



akronim projekta: RESIL4CARE

številka projekta: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220

celotni naslov projekta: RESILience FOR informal CAREgivers

Odpornost za neformalne oskrbovalce

A1 – Metodološki okvir in pripravljalna analiza

odgovorni partner: FRODIZO

Avtor:

Giorgos Koumanakos FRODIZO

Dovoljena je nekomercialna uporaba in prilagoditev tega gradiva z navedbo vira oz. avtorjev.

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

Vsebina

Povzetek.....	3
POGLAVJE 1 – METODOLOŠKI NAČRT	5
2.1 PREOBREMENJENOST OSKRBOVALCEV	5
2.2 STRESORJI - DETERMINANTE - DEJAVNIKI.....	7
2.3 STRATEGIJE SPOPRIJEMANJA S TEŽAVAMI	11
2.4 O ODPORNOSTI.....	13
2.5 SOCIALNA PODPORA	16
2.6 UPORABA DRUŽABNIH MEDIJEV.....	16
VIRI.....	23

POVZETEK

Partnerstvo projekta RESIL4CARE uporablja metodologijo, ki temelji na empirični raziskavi veččin spoprijemanja s stresom, ki vodijo k odpornosti, upoštevajoč resnični življenjski kontekst. Ta metoda bo olajšala pripravo gradiva za usposabljanje, ki odraža obstoječo situacijo in realne ovire ter težave.

Za doseg tega cilja je najprej potrebna analiza glavnih področij (ovire, olajševalni dejavniki, determinante), ki jih bo pregled literature opredelil kot najpomembnejše za spodbujanje pozitivnega odnosa in sprejetja pozitivne miselne naravnosti neformalnih oskrbovalcev, kar jim bo pomagalo pri spoprijemanjem z bremenom vsakodnevne oskrbe. Poleg tega bo pregled literature prispeval k analizi dejavnikov, ki oblikujejo strukturo neformalne oskrbe; gre za določene zahteve oz. okoliščine, ki vplivajo na te determinante in so pomembne za pripravo pedagoških vsebin usposabljanja. Raziskovali smo možnosti oblikovanja kvalitativnega okvira, ki bo neformalnim oskrbovalcem omogočil razvoj strategij spoprijemanja in metod za lajšanje njihove preobremenjenosti. Takšen okvir je še toliko bolj potreben, ker se večina neformalnih oskrbovalcev predhodno ne usposablja, niti nimajo ustrezne kvalifikacije, hkrati pa jih odločitev za oskrbovanje bližnjega in izogibanje hospitalizaciji pri dolgotrajno oskrbovanih bolnikih zavezuje k prevzemanju več odgovornosti.

Namen projekta RESIL4CARE je z uporabo platform socialnih medijev ponuditi različne informacije in psihološko podporo neformalnim oskrbovalcem in jih s tem opolnomočiti pri njihovih nalogah in jih razbremeniti morebitnih situacij, ki jim niso kos.

POGLAVJE 1 – METODOLOŠKI NAČRT

Partnerstvo projekta RESIL4CARE uporablja metodologijo, ki temelji na empirični raziskavi večšin spoprijemanja s stresom, ki vodijo k odpornosti, ob upoštevanju realnega življenjskega konteksta. S pomočjo te metodologije bomo pripravili gradiva za usposabljanje za konkretne situacije in potrebe neformalnih oskrbovalcev. Zato bodo partnerji sledili načrtu, ki vsebuje tri zaporedne korake.

Najprej bomo opravili pripravljalno analizo dejavnikov, ki jih bodo partnerji opredelili kot najbolj pomembne za spodbujanje pozitivnega odnosa in miselne naravnosti neformalnih oskrbovalcev, kar jim bo pomagalo pri spopadanju z vsakodnevnim oskrbovanjem. To bi lahko izboljšalo njihovo čustveno in vedenjsko odpornost glede na časovne pritiske in omejitve ter okoljske in odnosne stresorje, povezane s procesom oskrbovanja in njegovim psihosocialnim kontekstom.

Da bodo zaključne ugotovitve podprte z znanstvenimi raziskavami, sledi v drugem koraku obsežen pregled literature.

V tretjem koraku smo načrtovali kvalitativno in kvantitativno raziskavo, ki bo odražala pristop in stališča neformalnih oskrbovalcev, ki uporabljajo družbene medije v svojem družbeno-kulturnem kontekstu in življenjskem okolju. Namen takšne raziskave je identificirati ključne elemente in analizirati dejavnike, ki oblikujejo strukturo neformalne oskrbe; želimo namreč raziskati in razumeti dejanske dejavnike, ki omogočajo izboljšanje psihološke odpornosti neformalnih oskrbovalcev. Poznavanje dejavnikov bo partnerstvu pomagalo pri oblikovanju ustreznega gradiva za usposabljanje oskrbovalcev za pozitiven odnos do svojega dela. Po drugi strani pa bo omogočilo razvoj njihovih sposobnosti za vzpostavljanje smiselnih odnosov in izmenjavo osebnih izkušenj v vključujočem empatičnem ozračju, tako v neposrednih (osebnih) komunikacijah kot preko naprav in aplikacij, ki jih nudi informacijsko komunikacijska tehnologija (IKT).

