

Izvirni znanstveni članek / Original article

LJUDJE V BLIŽINI SMRTI: KVALITATIVNA RAZISKAVA PEOPLE IN THE PRESENCE OF DEATH: A QUALITATIVE RESEARCH

Majda Pahor, Klelija Štrancar

Ključne besede: umirajoči, svojci umirajočih, paliativna oskrba, kvalitativna raziskava

Key words: dying, relatives, palliative care, qualitative research.

IZVLEČEK

Izhodišča: Veliki življenjski prehodi, kot je umiranje in smrt, so relativno nov predmet raziskovanja in v slovenskem prostoru skorajda še ne tematiziran. Skozi raziskovanje se lahko sliši glas ranljivih družbenih skupin – umirajočih in njihovih svojcev.

Metode: V okviru širše kvalitativne raziskave o paliativni oskrbi v Sloveniji so bili opravljeni tudi intervjuji z umirajočimi in njihovimi svojci. V članku avtorici analizirata transkripte intervjujev s pomočjo principov utemeljene teorije.

Rezultati: Raziskava omogoča »pridobitev glasu« umirajočih in njihovih svojcev. Analiza izjav obojih kaže na večplastnost procesa umiranja in žalovanja. Najbolj v ospredju je doživljanje telesa v zvezi s spremenjeno telesno podobo in bolečino. Psihično doživljanje opišejo kategorije tesnoba, utrujenost in naveličanost, v pozitivnem smislu pa refleksija življenja. Večina bolnikov ne omenja bližnje smrti, pri nekaterih je to zanikanje izrazito. Rezultati, ki se nanašajo na doživljanje socialnega okolja, so razporejeni na treh ravneh: najbližji, ki so hkrati opora in vir skrbi, širše socialno okolje, kjer čutijo stigmo zaradi bolezni, ter bolnišnično okolje, ki je dvojno – je vir pomoči in tolažbe, a tudi vir trpljenja. Analiza intervjujev s svojci je identificirala dve glavni kategoriji: doživljanje zdravstvene oskrbe in doživljanje sebe.

Razprava: Umirajoči in njihovi svojci so ranljiva skupina, za katero je potrebno razviti novejšje integrirane oblike skrbi na vseh ravneh zdravstvenega varstva.

ABSTRACT

Introduction: Life transitions dying and death are relatively new research issues which in Slovenia have not yet been explicitly elaborated on. Through research the voices of the vulnerable social groups – the dying and their families – will be heard.

Methods: Interviews with the dying and their relatives have been conducted within a comprehensive qualitative research study on palliative care in Slovenia. The article presents the analysis of the transcripts of the interviews through the principles of justified theory.

Results: The research enables the collection of voices of the dying and their significant others. The analysis of the statements collected points at the multidimensional processes of dying and bereavement. At the forefront is the experience of bodily change and pain. Psychologically these processes have been described in categories of anxiety, fatigue and lassitude or the positive experience of life reflections. Most of the patients do not mention the impending death and some even deny it categorically. The results concerning the social milieu are threefold: the nearest and dearest who simultaneously offer solace and cause concern, the broader social context stigmatizing their condition and finally the hospital environment which offers help and support but also generates suffering. The analysis of the interviews identified two main categories, namely, the experience of medical help and the experience of self.

Discussion: The dying and their families are vulnerable groups for whom new integrated forms of care should be developed on all levels of healthcare.

Uvod

Oskrba umirajočih in njihovih svojcev je kljub napredku medicinske znanosti še vedno zastopljena tema, kar se v praksi najgloblje dotika prizadetih. Procesi modernizacije in individualizacije visoke in pozne moderne so povzročili premik umiranja in smrti v institucionalna okolja, ki jih pogosto zaznamuje brezoseben odnos oziroma nedomačnost (Rasmussen, Jansson, Norberg, 2000), institucionalna okolja

tudi potencirajo občutke prizadetega dostojanstva in odvisnosti umirajočega (Sand, Strang, Milberg, 2008; Stienstra, Chicichnov, 2006). Na drugi strani, izven institucionalnega zdravstvenega varstva, so družine, ki se v obdobju umiranja svojca pogosto znajdejo same, zapuščene in nerazumljene (Sand, Olsson, Strang, 2008; Syrén, Saveman, Benzein, 2006). V tem kontekstu se je pred približno petimi desetletji začela uveljavljati nova skrbstvena dejavnost, paliativna oskrba.

Izr. prof. dr. Majda Pahor, univ. dipl. soc., Zdravstvena fakulteta Univerze v Ljubljani, Poljanska 26a, Ljubljana
majda.pahor@vsz.uni-lj.si

Mag. Klelija Štrancar, univ. dipl. teol., Onkološki inštitut, Ljubljana

Paliativna oskrba pomeni tisti način skrbi, ki stremi k dosegu najvišje možne kakovosti življenja za bolnika in njegove svojce (Clark, Seymour, 1999; Steinhauser et al., 2000). Njen začetek sega v šestdeseta leta prejšnjega stoletja, ko se je v Veliki Britaniji z nastankom prvega modernega hospica začela razvijati sodobna paliativna oskrba. Podobne iniciative so se hitro razširile še v nekatere druge evropske države, najprej v obliki hospicev, kasneje pa se je uveljavila paliativna oskrba kot posebna dejavnost v zdravstvenem sistemu (Hockley, 1999). Tudi Slovenija se uvršča med države, ki si prizadevajo za razvoj sodobne paliativne oskrbe (Predlog, 2009).

Namen raziskave

Članek se opira na podatke iz širše raziskave, ki je obravnavala paliativno oskrbo v Sloveniji kot družbeni pojav (Štrancar, Pahor, 2007; Štrancar, 2003) in poskušala odgovoriti na nekatera vprašanja o družbeni organiziranosti umiranja. V ta namen se je ukvarjala tako z makro družbenimi okviri tega procesa kot z institucionalno (mezo) ravni, to je organizacijami in ustanovami, katerih poslanstvo vključuje skrb za umirajoče in njihove bližnje.

V okviru raziskave so potekali tudi intervjuji z umirajočimi bolniki in njihovimi bližnjimi, ki so predmet osrednjega zanimanja v tem članku. Namen avtoric je analizirati doživljanje umiranja z vidika umirajočih pacientov in njihovih bližnjih ter ugotoviti, kako umirajoči bolniki doživljajo svojo bolezen in kako doživljajo podporo in skrb svojcev ter poklicnih in nepoklicnih skrbnikov. Po drugi strani avtorici poskušava ugotoviti, kako obdobje hude bolezni in umiranja doživljajo svojci bolnikov.

