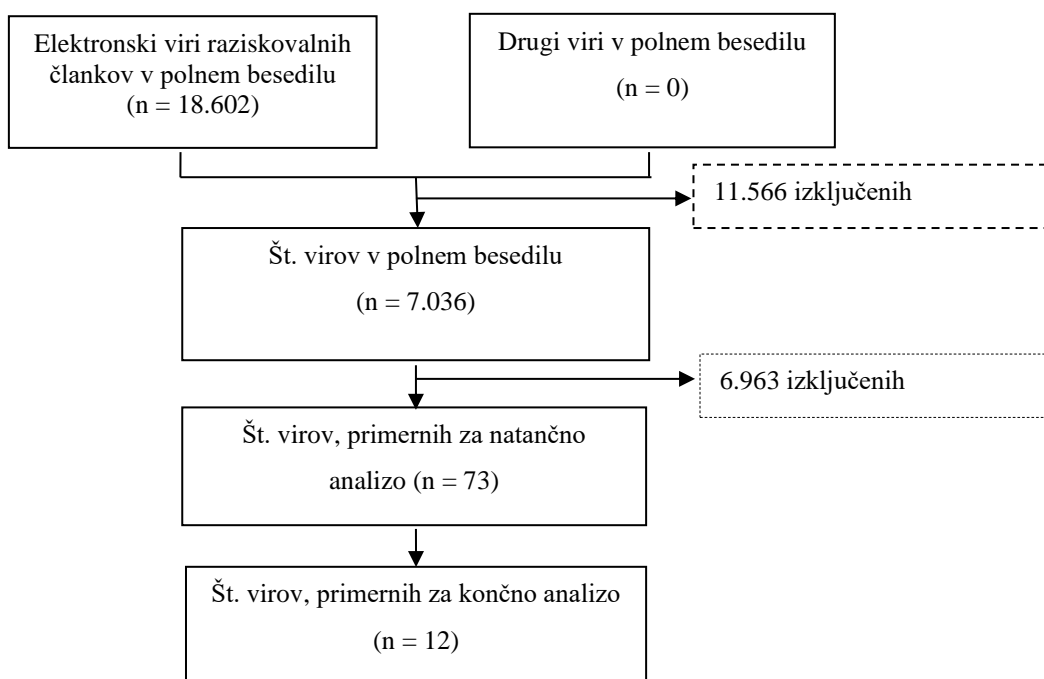
V nivojih 1–4, ki predstavljajo najbolj kakovostne dokaze, nimamo nobenega dokaza, v nivoju 5 smo našli 1 dokaz (Davis, et al., 2014), nato smo v nivoju 6 zbrali 3 dokaze (Basturk & Solpan Nurhan, 2022; Schlomann, et al., 2020; Zwingmann, et al., 2019), v nivoju 7 je bilo 7 dokazov (Lovrečič, et al., 2022; Priego-Cubero, et al., 2021; Micklewright & Fahrquhar, 2020; Del-Pino-Casao, et al. 2019; Gok Ugur & Erci, 2019; Ramovš, 2015; Shrama, et al, 2016), v nivoju 8 pa smo zbrali 1 dokaz (Ramovš, 2017).

2.4 REZULTATI

Rezultate pregleda literature smo prikazali z diagramom PRIMA (slika 1), tabelnim prikazom rezultatov (tabela 3) in z razporeditvijo po kodah in kategorijah (tabela 4).

2.4.1 Diagram PRISMA

Zadetke, dobljene s ključnimi besedami, smo uredili ter predstavili v tabeli in shemi. Za prikaz celotnega postopka iskanja smo uporabili prikaz v diagramu PRISMA po Polit & Beck, 2021.



Slika 1: Diagram PRISMA

(Polit & Beck, 2021)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 smo predstavili 12 člankov, ki smo jih uporabili v diplomskem delu. Navedeni so avtorji in leto objave raziskave, raziskovalni dizajn, država in velikost izvajanja raziskave. Ključna spoznanja smo na kratko povzeli.

Tabela 3: TABELNI PRIKAZ REZULTATOV

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Basturk & Solpan Nurhan	2022	Kvantitativna metoda raziskovanja	n = 400 medicinskih sester, Turčija	Ugotovljeno je, da imajo neformalni družinski oskrbovalci (v nadaljevanju NDO), ki so fizično in psihično preobremenjeni z negovanjem, možnost pomoči medicinske sestre, ki ima podporno vlogo pri zagotavljanju ugodnega poteka staranja posameznikov. V domačem okolju je v psihično oporo NDO in starejši osebi, ki je deležna oskrbe na domu.
Davis, et al.	2014	Kvantitativna metoda raziskovanja	n = 1.399 zaposlenih v zdravstveni negi starejših v domu in doma (dvojne vloge), ZDA	Ugotovitve kažejo, da NDO, ki opravljajo dvojno ali trojno dolžnost, npr. tisti, ki negujejo v službi in negujejo v domačem okolju, doživljajo večje konflikte med družino in službo ter slabšo kakovost partnerskih odnosov. NDO so manj zadovoljni v zakonu, večje je tveganje za konflikte v odnosih in omejevanje svobode, kar slabša kakovost odnosa. Prav tako je pri NDO večje tveganje, da bi

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				doživeli depresijo in stiske. Več ko je ur družinske oskrbe, slabše je duševno zdravje NDO, bolj so čustveno izčrpani in obstaja večje tveganje za konflikte doma ali v službi.
Del-Pino-Casao, et al.	2019	Kvalitativna metoda raziskovanja – sistematični pregled literature	n = 99 člankov, ZDA	V pregledu literature je ugotovljeno, da so raziskave pokazale, da je subjektivna obremenitev pomemben dejavnik tveganja za simptome depresije pri negovalcih starejših in lahko povzroči klinično depresijo. Večje breme nosijo tisti, ki skrbijo za osebe z demenco. Subjektivna obremenitev oskrbovalca je opredeljena kot stanje oskrbe, za katero je značilna negativna reakcija na vpliv zagotavljanja oskrbe, pri čemer je ranljivost za obremenitev posledica več dejavnikov, kot so fizično zdravje oskrbovalca, psihično dobro počutje, finance, socialna podpora in odnos z oskrbovancem.
Gok Ugur & Erci	2019	Kvalitativna metoda raziskovanja – sistematični pregled literature	n = 51 člankov, Hrvaška	V pregledu literature so ugotovili, da oskrbovanje vpliva na kakovost življenja NDO zaradi svojih fizioloških, psiholoških in ekonomskih razsežnosti. Uvajanje rešitev z določanjem NDO, njegova

