

**UNIVERZA V LJUBLJANI  
ZDRAVSTVENA FAKULTETA  
DELOVNA TERAPIJA, 1. STOPNJA**

**Tea Urajnik**

**DELOVNA TERAPIJA V PALIATIVNI OSKRBI**  
diplomsko delo

**OCCUPATIONAL THERAPY IN PALLIATIVE  
CARE**  
diploma work

**Mentorica:** pred. Vitoslava Marušič

**Recenzentka:** viš. pred. mag. Cecilija Lebar

**Ljubljana, 2019**



## **ZAHVALA**

Hvala mentorici pred. Vitoslavi Marušič, dipl. del. ter., viš. fiziot., spec., za posluh ob izbiri tematike diplomskega dela, spodbudo in potrpežljivost pri pisanju diplomskega dela.

Iskrena hvala tudi moji družini in fantu za vso podporo, spodbude in nesebično pomoč tako v času šolanja kot tudi v času pisanja diplomskega dela.



## IZVLEČEK

**Uvod:** Glavni cilj paliativne oskrbe je, da neozdravljivo bolnemu človeku odvzema bolečine in trpljenje ter da mu omogoči kakovostno življenje do smrti. Pomaga tudi svojcem pri spopadanju z dejstvom, da ima njihov svoje neozdravljivo bolezen, in tudi v procesu žalovanja. **Namen:** Namen diplomskega dela je ugotoviti, kakšni so izsledki raziskav glede vloge delovne terapije v paliativni oskrbi. **Metode dela:** Izvedena je bila deskriptivna študija, in sicer pregled znanstvenih virov. Vključitveni kriteriji: vsebinska ustreznost, vrsta in starost članka, napisani v slovenščini ali angleščini in dostopni v polnem besedilu. V končno analizo in sintezo je bilo vključenih 14 člankov. **Rezultati:** V diplomsko delo smo vključili študije, ki zadostujejo merilom in se navezujejo na delovno terapijo in paliativno oskrbo. Delovni terapevti bolnikom in svojcem skozi ves proces umiranja stojijo ob strani ter preko okupacij in različnih intervencij izboljšujejo kakovost življenja. Pogosto so delovni terapevti prepozno vključeni v obravnavo in po krivem označeni kot terapevti, ki bolnike oskrbujejo le s pripomočki. Delovni terapevti so del interdisciplinarnega tima, kjer si člani tima med seboj pomagajo, iščejo rešitve za bolnike in svoje ter stremijo k skupnemu cilju. **Razprava in zaključek:** Izsledki študij potrjujejo, da je delovna terapija pomemben člen v paliativni oskrbi, saj z vključevanjem bolnika v zanj pomembne okupacije in s pristopom, ki je usmerjen na bolnika, izboljšujejo kakovost življenja bolnikov z neozdravljivo boleznijo. Pomembno je promoviranje delovno-terapevtskih storitev v paliativni oskrbi, tako med laiki kot tudi med drugimi zdravstvenimi delavci. Interdisciplinarni tim ponuja bolniku številne koristi, zato bi bilo dobro, da tudi v Sloveniji delovni terapevti postanejo del tima paliativne oskrbe.

**Ključne besede:** delovna terapija, paliativna oskrba, vloga delovne terapije, kakovost življenja



## ABSTRACT

**Introduction:** The main goal of palliative care is to take away the pain and suffering of patients with incurable diseases and improve their quality of life. It also offers support to the family members that have to deal with the fact that their relative is suffering from an incurable disease; moreover, it also provides help in the grieving process. **Purpose:** The purpose of the paper is to identify what study findings determined regarding the role of occupational therapy in palliative care. **Methods of work:** A descriptive study was carried out - a review of scientific sources. Inclusion criteria: content suitability, type and age of the articles, written in Slovene or English languages and available in full. There were fourteen articles included in the final analysis and synthesis. **Results:** The paper includes studies that meet the criteria and are related to occupational therapy and palliative care. Occupational therapists, through their occupations and various interventions, improve the lives of patients and their loved ones and help them through the process of dying. Occupational therapists are often included in the treatment process too late and wrongly labeled as therapists, who just prescribe gadgets. Occupational therapists are part of an interdisciplinary team where team members are helping one another, seek solutions for patients and their loved ones and strive for common goal. **Discussion and conclusion:** The findings of the studies show that occupational therapy is an important part of palliative care since by involving the patients in activities they enjoy and with client-centred approaches, their quality of life improves. It is important to promote occupational therapy services in palliative care among laymen as well as other healthcare workers. An interdisciplinary team can offer the patients many advantages, which is why it would be advisable for occupational therapists in Slovenia to become a part of the team involved in palliative care.

**Keywords:** occupational therapy, palliative care, role of occupational therapy, quality of life





## KAZALO VSEBINE

1	UVOD .....	1
1.1	Teoretična izhodišča.....	2
1.2	Paliativna oskrba v Sloveniji in Slovensko društvo Hospic.....	4
1.2.1	Paliativna oskrba v Sloveniji .....	4
2	NAMEN .....	6
3	METODE DELA .....	7
4	REZULTATI.....	8
5	RAZPRAVA .....	15
6	ZAKLJUČEK.....	22
7	LITERATURA IN DOKUMENTACIJSKI VIRI .....	23



## **KAZALO TABEL**

Tabela 1: Seznam v končno analizo vključenih raziskav.....	9
Tabela 2: Sinteza znanstvene literature.....	13



## **SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV**

<b>IDO</b>	Inštitut za dolgotrajno oskrbo
<b>PO</b>	Paliativna oskrba
<b>WHO</b>	angl. World Health Organization; Svetovna zdravstvena organizacija



# 1 UVOD

Paliativna oskrba (v nadaljnjem besedilu PO) je pravica vsakega človeka, ki ima neozdravljivo bolezen. O tem si lahko preberemo v Helsinški deklaraciji človekovih pravic, Kodeksu medicinske deontologije Slovenije, Zakonu o bolnikovih pravicah in drugih listinah. V Sloveniji je slabše dostopna kot v drugih državah Evropske unije (Ebert Moltara, 2014).

PO je namenjena osebam vseh starosti, ki imajo napredovano, aktivno in progresivno bolezen, ki se ne odziva več na zdravljenje. Glavni cilj te oskrbe je doseči najboljšo možno kakovost življenja. Izvaja se lahko kjer koli, tako na domu kot v bolnišnicah, v hospicu in v domovih za starejše (Palliative Care Australia Limited, 2018). PO naj bi potekala od diagnoze neozdravljive bolezni in skozi vsa obdobja neozdravljive bolezni do smrti in žalovanja. Med tem časom pa za bolnika skrbi multidisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravnik specialist in medicinska sestra s posebnimi znanji na področju PO. Po potrebi pa so vključeni še patronažna medicinska sestra, magister farmacije, socialni delavec, klinični psiholog, fizioterapevt, delovni terapevt, dietetik in izvajalec duhovne oskrbe (Ebert Moltara, 2014). Da je oskrba čim bolj učinkovita je nujno delovanje celotnega tima, saj vsak član pripomore s svojimi znanji in veščinami k zadostitvi potreb bolnika in njegove družine (Hermesn, Have, 2005, cit. po Plank, 2016).

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) je PO pristop, ki izboljša kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev in sicer s preprečevanjem in lajšanjem bolečin/trpljenja ter zdravljenjem bolečin in drugih težav, ki so telesne, psihosocialne in duhovne narave. PO razume umiranje kot običajen proces, ponuja sistem podpore, ki pacientom omogoča, da živijo čim bolj dejavno do smrti, ter zagotavlja sistem podpore za pomoč svojcem in negovalcem pri obvladovanju bolezni in izgube (WHO – World Health Organization, 2002).