Članek torej obravnava izkušnje in doživljanje ljudi, ki so vključeni v proces umiranja in žalovanja kot umirajoči ali njihovi bližnji. Raziskava izhaja iz kritike medicinskega modela skrbi v odnosu do umiranja in smrti. Temelji na vprašanju, ali so umirajoči in njihovi svojci odrinjeni na družbeni rob (Rasmussen, 1999; Flaker, 1998; Dolenc, 1997).

Metoda

Uporabljena je bila kvalitativna metoda raziskave. Načini pridobivanja podatkov so bili kombinacija polstrukturiranega intervjuja in neposredna udeležba z opazovanjem. Rezultati so opisi doživljanja in njihova kategorizacija.

Instrumentarij

Polstrukturirani intervju je obsegal štiri vprašanja:

- Kako doživljate ta čas? oz. za svojce: Kako doživljate ta čas poslavljanja od svojca?
- Kdo in kako vam v tem času pomaga?

– Kdo in kako bi vam lahko pomagal?

– Kaj bi si želeli?

Vprašanja so bila za obe vzorčni skupini enaka, razen prvega, kjer so bili svojci vprašani o tem, kako doživljajo čas poslavljanja od njihovega bližnjega, umirajoči pa, kako doživljajo ta čas. Beseda »ta« je bila uporabljena zato, da bi se izognili besedi umiranje. Intervjuvani bolniki so bili predhodno od svojega lečečega zdravnika že seznanjeni z dejstvom, da je bolezen neozdravljiva.

Vzorec intervjuvanih bolnikov in zbiranje podatkov

V prvi vzorčni skupini je bilo osemnajst umirajočih bolnic in bolnikov. V času intervjuja so bili vsi hospitalizirani, eden v specialni regionalni bolnišnici, ostali v klinični bolnišnici. Med njimi je bilo devet moških in devet žensk, najmlajši je bil star 30 in najstarejši 78 let, povprečna starost je bila 59,6 let. Njihova osnovna bolezen je bila rak. V večini primerov so bili nepomični ali slabo pomični.

Intervjuji so bili opravljeni ob bolniških posteljah. Sobo so intervjuvani bolniki delili z enim ali dvema sobolnikoma in zaradi njihove prisotnosti niso izrazili zadržkov. Intervjuji so bili opravljeni v popoldanskem času in so povprečno trajali uro in pol. Intervjuji so bili večinoma posneti na magnetofonski trak. V šestih primerih umirajoči respondenti niso želeli, da bi njihove pripovedi snemali. Pet pripovedi je bilo zato zapisanih med razgovorom, eno je respondentka zapisala sama.

Bolnike je ena od avtoric (KŠ) po opravljenih intervjujih obiskovala do njihove smrti v bolnišnici, razen treh oseb, ki so bile odpuščene v domačo oskrbo.

Vzorec intervjuvanih svojcev in zbiranje podatkov

Intervjuvanih je bilo dvanajst oseb, vse so bile ženske. Povprečna starost respondentk je bila 51,8 let. Najmlajša respondentka je imela 24, najstarejša 65 let. V osmih primerih je o umiranju moža govorila žena, v dveh hčerka o umiranju matere in v dveh hčerka o umiranju očeta.

Intervjuji s svojci so bili opravljeni v sobi v bolnišnici, kjer je bila zagotovljena nemotenost. Potekali so od začetka junija do konca oktobra 2003. Ob začetku pogovora so bili respondenti nekoliko zadržani, v nadaljevanju so odgovori postajali vse bolj čustveni in bili večkrat prekinjeni z jokom in hudo prizadetostjo, ki so jo izražali kot doživljanje stiske zaradi nerazumevanja okolice oz. občutka zapuščenosti. Po intervjuju je večina svojcev izrazila olajšanje napetosti. Skoraj polovica (pet) jih je po smrti svojca poiskala avtorico KŠ in se želela pogovarjati o umrlem.

Analiza podatkov

Predmet analize so bili transkripti intervjujev in opisi situacij intervjujev v skupnem obsegu 52 strani. Avtorici sva sledili principom utemeljene teorije z metodo konstantne komparacije za identifikacijo kategorij ter njihove klasifikacije s pomočjo odprtega in osnega kodiranja (Strauss, 1995; Glaser, Strauss, 1967). V fazi odprtega kodiranja sta avtorici neodvisno brali transkripte in ugotavljali, o katerih temah govorijo respondenti. Ugotovitve so bile primerjane, prediskutirane in usklajene. Med osnim kodiranjem sta avtorici ugotavljali, v katera širša polja se identificirane teme povezujejo, in sicer tako znotraj transkripta posameznega intervjuja kot med njimi.

Zagotavljanje zanesljivosti in veljavnosti rezultatov

V kvalitativnem pristopu je možno zagotoviti globinski opis pojavov. Ni mogoče doseči enake ravni posplošljivosti kot v kvantitativnih raziskavah, možno pa je zagotoviti zanesljivost s tem, da raziskovalci opišejo raziskovalni postopek tako natančno, da lahko bralci sledijo miselnemu procesu raziskovalca in njegovim zaključkom, posledično pa lahko sodijo tudi o njihovi zanesljivosti. Nadomestilo za nizko posplošljivost je transferabilnost ali prenosljivost ugotovitev v druge situacije. Da jo dosežemo, je potrebno podrobno opisati kontekst, v katerem smo prišli do ugotovitev, da bralci ocenijo, ali jih je mogoče prenesti v drugo okolje (Hlebec et al., 2009).

Intervjuji na isto temo z več respondenti kažejo na izčrpnost podatkov (saturacijo – podatki se ponavljajo), kar dokazuje, da so nekatere izkušnje »skupni imenovalec« življenja na robu smrti v slovenskih zdravstvenih ustanovah.

Etični vidik

Za izvedbo intervjujev s hudo bolnimi in umirajočimi je bilo pridobljeno soglasje Komisije za etična vprašanja na Ministrstvu za zdravje (št. dovoljenja 112/04/03, datum: 15. 4. 2003) in nato še pisno privoljenje odgovornih oseb ustanov, kjer so intervjuji potekali. Privoljenje za intervjuje s svojci hudo bolnih in umirajočih so dali svojci sami po predhodni obrazložitvi namena intervjujev. Ena oseba je intervju odklonila in zahtevala podatke o verodostojnosti raziskave. Le-ti so ji bili posredovani, vendar ta oseba na intervju vseeno ni pristala.