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				obremenitev poveča kakovost življenja oskrbovalca. Redna podpora NDO zmanjšuje breme in povečuje njihovo kakovost življenja. Medicinska sestra lahko v sklopu javnega zdravstva izobražuje in svetuje NDO, kako premagati težave, kako najti vir finančne podpore in kako ostati zdrav. Poleg tega je negovalce mogoče podpreti v smislu potrebnih kontrol zdravstvenih organizacij, psihološke podpore ter njihovih pravic in odgovornosti.
Lovrečič, et al.	2022	Kvalitativna metoda raziskovanja – sistematični pregled literature	n = 15 člankov, Slovenija	Ugotovljeno je, da lahko oskrbovanje starostnika predstavlja dejavnik tveganja za nastanek težav v duševnem zdravju oskrbovalca, denimo anksioznosti in depresije, kot posledice stresa, izgorelosti, preobremenjenosti. Oskrbovalci doživljajo visoke stopnje stresa, način soočanja z njim pa vpliva na kakovost življenja oskrbovalca in starostnika.
Micklewright & Fahrquhar	2020	Kvalitativna raziskovalna metoda – pregled literature	n = 24 raziskav, Združeno kraljestvo	Rezultati kažejo, da negovalci potrebujejo podporo na različnih področjih, vključno s fizičnim, socialnim, psihološkim in duhovnim. Mnoge od teh potreb so neizpolnjene. Skrb vzbujajo zlasti

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				dolgotrajna socialna izolacija, nezadosten dostop do informacij in storitev ter pomanjkanje čustvene podpore. Ugotovitve tudi kažejo, da bo morda potrebna sprememba orodja za ocenjevanje potreb negovalca v zvezi s težavami pri ohranjanju zdravih odnosov.
Priego-Cubero, et al.	2021	Kvalitativna metoda raziskovanja – sistematični pregled literature	n = 74 člankov, Italija	Ugotovljeno je, da je pri neformalnih oskrbovalcih povečano tveganje za nastanek stresa in psihičnih motenj, kot so anksioznost, občutki skrbi in strahu. Ti simptomi negativno vplivajo na njihovo vsakdanje življenje in na učinke oskrbe oskrbovanca kot prejemnika oskrbe.
Ramovš	2017	Kvalitativna metoda raziskovanja – strokovno mnenje	Slovenija	V strokovnem mnenju ugotavljajo, da je tečaj na Inštitutu Antona Trstenjaka za družinske in druge neformalne oskrbovalce, za medgeneracijsko sožitje in gerontologijo odločno podpira projekte, ki bi jih v praksi preizkusili in na podlagi rezultatov pripravili kakovosten sistem dolgotrajne oskrbe. Projekti vključujejo infrastrukturno in arhitekturno urejanje javnega in stanovanjskega prostora, vključevanje

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				elektronskih in klasičnih tehničnih pripomočkov za učinkovitejše in lažje oskrbovanje, prav tako za krepitev samostojnosti kronično bolnih, starejših in invalidnih ljudi, da bi čim pozneje potrebovali oskrbovalno pomoč. Vzgoja vsega prebivalstva z ozaveščanjem in informiranjem o dostojanstvenem in zdravem staranju ter o medgeneracijski solidarnosti med onemoglimi in zdravimi člani skupnosti.
Ramovš	2015	Kvalitativna metoda raziskovanja – pregled literature	n = 11 člankov, Slovenija	V pregledu literature je ugotovljeno, da v Sloveniji nimamo urejene začasne oskrbe, kar lahko pripelje NDO do izgorelosti, slabega fizičnega in duševnega stanja. Prav tako nimamo služb, ki bi NDO pomagale pri razbremenitvi in oddihu. NDO želijo zaradi celodnevnega oskrbovanja daljši dopust in možnost zaposlitve za krajši delovni čas. Motivacija za oskrbovanje sta zavest o etični nalogi, pri kateri je normativna praksa skrb za onemoglega svojca ob pozitivnih sorodstvenih čustvih. V ZDA so ustanovili program, imenovan Nacionalni podporni program za

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				družinske oskrbovalce, ki jim zagotavlja podporo pri oddihu in razbremenitvi.
Schlomann, et al.	2020	Kvantitativna raziskava	n = 594 negovalcev, Nemčija	Raziskava je potrdila dejstvo, da se z napredovanjem demence povečujejo potrebe oskrbovancev in s tem obremenitve negovalcev. Ugotovili so, da se v prihodnosti pri NDO pričakuje visoka stopnja ločitev, da se ne bodo poročili oziroma vstopili v partnersko razmerje. Ugotovili so, da kakovostnejša oskrba osebe z demenco pri NDO vpliva na manj depresivnih simptomov in manj obremenitev kot pri tistih NDO, pri katerih je kakovost oskrbe nižja.
Sharma, et al.	2016	Kvalitativna metoda raziskovanja – pregled literature	N = 45 člankov, Indija	Ugotovljeno je da so ženske nosilke negovalne vloge in doživljajo večji duševni in fizični napor, večjo obremenitev skrbnikov in višje stopnje psihološke stiske med zagotavljanjem oskrbe kot moški, ki se tudi vključujejo v obravnavo. Večina dokazov izhaja iz študij o družinskih negovalcih starejših ljudi, ki trpijo za demenco ali drugimi telesnimi težavami.
Zwingmann, et al.	2019	Kvantitativna metoda raziskovanja – presečna raziskava	n = 226 oskrbovalcev, Nemčija	V raziskavi je ugotovljeno, da so NDO, ki skrbijo za osebo z demenco, poročali o svojih

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				nezadovoljenih potrebah, s posebnim poudarkom na razmerju med bremenom negovanja in njihovimi zdravstvenimi okvarami. Z izvedbo celovite ocene potreb negovalcev so identificirali posebne neizpolnjene potrebe negovalcev, visoko raven fizične, psihološke, čustvene in socialne obremenitve ter zdravstvene okvare. Poleg tega sta breme NDO in njihova zdravstvena okvara povezana s slabšimi izidi za invalidne oskrbovance, vključno z vedenjskimi in psihiatričnimi simptomi, pozno institucionalizacijo, nizko kakovostjo življenja in višjo smrtnostjo.

2.4.3 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 4 smo oblikovali vsebinske kode in jih shematično razvrstili v kategorije ter navedli avtorje.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Obremenitve družinskih negovalcev	<ul style="list-style-type: none"> – psihično zahtevno delo – fizično zahtevne naloge – delovna obremenitev – čustvena obremenitev – socialna obremenitev – objektivna obremenitev (raven 	<ul style="list-style-type: none"> – Davis, et al., 2014; – Del-Pino-Casado, et al., 2019; – Schlomann, et al., 2020; – Zwingmann, et al., 2019.

