

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Alin Tama

**Družinska oskrba: izkušnje, izzivi in potrebe družinskih
oskrbovalcev**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Alin Tama

**Družinska oskrba: izkušnje, izzivi in potrebe družinskih
oskrbovalcev**

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2024

ZAHVALA

Iskrena zahvala mentorici izr. prof. dr. Jani Mali, za neprecenljivo potrpljenje,
strokovno vodstvo in moralno podporo.

Hvala tudi moji družini za vso pomoč pri samem jeziku in neomajno podporo
v zadnjih štirih letih.

Francescu, mojemu Ciciu

Družinska oskrba: izkušnje, izzivi in potrebe družinskih oskrbovalcev

Povzetek diplomskega dela

Družinska oskrba je ključni element pri oskrbi bolnika, saj zagotavlja podporo in nego znotraj domačega okolja. Družinski oskrbovalci prevzamejo številne odgovornosti, vključno s fizično nego, čustveno podporo ter organizacijo in koordinacijo zdravstvenih storitev, poleg tega pa se pogosto soočajo tudi z izzivi, kot so fizična in psihična izčrpanost, finančne obremenitve in pomanjkanje formalne podpore. Zaradi teh izzivov je pomembno, da se zanje zagotovi ustrezna pomoč, saj se tako lahko izboljša kakovost oskrbe in življenjsko zadovoljstvo tako bolnikov kot oskrbovalcev. V okviru raziskave sem se osredotočila na razumevanje potreb družinskih oskrbovalcev, kar je relevantna tema za socialno delo, saj nam pomaga razumeti življenjski svet oskrbovalcev. Potrebe vključujejo stanovanje, delo, denar, vsakdanje življenje, stike, družabnost in institucionalno kariero. Nato sem raziskala seznanjenost in prilagojenost oblik pomoči tako za bolnike kot za oskrbovalce. Večjo pozornost sem namenila izkušnjam s paliativno oskrbo, ključna tema pa je bila raziskovanje doživljanja vloge oskrbovalcev. Pri tej tematiki sem ugotavljala, kako so potekali pomoč bolniku, delež pomoči, ki so ga opravljali sorodniki, ter usklajevanje med skrbjo za družino, delovnimi obveznostmi in oskrbo umirajočega družinskega člana. V raziskavi so me zanimale tudi teme: odnos do smrti v družini, skupnosti in družbi ter kakšne so obremenitve in izzivi, ki so jih doživljali oskrbovalci in bolniki. Izvedla sem kvalitativno empirično eksplorativno raziskavo, v kateri sem s pomočjo intervjujev z osmimi oskrbovalkami pridobila dragocene podatke o njihovih izkušnjah z izvajanjem neformalne oskrbe. Intervjuji so razkrili tako popolnoma različne kot tudi zelo podobne izkušnje oskrbovalk. Skupno vsem je bilo boleče obdobje oskrbe, ki je vključevalo fizično in psihično obremenitev ter občutek osamljenosti zaradi pomanjkanja podpore s strani zdravstvenega sistema. Poleg tega se oskrbovalci strinjajo o potrebi po usposabljanju, ki bi jim omogočilo boljše izvajanje njihove vloge in izboljšalo kakovost oskrbe. Bolniki so večino časa preživljali doma in počivali, saj jim stanje bolezni ni omogočalo večjih aktivnosti. Neformalni oskrbovalci so skrbeli za osebno nego bolnika, zdravje, nakupovanje hrane in zdravil, pripravo obrokov, hišna opravila ter za družino in hišne ljubljence. Tisti neformalni oskrbovalci, ki so bili že upokojeni, so lažje usklajevali delo ter skrb za družino in bolnike, medtem ko so drugi potrebovali pomoč družine. Tisti, ki so sodelovali z dr. Lopuh, so bili zelo zadovoljni s paliativno oskrbo, saj so z njene strani dobili vse tisto, kar so potrebovali.

Ključne besede: družinska oskrba, paliativna oskrba, odnos do smrti, socialno delo

Family Caregiving: Experiences, challenges and needs of family caregivers.

Graduation Thesis Abstract

Family care is a crucial component in patient care, as it provides support and care within the home environment. Family caregivers assume numerous responsibilities, including physical care, emotional support, and the organization and coordination of healthcare services. Family caregivers often face challenges such as physical and emotional exhaustion, financial burdens, and a lack of formal support. Due to these challenges, it is important to provide appropriate assistance for family caregivers to improve the quality of care and the life satisfaction. My research focused on understanding the needs of family carers, which is a relevant topic for social work, as it helps us to understand the lifeworld of carers. These needs include housing, employment and financial security, daily life, social interactions, and institutional careers. I also explored the awareness and adaptability of support systems for both patients and caregivers, with particular attention given to experiences with palliative care. A key theme was exploring caregivers' experiences in their roles, investigating how assistance to the patient was provided, the share of help offered by relatives, and the coordination of family care, work obligations, and care for a dying family member. I was also interested in attitudes towards death within the family, the community, and society, as well as the burdens and challenges experienced by caregivers and patients. I conducted a qualitative, empirical exploratory study, collecting valuable data on their experiences through interviews with eight caregivers. The interviews revealed both completely different and very similar experiences among the caregivers. Common to all was the painful caregiving period, which included physical and emotional burdens and feelings of loneliness due to a lack of support from the healthcare system. Furthermore, all caregivers agreed on the need for training that would enable them to better perform their roles and improve the quality of care. Patients spent most of their time at home and rested, as their illness did not allow for more extensive activities. Informal caregivers took care of the patient's personal hygiene, health, food and medicine shopping, meal preparation, household chores, and care for the family and pets. Those informal caregivers who were already retired found it easier to balance work, family, and patient care, while others required help from their families. Those who worked with Dr. Lopuh were very satisfied with the palliative care, reporting that they received everything they needed.

Keywords: family care, palliative care, attitude towards death, social work.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. Odnos do smrti in zaključevanja življenja v sodobni družbi.....	1
1.2. Oblike pomoči za stare ljudi in bolnike v zadnjem obdobju življenja: dolgotrajna oskrba in paliativna oskrba.....	5
1.3. Socialno delo na področju pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom	10
1.4. Neformalna oskrba	13
2. PROBLEM	18
3. METODOLOGIJA.....	20
3.1. Vrsta raziskav	20
3.2. Merski instrument ali viri podatkov	20
3.3. Enote raziskovanja – populacija in vzorčenje	21
3.4. Zbiranje podatkov.....	22
3.5. Obdelava in analiza podatkov	24
3.5.1. Definiranje pojmov	26
4. REZULTATI.....	27
4.1. Potrebe bolnikov.....	27
4.2. Oblike pomoči	30
4.3. Odnos do smrti	32
4.4. Doživljanje vloge oskrbovalca	34
4.5. Obremenitve in izzivi	35
5. RAZPRAVA	37
6. SKLEPI.....	42
7. PREDLOGI	44
8. LITERATURA.....	46
9. PRILOGE	50
9.1. Priloga 1: Smernice za intervju	50
9.2. Priloga 2: Intervjuji	51
9.3. Priloga 3: Odprto kodiranje.....	52
9.4. Priloga 4: Osno kodiranje.....	119

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja	25
---	----

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Odnos do smrti in zaključevanja življenja v sodobni družbi

Štrancar in Pahor (2007, str. 21) navajata ugotovitve Statističnega urada Republike Slovenije, po katerih: »letno v Sloveniji umre približno 19.000 ljudi. Večina jih umre v institucijah, skoraj 10.000 v bolnišnicah in več kot 3.000 v domovih za starejše občane. Če številu umirajočih prištejemo še število svojcev, ki jih je najmanj toliko kot umirajočih samih, njihovih prijateljev in znancev, pridemo do kategorije ljudi, ki so udeleženi v procesih umiranja in žalovanja.«

Žalovanje in umiranje sta izkušnji, ki ju vsak posameznik doživlja na edinstven način. Odnos do smrti, verska prepričanja in pretekli odnosi oblikujejo raznolikost čustev in reakcij. Nekateri sprejemajo smrt kot naraven del življenja, drugi pa doživljajo žalost in jezo. Kot poudarja Dodič (2016, str. 5), je: »pomen smrti povezan z našimi mislimi, pogledi, življenjskimi situacijami. Nekdo, ki je bil vzgojen v duhu, da je smrt nekaj strašnega, se bo smrti verjetno bal, nekdo, ki sprejema smrt z vidika vere v posmrtno življenje, morda ne bo tako zaskrbljen.«

Erić (2009, str. 24) je o religij, smrti in strahu pred smrtjo zapisal: »V večini zgodnjih, primitivnih religijah kot tudi v kasnejših religijah zgodnjih civilizacij je obstajalo verovanje v kraljestvo mrtvih – v posmrtno življenje umrlih oseb. Tako so se strahu pred smrtjo na eni strani izogibali, ker je to verovanje izničilo idejo o prekinitvi življenja, medtem ko je na drugi strani, glede na negotovost bivanja na drugem svetu, rasel.«

V sodobni družbi se zaradi izrivanja ter tabuiziranja smrti in umiranja posledično povečuje strah in napetost v zvezi s to tematiko, ugotavlja Klevišar (1994, str. 9). Ob tem tudi poudarja, da smo na umiranje in smrt slabo pripravljeni, kar je predvsem posledica porasta umiranja v institucijah. Glede na to, da so včasih ljudje večinoma umirali doma, v krogu družine, so namreč lahko otroci doživljali smrt kot nekaj, kar je del življenja (Klevišar, 1994, str. 9).

Bez nec (2007, str. 8) pojasnjuje, da smo v vsakdanjem življenju sicer res nenehno soočeni s smrtjo, dejansko pa to ni smrt *per se*. To je smrt drugega, strah pred smrtjo, zgroženost nad smrtjo, želja po premagovanju smrti, torej misel na smrt, ki pa je odvisna od številnih kontekstov, denimo zgodovinskega, statusnega, filozofskega in religioznega. Bez nec (2007, str. 9) nato nadaljuje: »Tako lahko pojasnimo, zakaj se kljub vseprisotnosti smrti in njenega

nenehnega ritualiziranja, eksploatacije in komercializacije še vedno (ali pa vedno bolj) ohranja tabu smrti.

Ta se seveda ne nanaša na ta enkratni in absolutni dogodek v življenju vsega obstoječega, ampak na njegovo kontekstualizacijo. Gre, skratka, za tabu mišljenja o smrti. To se namreč nikoli ne dotika zgolj posameznika, ampak izprašuje vsa družbeno utrjena verovanja in konvencije.«

Podobno tudi Susumu (2011, str. 21) ugotavlja, da smo odtujeni od kulture smrti, narašča pa tudi število zbeganih ljudi brez znanja o tem, kako se sprijazniti s smrtjo.

Susumu (2011, str. 20) je povzela raziskavo, ki jo je izvedel Gorer (1963), da bi ugotovil, kaj britanski starši povedo svojim otrokom o smrti njihovih sorodnikov. Izkazalo se je, da mnogi niso vedeli, kako govoriti o smrti. Med odgovori navaja naslednje:

»Svojim otrokom sem povedal, da je njihov dedek umrl. To je vse.

Današnjih najstnikov te reči ne skrbijo.

Mlajšim od šestnajst let ali otrokom, ki so pravkar končali osnovno šolo, ni kaj dosti povedati.

Ničesar nisem razlagal. Verjetno so se kaj o smrti učili v šoli.«

Kateri dejavniki so nas torej pripeljali do takšnega odnosa do smrti?

Štambuk (2018, str. 267–268) navaja naslednje ključne razloge:

- Napredek medicine: z razvojem medicine so osebe z boleznijo prejemale boljše zdravstveno oskrbo s strani zdravnikov v primerjavi z oskrbo, ki so jo prejemali s strani družinskih članov na svojem domu. Hkrati je s tem družina prenehala skrbeti za umirajočo osebo.
- Mobilnosti družinskih članov: z industrializacijo in urbanizacijo se je povečala mobilnost ljudi, kar je pripeljalo do selitve posameznih družinskih članov v druge kraje. Tudi če so ti posamezniki zboleli, tako niso imeli na voljo družinskega člana, ki bi lahko skrbel za nego in oskrbo.
- Delovne vloge: industrializacija družbe je ustvarila visokospecializirane delovne vloge.
- Zakonsko urejen pokop umrlih: nastali so zakoni, ki so urejali nego umirajočih in pokop umrlih z namenom preprečevanja širjenja nalezljivih bolezni.

- Urbanizacija: številne mestne družine so zaradi urbanizacije izgubile dostop do zemlje in s tem tudi do prostora za pokope, zato so se morale zanašati na strokovnjake tudi na tem področju.

Vsi ti dejavniki vplivajo na razumevanje smrti in minevanja sodobnega človeka. Dejstvo pa je, da le s sprejetjem neizogibnosti smrti lahko zares sprejmemo življenje.

Podobno navaja Horiuchi (2011, str. 67), ko pravi, da se: »zaradi porasta nuklearnih družin, gospodinjestev starostnikov in samskih oseb ter industrijske in socialne strukture v kontekstu japonske družbe smrt zelo redko zgodi doma. Smrt v bolnišnici je pogostejša. Tako pa smrt postane dejansko skrita in se o tem vedno manj govori.«

Gedrih (2007, str. 18) ugotavlja: »Dekonstrukcija odnosa sodobne družbe do smrti nam razkrije še en vidik strahu pred smrtjo – njeno privlačnost. Privlačna in odbojna sila smrti se prepletata v mnogo dogodkih vsakdanjega življenja. Čeprav na eni strani menimo, da nimamo več direktnega kontakta s smrtjo, pa po drugi strani dobivamo polno dražljajev iz medijev, igrice, glasbe, filmov ali iz samega vsakdanjega življenja (na primer v primeru prometne nesreče). Torej smrt in umiranje vsak dan množično vstopata v povprečno gospodinjstvo skozi elektronske in vizualne medije, vendar izgleda, da se nas to ne dotakne na isti način.«

V povezavi s paradoksom smrti in fascinacije z njo Doka (2003, str. 3–13) izpostavlja različne sociološke teorije, ki poudarjajo, da tabuja smrti v resnici ni in da se ljudje zanimajo za smrt prav zato, ker zaradi njene tabuiziranosti nimajo dovolj znanja o njej, najverjetnejša teorija pa je, da je fascinacija s smrtjo le še en odraz tabuja.

Gedrih (2007, str. 18–19) se sprašuje: »Ali lahko hiperprisotnost smrti utiša strah pred odsotnostjo vsega znanega in domačega ter normalizira prisotnost smrti? Odgovor je ne. Kljub kvantitativni intenziteti podob smrti te ne omogočijo kvalitativnega preseganja nelagodja pred smrtjo.«

A kaj smrt sploh pomeni? V kontekstu raziskovanja pojma smrti se lahko opremo na dve različni definiciji, ki ponujata vsaka svojo perspektivo. Po slovenskem medicinskem slovarju (Termanja, b. d.) je smrt trajno prenehanje vseh vitalnih funkcij in postopno odmiranje celic

človeškega telesa. Ta medicinska definicija poudarja tehnični in biološki vidik smrti ter se osredotoča na fiziološke aspekte končnega trenutka.

V delu Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak (2004, str. 7) pa je izpostavljena drugačna perspektiva, ki izhaja iz družbenega in čustvenega vidika. Avtorji so zapisali: »Smrt je del življenja, kot je del življenja rojstvo. Z njo se prej ali slej sreča vsak. Smrt prinese žalost in občutke nemoči, zato se težje pogovarjamo in neradi razmišljamo o njej.« (Borucky, Križan-Lipnik, Perpar, Štadler in Valenčak, 2004, str. 7)

Da sta staranje in umiranje dejansko izrinjena iz javnega življenja, je razvidno tudi iz načina, kako so predstavljeni stari ljudje. Beznec (2007, str. 7) ugotavlja, da so ti v medijih vedno predstavljeni kot simpatični in polni energije, nikoli pa ne na vozičku ali z oporno palico. Hkrati nas Beznec (2007, str. 7) opozarja: »Vse bolj izginjajo že pridobljene socialne pravice, mlajše generacije vstopajo v svet prekarnega dela, kjer njihove pogodbe, če jih sploh imajo, ne vključujejo zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja. Sporočilo je jasno: dokler delaš, dokler si mlad, lep in gorečen, obstajaš, ko tega več ne zmoreš, je najbolje, da umreš, ker staranje si lahko privoščijo samo bogati.«

Přidalová (1998, str. 347) navaja različne avtorje, kot so Ariès (1981), Gorer (1967), Kübler-Ross (1978, 1992, 1995) in Elias (1986), ki opozarjajo na dejstvo, da je za sodobno družbo značilen bolezenski strah pred smrtjo. Trdijo, da o smrti nismo sposobni racionalno razmišljati, spremljajo nas neprijetne in celo grozljive ideje, zato o smrti raje sploh ne razmišljamo in jo potisnemo na obrobje svojih skrbi. Z njo se ne moremo soočiti, zato umiranje v sodobni družbi postane travma tako za umirajočega kot za njegove najbližje. Smrt je tako v sodobni družbi tabu.

Přidalová (1998, str. 348) navaja Gorerja (1967), ki se je osredotočil na pogrebne rituale in na podlagi svojih raziskav pokazal, da sodobni ljudje pogrebov ne obiskujejo pogosto, da so otroci popolnoma izključeni iz sodelovanja na pogrebu ter da je obred žalovanja v sodobnem okolju nekaj nesprejemljivega in sramotnega. Gorer je to označil za pornografijo smrti (Gorer, 1967). Meni namreč, da je bilo v zadnjih dveh stoletjih skrajno neprimerno govoriti o spolnih odnosih in porodu, medtem ko ni bila smrt nobena skrivnost in nič takega, o čemer bi bilo treba razpravljati. V 20. stoletju pa se je to popolnoma spremenilo, saj je spolnost postala zelo pogosta in prijetna tema, tematika smrti pa velja za nezaželeno in nespodobno.

Přidalová (1998, str. 347) navaja tudi Arièsa (1981), ki je podrobno opisal zgodovinski odnos do smrti in z njo povezanih obredov. V svojem delu pokaže, da so se ljudje skozi srednji vek vse do obdobja romantike sprijaznili s smrtjo in jo sprejemali kot naravni del življenja, na katerega so se odzivali z družbeno zakoreninjenimi obredi. Nasprotno pa sodobna družba smrt obravnava kot nekaj negativnega. Vidi jo kot presenetljivo prekinitev vsega, kar je bilo pred njo. Družba smrt izpodriva in se pretvarja, da se življenje nadaljuje, kot da se ni nič zgodilo. Smrt posameznika ne ogroža kontinuitete družbe.

Přidalová (1998, str. 348) navaja tudi Kübler-Ross (1978, 1992, 1995), ki kot zdravnica opazuje in opisuje tabu smrti v sodobni družbi pri komuniciranju z bolnikom, ki trpi za neozdravljivo boleznijo, in skrbi zanj. Zdravniki, ki skrbijo za bolnika z neozdravljivo boleznijo, ne morejo premagati lastnega strahu pred smrtjo in se izogibajo odprtemu pogovoru z bolnikom. Morda mislijo, da bi bolniku z neprijetno diagnozo vzeli upanje, da bolnik novice ne bi prenesel in da bi njegov odziv škodoval vsem navzočim, zato se od bolnika oddaljijo, včasih celo popolnoma umaknejo, in to na način, da popolnoma prekinejo stike z bolnikom in njegovo družino.

Přidalová (1998, str. 348) zaključuje z navajanjem avtorja Eliasa (1986), ki se je osredotočil na dejstvo, da v civilizirani družbi človek umre sam, zapuščen. Sodobni ljudje se sramujejo izraziti svoja čustva pred umirajočim, saj so navajeni čustvene zadržanosti in molčečnosti. Sram in nezmožnost vzpostaviti čustveno toplo in iskreno komunikacijo z umirajočim je izraz splošnega civilizacijskega tabuja glede spontanega izražanja čustev.

Kljub nenehnemu soočanju s smrtjo so spremembe v družbi, zlasti institucionalizacija, torej močno vplivale na odnos do smrti, ki je postala še bolj tabuizirana in skrita. Hkrati se smrt vedno bolj obravnava s previdnostjo in odmaknjenostjo, kar prispeva k ohranjanju tega tabuja.

1.2. Oblike pomoči za stare ljudi in bolnike v zadnjem obdobju življenja: dolgotrajna oskrba in paliativna oskrba

Stari ljudje in bolniki v zadnjem obdobju življenja se pogosto soočajo s številnimi težavami, ki vključujejo ne le zdravstvene, ampak tudi socialne in čustvene potrebe. S staranjem prebivalstva narašča potreba po različnih oblikah oskrbe, prilagojenih specifičnim potrebam starih ljudi. V dolgotrajni oskrbi socialno delo vnaša znanja in metode, ki imajo cilj spreminjati

paradigmo oskrbe. Ta nova paradigma poudarja človeka, njegove potrebe ter učinkovito pomoč, ki je prilagojena njegovim pričakovanjem in nujam. Ključna sprememba je, da se strokovnjaki prilagajajo uporabniku in ga vključujejo kot aktivnega soustvarjalca rešitev.

Mali in Grebenc (2021, str. 196) trdita: »Dolgotrajna oskrba ima zaradi usmerjenosti v skupnostni razvoj oskrbe za socialno delo velik potencial pri oblikovanju skupnosti, ki bo povezovala ljudi ne glede na medsebojne razlike. Dolgotrajno oskrbo razumemo kot področje, ki bo spodbudilo prakse za medsebojno sožitje ljudi, za sočutje med ljudmi in že davno pozabljene vrednote človeštva, ki nam omogočajo razvoj in obstoj. V socialnem delu vidimo dolgotrajno oskrbo kot priložnost za vzpostavljanje in ohranjanje odnosov med ljudmi, ki ljudi povezujejo, krepijo medsebojno sožitje, sodelovanje.«

Flaker idr. (2008, str. 21) menijo, da je dolgotrajna oskrba fenomen, ki prinaša veliko novosti na področju zagotavljanja socialne varnosti, saj predstavlja povsem drugačno paradigmo, ki presega tradicionalne oblike organizacije oskrbe, pristopov k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči. Pomemben premik na epistemološki in upravičenostni ravni je, da upravičenost do dajatev in storitev ne temelji več le na statusu posameznika (ali je bil zaposlen) in diagnozi (bolezen, invalidnost), temveč na objektivnih in subjektivnih potrebah po pomoči, podpori in storitvah (Flaker idr., 2008, str. 21).

Temeljne potrebe v dolgotrajni oskrbi so naslednje: stanovanje, delo, denar, stiki, družabnost, vsakdanje življenje, hospitalizacija in institucionalizacija, interakcijski prekrški, institucionalna kariera, neumeščenost in pripadnost. V nadaljevanju bom po Flaker idr. (2008) kratko povzela tiste potrebe po dolgotrajni oskrbi, na katere se v empiričnem delu diplomskega dela bolj navezujem.

Stanovanje: Stanovanje je ena od temeljnih potreb. Poleg osnovne funkcije zavetja pred vremenskimi razmerami ima še celo vrsto socialnih funkcij. Flaker idr. (2008, str. 111) trdijo, da: »po eni strani je stanovanje nekaj, kar je za človeško eksistenco samoumevno. Po drugi strani pa iz vsakdanje izkušnje vemo, da dostop do stanovanja še zdaleč ni lahek. Če pa se poleg stanovanjskih srečujemo še z drugimi težavami in stiskami, je dostop do stanovanja skoraj onemogočen.« Poleg dostopnosti stanovanja so lahko problematične tudi stanovanjske razmere, ki vplivajo na kakovost življenja starejših. Kot trdijo Flaker idr. (2008, str. 124) je stanovanjsko razmerje torej ena izmed temeljnih potreb ljudi, ki potrebujejo kontinuirano oskrbo, saj

odločilno vpliva na duševno zdravje in socialno blaginjo, pa tudi na pogodbeno moč posameznika. Poleg tega pa nekateri uporabniki zaradi svojih značilnosti potrebujejo posebne prostore glede na namen, glede na opremljenost in prilagojenost ali glede na storitve, ki so jih lahko tam deležni. Flaker idr. (2008, str. 132) pravijo, da: »osebe, ki niso zmožne povsem samostojnega življenja, bi potrebovale vsakdanje prostore, kjer je mogoča oskrba (npr. varovana, oskrbovana ali zaščitena stanovanja) in ki so opremljena z zaščitnimi in varovalnimi sredstvi in povezana s centri pomoči. Zaradi oviranosti (gibalne, senzorne, demence) potrebujejo ljudi s potrebami po dolgotrajni oskrbi tudi prilagojene prostore, kjer si lažje uredijo stanovanje.« Stanovanje, prilagojeno njihovim posebnim potrebam, jim omogoča večjo samostojnost (Flaker idr, 2008, str. 133).

Delo in denar: Flaker idr. (2008, str. 143) definirajo delo kot potrebo samo po sebi. Biti dejaven, delovati in delati je pogoj človeškega življenja. Hkrati pa je delo tudi osnovno orodje za življenje in zagotavljanje sredstev za preživetje. V naši družbi je poleg tega zaposlitev eden od osnovnih statusov, ki nam daje pravice, ugled in sploh mesto v družbi. Ramovš (1994, str. 14) trdi, da je vse okoli nas treba pridelati ali prislužiti: hrano, obleko, stanovanje, šolanje, razvedrilo, zdravstvo, orodje, sredstva za delo idr. Flaker idr. (2008, str. 167) govorijo o tem, da je med ljudmi z dolgotrajnimi stiskami zelo malo takih, ki bi lahko dovolj zaslužili, poleg tega pa so tudi njihovi dohodki izredno majhni. Večinoma prejemajo le denarno socialno pomoč ali pa živijo od pokojnine (Flaker idr., 2008, str 167). A osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, potrebujejo denar za preživetje, plačevanje uslug, statusno in realno rehabilitacijo in za zapolnitev družabnega življenja (Flaker idr., 2008, str. 167).

Vsakdanje življenje: Po Flaker idr. (2008, str. 191) je vsakdanje življenje na eni izmed svojih ravni sestavljeno iz ponavljanj in refrenov. Flaker idr. (2008, str. 191) trdijo: »Vsakdanje rutine, potek dneva, prekinitve ali okrepitve dejavnosti nam dajejo socialni občutek življenjskega ritma, samega sebe in pripadanja okolju, v katerem živimo. Ciklični ritmi dneva, tedna, leta – spanje, obedi, obiski, delo, šola omogočajo avtomatično nadaljevanje, prekinitvev pa blokado, krizo, tudi novost in presenečenje.«

Stiki in družabnost: O stikih in druženju Flaker idr. (2008, str. 258) pravijo naslednje: »Potreba po stikih in druženju je ena temeljnih človekovih potreb. Človek je družbeno bitje, stiki z drugimi so fiziološka nuja, še toliko bolj pa nuja civilizacije. Brez drugega ne moremo obstati. Skozi življenje vzpostavljamo veliko zelo različnih stikov, od globokih trajnih vezi z najbližjimi

do bežnih vsakdanjih stikov. Stiki nas ne glede na vrsto in intenzivnost nekako zaznamujejo, govorijo o tem, kaj smo, govorijo o naši identiteti in lastni vrednosti in omogočajo, da ustvarimo svet okoli sebe.«

Institucionalna kariera: Glede institucionalne kariere so Flaker idr. (2008, str. 311) zapisali, da ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, velik del svojega življenja preživijo v različnih ustanovah in institucijah, kjer so v tesnem stiku z osebjem in strokovnjaki. Življenjske zgodbe uporabnikov teh institucij so zaznamovane z dogodki, povezanimi z razmerji med uporabniki in osebjem, kar pogosto vpliva tudi na subjektivno doživljanje njihove vloge kot uporabnikov institucij. Flaker (1998, str. 7) je dodal, da: »institucionalni postopki pripeljejo do socialnega omrtvičenja osebne identitete in jo nadomestijo z institucionalno. Institucionalni način obravnave zaradi velikega števila varovancev in mehaničnih, ne posamezniku prilagojenih postopkov človeka razosebi in spremeni v predmet obravnave.«

Značilnosti teh ustanov se kažejo kot dominacija osebja nad varovanci in ustvarjanje stigme. Štrancar in Pahor (2007, str. 26) trdita: »Nezadostna in pomanjkljiva skrb izhaja iz razmerja moči v okviru sistema zdravstvenega varstva. To je razmerje moči zdravnikov v odnosu do drugih zdravstvenih delavcev in razmerje moči, ki temelji na odnosu zdravstvenih delavcev, vključno z zdravniki, do bolnikov.«

Hvalič Touzery (2007, str. 12) meni, da je v slovenskih socialno-varstvenih in zdravstveno-varstvenih storitvah mogoče opaziti precejšnje pomanjkljivosti, ki so vidne predvsem v nedostopnosti, ponekod pa tudi v neučinkovitosti storitev. Trdi namreč, da: »je socialna oskrba na domu neenakomerno porazdeljena po državi, plačilo za storitve pa različno; so domovi prenapolnjeni, čakalne vrste zanje pa dolge; družinski oskrbovalci ne poznajo niti treh strokovnih služb, ki bi jim bile v pomoč pri oskrbovanju; so oskrbovana stanovanja, dnevno varstvo, center za pomoč na daljavo (rdeči gumb), storitve, ki v državi obstajajo, a niso zaživele; so storitve za stare ljudi nezadostne.«

Sredstva kot drugi vidik strukture se lahko s človeškim delovanjem reproducirajo ali spreminjajo. Strukturna pravila, ki jih lahko posamezniki v vsakdanjem delovanju reproducirajo ali pa spreminjajo z razvijanjem novih vzorcev interakcij, so v strukturi zdravstvenega varstva posamezniki izkoristili kot sredstva za organiziranje drugačne skrbi in

odnosa do umiranja in smrti. Gre za poskus spreminjanja odnosa in prakse v skrbi za hudo bolne in umirajoče z delovanjem paliativne oskrbe in hospica (Štrancar in Pahor, 2007).

Kot definira Murphy (1997, str. 17), je hospic posebej zgrajena enota, namenjena zdravstveni negi neozdravljivih bolnikov, kjer je cilj zagotoviti paliativno oskrbo in izboljšati kakovost življenja, kar ga je bolniku še preostalo, ter narediti smrt čim bolj udobno in dostojno. »Osnovni program društva je oskrba hudo bolnih/ljudi z napredovalo kronično boleznijo v zaključni fazi in njihovih svojcev na domu, slednjih tudi v procesu žalovanja. Spremljanje umirajočih in njihovih svojcev na domu je temeljni program društva.« (Slovensko društvo hospic, b.d.). Klevišar (1994, str. 45–46) predstavlja štiri osnovna pravila, ki veljajo za hospic: »1. Trudijo se za dobro protibolečinsko terapijo, ne da bi bila pri tem motena bolnikova zavest. 2. Bolniku ne podaljšujejo življenja za vsako ceno, delajo samo to, kar je bolniku v korist, kar mu izboljša kakovost življenja. 3. Omogočijo in podpirajo navzočnost svojcev in prijateljev, pomagajo tudi njim, ne samo v času bolezni, ampak jih spremljajo tudi v času žalovanja. 4. Kdor pride v hospic, ve, da tu ne opravljajo evtanazije.«

Hospic in paliativna oskrba sta tesno povezani, saj obe stremita k izboljšanju kakovosti življenja hudo bolnih in umirajočih ljudi. Medsebojno se dopolnjujeta pri nujenju celostne oskrbe, ki zajema nadzor bolečine, psihološko podporo, duhovno oskrbo in pomoč pri osnovnih dnevnih opravilih. Paliativna oskrba je pogosto vključena v hospic, ki pa lahko nudi širši spekter storitev. Clark in Seymour (1999, str. 83) navajata, da je paliativna oskrba celostna obravnava bolnega človeka, ki jo uporabimo takrat, ko zdravljenje s ciljem ozdravitve ni več mogoče. Njen namen je nadzorovati bolečino in druge moteče simptome telesne, psihosocialne in duhovne narave, ki vplivajo na bolnika in njegove svojce. Glavni namen izvajanja paliativne oskrbe je doseči najboljšo možno kakovost življenja za bolnika in njegove sorodnike. Reith in Payne (2009, str. 11) opisujeta pomen besede paliativa: »*Palliation* označuje zmanjševanje izkušenj pacienta z negativnimi učinki bolezni, pri čemer je ne ozdravimo; in razširitev tega, zmanjševanje težavnih učinkov česar koli brez odstranjevanja, včasih brez možnosti odstranitve, vzroka. Ti razvoji so bili začetek svetovnega gibanja hospica in paliativne nege.« Paliativno oskrbo bi lahko enostavno razložili kot proces pomoči, vendar brez zdravljenja. Namenjena je tistim, pri katerih bolezni ni več mogoče ozdraviti. Omogoča jim, da dosežejo najboljšo možno kakovost življenja, zlasti v zadnjih fazah bolezni (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 21–31). Davies in Higginson (2004, str. 14) tako navajata, da paliativna oskrba

poudarja celostni pristop k ljudem, saj upošteva širok spekter njihovih potreb, in sicer telesne, psihološke, socialne, kulturne in tudi materialne.

Hvalič Touzery (2007, str. 12) dodaja: »Družinski oskrbovalci ne poznajo niti treh strokovnih služb, ki bi jim bile v pomoč pri oskrbovanju; skoraj nobenih storitev za družinske oskrbovalce starih ljudi ni, še tiste, ki obstajajo, pa v glavnem nudijo neprofitne organizacije, kar pomeni, da zaradi finančnih omejitev s svojimi storitvami ne pokrivajo celotne države; zelo redki so tečaji z informacijami o oskrbovanju, pomanjkanje ustrezne usposobljenosti oskrbovalcev lahko vodi v nižjo kakovost oskrbe s tehničnega vidika oskrbe; strokovna javnost ne posveča dovolj pozornosti družinskim oskrbovalcem.«

V zaključku razprave o oblikah pomoči za stare ljudi v zadnjem obdobju njihovega življenja lahko povzamemo, da je sodobna družba razvila različne pristope za podporo starejšim, da bi lahko čim dlje ostali v svojem domačem okolju. Nastale so različne storitve, kot so pomoč na domu, oskrba na domu, pomoč na daljavo, center za pomoč, oskrbovana stanovanja in dnevno varstvo.

Ob tem je poudarjen pomen hospica in paliativne oskrbe kot eden ključnih elementov skrbi za tiste v zadnjem obdobju življenja, obenem pa se izpostavlja tudi potreba po večji prisotnosti teh storitev in ozaveščenosti o njih. S povečano javno ozaveščenostjo bi lahko ljudje bolje izkoristili prednosti različnih oblik pomoči, ki omogočajo dostojno življenje v pozni življenjski dobi. Večja javna ozaveščenost bi lahko tudi spodbudila razvoj dodatnih storitev, prilagojenih potrebam starih ljudi, ter prispevala k izboljšanju celotnega sistema njihove oskrbe.

1.3. Socialno delo na področju pomoči umirajočim in njihovim sorodnikom

Small (2001, str. 962–963) izpostavlja pomen socialnega dela v paliativni oskrbi zaradi naslednjih razlogov:

1. Socialno delo se v mnogih situacijah srečuje in ukvarja z izgubo, zato smrt vidi kot temo, s katero bi se socialni delavci brez težav spopadli.
2. Socialno delo uporabnika obravnava celostno, s čimer lahko v zdravstvo doprinesemo družinsko, skupnostno in kulturno perspektivo.
3. Socialno delo se ukvarja z izboljševanjem praktičnih in socialnih vplivov sprememb.

Socialni delavci umirajočim in njihovim sorodnikom nudijo praktično pomoč, svetovanje, pomoč pri koordinaciji različnih storitev in pomoč pri žalovanju (Beresford, Adshead in Croft, 2007, str. 26–27). Reith in Payne (2009, str. 110) trdita, da čeprav ni mogoče v celoti pripraviti nekoga na smrt, lahko socialno delo s pravočasnim in pomembnim posredovanjem pomaga ljudem pri boljšem sprejemanju smrti. Socialne delavke pripravljajo umirajočega bolnika in njegove oskrbovalce na smrt tako, da pripeljejo pogovor do tematik, kot so: kaj se zgodi ob smrti, reševanje pravnih vprašanj ter želje za pogreb. To omogoča dogovarjanje in sprejemanje individualnih in družinskih želja.

Za tako občutljive pogovore so nujno potrebna določena znanja. Mali (2008, str. 64) pravi, da: »socialni delavci potrebujejo za delo s starimi ljudmi znanja o procesu staranja, socialni politiki do starih ljudi, o različnih praktičnih pristopih in metodah. Potrebujejo tudi različne strokovne spretnosti, denimo sposobnost komuniciranja, sposobnost presojanja, sposobnost sodelovanja v multidisciplinarnih timih, povezovanje različnih generacij. Pri oceni situacije, v kateri se je znašel star človek, potrebuje socialni delavec veliko specifičnega znanja, ki se razlikuje od drugih področij socialnega dela. Ocenjuje psihične, emocionalne, kognitivne in socialne zmožnosti starega človeka, preverjanja možnosti samooskrbe, iskanja različne vire moči tako v starem človeku kot v njegovem okolju in možne ovire v suportivnem okolju.« Mali (2008, str. 69) povezuje temo smrti in umiranja s staranjem in starimi ljudmi: »Veliko pogosteje kot mladi ljudje doživijo izgubo prijateljev, znancev, družinskih članov, kar vpliva na oženje njihovih socialnih mrež. Socialni delavec je pozoren na tovrstne probleme in nanje ustrezno strokovno reagira.«

Pera (1998, str. 148) pojasnjuje, da se proces umiranja ne začne šele v tako imenovanem smrtnem boju, temveč s slutnjami in bojaznimi. Med procesom umiranja so vpleteni tako umirajoči bolniki kot tudi njihovi sorodniki in bližnji. Pera (1998, str. 149) nadaljuje: »Ta proces dozorevanja ne poteka premočrtno na racionalni ravni, ampak je dramatičen in boleč proces z mnogimi vzponi in padci.« Klevišar (1994, str. 47) pravi: »Vsak človek je enkratno in neponovljivo bitje in vsak človek tudi umira na svoj, enkraten način.« Dobro je vedeti, da se reakcije lahko prepletajo brez pravega vrstnega reda in se lahko tudi ponavljajo. Glede faz umiranja pa dodaja: »Če zanje vemo, bomo umirajočega lažje razumeli in bomo lažje komunicirali z njim.« Klevišar (1994, str. 47) poleg tega še opozarja: »Podoben proces kot bolniki doživljajo tudi njihovi svojci. Njihove reakcije so lahko v sozvočju z bolnikovimi, lahko pa so si časovno zelo vsaksebi.«

Reith in Payne (2007, str. 22) pojasnjujeta, da čeprav je smrt fizični proces, na naše vedenje, ko nekdo umre ali umira, vplivajo družbena pričakovanja, izvaja pa se skozi družbene institucije, kot so cerkve, in v skladu z družbenimi konvencijami, kot je žalovanje. Ta pričakovanja ponotranjimo skozi svoje življenjske izkušnje, zato se pričakovanja o tem, kaj bi morali početi ob smrti in umiranju, razlikujejo med posameznimi družbami in med ljudmi različnih etničnosti. Kübler-Ross (1992) je prva opisala in razdelila procese umiranja na pet faz: zanikanje ali šok, jeza, pogajanje, depresija in sprejetje.

Kübler-Ross (1992, str. 34) trdi, da se zanikanje začne z začetnim šokom ob diagnozi. V tem obdobju je pogosto prisotno nezavedno izrivanje ali zanikanje, ki se kaže tudi v iskanju drugih zdravstvenih mnenj in potrditve prvega suma. Klevišar (1994, str. 49) opozarja: »Takšno izrazno zanikanje moramo razumeti kot dejstvo, da bolnik resnice v tem trenutku čustveno ne more prenesti.« Kübler-Ross (1992, str. 44) navaja, da ko prva stopnja zanikanja ni več vzdržna, jo nadomestijo občutki jeze. Jezo lahko umirajoči bolnik izraža tako, da je besen, drugim zavida ali je zamerljiv. V nasprotju s stopnjo zanikanja je to stopnjo jeze zelo težko obvladovati z vidika družine in osebja. Razlog za to je dejstvo, da je ta jeza preusmerjena v vse smeri in projicirana na okolico. Klevišar (1994, str. 51) razlaga: »Ne jezi se na nas, ampak na bolezen, ki ga je napadla in je ne more spremeniti.« Reith in Payne (2009, str. 25) podobno opozarjata, da so zaradi bolezni bolniki ranljivi, čedalje bolj odvisni in se bojijo smrti ali procesa umiranja. Kübler-Ross (1992, str. 72–74) pravi, da je stopnja pogajanj koristna pacientu, čeprav le za kratka obdobja. V tej fazi se bolnik začenja pogajati z osebjem ali z bogom v upanju podaljševanja življenja. Ve, iz preteklih izkušenj, da obstaja majhna možnost, da bo nagrajen za dobro vedenje in mu bo uresničena želja po posebnih storitvah. Klevišar (1994, str. 51) poudarja: »Temu bolniku mirno dopustimo njegovo upanje, kajti upanje je vedno realno. Hkrati pa ga obvarujemo pred iluzijami.« Kübler-Ross (1992, str. 76) trdi, da ko si bolnik ne more več zanikati svoje bolezni, ko ga prisilijo k dodatnim operacijam ali hospitalizaciji, ko začne doživljati več simptomov ali postane šibkejši in vitkejši, se začne spopadati z depresijo. Klevišar (1994, str. 53) nas opozori, da: »te depresije ne moremo zdraviti z zdravili ali z raznimi psihoterapevtskimi tehnikami, ampak je pomoč predvsem človeška bližina in spremljanje.« Kübler-Ross (1992, str. 99) poimenuje zadnjo fazo pred smrtjo faza sprejetja. V tej fazi bolnik ne občuti več jeze ali depresije glede svoje »usode«. V tej fazi bolnik potrebuje mir in tišino, saj bo utrujen in oslabil, potreboval pa bo tudi več počitka ali celo več spanja. Klevišar (1994, str. 54) opozarja: »Predvsem je pomembno, da umirajočemu dopustimo, da izrazi svoja čustva,

da pove, kako ga je strah, da tudi joka, če je treba – ne bojimo se teh reakcij, skušajmo ob tem vzdržati, ne sramujmo se lastnih solz.«

Pri delu z umirajočimi in njihovimi sorodniki smo socialni delavci zagovorniki uporabnika, kjer nudimo pomoč sorodnikom in umirajočemu med boleznijo in med procesom umiranja, sorodnikom pa tudi po izgubi družinskega člana (Richardson in Chowns, 2018, str. 3). Umirajoča oseba izgubi svoje življenje in številne pomembne stvari, povezane s tem, žalujoči pa nepreklicno izgubijo umrlo osebo. Bruce in Schultz (2001) predlagata nekaj pomembnih načel za pomoč ljudem ob tragični izgubi:

1. Pomagajte ljudem, da pridobijo nadzor nad svojim socialnim položajem in življenjem.
2. Pomagajte ljudem ohraniti njihovo osebno identiteto.
3. Izboljšajte pomen izgube, ki jo doživljajo.

