



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

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

## **POTREBE BLIŽNJIH V PALIATIVNI OSKRBI**

## **NEEDS OF FAMILY MEMBERS DURING PALLIATIVE CARE**

Diplomsko delo

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Monika Stanonik

Jesenice, marec, 2022

## **ZAHVALA**

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za vse napotke, usmeritve in podporo pri pisanju diplomskega dela. Zahvaljujem se tudi doc. dr. Katji Pesjak za recenzijo.

Za marsikatero spodbudno besedo in pomoč se zahvaljujem tudi zaposlenim na Nujni medicinski pomoči Škofja Loka. Posebna zahvala pa gre moji družini in bližnjim za vso ljubezen, razumevanje in podporo v vseh letih študija.

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Zaradi povečanega števila obolelih s kroničnimi boleznimi se potreba po paliativni oskrbi povečuje. Vanjo so vključeni pacienti in njihovi bližnji. V času oskrbe tudi pacientovi bližnji občutijo nove potrebe, ki so pogosto neprepoznane. Namen diplomskega dela je bil s pomočjo pregleda literature opredeliti paliativno oskrbo z osredotočenostjo na vlogo bližnjih v oskrbi pacientov z rakom.

**Cilji:** Cilja diplomskega dela sta bila ugotoviti pomen bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom in ugotoviti, katere so potrebe pacientovih bližnjih v času paliativne oskrbe pacienta z rakom.

**Metoda:** Pregledali smo literaturo, vezano na to področje. Iskali smo s ključnimi besedami: »paliativna oskrba«, »družina v paliativni oskrbi«, »vloga svojcev«, »onkologija«, »palliative care«, »family and palliative care«, »family needs and palliative care«, »oncology and palliative care« in »family caregivers and palliative care«. Iskali smo v podatkovnih bazah PubMed, COBISS, Google Search, Google Učenjak in Obzornik zdravstvene nege. Omejili smo se na literaturo mlajšo od desetih let. Uporabili smo Boolov operator AND. Dobili smo 885759 zadetkov. Uporabili smo zadetke, ki so ustrezali izbranim omejitvenim kriterijem (literatura, mlajša od deset let, v polnem besedilu) in naslovu diplomskega dela. Članke smo nato podrobno prebrali in izvedli vsebinsko analizo podatkov. Celoten potek obdelave podatkov je predstavljen s PRIZMA diagramom. Članki spadajo v osem nivojev hierarhije dokazov po Politu in Becku (2018).

**Rezultati:** Po preletu naslovov dobljenih člankov smo jih določili 89. Pregledali smo povzetke in jih zaradi neustreznosti vsebine izločili 35. Preostalih 54 člankov smo podrobno prebrali. Po podrobnem branju nam je ostalo 34 člankov, ki smo jih uporabili. Rezultate smo po pregledu kodirali in kode razvrstili v pet kategorij: paliativna oskrba, vloga bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom, potrebe pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi, obravnava simptomov in pacientovi bližnji, zadovoljevanje potreb pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi.

**Razprava:** Z izvajanjem paliativne oskrbe omogočimo pacientom in njihovim bližnjim kakovostno življenje med boleznijo in po smrti. Med oskrbo se pri njih lahko pojavljajo različne potrebe. Najbolj izraženi sta potreba po informiranju in komunikaciji.

**Ključne besede:** onkologija, oskrba ob koncu življenja, pacienti bližnji

## SUMMARY

**Background:** Due to the increasing number of patients with chronic diseases, the need for palliative care is increasing. Palliative care involves both patients and their families and during care, the patient's family can experience new needs that are often unrecognized. The purpose of the thesis is to define palliative care through a literature review with a focus on the role of family in the care of cancer patients.

**Aims:** Aims were to determine the importance of relatives in palliative care of cancer patients and to determine the needs of patients' relatives during palliative care of cancer patients.

**Methods:** We used a literature review research method. We searched using the following keywords: “paliativna oskrba” (palliative care), “družina v paliativni oskrbi” (family and palliative care), “vloga svojcev” (role of family), “onkologija” (oncology), “palliative care”, “family and palliative care”, “family needs and palliative care”, “family caregivers and palliative care” and “oncology and palliative care”. We searched the PubMed, COBISS, Google Search, Google Scholar and Slovenian Nursing Review databases. We limited our search to literature less than ten years old with full text availability and used the Boolean AND operator. We obtained 885,759 hits. We only used the results that matched our restriction criteria (published within the past ten years, full text) and the title of the thesis. We read the articles in detail and carried out a content analysis of the data. The entire process of data processing is presented in the PRIZMA diagram. The articles belong to all eight levels of the Hierarchy of Evidence according to Polit and Beck (2018).

**Results:** After scanning the titles, we selected 89 articles and excluded further 35 after reading the abstracts. We read 54 articles in full and then used the 34 most relevant sources. After the review, the results were coded and categorized into 5 categories: “palliative care”, “the role of relatives in palliative care of cancer patients”, “the needs of patients' relatives in palliative care”, “the treatment of symptoms and patients' relatives” and “meeting the needs of patients' relatives in palliative care”.

**Discussion:** Palliative care enables quality of life to patients and their families during illness and after death. Relatives have different needs during care of which the most prominent are information and communication.

**Keywords:** oncology, end of life care, patient`s family

## KAZALO

<b>1 UVOD</b> .....	<b>1</b>
<b>2 EMPIRIČNI DEL</b> .....	<b>5</b>
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA .....	5
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	5
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	5
2.3.1 Metode pregleda literature .....	5
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov .....	6
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	7
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature.....	7
2.4 REZULTATI.....	8
2.4.1 PRIZMA diagram .....	9
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....	10
2.5 RAZPRAVA .....	18
2.5.1 Omejitve raziskave.....	27
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo.....	27
<b>3 ZAKLJUČEK</b> .....	<b>28</b>
<b>4 LITERATURA</b> .....	<b>29</b>

## **KAZALO SLIK**

Slika 1: PRIZMA diagram.....	9
------------------------------	---

## **KAZALO TABEL**

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	6
Tabela 2: Hierarhija dokazov .....	8
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov .....	10
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	17



## SEZNAM KRAJŠAV

WHO	Svetovna zdravstvena organizacija
ZDA	Združene Države Amerike

## 1 UVOD

Paliativna oskrba izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se soočajo z življenjsko nevarno boleznijo. Z zgodnjo prepoznavo, oceno in obravnavo bolečine in drugih telesnih, psihosocialnih in duhovnih težav, preprečujemo in lajšamo trpljenje ob neozdravljivi bolezni, navaja Svetovna zdravstvena organizacija oziroma World Health Organization (WHO) (2020). V paliativni oskrbi ne pospešimo ali odložimo smrti. Ponuja podporni sistem za pomoč pacientom, da živijo čim bolj aktivno do smrti ter ponuja pomoč bližnjim v času bolezni pacientov in pri premagovanju njihovega lastnega strahu (WHO, n.d.). Kakovost življenja izboljšamo s povečanjem udobja, spodbujanjem dostojanstva in zagotavljanjem sistema podpore za paciente in njihove bližnje (Rosser & Walsh, 2014).

V letu 2020 je bilo v svetu odkritih približno 19,3 milijona novih primerov rakave bolezni, umrlo je 10 milijonov pacientov z rakom (Sung, et al., 2021). Incidenca raka se še vedno silovito zvišuje in naj bi leta 2040 znašala 28,4 milijonov primerov, kar je 47 % več od leta 2020. Ta bolezen je pomemben vzrok obolevnosti in umrljivosti po vsem svetu, v vseh regijah sveta, ne glede na stopnjo razvoja (Sung, et al., 2021). V Sloveniji letno umre 6000 pacientov z rakom (Zadnik, et al., 2017) od skupno 20000 smrti (Golob & Ebert Moltara, 2019). Vsako leto se potreba po paliativni oskrbi zaradi kroničnih bolezni pojavi kar pri 80–90 % vseh, ki so zboleli (Golob & Ebert Moltara, 2019). Le štirinajstim odstotkom pacientov po svetu pa je paliativna oskrba tudi zagotovljena (WHO, 2020).

Neozdravljiva bolezen vpliva tako na paciente kot na njihove bližnje (Toptas Kilic & Oz, 2019). V strokovnem besedilu paliativne oskrbe se priporoča uporaba izraza pacientovi bližnji, ki opredeljuje tako pacientove prijatelje, družinske člane kot tudi pacientove svojce. Po Zakonu o pacientovih pravicah (ZPacP) (2008), so to osebe, ki so s pacientom v zaupnem razmerju. Bližnji pacienta najboljše poznajo, so nanj navezani in mu stojijo ob strani tekom oskrbe (Kodba Čeh, 2016). V raziskavi (Lin, et al., 2018), v katero so bili vključeni pacienti in onkologi, so oboji poudarili pomen podpore pacientovih bližnjih. Le ta pomaga pri pacientovem razumevanju bolezni in čustvih, ki jih takrat doživlja. Bližnji dobro vplivajo na paciente in so pomembni pri njihovi oskrbi (Lin, et al., 2018). So tudi

tisti, ki so lahko vključeni v neposredno oskrbo pacienta (Toptas Kilic & Oz, 2019). Pomagajo mu pri obračanju, dvigovanju in drugih vsakodnevnih aktivnostih, kot so oblačenje, umivanje, kopanje, hranjenje, pomoč pri gibanju, menjava povojev, oskrba z zdravili in druge pomembne oskrbne naloge, ki lahko zahtevajo veliko časa (Rosser & Walsh, 2014; Šipek & Hovnik Markota, 2016).

Tudi v času zdravljenja imajo pacientovi bližnji pomembno vlogo (Toptas Kilic & Oz, 2019). V bolnišničnih izmenah z majhnim številom zaposlenih so bližnji pogosto "koščki sestavljanke", ki zdravstvenemu osebju pomagajo dokončati naloge (Bergerød, et al., 2018). Če je pacient kognitivno prizadet in ne more sodelovati pri pomembnih odločitvah o oskrbi, so pacientovi bližnji zakonsko upravičeni, da v imenu pacienta delujejo kot pooblaščenca. V tem primeru se soočajo s težkimi vprašanji o nadaljevanju pacientovega življenja (Paulsen, et al., 2018). Bližnji lahko olajšajo ali preprečijo učinkovito obvladovanje bolečin in simptomov. S pomočjo bližnjih lahko zagotovimo, da pacient pravilno prejme odmerek zdravila (Rosser & Walsh, 2014). Bližnji zdravstvenim delavcem pomagajo zagotavljati kakovost in varnost v procesu oskrbe pacientov v težkih pogojih. Imajo znanje o pacientovi zgodovini. Njihovo opazovanje pacienta skozi čas v bolnišnici, doma in med prehodom v paliativno oskrbo so ključni elementi njihovega prispevka. Zaradi teh opažanj se lahko zdravstveni delavci hitreje odzovejo na spremembe stanja pacienta. Bližnji pogosto pomagajo zdravstvenim delavcem pri sprejemanju odločitev o negi. Informacije s strani bližnjih so ključne za odločitev o nadaljnjem zdravljenju ali spreminjanju načrta oskrbe. Bližnji imajo tudi sposobnost motivacije. Zdravstveni delavci pogosto predlagajo, da lahko bližnji pomagajo pacientu pri vsakodnevnih aktivnostih ali telesni dejavnosti. V bolnišnici je to prostovoljno, med zdravljenjem doma pa zelo zaželeno. Zdravstveni delavci najbližje podučijo, kaj je treba opazovati v pacientovem stanju, kako skrbeti za pacienta, na primer z vlaženjem ust, opazovanjem, kako ugotavljati ali pacienta boli, mu je nelagodno. Kljub vsemu imajo zdravstveni delavci in bližnji pogosto različne poglede in pričakovanja o tem, kaj je za pacienta najboljše, sploh v primeru, ko je pacient izpostavljen tveganju. Zdravstveni delavci pogosto prosijo bližnje, naj opazujejo pacienta, poročajo o spremembah njegovega stanja, mu pomagajo pri vsakodnevni negi, pacientu prinašajo hrano ali pijačo,

ga hranijo in izmenjujejo informacije. Le te lahko preprečijo neželene dogodke in izboljšajo kakovost oskrbe (Bergerød, et al., 2018).

