

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Helena Čoha

**Pregled izkušenj sorodnikov in bližnjih o oskrbi
umirajočega bolnika**

Diplomsko delo

Ljubljana 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Helena Čoha

**Pregled izkušenj sorodnikov in bližnjih o oskrbi
umirajočega bolnika**

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali
Somentorica: mag. Mateja Lopuh, dr. med.

Ljubljana 2022

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem
mentorici izr. prof. dr. Jani Mali in somentorici mag. Mateji Lopuh, dr. med.,
za vso strokovno podporo in usmerjanje ter za razumevanje in potrpežljivost
v procesu nastajanja diplomskega dela.

Iskrena hvala tudi moji družini
za podporo in spodbudne besede
na študijski poti in pri pisanju diplomskega dela.

Vse ima svojo uro, vsako veselje ima svoj čas pod nebom:

Je čas rojevanja in čas umiranja,

čas sajenja in čas ruvanja nasada.

Je čas pobijanja in čas zdravljenja,

čas podiranja in čas zidanja.

Je čas jokanja in čas smejanja,

čas žalovanja in čas plesanja.

Je čas zametavanja biserov in čas zbiranja biserov,

čas objemanja in čas odtegovanja objemanju.

Je čas pridobivanja in čas zapravljanja,

čas hranjenja in čas zametavanja.

Je čas paranja in čas šivanja,

čas molčanja in čas govorjenja.

Je čas ljubezni in čas sovraštva,

čas vojne in čas miru.

Prd 3,1-8

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Helena Čoha

Naslov diplomskega dela: Pregled izkušenj sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika

Kraj: Ljubljana

Leto: 2022

Št. strani: 68

Št. prilog: 3

Št. tabel: 3 **Št. slik:** 1

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Somentorica: mag. Mateja Lopuh, dr. med.

Povzetek diplomskega dela

Neformalni oskrbovalci se ob oskrbi umirajočega bolnika soočajo z intenzivnimi čustvi in številnimi izzivi. Zaradi oskrbovanja so preobremenjeni, storitve in oblike pomoči pa niso prilagojene njihovim potrebam. Paliativna oskrba umirajočih bolnikov bi morala biti urejena na način, da bi vsak umirajoči bolnik in neformalni oskrbovalec lahko poleg pomoči s strani družine in prijateljev izbral med raznolikimi oblikami storitev. Če bi imel umirajoči bolnik paliativno bolezen, bi potreboval paliativni tim strokovnjakov, med katerimi bi kot enakopravni član sodeloval tudi socialni delavec, ki bi s svojim znanjem, na primer z uporabo načel socialnega dela s starimi ljudmi, pomagal njemu in neformalnemu oskrbovalcu. V diplomskem delu me zanimajo ugotovitve različnih avtorjev o izkušnjah o oskrbovanju sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika, da bi se s poznavanjem izzivov in težav, ki jih doživljajo neformalni oskrbovalci, v socialnem delu in drugih disciplinah lahko ustrezno odzvali nanje. Diplomsko delo temelji na teoretski razpravi na podlagi literature, v kateri analiziram 15 znanstvenih in strokovnih člankov tako, da primerjam podobnosti in ugotavljam razlike v ugotovitvah različnih avtorjev. Rezultati kažejo, da so avtorji člankov enotni v ugotovitvah: neformalni oskrbovalci so fizično, čustveno in psihično obremenjeni zaradi oskrbovanja in imajo večinoma negativne izkušnje o oskrbovanju, med njimi in umirajočimi bolniki, družinskimi člani ter strokovnimi delavci pa poteka pomanjkljiva oziroma neučinkovita komunikacija. Za omogočanje prilagojene pomoči umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem je nujna ocena njihovih potreb. V primeru neozdravljive bolezni je potrebno, da pri oskrbi umirajočih bolnikov in zagotavljanju pomoči neformalnim oskrbovalcem sodeluje tudi interdisciplinarni paliativni tim. Socialni delavec kot član tima s svojim znanjem in strokovnimi kompetencami lahko pomembno prispeva k pomoči umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem, zato je socialno delo treba še bolj vključiti v razvijanje inovativnih oblik oskrbe umirajočih bolnikov.

Ključne besede: izkušnje o oskrbovanju, neformalni oskrbovalci, oskrba umirajočih bolnikov, socialno delo, paliativna oskrba

A Review of Experiences of Relatives and Close Family Members when Caring for a Dying Patient

Graduation Thesis Abstract

When providing care for a dying patient, informal carers are faced with intense emotions and a number of challenges. Informal carers often feel overwhelmed by their caring role, but care services are not tailored to meet their needs. Palliative care for the dying patients ought to be organised in such manner that every dying patient and informal carer could choose from a variety of services in addition to receiving support from their family and friends. If the dying patient had a palliative disease, he should have a palliative care team of professionals at hand, including a social worker as an equal member, who could use his skills (for example by applying the principles of social work with the elderly) to help the dying patients and their informal carers. In my thesis, I present the findings of different authors on the experiences of close family members and relatives when caring for a dying patient. I explore how we could provide an appropriate response in social work and other disciplines to the challenges and difficulties experienced by informal carers. The thesis is based on a theoretical discussion of literature – I have analysed fifteen scientific and professional articles to compare the similarities and identify the differences in the findings of different authors. The results of the analysis show that the aforementioned authors are unanimous in their findings that informal caregivers are physically, emotionally and psychologically stressed by their caregiving. What is more, they have mostly negative experiences of caregiving, since there is a lack of, or ineffective, communication between the informal caregivers and the dying patients, their family members and professionals. To provide personalised support for the dying patients and informal carers, it is essential to assess their needs and offer them a wide range of services. Furthermore, it is necessary to have an interdisciplinary palliative care team involved in the care of the dying patients and in supporting informal carers, in the case of palliative disease of the dying patient. As a member of the team, a social worker can make an important contribution to the care of the dying patients and provide support to informal carers by bringing their knowledge and expertise to the process. In conclusion, social work needs to become more involved in the development of innovative forms of care for the dying patients.

Keywords: caregiving experiences, informal carers, care of the dying patients, social work, palliative care

PREDGOVOR

V začetku študija socialnega dela sem imela v okviru opravljanja študijske prakse priložnost sodelovanja s starimi ljudmi in pri tem sem odkrila, da me delo z njimi veseli. Ob umiranju in smrti svoje babice v prvem letniku študija ter v sklopu predmeta Pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom v tretjem letniku sem se pri izvajanju intervjujev z umirajočimi bolniki in njihovimi sorodniki srečala z dejstvom, da proces umiranja doživljajo kot težko obdobje v njihovem življenju ter da imajo sorodniki in bližnji veliko izzivov z oskrbovanjem, kar je še posebej pritegnilo mojo pozornost in zanimanje, kakšne izkušnje imajo sorodniki in bližnji o oskrbovanju.

S prebiranjem literature sem spoznala, da je na področju oskrbe umirajočih bolnikov v Sloveniji še veliko možnosti za raziskovanje in za razvoj tega področja, saj je zaradi demografskih sprememb to aktualna tema po vsem svetu, ki pa zahteva večjo pozornost do umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev v širši družbi. Med razmišljanjem o tem, kako bom zastavila svoje diplomsko delo, je v Sloveniji obstajala težka epidemiološka situacija zaradi covida-19, ki je onemogočala pristen osebni stik z umirajočimi bolniki in njihovimi neformalnimi oskrbovalci, ki bi bili dober vir informacij o izkušnjah in doživljanju oskrbe, zato sem se po posvetovanju z mentorico in somentorico odločila, da naredim teoretsko razpravo na podlagi literature in za pregled izkušenj o oskrbovanju uporabim sekundarne vire, torej znanstvene in strokovne članke na to temo.

Diplomsko delo je sestavljeno iz teoretičnega dela, kjer predstavljam teoretska izhodišča o umiranju, sistemu dolgotrajne oskrbe in oskrbe umirajočih bolnikov, pojasnim, kaj je do sedaj znanega o izkušnjah neformalnih oskrbovalcev o oskrbovanju, ter opišem vlogo socialnega dela pri pomoči umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem. V drugem delu diplomskega dela predstavim ugotovitve na podlagi pregleda literature in v njem s primerjavo ugotovitev različnih tujih avtorjev razlagam, s kakšnimi izzivi se sooča neformalni oskrbovalec ob oskrbi umirajočega bolnika, s ciljem, da bi pri načrtovanju in razvijanju novih strategij dolgotrajne oskrbe umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev te potrebe spoznali, razumeli in upoštevali.

Rdeča nit diplomskega dela je razlaga izzivov neformalnih oskrbovalcev, kje po mnenju avtorjev socialno delo pomaga pri oskrbi umirajočih bolnikov ter kje avtorji razpoznavajo nadaljnje možnosti za vključevanje socialnega dela v oskrbo umirajočih bolnikov in pri pomoči neformalnim oskrbovalcem. S tem poudarjam, da socialno delo s svojim znanjem in

strokovnimi kompetencami lahko bistveno pripomore k izboljšanju življenja umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev.

V diplomskem delu poudarjam pomen sodelovanja različnih strokovnih disciplin med seboj. Moj namen namreč ni bil postavljati socialnega dela pred druge discipline, temveč poudariti pomen enakopravnega vključevanja te discipline v delo z umirajočimi bolniki in neformalnimi oskrbovalci.

Morda bo bralcu zaradi uporabe številnih izrazov, ki označujejo nekoga, ki skrbi za umirajočega bolnika, diplomsko delo težje berljivo, saj ga v besedilu opisujem z različnimi izrazi, kot so: neformalni oskrbovalec, sorodnik in bližnji ali zakonski partner. V besedilu izmenično uporabljam moško in žensko obliko, a je moška oblika v tem besedilu pogostejša, ker je tudi v slovenskem jeziku bolj uveljavljena. Vsakokrat pa jo lahko zamenjamo z žensko slovnično obliko.

Verjamem, da sem z diplomskim delom vsaj malo prispevala, da se nadaljuje raziskovanje na področju oskrbe umirajočih bolnikov in na področju pomoči neformalnim oskrbovalcem v Sloveniji, saj se bo le tako lahko nadalje ugotavljalo, kako lahko socialno delo in druge strokovne vede pomagajo umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem pri njihovih izzivih, ki jih prinaša umiranje in oskrbovanje.

VSEBINA

1.	TEORETIČNI UVOD	1
1.1.	Proces umiranja.....	1
1.2.	Sistem dolgotrajne oskrbe in oskrba umirajočih bolnikov	4
1.3.	Izkušnje sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika.....	12
1.4.	Vloga socialnega dela pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika	15
2.	PROBLEM	21
3.	METODOLOGIJA	23
3.1.	Vrsta raziskave.....	23
3.2.	Viri podatkov	24
3.3.	Zbiranje gradiva.....	25
3.4.	Obdelava in analiza gradiva.....	29
4.	REZULTATI	31
4.1.	Izkušnje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	32
4.1.1.	Obremenitve zaradi oskrbovanja	32
4.1.2.	Potrebe neformalnih oskrbovalcev po razbremenitvi.....	33
4.1.3.	Komunikacijski izzivi.....	34
4.1.4.	Pozitivna izkušnja oskrbovanja	35
4.2.	Doživljanje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	36
4.2.1.	Težave s spanjem.....	37
4.2.2.	Čustvena, psihološka in fizična obremenitev	37
4.3.	Viri moči pri preprečevanju stiske sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	39
4.3.1.	Aktivna vloga neformalnega oskrbovalca	39
4.3.2.	Znanje oskrbovanja in pomen informacij o oskrbovanju	41
4.3.3.	Motivacija za oskrbovanje.....	42

4.4.	Uporaba socialnodelovnega znanja in drugih strokovnih znanj pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika.....	42
4.4.1.	Naloge paliativnega tima	42
4.4.2.	Čustvena opora.....	44
4.4.3.	Ocena potreb neformalnega oskrbovalca in prilagojena pomoč	44
5.	RAZPRAVA	47
5.1.	Izkušnje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika.....	47
5.2.	Doživljanje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	49
5.3.	Viri moči pri preprečevanju stiske sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika.....	50
5.4.	Uporaba socialnodelovnega znanja in drugih strokovnih znanj pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika.....	52
5.5.	Prispevek in omejitve teoretske razprave na podlagi literature.....	54
6.	SKLEPI	57
7.	PREDLOGI.....	58
8.	LITERATURA.....	61
9.	PRILOGE.....	69
9.1.	Priloga 1: Razporeditev pojmov po temah	69
9.2.	Priloga 2: Shema literature	74
9.3.	Priloga 3: Povzetki člankov.....	75

KAZALO TABEL

Tabela 1: Vključitveni in izključitveni kriteriji pri širšem naboru člankov	25
Tabela 2: Kriteriji za pridobitev ožjega nabora člankov	26
Tabela 3: Gradivo, vključeno v končno analizo	27

KAZALO SLIK

Slika 1: Glavne teme in kategorije, ki podajajo pregled izkušenj sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika.....	32
---	----

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Proces umiranja

V diplomskem delu se osredotočam na pregled izkušenj sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika. Najprej opišem proces umiranja, da bi lažje razumeli, s čim se srečujejo umirajoči bolniki, sorodniki in bližnji. Umiranje je lahko dolgotrajen proces, poln čustvenega naboja, skrbi in spremenjenega ritma vsakdanjega življenja vseh vključenih.

Pera (1998, str. 148, 149) pojasnjuje, da so v procesu umiranja tako umirajoči bolniki kot sorodniki in bližnji, ki ga spremljajo, del bolečega dozorevanja, ki ima različne faze in je prežeto z vzponi in padci. Sorodniki in bližnji naj bi z umirajočim bolnikom vzpostavili varen odnos, poln zaupanja in ljubezni, kajti le na tak način umirajoči bolnik lahko pomiri občutke negotovosti in se spravi s svojo preteklostjo (Pera, 1998, str. 150).

Klevišar (1996, str. 47) poudarja, da si pri posameznih umirajočih bolnikih faze umiranja ali vzorci reagiranja v procesu umiranja ne sledijo v enakem vrstnem redu, nekatere faze se lahko tudi ponovijo, ter da lahko na spremembe v procesu umiranja v istem časovnem obdobju sorodniki in bližnji povsem drugače reagirajo kot umirajoči bolniki. Reakcije tako umirajočih bolnikov kot sorodnikov in bližnjih zavisijo od odnosa med umirajočim bolnikom in sorodnikom ter od njihovega trenutnega stanja, počutja in okolja, v katerem bivajo (Klevišar, 1996, str. 47–49).

Reith in Payne (2009, str. 22) trdita, da spol, etničnost, kultura, vera in različna pričakovanja v družbi glede na spol in položaj določajo, kako se ljudje vedejo ob smrti ter kakšne obrede in rituale izvajajo ob umirajočem bolniku in umrlem. Reith in Payne (2009, str. 22) pojasnjujeta, da se ljudje, ki se preselijo v drugo državo, v določeni meri prilagodijo navadam in vzorcem obnašanja ob umiranju in smrti, ki veljajo za državo, v katero so se preselili, in prav tako bo država, v katero so se preselili, delno sprejela njihovo kulturo, navade in običaje ob smrti.

Proces umiranja je v literaturi pogosta tema, a so faze umiranja različno definirane. Kübler - Ross (1992, str. 34–121) opisuje pet faz v procesu umiranja: »zanikanje in izolacija, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje«, ki jih bom podrobneje predstavila v nadaljevanju.

Kübler - Ross (1992, str. 34) pojasnjuje, da v prvi fazi zanikanja večina umirajočih bolnikov na diagnozo bolezni reagira tako, da bolezen zanika oziroma išče dodatna mnenja pri drugih zdravnikih. »Zanikanje se lahko pojavi tudi v kasnejših fazah bolezni, potrebno pa je zato, da se umirajoči bolnik umiri in da lahko lažje prebrodi čas, ki mu je še na voljo do smrti. Tudi

umirajoči bolniki, ki zanikajo bolezen, si želijo pogovora o smrti, vendar ko je pravi čas za to.« (Kübler - Ross, 1992, str. 35)

»Fazi zanikanja sledi faza jeze. Jezo lahko umirajoči bolnik izraža tako, da je besen, drugim zavida ali je zamerljiv. Faza jeze najbolj prizadene sorodnike umirajočega bolnika ali osebje, ki skrbi zanj, saj ti najpogosteje prihajajo v stik z njim in so tako tarča njegovih izbruhov jeze.« (Kübler - Ross, 1992, str. 44). Kübler - Ross (1992, str. 45, 46) ugotavlja: »Nihče od sorodnikov in bližnjih se ne vpraša, od kod izbruhu jeze, ki pogosto izvirajo iz tega, da se umirajoči bolnik zaradi bolezni ne more več ukvarjati s svojimi hobiji ali aktivnostmi, ki jih je počel pred boleznijo. Zaradi frustracije umirajoči bolniki lahko postanejo glasni, zahtevni in se veliko pritožujejo. Če sorodniki in bližnji, ki skrbijo za umirajočega bolnika, spoštujejo njegovo osebnost in mu namenijo svoj čas ter dovolijo, da izrazi tudi občutke jeze, bo umirajoči bolnik sčasoma umiril svojo jezo.« Da bi se sorodniki in bližnji znali spoprijeti z jezo umirajočega bolnika, Kübler - Ross (1992, str. 48) predlaga, da se najprej soočijo s svojimi strahovi in predsodki o smrti in umiranju.

Postavlja se vprašanje, kako se bodo sorodniki in bližnji umirajočega bolnika soočali s svojimi strahovi in predsodki o smrti in umiranju, šele takrat, ko je umirajoči bolnik v fazi odhajanja. Kot trdi Rinpoče (2007, str. 25), smrt ni običajna tema naših razmišljanj oziroma pogovorov v današnji družbi, kar privede do tega, da se pogosto prvič srečamo s smrtjo šele ob lastnem umiranju ali ko umira naš bližnji, kar nas zaradi nepravočasnega soočanja s to temo navdaja z neizmernim strahom in nemirom. Za razliko od Kübler - Ross (1992, str. 48), ki poudarja pomembnost lastnega soočanja s strahovi, povezanimi s smrtjo, v času umiranja naših bližnjih, Rinpoče (2007, str. 25) meni, da je potrebna sprememba pri razmišljanju o smrti tako na osebni ravni kot tudi v naši kulturi, in sicer da je nujno treba priznati in se spoprijemati s tem pomembnim in neizogibnim življenjskim dejstvom slehernega človeka, saj bo le tako naše življenje dobilo pravi pomen.

Kübler - Ross (1992, str. 72–74) pri opisu tretje faze v procesu umiranja, ki jo imenuje pogajanje, vedenje umirajočih bolnikov primerja z vedenjem otrok: »Ko otroci nekaj ne dosežejo, pri njih najprej nastopi jeza in trma, kasneje pa ugotovijo, da bodo želeno dosegli z lepšim vedenjem in prošnjo. Podobno se umirajoči bolniki začnejo pogajati z osebjem, bogom, da bi na primer preživel vsaj nekaj dni brez bolečin in se zaobljubijo, da bodo v zameno za dobljeno bili bolj poslušni do osebja ali bodo na primer več molili. Ko dosežejo željeno, se pojavijo nove želje, za katere se znova pogajajo. Ob tem pa občutijo krivdo, da niso izpolnili svoje obljube, da bodo na primer več molili, kar jih notranje bremeni.« Prav zato Kübler - Ross

(1992, str. 74) opozarja na pomembnost pogovora med člani interdisciplinarnega tima o težavah umirajočega bolnika, da bi ga lažje razumeli. Vsi, ki spremljajo umirajočega bolnika, bi se morali zavedati možnosti obstoja občutkov krivde pri njem in ga spremljati ter mu pomagati, da se jih znebi (Kübler - Ross, 1992, str. 74).

V četrti fazi, v procesu umiranja po Kübler - Ross (1992, str. 76), umirajoči bolnik doživlja dve vrsti depresije. »Običajno najprej občuti depresivno stanje zaradi izgub na različnih področjih življenja; na primer na finančnem področju izguba dohodka ali službe zaradi bolezenske odsotnosti oziroma nezmožnosti opravljanja službenih obveznosti zaradi bolezni. Pri tej vrsti depresije običajno pomaga spodbuda bližnjega, da bi umirajoči bolnik pogledal na svoje življenje tudi s svetle plati.« (Kübler - Ross, 1992, str. 75–77) Kübler - Ross (1992, str. 77) omenja, da pri drugi vrsti depresije, pri kateri se umirajoči bolnik sooča z bližajočo se izgubo ljudi, ki so mu blizu, in tudi stvari, spodbuda ni na mestu, saj mora umirajoči bolnik namreč imeti možnost, da gre skozi to fazo in se čustveno pripravi na smrt. Gre za tiho depresijo, ob kateri sorodniku in bližnjemu ni treba izreči veliko besed, ampak je bolj primeren dotik, držanje za roko in tiho bdenje (Kübler - Ross, 1992, str. 77).

Kübler - Ross (1992, str. 99) ugotavlja, da je zadnja faza pred smrtjo faza sprejetja, saj se je do sedaj umirajoči bolnik že soočil s čustvi jeze in žalosti, še posebej, če mu je nekdo v prejšnjih fazah stal ob strani. Kübler - Ross (1992, str. 100) pojasnjuje, da so v tej fazi želje umirajočega bolnika tišina, mir, nobenih dnevnih novic in televizije, prav tako umirajoči bolnik ne čuti več potrebe po besednem sporazumevanju, temveč v ospredje pride nebesedna komunikacija, ki izraža, da nam je mar za človeka (dotik, tiho sedenje ipd.), saj umirajoči bolnik potrebuje nekoga, ki bo ob njem, da se ne bo ob umiranju počutil samega.

Klevišar (2006, str. 50) trdi, da umirajoči bolnik naenkrat doživlja razna občutja, reakcije, poleg »zanikanja, jeze, pogajanja, depresije, sprejetja«, kot jih omenja Kübler - Ross (1992, str. 34–121), še razne druge odzive, na primer upanje, občutek krivde ipd., ki so odvisni tudi od tega, katera oseba je ob njem. Klevišar (2006, str. 50) poudarja, da nekateri umirajoči bolniki doživljajo ista občutja večkrat, določeni pa nekaterih občutij sploh ne doživijo. Klevišar (2006, str. 54–55) razlaga, da ni nekega pravila, kako si bodo reakcije, občutja umirajočega bolnika v procesu umiranja sledila, saj je lastno umiranje oziroma umiranje bližnjega zelo edinstvena izkušnja, ki jo vsakdo doživlja drugače. Sorodniki in bližnji naj bi bili tisti, ki bi umirajočemu bolniku dopustili, da se prosto izraža, in mu tako omogočili, da svojo smrt doživlja na svoj lasten način. Pera (1998, str. 149) trdi, da naj bi sorodnik in bližnji poskušali razpoznavati izražanje umirajočega bolnika prek simbolov in mu odgovarjati, kajti ravno odzivanje

sorodnika in bližnjega lahko umirajočemu bolniku pomaga lažje doživljati proces umiranja.

Štambuk (2018, str. 44) poudarja pomembnost postavljanja vprašanj umirajočega bolnika o njegovem smislu življenja po tem, ko izve za diagnozo neozdravljive bolezni. Umirajoči bolnik vrednoti stvari, ki jih je počel pred boleznijo, in razmišlja o smislu bivanja, kar ga lahko pripravi do tega, da si na novo postavi prioritete v življenju (Štambuk, 2018, str. 44).

Rinpoče (2007, str. 28) ugotavlja, da se zahodna medicina osredotoča le na telesne znake umiranja in proces umiranja opisuje s štirimi fazami, medtem ko v tibetanski duhovnosti ob upoštevanju telesne ter tudi čustvene, umske in duhovne dimenzije opisujejo proces umiranja z osmimi fazami. »V prvi fazi razpada element zemlje v element vode, umirajoči bolnik vidi zamegljeno, v drugi fazi razpade element vode in se začnejo sušiti vse telesne tekočine, umirajoči bolnik to vidi kot meglo in počasi ne sliši nobenega zvoka več. Sledita si fazi razkroja elementov ognja in zraka, umirajoči bolnik izgublja voh ter okus in tip. Umirajoči bolnik ne vidi smisla, telo obnemore in umirajoči bolnik preneha dihati. Počasi se vsa človeška energija obrne navznoter. Človeško življenje se po zahodni medicini s tem konča in proces umiranja zaključi, medtem ko se v tibetanskem budizmu nadaljuje. Sledi faza razpada elementa prostora, izginejo subtilna stanja zavesti in preidejo na najintimnejši nivo našega uma.« (Rinpoče, 2007, str. 28)

V procesu umiranja govorimo torej o fazah oziroma vzorcih reagiranja, ki se med seboj prepletajo in jih vsak umirajoči bolnik ter sorodnik in bližnji doživlja drugače, odvisno od tega, katerega spola je, v kaj veruje, iz kakšnega kulturnega okolja prihaja ipd. Kübler - Ross (1992, str. 122) piše: »Ne glede na fazo v procesu umiranja, v kateri se umirajoči bolnik nahaja, ta še vedno ohranja vsaj delček upanja, da bo ozdravel oziroma da se bo zgodilo nekaj, kar bo preprečilo bližnjo smrt.« Kübler - Ross (1992, str. 124) trdi, da nima nihče pravice umirajočemu bolniku odvzeti tega poslednjega upanja in prav ta spodbudna drža zdravnika, zdravstvenega osebja ali sorodnikov in bližnjih lahko umirajočemu bolniku da potrebno energijo za spopadanje z resnim napredovanjem bolezni.

1.2. Sistem dolgotrajne oskrbe in oskrba umirajočih bolnikov

Umirajoči bolniki v procesu umiranja potrebujejo oskrbo, zato da bodo lahko tudi ta čas preživeli dostojanstveno. V nekaterih primerih bodo umirajoči bolniki lahko uporabili storitve dolgotrajne oskrbe. V tem poglavju pojasnim pojem dolgotrajna oskrba, razložim, kdo je oskrbovalec, predstavim razliko med formalno in neformalno oskrbo ter formalnimi in

neformalnimi oskrbovalci ter pojasnim pomen zagotavljanja oskrbe umirajočim bolnikom.

Mali (2013, str. 16) razloži, da je dolgotrajna oskrba tematika, s katero se ukvarja celotno človeštvo, saj je njeno bistvo v zagotavljanju dolgotrajne pomoči in podpore ljudem, ki to pomoč potrebujejo. Zaradi staranja prebivalstva, povečevanja deleža starih ljudi in manjšanja števila aktivnih mladih ljudi se je povečala potreba po solidarnosti, večjem sožitju in medsebojni pomoči med ljudmi (Mali, 2013, str. 15, 16). »Sodobne usmeritve na področju dolgotrajne oskrbe in oskrbe starih ljudi poudarjajo, da je treba ustvariti razmere za čim daljše samostojno življenje v domačem okolju, zato morajo tudi usmeritve dolgotrajne oskrbe na nacionalni in lokalni ravni temeljiti na teh izhodiščih.« (Mali in Grebenc, 2021, str. 236)

»Dolgotrajna oskrba predstavlja niz ukrepov, storitev in aktivnosti, namenjenih osebam, ki so zaradi posledic bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti v daljšem časovnem obdobju, ki ni krajše od treh mesecev, trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil.« (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2021)

Do storitev dolgotrajne oskrbe je upravičen posameznik, ki izpolnjuje določene kriterije v zvezi z zdravstvenim stanjem, trajanjem bolezni, če ni prejemnik primerljivih storitev oziroma prejemkov, na podlagi statusa zavarovanca in na podlagi stalnega prebivališča (Zakon o dolgotrajni oskrbi, 2021).

Dolgotrajna oskrba je namenjena tako mladim kot starim ljudem, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo in izpolnjujejo kriterije za upravičenost do storitev, a so zaradi demografskih sprememb v družbi ravno stari ljudje vedno večja skupina, ki te storitve potrebuje. Mali in Grebenc (2021, str. 25) menita, da so stari ljudje skupina ljudi, v kateri ima vsak posameznik zelo različno življenjsko zgodovino, izkušnje, doživljanje, cilje in drugačne potrebe. Mali in Grebenc (2021, str. 85) pojasnjujeta, da so stari ljudje v tradicionalnem pogledu označeni kot »odvisni, nesposobni in brez perspektive«, zato je ob raziskovanju njihovih potreb po dolgotrajni oskrbi nujno treba razumeti, da gre za stigmo o starih ljudeh, ki jim pripisujemo neke lastnosti, te oznake pa nas lahko zmedejo, da se ob raziskovanju potreb do starih ljudi vedemo, kot da smo nekaj več in da vemo, kaj je zanje dobro. Po Mali in Grebenc (2021, str. 85) je vedno treba vzeti v obzir, da bi prav vsi ljudje morali imeli možnost za uresničitev svojih lastnih edinstvenih potreb in dostopnost do njih.

Mali in Grebenc (2021, str. 25) poudarjata, da naj ne bi šlo zgolj za spreminjanje sistema dolgotrajne oskrbe, temveč si socialno delo s celostnim pogledom na starega človeka prizadeva,

da bi dolgotrajna oskrba omogočila vzpostavitev čutečih medsebojnih odnosov v družbi, kjer si solidarno pomagajo vsi člani. O potrebnem premiku v perspektivi oskrbe vsakega človeka pišeta Rafaelič in Flaker (2021, str. 267), ko trdita, da bi bilo pri oskrbi ljudi treba preiti iz vnaprej določenih paketov oskrbe v oskrbo, ki se popolnoma prilagaja potrebam posameznika.

Štambuk (2018, str. 14) pojasnjuje, da večina ljudi živi svoje vsakodnevno življenje, polno obveznosti in skrbi za zaslužek, a se še zdaleč ne ukvarja z mislijo, da sta tudi umiranje in smrt del našega življenja, s katerima se bomo prej ali slej soočili. Štambuk (2018, str. 14) piše o tem, da je bolj verjetno, da se bodo stari ljudje morali prej soočiti ali z lastno smrtjo ali smrtjo svojega prijatelja ali bližnjega. Ne samo zaradi demografskih sprememb, temveč tudi zaradi povečevanja števila kroničnih obolenj tako pri starih kot pri mladih ter zaradi novih tehnoloških pristopov in zdravil, zaradi katerih se ljudje počasneje bližajo smrti, in zaradi družbe, ki ni solidarna, postaja pereče vprašanje, kdo bo oskrboval posameznika ob koncu življenja (Lunder, 2007, str. 34). Zato je nujno, da je oskrba zagotovljena in organizirana.

