



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

Diplomsko delo
visokošolski strokovni študijski program prve stopnje
ZDRAVSTEVNA NEGA

**STISKE BLIŽNJIH OB SKRBI ZA
UMIRAJOČEGA PACIENTA –
KVALITATIVNA RAZISKAVA**

**DISTRESS OF FAMILY MEMBERS WHEN
CARING FOR A DYING PATIENT: A
QUALITATIVE STUDY**

Mentorica:
Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka:
Mirela Horozović Duraković

Jesenice, junij, 2025

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem svoji mentorici, viš. pred. Marjani Bernot, za vse spodbudne besede, dragocene nasvete ter strokovno usmerjanje pri pisanju diplomskega dela, kakor tudi za čas, ki mi ga je velikodušno namenila. Zahvala gre tudi mag. Jožici Ramšak Pajk, prof. zdr. vzg., viš. pred., za natančno in temeljito recenzijo dela. Prav posebej pa se zahvaljujem lektorici Nadi Mulej, prof. slov. j., za vestno in skrbno jezikovno pregledano diplomsko delo.

Posebna zahvala gre moji družini, predvsem mami Saneli in pokojnemu očetu Zajimu, ki sta mi omogočila študij ter mi z neizmerno ljubeznijo in potrpežljivostjo stala ob strani v vseh lepih in težkih trenutkih. Svojo diplomsko nalogo posvečam očetu, ki, čeprav ga ni več med nami, še vedno ostaja moj navdih v življenju.

Iz srca se zahvaljujem tudi svojemu možu Sadinu Durakoviću za neomajno moralno podporo in potrpežljivost skozi ves proces pisanja ter študija.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Skrb za umirajoče paciente v domačem okolju, ki jo prevzemajo bližnji, predstavlja izjemno čustveno, telesno in socialno zahtevno nalogo. Skrb bližnjih prinaša slednjim stiske, s katerimi se soočajo, te pa vplivajo na njihovo kakovost življenja.

Cilj: Glavni cilj raziskave je bil ugotoviti in predstaviti stiske bližnjih ob skrbi za umirajočega pacienta v domačem okolju.

Metoda: V raziskavi je bil uporabljen kvalitativni pristop. Podatki so bili zbrani s polstrukturiranimi intervjuji s šestimi družinskimi oskrbovalci umirajočih pacientov doma. Vzorec je bil namensko izbran in je zajemal posameznike različnih starosti, spolov in družinskih statusov. Merski instrument je bil vprašalnik, sestavljen na podlagi literature, ki je vključeval demografske podatke, izkušnje s skrbjo, podporo ter čustvene in psihične stiske. Podatki so bili analizirani z metodo vsebinske analize, pri čemer so bile identificirane ključne teme in kategorije stisk.

Rezultati: Raziskava je pokazala, da bližnji oskrbovalci doživljajo čustvene, telesne in socialne stiske. Oskrba doma omogoča večjo intimnost in varnost pacienta, a hkrati lahko predstavlja breme za svojce. Ključne ovire za oskrbo doma so pomanjkanje strokovne podpore, visoki stroški in časovna obremenitev. Rezultati poudarjajo potrebo po izobraževanju, finančni pomoči in boljši dostopnosti zdravstvenih storitev.

Razprava: Raziskava je pokazala, da se bližnji umirajočih pacientov v domačem okolju soočajo s pomembnimi čustvenimi, telesnimi in socialnimi stiskami. Kljub prednostim domače oskrbe, kot so občutek intime in povezanosti s pacientom, se bližnji srečujejo s številnimi izzivi, vključno s pomanjkanjem strokovne podpore, finančnimi težavami in občutkom izolacije. Rezultati poudarjajo potrebo po celostni podpori bližnjim, ki bi vključevala dostop do izobraževanj, zdravstvenih storitev in psihološke pomoči. Nadaljnje raziskave bi morale preučiti dolgoročne posledice oskrbe na bližnje ter oceniti učinkovitost različnih oblik podpore pri izboljšanju njihovega počutja in kakovosti oskrbe pacientov.

Ključne besede: družinska oskrba, paliativna podpora, psihosocialne stiske, kakovost življenja, zdravstvena pomoč

SUMMARY

Theoretical background: Care for terminally ill patients at home provided by their loved ones represents an extremely demanding task—emotionally, physically, and socially. The burden on caregivers brings challenges and impacts their quality of life.

Goals: The main objective of the study was to identify and present the distress experienced by close relatives while caring for a terminally ill patient in a home setting.

Methods: A qualitative approach was employed in the study. Data were collected by means of semi-structured interviews with six family caregivers of terminally ill patients receiving home care. The sample was purposive and included individuals of different ages, genders, and family statuses. The research instrument was a questionnaire developed based on professional literature, covering demographic data, caregiving experiences, support, and emotional and psychological distress. Data were analyzed using content analysis, identifying key themes and categories of distress.

Results: The study revealed that family caregivers experience emotional, physical, and social distress. Home care provides greater intimacy and security for the patient but places a burden on caregivers. Key challenges include a lack of professional support, high costs, and time constraints. The findings highlight the need for education, financial assistance, and improved access to healthcare services.

Discussion: The study revealed that family caregivers of terminally ill patients at home experience significant emotional, physical, and social distress. Despite the benefits of home care, such as intimacy and a stronger connection with the patient, caregivers face numerous challenges, including a lack of professional support, financial burdens, and social isolation. The findings highlight the need for comprehensive caregiver support, including access to education, healthcare services, and psychological assistance. Future research should explore the long-term effects of family caregiving and evaluate the effectiveness of different support systems in improving the caregivers' well-being and the quality of patient care.

Keywords: family caregiving, palliative support, psychosocial distress, quality of life, healthcare assistance

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	3
2.1	DRUŽBENE SPREMEMBE, PALIATIVNA OSKRBA IN PODPORA BLIŽNJIH	3
2.2	VLOGA BLIŽNJIH PRI SKRBI ZA UMIRAJOČEGA PACIENTA	5
2.3	IZZIVI IN STISKE BLIŽNJIH PRI SKRBI ZA UMIRAJOČEGA PACIENTA	6
2.4	POMEN CELOSTNE PODPORE	8
3	EMPIRIČNI DEL.....	10
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	10
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	10
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	11
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	11
3.3.2	Opis spremenljivk in merskega instrumenta.....	12
3.3.3	Opis vzorca	13
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov.....	13
3.4	REZULTATI	14
3.4.1	Tema: Čustvene stiske	16
3.4.2	Tema: Telesne stiske.....	18
3.4.3	Tema: Socialne stiske	21
3.4.4	Tema: Prednosti oskrbe na domu	23
3.4.5	Tema: Težavnost oziroma ovire pri oskrbi doma	25
3.5	RAZPRAVA.....	27
4	ZAKLJUČEK	31
5	LITERATURA	33
6	PRILOGE	
6.1	INTERVJU	
6.2	TRANSKRIPIT INTERVJUJEV	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvancev.....	13
Tabela 2: Stiske, prednosti in ovire bližnjih pri oskrbi pacienta na domu	15

1 UVOD

Skrb za umirajoče paciente v domačem okolju predstavlja izjemno čustveno, telesno in socialno zahtevno nalogo za njihove bližnje. Družbene spremembe in zdravstvene politike v sodobni družbi močno vplivajo na način, kako se soočamo s koncem življenja. Čeprav mnogi pacienti želijo preživeti svoje zadnje dni doma, se večina smrti zgodi v bolnišnicah in drugih zdravstvenih ustanovah (Knighting, et al., 2015; Blackmore, 2022). To razhajanje med željami pacientov in dejanskim stanjem poudarja potrebo po razumevanju in izboljšanju podpore, ki jo nudimo umirajočim in njihovim bližnjim.

Paliativna oskrba, ki vključuje celostno obravnavo telesnih, psihosocialnih in duhovnih simptomov, je ključnega pomena za zagotavljanje kakovostne nege umirajočih. Takšen pristop ne samo olajšuje trpljenje pacientov, ampak nudi tudi dragoceno podporo njihovim bližnjim (Horton, 2018; Sleeman, et al., 2019). Bližnji, ki prevzamejo vlogo oskrbovalcev, se soočajo s številnimi izzivi, vključno s telesnimi obremenitvami, psihološkim stresom, socialno izolacijo in finančnimi pritiski (Weisser, et al., 2015; Barlund, et al., 2021). Hkrati imajo tudi pomembno vlogo pri zagotavljanju, da se pacienti počutijo udobno in varno v svojih zadnjih trenutkih (Draginc, 2021).

Vloga bližnjih pri skrbi za umirajoče je ključna, saj domače okolje pogosto prispeva k boljšemu počutju pacienta. Vendar pa breme, povezano z oskrbo, lahko močno vpliva na kakovost življenja oskrbovalcev, kar zahteva večjo pozornost in podporo s strani zdravstvenega sistema (Puurveen, et al., 2018; McCauley, et al., 2021). Integracija izobraževalnih programov, podpornih skupin in dostopa do storitev je bistvenega pomena za zmanjšanje negativnih učinkov in izboljšanje pripravljenosti oskrbovalcev na to zahtevno nalogo (Ellington, et al., 2018; Lamont & Dickens, 2021).

Domača oskrba umirajočih pacientov ponuja številne prednosti, kot so ohranjanje osebne intimite, čustvena povezanost in občutek varnosti. Kljub temu se svojci pogosto soočajo s številnimi izzivi, kot so pomanjkanje strokovne podpore, čustvena in telesna izčrpanost ter

finančne in organizacijske bremenite. Te ovire mnoge družine odvrnejo od domače oskrbe in jih vodijo k iskanju institucionalne rešitve, ki ponuja večjo razbremenitev in strokovno pomoč (Ellington, et al., 2018; Barlund, et al., 2021; McCauley, et al., 2021; Nysæter, et al., 2022). Čeprav je v Sloveniji med svojci pogosto izražena želja po zagotavljanju oskrbe umirajočih v domačem okolju, se veliko družin znajde v položaju, ko tega ne morejo uresničiti zaradi kompleksnih okoliščin in pomanjkanja ustrezne podpore. To kaže na nujno potrebo po iskanju rešitev, ki bi olajšale tovrstno oskrbo in zagotovile večjo podporo svojcem (Draginc, 2021).

Diplomsko delo obravnava stiske svojcev, prednosti domače oskrbe ter razloge, ki takšno oskrbo otežujejo ali onemogočajo. Cilj je osvetliti te izzive in predlagati rešitve, ki bi omogočile boljšo podporo svojcem in s tem prispevale k izboljšanju kakovosti oskrbe umirajočih v domačem okolju.

2 TEORETIČNI DEL

Teoretični del temelji na analizi znanstvenih in strokovnih virov iz zadnjih desetih let. Osredotoča se na ključna spoznanja avtorjev, pomembna za razumevanje stisk bližnjih pri oskrbi umirajočih. Družbene spremembe, kot so urbanizacija, podaljševanje življenjske dobe in razvoj zdravstvenih tehnologij, vplivajo na percepcijo umiranja in smrti (Knighting, et al., 2015). Paliativna oskrba, ki se osredotoča na lajšanje simptomov in izboljšanje kakovosti življenja pacientov z neozdravljivimi boleznimi, je postala vse bolj pomembna v sodobni medicini (Horton, 2018; Radbruch, et al., 2020).

Vloga bližnjih pri oskrbi umirajočih je kompleksna in čustveno zahtevna. Bližnji, ki pogosto prevzamejo naloge neformalne oskrbe, se soočajo z velikimi telesnimi, psihološkimi in socialnimi obremenitvami (Weisser, et al., 2015; Barlund, et al., 2021). Njihova prisotnost in podpora sta ključnega pomena za dostojanstven zaključek življenja pacienta, vendar pa se pogosto srečujejo z izzivi, kot so pomanjkanje znanja o oskrbi, finančne obremenitve in psihološki stres (Ramvi & Ueland, 2019; Blackmore, 2022).

Celostna podpora bližnjim, vključno z izobraževalnimi programi, dostopom do strokovnih virov in čustveno oporo, je bistvena za izboljšanje njihovega počutja in učinkovitosti pri oskrbi (Ellington, et al., 2018; Lamont & Dickens, 2021). Prizadevanja za izboljšanje paliativne oskrbe in podpore bližnjim so ključna za ustvarjanje humane in dostojanstvene izkušnje ob koncu življenja, tako za paciente kot za njihove oskrbovalce (Draginc, 2021; McCauley, et al., 2021).

2.1 DRUŽBENE SPREMEMBE, PALIATIVNA OSKRBA IN PODPORA BLIŽNJIH

Družbene spremembe v zadnjih desetletjih so močno vplivale na način, kako se ljudje soočajo z zaključkom življenja. Umiranje se zdaj v večjem obsegu dogaja v zdravstvenih ustanovah in manj pogosto doma, kar odraža evolucijo odnosa do smrti v sodobni družbi (Knighting, et

al., 2015). Kljub izraziti želji pacientov, zlasti tistih z rakom, da bi ob zaključku življenja prejeli oskrbo v domačem okolju, se dejansko število takšnih primerov v mnogih državah zmanjšuje (Blackmore, 2022). Ta trend izpostavlja kompleksnost izziva, s katerim se sooča družba pri zagotavljanju ustrezne podpore in oskrbe umirajočim v njihovem domačem okolju.

Nekatere države, kot so Kanada, Združeno kraljestvo in Nizozemska, se osredotočajo na spremembe v politikah ter poudarjajo modele hospica in paliativne oskrbe za spodbujanje umiranja v domačem okolju. Kljub tem prizadevanjem ostaja odprto vprašanje, ali želja po oskrbi doma vztraja skozi čas in ali pacienti dejansko prejmejo željeno oskrbo v domačem okolju (Nysæter, et al., 2022).

Dostojen zaključek življenja predstavlja temeljno pravico vsakega posameznika, ki vključuje mirno umiranje brez nepotrebnih bolečin, ob spoštovanju dostojanstva in zagotavljanju najboljših možnih nege. Paliativna oskrba je v tem smislu ključnega pomena, saj pomaga olajšati trpljenje pacientov in njihovih družin s celostno obravnavo telesnih, psihosocialnih in duhovnih simptomov (Horton, 2018; Sleeman, et al., 2019; Radbruch, et al., 2020). Paliativna oskrba se pogosto začne že ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni in se nadaljuje skozi celoten potek bolezni. Vključuje multidisciplinaren pristop, kjer sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, psihologi, duhovniki in drugi strokovnjaki, ki skupaj oblikujejo individualiziran načrt oskrbe. Ta pristop omogoča, da se naslavlja specifične potrebe pacienta in njegove družine, kar zmanjšuje občutek osamljenosti in strahu ter izboljšuje kakovost življenja v zadnjih trenutkih (Horton, 2018; Sleeman, et al., 2019).

Pomembno je tudi, da umirajočega obdajajo ljudje, ki mu nudijo celostno podporo, vključno s čustveno, socialno, duhovno in telesno oporo, saj to bistveno vpliva na zmanjševanje stisk tako pacienta kot njegovih bližnjih ter prispeva k spoštovanju in dostojanstvenemu zaključku življenja (Draginc, 2021). Za bližnje je skrb za umirajočega izjemno stresna in čustveno zahtevna, zato je vključevanje družine v paliativno oskrbo ključnega pomena. Podpora strokovnjakov, ki lahko nudijo nasvete in čustveno oporo, pomaga bližnjim, da se lažje

spopadejo z izgubo in žalovanjem. Celostna paliativna oskrba tako ne prispeva samo k boljši oskrbi pacienta, temveč tudi k boljšemu psihičnemu in čustvenemu stanju njegove družine, kar je še posebej pomembno pri soočanju z boleznijo in smrtjo (Horton, 2018; Sleeman, et al., 2019; Draginc, 2021).

2.2 VLOGA BLIŽNJIH PRI SKRBI ZA UMIRAJOČEGA PACIENTA

Skrb za umirajočega pacienta je zahtevna naloga, ki jo pogosto prevzamejo bližnji imenovani tudi družinski oskrbovalci. Bližnji se znajdejo v vlogi, ki sega preko zgolj telesne nege in vključuje tudi čustveno podporo (Weisser, et al., 2015). Domača oskrba za paciente v napredovani fazi bolezni je izjemno pomembna, saj omogoča umirajočim in njihovim družinam, da preživijo svoje zadnje dni v znanem in ljubljenu okolju. Mnogi pacienti in njihovi družinski oskrbovalci izrazijo željo, da bi pacient umrl doma (Barlund, et al., 2021), kar postavlja dodaten poudarek na podporo, ki jo nudijo bližnji.

Bližnji igrajo ključno vlogo v domačem okolju, kjer se pacienti počutijo najbolj udobno in varno. Koncept družine v paliativni oskrbi ne omejuje le na formalne odnose, ampak zajema vse, ki so pacientu pomembni. Bližnji so lahko družinski člani, prijatelji ali druge osebe, ki imajo čustveno povezavo z pacientom in se prostovoljno ali neplačano posvečajo negi. Njihova vloga zajema tako telesno, psihično, kot tudi socialno in eksistencialno podporo, pri čemer se pogosto soočajo s visokim bremenom, povezanim s to vlogo (Knighting, et al., 2015; Ramvi & Ueland, 2019; Blackmore, 2022).

Vloga bližnjih je multidimenzionalna. Poleg telesne oskrbe, ki vključuje pomoč pri vsakodnevnih opravilih, zagotavljanju zdravil in pomoči pri gibljivosti, bližnji nudijo tudi čustveno podporo. To pomeni, da so ob pacientu, mu nudijo tolažbo, ga poslušajo in se z njim pogovarjajo o njegovih strahovih in željah. Psihološka podpora je ključna, saj lahko pacienti doživljajo občutke tesnobe, strahu in depresije, ki jih lahko olajša prisotnost in podpora bližnjih. Socialna in eksistencialna podpora vključujeta pomoč pacientu pri ohranjanju družbenih stikov in izpolnjevanju njegovih eksistencialnih potreb, kot so

vprašanja o smislu življenja in umiranja. Bližnji pogosto igrajo vlogo mediatorjev med pacientom in zdravstvenimi strokovnjaki, pomagajo pri komunikaciji in odločanju o zdravstvenih ukrepih ter skrbijo za koordinacijo oskrbe (McCauley, et al., 2021; Blackmore, 2022). Včasih se bližnji počutijo nepripravljeni za svojo vlogo, kar lahko privede do tesnobe in nezadovoljstva. Pomanjkanje znanja o specifičnih zdravstvenih potrebah, nepoznavanje paliativnih pristopov in občutek preobremenjenosti so pogosti izzivi, s katerimi se soočajo (McCauley, et al., 2021).

S povečevanjem paliativnih storitev v skupnosti se pričakuje, da bodo bližnji še bolj vključeni v oskrbo, kar postavlja dodaten poudarek na njihovo podporo in pripravljenost za to nalogo. Da bi se bolje soočili z izzivi, je pomembno, da se jim zagotovi ustrezna izobraževalna podpora, dostop do informacij in psihološka pomoč. Integracija podpornih skupin, dostop do strokovnih svetovalcev in zagotavljanje finančne podpore so ključni elementi za izboljšanje njihovega počutja in učinkovitosti pri oskrbi (Knighting, et al., 2015; Ramvi & Ueland, 2019; Blackmore, 2022).

Celostna paliativna oskrba, ki vključuje podporo tako pacientom kot njihovim bližnjim, prispeva k boljši kakovosti življenja v zadnjih dneh. Prizadevanja za izboljšanje paliativne oskrbe in podpore bližnjim so ključna za ustvarjanje bolj humane in dostojanstvene izkušnje ob koncu življenja, tako za paciente kot za njihove oskrbovalce (McCauley, et al., 2021; Blackmore, 2022)

2.3 IZZIVI IN STISKE BLIŽNJIH PRI SKRBI ZA UMIRAJOČEGA PACIENTA

Weisser, et al. (2015) v svoji raziskavi jasno prikazujejo, da breme skrbi za umirajočega pacienta močno vpliva na kakovost življenja družinskih oskrbovalcev in lahko privede do resnih zdravstvenih težav, vključno s klinično depresijo in kroničnim stresom. Bližnji, ki se odločijo za to nalogo, pogosto postanejo »skriti pacienti«, saj se znajdejo v položaju, ki nosi

znatno breme dolgotrajne oskrbe. To breme sega preko telesnih in psihičnih meja ter se odraža v socialnih in finančnih izzivih.

Telesni simptomi, kot so utrujenost, nespečnost in bolečine, pogosto ostanejo spregledani zaradi osredotočenosti na oskrbo pacienta. Psihološki stres, ki se kaže v obliki depresije, anksioznosti in občutka osamljenosti, je pogosto posledica omejenih socialnih stikov in stalnega pritiska. Poleg tega se bližnji soočajo tudi z duhovno stisko, saj se znajdejo v sporu s svojimi duhovnimi prepričanji in vrednotami (Weisser, et al., 2015; Barlund, et al., 2021). Povečane zahteve po oskrbi, poslabšanje zdravstvenega stanja pacienta in potreba po sprejemanju odločitev glede konca življenja predstavljajo le nekaj ključnih dejavnikov, ki prispevajo k bremenu oskrbovalcev. Poleg tega se bližnji pogosto znajdejo v finančnih težavah zaradi izgube dohodka in zmanjšanja delovnih ur. Kljub želji po oskrbi pacienta doma se družinski oskrbovalci soočajo z velikimi izzivi. Niso vedno pripravljeni na zahteve, s katerimi se srečujejo, in se morajo spopadati tako s svojimi psihološkimi skrbmi kot tudi s potrebami pacienta (Barlund, et al., 2021).

Ko se bližnji znajdejo v vlogi, da skrbijo za umirajočega, se srečujejo z izzivi, ki segajo od težkih odločitev o zdravstveni oskrbi do bolečega žalovanja zaradi neizbežne izgube. Raziskave kažejo, da skrb za umirajočega močno vpliva na bližnje tako telesno kot psihično, kar se odraža v večji uporabi zdravil, slabšem zdravju ter poslabšanju socialnih odnosov (Puurveen, et al., 2018).

Bližnji se soočajo z raznolikimi izzivi, ki zahtevajo celostne pristope za podporo in oskrbo. Med ključnimi izzivi so (Weisser, et al., 2015; Puurveen, et al., 2018):

- psihološki stres in anksioznost: bližnji pogosto doživljajo intenziven psihološki stres, saj se soočajo s skrbjo za umirajočega, kar lahko vodi v anksioznost, depresijo in izgorelost;
- socialna izolacija: zaradi intenzivne skrbi za pacienta se bližnji pogosto znajdejo v socialni izolaciji, kar povečuje občutek osamljenosti in zmanjšuje njihovo socialno podporo;

- telesne obremenitve: bližnji se pogosto srečujejo s telesnimi obremenitvami, kot so utrujenost, nespečnost in telesne bolečine, kar negativno vpliva na njihovo splošno zdravje;
- emocionalna stiska: bližnji doživljajo emocionalno stisko zaradi izgube ljubljene osebe in se morajo soočiti s procesom žalovanja, kar lahko povzroči trajne psihološke posledice;
- finančni pritiski: skrb za umirajočega lahko povzroči finančne pritiske zaradi izgube dohodka, zmanjšanja delovnih ur ali dodatnih stroškov, povezanih z nego.

Pomanjkanje izobrazbe in usposobljenosti za oskrbo, skupaj s pomanjkanjem podpore iz zdravstvenega sistema, povečuje te izzive. Bližnji se pogosto znajdejo v situacijah, kjer nimajo dostopa do potrebnih informacij ali storitev, kar povečuje njihovo breme. Da bi izboljšali podporo za bližnje, je nujno razvijati programe in politike, ki prepoznavajo in naslavlajo njihove potrebe ter zagotavljajo dostop do potrebnih virov in podpore. Paliativna oskrba, ki vključuje celostno podporo za bližnje, lahko prispeva k boljši kakovosti življenja tako za pacienta kot za njegove družinske oskrbovalce (Weisser, et al., 2015; Puurveen, et al., 2018).

2.4 POMEN CELOSTNE PODPORE

Pomen celostne podpore umirajočim in njihovim bližnjim je izjemen, saj prispeva k zagotavljanju dostojnega in kakovostnega zaključka življenja. Številne raziskave so pokazale, da je podpora umirajočim in njihovim bližnjim bistvena za zmanjšanje obremenitev ter izboljšanje kakovosti življenja v zadnjih trenutkih. Z osredotočanjem na zagotavljanje celostne podpore, ki vključuje telesne, čustvene in socialne vidike, se lahko bistveno izboljša kakovost oskrbe in olajša proces umiranja tako za pacienta kot za njihove bližnje (Ellington, et al., 2018; Lamont & Dickens, 2021).

Celostna podpora zajema več kot le telesno oskrbo; vključuje tudi čustveno oporo, ki je ključna za ohranjanje dostojanstva in duševnega zdravja tako umirajočega kot njihovih

bližnjih. Pomembno je prepoznati in nasloviti stiske, s katerimi se soočajo tako umirajoči kot njihovi bližnji (Ellington, et al., 2018).

Celostni pristop, ki združuje te vidike, lahko izboljša podporo bližnjim, ki skrbijo za umirajočega, in posledično prispeva k boljši kakovosti njihovega življenja. Ključno je prepoznati njihovo vlogo v sistemih dolgotrajne oskrbe ter razviti politike, ki ustrezno priznavajo in podpirajo njihovo delo. S celostnim pristopom, ki upošteva potrebe umirajočega in njegovih bližnjih, lahko dosežemo resnično dostojen zaključek življenja in zagotovimo podporo tistim, ki se soočajo s tem težkim preходом (Lamont & Dickens, 2021). Za izboljšanje kakovosti življenja oskrbovalcev in pacientov je nujno, da zdravstveni delavci prepoznajo ter obravnavajo breme, ki ga nosijo bližnji. To vključuje redno ocenjevanje telesnega in psihološkega stanja bližnjih, zagotavljanje dostopa do socialnih in finančnih virov ter njihovo vključevanje v proces načrtovanja oskrbe (Ellington, et al., 2018).

Razvijanje modelov podpore, ki vključujejo tako pozitivne kot negativne vidike oskrbe, je ključno za izboljšanje kakovosti življenja pacientovih bližnjih. Eden takšnih modelov predlaga, da se obremenitve, odpornost, potrebe in nagrade medsebojno prepletajo, kar omogoča bližnjim prehajanje med aktivnimi in pasivnimi stanji v procesu oskrbe. Klinike morajo prepoznati te dinamike ter ponuditi individualizirane podporne načrte, ki bodo oskrbovalcem pomagali pri krepitvi odpornosti in prepoznavanju nagrad oskrbe (Weisser, et al., 2015).

3 EMPIRIČNI DEL

Empirični del diplomskega dela se osredotoča na preučevanje stisk bližnjih, ki skrbijo za umirajočega pacienta v domačem okolju. V tem poglavju so predstavljeni namen in cilji raziskave, raziskovalna vprašanja ter metodološki okvir, ki vključuje opis vzorca, metode zbiranja podatkov in način njihove obdelave. S pomočjo polstrukturiranih intervjujev smo pridobili vpogled v izkušnje, izzive in potrebe družinskih oskrbovalcev, ki se soočajo s čustvenimi, telesnimi in socialnimi obremenitvami. Analiza zbranih podatkov omogoča razumevanje ključnih dejavnikov, ki vplivajo na kakovost oskrbe umirajočih in dobrobit njihovih bližnjih.

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti in predstaviti stiske bližnjih ob skrbi za umirajočega pacienta v domačem okolju.

Cilji diplomskega dela so:

- ugotoviti, s katerimi stiskami se bližnji soočajo ob oskrbi umirajočega pacienta,
- ugotoviti prednosti oskrbe umirajočega z vidika bližnjih,
- ugotoviti razloge, da oskrba umirajočega v domačem okolju ni mogoča.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi cilja, ki smo si ga postavili, smo oblikovali raziskovalna vprašanja:

1. Katere so prednosti oskrbe umirajočega s strani bližnjih?
2. Kateri so razlogi, da oskrba umirajočega v domačem okolju ni mogoča?
3. Katere so prepoznane stiske, s katerimi se soočajo bližnji ob oskrbi umirajočega pacienta?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V tej raziskavi smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop za preučevanje izkušenj družinskih oskrbovalcev, ki skrbijo za umirajoče paciente doma. Podatki so bili zbrani s pomočjo polstrukturiranih intervjujev s šestimi oskrbovalci. Ta tehnika nam je omogočila globlje razumevanje njihovih doživljanj in izkušenj pri oskrbi. Intervjuji so bili analizirani z metodo vsebinske analize, kar je omogočilo prepoznavo glavnih tem, podkategorij in kod. V nadaljevanju bomo podrobneje predstavili kvalitativni raziskovalni pristop, uporabljene tehnike zbiranja podatkov, metode analize podatkov ter opisali merske instrumente in vzorec raziskave.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za to raziskavo je bil izbran kvalitativni raziskovalni pristop, ki omogoča globoko razumevanje izkušenj in doživljanj posameznikov. Ta pristop je ključnega pomena za raziskovanje stisk bližnjih pri skrbi za umirajočega pacienta v domačem okolju (Lim, et al., 2017).

Podatki so bili zbrani s pomočjo polstrukturiranih intervjujev. Ta tehnika omogoča kombinacijo strukturiranosti, ki zagotavlja primerljivost med intervjuji, ter fleksibilnosti, ki omogoča poglobitev v teme, ki se pojavijo med pogovorom. (Bryman, 2016). Vprašalniki so bili pripravljeni vnaprej in so vključevali naslednje tematske sklope:

- odločitev za skrb doma,
- izkušnje s skrbjo za umirajočega,
- priprava in podpora pri skrbi za umirajočega,
- čustvene in psihične izkušnje med skrbjo za umirajočega,
- čustvena in psihična priprava na skrb za umirajočega,
- intervencije pri skrbi za umirajočega na domu.

Poleg intervjujev so bili zbrani tudi demografski podatki, ki vključujejo naslednje kategorije:

- starost,
- spol,
- izobrazba,
- družinsko stanje,
- socialno-ekonomski status,
- razmerje s pacientom,
- trajanje skrbi.

3.3.2 Opis spremenljivk in merskega instrumenta

Merski instrument te raziskave je vprašalnik, ki je bil zasnovan za pridobivanje poglobljenih podatkov o izkušnjah bližnjih, ki skrbijo za umirajoče paciente v domačem okolju. Vprašalnik je bil sestavljen iz več vsebinskih področij, ki pokrivajo različne vidike te izkušnje. Sestavljen je bil na podlagi obstoječe literature in je bil prilagojen specifičnim potrebam raziskave. Pri razvoju vprašalnika so bili uporabljeni avtorji, ki so pomembno prispevali k razumevanju skrbi za umirajoče, kot na primer Weisser, et al. (2015) in Barlund, et al. (2021).

Vsebinska področja vprašalnika vključujejo naslednje spremenljivke:

- demografski podatki,
- motivi za odločitev: razlogi, zakaj se je udeleženec odločil za skrb doma,
- izkušnje s skrbjo za umirajočega,
- priprava in podpora pri skrbi,
- čustvene in psihične izkušnje.

Vprašalnik je bil zasnovan tako, da omogoča poglobljeno razumevanje različnih vidikov skrbi za umirajočega v domačem okolju, s posebnim poudarkom na čustvenih in psihičnih izkušnjah bližnjih. Podatki, pridobljeni s pomočjo tega vprašalnika, so omogočili celovito analizo stisk in potreb bližnjih, ki skrbijo za umirajoče paciente.

3.3.3 Opis vzorca

Pri raziskovanju smo uporabili namenski vzorec. V raziskavo smo vključili šest družinskih oskrbovalcev, ki so skrbeli za umirajoče paciente v domačem okolju. Vzorec smo oblikovali na podlagi dostopnosti in izbranih kriterijev, pri čemer smo upoštevali različne starostne skupine, spol in družinski status. Intervjuvance smo pridobili prek osebnih poznanstev in metode snežne kepe.

Demografski podatki intervjuvancev, vključno s starostjo, spolom, družinskim statusom in trajanjem oskrbe, so prikazani v preglednici (tabela 1). Zasičenost podatkov se je pojavila po šestem intervjuju, kar je nakazovalo zadostno informacijsko bogatost vzorca.

Tabela 1: Demografski podatki intervjuvancev

Intervjuvanec	Starost	Spol	Družinsko stanje	Razmerje s pacientom	Trajanje skrbi (mesece)
11	45	Ženska	Poročena	Mati	8
12	52	Moški	Samski	Oče	6
13	35	Ženska	Samska	Stara mama	12
14	40	Moški	Ločen	Oče	9
15	38	Ženska	Poročena	Oče	10
16	55	Moški	Vdovec	Žena	5

Vključitev oseb različnih demografskih značilnosti omogoča vpogled v različne vidike izkušenj in izzivov, s katerimi se soočajo posamezniki, ki skrbijo za umirajočega v domačem okolju.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Intervjuje, ki so bili ključni za to raziskavo, sem izvajala osebno v obdobju od januarja 2024 do marca 2024. Intervjuji so potekali v domačem okolju intervjuvancev, kar je omogočilo ustvarjanje udobnega in zaupljivega okolja ter zagotavljanje kakovostnih in verodostojnih

odgovorov. V primerih, kjer osebni intervjuji niso bili izvedljivi, so bili uporabljeni tudi videokonferenčni klici, kar je omogočilo širši dostop do potencialnih udeležencev.

Proces obdelave podatkov je bil sistematično zasnovan in je vključeval naslednje korake:

- Transkripcija intervjujev: vsi intervjuji so bili natančno prepisani, kar je zagotovilo popoln zapis pogovorov za nadaljnjo analizo.
- Kategorizacija: kode so bile združene v širše kategorije, ki so predstavljale glavne vsebinske sklope izkušenj intervjuvancev. Ta korak je pomagal pri strukturiranju podatkov in odkrivanju povezanih tem.
- Kodiranje: odgovori intervjuvancev so bili kodirani, kar pomeni, da so bile identificirane ključne teme in vzorci v podatkih. Kodiranje je omogočilo organizacijo surovih podatkov v obvladljive enote.
- Interpretacija: na koncu so bili podatki analizirani in interpretirani, da bi se oblikovali zaključki. Ta korak je vključeval refleksijo nad ugotovitvami in njihovo umestitev v širši kontekst raziskave.

Vsak korak v procesu analize je bil izveden z veliko pozornostjo do detajlov, da bi zagotovila verodostojnost in zanesljivost rezultatov. Kvalitativna analiza vsebine je omogočila poglobljeno in natančno obdelavo podatkov, kar je pripomoglo k celovitemu razumevanju izkušenj bližnjih za umirajoče svojce v domačem okolju. Celovit pristop k analizi je zagotavljal, da so rezultati raziskave temeljiti, verodostojni in uporabni za nadaljnje raziskave ter praktične aplikacije.

3.4 REZULTATI

V tem poglavju so predstavljeni rezultati raziskave, ki je preučevala stiske bližnjih pri oskrbi umirajočega pacienta v domačem okolju. Analiza polstrukturiranih intervjujev je omogočila identifikacijo glavnih tem, ki so razvrščene v pet ključnih sklopov:

- čustvene stiske (tesnoba, strah, občutek odgovornosti, izčrpanost),
- telesne stiske (izčrpanost, pomanjkanje spanja, fizične obremenitve),

- socialne stiske (izolacija, pomanjkanje podpore, finančni pritiski),
- prednosti oskrbe na domu (ohranjanje intime in dostojanstva pacienta, večja povezanost z bližnjimi),
- ovire pri oskrbi na domu (pomanjkanje strokovne podpore, finančne težave, časovna stiska).

Za bolj sistematičen pregled ključnih ugotovitev je spodaj predstavljena preglednica (tabela 2), ki prikazuje glavne teme raziskave, povezane kategorije ter posamezne kode, ki so bile identificirane v odgovorih intervjuvancev. V nadaljevanju so predstavljeni posamezni sklopi, podkrepljeni s citati intervjuvancev, ki dodatno osvetljujejo pridobljene ugotovitve.

Tabela 2: Stiske, prednosti in ovire bližnjih pri oskrbi pacienta na domu

Tema	Kategorija	Kode
Čustvene stiske	Strah in negotovost	strah pred neznanim – negotovost glede sposobnosti za oskrbo – strah pred morebitnimi kritičnimi situacijami
	Odgovornost in pritisk	pritisk zaradi občutka odgovornosti – strah pred napakami – čustvena obremenitev
	Psihična izčrpanost	izčrpanost – preobremenjenosti – stalni stres
Telesne stiske	Telesna izčrpanost	pomanjkanje energije – telesna obremenitev – izčrpanost zaradi oskrbe
	Pomanjkanje počitka	pomanjkanje spanja – nenehna utrujenost – omejen počitek
Socialne stiske	Socialna izolacija	omejena družbena interakcija – pomanjkanje socialne podpore
	Časovna stiska	pomanjkanje časa za lastne potrebe – težave z uravnoteženjem obveznosti
Prednosti oskrba na domu	Boljše čustveno počutje pacienta	stabilizacija čustev – manjšanje stresa – sproščenost
	Prisotnost domačega okolja	občutek varnosti – udobje doma – podpora družine
Težavnosti oz. Ovire pri oskrbi doma	Finančne ovire	visoki stroški zdravljenja – pomanjkanje finančnih sredstev
	Pomanjkanje podpore	pomanjkanje virov – pomanjkanje strokovne podpore

3.4.1 Tema: Čustvene stiske

Prva ključna tema so čustvene stiske, ki jih doživljajo bližnji oskrbovalci umirajočih pacientov. Skrb za bližnjega v zadnjih trenutkih življenja je čustveno izjemno zahtevna in pogosto vodi v občutke strahu, negotovosti, povečane odgovornosti ter psihične izčrpanosti. Analiza intervjujev je razkrila tri glavne kategorije čustvenih stisk, ki so bile opredeljene s pomočjo kodiranja podatkov. V nadaljevanju so podrobneje predstavljene posamezne kategorije, podkrepljene s primeri izjav bližnjih.

1. Kategorija: Strah in negotovost

- Koda 1: strah pred neznanim in lastno neusposobljenostjo za oskrbo,
- Koda 2: občutek nemoči in pomanjkanje podpore,
- Koda 3: strah pred kritičnimi situacijami in zapleti pri oskrbi.

Strah in negotovost sta najpogostejši čustveni stiski, ki jih doživljajo bližnji. Izpostavili so predvsem strah pred sprejemanjem napačnih odločitev ter občutek negotovosti glede lastnih sposobnosti za zagotavljanje ustrezne oskrbe pacienta.

»Ko sem se odločala za skrb doma, sem se počutila prestrašeno in negotovo, vendar odločena, da izpolnim mamine želje.« (I1)

»Strah pred neznanim in odgovornostjo je bil velik, vendar me je želja, da stari mami omogočim umiranje doma, gnala naprej.« (I3)

Strah pred kritičnimi situacijami je bil še posebej izrazit, saj bližnji pogosto niso vedeli, kako ustrezno ukrepati v nujnih primerih.

»Občutil sem veliko odgovornost in strah, saj nisem vedel, ali bom lahko pravilno odreagirai v kritični situaciji.« (I2)

2. Kategorija: Odgovornost in pritisk

- Koda 1: visoka stopnja osebne odgovornosti za dobrobit pacienta,
- Koda 2: strah pred napakami pri oskrbi,
- Koda 3: čustvena obremenitev zaradi konstantne skrbi.

Visoka stopnja odgovornosti je bila eden izmed ključnih dejavnikov stresa pri bližnjih. Večina je izrazila strah pred napakami, saj so se zavedali, da bi lahko napačne odločitve vplivale na zdravstveno stanje pacienta.

»Strah pred tem, da ne bom zmogel vsega, kar oče potrebuje, je bil vedno prisoten.« (I2)

*»Vedno me je bilo strah, da bi naredila napako in poslabšala
njegovo stanje.« (I1)*

Oskrba je pogosto zahtevala tudi visoko stopnjo čustvene vzdržljivosti, saj so bili bližnji vsakodnevno izpostavljeni stresu in nenehnim skrbem.

*»Občutil sem veliko odgovornost in tesnobo, ko sem se odločil skrbeti
za očeta doma.« (I4)*

3. Kategorija: Psihična izčrpanost

- Koda 1: kronična izčrpanost zaradi dolgotrajne oskrbe,
- Koda 2: preobremenjenost in stres zaradi pomanjkanja časa zase,
- Koda 3: občutek nemoči in izgube nadzora

Dolgotrajna oskrba je pri številnih bližnjih povzročila kronično utrujenost in izgorelost. Poročali so o pomanjkanju spanja, stalnem stresu in občutku preobremenjenosti, saj so morali nenehno skrbeti za pacienta, pogosto brez zadostne podpore

»Skozi celoten proces sem se pogosto počutila izčrpano, vendar sem vztrajala zaradi ljubezni do njega.« (I1)

»Ves svoj čas sem posvetil skrbi za očeta, kar je vplivalo na moje zdravje in odnose.« (I4)

Bližnji so pogosto izpostavljali tudi občutek nemoči in izgubo nadzora nad situacijo. Zaveda se, da ne morejo preprečiti neizogibnega izida, je pri mnogih povzročala tesnobo, žalost in občutek obupa.

»Najtežje je bilo sprejemati neizogibnost izida in soočati se z občutkom nemoči.« (I3)

»Skrb za umirajočega je prinesla veliko čustvenih obremenitev, kar je vodilo v občutke tesnobe in žalosti, ker sem imel občutek da nimam nadzora nad situacijo.« (I3)

Poleg čustvenih izzivov so bližnji pogosto poročali tudi o telesnih stiskah, ki so bile neposredna posledica fizično naporne oskrbe pacienta. Dolgotrajna obremenitev je pri številnih privedla do različnih zdravstvenih težav in občutka telesne izčrpanosti. V nadaljevanju so podrobneje predstavljene ugotovitve, povezane s to temo.

3.4.2 Tema: Telesne stiske

Druga ključna tema so telesne stiske, s katerimi se soočajo bližnji umirajočih pacientov na domu. Skrb za umirajočega je fizično izjemno zahtevna, saj vključuje dvigovanje, premikanje, hranjenje in izvajanje osnovnih negovalnih postopkov. Dolgotrajna telesna obremenitev ob pomanjkanju počitka pogosto vodi v izčrpanost in različne zdravstvene težave. Analiza intervjujev je razkrila dve glavni kategoriji telesnih stisk, ki so bile opredeljene s pomočjo kodiranja podatkov.

1. Kategorija: Telesna izčrpanost

- Koda 1: pomanjkanje energije,

- Koda 2: fizična obremenitev,
- Koda 3: izčrpanost zaradi oskrbe.

Skrb za umirajočega je fizično naporna in zahteva velik telesni napor, kar so izpostavili številni bližnji. Dolgotrajno izvajanje negovalnih nalog, kot so dvigovanje, premikanje in oskrba pacienta, pogosto vodi v pomanjkanje energije, bolečine v hrbtu ter mišično napetost. Eden izmed bližnjih je svojo izkušnjo opisal z naslednjimi besedami:

»Posvetil sem ves svoj čas in energijo temu, da sem bil prisoten ob očetu v njegovih zadnjih trenutkih. Kljub temu sem se počutil izčrpanega in včasih obremenjenega.« (I4)

Fizične zahteve oskrbe so še posebej izrazite pri negovalnih intervencijah, ki zahtevajo natančnost, previdnost in stalno prilagajanje potrebam pacienta. Večina bližnjih je poročala, da so jih te naloge dolgoročno izčrpavale. Ena izmed bližnjih je svojo izkušnjo opisala takole:

»S skrbjo za mamo so bile fizične intervencije, kot so nega kože, hranjenje, obračanje in dajanje zdravil, izjemno zahtevne. Zahtevale so natančnost in previdnost, da sem zagotovila njeno udobje in preprečila dodatne težave.« (I1)

Poleg telesne obremenitve so bližnji pogosto doživljali tudi izčrpanost, ki je bila posledica dolgotrajne in neprekinjene skrbi za pacienta. Kombinacija fizičnega napora in čustvene izčrpanosti je pri nekaterih vodila v izgorelost, pri drugih pa v občutek izpolnjenosti, saj so lahko svojim bližnjim nudili oskrbo. Bližnji so svoje izkušnje opisali na različne načine:

»Med skrbjo sem se pogosto počutila izčrpano, a hkrati tudi izpolnjeno, ker sem lahko poskrbela zanjo.« (I1)

»Med skrbjo sem bil pogosto izmučeno, vendar me je občutek ponosa, da lahko nudim očetu podporo v teh težkih trenutkih, napolnil z novo energijo in me motiviral za nadaljnje delo. (I4)

2. Kategorija: Pomanjkanje počitka

- Koda 1: pomanjkanje spanja,
- Koda 2: nenehna utrujenost,
- Koda 3: omejen čas za regeneracijo.

Bližnji so se pogosto soočali s pomanjkanjem spanja in kronično utrujenostjo, saj so morali biti nenehno prisotni in prilagojeni potrebam pacienta. Nočno prebujanje, dolge ure budnosti in neprekinjena oskrba so pri mnogih povzročili izčrpanost, ki je vplivala tako na njihovo fizično kot psihično zdravje. Eden izmed bližnjih je svojo izkušnjo opisal takole:

»To je pomenilo, da sem se moral prilagoditi njenim potrebam in skrbi, kar je vplivalo na moje družabno življenje, prosti čas ter tudi spanje.« (I6)

Pomanjkanje počitka je bilo še posebej izrazito v težjih obdobjih, ko so se bližnji soočali z intenzivno oskrbo in niso imeli možnosti za regeneracijo.

»Ti občutki so bili pogosti še posebej v težjih trenutkih, ko sem pogosto trpela zaradi pomanjkanja počitka.« (I1)

Neprestana prisotnost ob umirajočem je bila velik napor, zaradi katerega so številni bližnji poročali o občutku popolne preobremenjenosti.

»Da, v določenih primerih sem se počutil popolnoma preobremenjeno, kar je vključevalo tudi pomanjkanje počitka.« (I6)

»Da, pogosto se mi je zdelo, da je psihična obremenitev prevelika. Biti priča trpljenju in poskušati zagotoviti tolažbo je zelo zahtevno in čustveno izčrpavajoče, pogosto pa sem občutila tudi deficit počitka.« (I3)

»Da, v nekaterih primerih sem se počutil popolnoma preobremenjeno. Skrb za nekoga v njihovih zadnjih trenutkih življenja lahko zahteva veliko čustvene moči in podpore, kar je včasih pomenilo tudi, da sem trpela zaradi pomanjkanja počitka.« (I4)

Poleg telesnih in psihičnih obremenitev so se pri bližnjih pokazale tudi socialne stiske, ki so dodatno oteževale proces oskrbe. V nadaljevanju obravnavamo vpliv izolacije in pomanjkanja socialne podpore.

3.4.3 Tema: Socialne stiske

Tretja ključna tema so socialne stiske, ki jih doživljajo bližnji oskrbovalci umirajočih pacientov. Zaradi intenzivne skrbi za pacienta pogosto zanemarijo svoje socialne potrebe, kar vodi v socialno izolacijo in pomanjkanje podpore. Poleg tega se soočajo s časovno stisko, saj težko uravnotežijo svoje obveznosti in lastne potrebe. Analiza intervjujev je razkrila dve glavni kategoriji socialnih stisk s pripadajočimi kodami.

1. Kategorija: Socialna izolacija

- Koda 1: omejena družbena interakcija,
- Koda 2: pomanjkanje socialne podpore.

Bližnji so poročali o omejenih družbenih stikih, saj so bile njihove obveznosti osredotočene predvsem na oskrbo pacienta. Posledično so pogosto doživljali občutke osamljenosti in izolacije, saj so zanemarili stike s prijatelji in širšo družino. Nekateri bližnji so svojo izkušnjo opisali takole:

»Čutila sem izolacijo in občasno preobremenjenost.« (I1)

»Ta izkušnja je prinesla občutke izolacije in včasih celo občutek preobremenjenosti.« (I3)

Poleg tega so bližnji izpostavljali pomanjkanje socialne podpore s strani prijateljev, širše družine in skupnosti. Zaradi tega so pogosto občutili nerazumevanje in pomanjkanje emocionalne opore, kar je dodatno prispevalo k stresu.

»Negativne izkušnje so bile predvsem povezane s pomanjkanjem podpore in razumevanja okolice.« (I4)

2. Kategorija: Časovna stiska

- Koda 1: pomanjkanje časa za lastne potrebe,
- Koda 2: težave z uravnoteženjem obveznosti.

Bližnji so zaradi svojih obveznosti pogosto žrtvovali prosti čas, delo in osebne aktivnosti, kar je močno vplivalo na njihovo psihično in fizično počutje. Oskrba je zahtevala stalno prisotnost, kar je oteževalo usklajevanje vsakdanjih obveznosti. Nekateri bližnji so svojo izkušnjo opisali takole:

»Skrb za mamo je močno vplivala na moje osebno življenje, saj sem morala opustiti službo in prosti čas, da sem bila lahko ves čas ob njej.« (I1)

»Skrb za staro mamo je vplivala na moje življenje, saj sem večino prostega časa preživela ob njej.« (I3)

Bližnji so pogosto težko usklajevali delovne obveznosti in oskrbo pacienta, kar je povzročalo stres, občutek pritiska in izčrpanost. Zaradi odgovornosti so se morali odpovedati hobijem, prostemu času in pogosto celo prilagoditi delovni urnik.

»Skrb za očeta je močno vplivala na moje življenje. Moral sem prilagajati delovni urnik, odpovedati hobije in se soočati s povečanim stresom.« (I2)

»Skrb za umirajočega je vplivala na moje osebno življenje tako, da sem se soočala z izzivi uravnoteženja med delovnimi obveznostmi in skrbjo za umirajočega.« (I5)

Kljub številnim izzivom, s katerimi so se bližnji soočali, so intervjuvanci izpostavili tudi pozitivne vidike oskrbe na domu. Med najpogostejše omenjenimi prednostmi izstopajo boljše čustveno počutje pacienta ter občutek varnosti in udobja, ki ga omogoča domače okolje. V nadaljevanju predstavljamo ključne prednosti oskrbe na domu.

3.4.4 Tema: Prednosti oskrbe na domu

Četrta ključna tema so prednosti oskrbe umirajočih pacientov v domačem okolju. Raziskava je pokazala, da takšna oskrba prinaša številne koristi tako za paciente kot njihove bližnje. Med ključne prednosti sodijo:

1. Kategorija: Boljše čustveno počutje pacienta

- Koda 1: stabilizacija čustev
- Koda 2: zmanjšanje stresa
- Koda 3: večja sproščenost

Oskrba v domačem okolju pomembno prispeva k stabilizaciji čustev, zmanjšanju stresa in večji sproščenosti pacientov. Prisotnost bližnjih in znanega okolja izboljšuje njihov psihološki odziv na bolezen ter olajša sprejemanje njihovega stanja. Nekateri bližnji so svojo izkušnjo opisali takole:

»Vedno je cenil domačnost in povezanost z bližnjimi, zato mi je bilo pomembno, da mu omogočim, da ostane v varnem in ljubljnem okolju ter da se počuti čustveno stabilno.«

(I2)

Podporno okolje zmanjšuje stres, ki pogosto spremlja umirajoče paciente, saj jim omogoča občutek varnosti, čustvene stabilnosti in večje sproščenosti v zadnjih trenutkih življenja.

»Oskrbovanje doma je za mamó zmanjšalo stres.« (I1)

»Trudila sem se ustvariti zanjó mirno okolje, ki bi zmanjšalo stres, povezan z njeno zdravstveno situacijo.« (I3)

»Videti ženo, kako mirno preživlja svoje zadnje dni doma, sproščena, obkrožena z ljubljenimi, je bilo izjemno pozitivno doživetje v težkih trenutkih.« (I6)

2. Kategorija: Prisotnost domačega okolja

- Koda 1: občutek varnosti
- Koda 2: večje udobje
- Koda 3: podpora družine

Oskrba na domu pacientom omogoča, da ostanejo v znanem okolju, kar jim nudi občutek varnosti in miru.

»Pri skrbi za mamó sem se osredotočala na nudenje duševne podpore, pomirjanje in zagotavljanje občutka varnosti.« (I3)

»Poskušal sem ustvariti mirno okolje ter mu nuditi občutek varnosti in miru v teh težkih trenutkih.« (I4)

Poleg občutka varnosti domača oskrba omogoča tudi večje udobje, saj pacient ostaja v znanem in prijetnem okolju.

»Vedela sem, da ji bo domače okolje nudilo več miru in udobja kot bolnišnično okolje.« (I1)

»Opazil sem, da se v domačem okolju počuti varneje in bolj udobno, in verjel sem, da mu bo prisotnost družine pomagala pri soočanju z boleznijo.« (I4)

Neprecenljiva prednost oskrbe na domu je tudi podpora družine, ki bolniku omogoča občutek povezanosti in ljubezni.

»Odločitev za skrb doma je bila zame globoko osebna, saj sem želela spoštovati očetovo željo po umiranju v domačem okolju, kjer bi bil obkrožen z ljubeznijo in znanimi obrazi.« (I5)

Čeprav ima oskrba na domu številne pozitivne vidike, se bližnji pogosto soočajo tudi s številnimi ovirami, ki otežujejo zagotavljanje kakovostne oskrbe. Med najpogostejšimi izzivi so finančne težave in pomanjkanje strokovne podpore, kar podrobneje obravnavamo v nadaljevanju.

3.4.5 Tema: Težavnost oziroma ovire pri oskrbi doma

Peta tema raziskave se osredotoča na ovire, s katerimi se bližnji soočajo pri oskrbi umirajočih pacientov na domu. Raziskava je pokazala, da lahko ti izzivi pomembno vplivajo na kakovost oskrbe in predstavljajo dodatno obremenitev za bližnje. Med najpogostejšimi ovirami izstopajo finančne težave in pomanjkanje podpore, ki otežujejo zagotavljanje celovite oskrbe. V nadaljevanju podrobneje predstavljamo ključne ovire ter njihov vpliv na oskrbo pacientov.

1. Kategorija: Finančne ovire

- Koda 1: visoki stroški zdravljenja
- Koda 2: pomanjkanje finančnih sredstev

Visoki stroški zdravljenja predstavljajo veliko breme za družine, ki se odločijo za oskrbo umirajočega pacienta doma. Ti stroški vključujejo nakup zdravil, medicinske opreme in morebitno dodatno nego, kar pogosto presega finančne zmožnosti družin. Nekateri bližnji so svoje izkušnje opisali takole:

»Poleg tega so me skrbeli visoki stroški zdravljenja in pomanjkanje finančnih sredstev, kar je dodatno povečevalo pritisk v že tako težki situaciji.« (I1)

»Visoki stroški zdravljenja in pomanjkanje finančne podpore so bili velik vir stresa, saj nisem vedel, kako bomo lahko dolgoročno pokrivali vse potrebne stroške.« (I4)

Poleg stroškov zdravljenja so bližnji izpostavili tudi pomanjkanje finančnih sredstev, kar je dodatno oteževalo zagotavljanje oskrbe.

»Stroški opreme in zdravil so dodatno prispevali k stresu.« (I3)

2. Kategorija: Pomanjkanje podpore

- Koda 1: pomanjkanje strokovne podpore
- Koda 2: pomanjkanje virov

Ena izmed ključnih ovir pri oskrbi na domu je pomanjkanje strokovne podpore, kar pomeni omejen dostop do zdravnikov, medicinskih sester in drugih strokovnjakov, ki bi lahko pomagali pri oskrbi pacienta.

»Imela sem negativne izkušnje zaradi pomanjkanja strokovne podpore in težav pri dostopu do medicinskih pripomočkov. Pogosto sem se morala zanašati na lastne vire informacij, kar je povečalo občutek negotovosti.« (I1)

»Pomanjkanje strokovne podpore in težave pri dostopu do medicinskih pripomočkov in zdravil so bile izkušnje, s katerimi sem se moral spopadati.« (I6)

Poleg strokovne pomoči je več bližnjih izpostavilo tudi pomanjkanje virov, kar pomeni težave pri dostopu do medicinske opreme, zdravil in drugih potrebščin, potrebnih za oskrbo pacienta.

»Zaradi pomanjkanja virov sem pogosto imela občutek, da sem prepuščena sama sebi, brez ustrezne podpore in informacij, ki bi mi pomagale pri oskrbi.« (I5)

Predstavljeni rezultati raziskave osvetljujejo širok spekter izkušenj, s katerimi se bližnji soočajo pri oskrbi umirajočih pacientov na domu. Pridobljeni podatki potrjujejo kompleksnost oskrbe v domačem okolju ter opozarjajo na ključne dejavnike, ki vplivajo na izkušnje bližnjih. Da bi bolje razumeli te ugotovitve, jih je smiselno umestiti v širši kontekst obstoječe literature in teoretičnih spoznanj. V naslednjem poglavju bo tako predstavljena razprava, v kateri bodo rezultati raziskave primerjani z ugotovitvami prejšnjih raziskavah ter osvetljeni njihovi praktični in teoretični pomen.

3.5 RAZPRAVA

V tej raziskavi smo si postavili tri ključna raziskovalna vprašanja, katerih cilje smo dosegli s pomočjo analize intervjujev z bližnjimi umirajočih pacientov, pregleda strokovne literature in teoretičnih okvirov. Glavni cilj raziskave je bil razumeti stiske, s katerimi se soočajo bližnji, ko skrbijo za umirajoče v domačem okolju. Poleg tega smo si zastavili cilje, da ugotovimo prednosti oskrbe umirajočega z vidika bližnjih ter raziskali razloge, zaradi katerih oskrba v domačem okolju ni vedno mogoča. S tem smo želeli podrobneje osvetliti izzive in prednosti, ki spremljajo oskrbo umirajočih v domačem okolju, ter ugotoviti dejavnike, ki vplivajo na odločitev za institucionalno oskrbo. V nadaljevanju bomo na osnovi našega pregleda literature in ugotovitev iz intervjujev odgovorili na vsa raziskovalna vprašanja ter povezali te rezultate z obstoječimi raziskavami.

RV1: Katere so prednosti oskrbe umirajočega s strani bližnjih?

Prvo raziskovalno vprašanje se nanaša na prednosti oskrbe umirajočega s strani bližnjih, ki se pogosto izvajajo v domačem okolju. Kot navajajo raziskave, kot je tisto v delu McCauley, et al. (2021), domača oskrba omogoča bolj individualiziran pristop, saj so bližnji bolje seznanjeni s potrebami in željami pacienta, kar pripomore k večji čustveni in psihološki

podpori. Prednosti oskrbe v domačem okolju so številne, tako za pacienta kot za njegove bližnje. Naša raziskava je potrdila ugotovitve iz literature, da domača oskrba zagotavlja večjo intimnost in občutek varnosti za pacienta, saj ta ostane v znanem okolju, kar zmanjšuje občutek osamljenosti in tesnobe. Kot navaja Sleeman, et al. (2019), domača oskrba omogoča bolj individualiziran pristop, saj so bližnji bolj vključeni v pacienteve želje in potrebe, kar omogoča boljše čustveno in duhovno podporo.

Bližnji v naši raziskavi so izpostavili, da jim oskrba na domu omogoča občutek izpolnjenosti in povezanosti z umirajočim, kar predstavlja pomemben vir čustvenega zadovoljstva. Horton (2018) in Knighting, et al. (2015) prav tako poudarjata, da lahko bližnji, kljub naporom, ki jih oskrba zahteva, občutijo večjo čustveno povezanost z umirajočim, saj imajo občutek, da izpolnjujejo pacientove želje in mu nudijo potrebno podporo.

Vendar pa, kljub tem prednostim, raziskava izpostavi tudi pomembne izzive. Bližnji pogosto doživljajo čustvene in telesne obremenitve, ki jih spremljajo dolgotrajni procesi oskrbe. To lahko vodi v čustveno izčrpanost in stres, ki poslabša njihovo sposobnost oskrbe in skrbi za lastno dobrobit. Kot navaja Weisser, et al. (2015), so bližnji včasih izpostavljeni tveganju, da zaradi pomanjkanja ustrezne podpore ne bodo zmogli obvladati nalog oskrbe na dolgi rok.

RV2: Kateri so razlogi, da oskrba umirajočega v domačem okolju ni mogoča?

V zvezi z drugim raziskovalnim vprašanjem, ki se nanaša na razloge, zakaj oskrba umirajočega v domačem okolju ni vedno mogoča, naša raziskava potrjuje, da obstaja več ključnih dejavnikov, zaradi katerih oskrba v domačem okolju ni izvedljiva. Ena glavnih ovir je pomanjkanje ustrezne strokovne podpore, ki bi omogočila kakovostno in varno oskrbo umirajočega pacienta doma. Bližnji, ki nimajo zadostnega znanja in usposobljenosti za obvladovanje specifičnih nalog paliativne oskrbe, se soočajo z negotovostjo in stresom, saj se zavedajo, da njihovo znanje morda ni dovolj za obvladovanje zahtevnega procesa oskrbe. Kot izpostavi Puurveen, et al. (2018), ta negotovost pogosto povzroči psihološke

obremenitve, ki lahko vplivajo na kakovost oskrbe, kar je ključni dejavnik za odločitev, da se oskrba prenese v institucijo.

Poleg tega fizična izčrpanost zaradi dolgotrajnega skrbenja in socialna izolacija še povečujeta težave, saj bližnji pogosto zanemarijo lastne potrebe. Bližnji v naši raziskavi so izpostavili, da se pogosto znajdejo v situaciji, kjer so izčrpani tako telesno kot čustveno, saj njihova vloga omejuje njihovo sposobnost za skrb za lastno dobrobit. Zaradi tega socialna izolacija postane še bolj očitna, saj se pogosto ne morejo posvetiti svojim socialnim stikom ali rednim dejavnostim, ki bi pripomogle k ohranjanju njihovega zdravja. Kot navajata Weisser, et al. (2015) in Horton (2018), se bližnji pogosto soočajo z izčrpanostjo, saj so preobremenjeni z nalogami, ki jih oskrba zahteva.

Tretji ključni razlog je finančna obremenitev. Bližnji v naši raziskavi so izpostavili, da pomanjkanje finančnih sredstev za plačanje potrebnih pripomočkov, zdravstvene nege ali dostopa do usposobljenih strokovnjakov v domačem okolju pogosto privede do odločitve, da se oskrba umirajočega pacienta prenese v institucionalno oskrbo, kjer so zagotovljeni potrebni viri in podporno osebje. Tako se mnoge družine odločijo za institucionalno oskrbo, saj omogoča dostop do celovite oskrbe, vključno z medicinsko in socialno podporo, ki je v domačem okolju pogosto ne dosežejo. To potrjujeta tudi Sleeman, et al. (2019), ki izpostavljata, da je pomanjkanje dostopa do virov v domačem okolju eden glavnih razlogov za odločitev za oskrbo v institucijah.

Na koncu, pomanjkanje ustreznih informacij in izobraževalnih virov o paliativni oskrbi še dodatno otežuje oskrbo na domu. Bližnji v naši raziskavi so izpostavili pomanjkanje dostopa do specializiranih izobraževalnih programov, ki bi jim omogočili boljše obvladovanje nalog, kot so obvladovanje bolečine, spremljanje napredovanja bolezni in priprava na smrt pacienta. Kot navajata Weisser, et al. (2015) in Horton (2018), so bližnji, ki nimajo dostopa do ustreznih virov in podpore, pogosto prisiljeni k odločitvi za institucijo, ker nimajo možnosti za zagotovitev kakovostne oskrbe doma.

RV3: Katere so prepoznane stiske, s katerimi se soočajo bližnji umirajočih pacientov?

Tretje raziskovalno vprašanje se nanaša na stiske, s katerimi se soočajo bližnji umirajočih pacientov. Stiske, ki so jih bližnji izpostavili v naših intervjujih, vključujejo tako čustvene kot telesne obremenitve. Kot navajata Weisser, et al. (2015) in Puurveen, et al. (2018), so bližnji pogosto izpostavljeni dolgotrajnemu stresu, ki se manifestira v obliki tesnobe, depresije in izgorelosti. Bližnji v naši raziskavi so potrdili, da občutijo negotovost in strah pred napačnimi odločitvami, saj nimajo dostopa do ustreznih informacij o paliativni oskrbi.

Poleg tega se mnogi bližnji soočajo z socialno izolacijo, saj naloge oskrbe pogosto pomenijo, da niso sposobni vzdrževati socialnih stikov ali si vzeti časa za lastne potrebe. Vse to vodi v duševno in telesno izčrpanost, kar negativno vpliva na kakovost oskrbe in splošno dobrobit bližnjih. Sleeman, et al. (2019) in Horton (2018) potrjujeta, da pomanjkanje socialne podpore in profesionalne pomoči prispeva k povečanju stisk bližnjih, zaradi česar postajajo še bolj ranljivi na fizične in čustvene težave.

Bližnji se torej pogosto soočajo z dolgotrajnim stresom, tesnobo, depresijo, izgorelostjo in socialno izolacijo. Raziskava tudi poudarja, da pomanjkanje izobraževalne podpore in strokovne pomoči pomembno prispeva k večanju teh stisk, kar posledično negativno vpliva na njihovo splošno dobrobit in kakovost oskrbe. Kot navaja Draginc (2021), pomanjkanje ustreznega znanja o paliativni oskrbi ter pomanjkanje potrebne strokovne in čustvene podpore pogloblja stres bližnjih, ki se pogosto odločijo za institucionalno oskrbo zaradi teh izzivov. Pomemben dejavnik, ki lahko zmanjša te stiske, je zagotavljanje ustrezne izobraževalne podpore in dostopa do strokovne pomoči.

4 ZAKLJUČEK

Raziskava je potrdila, da domača oskrba umirajočih omogoča ohranjanje osebne intimne in dostojanstva pacienta ter zmanjšuje občutek osamljenosti in tesnobe. Bližnji pogosto doživljajo občutek izpolnjenosti in zadovoljstva, saj svojim najbližjim nudijo ljubezen in podporo v njihovih zadnjih trenutkih. Ta proces omogoča ustvarjanje globoke čustvene vezi med pacientom in bližnjim, saj sta oba deležna podpore, ki je v institucionalnem okolju pogosto manj osebna in intimna. Kljub tem prednostim pa se bližnji soočajo z mnogimi izzivi, vključno s pomanjkanjem strokovne podpore, visokimi finančnimi stroški ter telesno in čustveno izčrpanostjo. Vzdrževanje oskrbe na domu zahteva bližnje, ki morajo pogosto prevzeti vlogo, ki presega njihove zmogljivosti, bodisi strokovno bodisi čustveno.

Najpomembnejša ugotovitev raziskave je, da domača oskrba umirajočih prinaša pomembne prednosti za paciente, vendar hkrati predstavlja veliko breme za bližnje. Bližnji čeprav ponujajo neprecenljivo čustveno podporo, pogosto občutijo tudi prekomerne obremenitve, ki lahko vplivajo na njihovo zdravje in kakovost življenja. Zato je nujno vzpostaviti celovito podporo, ki bi vključevala izobraževalne programe za bližnje, dostop do strokovne medicinske pomoči, finančno podporo ter psihološko svetovanje. Bližnji potrebujejo podporo, ki bo zmanjšala občutek negotovosti in stresa, hkrati pa jim omogočila, da v svoji nalogi ohranijo svojo dobrobit. Rezultati raziskave kažejo, da bi izboljšana dostopnost teh oblik pomoči lahko bistveno zmanjšala breme bližnjih in izboljšala kakovost oskrbe pacientov. Z ustrezno podporo bi bližnji lahko izvajali oskrbo na bolj strokoven in manj stresen način, kar bi prispevalo k boljšim izidom tako za paciente kot za bližnje.

Posebej pomembno je razviti sistem mobilnih paliativnih timov, ki bi zagotavljali redno strokovno podporo na domu, ter uvesti prilagojene izobraževalne programe, ki bi bližnjim nudili praktične informacije in čustveno podporo. Takšni programi bi lahko zmanjšali negotovost bližnjih in omogočili boljšo pripravljenost za soočanje z izzivi, s katerimi se srečujejo pri oskrbi. Ustrezna izobraževalna podpora bi povečala njihovo samozavest in

sposobnost za obvladovanje zahtevnih nalog oskrbe ter zmanjšala telesne in čustvene obremenitve, ki spremljajo dolgotrajno oskrbo.

Ti izsledki so pomembni tudi za oblikovalce zdravstvenih politik in klinične strokovnjake, saj poudarjajo potrebo po sistemskih spremembah pri organizaciji paliativne oskrbe na domu. Ugotovitve lahko služijo kot osnova za razvoj novih programov in strategij, ki bi pripomogle k večji dostopnosti paliativne oskrbe ter boljšemu vključevanju bližnjih v oskrbo. To vključuje razvoj političnih rešitev, ki bodo omogočile dostop do potrebnih virov in strokovne pomoči, hkrati pa podprle bližnje, ki pogosto ne prejemajo ustrezne podpore.

Za nadaljnje raziskovalno delo priporočamo poglobljeno preučitev dolgoročnih učinkov domače oskrbe na psihofizično zdravje bližnjih ter analizo vpliva različnih oblik podpore na njihovo kakovost življenja. Raziskave, ki bodo preučile specifične potrebe bližnjih glede na njihove demografske dejavnike, kot so starost, socialno-ekonomski status in dostop do zdravstvenih storitev, bi omogočile razvoj bolj ciljno usmerjenih in učinkovitejših podpornih sistemov. Takšne raziskave bi lahko ponudile ključne vpoglede v optimizacijo paliativne oskrbe doma ter zagotovile boljšo kakovost življenja tako za bližnje kot za paciente.

5 LITERATURA

Barlund, A.S., André, B., Sand, K. & Brenne, A.T., 2021. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. *BMC palliative care*, 20(1), pp. 1-12. 10.1186/s12904-020-00705-y.

Blackmore, T.A., 2022. What is the role of paramedics in palliative and end of life care? *Palliative Medicine*, 36(3), pp. 402-404. 10.1177/02692163211073263.

Bryman, A., 2016. *Social research methods*. Oxford: Oxford University Press.

Draginc, A., 2021. Potrebe pacientov ob koncu življenja. In: N. Kregar Velikonja, ed. *Celostna obravnava pacienta, Novo mesto, 18. november 2021*. Novo mesto: Univerza v Novem mestu Fakulteta za zdravstvene vede, pp. 56-61.

Ellington, L., Cloyes, K.G., Xu, J., Bellury, L., Berry, P.H., Reblin, M. & Clayton, M.F., 2018. Supporting home hospice family caregivers: Insights from different perspectives. *Palliative & Supportive care*, 16(2), pp. 209-219. 10.1017/S1478951517000219.

Horton, R., 2018. A milestone for palliative care and pain relief. *The Lancet*, 391(10128), pp. 1338-1339. 10.1016/S0140-6736(17)32560-6.

Knighting, K., O'Brien, M.R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M. & Jack, B.A., 2015. Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. *BMC Palliative Care*, 14(1), pp. 1-13. 10.1186/s12904-015-0010-6.

Lamont, E. & Dickens, G.L., 2021. Mental health services, care provision, and professional support for people diagnosed with borderline personality disorder: systematic review of

service-user, family, and carer perspectives. *Journal of Mental Health*, 30(5), pp. 619-633. 10.1080/09638237.2019.1608923.

Lim, C.T., Tadmor, A., Fujisawa, D., MacDonald, J.J., Gallagher, E.R., Eusebio, J., Jackson, V.A., Temel, J.S., Greer, J.A., Hagan, T. & Park, E.R., 2017. Qualitative research in palliative care: applications to clinical trials work. *Journal of Palliative Medicine*, 20(8), pp. 857-861. 10.1089/jpm.2017.0061.

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), pp. 875-885. 10.1177/0269216321999962.

Nysæter, T.M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Hov, R. & Larsson, M., 2022. Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase—a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 21(1), pp. 1-10. 10.1186/s12904-022-00939-y.

Puurveen, G., Baumbusch, J. & Gandhi, P., 2018. From family involvement to family inclusion in nursing home settings: A critical interpretive synthesis. *Journal of Family Nursing*, 24(1), pp. 60-85. 10.1177/1074840718754314.

Radbruch, L., De Lima, L., Knäul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C. & Callaway, M., 2020. Redefining palliative care-a new consensus-based definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), pp. 754-764. 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.

Ramvi, E. & Ueland, V.I., 2019. Between the patient and the next of kin in end-of-life care: A critical study based on feminist theory. *Nursing ethics*, 26(1), pp. 201-211. 10.1177/0969733016688939.

Sleeman, K.E., de Brito, M., Etkind, S., Nkhoma, K., Guo, P., Higginson, I.J., Gomes, B. & Harding, R., 2019. The escalating global burden of serious health-related suffering: Projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *The Lancet Global Health*, 7(7), pp. 883-892. 10.1016/S2214-109X(19)30172-X.

Weisser, F.B., Bristowe, K. & Jackson, D., 2015. Experiences of burden, needs, rewards and resilience in family caregivers of people living with motor neurone disease/amyotrophic lateral sclerosis: a secondary thematic analysis of qualitative interviews. *Palliative Medicine*, 29(8), pp. 737-745. 10.1177/0269216315575851.

6 PRILOGE

6.1 INTERVJU

Spoštovani!

Sem Mirela Horozović Duraković, absolventka Fakultete za zdravstvo Angele Boškin, smer Zdravstvena nega. Pod mentorstvom Marjane Bernot, viš. pred., pripravljam diplomsko delo z naslovom Stiske bližnjih ob skrbi za umirajočega pacienta. Osredotočila se bom predvsem na Vaše izkušnje in doživljanja. Vsi pridobljeni podatki bodo anonimni in uporabljeni izključno za namen diplomskega dela.

Zahvaljujem se Vam za sodelovanje!

I. SKLOP – Demografski podatki

Intervju – Stiske bližnjih ob skrbi za umirajočega pacienta v domačem okolju

Demografski podatki:

- starost,
- spol,
- izobrazba,
- družinsko stanje,
- socialno-ekonomski status,
- razmerje s pacientom,
- trajanje skrbi.

II. SKLOP – Vprašanja in podvprašanja za vodenje intervjuja

1. Odločitev za skrb doma

- a) Zakaj ste se odločili, da boste skrbeli za umirajočega pacienta doma?

- b) Kaj za vas predstavlja umiranje doma?
- c) Katere informacije so za vas pomembne pri oskrbi za umirajočega (medicinske, čustvene, praktične, druge)?
- d) Ali je bila odločitev za skrb doma prostovoljna ali zaradi pomanjkanja alternativ?

2. Izkušnje s skrbjo za umirajočega

- a) Ali ste imeli negativne izkušnje pri skrbni za umirajočega? Če da, kakšne? Kako ste se spopadli s temi izkušnjami?
- b) Ali ste imeli pozitivne izkušnje pri skrbni za umirajočega? Če da, kakšne?
- c) Kaj vam je kot skrbniku dajalo občutek varnosti ali negotovosti?
- d) Kako je skrb za umirajočega vplivala na vaše osebno življenje (služba, prosti čas)?

3. Priprava in podpora pri skrbni za umirajočega

- a) Ali so vam predali dovolj informacij in znanja za skrb o umirajočem? Kakšni viri informacij so bili najbolj uporabni?
- b) Katere so po vašem mnenju naloge zdravstvenega delavca na temo skrbi za bližnjega, ki umira doma?
- c) Kako ocenjujete dostop do zdravstvenih storitev (HCS) in drugih oblik podpore (socialne službe, prostovoljne organizacije)? Ali je bil to problem?
- d) Ali menite, da zdravstveni delavci posvečajo dovolj pozornosti izobraževanju na področju oskrbe umirajočega na domu in oskrbi njegovih bližnjih? Če ne, kaj bi po vašem mnenju morali izboljšati?

4. Čustvene in psihične izkušnje med skrbjo za umirajočega

- a) Kako ste se počutili, ko ste se odločali, da boste skrbeli za umirajočega?
- b) Kako ste se počutili med skrbjo za umirajočega?
- c) Kako se počutite po smrti pacienta, za katerega ste skrbeli in je že umrl?
- d) Na kaj ste pozorni med skrbjo za umirajočega?
- e) Ali ste se pogovarjali o smrti in željah glede tega? Če da, kakšni so bili ti pogovori in kako so vplivali na vašo izkušnjo?

5. Čustvena in psihična priprava na skrb za umirajočega

- a) Ali se je že zgodilo, da ste imeli občutek, da je skrb za umirajočega psihično za vas preveč naporno?

- b) Kako ste se psihično pripravljali na skrb umirajočega na domu? Ali ste imeli podporo iz okolja (družina, prijatelji, strokovnjaki)?
- c) Kdaj ste se počutili najbolj ranljive?
- d) Kakšna je bila vaša podpora v čustvenem in psihičnem smislu med skrbjo za umirajočega?

6. Intervencije pri skrbi za umirajočega na domu

- a) Kakšne telesne intervencije ste izvajali pri skrbi za umirajočega pacienta doma?
- b) Kakšne psihične intervencije ste izvajali pri skrbi za umirajočega pacienta doma?
- c) Kakšne socialne – varstvene intervencije ste izvajali pri skrbi za umirajočega pacienta doma?
- d) Kaj vam je od teh treh vrst intervencij bilo najtežje za opraviti pri skrbi za umirajočega pacienta doma in zakaj?

6.2 TRANSKRIPT INTERVJUJEV

1. Odločitev za skrb doma

- a) Zakaj ste se odločili, da boste skrbeli za umirajočega pacienta doma
 - a. I1: Odločila sem se za skrb doma, ker je mama izrazilo željo, da umre v domačem okolju, ne v bolnišnici. Spoštovanje njenih želja mi je bilo izjemno pomembno. Vedela sem, da ji bo domače okolje nudilo več miru in udobja kot bolnišnično okolje. Njena želja, da preživi svoje zadnje trenutke obkrožena z družino, je bila zame ključnega pomena.
 - b. I2: Odločil sem se, da bom domačo oskrbo očeta organiziral, ker je izrazil željo po tem, da ostane v znanem okolju obkrožen z družino. Vedno je cenil domačnost in povezanost z bližnjimi, zato mi je bilo pomembno, da mu omogočim, da ostane v varnem in ljubljenem okolju ter da se počuti čustveno stabilno.
 - c. I3: Odločila sem se za skrb doma, ker je stara mama izrazila željo, da umre v domačem okolju namesto v bolnišnici. Spoštovanje njenih želja je

bilo ključnega pomena zame. Stara mama je vedno cenila toplino in domačnost svojega okolja, kar ji je prinašalo občutek varnosti in miru. Trudila sem se ustvariti zanjo mirno okolje, ki bi zmanjšalo stres, povezan z njeno zdravstveno situacijo.

d. I4: Odločil sem se, da bom skrbel za očeta doma, ker je želel biti obkrožen z družino. Opazil sem, da se v domačem okolju počuti varneje in bolj udobno, in verjel sem, da mu bo prisotnost družine pomagala pri soočanju z boleznijo.

e. I5: Odločitev za skrb doma je bila zame globoko osebna, saj sem želela spoštovati očetovo željo po umiranju v domačem okolju, kjer bi bil obkrožen z ljubeznijo in znanimi obrazi.

f. I6: Odločitev za oskrbo doma je bila enostavna, saj sva se z ženo strinjala, da bi bilo za zadnje dni najboljše, če bi ostala v domačem okolju. Tam je bilo bolj intimno in zasebno ter smo tako spoštovali želje in potrebe.

b) Kaj za vas predstavlja umiranje doma?

a. I1: Za mene umiranje doma predstavlja intimno izkušnjo, kjer lahko posameznik preživi svoje zadnje trenutke obkrožen z ljubeznijo in toplino domačega okolja. Zagotoviti smo želeli mirno slovo staršu v udobju doma, obdanem s spomini in ljubljenimi.

b. I2: Domače umiranje zame predstavlja pomembno izkušnjo, kjer lahko posameznik odide v miru, obkrožen s tistimi, ki jih ima najraje. V domačem okolju smo lahko ustvarili posebno atmosfero, ki je omogočila spoštljivo slovo in izražanje zadnjih želja.

c. I3: Za mene je umiranje doma predstavljalo priložnost, da sem stari mami omogočila dostojanstveno in mirno slovo v domačem okolju. To izkušnjo smo zelo cenili, saj smo lahko ustvarili okolje, ki je bilo popolnoma prilagojeno njenim potrebam v zadnjih trenutkih.

d. I4: Umiranje doma zame pomeni možnost, da posameznik zapusti ta svet obkrožen s tistimi, ki mu največ pomenijo, v znanih in ljubečih prostorih. Ta izkušnja je bila izjemno pomembna za nas in našo družino, saj smo lahko ohranili intimnost in čustveno povezanost vse do zadnjega slovesa.

e. I5: Umiranje doma je pomenilo okolje, kjer smo lahko ustvarili mir in zasebnost ter se poslovili na način, ki bi najbolje odražal očetove želje.

f. I6: Domače umiranje zame predstavlja čas, ko lahko posameznik preživi svoje zadnje trenutke v okolju, ki ga pozna in ljubi. Zame je bil dom prostor, kjer sem lahko izrazil svojo ljubezen in podporo ženi ter se poslovil v zavetju domačega okolja.

c) Katere informacije so za vas pomembne pri oskrbi za umirajočega (medicinske, čustvene, praktične, druge)?

a. I1: Poleg natančnih medicinskih informacij sem cenila tudi čustveno podporo in praktične nasvete za vsakodnevno oskrbo. V začetku sem se počutila precej nevedno, zato sem potrebovala podrobna navodila o tem, kako pravilno skrbeti za mamo, da bi ji zagotovila čim boljše počutje. Čustvena podpora je bila nujna, saj sem se soočala s stresnimi izzivi.

b. I2: Za mene so bile ključne informacije praktične in medicinske narave, poleg tega pa sem iskal tudi čustveno podporo. Potreboval sem natančna navodila o zdravstveni negi in upravljanju z zdravili, prav tako pa sem potreboval nasvete o tem, kako se spopasti s čustvenimi izzivi in stresom, ki jih prinaša skrb za umirajočega.

c. I3: Predvsem sem potrebovala medicinske informacije, pa tudi čustveno podporo in praktične nasvete za vsakodnevno oskrbo. Potrebovala sem jasna navodila o zdravljenju, negi in ukrepanju v nujnih primerih, poleg tega pa so mi besede podpore in nasveti o obvladovanju čustev zelo pomagali v težkih trenutkih.

d. I4: Zame so bile najpomembnejše natančne medicinske smernice, vendar sem cenil tudi praktične nasvete in čustveno podporo. Poleg jasnih navodil o zdravljenju in negi sem iskal tudi nasvete o obvladovanju čustvenih izzivov, ki jih prinaša skrb za umirajočega.

e. I5: Ključno je bilo prejeti medicinske informacije, vendar sem cenila tudi čustveno podporo in praktične nasvete, ki so mi pomagali skrbeti za očeta na najboljši možen način.

f. I6: Poleg medicinskih informacij sem cenil tudi čustveno podporo in praktične nasvete, ki so mi pomagali pri vsakodnevni oskrbi moje žene.

d) Ali je bila odločitev za skrb doma prostovoljna ali zaradi pomanjkanja alternativ?

a. I1: Kljub temu da sem se sprva znašla v kaotičnih razmerah v bolnišnicah, sem se odločila za skrb doma, da bi mami omogočila mirno okolje v njenih zadnjih dneh. To je bila prostovoljna odločitev, ki mi je omogočila, da sem lahko boljše nadzorovala situacijo in se osredotočila na mamino udobje in potrebe.

b. I2: Občutil sem nekaj negotovosti, vendar sem se kljub temu odločil za skrb doma. Sistem zdravstvene oskrbe je bil obremenjen, in možnosti za namestitve v specializirane ustanove so bile omejene. Na koncu sem se prostovoljno

odločil za skrb doma, da bi očetu zagotovil domače in ljubeče okolje v njegovih zadnjih trenutkih.

c. I3: Zavedal sem se, da sistem ni ponujal veliko možnosti za paliativno oskrbo, zato sem se prostovoljno odločil za skrb doma. To sem storil iz ljubezni in spoštovanja do stare mame, saj sem želel, da se njene zadnje dni preživijo v mirnem in domačem okolju.

d. I4: Čeprav sem se odločil prostovoljno, sem občutil pritisk zaradi omejenih alternativ. Vseeno sem verjel, da je skrb doma najboljša odločitev za očeta, zato sem se pripravil na vse izzive, ki jih je prinesla ta odgovornost.

e. I5: Odločitev za skrb doma je bila zame prostovoljna, predvsem iz ljubezni in spoštovanja do očeta ter iz želje, da mu omogočim čim bolj udoben prehod v njegovi domači okolici.

f. I6: Brez dvoma je bila odločitev za skrb doma prostovoljna. Kljub vsem izzivom sem se odločil, da bom ženi omogočil domač in ljubeč zaključek njenega življenja.

2. Izkušnje s skrbjo za umirajočega

a) Ali ste imeli negativne izkušnje pri skrbi za umirajočega? Če da, kakšne? Kako ste se spopadli s temi izkušnjami?

a. I1: Imela sem negativne izkušnje zaradi pomanjkanja strokovne podpore in težav pri dostopu do medicinskih pripomočkov. Kljub prizadevanjem, da bi pridobila potrebno opremo in nasvete strokovnjakov, sem se morala pogosto zanašati na lastne vire informacij in pomoči. Pomanjkanje strokovnih nasvetov je pogosto oteževalo oskrbo in povečalo občutek negotovosti.

b. I2: Negativne izkušnje sem imela predvsem z občutkom nemoči in strahu pred izgubo bližnjega. Občasno sem se počutil osamljenega in preobremenjenega zaradi zahtevnosti skrbi. Za spopadanje s tem sem se pogosto pogovarjal s prijatelji in družino, ter iskal podporo tudi pri skupinah za samopomoč. Pogovor in delitev svojih občutkov sta mi pomagala pri premagovanju teh težkih trenutkov.

c. I3: Skrb za umirajočega je prinesla veliko čustvenih obremenitev, kar je vodilo v občutke tesnobe in žalosti. Najtežje je bilo sprejemati neizogibnost izida in soočati se z občutkom nemoči. Stroški opreme in zdravlil so dodatno prispevali k stresu. Sprejel sem to, da je pomembno, da se soočim s svojimi občutki, ter si poiskal pomoč pri terapevtu, kar mi je pomagalo priti skozi težke trenutke. Iskanje strokovne pomoči in

terapevtska obravnava sta mi omogočila boljše obvladovanje čustvenih in finančnih izzivov.

- d. I4: Negativne izkušnje so bile predvsem povezane s pomanjkanjem podpore in razumevanja okolice. Za spopadanje s tem sem se obrnil na socialne službe in organizacije za pomoč, ter iskal podporo pri prijateljih. Iskanje zunanjih virov podpore mi je omogočilo, da sem lažje obvladoval težke trenutke.
- e. I5: Izzivi, kot so pomanjkanje podpore in težave pri pridobivanju medicinskih pripomočkov, so me prisilili, da sem se obrnila na lokalne organizacije in prijatelje, kar je izboljšalo situacijo. Aktivno iskanje pomoči iz okolja je omogočilo lažje premagovanje težav.
- f. I6: Pomanjkanje strokovne podpore in težave pri dostopu do medicinskih pripomočkov in zdravil, katerih stroški so bili precej visoki, so bile izkušnje, s katerimi sem se moral spopadati, vendar sem našel pomoč pri lokalnih organizacijah in prijateljih. Aktivno iskanje rešitev in pomoči iz okolja mi je omogočilo lažje obvladovanje teh težkih situacij.

b) Ali ste imeli pozitivne izkušnje pri skrbi za umirajočega? Če da, kakšne?

- a. I1: Pozitivne izkušnje so bile, ko sem videla, kako je mama mirno preživljala svoje zadnje dneve doma, obdana z ljubljenimi osebami. Vsak trenutek, ko je bila mama srečna in mirna, je bil zame neprecenljiv. To mi je dalo moč, da vztrajam kljub težavam. Njen mir in zadovoljstvo sta bila vir moje notranje moči.
- b. I2: Pozitivne izkušnje so bile, ko sem videl, kako se oče počuti bolj mirno in varno doma. Vsakič, ko je oče kazal znake zadovoljstva in miru, mi je prinašal veliko olajšanje in občutek, da sem na pravi poti. Ti trenutki so mi dali moč in zagon za naprej. Njegova sproščenost in mir sta me motivirala, da sem še bolj predan skrbi zanj.
- c. I3: Pozitivne izkušnje so bile, ko sem videla, kako je stara mama mirno preživljala svoje zadnje dneve doma, obdana z ljubljenimi osebami. Njen nasmeh me je napolnil z zadovoljstvom in olajšanjem, saj sem vedela, da sem ji omogočila dostojanstven in ljubeč konec življenja. Opazovanje njenega zadovoljstva mi je dalo občutek izpolnjenosti in miru.
- d. I4: Največje zadovoljstvo sem občutil, ko sem videl, kako se oče doma počuti bolj sproščeno in varno. To mi je prinašalo občutek izpolnjenosti in olajšanja, saj sem vedel, da sem mu omogočil miren in dostojanstven konec življenja v domačem okolju. Njegova sproščenost in zadovoljstvo sta bila zame vir notranje moči.

- e. I5: Opazovanje očeta, kako mirno preživlja svoje zadnje dni doma, obdani s svojimi najbližjimi, je bila izjemno pozitivna izkušnja, ki mi bo ostala v spominu. Ta izkušnja mi je dala občutek zadovoljstva in miru, saj sem vedel, da sem mu lahko nudil udobje in ljubečo prisotnost v njegovih zadnjih dneh.
- f. I6: Videti ženo, kako mirno preživlja svoje zadnje dni doma, sproščena, obkrožena z ljubljenimi, je bilo izjemno pozitivno doživetje v težkih časih. Njen mir in zadovoljstvo sta mi dala občutek izpolnjenosti in olajšanja, saj sem vedel, da sem ji lahko nudil udobje in podporo v njenih zadnjih trenutkih.

c) Kaj vam je kot skrbniku dajalo občutek varnosti ali negotovosti?

- a. I1: Kot skrbnici mi je občutek varnosti dajalo zavedanje, da lahko kadar koli pokličem na pomoč medicinske strokovnjake. Imela sem kontakte za nujne primere, kar mi je omogočalo, da sem bila bolj sproščena in osredotočena na mamino udobje. Vedela sem, da sem lahko hitro pridobila pomoč v primeru kakršnih koli nepredvidenih situacij.
- b. I2: Občutek varnosti mi je dajalo zavedanje, da imam dostop do nujne medicinske pomoči, če bi bilo potrebno. Vedno sem imel pri roki kontakte nujne medicinske pomoči, kar mi je omogočilo, da sem se osredotočil na vsakodnevno skrb, brez pretiranega strahu pred nepredvidenimi zapletmi. To mi je dajalo večjo samozavest pri obravnavanju morebitnih izzivov.
- c. I3: Imela sem vzpostavljen sistem za nujne primere, kar mi je omogočilo, da sem se bolj samozavestno lotila vsakodnevnih nalog in lažje obvladovala stresne situacije. Vedela sem, da imam na voljo podporo in pomoč v primeru kakršnih koli nepričakovanih zapletov, kar mi je dajalo občutek gotovosti.
- d. I4: Dostop do nujne medicinske oskrbe mi je omogočil, da sem se počutil pripravljenega na morebitne nepričakovane zaplete in se bolj mirno posvetil vsakodnevni negi. Zavedanje, da sem lahko hitro ukrepal v primeru potrebe po strokovni pomoči, mi je dajalo občutek varnosti in zaupanja v svoje zmožnosti kot skrbnika.
- e. I5: Občutek varnosti sem dobila z zavedanjem, da lahko kadar koli pokličem strokovnjake po pomoč, kar je olajšalo skrb za očeta. Vedela sem, da nisem sama in da imam na voljo pomoč in podporo, če bi jo potrebovala, kar mi je dajalo občutek varnosti in zaupanja.
- f. I6: Kot skrbniku mi je občutek varnosti dajalo tudi pozitivno sodelovanje in odzivnost drugih družinskih članov ter pomoč pri skrbi za ženo.

Zavedanje, da nisem sam in da lahko računam na podporo drugih, mi je dajalo občutek gotovosti in olajšalo obvladovanje zahtev skrbniške vloge.

- d) Kako je skrb za umirajočega vplivala na vaše osebno življenje (služba, prosti čas)?
- a. I1: Skrb za mamo je močno vplivala na moje osebno življenje, saj sem morala opustiti službo in prosti čas, da sem bila lahko ves čas ob njej. Moje življenje se je popolnoma spremenilo, saj sem ves svoj čas in energijo posvetila skrbi za mamo. To je vplivalo na moje odnose in osebne cilje, vendar sem vedela, da delam prav. Kljub temu sem čutila izolacijo in občasno preobremenjenost.
 - b. I2: Skrb za očeta je močno vplivala na moje življenje. Na področju službe sem se soočal s težavami zaradi potrebe po prilagajanju urnika in obveznosti, kar je včasih vodilo v zamude ali odsotnosti. Na področju prostega časa sem se moral odreči nekaterim aktivnostim in hobijem ter posvetiti več časa oskrbi in podpori umirajočemu očetu. To je prineslo občutek izolacije in povečano stopnjo stresa v mojem osebnem življenju, prav tako pa sem zaradi oskrbe pogosto manj spal.
 - c. I3: Skrb za staro mamo je kar vplivala na moje življenje, saj sem večino prostega časa preživela ob njej, skrbela zanjo. Posledično sem tudi manj spala, saj sem svoj urnik popolnoma prilagodila njenim potrebam. Ta izkušnja je prinesla občutke izolacije in včasih celo občutek preobremenjenosti.
 - d. I4: Skrb za očeta je bistveno vplivala na moje življenje, saj sem moral reorganizirati svoje delovne obveznosti in se odpovedati skoraj vsem prostim dejavnostim. Posvetil sem ves svoj čas in energijo temu, da sem bil prisoten ob očetu v njegovih zadnjih trenutkih. Kljub temu sem se počutil izčrpanega in včasih obremenjenega.
 - e. I5: Skrb za umirajočega je vplivala na moje osebno življenje tako, da sem se soočala z izzivi uravnoteženja med delovnimi obveznostmi in skrbjo za umirajočega. To je pogosto zahtevalo prilagoditve urnika ali celo dopust. Moj prosti čas sem preživljala predvsem v domačem okolju, kjer sem se osredotočila na oskrbo in udobje umirajočega. Ta izkušnja je prinesla tudi spremembe v mojih socialnih stikih in aktivnostih, kar je vplivalo na moje osebno dobro počutje in življenjski slog.
 - f. I6: Skrb za umirajočo ženo je zelo vplivala na moje osebno življenje, saj sem moral celo določene obveznosti opustiti, da sem lahko bil ves čas ob njej. To je pomenilo, da sem se moral prilagoditi njenim

potrebam in skrbi, kar je vplivalo na moje družabno življenje, prosti čas ter tudi spanje, saj sem zaradi oskrbe pogosto manj spal.

3. Priprava in podpora pri skrbi za umirajočega

- a) Ali so vam predali dovolj informacij in znanja za skrb o umirajočem? Kakšni viri informacij so bili najbolj uporabni?
- a. I1: Prejela sem dovolj informacij, vendar sem pogrešala najbolj uporabne nasvete in podporo zdravnikov in medicinskih sester.
 - b. I2: Prejel sem precej informacij, vendar bi bili praktični nasveti medicinskih sester lahko boljši od tistih, ki sem jih prejel. Njihova pomoč pri učenju osnovnih tehnik nege in pravilnega ravnanja z medicinsko opremo bi bila izjemno dragocena.
 - c. I3: Da, prejela sem dovolj informacij. Strokovnost in praktični nasveti zdravnikov in medicinskih sester so mi pomagali pri vsakodnevnih nalogah in mi dali zaupanje v moje sposobnosti. Sestre so mi pokazale, kako pravilno izvajati nego in kaj storiti v različnih situacijah.
 - d. I4: Prejel sem dovolj informacij, vendar sem pogrešal praktične nasvete medicinskih sester. Njihova strokovna pomoč in izkušnje bi mi zelo olajšali vsakodnevne naloge in mi omogočili, da bi samozavestno izvajal oskrbo.
 - e. I5: Prejela sem določene informacije, vendar menim, da bi organizacija in način podpore s strani zdravstvenega osebja lahko bila izboljšana, še posebej glede na vsakodnevno oskrbo.
 - f. I6: Medtem ko sem bil informiran, sem največ koristi dobil iz nasvetov zdravnikov in medicinskih sester, ki so mi zelo pomagali pri negi moje žene.
- b) Katere so po vašem mnenju naloge zdravstvenega delavca na temo skrbi za bližnjega, ki umira doma?
- a. I1: Zdravstveni delavci bi morali nameniti več časa izobraževanju o oskrbi umirajočih doma, predvsem v praktičnih vidikih. Potrebujemo konkretna navodila in nasvete, prilagojene naši situaciji.
 - b. I2: Zdravstveni delavci bi morali več pozornosti posvetiti praktičnemu izobraževanju skrbnikov. Potrebujemo bolj konkretna navodila in trening, da bi bili pripravljeni na vsakodnevne izzive.
 - c. I3: Po mojem mnenju je ena glavnih nalog zdravstvenega delavca na temo skrbi za umirajočega doma zagotavljanje strokovnega svetovanja in podpore družini. To vključuje nudenje informacij o možnostih oskrbe, zdravstvenih postopkih in upravljanju simptomov, kar pomaga družini pri sprejemanju informiranih odločitev v najtežjih trenutkih.

- d. I4: Zdravstveni delavci bi morali bolj poudariti praktično usposabljanje skrbnikov. Boljši fokus na praktične veščine bi skrbnikom omogočil, da se bolje pripravijo na izzive, s katerimi se soočajo pri oskrbi umirajočih na domu.
 - e. I5: Prepričana sem, da bi zdravstveni delavci morali več pozornosti nameniti izobraževanju svojcev o praktičnih vidikih oskrbe umirajočih doma.
 - f. I6: Ključna naloga zdravstvenega delavca je tudi nudenje čustvene podpore pacientu in njegovim bližnjim. V teh težkih časih je pomembno zagotoviti sočutje, razumevanje in tolažbo ter ustvariti varno okolje, ki omogoča izražanje čustev in soočanje s končnostjo življenja.
- c) Kako ocenjujete dostop do zdravstvenih storitev in drugih oblik podpore (socialne službe, prostovoljne organizacije)? Ali je bil to problem?
- a. I1: Dostop do zdravstvenih storitev je bil pogosto problem, še posebej izven delovnega časa. V nujnih primerih je bilo težko dobiti takojšnjo pomoč, kar je povzročalo dodatni stres. Menim, da bi morala biti na voljo boljša podpora tudi zunaj običajnega delovnega časa.
 - b. I2: V določenih primerih sem opazila izzive pri dostopu do zdravstvenih storitev in podporne infrastrukture, zlasti za negovalce ob umirajočem pacientu. To je bil ključen dejavnik, ki je ustvarjal stiske in dodatno breme za negovalce v teh težkih situacijah.
 - c. I3: Čeprav so bili nekateri viri podpore, kot so socialne službe in prostovoljne organizacije, na voljo, pa je bilo včasih težko doseči ustrezno pomoč zaradi omejene dostopnosti ali pomanjkanja usmerjenih programov za podporo negovalcem v teh specifičnih okoliščinah. Boljša organizacija in večja dostopnost bi lahko olajšala to situacijo.
 - d. I4: Dostop do zdravstvenih storitev je bil pogosto otežen. To mi je povzročalo dodatne skrbi in stres, s katerimi sem se moral soočiti med skrbjo za očeta. Boljša komunikacija in usmerjene informacije bi lahko izboljšale moje izkušnje v tem obdobju.
 - e. I5: Dostop do zdravstvenih storitev je bil pogosto ovira, še posebej izven delovnega časa, kar je povzročilo stres. Večja dostopnost ali možnost svetovanja na daljavo bi lahko olajšala situacijo.
 - f. I6: Dostop do zdravstvenih storitev je bil včasih problematičen, kar je predstavljalo dodatne težave v že težkih okoliščinah. Večja koordinacija med različnimi storitvami in boljša dostopnost bi lahko zmanjšala breme za skrbnike.

- d) Ali menite, da zdravstveni delavci posvečajo dovolj pozornosti izobraževanju na področju oskrbe umirajočega na domu in oskrbi njegovih bližnjih? Če ne, kaj bi po vašem mnenju morali izboljšati?
- a. I1: Menim, da bi morali zdravstveni delavci posvečati več pozornosti izobraževanju skrbnikov in bolj poudarjati čustveno podporo. Čustvena podpora je enako pomembna kot fizična oskrba, saj pomaga skrbnikom, da se spopadajo s stresom in izzivi, ki jih prinaša skrb za umirajočega.
 - b. I2: Menim, da bi zdravstveni delavci morali več časa posvetiti izobraževanju skrbnikov in nuditi boljše čustveno podporo. Pomembno je, da skrbniki dobijo ne samo tehnične, ampak tudi čustvene napotke, kako se spopasti s stresom in žalostjo, ki spremljata skrb za umirajočega.
 - c. I3: Menim, da bi morali zdravstveni delavci posvečati več pozornosti izobraževanju skrbnikov in bolj poudarjati čustveno podporo. Skrbniki se pogosto soočajo z velikim psihičnim stresom in potrebujejo podporo, da lahko ostanejo močni in učinkoviti v svojih nalogah. Poleg tehničnih veščin bi morali biti deležni tudi čustvene in psihološke podpore.
 - d. I4: Prepričan sem, da bi morali zdravstveni delavci več pozornosti nameniti usposabljanju družinskih oskrbovalcev in posledično, zagotavljanju čustvene podpore, kar bi pripomglo pri obvladavanju težkih trenutkov,
 - e. I5: Verjamem, da bi moral sistem bolj poudariti čustveno podporo in izobraževanje skrbnikov, da bi se izboljšala kakovost oskrbe umirajočih. Poleg tehničnih veščin bi morali biti skrbniki bolj seznanjeni s čustvenimi vidiki skrbi za umirajoče.
 - f. I6: Verjamem, da bi morale zdravstvene ustanove bolj poudarjati čustveno podporo in izobraževanje svojcev, da bi se izboljšala kakovost oskrbe umirajočih. Oskrbovalci potrebujejo tako tehnično kot čustveno znanje, da lahko optimalno poskrbijo za umirajoče.

4. Čustvene in psihične izkušnje med skrbjo za umirajočega

- a) Kako ste se počutili, ko ste se odločali, da boste skrbeli za umirajočega?
- a. I1: Ko sem se odločala za skrb doma, sem se počutila prestrašeno in negotovo, vendar odločena, da izpolnim mamine želje. Ta občutek odgovornosti in ljubezni do mame mi je dal moč, da sem premagala strah in dvome. Kljub vsemu sem vedela, da je to prava odločitev.
 - b. I2: Občutil sem veliko odgovornost in strah, ko sem se odločil za skrb doma, saj nisem vedel, ali bom lahko pravilno odreagirал v kritični situaciji. Vedel sem, da bo to velik izziv in da bo potrebna vsa moja

pozornost in predanost. Strah pred tem, da ne bom zmogel vsega, kar oče potrebuje, je bil vedno prisoten.

- c. I3: Strah pred neznanim in odgovornostjo je bil velik, vendar me je želja, da stari mami omogočim umiranje doma, gnala naprej. Ta odločnost mi je pomagala premagati začetne dvome in strahove.
- d. I4: Občutil sem odgovornost in tesnobo, ko sem se odločil skrbeti za očeta doma. Nenehno sem se bal, da ne bom kos nalogam, ki jih bo potreboval. Skrb, da bi se njegovo stanje poslabšalo in da mu ne bi mogel ustrezno pomagati, je bila vedno prisotna. Kljub tem strahovom sem se odločil prevzeti to odgovornost, saj sem želel očetu omogočiti mirno in dostojanstveno umiranje v domačem okolju.
- e. I5: Med odločanjem za skrb doma sem se počutila mešano, a sem se odločila izpolniti očetovo željo, kljub občutkom strahu in negotovosti, zlasti zaradi morebitnih nenadnih zapletov pri oskrbi. Bila sem odločena, da bom zanj naredila vse, kar je v moji moči.
- f. I6: Med odločanjem za skrb doma sem se počutil negotovo, vendar sem bil odločen, da bom izpolnil ženino željo. Kljub dvomom sem se zavedal pomembnosti njene želje in sem se odločil sprejeti to odgovornost.

b) Kako ste se počutili med skrbjo za umirajočega?

- a. I1: Med skrbjo sem se pogosto počutila izčrpano, a hkrati tudi izpolnjeno, ker sem lahko poskrbela zanj. Izčrpanost je bila fizična in psihična, vendar je bil občutek, da sem ob mami v njenih zadnjih trenutkih, neprecenljiv. Vsak trenutek, ko sem ji lahko pomagala, je bil zame vir zadovoljstva.
- b. I2: Med skrbjo sem bil pogosto utrujen, a tudi ponosen, da lahko poskrbim za očeta. Kljub fizični in psihični iznemoglosti me je občutek ponosa in ljubezni do očeta motiviral, da sem vztrajal in se trudil po svojih najboljših močeh.
- c. I3: Med skrbjo sem se pogosto počutila izčrpano in zdelano, predvsem zaradi fizične obremenjenosti, vendar sem hkrati občutila tudi izpolnjenost, ker sem lahko skrbela zanj. Čeprav je bilo delo težko, sem bila vesela, da sem lahko bila ob njej v teh pomembnih trenutkih.
- d. I4: Med skrbjo sem bil pogosto izmučen, vendar me je občutek ponosa, da lahko nudim očetu podporo v teh težkih trenutkih, napolnil z novo energijo in me motiviral za nadaljnje delo. Vsaka majhna stvar, ki sem jo lahko storil zanj, je imela velik pomen zame.
- e. I5: Mešano. Vendar kljub občutku fizične in psihične izčrpanosti sem čutila tudi zadovoljstvo, ker sem lahko poskrbela za očeta in mu

omogočila čim bolj udoben prehod. Ta čustva so se prepletala, vendar sem se trudila ostati osredotočena na pozitivne vidike skrbi.

- f. I6: Skozi skrb sem se pogosto počutil izčrpanega. Kljub temu sem vztrajal, saj sem vedel, da je moje prisotnosti in podpore za ženo ključnega pomena v njenih zadnjih trenutkih.

c) Kako se počutite po smrti pacienta, za katerega ste skrbeli in je že umrl?

- a. I1: Po mamini smrti sem občutila veliko žalost, vendar tudi mir, ker sem vedela, da sem storila vse, kar sem lahko. Spremljal me je občutek izgube, a tudi ponosa, ker sem izpolnila njene želje in ji omogočila dostojanstven odhod. Ta mir mi je pomagal pri soočanju z žalovanjem.
- b. I2: Po očetovi smrti sem se počutil žalostno, vendar tudi mir, ker sem vedel, da sem storil vse, kar sem lahko. Spremljala me je bolečina izgube, a hkrati tudi občutek izpolnitve, ker sem očetu omogočil dostojanstven odhod v krogu družine. To mi je pomagalo pri soočanju z žalovanjem.
- c. I3: Po mamini smrti sem občutila praznino in počutila zelo žalostno. Čeprav je bila izguba boleča, mi je občutek izpolnitve in zavest, da sem ji omogočila miren in dostojen konec, prinesel določeno tolažbo in notranji mir.
- d. I4: Čeprav sem po očetovi smrti občutil globoko žalost, me je hkrati preplavljal občutek miru, saj sem vedel, da sem storil vse, kar sem mogel. Močna čustva izgube so me spremljala, vendar sem bil tudi hvaležen, da sem mu omogočil, da je preživel zadnje trenutke v miru in obdan z ljubeznijo najbližjih.
- e. I5: Po očetovi smrti sem se spopadala z mešanimi čustvi žalosti in miru, saj sem vedela, da sem storila vse, kar sem lahko, da bi mu olajšala zadnje dni.
- f. I6: Po ženini smrti sem čutil bolečino in žalost, vendar sem bil hkrati tudi mirnega srca, saj sem vedel, da sem storil vse, kar sem lahko, da bi ji olajšal zadnje dni.

d) Na kaj ste pozorni med skrbjo za umirajočega?

- a. I1: Med skrbjo sem bila najbolj pozorna na njeno udobje in dobro počutje. Osredotočila sem se na to, da ji olajšam bolečine in ji zagotovim čim več udobja. Zavedala sem se, da je njeno udobje ključnega pomena, zato sem storila vse, da ji omogočim čim več miru in sprostitve. Oskrbovanje doma je za mamino tudi zmanjšalo stres. I2: Najbolj sem bil pozoren na očetovo lajšanje bolečin. Vsak trenutek, ko je kazal znake olajšanja, je bil zame zelo pomemben.

- b. I3: Med skrbjo sem bila najbolj pozorna na njeno udobje in dobro počutje. Osredotočala sem se na to, da ji omogočim čim boljše življenjske pogoje, da bi lahko preživela svoje zadnje dni v čim večjem miru in udobju. Vsak njen nasmeh in znak zadovoljstva sta mi dala občutek, da delam pravilno.
 - c. I4: Med skrbjo sem bil najbolj pozoren na očetovo udobje. Usmeril sem vse svoje napore v to, da bi mu olajšal bolečine in mu omogočil, da bi se počutil čim bolj udobno v njegovih zadnjih dneh. To je zame predstavljalo najvišjo prioriteto, saj sem si želel, da bi preostali čas njegovega življenja minil čim manj boleče in stresno.
 - d. I5: Skrb za očeta je zahtevala moje popolno predanost njegovemu udobju in dobremu počutju, kar je bilo včasih fizično kot tudi psihično naporno.
 - e. I6: Med skrbjo sem bil vedno pozoren, da se žena počuti udobno in zadovoljno, kar je bilo zame ključnega pomena.
- e) Ali ste se pogovarjali o smrti in željah glede tega? Če da, kakšni so bili ti pogovori in kako so vplivali na vašo izkušnjo?
- a. I1: Da, pogovarjali smo se o smrti. Bili so težki, a nujni pogovori. Sprejemanje dejstva, da je smrt del življenja, je pomagalo pri pripravi na morebiten izid. Ta odprta komunikacija je okrepila naše družinske vezi in olajšala breme skrbi.
 - b. I2: Pogovarjali smo se o smrti in očetovih željah, kar je pomagalo pri pripravi in zmanjšanju strahu. Ti pogovori so nam omogočili, da smo se pripravili na to, kar prihaja, in očetu nudili točno tisto, kar si je želel. S tem smo zmanjšali njegovo in našo negotovost ter strah pred neznanim.
 - c. I3: Razpravljali smo o smrti in njenih željah. Odkriti pogovori so zmanjšali strah in negotovost, kar nam je pomagalo, da smo se situaciji soočili bolj mirno in z večjim razumevanjem.
 - d. I4: Imeli smo odkrit dialog o smrti in očetovih željah, kar je bilo zelo koristno. Ta pogovor je prispeval k boljši pripravljenosti na neizogibno in nam omogočil, da smo sprejeli prihajajoče izzive s večjo mirnostjo.
 - e. I5: Redno sva se pogovarjala o smrti in njenih željah. To je bilo ključnega pomena za našo pripravo in zmanjšanje strahu, tako njenega kot mojega.
 - f. I6: Razprave o smrti in njenih željah so bile redne in so pomembno prispevale k naši pripravljenosti ter zmanjšale strahove. Te pogovore sem cenil, saj so prinesli mir in boljše razumevanje situacije.

