

Pregledni znanstveni članek/Review article

Strokovna podpora neformalnim oskrbovalcem v domačem okolju: integrativni pregled literature

Professional support provided to informal caregivers at home: Integrative literature review

Rok Drnovšek^{1,*}, Marija Milavec Kapun², Andreja Kvas²

Ključne besede: oskrba na domu; zdravstvena nega; starejši odrasli, laična oskrba, opolnomočenje

Key words: home care; nursing; the elderly; lay caregiving; empowerment

¹ Univerzitetni klinični center Ljubljana, Nevrološka klinika, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana, Slovenija

² Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta, Zdravstvena pot 5, 1000 Ljubljana, Slovenija

* Korespondenčni avtor/
Corresponding author:
rok.drnovsek@kclj.si

IZVLEČEK

Uvod: Starejši odrasli v domačem okolju pogosto potrebujejo pomoč neformalnih oskrbovalcev, katerih vloga postaja pomembna pri zagotavljanju oskrbe na domu. Namen pregleda literature je ugotoviti možne načine za izboljšanje strokovne podpore neformalnim oskrbovalcem starejših odraslih.

Metode: Opravljen je bil integrativni pregled literature v podatkovnih bazah CINAHL, PubMed in PubMed Central®. V kvalitativno analizo je bila vključena literatura, osredotočena na intervencije, ki so zajemale aktivnosti zdravstvene nege za podporo neformalnim oskrbovalcem starejših odraslih v njihovem domačem okolju oziroma domačem okolju njihovih oskrbovalcev.

Rezultati: V končno analizo je bilo vključenih deset izvirnih znanstvenih člankov, ki so ustrezali vključitvenim kriterijem. Med analizo je bilo oblikovanih devet kategorij, ki opisujejo potrebe neformalnih oskrbovalcev in značilnosti zaznanih intervencij za podporo neformalnim oskrbovalcem.

Diskusija in zaključek: Pomembne značilnosti intervencij za podporo neformalnim oskrbovalcem v domačem okolju so prilagojenost posamezniku, fleksibilnost in promocija aktivne vloge neformalnih oskrbovalcev. Pri načrtovanju in implementaciji teh intervencij je treba izhajati iz potreb neformalnih oskrbovalcev. Prav tako je pomembno, da se predhodno zagotovi izobraževanje in usposabljanje izvajalcev intervencij.

ABSTRACT

Introduction: The Older adults in their home environment often need support services of informal caregivers whose role is, therefore, becoming increasingly important in providing home care services. The aim of this literature review is to identify possible interventions to improve professional informal care services of the older adults.

Methods: A literature review in CINAHL, PubMed and PubMed Central® databases with integrative data analysis was undertaken. Qualitative analysis focused on the literature about interventions regarding nursing activities for the support provided to informal caregivers of older adults in their home environment or the home environment of their caregivers.

Results: The final analysis included ten original research articles that satisfied the inclusion criteria. In the analysis, nine code categories describing the needs of informal caregivers and the characteristics of detected supportive interventions for the support of informal caregivers were formulated.

Discussion and conclusion: Individualization, flexibility and promoting an active role of informal caregivers were recognized as important features of interventions to support informal caregivers in their home environment. Education and training of those who conduct interventions should also be considered.



Prejeto/Received: 6. 4. 2022
Sprejeto/Accepted: 15. 4. 2023
Objavljeno na spletu/
Prepublished online: 27. 6. 2023

© 2023 Avtorji/The Authors. Izdaja Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije./Published by Nurses and Midwives Association of Slovenia. To je članek z odprtim dostopom z licenco CC BY-NC-ND 4.0./This is an open access article under the CC BY-NC-ND 4.0 license.

Uvod

Raziskava iz leta 2014 kaže, da kar tretjina prebivalstva izvaja neko obliko neformalne oskrbe (Verbakel, Tamlagsrønning, Winstone, Fjaer, & Eikemo, 2017). Raziskava o zdravju, procesu staranja in upokojevanju v Evropi ugotavlja, da nekaj več kot 15 % prebivalstva nudi osebno nego ali praktično pomoč drugi osebi v skupnosti. Najpogosteje so prejemniki pomoči osebe, starejše od 65 let – starejši odrasli (Nagode & Srakar, 2015). V Sloveniji projekcije kažejo, da se bo delež prebivalstva, starega 65 let in več, predvidoma povečal z 20 % leta 2019 na 31 % leta 2059 (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2020), kar kaže na večanje pomena neformalne oskrbe v prihodnosti. V Sloveniji je bil v decembru leta 2021 sprejet zakon, ki sistemsko ureja zagotavljanje dolgotrajne oskrbe tako v institucijah kot v domačem okolju (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2021). Oskrba na domu in z njo vloga neformalnih oskrbovalcev postajata vse pomembnejši tako v evropskem prostoru (Zigante, 2018) kot tudi v Sloveniji (Drole et al., 2015). Ob teh demografskih trendih bodo neformalni oskrbovalci vse pomembnejši tudi v prihodnosti, s tem pa tudi potreba po strokovni podpori, ki jim bo nudena (Zigante, 2018).

Definicije neformalnih oskrbovalcev so različne: lahko gre za osebe, ki so za opravljene storitve plačane (Sudhinaraset, Ingram, Lofthouse, & Montagu, 2013), ali za osebe, ki izključno iz altruističnih razlogov pomagajo bodisi družinskemu članu bodisi članu skupnosti in za svoje delo niso plačane (Rutherford & Bu, 2018). Jasno definiranje pojma še dodatno otežujejo ukrepi, ki neplačanim neformalnim oskrbovalcem zagotovijo določena finančna sredstva. Izvajalec tako dobi plačilo za oskrbo, ki jo sicer izvaja iz altruističnih razlogov oziroma se z njo ne ukvarja profesionalno (Zigante, 2018) – je torej laični oskrbovalec. Tudi v Zakonu o dolgotrajni oskrbi (2021) je za družinske člane, ki lahko formalizirajo svojo vlogo kot oskrbovalci družinskega člana, predvideno nadomestilo za izgubljen prihodek.

Ne glede na razlike v pojmovanju je v literaturi izraz neformalni oskrbovalec vedno povezan z osebami, ki nimajo formalne izobrazbe za nudenje oskrbe (npr. s področja zdravstva ali socialne oskrbe). Družinski člani se zato pogosto ne čutijo pripravljene oziroma usposobljene za prevzemanje vloge neformalnega oskrbovalca, vendar se kljub temu počutijo odgovorne za oskrbo svojca (Wawrziczny et al., 2017). Zagotavljanje neformalne oskrbe na domu je stresno in obremenjujoče, kar ima lahko resne posledice za fizično in duševno zdravje neformalnih oskrbovalcev (Gérain & Zech, 2019).

Namen in cilji

Namen raziskave je identificirati možne načine izboljšanja strokovne podpore neformalnih oskrbovalcev,

ki oskrbujejo starejše odrasle. Cilj raziskave je bil identificirati možne načine vključevanja medicinskih sester v nudenje podpore neformalnim oskrbovalcem v domačem okolju. Zasnovali smo naslednje raziskovalno vprašanje: S katerimi intervencijami v domačem okolju ali v skupnosti lahko medicinske sestre pripomorejo k zmanjševanju negativnih posledic na zdravju pri osebah, ki starejšim odraslim nudijo neformalno oskrbo na domu?

