



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**SKRB IN DOŽIVLJANJE SVOJCEV PRI
PALIATIVNI OSKRBI V DOMAČEM
OKOLJU**

**CONCERNS AND EXPERIENCE OF
RELATIVES WHEN PROVIDING
PALLIATIVE CARE IN THE HOME
ENVIRONMENT**

Mentorica: mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred. Kandidatka: Anja Žaberl

Jesenice, september, 2023

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici mag. Jožici Ramšak Pajk viš. pred. za mentorstvo, podporo, nasvete in hitro odzivnost ter razumevanje. Zahvaljujem se tudi Marjani Bernot, viš. pred., za strokovno recenzijo diplomskega dela ter dipl. učiteljici razrednega pouka Marjanci Šoško za skrbno lektoriranje mojega diplomskega dela.

Posebno se zahvaljujem svoji družini, ki mi je omogočila študij in me skozi študijska leta spremljala, bodrila in podpirala, ter fantu in prijateljicami, ki so me na kakršen koli način podpirali in spodbujali v času študija ter pri pisanju diplomskega dela. Hvala, ker ste vedno verjeli vame!

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba je aktivna celostna obravnava pacientov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim bližnjim. Namen pregleda literature je raziskati doživljanje svojcev ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju ter kakšno podporo ob tem potrebujejo svojci.

Cilj: Glavni cilj diplomskega dela je bilo raziskati doživljanje svojcev in opisati potrebe oz. podporo, ki jo potrebujejo ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi.

Metoda: Pristopili smo s kvalitativnim raziskovalnim pristopom pregleda literature. Pridobivali smo jo s pomočjo bibliografskih baz PubMed, BMJ Journal, Cochrane, Wiley, Google učenjak, spletnim iskalnikom Google ter s pomočjo diplomskih, magistrskih in doktorskih del. Ključne besedne zveze so bile: »paliativna oskrba«, »stiska svojcev«, »paliativna oskrba na domu«, »družina« AND »paliativni pacient«, »umiranje na domu«, »palliative care«, »distress of relatives«, »palliative care at home«, »relatives« AND »palliative patients«, »dying at home«. Vključitveni kriteriji so bili objava literature med leti 2013 in 2023, prosto dostopni članki in dostopnost v celotnem besedilu ter jezik besedila v angleščini in slovenščini. Zaradi vsebine članka smo v diplomskem delu uporabili tudi en vir starejše objave, in sicer iz leta 2010.

Rezultati: Identificirali smo skupaj 4.112 zadetkov. Za natančno analizo vsebine je bilo primernih 32 virov, od katerih smo jih za oblikovanje pregleda literature uporabili 12. Glede na ključne ugotovitve izbranih virov, vsebinsko ustreznost in aktualnost smo identificirali 31 kod in iz njih oblikovali 3 kategorije: Paliativna oskrba na domu; Vpliv paliativne oskrbe na svojce; Podpora svojcem ob paliativni oskrbi na domu.

Razprava: Paliativna oskrba v domačem okolju predstavlja za svojce res velik izziv. Pri tem se soočajo z različnimi čustvi, težavami in obremenitvami, a kljub temu radi skrbijo za svojo ljubljeno osebo na domu, saj ji hočejo zagotoviti čim boljšo oskrbo ter čim bolj sproščeno in zadovoljno počutje v krogu družine v domačem okolju. Seveda pa se ne sme pozabiti tudi na njihove potrebe in podporo, ki jo pri tem potrebujejo.

Ključne besede: obremenitve negovalcev, paliativa na domu, umiranje na domu

SUMMARY

Theoretical background: Palliative care is the active holistic treatment of patients with terminal illness and providing support for their loved ones. The purpose of the literature review is to investigate the experiences of relatives when caring for a patient in palliative care in the home environment and what kind of support is needed in this regard.

Goals: The main goal of the thesis was to investigate the experiences of relatives and describe the needs or the support they require when caring for a patient in palliative care.

Methods: We used a qualitative research approach of literature review. We obtained it with the help of bibliographic databases PubMed, BMJ Journal, Cochrane, Wiley, Google Scholar, the Google web search engine and diploma, doctoral and master theses. We used the following keywords: "palliative care", "palliative team", "palliative care at home", "family" AND "palliative patient", and "dying at home". The inclusion criteria were the publication date between 2013 and 2023, freely accessible articles, full text accessibility, and the language of the text in English or Slovenian. Due to the content of the article, we also used one source with an earlier publication date in the thesis, namely from 2010.

Results: We identified a total of 4,112 results of which - 32 sources were suitable for a detailed content analysis. We used 12 for the literature review. Based on the key findings of the selected sources, content relevance and topicality, we identified 31 codes and classified them into 3 categories: (i) Palliative care at home; (ii) impact of palliative care on relatives; (iii) support for relatives during palliative care at home.

Discussion: Palliative care in the home environment represents a significant challenge for relatives. They face various emotions, problems and burdens, but nevertheless like taking care of their loved one at home, because they want to provide them with the best possible care and make patients feel more relaxed and content as they are being taken care of by family in the home environment. Of course, one must not forget about their needs and the support they need.

Key words: caregiver burden, palliative care at home, dying at home

KAZALO

1 UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA	1
1.1 Paliativni tim.....	2
1.2 Vpliv paliativne oskrbe na svojce.....	3
1.2.1 Podpora svojcem ob skrbi pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju	4
1.3 Spremljanje pacienta v paliativni oskrbi na domu.....	6
1.4 Doživljanje svojcev ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju.....	7
1.5 Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi.....	9
2 EMPIRIČNI DEL	11
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	11
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	11
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	11
2.3.1 Metode pregleda literature.....	12
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov	12
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	13
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	13
2.4 REZULTATI	14
2.4.1 PRISMA diagram	14
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	15
2.4.3 Sinteza ugotovitev glede na kategorije.....	21
2.5 RAZPRAVA.....	22
2.5.1 Omejitve raziskave	28
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	29
2.5.3 Priporočila za delo.....	29
3 ZAKLJUČEK	30
4 LITERATURA	31

KAZALO SLIK

Slika 1: PRISMA diagram.....	15
------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	12
Tabela 2: Hierarhija dokazov	14
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	20

1 UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

Svetovna zdravstvena organizacija je leta 2002 podala definicijo paliativne oskrbe, v kateri opisuje paliativno oskrbo kot dejavnost, ki izboljšuje kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo, s tem da preprečuje in lajša trpljenje, tako da zgodaj prepozna, obravnava in oceni telesne, duhovne, socialne in psihične probleme (World health organization, 2002, cited in Vrtovec, et al., 2016, p. 78).

Paliativno oskrbo torej razumemo kot izvajanje paliativnega zdravljenja, paliativne zdravstvene nege, psihosocialne in duhovne podpore z namenom doseganja najvišje možne kakovosti življenja pacientov in lajšanja posledic bolezni, pri katerih ni možnosti za ozdravitev (Benedik, 2011, cited in Berčan, 2016, p. 25).

V paliativni oskrbi so središče pacient in njegovi bližnji. Da bi dosegli varnejšo in učinkovitejšo oskrbo je glavno koordiniranje oskrbe, ki vključuje izmenjavo informacij med vsemi udeleženci ter namerno organiziranje dejavnosti oskrbe. Ko so ob opredeljenem izpolnjene osebne želje pacienta in njegove družine je sama koordinacija optimalne oskrbe dosežena. Kakovost obravnave za pacienta kot tudi za družino, je z ustreznim načrtom in z zgodnjim vključevanjem v paliativno oskrbo ustrezno dosežena (Bernot, 2019, p. 1).

Namen paliativne oskrbe je celostna obravnava pacientov in njihovih svojcev. Ta vključuje tudi pomoč in svetovanje pri premeščanju pacientov v za njih primerne kraje, kot so paliativni oddelki, v domove za starejše občane, v lastne domove in druge kraje, kjer je za paciente dobro poskrbljeno. V takšni obliki delovanja je ključna povezava med paliativnimi timi na vseh nivojih zdravstvenega varstva. Zaradi usklajenosti dela, preglednosti ter rednega spremljanja pacientov in njihovih svojcev je ta povezava nujna (Štrancar, 2006 cited in Vrtovec, et al., 2016, p. 78).

Cilj paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja pacientov in družin s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja. Pogosto se lahko pacienti odločijo za paliativno oskrbo na domu. Najbolj poudarjeni cilji oskrbe so: vključevanje paliativnega tima in

prostovoljcev ter dobro sodelovanje med njimi, oskrba pacienta in njegove družine, kontinuirana skrb na domu in nazadnje tudi skrb za pacientove svojce po njegovi smrti. Ugotovljeni so bili trije pomembni dejavniki, ki so prispevali k odločitvi za paliativno oskrbo na domu: izpolnitev obljube o zagotavljanju oskrbe pacienta na domu, želja po ohranjanju »normalnega družinskega življenja« in prejšnje negativne izkušnje v institucionalnih okoljih (Hofmeister, et al., 2018).

1.1 Paliativni tim

Zdravstvene ustanove primarne, sekundarne in terciarne ravni, socialne in socialnovarstvene ustanove ter društva in nevladne organizacije, vse naštetu so izvajalci paliativne oskrbe (Bernot, 2019, p. 3).

Paliativno oskrbo izvaja tim strokovnjakov (osnovni paliativni tim), ki imajo dodatna znanja s področja paliativne oskrbe, deluje pa na primarni ravni in v institucionalnem varstvu. Sestavljajo ga zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, socialni delavec ter psiholog. Za dobro delovanje paliativnega tima je nujno timsko sodelovanje strokovnjakov (Saje & Filej, 2022).

Specialistična oskrba je v Sloveniji organizirana v obliki mobilnih paliativnih enot in kot specialistična služba na sekundarnem in terciarnem nivoju. Specialistični paliativni tim skrbi za paliativno oskrbo v negovalnih ustanovah, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ali v hospicu. Tim svetuje tistim, ki skrbijo za pacienta. Svetuje in pomaga izvajalcem osnovne paliativne oskrbe in po potrebi sodeluje z drugimi strokovnjaki. V specialističnem timu paliativne oskrbe na primarni ravni sodelujejo zdravnik družinske medicine, magister farmacije, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, dietetik, delovni terapevt, predstavnik duhovne oskrbe in prostovoljci (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Od ugotovljenih pacientovih potreb in njegovih bližnjih sta odvisna obseg pomoči članov tima in sestava delujočega paliativnega tima in se spreminjata od samega začetka bolezni do smrti. V neki fazi je ključna vloga medicinske sestre, nekje je vse odvisno od

zdravnika, v tretji fazi pa je morda duhovnik ali socialni delavec, ki prevzema ključno vlogo. Mobilni tim ima predvsem svetovalno in podporno vlogo ter zagotavlja potrebno oskrbo umirajočega na domu. Sestavljata ga zdravnik in medicinska sestra, po potrebi pa ga dopolnijo z dodatnimi strokovnjaki, kot so na primer psiholog, psihiater in drugi (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Skozi celoten proces paliativne oskrbe se lahko spreminja tudi stopnja vpletenosti pacienta kot tudi njegovih bližnjih pri delovanju paliativnega tima. Pacient in njegovi bližnji tako lahko kot enakopravni člani paliativnih timov aktivno sodelujejo, s čimer je več pozornosti posvečene njihovim željam, možnostim in pričakovanjem, ter s tem ohranjanju običajnega načina skrbi zase, s poudarkom na stvareh, ki so za pacienta edinstvene in pomembne ter pripomorejo k ohranjanju občutka sebe (Corner, 2003, cited in Plank, 2016, p. 24).