Kategorija	Kode	Avtorji
	potreb po oskrbi in ure zagotavljanja oskrbe) n = 6	
Težave družinskih negovalcev	<ul style="list-style-type: none"> - izgorelost - preobremenjenost NDO - visoke stopnje stresa - spremembe odnosov - socialna izolacija - utrujenost - občutenje trpljenja - izguba odnosa - duševni napor - fizični napor - psihološka stiska n = 11	<ul style="list-style-type: none"> - Lovrečič, et al., 2022; - Micklewright & Fahrquhar, 2020; - Schlomann, et al., 2020; - Sharma, et al, 2016 - Zwingmann, et al., 2019.
Zdravje in počutje družinskih negovalcev	<ul style="list-style-type: none"> - psihične motnje - zdravstvene okvare - anksioznost - depresija - čustvena izčrpanost - stiska - negativni vpliv stresorjev - subjektivni občutek obremenitve - težave v duševnem zdravju - klinična depresija - breme n = 11	<ul style="list-style-type: none"> - Davis, et al., 2014; - Del-Pino-Casado, et al., 2019; - Lovrečič, et al., 2022; - Priego-Cubero, et al., 2021; - Zwingmann, et al., 2019.
Kakovost življenja družin negovalcev	<ul style="list-style-type: none"> - pomanjkanje prostega časa - pozna institucionalizacija oskrbovalca - nizka kakovost življenja - višja smrtnost oskrbovalcev - visoka stopnja ločitev - NDO se ne uspejo poročiti - fizično zdravje oskrbovalca - finance - oskrbovanje vpliva na kakovost življenja zaradi fizioloških, psiholoških in ekonomskih razsežnosti n = 9	<ul style="list-style-type: none"> - Del-Pino-Casado, et al., 2019; - Gok Ugur & Erci, 2019; - Schlomann, et al., 2020; - Zwingmann, et al., 2019.

Kategorija	Kode	Avtorji
Psihična podpora	<ul style="list-style-type: none"> – izobraževanje – posluš za potrebe – dostop do storitev – čustvena podpora – potrebe po informacijah <p style="text-align: center;">n = 5</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Basturk & Solpan Nurhan, 2022; – Micklewright & Fahrquhar, 2020; – Ramovš, 2017.
Neposredna pomoč	<ul style="list-style-type: none"> – pomoč medicinske sestre – psihična opora – vključevanje elektronskih in klasičnih tehničnih pripomočkov za učinkovitejše in lažje oskrbovanje – krepitev samostojnosti kronično bolnih – medicinska sestra izobražuje in svetuje <p style="text-align: center;">n = 5</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Gok Ugur & Erci, 2019; – Ramovš, 2017.
Razlogi za negovanje doma	<ul style="list-style-type: none"> – nižji depresivni simptomi – manjša obremenitev NDO – zavest o etični nalogi – pozitivna sorodstvena čustva – finančni razlogi – urejeni odnosi v družini <p style="text-align: center;">n = 6</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Ramovš, 2015; – Schlomann, et al., 2020.
Načini podpore	<ul style="list-style-type: none"> – socialna podpora – pomoč oskrbovanca – redna podpora – finančna podpora – način, kako ostati zdrav – način, kako premagati težave – psihološka podpora – kontrole zdravstvenih organizacij, njihovih pravic in odgovornosti – fizična podpora – duhovna podpora <p style="text-align: center;">n = 10</p>	<ul style="list-style-type: none"> – Del-Pino-Casado, et al., 2019; – Gok Ugur & Erci, 2019; – Micklewright & Fahrquhar, 2020.

V tabeli 4 imamo 8 kategorij in 63 kod.

2.5 RAZPRAVA

S pregledom literature in kvalitativno analizo besedil smo izpostavili ključne vidike negovanja v domačem okolju. Ugotovili smo težave in obremenitve družinskih članov, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju, in vrste ter načine podpore, ki bi jim lahko oskrbo olajšale.

Trenutni demografski razvoj kaže, da se pričakovana življenjska doba po vsem svetu izrazito podaljšuje in da se ta trend nadaljuje. Še posebej opazno je povečevanje števila oseb v visoki starosti. Pozitivna stran te spremembe v pričakovani življenjski dobi zamegljuje spoznanje, da je višja starost pogosto povezana s povečano potrebo po oskrbi. Od starejših, ki potrebujejo zdravstveno nego, jih je 76 % tistih, za katere skrbijo družinski člani, ter od tega 51,7 % tistih, za katere skrbijo družinski člani sami brez pomoči storitve nege na domu. Skrb za sorodnika je tako del vsakdanjega življenja številnih ljudi (Schlomann, et al., 2020).

Za prvo raziskovalno vprašanje Kakšne so lahko težave in obremenitve družinskih članov, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju lahko na podlagi pregleda literature potrdimo, da NDO doživljajo različne vrste težav pri oskrbi starostnika v domačem okolju.

Oskrbovanje lahko vpliva na kakovost življenja NDO. Ti lahko ostanejo brez prostega časa, nimajo stikov s prijatelji, niti družabnega življenja. Pojavi se lahko višja smrtnost oskrbovalcev, visoka stopnja ločitev ali pa se NDO ne uspejo poročiti. Zaradi vsega navedenega se lahko poslabša zdravje oskrbovanca, nastane tudi finančna stiska. Oskrbovanci so pozneje nameščeni v institucijo, kljub nizki kakovosti življenja (Schlomann, et al., 2020; Del-Pino-Casado, et al., 2019; Gok Ugur & Erci, 2019; Zwingmann, et al., 2019).

Dolgotrajno negovanje v domačem okolju vpliva na NDO in oskrbovance, navajajo tudi Cahalan & Lynch (2017), Castellano-Tejedor & Lusilla-Palacios (2017), Gajraj-Singh (2011), Hall Pullin & McKenzie (2017), Jones, et al. (2019) in Rodriguez, et al. (2018).

NDO doživljajo izrazito breme različnih oblik zaradi kronične, neozdravljive progresivne bolezni, ki jo ima oseba, za katero skrbijo v domačem okolju. Oskrba družinskega člana zahteva časovni vložek, lahko tudi ogromno število ur, zelo naporno in stresno je usklajevanje številnih drugih obveznosti pri dolgotrajni oskrbi (Lovrečič, et al., 2022). Tudi druge raziskave ugotavljajo podobno. Rezende Souza, et al. (2017) so odkrili povezavo med številom dni stika z oskrbovancem in obremenitvijo oskrbovalca. Pravzaprav je bilo ugotovljeno, da so družinski člani, ki živijo z oskrbovancem ali z njim preživljajo več časa, bolj obremenjeni. Pokazalo se je, da se obremenitev povečuje z večjo pogostnostjo in intenzivnostjo stikov s starostniki z bipolarno motnjo ali ko oskrbovanci živijo z oskrbovalci.