Metode

Izvedli smo integrativni pregled literature (da Silva, Brandão, & Ferreira, 2020). V procesu pregleda literature smo sledili smernicam PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis) (Page et al., 2021).

Metode pregleda

Iskanje člankov je potekalo v bibliografskih bazah podatkov CINAHL with full text, PubMed in PubMed Central®. Iskalni niz smo sestavili iz ključnih besed, ki v angleškem jeziku opisujejo neformalne oskrbovalce, kronične nenalezljive bolezni in starejše odrasle, ter jih povezali z naborom ključnih besed, povezanih z raznovrstnimi podpornimi intervencijami. Iz iskalnega niza nismo izločili ključne besede »otroci«, ker bi s tem lahko izgubili raziskave, v katerih so obravnavani otroci, ki so lahko neformalni oskrbovalci staršev ali drugih družinskih članov. Zaradi konteksta raziskave smo dodali še ključne besede, povezane z zdravstvom in specifično z zdravstveno nego. S tem smo iskalni niz omejili predvsem na intervencije, katerih izvajalke so medicinske sestre. Izločili smo članke, ki niso jasno opredeljevali intervencij zdravstvene nege, ampak intervencije drugih zdravstvenih delavcev in sodelavcev. Pri izbiri ključnih besed smo se zgledovali po Montayru & Montyre (2017). Ključne besede smo oblikovali v iskalni niz: (»family«* OR »spous«* OR »significant others« OR »relatives« OR »relative« OR »informal caregiver«) AND (»chronic disease« OR »chronic illness« OR »long term conditions« OR »chronic conditions« OR »dementia« OR »Alzheimer's« OR »cognitive impairment« OR »memory loss« OR »elderly« OR »aged« OR »older« OR »elder« OR »geriatric« OR »elderly people« OR »old people« OR »senior«) AND (»support« OR »services« OR »programs« OR »intervention« OR »resources« OR »empowerment« OR »empowered« OR »autonomy« OR »participation« OR »person-centred« OR »family-centred« OR »user involvement«) AND (»home care« OR »home health care« OR »home healthcare«) AND (»nursing« OR »nurse« OR »nursing care« OR »nursing practice« OR »nursing intervention«). Pred ročnim pregledovanjem povzetkov smo uporabili iskalne filtre, s katerimi smo nabor zadetkov omejili na članke iz recenziranih revij

Tabela 1: Vključitveni in izključitveni kriteriji
Table 1: Inclusion and exclusion criteria

Kriterij/Criteria	Vključitveni kriteriji/Inclusion criteria	Izključitveni kriteriji/Exclusion criteria
Populacija	Neformalni oskrbovalci oziroma osebe brez formalne izobrazbe za nudenje oskrbe, ki iz altruističnih razlogov dolgotrajno nudijo neformalno oskrbo na domu osebi, starejši od 65 let.	Formalni oskrbovalci ali neformalni oskrbovalci, ki skrbijo za novorojenčke, dojenčke, otroke s posebnimi potrebami, osebe s težavami v duševnem zdravju ali odvisnike od drog.
Izvajalec	Izvajalec s formalno izobrazbo s področja zdravstvene nege, ki deluje samostojno ali v okviru interdisciplinarnega tima.	Izvajalci le s formalno izobrazbo s področja medicine, psihologije, socialnega dela itd.
Lokacija	Izvajanje intervencij v podporo neformalnemu oskrbovalcu v obliki obiskov na domu, aktivnosti v skupnosti ali na daljavo – v primeru, da neformalni oskrbovalec izvaja oskrbo v domačem okolju.	Izvajanje intervencije za podporo neformalnemu oskrbovalcu v bolnišničnem okolju ali drugih ustanovah institucionalnega nudenja oskrbe.
Vrste raziskav	Izvirni znanstveni članki, objavljeni v recenziranih revijah.	Študije primerov, sistematični pregledi literature, metaanalize, pregledni članki, nerecenzirani izvirni članki, dvojniki in objavljeni protokoli za randomizirane nadzorovane poskuse ali druge raziskovalne zasnove.
Starost objav	Literatura, objavljena vključno od januarja 2010 do 17. januarja 2020.	Literatura, objavljena pred letom 2010.
Cilji intervencij	Večanje dobrobiti in podpore neformalnemu oskrbovalcu ali hkratno večanje podpore in dobrobiti prejemnika oskrbe.	Podpora, usmerjena izključno v večanje podpore in dobrobiti prejemnika oskrbe ali formalnih izvajalcev oskrbe.

v angleškem jeziku, raziskave, opravljene na ljudeh, oziroma raziskave s področja medicine, sociologije in drugih, z zdravjem povezanih disciplin. Ostali vključitveni in izključitveni kriteriji so predstavljeni v Tabeli 1.

V končni nabor pregleda literature smo vključili raziskave, ki so med opazovanimi izidi analizirale vsaj en izid, osredotočen izključno na našo ciljno populacijo – neformalne oskrbovalce starejših odraslih. Če smo v zajeti literaturi prepoznali raziskavo, ki poroča o delu rezultatov ali dodatno analizira rezultate druge, sicer obširnejše raziskave, smo v končni nabor literature vključili obe raziskavi. Pregled literature je potekal od 2. januarja do 17. januarja 2020.