Pri soočanju z neozdravljivo boleznijo in smrtjo se pojavijo številne potrebe pacientov in njihovih bližnjih (Šipek & Hovnik Markota, 2016). Potrebe po informacijah, sočutni oskrbi in podpori se povečajo. Glede na raziskave pacienti bližnji potrebujejo dobre komunikacijske veščine zdravstvenega osebja, želijo si realno sliko pacientovega stanja, posredovano na sočuten in individualiziran način (Kodba Čeh, 2016; Lunder, 2016). Bližnji med pacientovo boleznijo in v obdobju žalovanja pogosteje obolevajo. Vse to zaradi povečanih fizičnih in psihičnih obremenitev, nenehne skrbi, občutka odgovornosti, zapostavljanja lastnih potreb in socialne izoliranosti. Zaradi grozeče izgube, sprememb v življenju ter negotove prihodnosti občutijo tesnobo, strah, žalost, nemoč, brezup, jezo in razočaranje (Šipek & Hovnik Markota, 2016). Šipek in Hovnik Markota (2016) ter Toptas Kilic in Oz (2019) so ugotovili, da so pacienti bližnji pogosteje tesnobni, depresivni, trpijo zaradi velikega bremena, prisotne so tudi motnje koncentracije in spanja. Sprejemanje odločitev v imenu svoje ljubljene osebe je veliko breme, zaradi česar se bližnji počutijo nepripravljene in nemočne (Paulsen, et al., 2018). Z napredovanjem bolezni narašča pritisk na bližnje. Večje je fizično breme pomoči in nege, časovna obremenitev usklajevanja obveznosti, psihične obremenitve ter finančno breme (Ullrich, et al., 2017). Rosser in Walsh (2014) ter Šipek in Hovnik Markota (2016) so zapisali, da so glavne potrebe pacientovih bližnjih praktična pomoč, finančna pomoč, čustvena podpora, duhovna podpora, vključevanje v skrb za pacienta, vključenega v paliativno oskrbo, dostop do informacij, ki pa naj bodo pravočasne in razumljive. Kar je lahko, za zdravstveno osebje, ob pomanjkanju izobraževanja, velik izziv (Lunder, 2016). Vse to je potrebno za kakovostno oskrbo pacienta doma. Bijnsdorp, et al. (2020) so ugotovili, da si bližnji želijo tudi več razumevanja in priznavanja s strani zdravstvenih delavcev in njihovega okolja, več komunikacije in napotkov glede obvladovanja simptomov, prognoze bolezni in pripravi na prihodnost. Želijo si več pozornosti strokovnjakov in medicinske podpore. Želijo več možnosti za stik s pacientovim zdravnikom in možnost postaviti več vprašanj. Zaradi povečanih potreb pa hitreje pride do nesporazumov in šumov v komunikaciji z zdravstvenim osebjem (Lunder, 2016). Kot zadnje pa si želijo več prostega časa (Bijnsdorp, et al., 2020), saj je skrb za bližnjega na domu tudi velika

časovna obremenitev (Šipek & Hovnik Markota, 2016). Pogosto pa pacienti bližnji potrebujejo samo potrditev, da v skrbi za pacienta ravna prav (Šipek & Hovnik Markota, 2016).

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO, 2020) potrebuje paliativno oskrbo vsako leto približno 40 milijonov ljudi in zato ugotavljamo, da je le ta pomemben del naših življenj. Vanjo se vključujejo tudi pacienti z rakom. Po navadi takrat, ko je ta bolezen neozdravljiva in napredovana. Paliativna oskrba pa ni pomembna le tistim, ki so oskrbe deležni, ampak vsem, ki se jih obravnava pacienta dotika, kot so pacienti bližnji. Bližnji so lahko pacientu v veliko pomoč – tako fizično kot psihično. Vključevanje v obravnavo pacienta pa lahko bližnjim predstavlja veliko breme. Pomembno je, da zdravstveni delavci vemo, kakšno vlogo imajo pacienti bližnji v obravnavi pacienta z neozdravljivo boleznijo. Tako jih bomo znali ceniti in pomagati pri njihovem opolnomočenju. Tudi z njihovo pomočjo bomo lahko zagotovili kakovostno oskrbo pacientom, vključenim v paliativno oskrbo. Pregled literature je za področje vloge bližnjih v paliativni oskrbi potreben, saj se bo marsikdo od nas v svojem življenju tako ali drugače srečal tudi z neozdravljivo boleznijo, kot je rak. Bolezen poleg pacientov, prizadene tudi njihove bližnje. Bližnji na vlogo, ki jo morajo prevzeti, niso pripravljeni. Zato se morajo zdravstveni delavci zavedati tudi pomena podpore za bližnje, in ne samo za paciente.

## 2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo s pomočjo pregleda literature predstavili paliativno oskrbo ter vlogo bližnjih v paliativni oskrbi in njihove potrebe.

### 2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil s pomočjo pregleda literature opredeliti paliativno oskrbo z osredotočenostjo na vlogo bližnjih, ki sodelujejo v oskrbi pacientov z rakom. Osredotočili smo se tudi na potrebe pacientovih bližnjih.

Cilja diplomskega dela:

- ugotoviti pomen bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom;
- ugotoviti, katere so potrebe pacientovih bližnjih v času paliativne oskrbe pacienta z rakom.

### 2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

1. Kakšen pomen imajo bližnji v paliativni oskrbi pacienta z rakom?
2. Katere so potrebe pacientovih bližnjih v času paliativne oskrbe njihovega bližnjega?

### 2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu strokovne in znanstvene literature.

#### 2.3.1 Metode pregleda literature

Izvedli smo kvalitativno vsebinsko analizo pregledane literature. Uporabili smo deskriptivno metodo pregleda tako domače kot tuje literature, objavljene v angleškem jeziku. Ključne besede s katerimi smo iskali, so bile: »paliativna oskrba«, »družina v paliativni oskrbi«, »vloga svojcev«, »onkologija«. V angleškem jeziku pa: »palliative

care«, »family and palliative care«, »family needs and palliative care«, »oncology and palliative care« in »family caregivers and palliative care«. Literaturo smo iskali v podatkovnih bazah PubMed, COBISS, Google Search, Google Učenjak in Obzornik zdravstvene nege. Iskanje smo omejili na znanstvene in pregledne članke, raziskave, učbenike in knjige, ki zajemajo temo paliativna oskrba in so mlajši od 10 let (leto izdaje ali objave 2011–2021) v slovenskem in angleškem jeziku v polnem besedilu. Za lažje iskanje smo uporabili Boolov operator AND (IN). Pregled literature je potekal od septembra 2020 do aprila 2021.

### 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Z omejitvijo na literaturo, mlajšo od deset let, in uporabo Boolovega operatorja AND smo s ključnimi besedami dobili kar 885759 zadetkov. V nekaterih bazah, kjer smo dobili veliko število člankov, smo se omejili na literaturo, mlajšo od dveh, petih in šestih let. Da bi še zmanjšali število dobljenih člankov, smo se ponekod omejili še na meta analize in sistematične preglede. Uporabili smo samo literaturo, dostopno v polnem besedilu. Tako smo dobili 266557 člankov. Po hitrem preletu naslovov smo pregledali 89 člankov in jih 35 izločili. Po podrobnem branju 54 člankov smo se na podlagi vsebinske ustreznosti odločili, da uporabimo le 31 najprimernejših člankov.

V tabeli 1 smo rezultate predstavili tabelarično, razvrstili smo jih po uporabljenih podatkovnih bazah, ključnih besedah, številu dobljenih zadetkov in številu uporabljenih rezultatov.

**Tabela 1: Rezultati pregleda literature**

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
Google Scholar	Družina v paliativni oskrbi	374	3
	Onkologija	1940	1
	Family needs and palliative care	98000	2
	Family and palliative care	195000	3
	Palliative care	411000	1

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
	Oncology and palliative care	142000	1
PubMed	Family and palliative care	4119	3
	Family needs and palliative care	1408	1
	Family caregivers and palliative care	1456	1
Obzornik zdravstvene nege – arhiv	Vloga svojcev	2	1
Drugi viri	Paliativna oskrba	32400	17
SKUPAJ		885759	34

### 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Članke smo prebrali in izvedli vsebinsko analizo podatkov. Kvalitativno analizo smo povzeli po avtorju Vogrincu (2008). Članke smo s prvim branjem natančno predelali. V drugem branju smo zbrali vsebino člankov, ki je povezana s temo diplomskega dela. Za lažjo analizo podatkov smo uporabili tudi tehniko kodiranja. Izoblikovali smo 26 kod in jih združili v pet kategorij: paliativna oskrba, vloga bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom, potrebe pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi, obravnava simptomov in pacienti bližnji, zadovoljevanje potreb pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi. Kode in kategorije so bile izoblikovane glede na vsebino člankov, ki smo jih uporabili v pregledu literature.

### 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Za oceno kakovosti vključenih člankov pregleda literature smo upoštevali hierarhijo dokazov po Politu in Becku (2018). Ta literaturo razdeli v osem nivojev, prikazano v tabeli 2. V 1. nivo spadajo sistematični pregledi raziskav, tu smo uvrstili 15 člankov (Škufca Smrdel, 2014; Fringer, 2015; Lahajnar Čavlovič, et al., 2015; Finucane, et al., 2016; Davidson, et al., 2017; Anderson, et al., 2019; Berlec, et al., 2020; Ebert Moltara, et al., 2020; Globočnik Kukovica, et al., 2020; Ivanetič Pantar, et al., 2020; Ivanetič Pantar & Ebert Moltara, 2020; Stražičar, et al., 2020; Škufca Smrdel, et al., 2020; Žist, et al., 2020; Lopuh, et al., 2021). V 2. in 3. nivo uvrščamo randomizirane in nerandomizirane raziskave. V 2. nivo smo uvrstili štiri članke (Dionne-Odom, et al.,



2015; Nipp, et al., 2016; Filej, et al., 2018; Gardiner, et al., 2019). V 4. nivo spadajo posamezne kohortne prospektivne raziskave, sem smo uvrstili štiri članke (Borneman, et al, 2015; Krug, et al., 2016; Kim & Carver, 2019; Bernabéu-Álvarez, et al., 2021). V 5. nivo spadajo kontrolirane retrospektivne raziskave, vanj smo uvrstili en članek (Papuga, 2016). V 6. nivo se uvrstijo posamezne presečne raziskave, v našem diplomskem delu nismo uporabili nobenega takega članka. 7. nivo vsebuje podrobne kvalitativne raziskave, kamor smo uvrstili pet člankov (Grosek, et al., 2015; Schreyer, et al., 2015; Ebert Moltara, 2016; Lončarevič & Romih, 2016; Potočnik, et al., 2020). V zadnji, 8. nivo, spadajo mnenja avtorjev, vanj spadajo trije članki (Voga, 2016; Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, n.d.; Podlesnik, et al., 2019). Naši članki so dokaj kakovostni. Večina jih je razvrščena v sredini hierarhične lestvice. Uporabili pa smo tudi šest člankov iz prvega in drugega nivoja, kar diplomskemu delu dvigne kakovost.

