



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

VLOGA BLIŽNJIH V PALIATIVNI OSKRBI

ROLE OF FAMILY MEMBERS IN PALLIATIVE CARE

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Tira Kolman

Jesenice, februar, 2025

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za strokovno podporo in vse spodbudne besede v času pisanja diplomskega dela. Zahvala gre tudi recenzentki mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za recenzijo diplomskega dela ter lektorici Manji Belina, mag. prof. slov. in mag. prof. špan., za pregled in popravke.

Posebna zahvala pa gre partnerju, družini, prijateljem in sodelavcem, ki so mi vse do konca stali ob strani in verjeli vame.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Družba se sooča z zahtevnostjo oskrbe neozdravljivo bolnih v paliativni oskrbi. Bližnji imajo ključno vlogo pri oskrbi, vendar so soočeni z različnimi izzivi. Razumevanje njihovih vlog in težav omogoča najti rešitve za ustrezno podporo in končno tudi lažjo oskrbo neozdravljivo bolnih. Namen diplomskega dela je s pregledom literature raziskati vlogo bližnjih v oskrbi neozdravljivo bolnega in preučiti, s katerimi težavami se bližnji soočajo pri izpolnjevanju svoje vloge v paliativni oskrbi.

Cilj: Glavni cilj diplomskega dela je pojasniti vlogo bližnjih v oskrbi neozdravljivo bolnih oseb v paliativni oskrbi in ugotoviti, s katerimi izzivi se ti soočajo.

Metoda: Uporabili smo metodo pregleda literature. Iskali smo članke v slovenskem in angleškem jeziku iz podatkovnih baz BMC Journals, BMJ Journals, Google Učenjak, PubMed, ProQuest in SpringerLink. V podatkovnih bazah smo z namenom zmanjšanja zadetkov uporabili naslednje omejitvene kriterije: letnico nastanka literature 2014–2024, dostopnost celotnega besedila članka, angleški in slovenski jezik besedila. Pri iskanju literature smo uporabili naslednje ključne besede: »paliativna oskrba«, »vloga bližnjih« v slovenskem jeziku in »role of family members«, »palliative care«, »role of family caregivers«, »role of family members in palliative care«, »family members role« v angleškem jeziku. Za povezovanje ključnih besed v podatkovnih bazah smo uporabili Boolov operator »AND«. Pridobljene vire smo analizirali s pomočjo diagrama PRISMA in razvrstitve člankov v hierarhijo dokazov.

Rezultati: Od skupno 57.599 člankov v polnem besedilu smo v obdelavo spoznanj vključili 17 najustrežnejših. Oblikovali smo 14 kod, ki smo jih razdelili med dve kategoriji: vloga bližnjih in izzivi bližnjih.

Razprava: Vloga in prisotnost bližnjih je pomemben del paliativne oskrbe, vendar je kompleksna zaradi veliko izzivov, s katerimi se bližnji med oskrbo srečujejo.

Ključne besede: podpora bližnjih, oskrbovalci, soočanje z boleznijo, oskrba neozdravljivo bolnih, paliativni pristop

SUMMARY

Theoretical background: Society faces the complexities of caring for terminally ill patients in palliative care. Close family members play a crucial role in caregiving, but they encounter various challenges. Understanding their roles and the challenges they face enables the development of solutions so they can be better supported, their challenges can be mitigated, and, as a result, care for the terminally ill can be improved. The purpose of this literature review was to examine existing knowledge, establish and justify research questions, and determine which issues family members face in caring for the terminally ill and how these issues could be overcome.

Aims: The primary aim of the thesis was to elucidate the role of family members in the care of terminally ill patients in palliative care and to identify the challenges these caregivers face.

Methods: A literature review was conducted. We searched for articles in Slovenian and English from databases, BMC Journals, BMJ Journals, Google Scholar, PubMed, ProQuest, and SpringerLink. Filtering search criteria were literature published between 2014 and 2024, full-text articles, and articles written in English or Slovenian. We used the following keywords in our literature search: “palliative care”, “role of family members” in Slovenian, and “role of family members”, “palliative care”, “role of family caregivers”, “role of family members in palliative care”, and “family members role” in English. Keywords were combined with the Boolean operator “AND”. The sources obtained were analyzed using the PRISMA diagram and categorized according to a hierarchy of evidence.

Results: Out of a total of 57,599 full text articles, we included 17 most relevant findings. We developed 14 codes which were divided into two categories: the role of relatives, and the challenges faced by relatives.

Discussion: The role and presence of family members are important parts of palliative care, but they are complex due to the many challenges that relatives face and encounter while providing care.

Keywords: support from loved ones, caregivers, coping with illness, care for terminally ill patients, palliative approach

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL.....	6
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	6
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	6
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	6
2.3.1 Metode pregleda literature.....	6
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	7
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	8
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	8
2.4 REZULTATI	10
2.4.1 Diagram PRISMA	10
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	11
2.5 RAZPRAVA.....	19
2.5.1 Omejitve raziskave	27
2.5.2 Doprinos za prakso in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	27
3 ZAKLJUČEK	29
4 LITERATURA	31

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu	9
Slika 2: PRISMA diagram.....	11

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	8
Tabela 2: Hierarhija dokazov	9
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	11
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	18

SEZNAM KRAJŠAV

ADL	Activity of daily living
IADL	Instrumental activities of daily living
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care
WHO	World Health Organization

1 UVOD

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) navaja, da je paliativna oskrba pristop, ki pacientom in njihovim bližnjim izboljša kvaliteto življenja zaradi neozdravljive bolezni, s katero se soočajo (World Health Organization (WHO), 2020). Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe (angl. International Association for Hospice and Palliative Care – IAHPHC) jo opisuje kot celostno oskrbo posameznikov vseh starosti, ki se soočajo z zdravstvenimi zapleti zaradi neozdravljivih bolezni, predvsem ob koncu življenja. Paliativna oskrba se nagiba k izboljšanju življenja pacientov, bližnjih in zdravstvenih delavcev vseh, ki so vključeni v oskrbo. Paliativna oskrba jemlje življenje kot vrednost, prav tako pa priznava umiranje kot del življenja. Nudi načrtovano pomoč bližnjim, ki nudijo oskrbo (International Association For Hospice and Palliative care (IAHPHC), 2019).

Leta 2010 je vlada Republike Slovenije potrdila državni program paliativne oskrbe z namenom urejanja paliativne oskrbe v Sloveniji. V Sloveniji se stremi k razvoju in uvedbi sprememb na različnih področjih v zdravstvu z namenom krepitev in izboljšanja obravnave tudi na primarni ravni. Paliativna oskrba se lahko izvaja strokovno ob ustrezno izobraženem kadru, predvsem pa je potrebna vpletenost vseh strok različnih zdravstvenih dejavnosti. Pomembno je, da se paliativna oskrba izvaja po strokovnih usmeritvah oz. smernicah (Ministrstvo za zdravje, 2021). Paliativna oskrba se v Sloveniji izvaja v bolnišnicah, v zdravstvenih domovih, doma, v institucionalnem varstvu, v nevladnih organizacijah (Hospic). V Sloveniji paliativna oskrba ni dovolj dostopna in organizirana za kakovostno nudenje oskrbe. Ko pacientu nudimo celostno oskrbo, naj bi se prilagajali njegovim željam. Veliko neozdravljivo bolnih si želi oskrbe na njihovem domu, vendar zaradi izgorelosti bližnjih, ki jih oskrbujejo, velikokrat pristanejo v bolnišnici. V primerjavi z drugimi državami v Evropski uniji je paliativna oskrba v Sloveniji manj dostopna in urejena, zato bi jo bilo treba v prihodnosti reorganizirati (Ebert Moltara, 2014).

Vsak deseti v Sloveniji ima vlogo neformalnega oskrbovalca. Oskrbovalci svojega problema ne izpostavljajo, ampak le tiho opravljajo svojo vlogo (Ramovš & Ramovš, 2018). Najpogosteje se v paliativno oskrbo vključujejo bližnji, pogosto opredeljeni kot

neformalni oskrbovalci. Tako so vključeni v nudenje pomoči pri običajnih aktivnostih (angl. activity of daily living – ADL), kot so hoja, hranjenje, oblačenje, pomoč pri osebni higieni in pri funkcionalnih aktivnostih (angl. instrumental activities of daily living – IADL), to pa pomeni nudenje pomoči pri urejanju financ, kuhanju, pospravljanju stanovanja, pomoč pri jemanju medikamentozne terapije. Oskrbovalci se razlikujejo v odnosu, ki ga imajo s prejemnikom oskrbe. Lahko je to njihov zakonec, partner, sorodnik, otrok, sosed ali prijatelj. Bližnji lahko živi pri neozdravljivo bolnemu ali ne. Razlikujejo se v tem, kakšno oz. koliko oskrbe nudijo (Roth, et al., 2015). Osebam, ki so starejše in potrebujejo pomoč, nudimo neformalno in formalno oskrbo. Veliko bolnih nego prejema doma v okviru neformalne oskrbe, ki jo nudijo bližnji (Berdajs, 2021).

Prejemniki paliativne oskrbe so pogostejše ženske (66 %) in starejši stari 50 let ali več (80 %). Najpogostejša zdravstvena stanja, ki vodijo do potrebe po paliativni oskrbi, so (Schulz, 2013):

- starost (12 %),
- Alzheimerjeva bolezen ali druge vrste demence (10 %),
- rak (7 %),
- duševne motnje (7 %),
- srčna obolenja (5 %),
- možganska kap (5 %).