POGLAVJE 2 – PRIPRAVLJALNA ANALIZA

2.1 PREOBREMENJENOST OSKRBOVALCEV

Staranje, pomanjkanje ustreznega števila formalnih (profesionalnih) negovalcev ter slabo financiran in razdrobljen sistem zdravstvene in socialne podpore prispevajo k temu, da glavno breme oskrbovanja prevzamejo družinski člani, saj druge izbire (skoraj) ni. Velik del neformalne oskrbe je namenjen oskrbi oseb v tretjem življenjskem obdobju, zato je cilj politik EU z aktivnim staranjem in staranjem doma omogočiti starejšim, da se selitev v domove za starejše odloži oz. se prej izčrpajo vse druge možnosti. Zato se je potrebno zanesti na neposredno mrežo družinskih članov in prijateljev. Neformalna oskrba je hrbtenica za pomoč pri vseh vrstah invalidnosti ali kroničnih boleznih, pri vseh starostnih skupinah. A potrebna je resna zavezanost oskrbovalcev, ki imajo svoje osebno in poklicno življenje ter svoje potrebe in želje. Neformalni oskrbovalci so lahko sorodniki, prijatelji, partnerji ali sosedje, ki nudijo pomoč, običajno neplačano, nekemu, ki ima omejitve v telesnem, duševnem ali kognitivnem delovanju. Oskrbovalci predstavljajo široko in raznoliko skupino posameznikov. Zajemajo vse starosti in so heterogeni po več razsežnostih, vključno z njihovim odnosom in geografsko bližino do osebe, za katero skrbijo, ter naravo ali trajanjem [1].

Neformalno oskrbo sestavlja kakršnakoli pomoč osebi, ki potrebuje oskrbo, ki jo daje oseba v njenem neposrednem okolju. Primeri aktivnosti neformalne oskrbe so čustvena podpora, pomoč pri urejanju administrativnih opravil, prevozi, gospodinjska pomoč in osebna nega. Poudariti je treba, da je neformalna oskrba neplačana, izhaja iz socialnih in ne poklicnih odnosov ter vključuje dolgotrajno oskrbo bolnih družinskih članov ali prijateljev [2].

Družinski oskrbovalci lahko doživljajo velik stres in zdravstvene težave, izolacijo, utrujenost in frustracije, kar včasih vodi do občutka nemoči in izčrpanosti, to pa v izgorelost oskrbovalcev. Družinski člani ali drugi neformalni oskrbovalci, ki prevzamejo to odgovornost, se morajo prilagoditi novim razmeram, ki so potencialno preobremenjujoče ter ogrožajo njihovo dobro počutje in kakovost življenja, kar lahko obravnavamo kot paradigmo izpostavljenosti kroničnemu stresu. Biti na razpolago in v podporo družinskemu članu s kronično boleznijo ali invalidnostjo sta za mnoge močan in dolgotrajen stresor, ki traja lahko več mesecev, pogosto tudi let [3,4].

V večini primerov je vpliv na oskrbovalca verjetno večji, kadar je bolezen ali invalidnost oskrbovanca večje breme in je potrebno intenzivnejše oskrbovanje. Dolgotrajno oskrbovanje je lahko vir kroničnega stresa in ne vpliva le na vsakdanje življenje in zdravje oskrbovalcev, temveč tudi na družbo kot celoto [5].

Oskrbovanje ima za oskrbovalca lahko tudi pozitivne učinke, kot so večja samozavest, zadovoljstvo ob zavedanju, da je za svojca ustrezno poskrbljeno, v nekaterih primerih tudi izboljšanje duševnega in telesnega zdravja [6]. Kljub temu pa ima oskrbovanje navadno več negativnih vidikov, ki prispevajo k tako imenovani preobremenjenosti oskrbovalca.

Preobremenjenost oskrbovalca je mogoče opredeliti kot večdimenzionalni odziv na zaznani stres kot posledica skrbi za bolnega posameznika, z malo možnostmi za prilagajanje, kar lahko povzroči sekundarne stresorje na več življenjskih področjih [7,8]. Poleg tega preobremenjenost lahko opišemo kot "obseg, v katerem oskrbovalci zaznavajo negativne učinke, ki jih ima oskrbovanje na njihovo čustveno, socialno, finančno in fizično delovanje" [9]. Koncept preobremenjenosti oskrbovalca je v literaturi predstavljen kot kompleksen konstrukt, ki je posledica interakcije med dejavniki tveganja bolnika (npr. stopnja odvisnosti oz. napredovanja bolezni, socialna podpora) in dejavniki tveganja oskrbovalca (npr. poslabšano zdravje, trajanje oskrbovanja) [10].

Pokazalo se je, da preobremenjeni oskrbovalci potrebujejo več zdravstvenih storitev in predpisanih zdravil kot ostali (ki ne oskrbujejo), kar kaže na poslabšanje telesnega zdravja [11]. Poleg tega preobremenjeni oskrbovalci pogosteje poročajo o simptomih depresije, nimajo razvitih mehanizmov za spoprijemanje s težavami in jih posledično skrbi zaradi slabše kakovosti življenja [12].

Obremenjenost je najbolj očitna pri poročanju oskrbovalcev o tesnobi in depresiji. Glede na profil oskrbovalcev (npr. spol, starost) razširjenost anksioznosti in depresije presega populacijsko povprečje, v nekaterih primerih pa sta tudi bolj razširjeni kot pri prejemnikih oskrbe. Obremenitev negativno vpliva tudi na telesno zdravje oskrbovalcev (npr. utrujenost, bolečine), zlasti ker so pogosto sami starejši in se soočajo z ovirami lastnih bolezni [13].

Poleg tega so avtorji razlikovali med objektivno preobremenjenostjo - povezano s fizičnimi vidiki oskrbe - in subjektivno preobremenjenostjo, ki se nanaša na psihološke posledice oskrbovanja [14]. Objektivna obremenitev je opazen, konkreten in otipljiv primanjkljaj, ki ga ima oskrbovalec zaradi oskrbovanja svojca. V tem okviru so objektivni stresorji lahko

oskrbovančeva invalidnost, kognitivne motnje in problematično vedenje ter vrsta in intenzivnost oskrbovanja.