**Tabela 2: Hierarhija dokazov**

Nivo	Hierarhija dokazov
Nivo 1	Sistematični pregledi raziskav Število vključenih strokovnih besedil = 15
Nivo 2	Randomizirane klinične študije Število vključenih strokovnih besedil = 4
Nivo 3	Nerandomizirane študije Število vključenih strokovnih besedil = 2
Nivo 4	Kohortne prospektivne študije Število vključenih strokovnih besedil = 4
Nivo 5	Kontrolirane retrospektivne študije Število vključenih strokovnih besedil = 1
Nivo 6	Presečne študije Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 7	Podrobne kvalitativne študije Število vključenih strokovnih besedil = 5
Nivo 8	Mnenja avtorjev Število vključenih strokovnih besedil = 3

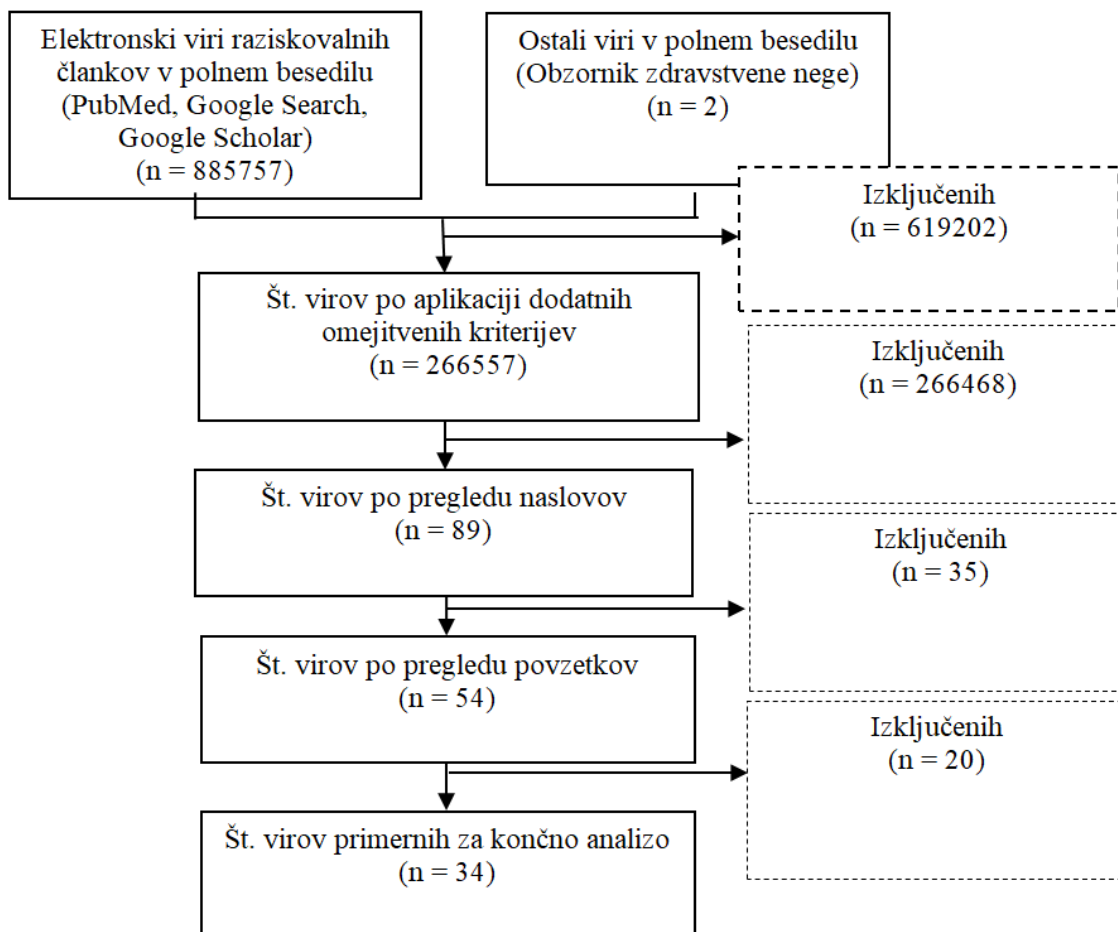
Vir: Polit & Beck (2018)

## 2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so prikazani rezultati pregleda literature.

## 2.4.1 PRIZMA diagram

S sliko 1 smo prikazali potek pregleda literature. S ključnimi besedami in omejitvenimi kriteriji smo v podatkovnih bazah in iskalnikih dobili kar 885759 zadetkov. V elektronski obliki smo dobili 885757 člankov, v knjižni pa dva članka v polnem besedilu. Z dodatnimi izključitvenimi kriteriji smo jih izločili 619202, ostalo jih je 266557. Po pregledu naslovov jih je ostalo še 89. Po branju povzetkov pa smo jih izločili 35, za natančno branje jih je ostalo 54. Po branju smo za končno analizo izbrali 34 elektronskih in drugih člankov. Celotni postopek je razviden iz PRIZMA diagrama (Moher, et al., 2010).



Slika 1: PRIZMA diagram

## 2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 smo predstavili rezultate po avtorjih, letu objave, namenu, vzorcu in ključnih spoznanjih.

**Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov**

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Anderson, et al.	2019	Kvalitativni sistematični pregled literature	31 pregledanih virov, severna Evropa, ZDA	Učinkovita komunikacija med zdravstvenimi delavci in pacientovimi bližnjimi, je ključnega pomena za zagotovitev "dobre smrti" pacientov. Usposabljanje, bi zdravstvenim delavcem omogočilo izboljšanje komunikacije. Seznanji bi lahko bližnjim pomagali premagovati ovire pri vključevanju v odločanje.
Berlec, et al.	2020	Pregled literature	27 pregledanih virov, Slovenija	Kot pomoč v paliativni oskrbi pacientov z rakom je pomembna tudi prehranska podpora. Tako ohranjamo čim večjo funkcionalnost pacientovega telesa in s tem kakovost njegovega življenja in življenja njegovih bližnjih. Potrebe po prehranski podpori se tekom paliativne oskrbe spreminjajo.
Bernabéu-Álvarez, et al.	2021	Opazovalna študija	134 pacientov bližnjih (64 v poskusni skupini in 70 v kontrolni skupini), Španija	Podporne skupine bi lahko izboljšale kakovost življenja pacientovih bližnjih. Pomagale so predvsem pri lažšanju tesnobe in uporabi psihoaktivnih snovi. Podporne skupine bi lahko izboljšale kakovost življenja pacientovih bližnjih.
Borneman, et al.	2015	Opazovalna študija s kvantitativnim vprašalnikom	272 pacientov s pljučnim rakom, ZDA	Intervencije v sklopu paliativne oskrbe so ključnega pomena za paciente s pljučnim rakom. Pomembno je zagotoviti izobraževanje, prilagojeno individualnim potrebam pacientov. Medicinske sestre imajo edinstveno vlogo pri vključevanju paliativne oskrbe v vsakdanje življenje.
Davidson, et al.	2017	Pregled literature	683 pregledanih virov, ZDA	Oblikovana priporočila povzetkov najboljših praks za oskrbo osredotočeno na bližnje na oddelku intenzivne terapije.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>Bližnjim kritično bolnih pacientov naj se ponudi bolj prilagodljiva možnost obiskov na oddelku. Saj je njihova prisotnost koristna tako za njih same, za paciente in za zdravstveno osebje.</p> <p>Pacientovim bližnjim naj se ponudi možnost sodelovanja v interdisciplinarnih timih.</p> <p>Pacientovim bližnjim naj se omogoči možnost, da se naučijo, kako pomagati pri oskrbi svojih najdražjih.</p> <p>Organizirajo naj se družinski sestanki za boljšo komunikacijo med pacientovimi bližnjimi in zdravstvenim osebjem.</p>
Dionne-Odom, et al.	2015	Randomizirana študija	122 pacientovih bližnjih, ZDA	<p>Pacientovi bližnji, ki so bili zgodaj vključeni v paliativno oskrbo, so imeli simptome depresije v manjši meri kot bližnji, katerih paciente so v paliativno oskrbo vključili kasneje. Za boljšo oskrbo pacientov in njihovih bližnjih je treba s paliativno oskrbo začeti čim prej.</p>
Društvo onkoloških bolnikov Slovenije	n.d.	Mnenje avtorja	Mnenje avtorja, Slovenija	<p>Na zdravljenje raka vpliva vrsta raka, razširjenost in stadij. Vrsto določimo z različnimi preiskavami. Nato se odločimo za vrsto zdravljenja. Ena izmed vrst je tudi paliativno zdravljenje. Le to poleg podaljševanja življenja, mili simptome bolezni. Je uspešno in učinkovito.</p>
Ebert Moltara	2016	Pregled literature	5 pregledanih virov, Slovenija	<p>V celostno oskrbo raka spada tudi paliativna oskrba, ki se izvaja tudi na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Leta 2007 je bil ustanovljen prav za to namenjen oddelek. Oskrbo zagotavljajo strokovnjaki s področja paliativne oskrbe.</p> <p>Za zagotavljanje nemotene kakovostne paliativne oskrbe je potrebno sodelovanje različnih organizacij in interdisciplinarnih timov.</p>
Ebert Moltara, et al.	2020	Pregled literature	29 pregledanih virov, Slovenija	<p>Ključna zadeva v paliativni oskrbi je obvladovanje takšnih in drugačnih simptomov. Le to se v tem obdobju življenja lahko razlikuje od obvladovanja simptomov v prejšnjih obdobjih. Pomembno je, da pravi čas</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				prepoznamo umiranje in mu obravnavo prilagodimo. Pomembno je tesno sodelovanje zdravstvenega tima in pacientovih bližnjih.
Filej, et al.	2018	Kvantitativna študija	127 medicinskih sester (92 bolniških, 35 patronažnih), Slovenija	Zdravljenje v Sloveniji poudarja predvsem fizično plat bolezni. Hitro se zgodi, da so pacienti označeni kar z medicinsko diagnozo. Ne upošteva pa se njegovih potreb v celoti.
Finucane, et al.	2016	Pregled literature	33 pregledanih virov, Velika Britanija	Pacientovi bližnji poročajo o težavni skrbi za pacienta z delirijem. V takih primerih je verjetnost za pojav tesnobe pri pacientovih bližnjih večja. Bližnji navajajo hud psihični in čustven stres.
Fringer	2015	Pregled literature	15 pregledanih virov, Slovenija	Pacientovi bližnji navajajo dobre izkušnje z mobilno paliativno enoto. Te enote pozitivno vplivajo tako na življenje pacientov kot tudi njihovih bližnjih. Omogoča tudi dosledno spremljanje in lajšanje simptomov. Tako je bivanje v obdobju paliativne oskrbe doma lažje in bolj kakovostno.
Gardiner, et al.	2019	Randomizirana študija z anketnim vprašalnikom	99 strokovnjakov za paliativno oskrbo iz Avstralije, Kanade, Nove Zelandije, Združenega kraljestva in ZDA	Obstajajo številne ovire za prejemanje finančne podpore. V veliko državah ni jasno, kdo je upravičen do katerih finančnih sredstev. Izvajanje postopka za dodelitev sredstev je zapleteno. Podpora družinskim negovalcem je omejena.
Globočnik Kukovica, et al.	2020	Pregled literature	32 pregledanih virov, Slovenija	Dispneja je pogost simptom v paliativni oskrbi. Je bolj subjektivne narave, je občutek težjega dihanja. Ravno ta simptom največkrat vodi v tesnobo tako pacientov kot njegovih bližnjih, kar pa težavo še poslabša. Pacientu in bližnjim je treba ponuditi ustrezno psihosocialno pomoč. Težavo lahko lajšamo tudi simptomatsko z zračenjem, dihalnimi vajami, tehnikami sproščanja.
Grosek, et al.	2015	Pregled literature	40 pregledanih virov, Slovenija	Etično utemeljeno zdravljenje je le tisto, ki pacientu koristi. Neetično je prenehati s paliativno oskrbo. Pacientu je potrebno omogočiti dostojno smrt.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Pacientu in njegovim bližnjim naj bo na voljo tako psihična kot duhovna podpora. Potrebe pacientov in njihovih bližnjih je treba aktivno prepoznavati.
Ivanetič Pantar, et al.	2020	Pregled literature	22 pregledanih virov, Slovenija	Delirij je zelo moteč simptom, sploh za pacientove bližnje. Povzroča jim veliko stresa in skrbi. Po navadi se pojavi v zadnjih dneh življenja pacienta. V tem obdobju je za pacientove bližnje pomembna podpora s strani zdravstvenega osebja in ustrezna komunikacija.
Ivanetič Pantar & Ebert Moltara	2020	Pregled literature	21 pregledanih virov, Slovenija	Utrujenost je eden izmed najpogostejših simptomov pri pacientih z rakom. Zelo vpliva na kakovost njihovega življenja. Utrujenost je velikokrat povezana z anksioznostjo, depresijo, motnjami spanja itd. Pacienti in njihovi bližnji potrebujejo nasvete kako ta simptom manjšati in ohranjati energijo.
Kim & Carver	2019	Kvantitativna longitudinalna študija	896 pacientovih bližnjih, ZDA	Pacientovi bližnji, ki so se že v začetku spopadali s stresom, so tudi kasneje po diagnozi navajali slabšo kakovost življenja.
Krug, et al.	2016	Opazovalna kohortna študija	100 pacientov z rakom, Nemčija	Potrebna je redna ocena pacientovih potreb in potreb njegovih bližnjih. Breme pacientovih bližnjih se lahko olajša že z dobrim obvladovanjem pacientovih simptomov (npr. dispneja). S pravočasnim posredovanjem zdravstvenih delavcev je zadovoljstvo pacientov večje.
Lahajnar Čavlovič, et al.	2015	Pregled literature	103 pregledani viri, Slovenija	Bolečina je neprijetno fizično in psihično doživetje, povezano s poškodbo tkiva. Je najpogostejši simptom pri pacientih. Bolečina je lahko kronična ali akutna. Lahko jo lajšamo z zdravili.
Lončarevič & Romih	2016	Pregled literature	11 pregledanih virov, Slovenija	Paliativna oskrba izboljša življenje pacientov in njihovih bližnjih. Ravno pacientovi bližnji pa občutijo največje breme nege pacientov. S pomočjo multidisciplinarnih timov in pacientovih bližnjih lahko pacientom zagotovimo kakovostno paliativno oskrbo in dostojno smrt.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Lopuh, et al.	2021	Pregled literature	4 pregledani viri, Slovenija	<p>Želja marsikaterega pacienta je, da bi umrl doma med svojimi bližnjimi. Mobilna paliativna enota Splošne bolnišnice Jesenice pa to pomaga omogočiti. Tako del paliativne oskrbe prenesejo na pacientov dom. Navedli so, da imajo pacienti več možnosti za zadovoljitev njihovih potreb in želja, če so njihovi bližnji več časa prisotni. Zato je tudi žalovanje bližnjih, ob nastopu smrti, lažje.</p> <p>Mobilna paliativna enota bolnišnice Jesenice je aktivna že od leta 2012. Pokriva celotno Gorenjsko. Vzpostavljena je tudi brezplačna negovalna mreža za nego na domu.</p>
Nipp, et al.	2016	Kvantitativna študija	350 pacientov z rakom in 275 njihovih bližnjih, ZDA	<p>Velika stopnja simptomov depresije in tesnobe se pojavlja pri bližnjih pacientov z rakom pljuč in gastrointestinalnega sistema. Pogostost pojava tesnobe pri pacientovih bližnjih presega pogostost le te pri pacientih samih.</p> <p>Poudarjena je potreba po načrtovanju oskrbe, ki vključuje tako paciente kot njihove bližnje.</p>
Oechsle, et al.	2019	Kvantitativna študija	232 pacientovih bližnjih, Nemčija	<p>Pacientovi bližnji trpijo zaradi hude psihološke stiske. Veliko je simptomov depresije in tesnobe. Potrebna je psihološka podpora pacientov in njihovih bližnjih. Izčrpanost, slabši rezultati paliativne oskrbe (po vprašalniku IPOS) in ženski spol so »dejavniki tveganja« za pojav tesnobe in depresije.</p> <p>S psihosocialno podporo je treba začeti že ob začetku oskrbe.</p>
Papuga	2016	Retrospektivna analiza podatkov	181 pacientov, Splošna bolnišnica Celje, Slovenija	<p>Paliativna oskrba lajša simptome trpljenja, izboljšuje kakovost življenja pacientom in njihovim bližnjim. Vedno več je paliativnih timov, ki se zavedajo, da je potrebno zgodnje prepoznavanje simptomov in pravočasen učinkovit pristop.</p> <p>Obstajajo pomanjkljivosti pri pravočasni prepoznavi pacienta, ki bi mu paliativna oskrba pripomogla k boljši kakovosti življenja.</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Potrebno bi bilo boljše izobraževanje.
Podlesnik, et al.	2019	Mnenje avtorja	Mnenje avtorja, Slovenija	Staranje, bližajoča se smrt in bolezen nas velikokrat prisilijo, da začnemo razmišljati o duhovnem vidiku življenja. Ta je za kakovostno življenje prav tako pomemben kot katerikoli drugi vidik. Če želimo zadovoljiti pacientove duhovne potrebe, moramo te najprej prepoznati. Kasneje pa jim ustrezno ponuditi rešitev in pomoč.
Potočnik, et al.	2020	Kvalitativna opisna študija	10 pacientovih bližnjih, Slovenija	Pri pacientovih bližnjih se pojavljajo različne potrebe. Največkrat izraženi sta potreba po informacijah in podpori. Pojavi se tudi potreba po soočenju, gotovosti ter napredku. Vse potrebe pacientovih bližnjih niso vedno prepoznane. Potrebna je ustrezna komunikacija in pripravljenost osebja na sodelovanje z bližnjimi.
Schreyer, et al.	2015	Opisna kvalitativna študija	21 udeležencev, od tega 16 žensk in 5 moških, starih med 35 in 86 let, Švica	Podpora pacientovim bližnjim se izraža z njihovim zadovoljstvom. Kakovost življenja pacienta tudi v obdobju umiranja veliko pomeni pacientovim bližnjim. Pacientu in njihovim bližnjim je potrebno nuditi ustrezno podporo v času paliativne oskrbe.
Sun, et al.	2015	Eksperimentalna študija	366 pacientovih bližnjih, ZDA	Interdisciplinarni pristop v paliativni oskrbi pacientov s pljučnim rakom je pripomogel k izboljšavam socialne blaginje pacientovih bližnjih. Zmanjšala se je psihološka stiska pacientovih bližnjih. Priporoča se vključevanje pacientovih bližnjih v oskrbo od začetne diagnoze pa do smrti pacienta.
Stražičar, et al.	2020	Pregled literature	84 pregledanih virov, Slovenija	Pacienti v paliativni oskrbi imajo pogosto težave z bolečinami. Te težave so kar v eni tretjini primerov neustrezno obravnavane. Bolečina zelo vpliva tudi na duševno stanje pacienta in njegovih bližnjih. Za ustrezno zdravljenje je treba določiti vzrok, intenziteto in druge karakteristike bolečine. Poleg nefarmakoloških ukrepov se največkrat poslužujemo uvedbe protibolečinske terapije.



Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Škufca Smrdel	2014	Pregled literature	1 pregledan vir, Slovenija	Bolezen vpliva, ne le na obolelega, temveč na celotno družino. Za paciente z rakom je podpora njihovih bližnjih ključnega pomena. Tako se lažje spopadajo z boleznijo in vsem kar prinese. V času oskrbe so potrebe pacienta različne in se s časoma spreminjajo. Pomembno je, da se v družini o bolezni pogovarja, da se pogovarja o strahovih, občutkih in željah. Če je komunikacija ustrezna so lahko pacient, bližnji in zdravstveno osebje odlični tim. Prav tako kot obolele osebe, pomoč potrebujejo tudi njihovi bližnji, pa čeprav lahko le v obliki pogovora.
Škufca Smrdel, et al.	2020	Pregled literature	10 pregledanih virov, Slovenija	Čustvena in duševna stiska sta v paliativni oskrbi zelo pogosti. Pojavita se pri pacientih in njihovih bližnjih. Velikokrat se lahko ta stiska stopnjuje do te mere, da privede do depresije in drugih motenj.
Voga	2016	Mnenje avtorja	Mnenje avtorja Slovenija	Paliativna oskrba ne zdravi bolezni ali podaljšuje življenja, ampak pomaga pri lažšanju simptomov in zadovoljevanju tako fizičnih kot psihičnih potreb, tako pacientov kot njihovih bližnjih. Paliativna oskrba je potrebna na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Spremeniti je potrebno naš pogled na umiranje in smrt. Z aktivnim pristopom pacientu zagotovimo kakovostno življenje.
Žist, et al.	2020	Pregled literature	15 pregledanih virov, Slovenija	Tudi slabost je pogost simptom v paliativni oskrbi. Sploh pa v paliativni oskrbi pacienta z rakom. Je izredno neprijeten simptom. Ob medikamentoznem in simptomatskem zdravljenju se priporoča tudi ustrezna psihosocialna pomoč.