Med neozdravljivo boleznijo, umiranjem in žalovanjem se pacienti in njihovi bližnji soočijo s številnimi težavami, ki lahko povzročijo trpljenje. Vseh potreb pacienta in njegovih bližnjih ne more zadovoljiti en sam strokovnjak, zato paliativna oskrba temelji na delu v več poklicnem timu. Glede na potrebe pacienta in njihovih bližnjih stopijo v ospredje različni člani tima, katerih vloge se prepletajo (Kendić, 2016).

1.2 Vpliv paliativne oskrbe na svojce

Svojce, ki skrbijo za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju, bi bilo potrebno poučiti in spodbujati, da jih ne bi bilo strah oskrbovanja umirajočega na domu. Pogosto je največje breme na zakoncu, ki skrbi za umirajočega, pri tem pa pozablja na lastne potrebe, zato sčasoma izgori in velikokrat tudi sam zboli. Problemi se pojavljajo tudi v družinah, kjer so vsi zaposleni in nimajo možnosti, da bi takega človeka oskrbovali doma, čeprav si to želijo. Imeti umirajočega pacienta doma, predstavlja danes za družino veliko psihično, fizično, časovno in finančno breme (Berčan, 2016).

Bolezen ne prizadene samo pacienta, temveč vso družino. Ko pacient ni več sposoben skrbeti zase, so pacientovi svojci člani negovalnega tima. Ko se svojci odločijo, da bodo

skrbeli za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju, to zanje predstavlja veliko težavo in breme, ker ni vzpostavljene kontinuirane zdravstvene nege in njihove primerne medsebojne povezanosti. Komunikacija med zdravstvenimi delavci in svojci ter pacienti je velikokrat pomanjkljiva (Žmavc, 2013).

Pomemben vzrok za določene stiske, ki jih občutijo svojci, je pomanjkanje pripravljenosti na vlogo negovalca, slaba komunikacija, pomanjkanje razumevanja in ustreznega usposabljanja negovalca, pomanjkanje podpore in slabo zavedanje o tem, kako dostopati do virov ali krmariti po sistemih zdravstvenega in socialnega varstva (Brent, et al., 2018).

V paliativni oskrbi pomeni izraz »družina« več kot samo krvno sorodstvo s pacientom. Nanaša se na vsa tista razmerja in odnose, ki so pomembni za pacienta. Vsak družinski član ima svojo vlogo. Umirajoči se v zdravstvenih ustanovah včasih počutijo zelo neosebno, zato se odločijo, da bi radi umrli v domačem okolju. Prednost tega je tudi to, da se svojci počutijo bolj koristne in skrbne, za pacienta pa neka stalna prisotnost ljubečih, ki daje podporo vsem. Za svojce pa to včasih lahko predstavlja tudi breme in težave, ker: ni vzpostavljene kontinuirane zdravstvene nege in njihove primerne medsebojne povezanosti, ne poznajo dobrega protibolečinskega zdravljenja in paliativne oskrbe. Vzeti si morajo čas za pacienta, mu pomagati, ga poslušati, skrbeti zanj in mu nuditi oporo (Mudrovčič, 2018).

S pacientovo boleznijo se praviloma spremeni življenje tudi pacientovim bližnjim tako v njihovi vlogi kot funkcioniranju v vsakodnevnem življenju. Z napredovanjem bolezni narašča tudi psihična obremenitev na pacientove svojce (občutki odgovornosti in nenehne skrbi), finančno breme, fizično breme pomoči in nege in časovna obremenitev usklajevanja obveznosti (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020).

1.2.1 Podpora svojcem ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju

Svojci bi morali prejemati ustrezno podporo, ker: so nagnjeni k fizični in psihični obolevnosti, so finančno prikrajšani, so pogosto izključeni iz načrtovanja obveščanja in

oskrbe in se posledično počutijo premalo pripravljeni na svojo vlogo, imajo enake ali večje potrebe od potreb pacientov, so ključni za doseganje "uspešne" oskrbe na domu ter lahko bistveno izboljšajo pacientovo dobro počutje, če je njihova vloga dobro podprta (Hudson & Aranda, 2014).

Zagotavljanje storitve, ki temelji na temeljni filozofiji paliativne oskrbe, je bilo prikazano skozi vse ugotovitve s primeri zadovoljevanja fizičnih, psiholoških, praktičnih in socialnih potreb. Znano je, da: svojci pogosto zanemarjajo svoje zdravje in počutje, zamudijo lastne zdravstvene preglede, doživljajo povečano socialno izolacijo, mnogi, ki imajo druge odgovornosti, pa so odstranjeni iz svojega 'normalnega' družinskega življenja. Ker ni prizadet samo pacient, ampak je prizadeta celotna družina kot sistem, je posebna skrb namenjena tudi svojcem (Jack, et al., 2016).

Pri napredovali bolezni svojci pacienta potrebujejo veliko pogovora, da razvijejo zaupen odnos z zdravstvenimi delavci. Svetujejo jim, da: preusmerjajo misli na realne pozitivne cilje, si znajo vzeti čas zase, načrtujejo čas za socialne stike, izvajajo redne telesne aktivnosti, skrbijo za dober spanec. Za uspešno sodelovanje, vključevanje in izvajanje oskrbe so za pacientove bližnje ključne pridobljene informacije in komunikacija. Pogosto potrebujejo le potrditev, da ravnajo prav. Vključitev članov društev Slovenskega društva hospic, vključitev negovalcev, duhovnih spremljevalcev ter prostovoljcev lahko pripomore k učinkovitejši oskrbi pacienta in razbremenitvi njegovih bližnjih (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020).

Tudi svojci potrebujejo podporo pri paliativni oskrbi na domu, zato je pomembno, da se: svojce vključuje v proces zdravstvene nege, da se jim ohranja upanje, da se jih vključuje v vse odločitve, povezane s pacientom, zelo pomembna pa je tudi odprta komunikacija z zdravstvenimi delavci in jasne usmeritve v zdravstveni negi (Mudrovčič, 2018).

Za pomoč in podporo vsem negovalcem, ki skrbijo za pacienta v paliativni oskrbi na domu, v Avstraliji obstajajo tudi sodobnejši načini pomoči, in sicer so strokovnjaki začeli delati podcaste. To so videoposnetki, kjer negovalci govorijo o svojih osebnih izkušnjah pri oskrbi ljubljene osebe z rakom, od diagnoze do žalovanja, vključno s tem, s kakšnimi

ovirami so se soočili, česa so se naučili na poti in kaj bi svetovali drugim. Poleg različnih videoposnetkov nudijo tudi brezplačne telefonske pogovore do določene ure in s tem nudijo ustrezno podporo (Cancer council Victoria, 2021).

Življenjsko nevarna diagnoza ima lahko večji negativni psihološki vpliv na družinske člane kot na paciente. Ne glede na zahtevo, da zdravstveni delavci podpirajo družinske negovalce, je resničnost taka, da v mnogih primerih ta podpora ni optimalna. Psihosocialne potrebe družinskih negovalcev se pogosto obravnavajo kot manj pomembne glede na paciente ali pa se spregledajo; pri ocenjevanju potreb ni niti doslednosti niti sistematičnega pristopa, opisujejo v eni izmed raziskav, izvedenih v Avstraliji. Zdravstveni delavci priznavajo, da zagotavljanje psihosocialne podpore družinskim članom in pacientom predstavlja ogromen izziv in da morda nimajo sredstev ali potrebnih veščin za zagotavljanje takšne podpore (Hudson & Aranda, 2014).

Potrebo po več raziskavah za podporo družinskim oskrbovalcem v povezavi s paliativno oskrbo je priznala mednarodna skupščina višjih raziskovalcev 34, kar je predstavljalo temelj za ustanovitev mednarodnega raziskovalnega sodelovanja družinskih oskrbovalcev paliativne oskrbe (Hudson & Aranda, 2014).

1.3 Spremljanje pacienta v paliativni oskrbi na domu

Glavno vlogo pri tem ima osnovni paliativni tim, kjer se na primarni ravni opravi okoli 80 % vseh obravnav paliativne oskrbe. Pomemben delež odgovornosti in bremen pri spremljanju pacienta na tej poti in soočanja z neozdravljivo boleznijo nosijo svojci. Njihove potrebe so kompleksne in številne (Šipek & Markota, 2016).

Nihče ne želi biti stran od lastne družine, še posebej, če je znano, da ima na tem svetu omejene dni življenja. Pacient dobi najboljšo obravnavo v domači oskrbi, saj jo izvajajo njegovi bližnji. Kadar se paliativna oskrba izvaja na pacientovem domu, zagotavlja pacientu občutek varnosti, zasebnosti, zaupnosti in duševnega miru. Družinski člani so neposredno vključeni v proces paliativne oskrbe v domačem okolju. Tim za paliativno

oskrbo skrbi za paliativnega pacienta, svetuje svojcem, pripravi svojce na določene intervencije, hkrati pa nudi oporo pacientu in njegovim bližnjim (Goswami, 2021).

Vključevanje družin v oskrbo po odpustu zahteva skrbno načrtovanje in organizacijo, ki se začne z odprtim pogovorom s pacientom in njegovo družino, da se zagotovi, da vsi razumejo posledice odločitev. Poskrbeti je treba za opremo in prostore v domu. Družine bodo morda morale razviti posebne veščine oskrbe. Če bo pacient trajno ali začasno odpuščen v domačo oskrbo, je treba s pomočjo strokovnjakov za socialno delo skrbno pretehtati posledice za družino, kot so socialni in finančni vidiki (Brent, et al., 2018).

Za zagotavljanje kakovostne oskrbe potrebujejo svojci razumljive in pravočasne informacije, ki pa same po sebi niso dovolj učinkovite, če pri oskrbi niso deležni ustrezne podpore. S koordiniranjem in načrtovanjem odpusta v domače okolje pripravijo svojce za oskrbo, ki se nadaljuje na domu. Pred samim odpustom iz bolnišnice se na družinskem sestanku celostno oceni potrebe pacienta in sposobnost družine za oskrbo doma. Za informiranje pacienta in njegovih bližnjih, pridobitev potrebnega zaupanja, sodelovanje ter pomoč pri odločanju o nadaljnji oskrbi in pripravi načrta v skladu s pacientovimi željami in vrednotami je ključno dobro komuniciranje med vsemi udeleženci (Šipek & Markota, 2016).