Paliativna oskrba celostno obravnava umirajočega bolnika v času trajanja njegove bolezni, tako da poskrbi za lajšanje telesnih simptomov njegove bolezni ter mu zagotavlja podporo in pomoč v duševnih in duhovnih občutjih; v primeru želje sorodnikov in bližnjih imajo ti možnost, da so aktivno vključeni v oskrbo bolnika in tako razbremenjeni negativnih občutkov, da za umirajočega bolnika niso storili vsega, kar je bilo v njihovi moči (Ministrstvo za zdravje, 2022). Paliativne bolezni (kot na primer »napredovale rakave bolezni, večina nevroloških obolenj, popuščanje srca, ledvic in pljuč ter demenca«) običajno potekajo na dolgi rok, ne more se pozdraviti vzrok, poznan je potek bolezni in zaradi nenehnega slabšanja bolnik predčasno umre (Ministrstvo za zdravje, 2022).

Obdobje oskrbe umirajočih bolnikov po Červek (2009, str. 5–13) zajema čas, ko umirajoči bolnik doživlja svoje zadnje tedne oziroma dneve življenja, zato je pri njegovi oskrbi ključno, da mu je omogočena kakovost bivanja v tem času ter je pomoč in podpora usmerjena tudi na sorodnike in bližnje, ki ravno tako doživljajo stiske. Pomembno je, da strokovnjaki zaznajo, da gre za umiranje, in je takrat poskrbljeno tako za fizično, čustveno in duhovno oskrbo umirajočega bolnika, sorodnikov in bližnjih (Červek, 2009, str. 5–13).

Pri oskrbi umirajočih bolnikov je pomembno definirati, kdo je oskrbovalec. Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš (2018, str. 6) opredeljujejo oskrbovalca kot človeka, ki poskrbi, da se tudi tisti človek, ki sam ne zmore opraviti vsakodnevnih opravil, z njegovo pomočjo umije, nahrani, obleče ter druži s prijatelji in znanci. Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast (2014,

str. 116) opredeljujejo podobne vrste aktivnosti, ki jih mora oskrbovalec dnevno opravljati:

»Najpogosteje, in sicer dnevno, sorodniki pomagajo z različnimi gospodinjskimi opravili, kot so pomivanje posode, kuhanje, priprava obrokov, dostava kosila na dom, nakupovanje, nabava živil, čiščenje bivalnih prostorov, odnašanje smeti ter postiljanje in čiščenje spalnih prostorov. Sorodniki pomemben delež pri skrbi za svojega sorodnika opravijo tudi pri nekaterih osnovnih dnevnih opravilih, predvsem pri oblačenju in slačenju ter pri leganju v posteljo in vstajanju iz nje.«

Dionne Odom idr. (2019, str. 6–9) v kvalitativni raziskavi, s katero so raziskovali, kako družinski oskrbovalci pomagajo umirajočim bolnikom z napredujočim rakom pri odločitvah o nadaljnjem poteku zdravljenja, ugotavljajo, da imajo oskrbovalci tudi številne druge pomembne vloge pri oskrbovanju umirajočih bolnikov. Na primer: zbirajo informacije v zvezi z boleznijo, umirajočega bolnika spodbujajo, da bi na bolezen gledal z bolj svetle plati, se z njim pogovarjajo o vseh mogočih razpletih bolezni in se nanje skupaj pripravljajo (Dionne Odom idr., 2019, str. 6, 8). Poleg tega družinski oskrbovalci sprejemajo tudi odločitve o tem, če in kako bodo prilagodili delovne obveznosti, da bodo lahko umirajočemu bolniku stali ob strani pri zdravljenju (Dionne Odom idr., 2019, str. 9). Medtem ko Dionne Odom idr. (2019, str. 9) ugotavljajo, da oskrbovalci sprejemajo tudi skoraj vse odločitve v zvezi z zdravljenjem umirajočega bolnika, Klevišar (2012, str. 48–49) temu nasprotuje, saj meni, da bi moral vsak umirajoči bolnik odločitve o svojem zdravljenju sprejemati sam, ker najbolje ve, kaj je zanj dobro. Obenem bo tudi lažje prevzel odgovornost za svoje odločitve in se posledično počutil sposobnega, da je kljub bolezni zmožen odločati o sebi in poteku svojega življenja (Klevišar, 2012, str. 48).

Flaker idr. (2008, str. 23) trdijo, da je dosedanja ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji organizirana na način, da star človek živi v domačem okolju ter mu pomoč in podporo nudijo pretežno bližnji, ko pa so izčrpani vsi viri za oskrbo starega človeka v skupnosti, je kot druga skrajna možnost bivanje v institucionalnem varstvu, na primer v domu za stare, saj za starega človeka ni povezanosti med različnimi oblikami pomoči. Nov način oskrbe pa predvideva, da bo država morala staremu človeku omogočiti ostati v domačem okolju čim dlje in tako spodbujati neformalne oblike pomoči ter okrepiti povezovanje pomoči v skupnosti (Flaker idr., 2008, str. 23). Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 20) razmišljajo še globlje, saj pojasnjujejo, da je stare ljudi nujno vključiti tudi v procese, kjer se ustreznost storitev oskrbe glede na njihove dejanske potrebe šele načrtuje, razvija ter vrednoti, če bomo želeli razviti inovativne oblike oskrbe, ki bodo odgovarjale na njihove resnične potrebe. Morgan, Bharmal,

Duschinsky in Barclay (2020, str. 12) dodajajo: »Raziskovalci in tisti, ki se ukvarjajo z oblikovanjem politik in strategij za delo z oskrbovalci umirajočih bolnikov, morajo razviti nove poti sodelovanja prav z oskrbovalci umirajočih bolnikov. Oskrbovalci so eden izmed pomembnih členov podporne skupine ljudi, ki skrbi za umirajočega bolnika, in so pogosto tudi sami bolni in potrebujejo pomoč.« Po Mali in Grebenc (2021, str. 266–267) je za socialno delo ključno, da se pri razvoju novih oblik dolgotrajne oskrbe upoštevajo mnenja tistih, ki skrbijo za stare ljudi v domačem okolju, na primer sorodnikov in bližnjih. Če bodo strokovnjaki v socialnem delu razumeli, kakšni so odnosi med starimi ljudmi, ki uporabljajo storitve dolgotrajne oskrbe, in njihovo širšo družino, ki ključno pomaga pri oskrbi starega človeka, bodo šele takrat lahko organizirali tako vrsto formalne pomoči, ki bo kot dopolnilo družinske pomoči resnično pomagala staremu človeku živeti bolj kakovostno (Mali in Grebenc, 2021, str. 267). Podobno Noonan, Wingham in Taylor (2018, str. 15) poudarjajo pomen vključevanja oskrbovalcev in upoštevanja njihovih mnenj, izkušenj, ko zdravstvena stroka oziroma odločevalci politik sprejemajo odločitev o novih vrstah storitev za oskrbovalce.

»Za kakovostno življenje doma je torej pomembna (in prevladujoča) neformalna oskrba, ki jo najpogosteje zagotavljajo družinski člani. Njeno pomembno dopolnilo ali pa nadomestilo (npr. v primeru odsotnosti neformalne oskrbe) pa je formalna oskrba, kot je socialna oskrba na domu. Za kakovostno izvajanje oskrbe starega človeka je pomembno razumevanje odnosa med formalnimi in neformalnimi izvajalci oskrbe.« (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014, str. 16)

Mali (2009, str. 249–250) pojasnjuje: »Formalna oskrba se izvaja v treh sektorjih. V javni sektor sodijo na primer centri za socialno delo, domovi za stare (institucionalno varstvo in alternativne oblike, na primer dnevni center starih), centri za pomoč na domu ter oskrbovana stanovanja. Pod zasebni sektor sodijo domovi za stare v lastništvu zasebnikov, pod nevladne in prostovoljne organizacije pa uvrščamo na primer društva upokojencev in skupine starih ljudi za samopomoč.« Mali (2008, str. 131) opozarja na to, da zaradi pomanjkljivo razvitih oblik pomoči formalne oskrbe, ki bi pomagala človeku, da bi živel doma, stare ljudi oskrbujejo neformalni oskrbovalci: družinski člani, sorodniki, sosedje, prijatelji. V številnih primerih v okviru družine stare ljudi oskrbujejo zaposlene ženske ali upokojenke, vendar jim zaradi težav, ki jim jih prinaša starost, bolezen in skrb za njihovo lastno družino, oskrbovanje predstavlja težko breme (Mali, 2008, str. 131).

Ne glede na to, da je nujno in smiselno razvijati nove formalne oblike oskrbe, prilagojene posameznikom, bi bilo treba nameniti posebno pozornost podpori oskrbovalcem, ki izvajajo

neformalne oblike pomoči, saj kot aktivni nosilci tudi drugih družbenih vlog (družinska, karierna ipd.) pomembno prispevajo k razvoju celotne družbe.

Treba je razlikovati med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci. Filipovič Hrast in Hlebec (2015, str. 44) predstavljata skrb za starega človeka oziroma skupnostno oskrbo, ki se izvaja v kombinaciji s formalnimi (»predvsem javne storitve, kot so socialna oskrba na domu in druge oblike oskrbe starih ljudi«) in neformalnimi oskrbovalci (»predvsem družina, pa tudi prijatelji, sosedje«). Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič (2019, str. 143) zagovarjajo, da bi človek moral imeti na voljo čim več različnih oblik pomoči in da bi lahko izbral tisto, ki mu najbolj pomaga izboljšati kakovost življenja ter je v njegovi situaciji najprimernejša, ne glede na to, kaj dejansko potrebuje.

»Zagotovo pa so za izvajanje oskrbe starih ljudi v skupnosti ključni neformalni oskrbovalci, kot so družinski člani, prijatelji in sosedje ter drugi člani omrežja starega človeka.« (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 54) Tudi Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič (2019, str. 16) pojasnjujejo, da so neformalni oskrbovalci tisti, ki jih star človek najbolj pozna, nemalokrat so tudi posredniki med njim in strokovnimi službami ter tako odločilni pri oskrbi starega človeka.

Bistvo dolgotrajne oskrbe starih ljudi je, kako jim v primeru potrebe po pomoči čim bolj nuditi storitve, ki jih potrebuje. Paradoks temu pa nakažeta Šadl in Hlebec (2018, str. 753). Problematično je namreč, če se na trgu oži krog javnih storitev, saj se skrb za umirajočega bolnika prenese na družino, s tem pa odgovornost in skrb zaradi kulturnih vzorcev prehaja na ženske (hčere), ki nosijo in tudi zelo občutijo breme oskrbovanja (Šadl in Hlebec, 2018, str. 753).

Umirajoči bolniki in njihovi sorodniki ter bližnji so skupina ljudi, ki imajo specifične potrebe zaradi obdobja, v katerem so se znašli, in bi jim organizirana pomoč znotraj sistema dolgotrajne oskrbe še kako pomagala. »Ljudem v zadnji fazi življenja paliativni timi zagotavljajo resnično oskrbo, ki je prilagojena njihovim potrebam in željam. A se v sistemu dolgotrajne oskrbe njihovo delo ne predvideva in takšna oskrba ne načrtuje.« (Mali in Grebenc, 2021, str. 260)

Zdi se, da ni toliko pomembno, v katerem nacionalnem sistemu se organizira oskrba umirajočih bolnikov, bistveno se zdi, da jo država predvidi in organizira, da bi se s pomočjo oskrbe vsak umirajoči bolnik in njegovi sorodniki ter bližnji lažje soočili z neizogibnim procesom umiranja in smrtjo.

»V domačem okolju za bolnika s paliativno boleznijo skrbijo osebni zdravnik in patronažna medicinska sestra ter, glede na izražene potrebe, drugi strokovnjaki. V bolnišnici za bolnika

skrbijo lečeči zdravniki in drugo osebje, po potrebi (za približno 20 odstotkov bolnikov) pa tudi specializirana paliativna enota. Posamezne bolnišnice imajo tudi paliativne oddelke. Za prehod iz bolnišnice v domače okolje je organizirana mobilna paliativna enota, ki prevzame bolnika v bolnišnici in ga vodi v domačem okolju.» (Ministrstvo za zdravje, 2022)

Specializirana paliativna oskrba, ki jo izvaja dodatno izobraženi tim za paliativno oskrbo, se vključi takrat, ko umirajočemu bolniku ne moremo več pomagati z metodami dela osnovne paliativne oskrbe, kar pa ne pomeni, da se ne uporabljajo pristopi osnovne paliativne oskrbe. Tim za paliativno oskrbo v tem primeru podpira in dopolnjuje osnovno paliativno oskrbo (Ebert Moltara idr., 2020, str. 19).

O pomenu nenehnega izobraževanja o paliativni oskrbi za strokovnjake različnih področij na vseh izobraževalnih nivojih piše Ministrstvo za zdravje na svojih spletnih straneh (Ministrstvo za zdravje, 2022) ter Globočnik Papuga (2007, str. 35), ki trdi, da so se na primer medicinske sestre v komuniciranju z umirajočimi bolniki ter njihovimi sorodniki in bližnjimi po izobraževanju na temo »sporočanje slabe novice« počutile bolj samozavestne in so lažje komunicirale ter dojemale čustvene odzive pri umirajočih bolnikih ter njihovih sorodnikih in bližnjih in lažje razumele, da reakcije umirajočih bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev niso usmerjene vanje osebno, temveč so izraz nemoči ob umiranju in smrti. Pred izobraževanjem so namreč občutile velik strah, kakšen bo odziv umirajočih bolnikov in njihovih sorodnikov ter bližnjih ob komuniciranju z njimi.

Lunder (2007, str. 41) je prepričana, da je za razvoj paliativne oskrbe nujno izvajati stalna izobraževanja ter študij vseh zdravstvenih disciplin in socialnega dela okrepiti s strokovnimi znanji in vedenji s področja paliativne oskrbe. Červ (2007, str. 43–44) razlaga, da v Sloveniji kot učinkovit model pri pomoči umirajočim bolnikom pri soočanju z različnimi težavami že obstajata sicer manj znani področji zdravstva, to sta zdravstvena nega in paliativna oskrba kot del zdravstvenega sistema, ki sta jima ključni skupni vrednoti delovanja skrb za umirajoče bolnike in skupno sodelovanje različnih strokovnjakov v timu, a je zaradi pomanjkljivosti v obravnavi umirajočega bolnika kot celostnega bitja morda tema oskrbe umirajočih bolnikov premalo poudarjena v zdravstvu. Da bi oskrbo umirajočih bolnikov razvili v smer, ki bo njim in neformalnim oskrbovalcem resnično v pomoč v procesu umiranja in smrti, Payne (2017, str. 23) ključni prispevek socialnega dela vidi v samem izvajanju oskrbe umirajočih bolnikov, in sicer pomoč socialnega delavca umirajočemu bolniku, ki z njim odprto spregovori o bližajoči se smrti, za razliko od zdravnikov in zdravstvenih delavcev, ki svoje napore bolj usmerjajo v lajšanje simptomov bolezni. Socialni delavec lahko umirajočemu bolniku pomaga tudi pri

načrtovanju oskrbe, ki jo bo potreboval ob koncu življenja, saj človek odlaša s težkimi in neprijetnimi odločitvami o potrebni oskrbi ob koncu življenja (Payne, 2017, str. 23). Socialni vidik oskrbe umirajočih bolnikov ne obravnava zgolj njih, temveč poudarja pomen njihovih neformalnih oskrbovalcev, saj jih socialni delavci poskušajo zavarovati pred negativnim vplivom oskrbovanja na njihovo lastno življenje in jim omogočajo, da je vloga neformalnega oskrbovalca priznana s strani umirajočega bolnika, strokovnjakov in celotne družbe, kar je še ena izmed pomembnih vlog socialnega dela pri oskrbi umirajočih bolnikov oziroma v dolgotrajni oskrbi (Payne, 2017, str. 23).

Ker je v zadnji fazi življenja ob umirajočem bolniku velikokrat prisoten tudi oskrbovalec in morda drugo strokovno osebje, je nujno dobiti vpogled v oskrbovanje tudi z vidika oskrbovalca ter drugega strokovnega osebja. Pera (1998, str. 71–72) pojasnjuje, da se, ne glede kdo prihaja v stik z bolnim človekom, zdravnik ali sorodnik ali kdo drug, srečuje z novonastalo situacijo in novim izzivom ter je od njega samega odvisno, ali bo v bolniku gledal samo bolezen ali ga bo obravnaval celostno. Pera (1998, str. 72) trdi, da je šele iskreno srečanje z bolnim človekom ter pogled nanj in njegovo situacijo v vsej svoji razsežnosti tisto, ki človeku pomaga, ga zdravi. Človek, ki prihaja v stik z bolnim človekom, bi moral empatično doživljati umirajočega bolnika, razumeti njegove strahove, izpraševanja in obenem njegova upanja ter želje (Pera, 1998, str. 72).

Podpora socialnega delavca sorodniku in bližnjemu lahko pripomore, da se oskrbovalec počuti bolj kompetentnega za opravljanje nalog oskrbovanja in posledično lahko bolj sočutno in zavzeto skrbi za umirajočega bolnika. Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2015, str. 37) namreč trdijo, da mora socialni delavec delati s ciljem, da se »krepi uporabnikova moč«. V socialnem delu socialni delavci delujemo tako, da bi uporabniki čimbolj samostojno opravljali naloge v svojem življenju, zato je pogled socialnih delavcev usmerjen širše, ne zgolj na uporabnikovo trenutno situacijo in reševanje le-te, temveč na dolgoročno spremembo na bolje v življenju uporabnika (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2015, str. 37). Oblike podpore oskrbovalcu so možne na različnih ravneh. Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič (2019, str. 16) opozarjajo, da ni dovolj samo vzpostavitev podpore v obliki plačila neformalnim oskrbovalcem za njihovo oskrbovanje, temveč jih je treba podpirati, da si »okrepijo moč«, da si naberejo novih znanj in da lahko nekomu povedo to, kar doživljajo. Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič (2019, str. 16) trdijo, da je nujno ne le upoštevati njihove potrebe in perspektive glede tega, kaj si želijo, temveč tudi upoštevati njihovo mnenje pri razvijanju in zagotavljanju storitev v sistemu dolgotrajne oskrbe.

Ključna naloga dolgotrajne oskrbe je, da sistem poskrbi, da star človek čim dlje živi v domačem okolju ter ima pri tem podporo sorodnikov, prijateljev in znancev (neformalni oskrbovalci) in možnost, da lahko izbere med široko paleto dostopnih storitev pomoči ter na tak način dobiva potrebno podporo formalnih oskrbovalcev. Oskrba umirajočih bolnikov naj bi bila organizirana na način, da bo vsak umirajoči bolnik in neformalni oskrbovalec obdobje umiranja in smrti lažje preživel. Kjer gre za kompleksnejšo situacijo in osnovna paliativna oskrba ne zadostuje, se s strokovno podporo vključijo specializirani paliativni timi. Ključno je sodelovanje vseh izvajalcev pri zagotavljanju oskrbe, predvsem pa celostni pogled na situacijo umirajočega bolnika in neformalnih oskrbovalcev. Pri razvoju prilagojene oskrbe umirajočih bolnikov se je treba zavedati, da socialno delo lahko veliko prispeva k oskrbi umirajočih bolnikov. Da pa bi sistem oskrbe umirajočih bolnikov v praksi učinkovito deloval, je treba v načrtovanje in razvoj oblik sistema oskrbe aktivno vključiti stare ljudi, tako neformalne oskrbovalce kot umirajoče bolnike.

1.3. Izkušnje sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika

V tem poglavju podrobneje opišem, kaj doživljajo neformalni oskrbovalci ob oskrbi umirajočega bolnika: kakšne so njihove težave, občutki, izzivi. Predstavim negativne in pozitivne vidike oskrbovanja ter želje oskrbovalcev, ki jih izražajo ob oskrbovanju.

Klevišar (2006, str. 41) opozarja na dejstvo, da vse manj ljudi umira v domačem okolju, čeprav bi si to večinoma želeli. Klevišar (2006, str. 42, 43) vidi razloge v tem, da se sorodniki in bližnji ne želijo soočiti z neznanim: umiranjem in smrtjo, čudežno verjamejo v medicino, preprosto nimajo pogojev, da bi človeka spremljali do smrti doma (obveznosti, služba, prezahtevnost oskrbovanja), ali nimajo potrebne podpore.

Horiuchi (2011, str. 67) ocenjuje, da sta se v japonski družbi umiranje in smrt večinoma umaknila v institucije predvsem zaradi družbenih sprememb, kot je povečevanje deleža tipov družin, ki imajo malo družinskih članov, in povečevanja števila oseb, ki živijo same. Horiuchi (2011, str. 67–68) poudarja, da je zaradi tega pojava smrt postala tema, o kateri se v družbi ne govori, posledično ljudje nimajo veliko spontanih življenjskih izkušenj s spremljanjem umirajočega bolnika, kar nakazuje na potrebo po zavestnem pogovarjanju ter izobraževanju o smrti in umiranju (Horiuchi, 2011, str. 67–68).

De Sousa idr. (2021, str. 31) so v raziskavi ugotavljali, kakšne izkušnje imajo neformalni oskrbovalci pri oskrbovanju njihovih starih sorodnikov in kako oskrbovanje vpliva na življenje

oskrbovalcev. De Sousa idr. (2021, str. 31) priznavajo, da se oskrbovalci znajdejo v novem obdobju svojega življenja, ko jih skrbi, da ne bodo zmogli nove vloge in zahtev zaradi oskrbovanja, dodatno pa situacijo otežuje dejstvo, da se prej še nikoli niso srečali z izzivom oskrbovanja. Lunder (2010, str. 14) navaja izkušnje družine, ki se je srečala z neozdravljivo bolnim članom, ki je imel močno razrašččen tumor črevesja. Nepričakovana situacija umiranja je vse člane družine združila ob postelji umirajočega bolnika: morali so opustiti vsakdanje rutine, vsak od njih je dano situacijo doživljal drugače in težko jim je bilo zdržati ta čustveno intenziven čas (Lunder, 2010, str. 15).

Oskrbovanje zahteva polno angažiranost oskrbovalca, zato vpliva na vsa področja njegovega življenja. Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast (2014, str. 117) v raziskavi o kakovosti socialne oskrbe na domu z vidika uporabnikov, njihovih sorodnikov in socialnih oskrbovalk ugotavljajo, da imajo neformalni oskrbovalci v osnovi dve vrsti težav: fizične (npr. težave s hrbtenico) in težave, vezane na usklajevanje oskrbovanja z obveznostmi vsakdanjega življenja oziroma z aktivnostmi, ki jih opravljajo v prostem času (na primer ni priložnosti za počitnice, časovna stiska).

Umirajoči bolniki in oskrbovalci so običajno v stiku z zdravstvenim osebjem, zato je pomembno, v kakšnem odnosu so med seboj. Rezultati kvalitativne raziskave, v kateri so Fjose, Eilertsen, Kirkevold in Grov (2018, str. 8) želeli raziskati, kakšne so izkušnje starih bolnikov z rakom v času napredovale bolezni in njihovih ožjih družinskih članov v povezavi s prilagojenostjo zdravstvenih storitev, prikazujejo, da storitve, ki jih izvajajo zdravstvene službe, včasih zaradi pogostega menjavanja osebja pri obravnavi istega umirajočega bolnika in posledično pomanjkanja informacij o poteku bolezni za umirajočega in neformalnega oskrbovalca, niso v zadostni meri prilagojene potrebam umirajočega bolnika in potrebam njegove družine. Fjose, Eilertsen, Kirkevold in Grov (2018, str. 8) namreč ugotavljajo, da imajo številni umirajoči bolniki in njihove družine negativno izkušnjo z zdravstvenim osebjem, ker se v procesu zdravljenja in spremljanja bolezni osebje menjuje, posledično pa umirajoči bolnik in družina nimajo osebe, ki bi se jim posvetila in bi ji lahko zaupali. Fjose, Eilertsen, Kirkevold in Grov (2018, str. 8) zato navajajo ugotovitev, da umirajoči bolnik in družina ne dobijo zadostnih informacij o bolezni v pravem času ter ne vedo natančno, kaj jih čaka v nadaljnjem procesu zdravljenja, saj med boleznijo pogosto prihajajo v stik z osebjem, ki se z njimi sreča prvič in se zato šele seznanja z njihovim zdravstvenim stanjem. Fjose, Eilertsen, Kirkevold in Grov (2018, str. 8) osvetlijo tudi pozitivno izkušnjo sodelovanja, in sicer pri tistih, ki so v procesu zdravljenja vedno sodelovali z isto medicinsko sestro, ker je bila zaradi poznavanja

bolnika, njegove bolezni in zaupnega medsebojnega odnosa zanesljiv vir informacij ter posrednik med bolniki, družino in storitvami zdravstvenega sistema.

Z vidika nekoga, ki se odloča, ali bo oskrboval svojega bližnjega, je treba pogledati, kaj je tisto, kar bi ga poleg osebne vezi motiviralo, da se bo odločil za oskrbovanje človeka doma. Hvalič Touzery (2007a, str. 18) namreč ugotavlja, da družinskim oskrbovalcem oskrbovanje velikokrat predstavlja pretežno nalogo zaradi lastne starosti in bolezni, predvsem pa, ker težko usklajujejo lastno življenje z oskrbovanjem in si zato želijo čimprejšnjega odhoda umirajočega bolnika v dom za stare.

Oskrba za oskrbovalca ni izključno samo negativna. Noonan, Wingham in Taylor (2018, str. 15) so sistematično pregledali literaturo, ki je vključevala tako kvalitativne kot kvantitativne študije, zanimale pa so jih izkušnje oskrbovalcev odraslih ljudi z resnimi kroničnimi boleznimi. Noonan, Wingham in Taylor (2018, str. 15) spoznavajo, da lahko oskrbovalec kljub prvotnemu šoku, ko stopi v vlogo oskrbovalca, in znatnem preobratu njegovega življenjskega sloga doživlja izkušnjo oskrbovanja kot pozitivno. Noonan, Wingham in Taylor (2018, str. 15) ugotavljajo tudi, da je pogoj za doživljanje izkušnje oskrbovanja kot pozitivne to, da ima oskrbovalec podporo v zdravstveni ekipi, da ga zdravstveni delavci obravnavajo kot enakovrednega partnerja in da ima vedno na voljo dovolj informacij v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Tudi Pera (1998, str. 159) omenja oskrbovanje kot nekaj pozitivnega, saj piše o tem, da biti spremljevalec umirajočemu bolniku ne pomeni zgolj trpljenja, skrbi, žalosti in obremenitev, temveč lahko predstavlja tudi neprecenljivo darilo obema, spremljevalcu in umirajočemu bolniku. Gre za vzajemnost v odnosu, kjer v odnos vlagata oba in oba prek njega doživljata veliko hudega, pa tudi veliko dobrega (Pera, 1998, str. 159).

Družinski oskrbovalci so pogosto motivirani za oskrbovanje, ker je pri nas v Sloveniji ukoreninjeno v tradicionalne vzorce, motivacija oskrbovalcev pa izvira tudi iz solidarnosti zdravih in mladih do bolnih in starih ljudi (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš, 2018, str. 31). Neformalni oskrbovalci so ključni pri oskrbi starega človeka, vendar se je treba zavedati, da brez ponujene pomoči ne bodo zmogli napornega dela, zato jim jo je treba ponuditi, da se bodo ob izvajanju oskrbe znali razbremeniti in pridobiti znanje o oskrbovanju (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš, 2018, str. 31). Tudi De Sousa idr. (2021, str. 33) na podlagi raziskave o izkušnjah sorodnikov in bližnjih o oskrbovanju in njegovih posledicah na življenje oskrbovalcev v Braziliji ugotavljajo podobno, namreč da oskrbovalci lažje in samozavestneje oskrbujejo umirajoče bolnike, če poznajo potek bolezni in zdravljenja. De Sousa idr. (2021, str. 34) navajajo še, da moč za premagovanje bremena oskrbovanja nekateri

oskrbovalci najdejo tudi v veri.

Na pozitivno doživljanje oskrbe s strani oskrbovalcev opozarja tudi Mali (2011, str. 123–124), ko opisuje izkušnje sorodnikov ljudi z demenco, ki jih lahko implementiramo tudi na sorodnike in bližnje umirajočih bolnikov. Sorodniki in bližnji lahko poleg negativnih vidikov oskrbovanja najdejo v oskrbovanju tudi marsikaj pozitivnega, kar jim lahko pomagajo razpoznati socialni delavci, na primer, kaj je tisto, kar jim največ pomeni v družini in tako postanejo bolj empatični do ostalih družinskih članov in drugih ljudi (Mali, 2011, str. 123–124).

Sorodniki in bližnji, ki oskrbujejo umirajočega bolnika, imajo veliko negativnih izkušenj pri oskrbovanju, vendar ne gre zanemariti tudi pozitivnih vidikov oskrbovanja. Poleg fizičnih zdravstvenih težav skrbijo, kako bodo zmogli ves napor, spremenijo se jim vsakodnevne rutine in težko usklajujejo svoje obveznosti z oskrbovanjem. Imajo izkušnje s tem, da podpirne storitve ali niso v celoti prilagojene potrebam umirajočega bolnika in njihovim potrebam ali pa preprosto niso dostopne. Velikokrat tudi niso dovolj seznanjeni s potekom bolezni in zdravljenjem. Izkušnje so lahko pozitivne, predvsem ko imajo oskrbovalci potrebno podporo s strani družine in zdravstvene ekipe ter so seznanjeni z boleznijo, zdravljenjem, oskrbovanjem in storitvami, ki so na voljo, ter v primeru, ko je med oskrbovalcem in umirajočim bolnikom vzpostavljen vzajemen odnos.