WHO je opredelila naslednja načela glede PO (WHO, 2002):

- omogoča lajšanje bolečine in drugih simptomov;
- zagovarja življenje in sprejema umiranje kot naravni proces;
- življenja ne podaljšuje;

- združuje psihološke in duhovne vidike oskrbe bolnika;
- ponuja podporni sistem, ki pomaga bolnikom živeti, kar se da dejavno življenje do smrti;
- ponuja podporni sistem, ki pomaga svojcem v času bolnikove bolezni in v času žalovanja;
- uporablja timski pristop pri celostni oskrbi bolnika in svojcev, vključno z žalovanjem;
- izboljša kakovost življenja in lahko pozitivno vpliva na potek bolezni;
- vključujemo jo v zgodnje zdravljenje, in sicer v povezavi z drugimi terapijami, kot sta kemoterapija in obsevanje, ter vključuje preiskave, ki so potrebne za boljše razumevanje in obravnavo kliničnih zapletov.

PO ni iznajdba zadnjih let, kajti lajšanje bolečin je bilo že od nekdaj temeljna naloga medicine. V preteklih stoletjih je lahko zdravnik bolniku nudil samo simptomatsko terapijo. Zaradi tehnološkega napredka v zadnjem stoletju in vse večjih možnosti zdravljenja je bilo lajšanje porinjeno v ozadje. Zadnja desetletja pa so prinesla velike spremembe tudi pri lajšanju bolečin. Velika Britanija je prva država v kateri je v šestdesetih letih nastal sodobni hospic in se je začela razvijati sodobna PO. Začeli so z redno protibolečinsko in drugo terapijo, kar je bilo za takratne čase revolucionarno. Vodili so tudi dnevno dokumentacijo, ki je bila zelo natančna in je vsebovala vse o bolnikovih simptomih in o učinkih danih zdravil. Imeli so tudi nekaj sester, ki so jih izšolali in so lahko oskrbovale bolnike na domu. Že takrat so vedeli, kako pomembni sta raziskovanje in širjenje znanja s področja zdravljenja simptomov. Ideja se je začela širiti po vsem svetu (Salobir, 2001).

## 1.1 Teoretična izhodišča

Delovna terapija je nepogrešljiv del paliativne oskrbe (OTAUS – Occupational Therapy Australia, 2015). Z na posameznika usmerjeno prakso (Pearson et al., 2007, cit. po Badger et al., 2016), z intervencijami usmerjenimi v izvajanje okupacij in zagotavljanjem dobrega počutja (Scialla et al., 2000; Yoshioka, 1994, cit. po Badger et al., 2016) je postala pomemben del paliativne obravnave. Za delovne terapevte je okupacija medij, s katerim lahko spodbudijo pozitivne spremembe v življenju



vsakega posameznika - tudi neozdravljivo bolnih (Trombly Latham, 2002, cit. po Mills, Payne, 2015).

Okupacija mora biti v središču prakse, teorije in filozofije delovne terapije in v skladu s sodobno paradigmo stroke. Dokazano je, da vključenost v okupacije izboljšuje kakovost življenja vsakega posameznika, skupine in skupnosti (Finlay, 2004; Wilcock, 2007; Christiansen, Townsend, 2011, cit. po Mills, Payne, 2015). Delovno terapevtska obravnava, kot del PO mora biti omogočena vsem, ki so neozdravljivo bolni (Jacques, Hasselkus, 2004, cit. po Mills, Payne, 2015), saj posamezniku omogoča, da se prilagodi, sprijazni, izrazi, uči, živi, dela, ceni, prispeva, razporeja in izpolni svoj potencial v času, ki mu je preostal (Benthall, Holmes, 2011, cit. po Mills, Payne, 2015).

Delovni terapevti v PO delujejo v rehabilitacijskih centrih, v hospicu, v bolnišničnih enotah za paliativno oskrbo, ambulantah in bolnišnicah (Hammill, 2017). Raziskave kažejo, da imajo osebe s smrtno boleznijo in njihovi svojci, ki jim ni nudena PO, slabšo kakovost življenja (Keesing, Rosenwax, 2011, Söderback, Paulsson, 1997, cit. po Hammill et al., 2014).

Vloga delovne terapije je neprecenljiva pri izobraževanju in treningu negovalnega osebja in skrbnikov umirajočega, le-ti so navajali zmanjšanje števila poškodb in težav pri obravnavi umirajočega (Stajduhar et al., 2013, cit. po OTAL – Occupational Therapy Australia Ltd, 2015). Osebe z neozdravljivo boleznijo imajo težave z vključevanjem v vsakodnevne aktivnosti zaradi motoričnega, senzoričnega, čustvenega, kognitivnega in komunikacijskega upada. Delovni terapevti pomagajo uporabniku pri iskanju njemu pomembnih in smiselnih okupacij, v katere bi se želel vključevati in imajo potencial lajšanja bolečin, trpljenja in s tem prispevajo h kakovostnejšemu preživljanju zadnjih dni (AOTA – American Occupational Therapy Association, 2011). Okupacije so osnovna človekova potreba (Hansen et al., 2007; Stadnyk et al., 2011, cit. po Mills, Payne, 2015). V paliativni oskrbi delovni terapevt s pomočjo analize uporabnikovih okupacij bolje razume njihov pomen za uporabnika in tako lažje najde ustrezne načine, ki omogočajo pozitivne in smiselne izkušnje za bolnike s terminalno boleznijo (Wilcock, 1998; Benthall, Holmes, 2011, cit. po Mills, Payne, 2015). Delovni terapevti prek okupacij opolnomočijo bolnike, da sprejmejo pozitivne identitete, vloge, želje in odnose z ljudmi, svojci, okoljem in s

samim sabo (Duncan, 2011, cit. po Mills, Payne, 2015). Vključevanje v okupacije vpliva tudi na druge simptome, kot so tesnoba, depresija, zadihanost, izčrpanost (Burkhardt et al., 2011, cit. po Keesing, Rosenwax, 2013). Pri ohranjanju celostne naravnosti, ki je osredotočena na uporabnika in okupacijo, lahko bolnik v času, ko je soočen s številnimi izzivi, prevzame nadzor nad cilji, ki jih ima ob koncu življenja, s tem pa pridobi priložnost za smiselno vključevanje v okupacije (Jacques, Hasselkus, 2004, cit. po Mills, Payne, 2015). Glavni cilj vsakega delovnega terapevta je osvoboditi bolnika trpljenja in stiske (Hagedorn, 2000, cit. po Mills, Payne, 2015).

Delovni terapevti ves čas procesa obravnave v PO spremljajo uporabnika in njegovo družino, prisluhnejo obema, se z njimi pogovarjajo o nastalih težavah in bolnika spodbujajo k temu, da pove svojo življenjsko zgodbo (story). Pozornost je usmerjena v to, kaj je bolnik zmožen narediti, kaj mu je pomembno, kajti na tem slonijo cilji, ki jih postavita skupaj s terapevtom. Ves čas obravnave moramo strmeti k temu, da bolniki čim dlje ostanejo angažirani v vsakodnevni aktivnostih (Hammill, 2017).

## **1.2 Paliativna oskrba v Sloveniji in Slovensko društvo Hospic**

Sami začetki PO v Sloveniji segajo v sredino devetdesetih let prejšnjega stoletja, ko se je začelo delovanje slovenskega društva Hospic (Hospic.si). Za izvajanje kakovostne PO izvajalec potrebuje osnovna znanja o PO, ki jih je v Sloveniji malo. Potreba po pridobivanju znanj in veščin v vsakodnevni praksi s področja PO je v naši državi velika (Peternej, Lunder, 2011).