NDO so preobremenjeni, sploh tisti, ki so še zaposleni, ker vsak dan poleg redne službe velik del dneva porabijo za negovanje starejše osebe. Najpogostejše obremenitve družinskih negovalcev so fizično zahtevno delo, psihično zahtevne naloge, delovna in čustvena obremenitev, socialna in objektivna obremenitev (glede na raven potreb po oskrbi in ure zagotavljanja oskrbe) (Schlomann, et al., 2020; Del-Pino-Casado, et al., 2019; Zwingmann, et al., 2019; Davis, et al., 2014). Ereiz (2018) ugotavlja podobno in meni, da so to najpogostejše obremenitve NDO pri negovanju starostnika. Težava je v tem, da imajo NDO premalo časa zase, za svoje potrebe in premalo volje za svoje aktivnosti. Deležni so premalo podpore in nasvetov, veliko jih ne pozna oblik pomoči, ki so na voljo. Graessel, et al. (2014) se s tem strinjajo in navajajo, da se pri NDO kažejo simptomi velike izčrpanosti.

Oskrbovanje svojcev lahko vpliva na zdravje in počutje NDO in lahko povzroči psihične motnje, zdravstvene okvare, anksioznost, čustveno izčrpanost, stisko, več negativnih vplivov stresorjev, subjektivni občutek obremenitve, težave v duševnem zdravju, tudi znake depresije (Lovrečič, et al., 2022; Priego-Cubero, et al., 2021; Del-Pino-Casado, et al., 2019; Zwingmann, et al., 2019; Davis, et al., 2014). Del-Pino-Casado, et al. (2019) menijo, da je subjektivna obremenitev negovalcev pomemben dejavnik tveganja za simptome depresije pri negovalcih starejših. Tudi Lovrenčič, et al. (2022) ugotavljajo, da je pri NDO v primerjavi z osebami, ki ne skrbijo za svojca v domačem okolju, višja incidenca in prevalenca depresivnih motenj, doživljajo višjo stopnjo obremenjenosti in

so bolj dovzetni za druge različne zdravstvene težave, prav tako imajo večje tveganje za pojav koronarnih srčnih bolezni (Lovrečič, et al., 2022). Carme Alvira & Risco (2014) navajata, da NDO občutijo depresijo in tesnobo ter druge psihične stiske. S tem se strinjata Gok Ugur & Erci (2019), ki menita, da imajo NDO različne težave, kot so depresija, anksioznost, brezup, socialna izolacija. Izkazalo se je tudi, da daljši ko je čas stika z oskrbovancem, višja je stopnja tesnobe oskrbovalca. Negovanje oskrbovanca zahteva visoko stopnjo čustvene vključenosti, pozornost in potrpežljivost NDO. Kadar oskrba nima teh lastnosti, pomeni negovanje dodatno obremenitev in lahko povzroči negativne občutke in stres.

Osnovna oskrba mora zato vključevati intervencije, kot so družinske terapevtske skupine, psihoizobraževalni programi in druge strategije, da bi preprečili obremenitev in čim bolj zmanjšali tveganje za razvoj ali ponovitev depresije pri oskrbovalcih (Rezende Souza, et al. 2017). Ugotovili smo, da se lahko pojavijo tudi visoke stopnje stresa in anksioznosti, žalost, nezadovoljstvo z življenjem, splošno slabo počutje, spremembe ali izguba odnosov, socialna izolacija, občutenje trpljenja, duševni napor in psihološka stiska (Lovrečič, et al., 2022; Micklewright & Fahrquhar, 2020; Schlomann, et al., 2020; Zwingmann, et al., 2019; Sharma, et al, 2016). Sharma, et al. (2019) ugotavljajo, da skrb za družino še vedno velja pretežno za žensko dejavnost kljub dejstvu, da s spreminjajočimi se demografskimi podatki in družbenimi spremembami norm moški vse bolj prevzemajo vloge negovalcev. Oskrba vključuje prenašanje čustvenega, fizičnega, socialnega in finančnega bremena, zaradi česar je izkušnja stresna.

Osebe z motnjami v kognitivnih sposobnostih in osebnostnih lastnostih so še posebej obremenjujoče za NDO. Družina igra pomembno vlogo pri zagotavljanju zdravstvene nege oskrbovancev, fizične in čustvene podpore, pomoči pri uporabi zdravil in obvladovanju vedenjskih težav, simptomov, osebnostnih sprememb in izgube komunikacije ter usklajevanju zdravstvenih storitev za invalide. NDO, ki skrbijo za osebo z demenco, so poročali o visoki ravni fizične, psihološke, čustvene in socialne obremenitve ter pogostosti zdravstvenih okvar. Poleg tega so bremena NDO in njihova zdravstvena okvara povezani s slabšimi izidi za invalide, vključno z vedenjskimi in psihiatričnimi simptomi, pozno institucionalizacijo, nizko kakovostjo življenja in višjo

smrtnostjo (Zwingmann, et al., 2019). Podobno ugotavljajo Schlomann, et al. (2020), da se glede na sorodstvene razmere pri oskrbovalcih in oskrbovancih razlikujejo bremena. Na primer otroci, ki skrbijo za svoje starše, lahko izkusijo breme na delovnem mestu in v lastni družini. Prav tako osebe, ki skrbijo za svojega partnerja, čutijo breme na čustveni ravni, na primer izgubo odnosa in fizične omejitve, ki slabo vplivajo na partnerja in njun odnos.

Večje breme nosijo tisti, ki skrbijo za osebe z demenco, podobno ugotavljajo Davis et al. (2014), da denimo v primerjavi z delavci, ki skrbijo na domu, zaposleni v domovih za ostarele navajajo več fizičnih in čustvenih obremenitev. Medicinske sestre, ki so zaposlene v domovih za ostarele, namreč opravljajo fizično zahtevne naloge in na delovnem mestu doživljajo različne stresne dejavnike, od tega, da so priča slabšanju zdravja in/ali smrti bolnikov, do tega, da spoštujejo samostojnost bolnikov, kadar se soočajo s fizičnim odporom. Vendar zaposleni v zdravstveni negi lahko takšne stresne dejavnike predvidijo ali pričakujejo, saj razumejo spremenjene potrebe obolelih in jih s strokovnimi intervencijami in aktivnostmi lažje obvladujejo. Basturk & Solpan Nurhan (2022) sta ugotovila, da medicinske sestre igrajo pomembno vlogo pri zagotavljanju, da proces staranja v domačem okolju z njihovo strokovno podporo poteka usklajeno in zadovoljno z vsem, kar to življenjsko obdobje prinaša. Odnos do starejših neposredno vpliva na njihovo vedenje. Medicinske sestre s pozitivnim odnosom do starostnikov bodo povečale kakovost in učinkovitost oskrbe. Lahko rečemo, da bo pozitiven odnos do starejših pozitivno vplival tudi na njihovo vedenje.