1.4. Vloga socialnega dela pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Delo socialnega delavca ali socialne delavke v procesu umiranja in pri oskrbi umirajočih bolnikov zajema tako delo z umirajočim bolnikom, družinskimi člani kot tudi s celotno družino ter drugimi sorodniki in prijatelji umirajočega bolnika. V ta namen predstavim naloge socialnih delavcev in socialnih delavk pri oskrbi umirajočih bolnikov ter pri podpori sorodnikom in bližnjim. Nadalje predstavim načela socialnega dela s starimi ljudmi, ker me v diplomskem delu zanima, kako se lahko socialno delo vključi v pomoč oskrbovalcem umirajočih bolnikov. Socialni delavec ali socialna delavka lahko načela socialnega dela s starimi ljudmi uporabi kot vodilo pri delu z umirajočimi bolniki ter njihovimi sorodniki in bližnjimi. Opredelim pojem paliativna oskrba in opišem vlogo socialnega dela v paliativnem timu.

Reith in Payne (2009, str. 110) trdita, da socialni delavci in socialne delavke pripravljajo umirajočega bolnika in njegove oskrbovalce ter družino na smrt tako, da spodbujajo pogovor o temah, kot so: kaj se zgodi ob smrti, o željah za pogreb ipd., pri tem pa morajo biti občutljivi

za različno doajemanje in sprejemanje smrti ter se rahločutno odzivati na to, kaj je za nekoga primerno in potrebno v določenem trenutku. Skupaj z oskrbovalcem morajo najti načine, da bo ta znal izraziti občutja izgube in žalovanja, ki se pojavljajo ob dejstvu bližajoče se smrti umirajočega bolnika (Reith in Payne, 2009, str. 110).

Socialni delavci in socialne delavke lahko umirajočemu bolniku in oskrbovalcem ter članom družine umirajočega bolnika pomagajo na različne načine. Reith in Payne (2009, str. 114) predlagata, da jih lahko podprejo pri vključevanju v tečaje, kjer se oskrbovalci naučijo oskrbovalnih veščin, da lahko spodbudijo družino k namenjanju več pozornosti izboljševanju medsebojnih odnosov v družini ali zunaj nje ter da obenem nudijo dodatno podporo ali storitve, na primer pomagajo priskrbeti nadomestnega oskrbovalca, da se bo glavni oskrbovalec malce oddahnil. Reith in Payne (2009, str. 114) vidita socialne delavce in socialne delavke tudi v vlogi koordinatorja med zdravstvenim osebjem, saj usklajujejo pomoč različnih strokovnjakov umirajočemu bolniku in njegovi družini. Socialni delavci in delavke lahko v družini spodbudijo razmišljanje o življenju po smrti njihovega družinskega člana, pomembna je tudi njihova pomoč pri tem, da se oskrbovalci naučijo, kako uskladiti pričakovanja umirajočih bolnikov in potrebe oskrbovalcev, da ne bi v odnosu med njimi prihajalo do nepotrebne odvisnosti (Reith in Payne, 2009, str. 114).

Milošević Arnold (2011, str. 140) piše o ustrezni komunikaciji oskrbovalcev ter socialnih delavcev in socialnih delavk z osebami z demenco. Zlasti če se ljudje težko besedno sporazumevajo, je v pogovoru potrebno veliko empatije in zaznavanje nebesednih sporočil, osebno angažiranje in aktivno poslušanje ter sprejemanje tega, kar nam sogovornik sporoča (Milošević Arnold, 2011, str. 140). Te načine bi bilo treba uporabiti tudi pri komunikaciji socialnih delavcev z umirajočimi bolniki in njihovimi sorodniki ter bližnjimi, saj je komunikacija med njimi zaradi bolezni in situacije umirajočih bolnikov velikokrat otežena.

Sporazumevanje se dogaja prek pogovora. Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2015, str. 7) namreč trdijo: »Pogovor je osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči v socialnem delu. V procesu pomoči sta socialni delavec in uporabnik sogovornika. V pogovoru se raziskujejo in soustvarjajo spremembe, premiki. Pogovor omogoča srečanje ljudi, z različnimi osebnimi zgodovinami, osebnimi izkušnjami, kompetencami, ki soustvarjajo svojo udeležnost v rešitvah. V pogovoru se dobi za socialno delo tako pomembna izkušnja spoštovanja in osebnega dostojanstva.«

V tem delu predstavljam načela socialnega dela s starimi ljudmi, kot jih opisuje Milošević

Arnold (1999, str. 19–20), ker so uporabna v praksi pri delu z umirajočimi bolniki ter njihovimi sorodniki in bližnjimi. Ta načela socialnega dela s starimi ljudmi pa so: »partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, skupine za samopomoč, socialne mreže, skupnostna skrb« (Milošević Arnold, 1999, str. 19–20).

Partnerstvo. Partnerstvo v socialnem delu Milošević Arnold (1999, str. 19) opredeljuje kot delovni odnos med uporabnikom in socialnim delavcem ali socialno delavko, ki temelji na zaupanju in sodelovanju, katerega cilj je, da uporabnik obvladuje izzive in samostojno upravlja svoje življenje ob pomoči socialnega delavca ali socialne delavke, ki uporabniku pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic. Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 95) menijo, da je za ustvarjalno delo med starim človekom, njegovo družino, neformalnimi in formalnimi oskrbovalci potrebno vzajemno delovanje, varen delovni odnos, stalno prilagajanje in usklajevanje. Družina mora biti tista, ki ceni in podpira delo strokovnjakov ter formalnih oskrbovalcev in obratno (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 95).

Perspektiva moči. Mali (2008, str. 71–72) opredeljuje perspektivo moči kot miselni preskok od osredotočenosti na uporabnikovo težavo k usmerjenosti na spremembe, ki se bodo zgodile v njegovem življenju. Socialni delavec in socialna delavka se usmerita na krepitev potencialov, močnih točk in talentov, ki jih ima človek, da bi lahko izboljšal svoje življenje, kar je tudi cilj sodelovanja (Mali, 2008, str. 72). Čačinovič Vogrinčič (2011a, str. 54) pojasnjuje, da gre pri delovanju iz perspektive moči za iskanje danosti vsakega družinskega člana v družini in tistih ljudi, ki so družini blizu, da bi s temi viri moči pomagali staremu človeku. Prav tako ne gre prezreti tega, kar lahko v dani situaciji prispeva star človek: kaj še zna, zmore, da je torej v ospredju on sam in njegove sposobnosti, ker gre za doprinos prav vsakega družinskega člana k možni rešitvi določenega izziva (Čačinovič Vogrinčič, 2011a, str. 54–55).

Zagovorništvo. Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002, str. 80) opozarjajo na to, da je zagovorništvo naloga, pri kateri zagovorniki pomagajo posamezniku ali skupini ljudi, da bi se uresničile njihove želje in cilji ter njihov položaj izboljšal, da ne bi bili izključeni ter da bi posledično bolj verjeli vase in bolj cenili sebe ter spoštovali druge. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 170) menijo, da mora zagovornik spodbujati človeka pri uveljavitvi tega, kar si sam najbolj želi, da mu je dolžan zagotoviti kompletne informacije o situaciji, v kateri je star človek, ob tem pa je pomembno tudi to, da zagovornik ne sodi ljudi in tega, kar mu povedo, temveč njihove interese sprejme in te informacije uporabi v dobrobit starega človeka, ki ga zagovarja. Zaželeno je spodbujanje sposobnosti starega človeka, da sledi svojim interesom in jih zagovarja sam, če le zmore (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 170).

Antidiskriminacijska usmeritev. »Ta praksa socialnega dela je usmerjena proti predsodkom in negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi glede na njihove značilnosti, kot so rasa, spol, religija ali etnična pripadnost.« (Milošević Arnold, 1999, str. 20)

Strokovnjaki se morajo zavzemati za boj proti zelo razširjenemu pojavu diskriminacije starih ljudi v družbi, t. i. starizmu. Mali in Grebenc (2021, str. 112) poudarjata, da starizem in ukoreninjene predstave v družbi, da so stari ljudje nezmožni samostojno opravljati vsakodnevne aktivnosti in da je odhod v institucijo postala samoumevna realnost, povzročajo zaščitniško držo družbe do starih ljudi, kar pa ni ustrezno. Še posebej je ta stereotipni pogled družbe na življenje starih ljudi izrazit do nekaterih skupin, na primer do ljudi z demenco, kroničnih bolnikov in nepokretnih oseb, in zamegljuje pot strokovnjakov do novih rešitev za stare ljudi, ki bi omogočale prilagoditev bivalnega okolja v skupnosti, da bi lahko stari ljudje živeli tako, kot si sami želijo (Mali in Grebenc, 2021, str. 112).

Skupine za samopomoč. Oskrbovalci starih ljudi, ki so člani skupine za samopomoč, lahko prek nje najdejo čustveno oporo, se učijo veščin oskrbovanja, včasih, ko oskrbovalec nima druge zamenjave, pa jim pri oskrbi pomaga drug član skupine (Ilardo in Rothman, 1999, str. 161–162). Reith in Payne (2009, str. 199) navajata: »Najpogostejše izkušnje, ki si jih oskrbovalci delijo med seboj znotraj skupin za samopomoč in so vezane na čustva, so: spoprijemanje z depresijo, izzivi v komunikaciji z bolnikom in ostalimi družinskimi člani, spoprijemanje z negotovostjo, prilagajanje na vlogo oskrbovalca, čustva, vezana na proces umiranja (na primer krivda, obžalovanje in jeza), izčrpanost ter izzivi pri soočenju s stisko ljudi, s katerimi je oskrbovalec povezan. Izkušnje, ki so vezane na praktične zadeve in so pogosto tema pogovorov med oskrbovalci, pa so: zagotavljanje informacij v zvezi s finančnimi in pravnimi vidiki oskrbovanja, dodatki in ugodnosti iz naslova socialnovarstvenih storitev, prilagoditev bivalnega okolja s konkretnimi nasveti, na primer o pomoči pri tuširanju in umivanju bolnika.« Za družinskega oskrbovalca je nujno, da najde čas in prostor, kjer se lahko poduči, razbremeni in poišče moč za nadaljnje oskrbovanje; ena od oblik pomoči je lahko skupina za samopomoč.

Socialne mreže. Flaker idr. (2008, str. 265–266) razlagajo, da je oskrbovanje bolnega ali umirajočega družinskega člana lahko tudi razlog, da se oskrbovalec druží samo z ljudmi znotraj družine in se mu posledično slabijo stiki z drugimi ljudmi iz njegove socialne mreže. Namreč, zaradi napora, vloženega v oskrbovanje, izčrpanosti in obremenjenosti oskrbovalec nima več potrebe in volje po družabnih stikih, kar še posebej velja za oskrbovalce ljudi z demenco (Flaker idr., 2008, str. 266). Mali (2011, str. 128) razpozna aktivno vlogo socialnega dela v tem, da se socialni delavec seznani s tem, kdo vse poleg glavnega oskrbovalca še obkroža starega

človeka, in razmisli, kdo bi mu še lahko pomagal, vendar se socialni delavci in socialne delavke običajno osredotočajo le na tistega, ki v največji meri oskrbuje starega človeka. Mali (2011, str. 128) nadalje pojasnjuje, da se v primeru bolezni oziroma druge nezmožnosti oskrbovalca prehitro razmišlja o namestitvi starega človeka v institucijo, namesto da bi se vloga oskrbovanja porazdelila še na druge člane družine ali koga iz socialne mreže starega človeka in bi črpali vire pomoči iz skupnosti, v kateri star človek biva.

Skupnostna skrb. Po Milošević Arnold (1999, str. 20) je glavni namen skupnostne skrbi povečanje kakovosti življenja posameznega človeka tako, da se v skupnosti vzpostavijo različne vrste pomoči, ki so prilagojene različnim uporabnikom. Pri pomoči starim ljudem moramo vključiti ljudi iz uporabnikove socialne mreže, ki lahko ponudijo glavni del pomoči, storitve formalnega sektorja pa služijo le kot dopolnilo neformalni pomoči staremu človeku (Milošević Arnold, 1999, str. 20).

Rafaelič in Flaker (2021, str. 270) kot nujo pri načrtovanju učinkovitih služb v skupnosti opredeljujeta sodelovanje med neformalnimi oskrbovalci, strokovnjaki, akterji v strokovnih organizacijah in ljudmi v skupnosti, saj je prav neformalna pomoč ključna oblika pomoči za bodočnost. Rafaelič in Flaker (2021, str. 270–271) trdita, da država lahko pomaga pri izgradnji skupnostne skrbi, ki omogoča ljudem kakovostno življenje, s podporo projektom, ki krepijo skupno sodelovanje, solidarnost ter medsebojno pomoč in tvorbo skupnosti, ta pa omogoča ljudem tiste vire pomoči, ki jih potrebujejo za neodvisno življenje in s tem se odmika čas, ko bo posameznik primoran oditi v institucijo. Mali in Grebenc (2021, str. 241) ugotavljata, da bi bilo pri razvoju dolgotrajne oskrbe v skupnosti kot vir razbremenitve neformalnih oskrbovalcev, predvsem družinskih članov, zaželeno vključiti pomoč aktivnih upokojencev, ki že sedaj opravljajo pomembno nalogo pomoči starim in pomoči potrebnim sokrajanom v skupnosti. Aktivne upokojence bi lahko vključili v dela na prostovoljni osnovi ali v plačana dela, kot so: »omogočanje prevozov, spremstva, pomoč pri opravkih na uradih, druženju in pomoč pri lažjih gospodinjskih opravilih« (Mali in Grebenc, 2021, str. 241).

»Paliativna oskrba je aktivna celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim bližnjim. Glavni elementi paliativne oskrbe so: posamezniku (bolniku) prilagojeno obvladovanje težav (telesnih, psiholoških, duhovnih, socialnih) v obdobju obravnavane neozdravljive bolezni, strokovna oskrba v zadnjem obdobju življenja in med umiranjem ter podpora družini med boleznijo in med žalovanjem.« (Kaj je paliativna oskrba?, b. d.)

Paliativni tim, ki zasleduje celostni pogled na bolnikovo življenje in ki ga sestavljajo zdravnik,

socialna delavka, medicinska sestra, fizioterapevt, psiholog in dietetik oziroma tudi tisti člani, ki jih določen bolnik potrebuje, mora na skupnem sestanku z bolnikom in njegovo družino preučiti, kateri ukrepi bi bili primerni za izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja v danem trenutku in tudi kaj bo treba storiti ob napredovanju bolezni (Lunder, 2010, str. 155). Payne (2017, str. 50) meni, da je vloga socialnega dela v dolgotrajni oskrbi umirajočih bolnikov ter njihovih sorodnikov in bližnjih bolj priznana kot na drugih področjih, ki so domena zdravstva, čeprav v paliativni oskrbi ni preveč jasno opredeljena. Kljub temu je treba jasno določiti naloge in vloge socialnega delavca v paliativnem timu, kot na primer, da socialni delavec ali socialna delavka pomaga navezovati in ohranjati socialne stike med družinskimi člani, prijatelji, skupnostjo in oskrbovalci kot tudi da nudi psihološko podporo pri spoprijemanju z boleznijo (Payne, 2017, str. 50).

Potrebno bi bilo, da bi vsak umirajoči bolnik in oskrbovalec imela možnost v težkem obdobju lastnega umiranja oziroma umiranja bližnjega in z njim povezanega bremena oskrbovanja dobiti oporo in podporo v paliativnem timu. V njem bi moral imeti socialni delavec ali socialna delavka enakovredno mesto ob zdravniku, medicinski sestri oziroma drugemu strokovnemu delavcu, saj so mu zaupane naloge, ki umirajočemu bolniku in oskrbovalcu omogočajo, da živita življenje, čimbolj podobno tistemu, ki si ga sama najbolj želita, kljub bolečemu procesu umiranja.

2. PROBLEM

Iz izkušenj, ki sem jih pridobila ob pomoči umirajoči babici ter pri delu s starimi ljudmi med študijem in opravljanjem prakse, opažam, da pri skrbi za umirajoče družinske člane sorodniki in bližnji izražajo stiske in preobremenjenost z oskrbo. Ker se socialni delavci osredotočajo na to, da bi ljudem, ki se znajdejo v stiski, nudili podporo ter pomoč pri reševanju težav in izboljšanju kakovosti njihovega življenja, vidim sorodnike in bližnje, ki oskrbujejo umirajoče bolnike, kot skupino ljudi, ki bi jim socialno delo lahko namenilo večjo pozornost. Da bi skupaj s sorodniki in bližnjimi umirajočih bolnikov socialno delo lahko dopolnilo ali razvilo oblike pomoči, ki bodo popolnoma prilagojene njim samim in njihovim potrebam, je treba dobiti uvid v njihove izkušnje in doživljanja ob oskrbi umirajočega bolnika ter razumevanje le-teh.

V diplomskem delu želim s pregledom izkušenj sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika na podlagi pregleda literature dobiti vpogled v njihov življenjski svet. Ugotovitve, kakšne izkušnje imajo o oskrbi umirajočega bolnika in ali so le-te zgolj negativne ali tudi pozitivne, bodo služile socialnim delavcem za širši pogled na kompleksnost situacije oskrbovalca umirajočega bolnika. Posledično bo socialnim delavcem lažje razumeti, kako uporabljati koncepte socialnega dela, da bi sorodnikom in bližnjim pomagali pri razbremenitvi ob oskrbovanju. Ugotovitve bodo uporabne tudi za strokovnjake z drugih področij, da bodo dobili vpogled v izkušnje sorodnikov in bližnjih ter se znali na njihovo situacijo bolje odzvati.

Menim, da si vsi sorodniki in bližnji, ki oskrbujejo umirajoče bolnike, želijo, da bi bili v vsakodnevem življenju zadovoljni in kos težavam, ki jih prinaša oskrbovanje. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 189) trdita, da kakovostno življenje v starosti pomeni, da se star človek samostojno odloča o svojem življenju in ga na ta način obvladuje ter da je v tem obdobju deležen pomoči in podpore za lažje premagovanje bolezni in težav. Strokovnjaki bi morali delovati iz perspektive moči, kar v socialnem delu opisujemo kot ravnanje strokovnjaka, da starega človeka spodbuja uporabljati to, kar zna, da dela, kar je sposoben, kar mu da moči, in da tudi v težavah ne omaga (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019, str. 189).

Pri pregledu literature s področja oskrbovanja umirajočih bolnikov ugotavljam, da je bila prva večja slovenska raziskava o družinski oskrbi (Hvalič Touzery, 2007b) opravljena leta 2007. Hvalič Touzery (2007b, str. 104) v doktorskem delu poudarja: »Vloga družinskih oskrbovalcev je spregledana, saj ne prejemajo skoraj nikakršne javne podpore (s socialno-političnega, ekonomskega vidika, vidika politike zaposlovanja, socialno-varstvenega vidika).« Hvalič Touzery (2007b, str. 104) obenem trdi: »Obstaja nevarnost, da bo zaradi pomanjkanja podpore,

ob vse večji odtujenosti ter nerazumevanju med generacijami in ob negativnih demografskih trendih, vse manj ljudi prevzelo skrb za ostarelega sorodnika.«

V izogib temu bo moralo socialno delo najti nove načine, kako podpreti ljudi, ki skrbijo za umirajoče bolnike, da se bodo ljudje lažje odločali za oskrbo. Socialni delavci in socialne delavke pa morajo dobro poznati potrebe oskrbovalcev, da bi jim lahko zagotovili ustrezno podporo. Doprinos diplomskega dela je v tem, da predstavi izkušnje, želje in potrebe, s katerimi se soočajo oskrbovalci, da bi se v socialnem delu lahko ustrezno odzvali nanje.

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Teoretska razprava na podlagi literature o izkušnjah sorodnikov in bližnjih je za stroko socialnega dela pomembna, ker je delo oskrbovalcev in njihov prispevek k pomoči umirajočim bolnikom prezrt. Socialni delavci jih lahko s tem, kar znajo in zmorejo, podprejo. Da bi jih lahko podprli, morajo poznati njihove izkušnje in doživljanje oskrbe.

O izkušnjah, doživljanju in nasploh oskrbovanju sorodnikov in bližnjih, ki oskrbujejo umirajoče bolnike v domačem okolju, je bilo že kar nekaj raziskanega. Potreba po tovrstni oskrbi se zaradi staranja prebivalstva povečuje, zato je smiselno poizvedeti o dejanskih potrebah sorodnikov in bližnjih ter njihovih izkušnjah o oskrbovanju.

V diplomskem delu se osredotočam na štiri teme, ki so pomembne pri pregledu in razumevanju izkušenj sorodnikov umirajočih bolnikov in njihovih bližnjih o oskrbi. Navedene teme so bile glavno merilo pri naboru in izboru relevantnega gradiva za teoretsko razpravo.

- *Izkušnje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika*

Temeljni pojem, ki ga obravnavam v diplomskem delu, so izkušnje. V slovarju Fran-SSKJ (Inštitut za slovenski jezik, ZRC SAZU, 2020a) definirajo izkušnjo kot »kar kdo ob dogodkih, doživetjih spozna, ugotovi«. Zanima me, kaj so avtorji člankov pisali o negativnih in kaj o pozitivnih izkušnjah sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika. Zanima me tudi pisanje avtorjev o pomenu teh izkušenj za življenje oskrbovalca, kako izkušnje z oskrbovanjem vplivajo na oskrbovalčevo kakovost življenja. Poleg tega me zanima, kaj avtorji ugotavljajo o tem, kako izkušnje z oskrbovanjem vplivajo na kakovost življenja umirajočega bolnika.

- *Doživljanje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika*

Pojem doživljati v slovarju Fran-SSKJ (Inštitut za slovenski jezik, ZRC SAZU, 2020b) opredeljujejo kot »dojemati s čustvi«. Pregled doživljanja ob oskrbovanju se nanaša predvsem na to, s katerimi čustvi oskrbovalci dojemajo oskrbovanje. Zanima me, ali avtorji pišejo, da oskrbovalci doživljajo samo negativna čustva, kot so strah, žalost, nemoč ipd., ali so morda ugotovili, da so pri oskrbovalcih prisotna tudi pozitivna čustva,

kot so zadovoljstvo, izpopolnitev, notranji mir ipd.

- *Viri moči pri preprečevanju stiske sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika*

Socialni delavec ali socialna delavka je odgovorna, da skupaj s človekom, s katerim sodeluje, išče njegove pozitivne plati, na primer znanje in pozitivne izkušnje, kajti njegovi viri moči so, skupaj z uporabnikovo angažiranostjo za spremembo na bolje, lahko dobra podlaga za boljši izid iz trenutne situacije (Čaćinovič Vogrinčič, 2011b, str. 35). Zanima me, kaj avtorji pišejo o tem, kje oskrbovalci črpajo moč za oskrbovanje ter kdo in na kakšen način jim pri tem pomaga. Zanimajo me tudi njihove ugotovitve o tem, kaj si oskrbovalci želijo, da bi zmanjšali obremenitve, ki jih prinaša oskrbovanje.

- *Uporaba socialnodelovnega znanja in drugih strokovnih znanj pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika*

Zanima me, katere spretnosti, kompetence, znanja in metode dela morajo po avtorjih člankov uporabljati socialni delavci in drugi strokovnjaki, da pomagajo razbremenjevati napore, stres in čustvene napetosti oziroma breme oskrbovanja nasploh, ki ga doživlja oskrbovalec umirajočega bolnika.

3.2. Viri podatkov

V teoretski razpravi na podlagi literature analiziram izvirne znanstvene, pregledne znanstvene in strokovne članke, ki preučujejo izkušnje in doživljanje sorodnikov in bližnjih ob oskrbi umirajočega bolnika. Osredotočam se na literaturo, ki obravnava oskrbovalce starostne skupine starih ljudi. V diplomskem delu vključujem tudi članke, v katerih avtorji obravnavajo oskrbovalce, ki skrbijo za ljudi z demenco, in sicer članka avtorjev Xiong idr. (2020, str. 1–22) in Hovland (2020, str. 1195–1202) ter članek avtorjev Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 1–11), ki preučuje neformalne oskrbovalce, ki skrbijo za ljudi s težavami s spominom. Ugotovitve različnih avtorjev primerjam in pojasnjujem, pri katerih temah, vezanih na izkušnje oskrbovalcev, prihajajo avtorji do podobnih spoznanj. Obenem pokažem tudi na razlike v ugotovitvah različnih avtorjev. V diplomskem delu poudarjam, katere potrebe oskrbovalcev, po navedbah avtorjev, je treba še obravnavati in podajam predloge za rešitev teh problemov.

3.3. Zbiranje gradiva

Zbiranje gradiva je potekalo od februarja do avgusta 2021. Sekundarno gradivo sem iskala na spletu v različnih bazah podatkov: PubMed Central, Social Science Database (Proquest), EBSCOhost Academic Search Complete. Uporabila sem platformo Digitalne knjižnice Univerze v Ljubljani – DiKul (Digitalna knjižnica Univerze v Ljubljani, b. d.).

Gradivo sem zbiral preko različnih kombinacij ključnih besed. Ključne besede v angleščini: caregivers, primary caregivers, carers, social work, palliative care, care, experiences, relatives, dying patients, older adults, support; v slovenskem jeziku: oskrbovalci, družinski oskrbovalci, socialno delo, paliativna oskrba, oskrbovanje, izkušnje, doživljanje, sorodniki, umirajoči bolniki, starejši odrasli, podpora.

Pri zbiranju gradiva sem določila kriterije, s katerimi sem omejila izbor. Omejitveni kriterij je bila časovna objava člankov. Po tem kriteriju sem izbrala gradivo, ki je bilo izdano v obdobju od leta 2016 do 2021. Kljub temu da sem se osredotočala na literaturo, ki je bila objavljena od leta 2016 do 2021, sem bila pozorna na to, da v obdelavo vključim članke iz leta 2020 in 2021, saj se pristopi do oskrbovalcev umirajočih bolnikov zelo hitro spreminjajo in nadgrajujejo. Kriterij za izbor člankov je bila vrsta vsebine: izbrala sem znanstvene članke in strokovne članke. Kot kriterij sem opredelila tudi jezik literature: omejila sem se na angleške članke, izključila pa gradivo v vseh drugih jezikih. V obravnavo sem vključila samo besedila, ki so bila dostopna v celoti, so imela odprt dostop ali pa oddaljenega z digitalno identiteto Univerze v Ljubljani. Širši nabor člankov je bil pridobljen z upoštevanjem vključitvenih in izključitvenih kriterijev, ki so prikazani v Tabeli 1.

Tabela 1: Vključitveni in izključitveni kriteriji pri širšem naboru člankov

Kriterij	Vključitveni kriterij	Izključitveni kriterij
Časovno obdobje objav člankov	Od 2016 do 2021 (zaželeno 2020 in 2021)	Starejši od 6 let
Vrsta vsebine	Izvirni/pregledni znanstveni/strokovni članek	Poljudnoznanstveni članek/poročilo/disertacije
Jezik literature	Angleški	Drugi jeziki
Dostop	Celotna besedila, odprto dostopna / oddaljen dostop z digitalno identiteto Univerze v Ljubljani	Delna besedila, besedila, dostopna proti plačilu

Izmed širšega nabora gradiva sem po prebiranju naslovov izločila zadetke, ki so se nanašali na

sledeče kriterije: izbrala sem prvi kriterij – kdo je oskrbovalec. Ta kriterij je omejil izbor člankov, katerih naslovi so se nanašali na ljudi, ki so oskrbovali umirajočega družinskega člana ali bližnjega (neformalni oskrbovalci). Izključila pa sem članke z naslovi, ki so opisovali formalne oskrbovalce umirajočih bolnikov. Izločila sem tudi tiste članke, katerih naslovi so se nanašali na paliativno oskrbo umirajočih otrok. Naslednji kriterij je kraj oskrbovanja, s katerim sem določila, da gre za oskrbo starih ljudi v domačem okolju, ne v instituciji. V obdelavo gradiva sem vključila sekundarno gradivo z vsega sveta. Poleg tega sem izločila tudi članke z naslovi, ki niso vključevali izkušenj in doživljanja ob oskrbovanju. Ožji nabor člankov je bil pridobljen z vključevanjem tistih člankov, katerih naslovi so zadostovali kriterijem, prikazanim v Tabeli 2.

Tabela 2: Kriteriji za pridobitev ožjega nabora člankov

Kriterij za naslov	Vključitveni kriterij	Izključitveni kriterij
Oskrbovalec	Družinski član ali bližnji (neformalni oskrbovalec)	Formalni oskrbovalec
Starost umirajočega	Odrasli	Otroci
Kraj oskrbovanja	Domače okolje	Institucija
Tema naslova	Izkušnje in doživljanje ob oskrbovanju	Drugo

Tako sem dobila nabor 50 člankov, ki sem ga nadalje ožila s prebiranjem povzetkov. Pozorna sem bila tudi na ključne besede, navedene v članku. Če se niso ujemale s štirimi glavnimi temami diplomskega dela, sem članek izločila. Ob tem sem bila pozorna, da se je gradivo nanašalo na teme mojega raziskovanja. Zasledovala sem cilj, kot pravita Creswell in Creswell (2018, str. 30), »da bo obravnavani članek ali njegov del pomembno prispeval k razumevanju literature«.

V obdelavo in analizo gradiva je bilo tako vključenih 15 člankov. Gradivo, zajeto v obdelavo in analizo, je prikazano v Tabeli 3.