Za podrobno analizo literature smo uporabili sistem kodiranja. Na podlagi ključnih spoznanj smo oblikovali kode in jih združili v kategorije, prikazane v tabeli 4. Oblikovali smo 26 kod: paliativna oskrba, fizična pomoč, psihična pomoč, odločanje, podpora, vključevanje, komunikacija, informacije, potek bolezni, finančna podpora, psihična

podpora, vključevanje, čustvene potrebe, pogovor, sestanek, bolečina, slabost, delirij, utrujenost, dispneja, psihosocialna pomoč, tesnoba, depresija, ustrezna komunikacija, čas, namenjen pacientom in njihovim bližnjim, izobraževanje. Iz kod smo kasneje izoblikovali pet kategorij: paliativna oskrba, vloga bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom, potrebe pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi, obravnava simptomov in pacienti bližnji ter zadovoljevanje potreb pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi.

**Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah**

Kategorija	Kode	Avtorji
Paliativna oskrba	Paliativna oskrba	Davidson, et al., 2017; Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, n.d.; Ebert Moltara, 2016; Ebert Moltara, et al., 2020; Grosek, et al., 2015; Papuga, 2016; Voga, 2016
	Število kod = 1	
Vloga bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom	Fizična pomoč – psihična pomoč – odločanje – podpora – vključevanje	Filej, et al., 2018; Grosek, et al., 2015; Krug, et al., 2016; Lončarevič & Romih, 2016; Nipp, et al., 2016; Lopuh, et al., 2021; Papuga, 2016; Schreyer, et al., 2015; Škufca Smrdel, 2014
	Število kod = 5	
Potrebe pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi	Komunikacija – informacije – potek bolezni – finančna podpora – psihična podpora – vključevanje – čustvene potrebe – pogovor – sestanek	Anderson, et al., 2019; Gardiner, et al., 2019; Nipp, et al., 2016; Oechsle, et al., 2019; Potočnik, et al., 2020; Schreyer, et al., 2015; Škufca Smrdel, 2014
	Število kod = 9	
Obravnava simptomov in pacienti bližnji	Bolečina – slabost – delirij – utrujenost – dispneja – psihosocialna pomoč – tesnoba - depresija	Berlec, et al., 2020; Ebert Moltara, et al., 2020; Finucane, et al., 2016; Fringer, 2015; Globočnik Kukovica, et al., 2020; Ivanetič Pantar, et al., 2020; Ivanetič Pantar & Ebert Moltara, 2020; Krug, et al., 2016; Lahajnar Čavlovič, et al., 2015; Stražišar, et al., 2020; Škufca Smrdel, et al., 2020; Žist, et al., 2020
	Število kod = 8	
Zadovoljevanje potreb pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi	Ustrezna komunikacija – čas, namenjen pacientom in njihovim bližnjim – izobraževanje	Bernabéu-Álvarez, et al., 2021; Borneman, et al., 2015; Davidson, et al., 2017; Dionne-Odom, et al., 2015;

Kategorija	Kode	Avtorji
	Število kod = 3	Ebert Moltara, et al., 2020; Gardiner, et al., 2019; Grosek, et al., 2015; Kim & Carver, 2019; Lončarevič & Romih, 2016; Lopuh, et al., 2021; Nipp, et al., 2016; Oechsle, et al., 2019; Podlesnik, et al., 2019; Potočnik, et al., 2020; Schreyer, et al., 2015; Sun, et al., 2015; Škufca Smrdel, 2014

## 2.5 RAZPRAVA

S pregledom slovenske in tuje literature smo predstavili paliativno oskrbo in pomen bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom, ter potrebe, ki jih imajo pacientovi bližnji v času oskrbe. Ugotovili smo, da bližnji pacientom v paliativni oskrbi predstavljajo nepogrešljivo psihično in fizično podporo. Pomagajo jim pri vzdrževanju kakovosti življenja kljub neozdravljivi bolezni. Spoznali smo tudi, da sta v času paliativne oskrbe najpomembnejši in največkrat izraženi potrebi bližnjih, potreba po komunikaciji in informiranju. Namen diplomskega dela je bil delno dosežen. Opazili smo, da z uporabljenim načinom dela, nismo uspeli zajeti dovolj ustrezne literature s področja vloge bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom in na področju fizičnih in finančnih potreb pacientovih bližnjih. Veliko pa je literature s področja informiranja in komunikacije ter pojavnosti depresije in tesnobe pri bližnjih v paliativni oskrbi. Namen diplomskega dela je zajemal tudi obrazložitev paliativne oskrbe. Bistvo te je, da ne vrača in ne podaljšuje življenja. Oblikovali smo dve raziskovalni vprašanji in na obe odgovorili.

### *Kategorija: Paliativna oskrba*

Rak je neozdravljiva bolezen, pri kateri pride do nenadzorovane delitve naših celic, le te pa lahko začnejo rasti tudi v okoliško tkivo in oddaljene organe. Za paliativno oskrbo pacienta z rakom, se strokovnjaki odločijo na podlagi vrste raka, njegove razširjenosti in splošnega stanja pacienta. Odločijo se lahko za specifično onkološko zdravljenje, simptomatsko ali paliativno zdravljenje. Pri slednjem poskušajo zmanjšati bolezenske

znake, kljub temu, da je bolezen neozdravljiva (Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, n.d.). Paliativna oskrba namenjena lažšanju telesnih in psihičnih bolečin (Voga, 2016) ter socialnih in duhovnih stisk bolnih in njihovih bližnjih (Grosek, et al., 2015). Vključuje zagotavljanje udobja, ohranjanje dostojanstva, spoštovanje kulturoloških in duhovnih potreb vsakega posameznika (Papuga, 2016). S pomočjo paliativne oskrbe izboljšamo kakovost življenja posameznika in pomagamo njegovim bližnjim pred in po njegovi smrti (Voga, 2016). Po mnenju nekaterih avtorjev (Ebert Moltara, 2016; Papuga, 2016; Voga, 2016) so kontinuirana oskrba, stalno prilagajanje obravnave bolezni in interdisciplinarno povezovanje, ključ do kakovostne in celostne paliativne oskrbe. Prav tako kot je pomembna prepoznava potrebe po paliativni oskrbi, je pomembna tudi prepoznava obdobja umiranja. Tudi takrat se izogibamo vsem nepotrebnim invazivnim postopkom (Ebert Moltara, et al., 2020). Tako pacientu omogočimo kakovostno življenje in umiranje ter nudimo podporo bližnjim med boleznijo in po smrti. Na pacienta in njegove bližnje osredotočena oskrba spoštuje in upošteva potrebe in vrednote tudi pacientovih bližnjih (Davidson, et al., 2017).

#### *Kategorija: Vloga bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom*

Prvo raziskovalno vprašanje obravnava vlogo, ki jo imajo bližnji v paliativni obravnavi pacienta z rakom. Rak, kot neozdravljiva bolezen, močno spremeni življenje pacientov in njihovih bližnjih (Škufca Smrdel, 2014). Z njihovo pomočjo in sodelovanjem strokovnjakov z različnih področij, lahko zagotovimo kakovostno paliativno oskrbo in nego tudi v domačem okolju (Lončarevič & Romih, 2016). V času oskrbe na domu so bližnji odgovorne osebe in njihovi glavni negovalci. V tem primeru morajo najti način, da bodo pacientu v pomoč, ampak bo še vedno ohranjal lastno aktivnost (Škufca Smrdel, 2014). Ko se paliativna oskrba preseli v bolnišnično okolje, bližnji prevzamejo vlogo spremljevalcev (Schreyer, et al., 2015) in v nekaterih primerih odločevalcev (Grosek, et al., 2015; Papuga, 2016). Nipp, et al. (2016) navajajo, da ima večina pacientov z rakom poleg telesnih simptomov tudi druge, kot so simptomi depresije in tesnobe. Bližnji situacijo obvladujejo z uporabo tako imenovanih stabilizacijskih mehanizmov, ki pomagajo doma ohraniti dobro vzdušje, tako da v vsakdan vključujejo že znane navade, ki pa jih prilagodijo glede na pacientovo stanje (Schreyer, et al., 2015). Tako bližnji v

oskrbi pacienta z rakom niso le negovalci, ampak tudi psihični podporniki, kar lahko predstavlja veliko breme (Krug, et al., 2016). Problem nastane, ko so v odnosu že pred boleznijo, prisotni konflikti in trenja. To lahko bolezen še poslabša (Škufca Smrdel, 2014). Lopuh, et al. (2021), so na primeru Mobilne paliativne enote Jesenice ugotovili, da imajo pacienti, katerih bližnji so si vzeli več časa zanje in so se o bolezni in željah pogovarjali, bolj zadovoljene potrebe kot tisti pri katerih do tega ni prišlo. Omenili so tudi, da sta tako umiranje kot žalovanje, potekala bolj umirjeno pri pacientih, ki so umirali doma med bližnjimi kot pa pri pacientih, ki so umirali v institucijah. Tudi Filej, et al. (2018) se v svoji raziskavi strinjajo z mnenji drugih avtorjev o pomenu najbližjih. Pravijo, da pacienti ob koncu življenja ob sebi potrebujejo svoje najdražje, ki jim nudijo fizično in psihično pomoč ter podporo. Za paciente je pomembno, da so njihovi bližnji pozitivni, da jih spodbujajo (Škufca Smrdel, 2014). Škufca Smrdel (2014) priporoča, da se bližnji s pacientom odkrito pogovarjajo. Skupaj naj artikulirajo strahove, čustva, stiske. Pomembna je medsebojna podpora za obe strani. Saj si tako pacienti kot bližnji želijo biti slišani in razumljeni.

#### *Kategorija: Potrebe pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi*

Drugo raziskovalno vprašanje govori o potrebah, ki jih imajo bližnji v času paliativne oskrbe. Prisoten je hud šok, strah, jeza, občutek nemoči, mnogi zanemarijo lastne potrebe (Škufca Smrdel, 2014). Nove potrebe se pojavijo že ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni. Potočnik, et al. (2020) pravijo, da če želimo zagotoviti k pacientu in njegovim bližnjim usmerjeno oskrbo in njihovo aktivno vlogo v paliativni oskrbi, je poleg vsega potrebno tudi aktivno ugotavljanje potreb pacientovih bližnjih. Potrebe se tekom oskrbe spreminjajo. Za zagotavljanje kakovostne zdravstvene nege je potrebna prepoznavna potreb, komunikacija in sprejemanje pacienta ter njegovih bližnjih kot enakovrednih članov zdravstvenega tima. Razumeti moramo, da je proces sprejemanja novega stanja pacienta individualno. Pomembno je, da se pacienti bližnji v bolnišnici počutijo dobrodošli. Razočaranje se velikokrat pojavi, ko napredek pacientovega stanja ni v skladu s pričakovanji pacientovih bližnjih. Pomembno je da med zdravljenjem bližnji ne ostanejo sami s svojimi stiskami, ampak, da so jim zdravstveni delavci na voljo. Da bi zagotovili čim bolj kakovostno paliativno oskrbo na domu, pacienti bližnji potrebujejo predvsem