Rezultati pregleda

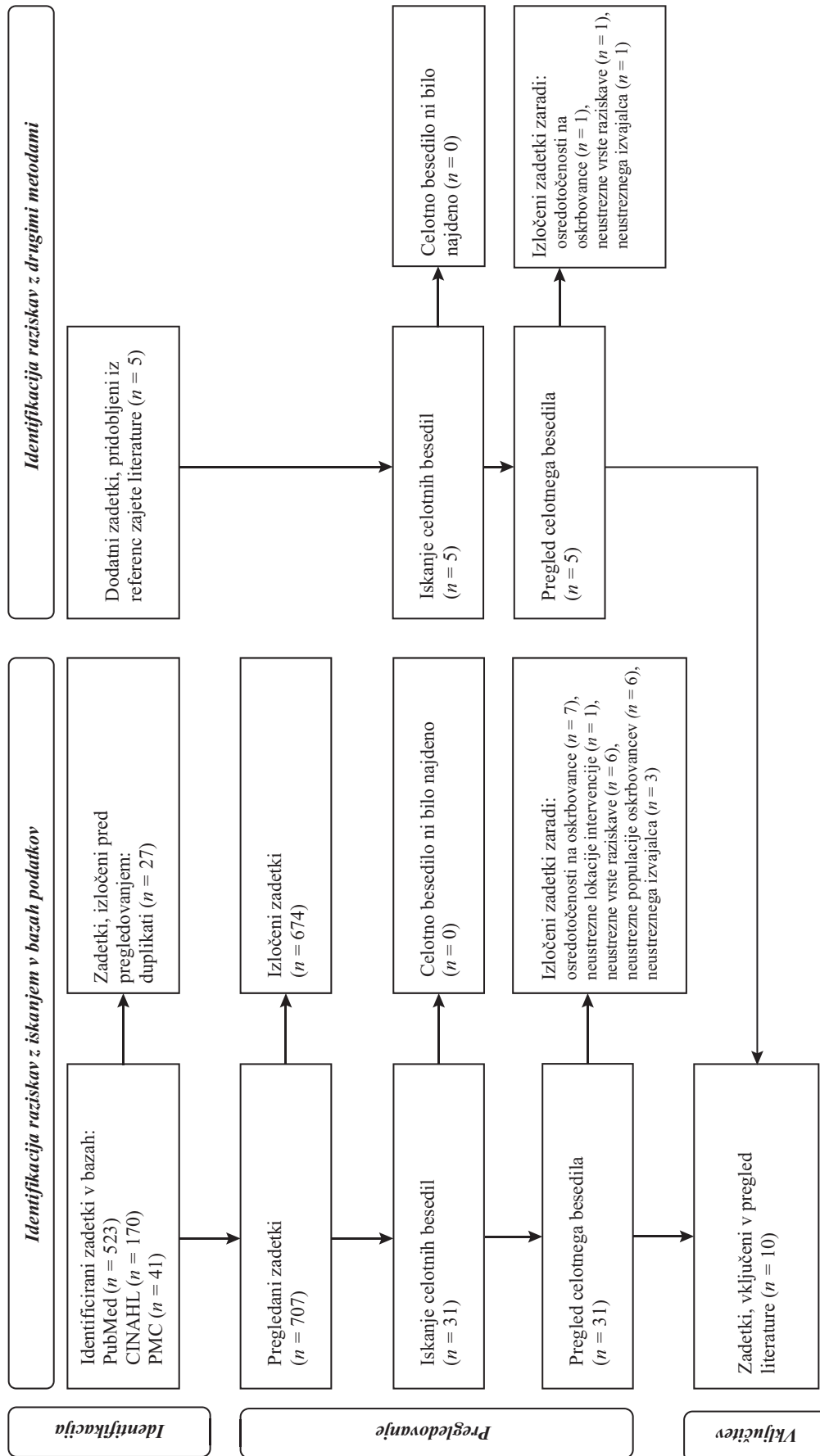
Zajeli smo 734 zadetkov: 523 v podatkovni bazi PubMed, 41 v podatkovni bazi PubMed Central in 170 v podatkovni bazi CINAHL. Zadetke v vseh pregledanih podatkovnih bazah smo izvozili, jih združili in izločili dvojnike. Nato smo opravili pregled 707 zadetkov. Za prikaz sistematičnosti procesa pregledovanja literature je uporabljen diagram PRISMA 2020 (Page et al., 2021), ki je predstavljen na Sliki 1.

V prvi fazi pregleda smo pregledali izvlečke in naslove zadetkov ter izločili tiste, ki niso ustrezali vključitvenim kriterijem. Sledil je pregled celotnega besedila ožjega nabora zadetkov. Pregledali smo tudi reference teh zadetkov in naknadno vključili članke, ki so ustrezali našim vključitvenim kriterijem. V končno analizo je bilo vključenih deset člankov.

Ocena kakovosti pregleda in opis obdelave podatkov

Vsa zajeta literatura je bila objavljena v recenziranih znanstvenih revijah. Oceno kakovosti dokaza smo izvedli glede na hierarhijo dokazov po priporočilih Polita & Becka (2018). V pregledu literature smo zajeli kvalitativni presečni raziskavi (Angelo, Egan, & Reid, 2013; Gusdal, Josefsson, Adolffson, & Martin, 2016), ki smo ju uvrstili na šesto raven kakovosti raziskav. Prav tako smo na šesto raven uvrstili kvalitativni raziskavi (Aoun, Toye, Slatyer, Robinson, & Beattie, 2018; Slatyer et al., 2019), ki dopolnjujeta rezultate obsežnejših kvantitativnih raziskav (Aoun et al., 2015; Toye et al., 2016). Nadalje smo v pregled zajeli nerandomizirano kontrolirano raziskavo, kjer so uporabili tako kvalitativne kot kvantitativne raziskovalne pristope (Carlsson, 2014). Glede na deskriptivno naravo našega raziskovalnega vprašanja smo raziskavo uvrstili na drugo raven kakovosti raziskav (Polit & Beck, 2018). V pregled smo zajeli nerandomizirano kontrolirano raziskavo (Aoun et al., 2015), nerandomizirano raziskavo brez kontrolne skupine (Pesut et al., 2015) in tri randomizirane kontrolne raziskave (Ferré-Grau et al., 2014; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018). Te raziskave smo uvrstili na drugo raven kakovosti raziskav. Randomizirane kontrolne raziskave smo uvrstili na drugo raven zaradi našega raziskovalnega vprašanja, ki ocenjuje primernost uporabe intervencij (Polit & Beck, 2018).

Literaturo smo analizirali z metodo tematske integrativne analize. S pomočjo prostega kodiranja in združevanja tem smo sintetizirali ugotovitve kvantitativnih in kvalitativnih raziskav (Vaismoradi, Turunen, & Bondas, 2013). Pri identifikaciji



Slika 1: Diagram poteka pregleda literature PRISMA
Figure 1: PRISMA flowchart literature review process

pomembnih kod smo se osredotočili na tiste dele člankov, ki so pomembni glede na namen raziskave, kot so opis izvajane intervencije ali temeljne ugotovitve raziskav.

Rezultati

Glavne značilnosti raziskav so predstavljene v Tabeli 2. Vključeni sta bili dve presečni raziskavi, ki sta s kvalitativnimi metodami analizirali mnenja medicinskih sester in drugih zdravstvenih delavcev ter tako oblikovali predloge intervencij za podporo neformalnih oskrbovalcev. Prva opisuje obstoječe prakse in izobraževalne vsebine, ki jih uporabljajo medicinske sestre, aktivne v paliativni oskrbi pacientov (Angelo et al., 2013). Druga raziskava opisuje stališča medicinskih sester do okoliščin, v katerih se znajdejo neformalni oskrbovalci pacientov s srčnim popuščanjem, in povzema njihove predloge intervencij za izboljšanje situacije neformalnih oskrbovalcev v okviru kompetenc zdravstvene nege (Gusdal et al., 2016).

Ostale vključene raziskave so opisovale testiranje različnih intervencij za podporo neformalnim oskrbovalcem. Intervencije so pogosto temeljile na posamezniku prilagojeni psihoedukaciji na domu oziroma na iskanju ustreznega naslavljanja ugotovljenih potreb neformalnih oskrbovalcev (Carlsson, 2014; Aoun et al., 2015; Pesut et al., 2015; Aoun et al., 2018; Chan et al., 2018). Zaznali smo tudi intervencijo v obliki komunikacije z neformalnimi oskrbovalci, ki je potekala izključno po telefonu in katere učinek so testirali tako s kvantitativnimi (Toye et al., 2016) kot tudi s kvalitativnimi (Slatyer et al., 2019) metodami raziskovanja.