Vloga bližnjih je pri obravnavanju pacientovega stanja in pri ugotavljanju možnih zapletov velika. Velikokrat bližnji, ki se dobro razumejo s pacientom in so vključeni v oskrbo, prvi opazijo, da se pacientovo stanje spreminja. Bližnji ob pacientu preživijo največ časa, zato opazijo, ali ga kaj boli, koliko hrane zaužije, koliko odvaja, ali ima težave s spanjem, kakšno je njegovo duševno stanje in podobno. Ko bližnji skrbijo za pacienta, opazijo veliko podrobnosti. Na začetku nudenja oskrbe bližnji potrebujejo veliko različnih informacij o zdravstveni negi, kako se lajša bolečino, kako se ga hrani in kako naj nudijo pomoč pri ostalih življenjskih aktivnostih, kjer jo potrebuje (Saje & Filej, 2022). Ko se neozdravljivo bolnega odpusti v domačo oskrbo, se za bližnje pripravi načrt za oskrbo na domu. Med nudenjem paliativne oskrbe bolnemu so bližnji vključeni ves čas in povsod, v vseh ustanovah tako v bolnišnicah kot doma. Da se lahko načrtuje in

zagotovi čim boljšo oskrbo na domu v prihodnosti, je treba preučiti vse znane informacije o pacientovem zdravstvenem stanju, življenjskih aktivnostih, bivalnih okoliščinah. Najpomembnejše za planiranje nadaljnje oskrbe pa je sodelovanje in dobra komunikacija vseh vključenih v paliativno oskrbo neozdravljivo bolnega (Šipek & Hovnik Markota, 2016).

Pri paliativni oskrbi na domu imajo družinski člani ključno vlogo, da ocenjujejo simptome, spremljajo zdravstveno stanje prejemnika oskrbe in izvajajo negovalne intervencije (Milberg, et al., 2020). Družina je skupina oseb, ki so medsebojno povezane. Pod besedo družina lahko štejemo krvne sorodnike, ljudi, na katere smo čustveno navezani, predvsem ljudi, s katerimi se počutimo najbolj povezane (Steele & Davies, 2015). V Terminološkem slovarju izrazov v sistemu zdravstvenega varstva, ki ga je izdalo Ministrstvo za zdravje (2014), je izraz bližnje osebe (carers) pojasnjen kot »druge osebe zunaj ožjih krogov družinskih članov, ki so s pacientom v zaupnem razmerju in to lastnost vsaj verjetno izkažejo« (Prevolnik Rupel, et al., 2014).

Ko se neozdravljivo bolni približujejo smrti, celotna družina doživlja težke trenutke in s tem se poveča tveganje za psihološke težave pri družinskih članih. Pomembno je, da si družinski člani med seboj pomagajo in drug drugemu nudijo podporo. Družine, ki dobivajo visoko raven podpore, imajo manj psihosocialnih težav in se učinkoviteje prilagodijo nastali situaciji. Bližnji in prejemniki paliativne oskrbe so medsebojno odvisni. Obstaja teorija družinskih sistemov, ki poudarja pomen podpore znotraj družine, saj sprememba pri enem družinskem članu družine vpliva na vse ostale družinske člane. Družina ob ustrezni medsebojni podpori lahko vzpostavi ravnovesje med spremembo in stabilnostjo (Milberg, et al., 2020).

Komunikacija je temeljno orodje v zdravstveni oskrbi, saj povezuje in spodbuja sodelovanje med zdravstveno ekipo, pacientom in njegovo družino. Komunikacija med pacienti, družino in zdravstvenimi delavci je pomembna pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja in paliativne oskrbe. Ustrezna komunikacija prav tako izboljšuje medsebojne odnose, kar pozitivno vpliva na celotno paliativno oskrbo in olajša težke trenutke.

Podpora s strani širše družine poveča čustveno povezanost med prejemnikom paliativne oskrbe in bližnjimi, kar olajša njihovo stisko (McCauley, et al., 2021).

Nudjenje neformalne oskrbe vključuje skrb za pacienta in stalno preverjanje, da so vse njegove osnovne potrebe in potrebe po paliativni oskrbi zagotovljene. Ta nadzor je pomemben, da izboljšamo življenjske pogoje pacienta in nudimo psihološko podporo. Čustvena podpora in prisotnost, ki jo nudijo bližnji, je najdragocenejši del oskrbe. Čeprav je stalna prisotnost bližnjih oz. »biti na voljo« pacientu najlepši del oskrbe, pogosto bližnjim spremeni življenje, prinese omejitve in vodi do čustvenih težav, kar vpliva na njihovo telesno in duševno zdravje (Sarradon-Eck, et al., 2023).

V paliativni oskrbi obstaja model, ki se imenuje interdisciplinarni okvir za izobraževanje in prakso v paliativni in hospic oskrbi (angl. Interdisciplinary Framework for Palliative Care and Hospice Education and Practice). V sredini modela je predstavljen ključen element, poimenovan osredotočenost na pacienta in družino (Patient and Family Centricity). Pojem osredotočenost na pacienta in družino v paliativni oskrbi poudarja, da je paliativna oskrba usmerjena v potrebe in želje njegove družine. Interdisciplinarni okvir poudarja sodelovanje pacienta, družine in interdisciplinarnega tima. Bližnji imajo v tem pristopu ključno vlogo pri zagotavljanju celovite paliativne oskrbe in zagotavljanju čustvene podpore (Dyess, et al., 2023).

Bližnjim skrb za neozdravljivo bolnega predstavlja velik izziv, saj niso izobraženi na tem področju tako kot zdravstveni delavci. Velikokrat so v skrbeh, ker si ne zaupajo, da bodo pacientu lahko nudili primerno oskrbo (Saje & Filej, 2022). Čeprav je nudenje oskrbe in podpora pacientu ob koncu življenja pozitivna izkušnja, ki nas utrdi, pa razpoložljiva literatura podkrepi dejstvo, da ima skrb za oskrbovanca tudi škodljive učinke na zdravje bližnjih. Bližnji se soočajo z veliko izzivi, ki lahko povzročijo duševne stiske, kot so anksioznost, depresija in socialna izolacija. Veliko breme povzročajo tudi finančne težave, saj nudenje paliativne oskrbe zahteva veliko stroškov za dodatne zdravstvene storitve. Posledično finančne težave bližnje spravljajo v dodaten stres, kar slabo vpliva na njihovo celostno zdravje (Lung, et al., 2022). V Sloveniji je treba uvesti strokovno in denarno pomoč bližnjim, vključenim v neformalno oskrbo. Za izboljšanje počutja

starejših in neozdravljivo bolnih je pomembno vključevanje socialne službe (Berdajs, 2021).

V diplomskem delu bomo s pregledom literature raziskali, zakaj je pomembno, da se bližnji vključujejo v paliativno oskrbo, in kakšna je njihova vloga. Raziskati želimo tudi, s katerimi ovirami se srečujejo bližnji pri vključevanju v oskrbo neozdravljivo bolnega pacienta. Menimo, da je pomembno raziskati tovrstno temo, saj v Sloveniji v nasprotju s tujino vloga bližnjih v paliativni oskrbi ni dovolj raziskana.

2 EMPIRIČNI DEL

V empiričnem delu diplomskega dela smo s sistematičnim pregledom znanstvene in strokovne tuje literature prikazali ugotovitve v zvezi z vlogo bližnjih v paliativni oskrbi.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil pregledati literaturo in raziskati vlogo bližnjih v oskrbi neozdravljivo bolnega ter preučiti, s katerimi izzivi se bližnji soočajo pri izpolnjevanju svoje vloge v paliativni oskrbi.

Cilja diplomskega dela sta:

- Pojasniti vlogo bližnjih v oskrbi neozdravljivo bolnega, vključenega v paliativno oskrbo.
- Ugotoviti, s katerimi izzivi se soočajo bližnji, ki so vključeni v paliativno oskrbo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V diplomskem delu smo s pregledom literature odgovorili na zastavljeni raziskovalni vprašanji:

1. Kakšna je vloga bližnjih v oskrbi neozdravljivo bolnega, vključenega v paliativno oskrbo?
2. Kateri so izzivi, s katerimi se soočajo bližnji, vključeni v paliativno oskrbo?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu domače in tuje strokovne in znanstvene literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

V diplomskem delu smo uporabili metodo pregleda literature, ki smo jo iskali v slovenskem in angleškem jeziku. Literaturo smo pridobili iz podatkovnih baz BMC

Journals, BMJ Journals, Google Učenjak, PubMed, ProQuest in SpringerLink. V podatkovnih bazah smo z namenom zmanjšanja zadetkov uporabili naslednje omejitvene kriterije: letnico nastanka literature 2014–2024, dostopnost celotnega besedila članka, jezik besedila v angleščini in slovenščini. Pri iskanju literature smo uporabili naslednje ključne besede: »paliativna oskrba«, »vloga bližnjih« v slovenskem jeziku in »role of family members«, »palliative care«, »role of family caregivers«, »role of family members in palliative care«, »family members role« v angleškem jeziku. Za povezovanje ključnih besed v podatkovnih bazah bomo uporabili Boolov operator »AND«. Na koncu smo uporabili samo znanstvene in strokovne vire v tujem jeziku (angleščini).

V rezultatih smo uporabili en starejši članek (Angelo, et al., 2013), saj obravnava tematiko, ki je še vedno relevantna in dobro predstavljena ter ustreza našim raziskovalnim vprašanjem.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Pregledano literaturo smo prikazali v shematskem in tabelarnem prikazu vsebine. Rezultati pregleda literature, predstavljeni v tabelarnem načinu, vsebujejo izbrane podatkovne baze, ključne besede, število zadetkov in izbrane zadetke za pregled v polnem besedilu. V poglavju rezultati smo pridobljene zadetke vnesli tudi v diagram PRISMA (Page, et al., 2021) pregleda literature in dokončnih uporabljenih virov. Na začetku smo imeli na razpolago 57.599 virov iz izbranih podatkovnih baz. Potencialno uporabnih virov po pregledu naslovov je po izključitvi 57.516 ostalo 83. Za končno analizo smo izbrali članke, ki so ponudili odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Zadetke smo glede na kriterij v prvem pregledu izločali po ustreznosti naslova, v drugem pregledu po ustreznosti povzetka in v tretjem pregledu po ustreznosti celotnega članka. Po pregledu izvečkov nam je po izključitvi 49 virov ostalo še 34 virov. Končno število uporabljenih tujih virov, ki smo jih uporabili v analizi, znaša 17 člankov.