Richardson in Chowns (2018, str. 4) sta zapisala, da je vzporedno s poudarkom na socialnem delu ključnega pomena vzpostaviti učinkovito komunikacijo. Ta predstavlja temeljno jedro socialnega dela, zlasti v kontekstu omogočanja odprtih in iskrenih pogovorov o koncu življenja. Podobno razmišljajo Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2005, str. 7), ko trdijo: »Osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči v socialnem delu, je pogovor. Postmoderni koncepti so prinesli in izostrili pomen pogovora, govora, jezika in pomen odprtega prostora, kjer sta socialni delavec in uporabnik sogovornika in soustvarjalca.«

Socialno delo se izkazuje kot ključno pri pomoči bolnikom ob smrti, saj ponuja neprecenljivo podporo pri številnih pravnih in socialnih zadevah ter posreduje informacije in svetovanje. Poznavanje faz umiranja je za socialne delavce bistveno, saj omogoča prepoznavanje in ustrezno ravnanje z bolniki. V naši stroki se osredotočamo na človeka in ne na diagnozo ali bolezen. Zastavljamo vprašanja o tem, kako posameznik živi z boleznijo, kaj mu bolezen odvzame ter kako se spreminja življenje ob soočenju z boleznijo. Zavedamo se, da celovita podpora v tem obdobju ne le olajša bolnikovo pot, temveč pripomore k dostojnemu zaključku njegovega življenja.

1.4. Neformalna oskrba

Šadl (2018, str. 8) opredeljuje neformalno oskrbo na naslednji način: »Neformalno (družinsko) oskrbo starih ljudi izvajajo partnerji, odrasli otroci in drugi člani gospodinjstva, sorodniki,

prijatelji in sosedge. Vključuje pomoč pri temeljnih osebnih in podpornih dnevnih opravilih, menedžiranje oskrbe ter socialno in emocionalno pomoč.« Hvalič Touzery (2009, str. 109) pojasnjuje, da: »ločimo med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe in le-to tudi v večji meri nudijo sami, sekundarni pa tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi prijatelji, znanci, sosedge ipd.«

Brodaty in Donkin (2009, str. 222) navajata, da je podpora lahko v obliki instrumentalne podpore (pomoč pri vsakodnevnih življenjskih potrebah in gospodinjskih opravilih) ter emocionalne in informacijske podpore (informacije in znanje zdravstvenih delavcev in tistih, ki so se znašli v podobni situaciji). Brodaty in Donkin (2009, str. 218) še dodajata, da lahko družinske oskrbovalce k oskrbi spodbuja več razlogov: občutek ljubezni ali vzajemnosti, duhovna izpolnitev, občutek dolžnosti, krivde, socialni pritiski ali v redkih primerih pohlep. Hvalič Touzery (2009, str. 111) navaja: »Družinski oskrbovalci so kot najpomembnejše razloge za oskrbovanje starega človeka omenili čustveno vez, občutek dolžnosti in moralne odgovornosti ter postopen prehod v oskrbovanju.« Brodaty in Donkin (2009, str. 218) pojasnjujeta, da oskrbovalci, ki jih motivira občutek dolžnosti, krivde ali socialne in kulturne norme, pogosteje občutijo odpor do svoje vloge in trpijo večje psihološke stiske kot oskrbovalci z bolj pozitivnimi motivi. Oskrbovalci, ki prepoznajo koristnejše sestavine svoje vloge, doživljajo manj obremenitev, boljše zdravje in odnose ter večjo socialno podporo.

Hvalič Touzery (2006, str. 29) izpostavlja pomemben vidik: »Izsledki raziskav namreč kažejo, da so za oskrbo starih ljudi v glavnem odgovorne ženske srednjih let z odraščajočimi otroki, ki so aktivne na trgu delovne sile. Zaradi teh značilnosti oskrbovalk in zaradi pogosto neustrezne socialne politike so se mnoge neformalne oskrbovalke, ki skrbijo za ostarelega družinskega člana, znašle v precepu med svojo službo, skrbjo za svojo ožjo družino in odgovornostjo za ostarelega sorodnika.« Hvalič Touzery poudarja tudi (2007, str. 17), da: »zaposleni oskrbovalci ne morejo popolnoma sami oskrbovati zelo odvisne stare osebe. Opreti se morajo na neformalne in formalne vire, ki jih je pogosto premalo. Zakonci so običajno ljudje višje starosti, kar pomeni, da je oskrbovanje zanje tudi fizično zelo naporno. Tako težje nudijo fizični del oskrbe, kar je vezano tudi na kakovost oskrbe. Oskrbovalci, ki so otroci ali snahe oskrbovane osebe, imajo poleg tega, da so pogosto zaposleni, tudi sami mladoletne otroke, zato težje nudijo celotno oskrbo.« Tudi Brodaty in Donkin (2009, str. 219) trdita, da se negovalci soočajo s številnimi

ovirami, ko usklajujejo nego z drugimi zahtevami, vključno z vzgojo otrok, kariero in odnosi. Izpostavljeni so večjemu tveganju za obremenitve, stres, depresijo in številne druge zdravstvene težave. Breme, ki ga občutijo oskrbovalci, ni monolitno in enovrstno, temveč gre pri tem za večdimenzionalne obremenitve. Elmet (2001, str. 324) navaja George in Gwyther (1986), ki obremenitve razdelita na fizične, psihološke/čustvene, socialne in finančne. Enako jih razdeli tudi Hvalič Touzery (2009, str. 113): »Oskrbovanje lahko za družinskega oskrbovalca potencialno predstavlja štiri vrste obremenitev: telesne, psihične, socialne in finančne.« Elmet (2001, str. 324) o fizičnih obremenitvah zapiše: »Fizična obremenitev se nanaša na škodljive učinke, ki jih ima oskrbovanje na telesno počutje oskrbovalca. Mnogi od njih se pritožujejo zaradi spremembe apetita in slabšega zdravja.« Tudi v raziskavi o oskrbi starega človeka v družini je Hvalič Touzery (2007, str. 19) ugotovila: »Kar četrtina zakoncev je doživljala oskrbovanje kot težko breme, ki ga komaj prenaša. To je veljalo za pol manjši delež snah in otrok. Zakonci so na prvem mestu izpostavili telesni napor, kar je verjetno povezano z njihovim slabšim zdravjem, pa tudi s starostjo, saj je bil zakonec, ki je oskrboval starega sozakonca, v povprečju star 70 let. S to starostjo pa človek običajno ni več tako čil, zato so fizične obremenitve težje.« Mali (2011, str. 126) ugotavlja podobno: »Oskrbovalci navajajo težave s spanjem, kronično utrujenost, težave s prebavo in pomanjkanje časa zase.« Tudi Perak in Štambuk (2013, str. 245) zapišeta: »Načeto telesno zdravje pri oskrbovalcih so intervjuvanci navajali kot neposreden vpliv oskrbe nanje. Pri tem navajajo glavobole, želodčne probleme, težave s krvnim tlakom ipd.« O psiholoških in čustvenih obremenitvah Elmet (2001, str. 324) navaja: »Psihološki učinki skrbi za prizadetega starejšega odraslega so lahko resna ovira za njune medsebojne odnose. Psihološka obremenitev se kaže na različne načine in vključuje slabši čustveni odnos do prejemnika oskrbe, povečano psihiatrično simptomatiko in povečano rabo psihotropnih drog.« Podobno navaja Mali (2011, str. 26): »Družinski oskrbovalci pogosteje zapadejo v depresijo in tesnobo, izražajo negativna čustva, pogosteje posežejo po psihotropnih zdravilih in imajo več psihičnih motenj kot ostali ljudje.« Perak in Štambuk (2013, str. 245) zapišeta: »Stresne situacije pri ljudeh ponavadi povzročajo različne čustvene odzive, tudi žalost in depresijo.« Tudi Hvalič Touzery (2009, str. 114) ugotavlja: »Oskrbovalci se pri svojem delu pogosto počutijo osamljene, preobremenjene, še zlasti, ko sprejemajo pomembne odločitve in nosijo breme njihovih posledic. Oskrbovalca nenehno spremlja strah pred ponovitvijo ali poslabšanjem bolezni oskrbovanca, pred neomejenim trajanjem trenutnega stanja, pred vplivom posledic oskrbovanja na otroke, pred lastno odpovedjo, pred slabšo delovno učinkovitostjo na njegovem delovnem mestu.« Perak in Štambuk (2013, str. 245) dodajata: »Poleg pomanjkanja podpore okolja obstajajo tudi drugi dejavniki, ki vplivajo na

stopnjo čustvenega stresa, kot so finančni problemi, pomanjkanje časa zase in zaskrbljenost za prihodnost.« Elmet (2001, str. 324) trdi: »Socialna obremenitev, ki jo občutijo oskrbovalci, je lahko mnogovrstna. Lahko se pojavi v obliki zahteve po spremembi vlog ali v obliki konflikta med vlogami in občutka socialne izoliranosti.« Hvalič Touzery (2009, str. 113) pojasnjuje, da oskrbovanje vpliva tudi na družino kot celoto: »Pomemben dejavnik so odnosi v njej (v družini) v času pred oskrbovanjem. Ker zaradi oskrbovanja pride do pomanjkanja časa in preobremenjenosti oskrbovalca, se odnosi z otroki poslabšajo, njihovo vedenje se spremeni, pride do slabše komunikacije med družinskimi člani, oddaljenosti med partnerjema in socialne izoliranosti družine.« Hvalič Touzery (2009, str. 113) nadaljuje: »Oskrbovanje je imelo pri dobri tretjini oskrbovalcev negativen vpliv na družinsko življenje, in sicer so se oskrbovalci soočali s pomanjkanjem časa za družino.« Brodaty in Donkin (2009, str. 219) poudarjata, da so oskrbovalci nagnjeni k temu, da se odpovedujejo pristočnim dejavnostim in hobijem, omejujejo čas s prijatelji in družino ter opuščajo ali zmanjšujejo zaposlitev. Zato jim pogosto primanjkuje socialnih stikov in podpore ter doživljajo občutek socialne izolacije. Glede finančnih posledic Hvalič Touzery (2009, str. 114) pojasnjuje: »Posledice, ki jih oskrbovanje prinaša zaposlenim oskrbovalcem, so lahko manjša delovna učinkovitost družinskega oskrbovalca, ki je prisiljen predčasno zapustiti delovno mesto, v skrajnem primeru izsiliti bolniško, ker mu nega za družinske člane ne pripada.«

Hvalič Touzery (2009, str. 114) opozarja: »Omeniti je treba tudi pozitivno doživljanje oskrbovanja (...). Nekateri družinski oskrbovalci so omenjali, da se je v njihovi družini povečala medsebojna povezanost članov in občutek varnosti, povečala se je strpnost, ob oskrbi so odkrili notranjo moč, ki se je posamezniki prej niso zavedali, odnosi s sosedi so se poglobili, utrdila se je socialna mreža.« Brodaty in Donkin (2009, str. 218) navajata Sandersa (2005), ki je poročal, da je od 55 do 90 % oskrbovalcev doživljalo pozitivne izkušnje, kot so uživanje v druženju, skupne dejavnosti, občutek vzajemne povezanosti, duhovna in osebna rast, večja vera ter občutki dosežkov in obvladovanja.

Hvalič Touzery (2007, str. 17) je zapisal: »Pri obravnavi dostopnosti družinske oskrbe v literaturi zasledimo dva pojma: nezmožnost in nepripravljenost družinskih oskrbovalcev, da bi oskrbovali starega človeka.« Hvalič Touzery (2006, str. 32) ugotavlja: »Ena od ključnih problematik, povezana z družinskimi oskrbovalci starih ljudi, je, kako izboljšati status, delovne pogoje in privlačnost oskrbovanja starih ljudi. V večini držav EU so oskrbovalci neustrezno usposobljeni in preobremenjeni. Eden od načinov izboljšanja delovnega statusa oskrbovalcev

(formalnih in neformalnih) bi bil prek zagotavljanja usposabljanja, zagotovitve infrastrukture za oskrbovalce in vzpostavitve standardov oskrbe.« Hvalič Touzery (2006, str. 32) nadaljuje: »Ob politični vidnosti družinskih oskrbovalcev je potrebna še vrsta storitev zanje in stare ljudi. Pomembno je tudi, da imajo oskrbovalci dostop do informacij o različnih storitvah, ki so jim lahko v pomoč, vključno s svetovanjem.« Kot navajata Perak in Štambuk (2013, str. 240): »Po pojavu bolezni zakonca oskrbovalci na različne načine iščejo informacije in nasvete o tem, kako prepoznati simptome bolezni, katere so njene faze, kako ravnati z bolnikom, kako organizirati življenje, in druge odgovore na nova vprašanja.« Slabo poznavanje bolezni vsekakor kaže na potrebo po večji informiranosti in izobraževanju javnosti ter po seznanjanju z boleznijo po različnih kanalih. Več pozornosti je treba nameniti spodbujanju prepoznavanja bolezni v domačem okolju in razumevanju resnosti oskrbe. Perak in Štambuk (2013, str. 238) pojasnjujeta: »Ko govorimo o izobraževanju, ne mislimo le na zagotavljanje izobraževanja za formalne oskrbovalce. Pogosto tudi sami oskrbovalci kot tudi drugi člani družine ne poznajo dovolj obstoječih virov pomoči v skupnosti, pravic in načinov iskanja različnih oblik pomoči.« Perak in Štambuk (2013, str. 240) poročata o predragih zdravilih ter o pomanjkanju strokovnosti in usposobljenosti medicinskega osebja. Nato pa se veliko oskrbovalcev, ko ugotovijo, da potrebujejo zunanjo pomoč, znajde v situaciji, da si te ne morejo privoščiti, bodisi zaradi slabih materialnih zmožnosti bodisi zato, ker storitve v njihovi skupnosti ne obstajajo. Hvalič Touzery (2009, str. 117) ugotavlja: »Velik del družinskih oskrbovalcev si želi tudi pogostejše obiske patronažne sestre in večjo dostopnost pomoči na domu. Tretjina oskrbovalcev je dejala, da pogrešajo podporo svojih sorodnikov in življenje, kot so ga živeli pred prevzemom oskrbe.« Perak in Štambuk (2013, str. 241) pojasnjujeta: »Pomoč oskrbovalcem bi lahko zagotavljale službe pomoči in nege na domu ali pa bi bolniki med dnevom lahko bivali v dnevnem centru in tam dobili ustrezno oskrbo. Tako bi lahko preprečili številne težave, ki pravzaprav izhajajo iz dejanske potrebe po celodnevni oskrbi.«

V zaključku poglavja lahko povzamemo, da družinski oskrbovalci predstavljajo heterogeno skupino, ki se odloči za oskrbo družinskega člana iz različnih razlogov, kot so čustvena vez, občutek dolžnosti in moralna odgovornost. Pri tem ima pomembno vlogo lokalna skupnost, zlasti za tiste posameznike, ki živijo samostojno, brez podpore družinskih članov. Oskrbovalci se soočajo z različnimi izzivi, kot je usklajevanje med oskrbo doma, družinskim življenjem in zaposlitvijo. Pri tem doživljajo različne obremenitve, kot so telesne, psihične, socialne in finančne. Družinski oskrbovalci imajo tudi različne potrebe, med katerimi so najbolj izpostavljene pomanjkanje informacijske, instrumentalne in emocionalne podpore.

2. PROBLEM

Čeprav je umiranje neizogibni del našega življenja, posameznik v sodobni družbi misel nanj kljub vsemu odriva in se izogiba pogovoru o tem, hkrati pa je na umiranje in smrt tudi slabo pripravljen. To pa je eden od razlogov za porast števila umirajočih v institucijah (Klevišar, 1994). Včasih so ljudje umirali doma, v krogu družine, zato so otroci pridobili izkušnjo smrti in jo doživljali kot življenjsko dejstvo. V sodobni družbi pa so bolezen, umiranje in smrt tabu. Dejansko gre za zanikanje in skrivanje smrti v modernih družbah (Slovensko društvo hospic, b. d), to pa v ljudeh zgolj povečuje strah in povzroča še več napetosti. Smrt sicer dojemamo kot neizbežno, a se s to tematiko težko spoprijemamo (Štambuk, 2018).

Študij socialnega dela se pretežno osredotoča na pomoč ljudem, ki so odvisni od pomoči drugih, premalo pozornosti pa se pri tem namenja ljudem, ki to pomoč izvajajo. Izjemno pomembno vlogo v tem procesu imajo člani družine, ki skrbijo za umirajočega. Neformalno (družinsko) oskrbo izvajajo partnerji, odrasli otroci in drugi člani gospodinjstva, lahko pa tudi sorodniki, prijatelji in sosedje. Vključuje pomoč pri temeljnih osebnih in podpornih dnevnih opravilih ter socialno in emocionalno pomoč (Šadl, 2018).

Ko pride do bolezni, ima družina dve možnosti: bodisi bo doživljala bolezen sorodnika kot breme, ki se ga mora rešiti, in sorodnika zato zaupa v oskrbo institucije ali pa bo v tem videla priložnost zbliževanja družinskih članov. Veliko družin se zaradi različnih razlogov odloči, da bo za umirajočega družinskega člana skrbela sama v lastnem domu, vendar se pogosto ne zavedajo posledic, ki jih taka oskrba lahko prinese. Družinska oskrba namreč pogosto privede do negativnih posledic, kot so veliko breme oskrbe, strah, negotovost in osamljenost, ki lahko pripeljejo do utrujenosti in celo izgorelosti. Družinski člani, ki skrbijo za bolnika, začnejo pozabljati na lastne potrebe, pogosto dajo odpoved v službi ter zanemarjajo svojo socialno mrežo. Nenadoma je njihovo življenje namenjeno le oskrbi družinskega člana (Skorpen Tarberg idr., 2019).

Hkrati je podpora tem posameznikom in družinam tako s strani zdravstva kot s strani države izredno pomanjkljiva, kar se kaže v pomanjkanju tako čustvene podpore kot tudi podpore v obliki informacij. Podpora bi bila ljudem v veliko pomoč pri premagovanju težkih situacij (Skorpen Tarberg idr., 2019). Družinski oskrbovalci, ki izvajajo oskrbo na domu, se v veliki večini namreč ne počutijo pripravljene na omenjeno vlogo, saj nimajo izkušenj s smrtjo in na

splošno z oskrbo bolnika. Mnogokrat se družinski oskrbovalci znajdejo v večji stiski kot bolniki sami, vendar kljub temu niso deležni ne čustvene ne finančne pomoči v zadostni meri. Omogočen bi jim moral biti tudi dostop do informacij in znanja s področja oskrbe na domu. Družinski oskrbovalci zaradi prevelike obremenjenosti z oskrbo ne izkoristijo najbolje časa, ki ga preživijo s svojimi dragimi v zadnjih mesecih življenja, tega pa se zavedo šele po njihovi smrti, ko je že prepozno.

V diplomskem delu raziskujem izkušnje in doživljanje družinskih oskrbovalcev ter njihove izzive, potrebe in tudi pričakovanja do zdravstva in države, ki jih imajo pri izvajanju oskrbe umirajočega družinskega člana. Namen raziskave je preučiti, analizirati in razumeti vlogo družine v oskrbi bolnika, potrebe in izzive, s katerimi se srečujejo, ter pričakovanja, ki jih imajo s strani zdravstva in države. V raziskavah, ki so obravnavale to tematiko (Skorpen Tarberg idr., 2019), so družine izrazile željo po večji podpori, še posebej s strani zdravstva, ki jih je pustilo na cedilu prav v trenutku, ko so jim zdravniki sporočili, da je bolezen neozdravljiva, in jim pri tem dali občutek, da se je njihovo delo in njihova odgovornost s tem končala. Občutek osamljenosti in nevednosti je tisti, ki globoko prizadene osebe, ki skrbijo za stare ljudi in za osebe, ki imajo težavo z določeno boleznijo (Skorpen Tarberg idr., 2019).

Zastavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja, na katera sem skušala odgovoriti z izvedbo kvalitativne raziskave:

1. Kako doživljajo družinski člani lastno vlogo oskrbovalca?
2. Kakšne potrebe imajo družinski oskrbovalci?
3. Kakšne so glavne obremenitve in izzivi, s katerimi se soočajo družinski oskrbovalci?
4. Kakšen je njihov odnos do smrti?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskav

Izvedla sem kvalitativno empirično eksplorativno raziskavo. Kvalitativno raziskavo sestavlja osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, to gradivo pa je obdelano in analizirano besedno, brez uporabe številskih merskih postopkov. Pri kvalitativnih raziskavah gre torej za zbiranje besednih opisov, ki se nanašajo na raziskovani pojav (Mesec, 1998). Glede na stopnjo v procesu spoznavanja sem se odločila za eksplorativno raziskavo, v kateri nisem proučila celotne populacije niti reprezentativnega vzorca te populacije, temveč sem se omejila na manjše število primerov ter se zadovoljila s kvalitativnimi (torej besednimi) opisi. Raziskava je empirična, saj sem zbrala novo, neposredno izkustveno gradivo, ki sem ga pridobila z izvedbo intervjujev (Mesec, 2009, str. 80, 84). To gradivo sem uporabila, da bi odgovorila na lastna raziskovalna vprašanja.

V diplomskem delu se osredotočam na pet tem, ki igrajo ključno vlogo pri razumevanju izkušenj neformalnih (družinskih) oskrbovalcev umirajočih:

1. Potrebe
2. Oblike pomoči
3. Doživljanje vloge oskrbovalca
4. Odnos do smrti
5. Obremenitve in izzivi

3.2. Merski instrument ali viri podatkov

Kot merski instrument v raziskavi sem uporabila standardiziran odprt intervju. Namen intervjuja je ugotoviti, o čem nekdo razmišlja, kakšna mnenja, stališča ima do nečesa, torej spoznati tiste stvari, ki jih ne moremo direktno opazovati (Mesec, 2009, str. 230). Podatke sem pridobila s pomočjo vnaprej sestavljenih smernic za intervju. Standardizirano je spraševanje, pri katerem so vprašanja sestavljena vnaprej, pred samim spraševanjem, in so urejena v določen vrstni red ter zapisana v obliki vprašalnika. Vsem sodelujočim so bila zastavljena ista vprašanja, na enak način v istem vrstnem redu (Mesec, 2009, str. 216). Gre za intervju, ki ga je izr. prof. dr. Jana Mali predhodno oblikovala leta 2020 v okviru raziskave Pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom, ki se je izvajala na Fakulteti za socialno delo Univerze v Ljubljani in kjer sem tudi sama sodelovala. Vprašalnik je predhodno potrdila Komisija za etiko Fakultete

za socialno delo, kar zagotavlja spoštovanje etičnih smernic in standardov pri izvajanju raziskave. V okviru lastne raziskave sem uporabila večji del vprašalnika. Izbrala in vključila sem vprašanja, ki so bila najbolj relevantna za namen moje raziskave. Vprašanja so razvrščena v posamezne sklope glede na tematska področja raziskovanja.

Originalni intervju (priloga številka 1) je sestavljen iz enainštiridesetih vprašanj odprtega tipa. V raziskavi sem uporabila sedemintrideset vprašanj. Prvi sklop vprašanj zajema temo »potrebe«, v katero sodi šestnajst vprašanj, ki se nanašajo na stanovanje, delo in denar, stike in družabnost, vsakdanje življenje ter institucionalno kariero. Drugi sklop vprašanj obravnava temo »oblike pomoči«, v katero sodi šest vprašanj, ki se nanašajo na seznanjenost z različnimi oblikami pomoči, oskrbo v domačem okolju ali v instituciji ter prilagajanje oblik pomoči potrebam umirajočih in njihovih sorodnikov. Tretji sklop vprašanj pokriva temo »doživljanje vloge« in obsega pet vprašanj o izkušnjah z mobilnim paliativnim timom, o pričakovanjih glede pomoči umirajočim na domu, deležu pomoči ter usklajevanju skrbi za družino, službo in oskrbo umirajočega družinskega člana. Četrty sklop vprašanj obravnava temo »odnos do smrti« in vključuje šest vprašanj o sprejemanju bolezni, o prostorih za umiranje ter o odnosu do smrti v družini, skupnosti ter širši družbi. Peti in zadnji sklop vprašanj se ukvarja s temo »obremenitve in izzivi« ter vsebuje štiri vprašanja o skrbih in težavah umirajočih in njihovih sorodnikov.

3.3. Enote raziskovanja – populacija in vzorčenje

Populacijo raziskave predstavljajo družinski oskrbovalci, ki imajo izkušnjo oskrbe umirajočih bolnikov. Uporabljeni vzorec je neslučajnostni priložnostni/priročni vzorec. To pomeni, da je bila raziskava izvedena na skupini ljudi, ki je bila najbolj dostopna (Mesec, 2009, str. 153). Ta vzorec sem izbrala zaradi občutljivosti tematike, saj menim, da številni ljudje, ki imajo izkušnje v vlogi neformalnih oskrbovalcev, še niso pripravljeni spregovoriti o tako težkih in žalostnih izkušnjah.

S pomočjo mentorice, izr. prof. dr. Jane Mali, in dr. med. Mateje Lopuh sem pridobila kontakte ljudi, ki so kljub zahtevni naravi tematike izrazili pripravljenost za sodelovanje v raziskavi. Populacijo sestavljajo tako ženske kot moški v starosti od 22 do 82 let, ki prihajajo iz različnih regij Slovenije ter jim je skupna izkušnja skrbi za umirajočega družinskega člana. Pet izmed osmih intervjuvancev je že sodelovalo s paliativno oskrbo in z dr. med. Matejo Lopuh. Preostali trije intervjuvanci pa so bili znanci (sosedji ali družinski prijatelji) izvajalcev intervjujev, ki so

bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Med intervjuvanci je bilo pet oseb ženskega spola in tri moškega spola. Štirje intervjuvanci prihajajo iz Ljubljane, dva iz Kranja, po ena oseba pa iz Šenčurja ter Murske Sobote.

Glede na odnos do umirajočega so štiri žene skrbele za umirajočega partnerja, medtem ko so štirje otroci skrbeli za umirajočega starša. Skupno vsem osmim intervjuvancem je dejstvo, da so se ukvarjali z oskrbo bolnika z rakom, pri čemer jih je pet imelo diagnozo pljučnega raka.

Vsi intervjuvanci so izrazili pristanek na sodelovanje s podpisom soglasja, kjer so bili natančno opisani namen in podrobnosti raziskave. V tem soglasju so bila prav tako obravnavana morebitna tveganja, med katerimi so:

- pričakovanja intervjuvancev, da bi raziskava lahko hitro vplivala na spremembo sistema,
- možnost potencialnih čustvenih odzivov intervjuvancev, saj so vprašanja zelo osebne narave,
- zahteve po hranjenju posnetkov intervjujev s strani sorodnikov.

Poudarjeno je bilo, da je sodelovanje v raziskavi povsem prostovoljno in ga lahko sodelujoči kadarkoli prekinijo brez kakršnih koli posledic. Zavezali smo se tudi k popolni anonimnosti vseh udeležencev raziskave. S ciljem ohranjanja popolne anonimnosti med priloge te diplomske naloge ne bom vključila transkriptov intervjujev, saj ti vsebujejo osebne podatke ter specifične dinamike zgodb neformalnih oskrbovalcev. S tem želim tudi izraziti spoštovanje do tako občutljivih in intimnih zgodb, ki so bile pripovedovane v zaupnosti.

3.4. Zbiranje podatkov

Uporabila sem metodo spraševanja. Tip oblike spraševanja je bil intervju, natančneje standardiziran intervju. Prednost metode spraševanja se kaže v možnosti prilagajanja vprašanj v primeru morebitnih nejasnosti, kar omogoča, da postanejo vprašancu bolj razumljiva. Metoda spraševanja omogoča postavljanje vprašanj o doživljanju, čustvih, stališčih in mnenjih, kar je ključno za pridobitev informacij, ki nam zagotavljajo globlje razumevanje posameznika ter raznolikost podatkov (Mesec, 2009, str. 210). Pri tem pa se je treba zavedati tudi morebitnih pomanjkljivosti, ki jih prinaša metoda spraševanja, še posebej, ker ni vedno mogoče preveriti iskrenosti izjav glede doživljanja. Pri ugotavljanju iskrenosti odgovorov si lahko pomagamo z opazovanjem nebesedne komunikacije intervjuvancev, zato je bila za raziskavo uporabljena metoda intervjuja v živo.

Intervjuji so potekali med 1. in 31. decembrom 2022. V okviru predmeta Pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom v 3. letniku študija smo morale vse študentke modula Socialno delo s starimi ljudmi kot pogoj za opravljanje izpita opraviti tri intervjuje s sorodniki umirajočih. Večina nas je pridobila stike preko dr. med. Mateje Lopuh, nekatere kolegice pa so zaradi različnih razlogov opravile pogovore z daljnimi znanci v njihovih domačih krajih.

Predmet in izkušnja, ki sem jo pridobila, sta me približala tej tematiki, zlasti neformalnim oskrbovalcem, ki imajo ključno vlogo pri zagotavljanju oskrbe hudo bolnih in umirajočih. Menim pa, da neformalni oskrbovalci ne prejmejo dovolj pomoči za to, kar potrebujejo in doživljajo, zato sem izbrala za temo svojega diplomskega dela raziskovanje tega področja. Medtem ko sem pripravljala osnutek intervjuja za diplomsko raziskavo, sem opazila, da so bila vprašanja presenetljivo podobna smernicam vprašanj, ki smo jih prejele v 3. letniku od predavateljice predmeta in izvajalke raziskave »Pomoč umirajočim in njihovim sorodnikom« izr. prof. dr. Jane Mali. Po posvetovanju z mentorico sem se tako odločila, da bom za potrebe svojega diplomskega dela uporabljala transkripte intervjujev, ki smo jih študentke izvedle tedaj. V diplomskem delu sem uporabila tri intervjuje, ki sem jih izvedla sama, medtem ko je bilo ostalih pet intervjujev izvedenih s strani študijskih kolegic, od katerih sem pridobila transkripte in refleksije opravljenih pogovorov. Z vsako kolegico, ki mi je posredovala transkripte, sem se pogovorila o izvedbi posameznega intervjuja in njegovih konkretnih značilnostih. Ugotovila sem, da so vsi intervjuji potekali na domu sogovornikov, saj je bilo glede na občutljivost tematike in v nekaterih primerih tudi zaradi starosti sogovornikov bolj primerno, da so sodelovali v udobju lastnega doma. Intervjuji so trajali od ene do dveh ur. Vsak pogovor je bil izveden s predhodnim dovoljenjem za snemanje, kar je bistveno prispevalo k uspešnemu ustvarjanju dobesednega transkripta pogovora. Glede na različno starost, vedenje oseb in fazo žalovanja so intervjuji potekali zelo različno. Nekateri udeleženci so bili zelo zgovorni in so želeli deliti vse, kar so čutili, medtem ko so drugi še globoko žalovali in zato niso bili zelo zgovorni. Med branjem transkriptov, ki jih nisem izvedla sama, sem opazila, kako različno so ljudje razumeli določeno vprašanje. Ker je pri intervjujih ključno tudi vedenje spraševalca ter to, kako sam razume določeno vprašanje, kako ga postavi ter kakšen odnos se vzpostavi med spraševalcem in vprašancem, so transkripti, ki sem jih uporabila v diplomskem delu, zelo različni glede na njihovo dolžino in vsebino odgovorov, hkrati pa so si glede na doživljanje izkušnje tudi zelo podobni. Vsak posamezen odgovor in vsaka različna perspektiva sta bila zame dragocena, saj sem prepričana, da sta pripomogla k celovitemu razumevanju teme in pridobivanju celovitosti odgovorov.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

V kvalitativni raziskavi je bilo zbrano gradivo obdelano in analizirano na beseden način in brez uporabe merskih postopkov (Mesec, 1998, str. 26). Vsak postopek kvalitativne analize lahko v grobem razdelimo na šest korakov: (1) urejanje gradiva, (2) določitev enot kodiranja, (3) odprto kodiranje, (4) izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij, (5) odnosno kodiranje in (6) oblikovanje končne teoretične formulacije (Mesec, 1998, str. 103).

Gradivo je bilo transkribirano, urejeno in čitljivo prepisano. Nato sem besedilo razčlenila na sestavne dele, da sem tako pridobila posamezne enote kodiranja (Mesec, 1998, str. 104). Enote sem določila smiselno, vedno povezane s tistim, kar me je zanimalo oziroma kar raziskujem v diplomskem delu. Intervjuje sem identificirala s črkami od A do H. Besedilo sem razčlenila tako, da sem podčrtala tisti stavek, misel ali odstavek, ki je relevanten glede na problem raziskave, in ga označila s črko intervjuja ter številko izjave.

Primer:

- Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam bolnika?

Mož je imel pljučnega raka, ki se mu je že razširil po celem telesu, tudi kanilo je imel, ni mogel govoriti več, no, če si je s prstom pritisnil na kanilo, se je slišal glas. Bil je nekaj časa v bolnišnici, tam je tudi umrl (C1). Ureditev prostora za njega je bila samo postelja, ki pa ni bila prilagojena za specifiko bolezni (C2). Na voljo je bil samo pomožen aspirator (C3). Ko je bil doma, smo mu uredili spalnico, kolikor se da udobno (C4).

Ko sem razčlenila transkripte na sestavne dele, sem začela odprto kodirati. Odprto kodiranje je postopek kategoriziranja in razvrščanja podatkov, v katerem posameznim delom besedila pripisujemo pojme, besedila, ki smo jim pripisali isti pojem, pa nato zberemo, jih ločimo od besedil, ki sodijo k drugemu pojmu, in tako organiziramo podatke (Mesec, 1998, str. 106). Izjave sem prepisala v tabelo in za vsako določila pojem, kategorijo in temo. Obdelava podatkov je prikazana v prilogi št. 3.

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C1	Bil je nekaj časa v bolnišnici, tam je tudi umrl.	Umrli v bolnišnici	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
C2	Ureditev prostora za njega je bila samo postelja, ki pa ni bila prilagojena za specifiko bolezni.	Postelja, ki ni bila prilagojena za specifiko bolezni	Stanovanje	Potrebe
C3	Na voljo je bil samo pomožen aspirator.	Na voljo pomožen aspirator	Stanovanje	Potrebe
C4	Ko je bil doma, smo mu uredili spalnico, kolikor se da udobno.	Uredili spalnico	Stanovanje	Potrebe
C5	Bolezen oziroma diagnoza spremeni celo dinamiko v družini, tudi pri nas je bilo tako.	Bolezen spremeni dinamiko v družini	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C6	Vse se nam je obrnilo na glavo.	Vse se je spremenilo	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C7	V tistem času smo zanj skrbeli vsi, midva s sinom, hči.	Vsa družina skrbela za bolnika	Pomoč bolniku	Doživljanje vloge

Tabela 3.1: Primer odprtega kodiranja

Ko sem zaključila z odprtim kodiranjem vseh osmih transkriptov in jih tudi podrobno pregledala ter primerjala, sem izvedla tudi nekaj sprememb, da bi bilo gradivo bolj smiselno urejeno.

Nato sem začela osno kodirati. Osno kodiranje je vzpostavljanje odnosov znotraj določene kategorije, torej med kategorijo in njenimi podkategorijami (Mesec, 1998, str. 111–112). Z njim sem pridobila boljši pregled nad vsemi zbranimi podatki, kar je prikazano v prilogi št. 4.

Primer:

3. TEMA: ODNOS DO SMRTI

• **KATEGORIJA: Sprejemanje bolezni**

Prejemanje slabih novic (A13) (A36)

Niso mogli verjeti, da se ne da pomagati (A14) (B7) (C16)

Ohranjanje upanja in optimizma do zadnjega (A17) (E18) (G50)

Zanikanje resnice (A18)

Živeli so, kot da ni nič (A19) (A25)

3.5.1. Definiranje pojmov

Primeri definiranja pojmov:

Potrebe so tako političen in ideološki kot tudi praktičen in vsakdanji pojem. Danes se potrebe izražajo v produktih in storitvah, prevzele pa so vlogo kriterija za merjenje družbenega razvoja in zadovoljstva posameznikov (Flaker idr., 2008, str. 9, 13). Pri svojem raziskovanju se osredotočam na preučevanje potreb, ki izhajajo iz indeksa potreb: stanovanje, delo in denar, vsakdanje življenje, stiki in družabnost ter institucionalna kariera.

Oblike pomoči so konkretne dejavnosti, storitve ali ukrepi, ki so namenjeni zagotavljanju podpore ter olajšanju ali izboljšanju situacije neformalnih oskrbovalcev in umirajočih bolnikov v različnih okoliščinah. Izvajajo se lahko na različnih ravneh, v različnih okoljih in z različnimi sredstvi. Pri raziskovanju se osredotočam na preučevanje seznanjenosti neformalnih oskrbovalcev z obstoječimi oblikami pomoči ter na raziskovanje, kako se te oblike pomoči prilagajajo potrebam neformalnih oskrbovalcev in umirajočih bolnikov.

Doživljanje vloge neformalnih oskrbovalcev opredeljujem kot subjektivno izkušnjo, ki zajema čustvene, psihološke in socialne vidike, vključene v proces oskrbe. To obsega analizo čustvenih odzivov, občutkov bremena, zadovoljstva ali stresa, ki jih neformalni oskrbovalci doživljajo med izvajanjem skrbi za umirajočega bolnika. Pri raziskovanju se osredotočam na preučevanje izkušnje oskrbovanja na splošno ter izkušnje s paliativnim timom, pričakovanja glede pomoči umirajočim na domu, deležu pomoči ter na usklajevanje skrbi za družino, službo in oskrbo umirajočega družinskega člana.

Odnos do smrti je kompleksen psihosocialni konstrukt, ki je odvisen od individualnih čustev, vere, kulture, prepričanj in vrednot, povezanih s koncem življenja. To obsega analizo človekove percepcije, doživljanja in odnosa do lastne smrtnosti ter smrtnosti drugih. Pri raziskovanju se osredotočam na preučevanje odnosa do sprejemanja bolezni in prostorov za umiranje ter odnosa do smrti v družini, skupnosti in širši družbi.

Obremenitve in izzivi so konkretne težave, stiske ali zahtevne situacije, s katerimi se neformalni oskrbovalci in umirajoči bolniki soočajo v določenem kontekstu. Pri raziskovanju se osredotočam na preučevanje skrbi, zadreg in težav umirajočih in njihovih sorodnikov. Upoštevam tudi obremenitve in izzive, ki so izpostavljeni pri drugih temah diplomskega dela.

4. REZULTATI

4.1. Potrebe bolnikov

Rezultati kažejo na širok spekter prilagoditev, ki so bile izvedene za zadovoljitev potreb bolnikov v njihovih stanovanjih. Bolniki so bili pogosto preseljeni v dnevne sobe ali bivalne prostore za lažji dostop in nadzor: *»Sem ga preselila tudi iz sobe, da bi tukaj ležal (dnevna soba)«* (A3). V bivalnem prostoru imajo več predmetov, kot sta na primer televizija ali spalna lučka za razvedrilo, s katerimi želijo domači vplivati na boljše počutje bolnika. Več intervjuvancev je poročalo, da je bila spalnica prilagojena bolnikovim potrebam: *»Ko je bil doma, smo mu uredili spalnico, kolikor se da udobno«* (C4). Nekaj jih je tudi poročalo o nakupu nove bolniške postelje za večje udobje in funkcionalnost. V nekaterih primerih ni bilo prostora za namestitev bolniške postelje: *»Mi je pa ironično, ko ti strokovnjaki rečejo, da bi tak bolnik potreboval specialno posteljo. Kam naj tako posteljo damo? Mi živimo v majhnem stanovanju, z bratcem si deliva sobo«* (G5). V nekaj primerih prostori v stanovanju niso dopuščali dodatne opreme in zato nekateri niso bili specifično prilagojeni. V primerih, kjer ni bilo možnosti za bolniško posteljo, je bolnik počival na običajni postelji. Nekateri družine pa niso čutile potrebe po prilagoditvi prostora, ker so bile trenutne razmere zadostne: *»Do zadnjega dneva je bil popolnoma mobilen, tako da ni bilo potrebe po tem«* (D3). Nekateri so poročali, da so prostor zelo hitro prilagodili, ko je to narekovala bolezen: *»Ko smo videli, da tako ne bo šlo, da je bilo vedno težje, sem začel poskrbeti za neko opremo«* (H1). Skrb za udobje bolnika je bila vedno ena glavnih prioritet. Bolnik je bil nameščen tako, da je bil vedno pod nadzorom skrbnikov. Zaradi omejitev mobilnosti je večina bolnikov doma: *»Živimo v stanovanju, v prvem nadstropju, tako da, ko je bolezen močno napredovala, je bilo težko tudi za očeta, saj nimamo dvigala. Tako da je večino časa preživel v stanovanju, saj ni bil več zmožen prebrosti naporov hoje po stopnicah«* (G2). Družine so za boljšo oskrbo nakupovale različno opremo, kot so denimo invalidski voziček, hojca, sobni WC in opornica.

Prilagoditve v prostoru so omogočile lažje gibanje bolnika znotraj doma: *»To mi je omogočalo, da sem ga lažje prestavljala sem ter tja, do stranišča, do kopalnice tuširati«* (E105). Vse te prilagoditve so bile ključne za omogočanje učinkovite in humane oskrbe v domačem okolju.

Rezultati iz intervjujev kažejo na širok spekter finančnih prilagoditev, ki jih je narekovala bolnikova bolezen in so jih družine izvedle za zadovoljitev potreb bolnikov. Polovica

intervjuvancev je bila v finančnih težavah, druga polovica pa ne. Nekateri so poročali, da so pozabili na stroške, ki so jih imeli, saj so bili samoumevni: *»Tako vse je bilo samoumevno, da nisem niti razmišljala, kaj delam, kaj kupujem ... nič«* (A65), in da v družini ni bilo sploh delitve stroškov: *»Vse sem sama finančno poskrbela«* (E22). Drugi so poročali, da je bilo po bolezni treba zmanjšati druge stroške (kot na primer manj nakupov novih nepotrebnih oblačil, manj porabe za hobije ali druge aktivnosti in tako naprej).

Nekateri neformalni oskrbovalci so tudi poročali, da so bili stroški oskrbe poravnani z bančno kartico bolnika: *»Vse je padlo name, dal mi je svojo kartico in za to sem skrbela jaz«* (D18).

Družina je glede bolnika sprejemala odločitve skupaj. Prioriteta je bila njegova kakovost življenja in vedno je imel vse, kar je potreboval. Nekaj intervjuvancev je poročalo, da je recepte za zdravila pisala Dr. Lopuh, kar je finančno zelo pomagalo: *»Zelo veliko je pri tem pomagala tudi dr. Lopuhova, ker nam je pisala recepte za zdravila, torej veliko stvari nismo plačali«* (H39).

Rezultati intervjujev kažejo na pomembnost stikov z ljudmi v življenju bolnikov. Pri vprašanju o najpomembnejši osebi so se intervjuvanci pogosto strinjali, da je to njihov partner: *»Najbolj pomemben za mene je bil moji mož«* (A84), ali pa njihovi otroci: *»Ampak sin je sin, ne«* (H66). Družina je bila za večino intervjuvancev zelo pomembna in te osebe so predstavljale tudi najpogostejše stike. Najpomembnejši so bili stiki z otroki bolnikov. Velik pomen so imeli tudi stiki s sorodniki, kot na primer s sestro, snaho, bratranci, vnuki, taščo, teto, pravnuki, kot tudi s prijatelji. Nekateri so tudi poročali o stikih s sosedi ali sodelavci. Nekateri bolniki so poročali, da so se zaradi bolezni določeni stiki zmanjšali ali izginili: *»Prijatelji so po bolezni začeli počasi kar izginjati«* (G19). V nekaj primerih je bolnik želel stike z drugimi in je ob njih užival: *»Za njega so stiki bili zelo pomembni«* (C37), spet drugič pa bolnik ni želel obiskov, saj ni želel biti viden kot bolnik: *»Prišel je na obisk, čeprav bolnik tega ni želel«, »Ni želel biti viden bolan«* (A113 in A114), ali pa je enostavno želel mir in tišino: *»Enkrat je eni rekel, da si želi biti sam, in smo to tudi upoštevali in mu dali mir«* (D47).

Večina neformalnih oskrbovalcev je poročala o dobrem odnosu z bolnikom, vendar pa je občasno prihajalo tudi do spremembe odnosov med njimi, saj so intervjuvanci prevzeli bolj vlogo oskrbovalca kot partnerja: *»Sem bolj opravljala vlogo oskrbovalca kot vlogo žene, ampak mi je bilo to čisto v redu«* (A121).