### **1.2.1 Paliativna oskrba v Sloveniji**

Republika Slovenija spada med države, ki do leta 2010 še niso imele sistemsko urejene PO, niti niso bile umeščene v ustrezne dokumente (Lunder, 2006). Državni program PO je vlada potrdila leta 2010, in sicer z namenom, da se v Sloveniji izvajanje PO uredi sistemsko. Od tega leta dalje na Ministrstvu za zdravje deluje skupina, v katero so vključeni različni strokovnjaki posameznih strok, ki spremljajo izvajanje akcijskega načrta, pripravljajo pobude in povezujejo strokovnjake z

različnih strokovnih področij (Ministrstvo za zdravje, 2010). Prvi paliativni oddelek je bil odprt v okviru Bolnišnice Golnik (Lunder, 2006).

Za kakovostno izvajanje PO je treba imeti ustrezno podporo strokovnjakov, ki bodo med seboj sodelovali v timih tako na primarni kot tudi na sekundarni ravni zdravstvene dejavnosti in se bodo povezali z drugimi izvajalci. V podporo razvoju PO je Ministrstvo za zdravje financiralo projekt, ki se je imenoval Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. V tej študiji so potrdili, da zagotavljanje dobre oskrbe na domu zmanjša odhode v bolnišnico in izboljša zadovoljstvo tako bolnikov kot tudi svojcev. Leta 2011 je bilo izvedeno izobraževanje regijskih koordinatorjev. Leto kasneje so skupaj s Splošno bolnišnico Jesenice imenovali in zagotovili delo državne koordinatorice PO (Ministrstvo za zdravje, 2019b).

## **2 NAMEN**

Namen diplomskega dela je na podlagi slovenske in tuje znanstvene literature ugotoviti, kakšni so izsledki raziskav glede vloge delovne terapije v paliativni oskrbi.

### 3 METODE DELA

V diplomskem delu je bila uporabljena deskriptivna in komparativna metoda dela s študijem tuje literature na temo delovne terapije v PO. Pregled literature je sistematičen proces, ki zajema: opredelitev raziskovalne teme, razvoj protokola (intervencije, primerjave, vključitveni in izključitveni kriteriji ipd.), vzorčenje (opredelitev raziskav), zbiranje podatkov (iskanje literature), analiza podatkov (kakovost raziskav in analiza rezultatov) ter prikaz pregleda (Littel, Corcoran in Pillai, 2008). Vprašanje, ki je usmerjalo iskanje literature je bilo »Kakšne so ugotovitve raziskav glede vloge delovne terapije v PO. Vključeni so bili članki, do katerih sem lahko dostopala v celotnem obsegu besedil. V sintezo so bili vključeni pregledni in izvorni znanstveni članki, ki so poročali o vlogi delovne terapije v paliativni oskrbi. Iskanje literature je potekalo od aprila do junija 2018, osredotočila sem se na časovni okvir od leta 2010 do leta 2018. Vsa literatura je v angleškem in slovenskem jeziku in smo jo iskali z naslednjimi ključnimi besedami povezane z Boolovim operatorjem (AND) v slovenščini: delovna terapija, paliativna oskrba, vloga delovne terapije, kakovost življenja in v angleščini: occupational therapy, palliative care, incurable diseases, role of occupational therapy, quality of life. Literaturo sem iskala preko Google učenjaka in Digitalne knjižnice Univerze v Ljubljani, ki omogoča dostop do podatkovnih bazah Sciencedirect, Cochrane library, Medline (PubMed) in Whiley Online Library.

## 4 REZULTATI

V diplomsko delo so vključeni članki, ki zadostujejo izbranim merilom in sicer, da vključujejo delovno terapijo v paliativni oskrbi. V sintezo sem vključila 15 člankov, v končno analizo pa 14. En članek vsebuje pregled literature, v ostalih člankih pa so bili izvedeni poglobljeni ali polstrukturirani intervjuji, longitudinalna študija, spletne ankete in študija primera. V sintezo vključene članke smo kategorizirali v tri sklope, ki so prikazani v Tabeli 2:

- Študije, ki se navezujejo na izkušnje delovnih terapevtov v PO
- Študije, ki se navezujejo na mnenje uporabnikov o delovni terapiji v PO
- Študije, ki se navezujejo na interdisciplinarni tim

*Tabela 1: Seznam v končno analizo vključenih raziskav.*

<b>Avtorji</b>	<b>Metodologija</b>	<b>Namen</b>	<b>Vzorec</b>	<b>Ugotovitve</b>
<b>Badger et al. (2016)</b>	Kvalitativna raziskava	Preučevanje izkušenj uporabnikov delovne terapije v PO	8 bolnikov z diagnozo metastatskega raka Specializirana bolnišnica za paliativno oskrbo na spodnji severni obali v Sydneyju v Avstraliji	Delovna terapija je bila za sodelujoče ključnega pomena, saj jim po njihovem mnenju zagotavlja dobro počutje in izboljšuje kakovost življenja skozi intervencije.
<b>Phipps, Cooper (2014)</b>	Kvantitativna raziskava	Ocena razumevanja strokovnih sodelavcev o vlogi delovne terapije v PO	V anketi je sodelovalo 58 strokovnih delavcev, v fokusnih skupinah pa 26 iz bolnišnic Walsall healthcare NHS (National health service) Trust v Veliki Britaniji	Storitve delovne terapije so bile cenjene, čeprav bi bilo informacij in več znanja o storitvah dobrodošlo. Glavni razlogi za napotitev na delovno terapijo so bili predpisovanje pripomočkov, ki spodbujajo samostojnost, in izobraževanje o njihovi uporabi.
<b>Davis et al. (2013)</b>	Kvalitativna raziskava	Preučevanje »koncepta poslušanja« v praksi delovne terapije v PO	6 delovnih terapevtov Sodelujoči so bili intervjuvani iz dveh različnih geografskih regij Združenih držav Amerike.	Načini poslušanja, kot so tišina, ponavljanje, sprejemanje in odzivanje, imajo ključno vlogo pri zmanjševanju anksioznosti in vodijo v bolnikovo zadovoljstvo.
<b>Park Lala, Kinsella (2011)</b>	Kvalitativna raziskava	Preučevanje pomena okupacij ob izteku življenja	8 bolnikov z neozdravljivo boleznijo Intervjuji so potekali na domovih sodelujočih v Kanadi.	Raziskava potrjuje, da delovni terapevt prispeva več kot le »svoje delo« bolnikom, ki umirajo. Bolniki v PO nikoli ne ozdravijo, lahko pa se jim izboljša kakovost življenja in k temu stremi okupacijska vključenost.
<b>Pizzi (2014)</b>	Kvalitativna raziskava	Raziskovanje odgovorov na vprašanje, kaj	12 zdravstvenih delavcev (Delovna	Delovni terapevti vidijo bolnika s holistične perspektive in razširjajo