V tabeli 1 smo predstavili rezultate pregleda literature, ki vključujejo podatkovne baze, ključne besede, število zadetkov ter število izbranih zadetkov za pregled v polnem besedilu.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
BMC Journals	»role of family members« AND »palliative care«	3.786	2
BMJ Journals	»role of family members« AND »palliative care«	4.540	1
Google Učenjak	»role of family caregivers« AND »palliative care«	16.800	6
PubMed	»role of family members« AND »palliative care«	2.713	5
ProQuest	»role of family members in palliative care«	24.481	2
SpringerLink	»family members role« AND »palliative care«	5.279	1
SKUPAJ	/	57.599	17

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

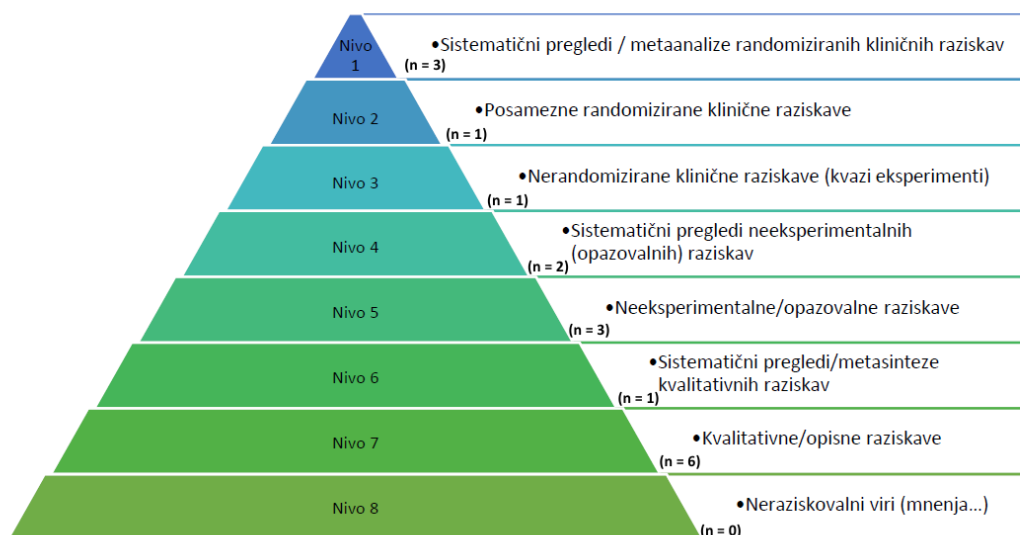
Pregledali smo članke in izbrali vsebinsko najprimernejše z najbolj koristnimi podatki glede na postavljeni raziskovalni vprašanji. Določili smo enote kodiranja in oblikovali kode. Kode, ki so si tematsko podobne, smo združili v dve kategoriji. Ko smo podatke obdelali, smo v razpravi predstavili svoje ugotovitve.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Kakovost pregleda literature smo ocenili po hierarhiji dokazov avtoric Polit in Beck (2021). Model vsebuje osem nivojev dokazov. Pod prvi nivo spada najkakovostnejša literatura, pod zadnji nivo pa literatura, ki je manj kakovostna. Pod nivo 1 spadajo sistematični pregledi randomiziranih kliničnih raziskav. V pregled literature smo vključili tri (Reigada, et al., 2015; Winger, et al., 2020; Gambe, et al., 2023), pod nivo 2 spadajo posamezne randomizirane klinične raziskave, uporabili smo eno (Benson, et al., 2022). Tretji nivo predstavljajo nerandomizirane klinične raziskave, uporabili smo eno (Glajchen, et al., 2022). Pod nivo 4 štejemo sistematične preglede neeksperimentalnih/opazovalnih raziskav, uporabili smo dva (Alam, et al., 2020;

Saarinen, et al., 2023). Peti nivo obsega neeksperimentalne/opazovalne raziskave, uporabili smo tri (Adejoh, et al., 2021; Jose, 2023; Too, et al., 2023). Šesti nivo predstavlja sistematične preglede/metasinteze kvalitativnih raziskav, uporabili smo enega (Pun, et al., 2023). Pod nivo 7 štejemo kvalitativne/opisne raziskave, vključili smo jih šest (Angelo, et al., 2013; Verberne, et al., 2017; Tarberg, et al., 2019; Dhavale, et al., 2020; Salifu, et al., 2021; Zhang, et al., 2023). Pod nivo 8 spadajo mnenja avtorjev oz. neraziskovalni viri, teh v pregled literature nismo vključili.

Slika 1 prikazuje hierarhijo dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu.



Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu
(Polit & Beck, 2021)

Izbrano literaturo smo ustrezno uvrstili med opisane nivoje (tabela 2).

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Nivo	Število vključenih strokovnih virov (n = 17)	Hierarhija dokazov	Viri
Nivo 1	3	Sistematični pregled	Gambe, et al., 2023; Reigada, et al., 2015; Winger, et al., 2020.
Nivo 2	1	Posamezne randomizirane klinične raziskave	Benson, et al., 2021.

Nivo	Število vključenih strokovnih virov (n = 17)	Hierarhija dokazov	Viri
Nivo 3	1	Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti)	Glajchen, et al., 2022.
Nivo 4	2	Sistematični pregledi neeksperimentalnih raziskav	Alam, et al., 2020; Saarinen, et al., 2023.
Nivo 5	3	Neeksperimentalne/opazovalne raziskave	Adejoh, et al., 2021; Jose, 2023; Too, et al., 2023.
Nivo 6	1	Sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav	Pun, et al., 2023.
Nivo 7	6	Kvalitativne/opisne raziskave	Angelo, et al., 2013; Dhavale, et al., 2020; Salifu, et al., 2021; Tarberg, et al., 2019; Verberne, et al., 2017; Zhang, et al., 2023.
Nivo 8	/	Mnenja avtorjev	/

(Polit & Beck, 2021)

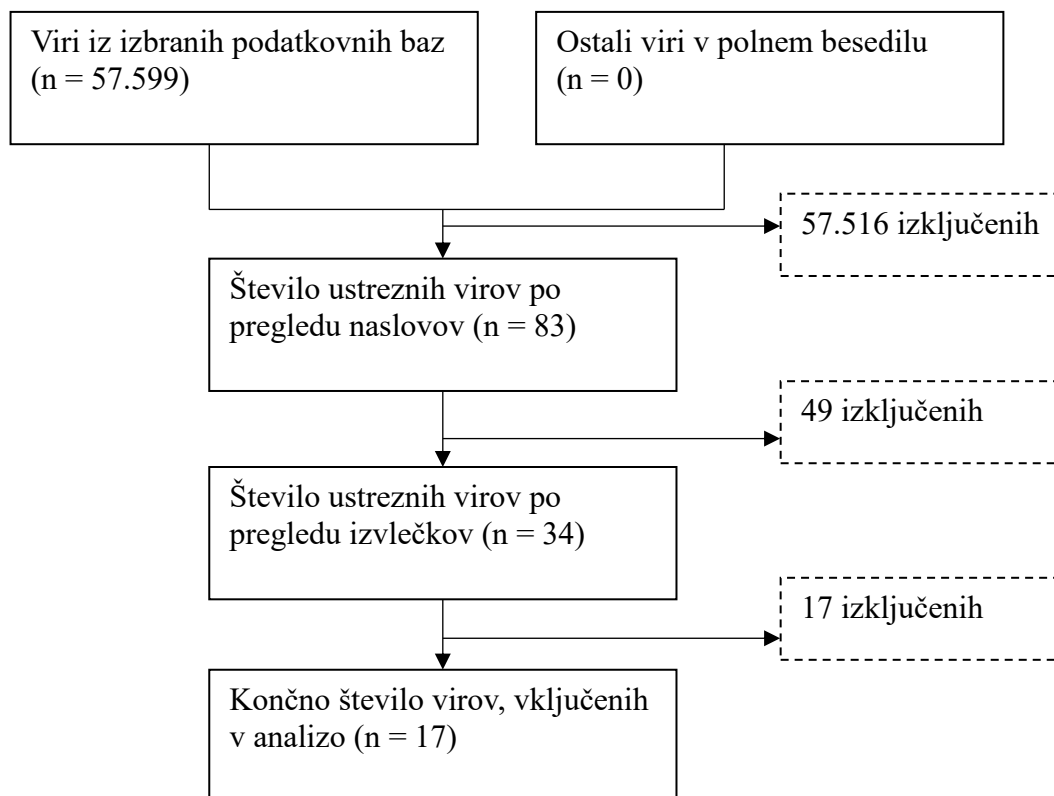
2.4 REZULTATI

V poglavju rezultati so shematsko in vsebinsko predstavljeni rezultati.

2.4.1 Diagram PRISMA

Z diagramom PRISMA smo shematsko prikazali postopek, kako smo prišli do končnega števila člankov, ki smo jih vključili v analizo. Število vseh dobljenih zadetkov po vnosu ključnih besed v uporabljene podatkovne baze je na začetku znašalo 57.599. Po pregledu naslovov nam je ostalo 83 potencialnih virov, 57.516 jih je bilo izključenih. Po pregledu izvečkov smo izključili dodatnih 49 virov. Za analizo smo uporabili končno izbranih 17 najustreznejših virov.

Na sliki 2 je z diagramom PRISMA shematično prikazan postopek izbire člankov vključenih v analizo.