Subjektivna obremenitev je individualna zaznava stanja, za katerega so značilni utrujenost, stres, omejenost socialnih stikov, prilagajanje zahtevanim nalogam ter zaznano spremenjeno samospoštovanje. To stanje lahko ogroža fizično, psihološko, čustveno in funkcionalno zdravje oskrbovalcev. Subjektivna obremenitev je povezana z anksioznostjo, depresijo in negativnimi učinki na telesno zdravje in se nanaša na zaznane obremenitve, na primer na to, koliko je oskrbovalca »sprijaznjen« z opravljanjem teh nalog in kakšne pozitivne ali negativne občutke doživlja med oskrbovanjem. Povezava med objektivnim in subjektivnim bremenom je zapletena. Ugotovitve kažejo, da oskrbovalec zahtevana opravila načeloma sprejema, čeprav so zahtevna in jih je veliko. Težava se lahko pojavi pri nekooperativnosti oskrbovanca, ki odklanja pomoč oskrbovalca oz. nekaterih opravil. Konflikt med oskrbovalcem in oskrbovancem zaradi zahtevnih opravil in morebitnih zadreg lahko povzroči povečano subjektivno breme [15].

Na primer, stopnja resnosti vedenjskih težav, ki jih kaže oseba z demenco, je ključni dejavnik tako subjektivnega kot objektivnega bremena, medtem ko je višja izobrazba oskrbovalcev povezana z višjim subjektivnim bremenom, vendar z manjšim številom ur oskrbe, kar je merilo objektivnega bremena [16].

Vpliv na oskrbovalčevo življenje je odvisen od tega, kako oskrbovalec sam sprejema te obremenitve in ne kako jih dojemajo drugi družinski člani ali zdravstvenih delavci oz. profesionalni oskrbovalci. Stopnja zaznanega bremena je povezana z večjim tveganjem za depresijo in slabšo kakovostjo življenja oskrbovalcev [17].

2.2 STRESORJI - DETERMINANTE - DEJAVNIKI

Glede na naravo objektivnega in subjektivnega bremena je preobremenitev, ki lahko prizadene oskrbovalce, motivirana s prisotnostjo določenih dejavnikov - stresorjev, ki se delijo na primarne in sekundarne stresorje, značilne za postopek oskrbovanja. **Primarni stresorji** so vse zahteve in potencialne situacije (npr. posledice poslabšanja stanja bolnika), ki opredeljujejo vlogo oskrbovalca. V literaturi se večinoma imenujejo "objektivno breme". **Sekundarni stresorji** so vse zahteve in viri, ki jih povzročajo primarni stresorji [18], in

povzročajo simptome, povezane s spremembami zdravja, dela, finančnega stanja in prostega časa, ki se kažejo v težavah pri telesnem, psihosocialnem in družinskem delovanju [19].

V pristopu, ki ga je uporabil Pearlin [20], se primarni stresorji oskrbe navezujejo na zahteve, ki povzročajo stres in so neposredno povezane z oskrbovancem (npr. njegove vedenjske težave). Sekundarni stresorji pa so opredeljeni kot stresne izkušnje, ki jih sprožijo primarni stresorji oskrbovanja (npr. omejene možnosti urejanja osebnih zadev in izvajanja prostočasnih dejavnosti). Pearlinov tradicionalni model stresa in vpliva na oskrbovanje predpostavlja, da primarni stresorji sprožijo sekundarne stresorje in da sta obe vrsti stresorjev povezani s poslabšanim duševnim zdravjem oskrbovalcev.

Po klasifikaciji, ki sta jo razvila Bookwala in Schulz [21] so glavni primarni stresorji:

- vedenjske težave oskrbovanca,
- pomoč pri oskrbi.

Vsoto števila osnovnih in instrumentalnih vsakodnevnih aktivnosti, pri katerih so oskrbovalci pomagali oskrbovancu, so uporabili kot indeks pomoči pri oskrbi.

Glavni sekundarni stresorji se nanašajo na:

- kakovost odnosa med oskrbovalcem in oskrbovancem,
- omejitev možnosti za druge aktivnosti.

Namen lestvice za omejevanje aktivnosti, ki sta jo razvila Williamson in Schulz [22], je za oskrbovalce izmeriti v kolikšni meri je bilo 11 področij aktivnosti (skrb zase, skrb za druge, prehranjevalne in spalne navade, gospodinjska opravila, nakupovanje, obiskovanje prijateljev, ukvarjanje s hobiji, šport in rekreacija, službene obveznosti in ohranjanje prijateljstev) omejenih zaradi njihovih oskrbovanih obveznosti.

Za razumevanje posebnih vidikov oskrbovanja so raziskovalci osnovne modele obvladovanja stresa še razširili in preučevali sekundarne stresorje, kot je konflikt vlog, in uporabili številne dodatne teoretične perspektive iz socialne in klinične psihologije, sociologije ter zdravstvenih in bioloških ved.

Bistvenega pomena je konflikt vlog, ki ne kaže le, da so neformalni oskrbovalci, ki združujejo delo in oskrbovanje, najbolj obremenjeni [56], temveč tudi, da je intenzivno opravljanje

vsakodnevne oskrbe v kombinaciji z zaposlitvijo premo sorazmerno s stresom oskrbovalca [23].

Ransmayr in drugi [24] so v svoji longitudinalni študiji ugotovili, da se breme sčasoma povečuje tudi zaradi omejenega časa oskrbovalcev za druge dejavnosti, kar vodi v psihične stiske. To lahko povežemo s teorijo vlog, predvsem s konfliktom vlog, ki se najverjetneje pojavi, ko je na voljo manj časa za druge dejavnosti in ujetost v vlogo oskrbovalca, ko preobremenjenost vodi v psihološke stiske.