Tabela 3: Gradivo, vključeno v končno analizo

Zap. št. članka	Avtor/-ji	Tip objave/Metoda/ Analiza	Leto objave	Kraj	Namen članka
1	Halpern, Fiero in Bell	Analiza dveh nacionalnih reprezentativnih raziskav, multivariabilna regresijska analiza	2017	ZDA	Razumeti obremenitve neformalnih oskrbovalcev umirajočih bolnikov z rakom kot podlago za nudenje kakovostnejše pomoči neformalnim oskrbovalcem
2	Xiong idr.	Raziskovalni članek, sistematični pregled literature, narativna sinteza	2020	Toronto, Kanada	Ugotoviti vpliv spola na obremenjenost neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, ugotoviti vpliv oskrbovanja na duševno in telesno zdravje neformalnih oskrbovalcev
3	Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland	Članek, kvalitativna študija, polstrukturirani individualni intervju, fenomenološki pristop	2020	Oslo, Norveška	Prikazati izkušnje oskrbovanja pacientov in njihovih neformalnih oskrbovalcev v prvih tridesetih dneh po odpustu umirajočega bolnika iz bolnišnice v domačo oskrbo
4	Turjamaa, Salpakari in Koskinen	Članek, kvalitativna študija, metoda spraševanja s tematskim intervjujem	2020	Kuopio, Finska	Opisati individualne izkušnje starih oskrbovalcev o oskrbovanju zakonskih partnerjev, ki so imeli težave s spominom
5	Slaboda, Nelson, Agha in Norman	Raziskovalni članek, nacionalna kvantitativna presečna študija, samoporočanje udeležencev raziskave, multivariabilna logistična regresija	2021	ZDA	Ugotoviti, ali imajo družinski oskrbovalci starih ljudi v ZDA večje težave pri dostopu do zdravstvenih storitev kot neoskrbovalci; proučiti, ali družinski oskrbovalci možnost dostopa do dodatnih storitev občutijo kot koristno za njihovo lastno zdravstveno oskrbo
6	Silva, Fhon, Rodrigues in Leite	Izvirni znanstveni članek, deskriptivna, kvantitativna in presečna študija	2021	Brazilija	Identificirati preobremenitev, ugotoviti, kateri dejavniki privedejo do preobremenitve neformalnih oskrbovalcev, ki skrbijo za odrasle ljudi, deležne paliativne oskrbe

Zap. št. članka	Avtor/-ji	Tip objave/Metoda/ Analiza	Leto objave	Kraj	Namen članka
7	Salifu, Almack in Caswell	Izvirni znanstveni članek, kvalitativna študija, tematska analiza, intervju ena na ena dvakrat	2021	Velika Britanija	Raziskati izkušnje oskrbe ob koncu življenja s strani družinskih oskrbovalcev in umirajočih bolnikov, ki živijo doma, v Gani, državi z omejenimi viri
8	Hovland	Članek, kvalitativna raziskava, eksplorativni pristop, poglobljen intervju	2020	ZDA	Dobiti konkretne predloge družinskih oskrbovalcev, ki so skrbeli za umirajoče ljudi z demenco, kako naj ravnajo strokovnjaki, da bi pomagali pripraviti neformalnega oskrbovalca na smrt bližnjega z demenco
9	Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman	Raziskovalni članek, presečna študija	2020	Selangor, Malezija	Razkriti, kaj meni neformalni oskrbovalec, koliko je obremenjen, kakšne so psihološke posledice zaradi oskrbovanja in kateri dejavniki privedejo do preobremenitve
10	Chua idr.	Raziskovalni članek, presečna študija	2020	Singapur	Določiti, katere so potrebe umirajočega bolnika v paliativni oskrbi, in ugotoviti, kaj pacienti z napredujočim rakom in tudi njihovi neformalni oskrbovalci najbolj potrebujejo
11	Lewis idr.	Izvirni raziskovalni članek, deskriptivna kvalitativna študija, tri fokusne skupine in poglobljen intervju	2019	Avstralija	Raziskati izkušnje oskrbe ob koncu življenja z vidika umirajočih bolnikov in njihovih družin ter identificirati dejavnike, ki se zdijo pomembni za izvajanje kakovostne oskrbe ob koncu življenja
12	Bijnsdorp idr.	Raziskovalni članek, kvalitativna študija, polstrukturirani intervju, tematska analiza	2021	Amsterdam, Nizozemska	Dobiti širši vpogled o izkušnjah neformalnih oskrbovalcev, ki so obenem še zaposleni in opravljajo dvojno vlogo; opredeliti dejavnike, ki vplivajo na to, da nekateri neformalni oskrbovalci uspešno usklajujejo oskrbovanje in zaposlitev; ter ugotoviti, kaj vpliva na to, da nekateri težko hkrati opravljajo to dvojno vlogo, ter kakšno podporo potrebujejo

Zap. št. članka	Avtor/-ji	Tip objave/Metoda/ Analiza	Leto objave	Kraj	Namen članka
13	Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski	Raziskovalni članek, kvalitativna študija, polstrukturirani intervju (nekateri tudi v paru), tematska analiza	2019	Ontario, Kanada	Raziskovati izzive vključevanja komunikacije ob koncu življenja, zato da bi lažje obvladovali srčno popuščanje, z vidika starejših odraslih s srčnim popuščanjem in njihovih družinskih oskrbovalcev
14	Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković	Izvirni znanstveni članek, kvalitativna študija, polstrukturirani intervju, opisna statistika – kvalitativna analiza vsebine	2021	Ljubljana, Slovenija	Preučiti, kaj neformalni oskrbovalci občutijo in kakšne izkušnje imajo z oskrbovanjem starejših v slovenski družbi ter kaj jim predstavlja izzive in težave
15	Silva, Silva in Velloso	Izvirni članek, kvalitativna študija, analiza diskurza po Michelu Foucaultu s podatki, pridobljenimi z opazovanjem	2021	Minas Gerais, Brazilija	Analizirati prakso profesionalne ekipe za oskrbo na domu in vpliv njihovega delovanja na delovanje neformalnih oskrbovalcev bolnikov s kompleksnimi kroničnimi zdravstvenimi stanji

3.4. Obdelava in analiza gradiva

Pri vsakem v obdelavo izbranem članku, ki sem ga prenesla iz baze podatkov na računalnik, so me najprej zanimali naslovi in podnaslovi. Tako sem dobila hiter pregled nad vsebino posameznega članka. Potem sem prebrala celoten članek in si v njem podčrtovala relevantne dele besedila, ki so se nanašali na moje teme. Poleg podčrtanega besedila sem si zabeležila, na katero izmed štirih izbranih tem se nanaša. V vsakem članku sem med branjem sproti podčrtovala tudi ključne pojme, ki so se nanašali na štiri izbrane teme. Po prebranem članku sem ključne pojme prepisala v tabelo z naslovom Razporeditev pojmov po temah, ki je v prilogi 1. V tabelo sem poleg ključnih pojmov v desni stolpec napisala še, kdo je avtor članka, iz katerega sem črpala ključne besede. Tako sem dobila nabor avtorjev, ki so obravnavali vsako izmed štirih glavnih tem. Nato sem za podlago pisanja rezultatov izdelala shemo literature, katere slika je v prilogi 2. Kot trdita Creswell in Creswell (2018, str. 30): »Shema literature je

vizualna slika, ki predstavlja, kako relevantno gradivo razvrstimo v skupine. Vsaka skupina se nanaša na določeno temo. Glavni namen sheme literature je, da predstavi, kako bo diplomsko delo prispevalo k že obstoječi literaturi, ter da umesti diplomsko delo v širši kontekst raziskovanja.«

Nato sem podrobneje prebrala gradivo in si zapisala povzetke člankov, ki so umeščeni v prilogi 3. V kratkih povzetkih sem opisala glavni problem, ki ga avtorji obravnavajo v članku, katero populacijo zajemajo in uporabljeno metodologijo ter glavne ugotovitve.

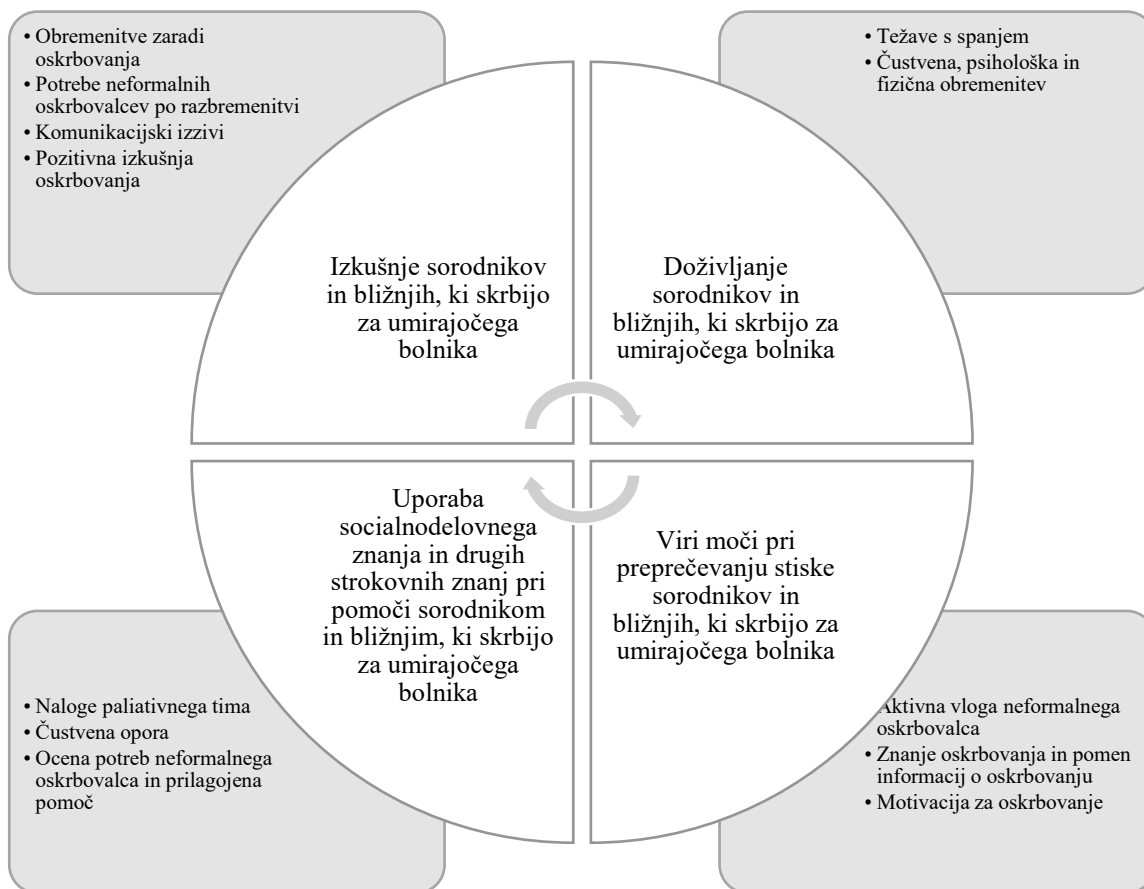
Poglavje Rezultati organiziram v štiri ključne obravnavane teme in v kategorije znotraj tem. V tem poglavju predstavim ugotovitve, pridobljene na podlagi pregleda literature in primerjave spoznanj različnih avtorjev, ter obenem opozarjam na razlike med njimi. Nato v poglavju Razprava povzamem glavne ugotovitve in opredelim, ali se skladajo s teorijami ali ne, ter predstavim prispevek in omejitve teoretske razprave na podlagi literature. V poglavju Sklepi naredim sintezo vseh ugotovitev in opredelim, kaj je po mnenju avtorjev glavna težava oskrbovalcev, ki skrbijo za umirajoče bolnike, ter v poglavju Predlogi podam predloge za nadaljnje delo in raziskovanje na področju oskrbe umirajočih bolnikov.

4. REZULTATI

Izkušnje sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika so rezultat kompleksnega prepleta različnih dejavnikov. Da bi lažje razumeli njihove izkušnje, sem te dejavnike predstavila v okviru štirih glavnih tem, opredeljenih v diplomskem delu. Za predstavitev podobnosti in razlik ugotovitev avtorjev glede izkušenj sorodnikov in bližnjih o oskrbi umirajočega bolnika vsako temo razdelim na kategorije, ki se nanašajo na posamezno temo. Teme in kategorije so prikazane v Sliki 1. Rezultati so nastali na podlagi pregleda literature, predstavim jih tako, da pri vsaki posamezni kategoriji znotraj štirih tem podam ugotovitve iz primerjave spoznanj različnih avtorjev, ki jih podkrepim s citati oziroma povzemanjem ugotovitev posameznih avtorjev.

V tabeli Razporeditev pojmov po temah, ki je v prilogi 1, so prikazani v člankih najdeni pojmi, ki so razporejeni v štiri glavne teme raziskovanja. Povzetki člankov so v prilogi 3. V vsakem povzetku predstavljam namen raziskave, populacijo, metodologijo in rezultate ter morebitne omejitve raziskave.

Slika 1: Glavne teme in kategorije, ki podajajo pregled izkušenj sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika



4.1. Izkušnje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika

4.1.1. Obremenitve zaradi oskrbovanja

Rezultati pregleda literature so pokazali, da se ugotovitve avtorjev (Lewis idr., 2019; Chua idr., 2020; Bijnsdorp idr., 2021; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021) skladajo v tem, da oskrbovanje umirajočega bolnika neformalnemu oskrbovalcu povzroča različne obremenitve.

Enotna je ugotovitev avtorjev (Lewis idr., 2019; Bijnsdorp idr., 2021), da je eden izmed pogostih dejavnikov, ki privedejo do obremenitve, usklajevanje njegove družinske vloge z vlogo neformalnega oskrbovalca. Lewis idr. (2019, str. 409) ugotavljajo, da zaradi oskrbovanja večina neformalnih oskrbovalcev težko usklajuje vlogo neformalnega oskrbovalca in družinsko vlogo, v katero so vpeti, saj delitev nalog oskrbovanja med družinske člane včasih povzroča napetosti v družini. Tudi Bijnsdorp idr. (2021, str. 8) so ugotovili, da so ženske, ki so prevzele

odgovornost oskrbovanja nase, zaradi usklajevanja družinske vloge in vloge neformalne oskrbovalke hotele naloge oskrbovanja razporediti med druge družinske člane, vendar so v družini nastali prepiri, ker jih družinski člani niso želeli prevzeti.

Različni avtorji (Lewis idr., 2019; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021) podobno spoznavajo, da neformalni oskrbovalec zaradi oskrbovanja zadovoljuje predvsem potrebe umirajočega bolnika, svoje potrebe pa postavi na stranski tir. Silva, Fhon, Rodrigues in Leite (2021, str. 9) ugotavljajo, da obstaja težava pri vseh družinskih članih, predvsem pa pri neformalnem oskrbovalcu, ker morajo svoje vsakodnevno življenje popolnoma prilagoditi potrebam umirajočega bolnika. Lewis idr. (2019, str. 409) ugotavljajo, da se morajo neformalni oskrbovalci na račun oskrbovanja odpovedati neki dejavnosti v družini, službi ali pa porabijo denar za oskrbovanje namesto za potrebe osebne življenja.

Pregled literature poda glede obremenitve skupno ugotovitev avtorjev (Chua idr., 2020; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021), da imajo neformalni oskrbovalci zaradi oskrbovanja pogosto tudi težave v službi. Chua idr. (2020, str. 7) namreč navajajo: »Rezultati raziskave med umirajočimi bolniki z napredujočim rakom in njihovimi družinskimi oskrbovalci so razkrili, da je kar 17,5 odstotkov neformalnih oskrbovalcev imelo težave pri poklicnem delu, 9,5 odstotkov od teh jih je dalo odpoved z delovnega mesta.« Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 172) pa opozarjajo na problem neformalnih oskrbovalcev, ker jim delodajalci ne omogočajo fleksibilnega delovnega časa, da bi lahko kljub fizično večjim razdaljam med njimi in umirajočimi bolniki nemoteno združili vloge neformalnega oskrbovalca in zaposlenega.

Neformalni oskrbovalec je po ugotovitvah Chua idr. (2020, str. 7) zaradi finančne pomoči umirajočemu bolniku obremenjen tudi s finančnega vidika. Chua idr. (2020, str. 7) razlagajo, da je 62 odstotkov neformalnih oskrbovalcev v Singapurju finančno podpiralo paciente z rakom, kar v singapurskem zdravstvenem sistemu pomeni veliko finančno obremenitev za neformalnega oskrbovalca in umirajočega bolnika. Treba bi bilo vzpostaviti politiko, katere cilj bi bil razbremenitev stroškov umirajočega bolnika in neformalnega oskrbovalca, povezanih z boleznijo (Chua idr., 2020, str. 7).

4.1.2. Potrebe neformalnih oskrbovalcev po razbremenitvi

Avtorji (Halpern, Fiero in Bell, 2017; Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman, 2020) so si enotni, da zaradi številnih obremenitev zaradi oskrbovanja neformalni oskrbovalci izražajo

potrebo po razbremenitvi. Halpern, Fiero in Bell (2017, str. 1593) poudarjajo, da se neformalni oskrbovalci počutijo manj obremenjene, če se lahko z družinskim članom in prijateljem pogovorijo o tem, kakšne težave imajo, ali so jim v pomoč pri konkretnih opravilih za bolnika ter gospodinjskih in drugih opravilih. Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman (2020, str. 13) nakazujejo možnost razbremenitve neformalnega oskrbovalca v okviru dnevnih centrov za umirajoče bolnike, kjer bi nekdo drug začasno fizično oskrboval umirajočega bolnika, medtem ko bi si neformalni oskrbovalec vzel nekaj časa zase, za delo ali sprostitev.

Ena izmed možnih oblik razbremenitve je po ugotovitvah številnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Chua idr., 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) tudi praktična pomoč, ki jo neformalnemu oskrbovalcu nekdo ponudi. Chua idr. (2020, str. 7) ugotavljajo, da si tako umirajoči bolniki kot tudi družinski oskrbovalci zaradi velike obremenitve, ki jo predstavlja organizacija transporta umirajočega bolnika do zdravstvenih ustanov, želijo zdravljenja umirajočega bolnika v bližini njegovega doma in pomoč v obliki prevoza do zdravstvene ustanove in nazaj domov. Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 7) prav tako poudarjajo pomen praktične pomoči neformalnemu oskrbovalcu, na primer možnost namestitve bližnjega v dnevni center, da se ta v vsakodnevem življenju lahko razbremeni in ima čas tudi zase. Lewis idr. (2019, str. 409) omenjajo, da si neformalni oskrbovalci želijo storitev zdravstvenega sistema, ki bi jim nudile konkretno pomoč in podporo, ko se v vlogi neformalnega oskrbovalca znajdejo prvič, saj jim iskanje potrebnih storitev za umirajočega bolnika predstavlja fizični in čustveni napor.

4.1.3. Komunikacijski izzivi

Rezultat pregleda številnih člankov kaže na podobno ugotovitev avtorjev (Lewis idr., 2019; Hovland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020), in sicer da je pri oskrbovanju nujno potrebna učinkovita komunikacija med umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem, med družinskimi člani ter strokovnimi delavci in drugimi, vendar je v realnem življenju velikokrat ravno nasprotno. Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 6) ugotavljajo, da se neformalni oskrbovalci in njihovi partnerji, za katere skrbijo, pogosto prepirajo, saj je komunikacija s človekom, ki ima težave s spominom, otežena in zahteva od oskrbovalca veliko energije, kar ga izčrpava. Lewis idr. (2019, str. 410) trdijo, da je komunikacija zelo pomembna pri zagotavljanju kakovostne oskrbe, usmerjene na potrebe posameznika. Lewis idr. (2019, str. 410) menijo, da bi vsi, ki so ob umirajočem bolniku, morali komunicirati o bolezni, umiranju in smrti odprto, resnicoljubno ter brez prikrivanja informacij, vendar je praksa daleč od

resničnosti. Podobno navaja tudi Hovland (2020, str. 1198–1199), ki meni, da so pri komunikaciji med umirajočimi bolniki, njihovimi neformalnimi oskrbovalci in strokovnjaki še izzivi, kajti neformalni oskrbovalci si želijo, da bi jih strokovnjaki s spodbujanjem k pogovoru o poteku umiranja in znakih smrti pripravili na bližajočo se smrt umirajočega bolnika.

Ugotovitve številnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Hovland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) o pomembnosti učinkovite komunikacije dopolnjuje nekaj avtorjev člankov (Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski, 2019; Bijnsdorp idr., 2021), ki menijo, da pomanjkanje komunikacije ali neučinkovita komunikacija med umirajočimi bolniki, neformalnimi oskrbovalci in izvajalci zdravstvenih storitev lahko vodi v to, da umirajoči bolnik in njegov neformalni oskrbovalec ne dobita potrebne ali ustrezne pomoči takrat, ko jo najbolj potrebujeta. Bijnsdorp idr. (2021, str. 6, 8) opozarjajo na izkušnjo neformalnih oskrbovalcev z neučinkovito komunikacijo z izvajalci zdravstvenih storitev, ki se velikokrat ne odzivajo na klice, ko poskušajo na primer priti v stik z njimi, jim ne ponudijo storitev, do katerih so upravičeni ipd., kar neformalnemu oskrbovalcu trati čas, in ne ve, kako bi prišel do pomoči za umirajočega bolnika. Bijnsdorp idr. (2021, str. 6, 8) trdijo, da bi si neformalni oskrbovalci od izvajalcev zdravstvenih storitev želeli na enem mestu pridobiti jasne in ustrezne informacije o pomoči, ki jo potrebujejo za umirajočega bolnika.

Za razliko od ugotovitev Bijnsdorp idr. (2021, str. 6, 8), da si neformalni oskrbovalci želijo pridobiti informacije, pa Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski (2019, str. 6) spoznavajo, da se neformalni oskrbovalci in umirajoči bolniki z boleznijo srčnega popuščanja o nadaljnjem poteku bolezni in smrti ne želijo pogovarjati, ker zmanjšujejo resnost bolezni, zato neformalni oskrbovalci doživljajo velike težave pri obvladovanju nenadnega poslabšanja bolezni, ker ne vedo, kaj storiti. Zato je nujno potrebno, da zdravniki in drugi strokovnjaki že zgodaj v poteku bolezni z umirajočimi bolniki in njihovimi neformalnimi oskrbovalci večkrat spodbujajo komunikacijo, da bodo lahko umirajočega bolnika in njegovega neformalnega oskrbovalca pravočasno opremili z informacijami, ki jima bodo pomagale lajšati težave pri premagovanju izzivov napredovanja bolezni (Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski, 2019, str. 7–8).

4.1.4. Pozitivna izkušnja oskrbovanja

Le nekaj avtorjev preučevanih člankov (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021) je na podlagi raziskav spoznalo, da lahko neformalni oskrbovalec ob težkem in napornem oskrbovanju

umirajočega bolnika v tej izkušnji najde tudi nekaj pozitivnega. Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 7–8) ugotavljajo, da je bila za neformalne oskrbovalce izkušnja oskrbovanja zakonskih partnerjev tudi pozitivna, ker so si ob težavnem oskrbovanju znali izboriti čas zase in se udeležiti prostočasnih aktivnosti ali se doma v miru naužili drobnih prostih trenutkov ob kavi, čaju ali razmišljanju o skupni zgodovini s partnerjem.

»Medtem ko imajo neformalni oskrbovalci večinoma pozitivne izkušnje z osebnimi zdravniki, patronažnimi sestrami, zdravniki in medicinskimi sestrami v bolnišnicah ter v urgentnih oddelkih, kot npr. sodelovanje, prijaznost zdravstvenega osebja, omogočena prisotnost pri zdravniškem pregledu, dajanje pisnih in ustnih navodil, so imeli v preteklosti nekaj negativnih izkušenj, kot npr. nedosegljivost osebnih zdravnikov, zavrnitev prisotnosti pri zdravniškem pregledu, sovražnost, pomanjkanje dvigal, dolgi čakalni seznam, dolgo čakanje na pregled, hiter odpust iz bolnišnice zaradi pomanjkanja bolniških postelj.« (Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021, str. 174)

O pozitivni izkušnji oskrbovanja pišejo tudi Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 11). Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 11) namreč trdijo, da je v primeru, ko neformalni oskrbovalci oskrbujejo umirajoče bolnike iz nesebičnih vzgibov in z mišljenjem, da se jim bo to v življenju povrnilo, oskrbovanje zanje običajno pozitivna izkušnja in ustrezno dopolnilo formalni oskrbi, medtem ko neformalni oskrbovalec običajno doživlja predvsem negativna čustva, če umirajočega bolnika oskrbuje samo zaradi dolžnosti oziroma družinskih vezi. Strokovnjaki morajo razumeti, kaj je nekoga motiviralo za oskrbovanje, da bi jim lahko pomagali, kajti ugotovljeno je bilo, da tisti oskrbovalci, ki oskrbujejo umirajočega bolnika zaradi dolžnosti oziroma družinskih vezi, potrebujejo drugačno podporo kot tisti, ki oskrbovanje sprejemajo in ga doživljajo kot pozitivno izkušnjo (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020, str. 11).

4.2. Doživljanje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Ko nekoga splet okoliščin pripelje do tega, da sprejme vlogo neformalnega oskrbovalca, lahko doživi svojo novo vlogo kot velik izziv v življenju. Doživljanje oskrbovanja je odvisno od tega, kako to vlogo neformalni oskrbovalec sprejme in se odzove nanjo.

4.2.1. Težave s spanjem

Pregled obravnavane literature je po ugotovitvah različnih avtorjev (Turjamaa, Salapakari in Koskinen, 2020; Xiong idr., 2020; Silva, Silva in Velloso, 2021) pokazal na pomembnost količine in kakovosti spanja neformalnih oskrbovalcev, ki vpliva na njihovo počutje, ugotovljene pa so bile tudi razlike v kakovosti in dolžini spanca med ženskimi in moškimi neformalnimi oskrbovalci. Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 7, 9) pojasnjujejo, da stalna pozornost neformalnega oskrbovalca, ki skrbi za zakonca, ki ima težave s spominom, podnevi in ponoči, tako izčrpava, da mu povzroča težave s spanjem in s tem ogroža njegovo dobro počutje. Tudi Silva, Silva in Velloso (2021, str. 6) omenjajo težave s spanjem neformalnih oskrbovalcev in trdijo, da se zaradi obsežnosti njihovih nalog in spremenjenega ritma umirajočih bolnikov, ti namreč veliko počivajo podnevi in bdijo ponoči, posledično zamenja tudi njihov ritem, kar vpliva na oskrbovalčevo dnevno rutino in njegovo kakovost spanja.

Xiong idr. (2020, str. 17) so prišli do ugotovitve, da moški neformalni oskrbovalci slabše spijo kot ženske neformalne oskrbovalke, kljub temu da so ženske zaradi oskrbovanja na splošno bolj obremenjene kot moški. Xiong idr. (2020, str. 17) so pri sistematičnem pregledu 22 raziskav ugotovili, da o pomembnih razlikah med moškimi in ženskimi neformalnimi oskrbovalci glede težav s spanjem poroča samo ena izmed preučevanih raziskav, po njej imajo večje težave s spanjem moški neformalni oskrbovalci, ki oskrbujejo ljudi z demenco. Treba bi bilo raziskati, ali obstajajo tudi drugi razlogi, zakaj ima ženska drugačne izkušnje s spanjem kot moški, in ali sploh obstaja povezava med izkušnjami spanja, spolom in oskrbovanjem, toda literature s področja razlik med spoloma pri izkušnjah neformalnih oskrbovalcev s spanjem primanjkuje (Xiong idr., 2020, str. 17).

4.2.2. Čustvena, psihološka in fizična obremenitev

Sorodno je spoznanje različnih avtorjev (Halpern, Fiero in Bell, 2017; Lewis idr., 2019) o tem, da velika odgovornost ob oskrbi umirajočega bolnika ter pomoč in nemoč pri izboljševanju kakovosti njegovega življenja neformalnega oskrbovalca tako čustveno kot psihološko izčrpa. Lewis idr. (2019, str. 408) ugotavljajo, da tako za umirajoče bolnike kot za njihove neformalne oskrbovalce dobra kakovost življenja pomeni izpolnjevanje njihovih lastnih življenjskih pričakovanj. Opazovanje in spremljanje izgube nadzora nad življenjem svojih umirajočih bolnikov, ker jim slabijo fizične in psihične zmožnosti, da bi izpolnili svoje cilje in želje,

povzroča neformalnim oskrbovalcem hudo trpljenje (Lewis idr., 2019, str. 408). O psihološki obremenitvi zaradi oskrbovanja poročajo tudi Halpern, Fiero in Bell (2017, str. 1592), ko navajajo, da neformalnega oskrbovalca bistveno bolj čustveno in psihološko obremenjuje, ko mora za umirajočega bolnika opravljati opravila, ki se nanašajo na zdravstveni del oskrbe, kot so na primer stalni nadzor nad prejetjem zdravil in skrb za ustrezno dieto, medtem ko ta niso vplivala na spremembo odnosa med neformalnim oskrbovalcem in umirajočim bolnikom.

Enotna je ugotovitev avtorjev (Lewis idr., 2019; Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020), da se čustveno breme, ki ga nosijo neformalni oskrbovalci in je lahko tudi posledica iskanja ravnovesja med zadovoljevanjem svojih potreb in potreb umirajočega bolnika, nemalokrat izraža z negativnimi čustvi. Po ugotovitvah Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 8) so neformalni oskrbovalci poročali o tem, da so morali prevzeti številne naloge, ko so umirajoči bolniki po odpustu iz bolnišnice potrebovali zdravstvene storitve, ki niso bile v celoti prilagojene njihovim potrebam, kar jim je povzročalo frustracijo, izčrpanost, krivdo in žalost, umirajoči bolniki pa so se počutili nemočne in nerazumljene. Podobna čustva opisujejo Lewis idr. (2019, str. 409), ko pojasnjujejo, da je oskrba ob koncu življenja čustveno naporna, neformalni oskrbovalci so nemalokrat jezni, žalostni, počutijo se krive in so v stiski, soočajo se s praktičnimi izzivi, ob tem pa so še notranje razdvojeni med svojimi cilji in željami umirajočega bolnika.