5. Čustvena in psihična priprava na skrb za umirajočega

- a) Ali se je že zgodilo, da ste imeli občutek, da je skrb za umirajočega psihično za vas preveč naporno? Če da, kakšno je bilo vaše počutje?

- a. I1: Da, večkrat sem imela občutek, da je skrb psihično preveč naporna. Občasno sem se počutila na robu svojih zmogljivosti, saj sem se spopadala z velikim pritiskom in odgovornostjo in predvsem manjkom časa. Ti občutki so bili pogosti, še posebej v težjih trenutkih, ko sem pogosto trpela zaradi pomanjkanja počitka.
 - b. I2: Da, velikokrat sem imel občutek, da je skrb psihično prenaporno. Občasno sem bil na robu svojih zmogljivosti, saj je bil psihični pritisk zelo velik. Ti trenutki so bili najtežji, saj sem se spraševal, ali sem sposoben nadaljevati.
 - c. I3: Da, pogosto se mi je zdelo, da je psihična obremenitev prevelika. Biti priča trpljenju in poskušati zagotoviti tolažbo je zelo zahtevno in čustveno izčrpavajoče, pogosto pa sem občutila tudi deficit počitka.
 - d. I4: Da, v nekaterih primerih sem se počutil popolnoma preobremenjeno. Skrb za nekoga v njihovih zadnjih trenutkih življenja lahko zahteva veliko čustvene moči in podpore, kar je včasih pomenilo tudi, da sem trpela zaradi pomanjkanja počitka.
 - e. I5: Da, v določenih trenutkih sem se počutila povsem izčrpano. Skrb za nekoga v njihovih zadnjih trenutkih življenja zahteva ogromno čustvene vzdržljivosti, kar je vplivalo tudi na moje počutje zaradi pomanjkanja počitka. Skrb za ženo v njenih zadnjih trenutkih življenja je bila izjemno zahtevna in čustveno naporna. Bili so trenutki, ko sem komaj zdržal pritisk in breme situacije.
 - f. I6: Da, v določenih primerih sem se počutil popolnoma preobremenjeno, kar je vključevalo tudi pomanjkanje počitka.
- b) Kako ste se psihično pripravljali na skrb umirajočega na domu? Ali ste imeli podporo iz okolja (družina, prijatelji, strokovnjaki)?
- a. I1: Psihično sem se pripravljala z branjem knjig in iskanjem nasvetov strokovnjakov, poleg tega pa sem imela veliko podporo družine. Branje knjig in iskanje informacij mi je pomagalo pri razumevanju procesa umiranja in pripravi na skrb. Podpora družine je bila neprecenljiva, saj sem se lahko z njimi pogovorila o svojih strahovih in dvomih.
 - b. I2: Izobraževal sem se o procesu umiranja in iskal strokovne nasvete, kar mi je pomagalo, da sem se psihično pripravil pri razumevanju in soočanju z izzivi. Družinska podpora pa mi je nudila čustveno stabilnost in moč.
 - c. I3: Psihično sem se pripravljala z branjem strokovne literature in iskanjem nasvetov strokovnjakov, poleg tega pa sem imela veliko podporo družine.

Družina mi je nudila moralno in praktično podporo, kar mi je pomagalo pri soočanju z izzivi.

- d. I4: Psihično sem se pripravljaj predvsem s pogovori s strokovnjaki, ob tem pa sem imel veliko podporo družine. Njihova podpora mi je dajala moč in prepričanje, da zmorem.
- e. I5: Psihično sem se pripravljala s pogovori s strokovnjaki in branjem literature o procesu umiranja. Med skrbjo sem se počutila najbolj ranljivo, ko sem bila sama z očetom, in sem se bala, da ne bom zmogla izpolniti vseh njegovih potreb in želja. Kljub temu sem imela podporo družine, ki mi je v teh trenutkih pomagala premagovati izzive.
- f. I6: Psihično sem se pripravljaj s pogovori s strokovnjaki in iskanjem informacij o skrbi za umirajočega. Kljub temu sem se najbolj ranjivega počutil, ko sem bil sam z ženo in nisem bil prepričan, ali delam vse prav. Vendar mi je bila družinska podpora ključna v teh trenutkih, saj sem ob njihovi pomoči lažje premagoval dvome in se bolje soočal s situacijo.

c) Kdaj ste se počutili najbolj ranljive?

- a. I1: Najbolj ranljiva sem se počutila, ko nisem bila prepričana, ali je vse, kar naredim pravilno. V teh trenutkih sem se počutila najbolj osamljeno in negotovo. Strah pred tem, da bi naredila napako, me je pogosto spremljal, vendar sem se trudila, da sem se izobraževala in izboljševala svoje veščine. Poleg tega so me skrbevale tudi visoki stroški zdravljenja in pomanjkanje finančnih sredstev, kar je dodatno povečevalo pritisk v že tako težki situaciji.
- b. I2: Najbolj ranljiv sem bil v trenutkih, ko je bil strah pred napako, da ne bi nevede škodoval očetu. Vendar sem se trudil, da sem se izobraževal in pridobival samozavest v svojih sposobnostih.
- c. I3: Najbolj ranljiva sem se počutila, ko sem ostala sama s staro mamo in nisem bila prepričana, ali delam vse prav, kar me je pogosto spravljalo v dvom in stres. Podpora bližnjih je bila ključna za premagovanje teh občutkov.
- d. I4: Najbolj ranljiv sem se počutil, ko sem bil sam z očetom in nisem bil prepričan, ali delam vse prav. Ti trenutki so bili polni dvomov in negotovosti. Poleg tega so bili visoki stroški zdravljenja in pomanjkanje finančne podpore velik vir stresa, saj nisem vedel, kako bomo lahko dolgoročno pokrivali vse potrebne stroške za njegovo oskrbo.
- e. I5: Občutek največje ranljivosti je bil, ko nisem vedela, ali sem res dovolj dobra in odgovorna za tako vlogo. Sreča, pa je podpora bližnjih pomagala v težkih trenutkih. Njihova prisotnost mi je dajala pogum in zaupanje vase.
- f. I6: Najbolj sem se počutil ranjivega, ko sem bil sam z ženo in nisem bil prepričan, ali delam vse prav. Kljub temu mi je bila družinska podpora v teh

trenutkih ključna, saj sem se ob njej počutil manj osamljenega in bolj prepričanega.

- d) Kakšna je bila vaša podpora v čustvenem in psihičnem smislu med skrbjo za umirajočega?
- a. I1: Podpora v čustvenem smislu je bila ključna in prišla je predvsem od prijateljev in družine. Njihova prisotnost, poslušanje in razumevanje so mi pomagali, da sem se spopadala s stresom in čustveno obremenitvijo. Ti odnosi so bili ključni za moje duševno zdravje in vztrajnost.
 - b. I2: Prisotnost prijateljev in družine, pogovori in razumevanje so mi pomagali, da sem ostal močan in vztrajen. Čustvena podpora je bila bistvena za moje duševno zdravje in sposobnost, da poskrbim za očeta.
 - c. I3: Družinska prisotnost mi je pomagala, da sem ostala močna in vztrajna. Čustvena podpora je bila bistvena za moje duševno zdravje in sposobnost, da poskrbim za mamo.
 - d. I4: Podpora v čustvenem smislu je bila ključna in prišla je predvsem od prijateljev in družine.
 - e. I5: Hvaležna sem podpori bližnjih, družine in prijateljev, ki so pripomogli v težkih trenutkih med skrbjo.
 - f. I6: Podporo v tem smislu sem pridobil predvsem od družine in bližnjih prijateljev. Njihova podpora je bila izjemnega značaja med skrbjo.

6. Intervencije pri skrbi za umirajočega na domu

- a) Kakšne fizične intervencije ste izvajali pri skrbi za umirajočega pacienta doma?
- a. I1: Pri skrbi za mamo sem izvajala fizične intervencije, kot so nega kože, hranjenje, obračanje in dajanje zdravil. Te naloge so bile fizično naporne in zahtevale so natančnost ter previdnost, da sem mami zagotovila čim večje udobje in preprečila morebitne težave.
 - b. I2: Vsakodnevna fizična skrb za očeta je bila izjemno zahtevna, vključevala je nego kože, hranjenje ter dajanje predpisanih zdravil. Pomembno je bilo, da sem skrbno izvajal osnovne potrebe očeta, da bi preprečil morebitne zaplete, kot so preležanine.
 - c. I3: Med fizičnimi intervencijami, ki sem jih izvajala, so bile predvsem dajanje zdravil, nega kože, hranjenje ter obračanje v postelji.
 - d. I4: Pri fizičnih intervencijah sem skrbel za vse, kar je bilo potrebno za nego, kot je preoblačenje, kopanje, hranjenje itd.
 - e. I5: Fizične intervencije so obsegale različne dejavnosti, kot so nega, prehranjevanje in vse, kar oče ni mogel samostojno opraviti. To je zahtevalo veliko energije in pozornosti.

f. I6: Pri skrbi za ženo so prevladovala fizične intervencije, povezane z nego, kot so kopanje, hranjenje, dvigovanje in obračanje. Te naloge so zahtevale natančnost, potrpežljivost in skrb za zagotavljanje udobja.

b) Kakšne psihične intervencije ste izvajali pri skrbi za umirajočega pacienta doma?

a. I1: Pri skrbi za mamo sem izvajala psihične intervencije, ki so vključevale čustveno podporo in pomirjanje. Osredotočala sem se na to, da sem bila z njo prisotna, ji nudila občutek varnosti in ljubezni ter se pogovarjala z njo za njeno duševno dobro počutje.

b. I2: Psihične intervencije, ki sem jih izvajal za očeta, so bile predvsem usmerjene v zagotavljanje čustvene podpore. Poskušal sem ga pomiriti, mu zagotoviti občutek varnosti in ljubezni ter mu prisluhniti in ga razumeti v teh težkih trenutkih.

c. I3: Pri skrbi za mamo sem se osredotočala na nudenje duševne podpore, pomirjanje in zagotavljanje občutka varnosti. Skrbela sem za njeno čustveno stanje ter se trudila, da se je počutila ljubljeno in varno.

d. I4: Psihične intervencije so bile predvsem namenjene zagotavljanju čustvene podpore in pomirjanju umirajočega. Poskušal sem ustvariti mirno okolje ter mu nuditi občutek varnosti in miru v teh težkih trenutkih.

e. I5: Z očetom sem preživljala veliko časa, ga poslušala, mu nudila ljubezen ter zagotavljala občutek varnosti, kar je pomembno vplivalo na njegovo duševno stanje.

f. I6: Pri skrbi za ženo sem izvajal psihične intervencije, ki so vključevale ustvarjanje mirnega okolja, vzpostavljanje občutka varnosti ter empatično prisotnost. Pomembno je bilo poslušati, razumeti in spodbujati odprto komunikacijo za nudenje podpore v teh težkih trenutkih.

c) Kakšne socialne – varstvene intervencije ste izvajali pri skrbi za umirajočega pacienta doma?

a. I1: Pri skrbi za mamo sem se osredotočala na organizacijo obiskov prijateljev, ki so mami nudili veselje in ohranjali njene socialne stike.

b. I2: Moje socialne intervencije so vključevale sodelovanje z medicinskimi strokovnjaki ter skrb za potrebne informacije in nasvete. Priskrbel sem tudi družbo očetu, ki mu je prinašala tolažbo in veselje.

c. I3: Pri skrbi za mamo sem organizirala obiske družine in prijateljev ter sodelovala z zdravstvenimi delavci. Stik z medicinskimi strokovnjaki mi je omogočil pridobivanje ključnih informacij, medtem ko so obiski prinašali mami veselje in občutek povezanosti.

d. I4: Moje socialne intervencije so bile usmerjene v tesno sodelovanje z zdravstvenimi delavci in načrtovanje obiskov družine ter prijateljev, da bi očetu zagotovil socialno podporo.

e. I5: Pri očetovi oskrbi sem se posvetila organizaciji obiskov, ki so ohranjali njegovo povezanost z najbližjimi in podpirali njegovo duševno stanje.

f. I6: Socialne intervencije so vključevale sodelovanje z zdravstvenimi delavci in organizacijo obiskov za ohranjanje socialne mreže. S tem sem zagotovil, da je žena bila obdana z ljubljenimi osebami, kar je prispevalo k njenemu duševnemu blagostanju.

- d) Kaj vam je od teh treh vrst intervencij bilo najtežje za opraviti pri skrbi za umirajočega pacienta doma in zakaj?
- a. I1: S skrbjo za mamo so bile fizične intervencije, kot so nega kože, hranjenje, obračanje in dajanje zdravil, izjemno zahtevne. Zahtevale so natančnost in previdnost, da sem zagotovila njeno udobje in preprečila dodatne težave, kar me je posledično zelo obremenilo. Zaradi fizične obremenitve in stalnega strahu, da bi ji nehote povzročila bolečino, je bilo to zame najtežje.
 - b. I2: Najtežje so mi bile psihične. Ves čas sem moral ohranjati mirno in pozitivno vzdušje, čeprav sem se sam soočal z velikim stresom in žalostjo. Biti stalno prisoten, poslušati njegove skrbi in mu nuditi občutek varnosti je bilo izčrpavajoče in čustveno zahtevno, še posebej, ko sem čutil svojo nemoč pri olajšanju njegove bolečine in strahu.
 - c. I3: Najtežje definitivno socialne. Organizacija obiskov prijateljev in družine ter sodelovanje z zdravstvenimi delavci so bile izredno zahtevne. Usklajevanje različnih urnikov, zagotavljanje, da obiski ne utrudijo pacienta preveč, in skrb za komunikacijo z zdravstvenimi strokovnjaki so bile naloge, ki so zahtevale veliko časa, truda in potrpežljivosti. Logistični izzivi in potreba po stalnem prilagajanju so to naredili najtežje.
 - d. I4: Najtežje so mi bile fizične intervencije. Dvigovanje, premeščanje in hranjenje očeta so bile fizično izjemno naporene. Zaradi njegove omejene mobilnosti sem moral uporabiti veliko fizične moči in natančnosti, da sem preprečil poškodbe in mu zagotovil udobje.
 - e. I5: Nuditi duševno podporo očetu je bilo izredno težko. Morala sem biti čustveno stabilna in pozitivna, kar je bilo zahtevno, saj sem tudi sam trpel. Pogovori o smrti in njegovem stanju so bili zelo boleči, vendar nujni za njegovo duševno mirnost.
 - f. I6: Sodelovanje z zdravstvenimi delavci in organizacija obiskov za ženo sta bila izziva. Zahtevala sta veliko komunikacijskih spretnosti in natančnega

načrtovanja, da sem zagotovil, da so vsi potrebni strokovnjaki sodelovali in da so obiski potekali nemoteno. Zaradi obsega in kompleksnosti teh nalog je bilo to zame najtežje, saj sem moral usklajevati številne vidike njenega socialnega in zdravstvenega varstva.