Poleg tega se oskrbovalci pogosto počutijo izrazito osamljene in pogrešajo prejšnji živahni in aktivni življenjski slog. Pomanjkanje časa zase, napori in nenehno prizadevanje za dobrobit oskrbovanca, izčrpavajo njihovo energijo in prispevajo k večji obremenitvi. [25].

Osnovna klasifikacija dejavnikov izgorelosti oskrbovalcev:

1. Značilnosti oskrbovalca:

Prvi sklop dejavnikov izgorelosti oskrbovalca so njegove osebne značilnosti. To so posamezniki z osebnimi zgodbami, spoznanji, čustvi in motivi, ki jih je porebno upoštevati, če želimo razumeti njihovo izgorelost. Značilnosti oskrbovalca lahko razdelimo v tri glavne skupine: osebno ozadje, socio-demografski, psihološki in fizični dejavniki.

2. Okolje, v katerem se izvaja oskrba:

- Trajanje oskrbovanja je osrednji element obremenjenosti oskrbovalcev;
- življenje z oskrbovancem (na isti lokaciji) je pogost stresor za subjektivno obremenitev in izgorelost;
- samostojnost oz. funkcionalna prizadetost) oskrbovanca je dejavnik, ki je pogosto povezan s subjektivnim bremenom in izgorelostjo pri oskrbi;
- medsebojni vpliv čustvenih stanj med oskrbovalcem in oskrbovancem.

Sekundarni stresorji:

- pomanjkanje družabnega življenja in izguba druženja s prijatelji;
- motena vsakodnevna rutina zaradi bolezni, manj prostega časa in časa zase.

3. Družbeno okolje:

Socialno okolje oskrbovalcev lahko obravnavamo na tri različne načine: neformalna in partnerska podpora, strokovna podpora in družbeno-kulturno okolje.

4. Vrednotenje oskrbovalcev (pozitivno in negativno)

5. Odnos

Ko proces oskrbovanja napreduje, kakovost odnosa ostaja ključni element izkušnje tega procesa. Seveda je kakovost odnosa z oskrbovancem odvisna od številnih elementov, npr. odnos pred začetkom oskrbovanja ali način navezanosti, vendar je bistveno upoštevati vpliv, ki ga ima lahko oskrbovanje na ta odnos. Ugotovljeno je bilo, da je slab odnos tesno povezan z večjim bremenom oskrbovanja [26].

Osebe, ki doživljajo stres zaradi oskrbovanja, so lahko občutljive na zdravstvene spremembe. Dejavniki tveganja za nastanek stresa pri oskrbovalcu so lahko:

- ženski spol,
- nizka stopnja formalne izobrazbe,
- življenje z oskrbovancem,
- socialna izoliranost,
- depresija,
- finančne težave,
- časovno intenzivno oskrbovanje,
- pomanjkanje spretnosti za spoprijemanjem s težavami in njihovim reševanjem,
- nezmožnost izbire postati oskrbovalec,
- znaki stresa, ki ga doživlja oskrbovalec.

Oskrbovalci so pogosto tako osredotočeni na svojega bližnjega, da se ne zavedajo, da trpi njihovo zdravje in dobro počutje. Potrebno je biti pozoren na znake oskrbovalskega stresa:

- Občutek preobremenjenosti ali stalne skrbi,
- pogosta utrujenost,

- preveč ali premalo spanja,
- pridobivanje ali izguba telesne teže,
- razdražljivost ali jezljivost,
- izguba zanimanja za aktivnosti, v katerih ste prej uživali,
- občutek žalosti,
- pogosti glavoboli, telesne bolečine ali druge telesne težave,
- zloraba alkohola ali drog, vključno z zdravili na recept [27].

Od zgoraj navedenih dejavnikov, ki vplivajo na obremenjenost oskrbovalca, je najmočnejši dejavnik trajanje oskrbovanja, ki je običajno odvisno od napredovanja telesnega ali duševnega stanja oz. bolezni oskrbovanca. V ključnih študijah so opazili, da se je breme oskrbovalca sčasoma nelinearno povečevalo. Vendar je mogoče tudi domnevati, da ima trajanje bolj neposreden učinek na obremenitev oskrbovalca, neodvisno od napredovanja bolezni; obremenitev je tem večja, čim dlje je potrebno opravljati oskrbovalne naloge.

Poleg tega so v teh študijah kot enega od najmočnejših dejavnikov zaznanih obremenitev oskrbovalca obravnavali bolnikovo funkcionalno stanje v smislu stopnje odvisnosti pri opravljanju vsakodnevnih opravil (activities of daily living - ADL). Drugi dejavnik, ki lahko vpliva na obremenitev neformalnih oskrbovalcev, je specifična bolezen bolnika. Nazadnje se je izkazalo, da je pomembno tudi duševno stanje oskrbovanca - vedenje in kognitivne sposobnosti [28].

2.3 STRATEGIJE SPOPRIJEMANJA S TEŽAVAMI

Znanja o skupnih determinantah je malo, kar lahko ovira razvoj učinkovitih politik in ukrepov za zmanjšanje bremena oskrbovalcev. Sedanji ukrepi za zmanjšanje obsega bremena oskrbe so na splošno namenjeni zagotavljanju neposredne in posredne podpore oskrbovalcem - čustvena podpora, nasveti za obvladovanje težav in možnosti za počitek (npr. nadomestna oskrba) [29].