Pričakovali smo, da se NDO v domačem okolju počutijo prijetno, saj poznajo okolje, so z družino in svojimi najbližjimi, vendar Høgsnes, et al. (2014) ugotavljajo, da so se NDO zaradi obremenitve počutili v svojem domu kot ujetniki, saj svojih oskrbovancev zunaj domačega okolja niso mogli obvladovati, če so zboleli za demenco. Prav tako so navajali, da so doživljali nasilno vedenje osebe z demenco – psihično in fizično. Ko so jo namestili v ustanovo, pa so imeli občutke slabe vesti in krivde.

Ugotavljamo, da ima oskrba starostnika v domačem okolju negativne in pozitivne posledice. Starostniku je v domačem okolju prijetneje, saj pozna okolje, v katerem živi,

ima svoje navade, v bližini so njegovi družinski člani, prijatelji, sosedge in ljudje, ki jih pozna, kar pozitivno vpliva na njegovo življenje. Oskrba pa ima lahko negativne posledice za svojce, ki ga oskrbujejo, saj je to lahko zanje zelo obremenjujoče, naporno in vpliva na njihovo fizično in mentalno zdravje.

Priego-Cubero, et al. (2021) menijo, da bo breme negovalcev v prihodnjih letih še pomembno vprašanje javnega zdravstva, saj bo vplivalo na kakovost življenja milijonov ljudi po vsem svetu. Za NDO je značilno povečano tveganje za nastanek psihiatričnih motenj kot npr. anksioznosti. Simptomi anksioznosti vplivajo na vsakdanje življenje negovalcev in občutki, ki jo spremljajo, denimo skrb in strah, lahko motijo oskrbo in negativno vplivajo na rezultate oskrbe, negovalca in oskrbovanca.

Glede drugega raziskovalnega vprašanja Kakšne vrste in načine podpore poznamo, ki bi lahko družinskim članom olajšali oskrbo starejše osebe v domačem okolju lahko na podlagi pregleda literature potrdimo, da obstajajo različne vrste podpore in izobraževanj, ki bi lahko družinskim članom olajšale oskrbo starostnika. Načini podpore so: socialna podpora, neposredna pomoč oskrbovancu, finančna podpora, poučevanje o načinu, kako ostati zdrav, kako premagati težave, psihološka podpora, redni zdravstveni pregledi, zagotavljanje njihovih pravic in odgovornosti, fizična podpora in duhovna podpora (Del-Pino-Casado, et al., 2019; Gok Ugur & Erci, 2019; Micklewright & Fahrquhar, 2020). Podpora vključuje psihično oporo, elektronske in klasične tehnične pripomočke za učinkovitejše in lažje oskrbovanje, skrb za krepitev samostojnosti kronično bolnih. Medicinska sestra lahko NDO izobražuje in mu svetuje (Basturk & Solpan Nurhan, 2022; Gok Ugur & Erci, 2019; Ramovš, 2017). Psihično podporo je mogoče zagotavljati z zdravstveno vzgojo prebivalstva, posluhom za potrebe starejših z omogočanjem dostopa do storitev ob čustveni podpori, ter z odzivanjem na potrebe po informacijah. (Ramovš, 2017; Micklewright & Fahrquhar, 2020). Ugotovili smo tudi, da so razlogi za negovanje doma čustvene narave z občutkom dolžnosti in pozitivne sorodstvene vezi ter zavest o etični nalogi (Schlomann, et al., 2020; Ramovš, 2015).

Redna podpora negovalcem zmanjšuje breme in povečuje kakovost njihovega življenja. Avtorja Micklewright & Fahrquhar (2019) trdita, da NDO lahko sami zaradi

dolgotrajnega delovanja stresa potrebujejo podporo, saj imajo lastne potrebe po zdravju. Zadovoljevanje njihovih osebnih potreb je ključnega pomena za ohranjanje zdravja, saj le zdravi lahko zagotavljajo kakovostno oskrbo v celotnem poteku pacientove bolezni. Morda bodo potrebovali podporo tako pri »neposrednih« potrebah, torej pri nečem, kar potrebujejo zase, kot pri »posrednih« potrebah, ki se nanašajo na zagotavljanje oskrbe.

Ereiz (2018) ugotavlja, da je zelo pomembno, da svojci prepoznajo stanje, ko več ne zmorejo skrbti za starostnika, ter pravočasno poiščejo pomoč v obliki dnevnega varstva ali trajne namestitve v ustanovo oz. institucionalno oskrbo. Medicinske sestre v javnem zdravstvu lahko izobražujejo NDO in se posvetujejo z njimi, kako premagati težave, kako najti vire podpore ter kako ostati zdrav. Poleg tega je negovalce mogoče podpreti v smislu potrebnih nadzorov zdravstvenih organizacij, psihološke podpore ter njihovih pravic in odgovornosti.

Ramovš (2017) ugotavlja, da Inštitut Antona Trstenjaka za medgeneracijsko sožitje in gerontologijo, ki izvaja Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce, odločno podpira namero Vlade Republike Slovenije, da v praksi čim prej preizkusi in pripravi kakovosten in sodoben sistem dolgotrajne oskrbe ter sprejme Zakon o dolgotrajni oskrbi. Poleg zdravstvenega in socialnega vidika je v sodobni sistem dolgotrajne oskrbe še zlasti vključeno:

- Infrastrukturno in arhitekturno urejanje javnega in stanovanjskega prostora, vključevanje elektronskih in klasičnih tehničnih pripomočkov za učinkovitejše in lažje oskrbovanje, prav tako za krepitev samostojnosti kronično bolnih, starejših in invalidnih ljudi, da bi čim pozneje potrebovali oskrbovalno pomoč.
- Izobraževanje prebivalstva z ozaveščanjem in informiranjem o dostojanstvenem in zdravem staranju ter o medgeneracijski solidarnosti med onemoglimi in zdravimi člani skupnosti. Dvig ozaveščenosti o možnostih in potrebah pri tem je pogoj za kadrovske in finančne vzdržnosti sistema dolgotrajne oskrbe v prihodnje ob upadanju socialnega kapitala tradicionalne solidarnosti in povečanih potrebah. Pri reševanju demografskih nalog 21. stoletja so nepogrešljiv deležnik izobraževalne, medijske, kulturne in vzgojne ustanove.