1.4 Doživljanje svojcev ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju

Nega ob koncu življenja na domu pa se za nekatere negovalce izkaže kot velik izziv: lahko se počutijo vezane na dom, izolirane, pod stresom in jim primanjkuje spanja. Glavni razlog, zakaj so pacienti včasih sprejeti v bolnišnico, kljub njihovi želji, da bi umrli doma, pa je razpad med družinskimi negovalci (Johannesen, et al., 2023).

Vsakodnevne aktivnosti, odnosi in vloge v družini, se z boleznijo družinskega člana spremenijo. Z pešanjem pacientove zmogljivosti in napredovanjem bolezni pacienta, narašča fizično breme pomoči in nege. Dvigovanje in obračanje nepokretnega, pomoč pri vsakodnevnih aktivnostih, kot so hranjenje, oblačenje, umivanje/kopanje, pomoč pri gibanju, je utrujajoče in fizično naporno, še posebej, če je pacientov bližnji starejši in tudi

sam kaj bolan. Zaradi povečanih psihičnih in fizičnih obremenitev, zapostavljanja lastnih potreb, nenehne skrbi in socialne izoliranosti, se družinskim članom poslabšajo njihove kronične bolezni, pogosteje obolevajo, ter večja je umrljivost. Doživljajo veliko vrsto občutkov med njimi so; strah, tesnoba, žalost, jeza, občutek nemoči, brezupa, in razočaranja (Šipek & Markota, 2016, p. 10).

Vse pogosteje svojci oz. družinski člani skrbijo za partnerja, družinskega člana ali prijatelja, ki rabi paliativno oskrbo, kar lahko negativno vpliva na njihovo zdravje in počutje. Svojci, ki izvajajo različne intervencije pacientu v paliativni oskrbi in ki mu nudijo pomoč, velikokrat doživljajo ob skrbi anksioznost, utrujenost ter čustveno stisko (Ream, et al., 2020).

V Britanski raziskavi so svojci predlagali, da bi zmanjševanje števila negovalcev, vključenih v oskrbo, povečanje ali zagotavljanje osebne kontinuitete ter maksimiranje informacijskih in organizacijskih vidikov oskrbe lahko privedlo do bolj pozitivnih izkušenj. Družinskim negovalcem je stres povzročalo pomanjkanje jasnega paliativnega načrta, ker niso vedeli, koga poklicati in kdo je odgovoren za vidike oskrbe. Izpostavili so tudi, da so se ob dobrem medsebojnem sodelovanju s člani paliativnega tima počutili podprte in bili tudi sami sposobni nadzorovati situacijo (Seamark, et al., 2014).

Mnogi pacienti se bojijo biti doma, saj verjamejo, da nalagajo veliko breme svoji družini, a se je skozi raziskave ugotovilo, da je bilo žalovanje dejansko manj intenzivno za svojce ljudi, ki so umrli doma. Mnogi sorodniki seveda hočejo zagotavljati čim bolj kakovostno nego za svojo ljubljeno osebo, a vseeno predstavlja to dosti denarja in potrebnih dni letnega dopusta. Nekaterе vlade, na primer v Kanadi, na Nizozemskem, Norveškem in Švedskem, so zato vzpostavile socialne programe ali nadomestila za zavarovanje zaposlitve, podobne porodniškemu dopustu, namenjene podpori družin pri skrbi za svoje umirajoče sorodnike (Gomes, 2015).

1.5 Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi

Za družinske člane je komunikacija ob koncu življenja pogosto neprijetna, to pa zato, ker je komunikacija večšina, ki jo je treba vaditi in na splošno ljudje ob koncu življenja nimajo izkušenj s komunikacijo. Te interakcije običajno potekajo zasebno in za zaprtimi vrati. Komunikacija ob koncu življenja, preden pride do bližajoče se smrti, lahko pomaga odstraniti stigmo, ki obdaja temo smrti in umiranja. Pogovor o smrti z neozdravljivo bolno osebo lahko razbremeni tesnobo obeh udeležencev v pogovoru in lahko pomaga zagotoviti, da so spoštovane zadnje želje glede zdravljenja ob koncu življenja (Keeley, 2017).

V paliativni oskrbi z vsakim pacientom in svojcem, s katerim se srečamo ob delu je potrebno neizogibno komunicirati. Zaradi današnjih razmer v družbi, ki prinašajo preobremenjenost zdravstvenega osebja, vse večje socialne stiske ter zmanjšano zaupanje ljudi do zdravstvene oskrbe, je še toliko težje zadovoljiti pacientove potrebe in prav tako njihovih svojcev. Ob koncu pacientovega življenja pacienti bližnji, pogosto doživljajo slabo komuniciranje z zdravstvenim osebjem in zdravnikom, saj se njihove potrebe po informacijah, podpori in sočutni obravnavi v času približevanja smrti pacienta povečajo (Lunder, 2016).

Sočutna in učinkovita komunikacija s pacientom in njegovimi svojci v zadnjem življenjskem obdobju je lahko eno najtežjih področij skrbstvenega dela. Svojci in pacient potrebujejo zadostne informacije o poteku bolezni za razumevanje bolečine in drugih motečih simptomov, ki se pojavijo. Poleg tega potrebujejo čustveno podporo ob poslabšanju zdravstvenega stanja njihovega bližnjega. Svojci pričakujejo dobre komunikacijske veščine, realistično predstavitev s strani zdravstvenega osebja in da jim na empatičen način posredujejo informacije o tem, kako bo bolezen potekala in kakšno je trenutno zdravstveno stanje pacienta. Tako tudi ohranjajo pacientovo dostojanstvo (Patru, 2017).

Osebni stik koordinatorja s pacientom in njegovo družino je eden izmed bolj pomembnih elementov, ki ga ne smemo spregledati. Za pacienta in prav tako za svojce je poznavanje

osebe, ki jo pokličejo, ko rabijo nasvet, neprecenljivo. Komunikacije so jasnejše, pogovori pa običajno bolj učinkoviti (Bernot, 2019).

Raziskave v Veliki Britaniji so pokazale, da sorodniki ob koncu življenja cenijo pošteno, jasno in sočutno komunikacijo, zlasti ko prejmejo prognostične informacije. Komunikacija je še posebej pomembna za svojce, ko se pacient približuje terminalni fazi. Na tej točki imajo pacienti pogosto zmanjšane zmogljivosti ali jih sploh nimajo, zato se morajo svojci pogovoriti z zdravstvenimi delavci o prognozi in sprejemati odločitve o oskrbi. Komunikacija zdravstvenih delavcev, vključno z zagotavljanjem informacij in psihosocialne podpore, je ključna, da se ljudje počutijo pripravljene na smrt svojega družinskega člana (Caswell, et al., 2015).

Literatura na splošno podpira sklep, da lahko načrtovani družinski sestanki izboljšajo komunikacijo o ciljnih oskrbe, diagnozi pacienta in obsegu bolezni, prihodnjih zapletih in prognozi. Negovalci lahko to komunikacijo doživijo kot izkaz empatije zdravstvene ekipe. Raziskave družinskih srečanj kažejo, da lahko zmanjšajo stisko negovalcev, zmanjšajo zaznane neizpolnjene potrebe po oskrbi, bolje pripravijo negovalce na naloge in spodbujajo boljše rezultate žalovanja. Izvedena je bila tudi raziskava, v kateri je sodelovalo 78 negovalcev z namenom, da ugotovijo, ali družinski sestanki, ki so jih vodili strokovnjaki za paliativno oskrbo, ustrezajo potrebam svojcev. Srečanja so običajno potekala ob pacientovi postelji in so povprečno trajala 45 minut. Skoraj vsem družinskim oskrbovalcem je bilo srečanje dragoceno, saj so bile njihove potrebe po informacijah izpolnjene in se je njihova stiska zmanjšala ali ostala stabilna (Glajchen, et al., 2022).

2 EMPIRIČNI DEL

Področje vpletenosti in doživljanje svojcev v oskrbo neozdravljivo bolnih je v slovenskem prostoru slabo raziskano, zato želimo z diplomskim delom predstaviti tematiko širši javnosti. Za ta namen bomo uporabili pristop pregleda literature.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je povzeti, preučiti, razumeti, analizirati informacije, ki so že bile objavljene s področja paliativne oskrbe, natančneje, kako svojci doživljajo skrb za paliativnega pacienta v domačem okolju. S tem povezano nas bo zanimalo, kako poteka sama skrb za paliativnega pacienta v domačem okolju, kakšen vpliv ima to na svojce ter kakšno podporo potrebujejo svojci pri tem.

Cilji diplomskega dela so :

- Ugotoviti doživljanje svojcev ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju.
- Ugotoviti vrsto podpore, ki jo potrebujejo svojci ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zastavljenih ciljev si bomo postavili naslednji raziskovalni vprašanja:

1. Kako svojci doživljajo skrb za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju?
2. Katere vrste podpore potrebujejo svojci ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu bomo k raziskovalnemu delu pristopili s kvalitativno metodo analize vsebine. Tehnika, s katero bomo pridobili podatke, bo pregled literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Diplomsko delo temelji na pregledu literature. Vire za pregled literature smo pridobili s pregledom domače in tuje literature. Pri tem smo uporabljali podatkovne baze PubMed, BMJ Journal, Cochrane, Wiley, Google učenjak, spletni iskalnik Google ter diplomska, magistrska in doktorska dela. Pri pregledu literature smo upoštevali vključitvene kriterije, kot so objava literature med leti 2013 in 2023, da so prosto dostopni in dostopni v celotnem besedilu ter jezik besedila v angleščini in slovenščini. Zaradi vsebine članka smo v diplomskem delu uporabili tudi en vir starejše objave, in sicer iz leta 2010. Pri kombiniranju ključnih besed smo uporabili Boolov operator »AND«. Uporabljene ključne besede in besedne zveze v slovenskem jeziku so bile: »paliativna oskrba«, »stiska svojcev«, »paliativna oskrba na domu«, »družina« AND »paliativni pacient«, »umiranje na domu«. V angleškem jeziku: »palliative care«, »distress of relatives«, »palliative care at home«, »relatives« AND »palliative patients«, »dying at home«.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

S pomočjo spletnega brskalnika in v podatkovnih bazah smo s ključnimi besedami našli skupno 4.112 zadetkov (tabela 1). Za vključitev naših zadetkov smo se najprej odločili, po pregledanih naslovih in izključili podvojene zadetke, v primeru, da nismo bili prepričani za vključitev, smo prebrali še izvlečke. V polnem besedilu smo prebrali in zbrali 67 zadetkov, od teh smo izključili 35 zadetkov zaradi nerelevantnih rezultatov in neustreznega vzorca. V diplomskem delu smo uporabili 12 člankov za končni pregled literature.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
BMJ Journals	»relatives AND palliative patient«	154	1
Google Učenjak	»svojci AND paliativni pacient« »supporting family in palliative care«	252	5