Slika 2: Diagram PRISMA
(Page, et al., 2021)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so predstavljena ključna spoznanja izbranih virov, ki smo jih analizirali. Predstavljeni so tudi avtorji, letnice objave virov, metodologija, ki so jo avtorji uporabili, in vzorec raziskav.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Adejoh, et al.	2021	Sekundarna analiza kvalitativnih intervjujev	48 transkriptov (starost intervjuvanih 19–75 let), Nigerija, Uganda, Zimbabve	Raziskovalci ugotavljajo, da je vloga neformalnih oskrbovalcev večplastna. Oskrbovalci pacientov z rakom medicinsko, finančno in čustveno pomoč, pogosto zaradi tega ne morejo hoditi v

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				službo, prispevajo lastna finančna sredstva ter zanemarjajo svoje zdravje in socialno življenje. Odgovorni za paliativno oskrbo bi morali prepoznati potrebe neformalnih oskrbovalcev, saj bližnji pogosto prevzemajo skrb za paciente v domačem okolju iz ljubezni in povezanosti. Za boljšo skrb za paciente z rakom bi morali pristojni upoštevati potrebe neformalnih oskrbovalcev in potrebe vključiti v načrt za obvladovanje raka.
Alam, et al.	2020	Pregled literature	16 randomiziranih kontroliranih raziskav	Avtorji ugotavljajo, da obremenitve, ki jih doživljajo bližnji, ki nudijo oskrbo pacientom z napredovalim rakom, negativno vplivajo na njihovo duševno zdravje. Potrebni je več raziskav, ki bi bile usmerjene v vlogo bližnjih, ki so vključeni v paliativno oskrbo. Treba bi bilo uvesti merilne instrumente, s katerimi bi preverjali tudi zdravstveno stanje bližnjih in ocenjevali zdravstveno stanje pacientov z rakom, ki so deležni paliativne oskrbe.
Angelo, et al.	2013	Kvalitativna raziskava	3 fokusne skupine po 17 zdravstvenih delavcev, ki so nudili paliativno oskrbo v patronažnem varstvu, Nova Zelandija	Vključeni v raziskavo ugotavljajo, da zdravstveni delavci spodbujajo bližnje, da morajo kljub opravljanju svoje vloge poskrbeti tudi za svoje potrebe. Spodbujajo jih, da si vzamejo prosti čas, nudijo jim ustrezne informacije in pomoč, poučujejo jih o simptomih in spremembah ob koncu življenja. Bližnji lahko uspešno opravljajo svojo vlogo v paliativni oskrbi ob ustrezni pomoči in

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				opogumljanju za to usposobljenih zdravstvenih delavcev.
Benson, et al.	2021	Randomizirana kontrolirana klinična raziskava	80 družinskih oskrbovalcev, ZDA	Avtorji ugotavljajo, da se družinski oskrbovalci, ki nudijo paliativno oskrbo ljudem z rakom, srečujejo s kompleksnimi problemi. Paliativna oskrba pacientov z rakom je specifična in prinese svojevrstne izzive, ki se morda ne pojavljajo pri paliativni oskrbi pacientov z drugimi zdravstvenimi težavami. Oskrbovalci pogosteje navajajo, da težje obvladujejo simptome, kot so bolečina, dispneja in obstipacija. Zaskrbljeni so zaradi šibkejšega fizičnega stanja bolnega in glede koordinacije paliativne oskrbe. Najpogosteje so njihove skrbi posledica finančne stiske.
Dhavale, et al.	2020	Kvalitativna raziskava, eksplorativna raziskava	9 družin, Indija	Avtorji poročajo, da so v času pandemij, kot je bila pandemija covida-19, oskrbovanci v paliativni oskrbi in njihove družine še bolj ranljivi. Takrat so imeli pomembno vlogo pri podpori z video klici in telefonskimi pogovori. V takih okoliščinah je pomembno poiskati načine za domačo podporo bližnjim in oskrbovancem, da se ne počutijo osamljene in da lažje obvladujejo stresne situacije.
Gambe, et al.	2023	Sistematičen pregled literature	31 kvantitativnih, kvalitativnih in mešanih raziskav, Afrika	Neformalni oskrbovalci imajo glavno vlogo pri povezovanju bolnega z zdravstvenimi storitvami in omogočajo izvajanje paliativne oskrbe. Bližnjim nudenje oskrbe vzame veliko časa, kar vpliva na njihovo psihično zdravje. Težave imajo pri dostopu do zdravstvenih storitev,

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				kar otežuje kakovostno paliativno oskrbo. Bližnjim bi morala biti zagotovljena dodatna sredstva za nudenje oskrbe, saj čutijo posledice na ekonomskem, socialnem in psihičnem področju.
Glajchen, et al.	2022	Kvazi eksperimentalna raziskava	50 kvantitativnih, kvalitativnih in mešanih raziskav, ZDA	Raziskava kaže, da družinski sestanki, ki vključujejo pacienta in družino, pomagajo prepoznati vrednote pacientov in vrednote bližnjih ter neizpolnjene potrebe. Družinska srečanja zmanjšajo stres, ki ga doživljajo bližnji. Specialisti na področju paliativne oskrbe menijo, da so družinski sestanki pomembni zaradi prenosa informacij zdravstvenemu osebju. Vse dodatne informacije pripomorejo k prepoznavanju izzivov in ovir pri paliativni oskrbi. Ovire se na ta način lahko hitreje preprečijo in odpravijo. Družinski sestanki v sklopu paliativne oskrbe prinašajo pozitivne izide.
Jose	2023	Večstopenjsko vzorčenje	54 neformalnih oskrbovalcev v paliativni oskrbi (91 % vključenih žensk), Indija	Avtor ugotavlja, da bi si morali bližnji, ki se soočajo s slabšim duševnim zdravjem v času nujenja paliativne oskrbe, poiskati strokovno zdravstveno pomoč. Večina žensk, ki se vključuje v paliativno oskrbo, je v svoji vlogi zadovoljna, nekatere pa se soočajo s problemi, kot je pomanjkanje zdravil in zdravstvenih pripomočkov. Določene pogrešajo podporo zdravstvenih delavcev in pristojnih služb ter se soočajo s finančnimi in čustvenimi težavami.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Pun, et al.	2023	Integrativni pregled literature	53 raziskav	Avtorji so izpostavili pomembne vloge družinskih oskrbovalcev v komunikaciji ob koncu življenja. Poznavanje informacij o pacientovi diagnozi in prognozi olajša komunikacijo med izvajalci zdravstvenih storitev, pacienti in bližnjimi. Sodelovanje bližnjih vodi do izboljšanja kakovosti življenja in smrti. Ugotavljajo, da bi se morale raziskave v prihodnosti osredotočiti na vlogo družine in na odločanje bližnjih ob koncu življenja. Zdravstveni delavci bi morali biti pozornejši na vloge družinskih članov, ki nudijo oskrbo ob koncu življenja.
Reigada, et al.	2015	Sistematični pregled literature	13 raziskav	Avtorji raziskave ugotavljajo, da so družinski oskrbovalci med vsemi oskrbovalci največja opora prejemnikom paliativne oskrbe ob koncu življenja, zlasti kadar imajo bolni željo, da bi zanje skrbeli doma. Bližnji pogosto sprejemajo odločitve, ki so usmerjene v dobrobit pacienta. Imajo vlogo koordinatorjev oskrbe in sodelujejo z zdravstvenimi ekipami, da zagotavljajo celostno oskrbo in olajšajo sodelovanje med zdravstvenimi delavci in neozdravljivo bolnimi.
Saarinén, et al.	2023	Integrativni pregled literature	14 člankov	Avtorji ugotavljajo, da bi moralo biti bližnjim omogočeno sodelovanje pri oskrbi pacienta v bolnišnicah. Sodelovanje se razlikuje med posameznimi družinskimi člani. Odvisno je od bolnišničnega okolja

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				in od načina, kako zdravstveni delavci priznavajo vlogo bližnjih. Z aktivnim sodelovanjem družinski člani zagotovijo, da prejemniki paliativne oskrbe prejmejo kakovostno oskrbo in da so njihove potrebe izpolnjene. Zdravstveni delavci morajo v kliničnih okoljih podpirati sodelovanje bližnjih in jih o tem tudi izobraževati. Raziskave na tem področju so še vedno redke, čeprav so raziskave iz različnih vidikov paliativne oskrbe potrebne za nadgradnjo paliativne oskrbe v bolnišničnem okolju.
Salifu, et al.	2021	Kvalitativna raziskava, tematska analiza	23 moških z rakom prostate, 23 oskrbovalcev (družinski člani), 12 zdravstvenih delavcev, Ghana	Avtorji ugotavljajo, da imajo družinski člani veliko željo zagotavljati najboljšo možno oskrbo, vendar nimajo ustreznega usposabljanja za nudenje paliativne oskrbe in obravnavanje zapletenejših zdravstvenih problemov. Manjka jim podpora zdravstvenih delavcev, specializiranih na tem področju. Pomanjkanje podpore vodi v nemoč družinskih članov, kar dodatno oteži nudenje kakovostne paliativne oskrbe.
Tarberg, et al.	2019	Namensko vzorčenje in pripovedni intervju	11 žalujočih družinskih članov, pacientov z rakom, ki so prejeli paliativno oskrbo, Norveška	Ministrstvo za zdravje priporoča, da bi morali imeti ljudje, ki prejmejo paliativno oskrbo, možnost ob koncu življenja preživeti čim več časa v domačem okolju, čeprav se s tem odgovornost prenese na bližnje. Bližnji se ne počutijo vključene pri načrtovanju paliativne oskrbe. Pomembno je, da zdravstveni delavci na strokovnih izobraževanjih