Rezultati

Splošni opis transkriptov

V prvi fazi proučevanja transkriptov je bila izvedena tematska analiza vsebine. V ta namen je bil tekst

večkrat prebran, pri čemer so bile identificirane enote pomena, to je stavek ali več stavkov, ki so izražali določeno izjavo. Enote so bile klasificirane glede na to, o kom oziroma o čem so govorile; predstavljene so v Razpredelnici kategorij.

Rezultati kvalitativne analize so sezname splošnih in specifičnih kategorij ter njihovih medsebojnih zvez, ki sestavljajo splošnejše koncepte (Strauss, Corbinova, 1998, cit. po Mesec, Kaube, 2000; Mesec, 1998; Glaser, Strauss, 1967). Ti koncepti so rezultati sinteze kategorij in so opis raziskovalnega področja.

Razpr. 1. Doživljanje umiranja: identificirane kategorije.

Table 1. *Experiencing dying: identified categories.*

Umirajoči	Svojci
Doživljanje telesa: – telesne spremembe – bolečina	Doživljanje zdravstvene oskrbe: – način sporočanja slabe novice in njen vpliv na doživljanje svojcev – potreba po pozornosti
Psihično doživljanje: – tesnoba – zanikanje smrti – refleksija življenja – utrujenost in naveličanost	Doživljanje sebe v odnosu do umiranja svojca: – doživljanje slabe novice – zanikanje, upanje – občutek moči – občutek nemoči – viri pomoči
Doživljanje socialnega okolja: – družina kot vir tolažbe in vir skrbi – stigma – zdravstveno osebje kot vir tolažbe in vir trpljenja – bolnišnično okolje	

Naslednji korak je bilo branje tekstov na način, ki ga Strauss (1995) imenuje osno kodiranje – izjave znotraj identificiranih ravni so bile porazdeljene po kontinuumih.

Umirajoči

Vsi intervjuvani bolniki so bili z diagnozo že seznanjeni. V večini primerov so bili v terminalnem obdobju bolezni. Odgovori se nanašajo na vprašanje, kako doživljajo »ta« čas bolezni.

Razpr. 2. Posledice telesnih sprememb za duševno in socialno doživljanje.

Table 2. *Influence of physical changes on mental and social life.*

Telo	Duševne posledice	Socialne posledice
Spremembe telesa	Prizadetost Razvrednotenost	Odvsnost od drugih
Bolečina	Strah pred bolečino Občutek obvladavanja bolečine	Izključenost Vključenost

– Doživljanje telesa

Bolniki zelo natančno spremljajo fizične spremembe svojega telesa: »... v vsakem primeru to svojo bolezen izredno natančno spremljam, kaj se dogaja z mojim organizmom, kaj se dogaja v organizmu noter in kaj se dogaja v mojem telesu ...«.

– duševne posledice telesnih sprememb

Zaradi telesne oslabeledosti je prisoten občutek **razvrednotenosti**: »... čisto tako kot en tak teliček se mi zdi, da ležim tukaj ...«, in **prizadetosti**: »... prizadelo pa me je, ko sem se doma stehal in videl, da imam štiriinštirideset kilogramov. Nisem pričakoval tako nizke teže ...«. Bolnike spremlja **strah pred bolečino**, saj so jo zadnje čase že veliko izkusili: »... bolečine tako kot skoraj vsak, na različnih koncih, različne ...«. V svoji bolečini so ranljivi: »... ne morem misliti na kaj lepega, če me boli, zato se oddaljujem od lepih in slabih misli, od obojega. Tudi če me ne boli, na primer po injekciji, pričakovanje, da se bo bolečina vrnila, me omejuje, da se ne morem sprostiti ...«. Bolnikom pomaga protibolečinska terapija, ki jim omogoča **občutek nadzora nad bolečino**: »... črpalka, mislim, da meni pomaga preživeti vsaj petdeset procentov bolečin, petdeset procentov pa mogoče tablete, ki so podpora tej črpalki. S protibolečinsko terapijo sem zelo zadovoljna ...«. »... bolezen, ki jo imam, je odvisno; količina zdravil, ki so mi jih odmerili za določen čas, je taka, da lahko živim z njimi naprej brez večjih problemov ...«.

– socialne posledice telesnih sprememb

Bolniki težko sprejmejo **odvisnost**: »... zelo težko mi je, ker nikoli v življenju nisem sprejemala, ampak prej dajala kot vzela; in ena od najhujših stvari je to – vzeti ...«. »mene je treba obračat, previjati, jaz bi praktično potrebovala štiriindvajset ur na dan negovalko ...«. Bolniki se čutijo **izključene**, če jim ne pomagajo: »... želim si več morfija, ker vse boli, jaz samo prosim za morfij, pa ne vem, kaj mi dajo. Včasih me tudi zavedejo ... Če ne bi bolelo, bi bilo lažje...«, in **vključene**, ko pomagajo »lahko živim z njimi (zdravili) naprej brez večjih problemov ...«.

– Psihično doživljanje

– tesnoba, negotovost

V obdobju bolezni bolnike navdaja tesnoba in negotovost: »... tu ležim in čakam ... ne vem, kaj se dogaja, zdravniki pridejo, grejo, kot servis, to sproži v meni negativno razmišljanje ...«. Negotovi so, kaj bo z njihovo prihodnostjo: »... ko prideš na kliniko, si obremenjen z vprašanji, kako boš sprejet, obravnavan in s kakšnim učinkom bodo prišli do vprašanja, zakaj si tu ...«. Skrbi jih, da bodo morali ostati in umreti v bolnišnici: »... nič hujšega ni kot, recimo, zadnje trpljenje, če ti ga podaljša ... jaz ga sploh ne bi podaljševala življe-

nja ...«, skrbi jih, kdo bo zanje skrbel na domu: »... težko je, ker ne veš, kako bo doma, kdo te bo lahko negoval ...«. Skratka, hudo je: »... ja, mislim, da bolj težko. Težko zaradi tega, ker ... seveda, s temi čustvi in ... in ... temi težavami, ko se srečuješ. To je bolj težko ...«, prizadeto je njihovo dostojanstvo: »... ves čas prosim, da bi mi vrnilo zobno protezo ...«. V tem času bi se radi zaupali, povedali svoja občutja: »... jaz ne znam to govoriti vsakemu, si vi predstavljate, ne ...«. V doživljanju bolezni jim gre na živce hrup, doživljajo tesnobo: »... od ležanja človek vse spremlja, vidi, sliši, in določeni šumi grede že na živce ...«. V svojem trpljenju pomislijo tudi na samomor: »... moram reči, da sem v nekem trenutku ... zelo kratkem ... razmišljal tudi na kaj drugega. Na konec ...«.