V raziskavah se je čas izvajanja oziroma testiranja intervencije razlikoval glede na namene in zasnovane predlagane intervencije. Najpogosteje je skupni čas izvajanja intervencije trajal manj kot en mesec (Aoun et al., 2015; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018). V pregled literature smo zajeli raziskavo, ki je testirala intervencije z enkratnim srečanjem z neformalnim oskrbovalcem (Carlsson, 2014). Zaznali smo tudi izvedbo intervencij, ki niso časovno opredeljene, ampak je njihovo trajanje pogojeno s časom smrti oskrbovancev, deležnih paliativne oskrbe na domu (Pesut et al., 2015), oziroma je bila intervencija namenjena izvajanju v okviru standardne oskrbe (Ferré-Grau et al., 2014).

Intervencije, ki so bile organizirane v obliki večkratnih srečanj, so kontakte s sodelujočimi logično razdelile glede na celotno trajanje izvedene intervencije. Izvajalec je bil v kontaktu z neformalnimi oskrbovalci dva do petkrat (Ferré-Grau et al., 2014; Aoun et al., 2015; Gusdal et al., 2016; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018) in samo v eni zajeti raziskavi le enkrat (Carlsson, 2014). V raziskavi, kjer je bilo izvajanje intervencije časovno opredeljeno glede na

smrt oskrbovanca, so medicinske sestre obiske izvajale dvakrat tedensko. Po smrti oskrbovanca so sledili še trije obiski žalujočega svojca (Pesut et al., 2015).

Literaturo smo analizirali s kvalitativno analizo besedila. Identificirali smo 77 kod, ki smo jih uvrstili v devet kategorij in dve temi: (1) značilnosti intervencije in (2) potrebe neformalnih oskrbovalcev. Kategorije in kode, povezane z značilnostmi analiziranih intervencij, so predstavljene v Tabeli 3.

Pri analizi vsebine člankov smo zaznali tudi kode, povezane s potrebami neformalnih oskrbovalcev. Kategorije s pripadajočimi kodami, povezanimi s potrebami neformalnih oskrbovalcev, so predstavljene v Tabeli 4.

S pregledom literature smo zaznali pet raziskav, ki so analizirale učinkovitost intervencij glede na opazovane izide. Izmed teh so v štirih primerih zaznali pozitivne učinke glede na vse spremljane izide, osredotočene na neformalne oskrbovalce (Ferré-Grau et al., 2014; Pesut et al., 2015; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018). V eni so zaznali pozitivne učinke samo na del opazovanih izidov (Aoun et al., 2015). V treh raziskavah, ki so učinke intervencije analizirale s kvalitativnim pristopom, so večinoma poročali o zadovoljstvu s ponujenimi intervencijami. Kot pomembne lastnosti intervencije za podporo neformalnih oskrbovalcev so zaznali strukturiranost načrtovane komunikacije (Aoun et al., 2018) ter fleksibilnost lokacije in časa izvedbe intervencije (Carlsson, 2014; Slatyer et al., 2019).

Diskusija

S pregledom literature smo identificirali pomembne značilnosti intervencij v okviru kompetenc zdravstvene nege za podporo neformalnim oskrbovalcem v domačem okolju in zaznali nekatere potrebe neformalnih oskrbovalcev starejših odraslih. Pomembna značilnost intervencij je prilagojenost posamezniku, pri čemer izhajamo neposredno iz potreb neformalnega oskrbovalca (Carlsson, 2014; Aoun et al., 2015, Aoun et al., 2018; Chan et al., 2018). Do podobnih rezultatov so prišli tudi avtorji predhodnega pregleda literature, ki so v svojih zaključkih izpostavili pomembnost konciznega načrtovanja intervencij za podporo neformalnih oskrbovalcev (Garcés, Carretero, Ródenas & Alemán, 2010). Ugotovili so, da mora biti intervencija primernega časovnega obsega, osredotočena na ozko problematiko in mora neposredno naslavljaliti razloge, zaradi katerih se neformalni oskrbovalec sploh odloči za sodelovanje.

Druga pomembna značilnost načrtovanja intervencij za podporo neformalnih oskrbovalcev je potreba po specialnih znanjih medicinskih sester – izvajalk. Vse zajete raziskave, ki so vključevale psihoedukacijsko podporo neformalnih oskrbovalcev, so predvidevale tudi neko obliko predhodnega

Tabela 2: Temeljne ugotovitve vključenih raziskav
Table 2: Key findings from the included studies

<i>Avtor, država/ Authors, country</i>	<i>Raziskovalna paradigma in dizajn/ Study design</i>	<i>Opis poteka raziskave/ Research process description</i>	<i>Vzorec/ Sample</i>	<i>Merjeni izidi/ Measured outcomes</i>	<i>Temeljne ugotovitve/ Key findings</i>
Angelo et al., 2018 Nova Zelandija	Kvalitativna analiza; presečna raziskava	Ugotoviti so želeli, kakšne informacije neformalnemu oskrbovalcu podajajo medicinske sestre na področju paliativne oskrbe v skupnosti. Opravili so tri fokusne skupine.	Medicinske sestre (<i>n</i> = 17)	Tematski sklopi programov zdravstvene vzgoje	V fokusnih skupinah so zaznali tri glavne teme s pripadajočimi podtemami: spodbujanje skrbi zase, učenje praktičnih spretnosti in načrtovanje za prihodnost.
Aoun et al., 2015 Avstralija	Kvantitativna analiza; nerandomizirana kontrolna raziskava	V raziskavi so ugotavljali učinke uporabe orodja CSNAT za identifikacijo in naslavljanje potreb neformalnega oskrbovalca. Intervencija je vključevala dva obiska neformalnega oskrbovalca na domu. Medicinska sestra je identificirala področja, na katerih neformalni oskrbovalec potrebuje podporo, in skupaj z njim oblikovala načrt reševanja problemov.	Neformalni oskrbovalci oseb s terminalnim obolenjem (<i>n</i> = 322)	Obremenitev neformalnega oskrbovalca, stres, dobrobit	V raziskavi so ugotovili, da je intervencija pri neformalnemu oskrbovalcu pomembno zmanjšala poročano obremenitev z nujenjem oskrbe. Zaznali so pozitiven vpliv intervencije na vse opazovane izide, vendar brez statistično značilnih razlik s kontrolno skupino.
Aoun et al., 2018 Avstralija	Kvalitativna analiza; nerandomizirana raziskava brez kontrolne skupine	V raziskavi so ugotavljali uporabnost orodja CSNAT za obravnavo neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco. Medicinska sestra je opravila dva obiska neformalnih oskrbovalcev na domu. Opredelila je področja, na katerih neformalni oskrbovalec potrebuje podporo, in skupaj z njim oblikovala načrt reševanja problemov.	Neformalni oskrbovalci oseb z demenco (<i>n</i> = 15)	Prispevek intervencije, predlogi izboljšav	Najpogosteje so neformalni oskrbovalci občutili pomanjkanje časa zase, negotovo prihodnost in skrb za lastno zdravje. Bili so zadovoljni z intervencijo. Identificirali so tri glavne teme: strukturiranost pristopa, izboljšano zavedanje in sprejemanje ter spodbujanje pridobivanja socialne opore.
Carlsson, 2012 Švedska	Kvantitativna in kvalitativna analiza; nerandomizirana raziskava brez kontrolne skupine	V raziskavi so razvili in testirali intervencijo v obliki enkratnega zasebnega pogovora z neformalnim oskrbovalcem, ki mu ne prisostvuje oskrbovanec. Ustrezno usposobljen izvajalec je ali na domu ali instituciji izvedel strukturiran pogovor z neformalnim oskrbovalcem.	Neformalni oskrbovalci oseb s terminalno boleznijo (<i>n</i> = 55)	Zadovoljstvo z intervencijo, izkušnje, povezane z intervencijo	Neformalni oskrbovalci so cenili zaseben pogovor brez prisotnosti oskrbovanca. Z intervencijo so bili zadovoljni. Izvedba pogovorov v instituciji je bila primerna in jim je dala dodaten občutek varnosti in zaupnosti. Časovno primerno uvrščeni, strukturirani pogovori o paliativni oskrbi bi morali postati del standardne oskrbe.
Chan et al., 2018 Hong Kong	Kvantitativna analiza; randomizirana kontrolna raziskava	V raziskavi so ugotavljali učinke intervencije na večanje ozaveščenosti o možnostih in naprej izražene volje glede nadaljnje oskrbe. Medicinska sestra je izvedla tri obiske na domu z namenom ozaveščanja o pomembnosti načrtovanja oskrbe. Ob tretjem obisku je oskrbovanec izrazil svoje želje glede oskrbe ob koncu življenja in ciljih nujenja oskrbe.	Diade neformalnih oskrbovalcev in oseb s terminalno boleznijo (<i>n</i> = 230)	Stopnja strinjanja med neformalnim oskrbovalcem in oskrbovanecem glede načrtovanja nadaljnje oskrbe	Oskrbovanec in neformalni oskrbovalci so slabo obveščeni o pomembnosti in možnostih načrtovanja nadaljnje oskrbe in vnaprej izražene volje. S strukturiranimi pogovori lahko spodbudimo zavedanje o pomembnosti koncepta. Z intervencijo so dosegli večjo stopnjo strinjanja, večjo zdravstveno pismenost in sodelovanje pri načrtovanju oskrbe.