Odziv oskrbovalcev je lahko pozitiven ali negativen, kar je odvisno od različnih dejavnikov in strategij spoprijemanja oskrbovalcev z bremenom oskrbovanja. Strategije lahko opredelimo kot

proces prilagajanja stresnim situacijam, kot so kognitivni in vedenjski napori za obvladovanje situacij, ki jih posameznik zaznava kot obremenjujoče ali presegajo njegove zmožnosti [30]. Učinkovite in prilagodljive strategije spoprijemanja imajo lahko bistveno pripomorejo k zmanjšanju stresa oskrbovalca. Po Lazarusu in Folkmanu idr [31] je spoprijemanje s težavami proces, ki obravnava način odziva in ravnanja tako ob doživljanju stresa kot ob povečanju ravni izpostavljenosti stresu.

Strategije spoprijemanja so v literaturi obravnavane na različne načine, vendar se v širšem smislu delijo na dve glavni kategoriji: prve, osredotočene na problem in druge, osredotočene na čustva [32]. Prve so namenjene spreminjanju situacije in prevzemanju nadzora nad virom stresa: ovrednotenje vira stresa ter aktivno razmišljanje in izvajanje nalog oz. rešitev, ki bodo odpravile težavo ali situacijo izboljšala. Običajno se stiska zmanjša, če se pogostost obvladovanja naloge poveča. Po drugi strani pa na čustva usmerjeno spoprijemanje vključuje čustveno odzivanje na stresorje, lahko gre tudi za iskanje čustvene podpore pri drugih.

Strategije spoprijemanja s problemom, vključno z aktivnim spoprijemanjem, instrumentalno podporo in načrtovanjem, so namenjene spreminjanju situacije in prevzemanju nadzora nad virom stresa. Na problem osredotočeno spoprijemanje je usmerjeno v reševanje težav, medtem ko je na čustva osredotočeno spoprijemanje usmerjeno v obvladovanje čustev [33]. V vsakem primeru pa je najprej potrebno ugotoviti vir stresa ter preučiti in izvajati ukrepe za zmanjšanje učinkov stresorja.

Po drugi strani se na čustva usmerjeno spoprijemanje ukvarja z čustvenim odzivanjem na stresorje. Načini odziva so lahko zelo različni: sprejemanje, čustvena podpora, humor, pozitivno razmišljanje in vera (duhovnost). Skušajo uravnavati stresna čustva s pomočjo izražanja čustev, fantaziranja ter reflektiranja pozitivnih ali negativnih misli [34]. Na čustva osredotočene strategije spoprijemanja lahko vključujejo tudi iskanje čustvene podpore pri drugih [35].

V raziskavah so ugotovili, da je manjša uporaba strategij spoprijemanja s stresom vplivala na povečanje obremenitev oskrbovalcev. Oskrbovalci, ki so poročali o hudih obremenitvah, so večinoma slabo skrbeli zase, shujšali, postali tesnobni in niso dovolj spali (zlasti pri oskrbovalcih partnerjev z demenco). Strategije spoprijemanja so torej kognitivna in vedenjska prizadevanja posameznikov za razumevanje in premagovanje težav in izzivov.

Učinkoviti ukrepi za oskrbovalce so čustvena podpora, svetovanje, možnost oddiha z nadomestno oskrbo in praktična pomoč pri oskrbovanju. Oskrbovalci navadno dobijo navodila, koristne informacije ali strategije za oskrbovanje od zdravnikov, patronažnih sester, socialnih delavcev ali profesionalnih oskrbovalcev. Za pripravo na oskrbovanje in v izogib izgorelosti oskrbovalcem svetujejo naslednje možnosti:

- Skrb za lastne telesne, čustvene, rekreacijske, duhovne in finančne potrebe;
- da po potrebi prosijo za pomoč pri oskrbovanju ali psihološko podporo druge družinske člane in prijatelje;
- povezovanje s skupinami, ki lahko nudijo psihološko podporo (podporne skupine) ali ki lahko pomagajo pri oskrbovanju (svetovanje, zdravstvena oskrba na domu, dnevno varstvo odraslih, programi prehrane in nadomestna oskrba);
- izogibanje temu, da bi morebitno naporno obnašanje ali sovražnost oskrbovanca jemali osebno [37].

2.4 O ODPORNOSTI

Odpornost je definirana kot trdnost, zmožnost spoprijemanja s težavami oz. "pozitivno prilagajanje na soočanje z nesrečami, prožnost, ki se kaže tudi kot dobro psihološko počutje, moč, zdrav način življenja, močna družabna mreža in zadovoljstvo s podporo okolja" [38].

Odpornost v kontekstu oskrbovanja je psihološki dejavnik, ki modulira aktivno spoprijemanje z izzivi oskrbovanja, vključno s strategijami, osredotočenimi na čustva, težave in na smisel. Pozitivno vpliva na prilagajanje in zmanjšuje dejavnike tveganja za družine in neformalne oskrbovalce, povezane s čustveno stisko, bremenom, utrujenostjo in stresom, ter izboljšuje oskrbovanje. Te ugotovitve kažejo na potrebo po razvoju ukrepov, namenjenih spodbujanju in izboljšanju prožnega načina spoprijemanja s težavami. Prepoznati je potrebno predvsem aktivne strategije, ki pripomorejo k prilagajanju na bolezen, spoznavanje pozitivnih vidikov oskrbovanja ter hkrati spodbujajo iskanje osebnega smisla v izkušnji bolezni in v oskrbovanju [39].

Windle in Bennett [40] sta po zgledu teorije ekoloških sistemov razvila teoretični okvir odpornosti za oskrbovalce.