Neformalni oskrbovalci so poročali tudi o lastnih stikih in večina jih meni, da imajo široko socialno mrežo in da se tudi ukvarjajo z različnimi stvarmi.

Rezultati intervjujev kažejo, da so bile vsakodnevne rutine in skrb za bolnike raznolike in so se prilagajale stanju bolnikov ter potrebam neformalnih oskrbovalcev. Nekateri so se trudili, da bi bolniki čim več hodili ven, na primer na kavo. Kljub temu pa je večina bolnikov svoj čas preživljala predvsem doma. Nekateri intervjuvanci pa so poročali, da bolniki niso želeli ostati sami doma in so neformalne oskrbovalke klicali že po nekaj minutah samote: *»Pa me je že klical, kje sem toliko časa, čeprav sem bila stran od njega samo 5 minut«* (E45).

Spremembe v rutini so bile pogoste, saj so se prilagajali stanju bolnika. Medtem ko je bil bolnik pred boleznijo aktiven, je neaktivnost postala ena izmed najtežjih sprememb, vendar pa so kljub temu obdržali določene rutine, kot so osebna nega, priprava hrane (čeprav je veliko sorodnikov poročalo o slabem apetitu bolnika), gledanje televizije in nakup hrane ali zdravil. Dnevne rutine so vključevale tudi skrb za hišne ljubljence in sprejem obiskov. Bolniki so večinoma preko dneva počivali, medtem ko so neformalni oskrbovalci skrbeli za hišo, za bolnika in opravljali druge vsakdanje opravke.

Neformalni oskrbovalci so se trudili vzdrževati stike s prijatelji, skrbeti za vnuke ter ohranjati redne dejavnosti, ki zajemajo njihove hobije ali prostovoljstvo.

Rezultati intervjujev razkrivajo različne izkušnje intervjuvancev z zdravstvom in skrbjo za bolnike.

Nekateri so bili zadovoljni s pomočjo strokovnjakov, večina pa je izrazila razočaranje nad površnostjo in nad pomanjkanjem sočutja s strani strokovnjakov. Najizrazitejše je bilo pomanjkanje informacij v zvezi z boleznijo, dejanskim stanjem, oskrbo bolnika, napotki in priporočili, kaj narediti v določenih situacijah, in tako naprej: *»Nihče nam ni povedal, kako se pravilno uporabi injekcijo, kako bolniku dozirati morfij, kako ga pravilno dvigniti. Tega nam nihče ni povedal«*; *»Pogrešala sem več napotkov, kako in kaj je dobro«* (G55 in D105). Poleg tega so poročali tudi o neprimerni komunikaciji zdravnikov in o podajanju občutljivih novic brez sočutja: *»Mislim, da to ni lepo naredil. Da tako občutljivo novico pove po telefonu, brez da bi me povabil tja in osebno to rekel, saj ko kličeš človeka, saj ne veš, kaj ta počne in kje je. Ne moreš tako sporočiti take novice«* (H102).

Vendar je bil tudi primer, ko so zdravniki informirali družino v domačem, razumljivem jeziku in so bili iskreni glede stanja bolnika. Izpostavlja se dejstvo, da sta skrb in institucionalna kariera odvisna od kraja in sodelovanja med različnimi strokovnjaki.

Bolniki so pogosto doživljali neustrezno obravnavo in grdo ravnanje s strani strokovnjakov (splošni zdravnik, onkolog in tako naprej): *»Odnos, ki so ga imeli zdravniki do njega, ga je kar malo potrl, prizadel«, »Z njim so ravnali kakor z 'vrečo krompirja' in to mu je res vzelo upanje«* (G47 in G48). Intervjuvanci menijo, da so bili prepuščeni sami sebi ter da so se počutili, kot da so le številka v sistemu: *»Oseba ima takrat res občutek, kot da je samo številka«* (D70). Splošno pomanjkanje kadra v institucijah in občutek, da zdravniki več pomena pripisujejo diagnostiki kot bolnikovim željam, je pogosto vodilo do razočaranja in frustracij. Več intervjuvancev je doživelo občutek zapustitve ob zaključku zdravljenja in premestitvi v paliativno oskrbo. Po tej fazi so zdravniki popolnoma opustili stike z družino. Bolniki in njihove družine so imeli podobna pričakovanja glede dostojanstva in intime, pomembnosti zasebnega prostora, spoštovanja in sočutja ter organiziranosti in odzivnosti zdravnikov. Družine pričakujejo, da so zdravniki na razpolago, da se lepo in prijazno obnašajo, da se odzovejo na želje in potrebe bolnika, pričakujejo pa tudi boljšo organiziranost ter pridobivanje informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo.

Celotna izkušnja z institucionalno oskrbo, čeprav izrazito bolj negativna, je bila zelo odvisna od posameznih okoliščin, kraja in osebja, s katerim so se bolniki in njihove družine srečevali.

4.2. Oblike pomoči

Rezultati intervjujev kažejo, da je seznanjenost z oblikami pomoči med družinami precej različna. Mnogi med njimi ne poznajo nikakršne oblike pomoči, saj menijo, da je niso potrebovali, ali pravijo, da niso imeli časa razmišljati o tem zaradi hitrega razvoja bolezni.

Tisti, ki so za različne oblike pomoči vedeli, so zanje izvedeli od sorodnikov in prijateljev, ki delajo v zdravstvu ali ki so imeli podobne izkušnje s svojimi družinskimi člani.

Intervjuvanci, ki so bili seznanjeni z oblikami pomoči, so omenili nego na splošno, torej hospic, domove za stare ljudi, zdravstvene domove, bolnišnice, paliativno oskrbo, strokovno pomoč, zdravniško pomoč, psihologe in patronažno službo. Neformalni oskrbovalci so se strinjali o pomembnosti ozaveščenosti družine o oblikah pomoči, vendar se jim promocija teh oblik

pomoči ne zdi zadostna: »Tako, da oblike pomoči sploh ne promovirajo«, »In se vprašam, kako bi morale družine vedeti, do kakšne pravice so upravičeni in koga lahko pokličejo« (A173 in A174).

Seznanjenost z oblikami pomoči, ki so na voljo sorodnikom, vključuje paliativno oskrbo, hospic, zdravnike, psihologijo in psihiatrijo. Intervjuvanci poročajo, da je razen prevozov z rešilcem sorodnikom namenjeno premalo pozornosti in čeprav menijo, da kljub temu da so kratki pogovori z zdravniškim kadrom lahko zelo koristni, ostaja večinoma želja po psihološki pomoči družini neizpolnjena. Nekateri so izrazili, da sami ne potrebujejo pomoči, medtem ko drugi ugotavljajo, da so lahko terapije zelo koristne: »Sedaj v bistvu vsi trije hodimo na terapije in so nam kar v pomoč« (G91).

Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov se je izkazala za zelo različno. Večinoma so poročali, da niso imeli osebne izkušnje ali da zanjo niso vedeli, drugi pa so poročali, da so oblike pomoči prilagojene in učinkovite. Vendar pa negovalni oddelki pogosto niso prilagojeni specifičnim potrebam ljudi, kar vključuje tudi neprilagojeno strukturo kadra. Večkrat so bile izražene kritike glede površnosti osebja, saj mnogi bolniki potrebujejo 24-urno prisotnost in psihično pomoč. O prilagojenosti oblik pomoči potrebam sorodnikov je večina intervjuvancev poročala le o paliativni oskrbi. Visoka dosegljivost paliativne oskrbe je bila ključnega pomena za mnoge, saj je paliativa v nekaj minutah rešila kakršnokoli zadevo, kar je bilo za sorodnike zelo pomembno. Paliativna oskrba je pogosto prilagojena potrebam sorodnikov, zagotavljajoč iskrene, primerne in odkrite pogovore, ter pomaga pri življenjskih aktivnostih.

Rezultati intervjujev kažejo, da imajo ljudje različne preference glede oskrbe bolnika v domačem okolju ali v instituciji. Nekateri želijo bolnika oskrbovati doma in ga ne bi premestili v institucijo: »Če bi prišlo do tega, da bi dr. Lopuhova rekla, da tako ne gre več, bi se ji uprla in jim ga ne bi dala, to sem tudi Lopuhovi povedala«, »Ne bi prenesla, da bi bil v eni instituciji v enem kotu prepuščen sam sebi brez svojcev« (E19 in E20), medtem ko drugi menijo, da je odvisno od tipa življenja sorodnikov (ali so sorodniki še zaposleni, če sami morajo še skrbeti za otroke in tako naprej) in stanja bolezni. Nekateri raje oskrbujejo bolnika doma zaradi občutka domačega okolja in ker tako bolnik doma nikoli ni sam, drugi pa se odločajo za institucije, ker v domačem okolju ni mogoče vedno izvajati ustrezne oskrbe. Rezultati kažejo, da bolniki večinoma želijo umreti doma, saj se v bolnišnicah počutijo osamljene in pogrešajo družino. V institucijah se bolnikom ne posvečajo toliko kot doma in mnogi menijo, da je oskrba v

domačem okolju boljša: »*Ampak, ja, je drugače. Doma je doma in konec*« (H127), čeprav se vsi zavedajo zahtevnosti oskrbe. Intervjuvanci so poročali, da se bolniki v bolnišnicah ne počutijo dobro in so nezadovoljni z osebjem, kar dodatno spodbuja željo po oskrbi doma. Včasih je že prepozno za oskrbo doma in takrat je premestitev v dom ali bolnišnico neizogibna: »*Je pa velikokrat že žal prepozno za to, ker so lahko smrti nepričakovane, hitre*« (B79). Nekateri intervjuvanci pa menijo, da čeprav nihče ne želi biti v bolnišnici, je včasih treba premestiti bolnika zaradi boljše oskrbe.

Zdi se jim pomembno usposabljanje za oskrbovalce, da bi lahko izvajali boljšo in ustrežnejšo oskrbo doma.

Na podlagi pridobljenih podatkov lahko zaključimo, da ima večina ljudi raje oskrbo bolnikov v domačem okolju, saj jim to omogoča večjo bližino z družino in občutek domačnosti. Vendar pa je za nekatere družine to nemogoče zaradi načina življenja ali zaposlitve.

Glede oskrbe na domu so rezultati raznoliki in odvisni od individualnih okoliščin posameznikov. Nekateri niso imeli oskrbe na domu, medtem ko so drugi iskali pomoč le, ko je postala potreba po tem. Nekateri so poročali, da so bili sposobni izvajati oskrbo sami in niso želeli, da bi druga oseba skrbela za bolnika: »*Mi ni bilo nekako, da bi nekdo drug skrbel za moža*« (A45). V nekaterih primerih se je bolnik sam odločil za oskrbo doma ali pa je bil prisiljen k temu: »*Ni se odločil za oskrbo doma, sam sistem ga je pahnil v takšno odločitev*« (C18). Ko pa je dodatna pomoč postala potrebna, so družine oskrbo na domu uredile. Potekala je po dogovoru, in sicer ali le nekaj ur ali tudi ves dan: »*Gospodična je bila cel dan, če sem jo prosil*« (H23).

4.3. Odnos do smrti

Rezultati kažejo, da sprejemanje bolezni vključuje različne izzive in čustvene odzive. Nekaj intervjuvancev je poročalo, da niso mogli verjeti, da se bolniku ne da pomagati, medtem ko so drugi ohranjali upanje in pozitiven odnos do zadnjega. Zaničanje resnice je bilo pogosto, nekateri pa so živeli, kot da ni nič: »*Zato smo vsi kot družina in tudi mož živel, kot da nič ni*« (A19). Vsi intervjuvanci so poročali, da so ob prejemu novice o bolezni doživeli šok, vendar hkrati so se mnogi sprijaznili z boleznijo. Bolezen je spremenila dinamiko v družini in vse se

je spremenilo po njenem pojavu. Nekateri so bolezen pričakovali, a vseeno težko našli pozitivno plat v spremembi življenja.

Prostori za umiranje se kažejo kot pomembna odločitev za družine v času terminalne faze. Bolniki lahko umrejo doma ali v bolnici, pri čemer se v moji raziskavi smrt doma kaže kot pogostejša. Kljub želji mnogih, da bi umrli doma, sorodniki včasih izberejo drugačno možnost, ker ne želijo gledati, kako bolnik trpi, ali pa se želijo izogniti daljšemu postopku, saj je postopek, ko oseba umre doma, lahko daljši. Odločitev za prostor umiranja je pogosto odvisna od družine ali od stanja bolnika.

Rezultati kažejo, da je odnos do smrti v družini lahko zelo kompleksen. Različni intervjuvanci izražajo različne perspektive in izkušnje glede tega, kako se spopadajo s smrtjo svojih bližnjih. Nekateri se soočajo s težavami pri sprejemanju smrti družinskega člana, kar se odraža v vsakodnevnem joku in zanikanju, medtem ko drugi menijo, da je pomembno, da se sprijaznimo s tem, da je smrt del življenja. Izguba staršev lahko predstavlja poseben izziv, vendar je ključno iti skozi proces žalovanja in ohraniti iskren in odprt pogovor. Nekateri intervjuvanci menijo, da smrt dojemajo kot naravni del življenja: *»To zaznavam kot nek proces življenja, ki se enkrat začne in enkrat konča za vsakega izmed nas«* (C124), ki zahteva spoštovanje in dostojanstvo. Za družino je bilo najbolj bistveno, da bolnik ne trpi in da ne doživlja bolečin: *»Samo, da je čim manj bolečin«* (F101). Nekateri so poudarjali strah pred smrtjo in težave pri komuniciranju o njej, v enem primeru pa je bila smrt dojeta celo kot olajšanje in odrešitev.

Rezultati raziskave kažejo, da je odnos do smrti v skupnosti različen. Nekateri se umaknejo in se temi o smrti izogibajo, medtem ko drugi smrt naravno sprejemajo. Nekateri intervjuvanci menijo, da je vera pomembna tolažba v posmrtnem življenju, medtem ko drugi poudarjajo, da je sprejemanje smrti odvisno od posameznika. Občutki strahu pred smrtjo so prisotni pri vseh, čeprav se stopnja tega strahu razlikuje.

V družbi ni enotnega pristopa do smrti. Nekateri se z njo ne znajo spoprijemati in se je bojijo, medtem ko drugi smrt sprejemajo kot neizogiben del življenja. Nekateri intervjuvanci menijo, da je težko sprejeti smrt na splošno, medtem ko drugi poudarjajo, da nekateri ljudje potrebujejo pogovor o smrti: *»Se pa tudi najdejo osebe, ki tudi potrebujejo pogovor o smrti in umiranju, ker jim je lahko tako lažje, tako se tudi lahko komu zaupajo«* (C133). Pogledi na smrt se razlikujejo, saj se ji nekateri želijo izogniti in se o njej ne želijo pogovarjati, medtem ko drugi

menijo, da je pomembno, da se o njej odprto spregovori. Kljub temu je strah pred smrtjo prisoten pri vseh, tako pri tistih, ki se z njo aktivno soočajo, kot pri tistih, ki se je izogibajo.

4.4. Doživljanje vloge oskrbovalca

Usklajevanje dela, skrbi za družino in oskrbe družinskega člana je izjemno zahtevna naloga, ki zahteva veliko prilagoditev in podpore. Polovica intervjuvancev je bila ob oskrbi bolnika že upokojena, njihovi otroci pa so bili že samostojni, kar je omogočilo lažje usklajevanje: *»To sem usklajevala lažje, ker sem že upokojena«, »Sinova sta že samostojna, imata svoje družine«* (D68 in D69). Druga polovica pa je morala usklajevati delo, skrb za družino in skrb za bolnika. Intervjuvanci so poročali o občutkih raztresenosti ter o zahtevnosti situacije, saj so bili v tistem obdobju zelo zaposleni in so zelo malo spali: *»Čeprav smo včasih spali tudi samo po 2 uri na dan«* (C123). Polovica intervjuvancev je opravljala oskrbo bolnika med redno zaposlitvijo in si niso mogli privoščiti, da ne bi hodili v službo, zato so podaljšali bolniško in dopuste, da bi lahko skrbeli za bolnika. Poleg tega je bila pomoč družine ključna. Med seboj so si namreč menjavali dela in obveznosti, saj bolniki potrebujejo celodnevno oskrbo: *»Recimo, uskladili smo se tako, da je tast hodil po hčerko v vrtec«, »da sva lahko s partnerko šla pogledat očeta v bolnico«* (B56 in B57). Vsa družina je bila zelo zaposlena, vendar so kljub temu čas namenili bolniku. Čeprav je bilo težko usklajevati vse, so vseeno uspeli tudi s pomočjo otrok.

Rezultati kažejo na celostno zadovoljstvo vseh intervjuvancev, ki so bili deležni pomoči paliativnega tima. Intervjuvanci so poročali, da brez paliativne pomoči ne bi zmogli, saj so se pri organizaciji oskrbe popolnoma zanašali na dr. Lopuh: *»Brez tega jaz ne bi mogla. Ne, ne bi mogla«* (A203). Dr. Lopuh je prihajala na obiske vsak teden, včasih tudi dvakrat na teden, pisala recepte za zdravila, se dolgo pogovarjala z bolnikom in tako zagotavljala čustveno podporo bolniku ter veliko pomagala družini na splošno, še posebej pa neformalnim oskrbovalcem. Vsi so poročali o visokem zadovoljstvu s paliativno oskrbo ter so se strinjali, da je ob vključitvi v paliativno oskrbo občutek osamljenosti v tej situaciji manjši: *»To je bilo zelo lepo, saj se manj samega počutiš«* (H143). Nekateri so tudi poudarili strokovnost in ustreznost besed dr. Lopuh ter dejstvo, da so dobili vse potrebne informacije in opremo, ki so jo potrebovali. V dveh primerih, kjer intervjuvanci niso bili vključeni v paliativno oskrbo dr. Lopuh, so izrazili nezadovoljstvo nad paliativno oskrbo. Poročali so, da osebe ni prihajalo na dogovorjene obiske, včasih niso prišli niti enkrat na teden, situacijo so preverjali le preko telefonskih klicev in niso kakovostno ukrepali: *»Enkrat niso pomagali, ko mama ni vedela, kako reagirati, ker*

oče ni mogel dihati» (G105), ter niso upoštevali želje družine. Paliativna oskrba dr. Lopuh pa je bila cenjena zaradi njene dostopnosti in pripravljenosti pomagati družini vedno z dobro voljo. Pri rezultatih je razvidno, da je delež pomoči pri skrbi za bolnika v veliki meri padel popolnoma na neformalne oskrbovalce: »*Moja mami je v teh letih ostala doma in konstantno skrbela zanj*« (G41).

Nekateri intervjuvanci menijo, da je bilo to zelo zahtevno, saj so oskrbovalci vse delali sami in so vedno poskrbeli za vse, kar je bolnik potreboval. V nekaj primerih pa so neformalni oskrbovalci dobili pomoč cele družine, kar je lahko vključevalo pomoč pri pripravi hrane, nakupih, skrbi za otroke/vnuke in pomoč pri zdravstveni oskrbi.

Nekateri so poročali, da se jim ni bilo treba priučiti novih opravil, drugi pa, da so se morali priučiti opravil, kot so menjava plenice in kako na splošno oskrbovati bolnika.

Neformalni oskrbovalci so izvajali različna opravila, kot so higienska opravila, nega, kuhanje, masiranje, previjanje, priprava in jemanje zdravil, pospravljanje stanovanja, nakupovanje ter skrb za družino in hišne ljubljence. Poleg tega pa so poročali, da so bolnika veliko opazovali, torej njegovo dihanje in druge spremembe, in to podnevi in ponoči: »*Včasih ponoči nisem spala, saj sem preverjala, ali mož sploh še diha, če se mu prsni koš dviguje*« (C119). Poudarjali pa so tudi pomen toplega dotika, objema, lepe besede in pogovarjanja z bolnikom.

4.5. Obremenitve in izzivi

Rezultati kažejo, da so se intervjuvanci soočali z različnimi zadregami in izzivi pri oskrbi bolnika. Večina bolnikov je bila v zadregi zaradi dejstva, da niso bili več močni in samostojni kot prej ter da niso mogli sami opravljati niti najmanjših opravil: »*Aja, in tudi to, da je vedno več zgubljala moč in da ni mogla za sebe sama skrbeti. To menim, da je tisto, kar jo je bolj motilo, da sem jo moral jaz zrihtat, da ni izgledala, kot je želela*« (H187). Nekateri menijo, da je bolnikova želja po neodvisnosti oteževala sprejemanje pomoči drugih: »*Lahko sem videla, kako je oči zavrtel, ko smo mu morali pomagat pa vse to*« (A243). Trpljenje pri prejemanju pomoči in dejstvo, da tako niso želeli živeti, je bilo pogosto izraženo: »*in se mu je iz oči videlo, da ima dovolj tega ... da tako živeti on ne more ... ker on ni bil več on*« (A245). Nekateri bolniki si niso niti želeli biti videni kot slabi ali nemočni, čeprav je ta občutek proti koncu bolezni izzvenel. Poleg tega je nekaj intervjuvancev poročalo o zahtevnosti pogovorov o željah glede

pogreba in na splošno pogovoru o smrti: »*Najhuje mi je bilo, ko sem ga morala vprašati, kako si želi, da bi potekal pogreb, kako se bomo od njega poslovili. Takrat mi je bilo hudo, a sva imela res odprte karte*« (D65). V zadrego je bolnike spravljala tudi misel na to, kako bodo sorodniki živeli po njihovi smrti, tako finančno kot tudi emocionalno. Zato je bil pogovor in komunikacija z bolnikom glede prihodnosti ključna, saj je lahko pomirila vse.

5. RAZPRAVA

Flaker idr. (2008, str. 132) poudarjajo, da je stanovanje, opremljeno in prilagojeno potrebam ljudi, ki niso zmožni samostojnega življenja, ključno za ohranjanje in podporo tistih zmožnosti, ki jih oseba še lahko sama opravlja. To potrjujejo tudi podatki v okviru opravljene raziskave v pričujočem diplomskem delu, kjer so sodelujoči navedli različne ukrepe za prilagoditev bivalnega prostora bolnikom. Mednje sodijo nakup opornice, ureditev spalnice za bolnika, namestitev nočne lučke in premestitev bolnika bližje stranišču. Poleg tega so pomembne tudi pridobitve bolniške postelje ter dodatne opreme, kot so sobno stranišče, mizica za hranjenje v postelji in invalidski voziček. Te prilagoditve ne le povečajo udobje bolnika, ampak preprečujejo tudi padce in omogočajo lažje premikanje v prostoru.

Čeprav nekateri oskrbovalci pri tem niso imeli bistvenih finančnih težav, so se drugi soočali s težkimi finančnimi bremenmi. Prioriteta je bila vedno kakovost življenja bolnika, za kar je skrbela celotna družina. Po pojavu bolezni so morali zmanjšati stroške za nakup oblačil, financiranje športnih aktivnosti in potovanj. Vsi so finančno prispevali k zagotavljanju oskrbe, a na različne načine. Otroci so začeli opravljati študentska dela, da bi lahko pomagali družini. Nekateri so plačevali zdravila staršem, drugi hrano, tretji pa so skrbeli za stanovanje. Kot pravilno ugotavljajo tudi Flaker idr. (2008, str. 171), ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, potrebujejo denar za preživetje, plačevanje uslug, za statusno in realno rehabilitacijo ter za zapolnitev družabnega življenja. Ob koncu meseca jim tako ostane le malo denarja, s katerim bi si lahko privoščili kaj drugega, saj večino denarja porabijo za preživetje (Flaker idr., leto, str. 171–172).

Za socialne mreže uporabnikov je značilno, da so po navadi majhne in omejene na ozek krog ljudi, zlasti družinskih članov in redkih prijateljev, ostali stiki pa so razmeroma nepomembni (Flaker idr., leto, str. 262). Podobno ugotavljam v izvedeni raziskavi. Čeprav so socialni stiki igrali ključno vlogo v življenju bolnikov, so bili namreč omejeni predvsem na stike z družino. Za bolnike je bila najpomembnejša oseba bodisi partner ali otrok, na splošno pa je bila za vse zelo pomembna družina. Bolniki so imeli redne stike z otroki, sorojenci in ostalimi sorodniki. Največje veselje so jim prinašali obiski družinskih članov, zlasti vnukov. In čeprav so se bolniki ob družinskih stikih res počutili najbolje, je bilo zanje občasno težko vzdrževati odnose z vsemi. Še posebej velja to za obdobje ob koncu bolezni, ko so pogosto izgubljali moč in sposobnost

komunikacije. Čeprav bi lahko pomembno podporno vlogo igrali tudi prijatelji, je bilo večini posameznikov v raziskavi skupno dejstvo, da so po začetku bolezni tovrstni stiki izginili.

Kot trdijo Flaker idr. (2008, str. 197), je potek rutin vezan na časovne ritme in opravila, ki so razporejena prek dneva. Oseba, ki je vpeta tudi v formalne sfere zunaj doma, mora izdelati obvladljive scenarije pomikanja skozi dan, ki vključujejo in povezujejo obe področji – dom in delo. V vsakdanjem življenju pa so vključene razne redne dejavnosti, ki vplivajo na naš potek dneva. Nekatere od teh so lahko dajanje in jemanje zdravil, gospodinjski opravki, skrb za higieno, za urejenost in vzdrževanje stanovanja, skrb za prehrano ter družabnost in prosti čas (Flaker idr., leto, str. 197–220). Bolezen sorodnika močno spremeni vsakdanje življenje družine. V raziskavi so družinski oskrbovalci poročali, da je bila v njihovem vsakdanjem življenju prioriteta vedno bolnik, zato je družina poskrbela, da je bolnik hodil na zrak in užival v preprostih dejavnostih, kot je obisk kavarne. To je bilo sicer odvisno tudi od zmožnosti bolnika. Ti so večino časa preživeli doma, gledali televizijo in občasno obiskovali trgovino.

Neformalni oskrbovalci so poskrbeli za hišo, kuhanje in domača opravila. Bolniki so imeli pogosto obiske svojih otrok, kar je bilo del vsakdanje rutine, vendar so se zaradi bolezni pogosto počutili slabo, nemočno in so večino časa preživeli v spalnici. Neformalni oskrbovalci so kljub številnim obveznostim vedno skrbeli za bolnika, hišo in vnuke. Družina je skrbno načrtovala svoje dneve, vključno s sprehodi z bolnikom, obiskom lekarne in dogovarjanjem z zdravniki. Kljub mnogim spremembam v rutini je bilo življenje polno izzivov in prilagoditev, a je družina skupaj premagovala vse ovire in se trudila ohraniti čim bolj normalno vsakdanje življenje.

Ker delo družinskih oskrbovalcev zahteva usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za umirajočega, Hvalič Touzery (2007, str. 17) govori o sendvič generaciji, ki je vpeta med službo, oskrbo in skrbjo za lastno družino. Brez ustrezne podpore oskrbovalcem tvega država izgubo tega ključnega vira pomoči starim ljudem. Poleg tega je ogrožena tudi kakovost oskrbe, saj preobremenjeni oskrbovalci težje zagotavljajo visoke standarde oskrbe.

V raziskavi, ki sem jo opravila, so bili trije oskrbovalci že upokojeni in so zato lažje usklajevali ostale obveznosti z oskrbo umirajočega. Vsi ostali oskrbovalci pa so bili še zaposleni in so imeli lastne družine, zaradi česar je bilo to usklajevanje veliko težje. Zaradi zahtevnosti oskrbe so morali podaljšati dopuste in bolniške odsotnosti ter so nujno potrebovali pomoč ostalih družinskih članov. Tako je en član skrbel za umirajočega, drugi za otroke, preostali pa so

prevzeli naloge, povezane z gospodinjstvom, prehrano in drugimi obveznostmi. Kljub uspešnemu vsakodnevnu usklajevanju nalog so oskrbovalci poročali o občutku izgorelosti in pomanjkanju spanja.

Elmet (2001, str. 324) povzame Bigelja idr. (1991), ko trdi, da lahko prevzemanje vloge oskrbovalca od posameznikov zahteva, da razširijo svoje naloge in povečajo število dejavnosti ter vedenj, za katera niso usposobljeni. Podobno ugotavljam v svoji raziskavi. Oskrbovalci so popolnoma usmerili svojo energijo in čas na bolnika, kar je bilo zanje izjemno zahtevno. Primarni oskrbovalci (Hvalič Touzery, 2009, str. 109) večino oskrbe opravljajo sami, kar je od njih zahtevalo veliko truda in predanosti. Večina oskrbovalcev se je morala številnih dejavnosti naučiti na novo, vključno z opravi, kot so menjava plenice in na splošno ravnanje z bolnikom (kako ga obračati, kako mu dajati injekcije itd.). Oskrbovalci so poskrbeli za vse vidike oskrbe, vključno z družinskimi aktivnostmi in hišnimi opravi. Njihovo delo ni vključevalo le nege in oskrbe bolnika, temveč tudi masiranje bolnika, spremljanje na stranišče, dajanje zdravil, gospodinjstva opravila, nakupovanje, kuhanje, skrb za hišne ljubljence, pogovore in psihološko podporo.

Flaker idr. (2008, str. 332) so že pisali o tem, da si uporabniki želijo, da bi zdravstveno osebje imelo do njih drugačen odnos, kot to predvideva klasična, tradicionalna profesionalna drža. Želijo si več strpnosti s strani strokovnjakov ter bolj osebni pristop, ki zahteva umirjenost, zavzetost za vsakega uporabnika posebej ter delo brez naglice. Ta pričakovanja so bila izražena tudi v moji raziskavi, kjer so oskrbovalci poročali o tem, da so bile institucije pogosto površne, strokovnjaki pa niso vedno upoštevali želja bolnika. Pri zdravstvenem osebju so opazili premalo sočutja in pogosto so imeli občutek, da so bolniki le številke. Oskrbovalci so pričakovali tudi boljšo organiziranost in več pozornosti do bolnika, pogrešali pa so informacije v zvezi z boleznijo ter glede oskrbe bolnika. Družina tako ni vedno prejela ustreznih informacij o bolezni in oskrbi, zaradi česar so se počutili prepuščene samim sebi. Tudi v primeru, ko so od strokovnjakov dobili določene informacije, so bile te pogosto nezadovoljive, saj so bili deležni le naučenih odgovorov brez vsakršne empatije.

Oblike pomoči, ki so na voljo, pogosto niso zadostno promovirane in zato je ozaveščanje družin o teh možnostih zelo pomanjkljivo. Nekateri izvedo za takšne oblike pomoči prek sorodnikov v zdravstveni stroki, medtem ko številni sploh ne poznajo nobene oblike pomoči. Enako ugotavlja Hvalič Touzery (2007, str. 12), ko trdi, da družinski oskrbovalci niso dovolj

ozaveščeni glede oblik pomoči, ki bi jim bile v pomoč pri oskrbovanju. Te sicer vključujejo nego, hospic, bolnišnice, paliativno oskrbo, domove za stare ljudi, zdravstvene domove, strokovno pomoč, psihologe, zdravniško pomoč, prevoz z reševalnim vozilom in pomoč na domu.

»Dvajseto stoletje je prineslo 'skrito' smrt, ko se je umiranje preselilo v zdravstvene ustanove, predvsem v bolnišnice. Ta sprememba je bila posledica več dejavnikov. Eden izmed njih je bil proces sekularizacije družbe, zaradi katerega so zdravniki prevzeli nadzor nad umiranjem, ki so ga imeli prej v rokah duhovniki. Na bolj praktični ravni lahko ta trend pripišemo dejstvu, da bolnišnice združujejo največ medicinske opreme in strokovnega znanja, kar pri ljudeh vzbuja zaupanje.« (Črv, 2007, str. 44).

V raziskavi, ki sem jo opravila sama, pa je bilo mnenje oskrbovalcev nekoliko drugačno. Številni sorodniki namreč bolnika ne bi premestili v institucijo in so raje izbrali oskrbo doma. To je pogosto odvisno od načina življenja sorodnikov in od stanja bolezni bolnika. Domača oskrba omogoča občutek domačega okolja, kjer bolnik ni nikoli sam in se počuti bolj sproščeno in udobno. Mnogi bolniki tudi želijo umreti doma, saj se v bolnišnicah pogosto počutijo osamljene in pogrešajo družino. Vendar pa je za oskrbo doma včasih prepozno ali pa stanje bolnika zahteva boljšo zdravstveno oskrbo, ki jo lahko nudi le bolnišnica. Usposabljanje za oskrbovalce in boljši podporni sistem bi lahko omogočila, da bi več bolnikov ostalo doma.

Cvelbar, Pevec in Podobnik (2020, str. 30) trdijo, da na odnos do smrti in umiranja vpliva več dejavnikov. Lastne osebne izkušnje so ključnega pomena, saj ljudje skozi različne dogodke in doživetja razvijajo svoje dojemanje smrti. Ugotovljeni dejavniki, ki vplivajo na odnos do smrti, so poleg izkušenj na področju smrti in umiranja še versko prepričanje, zdravstveno stanje in življenjski slog, okolje in urejeni družinski odnosi, urejenost zdravstvenega in socialnega sistema ter funkcionalnost medgeneracijskega sodelovanja (Cvelbar, Pevec in Podobnik, 2020, str. 30).

V raziskavi diplomskega dela sem opazila, da vsak posameznik doživlja in vidi smrt na drugačen način, čeprav je njihov skupni imenovalec vedno bolečina. Nekateri oskrbovalci – tisti, ki so imeli več izkušenj s smrtjo – so nanjo gledali bolj pozitivno in jo opredeljevali kot naravni proces življenja, proti kateremu se ne moreš borovati, temveč ga moraš sprejeti, čeprav je strašljiv in boleč. Drugi, mlajši oskrbovalci, ki so sami imeli manj izkušenj s smrtjo, pa so

nanjo gledali bolj negativno, saj so izražali večji strah in težje sprejemanje izgube. Pri nekaterih oskrbovalcih je bilo prisotno tudi zanikanje smrti oziroma težave pri sprijaznjenju s smrtjo. Kot pišeta Saje in Filej (2022, str. 54), obravnava paliativnega pacienta vključuje skrb za njegove fizične, psihične, socialne, duhovne in bivanjske potrebe, pri čemer so v ospredju izzivi, povezani z neozdravljivo boleznijo. Paliativna oskrba se osredotoča na izboljšanje kakovosti pacientovega preostalega življenja, ne da bi pospeševala ali odlagala smrt. Njena glavna naloga je zmanjšati trpljenje pacienta, predvsem z obvladovanjem bolečine in drugih simptomov bolezni (Saje in Filej, 2022, str. 54). Vsi intervjuvanci v moji raziskavi so sodelovali v okviru paliativne oskrbe.

Tisti, ki so bili vključeni v paliativno oskrbo neposredno iz onkologije, niso bili zadovoljni, saj so poročali, da osebje paliativne oskrbe kljub drugačnim obljubam ni prihajalo na obiske. Poudarili so, da pomoč ni bila kakovostna, da niso učinkovito reševali izzivov družine, niso upoštevali njihovih želja in jim niso posredovali potrebnih informacij. Po drugi strani pa so bili vsi, ki so sodelovali v paliativni oskrbi z dr. Lopuh, izredno zadovoljni, saj so bili priča celovitemu delovanju paliativne oskrbe. Dr. Lopuh je redno prihajala na obiske in vedno, ko so se znašli v dilemi, so se lahko zanesli na njen nasvet. Njena strokovna pomoč je družini ponudila podporo v težkih trenutkih in jim dala občutek, da niso sami. Vse, kar so potrebovali, so tudi dobili – od nasvetov in informacij do pisanja receptov in pomoči pri dobivanju specifične opreme. Bila je na voljo ves dan in je bolnika obiskovala vsak teden, včasih tudi dvakrat tedensko, ter se dolgo pogovarjala z njim. Vedno je bila pripravljena pomagati, svojemu delu je namenila veliko srčnosti in truda, to pa je družini močno olajšalo težke trenutke.

Donohue (2022) piše o tem, kako izguba samostojnosti vpliva na duševno zdravje. Občutek izgube nadzora je lahko za stare ljudi, ki se soočajo z upadom samostojnosti, zelo boleč. Vsakdo hrepeni po občutku nadzora nad lastnim življenjem. Ko se za zadovoljevanje osnovnih potreb zanašamo na podporo drugih, se lahko počutimo, kot da nismo več odgovorni zase. V raziskavi diplomskega dela so oskrbovalci poročali podobno. Želja po neodvisnosti je bila pri bolniku močna in ko ni mogel več skrbeti sam zase, ga je to globoko prizadelo. Bolniki so morali sprejeti pomoč partnerja oziroma partnerke ali otrok, kar je bilo zanje zelo boleče. Pomoč so doživljali kot izgubo nadzora nad lastnim življenjem. Bolniki so se zaradi tega, ker so potrebovali pomoč drugih, pogosto znašli tudi v zadregi. Ker niso želeli biti videni kot šibki ali bolni, nekateri tudi niso imeli želje po obiskih prijateljev (Donohue, 2002).

6. SKLEPI

- Večina neformalnih oskrbovalcev je izvedla različne prilagoditve prostora za izboljšanje udobja in nadzora bolnikov.
- V nekaterih primerih prilagoditve niso bile možne zaradi prostorskih omejitev.
- Skrb za počutje bolnika je bila glavna prioriteta neformalnih oskrbovalcev.
- Finančne težave so bile prisotne pri polovici intervjuvancev.
- Stroške so pogosto pokrivali družinski člani ali bolniki sami.
- Predpisovanje receptov za zdravila je bilo za družine finančno zelo koristno.
- Najpomembnejše osebe za vse neformalne oskrbovalce so bili člani družine.
- Čeprav so bili stiki pomembni za bolnike in tudi za neformalne oskrbovalce, so se zaradi bolezni zmanjšali ali izginili.
- Če bolniki na začetku bolezni niso želeli obiskov, se je ta želja ob koncu bolezni spremenila.
- Odnosi med neformalnim oskrbovalcem in bolniki so se spremenili zaradi menjave družinskih vlog.
- Rutine so se prilagajali zdravstvenemu stanju bolnikov.
- Bolniki so večinoma preživljali čas doma in počivali, saj jim stanje bolezni drugega ni privoščilo.
- Neformalni oskrbovalci so skrbeli za osebno nego bolnika, zdravje bolnika, nakupovanje hrane in zdravil, pripravo hrane, hišne opravke in skrb za družino in hišne ljubljence.
- Večina neformalnih oskrbovalcev je pogrešala večjo količino informacij s strani zdravstva o bolezni in oskrbi bolnika.
- Pogosto je manjkalo sočutje iz strani zdravstvenega osebja.
- Zaznati je pomanjkanje ustrezne obravnave s strani zdravstva in občutek zapuščenosti pred vključitvijo v paliativno oskrbo.
- Vsi intervjuvanci, ki so sodelovali z dr. Lopuh, so bili izredno zadovoljni s paliativno oskrbo.
- Seznanjenost z oblikami pomoči je raznolika. Najbolj poznane oblike pomoči so: domovi za stare ljudi, hospic, bolnišnice, paliativna oskrba in pomoč na domu.
- Neformalni oskrbovalci se strinjajo s potrebo po boljši promociji oblik pomoči in dostopnosti informacij.

- Večina intervjuvancev ima raje oskrbo doma kot oskrbo v instituciji zaradi bližine družine in občutka domačnosti.
- Včasih oskrba doma ni mogoča zaradi življenjskih okoliščin, kot so zaposlitev oskrbovalcev, ali zaradi prehitrega napredovanja stanja bolezni.
- Odzivi na bolezen in smrt so različni. Najpogostejši odzivi so bili: zanikanje, šok, sprejemanje in upanje.
- Nekaj intervjuvancev in bolnikov se boji smrti, vendar je pri večini smrt dojeta kot naravni del življenja.
- Odnos do smrti v skupnosti in družbi je še vedno tabu tema, o kateri se ne govori.
- Lažje so usklajevali delo, skrb za družino in skrb za bolnike tisti neformalni oskrbovalci, ki so bili že upokojeni, drugi pa so za usklajevanje obveznosti potrebovali pomoč družine.
- Bolniki potrebujejo 24-urno oskrbo in neformalni oskrbovalci se tega tudi zavedajo.
- Podpora družine in prijateljev je ključna za neformalne oskrbovalce.
- Vloga oskrbovalca prinaša čustvene, socialne in fizične izzive.
- Oskrbovalci in družine se soočajo s številnimi izzivi, vendar si prizadevajo za najboljšo možno oskrbo bolnikov.

7. PREDLOGI

- Oskrbovalci imajo ključno vlogo v oskrbi bolnikov, zato je pomembno, da se zanje zagotovi ustrezna podpora. Sodelovanje z lokalnimi nevladnimi organizacijami lahko prinese dodatne vire in storitve, kot so obiski prostovoljcev, pomoč pri gospodinjskih opravilih in organizacija skupinskih aktivnosti. Prostovoljci lahko nudijo čustveno podporo in pomoč pri vsakodnevnih opravilih, kar lahko bistveno razbremeni družinske člane. Pomembno je vzpostaviti programe za usposabljanje prostovoljcev, da so pripravljeni na delo z umirajočimi in njihovimi družinami. Socialni delavci lahko igrajo ključno vlogo pri koordinaciji teh programov in zagotavljanju podpore prostovoljcem.
- Izobraževanje neformalnih oskrbovalcev o oskrbi umirajočih je ključno za zagotavljanje kakovostne oskrbe bolnikov. Programi, ki bi oskrbovalce naučili osnovnih veščin, kot so pravilno obračanje bolnika, oskrba ran in dajanje injekcij, bi znatno izboljšali oskrbo doma. Organizacija delavnic in tečajev ter zagotavljanje dostopa do strokovnih svetovalcev bi pripomogla k samozavestnejšemu in kompetentnejšemu opravljanju nalog. S tem bi se izboljšala kakovost življenja tako bolnikov kot tudi njihovih oskrbovalcev, kar bi zmanjšalo tveganje za napake in izboljšalo splošno zdravstveno in čustveno stanje v domačem okolju. Poleg tega bi se zmanjšal občutek nesposobnosti pri opravljanju nalog, saj bi se oskrbovalci počutili kompetentne in bi vedeli, kaj delajo.
- Komunikacija med zdravstvenimi delavci in bolniki ter njihovimi družinami mora biti natančna, iskrena in sočutna. Zdravstveni delavci bi morali biti deležni usposabljanja na področju komunikacijskih veščin, s posebnim poudarkom na empatiji in sočutju. Jasne smernice za komunikacijo bi pomagale zagotoviti, da bolniki in njihove družine vedno prejmejo potrebne informacije. Redne posodobitve o spreminjanju stanja bolezni, bodisi po aplikacijah, spletnih portalih ali na rednih sestankih, bi omogočile družinam boljše razumevanje zdravstvenega stanja svojih bližnjih in jim pomagale pri odločanju o nadaljnji oskrbi.
- Izboljšanje storitev za bolnike vključuje boljšo dostopnost in kakovost zdravstvenih storitev ter promocijo obstoječih oblik pomoči, ki jih mnogi ljudje ne poznajo. Povečanje dostopnosti do storitev z mobilnimi enotami in telemedicinskimi rešitvami bi omogočilo večjemu številu bolnikov prejemanje potrebne oskrbe. Prav tako bi lahko organizirali informacijske kampanje za ozaveščanje ljudi o obstoječih storitvah in podpornih skupinah. S tem bi lahko

bolniki in njihove družine lažje našli ustrezno pomoč in podporo, kar bi izboljšalo njihovo kakovost življenja ter zmanjšalo občutek izoliranosti in stresa.