Ramovš (2015) ugotavlja, da NDO v Sloveniji poročajo o potrebi po začasni razbremenitvi, in ta je najbolj pereča. Malo manj kot polovica družinskih oskrbovalcev je odšla na večdnevni oddih. Razbremenitev pomeni dopust, med katerim si oskrbovalec nabere moči za prihodnje oskrbovanje, kar je dobro zanj in za oskrbovano osebo. V izgorelost vodi preobremenjenost NDO, posledično pa tudi v zlorabo starejših ljudi. V Sloveniji nimamo sistematično organizirane začasne oskrbe, ki bi lahko NDO omogočila razbremenitev in oddih. V ZDA imajo na primer urejen Nacionalni podporni program za družinske oskrbovalce.

2.4.4 Omejitve raziskave

Med iskanjem literature smo imeli težave s pridobivanjem virov, saj tematika ni dovolj raziskana. Dodatna ovira je bil omejitveni kriterij starosti literature, saj ni smela biti starejša od 10 let, kar je pomenilo manjši izbor člankov. Največjo omejitev pa so predstavljali viri, ki niso prosto dostopni, in članki v angleščini. Zato smo v ožji izbor vključili članke z nižjo kakovostjo dokazov na ravni preglednih in strokovnih besedil. Ugotovili smo, da primanjkuje novejših slovenske literature, s katero bi lahko preverili stanje oskrbovanja starostnikov v Sloveniji.

2.4.5 Prispevek za stroko in nadaljnje raziskovalno delo

V diplomskem delu nam je na podlagi pregleda literature uspelo prikazati, kakšne so lahko težave in obremenitve družinskih članov, ki skrbijo za starejšo osebo v domačem okolju. Navedli smo vrste in načine podpore, ki bi lahko družinskim članom olajšali oskrbo starejše osebe v domačem okolju.

Prihodnje raziskave bi se morale bolj podrobno osredotočiti na občutke družinskih članov, ki prevzemajo oskrbo v domačem okolju, saj družinski negovalci poročajo o utrujenosti, anksioznosti, socialni izolaciji, depresiji, stiski, finančnih težavah in motnjah spanja. Pomembno bi bilo poiskati tudi sistemske rešitve za psihološke, socialne in ekonomske obremenitve. Družinski negovalci bodo zaradi zdravstvenih težav kmalu sami potrebovali pomoč.

Prav tako bi bilo treba raziskati občutke starejše osebe, ki je deležna oskrbe na domu, zaradi katere se oskrbovalec odpoveduje vsem svojim potrebam. Dolgotrajno negovanje v domačem okolju lahko čez čas privede do poslabšanja stanja starejše osebe, kar pri negovalcu izzove ambivalentna čustva, ki ovirajo normalno funkcioniranje družine (Pérez-González, et al., 2021).

3 ZAKLJUČEK

S pregledom literature smo ugotovili, da se neformalni družinski oskrbovalci pri negovanju starostnika srečujejo z različnimi fizičnimi in psihičnimi težavami, ki negativno vplivajo na njihovo življenje in zdravje. Za oskrbovanje starostnika lahko porabijo nekaj ur na teden ali pa več ur na dan, zaradi česar imajo občutek, da jim preprosto zmanjka časa zase. Oskrba v domačem okolju bo z Zakonom o dolgotrajni oskrbi čedalje bolj pridobivala veljavo, saj institucionalna oskrba nima kapacitet in virov za oskrbo tako velikega števila starejših. V tem zakonu so predvideni podpora družinskim negovalcem, regulirani bolniški dopust, dopust in druge oblike pomoči.

Za NDO je pomembno, da so informirani o morebitnih posledicah dolgotrajnega negovanja in poskušajo poiskati pomoč zase, saj bi si s tem zmanjšali obremenitve, zagotovili prosti čas, ohranjali medsebojne odnose, preprečili bi lahko negativne fizične in psihične posledice negovanja ob zagotovitvi višje kakovosti življenja. Ob prebiranju literature smo ugotovili, da imajo v nekaterih državah NDO na voljo različne vrste pomoči. Nekateri NDO ne pridejo do informacij, ki bi jim lahko olajšale delo. Tu vidimo v prihodnosti priložnost, da medicinska sestra v timu dolgotrajne oskrbe koordinira in načrtuje edukacijo starejših in njihovih svojcev o dostopu do zdravstvenih in socialnih služb ter storitev, ki jih ponujajo.

Življenjska doba se v razvitem svetu podaljšuje, zdravstvena nega in obravnava starejših se iz stacionarnih ustanov selita na primarno raven zdravstvenega varstva. Zato bodo medicinske sestre v ambulanti družinskega zdravnika in/ali v centrih za duševno zdravje odraslih skrbele za čedalje več starejših z različnimi multimorbidnimi stanji in geriatričnimi sindromi. Potrebno znanje geriatrične zdravstvene nege in kompetence za delo z zelo ranljivo populacijo niso zajeti v podiplomskih programih. Menim, da imajo starejši pravico do varne, kakovostne in odlične zdravstvene obravnave. Medicinske sestre smo ključni člen v verigi zdravstvenega in socialnega varstva.

4 LITERATURA

Basturk, M. & Soplan Nurhan, O., 2022. Effect of Nurses' Attitudes on Care Behaviour to Elderly Individuals. *International Journal of Caring Sciences*, 15(3), pp. 1920-1932. [pdf] Available at: <http://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/31.basturk.pdf> [Accessed 21 July 2023].

Berčan, M. & Krajnc A., 2018. Patronažna medicinska sestra je tesna sodelavka družinskih oskrbovalcev. *Kakovostna starost*, 21(2), pp. 54-55. [online] Available at: <https://dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-7HWEZQWC/?query=%27keywords%3DPatrona%C5%BEa+zdravstvena+nega%27&pageSize=25> [Accessed 29 September].

Berry, L.L., Mahesh Dalwadi, S. & Jacobson, J.O., 2016. Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *American Society of Clinical Oncology*, 13(1), pp. 35-41. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27997304/> [Accessed 29 September 2022].

Bokyoung, K., Gie Ok, N. & Kyunghye, K., 2021. Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC Geriatrics*, 21(160), pp. 1-12. [pdf] Available at: <file:///C:/Users/lejla/Downloads/KIM-VED-PSI-SIMP-OBRENEITVE.pdf> [Accessed 23 August 2023].

Bosisio, F., Jox, R.J., Lauraab, J. & Rubli Truchard, E., 2018. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review of opportunities and challenges. *Swiss Medical Weekly*. 148, pp. 1-9. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30594990/> [Accessed 23 August 2023].