Ta okvir predpostavlja, da bodo oskrbovalci črpali iz lastnih virov, hkrati pa bodo v interakciji z okoljem črpali iz virov skupnosti in družbe, ki lahko krepijo ali zavirajo odpornost. Oskrbovalci z nizko odpornostjo se počutijo močno obremenjeni tudi ob majhnih potrebah po oskrbi. Nasprotno pa oskrbovalci, ki imajo visoko stopnjo odpornosti, občutijo nizko obremenitev tudi ob velikih potrebah po oskrbi. Zaznano nizko obremenitev bi lahko pripisali učinkovitim strategijam spoprijemanja, pri čemer je bila odpornost povezana s strategijami, usmerjenimi v težave in čustva ter občutkom lastne učinkovitosti. Ob upoštevanju tega okvira odpornost lahko opišemo kot "proces obvladovanja in prilagajanja močnim virom stresa ali travme". Sposobnosti posameznika, ki izvirajo iz življenja in okolja, olajšujejo to sposobnost prilagajanja in hitrega okrevanja ob nesrečah. Odpornost se na splošno razume kot pozitivna naravnost kljub izpostavljenosti težki situaciji ali tveganju in se osredotoča na prednosti in ne na slabosti [41,42].

Odporni oskrbovalci so v dobrih odnosih z zdravstvenimi delavci, so proaktivni, zbirajo informacije in razvijajo socialno mrežo [43]. Oskrbovalci, ki se soočajo z izzivi oskrbovanja svojih bližnjih, na ta način lahko izražajo svoja čustva, pri čemer se zanašajo na svoja omrežja socialne podpore, ki jim pomagajo pri reševanju življenjskih situacij [44].

Odpornost je kompleksen in večplasten pojav, ki si na področju oskrbovanja zasluži nadaljnji razmislek glede tega, ali gre za lastnost, proces ali kombinacijo obeh. Skupne ugotovitve kažejo, da je odpornost povezana z boljšim splošnim zdravjem in psihološkim počutjem ter prispeva k optimalnemu obvladovanju stresa med družinskimi oskrbovalci. Idealen kontekst za razvoj odpornosti in način razlikovanja tega procesa med različnimi kulturami je potrebno še raziskati, saj predstavlja koristno smer za prihodnje raziskave in dopolnjuje novo odkrite socialno-ekološke teorije odpornosti [45].

Potrebno je določiti "napovedne" ali "ugodne" dejavnike, ki vplivajo na odpornost. Pri tem je za dejavnike, ki se v raziskavah najpogosteje ponavljajo, potrebno navesti ali gre za sorodnika oskrbovanca, najmanjšo stopnjo kognitivnega poslabšanja, kakšna je družbena in družinska podpora, vera (duhovnost), humor, pozitivnost in optimizem, ustrezne informacije o bolezni ter občutki bližine in ljubezni do bližnjega. Te sposobnosti ali osebnostne lastnosti so pri primarnih oskrbovalcih manj specifične [46].

Če poskušamo razumeti odpornost, moramo najprej poudariti psihološko počutje kot ključni dejavnik, ki vpliva na nihanje odpornosti oskrbovalcev.

Dejavniki vpliva na odpornost:

1. Individualni dejavniki:

- Družbeno-demografski dejavniki: starost, spol, stopnja izobrazbe in zaposlitveni status oskrbovalca, starost in spol osebe z demenco;
- Psihološke lastnosti oskrbovalca: občutek kompetentnosti, obvladovanje situacije, način spoprijemanja z občutkom krivde;

2. Kontekst oskrbe:

Družinska skupnost, vrsta in kakovost odnosa med oskrbovalcem in bolnikom, trajanje oskrbe, breme oskrbe;

3. Družbeni in skupnostni viri:

Osamljenost, socialna podpora, redna pomoč družine oz. prijateljev, uporaba storitev [47].

Odpornost ima pozitiven vpliv na telesno in duševno zdravje, hkrati pa pomembno zmanjšuje tveganje za razvoj depresije, anksioznosti in stresa. Nedavne študije s področja onkologije so pokazale, da odpornost lahko zmanjša anksioznost, depresijo, zaznavanje bolečine in čustveno stisko. Razvijanje odpornosti ter z njo povezanih psiholoških dejavnikov lahko bistveno pripomore k zmanjšanju stresa in bremena ter spodbujanju dobrega počutja. To lahko posredno vpliva na način reševanja zahtevnih kliničnih situacij, ki zahtevajo zgodnje prepoznavanje in obravnavo čustvenih in telesnih potreb oskrbovancev. Povečanje odpornosti oskrbovalcev izboljša čustveno počutje tako bolnika kot oskrbovalca. Za izboljšanje mehanizmov odpornosti pri oskrbovalcu je treba dovolj zgodaj poiskati psihološko podporo [48].

2.5 SOCIALNA PODPORA

Socialno podpora lahko definiramo kot "obstoj ali razpoložljivost ljudi, na katere se lahko zanesemo, ljudi, ki nam dajo vedeti, da jim je mar za nas, da nas cenijo in imajo radi" [49]. Ta konstrukt ima običajno dve razsežnosti: strukturno in funkcionalno. Strukturna razsežnost se nanaša na velikost, sestavo in kompleksnost socialnega omrežja [50,51].

Podpora je ključna, saj neformalnim oskrbovalcem omogoči, da čim dlje opravljajo svojo oskrbovalno vlogo, ne da bi pri tem ogrozili svoje fizično ali duševno zdravje.

Iskanje socialne podpore je pogosto uporabljena strategija za spoprijemanje z zahtevami oskrbovanja; z drugimi izmenjavamo občutke, razmišljanja, informacije in nasvete, od njih sprejemamo čustveno podpora. Oskrbovalci lahko iščejo socialno podporo pri družini ali prijateljih ali pa prejemajo informacije od strokovnjakov, kar je prav tako lahko oblika socialne podpore [52].