– zanikanje bližine smrti

Bolnikov je groza sprememb in opažajo, da jim življenje odteka: »... ne morem razumeti, kaj se dogaja, če bi se poglobil, bi utonil v sebi ...«. Bolniki, ki se bližajo smrti, so pogosto še polni upanja, zaupanja in vere v izboljšanje bolezni: »... vedno sem živel v upanju na izboljšanje, da sam verjameš, da bo boljše ...«. Pri tem se opirajo na lastno moč, s katero bodo premagali bolezen: »... ko sem se z drugimi pogovarjal o svoji bolezni, sem videl da so še bolj potrti kot jaz, in sem videl, da moram biti jaz močan ...«, pomembno je zaupanje vase: »... nekako verjamem, da ... vase verjamem, dokler sem potrebna, sem tukaj, potrebna sebi, okolici, prav gotovo sem tukaj ...«. Večina respondentov se izmika informacijam o diagnozi in goji upanje, da se bo stanje izboljšalo ali da bodo celo ozdraveli: »... ravno sedaj sem se zaklela, ko bom imela naslednjič vročino sedemintrideset tri, ne grem več na delo, ampak grem prvo k zdravniku, prvo zdravje, potem pa služba ...«. »... ja, seveda, v službo še hoditi normalno, računam biti ...«. »... letos vidim, da mi je Velika Planina odpadla, kar sem imel v planu, mogoče bo pa kakšna manjša tura, leto je še dolgo pred nami ...«. Bolniki iščejo različne vzroke za bolezen in gojijo upanje, ki kaže na nepomirjenost z boleznijo: »... eno leto se že okrog tega vrtimo v krogu, ne, v bistvu je ena taka specifična bolezen ali kaj, ne vem, organizmi vsi zdravi, nikjer nič ni, da bi bilo kaj takega, da bi se našlo, bi rekli, tole je, ne, ne morejo odkriti ...«.

– refleksija življenja

Nekateri ne želijo razmišljati o smrti in se misli nanjo močno upirajo: »... tista kultura, hotenje po združevanju ... vsakega čaka isto, vse isto čaka, samo jaz mislim, da nisem še v tej fazi, ko bi rekel, sedaj je pa konec z mano, ni, daleč od tega ...«. Drugi se usmerjajo k razmišljanju o lastnem življenju: »... o čem razmišljam? Mogoče o dogodkih v preteklosti, mogoče o mojih,

mogoče o perspektivah moje družine, o prijateljih, tudi konkretno o sebi, o svoji bolezni ... o tem manj razmišljam ...«. Vračajo se v preteklost: »... če gledam nazaj, pa kakorkoli se bo končalo to moje življenje, sem bila zadovoljna, in tako, kar v redu, no ...«. Razveseljujejo jih spomini na uspehe in jim dajejo pogum za sedanost: »... same lepe spomine imam, zelo zadovoljna sem, ker sem moža alkoholika končno le spravila k pameti ...«. Doživljanje notranjih sprememb jih usmeri v drugačna razmišljanja: »... doživljaš na lastni koži pomanjkljivosti, ki jih sicer ne bi ...«. Vzpodbudno je spoznanje, da se bolniki kljub težavam trudijo s svojimi življenjskimi izkušnjami živeti pozitivno: »... po možnosti skušam biti pozitivna in iz vsakega primera komu kaj dati, ne, in pomagati drugim ...«.

– utrujenost in naveličanost

Bolniki izpovedujejo svojo utrujenost in naveličanost. Utrujeni so od vseh preiskav in trpljenja, ki jim ga je povzročila bolezen: »... samo konec. Prehudo trpljenje ... počutje, bolečine, slabosti, da se sama ne morem nič obračati. Če odpovejo moči, nobenega upanja ni več«. Želijo si počitka in miru: »... paše mi počivati ...«. Njihove besede lahko razumemo tudi kot nejasno izraženo željo po dokončnem miru in umiku iz življenja: »... tisto rdečo nitko vlečejo, ko je vse skupaj nič ...«. Nastopi tudi jasna želja po smrti: »Samo konec, tako si želim. Tako bi rada umrla ...«.

– Doživljanje socialnega okolja

– družina

Bolnikom daje največjo podporo družina, ki jim pomaga s spremljanjem, konkretno pomočjo, razumevanjem, čutenjem v vseh odtenkih življenja: »... jaz imam ogromno pogovora, moja družina je z mano ...«, zato si želijo domov: »... bi šel domov, če bi ratalo ...«; »... da ko se vrnem domov, da bi bila žena več doma, ker ne morem samostojno hoditi, ker bi ji lahko povedal, da bi kaj pojedel, povedal svoje želje, se pogovarjal ...«. Misel na dom pomaga, da hitreje mineva čas in ni potrebno neprestano prisluškovati lastni bolečini: »... opogumlja me to, da grem čez vikend domov, teden v bolnici lažje mine ...«. Dom predstavlja kraj, kjer se čutijo sprejete, je kraj miru in zdravja: »... pogrešam dom, mamó staro, dedija ...«.

Zelo so obremenjeni s skrbjo za svojce: »... ja, joče doma, kadar mene ni doma ...«, skrbi jih, kako bodo preživeli brez njih: »... eden še tako majhen, še ni tako dojel, bojim se zanj, kaj bo, če bo sam ostal ...«.

– stigmatiziranost v okolju

V doživljanju bolezni se ne počutijo razumljene v svojem okolju: »... v svoji bolezni se ne čutim razumljeno, ko sem iz bolnice domov prišla, je prišla me obiskat, pravi R.: »Tebi nismo verjeli,

da si tako bolna.« ...«, opažajo izogibanje in stigmatizacijo: »... tudi ljudje, recimo sorodniki, ali pa tole, naj se zavedajo, da rak ni nalezljiv, da ga ima skoraj vsak človek, da pa če prideš v trgovino in vzameš paket zapakiran, pa da te vidi prodajalka, da ga daš nazaj, hitro skoči pa drugi reče: »Ne vzemi ga, ker ga je vzela ta, ki ima raka, to človeka zelo boli ...«.