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				obravnavajo problematiko in področje vključevanja bližnjih v paliativno oskrbo.
Too, et al.	2023	Namensko vzorčenje	12 intervjujev bližnjih, ki negujejo paciente z rakom, Kenija	Avtorji ugotavljajo, da bližnji pri izpolnjevanju svoje vloge v paliativni oskrbi velikokrat naletijo na težave. Čutijo, da imajo preveliko nalogo. So nepripravljeni za nudenje oskrbe človeku ob koncu življenja. Podpora in prepoznavanje potreb neformalnih oskrbovalcev je nujno potrebna. Timi za paliativno oskrbo bi morali ustanoviti podporne skupine, kjer bi neformalni oskrbovalci delili izzive in se medsebojno spodbujali. Uvesti bi bilo treba orodje za ocenjevanje bremen, potreb in oskrbovalčevo sposobnost za oskrbo pacienta.
Verberne, et al.	2017	Kvalitativna raziskava	24 mamic in 18 očetov, Nizozemska	V raziskavi je bilo ugotovljeno, da starši, ki so vključeni v paliativno oskrbo svojega otroka, opravljajo štiri glavne naloge: zagotavljajo osnovno ter kompleksno oskrbo, nudijo in organizirajo kakovostno oskrbo, sprejemajo odločitve glede oskrbe ter zagotavljajo kvalitetno družinsko življenje. Strokovnjaki v paliativni oskrbi potrebujejo informacije o ciljih staršev in njihovih nalogah, da lahko naredijo načrt, kako staršem olajšati nudenje oskrbe.
Winger, et al.	2020	Sistematični pregled literature	23 raziskav, v katere so vključeni družinski člani otrok, starih 18 let ali manj, ki prejemajo paliativno oskrbo.	Avtorji ugotavljajo, da je pri otrocih, ki prejemajo paliativno oskrbo doma, pomembna organizirana in individualna podpora izkušenih zdravstvenih delavcev oz. strokovnjakov s področja paliativne oskrbe.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Starši in bližnji potrebujejo nujno čas za počitek, da lažje obvladujejo težke razmere doma. Dodatno podporo potrebujejo tudi sorojenci otroka, ki prejema paliativno oskrbo. Pomembno je zagotavljanje zasebnosti družine in finančna podpora. Raziskave bi se v prihodnosti morale osredotočiti na paliativno oskrbo otrok v domačem okolju in na njihove sorojence.
Zhang, et al.	2023	Kvalitativna raziskava, terenska raziskava	Dve ambulanti za paliativno oskrbo v bolnišnici in štiri skupnosti, Kitajska	Avtorji ugotavljajo, da se večina ljudi odloči umreti doma. Družinski oskrbovalci so velikokrat primorani prevzeti paliativno oskrbo. Bližnji se trudijo, da nudijo paliativno oskrbo, ne da bi izgubili lastno identiteto. Želijo si, da umirajočemu doma zagotovijo čim dostojnejšo smrt s čim manj skrbmi. Pri tem svoje življenje poskušajo ohraniti v običajnih okvirih.

Po pregledu literature smo prepoznali 14 kod, ki smo jih razdelili med dve kategoriji:

1. vloga bližnjih,
2. izzivi bližnjih.

Kode smo predstavili v tabeli 4.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Kategorija 1 – vloga bližnjih	»čustvena pomoč« »komunikacija s prejemnikom paliativne oskrbe« »prenos informacij zdravstvenim delavcem« »opora prejemniku paliativne oskrbe«	Adejoh, et al., 2021; Glajchen, et al., 2022; Pun, et al., 2023; Reigada, et al., 2015; Saarinen, et al., 2023; Verberne, et al., 2017.

Kategorija	Kode	Avtorji
	»vključevanje bližnjega v bolnišnično oskrbo« »koordinacija paliativne oskrbe« »dostojna smrt« (n = 7)	
Kategorija 2 – težave in doživljanje bližnjih	»preobremenjenost« »finančna stiska« »čustvene stiske« »dostopnost do zdravstvenih storitev« »pomanjkanje znanja o paliativni oskrbi« »anksioznost« »depresija« (n = 7)	Adejoh, et al., 2021; Alam, et al., 2020; Angelo, et al., 2013; Benson, et al., 2021; Dhavale, et al., 2020; Gambe, et al., 2023; Jose, 2023; Pun, et al., 2023; Reigada, et al., 2015; Salifu, et al., 2021; Tarberg, et al., 2019; Too, et al., 2023; Winger, et al., 2020; Zhang, et al., 2023.

2.5 RAZPRAVA

Z diplomskim delom smo dosegli naš namen in uspešno odgovorili na postavljeni raziskovalni vprašanji. Bistveno lažje je bilo odgovoriti na drugo raziskovalno vprašanje, saj smo imeli na voljo več člankov na temo izzivov in ovir bližnjih pri nudenju paliativne oskrbe. V nadaljevanju razprave bomo naše ugotovitve podrobneje predstavili.

Prvo raziskovalno vprašanje smo postavili glede na naslov diplomskega dela, preučevali smo, kakšno vlogo imajo bližnji v oskrbi neozdravljivo bolnega, vključenega v paliativno oskrbo.

S pregledom literature ugotavljamo, da bližnji imajo in prevzemajo številne vloge, kot je vloga koordinatorja oskrbe (Reigada, et al., 2015; Gambe, et al., 2023). Imajo vlogo izvajalca nege in oskrbe (Verberne, et al., 2017; Adejoh, et al., 2021). Bližnji so tudi zagovorniki bolnikovih potreb in vrednot (Pun, et al., 2023; Zhang, et al., 2023). Njihova vloga vključuje čustveno, fizično in socialno podporo (Adejoh, et al., 2021; Saarinen, et al., 2023).

Pun in sodelavci (2023) so s pregledom literature ugotavljali pomen ustrezne komunikacije ob koncu življenja in kako komunikacija ob koncu življenja vpliva na prejemnike paliativne oskrbe. Komunikacija ob koncu življenja odločilno vpliva na sprejemanje medicinskih odločitev in na kakovost oskrbe v zadnji fazi življenja. Prav tako olajša smrt. Med paliativno oskrbo komunikacija odpravlja stigmatizacijo smrti in pomaga, da oskrbovanci družini izpovejo svoje zadnje želje.

Družinski sestanki v paliativni oskrbi so namenjenega pogovorom zdravstvenega osebja s pacienti in njihovimi bližnjimi o bolezni in oskrbi. Pri družinskih sestankih je potreben načrtovan pristop, ki zajema: podatke o udeležencih, katere teme se bodo obravnavale in kaj bo rezultat družinskega srečanja. Pogovarjajo se o vrednotah pacientov in bližnjih, o željah glede oskrbe ter o stiskah in bremenih, ki jih prinese bolezen. Vloga bližnjih je, da so prisotni pri družinskih sestankih. V kolikor oskrbovanec zaradi zdravstvenega stanja ne more sodelovati, bližnji prevzame njegovo vlogo in glede paliativne oskrbe odloča v njegovem imenu (Glajchen, et al., 2022).

Družinski oskrbovalci v paliativni oskrbi na domu opravljajo vlogo »zdravnika«. Opazovati morajo simptome oskrbovanca, dajejo mu zdravila in ga negujejo. Družina je pomemben vir podpore za oskrbovanca, ki prejema paliativno oskrbo ob koncu življenja. Družinska podpora se izvaja z zagotavljanjem osnovnih potreb pacienta (skrb za pacientovo udobje, nudenje hrane in pijače), s spremljanjem pacientovega čustvenega stanja in nudenjem takojšnje pomoči, ko jo ta potrebuje. Oskrbovalci podpirajo paciente z napredovalim rakom na številne načine. Številni oskrbovalci navajajo, da aktivno podpirajo zdravljenje pacientov z rakom. Predvsem se ukvarjajo z zagotavljanjem medikamentov. Aktivno sodelujejo s pristojnimi službami za paliativno oskrbo, z njimi komunicirajo in hodijo na pogovore v bolnišnico v imenu prejemnika oskrbe, če se ta sam fizično pregledov ne more udeležiti. Doma bližnji pomagajo oskrbovancu pri funkcionalnih aktivnostih (čiščenje hiše, pranje perila ...) ter pri osnovnih življenjskih aktivnostih, kot sta prehranjevanje in kopanje. Mnogi bližnji omenjajo pomen zagotavljanja čustvene podpore pacientu, saj bolezen in zdravljenje močno vplivata na oskrbovančevo duševno zdravje (Adejoh, et al., 2021). Saarinen in sodelavci (2023) so raziskovali vlogo bližnjih v paliativni oskrbi v bolnišničnem okolju. Bližnji med

hospitalizacijo pomagajo pri transportu na pregled ali v bolnišnico. V bolnišnici bližnji nudijo podporo pri fizični oskrbi pacienta, zagotavljajo čustveno podporo, spodbujajo dobro oskrbo pacienta. Pomagajo pri vsakodnevnih opravilih, pri negi oskrbe. Nudijo pomoč zdravstvenim delavcem in s tem sami pridobivajo izkušnje. Sodelovanje v bolnišnici je priložnost, da dobijo veščine, ki jih bodo uporabili ob morebitnem transportu oskrbovanca v domače okolje. Pomoč vključuje tudi pomoč pri osebni higieni, uporabi stranišča, hranjenju, pripravi postelje in pri namestitvi pacienta v ustrezen položaj. Razdeljevanje zdravil bližnjim v bolnišnici običajno ni dovoljeno. Bližnji so prisotni pri negi umrlega, v kolikor imajo sami željo. Čustvena podpora vključuje obiskovanje pacienta v bolnišnici in sobivanje s pacientom. Pacienti v zadnjem obdobju življenja prejemajo čustveno podporo zdravstvenega osebja, družinskih članov, sorodnikov in prijateljev. Obisk pacienta v bolnišnici je za bližnje priložnost, da izrazijo svoja čustva in da se pogovarjajo. Družinski člani na ta način poskrbijo za duhovne potrebe oskrbovanca. Spodbujanje oskrbe pacienta pa je sestavljeno iz sodelovanja bližnjih pri sprejemanju odločitev, povezanih z oskrbo, in zagovarjanja vrednot pacienta. Družinski člani sprejemajo odločitve v obdobju med paliativno oskrbo in odločitve, ki nastopajo v zadnjem obdobju življenja (Saarinen, et al., 2023). Reigada in sodelavci (2015) so po analizi člankov povzeli in opisali sedem glavnih vlog bližnjega. Vloga bližnjih v paliativni oskrbi je biti negovalec, kar zajema pripravljenost za zagotavljanje oskrbe na najboljši možni način in biti na voljo 24 ur na dan. Druga vloga je biti »pobudnik dobrega počutja«, kar vključuje ohranjanje pacientovega upanja, zadovoljevanje pacientovih želja, zagotavljanje zdravega odnosa, podporo preostalim članom družine, zagotovitev verskih obredov po želji pacienta in zagotavljanje udobja. Vloga pomočnika vključuje prevoz oskrbovanca na zdravstvene preglede, odpravljanje težav s prehrano in težav pri odvajanju, skrb za osebno higieno pacienta, prisotnost bližnjega v bolnišnicah v primeru hospitalizacije, pomoč pri gospodinjskih opravilih. Bližnji nadaljujejo s službo kljub nudenju oskrbe. Vloga »lajšalca trpljenja« se nanaša na spoprijemanje s pacientovim trpljenjem, izkazovanje čustev, pogovor, molitev, podporo pri umiranju in izkazovanje empatije. Imajo tudi vlogo posrednika pri paliativni oskrbi, odgovorni so za kontinuirano paliativno oskrbo, so steber podpore pri oskrbi. Ker se bližnji izobražujejo o nudenju paliativne oskrbe, imajo tudi »vlogo učenca«. Vloga odločevalca v zadnjem obdobju

življenja se nanaša na prevzem pacientove odgovornosti in sodelovanje v procesih odločanja (Reigada, et al., 2015).

Pri skrbi za hudo bolnega otroka vsi bližnji, vključno z bolnim otrokom, potrebujejo podporo, skrb in nadzor. Podpora strokovnjakov iz paliativnih timov na domu je pomemben dejavnik za dobro počutje in za večjo kakovost življenja družine. Sestre in bratje bolnega otroka se med paliativno oskrbo spopadajo s težkimi čustvi in imajo veliko skrbi zaradi trpljenja bolnega otroka. Sorojenci v tem obdobju prejmejo manj pozornosti s strani staršev, kar prav tako pri otrocih povzroča slabe občutke. V obdobju težke bolezni brata ali sestre dobijo premalo informacij ali pa sploh nič. Pomanjkljiva je tudi komunikacija s sorojenci v primeru bližajoče se izgube bolnega otroka. Ti posledično doživljajo tesnobo, nemoč, strah, ljubosumje in negotovost. V določenih primerih kasneje v življenju lahko doživijo celo posttravmatski stresni sindrom (Winger, et al., 2020). Starši, ki skrbijo za otroka z napredujočo neozdravljivo boleznijo, si želijo izpolniti svojo glavno vlogo in to je biti »dober starš«. Pri nujenju oskrbe imajo starši tri glavne cilje. Prvi cilj je nadzor nad simptomi in boleznijo. Staršem se zdi pomembno, da imajo nadzor nad simptomi in boleznijo. Lajšanje simptomov je pomembno za zagotovitev večjega udobja otroka. Obvladovanje bolezni prepreči izgubo otroka ali podaljša njegovo življenje. Drugi cilj je bolnemu otroku omogočiti lepo, kvalitetno življenje. Starši vidijo svojega otroka kot ljubljeno osebo, ki si zasluži življenje, vredno življenja. Želijo, da otrok doživlja veselje, uživa v življenju in da doživi življenje v največji meri. Težje obdobje za starše je, ko se otrokova bolezen poslabša v tej meri, da so otroci omejeni v svojih sposobnostih. Takrat starši vložijo še več truda, da mu zagotovijo kakovostno življenje. Tretji cilj je ohranjanje ravnovesja celotne družine. Pomembno je, da vsi družinski člani ohranijo svoje življenje in še naprej razvijajo svoj potencial in dosegajo svoje cilje. To staršem predstavlja velik izziv, saj se morajo stalno prilagajati novo nastali situaciji. Za izpolnitev zgoraj opisanih ciljev starši opravljajo štiri glavne naloge. Zagotavljajo osnovno in specializirano oskrbo, kar obsega pomoč pri otrokovih običajnih aktivnostih (ADL), obvladovanje simptomov, izvajanje negovalnih intervencij, nudenje podpore za dobro počutje in doprinos za zadovoljujoče otrokovo življenje. Starši organizirajo kakovostno oskrbo in zdravljenje. Sprejemajo premišljene odločitve in ocenjujejo tveganja, saj se počutijo odgovorne za sprejemanje pravih odločitev, ki so

pomembne in za katere imajo kratek čas odločanja. Starši organizirajo dobro družinsko življenje, nenehno tehtajo posamezne potrebe družinskih članov in so primorani reorganizirati oskrbo za ohranitev družinskega ravnovesja (Verberne, et al., 2017).

V drugem delu razprave bomo odgovorili na drugo raziskovalno vprašanje, in sicer s katerimi izzivi se soočajo bližnji, vključeni v paliativno oskrbo.

Pregled literature kaže, da so bližnji, ki so vključeni v paliativno oskrbo, obremenjeni z različnimi izzivi. Bližnji so čustveno in psihično obremenjeni (Adejoh, et al., 2021; Verberne, et al., 2017). Zaradi preobremenitev so tudi fizično izčrpani (Adejoh, et al., 2021). Pomanjkanje čustvene in socialne podpore bližnjim predstavlja velik izziv (Adejoh, et al., 2021; Saarinen, et al., 2023). Zaradi velike odgovornosti so preobremenjeni in imajo manj časa za osebno življenje (Reigada, et al., 2015; Gambe, et al., 2023). Ker se bližnji pogosto znajdejo v težkih situacijah in sprejemajo težke odločitve v zvezi s paliativno oskrbo in zdravljenjem bolnika, se težko izognejo stresu in konfliktom (Pun, et al., 2023; Zhang, et al., 2023).

Ob majhni ali skoraj ničelni podpori strokovnega zdravstvenega osebja postane paliativna oskrba na domu vir tesnobe in stresa za negovalca. Med sprejemanjem odločitev pride velikokrat do konfliktov med družino in zdravniki ter med družino in prejemnikom oskrbe. Konflikti negativno vplivajo na zagotavljanje celostne in učinkovite paliativne oskrbe (Pun, et al., 2023). Nepričakovan prihod bolezni v družini je vzrok za potrebo po oskrbi in s tem prinese nove skrbi, ki vplivajo na celotno družino. V več državah vlade, zdravstveni sistemi in centri za socialno delo nudijo premalo podpore, kar bližnjim povečuje trpljenje in breme. Zdravstveni delavci bi se morali zavedati številnih nalog, ki jih pri oskrbi prevzamejo bližnji, da bi lahko zmanjšali fizična in čustvena bremena, s katerimi se bližnji nemalokrat srečujejo (Reigada, et al., 2015). Vlogo v paliativni oskrbi pogosteje prevzamejo ženske kot moški. V določenih kulturah se zahteva, da ženske prevzamejo vlogo družinskega oskrbovalca. Veliko žensk, ki opravljajo vlogo v paliativni oskrbi, ima zdravstvene težave, kot so utrujenost, težave s spanjem, bolečine v telesu, bolečine v hrbtu, migrena, hipertenzija. Velikokrat so udeležene v konflikte glede paliativne oskrbe v družini, imajo pomanjkljivo podporo. Približno 50 % anketiranih

žensk poroča, da nimajo dovolj časa za svoje osebne opravke. 46,3 % anketirank poroča, da ne bi prosile drugega družinskega člana ali prijatelja, da prevzame njihovo vlogo niti za en dan, čeprav čutijo potrebo po počitku. Večina oskrbovalk ima težavo poleg nudenja paliativne oskrbe hoditi v službo, zato imajo nižji dohodek in finančne težave (Jose, 2023). Velikokrat med družinskimi člani pride do konfliktov glede paliativne oskrbe zaradi nesoglasij glede zdravljenja. Včasih bližnji ne morejo ugoditi vsem željam pacienta. Nerešeni spori negativno vplivajo na paliativno oskrbo. V določenih primerih pacienti v znak protesta zaradi nerešenih konfliktov začnejo celo zavračati hrano (Salifu, et al., 2021).

Adejoh in sodelavci (2021) poročajo, da je v Afriki (Uganda, Nigerija in Zimbabve) bližnjim usklajevanje paliativne oskrbe z vsakodnevnimi dejavnostmi zelo obremenjujoče, zato morajo številni oskrbovalci bistveno prilagoditi svoje življenje. Zapuščajo službe, opuščajo karijerne priložnosti. Zaradi potrebe po celodnevni oskrbi so se bližnji primorani velikokrat preseliti k prejemniku oskrbe domov. V Ugandi imajo oskrbovalci lahek dostop do zdravstvenih delavcev, vendar vsakič srečajo drugega zdravstvenega delavca, zato oskrba ne more biti kontinuirana. Ponavljajoče se pojasnjevanje zdravstvenega stanja pri bližnjih vzbuja občutke nelagodja in stiske. V Nigeriji imajo oskrbovalci težavo dostopati do zdravnikov z namenom pogovora o paliativni oskrbi (Adejoh, et al., 2021). Velik izziv za bližnjega je usklajevanje paliativne oskrbe in službe, kar prinaša dodaten stres. Nekateri oskrbovalci dobijo občutek, da so njihove osebne potrebe manj pomembne od potreb prejemnika paliativne oskrbe (Angelo, et al., 2013). Bližnji dajejo prednost oskrbi, svoje življenje pa zanemarijo. Izgubijo stike z družbo, doživljajo čustven stres in finančne stiske. Da se izkažejo po najboljših močeh, svoje potrebe in svoja doživljanja skrivajo. Čeprav se veliko družinskih oskrbovalcev zaveda svojih težav in bremen, še naprej nemoteno opravljajo svojo vlogo. To je značilno predvsem v določenih kulturah, npr. na Kitajskem, kjer bližnji čutijo, da so odgovorni v paliativni oskrbi in tako storijo vse, tudi česar nočejo, kljub temu da trpijo (Zhang, et al., 2023).

Alam in sodelavci (2020) ugotavljajo, da nega in oskrba bližnjega pušča posledice na fizičnem in mentalnem zdravju. Bližnji pogosto poročajo o motnjah spanja, izgubi telesne

teže in utrujenosti. Prav tako so izpostavljeni depresiji in generalizirani anksiozni motnji. Bližnji so velikokrat v večji stiski kot prejemniki paliativne oskrbe. Pri bližnjih, vključenih v paliativno oskrbo pacientov z napredujočo boleznijo, se anksioznost pojavi v 40–42 %, medtem ko se pri prejemnikih paliativne oskrbe pojavi v 27–28 %. Depresija se pri bližnjih pojavi v 16–67 %. Možnost pojava depresije se povečuje ob bližanju smrti pacienta (Alam, et al., 2020). Vključenost v paliativno oskrbo poveča raven stresa pri bližnjih, kar negativno vpliva na njihovo zdravstveno stanje. Nekateri zanemarjajo svoje čustvene, duhovne in telesne potrebe, kar tudi negativno vpliva na njihovo zdravstveno stanje. Oskrbovalci imajo pogosto nezdrav življenjski slog. Imajo prekomerno telesno težo, uživajo nezdravo prehrano, so telesno nedejavni (Angelo, et al., 2013). Bližnji, ki so vključeni v paliativno oskrbo pacienta z rakom, imajo veliko skrbi in velikokrat jih obdaja žalost. Med oskrbovalci sta razširjeni tudi anksioznost in depresija (Benson, et al., 2021).

Večina bližnjih oskrbovalcev nima izkušenj z opravljanjem vloge v paliativni oskrbi. Da lahko vlogo opravljajo in nudijo podporo bolnim, potrebujejo pomoč. Morajo biti opolnomočeni (Angelo, et al., 2013). Večina bližnjih nima predhodnih izkušenj s področja paliativne oskrbe. Sčasoma pridobijo izkušnje in učinkoviteje opravljajo vlogo v paliativni oskrbi. Bližnje velikokrat skrbi, da bi zaradi njihovih napak pacient umrl in da bi tako živeli s krivdo. Bližnji velikokrat občutijo tesnobo, strah, ker jih je strah, da se bo družinskemu članu bolezen poslabšala, prav tako se bojijo bližajoče se smrti (Salifu, et al., 2021). Na neformalne oskrbovalce pacientov z rakom vpliva veliko dejavnikov, ki povzročajo negativne izkušnje. Med te uvrščamo individualne, bolezenske in družinske dejavnike. V 31 raziskavah so neformalni oskrbovalci opisovali, kako vloga oskrbovalca vpliva na spremembo njihove identitete. Raziskave so bile izvedene v državah z nizkimi dohodki. Na prevzem vloge v paliativni oskrbi so oskrbovalci slabo pripravljeni, imajo občutek, da se morajo za vlogo »žrtvovati«, počutijo se zapuščene. Podpora zdravstvenih delavcev, ostalih družinskih članov in prijateljev je pomanjkljiva. Oskrbovalci reorganizirajo svoj vsakdan, da lahko opravljajo vlogo (Gambe, et al., 2023). Bližnji, ki opravljajo vlogo oskrbovalca v paliativni oskrbi, navajajo, da so informirani o diagnozah pacienta. Pomanjkanje informacij občutijo, ko naletijo na težave in izzive pri oskrbi pacienta. Prav tako niso dovolj podrobno seznanjeni s procesom umiranja. Želijo si biti

vključeni pri odločanju o paliativni oskrbi. Izvajalci na področju zdravstvenega varstva ne vidijo vseh potreb bližnjih, ko opravljajo vlogo oskrbovalca v paliativni oskrbi, predvsem pri oskrbi pacienta v zadnjem obdobju življenja. Bližnji morajo biti že od začetka vključeni v proces odločanja in biti obravnavani kot del pacientove identitete. Od zdravstvenih delavcev potrebujejo informacije o tem, kaj se dogaja v procesu umiranja. Smernice SZO za paliativno oskrbo narekujejo nadaljnje spremljanje bližnjih tudi po pacientovi smrti, vendar se ta del v praksi velikokrat izpusti. Žaljujoči se namreč soočajo s pomanjkanjem nadaljnjega spremljanja po pacientovi smrti. Treba bi bilo uvesti orodja za ocenjevanje potreb. Doživljanja in mnenja bližnjih bi lahko uporabili za uvedbo orodij za ocenjevanje potreb bližnjih, kar bi okrepilo njihovo vključenost v paliativno oskrbo (Tarberg, et al., 2019). Neformalni oskrbovalci čutijo potrebo po dodatni podpori za zagotavljanje neformalne oskrbe, praktičnih izobraževanjih ter podpori za njihovo fizično in čustveno počutje (Gambe, et al., 2023). Z napredovanjem bolezni se poveča stopnja odvisnosti pacienta. S tem se vse večje zahteve prenesejo na bližnje oskrbovalce. Neformalni oskrbovalci velikokrat niso priznani niti deležni podpore sistema zdravstvenega varstva. Neformalni oskrbovalci se soočajo z veliko težavami, povezanimi predvsem z nepripravljenostjo na oskrbo ob koncu življenja pacientov v napredovali fazi raka. Večina oskrbovalcev je obremenjenih, pod stresom in nemočnih ob bližajoči se smrti svojih bližnjih. Preobremenitev oskrbovalcev in neizpolnjevanje njihovih potreb privede do nižje kakovosti njihovega življenja. Neformalne oskrbovalce bi bilo treba opremljati s potrebnim znanjem in veščinami, da bi se znali soočiti s koncem življenja. Več kot ima oskrbovalec družbenih vlog, večja je verjetnost, da bo občutil stres in obremenitev. Bližnji, ki poleg nudenja paliativne oskrbe skrbijo tudi za svoje otroke in opravljajo druga opravila, imajo večno možnost, da postanejo preobremenjeni. Prihodnje raziskave bi morale usmeriti v načine in pristope za oceno bremena neformalne oskrbe. Oblikovati bi bilo treba strategije za vključevanje neformalnih oskrbovalcev v formalna zdravstvena okolja. Osredotočiti se je treba na pripravljenost, odpornost in neizpolnjene potrebe neformalnih oskrbovalcev (Too, et al., 2023). Med prisotnimi težavami, ki jih navajajo bližnji, so finančne težave, kar poudarja potrebo po podpori glede financ. Izziv prav tako predstavlja obvladovanje neželenih stranskih učinkov in simptomov zdravljenja, kot so bolečina, zaprtje, dispneja (Benson, et al., 2021). Pacienti in bližnji, vključeni v paliativno oskrbo, se soočajo s stresom in izzivi. V kriznih situacijah so

pogosto zapostavljeni, njihove potrebe se obravnavajo kot manj pomembne. Stres in izzivi ter pomanjkanje podpore pa se odražajo na fizičnem, socialnem in psihičnem zdravju. V kriznih situacijah, kakršna je bila tudi pandemija covid-19, so pacienti in bližnji ranljivejši. Počutijo se bolj osamljene in se težje spopadajo s težavami. Takrat morajo pacientu in bližnjim zagotoviti dodatno podporo za lajšanje trpljenja tudi socialne službe (Dhavale, et al., 2020).

2.5.1 Omejitve raziskave

Zaradi pomanjkanja literature v slovenskem jeziku smo v empiričnem delu uporabili izključno članke v angleškem jeziku, zato smo imeli večkrat težave pri interpretaciji določenih izrazov. Veliko raziskav o vlogi bližnjih v paliativni oskrbi je izvedenih v državah, kot so Indija in številne afriške države. Kakovost rezultatov iz manj razvitih držav je prav tako vprašljiva in jo je težko preveriti. V teh državah je paliativna oskrba manj razvita, zato imajo raziskovalci potrebo po razumevanju bližnjih in želijo njihovo vlogo izboljšati. Rezultati raziskav iz tujih držav niso povsem primerljivi s slovenskim okoljem zaradi kulturnih in družbenih razlik.

2.5.2 Doprinos za prakso in priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

V diplomskem delu smo s pregledom literature preučili vlogo in izzive bližnjih v paliativni oskrbi. Spoznali smo, da je pri paliativni oskrbi vloga bližnjih ključna. Vloga bližnjih je tudi zelo zahtevna. Bližnji se soočajo s fizičnimi in čustvenimi problemi. Naše diplomsko delo poudarja, kako pomembno je nuditi večjo podporo in več izobraževanj za bližnje, da bi se kakovost paliativne oskrbe izboljšala. Z diplomskim delom pomagamo bolje razumeti potrebe in izzive, s katerimi se bližnji soočajo pri opravljanju svoje vloge. V slovenskem jeziku je malo raziskav na to temo, zato je vsako delo te tematike v slovenščini lahko pomoč za nadaljnje raziskovalno delo. Kljub temu, da je paliativna oskrba v Sloveniji bolj urejena kot v nekaterih drugih in revnejših državah, bi bilo treba nadaljevati raziskave o vlogi bližnjih, saj to izboljša kakovost paliativne oskrbe, prepoznajo se izzivi, s katerimi se soočajo bližnji v našem okolju, in tako se lahko razvije pristope, ki bi izboljšali podporo bližnjim, kar vodi k holistični in učinkovitejši paliativni oskrbi. V Sloveniji se soočamo s pomanjkanjem usposobljenih zdravstvenih delavcev za

paliativno oskrbo in imamo manj specializiranih ustanov in hospicev, zato je vedno več bližnjih vključenih v paliativno oskrbo. Raziskave na tem področju so izjemno pomembne, da ta veja zdravstvene nege napreduje.

3 ZAKLJUČEK

Bližnji imajo v paliativni oskrbi večplastno vlogo. Najpomembnejša vloga je stati pacientu ob strani skozi celoten čas prejemanja paliativne oskrbe, mu dati občutek pripadnosti. Ko pacient izgublja voljo, je pomembno, da mu bližnji vlivajo pogum. Lajšanje simptomov bolezni ima velik pomen, da prejemnikom oskrbe zmanjšamo trpljenje. Zanj smo tu, da opazujemo njegovo počutje, ko sam ne more ali noče povedati, kako se počuti. Pomembno je, da mu ob koncu življenja izpolnimo zadnje želje. Vsak ima ob koncu življenja kakšno neizpolnjeno željo ali neizpolnjeno v celoti, zato mu moramo prisluhniti.

Pomembno orodje, ki je ključno in povezuje bližnje in prejemnika paliativne oskrbe, je komunikacija. S komunikacijo si izmenjujejo pomembne informacije, sprejemajo odločitve in tako zagotavljajo, da so pacientove potrebe prepoznane in da se jih upošteva. Ustrezna komunikacija zmanjšuje stres in napetost med bližnjimi in oskrbovanci. Ustrezna komunikacija je jasna, asertivna, empatična in obojestranska.

Veliko bližnjih nima predhodnih izkušenj iz nudenja paliativne oskrbe, zato jih je strah. Bojijo se, da bodo pri oskrbi naredili napake ali sprejeli napačne odločitve. To povzroča dodaten stres in občutek nemoči. Predhodna izobraževanja, podporne skupine in telefonska linija s svetovalci, kamor bi se bližnji lahko ob težavah obrnili, bi omilili skrb in tako olajšali njihovo vlogo. Prav tako ob večtedenski ali mesečni oskrbi bližnji začnejo izgubljati stik s seboj, težje opravljajo vsakodnevne dejavnosti, zmanjšajo socialne stike z drugimi, kar pusti posledice na njihovem psihičnem zdravju. Pomembno je, da bi videli tudi svoje potrebe. Ko se sami dobro počutimo, lahko nudimo kakovostno pomoč drugim.

Vloga v paliativni oskrbi prinese veliko skrbi in izzivov, vendar se moramo zavedati, da so izzivi začasni. Da izzivov ne bi bilo preveč, pa je pomembno, da se bližnji obrnejo po pomoč in nasvete k službam in strokovnjakom za paliativno oskrbo.

V Sloveniji vloga bližnjih v paliativni oskrbi ni dovolj raziskana. Raziskave niso osredotočene na vlogo bližnjih, bolj se osredotočajo na druge vidike paliativne oskrbe.

Ker imamo v državi vedno več starejših prebivalcev, potreba po paliativni oskrbi pa narašča, bi raziskave prispevale k izboljšanju paliativne oskrbe in povečale ozaveščenost glede vloge bližnjih v paliativni oskrbi.

4 LITERATURA

Adejoh, J.O., Boele, F., Akeju, D., Dandadzi, A., Nabirye, E., Namisango, E., Namukwaya, E., Ebenso, B., Nkhoma, K. & Allsop, M.J., 2021. The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliative medicine*, 35(3), pp. 552-562. 10.1177/0269216320974925.

Alam, S., Hannon, B. & Zimmermann, C., 2020. Palliative Care for Family Caregivers. *Journal of clinical oncology*, 38(9), pp. 926-936. 10.1200/JCO.19.00018.

Angelo, J.K., Egan, R. & Reid, K., 2013. Essential knowledge for family caregivers: a qualitative study. *International journal of palliative nursing*, 19(8), pp. 383-388. 10.12968/ijpn.2013.19.8.383.

Benson, J.J., Washington, K.T., Kruse, R.L., Parker Oliver, D., Rolbiecki, A.J. & Demiris, G., 2021. Family Caregiver Problems in Outpatient Palliative Oncology. *Journal of palliative medicine*, 24(7), pp. 1056-1060. 10.1089/jpm.2021.0010.

Berdajs, A., 2021. Caring For The Elderly and Working With The Aging Population. *Journal of Elementary Education*, 14(1), pp. 87-101. <https://doi.org/10.18690/rei.14.Spec.Iss.87-101.2021>.

Dhvale, P., Koparkar, A. & Fernandes, P., 2020. Palliative Care Interventions from a Social Work Perspective and the Challenges Faced by Patients and Caregivers during COVID-19. *Indian journal of palliative care*, 26(1), pp. 58-62. 10.4103/IJPC.IJPC_149_20.

Dyess, S.M., Prestia, A.S., Levene, R. & Gonzalez, F., 2023. An Interdisciplinary Framework for Palliative and Hospice Education and Practice. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 38(3), pp. 320-330. 10.1177/0898010119899496.

Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija*, 18(1), pp. 53-55.

Gambe, R.G., Clark, J., Meddick-Dyson, S.A., Ukoha-Kalu, B.O., Nyaaba, G.N. & Murtagh, F.E.M., 2023. The roles and experiences of informal carers providing care to people with advanced cancer in Africa-A systematic review and critical interpretive analysis. *PLOS global public health*, 3(4), p. e0001785. 10.1371/journal.pgph.0001785.

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

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), 2019. *Palliative Care Definition*. [online] Available at: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/> [Accessed 11 May 2022].

Jose, F., 2023. Women Caregivers of Palliative Care Patients: The Arogyakeralam Project in Kerala, India. *Journal of International Women's Studies*, 25(3), pp. 1-16.

Lung, E., Wan, A., Ankita, A., Baxter, S., Benedet, L., Li, Z., Mirhosseini, M., Mirza, R.M., Thorpe, K., Vadeboncoeur, C. & Klinger, C.A., 2022. Informal Caregiving for People With Life-Limiting Illness: Exploring the Knowledge Gaps. *Journal of palliative care*, 37(2), pp. 223-241. 10.1177/0825859720984564.

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.

Milberg, A., Liljeroos, M., Wåhlberg, R. & Krevers, B., 2020. Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC Palliative Care*, 19(1), p. 120. 10.1186/s12904-020-00623-z.

Ministrstvo za zdravje, 2021. *Paliativna oskrba*. [online] Available at: <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/> [Accessed 11 May 2022].

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C. & Mulrow, C.D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 37(2), p. 71. 10.1136/bmj.n71.

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

Prevolnik Rupel, V., Simčič, B. & Turk, E., 2014. *Terminološki slovar izrazov v sistemu zdravstvenega varstva*. [pdf] Ministrstvo za zdravje. Available at: https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije/datoteke/terminoloski_slovar_izrazov_v_sistemu_zdravstvenega_varstva.pdf [Accessed 15 April 2022].

Pun, J., Chow, J.C.H., Fok, L. & Cheung, K.M., 2023. Role of patients' family members in end-of-life communication: an integrative review. *BMJ open*, 13(2), p. e067304. 10.1136/bmjopen-2022-067304.

Ramovš, K. & Ramovš, M., 2018. Družinski in drugi neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 21(3), pp. 69-78.

Reigada, C., Pais-Ribeiro, J.L., Novella, S. & Gonçalves, E., 2015. The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care Current Reviews*, 3(2), pp. 1-6. 10.4172/2375-4273.1000143.

Roth, D.L., Fredman L. & Haley, W.E., 2015. Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population-Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), pp. 309-319. 10.1093/geront/gnu177.

Saarinen, J., Mishina, K., Soikkeli-Jalonen, A. & Haavisto, E., 2023. Family members' participation in palliative inpatient care: An integrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 37(4), pp. 897-908. 10.1111/scs.13062.

Saje, M. & Filej, B., 2022. Celostna obravnava paliativnega pacienta v domačen okolju. *Revija za zdravstvene vede*, 1(1), pp. 54-70.

Salifu, Y., Almack, K. & Caswell, G., 2021. 'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliative Medicine*, 35(1), pp. 97-108. 10.1177/0269216320951107.

Sarradon-Eck, A., Mathiot, A., Holmes, M.S., Gilbert, E., Capodano, G. & Proux, A., 2023. The Moral Dimensions of Family Caregiving for Patients with Advanced Cancer: A Qualitative Study. *European Journal of Cancer Care*, 32(1), pp. 1-9. 10.1155/2023/6635542.

Schulz, R., 2013. Research priorities in geriatric palliative care: informal caregiving. *Journal of palliative medicine*, 16(9), pp. 1008-1012. 10.1089/jpm.2013.9483.

Steele, R. & Davies, B., 2015. Supporting Families in Palliative Care. In: N. Coyle & B. Ferrel, eds. *Social Aspects of Care*. Oxford, UK: Oxford University Press, pp. 51-72. 10.1093/med/9780190244132.003.0003.

Šipek, S. & Hovnik Markota, T., 2016. Potrebe svojcev bolnikov v paliativni oskrbi ob odpustu v domače okolje. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi*. Golnik, 27. oktober 2016. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, pp. 9-12.

Tarberg, A.S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T.S. & Landstad, B.J., 2019. Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing open*, 6(4), pp. 1446-1454. 10.1002/nop2.344.

Too, W., Lelei, F., Adam, M. & Halestrap, P., 2023. Preparedness, resilience and unmet needs of informal caregivers of advanced cancer patients in a Regional Mission Hospital in Kenya: Qualitative Study. *BMC palliative care*, 22(1), p. 16. 10.1186/s12904-022-01048-6.

Verberne, L.M., Kars, M.C., Schouten-van Meeteren, A.Y., Bosman, D.K., Colenbrander, D.A., Grootenhuis, M.A. & van Delden, J.J., 2017. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 176(3), pp. 343-354. 10.1007/s00431-016-2842-3.

Winger, A., Kvarme, L.G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S. & Ravn, I.H., 2020. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), p. 165. 10.1186/s12904-020-00672-4.

World Health Organization (WHO), 2020. *Palliative care*. [online] Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Accessed 11 May 2022].

Zhang, X., Xu, T., Qin, Y., Wang, M., Li, Z., Song, J., Tang, Q., Wang, Z., Xu, L., Wu, L. & Yue, P., 2023. Exploring the needs and coping strategies of family caregivers taking care of dying patients at home: a field study. *BMC palliative care*, 22(1), p. 196. 10.1186/s12904-023-01315-0.