		mislijo zdravstveni delavci, da lahko naredijo za umirajoče in kako to mišljenje vpliva na prasko v PO	terapija, fizioterapija, zdravstvena nega in socialno delo) Intervjuji so potekali prek telefona in osebno v New Yorku.	holistični pristop na družine tudi po smrti bolnika. Pomembnost interdisciplinarnega tima za medsebojno spodbujanje in strmenje k skupnemu cilju (celostna oskrba bolnika).
<b>Keesing, Rosenwax (2011)</b>	Kvalitativna raziskava	Raziskovanje vsakodnevnih izkušenj bolnikov in njihovih svojcev z namenom določiti delovno-terapevtske storitve. Določitev števila zaposlenih delovnih terapevtov in razpon storitev, ki jih lahko ponudijo na področju zahodne Avstralije	14 bolnikov in bolnikovih skrbnikov, 14 delovnih terapevtov Izvedeni so bili spletna anketa in polstrukturirani intervjuji.	V PO je zaposleno malo delovnih terapevtov in še ti so omejeni na storitev, kot je predpisovanje pripomočkov. Potrebe po okupacijah tako bolnikov kot tudi njihovih skrbnikov niso bile izpolnjene.
<b>Imanishi et al. (2015)</b>	Kvalitativna raziskava (študija primera)	Analiziranje sprememb v kakovosti življenja pri bolniku z diagnozo pljučnega raka četrte stopnje, ki prejema delovno terapijo	66-letna bolnica z diagnozo pljučnega raka četrte stopnje, zdravstveni delavci, njena družina in prijatelji Študija je bila izvedena na domu bolnice (na Japonskem).	Dejavno življenje bolnika ima pomembno vlogo pri sprijaznjenju z bližajočo se smrtjo, kar vodi v mirno in ustaljeno življenje. Delovni terapevt bolnici ves čas stoji ob strani in ji pomaga pri spopadanju s strahom, kot je proces umiranja. To je izboljšalo njeno kakovost življenja.
<b>Halkeltt et al. (2010)</b>	Kvalitativna raziskava	Raziskovanje ovir, ki otežujejo vključitev	10 delovnih terapevtov in 10 zdravstvenih delavcev	Delovni terapevti pogosto niso vključeni v sam začetek obravnave bolnikov z neozdravljivo



		delovne terapije v PO na področju zahodne Avstralije	Intervjuji so potekali v zahodni Avstraliji.	boleznijo, kar omejuje nadaljnje načrtovanje obravnave. Vključijo se šele, ko nastopijo težave v zvezi s samostojnostjo in varnostjo v domačem okolju in izven njega.
<b>Gail, Morgan (2018)</b>	Kvantitativna raziskava	Določanje obsega intervencij delovne terapije v PO znotraj Evrope ter raziskovanje delovno-terapevtskih izkušenj glede priložnosti in izzivov pri zagotavljanju in razvoju storitev PO	237 delovnih terapevtov Spletna raziskava je bila podana prek spletne strani Evropsko združenje za paliativno oskrbo (European Association for Palliative Care – EAPC).	Najpogostejše intervencije tako britanskih kot evropskih delovnih terapevtov so predpisovanje pripomočkov za večjo samostojnost bolnikov in lažje opravljanje dnevnih aktivnosti ter ocena sposobnosti bolnika, njegovega položaja in države. Britanski terapevti v obravnave pogosteje vključujejo obvladovanje utrujenosti, anksioznosti, zasoplosti in podporo pri prilagajanju na invalidnost. Le nekaj terapevtov iz Velike Britanije in Evrope izvajajo delovno terapijo na nivoju okupacije.
<b>Pizzi (2015)</b>	Kvalitativna raziskava	Preučevanje na uporabnika usmerjene PO, ki promovira dobro počutje in zdravje ter omogoča vključevanje v smiselne okupacije	12 zdravstvenih delavcev (delovni terapevti, fizioterapevti, socialni delavci in negovalci) Intervjuji so bili izvedeni prek telefona.	Na uporabnika usmerjena PO je pomemben pristop ob koncu življenja in ni samo osnovna filozofija oskrbe. Bolniki želijo do konca življenja ostati koristni, produktivni in vključeni v smiselne okupacije.
<b>Haymaker (2010)</b>	Kvalitativna raziskava	Preučevanje izkušenj delovnih terapevtov, zaposlenih v hospicu	4 delovni terapevti Intervjuji so potekali v hospicu v zahodnem Washingtonu.	Delovni terapevti zagotavljajo bolniku varnost in funkcionalno mobilnost. Njihova vloga v hospicu je tudi zagovorništvo bolnikov in svojcev. Bolnikom zagotavljajo podporo tudi z vidika duhovnosti.

<b>Daverman (2015)</b>	Kvalitativna raziskava	Osredotočanje na razširitev vloge delovne terapije v hospicijah skozi prepoznavanje poklicne vloge delovnega terapevta in na smiselno vključevanje bolnikovih spominov in življenjskih zgodb v samo terapijo	4 bolniki, ki so prejeli storitve hospica med časom zbiranja podatkov. Intervjuji so potekali v zahodnem Washingtonu.	Delovna terapija v PO niso le storitve obvladovanja bolečine, nameščanja, prilagajanja okolja, ocene invalidskih vozičkov in trajne medicinske opreme, ampak tudi nudenje duhovne in eksistencialne podpore.
<b>Hammill (2014)</b>	Kvantitativna raziskava	Razumevanje vloge delovne terapije v PO, strokovnega sklepanja, ki podpira to vlogo in kontekst delovne terapije v Avstraliji	171 delovnih terapevtov. Spletna anketa je bila izvedena v Avstraliji prek elektronske pošte.	Terapevti so zaznavali, da so bile vrste okupacij, v katere je bolnik želel biti vključen, odvisne od njegove sposobnosti udeleževanja in od časa do smrti.
<b>Mills, Payne (2015)</b>	Kvalitativna raziskava	Preučevanje omogočanja okupacij na koncu življenja s strani delovnih terapevtov	Pregled literature	Vloga delovnih terapevtov v paliativni oskrbi je kompleksna, zahtevna in raznolika (Kealey, McIntyre, 2005). Okupacije omogočajo posamezniku na koncu življenja, da se prilagodi, sprijazni, izrazi, uči, živi, dela, ceni, prispeva, razvršča in izpolni svoj potencial v času, ki jim je preostalo (Benthall, Holmes, 2011).

Tabela 2: Sinteza znanstvene literature.

Kategorija	Opis	Avtorji
<b>Izkušnje delovnih terapevtov v PO</b>	DT-storitve pripomorejo k bolnikovi samostojnosti, ugodju in kakovosti življenja. Več informacij glede vloge delovne terapije v PO bi bilo potrebnih, saj je znanega le malo.	Phipps, Cooper (2014)
	Posebne tehnike dejavnega poslušanja, kot so tišina, ponovitev, sprejemanje in refleksija, zmanjšajo anksioznost, kar vodi v zadovoljstvo bolnikov in izboljša njihovo odprtost za terapijo.	Davis et al. (2013)
	Delovni terapevti so bili v sam proces paliativne oskrbe poklicani prepozno. Pogosto so dobivali napotitve, ki so bile osredotočene na adaptacijo pripomočkov in prilagoditve okolja.	Keesing, Rosenwax (2011)
	Stereotipiziranje delovnih terapevtov kot zgolj ponudnikov pripomočkov v domačem okolju ter nezadostno promoviranje vloge in ozaveščanje drugih.	Halkeltt et al. (2010)
	Primerjava delovno-terapevtskih intervencij v PO med evropskimi in britanskimi terapevti. Delovni terapevti bi lahko bili še bolj vključeni v proces bolnikove bolezni, če bi zato dobili priložnost.	Gail, Morgan (2018)
	Delovni terapevti izboljšujejo kakovost življenja bolnikov v hospicu prek zadovoljevanja psihosocialnih, fizičnih in spiritualnih potreb.	Haymaker (2010)
	Pokazalo se je, da je praksa delovne terapije za ljudi, ki živijo z neozdravljivo boleznijo, ekološki proces, ki je odvisen od sposobnosti terapevtov, da prilagodi svoje delo paliativni oskrbi, ter tudi od njegovega osebnega stališča do smrti in umiranja.	Hammill (2014)
	Učinkovita komunikacija je bistvenega pomena za oblikovanje pozitivnih terapevtskih odnosov (Kealey, McIntyre, 2005).	Mills, Payne (2015)
<b>Mnenje uporabnikov o</b>	Pomembnost odnosa med terapevtom in bolnikom ter »terapevtsko uporabo	Badger et al. (2016)

<b>delovni terapiji v PO</b>	sebe«.	
	Pomen okupacije v PO je kompleksen pojav. Okupacije so za bolnike izrednega pomena, saj se s tem zamotijo in odmislijo bližajo se smrt.	Park Lala, Kinsella (2011)
	Delovna terapija vseskozi podpira življenje bolnika in mu nudi stalno oporo ter s tem izboljšuje bolnikovo kakovost življenja.	Imanishi et al. (2015)
	Delovni terapevti so v metafori inženirji, ki sestavljajo delčke in dele skupaj in s tem olajšajo življenje bolniku ob koncu življenja.	Daverman (2015)
<b>Interdisciplinarni pristop</b>	DT in FT se osredotočata na izboljšanje mobilnosti, samostojnosti in kakovosti življenja. Ko nastopi poslabšanje stanja bolnika, delovni terapevt ohranja funkcije v postelji in s tem ohranja/izboljšuje kakovost življenja.	Kasven-Gonzalez et al. (2010)
	Na proces dela gledajo skozi objektiv wellnesa in zdravja. Pomembnost timskega dela pri medsebojnem podpiranju in strmenju k skrbni oskrbi.	Pizzi (2014)
	Usmerjenost na bolnika je pomemben pristop v paliativni oskrbi in je ključnega pomena za spodbujanje dobrega počutja, zdravja in izboljšanja kakovosti življenja.	Pizzi (2015)

## 5 RAZPRAVA

Delovna terapija velikokrat naleti na ovire pri vključevanju v paliativno oskrbo. Ena izmed glavnih ovir je nepoznavanje stroke delovne terapije in njenega doprinosa k obravnavi. Raziskave kažejo, da delovni terapevti premalo promovirajo svojo vlogo in premalo ozaveščajo druge o tem, kje je lahko doprinos delovne terapije k PO. Zgodnje vključevanje uporabnika v delovno terapijo, takoj po postavitvi diagnoze, bi omogočalo lažje spremljanje in načrtovanje obravnave (Halkett et al., 2010). Tudi bolniki so mnenja, da bi bilo več informacij o vlogi delovne terapije dobrodošlo, saj je o področju njenega delovanja malo znanega (Phipps, Cooper, 2014).

Na splošno britanski delovni terapevti dajejo večji poudarek izobraževanju delovnih terapevtov o PO, ozaveščanju drugih zdravstvenih delavcev o delovni terapiji v PO in razvoju storitev v PO. Evropski delovni terapevti za britanskimi ne zaostajajo in se jim približujejo v intervencijah, timski podpori in podpori svojcev ter pri izobraževanju, razvoju storitev in raziskovanju (Gail, Morgan, 2018).

Gail in Morgan (2018) v svoji raziskavi navajata, da so delovno-terapevtske intervencije v PO v evropskem prostoru usmerjene v vrednotenje zmogljivosti uporabnikov in kontekstualnih dejavnikov, ki vplivajo na delovanje umirajočega; v področje dnevnih aktivnosti: mobilnost, uporabo pripomočkov, izvajanje transferja, ohranjanje udobnih položajev in splošnega dobrega počutja; neprecenljiva pa je delovno-terapevtska pomoč pri obvladovanju bolečine (Mills, Payne, 2015).

Britanski delovni terapevti se osredotočajo tudi na pomoč bolnikom pri obvladovanju utrujenosti, zadihanosti, anksioznosti in podpori bolnikom pri prilagajanju na nezmožnost, izgubo in na proces umiranja (Gail, Morgan, 2018).

Haymaker (2010) je v svoji študiji ugotovil, da se kakovost življenja v hospicu izboljšuje prek intervencij, usmerjenih v zadovoljevanje psihosocialnih, fizičnih in spiritualnih potreb ter preprečevanje zapletov, kar dosežejo z uporabo medicinskih pripomočkov in prilagojene opreme. V študiji Davis et al. (2013) navajajo načine intervencij, namenjenih podpori in učenju veščin, ki umirajočemu omogočajo, da gre skozi proces v tišini, saj se mu tako omogoči potreben čas, da se sam izrazi.

Delovni terapevti vidijo bolnika s holistične perspektive, ki zajema psihosocialne, fizične, duhovne in čustvene dejavnike, povezane z obravnavo in vrednotenjem. Prav tako pa razširjajo holizem na svojce, tudi po bolnikovi smrti. V hospicu so tako bolniki kot tudi svojci vodeni skozi proces umiranja, svojcem pa po bolnikovi smrti še leto dni nudijo podporo pri spopadanju z izgubo (Pizzi, 2015; Benthall, Holmes, 2011, cit. po Mills, Payne, 2015). Evropski delovni terapevti (vključene države so bile Avstrija, Belgija, Češka republika, Danska, Finska, Gruzija, Nemčija, Gibraltar, Irska, Izrael, Italija, Latvija, Litva, Malta, Nizozemska, Norveška, Portugalska, Romunija, Rusija, in Švedska) bolj pogosto nudijo podporo pri žalovanju kot britanski (Gail, Morgan, 2018).

Usmerjenost v duhovni in čustveni vidik PO je pomemben del vloge delovnega terapevta. Z dejavnim poslušanjem kot načinom komuniciranja delovni terapevt ostane vključen pri pomoči bolniku med samim procesom umiranja (Davis et al., 2013). Uporaba sočutja, prijaznosti in humorja so bistveni in cenjeni deli terapije (Lyons et al., 2002; Gilbert, 2005, cit. po Mills, Payne, 2015). Za delo z neozdravljivo bolnimi se uporabljajo tako tehnike pozitivnega stresa kot tudi terapevtski pogovor (Hammill, 2014). Pri aktivnem poslušanju se pogosto srečamo z ovirami, kot so pomanjkanje časa, motnje iz okolja in medikalizacija bolnika (Davis et al., 2013).

Vsi bolniki ne zmorejo izražati svojih občutenj z besedami. Delovni terapevti so v edinstvenem položaju, da lahko bolniku omogočijo izražanje z neverbalno komunikacijo. S pomočjo izdelave foto albumov, raznih ročnih del, slik in s pesmimi ali eseji izrazijo svoje občutke, čustva ter zmanjšajo frustracijo in stres (Davis et al., 2013). Za umirajoče v hospicu je pomembno, da jim prisluhneš, prihajaš na obiske in jim s tem pokažeš njihovo vrednost (Pizzi, 2014).

Delovni terapevti s svojo prisotnostjo zagotavljajo podporo bolnikom na področju duhovne oskrbe, hkrati njim samim to omogoča osebnostno in strokovno rast (Haymaker, 2010).

V študiji Haymaker (2010) je delovna terapevtka D govorila o uporabi prostega časa kot sredstvu za izboljšanje kakovosti življenja z zagotavljanjem občutka zadovoljstva in užitka. Drugi sodelujoči pa so govorili o tehnikah ohranjanja energije, da so

bolniki lahko bili vključeni v smiselne dejavnosti/okupacije kljub vse večji utrujenosti, saj so okupacije kot nekakšen most, ki povezuje neozdravljivo bolnega s pomembnimi vidiki življenja. Prek vlog, navad, rutin in včasih prek vsakdanjih vidikov življenja se lahko oseba v tem prepozna in ugotovi, kam spada in kakšno poslanstvo ima na svetu (Daverman, 2015). Okupacijska vključenost lahko v tako občutljivem obdobju vpliva tudi negativno na bolnikovo življenje. S poudarkom na želenih ciljih in dejavnostih jim terapevti pomagajo premagati zapletene ovire, ohraniti in razviti pomembne vloge ter ohraniti in povečati osebno vrednost, samostojnost, samopodobo in dostojanstvo (Miller-Polgar, Vrkljan, 2001, cit. po Mills, Payne, 2015).

Delovni terapevti so ob usposabljanju za delo v PO pridobili znanje in prepričanje, da je terapevtski odnos osnova vseh intervencij (Hagedorn, 2000, cit. po Mills, Payne, 2015). Ta odnos ni na nobenem področju delovanja bolj relevanten kot v PO. Storitve delovnih terapevtov so osredotočene na bolnike in usmerjene v izboljšanje kakovosti življenja, ki vključujejo skrb in ne zdravljenje (Meredith, 2010, cit. po Mills, Payne, 2015). Svojo vlogo so videli v izboljšanju kakovosti bolnikovega življenja z vključevanjem v bolniku pomembne okupacije. Pomembne so bile tudi intervencije v skrbi za varnost, tako v domačem okolju kot širše, prav tako tudi v oskrbi s pripomočki (Halkett et al., 2010). Vloga delovnih terapevtov je tudi prilagajanje aktivnosti, rutin, navad ali okolja – sposobnostim in potrebam umirajočega (Pizzi, 2015). Potrebna sta fleksibilen pristop k oskrbi (Hammill, 2014) in upoštevanje bolnikovih močnih in šibkih področij pri načrtovanju obravnave (Kasven-Gonzalez et al., 2010). Predvsem pa je vloga delovnega terapevta vključevanje bolnika v dejavnosti, ki jih bolnik želi izvajati (Gail, Morgan, 2018), ki ga motivirajo in izboljšujejo kakovost zadnjih dni življenja (Kasven-Gonzalez et al., 2010). Delovni terapevti morajo zagotoviti varno okolje za bolnika pri sami izvedbi dejavnosti. Bolniki med procesom umiranja dobijo priložnost, da se poslovijo, dokončajo nedokončane stvari, pripravijo druge na prevzem njegovih vlog in razmislijo o svojem življenju.

Iz izkušenj nekaterih delovnih terapevtov je bolj pomembno zagotoviti varno okolje za bolnika, ko izvaja vsakodnevne aktivnosti, kot vzdrževanje okupacijske vključenosti (Hammill, 2014). Pomembna sta tudi zaupanje ter dober odnos med

terapevtom in bolnikom (Daverman, 2015). Na bolnika usmerjen pristop omogoča, da se bolnik sam odloči, kako bo živel do svoje smrti in sam sprejema odločitve, ki se smiselno povezujejo z življenjem do smrti. Ta povezava ustvarja »pot« dobrega počutja za bolnike (Pizzi, 2015). Posebno ob koncu življenja delovni terapevt prevzame pomembno vlogo v procesu umiranja, saj imajo smiselne okupacije pomembno vlogo, ko se življenje bliža koncu (Daverman, 2015). Vloga delovnih terapevtov v hospicu je izboljšanje in/ali pomoč bolniku pri skrbi zase in pomoč v domačem okolju (Hillard, 2012) ter zagovorništvo bolnikov in svojcev (Haymaker, 2010). Da se je kakovost življenja izboljšala z delovno terapijo na domu, je posledica stalne podpore bolnikovi samostojnosti in vse to zaradi tega, ker delovni terapevt ostane konsistenten in iskren z bolnikom skozi ves proces (Imanishi et al., 2015). Terapevti zaznavajo, da želijo bolniki ostati vključeni v okupacije, vendar pa morajo terapevti prilagoditi aktivnosti, ko se bolnikovo stanje poslabša (Hammill, 2014). Delovna terapija podpira življenje bolnikov in zagotavlja sprejetje smrti ter občutek miru in upanja. Delovni terapevt bolniku nudi stalno oporo. Prepoznavanje opravičnih vlog skozi spominjanje in pripovedovanje je pomagalo utrditi tako vloge bolnika na koncu življenja kot tudi odnos med bolnikom in terapevtom (Daverman, 2015).

Delovni terapevti svojo prakso razširjajo prek bolnika še na njegove svojce, še zlasti takrat, ko se okupacijska izvedba začne slabšati in bolnik potrebuje pomoč. Tak pristop izboljšuje izide, pomembne tako za bolnike kot njihove svojce (Hammill, 2014).

V primerjavi z evropskimi in britanskimi delovnimi terapevti na področju PO se avstralski omejujejo le na pripomočke in načrtovanje bolnišničnih odpustitev. Posebno vlogo ima delovni terapevt pri delu s skrbniki umirajočega, ki jim svetuje, kako naj se soočajo s težavami in kako jim pri tem lahko pomagajo pripomočki. Za osebe, ki skrbijo za umirajoče, je vsakodnevna skrb zanj izčrpavajoča in je vsaka pomoč dobrodošla. Skrbniki so opustili svoje okupacije, hobije in celo zaposlitev, da so lahko skrbeli za umirajoče svojce. Niso znali poiskati pomoči. Zaradi nenehne skrbi za umirajočega so bili osamljeni in izolirani, ta občutek pa je ostal tudi po bolnikovi smrti. Skrbniki so bili z medicinskimi in zdravstvenimi storitvami za umirajoče nezadovoljni (Keesing, Rosenwax, 2011).



Badger et al. (2016) vidijo mesto delovne terapije v PO bolj v skrbi za dobro počutje in varnost kot v vključevanju bolnikov v njim pomembne okupacije. Bolniki, vključeni v raziskavo, so navajali, da je pri njih delovna terapija dosegla svoj namen (Phipps, Cooper, 2014), vendar pa vidijo delovno terapijo bolj kot terapijo, ki zagotavlja storitve v povezavi z dobrim počutjem in ne kot terapijo, ki pripomore pri vključevanju v njim bolj pomembne okupacije (Badger et al., 2016). Usmerjali so se bolj k opazovanju, ki vključujejo opredelitve, kot so živeti z mislijo na smrt, preoblikovanje vsakdanjega življenja, telo usmerja človeka (being guided by the will of the body), osredotočali so se na odnose, pozornost do majhnih stvari, vključevanje eksistenčnih usmeritev in načrtovanje pogreba (Park Lala, Kinsella, 2011). Kakršne koli spremembe vlog so umirajoče pogosto vodile v občutke nezadostnosti in odvisnosti, ki so težko sprejemljive za umirajočega (Keesing, Rosenwax, 2011). Izkazalo se je, da so hvaležnost za vsakodnevne aktivnosti na koncu življenja okrepili bolniki (Park Lala, Kinsella, 2011). Težko je vzdrževati ravno pravšnje ravnotežje pri oskrbi in nudenju pomoči tako, da umirajoči ohrani dostojanstvo in energijo za druga okupacije in hkrati ohrani občutek samostojnosti. Za umirajočega se je omejenost na domače okolje izkazala za škodljivo v smislu, da niso mogli biti samostojni pri izvajanju širših dnevnih dejavnosti izven svojega doma (se odpeljati na ribolov) (Keesing, Rosenwax, 2011).

Phipps in Cooper (2014) navajata, da je bolnikom pomembna tudi podpora, v smislu informacij in pripomočkov, ki jim omogočajo življenje/bivanje v domačem okolju. Včasih je treba umirajočim pomagati, da zmorejo sprejeti pomoč, da se sprijaznijo z izgubo vloge, ki so jo opravljali in poskrbeti, da preživijo čim bolj kakovosten čas s svojo družino in prijatelji. Delovni terapevt jim je pomagal tudi pri vključitvi v aktivnosti, v katere prej niso mogli biti vključeni. S tem so se, kot navajata Phipps in Cooper (2014), bolnikom izboljšale samostojnost, kakovost in lagodnost življenja. Vključevanje v aktivnosti je pomembno, saj, kot navajata Park Lala in Kinsella (2011), misel na to, da nečesa ne zmorejo več, bolnike pogosto privede v depresijo in željo po smrti. Seveda pa morajo biti pričakovanja glede obravnave realna in informacije, ki jih poda delovni terapevt glede možnosti obravnave, jasne (Badger et al., 2016).

Veliko avtorjev raziskav navaja prisotnost fenomena dolgočasje, osamljenosti, izolacije in pomanjkanja vključevanja v smiselne aktivnosti, s katerimi se srečujejo bolniki na koncu življenjske poti, saj jih le-ti navdajajo z občutki nemoči, brezupnosti in nekoristnosti (Lyons et al., 2002; Keesing, Rosenwax, 2011, cit. po Mills, Payne, 2015).

Raziskave so pokazale, da se ljudje bojijo »slabe smrti«, kar prinese nepotrebno zaskrbljenost ali fizično stisko (Jacques, Hasselkus, 2004, cit. po Mills, Payne, 2015). Vendar pa lahko »dobra smrt« vključuje tudi občutek nadzora, pripravljenosti, zavesti, holizma, miru in doprinosu drugim; vse pogoje, ki jih je mogoče podpreti z opravili in smislom (Lyons et al., 2002, cit. po Mills, Payne, 2015).

Na posameznika usmerjen pristop se je v PO izkazal kot najbolj učinkovit. Interdisciplinarni tim ni samo izboljšal strokovnih kompetenc, ampak je tudi zagotovil podporo iz okolja za reševanje nekaterih osebnih izzivov, povezanih z delom v hospicu (Haymaker, 2010). Člani tima si med seboj tudi pomagajo, sodelujejo, ker imajo podobne cilje. Na takšen način družini bolnika predstavijo najbolj optimalne možnosti oskrbe (Pizzi, 2014). Odkar je delovna terapija del tima, se je obseg storitev, ki jih nudi umirajočemu, razširil, zato se zagotavlja še boljša oskrba umirajočega (Gail, Morgan, 2018). Delovna terapevtka L je ugotovila, da zdravstveni delavci ne razumejo vloge delovne terapije in to se pogosto kaže v napačnih napotitvah. Delovna terapevtka V in D sta povedala, kako pomembno je, da vsi člani tima vedo, kaj je vloga delovne terapije. Delovna terapevtka D pa je povedala, da je njihov cilj pomagati bolnikom priti do ugodnega položaja telesa, ki omogoča komunikacijo z okoljem in z njim deli dragocene trenutke (Daverman, 2015).

Bolniki, ki so vključeni v paliativno oskrbo, imajo od timskih obravnav ogromno koristi (Kasven-Gonzalez et al., 2010). Fizioterapevti so bolj vključeni v sprostitvene tehnike in lajšanje bolečin. Zdravstvena nega spodbuja dobro počutje z ohranjanjem holizma v nasprotju z medicino, ki se usmerja zgolj na fizično stanje človeka. Na uporabnika usmerjen pristop vodi tim v razmišljanju, da je bolniku treba pomagati, da se prilagodi na življenje do svoje smrti. S tem, ko se bolnik prilagodi na življenje do smrti, tudi svojcem olajša pripravo na njegovo smrt. Socialni delavci in fizioterapevti pa imajo podoben pogled na holizem skozi objektiv wellnessa. Socialni

delavci z na uporabnika usmerjenim pristopom pomagajo tako bolnikom kot tudi njihovim svojcem pri prilagajanju na nastalo situacijo (Pizzi, 2014). Ko se življenje bolnika bliža smrti in ko fizioterapevti odnehajo, delovna terapija ne odneha in ohranja funkcije, ki izboljšujejo kakovost življenja (Kasven-Gonzalez et al., 2010).

V Slovenji delovna terapija v PO vedno bolj uveljavlja (Lunder, 2013). Vključena je v skupino za obravnavo oseb z amiotrofično lateralno sklerozo na Nevrološki kliniki v Ljubljani, v bolnišnici Topolšica na negovalnem oddelku in v splošni bolnišnici Nova Gorica v enoti za paliativno oskrbo (Projekt metulj, 2019). Od leta 2018 slovensko društvo hospic izvaja projekt neposredne pomoči, ozaveščanja, svetovanja in oskrbe ogroženih, izključenih, ranljivih skupin in bolnikov z redkimi kroničnimi boleznimi, ki ga financira ministrstvo za zdravje in se izvaja na domovih bolnikov (Slovensko društvo Hospic, 2018b). Paliativni bolnišnični tim pri nas sestavljajo osebni zdravnik in služba za oskrbo na domu ter specialist, medicinska sestra in drugi strokovnjaki, ki so v pomoč bolnikom in svojcem. To pa so fizioterapevt, socialni delavec, psiholog, dietetik, duhovnik ter prostovoljci in sodelavci društva hospic (Lunder, 2019).

Dolgotrajna oskrba je bila v preteklosti stvar posameznika, zdaj pa vedno bolj stopa v ospredje in postaja zdravstveno-socialni problem/izziv (Drole et al., 2015). Taka oskrba bi morala biti univerzalna pravica vsakega in dostopna vsakomur. Tako kot je paliativna oskrba, je tudi dolgotrajna oskrba storitev, ki je namenjena ljudem, ki imajo zmanjšano telesno in kognitivno sposobnost ter so odvisni od pomoči drugih pri izvajanju vsakodnevnih dejavnosti (Ministrstvo za zdravje, 2019a). Poraja pa se vprašanje, kdo bo skrbel in zagotavljal pomoč ljudem, ki jo potrebujejo in so od nje odvisni (Drole et al., 2015), in tukaj je velika priložnost za delovno terapijo, saj ta stroka ljudem zagotavlja pomoč pri vsakodnevnih dejavnostih, tako ožjih kot tudi širših, pa tudi pri izboljšanju kakovosti življenja. Do sedaj ta možnost v slovenskem prostoru ni bila mogoča, razen samoplačniško ali pa v okviru različnih kratkotrajnih programov/projektov. V Sloveniji od leta 2014 deluje Inštitut za dolgotrajno oskrbo (IDO), ki je zaseben, neodvisen in nepridobitni zavod. Njegov namen je ozaveščanje laične in strokovne javnosti o družbeni odgovornosti do oseb, odvisnih od druge osebe (Inštitut za dolgotrajno oskrbo, 2019).

## 6 ZAKLJUČEK

Namen diplomskega dela je na podlagi slovenske in tuje znanstvene literature ugotoviti, kakšni so izsledki raziskav glede vloge delovne terapije v paliativni oskrbi. Študije so pokazale, da ima delovna terapija pomembno vlogo v PO, saj s svojimi veščinami in znanjem izboljšuje tako kakovost življenja kot tudi samostojnost neozdravljivo bolnih. Ne le, da izboljšuje kakovost življenja, ampak daje bolnikom tudi duhovno in psihično podporo. Izvajajo tudi različne adaptacije fizičnega okolja in nalog, ker tako bolniki lažje izvajajo aktivnosti, za katere so motivirani in jih izvajajo z veseljem. Delovni terapevti s pomočjo raznih pripomočkov bolniku olajšajo izvedbo aktivnosti. Okupacije so za bolnike izrednega pomena, saj se s tem zaposlijo in v tem času odmislijo prihajajoče dogodke. Delovni terapevt kot tudi ostali člani tima obravnavajo bolnika holistično.

Pomembno je, da delovni terapevti ozaveščajo in ponudijo dovolj informacij o svoji vlogi bolnikom, njihovim svojcem in preostalim zdravstvenim delavcem in tako širijo prepoznavnost stroke tudi na PO.

V slovenskem prostoru ni literature za področje delovne terapije v PO, zato bi bilo smiselno v prihodnje izvesti raziskave na to temo, saj bi tako ugotovili, kakšne so potrebe in možnosti za vključitev delovne terapije tako v PO v različnih ustanovah kot tudi na domovih bolnikov.

## 7 LITERATURA IN DOKUMENTACIJSKI VIRI

AOTA – America Occupational Therapy Association (2011). The role of occupational therapy in end-of-life care. *AJOT* 65(6): 566–75.

Badger S, Macleod R, Honey A (2016). »It's not about treatment, it's how to improve your life«: The live experience of occupational therapy in palliative care. *Palliat Support Care* 14(3): 225–31.

Daverman K (2015). Occupational therapy's role in hospice: Identifying occupational roles through the use of reminiscing and storytelling at end-of-life.

Dostopno na:

<https://commons.pacificu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1016&context=otde> <5. 11. 2018>.

Davis J, Asuncion M, Rabello J, Silangcruz C, van Dyx E (2013). A qualitative review of occupational therapists' listening behaviours and experiences when caring for patients in palliative or hospice care. *OTJR: Occupation, Participation and Health* 33(1): 12–20.

Drole J, Črnak Meglič A, Lebar L et al. (2015). Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba. Zaključni dokument projekta s predlogi ukrepov. Dostopno na:

[http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/m20\\_aha\\_si\\_dolgotrajna\\_oskrba.pdf](http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/m20_aha_si_dolgotrajna_oskrba.pdf) <5. 11. 2018>.

Ebert Moltara M (2014). Paliativna oskrba. *Šola: tumorji prebavil II* 18(1): 53–5.

Gail E, Morgan D (2018). Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European association for palliative care crosssectional survey. *Palliative Medicine* 32(5): 960–8.

Halkett GKB, Ciccarelli M, Keesing S, Aoun S (2010). Occupational therapy in palliative care: Is it under-utilised in Western Australia? *Aust Occup Ther J* 57(5): 301–9.

Hammill K (2017). The role of the occupational therapist in palliative care. Dostopno na:

<https://www.caresearch.com.au/caresearch/TabId/3781/ArtMID/6000/ArticleID/87/The-Role-of-the-Occupational-Therapist-in-Palliative-Care.aspx> <5. 11. 2018>.

Hammill K, Bye R, Cook C (2014). Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: a thematic review. *Br J Occup Ther* 77(11): 582–9.

Hammill KA (2014). A national survey of occupational therapists working with people living with terminal illness: Profile, role, context, professional reasoning and challenges. Doktorat disertacija. Sydney: University of Western Sydney.

Haymaker G (2010). The job teaches you, if are open to it: the experiences of hospice occupational therapists. Unpublished Master's Thesis. Tacoma: University of Puget Sound. Dostopno na: [https://soundideas.pugetsound.edu/ms\\_occ\\_therapy/3/](https://soundideas.pugetsound.edu/ms_occ_therapy/3/) <3. 4. 2019>.

Hillard MA (2012). The utilization patterns of occupational and physical therapy in hospice. Toledo: The University of Toledo, Department of Rehabilitation Sciences.

Imanishi M, Tomohisa H, Higaki K (2015). In-home occupational therapy for a patient with stage IV lung cancer: changes in quality of life and analysis of causes. *SpingerPlus* 4(1): 157.

Inštitut za dolgotrajno oskrbo (2019). Dolgotrajna oskrba. Dostopno na: [http://dolgotrajna-oskrba.si/dolgotrajna\\_oskrba/](http://dolgotrajna-oskrba.si/dolgotrajna_oskrba/) <3. 4. 2019>.

Kasven-Gonzalez N, Souverain R, Miale S (2010). Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report. *Palliat Support Care* 8(3): 359–69.

Keesing S, Roesenwax L (2013). Establishing a role for occupational therapists in end-of-life care in western Australia. *Aust Occup Ther J* 60: 370–3.

Keesing S, Rosenwax L (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Aust Occup Ther J* 58(5): 329–36.

Littel, J. H., Corcoran, J. and Pillai, V. (2008). Systematic Reviews and Meta-Analysis. Oxford UK: Oxford University Press.

Lunder U (2006). Možnost organizacije paliativne oskrbe v Sloveniji. In: Cesar-Komar M, Krčevski-Škvarč N, eds. Paliativna medicina: zbornik predavanj /10. seminar o bolečini z mednarodno udeležbo. Maribor: Slovensko združenje za zdravljenje bolečine, 17–20.

Lunder U (2013). Načela paliativne oskrbe. In: Presker Planko A, Esih K, eds. Paliativna zdravstvena nega: zbornik predavanj. IV. stiki zdravstvene nege, Celje, 18. april 2013. Celje: Visoka zdravstvena šola, 4–12.

Lunder U (2019). Palliative care. Dostopno na: <http://www.klinika-golnik.si/en/hospital-activities/activity/palliative-care/> <3. 4. 2019>.

Lyons M, Orozovic N, Davis J, Newman J (2002). Doing-being-becoming: Occupational experiences of persons with life-threatening illnesses. AJOT 56(3): 285–95.

Mills K, Payne A (2015). Enabling occupation at the end of life: A literature review. Palliative and Supportive Care 13(6): 1755.

Ministrstvo za zdravje (2010). Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Ministrstvo za zdravje (2019a). Dolgotrajna oskrba. [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja\\_in\\_prioritete/dolgotrajna\\_oskrba/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/dolgotrajna_oskrba/) <3. 4. 2019>.

Ministrstvo za zdravje (2019b). Paliativna oskrba. Dostopno na: [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja\\_in\\_prioritete/zdravstveno\\_varstvo/paliativna\\_oskrba/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja_in_prioritete/zdravstveno_varstvo/paliativna_oskrba/) <9. 11. 2018>.

OTAL – Occupational Therapy Australia Ltd (2015). Position statement: Occupational therapy in palliative care. Aust Occup Ther J 62: 459–61.

OTAUS – Occupational Therapy Australia (2015). Position paper: Occupational therapy in palliative care. Dostopno na:  
<http://www.otaus.com.au/sitebuilder/advocacy/knowledge/asset/files/21/positionpaper-occupationaltherapyinpalliativecare%5Baugust2015%5D-occupationaltherapyaustralia.pdf> <5. 11. 2018>.

Palliative Care Australia Limited (2018) What is palliative care? Dostopno na:  
<https://palliativecare.org.au/what-is-palliative-care> <5. 11. 2018>.

Park Lala A, Kinsella EA (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at the end of life. *Can J Occup Ther* 78(4): 246–54.

Peternelj A, Lunder U (2011). Kratek povzetek poročila: Izvajanje celostne paliativne oskrbe v Ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. In: Lunder U, ed. *Zbornik srečanja: izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik, 55–66.

Phipps K, Cooper J (2014). A service evaluation of a specialist community palliative care occupational therapy service. *Progress in Palliative Care* 22(6): 347–51.

Pizzi MA (2014). Promoting health, wellness, and quality of life at the end of life: Hospice interdisciplinary perspectives on creating a good death. *Journal of Allied Health* 43(4): 214–23.

Pizzi MA (2015). Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. *Scand J Occup Ther* 22(6): 442–49.

Plank D (2016). *Izvajanje paliativne oskrbe v slovenskih bolnišnicah*. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

Projekt metulj (2019). Paliativna oskrba. Dostopno na:  
<http://www.paliativnaoskrba.si/paliativna-oskrba.html> <3. 4. 2019>.

Salobir U (2001). Paliativna oskrba. *Onkologija* 5(2): 87–90.



Slovensko društvo Hospic (2018a). O društvu. Dostopno na: <http://www.hospic.si/o-drustvu/> <9. 11. 2018>.

Slovensko društvo Hospic (2018b). Programi. Dostopno na: <http://www.hospic.si/programi/> <9.11.2018>

WHO – World Health Organization (2002). National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines. 2<sup>nd</sup> ed. Geneva: WHO.