Cahalan, R. & Lynch, J., 2017. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Nature*, 55(2), pp. 964-978. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28653672/> [Accessed 2 November 2023].

Campos, J.S., Anjos, A., Neto, S. & Peres, R.S. 2021. Grieves and struggles of family caregivers providing care for bedridden elderly patients affected by chronic degenerative diseases. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 39(2), pp. 1-9. [online] Available at: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iee/article/view/346566/20805580> [Accessed 29 September 2022].

Carme Alvira, M. & Risco, E., 2014. The association between positive-negative reactions of informal caregivers of people with dementia and health outcomes in eight European countries. *The Journal of Advanced Nursing*, 71(6), pp. 1418-1421. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25250659/> [Accessed 2 November].

Castellano-Tejedor, C. & Lusilla-Palacios, P., 2017. A study of burden of care and it's correlates among family members supporting relatives and loved ones with traumatic spinal cord injuries. *Clinical Rehabilitation*, 31(7), pp. 948-956. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28637391/> [Accessed 2 November 2023].

Charenkova, J., 2023. »Starševstvo mojih staršev«: pogledi odraslih otrok na prevzemanje in ohranjanje vloge skrbnika. In: A. Robitalle, ed. *Frontiers in Public Health*, Vilnius: Aging and Public Health, a section of the journal *Frontiers in Public Health*, pp. 1-9. [pdf] Available at: file:///C:/Users/lejla/Downloads/NEGOVLACI_STAR%C5%A0EV-%C5%A0EJLA.pdf [Accessed 15 August 2023].

Davis, K.D., DePasquale, N., Zarit, S.H., Moen, P., Hammer, L.B. & Almeida, D.M., 2014. Combining Formal and Informal Caregiving Roles: The Psychosocial Implications of Double- and Triple-Duty Care. *The gerontological society of America*, 71(2), pp. 201-211. [pdf] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4757948/pdf/gbu139.pdf> [Accessed 4 Juny 2023].

Del-Pino-Casado, R., Rodríguez Cardosa, M., López-Martínez, L. & Orgeta, V., 2019. The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers

of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *Plos One*, 14(5), pp. 1-16. [online] Available at: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0217648> [Accessed 16 September 2023].

Dening, K.H., Sampson, E.L. & De Vries, K., 2019. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliative Care: Research and Treatment*. 1-10. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30833812/> [Accessed 23 August 2023].

Ereiz, C., 2018. Obremenitve in vloga svojcev pri namestitvi starostnika v institucionalno oskrbo. *Diplomsko delo*, Jesenice: Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin. [pdf] Available at: http://datoteke.fzab.si/diplomskadela/2018/Ereiz_Christian.pdf [Accessed 1 November 2023].

Gajraj-Singh, P., 2011. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 49(8), pp. 928-934. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21383762/> [Accessed 2 November 2023].

Gok Ugur, H. & Erci, B., 2019. The effect of home care for stroke patients and education of caregivers on the caregiver burden and quality of life. *Acta clinica croatica*, 58(2), pp. 321-332. [online] Available at: <https://hrcak.srce.hr/en/file/327314> [Accessed 17 September 2023].

Golant Stephen, M., 2018. Explaining the ageing in place realities of older adults. In: M. Skinner, G. Andrews & M. Cutchin, eds. *Geographical Gerontology: Concepts and Approaches*. London: Routledge, 2018. London: Geographical Gerontology: Perspectives, Concepts, Approaches, pp. 189-202. [online] Available at: https://www.academia.edu/37323574/Explaining_the_Ageing_in_Place_Realities_of_Older_Adults [Accessed 29 September 2022].

Graessel, E., Berth, H., Lichte, T. & Grau, H., 2014. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics*, 14(23), pp. 3-4. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24555474/> [Accessed 2 November].

Hall Pullin, L. & McKenzie, H., 2017. Spinal cord injury and long-term carers: perceptions of formal and informal support. *Journal Of The Australasian Rehabilitation Nurses Association*, 20(1), pp. 7-15. [online] Available at: <https://researchdirect.westernsydney.edu.au/islandora/object/uws:43606> [Accessed 2 November 2023].

Hanson & Lin, 2017. Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Medicine*. 2017, 177(1), pp. 24-31. [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5234328/> [Accessed 23 August 2023].

Haugland, V.L. & Reime, M.H., 2018. Scenario-based simulation training as a method to increase nursing students' competence in demanding situations in dementia care. A mixed method study. *Nurse Educ Pract*, 33, pp. 164-171. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30224221/> [Accessed 23 August 2023].

Høgsnes, L., Melin - Johansson, C., Gustaf Norbergh, K. & Danielson, E., 2014. The existential life situations of spouses of person with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(2), pp. 155-159. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23869816/> [Accessed 1 November 2023].

Hudobivnik, T., 2021. Usklajevanje poklicnega življenja in neformalne oskrbe. *Kakovostna starost*, 2(1), pp. 3-19. [online] Available at: <https://www.proquest.com/openview/94f90b8e6fc6b339019a6b3e876c033b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1436344> [Accessed 30 September 2022].

Jones, K., et al., 2019. A study of whether individual and dyadic relations between spirituality and resilience contribute to psychological adjustment among individuals with spinal cord injuries and their family members. *Clinical Rehabilitation*, 33(9), pp. 1503-1514. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31056938/> [Accessed 2 November 2023].

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Založba Univerze na Primorskem, 2015. [online] Available at: <https://repozitorij.upr.si/Dokument.php?id=24840&lang=slv> [Accessed 7 Januar 2024].

Lipar, T. & Mravljak Andoljšek, V., 2018. Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem. *Kakovostna starost*, 21(3), pp. 3-19. [pdf] Available at: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-QJNT7DDP/bcb9fa47-e2b8-4e22-89ca-e57100afd05e/PDF> [Accessed 30 September 2022].

Lovenjak Potočnik, D., 2016. *Stiske in dileme svojcev starostnika z vidika njihovega vključevanja v oskrbo doma ali v instituciji: specialistično delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede. [online] Available at: <https://dk.um.si/Dokument.php?id=99480&lang=slv> [Accessed 29 September 2022].

Lovrečič, B., Cizl, M. & Lovrečič, M., 2022. Duševno zdravje neformalnih družinskih oskrbovalcev oseb z demenco – stres, strategije soočanja s stresom, duševno zdravje in intervencije. In: B. Lovrečič & M. Lovrečič, eds. *Javnozdravstveni izzivi demence*. Ljubljana: Družbenomedicinski inštitut, pp. 120-123. [pdf] Available at: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-DPJLDY1X/a149a5b0-2549-404a-84d3-2aa1fcf97506/PDF> [Accessed 4 Juny 2023].