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
PubMed	»palliative care at home«	212	4
	»family experiences with palliative care at home«	24	
Cochrane	»palliative care AND relatives«	32	1
Wiley	»palliative care at home«	1.872	1
SKUPAJ		4.112	12

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Pri pregledu literature smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo podatkov, ki smo jih vključili v pregledovanje. V nadaljevanju smo dobljene rezultate kodirali. Glede na pridobljene kode smo sorodne kode združili v kategorije, s katerimi smo lahko opisali obravnavano temo. Pri tem smo sledili avtorju Vogrincu (2013).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Izbrano literaturo smo v končni pregled vključili glede na dostopnost, vsebinsko relevantnost in aktualnost. Oceno kakovosti pregleda dobljene literature, ki smo jo uporabili v sami analizi izbranih virov, smo prikazali na podlagi sheme hierarhije dokazov po Polit & Beck, (2018), ki prikazuje 8 nivojev hierarhije: nivo 1: sistematičen pregled dokazov; nivo 2: posamične randomizirane kontrolirane raziskave (Treanor, et al., 2019); nivo 3: posamične nerandomizirane raziskave (kvazi eksperimentalne); nivo 4: posamične prospektivne/kohortne raziskave; nivo 5: posamične »primer – kontrola« raziskave; nivo 6: posamezna presečna raziskava (Thrower, et al., 2023; Haan, et al., 2021; O'Sullivan, et al., 2021; Čeh, 2021; McCauley, et al., 2021; Pepin & Hébert, 2020; Carter, 2019; Steele & Davies, 2015; Victorian State Government, 2016; Jack, et al., 2014); nivo 7: posamične poglobljene kvalitativne raziskave (Vezjak & Homar, 2019); nivo 8: mnenje strokovnjakov, poročila primerov.

Tabela 2: Hierarhija dokazov

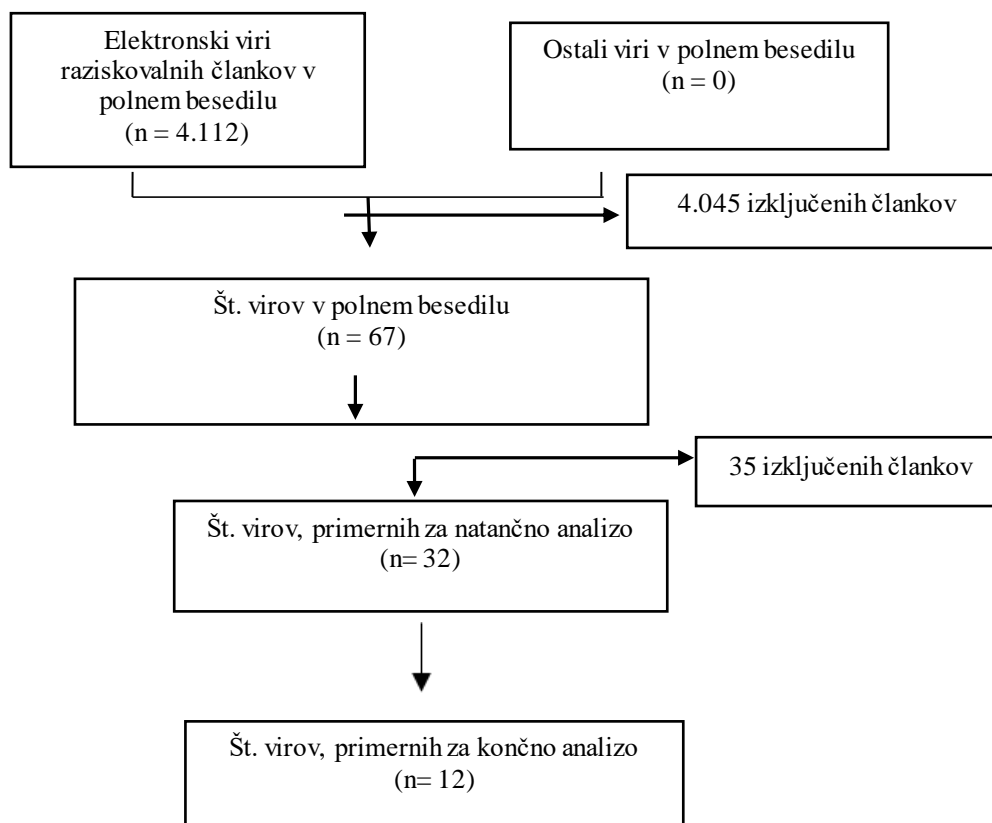
Nivo	Opis
1	Sistematični pregled dokazov = 0
2	Dokazi kliničnih vzročnih randomiziranih raziskav = 1
3	Dokazi nerandomiziranih raziskav (kvazi eksperiment) = 0
4	Dokazi prospektivnih kohortnih raziskav = 1
5	Dokazi retrospektivnih raziskav s kontrolami = 0
6	Dokazi presečnih raziskav = 9
7	Dokazi celostnih kvalitativnih raziskav = 1
8	Mnenja strokovnjakov, poročila posameznih primerov = 0

(Polit & Beck, 2018).

2.4 REZULTATI

2.4.1 PRISMA diagram

Zadetke, dobljene s ključnimi besedami, smo uredili ter predstavili tabelarično in shematsko. Za prikaz celotnega postopka iskanja smo uporabili prikaz v PRISMA diagramu (Moher, et al., 2010).



Slika 1: PRISMA diagram

(Moher, et al., 2010).

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Predstavili smo 12 člankov, v tabeli 3, ki smo jih uporabili v diplomskem delu. V tabeli so navedeni avtorji in leto objave raziskave, raziskovalni dizajn, država in velikost izvajanja raziskave. Ključna spoznanja smo opisali na kratko.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Carter	2019	Posamezna presečna raziskava	Gospa iz Kanade, ki je zbolela za metastatskim rakom dojke.	Pat Mackay se je odločila, da bi zadnje dneve življenja rada preživela v krogu domačih, zato so za njo skrbeli mož in njena dva sinova, ki so si delili vse dolžnosti oskrbe. 5 let kasneje njen sin deli izkušnjo in pove, da je vesel, da se je tako

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				odločila, saj meni, da je umrla tako, kot si je sama želela. Pove tudi, da je bila to za celotno družino težka izkušnja, saj so se včasih počutili zelo nemočne in so tudi sami potrebovali podporo. Glede na prebrani članek so raziskave pokazale, da družinski člani postanejo preobremenjeni z nenehnimi zahtevami in skrbjo nad umirajočim svojcem, ko se ljudje odločijo za umiranje v domačem okolju. Številne družine v Kanadi si pogosto zaželi, da bi njihov družinski član svoje zadnje dni preživel v hospicu, kar bi ljubljnim omogočilo, da preživijo več časa z njimi, namesto da skrbijo za obvladovanje simptomov in načrtovanje oskrbe.
Čeh	2021	Kvalitativna raziskava	Izkušnje svojcev pri paliativni skrbi v Sloveniji.	Svojci pogosto doživljajo duševno stisko in ko zdravstveno osebje prepozna stisko pri pacientih in svojcih, nudi osnovno psihološko podporo preko informiranja in normaliziranja stiske. Da bi svojci lahko poskrbeli za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju, morajo poskrbeti tudi zase. V nasprotnem primeru lahko pride do izgorelosti. Tudi zdravstveno osebje, ki je del paliativnega tima, se mora ustrezno spoprijeti s stresom, ki ga prinese sama oskrba, s tem pa se preprečuje izgorelost. Z isto naklonjenostjo in skrbjo za paciente morajo prav tako skrbeti tudi zase. Socialni delavec ima zelo veliko vlogo pri nudenju socialne podpore pacientu in njihovim svojcem. S svojimi spretnostmi jih vsaj delno razbremeni njihovih stisk in težav.
Haan, et al.	2021	Kvalitativna raziskava	V intervjujih je sodelovalo skupno 15 družinskih oskrbovalcev, 13 žalujočih družinskih oskrbovalcev in 9 pacientov. Podatki so bili kvalitativno analizirani po pristopu utemeljene teorije na Nizozemskem.	Družinski negovalci se počutijo poklicane s strani pacienta in imajo občutek neke dolžnosti, s tem pa mislijo na to, da so nenehno dosegljivi, pozorni na pacienta, skrbni, pri tem pa ignorirajo tudi lastne potrebe. Imajo veliko odgovornosti in pomembno vlogo, zato je oskrba za njih zelo obremenjujoča. Žalujoči družinski negovalci so bili v stiski ob opazovanju trpljenja in napredovanja bolezni, negotovi glede situacije, obremenjeni, čutili pomanjkanje spanja, duhovno stisko in razne finančne krize. Pacienti, ki so bili deležni skrbi s strani svojcev, so to opisali kot dober občutek pozornosti, ljubljenosti in podpore, ki jim je tisti čas največ pomenila. Pacienti so bili včasih zaskrbljeni, da bodo v breme svoji družini in da jo omejujejo pri ostalih dejavnostih.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Victorian State Governmet	2016	Tematski pregled	Podpora negovalcem v paliativni oskrbi in njihove izkušnje in doživljanja ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi na domu v Avstraliji.	Svojci doživljajo fizične, psihološke, socialne in finančne izzive. Viri stresa izhajajo iz pomanjkanja znanja o negi pacienta, vlogi sprememb v družini, pomanjkljivih finančnih sredstev, telesnih omejitev, pomanjkanja socialne podpore in strahu pred samoto. Svojci potrebujejo veliko socialne podpore, zelo veliko pa jim pomeni že, da jih nekdo posluša in spodbuja pri sami oskrbi pacienta v paliativni oskrbi na domu. Nekateri tudi potrebujejo prijatelje in pa da se začnejo ukvarjati s kakšnimi hobiji, ki so jih zaradi bolezni bližnjega opustili.
Jack, et al.	2014	Kvalitativna raziskava	Udeleženi je bilo 20 družinskih negovalcev iz Anglije.	Vsi udeleženci so poročali o osebnem pozitivnem učinku storitve. Družinski negovalci so komentirali, da je storitev zagotavljala cenjeno prisotnost, počutili so se v dobrih rokah in, kar je pomembno, pomagala je pri normalnem življenju. Svojci, ki so bili negovalci, niso bili pripravljeni na vlogo in številne izzive, vključno s fizičnimi, psihosocialnimi in finančnimi. Storitve hospica so cenili pacienti, družine in zdravstveni delavci. Zdravstveni delavci so komentirali, kako je storitev družinskim negovalcem pomagala, da so še naprej opravljali svoje obveznosti oskrbe. Na koncu kvalitativne raziskave je bilo izvedenih tudi nekaj intervjujev, pri katerih so udeleženci večinoma komentirali, da so od hospic osebja pogosto prejeli potrditev, da je to, kar počnejo za svojo ljubljeno osebo, prav. Dobili so tudi vso ustrezno podporo od njih in čas za pogovor, ki jim je pomenil veliko.
McCauley, et al.	2021	Kvalitativna raziskava	Vključenih je bilo 10 raziskav, kjer so ugotavljali medsebojno podporo med pacienti in družinskimi negovalci v paliativni oskrbi.	Ugotovili so, da se pacienti in družinski negovalci v paliativni oskrbi lahko medsebojno podpirajo tako, da vzajemno priznavajo izzive, s katerimi se soočajo, da ostanejo pozitivni drug do drugega in se skupaj prilagajajo svojim spreminjajočim se vlogam. Vendar pa pacienti in družinski negovalci drug drugemu morda ne bodo rutinsko sporočali ali razkrivali svoje stiske. Pomanjkanje vzajemnega razkritja stiske lahko povzroči konflikt med pacienti in družinskimi negovalci. Podpora pacientom in družinskim negovalcem v paliativni oskrbi, da drug drugemu razkrijejo svojo stisko, lahko zmanjša skrbi tako pacientov kot družinskih negovalcev ter spodbuja skladnost med pacienti in družinskimi negovalci v procesu odločanja.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
O'Sullivan, et al.	2021	Posamezna presečna raziskava	Vzorec je sestavljalo 485 žalujočih družinskih članov na Švedskem.	Namen te raziskave je bil raziskati izkušnje družinskih članov s podporo, prejeta v zadnjih treh mesecih življenja, v času smrti in po smrti osebe z napredovalo boleznijo. Rezultati so pokazali, da jih je 58,8 % poročalo, da so v času bolezni prejeli dovolj pomoči in podpore, 30,2 % pa ne. Od vseh jih je 25,2 % imelo naknadni pogovor po smrti, 48 % jih tega ni želelo, 21 % pa naknadnega pogovora ni imelo, a bi si ga želeli. Nadaljnji pogovor je bil opisan kot koristen za proces žalovanja. Družinski člani so cenili nadaljnje pogovore, zlasti če so bili z zdravstvenim delavcem prisotni ob smrti. Družinski člani so opisali, kako so morali zaradi pomanjkanja komunikacije in sodelovanja med izvajalci zdravstvenih storitev opravljati vlogo koordinatorja za oskrbo obolelega.
Pepin & Hébert	2020	Kvalitativna raziskava	Ta opisna kvalitativna raziskava se osredotoča na vlogo negovalcev, ki so skrbeli za osebo, ki je prejemale paliativno oskrbo na domu. V okviru tega procesa je 20 negovalcev sodelovalo v delno usmerjenih intervjujih v Kanadi.	Potrebe svojcev, ki skrbijo za pacienta v paliativni oskrbi na domu, niso ustrezno zadovoljene. Te potrebe je treba upoštevati v procesu oskrbe poleg potreb pacientov samih, da bi izboljšali izkušnjo podpore, ki vodi do obdobja žalovanja. Svojci potrebujejo informacijske, čustvene in psihosocialne ter duhovne potrebe v času oskrbe in po njej. Udeleženci so poudarili pomen 24-urnega dostopa do storitev paliativne oskrbe na domu in podporo zdravstvenega osebja.
Steele & Davies	2015	Kvalitativna raziskava	Priročnik paliativne oskrbe v Angliji.	Opisan je izčrpen opis večdimenzionalne narave bremena, ki ga doživljajo družinski negovalci, nekaj pozornosti pa je bilo namenjene obremenitvi, ki jo čutijo posebej pacienti ali odrasli otroci. Opisuje, da je bolezen vključena v vse vidike družinskega življenja. Družinski člani doživljajo fizične in čustvene stiske ob soočanju z bližajočo se smrtjo ljubljene osebe in včasih se počutijo nemočne v vlogi negovalcev. Če pacienti vidijo sebe kot nesmiselne, odvisne in nepokretne, imajo večji občutek, da obremenjujejo svojce. Obremenitev negovalca, običajno s strani zakoncev, opisujejo kot fizično obremenitev, ki vključuje utrujenost in