Iz pregleda literature je razvidna ugotovitev nekaterih avtorjev (Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman, 2020; Bijnsdorp idr., 2021), da obstajajo dejavniki, kot na primer bolezen neformalnega oskrbovalca ter usklajevanje službe in oskrbovanja, ki neformalnemu oskrbovalcu povzročajo dodatne težave, te pa se odražajo na vseh področjih njegovega bivanja in doživljanja. Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman (2020, str. 8) namreč spoznavajo: »Neformalni oskrbovalec, ki trpi za simptomi depresije in tesnobe, ima v primerjavi s tistim, ki teh težav ne doživlja, trikrat večjo možnost, da bo oskrbovanje doživljal kot zanj obremenjujoče, obenem pa so neformalni oskrbovalci zaradi tesnobe dvakrat bolj nagnjeni k tveganju, da bodo zlorabljali umirajoče bolnike, ki jih oskrbujejo.«

Bijnsdorp idr. (2021, str. 9) navajajo: »Ko so neformalni oskrbovalci doživljali kombiniranje službe in oskrbovanja kot vir obremenitve, je to vplivalo na njihovo splošno počutje. Takrat so se počutili brezčasno, bili so utrujeni, vzkipljivi, pogosto slabega razpoloženja. Usklajevanje jim je črpalo veliko energije, izgubljali so veselje nad življenjem, niso bili kos situaciji, doživljali so simptome izgorelosti. Občutili so fizične simptome, kot so: težko dihanje, utrujenost, potreba po antidepresivih, panični napadi, glavoboli, pogost jok, pretirana skrb,

pomanjkanje spanja, ogroženost njihovega socialnega življenja ter izključenost iz družbe zaradi oskrbe. Počutili so se tudi osamljeni: niso imeli časa za prijatelje, hobije, prostovoljstvo ali sprostitev zaradi dela in oskrbe.«

4.3. Viri moči pri preprečevanju stiske sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Neformalni oskrbovalci se ob oskrbovanju umirajočega bolnika pogosto znajdejo v situaciji, ki je zanje težka, naporna. Če imajo podporo ostalih članov družine, prijateljev ali paliativnega tima, so lahko nekatere, na videz negativne izkušnje tudi vir, iz katerega črpajo moč za nadaljnje izzive.

4.3.1. Aktivna vloga neformalnega oskrbovalca

Skupna je ugotovitev različnih avtorjev (Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020; Silva, Silva in Velloso, 2021), da lahko aktivno sodelovanje neformalnega oskrbovalca s strokovnjaki pri oskrbi umirajočega bolnika njemu pomeni vir moči. Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 8–9) menijo, da bo oskrba umirajočega bolnika bolj kakovostna, umirajočemu bolniku pa bo omogočeno, da bodo zanj dlje časa skrbeli doma, če ima tudi neformalni oskrbovalec kot najboljši poznavalec svojih potreb in potreb umirajočega bolnika možnost in priložnost, da se aktivno vključi v oskrbo kot enakopraven del drugih služb, ki umirajočemu bolniku nudijo pomoč.

O pomembnosti aktivne vloge neformalnega oskrbovalca in njegovem tesnem sodelovanju s paliativnim timom poročajo tudi Silva, Silva in Velloso (2021, str. 4), vendar za razliko od Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 8–9) trdijo, da za uspešno sodelovanje ni nujen enakopraven odnos neformalnega oskrbovalca z ostalimi člani paliativnega tima, ampak je podlaga uspešnemu sodelovanju lahko tudi delovni odnos, v katerem imajo ostali člani paliativnega tima premoč v smislu večjega znanja o oskrbovanju. Silva, Silva in Velloso (2021, str. 4) v članku namreč razpravljajo o študiji, s katero so ugotovili, da je aktivnost neformalnega oskrbovalca lahko odličen povod za dobro učenje veščin oskrbovanja pod pogojem, da ga strokovni tim za oskrbo na domu vključi v svojo ekipo, da sam aktivno izvaja vse potrebne naloge oskrbovanja, paliativni tim pa mu je nenehno na voljo in ga »izobražuje, informira, poudarja pomen discipline pri oskrbovanju, vodi, opazuje, razjasnjuje dvome, odgovarja na

vprašanja in nudi informacije o uporabi in nabavi opreme in zdravil ter kontaktnih osebah za pomoč ter preverja, kaj se je naučil.« (Silva, Silva in Velloso, 2021, str. 4)

O tem, kaj je lahko tudi vir moči neformalnemu oskrbovalcu, imajo avtorji iz pregleda literature (Bijnsdorp idr., 2021; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021) podobna spoznanja, in sicer da je lastna aktivnost neformalnega oskrbovalca lahko njegov vir moči, saj si lahko samostojno na razne načine pomaga, da lažje usklajuje oskrbovanje in vse ostale obveznosti, ter si prizadeva reševati stiske zaradi oskrbovanja, dodaten pomemben vir moči pa je tudi razumevanje posameznikov, organizacij in skupnosti, v katero je vpet. Bijnsdorp idr. (2021, str. 9) razlagajo, da so se neformalni oskrbovalci počutili nelagodno in bili nezadovoljni, ko so hodili v službo, sočasno oskrbovali umirajočega bolnika in bili aktivni pri vseh drugih življenjskih zadolžitvah, kar je bil vzvod in hkrati motivacija za iskanje načinov, kako bi si pomagali izboljšati kakovost življenja. Nekateri neformalni oskrbovalci so v oskrbo umirajočega bolnika bolj vključili še druge družinske člane in prijatelje ali si uredili nadomestno oskrbo za določeno časovno obdobje, v službi so jim na njihovo pobudo prilagodili delovni čas, koristili so dopust za nego ali neplačan dopust, skrbeli so tudi za svoje duševno zdravje: obiskovali so psihologa, šli na sprehod ali kolesarili in se vključili v razne pristočasne aktivnosti, kot je na primer pevski zbor (Bijnsdorp idr., 2021, str. 9). Bijnsdorp idr. (2021, str. 12) trdijo, da je za uspešno izvajanje oskrbe ter sočasno opravljanje obveznosti zaposlitve neformalnega oskrbovalca nujno, da ga razumejo in podpirajo družinski člani, delodajalec, formalni oskrbovalci ali pa mu morajo podporne službe nuditi podporo ob pravem času.

Odraž aktivne vloge neformalnega oskrbovalca je po ugotovitvah Silva, Fhon, Rodrigues in Leite (2021, str. 6) tudi njegovo prizadevanje za reševanje stisk, s katerimi se sooča zaradi oskrbovanja. Silva, Fhon, Rodrigues in Leite (2021, str. 6) navajajo, da so se neformalni oskrbovalci s stresom, ki jim ga je povzročilo oskrbovanje, največkrat poskušali funkcionalno soočiti tako, da so ponovno pogledali na situacijo, in sicer s pozitivne plati. Naslednji najpogostejše uporabljeni načini spoprijemanja z zahtevami nove vloge so bili nefunkcionalni: neformalni oskrbovalci so se poskušali za kratek čas umakniti od izvajanja opravil oskrbovanja, tretja najpogostejša strategija spopadanja s stresom zaradi oskrbovanja je bila tudi funkcionalna, neformalni oskrbovalci so namreč poskušali reševati težave, ki so se ob oskrbovanju pojavljale (Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021, str. 6).

4.3.2. Znanje oskrbovanja in pomen informacij o oskrbovanju

Pregled literature prikazuje razliko med ugotovitvami avtorjev (Salifu, Almack in Caswell, 2021; Silva, Silva in Velloso, 2021) glede načina pridobivanja znanja o oskrbovanju. Na eni strani namreč avtorji (Silva, Silva in Velloso, 2021, str. 7) ugotavljajo, da neformalni oskrbovalec ključno znanje oskrbovanja pridobiva prek refleksije lastnih izkušenj oskrbovanja s podporo strokovnega tima. Silva, Silva in Velloso (2021, str. 7) poudarjajo, da je učenje neformalnega oskrbovalca neprekinjeno pridobivanje novih izkušenj, kar ga izgraja kot oskrbovalca. Sodelovanje s strokovnim timom, ki temelji na partnerskem odnosu, nudi neformalnemu oskrbovalcu tako čustveno kot psihološko podporo, skupna refleksija dela z umirajočimi bolniki pa je podlaga, kako najbolje opravljati naloge oskrbovanja (Silva, Silva in Velloso, 2021, str. 7).

Za razliko od ugotovitve Silva, Silva in Velloso (2021, str. 7), da učenje neformalnih oskrbovalcev poteka s strokovno podporo, pa Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 102) navajajo, da učenje brez podpore formalnih služb lahko za neformalnega oskrbovalca predstavlja težko izkušnjo z veliko negotovosti, ki je povezana z oskrbovanjem. Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 102) namreč pojasnjujejo, da so neformalni oskrbovalci morali sami pomagati umirajočemu bolniku in se učiti iz lastnih napak, brez podpore strokovnih služb, zato velikokrat niso znali izvesti konkretnih opravil v zvezi z lajšanjem bolečin ali preprečiti dodatnih zdravstvenih zapletov ter so se posledično počutili neusposobljene za oskrbovanje, vse to je otežilo življenje neformalnim oskrbovalcem in umirajočim bolnikom.

Ugotovitve avtorjev (Salifu, Almack in Caswell, 2021; Silva, Silva in Velloso, 2021) potrjujejo pomen učenja in znanja neformalnih oskrbovalcev o oskrbovanju, ugotovitve Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 174) pa na drugi strani kažejo, da neformalni oskrbovalci celo izražajo potrebo po tovrstnem izobraževanju. Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 174) ugotavljajo, da se morajo neformalni oskrbovalci oskrbovanja učiti sami, prek lastnih izkušenj, zato so izrazili željo, da bi jih tega naučili profesionalci na tečajih. O težavi neformalnih oskrbovalcev pri iskanju informacij in znanja o oskrbovanju poročajo Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 174). Po Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 174) so neformalni oskrbovalci poudarili, da jih pri oskrbovanju umirajočega bolnika najbolj bremeni to, da si informacije o oskrbovanju iščejo sami, s pomočjo interneta ali prijateljev in znancev.

4.3.3. Motivacija za oskrbovanje

Pregled literature na podlagi ugotovitev različnih avtorjev (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021; Salifu, Almack in Caswell, 2021) pokaže, da se neformalni oskrbovalci za oskrbovanje odločajo iz različnih motivov: družinskih vezi z umirajočim bolnikom, vzajemnosti pri oskrbi, kulturnih vzorcev in moralne zavesti.

Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 103) so ugotovili, da je eden izmed pomembnih dejavnikov motivacije za oskrbovanje umirajočega bolnika v Gani kulturno pogojena dolžnost, da družinski člani poskrbijo za starše, ter dolžnost, da otroci vrnejo prejeto ljubezen. Veljata tudi splošno prepričanje, da bo nekdo, ki oskrbuje umirajočega družinskega člana, to v primeru svoje bolezni ali onemoglosti tudi prejel, ter kulturna norma, da je treba poskrbeti za bolne in umirajoče bolnike (Salifu, Almack in Caswell, 2021, str. 103). Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 173) v primerjavi z ugotovitvami avtorjev Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 103) navedejo še dodatne motive za oskrbovanje. Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 173) spoznavajo namreč, da je vir motivacije neformalnih oskrbovalcev poleg oskrbe članov svoje družine in recipročnosti njihova visoka stopnje družbene zavesti. Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 7) poročajo še o dodatnem motivu za oskrbovanje, in sicer poleg recipročnosti in dolžnosti tudi o močni povezanosti z umirajočim bolnikom.

4.4. Uporaba socialnodelovnega znanja in drugih strokovnih znanj pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Neformalni oskrbovalec ne bi pri izvajanju oskrbe umirajočemu bolniku nikoli smel ostati sam v tej vlogi, temveč mu lahko strokovne službe zagotavljajo tako čustveno, psihološko kot praktično podporo pri ohranjanju zdravja ter iskanju in usklajevanju prilagojenih storitev za lažje opravljanje nalog oskrbovanja umirajočega bolnika.

4.4.1. Naloge paliativnega tima

Ugotovitve različnih avtorjev (Chua idr., 2020; Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021) glede nalog paliativnega tima so, da je delo članov tima predvsem neformalnega oskrbovalca stalno podpirati v procesu zdravljenja umirajočega bolnika ter se skupaj z njim pogovarjati o

najboljših možnih rešitvah njegovih situacij in mu pomagati pri usklajevanju različnih storitev med seboj. Chua idr. (2020, str. 7) predstavijo željo neformalnih oskrbovalcev, da bi se o pomembnih odločitvah lahko redno posvetovali z zdravnikom umirajočega bolnika, saj so se o vseh zadevah večinoma odločali namesto umirajočih bolnikov in se niso imeli s kom posvetovati. Chua idr. (2020, str. 7–8) opozarjajo, da bi zato morali neformalni oskrbovalci aktivno sodelovati že pri načrtovanju, kako bo potekalo zdravljenje. O nujnosti vzajemnega sodelovanja neformalnega oskrbovalca s paliativnim timom poročajo tudi Slaboda, Nelson, Agha in Norman (2021, str. 8). Slaboda, Nelson, Agha in Norman (2021, str. 8) poudarjajo namreč pomen tesnega in dolgoročnega sodelovanja neformalnega oskrbovalca z izvajalci zdravstvenih storitev, da bi imeli lažji in hitrejši dostop do zdravstvenih storitev. Poleg tega pa Slaboda, Nelson, Agha in Norman (2021, str. 8) omenjajo željo neformalnih oskrbovalcev, da bi jim pri ohranjanju njihovega vsesplošnega zdravja in počutja pomagal koordinator zdravstvene oskrbe.

V zvezi s sodelovanjem med neformalnim oskrbovalcem in člani paliativnega tima različni avtorji (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) podobno ugotavljajo, in sicer da člani paliativnega tima razpoznavajo neformalnega oskrbovalca kot pomembnega člana, s katerim gradijo delovni odnos, ki krepi spoštovanje, zaupanje, omogoča priznanje vlog in možnost odločanja vseh članov. Po Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 11) se mora strokovno osebje zavedati, da neformalnemu oskrbovalcu oskrbovanje znatno otežuje njegovo življenje in da je prav on eden izmed ključnih ljudi pri oskrbi umirajočega bolnika. Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 11) menijo tudi, da bi mu prav zaradi tega morale biti na voljo storitve znotraj zdravstvenega sistema, ki bi mu pomagale opravljati to pomembno vlogo, obenem pa bi moral postati tisti, ki soodloča, kako bo umirajoči bolnik oskrbovan. O pomembnosti upoštevanja vloge neformalnega oskrbovalca znotraj paliativnega tima pišejo tudi Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 9). Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 9) razlagajo namreč, da je treba omogočiti, da strokovnjaki vzpostavijo sodelovanje ne samo z umirajočimi bolniki, temveč tudi z neformalnimi oskrbovalci, ter zagotoviti priznanje dela le-teh.

Primerjava ugotovitev različnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) je pokazala enotnost v tem, da je potrebno, da člani paliativnega tima za pomoč umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem znajo strokovno znanje pri sodelovanju z umirajočimi bolniki in neformalnimi oskrbovalci prenesti v prakso, dolžni pa so ga dopolnjevati z empatijo, spoštovanjem in zaupanjem do vseh prisotnih v procesu umiranja. Turjamaa,

Salpakari in Koskinen (2020, str. 9) poudarjajo, da strokovnjaki paliativnega tima za delo z neformalnimi oskrbovalci potrebujejo specifične kompetence; njihova vloga je znati vzpostaviti partnerstvo z neformalnimi oskrbovalci, spoštovati neformalnega oskrbovalca in umirajočega bolnika ter njuno perspektivo o lastnem življenju ter si vzeti tudi čas za srečanja z neformalnimi oskrbovalci. Lewis idr. (2019, str. 410) prihajajo do podobnega zaključka, da neformalni oskrbovalci in umirajoči bolniki vedno pričakujejo, da bodo zdravstveni strokovnjaki do njih strpni, sočutni ter da bodo s svojo prisotnostjo in delovanjem omogočali v obdobju umiranja in smrti prostor izražanja spoštovanja do življenja.

4.4.2. Čustvena opora

Pri pregledu literature je bilo ugotovljeno enotno spoznanje različnih avtorjev (Chua idr., 2020; Hovland, 2020), in sicer da bi si neformalni oskrbovalci od strokovnega osebja želeli več čustvene podpore pri oskrbovanju. Hovland (2020, str. 1200) razlaga, da je neformalnemu oskrbovalcu enako pomembna čustvena opora kot podajanje informacij o oskrbi in da se neformalni oskrbovalci počutijo razumljene in spoštovane, če si strokovnjaki vzamejo čas preprosto biti ob njih, z veliko mero izražene empatije. Podobno menijo Chua idr. (2020, str. 8), saj ugotavljajo, da si neformalni oskrbovalci najbolj želijo, da bi jim nekdo pomagal zagotavljati čustveno podporo umirajočemu bolniku ter da bi jo nekdo zagotavljal tudi njim ob umirajočem bolniku z rakom. Chua idr. (2020, str. 13) nadalje ugotavljajo, da neformalni oskrbovalci celo bolj kot umirajoči bolniki potrebujejo več praktične, čustvene in psihološke podpore, ki bi jim bila na voljo, ter organizirane zdravstvene pomoči, da bi hitreje prišli v stik s strokovnim osebjem.

4.4.3. Ocena potreb neformalnega oskrbovalca in prilagojena pomoč

Ponudba vseh storitev za umirajoče bolnike in neformalne oskrbovalce mora biti zelo raznolika, da lahko zadovolji specifične potrebe obeh, je skladna ugotovitev različnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Salifu, Almack in Caswell, 2021; Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021).

Slaboda, Nelson, Agha in Norman (2021, str. 5) na primer razlagajo, da je opazna razlika med potrebami neformalnih oskrbovalcev in tistimi, ki nikogar ne oskrbujejo, namreč, neformalni oskrbovalci so izrazili večji interes po storitvah, kot je na primer telemedicina in zdravstvene storitve na domu za krepitev zdravja, s katerimi bi prihranili čas za obiske pri zdravniku, saj jim ga primanjkuje zaradi oskrbovanja. Potrebo neformalnih oskrbovalcev po širokem naboru

storitev omenjajo tudi Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 106). Družinski oskrbovalci bi zaradi tega, ker v njihovi državi mreža storitev formalne oskrbe ni razvejana, lažje izvajali domačo oskrbo, če bi jim bile na voljo storitve, kot so telemedicina ali uporaba mobilnih aplikacij z informacijami o oskrbi, saj bi jih profesionalno osebje prek teh storitev lažje usmerjalo pri oskrbi umirajočih bolnikov na domu (Salifu, Almack in Caswell, 2021, str. 106). O pozitivnih učinkih široke ponudbe storitev pišejo Lewis idr. (2019, str. 410), saj ugotavljajo, da bi lahko več ljudi živelo doma dlje ali celo do konca življenja, če bi bile podpirne socialne storitve ali storitve v skupnosti bolj razvejane, saj bi na primer neformalnemu oskrbovalcu lahko nekdo pomagal pri tistih storitvah, ki jih sam ne zna ali ne zmore izvajati.

Pregled literature kaže tudi na enotno ugotovitev različnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Salifu, Almack in Caswell, 2021; Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021), da je široka ponudba storitev oskrbe nujno potrebna, toda avtorji (Chua idr., 2020; Silva, Silva in Velloso, 2021) nakazujejo, da je za individualizirano ponudbo pomoči posameznega umirajočega bolnika in njegovega neformalnega oskrbovalca predhodno potrebna natančna ocena potreb. Silva, Silva in Velloso (2021, str. 4) prikazujejo primer, kako se ocenjujejo potrebe posameznega neformalnega oskrbovalca in prilagoditve pomoči posamezniku v strokovnem timu, ki si je ob obisku neformalnega oskrbovalca in umirajočega bolnika zapisoval informacije o njuni situaciji ter na podlagi tega izdelal načrt storitev, ki bi bil prilagojen za točno določenega neformalnega oskrbovalca. Na pomen ocene potreb in prilagojeno pomoč posameznemu človeku opozarjajo tudi Chua idr. (2020, str. 10), saj trdijo, da imajo bolniki z rakom in njihovi neformalni oskrbovalci zelo specifične in spreminjajoče se potrebe med napredovanjem bolezni in da bi jih strokovnjaki pravočasno zaznali in nanje reagirali z nudenjem ustrezne pomoči, je nujno potrebna redna ocena potreb bolnika in njegovega neformalnega oskrbovalca v določenih časovnih intervalih. Tovrstna ocena je podlaga za učinkovito individualizirano pomoč, ki zadovoljuje potrebe umirajočega bolnika in potrebe družine (Chua idr., 2020, str. 10).

Pri pregledu literature z vidika potreb in prilagojene pomoči Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski (2019, str. 7) opozarjajo na pomembnost učinkovite komunikacije, s pomočjo katere lahko strokovnjaki ustrezno ocenijo potrebe umirajočih bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev ter jim ponudijo optimalno pomoč, s katero se bo izboljšala kakovost njihovega življenja. Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski (2019, str. 7) pojasnjujejo, da so umirajoči bolniki in neformalni oskrbovalci velikokrat zadržani glede pogovorov o smrti in umiranju ter da bi se morali zdravniki v različnih stadijih bolezni temu primerno odzvati s spodbujanjem vprašanj na temo bolezni in umiranja, ker se strokovnjaki zavedajo, da imajo umirajoči bolniki

in njihovi neformalni oskrbovalci, kljub zadržanosti v komunikaciji, potrebe in skrbi v zvezi z boleznijo, zato je nujno, da jih v procesu zdravljenja izrazijo. Naloga strokovnjakov je, da pri vsakem umirajočem bolniku in neformalnem oskrbovalcu tenkočutno ocenijo pripravljenost za pogovor, saj bodo z informacijami, pridobljenimi s pogovorom, lahko prilagojeno načrtovali in ponudili pomoč, ki jo posamezni umirajoči bolnik in njegov neformalni oskrbovalec dejansko potrebuje (Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski, 2019, str. 7).

5. RAZPRAVA

5.1. Izkušnje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Na podlagi pregleda literature sem ugotovila, da so si ugotovitve avtorjev (Lewis idr., 2019; Chua idr., 2020; Bijnsdorp idr., 2021; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021) skladne v tem, da oskrbovanje umirajočega bolnika neformalnemu oskrbovalcu povzroča številne obremenitve.

Avtorji (Lewis idr., 2019; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021) so si enotni v ugotovitvi, da se obremenitve neformalnega oskrbovalca pojavljajo predvsem zaradi zadovoljevanja potreb umirajočega bolnika namesto njegovih, Chua idr. (2020, str. 7) pa menijo, da se pojavljajo zaradi finančnega podpiranja umirajočega bolnika. Enotna je ugotovitev avtorjev (Chua idr., 2020; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021), da oskrbovanje negativno vpliva tudi na poklicno življenje neformalnega oskrbovalca, poleg tega pa avtorji (Lewis idr., 2019; Bijnsdorp idr., 2021) ugotavljajo, da je ta obremenjen zaradi usklajevanja družinske vloge z vlogo oskrbovalca. Do enakih ugotovitev prihajata Hvalič Touzery (2007a, str. 18) in Mali (2008, str. 131), ki dodatno ugotavljata, da neformalni oskrbovalci zaradi svoje starosti in bolezni velikokrat težko opravljajo naloge oskrbovanja, medtem ko Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast (2014, str. 117) navajajo, da neformalni oskrbovalec ni obremenjen samo zaradi iskanja ravnovesja med družinskimi obveznostmi in obveznostmi oskrbovanja, temveč ima dodatno še težave z zdravjem in zaradi oskrbovanja zanemarljivo prostoročne aktivnosti.

Te ugotovitve torej kažejo na življenjsko stisko neformalnih oskrbovalcev zaradi številnih obremenitev, ki jih doživljajo ob oskrbovanju, zato torej potrebujejo pomoč socialnih delavcev in drugih strokovnjakov, saj bodo, kot trdijo Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš (2018, str. 31), le ob pomoči zmogli to naporno delo in se bodo znali razbremeniti ter pridobiti potrebno znanje o oskrbovanju.

De Sousa idr. (2021, str. 31) navajajo skrb neformalnih oskrbovalcev kot novo nalogo oskrbovanja, ki je zanje pretežka, kar je potrjeno z ugotovitvijo nekaterih avtorjev (Halpern, Fiero in Bell, 2017; Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman, 2020) iz pregleda literature, ki zaznavajo izraženo željo neformalnih oskrbovalcev po razbremenitvi. Kot pomembna oblika razbremenitve se je med pregledom literature po ugotovitvah različnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Chua idr., 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) pokazala praktična pomoč neformalnemu oskrbovalcu. Po Mali in Grebenc (2021, str. 241) bi lahko bila organizirana z vključitvijo aktivnih upokojencev, ki bi pomagali oskrbovalcem na primer »s

prevozi, spremstvom, pri opravljanju vsakodnevnih opravkov, druženju in pomoči pri lažjih gospodinjskih opravilih», po Mali (2011, str. 128) pa bi se socialno delo lahko aktiviralo pri pomoči umirajočemu bolniku in neformalnemu oskrbovalcu z vključitvijo drugih družinskih članov oziroma prijateljev in znancev ali pomoči iz skupnosti, v kateri umirajoči bolnik in neformalni oskrbovalec živita.

Rezultat pregleda literature po ugotovitvah nekaterih avtorjev (Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski, 2019; Bijnsdorp idr., 2021) kaže na pomanjkanje komunikacije oziroma na neučinkovito komunikacijo med umirajočimi bolniki, neformalnimi oskrbovalci, drugimi družinskimi člani umirajočega bolnika in strokovnimi delavci, kar vodi v to, da umirajoči bolnik in neformalni oskrbovalec ne dobita ustrezne pomoči takrat, ko jo najbolj potrebujeta. Zato je po ugotovitvah različnih avtorjev (Lewis idr., 2019; Hovland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) učinkovita komunikacija nujno potrebna. Milošević Arnold (2011, str. 140), ki sicer navaja priporočila za ustrezno komunikacijo med oskrbovalci in socialnimi delavci ter osebami z demenco, le-to razume kot pogovor z veliko empatije, razpoznavanje nebesednih sporočil, osebno vpletenost v pogovor, pristno poslušanje ter odprtost za razumevanje sogovornikovega sporočila. O pomembnosti pogovora, ki je temelj v procesu pomoči v socialnem delu, pišejo Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2015, str. 7), saj se prav v pogovoru med uporabnikom in socialnim delavcem iščejo posameznikove dobre lastnosti, ki so močna osnova za soustvarjanje novih priložnosti za vse sodelujoče v pogovoru.

Iz tega sledi, da je predpogoj za prilagojeno pomoč umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem, da socialni delavci in drugi strokovnjaki dodatno osvojijo veščine sporazumevanja, saj bodo le tako dobili potrebne informacije o potrebah umirajočega bolnika in neformalnega oskrbovalca.

Oskrbovanje je za neformalnega oskrbovalca tudi pozitivna izkušnja, saj je po Pera (1998, str. 159) lahko neprecenljivo darilo oskrbovalcu in umirajočemu bolniku, ker oba vlagata v vzajemen odnos in ob vsem hudem v njem prejemata tudi veliko dobrega. Pozitivno izkušnjo oskrbovanja potrjujejo tako Fjose, Eilertsen, Kirkevold in Grov (2018, str. 8) kot tudi Noonan, Wingham in Taylor (2018, str. 15), ko trdijo, da neformalni oskrbovalec v procesu zdravljenja v zaupnem, enakopravnem odnosu sodeluje z vedno istim zdravstvenim delavcem, ki ga informira o bolezni in zdravljenju ter koordinira oskrbo.

Ugotavljam, da avtorji preučevanih člankov (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021)

pišejo tudi o pozitivni izkušnji oskrbovanja, vendar pri pregledu literature spoznavam, da je pozornost usmerjena predvsem na teme obremenitev in težav, povezanih z oskrbovanjem. Raziskovanje vzrokov, kaj bremeni neformalne oskrbovalce in kakšne vrste obremenitev doživljajo, je morda v tem, da se poskuša prav na podlagi negativnih izkušenj najti načine, kako jim bolje pomagati. Da bi za neformalne oskrbovalce oskrbovanje bilo predvsem pozitivna izkušnja, Mali (2011, str. 123–124) predlaga vključitev socialnih delavcev kot ključnih pri pomoči oskrbovalcem in družinskim članom umirajočih bolnikov, da lahko zaznajo in nato izrazijo, kar je zanje ob oskrbovanju pozitivnega, prijetnega in pomembnega za celotno družino.

5.2. Doživljanje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Čas umiranja je po Lunder (2010, str. 15) za vse člane družine nepričakovana situacija, čas spremenjenega vsakdanjega življenja in obdobje intenzivnih čustev. Podobna je ugotovitev avtorjev preučevanih člankov (Halpern, Fiero in Bell, 2017; Lewis idr., 2019), da je oskrbovanje za oskrbovalca pogosto čustveno in psihološko izčrpavajoče, kar po Flaker idr. (2008, str. 266) lahko vodi v to, da si oskrbovalec ne želi oziroma se ne zanima za druženje s prijatelji, sosedi, znanci iz svojega okolja.

Ugotovila sem, da avtorji preučevanih člankov (Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman, 2020; Bijnsdorp idr., 2021) trdijo, da lahko na to, kako se bo umirajoči bolnik in neformalni oskrbovalec počutil v obdobju umiranja, dodatno negativno vplivajo dejavniki, kot sta bolezen neformalnega oskrbovalca in včasih njegovo usklajevanje službe in oskrbovanja, kar po ugotovitvah avtorjev (Lewis idr., 2019; Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020) neformalni oskrbovalec in umirajoči bolnik izražata z negativnimi čustvi. Da je trenutno zdravstveno stanje in počutje umirajočega bolnika in neformalnega oskrbovalca odvisno od tega, kako se bo umirajoči bolnik oziroma oskrbovalec odzval na spremembe, ki se dogajajo v času umiranja, prav tako poroča Klevišar (1996, str. 47–49), poleg tega pa po njenem mnenju pri tem igrata pomembno vlogo tudi odnos med umirajočim bolnikom in neformalnim oskrbovalcem ter okolje, v katerem bivata.

Glede na ugotovitev avtorjev (Lewis idr., 2019; Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020), da se neformalni oskrbovalci spopadajo z negativnimi čustvi, se torej kaže potreba po vključitvi pomoči socialnih delavcev. Reith in Payne (2009, str. 110) menita, da morajo socialni delavci skupaj z neformalnimi oskrbovalci prek pogovora najti način, da bodo oskrbovalci zmogli izraziti čustva, ki jih doživljajo ob umiranju in smrti. O pomembnosti tega, da ima neformalni

oskrbovalec na voljo nekoga, ki mu lahko izrazi svoje doživljanje, in da je obenem neformalne oskrbovalce treba podpirati pri tem, da si »okrepijo moč« in se naučijo nekaj novega, pišejo Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič (2019, str. 16), ki poudarjajo, da ni dovolj zgolj finančna pomoč. Skupina za samopomoč je po Ilardo in Rothman (1999, str. 161–162) prostor, kjer lahko neformalni oskrbovalec dobi čustveno oporo, poleg tega pa se nauči tudi veščin oskrbovanja in s pomočjo njenih članov dobi pomoč drugih, saj ga lahko za kratek čas zamenjajo pri oskrbi.