Micklewright, K. & Farhquhar, M., 2020. Does the carer support needs assessment tool cover the established support needs of carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease? A systematic literature search and narrative review. *Palliative Medicine*, 34(10), pp. 1305-1315. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32669040/> [Accessed 17 September 2023].

Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. A. & Del-Pino-Casado, R., 2018. The start of caring for an elderly dependent family member. *BMC Geriatrics*, 18(1), pp. 1-14. [online] Available at: <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-018-0922-0> [Accessed 29 September 2022].

Phenwan, T., Sixsmith, J., McSwiggan, L. & Buchanan, D., 2020. A narrative review of facilitating and inhibiting factors in advance care planning initiation in people with dementia. *European Geriatric Medicine*. 11, pp. 353-368. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32297272/> [Accessed 23 August 2023].

Polit, B. & Beck, C.T. 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippicott Williams & Wilkins.

Priego Cubero, E., Lopez-Martinez, C., Orgeta, V. & Del-Pino-Casado, R., 2021. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 16(3), pp. 1-20. [pdf] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7920375/pdf/pone.0247143.pdf> [Accessed 4 Juny 2023].

Ramovš, J., 2017. Pomen sodobnega nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe in njegove zakonske ureditve. *Kakovostna starost*, 20(4), pp. 5-11. [pdf] Available at: <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/138.pdf> [Accessed 16 August 2023].

Ramovš, J., 2018. Oskrbovanje. *Kakovostna starost*, 21(2), pp. 39-40. [online] Available at: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-I8KVYC95> [Accessed 29 September 2022].

Ramovš, J., 2022. Gerontološko izrazje. *Kakovostna starost*, 25(2), pp. 55-58. [online] Available at: <https://www.proquest.com/openview/cee4df502ca42f7f0e35195704200b89/1?pq-origsite=gscholar&cbl=1436344> [Accessed 23 July 2023].

Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T. & Ramovš, A., 2018. Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2), pp. 3-34. [online] Available at: <https://www.proquest.com/openview/a9aa3386f9f2cfe6dc7551fcb46eb1cb/1.pdf?pq-origsite=gscholar&cbl=1436344> [Accessed 30 September 2022].

Ramovš, K. & Ramovš, M., 2018. Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce. *Kakovostna starost*, 21(3), pp. 20-46. [online] Available at: <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-FTU9M2Z0/?query=%27contributor%3DRamov%C5%A1%2C+Marta%27&pageSize=25> [Accessed 29 September 2022].

Ramovš, K., 2015. Razbremenitev družinskih oskrbovalcev z vidika ZDA in nekaterih slovenskih držav. *Kakovostna starost*, 18(2), pp. 22-33. [online] Available at: <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-DVPWNYFW> [Accessed 29 September 2022].

Raspor, A. & Macuh, B., 2019. Aktivno staranje v slovenskih domovih za starejše: prostočasne dejavnosti starostnikov. *Izzivi prihodnosti*, 4(1), pp. 55-67. [online] Available at: https://www.researchgate.net/publication/332115395_Aktivno_staranje_v_slovenskih_domovih_za_starejse_prostocasne_dejavnosti_starostnikov [Accessed 29 September 2022].

Rodriguez, J.L., et al., 2018. Relatives of people with spinal cord injury: a qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal Cord*, 56(6), pp. 548-559. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29563575/> [Accessed 2 November 2023].

Rojas Ocana, M., Araujo Hernandez, M., Romero Castillo, R. & García Navarro, E., 2021. Educational interventions by nurses in caregivers with their elderly patients at home. *Primary health care research & development*, 22(26), pp. 1-11. [pdf] Available at: <https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge->

core/content/view/15FA273C0074C60F60B524E81E97F62B/S1463423621000086a.pdf/educational-interventions-by-nurses-in-caregivers-with-their-elderly-patients-at-home.pdf [Accessed 29 September 2022].

Savundranayagam, M.J. & Joseph, J.B., 2014. Matched and mismatched appraisals of the effectiveness of communication strategies by family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *International journal of language & communication disorders / Royal College of Speech & Language Therapists*, 49, pp. 49-59. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24372885/> [Accessed 23 August 2023].

Schlomann, A., Schacke, C., Leipold, B. & Zank, S., 2020. Berlin Inventory of Caregiver Stress—Dementia (BICS-D). *The gerontological society of America*, 61(5), pp. 173-184. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31958116/> [Accessed 15 August 2023].

Schulz, R., Beach, S.R., Czaja, S.J., Martire, L.M. & Monin, J.K., 2020. Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol.* 71(1), pp. 635-659. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31905111/> [Accessed 29 September 2022].

Shrama, N., Chakrabarti, S. & Sandeep Grover, S., 2016. Gender differences in caregiving among family – caregivers of people with mental illnesses. *Department of Psychiatry, Postgraduate. Institute of Medical Education and Research*, 6(1), pp. 7-17. [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4804270/> [Accessed 29 September 2022].

Stanyon, M.R., Griffiths, A., Thomas, S.A. & Gordon, A.L., 2016. The facilitators of communication with people with dementia in a care setting: an interview study with healthcare workers. *Age and Ageing*, 45, pp. 164-170. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26764403/> [Accessed 14 August 2023].

Talbot, R. & Brewer, G., 2016. Care assistant experiences of dementia care in long-term nursing and residential care environments, 15(6), pp. 1737-1754. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25795583/> [Accessed 23 August 2023].

Valand, K., 2016. *Značilnosti aktivnega vključevanja starostnikov v okolje: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Filozofska fakulteta. [online] Available at: <https://dk.um.si/Dokument.php?id=107874&lang=slv> [Accessed 29 September 2022].

Wang, J.J., Hsieh, P.F. & Wang, J.C., 2013. Long-term Care Nurses' Communication Difficulties with People Living with Dementia in Taiwan. *Asian Nursing Research*, Volume 7(3), pp. 99-103. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25030246/> [Accessed 14 August 2023].

Whitlatch, C.J. & Orsulic-Jeras, S., 2017. Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist cite as: Gerontologist*, 58(1), pp. 58-73. [online] Available at: https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/suppl_1/S58/4816739 [Accessed 29 September 2022].

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (ZZZDR), 2019. Uradni list Republike Slovenije št. 69/04. Available at: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO40> [Accessed 9 November 2023].

Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Wucherer, D., Thyrian, J.R., Eichler, T., Kilimann, I., Teipel, S., Wolfgramm, A.D. & Hoffmann, W., 2019. Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, 67(1), pp. 527-539. [online] Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30584136/> [Accessed 14 August 2023].