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				fizično izčrpanost, nespečnost in poslabšanje zdravstvenega stanja. Socialna obremenitev zajema omejen čas za sebe in socialni stres, povezan z izolacijo. Negovalce lahko podpira pri njihovi vlogi preprosto to, da vedo, da so jim na voljo viri in podpora. Na odločitve družinskih članov, da skrbijo za nekoga doma, vplivajo trije glavni dejavniki: dajanje obljub o skrbi za ljubljeno osebo doma, želja po ohranitvi čim bolj 'normalnega' življenja za pacienta in sebe ter negativne izkušnje z institucionalnim varstvom.
Thrower, et al.	2023	Kvalitativna raziskava	Ta raziskava v Kanadi opisuje, kaj je sploh paliativna oskrba v domačem okolju, kakšno vrsto podpore potrebujejo svojci ob skrbi ter kakšno vlogo imajo kot neformalni negovalci. Avtorji so v raziskavo vključili 18 člankov iz Kanade.	Paliativna oskrba je pristop, osredotočen na osebo, ki sodeluje s pacienti in njihovimi družinskimi člani ali prijatelji, da bi zagotovili fizično, duhovno in psihosocialno podporo. Družinski člani imajo pomembno vlogo pri skrbi za takega pacienta, saj mu nudijo predvsem fizično in psihosocialno podporo. Svojci potrebujejo ustrezno oporo ob žalovanju, saj občutijo močno žalost. Največ jim pomeni pogovor s strokovnjakom, saj lahko izrazijo in opišejo vsa čustva in stiske, ki jih doživljajo ob sami skrbi in po smrti bližnjega. V Kanadi pa imajo tudi intervencije, ki so usmerjene v to, da bi se svojci nekako zamotili pred vsemi skrbmi in bremenami, ki jih občutijo, predvsem v času žalovanja. V Kanadi izvajajo umetniške terapije, glasbene terapije ter pisne terapije. Vse tri terapije pozitivno vplivajo na žalujoče.
Treanor, et al.	2019	Kvantitativna raziskava	V pregled je bilo vključenih 19 poskusov (3725 udeležencev). Izvedeni so bili v državah z visokim dohodkom.	Izvedenih je bilo 19 poskusov, ki so primerjali psihosocialne intervencije z običajno oskrbo, v raziskavah, ki so vključevale skoraj štiri tisoč udeležencev. Raziskave so vključevale negovalce ljudi z različnimi oblikami raka v vseh fazah bolezni. Za spremenjeno kakovost življenja svojcev takoj po pacientovem posegu je glasovalo 265 udeležencev. 239 udeležencev je glasovalo, da imajo majhen ali nič učinka na družinskega negovalca (svojca). Da imajo psihosocialni posegi malo ali nič vpliva na depresijo negovalcev takoj po posegu, je glasovalo 702 udeležencev, za malo ali nič tesnobe po posegu pa 329. Ugotovljeno je bilo, da zgolj na začetku skoraj noben ne občuti močnih občutkov negotovosti in stiske ob skrbi za paliativnega pacienta, po daljšem času pa to vedno bolj narašča. Tri preskušanja so poročala o neželenih

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				učinkih, povezanih z intervencijami, v primerjavi z običajno oskrbo, vključno z večjo stisko, stisko, povezano s spolno funkcijo, in nižjo stopnjo zadovoljstva z odnosom za negovalce, večjo stopnjo stiske za paciente in da je bila neka vsebina zaznana kot neobčutljiva za nekatere udeležence.
Vežjak & Homar	2019	Kvalitativna raziskava	Opisni podatki, zajeti v Sloveniji.	Svojci potrebujejo duhovno potrebo, zato pacientu in svojcu pustijo čas za pogovor in vsa razmišljanja. Spodbuja se izražanje potrebe po duhovni oskrbi ter se podpira pacienta in svojca pri zadovoljevanju teh potreb. Pozornost se mora usmeriti v svojce, skrbnike in otroke pacientov, saj je med družinskimi člani in neformalnimi negovalci zelo pogosto prisoten sindrom izgorelosti.

Oblikovali smo vsebinske kategorije in izvedli tehniko odprtega kodiranja. Na podlagi ključnih ugotovitev naše zbrane literature smo identificirali kode, ki smo jih združili in povezali v tri kategorije, ki so navedene v tabeli 4.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Vsebinska kategorija	Vsebinska koda	Avtorji
Paliativna oskrba na domu	Osnovni paliativni tim – specialistični paliativni tim – mobilni paliativni tim – sodelovanje strokovnjakov – prepletanje vlog timov – sodelovanje paliativnega tima in pacienta – potrebe svojcev – potrebe pacienta	Čeh, 2021, Jack, et al., 2014; Steele & Davies, 2015; Thrower, et al., 2023.
Vpliv paliativne oskrbe na svojce	Psihično breme – fizično breme – časovno breme – finančno breme – izgorelost – občutki odgovornosti – nenehne skrbi – medsebojna povezanost družinskih članov – depresija – strah – tesnoba – nemoč	Carter, 2019; Čeh, 2021; Haan, et al., 2021; McCauley, et al., 2021; Treanor, et al., 2019.
Podpora svojcem ob paliativni oskrbi na domu	Psihološka podpora – socialna podpora – pogovori – sodelovanje z zdravstvenim osebjem – zaupen odnos – komunikacija – spodbujanje – žalovanje	Victorian State Government, 2016; McCauley, et al., 2021; O'Sullivan, et al., 2021; Pepin & Hebert, 2020; Thrower, et al., 2023; Vežjak & Homar, 2019.

2.4.3 Sinteza ugotovitev glede na kategorije

Kar se tiče paliativne oskrbe na domu so članki dosti podobno opisovali, da je veliko pozornosti namenjene pacientom v smislu, kako oni doživljajo to težko bolezen, kaj pri tem najbolj potrebujejo, kdo vse poleg svojcev skrbi za paliativnega pacienta in kakšne vloge si delijo med seboj, svojci pa lahko pri tem ostanejo prezrti (Čeh, 2021). Najbolj pomembna je povezanost med zdravstvenimi delavci, pacienti in svojci. Ključna je dobra in odprta komunikacija, ki ne sme biti prezrta (Jack, et al., 2014). Veliko vlogo pri taki vrsti oskrbe imajo svojci, ki pacientom predstavljajo res pomemben del njihove težke poti skozi neozdravljivo bolezen. Svojci gredo skozi določen 'vrtljak čustev', saj doživljajo psihično, fizično, finančno in socialno obremenitev (Thrower, et al., 2023).