5.3. Viri moči pri preprečevanju stiske sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Razvidna je enotnost ugotovitev avtorjev (Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020; Silva, Silva in Velloso, 2021), da lahko neformalnemu oskrbovalcu pomeni nov vir moči pri oskrbi umirajočega bolnika sodelovanje s strokovnjaki. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 95) pojasnjujejo, da sodelovanje med starim človekom, njegovo družino in formalnimi oskrbovalci zahteva vzajemno delovanje, varen delovni odnos, prilagodljivost in nenehno dogovarjanje.

To torej kaže na potrebo, da bi se vsakemu neformalnemu oskrbovalcu omogočilo sodelovanje s strokovnim timom, saj bi se mu tako krepila moč za nadaljnje oskrbovanje, medtem ko je po mnenju Noonan, Wingham in Taylor (2018, str. 15) izkušnje in mnenja neformalnih oskrbovalcev treba vključiti tudi v oblikovanje novih vrst storitev.

Treba bi bilo torej razmišljati, da bi se s tem, ko neformalni oskrbovalci s svojimi izkušnjami in mnenji posredujejo predloge odločevalcem, ne samo izboljševala kakovost storitev za neformalne oskrbovalce, temveč bi se tudi dalo večji pomen njihovem delu.

Pregled je pokazal tudi skladnost v ugotovitvah avtorjev (Bijnsdorp idr., 2021; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021), da lahko lastna aktivnost pri reševanju težavnih situacij zaradi oskrbovanja neformalnemu oskrbovalcu pomeni dodatno moč za nadaljevanje oskrbovanja. O lastni aktivnosti neformalnega oskrbovalca pišejo tudi Dionne Odom idr. (2019, str. 9), ki menijo, da se ti odločajo, ali in kako bi si prilagodili delovne obveznosti, da bi lažje opravljali oskrbovanje. Medtem ko ugotovitev različnih avtorjev (Bijnsdorp idr., 2021; Silva, Fhon, Rodrigues in Leite, 2021) kaže na to, da si oskrbovalec krepi moč z lastno angažiranostjo, Mali (2008, str. 72) trdi, da mu pri krepitvi potencialov in iskanju močnih točk in talentov za izboljšanje kakovosti življenja lahko pomaga socialni delavec oziroma socialna delavka. Milošević Arnold (1999, str. 20) opredeljuje pomoč iz skupnosti kot glavni vir pomoči človeku,

storitve formalnega sektorja pa so le dopolnilo neformalni pomoči umirajočemu bolniku in neformalnemu oskrbovalcu.

Neformalni oskrbovalec, ki je dovolj samostojno angažiran pri iskanju pomoči, jo bo torej lahko sam poiskal v skupnosti ali s pomočjo socialnih delavcev, vendar bi bilo potrebno, da bi paliativni tim, ki se usmerja večinoma na umirajoče bolnike, svojo pozornost in podporo namenil tudi neformalnim oskrbovalcem, še posebej tistim, ki sami s težavo poiščejo pomoč.

Horiuchi (2011, str. 67–68) poudarja pomen pogovarjanja in izobraževanja o smrti in umiranju, kajti smrt je tema, o kateri se v današnjem času ne govori in ljudje velikokrat tudi niso prisotni ob umiranju bližnjih, posledično pa s tem nimajo veliko izkušenj. Torej, ker ljudje nimajo veliko izkušenj s procesi, ki se dogajajo ob umiranju, se po pregledu literature kaže, da so neformalni oskrbovalci po ugotovitvah avtorjev (Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021; Salifu, Almack in Caswell, 2021; Silva, Silva in Velloso, 2021) željni znanja ne samo o umiranju, kot pravi Horiuchi (2011, str. 68), ampak tudi o oskrbovanju, morda zato, ker je oskrbovanje tesno povezano s procesom umiranja. Ugotovitve Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 102) dokazujejo, da se lahko neformalni oskrbovalec znajde v veliki negotovosti in težavah, če se je primoran sam naučiti oskrbovanja brez podpore strokovnih delavcev. Medtem ugotovitve avtorjev Silva, Silva in Velloso (2021, str. 7) potrjujejo, da je neformalnemu oskrbovalcu strokovna podpora pri učenju o oskrbovanju v veliko pomoč in je dobra podlaga pri pridobivanju izkušenj.

Torej, izkazalo se je, da bi prav vsak neformalni oskrbovalec želel imeti na voljo izobraževanje o oskrbovanju in bi bil o obstoju te storitve informiran, kar bi moralo biti načrtovano v sistemu oskrbe. Reith in Payne (2009, str. 114) ponujata več načinov, kako lahko socialni delavci neformalnim oskrbovalcem priskočijo na pomoč: lahko jih podprejo pri vključevanju v tečaje, kjer se bodo naučili oskrbovalnih veščin, dodatno pa lahko z njimi sodelujejo s ciljem boljših odnosov v družini ter jim nudijo konkretno razbremenitev v obliki nadomestnega oskrbovalca.

Na podlagi ugotovitev različnih avtorjev (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020; Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021; Salifu, Almack in Caswell, 2021) se pokaže, da se neformalni oskrbovalci za oskrbovanje odločajo iz različnih motivov: družinskih vezi z umirajočim bolnikom, recipročnosti pri oskrbi, kulturnih vzorcev in moralne zavesti. O motivu oskrbovanja zaradi kulturnih vzorcev in moralne zavesti pišejo tudi Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš (2018, str. 31), saj trdijo, da neformalni oskrbovalci pogosto opravljajo naloge oskrbovanja zaradi ukoreninjenih tradicionalnih vzorcev ter zavesti, da morajo zdravi in

mladi ljudje pomagati starim in bolnim ljudem. Da je motiv oskrbovanja lahko ukoreninjen v kulturi, pišeta tudi Šadl in Hlebec (2018, str. 753), saj nekateri kulturni vzorci narekujejo dolžnost, da vlogo neformalnih oskrbovalk prevzamejo ženske (hčere), in sicer takrat, ko se zaradi pomanjkanja storitev na trgu za umirajoče bolnike in neformalne oskrbovalce skrb prenese na družinske člane.

To pomeni, da dejavniki, kot so družinske vezi z umirajočim bolnikom, recipročnost pri oskrbi, kulturni vzorci in moralna zavest, zelo pomembno vplivajo na to, ali se bo nekdo odločil za oskrbovanje svojega bližnjega. Socialni delavci in strokovnjaki bi zato morali prek pogovora z neformalnim oskrbovalcem ugotoviti, kakšen je njegov motiv za oskrbovanje.

5.4. Uporaba socialnodelovnega znanja in drugih strokovnih znanj pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika

Ugotovitve avtorjev (Chua idr., 2020; Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021) po pregledu literature so, da je naloga članov paliativnega tima stalna podpora neformalnemu oskrbovalcu v procesu zdravljenja umirajočega bolnika, skupen pogovor o najboljših možnih rešitvah ter pomoč neformalnemu oskrbovalcu pri usklajevanju različnih storitev med seboj. V skladu s tem, da socialni delavec, ki je del paliativnega tima, zagotavlja koordinacijo pomoči različnih strokovnjakov umirajočemu bolniku in njegovi družini, pišeta tudi Reith in Payne (2009, str. 114), obenem pa je po njunem mnenju njegova vloga tudi pomoč pri usklajevanju potreb neformalnega oskrbovalca s potrebami umirajočega bolnika.

Naloga paliativnega tima je razpoznavanje neformalnega oskrbovalca kot njihovega pomembnega člana, s katerim gradijo delovni odnos, ki temelji na spoštovanju, zaupanju ter daje članom možnost, da se o zadevah odločajo vsi, svojo vlogo pa tako strokovnjaki kot neformalni oskrbovalci dojemajo kot priznано s strani ostalih članov tima, kar ugotavljajo avtorji preučevanih člankov (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) in tudi Milošević Arnold (1999, str. 19), ki tak delovni odnos v socialnem delu poimenuje partnerstvo. Strokovnjaki so po ugotovitvah avtorjev člankov (Lewis idr., 2019; Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020) poklicani, da svoje strokovno znanje prenesejo v delovni odnos z umirajočimi bolniki in neformalnimi oskrbovalci, pri tem pa so dolžni svoje znanje dopolnjevati z empatijo, spoštovanjem in zaupanjem do vseh. To se sklada z ugotovitvijo Pera (1998, str. 72), da bi vsak človek ob srečanju z umirajočim bolnikom moral delovati empatično, spoštovati in poskušati razumeti njegove strahove, dvome ter hrepenenja in upanja.

Torej, naloge članov paliativnega tima so raznovrstne in so razdeljene med različne profile strokovnjakov, eden izmed njih je tudi socialni delavec. Ker strokovnjaki različnih področij delujejo v timu, bi morala biti vloga vsakega strokovnega člana enako ovrednotena in zato jasno opredeljena z nalogami, ki jih ima vsak posameznik v timu.

Reith in Payne (2009, str. 199) pojasnjujeta pomembnost obstoja skupine za samopomoč, v katero se lahko vključi neformalni oskrbovalec in v kateri lahko prek pogovora z drugimi neformalnimi oskrbovalci, ki imajo različne izkušnje z oskrbovanjem, najde čustveno oporo in konkretne nasvete o spopadanju s čustvi negotovosti, občutki jeze, krivde, obenem pa lahko dobi koristne nasvete o spopadanju z izčrpanostjo ter številne praktične nasvete. Neformalni oskrbovalci si po ugotovitvah avtorjev preučevanih člankov (Chua idr., 2020; Hovland, 2020) želijo več čustvene podpore s strani strokovnjakov.

To pomeni, da potrebe po čustveni opori niso v zadostni meri zadovoljene, kar nakazuje na potrebo, da bi se prav vsi strokovnjaki, ki prihajajo v stik tako z umirajočim bolnikom kot z neformalnimi oskrbovalci, ne zgolj strokovnjaki paliativne oskrbe, še dodatno izobraževali o tem, kako pristopati do umirajočih bolnikov in njihovih neformalnih oskrbovalcev, da bi jim bili v celostno in tudi čustveno podporo. Možnosti za izobraževanja o paliativni oskrbi za strokovne delavce na vseh nivojih izobraževalnega sistema so v Sloveniji redno na voljo (Ministrstvo za zdravje, 2022). Neprestano izobraževanje strokovnjakov različnih ved, ki bi svoja znanja nadgrajevali z znanjem o paliativni oskrbi, bi lahko pomenilo večjo kompetentnost strokovnjakov pri komuniciranju z umirajočimi bolniki in njihovimi neformalnimi oskrbovalci, ki bi jim strokovnjaki bili v čustveno in celostno podporo, saj, kot pravi Globočnik Papuga (2007, str. 35) na primeru medicinskih sester, ki so se jim po izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi olajšale njihove lastne težave in stiske, ki so jih pred izobraževanjem imele pri komuniciranju z umirajočimi bolniki in neformalnimi oskrbovalci, so ti po izobraževanju pri njih dobili tudi čustveno oporo.

Obenem pa bi bilo treba razviti in oblikovati več skupin neformalnih oskrbovalcev za samopomoč, v katerih bi si člani zagotavljali medsebojno čustveno podporo, socialni delavci pa bi bili lahko pobudniki in koordinatorji teh skupin. Dobro bi bilo, da bi socialni delavci v paliativnem timu spodbujali neformalne oskrbovalce k vključitvi v skupine za samopomoč.

Skladna je ugotovitev različnih avtorjev preučevanih člankov (Lewis idr., 2019; Salifu, Almack in Caswell, 2021; Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021), da mora ponudba storitev za umirajoče bolnike in neformalne oskrbovalce odgovarjati na njihove specifične potrebe, zato

mora biti zelo raznolika. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 20) poudarjajo, da je, če bi želeli, da bi ponudba storitev odgovarjala na dejanske potrebe starih ljudi, nujno le-te vključiti v procese načrtovanja in oblikovanja novih storitev ter ugotavljati njihovo ustreznost glede na potrebe starih ljudi. Ob tem je po mnenju Mali in Grebenc (2021, str. 266–267) za socialno delo ključno, da se pri razvijanju inovativnih oblik dolgotrajne oskrbe vključijo v načrtovanje tudi neformalni oskrbovalci. Ugotovitev avtorjev člankov (Lewis idr., 2019; Salifu, Almack in Caswell, 2021; Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021), da bi morala biti ponudba storitev zelo raznolika, se sklada s trditvijo Nagode, Kovač Lebar in Rafaelič (2019, str. 143), saj bi po njihovem mnenju stari ljudje lahko pri pestri ponudbi storitev izbrali storitve, ki jih potrebujejo, in si s tem izboljšali kakovost njihovega življenja.

Pri pregledu literature je jasna ugotovitev avtorjev (Chua idr., 2020; Silva, Silva in Velloso, 2021), da je nujno treba narediti oceno potreb vsakega umirajočega bolnika in neformalnega oskrbovalca, da bi jima lahko ponudili prilagojeno pomoč. To pomeni, da mora socialni delavec od posameznika najprej izvedeti, kaj potrebuje, da bi mu lahko ponudil prilagojeno pomoč, medtem ko Mali in Grebenc (2021, str. 267) pojasnjujeta, da je za organizacijo formalne oblike pomoči, ki bo dopolnjevala družinsko pomoč in v praksi pripomogla h kakovostnejšemu življenju starega človeka, poleg tega nujno treba poznati odnose med uporabniki storitev dolgotrajne oskrbe in med tistimi člani družine, ki posamezniku največ pomagajo pri oskrbi.

Treba je poudariti, da je v socialnem delu ključno celostno pomagati človeku pri izboljševanju kakovosti njegovega življenja. Zato menim, da je vloga socialnega delavca v paliativnem timu pri oskrbi umirajočih bolnikov in pomoči njihovim sorodnikom ter bližnjim nepogrešljiva.

5.5. Prispevek in omejitve teoretske razprave na podlagi literature

V diplomskem delu s pregledom 15 znanstvenih oziroma strokovnih člankov predstavljam podobnosti in razlike ugotovitev avtorjev o izkušnjah z oskrbovanjem, s katerimi se soočajo neformalni oskrbovalci, o njihovem doživljanju oskrbovanja, odkrivam njihove vire moči pri preprečevanju stiske ter razpoznavam vlogo socialnega dela in drugih strokovnih ved pri pomoči neformalnemu oskrbovalcem. Spoznanja avtorjev člankov nato povežem s teoretičnimi izhodišči in ugotavljam skladnost oziroma razhajanja med njimi.

Prispevek diplomskega dela je v tem, da bo pregled izkušenj neformalnih oskrbovalcev o oskrbovanju umirajočih bolnikov dal socialnim delavcem in socialnim delavkam ter drugim strokovnjakom dodatno vedenje o tej vedno bolj aktualni temi v starajoči se družbi, ki bo lahko

podlaga za bolj prilagojeno pomoč in podporo neformalnim oskrbovalcem. Diplomsko delo bo morda v pomoč tudi neformalnim oskrbovalcem, saj bodo ob prebiranju lahko spoznali, da se tudi drugi neformalni oskrbovalci soočajo s podobnimi stiskami in težavami, ter bodo morda dobili ali uporabili idejo, kako si olajšajo obremenitve ob oskrbi umirajočega bolnika, na primer da si lahko poiščejo pomoč pri socialnem delavcu v paliativnem timu ali pa v skupini za samopomoč.

Diplomsko delo je lahko podlaga za nadaljnje raziskovanje teme izkušenj o oskrbovanju z več zornih kotov: z vidika umirajočih bolnikov, neformalnih oskrbovalcev, družinskih članov in strokovnih delavcev z različnih področij.

Omejitev teoretske razprave na podlagi literature je v tem, da v analizo vključujem tudi članke, v katerih avtorji obravnavajo neformalne oskrbovalce, ki skrbijo za ljudi z demenco, in sicer članka avtorjev Xiong idr. (2020, str. 1–22) in Hovland (2020, str. 1195–1202) ter članek avtorjev Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 1–11), ki obravnava neformalne oskrbovalce ljudi s težavami s spominom. Moje ugotovitve izhajajo iz vseh preučevanih člankov, torej jih zaradi omenjenih člankov ni mogoče posplošiti na celotno populacijo neformalnih oskrbovalcev. Zato bi bilo treba pregled literature razširiti in vanj vključiti več člankov ter izključiti tiste, ki obravnavajo neformalne oskrbovalce, ki skrbijo za ljudi z demenco, da bi ugotovitve pregleda literature lahko dodatno potrdili ali ovrgli in jih posledično posplošili.

Omejitev teoretske razprave na podlagi literature je tudi v tem, da preučevani članki predstavljajo stanje na različnih geografsko omejenih področjih, na katerih veljajo določeni kulturni običaji in navade pri oskrbovanju, zato končnih ugotovitev ni mogoče posplošiti na vsa področja sveta, kljub temu da se je pregled literature osredotočal na članke z vsega sveta. Zato bi bilo dobro in smiselno pri raziskovanju zbirati gradivo ali pridobivati podatke z raznovrstnih kulturnih področij.

Članki so bili pridobljeni pretežno iz baz podatkov, kjer je nabor gradiva predvsem iz medicinskega in zdravstvenega področja. Posledično je to za socialno delo omejitev pregleda literature, saj dajejo preučevano gradivo in dobljeni rezultati bolj zdravstveni pogled na umirajoče bolnike in neformalne oskrbovalce, ni pa toliko poudarjen zorni kot socialnega dela.

Kot navaja Lunder (2010, str. 55), paliativni tim sestavljajo naslednji strokovnjaki: »zdravnik, socialna delavka, medicinska sestra, fizioterapevt, psiholog in dietetik ter drugi člani, ki jih umirajoči bolnik potrebuje«, za pomoč umirajočemu bolniku pa je nujno skupno dogovarjanje

med umirajočim bolnikom, njegovo družino in strokovnjaki. Iz preučevane literature, v katerih torej avtorji vseh 15 obravnavanih člankov pišejo o strokovnjakih za delo z umirajočimi bolniki in neformalnimi oskrbovalci, se zato lahko sklepa, da ugotovitve veljajo za vse člane paliativnega tima, torej tudi za socialne delavce, kar sem upoštevala pri pisanju rezultatov.

Payne (2017, str. 50) poudarja, da bi bilo treba vlogo socialnega delavca v paliativni oskrbi bolj jasno opredeliti, enako tudi naloge, ki jih opravlja, kot na primer pomoč pri navezovanju in ohranjanju socialnih stikov med družinskimi člani, oskrbovalci, prijatelji in skupnostjo ali podporo pri spoprijemanju z boleznijo. Tudi pri pregledu literature je bilo ugotovljeno, da avtorji v vseh obravnavanih člankih pretežno omenjajo zdravstvene delavce in zdravstvene strokovnjake, medtem ko delo socialnih delavcev kot članov paliativnega tima večinoma ni posebej opredeljeno. To je morda posledica uporabljene metodologije, saj so bili v ožji nabor gradiva izbrani članki iz pretežno medicinskega in zdravstvenega področja. Zato bi se bilo pri nadaljnjem raziskovanju dobro osredotočiti na izbiro in analizo člankov, ki pretežno izhajajo iz področja socialnega dela. Tako bi lahko z večjo gotovostjo ugotavljali, ali delo socialnih delavcev kot članov paliativnega tima res ni dovolj jasno opredeljeno ali je vzrok take ugotovitve uporabljena metodologija v diplomskem delu.

Ker potrebe po dolgotrajni oskrbi po celotnem svetu skokovito naraščajo, neformalni oskrbovalci pa po pregledu literature doživljajo izredno stisko, se je treba tako v socialnem delu kot v drugih strokah na stanje odzvati, saj je to naloga socialnega dela in podobnih disciplin. Ugotovitve pregleda literature so lahko pobuda, da se tema oskrbe umirajočih bolnikov in izkušenj neformalnih oskrbovalcev o oskrbovanju nadalje poglobljeno raziskuje, da bodo v prihodnosti oblikovane take storitve, politike in strategije dolgotrajne oskrbe, ki bodo podpirale tako umirajoče bolnike kot delo neformalnih oskrbovalcev in jih razbremenile pri oskrbi umirajočih bolnikov, obenem pa bodo socialnim delavcem in drugim strokovnjakom omogočale, da bodo s svojim znanjem in delom soustvarjali skupnost, v kateri se bo stalno izboljševala kakovost življenja prav vsakega posameznika.

6. SKLEPI

- Neformalni oskrbovalci so zaradi oskrbovanja obremenjeni, ker na primer zaradi oskrbovanja težko usklajujejo svoje poklicno in družinsko življenje, ker zadovoljujejo predvsem potrebe umirajočih bolnikov, ne svojih in si želijo razbremenitve.
- Med umirajočimi bolniki, neformalnimi oskrbovalci, drugimi družinskimi člani in strokovnimi delavci poteka premalo komunikacije ali pa je ta neučinkovita.
- Neformalni oskrbovalci poleg negativnih doživljajo tudi pozitivne izkušnje o oskrbovanju, vendar se več razpravlja o obremenitvah in težavah.
- Za neformalnega oskrbovalca je oskrbovanje pogosto čustveno in psihološko izčrpavajoče, dodatno pa na počutje neformalnih oskrbovalcev in tudi umirajočih bolnikov vplivajo še drugi dejavniki, kot je na primer bolezen neformalnega oskrbovalca, kar ta izraža z negativnimi čustvi.
- Sodelovanje neformalnega oskrbovalca s strokovnjaki pri oskrbi umirajočega bolnika mu lahko pomeni nov vir moči, prav tako mu vir moči lahko predstavlja tudi njegova lastna aktivnost pri reševanju težavnih situacij zaradi oskrbovanja.
- Neformalni oskrbovalci si želijo več znanja o oskrbovanju, saj jih lastno neznanje o oskrbovanju in to, da so brez strokovne podpore, lahko spravi v negotovost in težave.
- Neformalni oskrbovalci se za oskrbovanje odločajo zaradi različnih motivov: družinskih vezi z umirajočim bolnikom, recipročnosti pri oskrbi, kulturnih vzorcev ali moralne zavesti.
- Naloge članov paliativnega tima so sledeče: stalna podpora neformalnemu oskrbovalcu, iskanje najboljših možnih rešitev, vezanih na oskrbo umirajočega bolnika, koordinacija različnih storitev pomoči, sodelovanje z neformalnim oskrbovalcem kot enakopravnim partnerjem v paliativnem timu, prenos strokovnega znanja v prakso ter dopolnjevanje znanja z empatičnim, spoštljivim, zaupnim odnosom z vsemi, s katerimi paliativni tim sodeluje.
- Za odgovor na specifične potrebe umirajočega bolnika in neformalnega oskrbovalca, na primer na potrebe neformalnih oskrbovalcev po večji čustveni opori, je najprej nujna dobra ocena potreb umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev ter pestra ponudba storitev v sistemu oskrbe, da bi jim bila omogočena prilagojena pomoč.

7. PREDLOGI

Predlogi, ki izhajajo iz ugotovitev in sklepov:

- Predlagam, da bi se pri raziskovanju usmerili tudi na pozitivne izkušnje oskrbovanja umirajočih bolnikov, kajti iz pregleda literature spoznavam, da je raziskovanje usmerjeno predvsem na negativne vidike oskrbovanja. Ker neformalni oskrbovalci pri oskrbovanju poleg negativnih vidikov doživljajo tudi pozitivne izkušnje, bi bilo dobro poiskati dejavnike, ki jih privedejo do tega, da vidijo oskrbovanje kot izkušnjo, ki jih bogati, ter tovrstno znanje uporabiti pri razvijanju novih oblik pomoči neformalnim oskrbovalcem.
- Dobro bi bilo, da bi socialni delavec neformalnemu oskrbovalcu pomagal soočiti se z vsemi čustvi, ki jih doživlja ob oskrbi umirajočega bolnika, in pri njihovem izražanju. Socialni delavec bi mu lahko prek pogovora pomagal ozavestiti, kaj sploh doživlja, nato pa bi mu lahko predlagal, kako izraziti čustva, na primer s pomočjo osebnega ali telefonskega pogovora z drugimi družinskimi člani, prijateljem, sosedom ali znancem. Socialni delavec bi neformalnemu oskrbovalcu lahko pomagal tudi tako, da bi ga spodbujal, da si vzame čas za početje aktivnosti, ki ga osrečujejo, kot je na primer sprehod, druženje s hišnimi ljubljenci ali domačimi živalmi, ali da svoja čustva in doživljanje napiše, ker bi na ta način lahko sprostil čustveno napetost.
- Da bi se neformalnemu oskrbovalcu dodatno krepila moč za oskrbovanje pri sodelovanju s strokovnjaki, vidim možnost v sodelovanju socialnega delavca z neformalnim oskrbovalcem na način, da bi socialni delavec izkušnje in mnenja neformalnega oskrbovalca o oskrbovanju posredoval odločevalcem o oblikovanju dolgotrajne oskrbe. Zato menim, da bi bilo smiselno raziskati, na kakšen način pridejo neformalni oskrbovalci v stik s socialnim delavcem, ker bi ta lahko bil posrednik njihovih mnenj do odločevalcev, ki bodo na tak način lahko oblikovali domiselne oblike in vrste storitev za umirajoče bolnike in neformalne oskrbovalce.
- Dobro bi bilo, da bi paliativni tim svojo pozornost in podporo usmeril tudi na neformalne oskrbovalce, posebej tiste, ki sami s težavo poiščejo pomoč, na primer tako, da bi tudi z njimi vzpostavil delovni odnos ter jih spremljal in jim na različne načine, na primer z izdelavo osebnega načrta, pomagal pri tem, da bi si znali izboriti čas zase, ter opominjal na pomembnost skrbi za zdravje.
- Predlagam, da bi socialni delavec neformalnega oskrbovalca spodbujal k vključitvi v katerokoli obliko izobraževanja o oskrbovanju, na primer v program Socialni

oskrbovalec na domu (ki se izvaja na ljudskih univerzah po Sloveniji, v centrih za pomoč na domu in raznih centrih za izobraževanje po Sloveniji ter drugih organizacijah) ali da bi ga spodbujal k vključitvi v skupino za samopomoč oziroma mu pomagal pri njeni ustanovitvi. Z vključitvijo v izobraževanje ali skupino za samopomoč neformalni oskrbovalec ne bi dobil samo potrebnega znanja, temveč bi se mu tudi razširil krog ljudi, ki ima podobne izkušnje, zato bi se lahko prek izmenjevanja le-teh marsikaj naučil in tudi razbremenil.

- Predlagam, da bi bilo dobro nadalje raziskati, kako znanje ali neznanje neformalnega oskrbovalca o oskrbovanju vpliva na njegovo izkušnjo o oskrbovanju, zato da bi odločevalci pri razvijanju sistema dolgotrajne oskrbe imeli boljšo podlago za odločanje o ponudbi storitev izobraževanja o oskrbovanju.
- Smiselno bi bilo, da bi socialni delavec in neformalni oskrbovalec skupaj v pogovoru poiskala motiv, ki ga je usmeril v oskrbovanje, saj bi socialni delavec tako lažje razumel doživljanja neformalnega oskrbovalca in bi mu lažje pomagal razpoznati tudi svetle plati njegove vloge, oziroma če oskrbovanje že tako ali tako doživlja pozitivno, bi mu pomagal krepiti vir moči za lažje premagovanje vseh ostalih izzivov, ki jih prinaša oskrbovanje.
- Predlagam, da bi vsak umirajoči bolnik ter sorodnik in bližnji imeli dostop do aplikacije na pametnem telefonu oziroma bi prejeli letak ali zbornik z zbranimi informacijami na enem mestu: o poslanstvu in nalogah paliativnega tima, o vlogah posameznih strokovnjakov paliativnega tima s kontaktnimi osebami in njihovimi kontaktnimi podatki ter obenem z informacijami o vseh razpoložljivih izobraževanjih za neformalne oskrbovalce. Na ta način bi se tako pri strokovnjakih kot pri uporabnikih paliativne oskrbe bolje razpoznala vloga socialnega dela v paliativni oskrbi umirajočih bolnikov in drugih strokovnjakov ter bi širša družba paliativno oskrbo morda začela bolj sprejemati kot ključno pri pomoči umirajočim bolnikom in njihovim sorodnikom ter bližnjim. Ključno pa je, da bi z aplikacijo oziroma letakom uporabniki pridobili vse potrebne informacije.
- Predlagam nadaljnje raziskovanje dejanskih potreb umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev v Sloveniji in vključitev študentk in študentov Fakultete za socialno delo. Smiselno bi bilo, da bi ugotovitve teh raziskav posredovali na zavode, organizacije in tudi na pristojno ministrstvo, ki bi predloge umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev lahko upoštevali pri vzpostavljanju novih in preoblikovanju obstoječih

storitev v skupnosti, da bi ponudba oskrbe v bodočnosti lahko zadovoljila potrebe prav vsakega posameznika.

- Za zgodnejše vključevanje paliativne oskrbe neozdravljivo bolnih in zgodnjo oceno njihovih potreb bi bilo treba močnejše povezati osebnega zdravnika s člani paliativnega tima, ker osebni zdravnik morda bolj pozna osebnost in družinsko situacijo bolnika. S tem bi bilo po mojem mnenju lahko pravočasno doseženo tako ocenjevanje kot zadovoljevanje potreb ne zgolj na zdravstvenem, temveč tudi na psihološkem, socialnem in duhovnem področju življenja tako umirajočih bolnikov kot njihovih sorodnikov ter bližnjih.
- Predlagam raziskovanje dobrih praks sodelovanja med umirajočimi bolniki, neformalnimi oskrbovalci in socialnimi delavci ter drugimi strokovnjaki kot podlago oblikovanju inovativnih in individualiziranih oblik pomoči socialnega dela za umirajoče bolnike in neformalne oskrbovalce.

8. LITERATURA

- Ahmad Zubaidi, Z. S., Ariffin, F., Teoh Cy Oun, C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliative Care*, 19(186). Pridobljeno 17. 3. 2021 s https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7722979/pdf/12904_2020_Article_691.pdf
- Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., Van der Beek, A. J., Klop, H. T., & Pasman, H. R. W. (2021). Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from a qualitative study among caregivers in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, 20(93). Pridobljeno 6. 8. 2021 s <https://www.proquest.com/docview/2553227489/84AB10D6115F429BPQ/2?accountid=151686>
- Chua, G. P., Su YI Pang, G., Chung Pheng Yee, A., Soek Hui Neo, P., Zhou, S., Lim, C., Yee Wong, Y., Limin Qu, D., Ting Pan, F., & Meijuan Yang, G. (2020). Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? *BMC Cancer*, 20(768). Pridobljeno 31. 3. 2021 s https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7429720/pdf/12885_2020_Article_7239.pdf
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design. Qualitative, quantitative & mixed methods approaches. 5 th edition*. Pridobljeno 18. 3. 2021 s <https://www.docdroid.net/XAQ0IXz/creswell-research-design-qualitative-quantitative-and-mixed-methods-approaches-2018-5th-ed-pdf#page=70>
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2011a). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51–61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2011b). Zapisovanje v delovnem odnosu. V M. Postrak & M. Urek (ur.), *Zapisovati socialno delo* (str. 27–39). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kopal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2015). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino. Soustvarjanje*

želenih izidov in družinske razvidnosti. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Červ, B. (2007). Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV(227), 43–51.
- Červek, J. (2009). Bolnik ob koncu življenja. V S. Novaković, B. Zakotnik, & J. Žgajnar (ur.), *Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja* (str. 5-13). Pridobljeno 1. 12. 2022 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-GJGZWW58/d05c55ee-98d1-452a-bc9f-8cb37a930ae4/PDF>
- De Sousa, G. S, Magalhães da Silva, R., Márcia dos Santos Reinaldo, A., Soares, S. M., Machado Duran Gutierrez, D., & Fortes Figueiredo, M. do L. (2021). »We are humans after all«: Family caregivers' experience of caring for dependent older adults in Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1). Pridobljeno 31. 3. 2021 s <https://scielosp.org/pdf/csc/2021.v26n1/27-36/en>
- *Digitalna knjižnica Univerze v Ljubljani*. (b. d.). Pridobljeno 1. 2. 2021 s <https://plus.cobiss.net/cobiss/ul/sl/bib/search>
- Dionne Odom, J. N., Ejem, D., Wells, R., Barnato, A. E., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Turkman, Y. E., Kenny, M., Ivankova, N. V., Bakitas, M. A., & Martin, M. Y. (2019). How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PLoS ONE*, 14(3). Pridobljeno 17. 3. 2021 s https://www.researchgate.net/publication/331724495_How_family_caregivers_of_persons_with_advanced_cancer_assist_with_upstream_healthcare_decision-making_A_qualitative_study
- Ebert Moltara, M., Bernot, M., Benedik, J., Žist, A., Golob, N., Malačič, S., Kolšek Šušteršič, M., Ivanetič Pantar, M., Koritnik, B., Meglič, A., & Krčevski Škvarč, N. (2020). *Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi* [pdf]. Pridobljeno 1. 12. 2022 s https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Paliativna_oskrba/TEMELJNI_POJMI_in_PREDLAGANO_IZRAZOSLOVJE_v_paliativni_oskrbi.pdf
- Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Fjose, M., Eilertsen, G., Kirkevold, M., & Grov, E. K. (2018). »Non-palliative care« – a qualitative study of older cancer patients' and their family members' experiences with the health care system. *BMC Health Services Research*, 18(745). Pridobljeno 3. 4. 2021

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12913-018-3548-1.pdf>

- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Globočnik Papuga, P. (2007). Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 41(1). Pridobljeno 2. 12. 2022 s <https://obzornik.zbornica-zveza.si:8443/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/2617/2550>
- Halpern, M. T., Fiero, M. H., & Bell, M. L. (2017). Impact of caregiver activities and social supports on multidimensional caregiver burden: analyses from nationally representative surveys of cancer patients and their caregivers. *Qual Life Res*, 26. Pridobljeno 17. 3. 2021 s <https://link-springer-com.nukweb.nuk.uni-lj.si/content/pdf/10.1007%2Fs11136-017-1505-9.pdf>
- Hlebec, V., Nagode, M., & Filipovič Hrast, M. (2014). *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Horiuchi, M. (2011). Smrt z vidika tenrikyo. V M. Milčinski, & A. Bajželj Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 65–77). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Hovland, C. (2020). When Death With Dementia Is »A Memory Seared in My Brain«: Caregivers' Recommendations to Health Care Professionals. *Journal of Applied Gerontology*, 39(11). Pridobljeno 6. 3. 2021 s <https://journals-sagepub-com.nukweb.nuk.uni-lj.si/doi/pdf/10.1177/0733464819884267>
- Hvalič Touzery, S. (2007a). »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« – Raziskava o oskrbi starega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 10(2). Pridobljeno 4. 3. 2021 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/461-1.pdf>
- Hvalič Touzery, S. (2007b). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (Doktorsko delo). Pridobljeno 1. 6. 2021 s

<http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-SOQW03N6/9bcbda58-240f-4e20-aa90-3cefd5cf692d/PDF>

- Ilardo, J. A., & Rothman, C. R. (1999). *I'll Take Care Of You: A Practical Guide for Family Caregivers*. Oakland: New Harbinger Publications, Inc.
- Im, J., Mak, S., Upshur, R., Steinberg, L., & Kuluski, K. (2019). »Whatever happens, happens« challenges of end-of-life communication from the perspective of older adults and family caregivers: a Qualitative study. *BMC Palliative Care*, 18(113). Pridobljeno 3. 4. 2021 s
<https://www.proquest.com/docview/2328952782/fulltextPDF/5799CD1D33EF47E6PQ/12?accountid=151686>
- Inštitut za slovenski jezik, ZRC SAZU. (2020a). *Fran-SSKJ*. Pridobljeno 17. 8. 2021 s
https://fran.si/iskanje?FilteredDictionaryIds=130&View=1&Query=*izku%C5%A1nja
- Inštitut za slovenski jezik, ZRC SAZU. (2020b). *Fran-SSKJ*. Pridobljeno 17. 8. 2021 s
<https://fran.si/iskanje?View=1&Query=do%C5%BEivljati>
- *Kaj je paliativna oskrba?* (b. d.). Pridobljeno 7. 4. 2022 s
<http://paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>
- Klevišar, M. (1996). *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
- Klevišar, M. (2006). *Spremljanje umirajočih: Tretja, dopolnjena izdaja*. Ljubljana: Družina.
- Klevišar, M. (2012). *Samo, da bo zdravje*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Kübler - Ross, E. (1992). *On Death And Dying*. London, New York: Tavistock/Routledge.
- Lewis, E. T., Harrison, R., Hanly, L., Psirides, A., Zammit, A., McFarland, K., Dawson, A., Hillman, K., Barr, M., & Cardona, M. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. *Health Expectations*, 22. Pridobljeno 3. 4. 2021 s
<https://www.proquest.com/docview/2247642108/fulltextPDF/5799CD1D33EF47E6PQ/11?accountid=151686>
- Lilleheie, I., Debesay, J., Bye, A., & Bergland, A. (2020). The tension between carrying a burden and feeling like a burden: a qualitative study of informal caregivers' and care recipients' experiences after patient discharge from hospital. *International Journal of qualitative studies on health and well-being*, 16(1855751). Pridobljeno 31. 3. 2021 s

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7758041/pdf/ZQHW_16_1855751.pdf

- Lunder, U. (2007). Paliativna oskrba – kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV(227), 34–41.
- Lunder, U. (2010). *Odprto srce: Izkušnje in spoznanja ob umiranju in smrti*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2009). Medgeneracijska solidarnost v obstoječih oblikah skrbi za stare ljudi. V V. Tašner, I. Lesar, M. Antić Gaber, V. Hlebec, & M. Pušnik (ur.), *Brez spopada: kultur, spolov, generacij* (str. 243-257). Pridobljeno 17. 3. 2022 s <https://zalozba.pef.uni-lj.si/index.php/zalozba/catalog/download/147/350/322-1?inline=1>
- Mali, J. (2011). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117-130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco. Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.) (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (1999). Razvoj socialnega dela s starimi ljudmi. *Kaljenje*, 1(1), 8–24.
- Milošević Arnold, V. (2011). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 131–141). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za zdravje. (2022). *Paliativna oskrba*. Pridobljeno 30. 11. 2022 s

<https://www.gov.si/teme/paliativna-oskrba/>

- Morgan, T., Bharmal, A., Duschinsky, R., & Barclay, S. (2020). Experiences of oldest-old caregivers whose partner is approaching end-of-life: A mixedmethod systematic review and narrative synthesis. *PLoS ONE*, 15(6). Pridobljeno 26. 1. 2021 s https://storage.googleapis.com/plos-corpus-prod/10.1371/journal.pone.0232401/1/pone.0232401.pdf?X-Goog-Algorithm=GOOG4-RSA-SHA256&X-Goog-Credential=wombat-sa%40plos-prod.iam.gserviceaccount.com%2F20210329%2Fauto%2Fstorage%2Fgoog4_request&X-Goog-Date=20210329T121224Z&X-Goog-Expires=3600&X-Goog-SignedHeaders=host&X-Goog-Signature=42989df93fd15a2651eaf1d2bc2d406b22f1073ae8f288bf3daba2a19ad136e9ef2f9670b2e1e82cae37d9a11687327c5f19a8e841df6672956f9a85b9505e3c441bc31872cbabd44b96adc977a0f8cf2abd1fb14e279065a1449b9160cf427f6c8477276e91778ecacee262ecf9f7a26f7caad9a9e444afa9c01d5282538a799546a3ac9935faa6e9a43923042cb4d6fb4a858c0055f3304b67e18b12464e562989d7bc15789a6cd2af9e0c9b9b81d4e7723bc27641698e2c6b0278b34b82a1d7573e07602877dd1325baa64448666e099c615b783e19f1532ce1ec4aa8db4b0a73c44ea74d5fab6e78a3b924c12490ff5cdb54af46d6ddaab68e38317fded2
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L., & Rafaelič, A. (2019). *Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Noonan, M. C., Wingham, J., & Taylor, R. S. (2018). »Who Cares?« The experiences of caregivers of adults living with heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and coronary artery disease: a mixed methods systematic review. *BMJ Open*, 8(7). Pridobljeno 17. 3. 2021 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6082485/pdf/bmjopen-2017-020927.pdf>
- Payne, M. (2017). *Older Citizens and End of Life Care: social work practice strategies for adults in later life*. New York: Routledge.
- Pera, H. (1998). *Razumeti umirajoče*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana - Dravlje.
- Rafaelič, A., & Flaker, V. (2021). *Dezinstitucionalizacija I: neskončna*. Ljubljana: Založba Univerze v Ljubljani.

- Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T., & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2). Pridobljeno 24. 2. 2021 s
<http://www.inst-antonatrstenjaka.si/izdelki/141.pdf>
- Reith, M., & Payne, M. (2009). *Social Work in End of Life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.
- Rinpoče, L. S. (2007). Pot vase: Budistični odnos do življenja in umiranja. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV(227), 25–33.
- Rotar Pavlič, D., Maksuti, A., Panić, A., & Pavleković, K. (2021). Informal care in the context of long-term health care for the elderly in Slovenia: a qualitative study. *Zdravstveno varstvo*, 60(3). Pridobljeno 6. 8. 2021 s
<https://www.proquest.com/docview/2546218393/84AB10D6115F429BPQ/10?accountid=151686>
- Salifu, Y., Almack, K., & Caswell, G. (2021). »My wife is my doctor at home«: A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliative Medicine*, 35(1). Pridobljeno 31. 3. 2021 s
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7797613/pdf/10.1177_0269216320951107.pdf
- Silva, A. R. F., Fhon, J. R. S., Rodrigues, R. A. P., & Leite, M. T. P. (2021). Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. *Invest. Educ. Enferm.*, 39(1). Pridobljeno 31. 3. 2021 s
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7987288/pdf/2216-0280-iec-39-01-e10.pdf>
- Silva, Y. C., Silva, K. L., & Velloso, I. S. C. (2021). Practices used by a home care team: implications for caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(2). Pridobljeno 6. 8. 2021 s
<https://www.proquest.com/docview/2531377235/fulltextPDF/12D01A04EEC6445EPQ/38?accountid=151686>
- Slaboda, J. C., Nelson, S. H., Agha, Z., & Norman, G. J. (2021). A national survey of caregiver's own experiences and perceptions of U.S. health care system when addressing their health and caring for an older adult. *BMC Health Services Research*, 21(101). Pridobljeno 31. 3. 2021 s

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7846986/pdf/12913_2021_Article_6086.pdf

- Šadl, Z., & Hlebec, V. (2018). Družinska oskrba ostarelih staršev in spolne razlike v Sloveniji. *Teorija in praksa*, 55(4). Pridobljeno 2. 6. 2021 s <https://www.fdv.uni-lj.si/docs/default-source/tip/dru%C5%BEinska-oskrba-ostarelih-star%C5%A1ev-in-spolne-razlike-v-sloveniji.pdf?sfvrsn=0>
- Štambuk, A. (2018). *Stavovi starijih osoba prema smrti i umiranju*. Zagreb: SIRIUS-centar za psihološko savjetovanje, edukaciju i istraživanje.
- Turjamaa, R., Salpakari, J., & Koskinen, L. (2020). Experiences of Older Spousal Caregivers for Caring a Person with a Memory Disorder. *Healthcare*, 8(95). Pridobljeno 31. 3. 2021 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7348844/pdf/healthcare-08-00095.pdf>
- Xiong, C., Biscardi, M., Astell, A., Nalder, E., Cameron, J. I., Mihailidis, A., & Colantonio, A. (2020). Sex and gender differences in caregiving burden experienced by family caregivers of persons with dementia: A systematic review. *PLoS ONE*, 15(4). Pridobljeno 31. 3. 2021 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7170244/pdf/pone.0231848.pdf>
- *Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk)* (2021). Ur. l. RS 196/2021.
- Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu. Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Razporeditev pojmov po temah

Tabela: Razporeditev pojmov po temah

Pojmi	Avtorji
Tema 1: Izkušnje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	
– Imeti prijatelja, družino za pogovor, pomoč pri dnevnih aktivnostih ter pomoč pri oskrbi umirajočega bolnika zmanjšuje obremenitev zaradi oskrbovanja	Halpern, Fiero in Bell (2017, str. 1593)
– Pomen praktične pomoči in namestitev bližnjega v dnevni center – razbremenitev neformalnega oskrbovalca	Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 7)
– Utrujajoča dnevna komunikacija, prepiri, neformalni oskrbovalec mora nenehno ponavljati odgovore, užaljeni in jezni umirajoči bolnik	Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 6)
– Neformalni oskrbovalci najdejo čas za ohranjanje svojega dobrega počutja ob oskrbovanju – pozitivna izkušnja – izvajanje aktivnosti: fitnes, čas zase, drobni trenutki, gledanje filma, pitje kave/čaja, razmišljanje o spominih na skupno zgodovino s partnerjem	Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 7–8)
– Prilagoditev dnevne rutine, povezane s potrebami umirajočega bolnika	Silva, Fhon, Rodrigues in Leite (2021, str. 9)
– Razbremenitev neformalnega oskrbovalca – neformalni oskrbovalec opravi opravke, gre na izlet, se odpočije – uporaba dnevnih centrov za umirajoče bolnike	Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman (2020, str. 13)
– Težave v poklicnem življenju (17,5 % neformalnih oskrbovalcev), odpoved z delovnega mesta (9,5 % neformalnih oskrbovalcev)	Chua idr. (2020, str. 7)
– Finančna podpora pacienta z rakom – napor politike za razbremenitev neformalnega oskrbovalca in umirajočega bolnika	Chua idr. (2020, str. 7)
– Obravnava pacientov z rakom v bližini pacientovega doma – transport velika obremenitev, razbremenitev: organizacija transporta v obe smeri	Chua idr. (2020, str. 7)
– Usklajevanje družinskega življenja zaradi oskrbe	Lewis idr. (2019, str. 409)
– Sklepanje finančnih, kariernih in osebnih kompromisov zaradi oskrbovanja	Lewis idr. (2019, str. 409)
– Fizični in čustveni izziv: učenje nove vloge neformalnega oskrbovalca, iskanje primernih storitev za umirajočega bolnika znotraj kompleksnega zdravstvenega sistema, usklajevanje profesionalne zaposlitve in vloge oskrbovanja – potreba po večji podpori zdravstvenega sistema	Lewis idr. (2019, str. 409)
– Odprta komunikacija o prihajajoči smrti med umirajočim bolnikom, družino in ponudniki zdravstvenih storitev: primerna, pacientu prilagojena oskrba – otežena komunikacija	Lewis idr. (2019, str. 410)
– Neformalna oskrba – altruizem, recipročnost – pozitivna izkušnja; negativna izkušnja: oskrbovanje zaradi dolžnosti, družinske vezi	Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 11)
– Delodajalci ne omogočajo fleksibilnega delovnega časa neformalnim oskrbovalcem, velika fizična oddaljenost med neformalnimi oskrbovalci in umirajočimi bolniki	Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 172)

Pojmi	Avtorji
– Pozitivne izkušnje z osebnimi zdravniki, patronažnimi sestrami, zdravniki in medicinskimi sestrami v bolnišnicah ter v urgentnih oddelkih (sodelovanje, prijaznost zdravstvenega osebja, omogočena prisotnost pri zdravniškem pregledu, dajanje pisnih in ustnih navodil) – V preteklosti nekaj negativnih izkušenj, npr. nedosegljivost osebnih zdravnikov, zavrnitev prisotnosti pri zdravniškem pregledu, sovražnost, pomanjkanje dvigal, dolgi čakalni seznam, dolgo čakanje na pregled, hiter odpust iz bolnišnice zaradi pomanjkanja bolniških postelj	Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 174)
– Spodbujanje neformalnih oskrbovalcev k pogovorom o smrti – lažja priprava na smrt	Hovland (2020, str. 1198–1199)
– Neformalne oskrbovalke umirajočih bolnikov predvsem ženske – želja po razbremenitvi zaradi usklajevanja lastnega življenja z nalogami oskrbovanja – poskus razdelitve nalog ostalim družinskim članom – prepričani v družini, ni želje ostalih družinskih članov po prevzemu odgovornosti oskrbovanja	Bijnsdorp idr. (2021, str. 8)
– Nezadovoljstvo s komunikacijo med neformalnimi oskrbovalci in zdravstvenimi strokovnjaki – številni poskusi tel. klicev, zato želja neformalnih oskrbovalcev po jasnih informacijah na enem mestu ter koordinacija pomoči	Bijnsdorp idr. (2021, str. 6, 8)
– Stari odrasli, ki imajo bolezen srčnega popuščanja in njihovi neformalni oskrbovalci, nerealno razumevajo bolezen srčnega popuščanja (banaliziranje, zmanjševanje resnosti, pozitivno doživetje bolezni, odlaganje pogovorov o zaključevanju življenja, nelagodnost pri poskusih pogovorov o smrti, nejevoljnost za razgovore o smrti kljub veliki potrebi) – težave neformalnih oskrbovalcev, ker ne komunicirajo – izzivi strokovnega osebja, kako komunicirati o smrti in umiranju že zgodaj v poteku bolezni	Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski (2019, str. 6–8)
Tema 2: Doživljanje sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	
– Bistvena obremenitev: čustvena obremenitev, psihološka obremenitev, negativno: ko izvajajo medicinsko oskrbo, medtem ko ni vpliva na spremembo odnosa med neformalnim oskrbovalcem in umirajočim bolnikom	Halpern, Fiero in Bell (2017, str. 1592)
– Obremenitev žensk pri oskrbovanju ljudi z demenco večja kot obremenitev moških, slabše spanje pri moških kot pri ženskah, potrebno raziskati tudi druge dejavnike, ki vplivajo na spanje, toda pomanjkanje literature	Xiong idr. (2020, str. 17)
– Psihološki stres, frustracija, izčrpanost, krivda, žalost	Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 8)
– Nespečnost, emocionalna in fizična izčrpanost: tesnoba, osamljenost, pomanjkanje spanja	Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 7, 9)
– Kakovost življenja ob približevanju smrti – nadzor posameznika nad svojim življenjem, izpolnjevanje svojih lastnih življenjskih pričakovanj – opazovanje izgube nadzora bližnjega umirajočega bolnika – hudo trpljenje neformalnega oskrbovalca	Lewis idr. (2019, str. 408)
– Čustveno naporna oskrba, čustva krivde, zanikanja, stiske, žalosti, obenem psihični in logistični izzivi oskrbovanja, konflikti med neformalnim oskrbovalcem in pacientom	Lewis idr. (2019, str. 409)

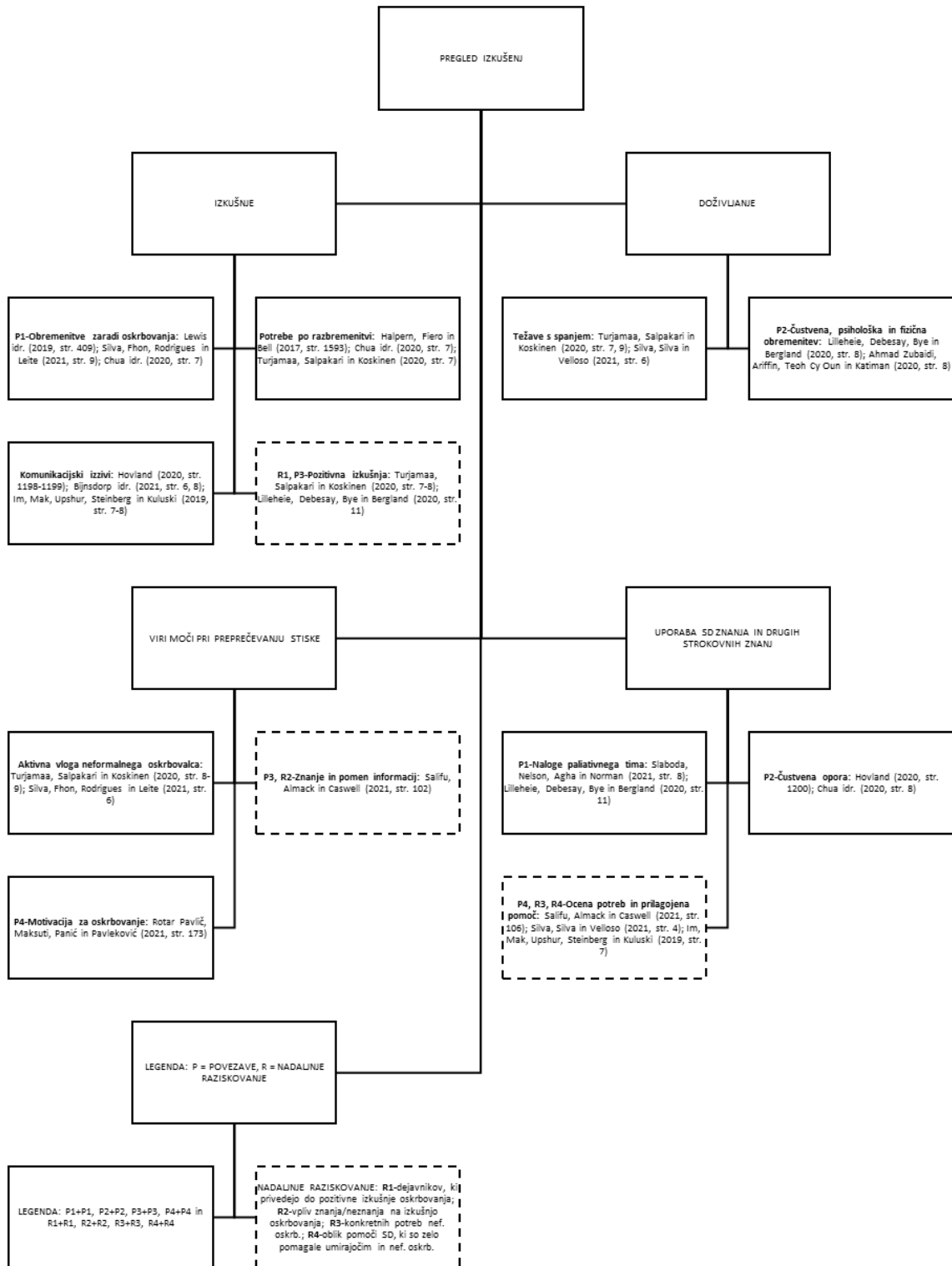
Pojmi	Avtorji
– Neuspešno usklajevanje zaposlitve in oskrbovanja – doživljanje obremenitve, občutek brezčasnosti, utrujenosti, vzkipljivosti, pogosto slabo razpoloženje, usklajevanje črpa veliko energije, izguba veselja nad življenjem, niso bili kos situaciji, doživljali simptome izgorelosti, občutili so fizične simptome, kot so: težko dihanje, utrujenost, potreba po antidepresivih, panični napadi, glavoboli, pogost jok, pretirana skrb, pomanjkanje spanja, ogroženo njihovo socialno življenje ter vključenost v družbo zaradi oskrbe, osamljenost – ni časa za prijatelje, hobije, prostovoljstvo ali sprostitev zaradi dela in oskrbe	Bijnsdorp idr. (2021, str. 9)
– Neformalni oskrbovalec s simptomi depresije in tesnobe – trikrat večja možnost za preobremenitev, zaradi tesnobe nagnjenost neformalnih oskrbovalcev k tveganju zlorabe umirajočih bolnikov	Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman (2020, str. 8)
– Kompleksnost in združevanje različnih funkcij, sprememba dnevno-nočnega ritma življenja umirajočega bolnika, zamenjava dneva in noči, neformalnemu oskrbovalcu povzročajo težave	Silva, Silva in Velloso (2021, str. 6)
Tema 3: Viri moči pri preprečevanju stiske sorodnikov in bližnjih, ki skrbijo za umirajočega bolnika	
– Sodelovanje s podpornimi službami: krepitev moči neformalnega oskrbovalca – izboljšanje domače oskrbe umirajočega bolnika – preložitev potrebe po institucionalizaciji umirajočega bolnika	Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 8–9)
– Učenje oskrbovanja prek napak ter poskus skrbeti za umirajočega bolnika po svojih najboljših močeh – vpliva na kakovost oskrbe in na neformalnega oskrbovalca	Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 102)
– Motiv za oskrbovanje kulturno pogojen – verovanje v recipročnost oskrbovanja	Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 103)
– Negativna izkušnja in nezadovoljene potrebe neformalnega oskrbovalca, ki izvaja hkrati oskrbo in je zaposlen – pobuda neformalnemu oskrbovalcu za ukrepanje in izboljšanje situacije: – izboljšanje situacije oskrbovanja (ureditev nadomestne oskrbe za določen čas, vključitev drugih članov družine ali prijateljev, vključitev prostovoljcev, vključitev privatne oskrbe, vključitev dodatnega profesionalnega osebja) – izboljšanje situacije v službi (prilagoditev delovnega časa, koriščenje dopusta za nego ali neplačanega dopusta) – strategije za izboljšanje soočanja s situacijo in skrb za duševno zdravje (obisk psihologa – kognitivna terapija, vključitev v delavnice za osebno napredovanje s pomočjo mentorjev, prakticiranje čuječnosti ali joge, kolesarjenje, sprehodi, pevski zbor, pogovori z družinskimi člani, prijatelji ali drugimi za sprostitev napetosti, organizacija prostega časa za sprostitev – uspešno zmanjševanje stresa neformalnega oskrbovalca – ni težav z zdravjem in slabim počutjem – uspešno izvajanje oskrbe in zaposlitve zahteva podporo delodajalca, formalnih oskrbovalcev in podpornih služb ob pravem času	Bijnsdorp idr. (2021, str. 9, 12)
– Pomanjkanje informacij o oskrbovanju – predlog neformalnih oskrbovalcev: pridobivanje informacij in znanja na tečajih, predavanjih, s strani profesionalnih zdravstvenih delavcev in združenja pacientov – Samodejno iskanje znanja je zamudno, priučitev oskrbovanja preko lastne izkušnje	Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 174)
– Motivacija neformalnega oskrbovalca za prevzem vloge oskrbovanja: oskrba družinskega člana, recipročnost, družbena zavest	Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 173)

Pojmi	Avtorji
– Strokovni tim za oskrbo na domu: vključevanje v delo neformalnega oskrbovalca, tim izobražuje, informira neformalnega oskrbovalca z učenjem discipline pri oskrbi, preko tehnik opazovanja, nadziranja in preizkušanja, kaj se je naučil – Namen strokovnega tima za oskrbo na domu: informiranje o dietah, uporabi zdravil, koliko časa uporabljati napravo za kisik, čiščenju opreme in o potrebnih aktivnosti v primeru komplikacij – Vodenje, razjasnjevanje dvomov, odgovarjanje na vprašanja, zahteva za oskrbovalčevo izvedbo določenih aktivnosti, nudenje informacij za nabavo opreme in zdravil	Silva, Silva in Velloso (2021, str. 4)
– Učenje je za neformalnega oskrbovalca kontinuiran proces, pomoč strokovnega tima pri učenju omogoča neformalnemu oskrbovalcu: čas za refleksijo ter uvid v to, kdo so, kakšen je njihov položaj in vloga oskrbovanja, ki jo opravljajo – Partnerski odnos med neformalnimi oskrbovalci in med strokovnim timom nudi čustveno in psihološko podporo neformalnemu oskrbovalcu ter prispeva k procesu učenja neformalnega oskrbovalca	Silva, Silva in Velloso (2021, str. 7)
– Načini soočenja s stresom zaradi preobremenitve neformalnega oskrbovalca: najpogostejša strategija; funkcionalna-ponoven pogled na situacijo s pozitivne plati, druga najpogostejša strategija; nefunkcionalna – umik od izvajanja opravil oskrbovanja; tretja najpogostejša strategija; funkcionalna – reševanje težav	Silva, Fhon, Rodrigues in Leite (2021, str. 6)
– Motiv za oskrbovanje: recipročnost, dolžnost, pomemben motiv – tesna vez med neformalnim oskrbovalcem in umirajočim bolnikom	Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 7)
Tema 4: Uporaba socialnodelovnega znanja in drugih strokovnih znanj pri pomoči sorodnikom in bližnjim, ki skrbijo za umirajočega bolnika	
– Zavedanje strokovnih delavcev, da se pacienti počutijo v breme in da neformalni oskrbovalci občutijo breme, podpora neformalnim oskrbovalcem in vključitev neformalnih oskrbovalcev v paliativni tim	Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland (2020, str. 11)
– Strokovno osebje za delo z neformalnimi oskrbovalci potrebuje specifične kompetence: sposobnost vzpostavljanja partnerstva z neformalnimi oskrbovalci, spoštovanje neformalnega oskrbovalca in umirajočega bolnika, spoštovanje njihove perspektive o njihovem življenju, vzeti si čas za srečanja z neformalnimi oskrbovalci	Turjamaa, Salpakari in Koskinen (2020, str. 9)
– Pričakovanja umirajočih bolnikov, neformalnih oskrbovalcev do zdravstvenih strokovnjakov; sočutje, spoštljivost – spoštovanje človekovega dostojanstva ključno za kakovostno oskrbo ob koncu življenja	Lewis idr. (2019, str. 410)
– Večji razpon podpornih storitev, tako socialnih kot storitev v skupnosti – omogočanje oskrbe na domu dalj časa v življenju umirajočega bolnika	Lewis idr. (2019, str. 410)
– Skrbna, sočutna prisotnost strokovnjakov, poslušanje in komuniciranje z neformalnim oskrbovalcem, vzeti si čas, držati neformalnega oskrbovalca za roko – sočustvovanje ob bližajoči se smrti	Hovland (2020, str. 1200)
– Želja neformalnih oskrbovalcev: posvetovanje o pomembnih odločitvah za umirajočega bolnika, aktivnost neformalnega oskrbovalca pri načrtovanju zdravljenja umirajočega bolnika	Chua idr. (2020, str. 7–8)
– Čustvena podpora neformalnega oskrbovalca in pacienta – izboljšanje kakovosti življenja neformalnega oskrbovalca in pacienta	Chua idr. (2020, str. 8)
– Večja potreba po praktični, čustveni in psihološki podpori pri neformalnih oskrbovalcih kot pri umirajočih bolnikih, želja po hitrejšem dostopu do strokovnega osebja	Chua idr. (2020, str. 13)

Pojmi	Avtorji
– Periodična ocena potreb umirajočih bolnikov z rakom in njihovih neformalnih oskrbovalcev podlaga za individualizirano pomoč, upoštevanje specifičnih in naraščajočih potreb pri napredovanju bolezni	Chua idr. (2020, str. 10)
– Strokovni tim ob obisku pacienta in neformalnega oskrbovalca zapisuje informacije o neformalnem oskrbovalcu in pacientu, da na podlagi teh informacij, predstavi neformalnemu oskrbovalcu aktivnosti, ki se jih mora neformalni oskrbovalec priučiti, glede na potrebe posameznega pacienta – Strokovni tim neformalnega oskrbovalca poučuje o oskrbovanju, konkretno tako, da neformalni oskrbovalec sam izvaja aktivnosti	Silva, Silva in Velloso (2021, str. 4)
– Dolgoročni partnerski odnos neformalnega oskrbovalca z izvajalci zdravstvenih storitev – olajšan dostop do zdravstvenih storitev, zaželena pomoč koordinatorja zdravstvene oskrbe	Slaboda, Nelson, Agha in Norman (2021, str. 8)
– Težji dostop neformalnih oskrbovalcev do zdravstvenih storitev v primerjavi s tistimi, ki ne oskrbujejo nikogar, izrazit interes za izvedbo zdravstvenih storitev na domu, npr. telemedicina in telefonski klic zdravstvenega osebja na dom	Slaboda, Nelson, Agha in Norman (2021, str. 5)
– Umirajoči bolniki in neformalni oskrbovalci nimajo želje po pogovoru o smrti in umiranju – dolžnost zdravnikov; spodbuda k pogovoru – obstoj skrbi in potreb umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev kljub odklanjanju pogovorov – nujna empatija strokovnjakov, nujno pridobiti informacije od umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev za zagotavljanje prilagojene pomoči	Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski (2019, str. 7)
– Izvajanje podpore preko telemedicine, podpora s pomočjo mobilnih aplikacij z ustreznimi informacijami o oskrbi, za usmerjanje domače oskrbe umirajočega bolnika (omejitev: države v razvoju z nizko stopnjo pismenosti)	Salifu, Almack in Caswell (2021, str. 106)

9.2. Priloga 2: Shema literature

Slika: Shema literature



9.3. Priloga 3: Povzetki člankov

V prvem članku, Halpern, Fiero in Bell (2017, str. 1587-1595) pišejo o tem, da neformalni oskrbovalci ob oskrbi lahko doživljajo različne vrste obremenitev. Uporabljeni so bili podatki dveh različnih nacionalnih raziskav, ki sta vključevali 373 neformalnih oskrbovalcev s povprečno starostjo 60 let. Neformalni oskrbovalci so bili v 37 odstotkih zakonci oziroma partnerji. Le-ti so skrbeli za paciente z rakom. Cilj analize je bil razumeti in ugotoviti, kateri dejavniki jim povzročajo obremenitev in tudi, ali jim to, da jim nekdo pomaga, olajša obremenitev oskrbovanja. Namen raziskave je bil, da bi s pomočjo razumevanja obremenitev lahko bolje pomagali neformalnim oskrbovalcem. Rezultati so pokazali, da lahko neformalni oskrbovalci obremenitev doživljajo na čustveni, psihološki ravni ter v odnosu neformalni oskrbovalec-umirajoči bolnik. Od tega, katere aktivnosti neformalni oskrbovalec opravlja v zvezi s pacientom in koliko časa mu to vzame, je odvisno, na kateri ravni je najbolj obremenjen (čustveno, psihološko ali na ravni odnosa s pacientom). Če neformalni oskrbovalci izvajajo aktivnosti oskrbe, povezane z zdravstvenimi zadevami, jih to čustveno in psihološko zelo obremenjuje, medtem ko je oskrba bolnika ob opravljanju ostalih aktivnosti, povezanih z oskrbovanjem, za neformalnega oskrbovalca psihološko naporna in poslabšuje odnos z bolnikom. Ko neformalni oskrbovalec opravlja osebno nego bolniku, je to zanj zelo naporno, po drugi strani pa opravljanje nege izboljšuje odnos z bolnikom (Halpern, Fiero in Bell, 2017, str. 1587–1595).

V drugem članku (Xiong idr., 2020, str. 1–22) je predstavljen sistematični pregled literature, ki pojasnjuje, kako različno so obremenjeni neformalni oskrbovalci, ki oskrbujejo ljudi z demenco, glede na to, katerega spola so. V raziskavo je bilo vključenih 22 študij, v večini od njih je bilo ugotovljeno, da večje breme oskrbovanja nosijo ženske, vendar niso bile odkrite izrazite razlike med spoloma. Preučevan je bil tudi vpliv oskrbovanja na duševno in telesno zdravje. Ugotovitve nakazujejo, da bi morali preučevati tudi ostale socialno-demografske dejavnike, v povezavi s tem, da prihaja do razlik pri obremenitvah med spoloma. Treba bi bilo ugotoviti, kako socialno-demografski dejavniki in razlike v spolu skupaj vplivajo na obremenitev oskrbovanja. Zato je nujno nadaljnje raziskovanje, s katerim bi lahko ugotovili, ali obstajajo razlike med ženskami in moškimi, ki oskrbujejo človeka z demenco, izključno zaradi spola, ali so te razlike povezane tudi z drugimi demografskimi značilnostmi, kot npr.

stopnja izobrazbe, starost, zdravstveno stanje neformalnega oskrbovalca ipd. (Xiong idr., 2020, str. 1–22).

Namen tretjega članka (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020, str. 1–14) je prikazati izkušnje oskrbovanja tako pacientov v prvih tridesetih dneh po tem, ko je bil pacient odpuščen iz bolnišnice v domačo oskrbo kot tudi njihovih neformalnih oskrbovalcev. Bilo je ugotovljeno, da oskrbovanje povzroča obremenitve. Rezultati kvalitativne raziskave na Norveškem, v kateri so bili intervjuvani pacienti v starosti nad 80 let in njihovi neformalni oskrbovalci, so pokazali, da se pacienti na eni strani počutijo kot breme in zato ne bi radi dodatno obremenjevali družine, prijateljev in izvajalcev formalnih oblik pomoči, medtem ko se tudi neformalni oskrbovalci počutijo obremenjeni zaradi nenehnega iskanja ravnovesja med nalogami oskrbovanja in ostalimi življenjskimi zadolžitvami. Obstaja namreč neravnovesje med storitvami, ki jih pacient potrebuje in razpoložljivimi viri zdravstvenih storitev (Lilleheie, Debesay, Bye in Bergland, 2020, str. 1–14).

Kvalitativna študija (Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020, str. 1–11) v četrtem članku je bila opravljena z namenom, da opiše individualne izkušnje desetih starih neformalnih oskrbovalcev s podeželja vzhodne Finske, ki so skrbeli za zakonskega partnerja, ki je imel težave s spominom, v letu 2016. Metoda spraševanja je bila izvedena s pomočjo tematskega intervjuja. Študija je pokazala, da je jasno, da organizacije v skupnosti ne zmorejo odgovoriti na vse izzive, s katerimi se srečujejo neformalni oskrbovalci ljudi, ki imajo težave s spominom. Iz raziskave sledi potreba po večji proaktivni vlogi podpornih služb in prostovoljnih organizacij ter večji medsebojni vrstniški podpori med starimi. Kljub temu da ima raziskava omejitve, ker je bila izvedena na majhni skupini neformalnih oskrbovalcev ljudi, ki imajo težave s spominom, in rezultati ne morejo biti posplošeni na vse zakonske oskrbovalce na Finskem, razkriva potrebo po tem, da bi bilo nujno ugotoviti, kdo so stari zakonski oskrbovalci, ki imajo visoko tveganje za doživljanje izčrpanosti ob oskrbi, kot tudi, da bi blažili vzroke za probleme z nespečnostjo pri teh ljudeh (Turjamaa, Salpakari in Koskinen, 2020, str. 1–11).

Peta nacionalna kvantitativna študija (Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021, str. 1–9) ugotavlja, ali imajo družinski oskrbovalci starih ljudi v ZDA večje težave pri dostopu do zdravstvenih storitev kot tisti, ki niso oskrbovalci. Obenem je preučevala, ali družinski

oskrbovalci možnost dostopa do dodatnih storitev občutijo kot koristno za njihovo lastno zdravstveno oskrbo. Populacija je zajemala 3026 odraslih, starih med 30 in 89 let. Posebnost študije je ta, da so kot neformalni oskrbovalci bili kategorizirani tisti, ki so sami izjavili, da imajo izkušnjo oskrbovanja. Rezultati študije prikazujejo, da so bili neformalni oskrbovalci starejši, ženske, z nižjo izobrazbo, z nižjim dohodkom, z več kroničnimi zdravstvenimi težavami in več nezmožnostmi, ki so dnevno ogrožale njihovo življenje. V petem članku so predstavljene ugotovitve, da so neformalni oskrbovalci zaznali težave pri dostopu do storitev za duševno zdravje, zobozdravstvenih storitvah, pri dostopu do zdravil in dodatnih podpornih storitvah na domu. Neformalni oskrbovalci, v primerjavi s tistimi, ki niso bili oskrbovalci, so kot bolj zaželeni označili zdravstvene storitve, ki jih službe nudijo na domu, saj bi jim te lahko pomagale pri vzdrževanju zdravja neformalnih oskrbovalcev in njihovega dobrega počutja. Izrazili so željo po nekom, ki bi jim pomagal koordinirati oskrbo ter da bi bili z osebnim zdravnikom v zaupnem in trajnem partnerskem odnosu. Vprašljivo je, ali gre v tej raziskavi za dejanske neformalne oskrbovalce starih ljudi, saj udeleženci niso bili vprašani, koliko časa je nekdo oskrboval bližnjega. Lahko je namreč šlo samo za enkratno pomoč staremu človeku. Dobra stran te študije pa je velik vzorec udeležencev, kar daje verodostojnost rezultatom (Slaboda, Nelson, Agha in Norman, 2021, str. 1–9).

V šestem, izvirnem članku avtorjev Silva, Fhon, Rodrigues in Leite (2021, str. 1–12) so poročali o raziskavi, ki obravnava problem preobremenitve neformalnih oskrbovalcev, ki skrbijo za stare ljudi v paliativni oskrbi, in dejavnike, ki privedejo do preobremenitve neformalnih oskrbovalcev ob oskrbi. Deskriptivna kvantitativna študija zajema vzorec 40 odraslih, vključenih v paliativno oskrbo v domačem okolju, in njihovih neformalnih oskrbovalcev v Braziliji. Standardizirani vprašalniki so zajemali vprašanja glede vpliva oskrbovanja na fizično, čustveno, socialno in finančno plat življenja. Raziskava je pokazala, da je bilo med neformalnimi oskrbovalci največ žensk, kar 84 odstotkov, povprečna starost neformalnih oskrbovalcev je bila 56 let in so bili v 42 odstotkih otroci umirajočih bolnikov. V 77 odstotkih so živeli z umirajočim bolnikom, v 55 odstotkih pa niso imeli svojega partnerja. Raziskava je razkrila, da obstaja večje tveganje za pojav preobremenjenosti pri neformalnem oskrbovalcu, če je oseba, ki oskrbuje, ženskega spola, je v oskrbovanje vpeta več časa in ima znake depresije. Neformalni oskrbovalci zaradi oskrbovanja pogosto doživljajo stres, imajo lahko težave s službo, nimajo dovolj časa za družabno življenje in socialne stike. Poleg tega oskrbovanje vpliva na njihov dohodek, predvsem pa na njihovo telesno in duševno zdravje (Silva, Fhon,

Rodrigues in Leite, 2021, str. 1–12).

Kvalitativna študija (Salifu, Almack in Caswell, 2021, str. 97–108), opisana v sedmem članku, obravnava izkušnje oskrbe ob koncu življenja 23 družinskih oskrbovalcev, ki so skrbeli za 23 moških z napredujočim rakom na prostati ter 12 zdravstvenih strokovnjakov. Umirajoči bolniki so živeli na svojem domu, raziskava je bila izvedena s pomočjo intervjujev v živo, v okolju s šibkimi razpoložljivimi viri, na območju Gane. V članku je bilo ugotovljeno, da družinski oskrbovalci, podobno kot umirajoči bolniki, nimajo enostavnega dostopa do profesionalne podpore, obenem pa niso dovolj poučeni o poteku bolezni, zato so neformalni oskrbovalci lahko preobremenjeni. V vlogi neformalnega oskrbovalca respondenti opravljajo naslednje naloge: ocenjujejo simptome umirajočega bolnika, dajejo zdravila in opravljajo praktična opravila v skrbi za umirajočega bolnika. Neformalni oskrbovalec je v tej raziskavi predstavljen kot posameznik, ki opravlja vlogo »zdravnika umirajočega bolnika«. V raziskavi se je kot idealni model paliativne oskrbe v zahodnem svetu potrdila oskrba na domu, kot stroškovno najbolj učinkovit model. Če pa bi želeli ta model uvesti v države razvoja, tega modela ni tako enostavno prenesti. Namreč, tam se pojavljajo številni izzivi za družinske oskrbovalce, ker ti nimajo dovolj možnosti izobraževanja za oskrbo ter se soočajo s pomanjkanjem profesionalne zdravstvene podpore (Salifu, Almack in Caswell, 2021, str. 97–108).

V kvalitativni raziskavi, predstavljeni v osmem članku (Hovland, 2020, str. 1195–1202), so bili opravljeni intervjuji s tridesetimi žalujočimi družinskimi oskrbovalci, starimi med 45 in 88 let, ki so skrbeli za umirajočega bolnika, starega nad 65 let, ki je zbolel za demenco. Intervjuji so bili opravljeni po smrti bližnjega, za katerega so oskrbovalci, ki so bile v 80 odstotkih ženske, skrbeli povprečno šest let. Namen te raziskave je bil dobiti konkretne predloge neformalnih oskrbovalcev, kako naj ravna strokovnjaki, da bi pomagali pripraviti neformalnega oskrbovalca na smrt bližnjega z demenco. Izraženi so bili trije glavni predlogi neformalnih oskrbovalcev. In sicer, da jih strokovnjaki izobrazijo, da jih vodijo in jim nudijo vso skrbno in sočutno podporo. To pomeni za umirajočega bolnika lepšo izkušnjo zadnjega obdobja življenja, posledično pa neformalnemu oskrbovalcu olajša žalovanje (Hovland, 2020, str. 1195–1202).

Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman (2020, str. 1–15) so v študiji, prikazani v devetem članku, poskušali ugotoviti, kolikšen delež neformalnih oskrbovalcev je

preobremenjen ter kolikšen delež ima psihološke težave, zanimali so jih tudi dejavniki, ki privedejo do obremenitve neformalnih oskrbovalcev v okviru paliativne oskrbe v Maleziji. Preučevali so vzorec 249 neformalnih oskrbovalcev umirajočih bolnikov in ugotovili, da je polovica neformalnih oskrbovalcev izkusila preobremenitev in da je pozornost pogosto usmerjena le na umirajočega bolnika. Najpogostejša psihološka težava med neformalnimi oskrbovalci je bila tesnoba, sledita ji depresija in stres. V raziskavo so bili vključeni neformalni oskrbovalci tistih umirajočih bolnikov, ki so bili prejemniki paliativne oskrbe v Maleziji. Raziskava je razkrila, da je manjša možnost, da neformalni oskrbovalec izkusi preobremenitev zaradi oskrbovanja, če je neformalni oskrbovalec ženska in oskrbuje bolnika, ki nima malignega obolenja. Rezultati tudi kažejo, da imajo moški neformalni oskrbovalci, ki so visoko izobraženi in skrbijo več kot 14 ur na dan za bližnjega umirajočega bolnika, dvakrat večjo možnost, da bodo preobremenjeni z oskrbovanjem (Ahmad Zubaidi, Ariffin, Teoh Cy Oun in Katiman, 2020, str. 1–15).

V desetem članku Chua idr. (2020, str. 1–15) poročajo o raziskavi, v kateri so poskušali razkriti, katere so potrebe umirajočega bolnika v paliativni oskrbi, z napredujočim rakom, in njegovega neformalnega oskrbovalca, in ugotoviti dejavnike, ki vplivajo na te potrebe. Predpostavka je, da pacientove nezadovoljene potrebe in nerešeni problemi lahko vodijo v preobremenitev neformalnega oskrbovalca. Nezadovoljene potrebe neformalnega oskrbovalca pa poslabšujejo kakovost življenja tako neformalnemu oskrbovalcu samemu kot tudi umirajočemu bolniku. Ugotovljeno je bilo, da imajo tako pacienti kot njihovi neformalni oskrbovalci številne potrebe, ne glede na njihovo zdravstveno situacijo. Pacientom in neformalnim oskrbovalcem je bila skupna najbolj izražena želja po pridobivanju informacij, kje bi dobili finančno podporo, da bi razbremenili finančno breme, ki ga prinaša bolezen, in potreba po praktični pomoči. Poleg tega imajo, po raziskavi sodeč, neformalni oskrbovalci bolj nezadovoljene praktične, čustvene in psihološke potrebe kot umirajoči bolniki ter bolj omejen dostop do zdravstvenih profesionalcev kot umirajoči bolniki (Chua idr., 2020, str. 1–15).

Lewis idr. (2019, str. 405–414) v enajstem članku proučujejo izkušnje pacientov in njihovih družin ter ugotavljajo, kateri dejavniki vplivajo na kakovostno oskrbo ob koncu življenja. Raziskava je bila narejena s pomočjo treh fokusnih skupin in šest poglobljenih intervjujev s štiriindvajsetimi starejšimi odraslimi, starih 60 let in več, ki so zboleli za neozdravljivo

boleznijo, in/ali njihovimi neformalnimi oskrbovalci v Avstraliji. Zaključki kažejo, da so udeležencem v raziskavi najpomembnejši naslednji dejavniki, ki zanje pomenijo kakovostno oskrbo: kakovost življenja, nadzor nad življenjem, skrb za svoje življenje, podpora zdravstvenega sistema, življenje doma do konca življenja, pogovor o smrti ter pomoč in podpora kompetentnih ter ljubečih zdravstvenih strokovnjakov. Pri vsaki temi je bilo ugotovljeno, kaj si umirajoči bolniki in njihovi neformalni oskrbovalci najbolj želijo. V primeru spoštovanja želja umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev bi bil to zanje idealen tip oskrbe. Ugotovljeno je bilo, da je v realnosti popolna prilagoditev željam umirajočih bolnikov in neformalnih oskrbovalcev vprašljiva, saj to kliče po spremembi celotnega sistema oskrbe. Kljub temu so potrebne nujne prilagoditve pri storitvah v oskrbi umirajočih bolnikov. Pomanjkljivost te raziskave je, da so bile oblikovane le tri fokusne skupine, v katerih pa so bile vključene večinoma ženske neformalne oskrbovalke (Lewis idr., 2019, str. 405–414).

Bijnsdorp idr. (2021, str. 1–13) v dvanajstem članku opisujejo kvalitativno študijo. Ta obravnava družinske oskrbovalce na Nizozemskem, ki so še v delovnem razmerju. Namen raziskave je bil, da bi dobili širši vpogled na izkušnje neformalnih oskrbovalcev, ki obenem opravljajo vlogo družinskega oskrbovalca umirajočega bolnika in vlogo zaposlenega. Preučevani so bili dejavniki, ki vplivajo na to, da nekateri neformalni oskrbovalci uspešno usklajujejo oskrbovanje in zaposlitev. Študija ugotavlja tudi, kaj vpliva na to, da nekateri težko hkrati opravljajo to dvojno vlogo, in kakšne so potrebe po pomoči. Z uporabo polstrukturiranih intervjujev je bilo zajetih 18 družinskih oskrbovalcev, ki so bili hkrati tudi zaposleni in so oskrbovali umirajočega bolnika, ki je živel doma. Analiza kaže, da so na splošno izkušnje, občutki in potrebe neformalnih oskrbovalcev pri oskrbovanju tesno povezani s predvsem štirimi dejavniki: značilnostmi neformalnega oskrbovalca (zdravje, odnos do oskrbovanja, spretnosti za oskrbovanje ipd.), celotno situacijo oskrbovanja, delovnim mestom in nasploh s celotno splošno situacijo. Na drugi strani pa so oskrbovalčeva izkušnja in občutki vplivali tudi na njegovo zdravje in počutje ali so celo prisilili neformalnega oskrbovalca, da je poskušal izboljšati situacijo. Namreč, ugotovljeno je bilo, da predvsem dejavniki, kot so dobro zdravje, fleksibilnost in nudenje podpore na delovnem mestu, podpora s strani profesionalnega zdravstvenega osebja ter porazdelitev nalog oskrbovanja, bistveno vplivajo na to, da neformalni oskrbovalec lahko uspešno opravlja svojo zaposlitev ter da ob tem izvaja še naloge oskrbovanja. Kljub temu so nekateri neformalni oskrbovalci manj uspešno usklajevali naloge oskrbovanja in svoje delovne obveznosti. V članku je bilo zaključeno, da bi podpora s strani profesionalnega

zdravstvenega osebja, delodajalcev in lokalnih oblasti lahko bila boljša. Omejitev študije je v tem, da so bili v raziskavo vključeni tisti neformalni oskrbovalci, ki so imeli večjo avtonomijo in fleksibilnost pri svojem poklicnem delu ter niso bili zaposleni za polni delovni čas. Če bi vključili neformalne oskrbovalce, ki teh karakteristik nimajo, bi verjetno prišli do drugačnih ugotovitev, namreč da imajo ti več težav pri usklajevanju poklicnega dela in oskrbovanja. Po drugi strani so bili v raziskavo vključeni neformalni oskrbovalci, ki so na delovnem mestu doživljali večje delovne obremenitve, zato je verjetno to tudi vplivalo na njihovo večjo čustveno napetost (Bijnsdorp idr., 2021, str. 1–13).

V trinajstem članku avtorji Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski (2019, str. 1–9) opisujejo, da je za zagotavljanje dobre oskrbe ob koncu življenja za stare ljudi in njihove neformalne oskrbovalce nujno učinkovito sporazumevanje med njimi in strokovnim osebjem. Pri ljudeh, ki so obboleli za resno boleznijo, je učinkovito sporazumevanje redko. Ta kvalitativna študija raziskuje, kako se je treba znati v komunikaciji z ljudmi, ki imajo neozdravljivo bolezen ob koncu njihovega življenja, in njihovimi neformalnimi oskrbovalci, da bi lažje obvladovali bolezen srčnega popuščanja. Predloge za boljšo komunikacijo so podali stari ljudje, ki imajo srčno popuščanje, in družinski oskrbovalci. Izvedeno je bilo 14 polstrukturiranih intervjujev z 19 udeleženci, v Kanadi. Zasnovo za intervju je podal multidisciplinarni raziskovalni tim, ki so ga sestavljali zdravniki, raziskovalci iz kardiološkega področja, paliativnega področja ter področja družinske medicine in socialnega dela. Obravnavane so bile štiri teme v povezavi z razumevanjem bolezni: banaliziranje težav, ki jih prinaša bolezen, pozitiven odnos v starosti, nelagodje v pogovorih o koncu življenja ter odpor, da se vključijo v pogovore o umiranju ob koncu življenja. Ugotovljeno je bilo, da večina udeležencev sprva ni želela komunicirati z zdravstvenim osebjem o umiranju in koncu življenja. Predstavljen je bil sklep, da obstaja nujna potreba, da z bolniki, ki imajo srčno popuščanje, in njihovimi neformalnimi oskrbovalci začnejo strokovnjaki komunicirati o koncu življenja že veliko prej, med boleznijo, zato da bi lahko podprli ljudi z boleznijo srčnega popuščanja in njihove sorodnike ter bližnje v času intenzivnega napredovanja bolezni. Dobra stran te študije je, da je bila identiteta udeležencev zakrita, kar je vplivalo na to, da so bili intervjuvanci odkriti v svojih odgovorih. Ker so bili izvedeni tudi intervjuji v paru, z umirajočimi bolniki in ob prisotnosti njihovih neformalnih oskrbovalcev, je morda pristnost neformalnega oskrbovalca vplivala na odgovore umirajočega bolnika (Im, Mak, Upshur, Steinberg in Kuluski, 2019, str. 1–9).

V štirinajstem članku Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković (2021, str. 167–175) proučujejo, kaj občutijo neformalni oskrbovalci in kakšne izkušnje imajo z oskrbovanjem starih ljudi ter kje vidijo izzive in težave na področju Slovenije. Izvedena je bila kvalitativna študija, kjer so bili opravljeni polstrukturirani intervjuji z desetimi neformalnimi oskrbovalci. Uporabljena je bila opisna statistika in kvalitativna analiza vsebine. V rezultatih so bile obravnavane štiri teme, in sicer: zdravstveno stanje starega človeka in naloge neformalnega oskrbovalca, težave pri dolgoročni oskrbi ter različne vrste pomoči, ki jih prejme neformalni oskrbovalec, izkušnje z zdravstvenimi organizacijami in potreba po izobraževanju ter predlogi neformalnih oskrbovalcev. Neformalni oskrbovalci so mnenja, da se morajo sami znajti pri oskrbi svojih starih sorodnikov in prijateljev. Vodi pa jih moralno načelo, da pomagajo drugim. Raziskava je pokazala, da je sistem javnega zdravstva v Sloveniji neformalnim oskrbovalcem velikokrat v oviro. Vsebinska analiza raziskave ima omejitve, zato ker je vzorec majhen. Zato je nujno, da bi bila kot odlično dopolnilo te študije izvedena dodatna raziskava na nivoju populacije ali vsaj na večjem vzorcu (Rotar Pavlič, Maksuti, Panić in Pavleković, 2021, str. 167–175).

Avtorji Silva, Silva in Velloso (2021, str. 1–8) v petnajstem članku želijo analizirati prakso profesionalne ekipe za oskrbo na domu ter vpliv njihovega delovanja na delovanje neformalnih oskrbovalcev. V tim za oskrbo na domu so bili vključeni: zdravnik, medicinska sestra, psihoterapevt, delovni terapevt in nutricionist. V kvalitativni študiji so bili pridobljeni podatki z opazovanjem 21 umirajočih bolnikov s kompleksnimi kroničnimi zdravstvenimi stanji, ki so zahtevala intenzivno oskrbo, 30 neformalnih oskrbovalcev in šest profesionalcev iz ekipe za oskrbo na domu, v Braziliji, v obdobju od februarja do junija 2018. Gradivo je bilo analizirano z vidika analize diskurza po Michelu Foucaultu. Tim za oskrbo na domu je neformalnega oskrbovalca vodil skozi oskrbovanje, da neformalni oskrbovalec disciplinirano opravlja naloge oskrbovanja, dajal mu je navodila in nadziral njegovo oskrbovanje. Tim za oskrbo na domu je deloval s pozicije moči in neformalni oskrbovalci so posledično sprejeli dejstvo, da tim najbolj ve in zna, kako je treba delati z umirajočim bolnikom. Ugotovljeno je bilo, da bi tak način učenja neformalnih oskrbovalcev lahko neformalnim oskrbovalcem omogočil, da bi postali aktivni, sodelujoči, polni moči in oskrbovalci, ki znajo pogledati na svoje preteklo delo z druge perspektive. Posredovanje tima za oskrbo na domu v način dela neformalnega oskrbovalca je dejansko vplivalo na njegov način oskrbovanja in na njegovo počutje v tej vlogi. Na rezultate je morda vplivalo to, kako je bil organiziran točno določen preučevani tim ter značilnosti

umirajočih bolnikov, ki so bili obravnavani. Da bi se izognili tem omejitvam raziskave, bi morali v prihodnosti analizirati druge tipe timov z različnimi karakteristikami (Silva, Silva in Velloso, 2021, str. 1–8).