– doživljanje zdravstvenega osebja

– potreba po pozornosti (neobzirnost, brezbriznost)

V bolnišnici nekateri doživljajo premajhno pozornost zdravstvenega osebja in ne zaupajo v njihovo strokovno usposobljenost: »... čeprav bi verjetno v sami začetni fazi bolezni zdravstvo lahko marsikaj naredilo ...«, doživljajo nerazumevanje in brezbriznost: »... človek rabi ne samo ta mehanski del. Precej se tista službenost ... služben odnos čuti ...«. Zgodi se tudi, da je zdravstveno osebje premalo pozorno, ko izražajo bolečine: »... želela bi, da bi vsaj bili seznanjeni, da vsi raki niso enakomerni, eni ne bolijo, eni bolijo, da če pacient reče, da ga boli, naj verjamejo, da je resničnost ...«.

– potreba po informiranosti

Večina jih želi izvedeti, kaj se z njimi dogaja, želijo izvedeti o sredstvih in načinih zdravljenja, želijo biti dobro informirani: »... to je pomembno zame bilo, ne, kar še danes jaz ne vem, kaj, kaj sploh pomeni kemoterapija ...«; »... večja informiranost od zdravnika, da bi si vzela več časa, da bi o svoji bolezni lahko kaj več vprašal ...«.

– zaupanje

Drugi zdravstvenemu osebju popolnoma zaupajo: »... meni osebno je bil tak pristop od vsega začetka a priori razumen in nisem skušal obremenjevati zdravnika z vprašanji, kaj mi je in kako me bodo zdravili. Se mi zdi, da sem prišel v neke roke, ki me bodo rešile. Pomeni, da sem jim zaupal ...«.

– zamerljivost

Ker se čutijo odvisni od njih, se bojijo, da ne bi utrpeli neprijetnih posledic: »... če kaj poveš preveč, se bojiš, da ti bodo zamerili ...«.

– pogovor

Bolniki posebej poudarjajo, da jim k boljšemu počutju veliko pomaga prijaznost in pozornost vsakogar, s katerim se srečajo, to pa je najpomembnejše zdravstveno osebje: »... en tisti dialog, ki se vzpostavi, tisto osnovno komuniciranje, ne. To mi največ pomaga, mislim, da vsem bolnikom to največ pomaga ...«.

– doživljanje bolnišničnega okolja

– prostor

Že bolnišnica bolnika navdaja z občutkom groze. Zato se obdajo z zidom nedojojanja:

»... groza me je tu in nočem misliti, ker me je groza, manj misliš, manj si obremenjen. Misliš na bolečino pa te mine vsako mišljenje ...«.

– *oprema*

Bivanjske razmere dodatno otežujejo še problemi tehnične narave (vzglavniki, neprimerne postelje, vožnje na preiskave): »... od povštrov, ki so zaradi pranja v kepicah, potem same postelje, recimo, da bi bile na gumb, s katerim bi vsak uravnaval višino in položaj postelje. Takšen pripomoček, postelja, bi zelo sprostil bolnika ...«; »... vožnja na rentgen, razbijanje s posteljami, temi železnimi, potem zabijanje v vrata, udarci ob tla, potem, recimo ... Zdajle, ali se te postelje ne bi dale tako naredit, da imaš ti mizico s čajem tukaj nekje blizu, ker jaz sedaj, sedaj ne morem seči dol pa pobrat čaja pa popit /.../ Jaz vem, da ne moremo imeti človeka, ki bi nam čaj nalival, lahko pa imamo posteljo, ki si jo približaš pa si sam vzameš ... Tega ni, nočna omarica je tam nekje za vzglavjem ali je pa ni, ne, skratka, opremljenost ...«.

– *sobolniki*

Neprijetne so izkušnje s sobolniki, ki jih pestijo različne telesne in duševne težave: »... je malo težje ... ko gremo jest, tisti možakar, ki je za vrati, ne, kašlja, bruha, zato se vedno nekam usede, da je umivalnik zraven, in jaz ne morem jesti, se mi želodec dvigne, potem pa raje pustim ...«. Slednji negativno vplivajo na ostale bolnike v sobi: »... edina rešitev je, da ležim obrnjen k steni ...«. Potrebujemo več zasebnosti in pozornosti, vendar si ne upajo prositi za premestitev: »... nisem prosil, da bi me dali v drugo sobo, ker mislim, da je povsod tako ...«. Izražajo potrebo po bolniških sobah, ki bi bile udobne in v katerih bi bil bolnik sam: »... hudo je gledati umrlega, morali bi imeti posebne sobe, v bistvu človek spremlja, kako sosed umira. Ko greš mimo pa vidiš, kako tiste oči bulijo, to je groza. Če imaš bolečine še sam, je toliko huje. Tega doživetja ne morem povedati ne opisati ...«.

Svojci hudo bolnih in umirajočih

Andershed (2005) v svoji pregledni študiji o položaju svojcev v okviru paliativne oskrbe ugotavlja, da je zanje najpomembnejša dobra oskrba bolnikov, dobra komunikacija, informiranost in naklonjenost zdravstvenega osebja. Huda bolezen bližnjega prinaša spremembo v vsakdanje življenje družin in pogosto občutek samotnosti (Sand, Strang 2006). Prevzemanje odgovornosti za bližnjega pa ni le zahtevna naloga, lahko je tudi način spoprijemanja z izgubo in daje občutek moči (Sand, Olsson, Strang, 2008).

Odgovori v naši raziskavi se nanašajo na vprašanja, kako doživljajo umiranje svojca, kdo in kako jim pomaga v tem času, kaj si želijo in kakšno pomoč potrebujejo. Analiza je identificirala dve glavni temi, o katerih so govorili svojci. Najprej je tu doživljanje zdravstvene oskrbe, nato njihovo osebno doživljanje umiranja svojca in njihove lastne vloge v skrbi zanj. V zvezi z zdravstveno oskrbo imajo tako dobre kot tudi slabe izkušnje.

– Doživljanje zdravstvene oskrbe

– *sporočanje slabe novice*

Svojci umirajočih doživljajo zdravstveno oskrbo pozitivno, če so dobro in na pravi način obveščeni o stanju bolnika: »... zdravnik mi je že na začetku povedal, ko so ugotovili stanje, da so že metastaze, in čez dve leti je potem rekel, stanje bo šlo naprej, s temi zdravili mi to samo zadržujemo ...«, in če je zdravstveno osebje prijazno in razumevajoče: »... osebje v bolnici, sestre so ... zelo dobre, vsak trenutek so pripravljene pomagat, vse mu naredijo, kar prosi ...«. Izkušnje so tudi negativne in se kažejo kot nerazumevanje zdravstvenega osebja v odnosu do umirajočih, preveva jih občutek, da so bili zdravniki površni, da so premalo naredili za njihove svojce: »... doktorji so v bistvu nas odpikali, tak občutek ...«. Razočarani so, ker ne prejema informacij o stanju bolnika: »... ne en ne drug nisva bila opozorjena, nihče ni dal nobenih napotkov okrog tega, kaj je treba s takim človekom delat sploh ...«. Včasih so celo pretreseni nad načinom obravnave bolnika: »... mož pride ven ves presenečen in prestrašen, pravi: ›Jaz ne vem, ali je to prav ali ni prav,‹ je rekla, ›kar tu nekje vas bom

Razpr. 3. Doživljanje socialnega okolja.