boljši dostop do podpornih storitev (Schreyer, et al., 2015). Marsikdo se ob koncu pacientovega življenja sooča tudi s potrebo po finančni pomoči (Gardiner, et al., 2019). V času paliativne oskrbe pacienta z rakom bližnji predstavljajo ranljivo populacijo, ki je posebej izpostavljena psihološki stiski (Nipp, et al., 2016). Kar pri 90% pacientovih bližnjih se pojavlja žalost, nato sledijo tesnoba, izčrpanost in motnje spanja. Zanimivo pa je, da si je le 25% udeleženih v raziskavi (Oechsle, et al., 2019), poiskalo kakršnokoli pomoč. Kar bi lahko pomenilo, da pomoč še vedno ni dovolj dostopna, da ni ljudem dovolj blizu, da ni dovolj poznana, saj se zanjo kljub možnostim ne odločijo v prav velikem številu (Oechsle, et al., 2019). Med psihološke potrebe uvrščamo soočanje. Soočanje se pojavi ob mnogih hudih življenjskih dogodkih, tudi ob smrti, in ima značilnosti žalovanja. Bližnji ob diagnozi doživijo šok (Potočnik, et al., 2020). Šok povzroča hud psihični stres, zaradi katerega pacienti bližnji nekatere informacije hitreje pozabijo. Zato je pomembno, da zdravstveno osebje osnovne in ključne informacije, pacientom in bližnjim, ponovi čim večkrat (Škufca Smrdel, 2014). Šoku sledi obdobje zanikanja, krivde, jeze, pojavijo se strahovi in skrb za njihovega bližnjega. Pojavi se tudi skrb za prihodnost. Diagnoza neozdravljive bolezni prinaša pacientovim bližnjim veliko negotovosti, ki je lahko zelo obremenjujoča (Potočnik, et al., 2020). Velikokrat trpijo tudi zaradi simptomov tesnobe in depresije (Oechsle, et al., 2019). Tesnoba je pri njih prisotna celo v večji meri kot pri pacientih samih (Nipp, et al., 2016). To dokazuje potrebo po psihološki podpori kot osrednjem delu paliativne oskrbe – ne samo za paciente, temveč tudi za njihove bližnje (Oechsle, et al., 2019). V času paliativne oskrbe je komunikacija zelo pomembna za kakovostno izvajanje oskrbe in za podporo bližnjim (Anderson, et al., 2019). Tudi Potočnik, et al. (2020) se strinjajo, da pacienti bližnji kot glavno potrebo največkrat izpostavljajo potrebo po informacijah o zdravstvenem stanju pacienta, prognozi, poteku bolezni in umiranju. Davidson, et al. (2017) priporočajo, da se pacientovim bližnjim ponudi možnost, da se naučijo, kako pomagati pri oskrbi kritično bolnega, da bi zadovoljili potrebo po večji samozavesti, vključevanju in povečali usposobljenost kot skrbniki ter izboljšali lastno psihološko zdravje. Pacienti bližnji v paliativni oskrbi imajo potrebo po podpori in vključevanju v oskrbo njihovega bližnjega. Zelo cenijo čas, ki si ga zdravstveni delavci vzamejo za sodelovanje z njimi (Davidson, et al., 2017; Potočnik, et al., 2020).

*Kategorija: Obravnava simptomov in pacientovi bližnji*

Na pojav tesnobe in občutke depresije pri pacientovih bližnjih dokazano vplivajo tudi pacientovi simptomi, kot je na primer dispneja. Ker so simptomi večinoma obvladljivi, lahko tudi breme pacientovih bližnjih obvladamo. Potrebno je le redno ocenjevanje pacientovih potreb v paliativni oskrbi z upoštevanjem potreb njegovih bližnjih (Krug, et al., 2016). Obvladovanje simptomov se tekom paliativne oskrbe spreminja in prilagaja pacientovemu trenutnemu stanju. Simptomi nam pomagajo prepoznati značilna obdobja paliativne oskrbe, kot na primer umiranje. Umiranje prepoznamo po simptomih kot so: večja utrujenost, nemoč, odvisnost od drugih, nepokretnost, izguba želje po hrani in pijači, zmanjšane kognitivne sposobnosti, spremembe v dihanju in drugi. Tako se lažje orientiramo in zadovoljimo izražene potrebe (Ebert Moltara, et al., 2020). Najpogostejši simptomi v paliativni oskrbi so bolečina, težko dihanje, anksioznost, strah, nemir, delirij, slabost in bruhanje, hropenje, suha usta itd. (Ebert Moltara, et al., 2020). Bolečina pri pacientih z rakom nastane zaradi vraščanja raka v kožo, sklepe, kosti in mišice ali v stene notranjih organov. Rak se lahko vrašča tudi v bližnje živce, živčne korenine, v hrbtenjačo in možgane in jih poškoduje ali izloča snovi, ki jih vzdražijo in tako povzroči bolečine (Lahajnar Čavlovič, et al., 2015). Bolečina je lahko tudi posledica operacije, kemoterapije ali obsevanj. V tretjini primerov je bolečina prezrta in neustrezno zdravljena. Posledično lahko pacient in njegovi bližnji občutijo močno psihološko stisko povezano z nenadzorovano bolečino. Da lahko primerno obvladamo bolečino, ji je najprej treba določiti jakost in vzrok nastanka. Glede na to zdravnik predpiše ustrezno terapijo. V kolikor je mogoče se poslužujemo tudi nefarmakoloških metod (Stražičar, et al., 2020). Obvladovanje bolečine je velik izziv, ki vodi v poslabšanje razmer v domačem okolju. Na drugem mestu po pogostosti so težave z izgubo apetita in težave, ki se nanašajo na vnos hrane (Fringer, 2015). S prehransko podporo se preprečuje podhranjenost pacientov. Cilj prehranske podpore je čim dlje ohranjati zmogljivost, samostojnost in kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih. V obdobju umiranja pa večina pacientov ne potrebuje hrane in tekočine, kar je potrebno ustrezno razložiti tudi pacientovim bližnjim, da ne pride do nesporazumov (Berlec, et al., 2020). Dispneja je eden izmed najtežje obvladljivih simptomov. Zaradi svoje narave lahko vodi v anksioznost, kar pa sam simptom še poslabša. Pomembno je, da se pacientu in njegovim bližnjim, poleg

olajševalnih ukrepov, ponudi tudi ustrezna psihosocialna podpora (Globočnik Kukovica, et al., 2020). Prav tako kot pri dispneji, je tudi pri pojavu slabosti pomembna čustvena podpora in ne samo lajšanje fizičnih simptomov (Žist, et al., 2020). Pri obvladovanju psiholoških težav se poslužujemo pogovorov, vzpostavitve mirnega in stabilnega okolja, v skrajnem primeru tudi medikamentoznega zdravljenja (Ebert Moltara, et al., 2020). Pacienti in njihovi bližnji, ki se soočajo s hudim in napornim zdravljenjem pogosto doživljajo duševno, psihološko in socialno stisko. To je normalen odziv v tem življenjskem obdobju. Vendar lahko vodi do meje duševnih motenj kot sta anksioznost in depresija. Zato je prepoznavanje in ustrezna obravnava duševne stiske pri pacientih in njihovih bližnjih v paliativni oskrbi nujna. Tako pomagamo vzdrževati kakovost življenja, omogočimo boljše sodelovanje v obravnavi ter zvišujemo zmožnost funkcioniranja ter sodelovanja pri zdravljenju (Škufca Smrdel, et al., 2020). Tudi delirij je pogost neželen pojav v paliativni oskrbi. Prizadene več kot pol pacientov v paliativni oskrbi in skoraj 90% pacientov v obdobju umiranja. Čustvena stiska pri pacientovih bližnjih je takrat velika. Bližnji občutijo žalost, krivdo, jezo, sram, zadrego. Prisotnost delirija lahko vpliva na odnose med pacientom in bližnjimi (Finucane, et al., 2016). Zdravstveno osebje mora v tem primeru podpirati komunikacijo, ustrezno informirati, izobraziti in pomiriti pacientove bližnje (Ivanetič Pantar, et al., 2020). Utrujenost je pogost simptom pri pacientih z rakom. Pogosto se pojavi že ob diagnozi, med zdravljenjem in kasneje. Močno vpliva na pacientovo kakovost življenja. Simptom je pogosto povezan z nespečnostjo, anksioznostjo, depresijo in drugimi simptomi. Vsi pacienti in njihovi najbližji potrebujejo informiranje in obravnavo z nasveti, kako lahko zmanjšajo utrujenost in ohranjajo energijo (Ivanetič Pantar & Ebert Moltara, 2020). Fringer (2015) v svojem delu navaja tudi simptome, ki so po mnenju pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi še vedno nezadostno nadzorovani. Poleg bolečine (47,4 %) in težav povezanih s prehrano (32,6 %) so taki simptomi še utrujenost in nespečnost (29,8 %), slabost in bruhanje (22,1 %), strah (19,1 %), dispneja (10,5 %), delirij (9,6 %) in depresija (6,4 %). Ključnega pomena v obravnavi vsakega pacienta v paliativni oskrbi je načrt spremljanja simptomov. Le tako lahko simptome pravočasno prepoznamo, jih omilimo in ustrezno obvladujemo. Na ta način pacientu in njegovim bližnjim prihranimo veliko skrbi in stresa. Kar pozitivno vpliva na potek paliativne oskrbe in medsebojne odnose. Prav tako, je pri obvladovanju simptomov, pomembno aktivno sodelovanje med pacienti,



bližnjimi in zdravstvenim osebjem (Ebert Moltara, et al., 2020). Po mnenju avtorice Ebert Moltara, et al. (2020) je prepoznavanje in obvladovanje simptomov tudi ena ključnih veščin zdravstvenih delavcev. Znanja o tem pa tekom šolanja dobimo malo, zato so potrebna tudi priporočila in druga strokovna literatura (Ebert Moltara, et al., 2020).

*Kategorija: Zadovoljevanje potreb pacientovih bližnjih v paliativni oskrbi*

Ugotovili smo, da potrebe pacientovih bližnjih niso vedno v celoti prepoznane (Potočnik, et al., 2020). Tudi drugi avtorji so ugotovili, da imajo bližnji pogosto težave z izpolnitvijo lastnih potreb (Kim & Carver, 2019). Tako se tudi kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih kmalu po diagnozi neozdravljive bolezni poslabša. Stiska bližnjih je velika (Sun, et al., 2015), saj po mnenju Lončarevičeve in Romihove (2016) čutijo veliko odgovornost do pacientov z neozdravljivo boleznijo. Pacientovi bližnji ob skrbi za pacienta z rakom doživljajo hude spremembe kakovosti življenja. Raziskava (Sun, et al., 2015) je pokazala, da so se tisti pacientovi bližnji, ki so prejeli dobro interdisciplinarno pomoč, lažje spopadali s stresom v vseh pogledih. Kim in Carver (2019) sta izvedla raziskavo na bližnjih pacientov z rakom. Ugotovila sta, da se kot negovalci v veliki meri, identificirajo ženske. Po navadi so to tudi partnerke pacienta obbolelega za rakom. V raziskavi sta tekom poteka bolezni, spremljala štiri vrste potreb. To so psihosocialne, medicinske, finančne in dnevne aktivnosti. Slabše psihično počutje in manj izpolnjenih potreb so navajali tisti, ki so jih pestile finančne skrbi, mlajši, tisti, katerih bližnji so potrebovali več nege, tisti, ki so skrbeli za svoje partnerje. Večina teh, ki so se slabše spopadali z boleznijo bližnjega, so imeli tudi več težav tudi med žalovanjem (Kim & Carver, 2019). Prav tako so Oechsle, et al. (2019) v svoji raziskavi navedli pomembne dejavnike tveganja za pojav depresije in tesnobe pri pacientovih bližnjih z diagnosticiranim rakom. Ti dejavniki so ženski spol, slab ekonomski status, slaba prognoza, izgorelost in slaba kakovost spanca. Da bi lažje zagotavljali zadovoljitev potreb, so pomembna izobraževanja v zdravstveni negi, prilagojena individualnim potrebam pacientov in njihovih bližnjih (Borneman, et al., 2015). Glavni vir pomoči pacientom in njihovim bližnjim so, po mnenju Škufce Smrdel (2014), ravno zdravstveni delavci. Na pomoč priskočijo s strokovnimi informacijami in napotki. Boljši dostop do podpornih storitev bi dosegli z razširitvijo dostopa do ponudnikov le teh, in sicer od