Se nadaljuje/Continues

<i>Avtor, država/ Authors, country</i>	<i>Raziskovalna paradigma in dizajn/ Study design</i>	<i>Opis poteka raziskave/ Research process description</i>	<i>Vzorec/ Sample</i>	<i>Merjeni izidi/ Measured outcomes</i>	<i>Temeljne ugotovitve/ Key findings</i>
Ferré-Grau et al., 2013 Španija	Kvantitativna analiza; randomizirana kontrolna raziskava	V raziskavi so želeli ugotoviti učinke uporabe tehnike reševanja problemov na pojavnost simptomov depresije in anksioznosti med neformalnimi oskrbovalci. Medicinske sestre v intervencijski skupini so se udeležile izobraževanja o tehniki reševanja problemov. Intervencijo so nato izvajale glede na predhodno določen protokol.	Neformalni oskrbovalci oseb s kroničnimi obolenji ($n = 122$)	Simptomni anksioznosti in depresije, izkušnje izvajalcev programa	Ugotovili so statistično značilno razliko v simptomih anksioznosti in depresije z izboljšanjem v intervencijski skupini. Sistematična aplikacija tehnike reševanja problemov lahko pomembno prispeva k zmanjšanju pojavnosti anksioznosti in depresije neformalnih oskrbovalcev.
Gusdal et al., 2016 Švedska	Kvalitativna analiza; presečna raziskava	V raziskavi so analizirali mnenja o okoliščinah neformalnih oskrbovalcev oseb s srčnim popuščanjem in možnih načinih podpore. V raziskavi so sodelovale medicinske sestre, ki že vsaj eno leto delajo z odraslimi, starejšimi od 65 let. Izvedli so šest fokusnih skupin.	Medicinske sestre ($n = 23$)	Stališča do trenutne situacije neformalnih oskrbovalcev, možni načini podpore neformalnih oskrbovalcev	V povezavi s trenutno situacijo neformalnih oskrbovalcev so identificirali glavni temi: biti razbremenjen ter razumevanje srčnega popuščanja in posledic obolenja. V povezavi s predlaganimi intervencijami za podporo neformalnih oskrbovalcev so identificirali glavni temi: posamezniku prilagojena podpora z informiranjem in vzpostavljanje kontakta.
Pesut et al., 2015 Kanada	Kvantitativna analiza; nerandomizirana raziskava brez kontrolne skupine	Namen raziskave je bil testirati izvedljivost intervencije za podporo neformalnim oskrbovalcem v ruralnih okoljih, razvite s pristopom raziskovanja v skupnosti. Intervencijo sestavljajo obiski medicinski sestre na domu. Medicinska sestra je sicer član interdisciplinarnega paliativnega tima ter koordinira stike z lokalno skupnostjo in zdravstvenim sistemom.	Osebe s terminalnim obolenjem ($n = 23$) in neformalni oskrbovalec ($n = 10$)	Funkcijska sposobnost, kakovost življenja, raba zdravstvenih storitev, žalovanje	Kljub časovni zahtevnosti je pri načrtovanju in izvajanju tovrstnih intervencij pomembno vključevanje lokalne skupnosti. Koordinacija oskrbe je sprejemljiv način podpore neformalnih oskrbovalcev, ki lahko prispeva k učeini in kontinuirani obravnavi in večja kakovost življenja v okviru k družini usmerjenega pristopa skrbi.
Slatyer et al., 2019 Avstralija	Kvalitativna analiza; randomizirana kontrolna raziskava	V raziskavi so poglobljeno analizirali izkušnje sodelujočih v programu za podporo neformalnim oskrbovalcem ob odpustu oskrbovanca iz bolnišnice, ki je bil predhodno že testiran v obsežnejši raziskavi (Toye et al., 2016). Izvedeni so bili telefonski intervjui sodelujočih v programu s priložnostnim vzorčenjem.	Neformalni oskrbovalci iz bolnišnice odpuščenih starejših odraslih ($n = 21$)	Dojemanje vloge neformalnih oskrbovalcev, zadovoljstvo s programom	Izpostavljene so tri glavne teme: izkušnja nudenja oskrbe (razumevanje vloge neformalnih oskrbovalcev kot kompleksne in zahtevne), izkušnja prejetanja podpore (program kot učinkovit in priločen) in predlogi za izboljšave (večja prilagodljivost). Kot negativno lastnost programa so izpostavili, da so jih izvajalci zgojji usmerjali drugam.
Toye et al., 2016 Avstralija	Kvantitativna analiza; randomizirana kontrolna raziskava	V raziskavi so želeli analizirati učinke programa, ki je namenjen podpori neformalnega oskrbovalca ob odpustu oskrbovanca iz bolnišnice. Izvajanje intervencije je potekalo v domačem okolju in je temeljilo na strukturiranih telefonskih klicih. Namen pogovorov je bil ob izhajanju iz posameznikovih potreb iskati možne načine reševanja težav.	Diade neformalnih oskrbovalcev in iz bolnišnice odpuščenih starejših odraslih ($n = 163$)	Pripravljenost za nudenje oskrbe, ocena simptomov in samostojnosti oskrbovanca, napori, stres, samooocena zdravlja	V raziskavi so dokazali pozitiven učinek intervencije na vse opazovane izide. Sicer je bila velikost učinkov intervencije na sekundarne izide manjša, vendar so bile razlike med kontrolno in intervencijsko skupino po izvedbi intervencije statistično značilne. Tovrstne intervencije lahko pozitivno vplivajo na pripravljeno neformalnega oskrbovalca po odpustu oskrbovanca iz bolnišnice.