Table 3. *Experiencing social environment.*

	Ožja družina	Sorodniki, prijatelji, sodelavci	Zdravstveno osebje	Bolnišnično okolje
Vir opore	Občutek varnosti		Zaupanje Vzpostavljane dialoga	
Vir trpljenja	Skrb za svojce	Občutek stigmatiziranosti	Brezbrižnost Neinformiranje Zamerljivost Neobzirnost	Prostor Oprema Sobolniki

punktirala, jaz ne vem, če je to prav...«. Težave imajo zaradi nedostopnosti zdravnikov: »... ga nisem mogla dobiti, da bi ga vprašala, kaj naj naredimo ...«. Na vsem tem se gradi nezaupanje do zdravstvenega sistema: »... zgodnice slišiš pa to, in potem ne zaupaš več nobenemu ...«.

– *potreba po pozornosti*

Svojci ugotavljajo, da bi jim v njihovi težki situaciji morali stati ob strani zdravniki: »... zdravnica, kot prvo, bi ga lahko prišla tudi kdaj pogledat ...«, ali usposobljena kontaktna oseba: »... ali pa kakšne ure, da nekdo je tam, ko pozna vse, da ti prideš tja, da ti res da čas, da se ti lahko usedeš, da ti razloži tako po domače, saj mi ne moremo vedeti, ne ...«. Svojci želijo večjo skrb in pozornost do umirajočega s strani zdravstvenega osebja: »...se mi zdi, da je premalo poskrbljeno zanje ...«. Želijo si boljše osebne komunikacije z zdravstvenim osebjem: »... ob vseh teh problemih, ki jih tam vidiš, doživljaš v sebi, prvič strah za svojca, ker se bojiš karkoli reči, ker si misliš, bo še slabše ...«, boljše oskrbe v domu za starejše občane: »... ko pridem jaz k njej, ne vem, kaj bi začela najprej delat, a naj jo najprej obrnem, previjem, a naj ji najprej dam za pit ali kaj naj najprej naredim ...«. Potrebovali bi tudi podporo pri domači oskrbi, da bi bil umirajoči doma: »... bi ga imela doma, da bi se mu tudi doma ta infuzija dajala, sem prosila sestro, je rekla, da bi moral pač nekdo priti, da bi naštimal mu, in da je bolje, da gre v bolnico ...«; »... rabim en počitek, ker sem že utrujena od vsega ...«.

– **Doživljanje sebe v odnosu do umiranja svojca**

Osebno doživljanje je za večino svojcev povezano s šokom ob sprejemu novice in z občutkom nevednosti in nemoči pri pomoči bližnjemu. Opazni so poudarki na kakovosti življenja, kar kaže, da mogoče laiki bolje razumejo bistvo paliativne oskrbe kot zdravstveni delavci, ki so zaradi svoje poklicne vzgoje usmerjeni v akcijo, ukrepanje.

– **doživljanje slabe novice**

Ob seznanjenju s slabo novico – diagnozo, svojci doživljajo presenečenje, šok, obup in grozo: »... obupaš ...«; »... ja grozno ... jaz sem z živci ... vse se mi je podrla ...«. Slaba novica je vedno boleča, zato bi ji radi ubežali: »... samo še tisto, da bežim ...«. Svojce je strah: »... strah me je, da bom sama zraven njega, kadar bodo zadnje ure ...«. Naenkrat se čutijo osamljene in zmedene: »... niti nisem mogla sprejeti tega njenega stanja, ker je bila ona prej pokretna, sama zase skrbela, in to je, ne vem, kako bi se izrazila, to je mene čisto potegnilo na dno, nisem mogla sprejeti tega, da se nam je življenje tako v trenutku obrnilo na glavo ...«. Težko dojemajo, da se bodo morali posloviti od osebe, ki jim je blizu: »... je to ful težko, ker jaz sem ful navezana na mamo, ne ...«. Ta položaj

doživljajo kot sotrpjenje ob bolniku: »... trpljenje, bolečino, srčno bolečino ...«. Svojci občutijo krutost umiranja: »... je rekel, pelji me domov, da bom doma umrl ...«.

– **zanikanje, upanje**

Svojci pogosto mrzlično iščejo rešitev v upanju, da obstaja zdravilo proti umiranju: »... trideset zdravil je dal skozi, ta zadnja smo dobili od soročnice iz Bruslja ...«, iščejo nasvete vsepovsod: »... potem smo se pogovarjali, pa smo vprašali tega, onega, pa so ti rekli to ...«. Informacije o prognozi zadržujejo v ožjem krogu in daleč od bolnika: »... grozno je bilo takrat, no, sem rekla, da njemu pač ne smemo povedat ...«. Vendar upajo, da je prognoza napačna ali vsaj ne tako huda: »... saj jaz tudi ne vem, se bo pozdravil ali se ne bo ...«, da je morda le še rešitev: »... upam, da bova še dolgo skupaj, rada bi, da bi šel domov, da bi bil pri meni, da bi mu pomagala ...«.

– **občutek moči**

Po prvem šoku ob slabi novici se pojavi skrb za vzdrževanje kakovosti življenja. Skrb zase in za bolnike prevzamejo v lastne roke: »... danes mi pa pomeni kvaliteta za njo to, da pije sok, da jo ta osveži, da spravim v njo jogurt, da je brez dekubitov, da odvajajo, tako kot je treba, in tudi to mi je v eno zadovoljstvo in tolažbo ...«. Vsa pozornost in doživljanje je usmerjeno in povezano z umirajočim: »... pomembno je to, da mu stojim ob strani in da nekako skušam skupaj z njim iti skozi to ...«.