samega začetka paliativne oskrbe do smrti in žalovanja (Schreyer, et al., 2015). Pomemben vir psihične in praktične pomoči pa je prav tako pacientovo socialno okolje, družina in prijatelji (Škufca Smrdel, 2014). Ustrezna finančna podpora lahko zmanjša breme za družinske negovalce (Gardiner, et al., 2019). Z zgodnjim prepoznavanjem simptomov tesnobe pri bližnjih lahko preprečimo povečane obremenitve in boljše sposobnost skrbi za pacienta (Nipp, et al., 2016). Povezava med pacientom in čustvenim statusom njegovih bližnjih se pojavlja tudi pri drugih boleznih in ne samo pri pacientih z rakom (Krug, et al., 2016). Dokazali so tudi, da zgoden začetek paliativne oskrbe, kmalu po postavljeni diagnozi neozdravljivega raka privede do nižje stopnje depresije med obravnavo tako pri pacientih kot pri njihovih bližnjih. Pravočasna paliativna oskrba povzroči manj stresa in bremena na pacientove bližnje in na splošno boljše kakovost življenja. Pomembna je zgodnja integracija in posredovanje znanja in napotkov s strani zdravstvenih delavcev. Tako so pacienti bližnji bolj pripravljeni na novo vlogo in psihični stres, ki sledi (Dionne-Odom, et al., 2015). Zgodnja paliativna obravnava pa tudi konkretno zmanjša število bolnišničnih obravnav, tako pacienti več časa preživijo v domačem okolju. Njihova kakovost življenja se zveča, pritisk na pacientove bližnje pa je manjši (Lopuh, et al., 2021). Kakovost življenja bližnjih bi lahko izboljšale podporne skupine. Te pomagajo predvsem na področju tesnobe. Zato Bernabéu-Álvarez, et al. (2021) priporočajo spodbujanje izvajanja teh skupin v javnih zdravstvenih službah in izvajanje nadaljnjih raziskav na tem področju. Družinske psihološke simptome in družinski stres lahko zmanjšajo programi podpornih skupin. Ugotavljajo tudi, da so te skupine uspešne sploh v primerih, ko imajo pacienti bližnji manj dolžnosti povezanih z nego pacienta. V tem primeru imajo več časa zase in več časa, da se lahko takim skupinam sploh pridružijo. Ker so ženske kot negovalke in pacienti bližnji bolj na udaru, ne preseneča niti ugotovitev, da je uporaba psihotropnih zdravil najpogostejša ravno pri ženskah in pri bližnjih, ki že dalj časa skrbijo za svojega pacienta. Za največjega uporabnika anksiolitikov se je izkazala Španija. Podporne skupine lahko pomagajo dvigniti kakovost življenja pacientom in pacientovim bližnjim. Pomagajo tako pri obvladovanju depresije in tesnobe kot pri zmanjševanju uporabe psihotropnih zdravil. V veliko pomoč pa je tudi prisotnost socialnih delavcev na družinskih sestankih in v paliativnih timih (Davidson, et al., 2017). Eden izmed dobrih virov psihične pomoči so tudi drugi pacienti, ki delijo svoje izkušnje in priporočila, poleg skupin za samopomoč pa

še razna društva. Pacientom in njihovim bližnjim je na voljo tudi strokovna pomoč psihiatrov, osebnih zdravnikov in onkologov (Škufca Smrdel, 2014). Pri vzpostavljanju partnerstva v zdravstveni negi najbolj pomaga ravno informiranje. Pomembno vlogo pri komunikaciji ima prostor, v katerem pogovor poteka. Med pogovorom je potrebno zagotoviti zasebnost, varstvo pacientovih podatkov, izbrati ustrezen čas pogovora in ustrezno nebesedno komunikacijo (Potočnik, et al., 2020). Podporo bližnjim naj zdravstveno osebje pokaže s prijaznim odnosom, tolažbo, zaupanjem, upoštevanjem, sodelovanjem, obojestransko komunikacijo in prilagodljivo prisotnostjo bližnjih ob postelji (Davidson, et al., 2017; Potočnik, et al., 2020). Davidson, et al. (2017) predlagajo podobno kot Bernabéu-Álvarez, et al. (2021), da se za izboljšanje družinskega zadovoljstva in za zmanjšanje konfliktov uporabljajo rutinski interdisciplinarni družinski sestanki. Del kakovostne in celostne oskrbe je tudi duhovna oskrba, ki pa ni omejena le na religiozne potrebe. Zato pa moramo znati prepoznati potrebo po njej. Najprej moramo človeka obravnavati kot celoto, sestavljeno iz telesnega, psihološkega, socialnega in duhovnega dela. Pomagamo si z aktivnim poslušanjem, opazovanjem in pogovorom. V taki situaciji kot so pacienti in njihovi bližnji je nemalokrat potrebna prisotnost poglobljenega sogovornika (Podlesnik, et al., 2019). Tako naj bo pacientu in pacientovim bližnjim na voljo tudi duhovna podpora duhovnega svetovalca, kaplana in drugih, da izpolnijo izraženo željo po duhovni oskrbi (Grosek, et al., 2015; Davidson, et al., 2017). Za zadovoljevanje potreb po vključevanju in podpori pa naj se pacientovim bližnjim ponudi možnost, da se naučijo, kako pomagati pri oskrbi kritično bolnega (Davidson, et al., 2017). Pacientove želje in želje njihovih bližnjih, je treba uskladiti in jih podpreti tam, kjer sami niso najbolj močni (Lopuh, et al., 2021). Pomembno je, da se znajo pacienti in njihovi bližnji, po težavnem obdobju, hitro vrniti v ustaljene tirnice in svoje življenje organizirati tako, da bodo vsakdanjo rutino zmožni vzdrževati dalj časa, saj je lahko paliativna oskrba dolgotrajen proces (Škufca Smrdel, 2014). Borneman, et al. (2015) so v raziskavi ugotovili, da je bila že zgolj zasebnost in možnost osredotočiti se le na lastne potrebe, zelo cenjena pri pacientovih bližnjih. Učenje bližnjih, kako pomagati pacientom zadovoljevati fizične simptome, je pozitivno vplivalo na odnos bližnjih do nege. Bližnji so tako namenili tudi več časa sami sebi in zadovoljevanju svojih psihičnih, socialnih in duhovnih potreb. Pacientovi bližnji so si zelo pomagali s tako imenovanim »Self Care

Plan-om« oziroma načrtom skrbi zase. Ravno pomen skrbi zase ob pomoči sočloveku je velikokrat pozabljen.

### 2.5.1 Omejitve raziskave

Pri pisanju diplomskega dela smo naleteli na kar nekaj omejitev. Ena izmed njih je bilo predvsem veliko število zadetkov v podatkovnih bazah. Kljub omejitvenim kriterijem smo ponekod dobili po več tisoč zadetkov, kolikor pa jih ni možno pregledati. Zato smo uporabili dodatne omejitvene kriterije in na hitro preleteli nekaj naslov ter uporabili najustreznejše članke. Kljub veliki izbiri ključnih besed pa smo našli le malo člankov, ki bi govorili prav o vlogi bližnjih v paliativni oskrbi pacienta z rakom. Tudi o fizičnih in finančnih potrebah bližnjih nismo našli zadostnega števila člankov. Bilo pa jih je veliko s področja informiranja in komuniciranja, kar po našem mnenju pomeni, da sta ti dve potrebi še vedno najslabše zadovoljeni oziroma se največkrat pojavljata. V nadaljevanju raziskovanja bi izbrali boljše ključne besede, bolj ozko definirane, izbrali še več omejitvenih kriterijev in uporabili tudi druge podatkovne baze.

### 2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Naš pregled literature je pomemben za zdravstveno nego, saj smo obravnavali temo, s katero se zdravstveni delavci srečujemo vsakodnevno v različnih delovnih okoljih. Je pa ta tema vse pogosteje tudi del naših vsakdanjih življenj, zato jo moramo obvladati vsi zdravstveni delavci. V diplomskem delu smo na kratko opisali paliativno oskrbo. Predstavili smo, kako pomembno vlogo imajo bližnji v paliativni oskrbi, čeprav se je velikokrat niti zdravstveni delavci niti bližnji ne zavedajo. Na enem mestu smo zbrali večino potreb pacientovih bližnjih ob koncu življenja in načinov, kako jih zadovoljiti. Z zadovoljevanjem potreb bližnjih pomagamo pacientom, saj je posledično boljša tudi kakovost njihovega življenja. V nadaljevanju raziskovanja bi se lahko osredotočili na načine, s katerimi pacienti bližnji sami zadovoljujejo svoje potrebe in v kolikšni meri so pri tem uspešni. Pregled literature bi lahko nadgradili tudi z izvedbo kvantitativne ali kvalitativne raziskave.

### 3 ZAKLJUČEK

Vse več je kroničnih bolezni, med njimi tudi raka. Zato sta razumevanje in znanje o paliativni oskrbi v današnjem času vse bolj pomembna. Paliativna oskrba zagotavlja, da se pacientom lajša simptome, omogoča kakovostno življenje in nudi ustrezna podpora. Paliativna oskrba je namenjena tudi pacientovim najbližjim.

Bližnji pacientom pomagajo pri vsakodnevnih dejavnostih in opravilih. Tu so zanje, ko jih najbolj potrebujejo psihično in fizično. Pomembni so tudi za zdravstvene delavce, saj so pomemben vir podatkov in partnerji v oskrbi bolnih. S pacienti preživijo največ časa in poznajo njihove potrebe in želje. Zaradi skrbi in bremena bližnji velikokrat pozabijo na svoje potrebe. To so potrebe po fizični, finančni pomoči, čustvene, psihične, socialne potrebe ter potrebe po podpori in vključevanju. Raziskave so pokazale, da sta največkrat izraženi potrebi potreba po informiranju in boljši komunikaciji z zdravstvenimi delavci. To bi lahko delno rešili s konkretnimi izobraževanji za zdravstvene delavce in rednimi družinskimi sestanki.

Zdravstveni delavci moramo znati prepoznati tako potrebe pacientov kot potrebe njihovih bližnjih. Znati jih moramo ustrezno obravnavati in jih pomagati zadovoljevati. Zato potrebujemo znanje. Pridobimo ga lahko z dodatnimi izobraževanji in delavnicami. Vsi zdravstveni delavci, ki se srečujemo s paliativno oskrbo, bi morali biti seznanjeni oziroma morajo nuditi informacije tudi o tem, kje lahko bližnji iščejo in dobijo pomoč. Tudi to je eden od načinov za zagotavljanje boljše kakovosti življenja pacientom in njihovim bližnjim.