Legenda/Legend: CSNAT – Orodje za oceno potreb po podpori/Care Support Needs Assessment Tool; n – število/number

Tabela 3: Zaznane kode in kategorije kod, povezane z značilnostmi intervencije
Table 3: Detected codes and code categories associated with solution features

Kategorije/ Categories	Kode/Codes	Avtorji/Authors
Aktivno sodelovanje	Sodelovanje pri načrtovanju oskrbe, spodbujanje aktivne vloge neformalnih oskrbovalcev, v družino/osebo usmerjena skrb, aktivna vloga skupnosti, postavljanje lastnih ciljev, sklepanje kompromisov, opolnomočenje, evalvacija doseganja ciljev, vključevanje neformalnih oskrbovalcev v zdravstveno obravnavo.	Angelo et al., 2013; Ferré-Grau et al., 2014; Pesut et al., 2015; Gusdal et al., 2016; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018
Prilagojenost posamezniku	Ocenjevanje potreb, prilagojenost nasvetov, prilagojena komunikacija, upoštevanje značilnosti skupnosti, upoštevanje prioritet neformalnih oskrbovalcev, varstvo ranljivih skupin, reševanje problemov, pomembnih za neformalne oskrbovalce.	Carlsson, 2014; Ferré-Grau et al., 2014; Aoun et al., 2015; Pesut et al., 2015; Gusdal et al., 2016
Fleksibilnost	Časovna fleksibilnost, vsebinska fleksibilnost, lokacijska fleksibilnost, upoštevanje predlogov neformalnih oskrbovalcev, 24-urna podpora.	Angelo et al., 2013; Pesut et al., 2015; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018; Slatyer et al., 2019
Identificiranje in promocija drugih virov podpore	Kakovostna komunikacija med neformalnim oskrbovalcem in oskrbovancem, kakovosten odnos oskrbovanca in neformalnega oskrbovalca, iskanje podpore v skupnosti, koordinacija izvajalcev, iskanje virov v družini in skupnosti, usklajevanje stališč do oskrbe.	Carlsson, 2014; Aoun et al., 2015, Toye et al., 2016; Aoun et al., 2018; Chan et al., 2018; Slatyer et al., 2019
Potreba po specialnih znanjih	Izobraževanje/usposabljanje izvajalcev, učenje komunikacije, strukturirana komunikacija, dokumentiranje aktivnosti, dokumentiranje doseganja ciljev, mentoriranje izvajalcev, nadzor izvajalcev, izobraževalna gradiva za izvajalce.	Carlsson, 2014; Ferré-Grau et al., 2014; Aoun et al., 2015; Pesut et al., 2015; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018
Usmeritve za načrtovanje intervencije	Strokovna sprejemljivost, sociodemografska sprejemljivost, strukturirana obravnava, časovna umeščenost, vključevanje skupnosti pri načrtovanju, kontinuiranost oskrbe, sprotne evalvacije, sistemsko izvajanje, zadovoljstvo izvajalcev, interdisciplinarnost, usklajenost izvajalcev, cenovna ustreznost, podpora ob odpustu iz bolnišnice.	Angelo et al., 2013; Ferré-Grau et al., 2014; Gusdal et al., 2016; Chan et al., 2018

izobraževanja za izvajalce intervencij (Carlsson, 2014; Ferré-Grau et al., 2014; Aoun et al., 2015; Pesut et al., 2015; Toye et al., 2016; Chan et al., 2018). Izvajalci so imeli med testiranjem intervencije možnost vzpostavitve stika z drugim izvajalcem, ki ima več izkušenj z uporabljenim pristopom (Carlsson, 2014; Ferré-Grau et al., 2014), oziroma so izvajalce intervencij v začetnih fazah nadzorovali bolj izkušeni sodelavci (Chan et al., 2018). Medicinske sestre so kompetentne za podajanje vsebin zdravstvene vzgoje ter izvajanje in koordinacijo oskrbe na domu, vendar lahko intervencije zdravstvene vzgoje medicinskih sester brez specialnih znanj temeljijo na izkušnjah in ne na pristopih, temelječih na dokazih (Klemetti et al., 2018). Pri načrtovanju podpore neformalnih oskrbovalcev v okviru kompetenc zdravstvene nege je zato pomembno prepoznati znanja, ki so potrebna za čim bolj uspešno doseganje ciljev intervencij, in za doseganje optimalnih rezultatov ta znanja predhodno prenesti na izvajalce.

Pri opredelitvi potreb neformalnih oskrbovalcev je smiselno izpostaviti koncept primarnega oskrbovalca. S tem izrazom označujemo osebo, ki prevzema bodisi celotni bodisi večinski delež odgovornosti pri nujenju neformalne oskrbe v domačem okolju (Dilworth-Anderson, Wallace Williams, & Cooper, 1999). Takšen delež prevzemanja odgovornosti lahko povezujemo s preobremenjenostjo in pojavnostjo negativnih posledic za zdravje neformalnega oskrbovalca zaradi nujenja

oskrbe, kar je posledica prelaganja obveznosti na zgolj enega izmed družinskih članov (Stringfellow, 2018). Pregled literature kaže, da so zaznane intervencije ta problem naslavljale s promocijo večje izrabe virov podpore v družini ali skupnosti (Carlsson, 2014; Aoun et al., 2015; Toye et al., 2016; Aoun et al., 2018; Chan et al., 2018; Slatyer et al., 2019). Neformalni oskrbi v domačem okolju se sicer pogosto priključujejo tudi sekundarni neformalni oskrbovalci (Badana, Haley, & Marino, 2020; Ware & Cagle, 2018). S pregledom literature nismo zaznali intervencij, ki bi se neposredno osredotočale na sekundarne neformalne oskrbovalce oziroma na osebe s potencialom za prevzemanje večje vloge pri nujenju neformalne oskrbe ali potencialom za nudenje laične podpore preobremenjenemu primarnemu neformalnemu oskrbovalcu. Smiselno bi bilo izvesti usmerjen pregled literature, saj sestava socialnih omrežij lahko pomembno prispeva k ohranjanju možnosti oskrbe starejših odraslih v domačem okolju (Brito, Nunes, Duarte, & Lebrão, 2019).