2.6 UPORABA DRUŽABNIH MEDIJEV

A. Kaj morate vedeti:

Na spletu poiščite skupino (chat group - klepetalnico ali forum), katere člani so v podobni situaciji kot je vaša. Preberite nekaj objav in ugotovite ali so uporabniki skupine iskreni - v večini klepetalnic je to nadvse dobrodošlo.

Kako lahko najdete ustrezno skupino na spletu:

- Preverite spletne strani večjih organizacij, ki se ukvarjajo z vašo situacijo (npr. pri nas Spominčica – Alzheimer Slovenija, Slovensko združenje za pomoč pri demenci, društva za kronične bolezni ipd.).
- Poiščite spletna mesta s forumi o različnih temah, povezanih z oskrbovanjem (npr. Caring.com, Caregiver Action Network, strani na Facebooku, Yahoo).
- V brskalnik vpišite besede, kot so "pogovorna skupina" ali "forum", in bolezen, ki vas zanima (npr. za inkontinenco, artritis, sladkorno bolezen).
- Začnite pisati blog ali poskusite s Twitterjem.

Številne raziskave kažejo, da lahko pisanje o težkih izkušnjah okrepi delovanje imunskega sistema in zmanjša stres, kar lahko prepreči izgorelost oskrbovalcev. Zlasti pri študentih in novopečenih mamicah, dveh skupinah, ki tako kot oskrbovalci živita pod pritiskom, so dokazali, da jim sodelovanje v teh skupinah pomaga, da se počutijo bolj povezane in podprte.

Izberite stopnjo anonimnosti

Če vas skrbi, da bi vašega oskrbovanca ali druge družinske člane vznemirilo kar ste javno izpovedali na spletu, te osebe ne omenjajte osebno, z imenom. Pri spletnih pogovornih

skupinah si lahko sami izberete vzdevek ali avatar in tako ostanete anonimni. Na Twitterju lahko izberete ime, ki odraža vaše interese.

B. Kako lahko oskrbovalci poiščejo podporo v družabnih medijih

Ena od največjih prednosti družabnih medijev je, da uporabnikom omogočajo, da se kadar koli, podnevi ali ponoči povežejo s komer koli, kjer koli so, in to praktično od koder koli želijo. Kar 41 % oskrbovalcev najde podporo na spletu prek družabnih medijev in forumov, saj so odličen (virtualni) prostor, kjer se lahko tisti, ki oskrbujejo bližnjega, povežejo z drugimi oskrbovalci, kjer lahko sočustvujejo, si izmenjavajo osebne zgodbe in nudijo koristne nasvete iz prve roke. Če ste oskrbovalec, ki želi uporabiti družabne medije za iskanje podpore, vam ponujamo nekaj predlogov, kako začeti, in nekaj varnostnih vprašanj, na katera morate biti pozorni.

Facebook

Spletna mesta, kot je Facebook (FB) omogočajo posameznikom ustvariti profilne strani, na katerih lahko objavljajo fotografije in informacije. Mogoče je tudi vzpostaviti stike z drugimi s pomočjo mreže "prijateljev", s katerimi lahko delite svoje fotografije in izkušnje. Po težkem dnevu so lahko prav komentarji FB prijateljev spodbuda, ki jo potrebujete za pomiritev in nadaljevanje oskrbovanja. Če želite najti tako skupino na FB, uporabite iskalno vrstico na vrhu. FB bo na podlagi vnesenih ključnih besed pripravil seznam predlaganih skupin. Izberete lahko tudi zavihek "skupine" na levi strani. Tu vam bo Facebook v zavihku "odkrijte" na podlagi vaših interesov in demografskih podatkov predlagal skupine, ki se jim lahko pridružite.

Twitter

Twitter je odličen način za povezovanje s strokovnjaki za oskrbo, saj omogoča postavljanje vprašanj, hitro pridobivanje pomembnih informacij in sodelovanje z drugimi v skupnosti oskrbovalcev. Na Twitterju se pogosto odvijajo tudi pogovori o oskrbovanju, v katere se lahko vključite in v realnem času razpravljate o za vas pomembnih temah. Objave so omejene na 140 znakov, zato morajo biti informacije zgoščene. Uporabniki lahko sledijo svojim osebnim prijateljem, pa tudi strokovnjakom iz različnih področij. S sledenjem strokovnjakom za oskrbovanje starejših lahko družinski oskrbovalci prejema obvestila o novicah in trenutnih

trendih na področju oskrbe starejših; lahko pa sledijo tudi svojim najljubšim humoristom, ki jih nasmejijo in sprostijo ali drugim znanim osebam. Koristna je tudi možnost deljenja svojih misli prek »čivkov« (tvitov) in prejemanja povratnih informacij od drugih sledilcev.

Blogi

Blogi in podkasti o oskrbi, ki jih objavljajo ali snemajo nekdanji ali sedanji oskrbovalci in/ali strokovnjaki iz tega področja, so lahko odličen vir informacij. Številne spletne strani, namenjene oskrbi, ponujajo forume, na katerih lahko družinski oskrbovalci sodelujejo v spletnih pogovorih. Po vzpostavitvi profila lahko brskajo po teh forumih, objavljajo teme, odgovarjajo na teme, ki so jih objavili drugi, ali preprosto berejo o izkušnjah in nasvetih drugih. Spletni forumi delujejo kot virtualna podporna skupina in oskrbovalcem, ki morda nimajo časa ali možnosti za sodelovanje v podporni skupini v živo, in so spletni vir navdiha in koristnih nasvetov.