– **občutek nemoči**

Svojce je strah, da bi bolnike pripeljali domov, saj se zavedajo, da ti potrebujejo celostno oskrbo, ki je sami niso sposobni dati: »... ne vem, sedaj ne upam še, ker doma sedaj niti nimam urejeno, moramo posteljo urediti, da bo lahko gor ležal, pa premikati ga je težko, dekubituse je dobil ...«. Problem so nezadostne informacije, ki otežujejo že tako bolečo situacijo: »... je pa vse neotipljivo oziroma ne veš, nedoločeni odgovori, vse na ovinke, in potem moraš sam presoditi, kaj ja pa kaj ne ...«. To povzroča nepoučenost in nevednost o stanju bolnika, saj so premalo informirani s strani zdravstvenega osebja: »... v bistvu, ključno je, da je informacij čisto premalo, da ti, ki so prizadeti, najmanj vejo o vsem tem ...«. V tem času potrebujejo konkretno pomoč in oporo: »... ne, tako, kot je sedaj, ne, ne morem, jaz ga štiriindvajset ur takega gledat ... ker niti se ne zaveda, kje je, nič ... on se sedaj nič več ne premakne ...«.

– **viri pomoči**

Nekateri možnosti pomoči ne vidijo: »... si ne morem predstavljati, kdo bi mi lahko še kaj pomagal ... nihče, moram prebolet sama ...«. Drugi menijo, da lahko največ pomaga družina, sorodniki in prijatelji: »... se nekako čustveno tako čutimo v

družini, da je to največ ...«; »... imam pa eno prijateljico zelo dobro, kateri se lahko zaupam in ji tudi te težave povem ...«. Tisti, ki imajo hudo bolne doma, iščejo pomoč pri dežurnem zdravniku: »... mi najbolj pomaga primarij X ...«, in patronažni službi: »... mi veliko pomaga patronažna sestra ...«, vendar je ta pomoč omejena na kratek dnevni obisk, ki je namenjen predvsem zdravstveni oskrbi. Nekateri iščejo pomoč v verskih skupnostih: »... se je našla ena rešitev. Imamo prijatelja, ki je misijonar, je bil pri nas med celim dopustom ...«. Velika želja svojcev je, da umirajoči ne bi izvedeli resnice in da bi umrli brez bolečin: »... želim si, da bi imel tako smrt, da ne bi vedel, kaj se z njim dogaja, da ne bi čutil ...«. Tudi družba bi s širšim osveščanjem lahko kaj storila: »se premalo pogovarjamo, da se življenje konča s smrtjo«.

Razprava

Kljub upoštevanju omejitev raziskave je iz rezultatov razvidno, da umiranje poteka v okoliščinah, ki bolnikom in njihovim najbližjim ne nudijo potrebne podpore. Gre za institucionalno okolje, v katerem vlada bolj ali manj služben odnos, ki poraja občutke nedomačnosti (Rasmussen, Jansson, Norberg, 2000), odmaknjenosti in negotovosti. Izkušnje omajanega zaupanja v strokovno osebje, ki ni pripravljeno in usposobljeno v skrbi za umirajoče, vplivajo na izgubo avtonomnosti in dostojanstva umirajočih. Skozi izjave respondentov je ves čas čutiti potrebo po podpornem okolju, kar pomeni vzpostavitev tistih mehanizmov, ki omogočajo občutek domačnosti, sprejeto sti in razumevanja. Šele v okolju, odprtem za medsebojno zaupanje, izražanje čustev, možnosti vplivanja in sodelovanja pri vsakodnevnih opravilih, ki se jih dotikajo, je možno govoriti o kakovosti življenja umirajočih in njihovih najbližjih. Biti »brezdomec« (Rasmussen, Jansson, Norberg, 2000) z izkušnjo prizadetega dostojanstva in izgube samostojnosti pomeni dodatno bolečino in trpljenje. Bolniki in njihovi svojci se iz naštetih razlogov bolj bojijo »slabega« umiranja kot pa smrti same. Zato je pojem »dobre« smrti (Steinhauser et al., 2000) sinonim za kakovost življenja, kar pomeni lajšanje bolečin in dobro obvladovanje simptomov, jasne odločitve v procesu obravnave, pripravo na smrt (oporoka, želje o načrtovanju lastnega pogreba itd.), povezanost z lastnim okoljem ter občutek potrjenosti in sprejetosti v lastni enkratnosti in celovitosti. Zagotavljanje okolja, ki omogoča kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev in posledično »dobro smrt«, zahteva primerno usposobljeno osebje, kar pomeni zahtevo po dodatnem izobraževanju.

Na osnovi pregleda področne literature in rezultatov naše študije lahko oblikujemo določene zaključke.

Sedanje oblike zdravstvenega varstva niso zadostne v skrbi za hudo bolne, umirajoče in njihove svojce. Čas umiranja v institucijah je čas negotovosti in čas hudih stisk tako za bolnike kot njihove svojce. Negotovost je izražena v stanju nekega čakanja, ki se izteče v razočaranje, obup ali vdanost. To čakanje zdravniki, ki so največje in skoraj edino upanje umirajočih, velikokrat zavestno in v zadregi obidejo. Zdravniki in drugi zdravstveni delavci večinoma nimajo časa niti potrebnega znanja, da bi bili umirajočim in njihovim svojcem v zadostno pomoč in podporo. Tudi protibolečinska terapija ni vedno zadovoljliva, saj bolniki pogosto navajajo, da morajo prenašati bolečine. Bolniške sobe so neustrezne, ne zagotavljajo zasebnosti niti niso prilagojene bolnikovim potrebam ne željam. Neinformiranost in slaba komunikacija z zdravstvenim osebjem, zlasti z zdravniki sta problema, ki umirajoče navdajata z občutkom razvrednotenja in odrinjenosti, svojce pa z občutki razočaranja in izigranosti. Svojci potrebujejo natančne informacije glede diagnoze, prognoze in poteka zdravljenja. Te informacije jim pogosto niso ustrezno posredovane. Tako kot umirajoči so tudi svojci v podrejenem odnosu do zdravstvenega osebja, zlasti do zdravnikov.

Za umirajoče v naši družbi ni vedno poskrbljeno tako, da bi bili deležni skrbi, ki bi vključevala sodobno paliativno oskrbo, katere glavni cilj je dobra kakovost življenja ves čas prisotnosti neozdravljive bolezni oz. do smrti. Problem je sistemske narave in se kaže v slabi organizacijski kulturi, hierarhični ureditvi in premajhnem upoštevanju vsega zdravstvenega osebja. Posledice so neustrezna organiziranost zdravstvenih institucij in izobraževanje zdravstvenih delavcev, ki (skoraj) ne vključuje paliativne oskrbe. V Sloveniji sicer izvajamo osnovno paliativno oskrbo. Delno že obstajajo zametki specialistične celostne paliativne oskrbe, vendar so obstoječe strukture (Onkološki inštitut, Bolnišnica Golnik, Splošna bolnišnica Jesenice, protibolečinske ambulante v dvanajstih bolnišnicah po Sloveniji) večinoma ozko usmerjene, nepovezane in delujejo brez strokovno, kadrovske in stroškovno opredeljenih norm (Predlog, 2009).