V slovenskem prostoru aktualni zakon o dolgotrajni oskrbi predvideva izobraževanje neformalnih oskrbovalcev, vendar natančno ne opredeljuje posamezniku prilagojenih psihoedukacijskih vsebin za obvladovanje stresa, izboljšanje tehnik komuniciranja in iskanja rešitev prepoznanih problemov, povezanih z nujenjem oskrbe v okviru družine ali skupnosti. Izobraževanje glede na opredelitev v zakonu obsega osnovno (30 ur)

Tabela 4: Zaznane kode in kategorije kod, povezane s potrebami neformalnih oskrbovalcev
Table 4: Detected codes and code categories associated with informal caregiver needs

Kategorije/ Categories	Kode/Codes	Avtorji/ Authors
Negativna izkušnja nudenja oskrbe	Negotova prihodnost, preobremenjenost, časovna stiska, pomanjkanje časa zase, kompleksnost vloge neformalnega oskrbovalca, spreminjajoče se potrebe oskrbovanca, konstantnost obremenitve, socialna izolacija, negativen vpliv nudenja oskrbe na duševno zdravje, težko usklajevanje vloge neformalnega oskrbovalca z drugimi obveznostmi, zmanjšana kakovost življenja, občutek izključenosti iz zdravstvene obravnave neformalnega oskrbovalca, zanemarjanje lastnih potreb, nesamostojnost pri oskrbi.	Angelo et al., 2013; Ferré-Grau et al., 2014; Aoun et al., 2015; Toyé et al., 2016; Slatyer et al., 2019
Koncept primarnega oskrbovalca	Nezmožnost zapustiti dom, odsotnost osebe, ki bi za določen čas nadzirala oskrbovanca, vzorčenje nominiranega ali primarnega neformalnega oskrbovalca, prevzemanje odgovornosti za koordinacijo zdravstvene obravnave.	Angelo et al., 2013; Carlsson, 2014; Aoun et al., 2018; Chan et al., 2018
Pomanjkanje informacij in znanja	Slabo samozavedanje lastnih potreb, nerazumevanje napredovanja bolezenskega procesa, nepoznavanje virov v skupnosti, nepoznavanje možnosti vnaprej izražene volje, pomanjkljivo znanje o obvladovanju simptomov, nepoznavanje tehnik komuniciranja in vzpostavljanja kakovostnega odnosa z oskrbovancem.	Angelo et al., 2013; Carlsson, 2014; Pesut et al., 2015; Gusdal et al., 2016; Chan et al., 2018; Slatyer et al., 2019

in obnovitveno usposabljanje (20 ur) ter se osredotoča predvsem na veščine in znanja, povezana s praktičnimi vidiki nudenja oskrbe (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2021). Osredotočanje neposredno na psihosocialno oporo neformalnim oskrbovalcem se je v našem pregledu literature sicer izkazalo za pomembno, pri čemer je ena izmed zajetih raziskav kot pomembno lastnost intervencij prepoznala opravljanje terapevtskih pogovorov v odsotnosti oskrbovancev (Carlsson, 2012). Tudi intervencije medicinskih sester v patronažnem varstvu so bolj osredotočene na nudenje podpore neformalnim oskrbovalcem za zagotavljanje ustrezne in kakovostne neformalne oskrbe starejšim odraslim kot na ohranjanje dobrobiti neformalnih oskrbovalcev. Intervencije v obliki psihoedukacije ali zdravstvenovzgojnega svetovanja so namreč usmerjene k podpori zdravljenja ali rehabilitacije, obvladovanju znakov in simptomov bolezni ter vodenju kronične nenalezljive bolezni oskrbovanca (Horvat, Mihevc, & Kranjc, 2021). Patronažna zdravstvena nega bi se lahko v okviru obravnave celotne družine in skupnosti bolj neposredno posvetila potrebam neformalnih oskrbovalcev.

Naši rezultati so zato pomembni za slovensko strokovno javnost, ker izpostavljajo pomanjkljivosti trenutnih aktivnosti ter pomen ustreznega oblikovanja in zagotavljanja strokovne podpore neformalnih oskrbovalcev starejših odraslih. Načrtovanje in izvajanje tovrstnih intervencij bi bilo primerno tudi za slovensko okolje. Poleg podpore neformalnih oskrbovalcev, predvidene po novem zakonu o dolgotrajni oskrbi, bi bile takšne intervencije dobro umeščene tudi v okvir izvajanja patronažnega varstva. Medicinske sestre v patronažnem varstvu poleg obravnave posameznika posebno pozornost namenjajo tudi obravnavi skupnosti in družine. Njihove aktivnosti bi bile še posebej dobro umeščene

v podporo tistih neformalnih oskrbovalcev, katerih oskrbovanci niso upravičeni do ugodnosti iz zakona o dolgotrajni oskrbi.

Omejitev našega pregleda literature je osredotočenost na že obstoječe intervencije za podporo neformalnih oskrbovalcev v drugih okoljih. Rezultati analize zajete literature so pokazali, da je pri načrtovanju intervencij treba izhajati iz potreb posameznikov. Kljub temu da smo zaznali tudi nekatere značilnosti preučevane populacije, bi lahko potrebe neformalnih oskrbovalcev dosledneje predstavil pregled presečnih raziskav področja. Zaradi zasnove našega pregleda literature nismo celovito povzeli značilnosti populacije neformalnih oskrbovalcev, ki so sicer pomembne za načrtovanje tovrstnih intervencij v prihodnosti. Dodatna omejitev pregleda literature je osredotočenost na področje zdravstvene nege. Pridobljeni rezultati so zato manj uporabni za Slovenijo, saj novospregjeti zakon obravnavan problem rešuje s širšim interdisciplinarnim pristopom.

Zaključek

S pregledom literature smo ugotovili, da moramo pri načrtovanju intervencij za podporo neformalnih oskrbovalcev starejših odraslih izhajati neposredno iz njihovih potreb. Identificirali smo različne načine podpore, ki večinsko temeljijo na psihoedukaciji in informiranju. Medicinske sestre so primerne izvajalke intervencij za podporo neformalnih oskrbovalcev starejših odraslih, vendar je za doseganje boljših rezultatov potrebno predhodno izobraževanje, pridobivanje specialnih znanj o tehnikah komuniciranja in ciljno načrtovanih intervencij. Tovrstne intervencije so primerne tudi za izvedbo v slovenskem okolju. Pri njihovem načrtovanju in izvajanju pa moramo stremeti k sistematičnemu

spremljanju uspešnosti in kontinuirani nadgradnji intervencij.

Nasprotje interesov/Conflict of interest

Avtorji izjavljajo, da ni nasprotja interesov./The authors declare that no conflicts of interest exist.

Funding/Financiranje

Raziskava ni bila finančno podprta./The study received no funding.

Etika raziskovanja/Ethical approval

Za izvedbo raziskave glede na izbrano metodologijo raziskovanja dovoljenje ali soglasje Komisije za medicinsko etiko ni bilo potrebno./No approval by the National Medical Ethics Committee was necessary to conduct the study due to the selected research methodology.

Prispevek avtorjev/Author contributions

RD – uvod, metode, rezultati, diskusija, zaključki ter pregled prispevka in končna odobritev /introduction, methods, results, discussion, conclusions, paper review and final approval.

MMK – konceptualizacija raziskave, pregled prispevka in končna odobritev/research conceptualization, paper review and final approval.

AK – konceptualizacija raziskave, pregled prispevka in končna odobritev/research conceptualization, paper review and final approval.