- Podpora po smrti ljubljene osebe je ključnega pomena za pomoč družinskim članom pri soočanju z žalovanjem in prilagajanju na življenje brez njih. Organiziranje programov za podporo po smrti, vključno s svetovanjem za žalovanje, podpornimi skupinami in delavnicami, lahko pomaga družinskim članom obvladovati čustvene izzive. Socialni delavci lahko nudijo individualno svetovanje in pomagajo družinam najti ustrezne vire podpore v skupnosti. Poleg čustvene podpore je koristno nuditi praktično pomoč pri urejanju pogrebnih storitev in drugih administrativnih zadev. S celovito podporo po smrti lahko pomagamo družinskim članom pri zdravem žalovanju in postopnem vračanju v normalno življenje.
- Socialni delavci bi morali izvajati celovito oceno potreb družin, ki skrbijo za umirajoče člane, da bi razumeli specifične izzive in potrebe vsake družine. Ta ocena bi vključevala prepoznavanje potreb po zdravstveni oskrbi, psihološki podpori, finančni pomoči in drugih socialnih storitvah. Na podlagi te ocene bi se pripravil individualni načrt podpore, ki bi bil prilagojen potrebam vsake družine. Ocena potreb bi se redno posodabljala, da bi se odzvali na spreminjajoče se okoliščine in potrebe družine. Socialni delavci bi tesno sodelovali z drugimi strokovnjaki, kot so zdravstveni delavci in terapevti, da bi zagotovili celostno podporo.
- Socialni delavci bi ponudili podporo družinam pri urejanju pravnih in administrativnih zadev, povezanih z oskrbo umirajočih. To bi vključevalo pomoč pri pridobivanju zdravstvenega zavarovanja, urejanju socialnih pravic in dodatkov ter pri pripravi dokumentov, kot so oporoke in pooblastila. Socialni delavci bi organizirali delavnice in svetovanja, kjer bi družinske člane poučili o njihovih pravicah in postopkih, ki jih morajo opraviti. Pravna podpora bi prav tako vključevala pomoč pri reševanju morebitnih sporov ali težav, ki bi se lahko pojavile v zvezi z oskrbo umirajočih. S tem bi družinam olajšali breme administrativnih nalog.

8. LITERATURA

- Ariès, P. (1981). *The Hour of Our Death*. New York: Vintage Books, A Division of Random House.
- Beznec, B. (2007). Tabu smrti. *Časopis za kritiko znanosti*, 227 (35), 7–9. Pridobljeno 11. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-FMX3FGWZ>.
- Beresford, P., Adshead, L., & Croft, S. (2007). *Palliative Care, Social Work and Service Users. Making Life Possible*. London: Philadelphia.
- Biegel, D. E., Sales, E., & Shulz, R. (1991). *Family Caregiving in chronic Illness*. Newbury Park, CA: Sage.
- Borucky, V., Križan-Lipnik, A., Perpar, I., Štadler, A. in Valenčak, K. (2004). *Smrt in žalovanje: da bi odrasli lažje razumeli otroke*. Ljubljana: Otroci d.o.o.
- Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11 (2), 217–228. Pridobljeno 1. 1. 2024 s https://www.researchgate.net/publication/363588069_Family_caregivers_of_people_with_dementia
- Bruce, E., J. & Schultz, C., L. (2001). *Nonfinite loss and grief: a psychoeducational approach*. Baltimore: Brookes.
- Clark, D. & Seymour, J. (1999), *Reflections on Palliative Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Cvelbar, A., Pevec, A., & Podobnik, A. (2020). Odnos do smrti in umiranja. *Kakovostna starost*, letnik 23, številka 4, str. 16–31.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N. in Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Červ, B. (2007). Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. *Časopis za kritiko znanosti*, XXXV (227), 43–50.
- Davies, E. in Higginson, I. J. (2004). *Palliative Care – The Solid Facts*. Copenhagen: The World Health Organisation.
- Dodič, D. (2016). *Smrt in žalovanje*. Ljubljana: Corason.
- Doka, K., J. (2003). What Makes a Tragedy Public?. V Lattanzi-Licht, M. in Doka, K., J. (ur.), *Coping with Public Tragedy* (str. 3–13). New York: Brunner-Routledge.
- Donohue, M. (2022). *How Loss of Independence Impacts Senior Mental Health*. Pridobljeno 15. 7. 2024.

- Elias, N. (1986). *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Elmet, C., A. (2001). Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: obremenitev oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40 (6), 323–327.
- Erić, L. (2009). *Strah pred smrtjo*. Hermes IPAL.
- Flaker, V. (1998). *Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov*. Ljubljana: Založba /*cf.
- 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.
- Gedrih, M. (2007). Zakrinkana smrt: postopno potujevanje umiranja in posledice. *Časopis za kritiko znanosti*, 227 (35), 18–19. Pridobljeno 10. 11. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-QPVP848L>.
- George, L., K., & Gwtther, L., P. (1986). Caregiver well-Being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26: 253–259.
- Gorer, G. (1967). *Death, grief and mourning*. Garden City, NY: Doubleday.
- Horiuchi, M. (2011). Smrt z vidika tenrikyo. V Milčinski, M. in Bajželj Bevelacqua, A. (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 65–77). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Hvalič Touzery, S. (2006). Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo* 1/2 29–33. Pridobljeno 1. 1. 2024 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Vloga_URN_NBN_SI_DOC-PYWLSCIU.pdf/2019013008235607/
- Hvalič Touzery, S. (2007). »Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam!« – Raziskava o oskrbi starega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 10 (2), 4–27. Pridobljeno 27. 12. 2023 s <http://www.inst-antontrstenjaka.si/slike/461-1.pdf>
- Hvalič Touzery, S. (2009). Spremembe v institucionalnem varstvu starejših. V Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109–123). Maribor: Aristej.
- Klevišar, M. (1994). *Spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Družina.
- Kübler-Ross, E. (1978). *To Live Until We Say Good-Bye*. New York: Fireside.
- Kübler-Ross, E. (1995). *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: EM.
- Kübler-Ross, E. (1992). *On Death And Dying*. London, New York: Tavistock/Routledge.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2011). Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J. in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izzivi za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti. Ljubljana: Založba Univerze.

- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave* (študijsko gradivo za interno uporabo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Murphy, S. (1997). *Dealing with a death in the family: how to manage the emotional and practical difficulties surrounding a death*. Oxford: How To Books.
- Pera, H. (1998). *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana Dravlje.
- Perak, J., & Štambuk, A. (2013). Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo. *Socialno delo*, 52 (4), 238–245.
- Přidalová, M. (1998). Proč je moderní smrt tabu? / Why is Death Taboo in Modern Times? *Sociologický Časopis / Czech Sociological Review*, 34 (3), 347–361. Pridobljeno 20. 10. 2023 s <http://www.jstor.org/stable/41131408>
- Ramovš, J. (1994). *Sto domačih zdravil za dušo in telo*. Celje: Mohorjeva družba.
- Reith, M., & Payne, M. (2009). *Social Work in End-of-Life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.
- Richardson, H., & Chowns, G. (2018). *Social Work Practice and End-of-Life Care*. London: Routledge.
- Saje, M., & Filej, B. (2022). Celostna obravnava paliativnega pacienta v domačem okolju. *Revija za zdravstvene vede*, 1 (1), 54–70. Pridobljeno 15. 7. 2024 s <https://www.jhs.si/index.php/JHS/article/view/5>
- Sanders, S. (2005). Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*, 40(3), 57–73.
- Scharlach, A., & Lehning, A. (2016). *Creating Aging-Friendly Communities*. New York, NY: Oxford.
- Skorpen Tarberg, A., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Støve Madssen, T., & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 6 (4), 1446–1454.
- Slovensko društvo hospic. (b. d.). Pridobljeno 27. 12. 2023 s <https://hospic.si/>
- Small, N. (2001). Social Work and Palliative Care. *The British Journal of Social Work*, 31 (6), (str. 961–971). Pridobljeno 29. 12. 2023 s https://www.jstor.org/stable/23716473?saml_data=eyJzYW1sVG9rZW4iOiI2NDFIOTI3Zi03YTQwLTRmY2YtOWY2Zi1kNjliNTlkYWU0NGliLCJlbWFpbCI6ImF0Njg3MkZz

dHVkZW50LnVuaS1sai5zaSIsluc3RpdHV0aW9uSWRzIjpbIjc2NTRjMTU5LTRkYjc
tNDdjNy1hNTg1LWJmNmNmNIMGU3Mjc0ZSJdfQ&seq=1

- Susumu, S. (2011). Kaj so študije smrti in življenja? Oziranje za razvojnimi procesom študij smrti in življenja na japonskem. V M. Milčinski in A. Bajželj Bevelacqua (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 20–21). Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Šadl, Z. (2018). Družinski oskrbovalci ostarelih staršev in ustvarjanje spola. *Družboslovne razprave*, 34 (87), 7–33. Pridobljeno 24. 10. 2023 s <https://www.sociolosko-drustvo.si/wp-content/uploads/2021/10/DR87-Sadl-WEB.pdf>
- Štambuk, A. (2018). *Stavovi starijih osoba prema smrti i umiranju*. Zagreb: Sirius.
- Štrancar, K., & Pahor, M. (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46 (1–2), 21–31. Pridobljeno 28. 1. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-CFBVDHV7>
- Termania. (b. d.). *Slovenski medicinski slovar-smrt*. Pridobljeno 10. 11. 2023 s <https://www.termania.net/slovarji/slovenski-medicinski-slovar/5539018/smrt>

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Smernice za intervju

Demografski del:

Spol

Starost

Kraj bivanja

Razmerje z umirajočim

Socialna mreža

Okolje

Seznanjenost z boleznijo

Vprašanja za intervju:

1. Potrebe:

1.1 Stanovanje

- Kako je ureditev prostora prilagojena potrebam umirajočega?

1.2. Delo in denar

- Kako so finančna sredstva povezana s prostorom umiranja in oskrbo v procesu umiranja?
- Kako so sorodniki vključeni v finančne odločitve glede mesta umiranja?
- Kakšne zaposlitve opravljajo sorodniki v procesu umiranja?

1.3. Stiki in družabnost

- Kakšne oblike pomoči so na voljo za sorodnike v procesu umiranja?
- S kom imajo stike umirajoči? Kdo je zanje pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?
- S kom imajo stike sorodniki umirajočih? Kdo je zanje pomemben? Kakšna je vloga strokovnjakov pri tem?
- Kako potekajo stiki z umirajočim?

1.4 Vsakdanje življenje

- Kako poteka vsakdan umirajočega? Kako poteka vsakdan sorodnikov, ki spremljajo umirajočega?
- V čem so njihove dnevne rutine drugačne?
- Kateri so specifični opravki za sorodnike v tem obdobju življenja?
- Kakšno podporo dobijo umirajoči in njihovi sorodniki s strani vaše institucije?

1.5 Institucionalna kariera:

- Kakšno je mnenje umirajočih in njihovih sorodnikov glede pomoči različnih institucij (npr. bolnišnic, domov za stare, negovalnih bolnišnic ...) umirajočim?
- Kakšna so njihova pričakovanja od zaposlenih v teh institucijah?
- Kaj jih moti?

- Kakšne informacije pričakujejo in kakšne dobijo?

2. Seznanjenost glede pomoči umirajočih v domačem okolju:

- Kakšne oblike pomoči umirajočim in družini umirajočega poznate? Kje in kdaj ste se seznanili s temi oblikami pomoči?

- Kaj je po vašem mnenju bolj primerno za umirajoče: oskrba v domačem okolju ali v instituciji? Odgovor utemeljite na konkretnih primerih.
 - Kakšne oblike pomoči so na voljo umirajočim?
 - Kako so te oblike pomoči prilagojene potrebam umirajočih? Na kakšen način? Opišite primere.
 - Kakšne oblike pomoči so na voljo sorodnikom umirajočih?
 - Kako so te oblike pomoči prilagojene potrebam sorodnikov? Na kakšen način? Opišite primere.
3. Izkušnje glede izvajanja pomoči umirajočim v domačem okolju:
- Kako (je) poteka(la) pomoč vašemu družinskemu članu? Opišite izkušnje z mobilnim paliativnim timom.
 - Kakšna so bila vaša pričakovanja glede pomoči umirajočemu na domu?
 - Kakšen delež pomoči ste opravili kot sorodniki? Kaj vse je zajemala vaša pomoč? Katera opravila ste se morali priučiti?
 - Kako ste lahko usklajevali skrb za družino, delovno obveznost in oskrbo umirajočega družinskega člana?
 - Kako lahko usklajujejo delo, skrb za družino in skrb za umirajočega?
4. Odnos do smrti:
- Kako zaznavate odnos do smrti in umiranja v vaši družini?
 - Kako zaznavate odnos do smrti in umiranja v skupnosti, v kateri živite?
 - Kako zaznavate odnos do smrti in umiranja v širši družbi?
 - Kakšno pomoč bi po vašem mnenju potreboval umirajoči? Kakšno pomoč bi potrebovala družina?
 - Kako sprejemajo domači umiranje v domačem okolju?
 - Kako pogosto se umirajoči odločajo umreti doma? V katerih primerih se odločijo za umiranje doma?
 - Kateri so najpogostejši prostori za umiranje? Zakaj menite, da je temu tako?
5. Obremenitve in izzivi
- Kakšne so skrbi umirajočih? Kakšne so skrbi njihovih sorodnikov?
 - Kaj spravlja v zadrego umirajoče?
 - Kaj spravlja v zadrego njihove sorodnike?
 - Kakšno pomoč bi po vašem mnenju potreboval umirajoči? Kakšno pomoč bi potrebovala družina?

9.2. Priloga 2: Intervjuji

Intervjuje, ki sem jih izvedla v okviru raziskave, zaradi občutljivosti teme in zagotavljanja anonimnosti sodelujočih ne bom priložila k diplomski nalogi. Udeleženci so izrazili željo po visoki stopnji anonimnosti, kar sem spoštovala pri načrtovanju in izvedbi intervjujev. Vse pridobljene informacije so bile obravnavane z največjo mero zaupnosti in uporabljene zgolj za namene te raziskave.

9.3. Priloga 3: Odprto kodiranje

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU A

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	Ko ni mogel več hoditi in smo prvič tudi padli, smo mu kupili opornico	Nakup opornice	Stanovanje	Potrebe
A3	sem ga preselila tudi iz sobe, da bi tukaj ležal (dnevna soba)	Premestitev bolnika v dnevno sobo	Stanovanje	Potrebe
A4	ker je stranišče bližje	Da bi bil bolnik bližje stranišču	Stanovanje	Potrebe
A5	Imel je tudi televizijo	Imel televizijo	Stanovanje	Potrebe
A6	potem je tudi tukaj iz postelje padel dol, sta takoj fanta (sinova) naštimala višjo bolniško posteljo z vsemi nagibi ... varovano, da je bila ograjica	Nakup nove bolniške postelje	Stanovanje	Potrebe
A8	da ni bilo več možnosti, da bi padel dol, ne	Preprečitev padca	Stanovanje	Potrebe
A9	in smo ga nazaj dali v njegovo spalnico ... smo dali tja posteljo	Premestitev bolnika nazaj v spalnico	Stanovanje	Potrebe
A10	Ves čas sva bila skupaj ... da sva kakšno besedo spregovorila	Skupno bivanje in druženje	Vsakdanje življenje	Potrebe
A11	lučko sem mu naštimala, da je bila celo noč prižgana	Namestitev lučke	Stanovanje	Potrebe
A12	Tako da je bilo vse zrihtano	Spalnico uredili za bolnika	Stanovanje	Potrebe
A13	Grozno. Saj mi smo imeli en kup slabih novic lansko leto	Prejemanje slabih novic	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A14	Smo izvedeli za moževega raka, jaz nisem verjela, da se ne da pomagati	Niso mogli verjeti, da se ne da pomagati	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A17	Dali so mu 6 mesecev, jaz sem pa do zadnjega verjela, da moj mož ne bo umrl	Ohranjanje upanja in optimizma do zadnjega	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A18	Res nisem verjela	Zanikanje resnice	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A19	Zato smo vsi kot družina in tudi mož živeli, kot da nič ni	Živeli so, kot da ni nič	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A20	Jaz sem poskrbela, da je vedno hodil ven	Skrbela, da je bolnik hodil ven	Vsakdanje življenje	Potrebe
A21	vsak dan ... smo hodili na kavo	Hodila sta na kavo	Vsakdanje življenje	Potrebe
A25	ampak probala sva živeti, kot da bolezni ni bilo, da je bilo vse normalno	Živeli, kot da nič ni	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A26				

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A27	Pravzaprav, sin se je odselil, ker sva si želela, da si uredi neko življenje, plus tako, da bi se lahko jaz 100-odstotno posvetila svojemu možu	Neformalna oskrbovalka se je popolnoma posvetila bolniku	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A28	ni bilo lahko	Bilo je precej zahtevno	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A31	Potem, hči je bila noseča in je hodila vsak dan na obisk, vsak dan se je tukaj jokala, vsak dan se je tukaj jokala	Hči je vsak dan jokala	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
A36	letos smo dobili samo en kup groznih novic	Prejemanje slabih novic	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A37	Zaradi tega pa sploh nismo vedeli, kako naj družini povemo za moževega raka, ker so bili že vsi ful bogi. To bi jih ... res uničilo. Najprej sva sama en teden premlevala, kako naj to poveva	Izziv komuniciranja težkih novic	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A40	Saj ne vem, kdo je bil bolj šokiran. Vsi so bili, ne	Vsi so bili šokirani	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
A41	Nisem imela nobene oskrbe na domu	Niso imeli oskrbe na domu	Oskrba na domu	Oblike pomoči
A42	nisem sploh pomislila, da bi nekdo drug hodil domov	Sploh ni pomislila na oskrbo na domu	Oskrba na domu	Oblike pomoči
A43	vsak dan sem si rekla: »Ko pa ne bom mogla, si bom pa to oskrbo poiskala«	Iskanje pomoči le po potrebi	Oskrba na domu	Oblike pomoči
A44	ampak za zdaj zmorem sama	Oskrbo bolnika je lahko nudila sama	Oskrba na domu	Oblike pomoči
A45	Mi ni bilo nekako, da bi nekdo drug skrbel za moža	Ni želela, da druga oseba skrbi za bolnika	Oskrba na domu	Oblike pomoči
A48	da sem morala za njega skrbeti in da je mogel iti lulat z mojo pomočjo ... tega ni hotel: »Kaj boš ti!«, »Ne, to zmorem, to bom sam!«	Bolnikova želja po neodvisnosti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A49				
A50	Torej, če je komaj mojo pomoč sprejel, sem vedela, da ne bo nikoli sprejel pomoči nekega tujca	Bolnik ni bil pripravljen sprejeti neznačeve pomoči	Oskrba na domu	Oblike pomoči
A53	Doma	Dom	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A54	hospic	Hospic	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A55	v bolnici	Bolnica	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A56	ali tudi v te domove	Domove za stare ljudi	Prostori za umiranje	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A57	leta in leta ljudje v teh prostorih umirajo in mi enega drugega ponavljamo, ne	Ponavljanje enega drugega	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A58	ker ko pridemo do te točke, sploh nič ne vemo, kaj je prav ali kaj ne	Ne vemo, kaj je prav in kaj ne	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A59	torej odvisno, kje ga imaš v zadnjih mesecih ali kaj ima ... potem ... tam umre	Odvisno, kje je bolnik zadnje mesece	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A60	Moj je odšel doma ... ker sem ga imela ves čas doma ... zato ni mogel nekje drugje biti	Umrli doma	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
A61	A veste, da nisem nikoli o tem razmišljala. Vse je bilo samoumevno	Vse samoumevno	Finančna sredstva	Potrebe
A62	na primer postelja. Mislim, da je bila financirana	Postelja financirana	Finančna sredstva	Potrebe
A63	potem smo imeli še hojco in to sem sama najela	Hojco najela žena bolnika	Delo in denar	Potrebe
A64	tako se mi zdi vsaj. Pozabila sem!	Neformalna oskrbovalka je pozabila na stroške, ki jih je imela	Delo in denar	Potrebe
A65	Tako vse je bilo samoumevno, da nisem niti razmišljala, kaj delam, kaj kupujem ... Nič	Stroški so bili samoumevni	Delo in denar	Potrebe
A66	On je pa imel vse, on je hojco imel, potem posteljo pa čisto vse	Bolnik je imel vse, kar je potreboval	Delo in denar	Potrebe
A67	zdravila sem imela tam (recepti dr. Lopuhove)	Dr. Lopuh je pisala recepte za zdravila	Delo in denar	Potrebe
A68	v bistvu nisem imela nobenih težav ... ne z denarjem ne z ničimer	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe
A69	ker res nisem o teh stvareh sproti razmišljala ... sem samo samoumevno odreagirala na stvari	Stroški so bili samoumevni	Delo in denar	Potrebe
A70	tako se mi zdi, da je bilo nepomembno, da kar vse, kar je moralo biti, je bilo. In recepti in zdravila ... vse	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe
A71	Tako, sploh se ne spomnim, da sem kaj bolj težko ... kaj ... ne.	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe
A72	Tudi tiste napitke ... ja, sem plačala ... tudi več ne vem, koliko. Pač sem plačala, ane ...	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A73	Jaz sem vse te stvari plačala, nič si nismo dali na pol	Ni bilo delitve stroškov v družini	Delo in denar	Potrebe
A74	to je bilo tako nepomembno, ne ... Po mojem je ravno zato imel vse, kar je potreboval	Bolnik je imel vse, kar je potreboval	Delo in denar	Potrebe
A75	sploh nisem tega razmišljala. Meni je bilo bistvo, da je bil mož v redu, da ni trpel	Prioriteta je kakovost moža	Delo in denar	Potrebe
A76	nič nisem z mladimi to delila	Ni bilo delitve stroškov v družini	Delo in denar	Potrebe
A77	Za hrano ... mislim, da mi je sin nosil. Meni se zdi, da je on nosil	Bolnikov sin je prinesel hrano	Delo in denar	Potrebe
A78	samo vem, da 14 dni, tri tedne nisem šla od doma, nisem šla nikamor več, sem bila ves čas doma	Neformalna oskrbovalka je bila vedno doma	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
A79	Pa res ne vem, kdo nam je hrano nosil. Tako je nepomembno, res. Da mislim, da nihče v družini ni sploh o tem razmišljal	Stroški so bili samoumevni	Delo in denar	Potrebe
A80	Nisem opravljala nobene zaposlitve. Upokojena sem že par let	Neformalna oskrbovalka je v pokoju in zato je vse lažje usklajevala	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
A81	torej sem bila ves čas z mojim možem doma	Neformalna oskrbovalka je bila vedno doma	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
A82	Jaz sem bila vključena v paliativno oskrbo z dr. Matejo Lopuh	Sodelovanje v paliativni oskrbi z dr. Lopuhovo	Izkušnje s paliativnim timom	Doživljanje vloge oskrbovalca
A83	Nisem imela nobene druge pomoči	Poleg paliative ni imela druge oblike pomoči	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A84	Najbolj pomemben za mene je bil moj mož	Najpomembnejša oseba mož	Stiki in družabnost	Potrebe
A85	Družina, odkar sem bila majhna, mi blazno pomeni ... Vsi smo si zelo blizu	Družina je zelo pomembna	Stiki in družabnost	Potrebe
A86	Sin prihaja vsak dan na kavico	Stiki s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
A87	hči tudi vsake dva dni pride na obisk	Stiki s hčerjo	Stiki in družabnost	Potrebe
A88	potem grem jaz velikokrat do sestre, ki živi na Gorenjskem	Stiki s sestro	Stiki in družabnost	Potrebe
A89	s prijateljicami se veliko dobivamo	Stiki s prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe
A90	zdaj, ko mojega moža ni, je ogromno stikov izginilo	Po bolezni so stiki izginili	Stiki in družabnost	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A91	ampak meni ni nič težko, ker so prišli pa drugi	Po moževi smrti so se pojavili novi stiki	Stiki in družabnost	Potrebe
A92	ostali so stiki ... Ta moja najboljša prijateljica, ki se dejansko 64 let pozna ... iz otroštva jo poznam	Prijateljice iz otroštva	Stiki in družabnost	Potrebe
A93	potem še ena, ki se pa pozna 50 let, ne	Prijateljice iz otroštva	Stiki in družabnost	Potrebe
A94	imam moje otroke	Stiki z otroki	Stiki in družabnost	Potrebe
A95	jaz tudi pišem	Pisanje kot hobi	Stiki in družabnost	Potrebe
A96	imam sestrčno mojo	Stiki s sestrčno	Stiki in družabnost	Potrebe
A97	ki se tudi ukvarja s pisanjem	Enak hobi pisanja s sestrčno	Stiki in družabnost	Potrebe
A98	tudi ona je vdova in mi vedno reče: »Poslušaj, jaz sem vsak dan na grob hodila, jokala, tulila, jemala pomirjevala, hodila k psihiatrom (...) pa vse živo ... ampak lej to, moj mož se ni vrnil.	Pomoč sestrčne preko osebnih preteklih izkušenj	Stiki in družabnost	Potrebe
A99	in jaz sem (...) ker mi ona vsakič, ko se slišiva, pravi: »Lej ... ne zapadat. Pejt ven, probi se spomniti lepe stvari.«	Pomoč sestrčne preko osebnih preteklih izkušenj	Stiki in družabnost	Potrebe
A100	Nikomur se pa ne smeš smiliti. Ljudje se bojo umikali, ker noben ne bo hotel, da ponavljaš vedno eno in isto	Po bolezni so stiki izginili	Stiki in družabnost	Potrebe
A101	to jaz tudi pri otrocih vidim. Sin rata živčen. Takoj, ko jaz rečem: »Jaz ga pogrešam ...«	Otroci ne želijo govoriti o smrti	Stiki in družabnost	Potrebe
A102	Tako, ne dovolijo mi, da bi zapadla	Dobi pomoč in podporo, da ne bi zapadla	Stiki in družabnost	Potrebe
A103	dejansko se veliko ljudi umakne, ne	Po bolezni so stiki izginili	Stiki in družabnost	Potrebe
A104	Tako, tudi odveč jim je poslušati ves čas iste stvari.	Ne želijo poslušati istih stvari	Stiki in družabnost	Potrebe
A105	Ampak itak se mi zdi, da v mojem krogu so ostali ljudje, ki jih blazno cenim	Ostali so pomembni ljudje	Stiki in družabnost	Potrebe
A106	neskončno rada grem k njim na obisk	Rada gre na obiske	Stiki in družabnost	Potrebe
A107	Ampak ja, tako ... Vem pa, da z njimi bi pa lahko pojamrala. To moje prijateljice razumejo	Lahko se potoži prijateljicam	Stiki in družabnost	Potrebe
A108	moji otroci pa ne	Ne more se potožiti otrokom	Stiki in družabnost	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A109	Tako, vsak dan se trudim, da ne zapadem	Trudi se, da ne zapade	Stiki in družabnost	Potrebe
A110	In zgubiš zelo veliko ljudi, ja ... Ampak sem vesela, da sem jih zgubila ... ker to pomeni, da to ni bilo to!	Po bolezni so stiki izginili	Stiki in družabnost	Potrebe
A111	Ne. Takrat, ko je bil tako bolan, si pravzaprav ni niti želel imeti stikov	Bolnik ni želel imeti stikov	Stiki in družabnost	Potrebe
A112	Prišel je edino en prijatelj iz Padove. Sta zelo dobra prijatelja oziroma tako, družinsko smo bili prav prijatelji	Na obisk je prišel samo en bolnikov prijatelj	Stiki in družabnost	Potrebe
A113	In en dan je rekel: »Lej, mene nič ne zanima, jaz te hočem videt.«	Prišel je na obisk, čeprav bolnik tega ni želel	Stiki in družabnost	Potrebe
A114	Mož ni bil zato, ne ... da ga takega vidijo	Ni želel biti viden bolan	Stiki in družabnost	Potrebe
A115	Prišel je za 10 min iz Padove, samo da bi ga pozdravil, objel	Prijatelj je prišel samo, da bi ga pozdravil	Stiki in družabnost	Potrebe
A116	Potem je prišla njegova mama. Sem jo šla v dom iskat ...	Na obisk je prišla bolnikova mama	Stiki in družabnost	Potrebe
A117	ampak skratka, se mi zdi pa, da se ljudje takrat umaknejo. Se bojijo, da bi se nalezli	Po bolezni so stiki izginili	Stiki in družabnost	Potrebe
A118	težko je bilo, ker on je bil ves čas zamišljen, ni bil razporejen, nič se mu ni dalo oziroma ni imel moči, da bi kaj sploh naredil	Bolnik je bil nerazporejen, brez moči	Stiki in družabnost	Potrebe
A119	proti koncu ni mogel niti več govoriti	Proti koncu bolezni bolnik ni mogel govoriti	Stiki in družabnost	Potrebe
A120	torej naš odnos je bil sigurno drugačen	Odnos med bolnikom in ženo se je spremenil	Stiki in družabnost	Potrebe
A121	sem bolj opravljala vlogo oskrbovalca kot vlogo žene, ampak mi je bilo to čisto v redu	Imela je vlogo oskrbovalke	Stiki in družabnost	Potrebe
A122	prav se mi je zdelo takrat in prav se mi zdi tudi zdaj	To se ji je zdelo pravilno prej in tudi sedaj	Stiki in družabnost	Potrebe
A123	ponovno bi vse isto naredila	Vse bi ponovila	Stiki in družabnost	Potrebe
A124	Zbujali smo se ... zdravila sem pripravila pa sem mu dala	Dajanje zdravil	Vsakdanje življenje	Potrebe
A125	on je gledal televizijo	Gledal TV	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A126	jaz sem malo pospravljala	Žena pospravljala	Vsakdanje življenje	Potrebe
A127	On je vmes zaspal	Vmes zaspal	Vsakdanje življenje	Potrebe
A128	jaz sem pa skočila v lekarno	Vmes hodila v lekarno	Vsakdanje življenje	Potrebe
A129	sem se probala malo z njim pogovarjat ... tudi če je šlo zelo težko	Poskus pogovarjanja	Vsakdanje življenje	Potrebe
A130	potem sem kuhala	Kuhanje	Vsakdanje življenje	Potrebe
A131	in je vsakič samo probal ... Vedno manj je jedel	Bolnik je malo jedel	Vsakdanje življenje	Potrebe
A132	potem, ko so prišli na obisk naši otroci	Obisk otrok	Vsakdanje življenje	Potrebe
A133	smo se tukaj postavili (na mizi) tako, da je on lahko vse gledal	Potek obiskov	Vsakdanje življenje	Potrebe
A134	vedno isto, hkrati pa vedno drugače	Rutina ista in drugačna	Vsakdanje življenje	Potrebe
A135	On je bolj ležal, gledal televizijo, spal.	Mož je ležal, spal in gledal televizijo	Vsakdanje življenje	Potrebe
A136	Jaz sem pa za njega skrbela, da je bilo vse v redu, da je bil čist, urejen ... da je pil ...	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
A137	skrbela sem hkrati še za hišo, pospravljala sem	Žena skrbela tudi za hišo	Vsakdanje življenje	Potrebe
A138	hodila sem v lekarno pa take	Hodila v lekarno	Vsakdanje življenje	Potrebe
A139	Zelo se je spremenila ... blazno se je spremenila moja rutina	Sprememba v rutini	Vsakdanje življenje	Potrebe
A140	prej sem skrbela za njega – umivala, kuhala, pomagala, vse	Med oskrbo je skrbela za moža in za hišo	Vsakdanje življenje	Potrebe
A141	potem v zadnjem obdobju je bilo še slabše, ker ni mogel nič sam	Zadnje obdobje težje	Vsakdanje življenje	Potrebe
A142	jaz sem majčkена, on pa zelo velik, tako da je bilo zelo težko mu sploh fizično pomagati.	Težko mu je fizično pomagati	Vsakdanje življenje	Potrebe
A143	Torej, ja. Po cele dneve sem se posvetila njemu	Oskrbovala je ves dan	Vsakdanje življenje	Potrebe
A144	Zdaj pa, ja. Velika razlika je v mojem vsakdanu	Sprememba v rutini	Vsakdanje življenje	Potrebe
A145	čeprav jaz živim normalno – imam velik kup prijateljev, se ukvarjam z marsičem – se vseeno čuti odsotnost ... kakor, da mi nekaj manjka.	Kljub številnim opravkom čuti možovo odsotnost	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A146	Ampak, ja. Kot sem rekla, imam velik kup opravkov	Številni opravki	Vsakdanje življenje	Potrebe
A147	skrbim za vnukinje, ogromno skrbim za vnukinje. Včeraj sem tudi za psa. Tako, kdaj sem res po cele tedne tam, čuvam in skuham	Skrb za vnukinje in kužka	Vsakdanje življenje	Potrebe
A148	s prijateljicami se dobim	Srečanje s prijateljicami	Vsakdanje življenje	Potrebe
A149	hodim tudi na kreativno pisanje	Se ukvarja s hobijem – s pisanjem	Vsakdanje življenje	Potrebe
A150	Potujem. Zdaj me je sin peljal v Pariz, potem v Budimpešto pa v Prago	Veliko potuje	Vsakdanje življenje	Potrebe
A151	Res se z marsičim ukvarjam	Številni opravki	Vsakdanje življenje	Potrebe
A152	V pokoju sem že veliko let, torej sploh mi ni bilo treba nič usklajevati.	Neformalna oskrbovalka v pokoju in zato je lažje usklajevala	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
A153	Doma sem bila po cele dneve	Vedno doma	Vsakdanje življenje	Potrebe
A154	nisem si upala iti ven za več kot 30 min ali tudi manj ...	Ni imela poguma, da bi bila od doma za več kot 30 minut	Vsakdanje življenje	Potrebe
A155	isto pa tudi mož ... ne vem, kaj ... si ni upal sam ostati doma ...	Bolnik ni želel biti sam doma	Vsakdanje življenje	Potrebe
A156	ko sem hodila v lekarno, sem maksimalno porabila 15 minut, ker imamo lekarno tukaj pod hišo ... in me je mož že živčno klical po 10 minutah	Bolnik je klical že po nekaj minutah, ko je bil sam	Vsakdanje življenje	Potrebe
A157	torej sem probala bit čim bolj doma z njim.	Neformalni oskrbovalec je bil čim več doma	Vsakdanje življenje	Potrebe
A158	Mi smo k zdravniku, temu splošnemu, šli samo enkrat – takrat ko je izvedel za diagnozo.	K zdravniku so šli le enkrat	Institucionalna kariera	Potrebe
A159	Zdravnik je povedal, da ima samo šest mesecev, ampak hkrati ga je tudi pomiril, saj mu je povedal: »Zdravniki nismo bogovi ... noben ti ne more reči, da boš samo šest mesecev živel.«	Zdravnik je pomiril bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
A160	Jaz sem ga še vozila v kemoterapijo in do enega drugega zdravnika, ampak s tem jaz nisem nikoli govorila	Neformalna oskrbovalka ni nikoli govorila z zdravniki	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A161	jaz notri nisem smela, ker je bil covid, ne	Med epidemijo covida-19 ni smela z možem noter	Institucionalna kariera	Potrebe
A162	jaz sem ga lahko zapeljala samo do tja. Takrat je lahko še hodil pa vse. In potem sem ga šla iskat, ko je on končal	Neformalna oskrbovalka je bolnika zapeljala in ga prišla iskat	Institucionalna kariera	Potrebe
A163	Ampak tako, nisem se nikoli pogovarjala o njegovi bolezni.	Nikoli se ni pogovarjala o bolezni, ker ni želela vedeti	Institucionalna kariera	Potrebe
A165	Torej s tem njegovim splošnim zdravnikom sem se samo enkrat in nikoli več	Z zdravnikom je govorila le enkrat	Institucionalna kariera	Potrebe
A166	potem pa smo itak imeli že dr. Lopuhovo, ki nam je pisala recepte. Zato nismo od zdravnikov nič potrebovali in zato nismo sploh hodili k njim	Niso potrebovali zdravnikov, ker so imeli dr. Lopuhovo	Institucionalna kariera	Potrebe
A167	Tako, da so vedno na razpolago za bolnike	Pričakuje, da so zdravniki na razpolago	Institucionalna kariera	Potrebe
A168	da so prijazni, da se lepo obnašajo in vse to.	Pričakuje, da se zdravniki lepo in prijazno obnašajo	Institucionalna kariera	Potrebe
A169	Pomembno se mi pa zdi, da ima človek do konca svojo intimo pa dostojanstvo	Pomembnost intime in dostojanstva	Institucionalna kariera	Potrebe
A170	tudi kar se tiče prostora bi bilo fino, da bi vsak imel svojo sobo in da bi lahko imel dve sliki gor ... da je bolj človeško.	Pomembnost zasebnega prostora in urejanja	Institucionalna kariera	Potrebe
A171				
A172	Daj mu pusti, da ima svojo intimo do konca. Eno dostojanstvo človeško	Pomembnost intime in dostojanstva	Institucionalna kariera	Potrebe
A173	Tako, da oblike pomoči sploh ne promovirajo	Oblik pomoči ne promovirajo	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
A174	in se vprašam, kako bi morale družine vedeti, do kakšne pravice so upravičeni in koga lahko pokličejo	Pomembno je, da so družine ozaveščene o oblikah pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
A175	jaz sem imela drugo izkušnjo, ker sem izvedela za paliativno preko moje hčere, ki je zdravnica, in tudi o drugih oblikah na splošno	Izvedela je za oblike pomoči prek hčere (zdravnica)	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
A176	ampak so pa mnogi, ki pa ne ... ki nič ne vejo ... in to se mi ne zdi fer	Mnogi ne poznajo nobene oblike pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A177	Jaz v bistvu nisem spraševala nič, ker pravzaprav nisem hotela sploh vedeti, kaj bo sledilo iz tega	Nikoli pogovarjala o bolezni, ker ni želela vedeti	Institucionalna kariera	Potrebe
A178	jaz nisem spraševala nič, ker sem do konca verjela, da se bo stvar ustavila in da bo mož ostal in da bova ostala skupaj	Žena je verjela, da bo mož preživel	Institucionalna kariera	Potrebe
A179	Nič ne poznam	Ne pozna oblike pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
A180	Nič nisem spraševala! Nič nisem hotela vedeti, Tudi ko so mi hoteli drugi povedati, sem se takoj umaknila.	Ni želela vedeti	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
A181				
A182	in v te domove ali v druge institucije ga ne bi nikoli dala, nikoli	Bolnika ne bi premestila v institucijo	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
A183	To je odvisno od osebe do osebe, nekaterim bolj ustreza oskrba v domačem okolju, drugim pa, da dajo sorodnika v neko institucijo	Nekateri imajo raje oskrbo doma, drugi v instituciji	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
A184				
A185	Odvisno je tudi od tipa življenja, ki ga delaš, in koliko se lahko dejansko posvetiš bolniku	Odvisno od tipa življenja sorodnikov	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
A186	Jaz mojega moža ne bi mogla nikoli v kakšen dom ga spraviti, nikoli	Bolnika ne bi premestila v institucijo	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
A187	On je moral biti doma, z mano, nikjer drugje.	Želela je bolnika doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
A188	Ja, jaz poznam to, kar so nudili	Pozna, kar so nudili bolniku	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo bolnikom	Oblike pomoči
A189	lahko bi bila tudi nega in to	Nega	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo bolnikom	Oblike pomoči
A190				
A191	Pa hospic, ne	Hospic	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo bolnikom	Oblike pomoči
A192	to vsi dobro poznamo, ne, in verjetno bi moral biti kakšen več	Potrebni je več hospicev	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo bolnikom	Oblike pomoči
A193	Ne vem. A veste, nimam osebnih izkušenj s tem, torej vam ne bila znala povedati.	Ni imela osebnih izkušenj	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A194	Tako, mislim, da so prilagojene, ne, da ko bolnik nekaj potrebuje, mu osebje hitro to priskrbi	Oblike pomoči so prilagojene in učinkovite	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči
A195	Ta paliativa	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
A196	Psihologi	Psihologija	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
A197	Psihiatri	Psihiatrija	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
A198	Tako, na primer meni iz te paliative mi je bilo všeč, da so bili vsak dan, cel dan dosegljivi na telefonu, da si jih lahko vedno klical, za vsak dvom	Visoka dosegljivost paliativne oskrbe	Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnikov	Oblike pomoči
A199				
A200	da so pisali recepte ... tudi to mi je ful veliko pomenilo	Veliko jim je pomenilo, da je paliativa pisala recepte	Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnikov	Oblike pomoči
A201	ker če je bilo kaj narobe z mojim možem, sem samo dr. Lopuhovo poklicala in v 10 minutah sem bila že v lekarni in nazaj doma	V nekaj minutah so s paliativno oskrbo rešili kakršnokoli zadevo	Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnikov	Oblike pomoči
A202	torej to je zelo dobro poskrbljeno za sorodnike	Paliativna oskrba je prilagojena potrebam sorodnikov	Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnikov	Oblike pomoči
A203	Brez tega jaz ne bi mogla. Ne, ne bi mogla	Brez paliativne pomoči ne bi zmogla	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A204	Dr. Lopuhovo sem spoznala tako, da moja hči ... njena prijateljica je tudi zdravnica in je delala z dr. Lopuhovo in nam je ona to svetovala.	Spoznala je dr. Lopuh preko hčere	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A206	potem je pa začela dr. Lopuhova hodit ...	Dr. Lopuh je prihajala na obiske	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A207	in jaz brez nje ne bi mogla, no	Brez paliativne pomoči ne bi zmogla	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A208	nikoli nisem vedela, kaj naj naredim, zato sem jo klicala	Kadar ni vedela, kaj storiti, je poklicala dr. Lopuhovo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A209	in ja, ona mi je veliko pomagala, torej brez nje, ne vem.	Brez paliativne pomoči ne bi zmogla	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A210	To je bilo edino, kar sem res rabila. Nisem imela nobene druge pomoči, samo to.	Poleg paliative ni imela druge oblike pomoči	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A212	Ona je za moje pojme naredila vse. Vse, kar sem jaz rabila. Se pravi, da so bili recepti tam, da sem lahko šla direktno v lekarno, vzela zdravila za njega ...	Vse, kar je družina potrebovala, je tudi dobila	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A214	enkrat sem jo poklicala, ko je mož imel stisko dihanja in nisem vedela, kaj naredit	Kadar ni vedela, kaj storiti, je poklicala dr. Lopuhovo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A215	v takih primerih sem lahko dr. Lopuhovo poklicala in nam je res ogromno pomagala	Brez paliativne pomoči ne bi zmogla	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A216	Tudi sam občutek, da sem vedela, da nisem sama. Samo to je bilo že ogromno	Občutek, da v tem nisi sam	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A217	Ful mi je pomenilo, da sem imela neko strokovno pomoč	Strokovna pomoč	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A218	meni ona ni nikoli direktno govorila tako: »Vaš mož bo umrl.« Ker če bi mi to rekla, bi jo po mojem ... (Smeh) Nikoli ni kaj takega povedala	Dr. Lopuhova je uporabljala primerne besede	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
A222	Vse, vse sem sama delala ... Jaz sem mojemu možu nudila vse tisto, kar je rabil.	Neformalna oskrbovalka je vse delala sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A224	lahko bi imela nego, seveda, da bi jo lahko imela, ampak sem jaz pač zmogla sama ...	Neformalna oskrbovalka je zmogla sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A225	Ne vem, kako sem sploh zmogla sama ... Ker niti otrok nisem prosila, nobenega ... Vse sem sama delala.	Neformalna oskrbovalka je vse sama delala	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A226	Vse tisto, kar je moj mož potreboval, sem jaz zrihtala	Neformalna oskrbovalka je poskrbela za vse, kar je bolnik potreboval	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A227	Se mi ni bilo treba niti kaj priučiti	Učenje novih opravil ni bilo potrebno	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
A228	V tistem trenutku niti ne razmišljate o tem. Imate neko moč, ki jo vzamete iz sebe in se samo obrnete in že vse veste	Neformalna oskrbovalka je imela moč v sebi	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A229	Meni je bilo tako težko, da nisem tega gledala. Za mene on ni umrl, ni šel ... sploh ne. Ampak za mene res ni šel. Jaz prvič razmišljam in po desetih mesecih sem začela prvič govorit. Ampak, ja ... Meni je tako v redu, jaz še razmišljam, da on ni odšel.	Zanikanje smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
A231	Ja, kot sem prej rekla, veliko so se umaknili ko je mož odšel, to pa ne vem, če so naredili zaradi strahu, ker so se bali, da se bojo, ne vem, okužili, ali ker jim je bilo tudi njim hudo. Res ne vem.	Ljudje se umaknejo	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
A233	ampak to pa veliko pove o tem, kako naša skupnost o tem razmišlja in kako reagira. Gre za temo, o kateri se ne govori in o kateri se je najbolje samo umakniti.	Tema, o kateri se ne govori	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
A234	Ja isto ... Čeprav je smrt nekaj, kar obstaja od vedno, se kot družba še nismo naučili spopadati s tem. Vidimo veliko smrti pa umiranja v filmih pa take stvari, ampak v realnem življenju pa realno noben ne zna reagirati na smrt ...	Družba se ne zna spopadati s smrtjo	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
A236	in to, ko ti nekoga izgubiš ali tudi ko drugi nekoga zgubijo.	Nerazumevanje izgube tako iz lastne izkušnje kot tudi iz izkušnje drugih	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
A237	To, ko je videl, da je kot hendikepiran ...	Bolnik ni mogel skrbeti sam zase	Zadrege	Obremenitve in izzivi
A238	Tako, pravzaprav, da mora sprejeti mojo pomoč	Bolnik je moral sprejeti pomoč žene	Zadrege	Obremenitve in izzivi
A239	ko sva tukaj skupaj padla, ane, ko je videl, da ne more sam v stranišču, vse to ga je počasi ubilo	Bolnikova želja po neodvisnosti	Zadrege	Obremenitve in izzivi
A242	Tudi enkrat mi je hči rekla: »A ne vidiš, kako se očetu ne da dvakrat stvari ponoviti?« Ker jaz ne slišim dobro, ne, on je pa potihem govoril ...	Ni se mu dalo dvakrat ponoviti stvari	Zadrege	Obremenitve in izzivi
A243	Lahko sem videla, kako je oči zavrtel, ko smo mu morali pomagat pa vse to	Trpel je, ko je prejemal pomoč	Zadrege	Obremenitve in izzivi
A244	In to njemu ni šlo, da ni mogel več nič sam delat ...	Bolnikova želja po neodvisnosti	Zadrege	Obremenitve in izzivi

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A245	in se mu je iz oči videlo, da ima dovolj tega ... da tako živeti on ne more ... ker on ni bil več on	Imel je dovolj	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A247	On je bil čisto odvisen od mene	Bolnik je moral sprejeti pomoč žene	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A248	Ma, ne vem ... Kar vse me je spravljalo v zadrego	Vse spravljajo v zadrego	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A249	le sama situacija, da mož ni mogel nič sam, mi je bila grozna	Bolnik ni mogel skrbeti sam zase	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A251	Ker sem bila navajena, da je bil velik, močen, avtoriteten. In potem naenkrat ni bil več on. In to je tisto, kar je najbolj bolelo ... da v momentu nimaš več pred sabo človeka, ki si ga imel toliko in toliko let, ampak novega. Ki je hkrati ves čas ista oseba, ampak ki realno ni več tista, ki je bila. To me je spravljalo v zadrego	Trpela je zaradi bolnikove spremembe	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A253	Mene je blazno skrbelo, ker sem videla, kako je bilo zadnji mesec vsak dan slabše, ne	Vsak dan slabše	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A254	Torej, mene je zelo skrbelo to, kaj se bo jutri zgodilo. Kako bo jutri izgledal, pa tako. Prihodnosti sem se bala.	Bala se je prihodnosti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A246	Njemu, njemu pa sigurno to, da se je zavedal, da odhaja ... da nas vse zapušča	Zavedanje, da odhaja	Zadrega	Obremenitve in izzivi
A257	sigurno ga je skrbelo tudi za mene. Dokler je bil tukaj, me je on imel čisto naštudirano ...	Skrb za ženo	Zadrega	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU B

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B1	Oče je ob tem, ko je umiral, bil v bolnišnici	Umrli v bolnici	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
B2	Prostor so prilagodili na ta način, da so mu dali bolniško posteljo na sedeči položaj	Bolniško posteljo so nastavili na sedeči položaj	Stanovanje	Potrebe
B3	skrbeli so za to, da mu je bilo udobno	Skrb za udobje bolnika	Stanovanje	Potrebe
B4	imel je sobni WC	Sobni WC	Stanovanje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B5	pa še poleg postelje je imel tisto mizico, tisto za hranjenje v postelji	Mizica za hranjenje v postelji	Stanovanje	Potrebe
B6	Seveda smo sprejeli njegovo bolezen zelo težko	Zelo težko so sprejeli bolezen	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
B7	nihče v bistvu sploh ni mogel verjeti, da je tako slabo, kot je pač bilo, da je rak že tako hitro napredoval	Niso mogli verjeti, da se ne da pomagati	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
B8	ampak smo nekaj slutili in ko smo ga prepričali, da gre k doktorju končno potem že enkrat, smo vsi vedeli, da ne more biti nič dobrega	Predstavljali so si, da je stanje slabo	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
B9	Smo se pa na koncu že nekako sprijaznili	Na koncu so se sprijaznili	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
B10	Tako je bilo, da se je on odločil za oskrbo doma	Bolnik se je sam odločil za oskrbo doma	Oskrba na domu	Oblike pomoči
B12	Si je pa zelo želel iti domov	Bolnik je želel umreti doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B13	Pa ne vem, po moje bi rekel, da je umiranje v bolnišnici bolj pogostejše kot pa doma.	Pogostejša smrt v bolnišnici	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
B14	Seveda si po navadi vsak želi umreti doma, v nekem domačem okolju, poleg svojih ljudi, družine	Vsak si želi umreti doma	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
B15	vendar je po mojem ogromno svojcev takšnih, da odpeljejo človeka v bolnišnico, da ga potem ne gledajo, kako trpi, in potem tam sam umre	Svojci ga ne želijo videti trpeti	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
B16	Glede prostorov pa bi rekel, da so tudi domovi za starejše	Domovi za stare ljudi	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
B17	S tem mi stroškov nismo imeli	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe
B18	Oče mi je dal bančno kartico in sem vse urejal sam	Urejali so z bolnikovo bančno kartico	Delo in denar	Potrebe
B19	V bistvu vse	Neformalni oskrbovalec je poskrbel za vse, kar je bolnik potreboval	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B20	V glavnem pomoč pri vseh družinskih aktivnostih in v hiši	Pomoč pri družinskih aktivnostih in v hiši	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B21	Moja partnerka je medicinska sestra, zato je	Snaha je skrbela za zdravstveno oskrbo	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	bilo mogoče malo lažje, vendar potem tega nismo potrebovali, ker je umrl oče v bolnišnici.			
B22	Nam pa je bila na voljo paliativna oskrba tam	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B23	Jaz imam stike s sorodniki	Stiki s sorodniki	Stiki in družabnost	Potrebe
B24	prijatelji	Stiki s prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe
B25	znanci	Stiki z znanci	Stiki in družabnost	Potrebe
B26	Najbolj mi je pomembna moja družina	Družina je zelo pomembna	Stiki in družabnost	Potrebe
B27	sploh moja mala hčerka	Najpomembnejša je hči	Stiki in družabnost	Potrebe
B28	Vloga strokovnjakov mogoče to, da ti na primeren način sporočijo bolezen	Strokovnjaki so primerno sporočili o bolezni	Institucionalna kariera	Potrebe
B29	Oče je imel stike z nami	Stiki z družino	Stiki in družabnost	Potrebe
B30	z menoj	Stiki s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
B31	mojo partnerko	Stiki s snaho	Stiki in družabnost	Potrebe
B32	mojo sestro	Stiki s hčerjo	Stiki in družabnost	Potrebe
B33	in teta	Stiki s sestro	Stiki in družabnost	Potrebe
B34	Vloga strokovnjakov pa je bila ta, da so tudi njemu povedali na primeren način, razložili, kakšno bolezen ima	Strokovnjaki so primerno sporočili o bolezni	Institucionalna kariera	Potrebe
B35	Drugače pa sem opazil, da je zdravnikom več pomenila diagnostika bolezni	Zdravnikom je več pomenila diagnostika bolezni kot uresničevanje bolnikove želje	Institucionalna kariera	Potrebe
B37	Dnevno smo se večkrat poklicali po telefonu	Dnevno so se klicali po telefonu	Stiki in družabnost	Potrebe
B38	vsak od nas ga je tudi obiskoval	Dnevni obiski	Stiki in družabnost	Potrebe
B39	Ker pa obiski niso bili dovoljeni, smo se izmenjevali	Družina se je vsak dan izmenjevala za obiske	Stiki in družabnost	Potrebe
B40	vsak dan ga je šel gledat eden izmed nas	Družina se je vsak dan izmenjevala za obiske	Stiki in družabnost	Potrebe
B41	Očetovo stanje se je spreminjalo iz dneva v dan	Stanje bolezni se je spreminjalo iz dneva v dan	Vsakdanje življenje	Potrebe
B42	Spomnim se, da je recimo v četrtek bil še v redu, smo se pogovarjali tam v bolnišnici z njim, se smejali	V četrtek so se smejali v bolnišnici	Vsakdanje življenje	Potrebe
B43	drugi dan v petek pa je umrl	Naslednji dan je umrl	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B44	Moj vsakdan je zjutraj služba	Zjutraj gre v službo	Vsakdanje življenje	Potrebe
B45	popoldne po hčerko v vrtec	Popoldne gre iskat hčerko v vrtec	Vsakdanje življenje	Potrebe
B46	potem doma pomagam tastu	Pomoč tastu	Vsakdanje življenje	Potrebe
B47	opravljam kakšna druga dela	Opravljanje drugih del	Vsakdanje življenje	Potrebe
B48	Oče je živel v moji rojstni hiši	Oče je živel v rojstni hiši neformalnega oskrbovalca	Vsakdanje življenje	Potrebe
B49	jaz pa živim v drugi hiši s svojo družino in s tantom pa taščo	Neformalni oskrbovalec živi v drugi hiši	Vsakdanje življenje	Potrebe
B50	Ker mi je tudi že mama nekaj let nazaj umrla, je zdaj oče živel sam	Bolnik je živel sam	Vsakdanje življenje	Potrebe
B51	za vse je skrbel sam	Bolnik je delal vse sam	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B52	imel je psa	Bolnik je imel psa	Vsakdanje življenje	Potrebe
B53	Za hišo in za psa skrbimo zdaj mi	Sedaj skrbi družina za hišo in psa	Vsakdanje življenje	Potrebe
B54	Trenutno imam občutek, da je nekako vse na mojih plečih	Neformalni oskrbovalec je prevzel vso odgovornost	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B55	Vedno smo si vzeli čas zanj	Vzeli so si čas za bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
B56	Recimo, uskladili smo se tako, da je tast hodil po hčerko v vrtec	Tast je hodil po hčerko v vrtec	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
B57	da sva lahko s partnerko šla pogledat očeta v bolnico	Tako, da sta lahko neformalna oskrbovalca šla v bolnico	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
B58	No, glede pomoči moram priznati, da je res imel zagotovljeno 100-odstotno	Pomoč je dobro zagotovljena	Institucionalna kariera	Potrebe
B59	vendar se mi te institucije zdijo pri pomoči površne	Institucije so površne	Institucionalna kariera	Potrebe
B60	To mislim predvsem v smislu, da če izrazi bolnik, no, v našem primeru kar umirajoči oče, da noče več nobenih preiskav in pregledov, potem to pomeni, da ga kar naprej ne testirajo na kakšne teste, to pomeni, da ga naj več ne vozijo na slikanja pa naj več ne delajo nekih načrtov glede kemoterapij z njim, če	Strokovnjaki so nadaljevali preiskave bolnika, čeprav je sam izrazil, da tega ne želi	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	je povedal, da ne želi, ker je itak že vse predaleč bilo			
B63	Da so zraven bolnikov, ko jih ti rabijo	Pričakuje, da so zdravniki na razpolago	Institucionalna kariera	Potrebe
B64	da se odzovejo na njihove želje in potrebe, sploh kadar je oseba v paliativni oskrbi.	Pričakuje, da se zdravniki odzovejo na želje in potrebe bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
B65	Pri mojem očetu, ki je bil v paliativni oskrbi, me je zelo motilo to, da so kar skušali delati neke preiskave in načrte, kako ga bodo ozdravili, želeli so priti do njegove diagnoze	Strokovnjaki so nadaljevali preiskave bolnika, čeprav je sam izrazil, da tega ne želi	Institucionalna kariera	Potrebe
B66	namesto da bi se osredotočili na drugo delo, torej da bi delali na tem, da bo njegov odhod lep	Pričakuje, da se zdravniki odzovejo na želje in potrebe bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
B67	Glede informiranja pa moram priznati, da smo vsakodnevno dobili informacije od zdravnika pa tudi od sester	Vsakodnevno so dobivali informacije s strani zdravnikov in sester	Institucionalna kariera	Potrebe
B68	Bili so iskreni do nas	Strokovnjaki so bili iskreni	Institucionalna kariera	Potrebe
B69	povedali so nam po domače	Strokovnjaki so informirali družino v domačem jeziku	Institucionalna kariera	Potrebe
B70	in realno stanje, v katerem je bil oče	Strokovnjaki so bili iskreni	Institucionalna kariera	Potrebe
B71	smo jim za to tudi hvaležni	Družina je hvaležna za iskrenost strokovnjakov	Institucionalna kariera	Potrebe
B72	Poznam bolnišnico	Bolnišnica	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B73	hospic	Hospic	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B74	pa tudi mobilno paliativno enoto poznam	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B75	ker je partnerka medicinska sestra in mi je nekaj časa nazaj razlagala	Spoznal je paliativo prek partnerke, ki je medicinska sestra	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B76	Pa tudi zato, ker ona vse to pozna, smo se potem skupaj odločili, da smo očeta takoj dali v paliativno oskrbo v bolnišnici	Skupna odločitev za paliativno oskrbo v bolnici	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
B77	če bi prišel domov, bi pa bil doma v paliativi	V primeru, da bi bolnik šel nazaj	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
		domov, bi imeli paliativo doma		
B78	Tukaj bi pa rekel, da definitivno oskrba v domačem okolju.	Boljša oskrba v domačem okolju	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B79	Je pa velikokrat že žal prepozno za to, ker so lahko smrti nepričakovane, hitre	Včasih je že prepozno za oskrbo v domačem okolju	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B82	Doma zato, ker se počutiš domač	Doma imaš občutek domačega okolja	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B83	tudi oče je zato želel umreti doma	Bolnik je želel umreti doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B84	si poleg svojih ljudi, nisi sam	Doma nisi nikoli sam	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B85	prostor ti je ljub in poznan	Doma imaš občutek domačega okolja	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B86	ne kot v instituciji	V institucijah nisi sproščen in ti ni udobno	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B87	Bolnišnica	Bolnišnica	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B88	paliativna oskrba	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B89	Hospic	Hospic	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
B90	Vse je odvisno od stanja ali od stadija bolezni	Odvisno od stanja bolezni	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B91	Nekateri ostanejo doma pri družini, ker še za njih zmorejo poskrbeti domači.	Odvisno od tipa življenja sorodnikov	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B93	V našem primeru je bilo tako, da smo očeta odpeljali zgolj na pregled, potem je ostal tam v bolnišnici	Od pregleda naprej je ostal v bolnišnici	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
B95	Paliativa	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
B96	Hospic	Hospic	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
B97	zdravnik	Zdravniki	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
B98	psiholog	Psihologija	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B99	Po mojem je na prvem mestu pogovor, ta mora biti odkrit, iskren, brez olepševanja, ampak vseeno primerno.	Pogovor je iskren, primeren in odkrit	Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnika	Oblike pomoči
B101	Slišal sem že tudi, da paliativni tim, verjetno ti, ki so mobilni, pomagajo pri življenjskih aktivnostih	Paliativni timi pomagajo pri življenjskih aktivnostih	Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnika	Oblike pomoči
B102	Dokler je bil oče še doma, smo ga sami vozili do zdravnika	Družina je vozila bolnika do zdravnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B103	pomagali smo mu pri čiščenju in ostalih opravilih, košnja trave, drva	Pomoč pri higienskih in drugih opravilih	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B106	Glede tega, kar se pa tiče zdravstva in te oskrbe, pa je vse delala partnerka zaradi svoje izobrazbe	Snaha je skrbela za zdravstveno oskrbo	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B107	Za vse se najde in vzame čas, če se le hoče	Če je želja, se najde čas za usklajevanje vsega	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
B108	smo si vedno tako uskladili, da smo ga, ko je še bil doma, veliko obiskovali	Tako so se uskladili, da so ga veliko obiskovali doma	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
B109	v bolnišnico pa smo itak hodili vsak dan	V bolnico so hodili vsak dan	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
B110	tudi glede na ogromno naših obveznosti	Posvetili so se bolniku, čeprav so imeli veliko drugih obveznosti	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
B111	Dobil je vse, kar je potreboval.	Neformalna oskrbovalka je poskrbela za vse, kar je bolnik potreboval	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
B112	No, mogoče je potreboval veliko psihične pomoči, sploh kadar je zvedel za njegovo bolezen	Bolnik je potreboval psihično pomoč	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči
B116	S tem se je potrebno sprijazniti, je boljše, da bo mirno umrl	Treba se je sprijazniti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B118	kot pa da bo živel dolgo in umiral v mukah, glede na bolečine, ki jih je imel	Slabša smrt v mukah in bolečinah	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B119	na splošno, že težko sprijazniti s smrtjo že od nekega znanca	Težko se je sprijazniti z znančovo smrtjo	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B120	kaj pa šele, če je to bil družinski član	Težje se je sprijazniti s smrtjo družinskega člana	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B121	Ali še huje – tvoj starš	Še težje se je sprijazniti s smrtjo staršev	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B122	Sam pravim, da smrti staršev in otrok nikoli ne gre preboleti	Smrti v družini se ne da preboleti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B123	Ampak je potrebno dati skozi tisto žalost, žalovanje	Iti skozi žalovanje	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B124	Treba se je pogovarjati pa ne pozabiti na sebe.	Pogovor ključen in ne pozabiti nase	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
B125	V naši skupnosti je smrt precej naravno sprejeta	Smrt je naravno sprejeta	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
B126	Veliko ljudi sledi verskim prepričanjem, ki jih tolažijo glede življenja po smrti	Vera kot tolažba za posmrtno življenje	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
B127	Pa rekel bi, da je smrt neizbežna stvar v našem življenju. Četudi boš bežal stran od nje ali se po domače povedano pred njo hotel skriti, se nikoli ne moreš izogniti.	Smrt je neizbežna	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
B129	Je pa zelo težko sprejeti, da bomo izgubili družinskega člana ali najboljšega soseda ali prijatelja	Težko je sprejeti smrt na splošno	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
B132	Samo je pa dejstvo, da ni večnega življenja za nikogar	Večno življenje ne obstaja	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
B133	Odnos do tega zaznavam pri nekaterih, da se jih je zelo strah o tem pogovarjati, recimo moja tašča noče besede slišati o smrti	Nekateri se o smrti ne želijo pogovarjati	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
B135	te besede se zelo boji	Bojijo se besedi <i>smrt</i> in <i>umiranje</i>	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
B136	Enim pa o tem ni problema govoriti	Nekateri se o smrti lahko pogovarjajo	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
B137	Vedno ga je skrbelo, če je doma vse v redu	Skrb za dom	Zadrega	Obremenitve in izzivi
B138	kako je njegov pes	Skrb za kužka	Zadrega	Obremenitve in izzivi
B139	skrbelo ga je, da ne pride več domov	Skrb, da ne bi več prišel domov	Zadrega	Obremenitve in izzivi
B140	želel je, da še enkrat vidi hišo, pa nam ni uspelo	Neuresničena želja, da ponovno vidi hišo	Zadrega	Obremenitve in izzivi
B141	Naše skrbi so bile, da ga ne bi tako zelo bolelo, saj so	Skrb, da ga ne bi tako bolelo	Zadrega	Obremenitve in izzivi

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	bolečine bile zares neznosne			
B143	skrbelo nas je, da si bo kaj naredil	Skrb, da si ne bi česa naredil	Zadrege	Obremenitve in izzivi
B144	To, da mu nismo povedali, kako zelo je bolan, ker nismo upali in nismo vedeli, da on že ve	Bolniku niso povedali, kako je bolan	Zadrege	Obremenitve in izzivi
B145	On pa tega nam ni zaupal	Bolnik ni povedal, kako je bolan	Zadrege	Obremenitve in izzivi
B146	Meni je najhujše bilo, ko mi je povedal dobesedno, da on ve, da bo iz bolnišnice odšel v krsti	Bolnik je sinu povedal, da odhaja	Zadrege	Obremenitve in izzivi
B147	Morala sva se pogovoriti tudi o pogrebu, tudi želje svoje mi je povedal, da noče žare pa da želi, da dobro poskrbimo za psa in hišo	Pogovor o željah za pogreb	Zadrege	Obremenitve in izzivi
B149	To mi je res bilo najhujše, nisem vedel kako naj odreagiram, zelo težko mi je bilo pri srcu	Težko je govoriti o smrti	Zadrege	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU C

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C1	Bil je nekaj časa v bolnišnici, tam je tudi umrl	Umrli v bolnici	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
C2	Ureditev prostora za njega je bila samo postelja, ki pa ni bila prilagojena za specifiko bolezni	Nakup nove bolniške postelje	Stanovanje	Potrebe
C3	Na voljo je bil samo pomožen aspirator	Na voljo pomožen aspirator	Stanovanje	Potrebe
C4	Ko je bil doma, smo mu uredili spalnico, kolikor se da udobno	Spalnico uredili za bolnika	Stanovanje	Potrebe
C5	Bolezen oziroma diagnoza spremeni celo dinamiko v družini, tudi pri nas je bilo tako	Bolezen spremeni dinamiko v družini	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C6	Vse se nam je obrnilo na glavo	Vse se je spremenilo po bolezni	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C7	V tistem času smo zanj skrbeli vsi, midva s sinom, hči, tudi drugi so ves čas bili poleg nas, nam pomagali	Vsa družina je skrbela za bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C9	bili smo vsi polno zaposleni	Vsa družina je bila zelo zaposlena	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C10	Spomnim se, da sem jaz črpala lasten dopust za nego in oskrbo moža. Bolniški stalež sem lahko imela le največ 2 tedna, potem pa vse po starem	Neformalna oskrbovalka je podaljšala bolniško in dopuste, da bi skrbela za bolnika	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C12	Treba se je bilo znajti	Morali so se znajti	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C13	nismo si morali privoščiti, da ne bi delal mož, da ne bi delala jaz in sin	Med oskrbo so morali nujno delati	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C14	Ko sva šla z možem k zdravniku in po vseh preiskavah, sva izvedela za njegovo diagnozo, agresiven pljučni rak, ki ga je čez nekaj časa začel dobesedno napadati z vseh strani To, da smo za to izvedeli, pa ko smo sporočili družinskim članom – takšen šok je bil za vse	Vsi so bili šokirani	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C16	da nihče ni mogel verjeti, da se to dogaja	Niso mogli verjeti, da se ne da pomagati	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C17	Zelo hudi časi so bili to za nas vse.	Hudi časi	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
C18	Ni se odločil za oskrbo doma, sam sistem ga je pahnil v takšno odločitev	Bolnik je bil prisiljen v oskrbo na domu	Oskrba na domu	Oblike pomoči
C19	Ko je medicina, torej vsi zdravniki tam v bolnišnici, ko so svoje končali, so nas poslali domov, dobesedno umret.	Ko se zdravljenje zaključi, zdravniki izginejo	Institucionalna kariera	Potrebe
C21	Težko jim je bilo dopovedati, da mož ni več mobilen, da je slaboten	Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Odnos z zdravstvom	Doživljanje vloge oskrbovalca
C22	mora sin dobesedno na hrbtu prinesiti iz četrtega nadstropja v bloku, kjer živimo, ker nimamo dvigala, do rešilnega vozila, ko je hodil na vse preglede, kemoterapije ali se mu je poslabšalo stanje	Sin je moral bolnika nositi na hrbtu	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C23	Najpogostejši prostori so bolnišnice	Bolj pogosto smrt v bolnišnici	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
C24	ker mu doma ne moreš nuditi popolne oskrbe, ni šlo. Mož se je zavedal svoje bolezni in vedel je, da je pomoč doma bila omejena, sploh glede aparatur	Doma oskrba omejena	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
C26	V bolnišnici je oskrbo krilo zdravstvo	Oskrbo je krilo zdravstvo	Delo in denar	Potrebe
C27	Vse potrebno glede pomoči možu smo se skupaj odločali s sinom in hčerjo	Družina je glede bolnika odločitve sprejemala skupaj	Delo in denar	Potrebe
C28	Kot sem že povedala, sem jaz morala hoditi delat, pa tudi sin, saj nam drugače skozi mesec ne bi šlo	Med oskrbo so morali nujno delati	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C30	Bolnišnica samo, brez psihološke pomoči, to nam je bilo na voljo	Bolnišnica	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C31	Pa tudi prevozi z reševalnim vozilom	Prevoz z reševalnim vozilom	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C32	Stike imam z družino	Stiki z družino	Stiki in družabnost	Potrebe
C33	prijatelji	Stiki s prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe
C34	bivšimi sodelavci	Stiki z bivšimi sodelavci	Stiki in družabnost	Potrebe
C35	Najbolj pomembna mi je družina.	Družina je zelo pomembna	Stiki in družabnost	Potrebe
C36	Strokovnjaki nimajo nobene vloge pri tem	Strokovnjaki nimajo nobene vloge v zvezi s stiki	Stiki in družabnost	Potrebe
C37	Za njega so stiki bili zelo pomembni	Za bolnika so bili stiki zelo pomembni	Stiki in družabnost	Potrebe
C38	Najbolj je srečen bil, ko ga je prišel kakšen družinski član obiskat	Bolnik je bil najbolj srečen, ko je dobil obiske s strani družinskih članov	Stiki in družabnost	Potrebe
C39	Bil je takšen človek, da je bil rad obkrožen z ljudmi	Za bolnika so bili stiki zelo pomembni	Stiki in družabnost	Potrebe
C40	Strokovna pomoč je bila do te mere, če si jo znal poiskati sam	Strokovna pomoč na voljo le, če jo je oseba znala sama poiskati	Stiki in družabnost	Potrebe
C41	Onkologija je imela vse te stvari zelo lepo in dobro urejene	Onkologija dobro urejena	Institucionalna kariera	Potrebe
C42	Ko je bil doma, smo bili skupaj doma	Bila sta skupaj doma	Stiki in družabnost	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C43	drugače po bolnišnicah	Stiki so potekali v bolnici	Stiki in družabnost	Potrebe
C44	pa tudi preko videokamere ali telefona	Dnevno so se klicali po telefonu	Stiki in družabnost	Potrebe
C45	Težko mu je bilo, saj je iz dneva v dan bil nekako bolj slaboten	Stanje bolezni se je spreminjalo iz dneva v dan	Vsakdanje življenje	Potrebe
C46	Včasih je bil dan tak, da se ni mogel premikati	Bolnik se kdaj ni mogel premikati	Vsakdanje življenje	Potrebe
C47	ni mogel dihati	Bolnik kdaj ni mogel dihati	Vsakdanje življenje	Potrebe
C48	zelo slabo se je počutil	Bolnik se je slabo počutil	Vsakdanje življenje	Potrebe
C49	Jaz sem morala iti v službo, paziti, negovati moža	Iti v službo ter negovati moža	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C51	on je počival doma	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
C52	ali bil v bolnišnici	Bil je v bolnici	Vsakdanje življenje	Potrebe
C53	Vse je bilo drugače	Vsakdanje življenje se je spremenilo	Vsakdanje življenje	Potrebe
C54	Skrb za moža	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
C55	Težko je bilo, smo že uspeli uskladiti	Čeprav je bilo težko usklajevati vse, so vseeno uspeli	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C57	Odvisno od kraja do kraja, ni vsepovsod enako nudena pomoč. Razlikuje se po krajih, sploh po odnosu sester in zdravnikov.	Strokovna pomoč je odvisna od kraja	Institucionalna kariera	Potrebe
C59	Pri vseh teh različnih institucijah je predvsem pomembno usklajevanje z vsemi, kot so zdravniki, sestre, socialni delavci, psihologi, fiziatri pa drugi.	Usklajevanje med zdravniki, sestrami, socialnimi delavci, psihologi, fiziatri in drugimi	Institucionalna kariera	Potrebe
C60	Pričakovali smo boljšo organiziranost	Pričakovanje boljše organiziranosti	Institucionalna kariera	Potrebe
C61	da bi se več pozornosti dalo na bolnika, sploh glede psihične stiske	Pričakuje več pozornosti do bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
C64	Nihče te ne vpraša, kako si, če kaj potrebuješ, premalo sočutja je bilo	Premalo sočutja s strani strokovnjakov	Institucionalna kariera	Potrebe
C67	Pričakuješ tudi, da ko pripelješ nekoga bolnega, sploh z diagnozo raka, v bolnišnico, da ga sprejmejo ob dogovorjeni uri oziroma v primeru, kot je bilo enkrat pri mojem možu urgentno, da ga takoj sprejmejo.	Pričakuje, da je sprejeta ob dogovorjeni uri	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	Ampak ne. Seveda to tu pri nas s temi čakalnicami in čakanjem ni normalno			
C69	Lahko povem primer, da sva s sinom pripeljala moža na urgenco zaradi težav z dihanjem, čakali smo tako dolgo, da je zaradi dihalne stiske že padel pritisk in je mož doživel kolaps sredi čakalnice, vpričo vseh drugih pacientov	Zaradi dihalne stiske je padel tlak in bolnik je doživel kolaps v čakalnici	Institucionalna kariera	Potrebe
C72	zgodil se je ponovni sprejem na drug oddelek na pomožnem ležišču. Tukaj je bila strokovna pomoč zdravnika zadovoljiva.	Strokovna pomoč (druga) zadovoljiva	Institucionalna kariera	Potrebe
C73	Moti me brezosebnost, tista neprijaznost ali nesočutje, ki si ju deležen	Premalo sočutja s strani strokovnjakov	Institucionalna kariera	Potrebe
C75	tako ali tako ti je že dovolj hudo za bolnega družinskega člana, potem te pa še take stvari spravijo iz tira in psihično bolijo	Premalo sočutja s strani strokovnjakov	Institucionalna kariera	Potrebe
C76	Bili smo razočarani	Razočaranje nad strokovnjaki	Institucionalna kariera	Potrebe
C77	Vedeli smo, kakšen bo konec moža, ampak je grozno bilo, da smo se s tem borili sami, brez neke strokovne pomoči, psihološke	Borili so se sami, brez strokovne in psihološke pomoči	Institucionalna kariera	Potrebe
C78	Pričakuješ, da ti nekdo z nekim sočutjem sporoči novice, sploh tako grozne kot pri mojem možu, da ti pokaže neko podporo	Pričakovanje, da strokovnjaki sporočajo težke novice s sočutjem in podporo	Institucionalna kariera	Potrebe
C80	pa te tudi vpraša, ali ste v redu, pa takšne zadeve	Premalo sočutja s strani strokovnjakov	Institucionalna kariera	Potrebe
C81	Mi smo dobili dobesedno tiste naučene informacije, rutinske samo	S strani strokovnjakov so dobili le naučene informacije	Institucionalna kariera	Potrebe
C82	sploh ni bilo nekega odnosa človeškega	Premalo sočutja s strani strokovnjakov	Institucionalna kariera	Potrebe
C83	Zelo sem razočarana nad negovalnim oddelkom	Razočaranje nad strokovnjaki	Institucionalna kariera	Potrebe
C84	Poznam različne bolnišnice	Bolnišnica	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C85	domovi za starejše	Domovi za stare ljudi	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C86	zdravstveni domovi	Zdravstveni domovi	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C87	psihologi	Psihologi	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C88	poznam pa tudi paliativno oskrbo	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C89	in hospic	Hospic	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C90	S tem sem se seznanila kot medicinska sestra	Seznanila se je zaradi zaposlitve kot medicinska sestra	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C91	pa tudi veliko sorodnikov dela v zdravstvu	Seznanila se je, ker veliko sorodnikov dela v zdravstvu	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C92	Odvisno od bolnika	Odvisno od bolnika	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C93	Po navadi v bolnišnicah umirajo sami	V bolnišnicah umirajo sami	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C94	če bi sistemi dobro delovali, bi bilo veliko lažje, tu mislim na prisotnost svojcev	V primeru boljšega sistema bi lahko bili svojci prisotni	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C95	Za ene je bolj primerna bolnišnica	Nekateri imajo raje oskrbo doma, drugi v instituciji	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C96	zaradi primerne oskrbe, ker so na voljo aparature, pa tudi medicinska pomoč ob morebitnem poslabšanju	Bolnišnica je primernejša zaradi boljše oskrbe	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C97	Domača oskrba pa je itak boljša za bolnike	Domača oskrba je boljše za bolnike	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C98	ker so v domačem okolju, ob svojih bližnjih, itak je boljše doma, če je to le možno.	Boljša domača oskrba, ker so s svojimi bližnjimi	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
C99	Zdravniška pomoč	Zdravniška pomoč	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C100	negovalna	Nega	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C101	strokovna	Strokovna pomoč	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C102	in psiholog	Psihologi	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C103	razbremenilna in čuječa pomoč, da nekdo posluša tvoje skrbi, stiske	Psihologi za razbremenilno in čuječo pomoč	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
C104	Ko je uradna medicina končala svoje delo, se za njih vse konča	Ko se zdravljenje zaključi, zdravniki izginejo	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C105	Negovalni oddelki niso prilagojeni specifikam bolezni	Negovalni oddelki niso prilagojeni na specifikam bolezni	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči
C106	Sama struktura kadra tudi ni bila prilagojena za take bolnike	Struktura kadra ni prilagojena bolnikom	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči
C107	Ni ravno kaj bilo prilagojeno	Nič ni bilo prilagojeno	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči
C108	Najlažje jim je bilo v bolnišnici prižgati televizijo in da naj mož lepo počaka na smrt	Površnost osebja	Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov	Oblike pomoči
C109	Razen prevozov ne kaj dosti več	Poleg prevozov je premalo namenjeno sorodnikom	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
C110	pa tudi 10-minutni pogovor z zdravniškim kadrom.	Kratki pogovori z zdravniškim kadrom	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
C111	Bi morala biti zelo podarjena psihološka pomoč družini	Želja po psihološki pomoči družini	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
C112	vendar pri nas niti malo ni bila	Psihološka pomoč ni bila na voljo	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
C113	Sistem ne deluje, kot sem že rekla večkrat, to so ljudje, ki rabijo prisotnost 24 ur.	Bolniki potrebujejo štiriindvajseturno prisotnost	Prilagojenost oblik pomoči s potrebami bolnikov	Oblike pomoči
C114	Sorodnikom pa ne pomaga nihče. Mogoče prevelika, velikokrat smo ostali prepuščeni sami sebi	Sorodniki ne prejema nobene pomoči	Prilagojenost oblik pomoči s potrebami sorodnikov	Oblike pomoči
C116	Veliko sem se morala naučiti o stvareh, ki jih nisem poznala	Neformalna oskrbovalka se je morala veliko opravil priučiti	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
C117	predvsem dobro opazovati podnevi in ponoči dihanje, druge spremembe	Opazovanje dihanja bolnika ter drugih sprememb podnevi in ponoči	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
C118	Tudi glede kanila in tega smo se morali naučiti, menjavati in to	Neformalna oskrbovalka se je morala veliko opravil priučiti	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
C119	Včasih ponoči nisem spala, saj sem preverjala, ali mož sploh še diha, če se mu prsni koš dviguje	Opazovanje dihanja bolnika ter drugih sprememb podnevi in ponoči	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C120	S sorodniki smo dali veliko poudarka na našo bližino do moža, na topel dotik in objem, lepe besede	Poudarek na toplem dotiku, objemu in lepih besedah	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
C122	S pomočjo obeh otrok smo zmogli	Zmogli so s pomočjo otrok	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C123	čeprav smo včasih spali tudi samo po 2 uri na dan.	Včasih so spali le dve uri	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
C124	To zaznavam kot nek proces življenja, ki se enkrat začne in enkrat konča za vsakega izmed nas	Smrt kot proces življenja, ki se začne in konča	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
C125	Tudi drugi v družini se zavedamo, da nas to vse čaka in se smrti izogniti ne moremo	Zavedanje, da se ne moreš izogniti smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
C126	Jaz pravim, da mora biti umiranje na dostojen in humani način.	Umiranje na dostojen in human način	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
C127	Ni potrebno, da vse poteka po nekih zakonih, predpisih in bla bla.	Ni potreben potek po zakonih in predpisih	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
C128	Potrebno in glavno je, da se osredotočimo na osebo, ki umira	Osredotočanje na umirajočo osebo	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
C129	pa da naredimo vse, kar je v naši moči, da bo mirno in na dostojen način odšla, umrla	Narediti vse, da odide mirno in na dostojen način	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
C130	Odvisno je od vsakega, eni bolj sprejemajo, drugi manj.	Sprejemanje smrti je odvisno od osebe	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
C131	Po moje se družba še vedno tega boji	Družba se smrti boji	Odnos do smrti v družbi	Odnos do smrti
C132	Imam tudi nekaj kolegic, ki tega nočejo sploh omenjati.	Nekateri se o smrti ne želijo pogovarjati	Odnos do smrti v družbi	Odnos do smrti
C133	Se pa tudi najdejo osebe, ki tudi potrebujejo pogovor o smrti in umiranju, ker jim je lahko tako lažje, tako se tudi lahko komu zaupajo	Nekateri se o smrti lahko pogovarjajo	Odnos do smrti v družbi	Odnos do smrti
C134	Pravim, da je pogovarjanje zelo pomembno.	Pogovor o smrti je pomemben	Odnos do smrti v družbi	Odnos do smrti
C135	V zadrego so ga spravljale nejasnosti	V zadregi v primeru nejasnosti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C136	strah pred smrtjo	V zadregi zaradi strahu pred smrtjo	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C137	Ni hotel, da ga mi, domači, gledamo tako slabega	Ni želel biti viden slab	Zadrega	Obremenitve in izzivi

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C138	bil je v zadregi, ker ničesar ni mogel storiti sam	Bolnikova želja po neodvisnosti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C139	Najbolj to, kako bi naj moža pripravila na temo smrti	Pripraviti moža na temo smrti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C140	da bi se o tem pogovorila, še preden se zgodi	Pogovor o željah za pogreb	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C141	Skrbel je, kako bo vse, če se slučajno zgodi, da bo umrl	Skrb za druge po smrti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C142	Tudi naše skrbi so bile iste.	Skrb po bolnikovi smrti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
C143	Stalno in vsakodnevno spraševanje dobesedno z besedami: »Kaj pa če bo danes odšel za vedno, kako se naj poslovimo od njega?«	Posloviti se od umirajočega	Zadrega	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU D

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D1	Prostora nismo prilagodili	Prostor ni bil prilagojen	Stanovanje	Potrebe
D2	ležal je v spalnici na običajni postelji	Počival na običajni postelji	Stanovanje	Potrebe
D3	Do zadnjega dneva je bil popolnoma mobilen, tako da ni bilo potrebe po tem	Ni bilo potrebe po prilagoditvi prostora	Stanovanje	Potrebe
D4	Za nas je bila bolezen čisto po pričakovanjih, ker se je res slabo počutil	Bolezen je bila pričakovana	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
D5	ampak nas je vseeno postavilo popolnoma na tla, kot da bi padla v luknjo	Vsi so bili šokirani	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
D6	Ne najdeš pozitivne stvari, res.	Ne najdeš pozitivne stvari	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
D7	Že ko je bil v bolnišnici, je vedno komaj čakal, da pride domov	Bolnik je želel biti doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D8	ker ni bil zadovoljen z osebjem	Nezadovoljstvo z osebjem	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D9	Bila pa sva tako povezana, da si je želel, da ostaneva en ob drugem	Bolnik je želel biti doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D10	Tudi sama sem se s tem strinjala	Želela je bolnika doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D11	a sva se dogovorila, če bo popolnoma nepokreten, da bo šel v dom, ker to ne bi zmogla	V primeru nepokretnosti bi ga premestili v dom	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D12	Mislim, da jih je veliko kar doma	Doma	Prostori za umiranje	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D13	vem pa še za bolnišnice in domove	Bolnišnice in domovi	Prostori za umiranje	Oblike pomoči
D14	Seveda si vsak želi doma	Želja umreti doma	Prostori za umiranje	Oblike pomoči
D15	kjer je lahko sproščen in si prilagaja vse kot mu paše	Doma je bolnik sproščen	Prostori za umiranje	Oblike pomoči
D16	Nimaš občutka, kot da si samo številka in čakaš, kdaj boš umrl	V institucijah občutek, da si le številka	Prostori za umiranje	Oblike pomoči
D17	Nisva imela nič stroškov s tem	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe
D18	Vse je padlo name, dal mi je svojo kartico in za to sem skrbela jaz.	Urejali so z bolnikovo bančno kartico	Delo in denar	Potrebe
D19	Bila sem od negovalke	Nega	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D20	kuharice	Kuhanje	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D21	maserke	Masiranje	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D22	psihologinje	Psihologinja	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D23	Res sem skrbela, da mu je bilo kar se da udobno	Skrb za bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D24	veliko se je želel pogovarjati, Sedela sem zraven, se pogovarjala o vsakdanjih stvareh	Pogovarjanje z bolnikom	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D26	Na voljo nam je bila pomoč na domu v smislu nege	Pomoč na domu	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D27	medicinska sestra in zdravnik pa sta bila vedno dosegljiva na telefon, če bi bile kakšne spremembe	Zdravnik in medicinska sestra sta dosegljiva na telefonu	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D31	Stike imam s sinovoma	Stik s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
D32	in vnuki	Stiki z vnuki	Stiki in družabnost	Potrebe
D33	Imam nekaj sosedov, a to ni, da rečem, da smo zelo povezani.	Stiki s sosedi	Stiki in družabnost	Potrebe
D34	Zame je na prvem mestu družina	Družina je zelo pomembna	Stiki in družabnost	Potrebe
D35	sploh mož, res sva bila povezana	Najpomembnejša oseba mož	Stiki in družabnost	Potrebe
D36	Strokovnjaki pa po mojem mnenju nastopijo ob težavah	Strokovnjaki nastopijo ob težavah	Stiki in družabnost	Potrebe
D37	a jaz jih nisem potrebovala	Ni potrebovala pomoči	Stiki in družabnost	Potrebe
D38	Raje sem sama s seboj	Sama je reševala zadeve	Stiki in družabnost	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D39	Vsak dan se je slišal s sinovoma	Stiki s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
D40	in vnuki	Stiki z vnuki	Stiki in družabnost	Potrebe
D41	tudi s sinom iz tujine po Skypu	Stiki s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
D42	zelo dober je bil s sodelavci, radi so ga imeli	Stiki s sodelavci	Stiki in družabnost	Potrebe
D43	Vedno smo bili povezani	Bolnik in žena sta bila povezana	Stiki in družabnost	Potrebe
D44	tudi v tem času smo se redno slišali in videvali	Redni stiki z bolnikom	Stiki in družabnost	Potrebe
D45	Zadnji dan so se vsi prišli posloviti, ker sem sumila, da nekaj ni v redu, res je bil nemiren	Poslavljanje pred predvidljivo smrtjo	Stiki in družabnost	Potrebe
D46	Tudi snahe so se prišle pogovarjat z njim	Stiki s snaho	Stiki in družabnost	Potrebe
D47	enkrat je eni rekel, da si želi biti sam, in smo to tudi upoštevali in mu dali mir.	Upoštevanje bolnikove želje, da bi bil v miru	Stiki in družabnost	Potrebe
D48	Mož je imel zjutraj navado piti kavo ob novicah	Bolnik je pil kavo ob novicah	Vsakdanje življenje	Potrebe
D49	jaz pa sem poležala dlje	Zjutraj je dlje poležala	Vsakdanje življenje	Potrebe
D50	potem pa sem začela z zajtrkom	Priprava zajtrka	Vsakdanje življenje	Potrebe
D51	Dan sva preživela večinoma skupaj	Dan sta preživela skupaj	Vsakdanje življenje	Potrebe
D52	on je počival	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
D53	jaz kuhala	Kuhanje	Vsakdanje življenje	Potrebe
D54	skrbela zanj	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
D55	Ko se je dobro počutil, je šel tudi po kakšno malenkost v trgovino	Bolnik je hodil v trgovino	Vsakdanje življenje	Potrebe
D56	a je mene to zelo skrbelo	Bolnikova žena je bila v skrbeh, ko je bolnik hodil v trgovino	Vsakdanje življenje	Potrebe
D57	On je bil res delaven, vedno je moral nekaj početi, aktiven v glavnem	Bolnik je bil pred boleznijo vedno aktiven	Vsakdanje življenje	Potrebe
D58	zdaj je pa rabil dosti počitka	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
D59	to je bilo zanj najtežje, se mi zdi	Neaktivnost je bila za bolnika najtežja	Vsakdanje življenje	Potrebe
D60	Jaz pa sem manj hodila ven na sprehode	Neformalna oskrbovalka je manj hodila na sprehode	Vsakdanje življenje	Potrebe
D61	in bila več ob njem	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
D62	Veliko sem se dogovarjala z zdravniki	Dogovarjanje z zdravniki	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D63	se pogovarjala, kako je, kaj lahko in kaj ne	Dogovarjanje z zdravniki	Vsakdanje življenje	Potrebe
D64	Morala sem res dobro opazovati	Opazovanje bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
D65	Najhuje mi je bilo, ko sem ga morala vprašati, kako si želi, da bi potekal pogreb, kako se bomo od njega poslovili. Takrat mi je bilo hudo, a sva imela res odprte karte	Pogovor o željah za pogreb	Zadrega	Obremenitve in izzive
D68	To sem usklajevala lažje, ker sem že upokojena	Neformalna oskrbovalka je v pokoju in zato je vse lažje usklajevala	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
D69	sinova sta že samostojna, imata svoje družine	Otroka sta že samostojna	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
D70	Oseba ima takrat res občutek, kot da je samo številka	V institucijah je občutek, da si le številka	Institucionalna kariera	Potrebe
D71	vse je bolj na hitro	Vse je na hitro, nihče si ne vzame časa za bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
D73	sploh če vedo, da ti ni več pomoči	Ko se zdravljenje zaključi, zdravniki izginejo	Institucionalna kariera	Potrebe
D74	Meni je res pomembno, da zaposleni delajo s srcem, da imaš nek občutek, da nekoga še skrbi zate. Sploh pa sočutje za človeka	Pričakuje, da se zdravniki lepo in prijazno obnašajo	Institucionalna kariera	Potrebe
D76	na primer, da te res pospremi do stranišča in ne da te dobredno sili na prenosnega	Pričakuje, da te osebe pospremi do stranišča in ne sili na prenosnega	Institucionalna kariera	Potrebe
D77	Informacije sem res pričakovala, da me bo nekdo poklical, mi obrazložil in povedal načrte za naprej	Pričakuje pridobivanje informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
D78	enostavno sem dobila le listek, na katerem je pisalo, da se na konziliju niso odločili za ta način zdravljenja in da je gospod nameščen v paliativno oskrbo	Dobila je le sporočilo, da so zaključili zdravljenje ter da je bolnik nameščen v paliativno oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
D79	Saj nisem vedela, kaj narediti, kako naprej. Res sem pogrešala kakšen klic, zakaj takšna odločitev.	Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D82	Bilo mi je hudo, ker nisem niti vedela, koliko časa bom še z njim.	Pričakovanje informacij o naslednjih fazah bolezni	Institucionalna kariera	Potrebe
D83	Ponujena mi je bila pomoč na domu s strani zdravstva (seveda z doplačilom)	Pomoč na domu	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D84	vpisala sem ga tudi v dom, če bi slučajno ostal popolnoma nemobilen, ker ga takrat ne bi mogla imeti doma.	Domovi za stare ljudi	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D85	Sodelovala sem tudi s paliativno oskrbo z Jesenic	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D88	Meni je doma veliko bolje	Boljša oskrba v domačem okolju	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D89	ker si navajen vsega	Doma imaš občutek domačega okolja	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D90	v bolnici ni takšnih prilagoditev samo tebi	V institucijah se ne posvečajo samo tebi	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D91	Mož je že prej vedno komaj čakal, da pride iz bolnice domov	Bolnik je želel biti doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D92	enostavno se ni počutil dobro	Bolnik se ni dobro počutil v bolnišnici	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D93	Pogrešala sva se	V bolnici pogrešaš družino	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D94	Pomoč na domu	Pomoč na domu	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D95	ali pa dom	Domovi za stare ljudi	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
D96	to sta bili možnosti, če bi ostal popolnoma nemobilen	V primeru nepokretnosti bi ga premestili v dom	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
D97	Po smrti so me poklicali iz paliativne oskrbe in mi ponudili pomoč, če jo bom potrebovala	Paliativna oskrba	Oblike pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
D98	Ne rabim je. Ugotovila sem, da res rabim čas zase, da prvo sama s sabo razčistim stvari	Ne potrebuje pomoči	Oblike pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
D101	Midva nisva potrebovala nobene dodatne pomoči	Poleg paliative ni imela druge oblike pomoči	Izkušnje s paliativnim timom	Doživljanje vloge oskrbovalca
D102	s paliativno oskrbo sem bila vsak dan na vezi, da sem poročala, kakšno je stanje	Na zvezi s paliativno oskrbo vsak dan	Izkušnje s paliativnim timom	Doživljanje vloge oskrbovalca
D103	Enkrat sem samo klicala zdravnika, ker je imel res napihnjjen trebuh	Kadar ni vedela, kaj storiti, je	Izkušnje s paliativnim timom	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
		poklicala dr. Lopuhovo		
D105	Pogrešala sem več napotkov, kako in kaj je dobro	Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
D106	Še dobro, da sem vsaj malo razgledana, kaj pa tisti, ki ne vedo nič. Izgubljen si.	Če sam nisi razgledan, si izgubljen	Institucionalna kariera	Potrebe
D108	V celoti sem jaz skrbela zanj	Neformalna oskrbovalka je vse delala sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D109	nisem bremenila sinov, ker imajo svoje skrbi, družine, službo	Otroka sta že samostojna	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
D110	Delala sem vse	Neformalna oskrbovalka je vse delala sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D111	masirala	Masiranje	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D112	kuhala	Kuhanje	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D113	spremljala sem ga do stranišča in nazaj	Spremljanje do stranišča	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D114	veliko se je hotel pogovarjati	Pogovarjanje z bolnikom	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D115	Vse ostalo je padlo name, finance, dogovori z zdravniki	Neformalna oskrbovalka je prevzela vso odgovornost	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
D116	To sem usklajevala lažje, ker sem že upokojena	Neformalna oskrbovalka je v pokoju in zato je vse lažje usklajevala	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
D117	sinova sta že samostojna, imata svoje družine	Otroka sta že samostojna	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
D118	V odnosu sva imela odprte karte	Iskren in odprt odnos	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
D119	pa vendar se nikoli nisva pogovarjala, kakšen pogreb želi	Pogovor o pogrebu	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
D120	Ne vem, enostavno nismo pričakovali tako hudega izida, in ravno on, prvi.	Niso pričakovali takega izida	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
D121	Veliko znancev me je klicalo, naj poročam, kako je	Znanci so želeli informacije o stanju bolnika	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D122	Mislila sem si, saj komaj živim in delujem, kako naj poročam stanje	Težko poročanje drugim	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
D123	Na pogrebu so se bivši sodelavci grozno potrudili, sestavili so tak govor, da sem komaj stala.	Sodelavci sestavili lep govor za pogreb	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
D124	Joj, njega je najbolj v zadrego spravljalo prenosno stranišče, ki ga je imel po bolnišnicah.	Prenosno stranišče	Zadrege	Obremenitve in izzivi
D125	Sestre je vedno prosil, če ga raje pospremijo, da ne bi ostali bolniki občutili vonja (smeh).	Sestre prosil, da bi ga pospremile do stranišča	Zadrege	Obremenitve in izzivi
D126				
D127	Meni pa je bilo najbolj hudo, kako naj ga vprašam, kakšen pogreb si želi. Ker imava odprte karte, sem bila direktna, izrazila sem, da mi je hudo, ko ga to sprašujem, in je razumel.	Pogovor o željah za pogreb	Zadrege	Obremenitve in izzivi
D130	Mene je najbolj skrbelo, da ne bo trpel	Skrb, da ga ne bi tako bolelo	Zadrege	Obremenitve in izzivi
D131	Šele potem sem premišljevala, kako bom delovala jaz brez njega	Skrb po bolnikovi smrti	Zadrege	Obremenitve in izzivi
D132	Enostavno se na začetku sploh ne zavedaš čisto vsega	Nezavedanje vsega na začetku bolezni	Zadrege	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU E

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E1	Ja, posteljo sem si prinesla svojo tukaj v dnevno sobo, njegova postelja pa je bila tukaj, kjer je kavč	Prestavljanje postelje	Stanovanje	Potrebe
E2	Kavč smo razdrli in preselili v druge prostore	Kavč preselili v druge prostore	Stanovanje	Potrebe
E3	V bistvu sem ga lahko imela vedno na očeh, ker sem bila skupaj z njim ves čas	Imela bolnika vedno na očeh	Stanovanje	Potrebe
E5	Bivalni prostor je bila negovalna soba, jaz pa sem imela vse tukaj	Bivalni prostor je postal negovalna soba	Stanovanje	Potrebe
E6	Posteljo smo dobili zelo hitro iz Soče	Posteljo dobili iz Soče	Stanovanje	Potrebe
E7	Jaz sem imela tudi svaka, ki je umrl tako	Izkušnja z isto boleznijo	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E9	Pred smrtjo me je klical nečak, jaz sem jim svetovala, naj pokličejo duhovnika, saj so bili tudi zelo verna družina. Bolnemu očetu pa naj povejo vse »kozlarije«, ki so jih počeli, vse naj mu odpustijo	Pomoč vere	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
E12	Ne razumemo, kako bi se nekateri svojci bolnega kar »losali« in ga nekam dali	Nerazumevanje odločitve drugih za dolgotrajno oskrbo	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
E13	Tega ne moreš narediti, saj s tem povzročiš le še več nemirnosti v človeku.	Povzročanje nemira	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
E14	To sploh ni bilo vprašanje	Dolgotrajna oskrba ni bila opcija	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
E15	Jaz sem samo prosila, da ne bi imel bolečin, ki jih je imel, saj je imel visok prag bolečine	Pomembno je, da bolnik ni trpel bolečine	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
E17	Odločila pa sem se za to, da ga bom imela doma, ne glede na vse, karkoli bo	Doma	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
E18	Jaz sem samo zaupala, da bo vse v redu, ne glede na to, da je odhajal	Ohranjanje upanja in optimizma do zadnjega	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
E19	Če bi prišlo do tega, da bi dr. Lopuhova rekla, da tako ne gre več, bi se ji uprla in jim ga ne bi dala. To sem tudi Lopuhovi povedala.	Ne bi bolnika premestila v institucijo	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
E20	Ne bi prenesla, da bi bil v eni instituciji v enem kotu prepuščen sam sebi brez svojcev.	V bolnišnicah umirajo sami	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
E22	Vse sem sama finančno poskrbela	Ni bilo delitve stroškov v družini	Delo in denar	Potrebe
E23	Ker ga s tistim pisarniškim stolom nisem več bila zmožna voziti po stanovanju, sem na internetu našla stol	Kupila nov stol za bolnika	Stanovanje	Potrebe
E24	Vse sem pregledala, enega mi ni bilo dano kupiti, zato sem iskala naprej	Iskanje finančno dostopnega stola	Delo in denar	Potrebe
E25	Sem drugače taka, da mi ni težko prositi za pomoč, sem pripravljena se podučiti.	Ni ji težko prositi za pomoč	Delo in denar	Potrebe
E26	Lopuhova povedala, kaj vse nam pripada, kaj vse moramo zahtevati.	Dr. Lopuhova je posredovala informacije o pravicah, ki jih imajo	Delo in denar	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E27	Imam dve hčeri, vendar se dobro razumem samo z mlajšo	Razumevanje le z mlajšo hčerjo	Stiki in družabnost	Potrebe
E28	Starejša hčer pa se je odselila nedolgo nazaj, saj je popolnoma pod vplivom partnerja. Starejši sem se postavila po robu, saj ni spoštovala naju kot staršev, ni se potegnila za naju. Najine poti so se začasno razšle	Odnos s starejšo hčerjo bolj hladen	Stiki in družabnost	Potrebe
E29	Mlajša hči Mateja je bolj taka kakor jaz. Tudi ona preveč rada in prehitro rada pomaga. Z njo sem zelo navezana, mi je zelo pomembna opora, najbolj mi je pomagala.	Mlajša hči velika opora	Stiki in družabnost	Potrebe
E31	S sosedi se zelo dobro razumemo	Stiki s sosedi	Stiki in družabnost	Potrebe
E32	sem tudi v društvu tajnica in delam s srčnimi bolniki	Prostovoljka v društvu	Stiki in družabnost	Potrebe
E33	Hči je vsak dan zjutraj prišla in vsem trem skuhalo kavo	Stiki s hčerjo	Stiki in družabnost	Potrebe
E34	Je bil pa oče res družben človek, imel je ogromno prijateljev	Bolnik je imel veliko prijateljev	Stiki in družabnost	Potrebe
E35	Vsi se ga spominjajo kot veselega, ki je v prostor prinesel dobro voljo.	Bolnik je bil sončna in vesela oseba	Stiki in družabnost	Potrebe
E36	Res je imel veliko prijateljev	Bolnik je imel veliko prijateljev	Stiki in družabnost	Potrebe
E37	Z mozem sva prej vsak dan hodila, sva šla hodit že zjutraj za eno uro ob Kokri, potem sva prišla domov ter pričela dan	Sprehodi z bolnikom	Vsakdanje življenje	Potrebe
E38	Dolgo časa se je on rihtal sam	Dolgo časa je bolnik sam skrbel zase	Vsakdanje življenje	Potrebe
E39	potem ko se ni več mogel, sem ga začela jaz	Ko bolnik ni bil več zmožen sam skrbeti zase, je zanj začela skrbeti žena	Vsakdanje življenje	Potrebe
E40	Zjutraj, ko sva vstala, sem ga zrihtala, mu naredila zajtrk	Zjutraj je poskrbela za bolnika in pripravila zajtrk	Vsakdanje življenje	Potrebe
E41	Sva skupaj jedla tako zajtrke, kosila kot tudi večerje	Skupaj sta jedla vse obroke	Vsakdanje življenje	Potrebe
E42	Vse sva skupaj delala	Skupaj sta delala vse	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E43	Drugače pa je počival	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
E44	Možu sem vedno povedala, ko sem šla ven, na vrt po solato, na primer.	Neformalna oskrbovalka je bolniku poročala, ko je bila za krajši čas izven doma	Vsakdanje življenje	Potrebe
E45	Pa me je že klical, kje sem toliko časa, čeprav sem bila stran od njega samo 5 minut.	Bolnik je klical že po parih minutah, ko je bil sam	Vsakdanje življenje	Potrebe
E46	Dvakrat tedensko hodim na vadbo, ki jo imamo v okviru Koronarnega društva.	Dvakrat tedensko gre na vadbo	Vsakdanje življenje	Potrebe
E47	Prej sem malo manj hodila okoli, saj me je bilo strah zaradi virusa, da se ne bi kje okužila	Ni veliko hodila ven zaradi skrbi glede okužbe	Vsakdanje življenje	Potrebe
E48	sedaj pa počasi začenjam hoditi tudi drugam kakor samo v trgovino in lekarno.	Poskušala je iti drugam kot samo v trgovino in lekarno	Vsakdanje življenje	Potrebe
E49	Tudi v času močve bolezni sem skušala delovati kot prostovoljka	Dela kot prostovoljka tudi med oskrbo bolnika	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E50	Opazilo se je, da možgani ne delujejo tako hitro, kakor so prej, sem malo še raztresena	Neformalna oskrbovalka je raztresena	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E51	Vse sem delala preko računalnika in telefona	Delala je vse po elektronskih napravah	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E52	osebne stike sem imela samo, ko je predsednik društva kaj prišel podpisat.	Stiki le s predsednikom društva v primeru potrebe po podpisu	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E53	Drugače pa skoraj nič v živo	Z društvom ni imela stikov v živo	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E54	Tega ne morem samo pustiti, saj imam za sabo 200 srčnih bolnikov	Društva ni nikoli zapustila	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E55	To je sedaj malo moja terapija	Društvo je doživljala kot terapijo	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E56	Poleg tega nekako poslušam sebe in svoje razumsko mišljenje	Poslušanje sebe in svojega mišljenja	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E57	Enkrat tedensko hodim tudi na meditacijo v Stražišče	Hodi na meditacijo in na delavnice	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E60	Ja, osebje tam ne more biti 24 ur na voljo bolniku in ob postelji	Osebje ne more biti bolniku na voljo 24/7	Institucionalna kariera	Potrebe
E61	Jaz z institucijami nimam velik izkušenj	Nima izkušenj z institucijami	Institucionalna kariera	Potrebe
E62	Z zdravstvom nimam težav. Kar je mož hodil, nimam nobenih pripomb, vse je bilo super	Nima težav z zdravstvom	Institucionalna kariera	Potrebe
E64	Bil je na onkološki, ampak takrat, kar je bil mož tam, je šlo vse v redu	Onkologija dobro urejena	Institucionalna kariera	Potrebe
E65	Motilo me je to, da se je zaradi korone moral sam voziti povsod, nisem smela iti z njim zaradi ukrepov. Nikoli, na noben pregled nisem smela iti	Med epidemijo covida-19 ni smela z možem noter	Institucionalna kariera	Potrebe
E67	Želela bi si več informacij glede vsega.	Pričakuje pridobivanje informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
E68	Jaz sem paliativno oskrbo poznala že prej, preko humanitarnega dela	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
E69	Vedela sem za to, mi je pa tudi onkologinja predlagala, da kontaktiramo dr. Lopuhovo	Onkologinja je priporočala paliativno oskrbo	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
E70	Ona je možu rekla, da je zdravljenje pri njih zaključeno in bo sedaj zanj skrbela Lopuhova	Dobila je le sporočilo, da so zaključili zdravljenje ter da je bolnik nameščen v paliativno oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
E71	Po Sloveniji so 4 centri paliativne mobilne oskrbe	Paliativna oskrba po Sloveniji ni dovolj razvejana	Institucionalna kariera	Potrebe
E72	Veste, koliko je ljudi po Sloveniji, ki bi si želelo obdržati bolnike v domačem okolju, doma. Pa tega ne morejo, nimajo te možnosti, ker nimajo izobrazbe	Veliko ljudi, ki želijo obdržati bolnika doma, tega ne more, ker za to nimajo možnosti	Institucionalna kariera	Potrebe
E73	niti ta paliativa ni tako razvejana po Sloveniji, da bi jim lahko pomagala.	Paliativna oskrba po Sloveniji ni dovolj razvejana	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E74	Ne bi bilo potrebno, da bi bilo toliko ljudi po raznih bolnicah in domovih za starejše	S paliativo ne bi bilo potrebe po premeščanju bolnikov v institucije	Institucionalna kariera	Potrebe
E75	Jaz razumem tiste, ki imajo službo, da svojcev ne morejo obdržati doma in jih negovati.	Veliko ljudi, ki želijo obdržati bolnika doma, tega ne more, ker za to nimajo možnosti	Institucionalna kariera	Potrebe
E76	Ne veš, kako bo to izgledalo, ne veš, koliko časa bo trajalo, lahko bo trajalo eno leto, lahko pol leta, tega ne moreš vedeti.	Ni znano, kako dolgo bo trajala oskrba bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
E77	Nas je skrbelo, da bo bolezen tako napredovala, da ga bodo morali odpeljati.	Skrb za napredovanje bolezni	Institucionalna kariera	Potrebe
E78	Ta paliativa pri dr. Lopuhovi se je začela na Golniku, kjer je bila tam ena stavba prav samo za paliativo, ločena od ostalih	Začeli so s paliativno oskrbo na Golniku	Institucionalna kariera	Potrebe
E80	Jaz sem taka, da takoj, ko sem izvedela za to, sem se o tem pozanimala, kolikor sem se le lahko	Iskanje informacij o paliativni oskrbi	Institucionalna kariera	Potrebe
E81	Prišli sta k meni na dom dr. Lopuhova in negovalka Manja, ki sta pregledali celotno situacijo moža	Pregledovanje stanja bolnika	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E82	kako imam urejeno hišo	Pregledovanje prostora	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E83	kakšne so razmere, kako jaz sama funkcioniram in vse ostalo	Pregledovanje razmer in neformalne oskrbovalke	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E85	Potem so mi pomagale, da sem dobila tole bolniško posteljo	Pomoč pri dobivanju bolniške postelje	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E86	Zdravnica mi je vse razložila, kako in kaj	Pridobivanje informacij	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E87	Tudi enkrat je dobil ene izpuščaje, sem jaz to poslala zdravniku, ki je potem prišel kar na dom pogledat situacijo	Zdravnik je v primeru težav prihajal na dom	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E88	Dr. Lopuhova je večkrat prišla na obisk	Dr. Lopuhova prihajala na obiske	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E89	Dali so mi plenice in vse, kar sem potrebovala	Dobivanje plenice in drugo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E90	Gospa Manja mi je razložila, kaj se dogaja z bolnikom, ki počasi odhaja.	Pridobivanje informacij o odhajanju osebe	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E91	Bolnika ne smemo hraniti, če on tega noče, ker s tem telo in srce samo obremenjujemo. Telo, namesto, da bi se ukvarjal sam s sabo, se ukvarja s predelavo tiste hrane in to samo še otežuje	Informacije o hranjenju bolnika	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E97	Res sem jim hvaležna, saj do konca nisem dobila nobene nege, nobene tuje pomoči	Poleg paliative ni imela druge oblike pomoči	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E98	Midve s hčerjo sva ga zrihtale same	S hčerjo sta sami skrbeli za bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
E99	Mi smo se tudi javno zahvalili paliativi, v osmrtnici oziroma zahvali smo se dr. Lopuhovi za pomoč in njeno delovanje.	Javno zahvaljevanje paliativni oskrbi	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E100	Jaz sem se dala podučiti, jaz če česa nisem vedela, sem to vprašala	Neformalna oskrbovalka se je morala veliko opravi priučiti	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
E104	Potem to ni šlo več in sem kupila sama stol, ki ima spodaj nočno posodo in je skoraj tako kot invalidski voziček, samo da nima tistih velikih koles	Kupila stol z nočno posodo in kolesci	Stanovanje	Potrebe
E105	To mi je omogočalo, da sem ga lažje prestavljala sem ter tja, do stranišča, do kopalnice tuširati	Lažje premikanje v prostoru	Stanovanje	Potrebe
E107	Vse sem zrihtala brez problema	Neformalna oskrbovalka je zmogla sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
E108	Meni je dr. Možina rekel samo to, da moram paziti nase, jesti pravo hrano, počitka tako ne bo, vitamine jesti. Če jaz ne bom pri močeh, ne bom mogla paziti in »rihtati« moža	Opozorili so na skrb zase	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
E115	Ni potrebe, da se obremenjuje zdravstveni sistem, če pa je sorodnik pripravljen pospremiti bolnega do konca	Ni potrebe, da se obremenjuje zdravstveni sistem, če lahko sorodnik skrbi za bolnika	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
E116	Samo kontakt in podpora potrebuje, da ve, da je varen.	Bolnik potrebuje stike, podporo in občutek varnosti	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
E117	Ne veš, kdaj je tisti pravi trenutek, ko boš rekel	Komunikacija z bolnikom	Zadrega	Obremenitve in izzivi

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	partnerju »Sedaj pa ti ne moreš več.«			
E118	Enkrat sem potrebovala neka gesla, ki jih je imel spravljena na računalniku. Je trdil, da bo sam odšel v klet ter to prinesel. Tako je bil trmast, da do kleti je prišel, potem nazaj gor pa ni več mogel. On je imel ego, da bo vse še lahko storil	Bolnik je menil, da je lahko vse sam naredil	Zadrega	Obremenitve in izzivi
E120	Glava mu je delovala, telo pa mu ni pustilo.	Glava je delala, telo pa ne	Zadrega	Obremenitve in izzivi
E121	Predvsem sedaj vsa ta zdravila, en kup zdravil imam, ki so še lepo zapakirana in popolnoma nova, datum pa je do 2024/2025	Nova neporabljena zdravila	Zadrega	Obremenitve in izzivi
E124	Pa tudi to, ko ne veš, kako je prav. Ne veš, dokler tega še ne storiš in vidiš.	Nezavedanje, kaj je prav in kaj ne	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
E127	Vedela sem, da mu eno zdravilo ne paše. In se mi dr. Lopuhova ni javila, nisem vedela, kaj takrat narediti. Potem mu nisem več dajala zdravil in to je bilo tudi prav	Delala je po občutku	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
E128	Jaz sem možu rekla, naj ga nič ne skrbi Vsi bomo v redu, vsi bomo »pregurali«.	Skrb za druge po smrti	Zadrega	Obremenitve in izzivi
E130	Obljubila sem mu, da bom na vrtu obrezovala njegovo drevje, ker je on to vedno vsako leto zelo lepo skrbel za celoten vrt. Rekla sem mu, naj bo miren, in tako je bil miren do zadnjega.	Pomirjanje bolnika glede prihodnosti	Zadrega	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU F

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F1	Ker je bilo vse tako na hitro, smo morali potem tudi zelo hitro urediti prostor	Hitro uredili prostor	Stanovanje	Potrebe
F2	Prej tukaj spodaj, kjer je sedaj ata, 27, 28 let ni bilo nič	Negovalni prostor pred tem mnogo let ni bil uporabljen	Stanovanje	Potrebe
F3	Potem smo morali vse prebeliti in posteljo zrihtati.	Spalnico uredili za bolnika	Stanovanje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F4	Posteljo smo dobili od ženine mame, ki je ni več potrebovala	Posteljo dobili od tašče	Stanovanje	Potrebe
F5	Tako da smo na hitro uredili prostor tukaj spodaj zanj	Hitro uredili prostor	Stanovanje	Potrebe
F7	Veste, vse se je začelo takrat s korono, v času covida, ko je imel kar močne simptome in so ga »zdelali«, pa potem še žolčni kamni. Takrat se je vse skupaj začelo, sedaj pa gre samo še počasi navzdol	Od začetka se je stanje sproti le še poslabšalo	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
F11	Žena je šla v dom za starejše	Žena bolnika je šla v dom	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
F12	jaz pa sem se odločil, da ga vzamem domov	Bolnik je šel domov k družini	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
F13	Smo rekli, da če je »kukur tolk vrede z zdravjem«, potem ga rajši vzamemo domov in skrbimo mi zanj, kakor da bi ga odpeljali v dom za starejše	Želja, da bi sami skrbeli za bolnika	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
F14	Mislim, da je boljše, če je oseba doma kakor v kakšni instituciji. Tudi oče sam pravi, da bi bil raje doma	Vsak si želi umreti doma	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
F16	in zato zaenkrat ne razmišljamo o čem drugem	Niso razmišljali o drugi opciji	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
F17	Ja, na novo smo morali kupiti jogi	Nakup nove vzmetnice	Delo in denar	Potrebe
F18	drugače pa bolj samo malenkosti	Nakup malenkosti	Delo in denar	Potrebe
F19	Finančno je šlo z lahkoto, ni bilo večjega finančnega zalogaja	Ni imela bistvenih finančnih težav	Delo in denar	Potrebe
F20	Jaz sem že v penziji	Neformalni oskrbovalec je v pokoju	Delo in denar	Potrebe
F21	žena tudi, vendar gre še vedno delat za nekaj ur na teden	Žena neformalnega oskrbovalca je delno upokojena	Delo in denar	Potrebe
F22	Jaz sem v penziji	Neformalni oskrbovalec je v pokoju	Delo in denar	Potrebe
F23	žena pa še dela po nekaj ur na teden	Žena neformalnega oskrbovalca je delno upokojena	Delo in denar	Potrebe
F24	Drugače pa preživiva dan večinoma doma ali v okolici doma.	Preživljanje dneva doma ali v okolici doma	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F25	Tudi sosedi nam pomagajo, so nam v oporo	Stiki s sosedi	Stiki in družabnost	Potrebe
F26	Tudi kakšno rečemo z njimi, potem malo pozabiš na vse	Stiki s sosedi	Stiki in družabnost	Potrebe
F27	Smo zelo v dobrih odnosih s sosedi.	Stiki s sosedi	Stiki in družabnost	Potrebe
F28	Očetova žena Kati je v domu za starejše, to je njegova druga žena	Bolnikova žena v domu	Stiki in družabnost	Potrebe
F29	Prva žena je umrla že dolgo let nazaj.	Prva bolnikova žena umrla	Stiki in družabnost	Potrebe
F30	S to ženo, ki sta prej živela v Britofu in je sedaj v domu za starejše Kranj, imata še vedno stike.	Stiki z ženo	Stiki in družabnost	Potrebe
F31	Oče gre na obisk k njej enkrat, dvakrat tedensko.	Stiki z ženo	Stiki in družabnost	Potrebe
F32	Ima tudi že nekaj pravnukov	Stiki s pravnuki	Stiki in družabnost	Potrebe
F33	vsi skupaj stanujemo v isti hiši	Družina stanuje v isti hiši	Stiki in družabnost	Potrebe
F34	tako da obiskov ima ata vedno dovolj	Veliko obiskov	Stiki in družabnost	Potrebe
F35	So tudi oni poskrbeli zanj, ko sva midva z ženo bila na morju letos.	Vsa družina skrbi za bolnika	Stiki in družabnost	Potrebe
F36	Potem tudi naš kuža pride tukaj k atu malo dol, ga ima zelo rad	Druženje s psom	Stiki in družabnost	Potrebe
F37	Za človeka je žival res pozitivna stvar.	Kuža prinaša pozitivno energijo	Stiki in družabnost	Potrebe
F38	Pride na obisk tudi moj brat, ki živi na drugem koncu Šenčurja	Stiki s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
F39	Pa tudi od moje mame sestra pride, ki živi tukaj na koncu ulice	Stiki z mrzlo teto	Stiki in družabnost	Potrebe
F40	Ja, očeta sedaj velikokrat boli ta »bula«, ki jo ima zaradi raka	Trpljenje zaradi bolečine	Vsakdanje življenje	Potrebe
F41	Takoj, ko je iz bolnice prišel, je bil zelo »švoh«	Bolnik je bil bolj nemočen	Vsakdanje življenje	Potrebe
F42	potem se je spet zredil	Bolnik se je vmes zredil	Vsakdanje življenje	Potrebe
F43	sedaj pa mu zdravje zopet malo peša	Stanje bolezni se je spreminjalo iz dneva v dan	Vsakdanje življenje	Potrebe
F44	Ima tudi zelo malo apetita, ker ga boli, ko je ali pije	Bolnik je malo jedel	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F45	Drugače smo ga vmes tako zrihtali, da je s hojco tudi hodil vsak dan	Hodil s hojco vsak dan	Vsakdanje življenje	Potrebe
F46	Sedaj že nekaj časa ni hodil, ker je tako »ošvohnel« in brez energije	Bolnik bolj nemočen	Vsakdanje življenje	Potrebe
F47	Za kosilo mu moja žena vedno nekaj skuha, pa da poskuša vsaj malo pojesti	Bolnik je malo jedel	Vsakdanje življenje	Potrebe
F48	Ata sedaj bolj počiva, to je pa vse, kar lahko počne v dnevu.	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
F51	Dnevne rutine se niso kaj dosti spremenile od prej	Dnevne rutine se niso spremenile	Vsakdanje življenje	Potrebe
F52	samo to, da prej sem prvo moral zjutraj psa peljati na sprehod, sedaj moram pa najprej atu narediti kosilo in ga zrihtati. Potem pa šele pride pes na vrsto	Prej so najprej psa peljali na sprehod, sedaj najprej uredijo bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
F54	Ni nekih specifičnih opravkov	Ni specifičnih opravkov	Vsakdanje življenje	Potrebe
F55	razen te osnovne nege	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
F56	Enkrat tedensko se tudi tuširamo, večkrat pravi sam, da ne potrebuje.	Tuširanje enkrat tedensko	Vsakdanje življenje	Potrebe
F58	Obrije se sam oziroma mu jaz pomagam, kjer se malo težje. Ker se trese in se ne more tako močno in dobro pobriti	Britje s pomočjo	Vsakdanje življenje	Potrebe
F60	Najprej porihtamo ata, potem šele vse ostalo pride na vrsto	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
F61	Ko pridem iz službe, skuham kosilo za vso družino	Kuhanje kosila za družino	Vsakdanje življenje	Potrebe
F62	Vnuke moje tudi pazim, so stari 5, 10 in 11.	Skrb za vnuke	Vsakdanje življenje	Potrebe
F63	Sem kar polno zaposlena, tako da si zapolnim dan	Vsa družina je bila zelo zaposlena	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
F64	Je že bil v bolnišnici na Golniku in Jesenicah.	V bolnici na Golniku in Jesenicah	Institucionalna kariera	Potrebe
F65	Na Golniku smo bili manj zadovoljni	Manj zadovoljni so z Golnikom	Institucionalna kariera	Potrebe
F66	na Jesenicah pa so bili zelo prijazni	Zadovoljni so z Jesenicami	Institucionalna kariera	Potrebe
F68	Smo tudi večkrat na obisku v domu starejših, ko peljemo ata k njegovi ženi.	Institucije površne	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	Nismo bili prav zadovoljni, saj smo morali veliko klicati, da smo sploh izvedeli, kaj se dogaja z atom.			
F71	Se pa občuti, da je premalo kadra	Premalo kadra v institucijah	Institucionalna kariera	Potrebe
F72	in so ljudje v teh institucijah samo številke, na žalost.	V institucijah je občutek, da si le številka	Institucionalna kariera	Potrebe
F73	Vse smo morali poizvedeti sami. Nič nam niso povedali takoj, za vse informacije smo morali prositi sami.	Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
F76	Povedal je ženin nečak, ki dela v Domu starejših Preddvor in študira zdravstveno nego. On je povedal za to paliativno mobilno oskrbo	Izvedeli so za paliativno oskrbo prek družine	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
F77	Za druge oblike pomoči nismo vedeli	Ne pozna oblik pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
F78	saj tudi nismo potrebovali	Niso potrebovali drugih oblik pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
F79	zato se tudi nismo veliko zanimali za oblike pomoči	Niso se pozanimali glede drugih oblik pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
F81	Nečak je rekel, da naj pokličemo dr. Lopuhovo in ona je na razpolago 24 ur, če so kakšne bolečine, in da ona takoj pride	Dr. Lopuhova je bila na voljo ves dan	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F82	Osebnemu zdravniku smo morali reči za napotnico in to je bilo to	Prejeli so napotnico za zdravnika	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F83	Ne vemo, saj nikoli nismo rabili	Ni imela osebne izkušnje	Prilagojenost oblik pomoči s potrebami bolnikov	Oblike pomoči
F85	in se zato tudi nismo tako zanimali za to	Niso se pozanimali glede drugih oblik pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
F86	Je tudi vse tako hitro prišlo do tega, da nismo imeli prav veliko časa razmišljati o tem	Situacija se je razvila hitro in zato niso imeli časa o tem razmišljati	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
F88	Dr. Lopuhova je prišla tudi na obisk, potem smo »zrihtali« napotnico in vse uredili.	Dr. Lopuhova prihajala na obiske	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F89	Dr. Možina je tudi prišel na obisk in pregledal mojega očeta	Pregledovanje stanja bolnika	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F90	Sedaj imamo paliativno oskrbo približno en mesec	V paliativi samo en mesec	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F91	tako da zaenkrat smo zadovoljni.	Zadovoljni s paliativno oskrbo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F92	Nismo imeli nobenih pričakovanj	Niso imeli pričakovanj	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F93	samo da bi očeta čim manj bolelo, da omilijo bolečino, ker drugače ga tole kar zelo boli in peče	Želja, da bolnik ne bi imel bolečin	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F94	Tudi nismo vedeli točno, kako in kaj to poteka, tako da smo bili res brez pričakovanj.	Niso vedeli, kako paliativna oskrba poteka	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F95	V večji meri jaz in žena skrbiva za bolnega očeta	Sin in sinova žena skrbita za bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
F96	Če pa je kaj narobe, pa pokličem Lopuhovo	Kadar ni vedela, kaj storiti, je poklicala dr. Lopuhovo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
F97	Ni se nam bilo potrebno priučiti nobenih opravil, saj je vse enako kakor prej.	Učenje novih opravil ni bilo potrebno	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
F99	Vsak enkrat umre. Tako to je. Enkrat to pride	Zavedanje, da se ne moreš izogniti smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
F101	samo da je čim manj bolečin	Pomembno je, da bolnik ne trpi	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
F102	Takoj na začetku je bilo malo zoprno, ko sem ga kopala	Zoprno ga je kopati	Zadrege	Obremenitve in izzivi
F103	sedaj sva se pa že oba navadila	Sedaj sta se navadila	Zadrege	Obremenitve in izzivi
F104	Takoj ob začetku je res zoprno bilo	Zoprno ga je kopati	Zadrege	Obremenitve in izzivi
F105	da bi pa nas še kaj drugega spravljalo v zadrego, to pa ne. Niti naju z možem, niti ata ne.	Drugo ni spravljalo v zadrego	Zadrege	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU G

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G1	Živimo v stanovanju, v prvem nadstropju, tako da ko je bolzen močno napredovala, je bilo težko tudi za očeta, saj nimamo dvigala	Težko iti od doma zaradi odsotnosti dvigala	Stanovanje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G2	Tako da je večino časa preživel samo v stanovanju, saj ni bil več zmožen prebroditi naporov hoje po stopnicah	Večino časa preživel v stanovanju	Stanovanje	Potrebe
G3	Ni bilo potrebe po tem, da bi prav preurejali stanovanje	Ni bilo potrebe po ureditvi prostora	Stanovanje	Potrebe
G4	Je pa potem, ko je prvič prišel iz bolnišnice, bilo potrebno urediti kisikovo bombo	Nakup kisikove bombe	Stanovanje	Potrebe
G5	Mi je pa ironično, ko ti strokovnjaki rečejo, da bi tak bolnik potreboval specialno posteljo. Kam naj tako posteljo damo? Mi živimo v majhnem stanovanju, z bratcem si deliva sobo	Ni bilo prostora v stanovanju za bolniško posteljo	Stanovanje	Potrebe
G6	Ni prostora bilo, da bi imel kakšno posebno posteljo, hodulje, invalidski voziček	Ni bilo prostora v stanovanju, da bi imeli neko dodatno opremo	Stanovanje	Potrebe
G7	Umrli pa je oktobra letos, v bolnišnici na paliativnem oddelku na onkološkem inštitutu	Umrli v bolnici	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
G8	Mojo mamo je bilo zelo strah, da bi oče umrl doma	Strah pred smrtjo doma	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
G9	In sicer iz razloga, ker je potem procedura tako daljša, kakor če bi oče umrl v bolnišnici. Če umre doma, moraš najprej klicati vse, da ga <i>porihtajo</i> , odpeljejo, kako bo glede pogreba in vse drugo	Za smrt doma je postopek daljši	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
G11	Finančno nismo imeli težav, samo potem, ko je on zbolel in dobil odpoved, smo morali malo zmanjšati naše stroške	Po bolezni je bilo treba zmanjšati stroške	Delo in denar	Potrebe
G12	Nismo si mogli privoščiti vsega, kar smo si pred tem lahko	Po bolezni je bilo treba zmanjšati stroške	Delo in denar	Potrebe
G13	Je bil oče še vedno tisti, ki je imel največjo plačo in je on nekako finančno oskrboval družino	Pred boleznijo je bolnik finančno oskrboval družino	Delo in denar	Potrebe
G14	Mama dela sedaj v Ministrstvu za javno upravo, tako da potem smo živeli bolj od njenih prihodkov	Po bolezni je bolnikova žena finančno oskrbovala družino	Delo in denar	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G15	jaz pa sem tudi pričela s študentskim delom, zato da sem si lahko sama plačala določene stvari, kot so terapije	Po bolezni je bolnikova hči začela študentsko delo	Delo in denar	Potrebe
G16	Moja mami ima kar široko socialno mrežo	Bolnikova žena ima široko socialno mrežo	Stiki in družabnost	Potrebe
G17	saj pozna določene ljudi v različnih sektorjih, ki so nam potem pomagali pri določenih stvareh	Bolnika žena ima določene znance, ki so ji pomagali	Stiki in družabnost	Potrebe
G18	Njegova družina je iz Makedonije, tako da prav veliko niso mogli pomagati	Bolnikova družina je iz Makedonije in zato ni mogla veliko pomagati	Stiki in družabnost	Potrebe
G19	Prijatelji so po bolezni začeli počasi kar izginjati.	Po bolezni so stiki izginili	Stiki in družabnost	Potrebe
G20	Imamo pa enega sosedo, ki je sam prebolel tumor na možganih	Prijatelj s podobno izkušnjo	Stiki in družabnost	Potrebe
G21	on pa nam je izredno pomagal	Prijatelj s podobno izkušnjo je veliko pomagal	Stiki in družabnost	Potrebe
G22	Posodil nam je denar, da se je moj oče sploh lahko šel zdraviti v tujino	Prijatelj je posodil denar za zdravljenje v tujini	Delo in denar	Potrebe
G24	Ker pri tem gre tako, da ti moraš vnaprej sam plačati zdravljenje, potem pa ti zavarovalnica vrne nazaj	Za zdravljenje v tujini so morali sami vnaprej pokriti znesek in šele nato je zavarovalnica povrnila strošek	Delo in denar	Potrebe
G25	Zdravljenje pa je stalo 10.000 eur.	Zdravljenje v tujini je stalo 10.000 eur	Delo in denar	Potrebe
G26	Večino časa je preživel doma	Bolnik je večino časa preživel v stanovanju	Vsakdanje življenje	Potrebe
G27	je imel tudi malo odpora do vsega, da bi sploh še kaj <i>probaval</i> .	Bolnik je imel odpor do vsega	Vsakdanje življenje	Potrebe
G28	Od junija naprej se je njegovo stanje drastično slabšalo	Stanje bolezni se je spreminjalo iz dneva v dan	Vsakdanje življenje	Potrebe
G29	in na koncu je lahko samo še ležal in spal	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
G30	Zaradi bolečin je večino časa preživel v spalnici	Zaradi bolečin je bolnik preživel večino časa v spalnici	Vsakdanje življenje	Potrebe
G31	prespal je skoraj cel popoldan do večera	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G32	Imel je veliko različnih metod zdravljenja	Različne metode zdravljenja	Vsakdanje življenje	Potrebe
G34	Oče je samo bolj ležal	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
G35	medtem ko smo ostali skrbeli zanj	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
G36	V tistem času, ko mene ni bilo doma, sta to vlogo oskrbe prevzela mama in mlajši bratec	Ko hčere ni bilo, sta skrbela za bolnika sin in žena	Vsakdanje življenje	Potrebe
G37	Mama ima težave s križem	Bolnikova žena ima težave s križem	Vsakdanje življenje	Potrebe
G38	zato je moral mlajši bratec prevzeti t. i. moška opravila	Bolnikov sin je prevzel t. i. moška opravila	Vsakdanje življenje	Potrebe
G39	Skupaj sta hodila v trgovino	Skupaj sta hodila v trgovino	Vsakdanje življenje	Potrebe
G40	vse sta skupaj s pomočjo drug drugega počela	Medsebojna pomoč	Vsakdanje življenje	Potrebe
G41	Moja mami je v teh letih ostala doma in konstantno skrbela zanj	Neformalna oskrbovalka se je popolnoma posvetila bolniku	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G42	Jemala je dopust, bolniško, samo da je bila lahko dosti z očetom in skrbela zanj	Žena podaljšala bolniško in dopuste, da bi skrbela za bolnika	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
G43	Taki bolniki potrebujejo celotno oskrbo 24 ur na dan	Bolniki potrebujejo celodnevno oskrbo	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
G44	Postavila je očeta na prvo mesto, se žrtvovala zanj.	Neformalna oskrbovalka se je popolnoma posvetila bolniku	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G45	Sama se je morala veliko naučiti o določenih zdravilih	Neformalna oskrbovalka se je morala veliko opravil priučiti	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G46	in če moja mama ne bi bila tako angažirana, kakor je bila, potem ne vem, kako bi se vse izteklo	Brez ženinenga angažmaja oskrba ne bi bila enaka	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G47	Odnos, ki so ga imeli zdravniki do njega, ga je kar malo potrl, prizadel	Odnos zdravnikov je bolnika prizadel	Institucionalna kariera	Potrebe
G48	Z njim so ravnali kakor z »vrečo krompirja« in to mu je res vzelo upanje	Zdravniki so grdo ravnali z bolnikom	Institucionalna kariera	Potrebe
G49	Nikoli se ni sprijaznil, da je zares bolan in da je z njim res nekaj narobe	Nikoli se ni sprijaznil z boleznijo	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G50	On je nekako kar silil v to, da bodo stvari take kakor prej	Ohranjanje upanja in optimizma do zadnjega	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
G51	Očeta je najbolj skrbelo, kako bomo z denarjem po njegovi odpovedi	Bolnika je skrbelo zaradi prihodnosti družine	Zadrege	Obremenitve in izzive
G52	Vendar smo mu skušali dopovedati, da to ne bo problem	Družina je poskusila bolnika umiriti	Zadrege	Obremenitve in izzive
G53	Oče je bil v bolnici dvakrat. Prvič so ga zdravili zaradi pljučne embolije, pljučnice	Bolnik je bil v bolnici dvakrat	Institucionalna kariera	Potrebe
G54	Zdi se mi, da smo mi imeli to srečo, da se je bila mami pripravljena tako angažirati	Brez ženinega angažmaja oskrba ne bi bila enaka	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G55	Nihče nam ni povedal, kako se pravilno uporabi injekcijo, kako bolniku dozirati morfij, kako ga pravilno dvigniti. Tega nam nihče ni povedal	Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
G59	moja mami se je tega vsega sama naučila	Bolnikova žena se je sama učila o oskrbi	Institucionalna kariera	Potrebe
G60	To, da nam predlagajo patronažno sestro, mi je nesmiselno	Patronažna sestra je nesmiselna	Institucionalna kariera	Potrebe
G61	saj da ta oseba prihaja enkrat tedensko za pol urce na dom, to ne naredi nič	Obiski patronažne sestre so redki in nič ne pomagajo	Institucionalna kariera	Potrebe
G62	Mi je pa izredno neumno, ko je oče šel na zdravljenje v tujino, da moraš sam te odločbe in izvide prevajati v jezik države, v kateri se bo bolnik zdravil.	Za zdravljenje v tujini so morali izvide in odločbe prevajati sami	Institucionalna kariera	Potrebe
G63	Mi smo morali vse te stvari korektno prevajati iz slovenščine v italijanščino	Za zdravljenje v tujini so morali izvide in odločbe prevajati sami	Institucionalna kariera	Potrebe
G64	V temu sistemu se zdravnikom ne da ukvarjati z ljudmi	Vse je na hitro, nihče si ne vzame časa za bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
G65	in brez moje mami bi moj oče umrl že veliko prej	Brez ženinega angažmaja oskrba ne bi bila enaka	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G66	Zdravniki pustijo bolnike prepuščene same sebi	Bolniki so prepuščeni sami sebi	Institucionalna kariera	Potrebe
G67	Nikoli nam niso dejansko povedali, kaj nas čaka in kakšno je dejansko stanje. Onkologinja nikoli ni želela	Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	povedati, koliko časa bo oče dejansko še živ			
G70	Nas je pa enkrat, ko smo imeli en sestanek, neka lečeča zdravnica na samem informirala, da ima oče samo še 2 do 4 tedne, Takrat je bilo prvič, da smo izvedeli	Le z lečečo zdravnico so pridobili informacije	Institucionalna kariera	Potrebe
G72	Za mobilno paliativno oskrbo nisem slišala nikoli, niti jaz niti mama.	Niso poznali paliativne oskrbe	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G73	Jaz se v proces zdravljenja nisem vtikala	Hči se v proces zdravljenja ni vtikala	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G74	mama pa se je zelo pozanimala	Bolnikova žena se je pozanimala o procesu zdravljenja	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G75	Jaz psihično nisem bila sposobna prevzeti te odgovornosti	Hči se psihično ni počutila sposobno prevzeti odgovornost	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G76	se mi tudi zdi, da je to odgovornost partnerja	Meni, da je odgovornost partnerja	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G77	Mama je to dobro »pohendlala«	Žena je bolnika dobro uredila	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G78	Vedeli smo za patronažne sestre	Patronažne sestre	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G79	za zasebni sektor	Zasebni sektor	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G80	ki je finančno dokaj nedostopen	Zasebni sektor finančno nedostopen	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G81	Hospic	Hospic	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G82	za ostale oblike pomoči pa ne vem	Ne pozna oblik pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
G83	Mi smo se bolj nagibali k oskrbi v domačem okolju	Boljša oskrba v domačem okolju	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
G84	vendar se mi zdi, da bi bilo treba narediti nekakšen »šnelkurss« za domače, da te podučijo določenih osnovnih stvari, na primer kako vstaviti injekcijo. Izobraževanje bi bilo potrebno, da bi nekako domači bili ozaveščeni, kako bolnega dejansko oskrbeti doma	Potrebno je usposabljanje za oskrbovalce	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G88	Ne vem, ampak vem samo, da prvič, ko je bilo osebje v bolnišnici človeško do mene in mame, je bilo, ko je oče umrl. Takrat so prvič strokovnjaki pokazali čustva	Osebjem občutljivo in empatično le ob smrti bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
G91	Sedaj v bistvu vsi trije hodimo na terapije in so nam kar v pomoč	Družina hodi na terapije	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
G92	Mama prej v to ni verjela	Žena pred smrtjo ni verjela v terapijo	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
G93	vendar je potem pri meni videla, kako močno mi pomaga, in je tudi sama poskusila	Žena je opazila, kako terapija pomaga hčeri, in je poskusila še sama	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
G95	Pripada ti tudi psihološka pomoč celotni družini	Družini pripada psihološka pomoč	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
G96	vendar mi tega nikoli nismo dobili. Kljub temu da nam na papirju to piše, mi tega nismo dobili	Psihološka pomoč ni bila na voljo	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
G97	Ta paliativni tim, ki naj bi bil dostopen 24 ur na dan bolniku in svojcem. No, oče jih je enkrat klical, da mu je zelo slabo in kaj naj stori v tem primeru. Zdravnica oziroma sestra na drugi strani mu je odgovorila le: »Ja ližite malo sladoleda.«	Nezadovoljstvo nad paliativno oskrbo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
G100	Ne vem, ali imamo zdravnike zato, da se iz tebe norčujejo, ali te dejansko hočejo pozdraviti	Razočaranje nad strokovnjaki	Institucionalna kariera	Potrebe
G103	Ta paliativni tim, na katerega smo naleteli mi, je bil katastrofa	Nezadovoljstvo nad paliativno oskrbo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
G104	Enkrat sploh niso prišli na obisk, pa so rekli, da bodo	Niso prihajali na dogovorjene obiske	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
G105	Enkrat niso pomagali, ko mama ni vedela, kako reagirati, ker oče ni mogel dihati.	Niso kvalitetno ukrepali	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
G106	Takratna izkušnja je bila res slaba	Nezadovoljstvo nad paliativno oskrbo	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
G108	Smo se enkrat zmenili tudi za sestanek s paliativnim	Sestanek s paliativnim timom,	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	timom, očetovim osebnim zdravnikom ter jaz in mama, kjer sva izrazili željo, da oče pri sestanku ne bi bil prisoten, Naredili pa so popolnoma nasprotno – pripeljali so tudi očeta zraven, čeprav sva se midve z mamo želeli pogovoriti s strokovnjaki, kaj nas dejansko čaka	pri katerem so vključili tudi bolnika, čeprav tega družina ni želela		
G111	Nikoli nam niso povedali dejanskega stanja, nikoli niso o tem spregovorili, tudi če smo spraševali.	Niso prejeli informacij o dejanskem stanju, niti ko so o njem spraševali	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
G114	Tudi od onkologinje sem nekako dobila občutek, da ona to počne samo zaradi sebe in svojega dosežka	Občutek, da onkologinja dela le za zaslužek	Institucionalna kariera	Potrebe
G115	se pravi, da bi ona skušala ozdraviti neozdravljivo	Poskušali so ozdraviti neozdravljivo	Institucionalna kariera	Potrebe
G116	Pričakovali smo, da bodo strokovnjaki storili vse, kar je njihova naloga, da storijo	Pričakuje več pozornosti do bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
G117	Potem so nekatere stvari res naredili površno	Osebe je nekatere stvari uredilo površno	Institucionalna kariera	Potrebe
G118	in si nekako ti moral prevzeti to odgovornost	Družina je prevzela odgovornost za površnost osebja	Institucionalna kariera	Potrebe
G119	Največ, kar nam je manjkalo, je bilo moralna in čustvena podpora, da bi imeli nekoga, s katerim bi se lahko pogovorili	Družina je potrebovala moralno in čustveno podporo	Institucionalna kariera	Potrebe
G121	Aha, pa tudi to, da zdravniki ne bi prikrivali, kaj se dogaja s pacientom	Pričakuje več pozornosti do bolnika	Institucionalna kariera	Potrebe
G122	V bistvu smo mi družinski člani opravili vse	Vsa družina je skrbela za bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G124	Vsak dan je bilo boljše, zato je oče imel željo tudi iti domov. Vendar sva bili jaz in mama tako utrujeni, da, če povem po resnici, nisva želeli, da oče pride domov. Tudi moja mama ni hotela, da pride domov, saj se je ona zelo bala, da bo potem umrl doma. Z mamo sva bili tako izmučeni od oskrbe zanj	Družina ni želela, da bi bolnik prišel domov po bolnišnici, saj so bili izmučeni zaradi oskrbe	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G127	Takrat smo tudi prvič prišli na tematiko hospica, s katerim sva se midve z mamó strinjali	Pogovarjali so se o možnosti hospica	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
G129	Je pa to tako abstraktna stvar, da tudi če sem se tega zavedala, se hkrati nisem zavedala	Zavedala se je smrti bolnika, hkrati pa se je ni zavedala	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
G130	Mene je prvič zadelo, da bo umrl, takrat, ko so ga prvič hospitalizirali	Zavedanje o smrti po hospitalizaciji bolnika	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G131	Takrat me je bilo res strah	Strah pred smrtjo	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G132	Opazim pa lahko, da se v tem procesu poslavljanja takrat ne zaveš, da se oseba dejansko poslavlja od tebe	V trenutku se ne zavedaš bolnikovega poslavljanja	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G133	še le potem, sedaj, sem se začela zavedati določenih stvari, ki mi jih je oče izrekel	Šele po smrti se zaveš bolnikovega poslavljanja	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G134	Njegovo umiranje je bilo meni res pomirjujoče, njegov zadnji izdih je bil res nekaj lepega, mirnega	Bolnikovo umiranje je bilo za hčer pomirjujoče	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G135	Mene je njegovo plitko dihanje pomirjalo, ob njem sem lahko brala knjigo zadnje dva dni pred njegovo smrtjo	Plitvo dihanje delovalo pomirjujoče	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G136	Jaz se smrti ne bojim	Hči se smrti ne boji	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G138	saj sem se v 2. ali 3. letniku srednje šole želela ubiti. Jaz sem bila hudo depresivna in smrt vidim kot odrešitev, nekaj lepega in pomirjujočega.	Smrt kot odrešitev	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G139	Drugače z družino o tem se nismo nikoli pogovarjali.	Niso se pogovarjali o smrti z družino	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
G140	Na našem faksu so malo hipokriti.	Profesorji na fakulteti so hipokriti	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
G142	Pri določenem predmetu oziroma vajah sem manjkala trikrat zaradi tematik, ki smo jih takrat obravnavali. Profesorica je vedela, da mi je pred manj kot mesecem dni umrl oče in njena prva skrb je, kako bom nadoknadila vaje, na katerih sem manjkala	Skrb profesorjev je bilo nadomeščanje vaj	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G143	Sva se potem zmenili, vendar sem pričakovala malo bolj razumevajoč odnos s strani profesorjev	Pričakovala je več razumevanje s strani profesorjev	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
G144	Razočarana sem nad faksom, ker imam občutek, da se ponudijo nekateri profesorji samo zato, ker se morajo. Niso mi pomagali veliko	Razočaranje nad fakulteto	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
G145	Očeta je v zadrego spravljalo predvsem to, da ni mogel več skrbeti sam zase	Bolnik ni mogel skrbeti sam zase	Zadrega	Obremenitve in izzivi
G146	Zgubljal je moškost in tega se je zelo bal.	Izgubljal je moškost	Zadrega	Obremenitve in izzivi
G147	Igor je imel najprej željo, da se ga raztrosi, vendar se je potem premislil in si želel žaro. V zadrego nas je spravljalo to, ker njegova družina tega ni razumela in nam je zamerila to, da smo ga dali v žaro; kljub njegovim željam.	Bolnikova družina je zamerila svojcem, da so se odločili za kremacijo	Zadrega	Obremenitve in izzivi

ODPRTO KODIRANJE – INTERVJU H

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H1	Ko smo videli, da tako ne bo šlo, da je bilo vedno težje, sem začel poskrbeti za neko opremo	Ko je to postalo potrebno, so poskrbeli za opremo	Stanovanje	Potrebe
H2	Ampak ja, preden je domov prišla (iz bolnice), sem itak iz vusa vse sorte neumnosti navlekel.	Vzel iz "vusa" več opreme	Stanovanje	Potrebe
H3	da je imela tisti voziček	Invalidski voziček	Stanovanje	Potrebe
H4	in celo je ona imela že tisto hojco	Hojca	Stanovanje	Potrebe
H5	sem kupil ta kemični WC	Sobni WC	Stanovanje	Potrebe
H6	Potem smo imeli tudi tisto posteljo	Nakup nove bolniške postelje	Stanovanje	Potrebe
H7	Ja, najprej me je malo prizadelo	Bolezen je neformalnega oskrbovalca prizadela	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
H8	potem pa sem si rekel: »Glej, bomo šli še na to moderno drugo mnenje, še posebej, ker imamo nekaj znancev, ki se ukvarjajo z zdravstvom.«	Po prvi diagnozi so šli po drugo mnenje	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H9	Potem je svakinja nesla izvid svoji sestrični pa je še sestrična rekla, da po tistem, kar piše, je to, kar je. Nič boljše ne bo	Bolezni se ni dalo zdraviti	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
H10	Ženi to nisem povedal, žena se je strašno bala smrti.	Bolnica se je bala smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H11	Saj, kdo se pa ne? Na splošno vsi Nanuti (priimek) se bojimo smrti	Vsa družina se boji smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H12	bolezen pa ti da misliti o smrti	Bolezen ti da misliti na smrt	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
H13	Žena pa se je strašno bala smrti	Bolnik se je bal smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H14	P.(sin) pa je grozno sprejel novico. On je, saj je čustven, ampak res to ni sprejel.	Bolnikov sin je težko sprejel bolezen	Sprejemanje bolezni	Odnos do smrti
H16	ja, žena pravi, da bi tako rada šla domov	Bolnica je želela umreti doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H17	in meni se to zdi čisto logično, noben človek ni prav z veseljem v bolnici. Čisto normalno.	Nihče ne želi biti v bolnišnici	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H18	sem si mislil: »Ja, saj jasno, da je težko. Če je bolnik, je pač težko, ne. Saj to je normalno, da je težko.«	Zavedal se je, da bo težko	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H19	Najhujši problem je bil pa to, da se potem dejansko nobenega ne dobi za pomoč	Ni našel dodatne pomoči	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H21	Torej, potem, ko dejansko res ni mogla nič sama, smo imeli to oskrbo na domu	Ko je bilo potrebno, so prejeli oskrbo na domu	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H22	Gospa je hodila od 10. januarja pa do 3. marca	Oskrba na domu je potekala dva meseca	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H23	gospodična je bila cel dan, če sem jo prosil	Oskrba na domu je lahko potekala tudi ves dan	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H24	drugače pa kakšno urco	Oskrba na domu je navadno trajala le kakšno uro	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H25	Ja, domove za stare ljudi	Domove za stare ljudi	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
H26	bolnice	Bolnice	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
H27	lastni dom	Dom	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
H28	Če se zgodi, ko si v bolnici, pomeni, da si imel že prej kakšno težavo, zaradi česar si bil v bolnici.	Odvisno, kje je bolnik zadnje mesece	Prostori za umiranje	Odnos do smrti

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H29	Za drugo je pa bolj odločitev	Gre za odločitev družine	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
H30	jaz nisem niti pomislil, da jo bi v dom dal, saj žena sploh ni hotela.	Ni pomislil na drugo možnost, saj je žena želela biti doma	Prostori za umiranje	Odnos do smrti
H31	V bistvu nismo niti preveč uredili prostora, samo tisto stranišče. Postelja pa <i>modroc</i> so bili na napotnico	Stranišče, postelja in vzmetnica so bili na napotnico	Delo in denar	Potrebe
H32	res pa je, da je s pleniciami pa bilo	Velik strošek so bile plenice	Delo in denar	Potrebe
H33	V glavnem, ona je imela tam nekje okoli 800 evrov pokojnine.	Bolnica je imel 800 evrov pokojnine	Delo in denar	Potrebe
H34	jaz imam čisto malo več	Neformalni oskrbovalec je imel malo več kot 800 evrov pokojnine	Delo in denar	Potrebe
H35	in plus sem imel nekaj na strani za hude čase	Neformalni oskrbovalec je imel denar prihranjen	Delo in denar	Potrebe
H36	Slušni aparat smo morali kupiti, ki je bil približno 600 evrov. Je sam za enega rabila	Slušni aparat je stal 600 evrov	Delo in denar	Potrebe
H37	Potem, kemično stranišče je bilo 120 evrov	Kemično stranišče je stalo 120 evrov	Delo in denar	Potrebe
H38	pa kapljice pa drugo	Nakup kapljic in drugo	Delo in denar	Potrebe
H39	Zelo veliko je pri tem pomagala tudi dr. Lopuhova, ker nam je pisala recepte za zdravila, torej veliko stvari nismo plačali.	Dr. Lopuhova je pisala recepte za zdravila	Delo in denar	Potrebe
H40	Drugo sem pa vse sam plačeval	Ni bilo delitve stroškov v družini	Delo in denar	Potrebe
H41	Primož pa, ko smo kaj potrebovali, je takoj prinesel	Sin je po potrebi prinesel stvari	Delo in denar	Potrebe
H42	ali svakinja. Ona je veliko hrane prinesla.	Svakinja je prinesla veliko hrane	Delo in denar	Potrebe
H43	Jaz sem že 10 let v pokoju, torej hvala bogu sem lahko bil vedno z ženo doma	Neformalni oskrbovalec je v pokoju in zato je vse lažje usklajeval	Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana	Doživljanje vloge oskrbovalca
H44	V bistvu so prišli te od onkološkega. Te, kakor za paliativo	Paliativna oskrba	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H45	Bolnica nas je vključila v neko paliativno skupino, ampak to ni bilo dobro, ker	Prva paliativna oskrba ni bila kvalitetna	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
	je bil hitro kakšen covid zraven ali pa kaj takega in so se kar ustavile			
H46	To od dr. Lopuhove pa ja, si lahko čutil njihovo prisotnost	Paliativna oskrba dr. Lopuhove je bila kvalitetna	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H47	s prvo paliativo pa ne	Prva paliativna oskrba ni bila kvalitetna	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H48	Potem so me vprašali, če bi ženo dal v dom, mi pa nismo hoteli	Bolnika ne bi premestil v institucijo	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H49	zato smo si potem poskrbeli pomoč na domu	Pomoč na domu	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H50	Ja, k sinu grem večkrat, on me povabi, mi reče: »Ja kaj, očka, boš prišel kaj na okrog?« In grem, ne	Stiki s sinom	Stiki in družabnost	Potrebe
H51	potem se vidim z bratranci. Tudi tja grem kdaj	Stiki z bratranci	Stiki in družabnost	Potrebe
H52	Potem grem v te domove za stare kakega prijatelja videti	Stiki s prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe
H53	ali vedno nekega družinskega člana.	Stiki z družinskimi člani	Stiki in družabnost	Potrebe
H54	Pomemben mi je Primož, saj je moj sin	Najpomembnejši je sin	Stiki in družabnost	Potrebe
H55	Ne ne, prej ni hotela, da jo sploh kdo vidi	Bolnica ni želel imeti stikov	Stiki in družabnost	Potrebe
H56	samo jaz sem jo lahko	Lahko jo je videl le mož	Stiki in družabnost	Potrebe
H57	Tatjana se je vedno zelo uredila in zato mislim, da ji je bilo težko. Da je ne bi videli neurejene, ne	Ni bila navajena biti videna ali urejena	Stiki in družabnost	Potrebe
H58	Ampak potem, ko je videla, da boljše ne bo več, se je pa čisto navadila in je imela ves čas obiske.	Bolnica je proti koncu vedno imela obiske	Stiki in družabnost	Potrebe
H59	Nič hudega ni bilo kolikokrat, kako, kdaj. Pasal ji je vsak obisk.	Za bolnika so bili stiki zelo pomembni	Stiki in družabnost	Potrebe
H60	P. (sin) je prihajal pogosto	Sin je prihajal na obisk pogosto	Stiki in družabnost	Potrebe
H61	prijateljice	Stiki s prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe
H62	tašča	Stiki s taščo	Stiki in družabnost	Potrebe
H63	v bistvu vsa družina, ki je še ostala	Stiki z družino	Stiki in družabnost	Potrebe
H64	in dr. Mateja Lopuh pa te sestre	Stiki z dr. Lopuhovo	Stiki in družabnost	Potrebe
H65	Vsi so ji bili pomembni	Bolniku so bili vsi bližnji pomembni	Stiki in družabnost	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H66	ampak sin je sin, ne	Najpomembnejši je sin	Stiki in družabnost	Potrebe
H67	Zelo dobro se je pa razumela z dr. Lopuh.	Dobro razumela z dr. Lopuhovo	Stiki in družabnost	Potrebe
H68	Jož, kako sta se oni dve pogovarjali	Bolnik se je veliko pogovarjal z dr. Lopuhovo	Stiki in družabnost	Potrebe
H69	Uf, ja kaj pa vem. V redu.	Stiki med bolnikom in neformalnim oskrbovalcem so potekali v redu	Stiki in družabnost	Potrebe
H70	razen takrat, ko mi je zamerila. Ne vem. Grozno jo je motilo, da nisva v Mostah	Bolnik zameril neformalnemu oskrbovalcu, da ne živijo več v Mostah	Stiki in družabnost	Potrebe
H71	Neverjetno, res. Ampak poleg tega pa super, izredno dobro sva se razumela	Stiki med bolnikom in neformalnim oskrbovalcem so potekali v redu	Stiki in družabnost	Potrebe
H72	Spalo se je bolj malo	Neformalni oskrbovalec je malo spal	Vsakdanje življenje	Potrebe
H73	Ampak je bilo tako. Takrat, ko je bila strežnica tukaj, sem lahko jaz <i>komot</i> šel za eno ali dve uri spat	Ko je bila prisotna oskrbovalka, je lahko neformalni oskrbovalec počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
H74	drugače pa je bil cel problem, če sem šel v trgovino, kaj za mačka kupit, ker me je žena takoj klicala: »Ja kje pa si? Zakaj te še ni?« Pa ne vem, če sem pol ure manjkal. Več kot pol ure sigurno ne. Grozno se je bala biti sama doma	Bolnica ni želela biti sama doma	Vsakdanje življenje	Potrebe
H76	potem pa smo imeli kosilo	Kosilo	Vsakdanje življenje	Potrebe
H77	in potem okoli 5 je po navadi zaspala pred televizijo	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
H78	čez dan smo imeli več zdravil za ji dati, večkrat na dan.	Dajanje zdravil	Vsakdanje življenje	Potrebe
H79	in potem zvečer okoli 11 ali tudi bolj pozno smo šli spat	Po enajsti uri sta šla spat	Vsakdanje življenje	Potrebe
H80	V tem, da je ona ležala in je bila boga	Bolnik je počival	Vsakdanje življenje	Potrebe
H81	jaz sem pa za njo moral skrbeti	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H82	poleg tega je bila pa rutina popolnoma enaka	Dnevne rutine se niso spremenile	Vsakdanje življenje	Potrebe
H83	To se pa precej razlikuje od tistega, kar je bilo prej, recimo	Spremembe med sedanjo rutino in prejšnjo z bolnikom	Vsakdanje življenje	Potrebe
H84	Skrbel sem za ženo, torej vse tisto, kar je potrebovala, je bil zame en opravek	Oskrba bolnika	Vsakdanje življenje	Potrebe
H85	previjal sem jo	Previjal plenice	Vsakdanje življenje	Potrebe
H86	za jest sem ji naštimal	Kosilo	Vsakdanje življenje	Potrebe
H87	zdravila sem ji dajal	Dajanje zdravil	Vsakdanje življenje	Potrebe
H88	Zdaj pa (smeh), zdaj je pa vse bolj mirno pa tiho	Sedaj je vse mirno	Vsakdanje življenje	Potrebe
H89	V trgovino grem, jest je treba	V trgovino	Vsakdanje življenje	Potrebe
H90	sorodnike grem obiskat v domove	Obisk sorodnikov	Vsakdanje življenje	Potrebe
H91	k sinu grem	Obisk sina	Vsakdanje življenje	Potrebe
H92	aja, in maček je navajen. Ko smo še psa imeli, smo na sprehod hodili skupaj. In zdaj z mačkom gremo še vedno, tako ob 10 zvečer naredimo ta ovinek okrog	Sprehodi z mačkom	Vsakdanje življenje	Potrebe
H93	Ja, nad domovi za stare sem malček razočaran	Razočaranje nad domovi za stare ljudi	Institucionalna kariera	Potrebe
H94	čeprav te, kjer sem bil, mama je bila 10 let v Bokalcu in s primernimi injekcijami se je lahko zadevo zelo zelo v red spravilo. Tisti dve strežnici sta vedno prihajali in jo preoblekli in tako.	Dom na Bokalcu je bil kvaliteten	Institucionalna kariera	Potrebe
H95	Nečak pa, na primer, ima to izkušnjo, da je prosil te strežnice, če bi lahko brata preoblekli, in osebje je reklo: »Ja, saj ga bomo potem ob 5.« »Ja, veste, nas je premalo.« Če pa je bilo kaj v kuverti, pa je bilo vedno v redu in so imeli čas za vse	Če je bilo osebje podkupljeno, je delalo dobro	Institucionalna kariera	Potrebe
H96	Ampak na splošno, kakor sem gledal te domove, tako moreče ozračje	V domovih je moreče ozračje	Institucionalna kariera	Potrebe
H97	v Šiški, kjer so rekli, da je ne vem kako <i>fajn</i> , pa se mi ni zdel nič posebnega	Dom Šiške se mi ne zdi kaj boljši	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H98	Tukaj na Bokalcu v bistvu sigurno ni nič slabše kakor kjerkoli ali mogoče tudi boljše	Dom Bokalce je boljši v primerjavi z ostalimi domovi	Institucionalna kariera	Potrebe
H99	Na Sotočju, tukaj v Mostah, kjer je bila tašča, tukaj je bilo pa bolj domače. Družili so se, <i>čvekali</i> so. Je bilo tako, bolj prijetno.	Dom na Sotočju je bolj domač in prijeten	Institucionalna kariera	Potrebe
H100	Žena se je že nekaj časa slabo počutila in je šla v bolnico za pregled in tako. Zdravnik me je poklical po telefonu in kar na telefonu mi je povedal, da ima žena raka, vendar da se ne more nič narediti in da ima samo par mesecev. Ja, kaj?	Zdravniki so o ženi kronični bolezni sporočili po telefonu	Institucionalna kariera	Potrebe
H102	Mislim, da to ni lepo naredil. Da tako občutljivo novico pove po telefonu, brez da bi me povabil tja in osebno to rekel, saj ko kličeš človeka, saj ne veš, kaj ta počne in kje je. Ne moreš tako sporočiti take novice	Strokovnjaki neprimerno sporočili o bolezni	Institucionalna kariera	Potrebe
H104	Ampak da te osebni zdravniki, ko ti rečejo, da več ni kaj za narediti. Jih sploh več nič ne zanima. Za njih nisi noben	Ko se zdravljenje zaključi, zdravniki izginejo	Institucionalna kariera	Potrebe
H105	in to je res zelo boleče	Odnos zdravnikov je bolnika prizadel	Institucionalna kariera	Potrebe
H106	Na primer, preden sem sodeloval z dr. Lopuhovo, sem še osebnemu zdravniku pisal za tista zdravila in ni bilo nobenega odgovora. Nobenega odziva	Ko se zdravljenje zaključi, zdravniki izginejo	Institucionalna kariera	Potrebe
H107	pa nič. In potem so mi te za paliativo pisale recepte.	Iz paliative pisale recepte	Institucionalna kariera	Potrebe
H108	Ja, niti tako zahtevna (smeh). Samo spoštovanje, da so človeški, prijazni in da skrbijo za naše ljudi. Saj to je tudi njihova naloga	Pričakuje, da se zdravniki lepo in prijazno obnašajo	Institucionalna kariera	Potrebe
H109	Pričakujem, da mi povejo vse tisto, kar bi bilo fino, da bi vedel. Kaj me bo čakalo dan za dnem.	Pričakuje pridobivanje informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo	Institucionalna kariera	Potrebe
H112	Oni ti pa sploh nič ne povedo, niti, če vprašaš	Niso prejeli nobenih informacij	Institucionalna kariera	Potrebe

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
		v zvezi z boleznijo in oskrbo		
H113	zato potem nehaš tudi spraševati in se probaš sam znajti	Nehaš spraševati in se sam znajdeš	Institucionalna kariera	Potrebe
H114	Ja, ogromno jih poznam	Poznavanje različnih oblik pomoči	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H115	vse oblike pomoči sem začel spoznavati v tistih letih, ko je bila teta v domu. Tudi bratranec je dobil raka in so imeli to oskrbo na domu subvencionirano	Spoznal je različne oblike pomoči zaradi prejšnje družinske izkušnje	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H117	saj bi jo lahko tudi jaz, ampak to šele po treh, štirih mesecih, torej se niti ni splačalo	Subvencionirana oskrba na domu se ni splačala zaradi časa	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H118	plus pa, tam so se vedno vse te ženske menjale in to ni bilo najbolj. Ker sem pri bratrancu lahko videl, od katerih je bil vesel, od katerih pa ni bil vesel. Veliko jih obstaja, ki delajo to delo, ampak niso najbolj primerne za delo z nepokretnimi	Osebe se je menjalo in nekateri so bili kvalitetni, drugi pa ne	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H120	Zato menim, da najboljše, da si izbereš eno, ki je dobra, ki se dobro <i>šteka</i> z družino in da samo ta prihaja.	Najbolje je imeti le enega oskrbovalca, ki se ga ne spreminja	Seznanjenost z oblikami pomoči	Oblike pomoči
H121	Ja, odvisno	Odvisno od tipa življenja sorodnikov	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H122	sigurno so ljudje raje doma	Ljudje so raje doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H123	ampak kdaj se ne more, ne	Včasih ni mogoče imeti bolnikov doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H124	jaz sem imel srečo, da nisem več delal in zato sem lahko po cele dneve bil z ženo	Ker je bil v pokoju, je lahko bil ves dan doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H125	ampak nimajo vsi te možnost	Včasih ni mogoče imeti bolnikov doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H126	Nekateri imajo službe, ki jih ne morejo pustiti, in v tem primeru je najboljša izbira sigurno dom	Odvisno od tipa življenja sorodnikov	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H127	Ampak ja, je drugače. Doma je doma in konec	Boljša oskrba v domačem okolju	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H128	Čeprav ni bilo, kakor sem si predstavljal in kakor si je žena predstavljala, ko smo se odločili, da bo doma	Drugačna pričakovanja glede oskrbe doma	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H129	Ona je bila čisto v redu, preden je šla v bolnico. Lahko je normalno hodila pa vse	Pred bolnišnico je bolnik lahko še hodil in se sam urejal, po bolnišnici je postala nepokretna	Oskrba v domačem okolju ali instituciji	Oblike pomoči
H131	Hm, to pa v bistvu ne vem	Ne pozna	Seznanjenost z oblikami pomoči na voljo sorodnikom	Oblike pomoči
H132	Jaz sem dr. Lopuhovo spoznal oziroma sestrina sošolka je bila naša sosedka tam v Mostah in je tudi rak <i>fasala</i> in je dr. Lopuhova k njej hodila	Dr. Lopuhovo spoznali preko drugih znancev	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H133	Dr. Lopuhova se je zelo držala, da bi vsak teden prišla, mogoče celo tudi dvakrat na teden	Dr. Lopuhova je prihajala vsak teden, kdaj tudi dvakrat na teden	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H134	Pisala nam je recepte za zdravila	Dr. Lopuhova je pisala recepte za zdravila	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H135	z ženo sta se dolgo pogovarjali	Dr. Lopuhova se je dolgo pogovarjala z bolnikom	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H136	zelo je pripomogla k naši družini	Dr. Lopuhova je veliko pomagala družini	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H137	Dr. Lopuhova je vedno sama prihajala, brez nobene sestre	Dr. Lopuhova je prihajala sama	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H138	in si je res čas vzela za nas	Dr. Lopuhova si je vzela čas za družino	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H139	Z ženo sta se lepo pogovorile pa to	Dr. Lopuhova se je dolgo pogovarjala z bolnikom	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H140	Ali če je mene kaj zanimalo, je tudi meni znala povedati kaj zanimivega in mi je izredno pomagala	Dr. Lopuhova je veliko pomagala tudi neformalnemu oskrbovalcu	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H141	Z veseljem so pomagali, nikoli ni izgledalo, da smo bili kakšno breme za njih ali kaj takega. Vedno je bil za vse odgovor »ja« in takoj.	Paliativna oskrba dr. Lopuhove je z veseljem pomagala družini	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H143	To je bilo zelo lepo, saj se manj samega počutiš.	Občutek, da v tem nisi sam	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H144	Z drugo paliativno pa ni bilo tako dobro	Prva paliativna oskrba ni bila kvalitetna	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H145	Velikokrat se je zgodilo, da nihče ni prišel za kakšen teden	Pri prvi paliativi kdaj osebje ni prišlo kak teden	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H146	so samo poklicali in vprašali, če je vse v redu, če vse štima, če je žena kaj rabila, in potem so povedali: »Potem pa ta teden mi ne bi prišli.«	Pri prvi paliativi so preverili situacijo prek telefonskega klica	Izkušnje s paliativno oskrbo	Doživljanje vloge oskrbovalca
H147	Mah, ne vem. Veste, v tistem trenutku nisem niti toliko razmišljal o pričakovanjih na splošno	Ni razmišljal o pričakovanjih	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H148	Potreboval sem dodatno pomoč, ker sam nisem mogel skrbeti za ženo in zato sem bil pripravljen sprejeti vsako dodatno pomoč	Ko je bilo potrebno, so prejeli oskrbo na domu	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H149	Vseeno, kakšno, ampak samo, da je minimalno pomagala pri oskrbi žene	Ni bilo pomembno, kakšno pomoč, samo, da jo je dobivala	Oskrba na domu	Oblike pomoči
H150	Velik delež (smeh). Vse sem delal za ženo, vse	Neformalni oskrbovalec je vse delala sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H151	Od prvega trenutka, ko je zbolela, do zadnjega	Neformalni oskrbovalec se je popolnoma posvetila bolniku	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H152	Pomagal sem ji pri sami oskrbi	Skrb za bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H153	pri previjanju	Previjanje plenice	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H154	pri umivanju	Nega	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H155	potem pri jemanju zdravil	Jemanje zdravil	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H156	za kuhanje	Kuhanje	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H157	pospravljanje	Pospravljanje stanovanja	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H158	za šibanje v trgovino	Obisk trgovine	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H159	skrbel sem za mačka	Skrb za mačka	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H160	vse živo, v glavnem (smeh)	Neformalni oskrbovalec je vse delala sama	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H161	Potem o opraviilih, ki sem se jih mogel priučiti, pa, ja, da enemu drugemu brišeš, ne.	Neformalni oskrbovalec se je morala veliko opraviil priučiti	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H162	Plenice zamenjati.	Kako menjati plenice	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H163	potem pa, kako jo prijeti pa jo obrniti pa vse to	Kako prijeti in obrniti bolnika	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H164	naučil sem se boljše kuhati, saj je vedno žena, ne	Naučil se je bolje kuhati	Delež pomoči	Doživljanje vloge oskrbovalca
H165	Prosila me je, da ji kaj za jest naredim, in potem je samo probala in vse pustila	Bolnik je malo jedel	Vsakdanje življenje	Potrebe
H166	Ja, vsi v družini se bojimo smrti	Vsa družina se boji smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H167	žena se jo je strašno bala	Bolnik se je bal smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H168	saj, kdo se pa ne	Vsi se bojijo smrti	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H169	Ampak jaz sem vedno mislil, veste, deci so tisti, ki po navadi manj časa živijo in nekako si ne predstavljaš, kako naprej. Kontra se je zgodilo. Zdaj pa rože, kozarčke, joj (smeh)	Domneval je, da bo najprej umrl, ker je moški in je verjel, da je življenjska doba ženske daljša	Odnos do smrti v družini	Odnos do smrti
H170	Ja, isto, bi rekel. Vsi mislim, da se bojijo smrti.	Vsi se bojijo smrti	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
H171	Kdo več, kdo pa manj, ampak vsi.	Nekdo se bolj boji smrti, drugi manj, vendar se je vsi bojimo	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
H172	zato se mi zdi, da se raje izogibajo tej temi	Tema, o kateri se ne govori	Odnos do smrti v skupnosti	Odnos do smrti
H173	Ja, isto (smeh).	Vsi se bojijo smrti	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
H174	Saj, a sploh kdo uživa v smrti? (Sme) Mislim, da ne. Vsi trpijo	Vsi trpijo zaradi smrti	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
H175	ampak tako je, torej. Ne moraš se proti temu bojevati	Ne moreš se bojevati proti smrti	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
H176	Vsi bodo umrli in to moraš sam sprejeti	Sprejeti smrt drugih	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
H177	ampak seveda je pa strašljivo in boleče. Zelo boleče	Smrt je strašljiva in boleča	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
H178	za tistega, ki umira, in tudi za sorodnike	Boleče in strašljivo je za tistega, ki umira, in za sorodnike	Odnos do smrti v širši družbi	Odnos do smrti
H179	Ja, kot sem rekel. Žena se je bala smrti	Bolnik se je bal smrti	Zadrega	Obremenitve in izzivi

Zaporedna izjava	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H180	in ni prenašala bolečine	Bolnik ni prenašal bolečine	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H181	Skrbelo me je, če bo rekla, da jo kaj boli. Meni pa je bilo najbolj pomembno, da ne bi trpela	Skrb, da je ne bi tako bolelo	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H183	ona je zelo težko prenašala bolečino	Bolnik ni prenašal bolečine	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H184	Najbolj sem se bal, da bo ... Za raka vedno poslušaj bolečine pa vse sorte pa sem se bal, da bo zelo trpela. To me je zelo skrbelo. Ker, kaj naj potem naredim?	Skrb, da je ne bi tako bolelo	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H186	Žena se je bala smrti. Ona se je tega največ bala. Ni hotela, res ni hotela	Bolnik se je bal smrti	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H187	Aja, in tudi to, da je vedno več zgubljala moč in da ni mogla za sebe sama skrbeti. To menim, da je tisto, kar jo je bolj motilo, da sem jo moral jaz zrihtat, da ni izgledala, kot je želela.	Bolnikova želja po neodvisnosti	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H189	Pa v zadrego niti ne. Mogoče to, kako so mi povedali za ženino bolezen, kar tako	Način, kako je izvedel za bolezen	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H190	ali to, da nisem vedel, koliko časa bo	Ne vedeti življenjske dobe	Zadrege	Obremenitve in izzivi
H191	Jaz sem se najbolj bal, ker je ona zelo težko bolečino prenašala	Skrb, da je ne bi tako bolelo	Zadrege	Obremenitve in izzivi

9.4. Priloga 4: Osnovno kodiranje

1. TEMA: POTREBE

• KATEGORIJA: Stanovanje

Nakup opornice (A1)

Premestitev bolnika v dnevno sobo (A3)

Da bi bil bolnik bližje stranišču (A4)

Imel televizijo (A5)

Nakup nove bolniške postelje (A6) (C2) (H6)

Preprečitev padca (A8)

Premestitev bolnika nazaj v spalnico (A9)

Namestitev lučke (A11)

Spalnico uredili za bolnika (A12) (C4) (F3)

Bolniško posteljo so nastavili na sedeči položaj (B2)
 Skrb za udobje bolnika (B3)
 Sobni WC (B4) (H5)
 Mizica za hranjenje v postelji (B5)
 Na voljo pomožen aspirator (C3)
 Prostor ni bil prilagojen (D1)
 Počival na običajni postelji (D2)
 Ni bilo potrebe po prilagoditvi prostora (D3) (G3)
 Prestavljanje postelje (E1)
 Kavč preselili v druge prostore (E2)
 Imela bolnika vedno na očeh (E3)
 Bivalni prostor je postal negovalna soba (E5)
 Posteljo dobili iz Soče (E6)
 Kupila nov stol za bolnika (E23)
 Težko iti od doma zaradi odsotnosti dvigala (G1)
 Večino časa preživel v stanovanju (G2)
 Nakup kisikove bombe (G4)
 Ni bilo prostora v stanovanju za bolniško posteljo (G5)
 Ni bilo prostora v stanovanju, da bi imeli dodatno opremo (G6)
 Hitro uredili prostor (F1) (F5)
 Negovalni prostor pred tem mnogo let ni bil uporabljen (F2)
 Posteljo dobili od tašče (F4)
 Ko je to postalo potrebno, so poskrbeli za opremo (H1)
 Vzel iz "vusa" več opreme (H2)
 Invalidski voziček (H3)
 Hojca (H4)
 Kupila stol z nočno posodo in kolesci (E104)
 Lažje premikanje v prostoru (E105)

• **KATEGORIJA: Delo in denar**

Hojco najela žena bolnika (A63)
 Neformalna oskrbovalka je pozabila na stroške, ki jih je imela (A64)
 Stroški so bili samoumevni (A65) (A69) (A79)
 Bolnik je imel vse, kar je potreboval (A66) (A74)
 Dr. Lopuh je pisala recepte za zdravila (A67) (H39)
 Ni imela bistvenih finančnih težav (A68) (A70) (A71) (A72) (B17) (D17) (F19)
 Ni bilo delitve stroškov v družini (A73) (A76) (E22) (H40)
 Prioriteta je kakovost moža (A75)
 Bolnikov sin je prinesel hrano (A77)
 Urejali so z bolnikovo bančno kartico (B18) (D18)

Oskrbo je krilo zdravstvo (C26)
 Družina je glede bolnika odločitve sprejemala skupaj (C27)
 Iskanje finančno dostopnega stola (E24)
 Ni ji težko prositi za pomoč (E25)
 Dr. Lopuh je posredovala informacije o pravicah, ki jih imajo (E26)
 Po bolezni je bilo treba zmanjšati stroške (G11) (G12)
 Pred boleznijo je bolnik finančno oskrboval družino (G13)
 Po bolezni je bolnikova žena finančno oskrbovala družino (G14)
 Po bolezni je bolnikova hči začela študentsko delo (G15)
 Prijatelj je posodil denar za zdravljenje v tujini (G22)
 Za zdravljenje v tujini so morali sami vnaprej pokriti znesek in šele nato je zavarovalnica povrnila strošek (G24)
 Zdravljenje v tujini je stalo 10.000 eur (G25)
 Nakup nove vzmetnice (F17)
 Nakup malenkosti (F18)
 Neformalni oskrbovalec je v pokoju (F20) (F22)
 Žena neformalnega oskrbovalca je delno upokojena (F21) (F23)
 Stranišče, postelja in vzmetnica so bili na napotnico (H31)
 Velik strošek so bile plenice (H32)
 Bolnik je imel 800 evrov pokojnine (H33)
 Neformalni oskrbovalec je imel malo več kot 800 evrov pokojnine (H34)
 Neformalni oskrbovalec je imel denar prihranjen (H35)
 Slušni aparat je stal 600 evrov (H36)
 Kemično stranišče je stalo 120 evrov (H37)
 Nakup kapljic in drugo (H38)
 Sin je po potrebi prinesel stvari (H41)
 Svakinja je prinesla veliko hrane (H42)

• **KATEGORIJA: Stiki in družabnost**

Najpomembnejša oseba mož (A84) (D35)
 Družina je zelo pomembna (A85) (B26) (C35) (D34)
 Stiki s sinom (A86) (B30) (D31) (D39) (D41) (F38) (H50)
 Stiki s hčerjo (A87) (B32) (E33)
 Stiki s sestro (A88)
 Stiki s prijatelji (A89) (B24) (C33) (H52) (H61)
 Po bolezni so stiki izginili (A90) (A100) (A103) (A110) (A117) (G19)
 Po moževi smrti so se pojavili novi stiki (A91)
 Prijateljice iz otroštva (A92) (A93)
 Stiki z otroki (A94)
 Pisanje kot hobi (A95)
 Stiki s sestrično (A96)

Enak hobi pisanja s sestrično (A97)
 Pomoč sestrične preko osebnih preteklih izkušenj (A98) (A99)
 Otroci ne želijo govoriti o temi smrti (A101)
 Dobi pomoč in podporo, ki ji pomagata vzdrževati dobro psihično počutje (A102)
 Ne želijo poslušati istih stvari (A104)
 Ostali so pomembni ljudje (A105)
 Rada gre na obiske (A106)
 Lahko se potoži prijateljicam (A107)
 Ne more se potožiti otrokom (A108)
 Trudi se vzdrževati dobro psihično počutje (A109)
 Bolnik ni želel imeti stikov (A111) (H55)
 Na obisk je prišel samo en bolnikov prijatelj (A112)
 Prišel je na obisk, čeprav bolnik tega ni želel (A113)
 Ni želel biti viden bolan (A114)
 Prijatelj je prišel samo, da bi ga pozdravil (A115)
 Na obisk je prišla bolnikova mama (A116)
 Bolnik je bil nerazpoložen, brez moči (A118)
 Proti koncu bolezni bolnik ni mogel govoriti (A119)
 Odnos med bolnikom in ženo se je spremenil (A120)
 Imela je vlogo oskrbovalke, ne pa vlogo žene (A121)
 To se ji je zdelo pravilno prej in tudi sedaj (A122)
 Vse bi ponovila (A123)
 Stiki s sorodniki (B23)
 Stiki z znanci (B25)
 Najpomembnejša je hči (B27)
 Stiki z družino (B29) (C32) (H63)
 Stiki s snaho (B31)
 Dnevno so se klicali po telefonu (B37) (C44)
 Dnevni obiski (B38)
 Družina se je vsak dan izmenjevala za obiske (B39) (B40)
 Stiki z bivšimi sodelavci (C34)
 Strokovnjaki nimajo nobene vloge v zvezi s stiki (C36)
 Za bolnika so bili stiki zelo pomembni (C37) (C39) (H59)
 Bolnik je bil najbolj srečen, ko je dobil obiske s strani družinskih članov (C38)
 Strokovna pomoč na voljo le, če jo je oseba znala sama poiskati (C40)
 Bila sta skupaj doma (C42)
 Stiki so potekali v bolnici (C43)
 Stiki z vnuki (D32) (D41)
 Stiki s sosedi (D33) (E31) (F25) (F26) (F27)
 Strokovnjaki nastopajo ob težavah (D36)

Ni potrebovala pomoči (D37)
Sama je reševala zadeve (D38)
Stiki s sodelavci (D42)
Bolnik in žena sta bila povezana (D43)
Redni stiki z bolnikom (D44)
Poslavljanje pred predvidljivo smrtjo (D45)
Stiki s snaho (D46)
Upoštevanje bolnikove želje, da bi bil v miru (D47)
Razumevanje le z mlajšo hčerjo (E27)
Odnos s starejšo hčerjo bolj hladen (E28)
Mlajša hči velika opora (E29)
Prostovoljka v društvu (E32)
Bolnik je imel veliko prijateljev (E34)
Bolnik je bil sončna in vesela oseba (E35)
Bolnik je imel veliko prijateljev (E36)
Bolnikova žena ima široko socialno mrežo (G16)
Bolnikova žena ima določene znance, ki so ji pomagali (G17)
Bolnikova družina je iz Makedonije in zato ni mogla veliko pomagati (G18)
Prijatelj s podobno izkušnjo (G20)
Prijatelj s podobno izkušnjo je veliko pomagal (G21)
Bolnikova žena v domu (F28)
Prva bolnikova žena umrla (F29)
Stiki z ženo (F30) (F31)
Stiki s pravnuki (F32)
Družina stanuje v isti hiši (F33)
Veliko obiskov (F34)
Vsa družina skrbi za bolnika (F35)
Druženje s psom (F36)
Kuža prinaša pozitivno energijo (F37)
Stiki z mrzlo teto (F39)
Stiki z bratranci (H51)
Stiki z družinskimi člani (H53)
Najpomembnejši je sin (H54) (H66)
Lahko jo je videl le mož (H56)
Ni bila navajena biti videna ali urejena (H57)
Bolnik je proti koncu vedno imel obiske (H58)
Sin je prihajal na obisk pogosto (H60)
Stiki s taščo (H62)
Stiki z dr. Lopuh (H64)
Bolniku so bili vsi bližnji pomembni (H65)

Dobro razumela z dr. Lopuh (H67)

Bolnik se je veliko pogovarjal z dr. Lopuh (H68)

Stiki med bolnikom in neformalnim oskrbovalcem so potekali v redu (H69) (H71)

Bolnik zameril neformalnemu oskrbovalcu, da ne živijo več v Mostah (H70)

• **KATEGORIJA: Vsakdanje življenje**

Skrbela, da je bolnik hodil ven (A20)

Hodila sta na kavo (A21)

Dajanje zdravil (A124) (H78) (H87)

Gledal TV (A125)

Žena pospravljala (A126)

Vmes zaspal (A127)

Vmes hodila v lekarno (A128)

Poskus pogovarjanja (A129)

Kuhanje (A130) (D33)

Bolnik je malo jedel (A131) (F44) (F47) (H165)

Obisk otrok (A132)

Potek obiskov (A133)

Rutina ista in drugačna (A134)

Mož je ležal, spal in gledal televizijo (A135)

Žena skrbela tudi za hišo (A137)

Hodila v lekarno (A138)

Sprememba v rutini (A139) (A144)

Med oskrbo je skrbela za moža in za hišo (A140)

Zadnje obdobje težje (A141)

Težko mu je fizično pomagati (A142)

Oskrbovala je ves dan (A143)

Kljub številnim opravičevanjem čuti možovo odsotnost (A145)

Številni opravičevanja (A146)

Skrb za vnukinje in kužka (A147)

Srečanje s prijateljicami (A148)

Se ukvarja s hobijem – s pisanjem (A149)

Veliko potuje (A150)

Številni opravičevanja (A151)

Vedno doma (A153)

Ni imela poguma, da bi bila od doma za več kot 30 minut (A154)

Bolnik ni želel biti sam doma (A155) (H74)

Bolnik je klical že po nekaj minutah, ko je bil sam (A156) (E45)

Neformalni oskrbovalec je bil čim več doma (A157)

Stanje bolezni se je spreminjalo iz dneva v dan (B41) (C45) (G28) (F43)

V četrtek so se smejali v bolnišnici (B42)
 Naslednji dan je umrl (B43)
 Zjutraj gre v službo (B44)
 Popoldne gre iskat hčerko v vrtec (B45)
 Pomoč tastu (B46)
 Opravljanje drugih del (B47)
 Oče je živel v rojstni hiši neformalnega oskrbovalca (B48)
 Neformalni oskrbovalec živi v drugi hiši (B49)
 Bolnik je živel sam (B50)
 Bolnik je imel psa (B52)
 Sedaj skrbi družina za hišo in psa (B53)
 Vzeli so si čas za bolnika (B55)
 Bolnik se kdaj ni mogel premikati (C46)
 Bolnik kdaj ni mogel dihati (C47)
 Bolnik se je slabo počutil (C48)
 Bolnik je počival (C51) (D52) (D58) (E43) (G29) (G31) (G34) (F48) (H77) (H80)
 Bil je v bolnici (C52)
 Vsakdanje življenje se je spremenilo (C53)
 Oskrba bolnika (C54) (D54) (A136) (D61) (G35) (F55) (F60) (H81) (H84)
 Bolnik je pil kavo ob novicah (D48)
 Zjutraj je dlje poležala (D49)
 Priprava zajtrka (D50)
 Dan sta preživela skupaj (D51)
 Bolnik je hodil v trgovino (D55)
 Bolnikova žena je bila v skrbeh, ko je bolnik hodil v trgovino (D56)
 Bolnik je bil pred boleznijo vedno aktiven (D57)
 Neaktivnost je bila za bolnika najtežja (D59)
 Neformalna oskrbovalka je manj hodila na sprehode (D60)
 Dogovarjanje z zdravniki (D62) (D63)
 Opazovanje bolnika (D64)
 Sprehodi z bolnikom (E37)
 Dolgo časa je bolnik sam skrbel zase (E38)
 Ko bolnik ni bil več zmožen sam skrbeti zase, je zanj začela skrbeti žena (E39)
 Zjutraj je poskrbela za bolnika in pripravila zajtrk (E40)
 Skupaj sta jedla vse obroke (E41)
 Skupaj sta delala vse (E42)
 Neformalna oskrbovalka je bolniku poročala, ko je bila za krajši čas izven doma (E44)
 Dvakrat tedensko gre na vadbo (E46)
 Ni veliko hodila ven zaradi skrbi glede okužbe (E47)
 Poskušala je iti drugam kot samo v trgovino in lekarno (E48)

Bolnik je večino časa preživel v stanovanju (G26)
 Bolnik je imel odpor do vsega (G27)
 Zaradi bolečin je bolnik preživel večino časa v spalnici (G309)
 Različne metode zdravljenja (G32)
 Ko hčere ni bilo, sta skrbela za bolnika sin in žena (G36)
 Bolnikova žena ima težave s križem (G37)
 Bolnikov sin je prevzel t. i. moška opravila (G38)
 Skupaj sta hodila v trgovino (G39)
 Medsebojna pomoč (G40)
 Trpljenje zaradi bolečine (F40)
 Bolnik je bil bolj nemočen (F41) (F46)
 Bolnik se je vmes zredil (F42)
 Hodil s hujco vsak dan (F45)
 Dnevne rutine se niso spremenile (F51) (H82)
 Prej so najprej psa peljali na sprehod, sedaj najprej uredijo bolnika (F52)
 Ni specifičnih opravkov (F54)
 Tuširanje enkrat tedensko (F56)
 Britje s pomočjo (F58)
 Kuhanje kosila za družino (F61)
 Skrb za vnuke (F62)
 Neformalni oskrbovalec je malo spal (H72)
 Ko je bila prisotna oskrbovalka, je lahko neformalni oskrbovalec počival (H73)
 Kosilo (H76) (H86)
 Po enajsti uri sta šla spat (H79)
 Spremembe med sedanjo rutino in prejšnjo z bolnikom (H83)
 Previjal plenice (H85)
 Sedaj je vse mirno (H88)
 V trgovino (H89)
 Obisk sorodnikov (H90)
 Obisk sina (H91)
 Sprehodi z mačkom (H92)

• **KATEGORIJA: Institucionalna kariera**

K zdravniku so šli le enkrat (A158)
 Zdravnik je pomiril bolnika (A159)
 Neformalna oskrbovalka ni nikoli govorila z zdravniki (A160)
 Med epidemijo covida-19 ni smela z možem noter (A161) (E65)
 Neformalna oskrbovalka je bolnika zapeljala in ga prišla iskat (A162)
 Nikoli se ni pogovarjala o bolezni, ker ni želela vedeti (A163) (A177)
 Z zdravnikom je govorila le enkrat (A165)

Niso potrebovali zdravnikov, ker so imeli dr. Lopuh (A166)
 Pričakuje, da so zdravniki na razpolago (A167) (B63)
 Pričakuje, da se zdravniki lepo in prijazno obnašajo (A168) (D74) (H108)
 Pomembnost intime in dostojanstva (A169) (A172)
 Pomembnost zasebnega prostora in urejanja (A170)
 Žena je verjela, da bo mož preživel (A178)
 Pomoč je dobro zagotovljena (B58)
 Institucije so površne (B59) (F68)
 Strokovnjaki so nadaljevali preiskave bolnika, čeprav je sam izrazil, da tega ne želi (B60) (B65)
 Pričakuje, da se zdravniki odzovejo na želje in potrebe bolnika (B64) (B66)
 Vsakodnevno so dobivali informacije s strani zdravnikov in sester (B67)
 Strokovnjaki so bili iskreni (B68) (B70)
 Strokovnjaki so informirali družino v domačem jeziku (B69)
 Družina je hvaležna za iskrenost strokovnjakov (B71)
 Strokovnjaki so primerno sporočili o bolezni (B28) (B34)
 Strokovnjaki so neprimerno sporočili o bolezni (H102)
 Zdravnikom je več pomenila diagnostika bolezni kot uresničevanje bolnikove želje (B35)
 Strokovna pomoč je odvisna od kraja (C57)
 Usklajevanje med zdravniki, sestrami, socialnimi delavci, psihologi, fiziatrji in drugimi (C59)
 Pričakovanje boljše organiziranosti (C60)
 Pričakuje pridobivanje informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo (D77) (E67) (H109)
 Niso prejeli nobenih informacij v zvezi z boleznijo in oskrbo (D79) (D82) (G55) (G67) (F73) (C21) (H112) (D105)
 Pričakuje več pozornosti do bolnika (C61) (G116) (G121)
 Premalo sočutja s strani strokovnjakov (C64) (C73) (C75) (C80) (C82)
 Pričakuje, da je sprejeta ob dogovorjeni uri (C67)
 Zaradi dihalne stiske je padel tlak in bolnik je doživel kolaps v čakalnici (C69)
 Strokovna pomoč (druga) zadovoljiva (C72)
 Razočaranje nad strokovnjaki (C76) (C83) (G100)
 Borili so se sami, brez strokovne in psihološke pomoči (C77)
 Pričakovanje, da strokovnjaki sporočajo težke novice s sočutjem in podporo (C78)
 S strani strokovnjakov so dobili le naučene informacije (C81)
 Onkologija dobro urejena (C41) (E64)
 V institucijah je občutek, da si le številka (D70) (F72)
 Vse je na hitro, nihče si ne vzame časa za bolnika (D71) (G64)
 Ko se zdravljenje zaključí, zdravniki izginejo (D73) (H104) (H106) (C104) (C19)
 Pričakuje, da te osebe pospremi do stranišča in ne sili na prenosnega (D76)
 Dobila je le sporočilo, da so zaključili zdravljenje ter da je bolnik nameščen v paliativno oskrbo (D78) (E70)
 Osebe ne more biti bolniku na voljo 24/7 (E60)
 Nima izkušenj z institucijami (E61)

Nima težav z zdravstvom (E62)
 Paliativna oskrba po Sloveniji ni dovolj razvejana (E71) (E73)
 Veliko ljudi, ki želijo obdržati bolnika doma, tega ne more, ker za to nimajo možnosti (E72) (E75)
 S paliativo ne bi bilo potrebe po premeščanju bolnikov v institucije (E74)
 Ni znano, kako dolgo bo trajala oskrba bolnika (E76)
 Skrb za napredovanje bolezni (E77)
 Začeli so s paliativno oskrbo na Golniku (E78)
 Iskanje informacij o paliativni oskrbi (E80)
 Odnos zdravnikov je bolnika prizadel (G47) (H105)
 Zdravniki so grdo ravnali z bolnikom (G48)
 Bolnik je bil v bolnici dvakrat (G53)
 Bolnikova žena se je sama učila o oskrbi (G59)
 Patronažna sestra je nesmiselna (G60)
 Obiski patronažne sestre so redki in nič ne pomagajo (G61)
 Za zdravljenje v tujini so morali izvide in odločbe prevajati sami (G62) (G63)
 Bolniki so prepuščeni sami sebi (G66)
 Le z lečečo zdravnico so pridobili informacije (G70)
 Osebjem občutljivo in empatično le ob smrti bolnika (G88)
 Občutek, da onkologinja dela le za zaslužek (G114)
 Poskušali so ozdraviti neozdravljivo (G115)
 Osebjem je nekatere stvari uredilo površno (G117)
 Družina je prevzela odgovornost za površnost osebja (G118)
 Družina je potrebovala moralno in čustveno podporo (G119)
 V bolnici na Golniku in Jesenicah (F64)
 Manj zadovoljni so z Golnikom (F65)
 Zadovoljni so z Jesenicami (F66)
 Premalo kadra v institucijah (F71)
 Razočaranje nad domovi za stare ljudi (H93)
 Dom na Bokalcu je bil kvaliteten (H94)
 Če je bilo osebje podkupljeno, je delalo dobro (H95)
 V domovih je moreče ozračje (H96)
 Dom Šiška se mu ne zdi kaj boljši (H97)
 Dom Bokalce je boljši v primerjavi z ostalimi domovi (H98)
 Dom na Sotočju je bolj domač in prijeten (H99)
 Zdravniki so o ženinini kronični bolezni sporočili po telefonu (H100)
 Iz paliative so pisale recepte (H107)
 Nehaš spraševati in se sam znajdeš (H113)
 Če sam nisi razgledan, si izgubljen (D106)

2. TEMA: OBLIKE POMOČI

• *KATEGORIJA: Seznanjenost z oblikami pomoči*

Oblik pomoči ne promovirajo (A173)

Pomembno je, da so družine ozaveščene o oblikah pomoči (A174)

Izvedela je za oblike pomoči prek hčere (zdravnica) (A175)

Mnogi ne poznajo nobene oblike pomoči (A176)

Ne pozna oblik pomoči (A179) (G82) (F77)

Ni želela vedeti (A180)

Pozna, kar so nudili bolniku (A188)

Nega (A189) (C100)

Hospic (A191) (B73) (B89) (C89) (G81)

Potrebni je več hospicev (A192)

Bolnišnica (B72) (B87) (C84) (C30)

Paliativna oskrba (B74) (B88) (C88) (D85) (E68) (H44) (B22)

Spoznal je paliativo prek partnerke, ki je medicinska sestra (B75)

Domovi za stare ljudi (C85) (D84) (D95)

Zdravstveni domovi (C86)

Strokovna pomoč (C101)

Psihologi (C87) (C102)

Psihologi za razbremenilno in čuječo pomoč (C103)

Seznanila se je zaradi zaposlitve kot medicinska sestra (C90)

Seznanila se je, ker veliko sorodnikov dela v zdravstvu (C91)

Zdravniška pomoč (C99)

Onkologinja je priporočala paliativno oskrbo (E69)

Prevoz z reševalnim vozilom (C31)

Pomoč na domu (D83) (D94) (H49) (D26)

Niso poznali paliativne oskrbe (G72)

Hči se v proces zdravljenja ni vtikala (G73)

Bolnikova žena se je pozanimala o procesu zdravljenja (G74)

Hči se psihično ni počutila sposobno prevzeti odgovornost (G75)

Meni, da je odgovornost partnerja (G76)

Žena je bolnika dobro uredila (G77)

Patronažne sestre (G78)

Zasebni sektor (G79)

Zasebni sektor finančno nedostopen (G80)

Izvedeli so za paliativno oskrbo prek družine (F76)

Niso potrebovali drugih oblik pomoči (F78)

Niso se pozanimali glede drugih oblik pomoči (F79) (F85)

Situacija se je razvila hitro in zato niso imeli časa o tem razmišljati (F86)

Poznavanje različnih oblik pomoči (H114)

Spoznal je različne oblike pomoči zaradi prejšnje družinske izkušnje (H115)
Subvencionirana oskrba na domu se ni splačala zaradi časa (H117)
Osebe se je menjalo in nekateri so bili kvalitetni, drugi pa ne (H118)
Najbolje je imeti le enega oskrbovalca, ki se ga ne spreminja (H120)
Prva paliativna oskrba ni bila kvalitetna (H45) (H47)
Paliativna oskrba dr. Lopuh je bila kvalitetna (H46)
Zdravnik in medicinska sestra sta dosegljiva na telefonu (D27)

• **KATEGORIJA: Oskrba v domačem okolju ali instituciji**

Bolnika ne bi premestila v institucijo (A182) (A186) (H48) (E19)
Nekateri imajo raje oskrbo doma, drugi v instituciji (A183) (C95)
Odkvisno od tipa življenja sorodnikov (A185) (B91) (H121) (H126)
Želela je bolnika doma (A187) (D91) (D10)
Boljša oskrba v domačem okolju (B78) (D88) (G83) (H127)
Včasih je že prepozno za oskrbo v domačem okolju (B79)
Doma imaš občutek domačega okolja (B82) (B85) (D89)
Od pregleda naprej je ostal v bolnišnici (B93)
Bolnik je želel umreti doma (B83) (B12) (H16)
Doma nisi nikoli sam (B84) (C98)
V institucijah nisi sproščen in ti ni udobno (B86)
Odkvisno od stanja bolezni (B90)
Odkvisno od bolnika (C92)
V bolnišnicah umirajo sami (C93) (E20)
V primeru boljšega sistema bi lahko bili svoji prisotni (C94)
Bolnišnica je primernejša zaradi boljše oskrbe (C96)
Domača oskrba je boljša za bolnike (C97)
V institucijah se ne posvečajo samo tebi (D90)
Bolnik se ni dobro počutil v bolnišnici (D92)
V bolnici pogrešaš družino (D93)
V primeru nepokretnosti bi ga premestili v dom (D96) (D11)
Bolnik je želel biti doma (D7) (D91) (D9)
Nezadovoljstvo z osebjem (D8)
Potrebno je usposabljanje za oskrbovalce (G84)
Ljudje so raje doma (H122)
Včasih ni mogoče imeti bolnikov doma (H123)
Ker je bil v pokoju, je lahko bil ves dan doma (H124)
Včasih ni mogoče imeti bolnikov doma (H125)
Drugačna pričakovanja glede oskrbe doma (H128)
Pred bolnišnico je bolnik lahko še hodil in se sam urejal, po bolnišnici je postala nepokretna (H129)
Ni potrebe, da se obremenjuje zdravstveni sistem, če lahko sorodnik skrbi za bolnika (E115)

Nihče ne želi biti v bolnišnici (H17)

Zavedal se je, da bo težko (H18)

Ni našel dodatne pomoči (H19)

• **KATEGORIJA: Prilagojenost oblik pomoči potrebam bolnikov**

Ni imela osebne izkušnje (A193) (F83)

Oblike pomoči so prilagojene in učinkovite (A194)

Negovalni oddelki niso prilagojeni na specifične bolezni (C105)

Struktura kadra ni prilagojena bolnikom (C106)

Nič ni bilo prilagojeno (C107)

Površnost osebja (C108)

Bolniki potrebujejo štiriindvajseturno prisotnost (C113)

Bolnik je potreboval psihično pomoč (B112)

• **KATEGORIJA: Seznanjenost z oblikami pomoči, ki so na voljo sorodnikom**

Paliativna oskrba (A195) (B95) (D97)

Hospic (B96)

Zdravniki (B97)

Psihologija (A196) (B98)

Psihiatrija (A197)

Poleg prevozov je premalo namenjeno sorodnikom (C109)

Kratki pogovori z zdravniškim kadrom (C110)

Želja po psihološki pomoči družini (C111)

Psihološka pomoč ni bila na voljo (C112) (G96)

Ne potrebuje pomoči (D98)

Sedaj v bistvu vsi trije hodimo na terapije in so nam kar v pomoč (G91)

Žena pred smrtjo ni verjela v terapijo (G92)

Žena je opazila, kako terapija pomaga hčeri, in je poskusila še sama (G93)

Družini pripada psihološka pomoč (G95)

Ne pozna (H131)

• **KATEGORIJA: Prilagojenost oblik pomoči potrebam sorodnikov**

Visoka dosegljivost paliativne oskrbe (A198)

Veliko jim je pomenilo, da je paliativa pisala recepte (A200)

V nekaj minutah so s paliativno oskrbo rešili kakršnokoli zadevo (A201)

Paliativna oskrba je prilagojena potrebam sorodnikov (A202)

Pogovor je iskren, primeren in odkrit (B99)

Paliativni timi pomagajo pri življenjskih aktivnostih (B101)

Sorodniki ne prejemajo nobene pomoči (C114)

• **KATEGORIJA: Oskrba na domu**

Niso imeli oskrbe na domu (A41)
Sploh ni pomislila na oskrbo na domu (A42)
Iskanje pomoči le po potrebi (A43)
Oskrbo bolnika je lahko nudila sama (A44)
Ni želela, da druga oseba skrbi za bolnika (A45)
Bolnik ni bil pripravljen sprejeti neznančeve pomoči (A50)
Bolnik se je sam odločil za oskrbo doma (B10)
Bolnik je bil prisiljen v oskrbo na domu (C18)
Ko je bilo potrebno, so prejeli oskrbo na domu (H21) (H148)
Oskrba na domu je potekala dva meseca (H22)
Oskrba na domu je lahko potekala tudi ves dan (H23)
Oskrba na domu je navadno trajala le kakšno uro (H24)
Ni razmišljal o pričakovanjih (H147)
Ni bilo pomembno, kakšno pomoč, samo, da jo je dobival (H149)

3. TEMA: ODNOS DO SMRTI

• **KATEGORIJA: Sprejemanje bolezni**

Prejemanje slabih novic (A13) (A36)
Niso mogli verjeti, da se ne da pomagati (A14) (B7) (C16)
Ohranjanje upanja in optimizma do zadnjega (A17) (E18) (G50)
Zanikanje resnice (A18)
Živel so, kot da ni nič (A19) (A25)
Izziv komuniciranja težkih novic (A37)
Vsi so bili šokirani (A40) (C14) (D5)
Zelo težko so sprejeli bolezen (B6)
Predstavljali so si, da je stanje slabo (B8)
Na koncu so se sprijaznili (B9)
Bolezen spremeni dinamiko v družini (C5)
Vse se je spremenilo po bolezni (C6)
Hudi časi (C17)
Bolezen je bila pričakovana (D4)
Ne najdeš pozitivne stvari (D6)
Izkušnja z isto boleznijo (E7)
Nikoli se ni sprijaznil z boleznijo (G49)
Zavedala se je smrti bolnika, hkrati pa se je ni zavedala (G129)
Od začetka se je stanje sproti le še poslabšalo (F7)
Bolezen je neformalnega oskrbovalca prizadela (H7)
Po prvi diagnozi so šli po drugo mnenje (H8)
Bolezni se ni dalo zdraviti (H9)

Bolezen ti da misliti na smrt (H12)
Bolnikov sin je težko sprejel bolezen (H14)

• **KATEGORIJA: Prostori za umiranje**

Dom (A53) (E17) (H27)
Hospic (A54)
Bolnica (A55) (H26)
Domovi za stare ljudi (A56) (B16) (H25)
Ljudje ponavljajo enega drugega (A57)
Ne vemo, kaj je prav in kaj ne (A58)
Odvisno, kje je bolnik zadnje mesece (A59) (H28)
Umrli doma (A60)
Umrli v bolnici (B1) (C1) (G7)
Pogostejša smrt v bolnišnici (B13) (C23)
Vsak si želi umreti doma (B14) (F14)
Svojci ga ne želijo videti trpeti (B15)
Doma je oskrba omejena (C24)
Nerazumevanje odločitve drugih za dolgotrajno oskrbo (E12)
Povzročanje nemira (E13)
Dolgotrajna oskrba ni bila opcija (E14)
Pomembno je, da bolnik ni trpel bolečine (E15)
Strah pred smrtjo doma (G8)
Za smrt doma je postopek daljši (G9)
Žena bolnika je šla v dom (F11)
Bolnik je šel domov k družini (F12)
Želja, da bi sami skrbeli za bolnika (F13)
Niso razmišljali o drugi opciji (F16)
Gre za odločitev družine (H29)
Ni pomislil na drugo možnost, saj je žena želela biti doma (H30)

• **KATEGORIJA: Odnos do smrti v družini**

Hči je vsak dan jokala (A31)
Zanikanje smrti (A229)
Treba se je sprijazniti (B116)
Slabša smrt v mukah in bolečinah (B118)
Težje se je sprijazniti s smrtjo družinskega člana (B120)
Še težje se je sprijazniti s smrtjo staršev (B121)
Smrti v družini se ne da preboleti (B122)
Iti skozi žalovanje (B123)
Pogovor ključen in ne pozabiti nase (B124)

Smrt kot proces življenja, ki se začne in konča (C124)
 Zavedanje, da se ne moreš izogniti smrti (C125) (F99)
 Umiranje na dostojen in human način (C126)
 Ni potreben potek po zakonih in predpisih (C127)
 Osredotočanje na umirajočo osebo (C128)
 Narediti vse, da odide mirno in na dostojen način (C129)
 Iskren in odprt odnos (D118)
 Pogovor o pogrebu (D119)
 Niso pričakovali takega izida (D120)
 Znanci so želeli informacije o stanju bolnika (D121)
 Težko poročanje drugim (D122)
 Pomoč vere (E9)
 Zavedanje o smrti po hospitalizaciji bolnika (G130)
 Strah pred smrtjo (G131)
 V trenutku se ne zavedaš bolnikovega poslavljanja (G132)
 Šele po smrti se zaveš bolnikovega poslavljanja (G133)
 Bolnikovo umiranje je bilo za hčer pomirjujoče (G134)
 Plitvo dihanje delovalo pomirjujoče (G135)
 Hči se smrti ne boji (G136)
 Smrt kot odrešitev (G138)
 Niso se pogovarjali o smrti z družino (G139)
 Pomembno je, da bolnik ne trpi (F101)
 Bolnik se je bal smrti (H10) (H13) (H167)
 Vsa družina se boji smrti (H11) (H166)
 Vsi se bojijo smrti (H168)
 Domneval je, da bo najprej umrl, ker je moški in je verjel, da je življenjska doba ženske daljša (H169)

• **KATEGORIJA: Odnos do smrti v skupnosti**

Ljudje se umaknejo (A231)
 Tema, o kateri se ne govori (A233) (H172)
 Težko se je sprijazniti z znančevo smrtjo (B119)
 Smrt je naravno sprejeta (B125)
 Vera kot tolažba za posmrtno življenje (B126)
 Sprejemanje smrti je odvisno od osebe (C130)
 Profesorji na fakulteti so hipokriti (G140)
 Skrb profesorjev je bilo nadomeščanje vaj (G142)
 Pričakovala je več razumevanje s strani profesorjev (G143)
 Razočaranje nad fakulteto (G144)
 Vsi se bojijo smrti (H170)
 Nekdo se bolj boji smrti, drugi manj, vendar se je vsi bojimo (H171)

• **KATEGORIJA: Odnos do smrti v širši družbi**

Družba se ne zna spopadati s smrtjo (A234)
Nerazumevanje izgube tako iz lastne izkušnje kot tudi iz izkušnje drugih (A236)
Smrt je neizbežna (B127)
Težko je sprejeti smrt na splošno (B129)
Večno življenje ne obstaja (B132)
Nekateri se o smrti ne želijo pogovarjati (B133) (C132)
Bojijo se besedi *smrt* in *umiranje* (B135)
Nekateri se o smrti lahko pogovarjajo (B136) (C133)
Družba se smrti boji (C131)
Pogovor o smrti je pomemben (C134)
Sodelavci so sestavili lep govor za pogreb (D123)
Vsi se bojijo smrti (H173)
Vsi trpijo zaradi smrti (H174)
Ne moreš se bojevati proti smrti (H175)
Sprejeti smrt drugih (H176)
Smrt je strašljiva in boleča (H177)
Boleče in strašljivo je za tistega, ki umira, in za sorodnike (H178)

4. TEMA: DOŽIVLJANJE VLOGE

• **KATEGORIJA: Usklajevanje dela, skrbi za družino in skrbi za družinskega člana**

Neformalna oskrbovalka je bila vedno doma (A78)
Neformalna oskrbovalka je v pokoju in zato je vse lažje usklajevala (A80) (A152) (D68) (D116) (H43)
Tast je hodil po hčerko v vrtec (B56)
Tako, da sta lahko neformalna oskrbovalca šla v bolnico (B57)
Če je želja, se najde čas za usklajevanje vsega (B107)
Tako so se uskladili, da so ga veliko obiskovali doma (B108)
V bolnico so hodili vsak dan (B109)
Posvetili so se bolniku, čeprav so imeli veliko drugih obveznosti (B110)
Vsa družina je bila zelo zaposlena (C9) (F63)
Neformalna oskrbovalka je podaljšala bolniško in dopuste, da bi skrbela za bolnika (C10) (G42)
Bolniki potrebujejo celodnevno oskrbo (G43)
Morali so se znajti (C12)
Med oskrbo so morali nujno delati (C13) (C28)
Iti v službo ter negovati moža (C49)
Čeprav je bilo težko usklajevati vse, so vseeno uspeli (C55)
Zmogli so s pomočjo otrok (C122)
Včasih so spali le dve uri (C123)
Otroka sta že samostojna (D69) (D109) (D117)

Dela kot prostovoljka tudi med oskrbo bolnika (E49)
 Neformalna oskrbovalka je raztresena (E50)
 Delala je vse po elektronskih napravah (E51)
 Stiki le s predsednikom društva v primeru potrebe po podpisu (E52)
 Z društvom ni imela stikov v živo (E53)
 Društva ni nikoli zapustila (E54)
 Društvo je doživljala kot terapijo (E55)
 Poslušanje sebe in svojega mišljenja (E56)
 Hodi na meditacijo in na delavnice (E57)
 Bolnik potrebuje stike, podporo in občutek varnosti (E116)

• **KATEGORIJA: IZKUŠNJE S PALIATIVNO OSKRBO**

Sodelovanje v paliativni oskrbi z dr. Lopuh (A82)
 Poleg paliative ni imela druge oblike pomoči (A83) (A210) (D101) (E97)
 Brez paliativne pomoči ne bi zmogla (A203) (A207) (A209) (A215)
 Spoznala je dr. Lopuh preko hčere (A204)
 Dr. Lopuh je prihajala na obiske (A206) (E88) (F88)
 Kadar ni vedela, kaj storiti, je poklicala dr. Lopuh (A208) (A214) (D103) (F96)
 Vse, kar je družina potrebovala, je tudi dobila (A212)
 Občutek, da v tem nisi sam (A216) (H143)
 Strokovna pomoč (A217)
 Dr. Lopuh je uporabljala primerne besede (A218)
 Skupna odločitev za paliativno oskrbo v bolnici (B76)
 V primeru, da bi bolnik šel nazaj domov, bi imeli paliativo doma (B77)
 Na zvezi s paliativno oskrbo vsak dan (D102)
 Pregledovanje stanja bolnika (E81) (F89)
 Pregledovanje prostora (E82)
 Pregledovanje razmer in neformalne oskrbovalke (E83)
 Pomoč pri dobivanju bolniške postelje (E85)
 Pridobivanje informacij (E86)
 Zdravnik je v primeru težav prihajal na dom (E87)
 Dobivanje plenice in drugo (E89)
 Pridobivanje informacij o odhajanju osebe (E90)
 Informacije o hranjenju bolnika (E91)
 Javno zahvaljevanje paliativni oskrbi (E99)
 Opozorili so na skrb zase (E108)
 Nezadovoljstvo nad paliativno oskrbo (G97) (G103) (G106)
 Niso prihajali na dogovorjene obiske (G104)
 Niso kvalitetno ukrepali (G105)
 Sestanek s paliativnim timom, pri katerem so vključili tudi bolnika, čeprav tega družina ni želela (G108)

Niso prejeli informacij o dejanskem stanju, niti ko so o njem spraševali (G111)

Dr. Lopuh je bila na voljo ves dan (F81)

Prejeli so napotnico za zdravnika (F82)

V paliativi samo en mesec (F90)

Zadovoljni s paliativno oskrbo (F91)

Niso imeli pričakovanj (F92)

Želja, da bolnik ne bi imel bolečin (F93)

Niso vedeli, kako paliativna oskrba poteka (F94)

Dr. Lopuh so spoznali preko drugih znancev (H132)

Dr. Lopuh je prihajala vsak teden, včasih tudi dvakrat na teden (H133)

Dr. Lopuh je pisala recepte za zdravila (H134)

Dr. Lopuh se je dolgo pogovarjala z bolnikom (H135) (H139)

Dr. Lopuh je veliko pomagala družini (H136)

Dr. Lopuh je prihajala sama (H137)

Dr. Lopuh si je vzela čas za družino (H138)

Dr. Lopuhova je veliko pomagala tudi neformalnemu oskrbovalcu (H140)

Paliativna oskrba dr. Lopuhove je z veseljem pomagala družini (H141)

Prva paliativna oskrba ni bila kvalitetna (H144)

Pri prvi paliativi kdaj osebe ni prišlo kak teden (H145)

Pri prvi paliativi so preverili situacijo prek telefonskega klica (H146)

• **KATEGORIJA: Delež pomoči**

Neformalna oskrbovalka se je popolnoma posvetila bolniku (A27) (G41) (G44) (H151)

Bilo je precej zahtevno (A28)

Neformalna oskrbovalka je vse delala sama (A222) (A225) (B51) (D108) (D110) (H150) (H160)

Neformalna oskrbovalka je zmogla sama (A224) (E107)

Neformalna oskrbovalka je poskrbela za vse, kar je bolnik potreboval (A226) (B19) (B111)

Učenje novih opravil ni bilo potrebno (A227) (F97)

Neformalna oskrbovalka je imela moč v sebi (A228)

Pomoč pri družinskih aktivnostih in v hiši (B20)

Snaha je skrbela za zdravstveno oskrbo (B21) (B106)

Neformalni oskrbovalec je prevzel vso odgovornost (B54) (D115)

Družina je vozila bolnika do zdravnika (B102)

Pomoč pri higienskih in drugih opravilih (B103)

Vsa družina je skrbela za bolnika (C7) (G122)

Sin je moral bolnika nositi na hrbtnu (C22)

Neformalna oskrbovalka se je morala veliko opravil priučiti (C116) (C118) (E100) (G45) (H161)

Kako menjati plenice (H162)

Kako prijeti in obrniti bolnika (H163)

Naučil se je bolje kuhati (H164)

Opazovanje dihanja bolnika ter drugih sprememb podnevi in ponoči (C117) (C119)
 Poudarek na toplem dotiku, objemu in lepih besedah (C120)
 Nega (D19) (H154)
 Kuhanje (D20) (D112) (H156)
 Masiranje (D21) (D111)
 Psihologinja (D22)
 Skrb za bolnika (D23) (H152)
 Pogovarjanje z bolnikom (D24) (D114)
 Spremljanje do stranišča (D113)
 S hčerjo sta sami skrbeli za bolnika (E98)
 Nezavedanje, kaj je prav in kaj ne (E124)
 Delala je po občutku (E127)
 Brez ženinega angažmaja oskrba ne bi bila enaka (G46) (G54) (G65)
 Družina ni želela, da bi bolnik prišel domov po bolnišnici, saj so bili izmučeni zaradi oskrbe (G124)
 Pogovarjali so se o možnosti hospica (G127)
 Sin in sinova žena skrbita za bolnika (F95)
 Previjanje plenice (H153)
 Jemanje zdravil (H155)
 Pospravljanje stanovanja (H157)
 Obisk trgovine (H168)
 Skrb za mačka (H159)

5. TEMA: OBREMENITVE IN IZZIVI

• **KATEGORIJA: ZADREGE**

Bolnikova želja po neodvisnosti (A48) (A239) (A244) (C138) (H187)
 Bolnik ni mogel skrbeti sam zase (A237) (A249) (G145)
 Bolnik je moral sprejeti pomoč žene (A238) (A247)
 Ni se mu dalo dvakrat ponoviti stvari (A242)
 Trpel je, ko je prejemal pomoč (A243)
 Imel je dovolj (A245)
 Vse spravljajo v zadrego (A248)
 Trpela je zaradi bolnikove spremembe (A251)
 Vsak dan slabše (A253)
 Bala se je prihodnosti (A254)
 Zavedanje, da odhaja (A246)
 Skrb za ženo (A257)
 Skrb za dom (B137)
 Skrb za kužka (B138)
 Skrb, da ne bi več prišel domov (B139)
 Neuresničena želja, da ponovno vidi hišo (B140)

Skrb, da ga ne bi tako bolelo (B141) (D130) (H181) (H184) (H191)
Skrb, da si ne bi česa naredil (B143)
Bolniku niso povedali, kako je bolan (B144)
Bolnik ni povedal, kako je bolan (B145)
Bolnik je ženi povedal, da odhaja (B146)
Pogovor o željah za pogreb (B147) (C140) (D65) (D127)
Težko je govoriti o smrti (B149)
V zadregi v primeru nejasnosti (C135)
V zadregi zaradi strahu pred smrtjo (C136)
Ni želel biti viden slab (C137)
Pripraviti moža na temo smrti (C139)
Skrb za druge po smrti (C141) (E128)
Skrb po bolnikovi smrti (C142) (D131)
Posloviti se od umirajočega (C143)
Prenosno stranišče (D124)
Sestre je prosil, da bi ga spremljale do stranišča (D125)
Nezavedanje vsega na začetku bolezni (D132)
Komunikacija z bolnikom (E117)
Bolnik je menil, da je lahko vse sam naredil (E118)
Glava je delala, telo pa ne (E120)
Nova neporabljena zdravila (E121)
Pomirjanje bolnika glede prihodnosti (E130)
Izgubljal je moškost (G146)
Bolnikova družina je zamerila svojcem, da so se odločili za kremacijo (G147)
Zoprno ga je kopati (F102) (F104)
Sedaj sta se navadila (F103)
Drugo ni spravljal v zadrego (F105)
Bolnik se je bal smrti (H179) (H186)
Bolnik ni prenašal bolečine (H180) (H183)
Način, kako je izvedel za bolezen (H189)
Ne vedeti življenjske dobe (H190)