Paliativna oskrba zaradi vseh bremen, ki jih nosijo družinski člani, včasih naredi svojce nemočne, saj tudi sami pri tem potrebujejo veliko podpore, predvsem to, da jih nekdo pohvali in poda kakšne nasvete, kako se spopasti s situacijo, v kateri so (Carter, 2019). Svojci se počutijo poklicane iz strani pacienta in menijo, da morajo biti prisotni v vsakem trenutku, pri tem pa velikokrat zapostavijo lastne potrebe (Haan, et al., 2021). Svojci so opisovali različne stiske, ki so jih občutili in povedali, da skrb za paliativnega pacienta izredno vpliva na njihovo življenje in različne aktivnosti, ki jih imajo v vsakdanjem življenju. Zelo pomembno je tudi odprto komuniciranje, zaupanje in odkritost med pacientom in svojci, saj to pripomore k lažjemu soočanju s stiskami (McCauley, et al., 2021).

Svojcem je najbolj pomembno, da imajo lahko z nekom pogovor in z njim delijo slabe izkušnje, ki jih doživljajo, ter da so veseli, ko prejmejo kakšen nasvet, kako bolje poskrbeti tudi zase (Pepin & Hebert, 2020). Zadovoljiti morajo informacijske, čustvene in psihosocialne ter duhovne potrebe v času oskrbe in tudi po njej (Vezjak & Homar, 2019). Svojci potrebujejo veliko socialne podpore in prijatelje, da jim stojijo ob strani in da jih spodbudijo k hobijem, ki so jih morda zapostavili zaradi velike vloge, ki jo opravljajo pri pacientu v paliativni oskrbi na domu (Victorian State Government, 2016).

2.5 RAZPRAVA

S sistematičnim pregledom literature tako v slovenskem, kot tudi v angleškem jeziku, smo opisali, kako se počutijo svojci ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi na domu in kakšno podporo potrebujejo tudi oni sami, ne zgolj pacient, saj igrajo veliko vlogo negovalcev, ki skrbijo za svoje bližnje 24 ur na dan. Menimo, da smo s podrobno analizo vseh obdelanih strokovnih člankov dosegli cilje diplomskega dela.

Za prvo raziskovalno vprašanje »Kako svojci doživljajo skrb za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju?« lahko na podlagi pregleda literature potrdimo, da svojci doživljajo različne vrste stisk, s katerimi se spopadajo tekom celotne oskrbe.

Predvsem nas je zanimalo, na katere stvari pri svojcih najbolj vpliva paliativna oskrba na domu, ko svojci opazujejo trpljenje in napredovanje bolezni. Po vsej prebrani literaturi smo ugotovili, da se ta najbolj kaže kot pomanjkanje spanja, duhovna stiska in različne finančne krize. Poleg tega trdimo, da so družinski negovalci zares pomemben vir podpore za paciente. Brez njihove podpore številni pacienti s kronično in življenjsko omejujočo boleznijo ne bi mogli živeti doma, kjer jim je veliko bolj in bolj prijetno kot v domovih ali bolnišnicah.

Paliativna oskrba pomeni nenehno srečevanje s krhkostjo, ranljivostjo in minljivostjo. Pacienti, svojci in zdravstveni delavci se lahko spoprijemajo z močnimi čustvenimi odzivi. Tako za zdravstvene delavce kot tudi za svojce velja, da morajo ob tem poskrbeti tudi zase, da bi lahko skrbeli za paciente. V nasprotnem primeru pride do izgorelosti. Težko je, kadar pacient in njegovi svojci niso pripravljeni na smrt in imajo nerealna pričakovanja glede zdravljenja ter kadar krivijo zdravstveno osebje za izgubo (Škufca Smrdel, 2021).

Žalost, potrnost, jeza ali obup so pričakovani odzivi ob napredovali neozdravljivi bolezni, ki jih lahko razumemo v sklopu procesa žalovanja, torej odziva na številne izgube med boleznijo, ki skozi različne faze vodi do prilagoditve na nove razmere (Čeh, 2021).

Družinski negovalci se počutijo poklicane s strani pacienta, strokovnjakov, ki vstopajo v normalno življenje, družine in prijateljev ali samega sebe zaradi normativnih elementov ljubezni, dolžnosti ali družinske dinamike, hočejo biti nenehno dosegljivi in pozorni na pacienta, pri tem pa ignorirati lastne potrebe ter biti odločni pri obvladovanju situacije oskrbe. Svojci so čutili tudi, da morajo biti ves čas na voljo in pozorni na pacienta, tako da so svoje potrebe povsem ignorirali. Večkrat so doživljali občutke negotovosti. V tej raziskavi je bilo zastavljeno tudi vprašanje, zakaj so družinski negovalci tako vztrajali pri sami oskrbi, kljub težavnosti. Ugotovili smo, da so žalujoči negovalci priznali izčrpanost, a so na koncu opisali tudi dobre občutke zaradi skrbi za pacienta, saj so bili zelo hvaležni, ker so vztrajali in uživali v dragocenih skupnih trenutkih, ob tem pa so se počutili ponosne, da so lahko zagotavljali družinsko oskrbo, ki je pacientu veliko pomenila (Haan, et al., 2021).

V raziskavi so Treanor in sodelavci (2019) izvedli 19 poskusov, ki so primerjali psihosocialne intervencije z običajno oskrbo, v raziskavah, ki so vključevale skoraj štiri tisoč udeležencev. Raziskave so vključevale negovalce ljudi z različnimi oblikami raka v vseh fazah bolezni. Za spremenjeno kakovost življenja svojcev takoj po pacientovem posegu se je strinjalo 265 udeležencev. 239 udeležencev je menilo, da imajo majhen ali nič učinka na družinskega negovalca (svojca). Da imajo psihosocialni posegi malo ali nič vpliva na depresijo negovalcev takoj po posegu, je trdilo 702 udeležencev, za malo ali nič tesnobe po posegu pa 329. Ugotovljeno je bilo, da zgolj na začetku skoraj noben ne občuti močnih občutkov negotovosti in stiske ob skrbi za paliativnega pacienta, po daljšem času pa to vedno bolj narašča. Tudi sami pacienti se spopadajo z veliko čustveno stisko in velikokrat mislijo, da so svoji družini breme in zato včasih rabijo tudi malo več pogovora z njimi, da 'razrešijo' morebitne težave, ki jih vidijo, in da se prepričajo, da svojcem ni težko skrbeti za njih.

V enem izmed člankov avtorica Carter (2019) navaja, da so se svojci počutili zelo obremenjene ob skrbi za paliativno pacientko v domačem okolju. Raziskava je bila izvedena v Kanadi. Opisuje, da želijo tam tri četrtine ljudi umreti doma, saj se počutijo bolje kot v bolnišničnem okolju, pri tem pa so družinski člani zelo preobremenjeni z nenehnimi zahtevami. Družinski člani so pogosto prepuščeni obvladovanju bremena, ki

je čustveno in fizično izčrpavajoče. Ob skrbi doživljajo občutke tesnobe, strahu, neznanja in velikokrat zapostavijo tudi same sebe, kar na koncu negativno vpliva na njihovo duševno zdravje. Tudi iz finančnega vidika je za svojce zelo naporno, ko je pacient v tistem stadiju bolezni, ko se stanje ne izboljša, saj ne morejo sami pokriti 24-urne oskrbe na domu in je zato potrebno usposobljeno osebje, da jim pomaga. Družinski skrbniki, kot so partnerji ali drugi družinski člani, so zelo pomembni za ljudi, ki želijo ostati doma v zadnji fazi bolezni, ki jim omejuje življenje. Kljub veliko raziskanim izzivom družinske oskrbe pacienta iz neposredne socialne mreže, veliko negovalcev vztraja. Približno eden od petih negovalcev/svojcev neozdravljivo bolnih pacientov se sooča z velikim bremenom, povezanim z nego.

Eden izmed podatkov med samim pregledom člankov se nam je zdel precej zanimiv, in sicer to, da so v Avstraliji družinski negovalci večinoma ženske, ki niso zaposlene za poln delovni čas in imajo težave z zdravjem zaradi stresa in odgovornosti zaradi oskrbe v domačem okolju.

Neformalna oskrba lahko negativno vpliva na zdravje in dobro počutje družinskih negovalcev, saj ti doživljajo znatne fizične, psihološke, socialne in finančne izzive. Viri stresa vključujejo negotovost glede zdravljenja, pomanjkanje znanja o negi pacienta, vlogi spremembe v družini, pomanjkanje prevoza na zdravljenje, skršena finančna sredstva, telesne omejitve, pomanjkanje socialne podpore in strah pred samoto ob sami oskrbi na domu. Negovalci so trpeli zaradi pomanjkanja nadzora nad vsakdanjim življenjem, pomanjkanja samozavesti, sprememb v plačani zaposlitvi, zmanjšanja prostega časa, poslabšanja lastnega zdravja, odlaganja skrbi za lastno zdravje in občutkov stiske (Victorian State Government, 2016).

Včasih se svojci v vlogi negovalcev počutijo nemočne. Obremenitev negovalca, običajno s strani zakoncev, opisujejo kot fizično obremenitev, ki vključuje utrujenost in fizično izčrpanost, nespečnost in poslabšanje zdravstvenega stanja. Socialna obremenitev zajema omejen čas zase in socialni stres, povezan z izolacijo. Negovalce lahko podpira pri njihovi vlogi že to, da vedo, da so jim na voljo viri in podpora (Steele & Davies, 2015).

Za drugo zastavljeno raziskovalno vprašanje »Katere vrste podpore potrebujejo svojci ob skrbi za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju?« Smo po prebrani literaturi ugotovili, da je pri tem zares malo poudarka na sami podpori svojcem, ki so žal še vedno velikokrat zapostavljeni in prezrti. Glede na raziskano literaturo menim, da je področje, kjer se opisuje vrste podpore, ki jo potrebujejo svojci, še premalo raziskano in opisano. Po mnogih prebranih tujih raziskovalnih člankih smo ugotovili, da so potrebe negovalcev/svojcev na celotni poti oskrbe ljubljene osebe, ki prejema paliativno oskrbo na domu, še vedno relativno neznane in premalo raziskane. Svojci so največkrat omenjali, da potrebujejo podporo s strani medicinskih sester in socialnih delavcev, saj potrebujejo neko osebo, da se obrnejo nanjo za ustrezne informacije, pomoč in podporo, ki jo potrebujejo.

Pacienti in družinski negovalci drug drugemu morda ne bodo rutinsko sporočali ali razkrivali svoje stiske. Pomanjkanje vzajemnega razkritja stiske pa lahko povzroči konflikt med njimi ter omeji medsebojno podporo med pacientom in družinskim negovalcem. Družinski negovalci potrebujejo psihološko, socialno in fizično podporo. Raziskave o paliativni oskrbi so poročale o negovalnih vlogah, ki jih imajo pacienti do družinskih negovalcev. Na primer, pokazalo se je, da pacienti dajejo prednost dobrobiti svojega družinskega negovalca in poskušajo zmanjšati breme, ki jim ga nalagajo. Pacienti so tudi prikrili svoje potrebe pred svojim družinskim negovalcem in spodbujali družinske negovalce, naj si vzamejo predah med svojo negovalno vlogo, da bi ublažili njegovo stisko. Zaradi občutka, da jih drugi družinski člani ne podpirajo, so se družinski skrbniki počutili izolirane in/ali premalo samo učinkovite v svoji vlogi družinskega skrbnika (McCauley et al., 2021).