Literatura

Angelo, J. K., Egan, R., & Reid, K. (2013). Essential knowledge for family caregivers: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(8), 383–388. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.8.383>
PMid:23970294

Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toye, C., Troeung, Troeung, L. ... Erwing, G. (2015). The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PLoS ONE*, 10(4), Article e0123012. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123012>
PMid:25849348; PMCID:PMC4388632

Aoun, S. M., Toye, C., Slatyer, S., Robinson, A., & Beattie, E. (2018). A person-centred approach to family carer needs assessment and support in dementia community care in Western Australia. *Health and Social Care in the Community*, 26(4), e578–e586. <https://doi.org/10.1111/hsc.12575>
PMid:29635883

Badana, A. N. S., Haley, W. E., & Marino, V. R. (2020). Care demands and well-being of primary and secondary non-spousal caregivers of aging adults. *Clinical Gerontologist*, 43(5), 558–571. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1759748>
PMid:32414302

Carlsson, M. E. (2014). A separate structured conversation with relatives of patients enrolled for advanced palliative home care: A care development project. *Palliative and Supportive Care*, 12(2), 107–115. <https://doi.org/10.1017/S1478951512001022>
PMid:23659694

Chan, H. Y. L., Ng, J. S. C., Chan, K. S., Ko, P. S., Leung, D. Y. P., Chan, C. W. H. ... Lee, D. T. F. (2018). Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: A randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 26–33. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.008>
PMid:30048916

da Silva, R. N., Brandão, M. A. G., & Ferreira, M. de A. (2020). Integrative Review as a method to generate or to test nursing theory. *Nursing Science Quarterly*, 33(3), 258–263. <https://doi.org/10.1177/0894318420920602>
PMid:32605480

Brito, T. R. P., Nunes, D. P., Duarte, Y. A. de O., & Lebrão, M. L. (2019). Social network and older people's functionality: Health, well-being, and aging (SABE) study evidences. *Brazilian Journal of Epidemiology*, 21(Suppl 2), Article e180003. <https://doi.org/10.1590/1980-549720180003.SUPL.2>
PMid:30726348

Dilworth-Anderson, P., Wallace Williams, S., & Cooper, T. (1999). Family Caregiving to elderly African Americans: Caregiver types and structures. *The Journals of Gerontology*, 54(4), 237–241. <https://doi.org/10.1093/geronb/54B.4.S237>
PMid:12382602

Drole, J., Meglič Črnak, A., Lebar, L., Nagode, M., Peternej, A., Šonc A. & Toth M., (2015). Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Zaključni dokument projekta s predlogi ukrepov. Retrieved December 3, 2021 from http://staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/m20_aha_si_dolgotrajna_oskrba.pdf

Ferré-Grau, C., Sevilla-Casado, M., Lleixá-Fortuño, M., Aparicio-Casals, M. R., Cid-Buera, D., Rodero-Sanchez, V., & Vives-Relats, C. (2014). Effectiveness of problem-solving technique in caring for family caregivers: A clinical trial study in an urban area of Catalonia (Spain). *Journal of Clinical Nursing*, 23(1/2), 288–295. <https://doi.org/10.1111/jocn.12485>
PMid:24313942

- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 254–259.
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2009.04.012>
PMid:19481274
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout: Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, Article 1748.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
PMid:31428015; PMCID:PMC6689954
- Gusdal, A. K., Josefsson, K., Adolfsson, E. T., & Martin, L. (2016). registered nurses' perceptions about the situation of family caregivers to patients with heart failure: A focus group interview study. *PLoS ONE*, 11(8), Article e0160302.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0160302>
PMid:27505287; PMCID:PMC4978469
- Horvat, M., Mihevc, B. P., & Kranjc, A. (2021). *Navodilo za izvajanje, beleženje in obračunavanje storitev v patronažnem varstvu*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Klemetti, S., Ingadottir, B., Katajisto, J., Lemonidou, C., Papastavrou, E., Valkeapää, K. ... Leino-Kilpi, H. (2018). Skills and practices of European orthopedic nurses in empowering patient education. *Research and Theory for Nursing Practice*, 32(4), 382–399.
<https://doi.org/10.1891/1541-6577.32.4.382>
PMid:30567911
- Montayre, J., & Montayre, J. (2017). Nursing work in long-term care: An integrative review. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(11), 41–49.
<https://doi.org/10.3928/00989134-20170519-02>
PMid:28556871
- Nagode, M., & Srakar, A. (2015). Neformalni oskrbovalci: Kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. Retrieved January 3, 2022 from http://www.share-slovenija.si/files/documents/prvi_rezultati_slovenija/Publikacija_IER_23.pdf
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2021). *Zdravstveni statistični letopis Slovenije 2019*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje.
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D. ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 372, Article n7.
<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
PMid:33782057; PMCID:PMC8005924
- Pesut, B., Hooper, B. P., Robinson, C., Bottorff, J., Sawatzky, R., & Dalhuisen, M. (2015). Feasibility of a rural palliative supportive service. *Rural and Remote Health*, 15(2), Article 3116, 1–16.
<https://doi.org/10.22605/RRH3116>
PMid:25939666
- Polit, F. D., & Beck, T. C. (2018). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice* (9th ed., pp. 20–40). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rutherford, A. C., & Bu, F. (2018). Issues with the measurement of informal care in social surveys: Evidence from the English longitudinal study of ageing. *Ageing and Society*, 38(12), 2541–2559.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X17000757>
- Slatyer, S., Aoun, S. M., Hill, K. D., Walsh, D., Whitty, D., & Toye, C. (2019). Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: A qualitative analysis. *BMC Health Services Research*, 19, Article 220.
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>
PMid:30971236; PMCID:PMC6458630
- Stringfellow, A. (2018). *What is a primary caregiver*. Retrieved December 16, 2021 from <https://www.seniorlink.com/blog/what-is-a-primary-caregiver>
- Sudhinaraset, M., Ingram, M., Lofthouse, H. K., & Montagu, D. (2013). What is the role of informal healthcare providers in developing countries: A systematic review. *PLoS ONE*, 8(2), Article e54978, 1–12.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054978>
PMid:23405101; PMCID:PMC3566158
- Toye, C., Parsons, R., Slatyer, S., Aoun, S. M., Moorin, R., Osseiran-Moisson, R., & Hill, K. D. (2016). Outcomes for family carers of a nurse-delivered hospital discharge intervention for older people (the Further Enabling Care at Home Program): Single blind randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 32–41.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.012>
PMid:27684320
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
PMid:23480423
- Verbakel, E., Tamllagsrønning, S., Winstone, L., Fjaer, E. L., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: Findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(1), 90–95.
<https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>
PMid:28355645
- Ware, O. D., & Cagle, J. G. (2018). Informal caregiving networks for hospice patients with cancer and their impact on outcomes: A brief report. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 36(3), 235–240.
<https://doi.org/10.1177/1049909118792011>
PMid:30064239

Wawrziczny, E., Berna, G., Ducharme, F., Kergoat, M. J., Pasquier, F., & Antoine, P. (2017). Modeling the distress of spousal caregivers of people with dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 55(2), 703–716.
<https://doi.org/10.3233/JAD-160558>
PMid:27716667

Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality*. Evropska komisija, Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in vključevanje: Publications Office.
<https://data.europa.eu/doi/10.2767/78836>

Zakon o dolgotrajni oskrbi /ZDOsk/ (2021) Uradni list RS, št. 196/21 (9. 12. 2021). Retrieved from <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO7621>

Citirajte kot/Cite as:

Drnovšek, R., Milavec Kapun, M., & Kvas, A. (2023). Strokovna podpora neformalnim oskrbovalcem v domačem okolju: integrativni pregled literature. *Obzornik zdravstvene nege*, In Press. <https://doi.org/10.14528/snr.2023.57.3.3165>