Ker paliativna oskrba v bolnišnicah skoraj ne obstaja, praktično tudi ni timskega dela niti povezave s skupnostno skrbjo na tem področju. Zaradi nepovezanosti različnih oblik pomoči so umirajoči in njihovi svojci prikrajšani za kakovostnejšo in učinkovitejšo pomoč. So zanemarjena in deprivilegirana skupina.

Umirajoči potrebujejo fizično, socialno, psihično in duhovno podporo. Mnogi si želijo umreti doma in imeti ob sebi svojce oziroma najbližje osebe. Za svojce je doživljanje hude bolezni in umiranja eden ključnih življenjskih dogodkov. Enako kot umirajoči potrebujejo podporo in pomoč. Stiska in bolečina sta veliki oviri pri iskanju pomoči in komunikaciji. V pomoč so jim ostali člani družine, sorodniki, prijatelji, nekaterim tudi duhovniki. Pogosto segajo po pomirjevalih kot sredstvih

pomoči. Velikokrat se znajdejo pred nasprotujočimi si dejstvi, bolnik si želi domov, svojci bi jim to radi omogočili, vendar nimajo možnosti zaradi različnih razlogov. Sodobni način življenja jim nalaga celodnevno službo, čutijo se nesposobni za nego, strah jih je soočenja z bližajočo smrtjo, nimajo primernih prostorov ne pripomočkov, nimajo dodatne pomoči v organizirani obliki, ne vedo, koliko časa bo umiranje trajalo.

Tako izkušnje kot ugotovitve raziskav v tujini kažejo, da ima *paliativna oskrba značilnosti, ki dopolnjujejo in izboljšujejo obstoječe zdravstveno varstvo*, zato jo je potrebno uvajati vzporedno na vseh ravneh zdravstva, da bi usposobili zdravstvene delavce, bolnike in njihove svojce za lažje obvladovanje življenja v času terminalne bolezni. Vzpodbudne oblike strokovnega izobraževanja na področju paliativne oskrbe zasledimo na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer je bila organizirana Šola o paliativni oskrbi bolnikov (Benedik, Červek, 2009), enako vzpodbudne so učne delavnice Paliativna oskrba v zadnjih dneh življenja, ki jih organizira Bolnišnica Golnik.

Zaključek

Umirajoči in njihovi svojci so ob prejemu vesti o bolezni, ki za bolnega pomeni bližnjo smrt, prestrašeni, zmedeni in predvsem prizadeti, zato potrebujejo podporo, ki pa je sedanje oblike pomoči ne morejo dati. Raziskava je pokazala potrebo po vključitvi novejših oblik skrbi v celotno mrežo sistema zdravstvenega varstva (npr. oskrba tima primarnega zdravstva, hospic, pomoč lokalnih servisov, primerno usposobljeni prostovoljci in svetovalna služba ali kontaktna oseba, dosegljiva ob vsakem času), ki bodo tako umirajoče kot tudi svojce podprle v najtežjih trenutkih življenja in jim omogočile telesno udobje, spoštovanje njihovega dostojanstva ter upoštevanje njihovih odločitev.

Zahvala

Iskrena zahvala vsem udeleženkam in udeležencem v raziskavi, ki ste nam dovolili vpogled v vaše doživljanje.

Literatura

1. Andershed B. Relatives in end-of-life care – part 1: a systematic review of literature for the last five years. Jan 1999–Feb 2004. *J Clin Nurs*. 2006;15(9):1158–69.
2. Benedik J, Červek J. Šola o paliativni oskrbi bolnikov. *ISIS*. 2009;18(1):73.
3. Clark D, Seymour J. Reflections on palliative care. Buckingham – Philadelphia: Open University Press; 1999.
4. Dolenc A. Medicinska etika in deontologija II. Ljubljana: Mihelač; 1997.
5. Flaker V. Odpiranje norosti: Vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana: Založba /* cf; 1998.
6. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
7. Hlebec V, Kogovšek T, Domajnko B, Pahor M. Kako misliti, opazovati in razumeti omrežja starejših ljudi v Sloveniji. In: Hlebec V ed. *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej; 2009: 153–68.
8. Hockley J. The evolution of the hospice approach. In: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S, eds. *New themes in palliative care*. Buckingham: Open University Press; 1999.
9. Mesec B, Kaube S. Doživljanje bolnikov s kolostomo z vidika teorije Corbinove in Straussa o urejanju kronične bolezni: poskusna teorija na osnovi kvalitativne analize. *Soc Delo*. 2001;40(2–4):159–80.
10. Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo; 1998.
11. Predlog: nacionalni program paliativne oskrbe, Ljubljana: Ministrstvo za zdravje; 2009.
12. Rasmussen B. In pursuit of meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice [University medical dissertations]. Umea: Umea Universitet; 1999.
13. Rasmussen B, Jansson A, Norberg A. Striving for becoming at-home in the midst of dying. *Am J Hosp Palliat Care*. 2000;17(1): 31–43.
14. Sand L, Olsson M, Strang P. Inducements for taking responsibility. Family members in palliative care. In: Sand L. *Existential challenges and coping in palliative cancer care* [Thesis for doctoral degree]. Stockholm: Karolinska Institutet; 2008.
15. Sand L, Strang P. Existential loneliness in a palliative care home setting. *J Palliat Med*. 2006;9(6):1376–87.
16. Sand L, Strang P, Milberg A. Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *J Support Care Cancer*. 2008;16(7): 853–62.
17. Steinhäuser K, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *J Am Med Assoc*. 2000; 284(19):2476–82.
18. Stienstra D, Chochinov HM. Vulnerability, disability, and palliative end-of-life care. *J Palliat Care*. 2006;22(3):166–74.
19. Strauss AL. *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press; 1995.
20. Syrén SM, Saveman BI, Benzein EG. Being a family in the midst of living and dying. *J Palliat Care*. 2006;22(1):26–32.
21. Štrancar K. Umiranje kot družbeni pojav: Paliativna oskrba in hospic [Magistrsko delo]. Ljubljana: FDV; 2003.
21. Štrancar K, Pahor M. Umiranje kot družbeni pojav. *Soc Delo* 2007;46(1–2): 21–31.