Število neformalnih oskrbovalcev v Kanadi naj bi se povečevalo s staranjem prebivalstva, kar kaže na povečano potrebo po podpornih posegih. Svetovna zdravstvena organizacija se zavzema za podporo ne zgolj pacientom, temveč tudi njihovim svojcem. To vključuje podporo ob žalovanju, ki je bistvena za visokokakovostno oskrbo ob koncu življenja. Med procesom ob koncu življenja neformalni negovalci doživljajo žalost in žalost, nedavna kanadska raziskava pa je pokazala, da je le 42 % žalujočih posameznikov ob žalovanju prejelo neko vrsto podpore (Thrower, et al., 2022).

V Kanadi so začeli uvajati tudi različne intervencije, ki negovalcem nudijo psihosocialno podporo, pri čemer se nam je zdelo, da dajejo svojcem res nek občutek zaupnosti in varnosti. Med intervencijami so na voljo likovna in glasbena terapija ter pisne intervencije. Poročali so, da je vključevanje umetnosti v izkušnje žalovanja negovalcev ponazarjalo zapuščino pokojnika. Svojce je podpiralo med njihovo žalostjo, saj je zagotovilo pozitivno navezanost na določen artefakt, ki je nosil določen spomin na pacienta. Pri glasbeni terapiji so udeleženci poročali o občutkih veselja in prenovljenem samozavedanju, ki je omogočilo nadaljevanje njihovega procesa žalovanja in jim pomagalo nadaljevati z življenjem po smrti njihovih bližnjih. Pisne intervencije so udeležencem omogočile, da so se osredotočili na svoje misli, čustva in dnevne aktivnosti. Intervencijska skupina v tej raziskavi je pokazala statistično značilno povečanje obvladovanja čustev. To nakazuje, da so intervencije lahko učinkovite pri podpori svojcev, da najdejo ravnovesje med žalovanjem in napredovanjem v življenju (Thrower, et al., 2022).

Zdravstveni delavci se pri pacientih v paliativni oskrbi v domačem okolju najpogosteje srečujejo z več potrebami. Potrebo po: informacijah o diagnozi, poteku bolezni, simptomih in načinih lajšanja težav, potrebo po akutnem simptomatskem zdravljenju in drugih zdravstvenih storitvah. Svojci pa medtem potrebujejo duhovno potrebo. To pomeni, da pacientu in svojcem pustijo čas za pogovor in razmišljanja. Spodbuja se izražanje potrebe po duhovni oskrbi ter se pacienta in svojce podpira pri zadovoljevanju duhovnih potreb. Pozorni moramo biti na svojce, skrbnike in otroke pacientov, saj je sindrom izgorelosti med družinskimi člani in neformalnimi negovalci izjemno pogost (Vezjak & Homar, 2019).

V eni izmed opisnih raziskav je sodelovalo 20 negovalcev, osredotočali pa so se na vlogo negovalcev, ki so skrbeli za osebo, ki je prejemale paliativno oskrbo na domu, s ciljem opisati njihove potrebe v celotnem poteku oskrbe. Te potrebe so čustvene, informacijske in psihosocialne in kažejo na to, da svojci doživljajo spremembe v svojem odnosu z ljubljeno osebo. Duhovne potrebe so bile izražene s pomenom, pripisanim izkušnji podpore na domu. Praktične potrebe, ki so jih izrazili udeleženci, poudarjajo pomen 24 - urnega dostopa do storitev paliativne oskrbe na domu in bistveni pomen podpore zdravstvene nege. Potrebe svojcem v tej raziskavi niso bile zadovoljivo dosežene.

Pomembno je upoštevati ne le potrebe pacientov, ampak tudi njihovih skrbnikov, da bi izboljšali izkušnjo podpore, ki vodi do obdobja žalovanja (Pepin & Hebert, 2020).

Negovalci potrebujejo več informacij o bolezni svojih bližnjih, da se pripravijo na svojo vlogo, zlasti kar zadeva obvladovanje simptomov, oskrbo, ki jo je treba zagotoviti, ter upravljanje in apliciranje zdravil. Številni negovalci so prisotni 24 ur na dan, 7 dni v tednu, da prevzamejo odgovornost za nego in opravljajo vsakodnevne naloge, takšna raven podpore pa ustvarja globok občutek izoliranosti in je vir tesnobe (Totman et al., 2015).

Svojcem je v času oskrbe najbolj pomembno, da jih odprto poslušajo in spremljajo nebesedno komunikacijo, pacienta in svojce povprašajo po njihovem doživetju pomena povedanega, saj ko so pod močnimi čustvi, pogosto govorijo nejasno in izbirajo besede, ki so v nasprotju z njihovim čustvenim stanjem. Pomembnost empatičnosti med zdravstvenim osebjem in pacientom ter njihovimi svojci opisuje avtorica Čeh (2021) v priročniku za paliativno oskrbo.

Ena izmed raziskav, ki so jo naredile avtorica O'Sullivan in njene sodelavke (2021), je imela namen raziskati izkušnje družinskih članov s podporo, prejeto v zadnjih treh mesecih življenja, v času smrti in po smrti osebe z napredovalo boleznijo. Vzorec je sestavljalo 485 žalujočih družinskih članov. Rezultati so pokazali, da je 58,8 % družinskih članov poročalo, da so v času bolezni prejeli dovolj pomoči in podpore, 30,2 % pa ne. V povezavi s podporo ob smrti je 14,6 % poročalo, da neizbežnost smrti ni bila jasna, kar je vplivalo na njihovo zmožnost, da so bili prisotni ob smrti umirajoče osebe. Od vseh jih je 25,2 % imelo naknadni pogovor po smrti, 48 % ga ni imelo in ga ni želelo, 21 % pa naknadnega pogovora ni imelo, a bi si ga želeli. Družinski člani so cenili nadaljnje pogovore, še posebej, če so bili pogovori z zdravstvenim delavcem, ki je bil prisoten ob smrti.

Pomembno vlogo v paliativni oskrbi ima tudi socialni delavec, ki se zavzema za individualni pristop in celostno obravnavo neozdravljivo bolnega, da bi pacient imel dobro življenje in dobro smrt ter poudarja potrebe družine, ki ne ostanejo prezrte. Preko

pogovora s pacientom in družino socialni delavec vzpostavi delovni odnos, ki je osrednji prostor, v katerem se dogaja proces pomoči. Poudarek je na pogovoru, kjer so vsi udeleženci pripravljene iz pogovora priti drugačni, z različnimi pogledi, rešitvami in drugačnim razumevanjem (Kovačič, 2021).

Avtorica Kovačič (2021) opisuje pomoč družini iz socialnega vidika, ki zajema: izboljšanje odnosov v družini, izboljšanje bivalnih razmer, nadomestitev izgube dohodka zaradi neozdravljive bolezni, izboljšanje kakovosti življenja v družini, razbremenitev družinskih članov glede skrbi za neozdravljivo bolnega, sinovi in hčere ne morejo živeti svojega življenja in jih je potrebno podpreti, prilagoditev različnih pripomočkov za vzdrževanje samostojnosti, čustveno podporo družini, vključevanje v skupine za podporo in veliko pogovora.

Zelo pomembno je, da si v težkih časih ljudje med seboj pomagajo in stojijo ob strani. Paliativna oskrba zahteva res precej pozornosti na pacienta, še posebej če se izvaja v domačem okolju. Veliko ljudi si res želi, da bi oskrbo družinskemu članu lahko nudili na domu, vendar zaradi določene količine bremena, ki ga pri tem nosijo, ne zmorejo več skrbeti niti zase, kaj šele za pacienta, zato potem prosijo za pomoč različnih društev oz. se obrnejo na osebnega zdravnika, da odredi hospic oskrbo v bolnišnici. V današnjem času pa obstaja veliko različnih virov stresa, ki ga človek doživlja vsak dan, zato je pomembno, da sebe postavimo na prvo mesto. Če nečesa ne zmoremo ali pa potrebujemo pomoč, je to treba priznati in čim prej poskrbeti zase in za nekoga od bližnjih.

2.5.1 Omejitve raziskave

V diplomskem delu smo se osredotočali na doživljanje svojcev, ki so skrbeli za paliativnega pacienta na domu in koliko ter kakšno podporo so pri tem potrebovali. Pri pregledu literature smo opazili, da se več pozornosti namenja temu, kako celoten proces paliativne oskrbe opisujejo svojci, premalo pa je napisanega o ustrezni vrsti podpore, ki jo potrebujejo tudi svojci, ki skrbijo za paliativnega pacienta. Žal je še vedno premalo poudarka na svojcih in njihovih potrebah. V slovenskem jeziku literature o tej temi primanjkuje. Zaradi velikega števila zadetkov smo morali pregledati veliko literature, da

smo našli zadovoljive zadetke, ki so bili strokovni in ustrezali kriterijem za diplomsko delo s strani Fakultete za zdravstvo Angele Boškin.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Po pregledu literature priporočamo več raziskovanja glede podpore, ki jo morajo prejemati svojci paliativnih pacientov, saj bi tako tudi zdravstveni delavci in ostali dobili ustrezne informacije ter nudili še boljšo in kakovostno zdravstveno oskrbo. Svojci pa bi bili bolj zadovoljni in bi se mogoče zato lažje in bolje spopadli z neozdravljivo boleznijo njihovega bližnjega. S tem bi se razbremenil sam zdravstveni sistem, izkušnje pacientov glede podpore pa bi se izboljšale.

2.5.3 Priporočila za delo

Diplomsko delo obsega bolj podroben opis samega doživljanja svojcev ob skrbi za paliativnega pacienta in ustrezno vrsto podpore, ki jo želi ob tem vsak svojec prejemati. Ta vrsta tematike je še premalo raziskana, premalo poudarka je na svojcih. V večini člankov se je pisalo bolj o čustvih svojcev in pacienta, ki jih opisujejo med paliativno oskrbo na domu, sama podpora pa je bila bolj usmerjena v pacienta in premalo na njihove skrbnike. Zato priporočamo, da se v prihodnje izvede več raziskav na področju doživljanja svojcev ob taki vrsti oskrbe, svetujemo pa večje ozaveščanje pacientov, zdravstvenih delavcev in predvsem svojcev o tem področju. V Sloveniji bi se lahko izvedlo več različnih delavnic in svetovanj, ki bi svojcem pomagale pri premagovanju vseh negativnih čustev in različnih izzivov.