Yelp, Pinterest in ostalo

Oskrbovalcem navadno primanjkuje časa, zato svetujemo uporabo spletnih strani z nasveti in priporočili. Na primer, iskanje pripomočkov za oskrbovanje je lahko zahtevna naloga. Na Pinterestu lahko shranite pripomočke, ki so se vam zdeli koristni, in brskate po oglasnih deskah drugih uporabnikov, da vidite, kaj je bilo koristno za druge. Če iščete določeno storitev ali vrsto trgovine, vam Yelp ponuja ocene uporabnikov, kar vam pomaga prihraniti čas in izbrati boljše ocenjena podjetja.

Družabni mediji so učinkovito orodje, s katerim lahko družinski oskrbovalci, ki jim primanjkuje časa, dobijo pomembne informacije, hkrati pa najdejo čas za komunikacijo s prijatelji in spremljanje aktualnih dogodkov.

D. O varnosti na družabnih medijih

Pri uporabi družabnih medijev bodite pozorni na:

- prevarante: to so nepridipravi, ki želijo anonimno izkoristiti vašo ranljivost za pridobivanje informacij ali da vas prevarajo, vam skušajo prodati nekaj kar zares ne potrebujete ipd.

- lažne ali zavajajoče informacije: pri iskanju informacij na spletu se prepričajte ali navedena zdravstvena ali medicinska priporočila držijo; najbolje da preverite pri zdravniku.

- odmik od osebne interakcije: družbeni mediji so družabni, vendar ne pozabite, kako pomembno je vsaj občasno osebno druženje s prijatelji ter družino, v živo, iz oči v oči.

Viri:

1. Schulz et al. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol.* 2020 January 04; 71: 635–659
2. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
3. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649–654.
5. Ong et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry* (2018) 18:27
6. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. 2000 Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychol. Aging* 15:259–71
7. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51
8. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs.* 2012;68(4):846–55.
9. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20(6):649–655, 1980.
10. Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachsm, M. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1059.
11. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuro-epidemiology.* 2006;27(3):136–42.
12. Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM. Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(6):1193–1202.

13. Lambert SD, Bowe SJ, Livingston PM, et al. Impact of informal caregiving on older adults' physical and mental health in low-income and middle-income countries: a cross-sectional, secondary analysis based on the WHO's Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMJ Open* 2017;7:e017236
14. Van Der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H., & Dröes, A. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93.
15. Jones SL. The association between objective and subjective caregiver burden. *Arch Psychiatr Nurs*. 1996 Apr;10(2):77-84.
16. Joanna Lloyd, Jane Muers, Tom G Patterson & Magdalena Marczak (2018): Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia, *Clinical Gerontologist*
17. Aronson, K. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74–80
18. Gérain P and Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10:1748.
19. National Collaborating Centre for Mental Health. Dementia: The NICE-SCIE Guideline on Supporting People with Dementia and Their Carers in Health and Social Care; The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists: London, UK, 2007
20. Pearlin, L. 1. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: Research and interventions* (pp. 3-21). New York: Springer
21. Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15(4), 607–616
22. Williamson, G. M., & Schulz, R. (1992). Pain, activity restriction, and symptoms of depression among community-residing elderly adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 47, P367-P372
23. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
24. Ransmayr G, Hermann P, Sallinger K, Benke T, Seiler S, Dal-Bianco P, et al. Caregiving and caregiver burden in dementia home care: results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *J Alzheimer's Dis*. 2018;63(1):103–14.

25. McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W. G., et al. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177–182.
26. Gérain P and Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10:1748.
27. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
28. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
29. Allen RS, M. MH, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *J Palliat Med.* 2008;11(7):1029–38.
30. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
31. Folkman S, Lazarus RS. *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer; 1984.
32. Fink G. *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior: handbook of stress series, Volume 1:* Academic Press; 2016.
33. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
34. Iavarone et al. Coping strategies in caregivers of AD patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2014:10
35. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51
36. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama.* 2014;311(10):1052–60.
37. <https://www.msmanuals.com/professional/geriatrics/social-issues-in-older-adults/family-caregiving-for-older-adults>
38. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother.* 2015;37:12–9.
39. Palacio G et al. Resilience in Caregivers: A Systematic Review *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
40. Windle G, Bennett KM: *Caring relationships: how to promote resilience in challenging times;* in Ungar M (ed): *The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice.* New York, Springer, 2011, pp 219–231.

41. Windle, G., & Bennett, K. M. (2011). Caring Relationships: How to Promote Resilience in Challenging Times. *The Social Ecology of Resilience*, 219–231.
42. Tugade MM, Fredrickson BL. Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *J Pers Soc Psychol*. 2004;86:320–33.
43. Lin, F. Y., Rong, J. R., & Lee, T. Y. (2013). Resilience among caregivers of children with chronic conditions: A concept analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 6, 323–333.
44. Garcia-Dia, M. J., DiNapoli, J. M., Garcia-Ona, L., Jakubowski, R., & O'Flaherty, D. (2013). Concept analysis: Resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27, 264–270.
45. Schulz et al. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol*. 2020 January 04; 71: 635–659
46. Gómez-Trinidad et al. Resilience, Emotional Intelligence, and Occupational Performance in Family Members. Who Are the Caretakers of Patients with Dementia in Spain: A Cross-Sectional, Analytical, and Descriptive Study. *J. Clin. Med*. 2021, 10, 4262.
47. Joling et al.: Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016;42:198–214
48. Palacio G et al. Resilience in Caregivers: A Systematic Review *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
49. 1. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR (1983) Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of personality and Social Psychology* 44: 127.
50. Thompson EH, Fatterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB (1993) Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J Gerontol* 48: 245–254.
51. Vrabec NJ (1997) Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship* 29: 383–388.
52. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51