V prihodnosti bi se lahko bolj osredotočili na načine, s katerimi pacienti sami zadovoljujejo svoje potrebe, kako se organizirajo in v kolikšni meri so pri tem uspešni.

## 4 LITERATURA

Anderson, R.J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P.C. & Low, J.T., 2019. Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative medicine*, 33(8), pp. 926–941.

Bergerød, I.J., Geir Braut, S. & Wiig, S., 2018. Resilience from a stakeholder perspective: the role of next of kin in cancer care. *Journal of Patient Safety*, 16(3), pp. 2–24.

Berlec, K., Kozjek Rotovnik, N. & Benedik, J., 2020. Prehranska podpora v paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi*. Ljubljana, 28. oktober, 2020. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 199–220.

Bernabéu-Álvarez, C., Lima-Rodríguez, J.S. & Lima-Serrano, M., 2021. Effect of support groups on caregiver's quality of life. *Family Process*, 16(1), pp. 4–12.

Bijnsdorp, F.M., Pasma, H.R.W., Boot, C.R.L., van Hooft, S.M., van Staa, A. & Francke, A.L., 2020. Profiles of family caregivers of patients at the end of life at home: a Q-methodological study into family caregiver' support needs. *BMC Palliative Care*, 19(1), p. 51.

Borneman, T., Sun, V., Williams, A.C., Fujinami, R., Del Ferraro, C., Burhenn, P.S., Irish, T., Zachariah, F., van Zyl, C. & Buga, S., 2015. Support for patients and family caregivers in lung cancer: educational components of an interdisciplinary palliative care intervention. *Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association*, 17(4), pp. 309–318.

Davidson, J.E., Aslakson, R.A., Long, A.C., Puntillo, K.A., Kross, E.K., Hart, J., Cox, C.E., Wunsch, H., Wickline, M.A., Nunnally, M.E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C.L., Hartog, C.S., Coombs, M., Gerritsen, R.T., Hopkins, R.O., Franck, L.S., Skrobik, Y., Kon, A.A., Scruth, E.A., Harvey, M.A., Lewis-Newby, M., White, D.B.,

Swoboda, S.M., Cooke, C.R., Levy, M.M., Azoulay, E. & Curtis, J.R., 2017. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), pp. 103–128.

Dionne-Odom, J.N., Azuero, A., Lyons, K.D., Hull, J.G., Tosteson, T., Li, Z., Frost, J., Dragnev, H.K., Akyar, I., Hegel, T.M. & Bakitas, A.M., 2015. Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), pp. 1446–1452.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, n.d. *O raku*. [online] Available at: <http://www.onkologija.org/o-raku/kaj-je-rak/#1490099013713-14b77356-7d831329-e3fc> [Accessed 27 March 2021].

Ebert Moltara, E., Bernot, M. & Crljenica, S., 2020. Obvladovanje simptomov v obdobju umiranja pri bolniku z napredovalim rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi*. Ljubljana, 28. oktober, 2020. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 152–178.

Ebert Moltara, M., 2016. Obravnava paliativnega bolnika na Onkološkem inštitutu Ljubljana. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.

Filej, B., Breznik, K., Kaučič, B.M. & Saje, M., 2018. Holistic model of palliative care in hospital and community nursing: the example of south-eastern Slovenia. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 9(1), pp. 773–780.

Finucane, A.M., Lugton, J., Kennedy, C. & Spiller, J.A., 2016. The experiences of caregivers of patients with delirium and their role in its management in palliative care settings: an integrative literature review. *Psycho-oncology*, 26(3), pp. 291–300.

Fringer, A., 2015. Izkušnje svojcev z mobilno paliativno oskrbo. In: B.M. Kaučič, D. Plank, A. Presker Planko & K. Esih, eds. *Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev: zbornik. Celje, 9. april 2015*. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 36–43.

Gardiner, C., Taylor, B., Robinson, J. & Gott, M., 2019. Comparison of financial support for family caregivers of people at the end of life across six countries: a descriptive study. *Palliative Medicine*, 33(9), pp. 1189–1211.

Globočnik Kukovica, M., Ivanetič, M. & Unk, M., 2020. Obravnava dispneje v paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi. Ljubljana, 28. oktober, 2020*. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 49–63.

Golob, N. & Ebert Moltara, M., 2019. Stanje paliativne oskrbe v Sloveniji. *ISIS*, 28(7), pp. 16–19.

Grosek, Š., Grošelj, U., Oražem, M., Borovšak, Z., Ebert Moltara, M., Gradišek, P., Ivanc, B., Kapš, R., Kosec, L., Križnar, T., Kržišnik Zorman, S., Lopuh, M., Jereb, M., Petkovšek, R., Pleterski-Rigler, D., Radšel, P., Sinkovič, A., Sok, M., Strahovnik, V., Švigelj, V., Vlahović, D., Voga, G. & Žakelj, T., 2015. *Etična priporočila za odločanje o zdravljenju in paliativni oskrbi bolnika ob koncu življenja v intenzivni medicini*. 1st ed. Ljubljana: Univerzitetni klinični center Ljubljana, pp. 17–35.

Ivanetič Pantar, M. & Ebert Moltara, M., 2020. Obravnava utrujenosti v obdobju paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi. Ljubljana, 28. oktober, 2020*. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 94–112.

Ivanetič Pantar, M., Benedik, J. & Ebert Moltara, M., 2020. Obravnava delirija v paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v*



paliativni oskrbi. Ljubljana, 28. oktober, 2020. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 76–93.

Kim, Y. & Carver, C.S., 2019. Unmet needs of family cancer caregivers predict quality of life in long-term cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 13(5), pp. 749–758.

Kodba Čeh, H., 2016. Raziskava s pacientovi bližnji v paliativni oskrbi: ključni elementi zadovoljstva in stiske pri pacientovih bližnjih. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj. Golnik, 27. oktober, 2016*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 13–19.

Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P. & Szecsenyi, J., 2016. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliative Care*, 15(1), pp. 1–8.

Lahajnar Čavlovič, S., Krčevski Škvarč, N., Stepanović, A. & Tavčar, P., 2015. *Priporočila za zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom*. 3rd ed. Maribor: Slovensko združenje za zdravljenje bolečine.

Lin, J.J., Smith, B.C., Feder, S., Bickell, A.N. & Schulman-Green, D., 2018. Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. *Psycho-oncology*, 27(3), pp. 1035–1041.

Lončarevič, A. & Romih, L., 2016. Paliativna oskrba na primarni ravni – Zdravstveni dom Celje. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja. Celje, 14. april, 2016*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 49–54.

Lopuh, M., Možina, M., Mavrar, B., Ridić, A., Habjan, A. & Vratinčič, M., 2021. Izkušnje mobilne paliativne enote Splošna Bolnišnica Jesenice v času epidemije virusa SARS-CoV-2. *ISIS*, 30(2), pp. 43–45.

Lunder, U., 2016. Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj. Golnik, 27. oktober, 2016*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 20–23.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D.G., 2010. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *International Journal of Surgery*, 8(5), pp. 336–341.

Nipp, R.D., El-Jawahri, A., Fishbein, J.N., Gallagher, E.R., Stagl, J.M., Park, E.R., Jackson, V.A., Pirl, W.F., Greer, J.A. & Temel, J.S., 2016. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology: Official Journal of the European Society for Medical Oncology*, 27(8), pp. 1607–1612.

Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L.M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K.N., Nauck, F., Bokemeyer, C. & Bergelt, C., 2019. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(1), pp. 1–14.

Papuga, V., 2016. Paliativna oskrba v Splošni bolnišnici Celje. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja. Celje, 14. april, 2016*. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.

Paulsen, B., Johnsen, R. & Hadders, H., 2018. Nurses' experience with relatives of patients receiving end of-life care in nursing homes and at home: A questionnaire-based cross-sectional study. *Nursing Open*, 5(3), pp. 431–441.

Podlesnik, K., Švab Kavčič, I. & Levart, J., 2019. Pomemben si, ker si – Duhovni izzivi v paliativni oskrbi. In: M. Ebert Moltara, ed. 3. *Slovenski kongres paliativne oskrbe »Skupaj odstiramo tančice upanja«*. Ljubljana, 25. – 26. oktober 2019. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, p. 75.

Polit, D.F. & Beck, T.C., 2018. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Potočnik, K., Ravnik, J. & Lorber, M., 2020. Potrebe svojcev pacientov po nezgodni poškodbi glave: kvalitativna raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 54(1), pp. 12–20.

Rosser, M. & Walsh, H., 2014. *Fundamentals palliative care for student nurses*. 1st ed. Oxford: Wiley Blackwell.

Schreyer, I., Traichel, B., Schnepf, W. & Fringer, A., 2015. Experiences and needs of dying patients' relatives in switzerland: a qualitative narrative. *Age*, 5, pp. 23–80.

Stražisar, B., Lahajnar Čavlovič, S. & Krčevski Škvarč, N., 2020. Obravnava bolečine v paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi*. Ljubljana, 28. oktober, 2020. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 16–48.

Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., Del Ferraro, C., Uman, G. & Ferrell, B., 2015. Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer. *Cancer*, 121(20), pp. 3737–3745.

Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R.L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A. & Bray, F., 2021. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), pp. 209–249.

Šipek, S. & Hovnik Markota, T., 2016. Potrebe svojcev bolnikov v paliativni oskrbi po odpustu iz bolnišnice. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj*. Golnik, 27. oktober, 2016. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, pp. 5–8.

Škufca Smrdel, A.C., 2014. Psihološka podpora bolniku z rakom. In: S. Brajlović Hajdenkumer, ed. *Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom*. Ljubljana: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo & Onkološki inštitut, pp. 29–33.

Škufca Smrdel, A.C., Josimovič, T., Rus, T. & Novak Šarotar, B., 2020. Obravnava duševne stiske v paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi*. Ljubljana, 28. oktober, 2020. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 275–290.

Toptas Kilic, S. & Oz, F., 2019. Family caregivers' involvement in caring with cancer and their quality of life. *Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention*, 20(6), pp. 1–26.

Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C. & Oechsle, K., 2017. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16(31), pp. 1–10.

Voga, G., 2016. Uvodni nagovor dekana. In: A. Presker Planko, ed. *Celostna paliativna oskrba: primeri dobre prakse in možnosti razvoja*. Celje, 14. april, 2016. Celje: Visoka zdravstvena šola, pp. 49–54.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

World Health Organization, 2020. *Palliative care*. [online] Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Accessed 22 September 2020].

World Health Organization, n.d. *Palliative care*. [online] Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 23 April 2020].

Zadnik, V., Žagar, T., Lokar, K., Tomšič, S. & Bric, S., 2017. Rak v Sloveniji. In: V. Zadnik, ed. *Rak v Sloveniji 2017, Cancer in Slovenia 2017. Ljubljana, september, 2020*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 1–11.

*Zakon o pacientovih pravicah (ZpacP)*, 2008. Uradni list Republike Slovenije št. 15.

Žist, A., Hribernik, N. & Ebert Moltara, M., 2020. Obravnava slabosti in bruhanja v paliativni oskrbi bolnika z rakom. In: M. Ebert Moltara, ed. *Obvladovanje simptomov v paliativni oskrbi. Ljubljana, 28. oktober, 2020*. Ljubljana: Razširjeni strokovni kolegij za paliativno oskrbo, pp. 152–178.