3 ZAKLJUČEK

Ko pride do faze umiranja, doživljajo svojci čas krize, strahu in negotovosti. Ena izmed organizacij, ki nudi pomoč družinam in pacientom v stiski, je tudi Hospic društvo. Gre za neprofitno nevladno organizacijo, ki v času žalovanja nudi podporo žalujočim odraslim, mladostnikom in otrokom. V času umiranja bi pacient rad imel okoli sebe njemu zaupne ljudi. Pomembno je, da svojci skrbijo tudi zase, da imajo čas zase in prijatelje. Svojci se soočajo z različnimi vprašanji glede same nege in organizacije ter čutijo negotovost in strah pred trenutkom smrti. Občutijo tudi občutke, kot so žalost, strah, dvom, jeza in nemoč. Glavna cilja oskrbe ob koncu življenja sta dva, in sicer, da se pacientu omogoči najboljšo možno kakovost življenja (umiranja) in nudenje podpore družini med boleznijo in po smrti. Pregled literature s področja skrbi in doživljanja svojcev pri paliativni oskrbi v domačem okolju nas seznanja z dejstvom, da je to pri nas še vedno premalo raziskano in neznano področje, sploh kar se tiče poudarka na svojcih in drugih bližnjih, ki skrbijo za pacienta v paliativni oskrbi v domačem okolju.

To področje je še premalo raziskano, zato pri nas v Sloveniji na razpolago ni veliko podatkov, je pa to področje paliativne oskrbe nekoliko bolj opisano in raziskano v tujini. Žal je v današnjem svetu prisotnih vedno več kroničnih obolenj, med njimi je zelo veliko rakavih obolenj. Koristne bi bile mogoče tudi kakšne delavnice, ki bi bile bolj posvečene tudi pacientovim svojcem, kjer bi ti dobili raznovrstne informacije ter ustrezno podporo, ki si jo vsak od svojcev želi tisti trenutek. Na podlagi raziskane literature smo dobili bolj podrobni vpogled v to, kako svojci doživljajo celoten proces paliativne oskrbe na domu ter ugotovili, da je mogoče včasih premalo poudarka na njih in njihovih potrebah. Tudi sama sem že imela izkušnjo z bližnjo osebo, ki je imela paliativno oskrbo na domu in lahko povem, da to predstavlja izredno težko situacijo ter da je v času bolezni res ključna podpora, ko nekomu nudiš bližino, mu nameniš čas za pogovor ter ga poslušáš. Včasih se premalo zavedamo, kako lahko nekomu polepšamo tudi zadnje trenutke življenja samo s tem, da smo ob tej osebi in ji preprosto nudimo dobro družbo.

4 LITERATURA

Berčan, M., 2016. *Model celostne oskrbe umirajočega človeka: doktorska disertacija*. Maribor: Alma Mater Europaea, Visokošolska univerza.

Bernot, M., 2019. Koordinirana paliativna oskrba. In: A. Istenič, ed. *Celostna obravnava kot odgovor na potrebe onkoloških bolnikov v sodobni družbi: zbornik predavanj z recenzijo*. Ljubljana, 29. maj 2019. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 74-82.

Brent, L., Santy-Tomlinson, J. & Hertz, K., 2018. Family Partnerships, Palliative Care and End of Life. In: K. Hertz & J. Santy-Tomlinson, eds. *Fragility Fracture Nursing. Perspectives in Nursing Management and Care for Older Adults*. United Kingdom, 12.april 2018. United Kingdom: Springer Cham, pp. 137-145.

Cancer Council Victoria, 2021. *Caring for someone nearing the end of life*. [online] Available at: https://www.cancervic.org.au/get-support/facing-end-of-life/caring-for-someone-nearing-the-end-of-life?fbclid=IwAR3SYEqQJxvYpaxNuj1ndtGalrE-a1IUXte6Xzy8LuIIY7hUR_fED-Cje2M [Accessed 30 July 2023].

Carter, C., 2019. *What it's really like to die at home in Ontario*. [online] Available at: <https://healthydebate.ca/2019/06/topic/dying-at-home/> [Accessed 2 March 2022].

Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. & Porock, D., 2015. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14(35). 10.1186/s12904-015-0032-0.

Čeh, H., 2021. Psihološka podpora bolnikom in svojcem v paliativni oskrbi. In: M. Ebert Moltara, ed. *Priročnik paliativna oskrba*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva, pp. 144-151.

Glajchen, M., Goehring, A., Johns, H. & Portenoy, R. K., 2022. Family Meetings in Palliative Care: Benefits and Barriers. *Current treatment options in oncology*, 23(5), pp. 658-667. 10.1007/s11864-022-00957-1.

Gomes, B., 2015. *Dying at home can mean more peace for patients, but it may not be for everyone*. [online] Available at: https://ehospice.com/international_posts/dying-at-home-can-mean-more-peace-for-patients-but-it-may-not-be-for-everyone/ [Accessed 19 June 2023].

Goswami, S., 2021. *Suggestions for Addressing Clinical and Non-Clinical Issues in Palliative Care*. IntechOpen. London: IntechOpen Limited.

Haan, M.M., Olthuis, G. & Van Gorp, J.L.P., 2021. Feeling called to care. A qualitative interview study on normativity in family caregivers; experiences in Dutch home settings in a palliative care context, *BMC Palliative care* 20(1), p. 183. 10.1186/s12904-021-00868-2.

Hofmeister, M., Memedovich, A., Dowsett, L., Sevick, L., McCarron, T., Spackman, E., Stafinski, T., Menon, D., Noseworthy, T. & Clement, F., 2018. Palliative care in the home. A scoping review of study quality, primary outcomes, and thematic component analysis, *BMC Palliative Care*, 17(1), p. 41. 10.1186/s12904-018-0299-z.

Hudson, P. & Aranda S., 2014. The Melbourne Family Support Program: evidence-based strategies that prepare family caregivers for supporting palliative care patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(4), pp. 231-237.

Jack, B., Mitchell, T., Cope, L. & O'Brien, M., 2016. Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home. A qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), pp. 2162-2172. 10.1111/jan.12983.

Jack, B.A., O'Brien, M.R., Scrutton, J., Baldry, C.R. & Groves, K.E., 2014. Supporting family carers providing end-of-life home care: a qualitative study on the impact of a hospice at home service. *Journal of Clinical Nursing*, 24(2), pp. 131-140. 10.1111/jocn.12695.

Johannesen, E., Timm, H. & Róin, Á., 2023. Caregivers' experiences of end-of-life caregiving to severely ill relatives with cancer dying at home: A qualitative study in the Faroe Islands. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(1), pp. 1-9. 10.1111/scs.13165.

Keeley, M. P., 2017. Family Communication at the End of Life. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 7(3), p. 45. 10.3390/bs7030045.

Kendić, M., 2016. Paliativna oskrba v patronažnem varstvu: *diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

Lunder, U., 2016. Komuniciranje s svojci v stiski v paliativni oskrbi. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 20-25.

McCauley, R., McQuillan, R., Ryan, K., & Foley, G., 2021. Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliative medicine*, 35(5), 875-885. 10.1177/0269216321999962.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. [pdf] Ministrstvo za zdravje. Available at: https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni_dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf [Accessed 3 March, 2022].

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D.G., 2010. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: *The PRISMA Statement*. *BMJ*, 6(7), pp. 1-6.

10.1136/bmj.b2535.

Mudrovčič, B., 2018. Pomen svojcev v paliativni oskrbi in oskrbi v hospicu. *Onkologija (Ljubljana)*, 7(1), pp. 41-44.

O'Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlén, J. & Larsdotter, C., 2021. Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliative Care*, 20(92). 10.1186/s12904-021-00800-8.

Patru, S., 2017. *Paliativna oskrba v domovih za starejše v Sloveniji: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Pepin, E. & Hébert J., 2020. Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian oncology nursing journal*, 30(2), pp. 147-152. 10.5737/23688076302147152.

Plank, D., 2016. *Izvajanje paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2018. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.

Ream, E., Hughes, A.E., Cox, A., Skarparis, K., Richardson, A., Pedersen, V.H., Wiseman, T., Forbes, A. & Bryant, A., 2020. Telephone interventions for symptom management in adults with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6). 10.1002/14651858.CD007568.pub2.

Saje, M., & Filej, B., 2022. Celostna obravnava paliativnega pacienta v domačem okolju. *Revija Za Zdravstvene Vede*, 1(1), pp. 54-70.

Seamark D., Blake S., Brearley S.G., Milligan C., Thomas C., Turner M., Wang X. & Payne S., 2014. Dying at home. A qualitative study of family carers' views of support

provided by GPs community staff. *National library of medicine*, 64(629), pp. 796-803. 10.3399/bjgp14x682885.

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020. *Paliativna oskrba odraslih z rakom v Sloveniji*. [pdf] Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Available at: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/staro/RSK/AD5_1_PALIATIVNA-OSKRBA-krovni-dokument.pdf [Accessed 3 March 2022].

Steele, R. & Davies, B., 2015. Social Aspects of Care. In: N. Coyle & B. Ferrell, eds. *HPNA Palliative Nursing Manuals*. New York: 1. February 2016. New York: Oxford University Press,

Šipek, M. & Hovnik Markota, T., 2016. Potrebe svojcev bolnikov v paliativni oskrbi ob odpustu v domače okolje. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 9-12.

Škufca Smrdel, A. & Simonič, A., n. d. *Podpora svojcem v paliativni oskrbi*. [online] Available at: <http://www.paliativnaoskrba.si/samopomoc.html> [Accessed 2 March 2022].

Thrower, C., 2023. Interventions for Grieving and Bereaved Informal Caregivers: A Scoping Review of the Canadian Literature. *Journal of Palliative Care*. 38(2), pp. 215-224. 10.1177/08258597221101826.

Treanor, C.J., Santin, O., Prue, G., Coleman, H., Cardwell, C.R., O'Halloran, P. & Donnelly, M., 2019. Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), pp. 1465-1858. 10.1002/14651858.CD009912.pub2.

Vežjak, V. & Homar, V., 2019. Potrebe bolnikov v domačem okolju. In: M. Ebert Moltara, ed. 3. *Slovenski kongres paliativne oskrbe*. Ljubljana, 2019. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, pp. 60-73.

Victorian State Government, 2016. *Supporting caregivers of palliative care patients – Respite and other caregiver interventions and evidence of their efficacy*. [pdf] Victorian State Government. Available at: <https://www.health.vic.gov.au/sites/default/files/migrated/files/collections/research-and-reports/p/palliative-care-literature-review-march2016.pdf> [Accessed 10 May 2023].

Vogrinc, J., 2013. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. [pdf] Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta. Available at: <http://pefprints.pef.uni-lj.si/179/1/Vogrinc1.pdf> [Accessed 13 June 2022].

Vrtovec, A., Rojten S. & Belovič M., 2016. Paliativna zdravstvena nega in oskrba v patronažnem varstvu. In: J. Ramšak Pajk & A. Ljubič, eds. *Priporočila obravnave pacientov v patronažnem varstvu za diplomirane medicinske sestre*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije – Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v patronažni dejavnosti, pp. 58-78.

Žmavc, A., 2013. *Obravnava pacienta v paliativni oskrbi z vidika patronažne medicinske sestre: Diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju.