

spremembe pri osebah z demenco z učenjem novih reči. Glede tega večina zmotno misli, da to ni možno.

V odseku *Sami rešite primer* je predstavljenih 12 zgodb oz. primerov, ki bralca vabijo k detektivskemu pristopu reševanja težav. Gre za to, da pridobljeno znanje uporabimo v praksi. Najprej je na kratko predstavljena situacija, ki jo skušamo rešiti po naslednjih korakih:

1. Kdo je ta oseba?,
2. uporaba sposobnosti in spretnosti, ki so še preostale,
3. zbiranje dokazov,
4. uporaba postopka,
5. rešitev.

Zadnji odsek *Rešitve odprtih primerov* pa ponuja konkretne rešitve 12 zgodb iz prejšnjega odseka. Ta odsek knjige ima naslov *Epilog: Hvala bogu, da niste pravi doktor*. Tu avtor knjige Cameron J. Camp zapiše, da je ljudem želel dati upanje, da nismo nemočni v boju z demenco in da je z upoštevanjem nasvetov iz knjige mogoče izboljšati tako življenje ljudi, ki oboliijo za demenco, kot tudi tistih, ki skrbijo zanje.

*Tatjana Prašnikar Đuran*

*Elaine Wittenberg, Joy V. Goldsmith, Sandra L. Ragan and Terri Ann Parnell (2020). Caring for the Family Caregiver, Palliative communication and Health Literacy. Oxford University Press, ISBN: 9780190055233, 240 strani.*

## **SKRB ZA DRUŽINSKEGA OSKRBOVALCA, PALIATIVNA KOMUNIKACIJA IN ZDRAVSTVENA PISMENOST**

Življenjska doba se v zadnjih desetletjih podaljšuje, posledično pa se večja odgovornost družbe za zagotovitev celovitega

pristopa k skrbi za družinske oskrbovalce. Osredotočenost zdravstvenega varstva na družino in ne zgolj na neozdravljivo bolnega posameznika je ključen dejavnik izvajanja celovite paliativne oskrbe. Knjiga *Caring for the Family Caregiver, Palliative communication and Health Literacy (Skrb za družinskega oskrbovalca, paliativna komunikacija in zdravstvena pismenost)* je izjemno pomembno delo na področju komunikacije v paliativni oskrbi. Napisana je z namenom, da bi odpravili interakcijsko trpljenje, ki ga pogosto doživlja družina, ter proučili visoke stroške in slabo obravnavano stanje družinskega oskrbovalca.

Knjiga prinaša pomembna teoretična, empirična in pedagoška znanja s področja tipologije komunikacije znotraj različnih tipov oskrbovalcev; namenjena je vsem, ki se vključujemo v proces paliativne oskrbe. Združuje literaturo, ki obravnava potrebe in bremena družinskih oskrbovalcev, teorijo in prakso komuniciranja ter raziskave o paliativni oskrbi in zdravstveni pismenosti. Na ta način nam predstavi prelomni koncept vrst družinskih oskrbovalcev in inovativen nabor podpornih virov za njihovo opolnomočenje. Predstavljeni so štirje profili oskrbovalcev: manager, poklicni oskrbovalec, partner in samostojni oskrbovalec; vsi izhajajo iz družinskega sistema z različnimi vzorci pogovorov.

Kot urednice knjige so podpisane ugledne znanstvenice: Elaine Wittenberg, Joy Goldsmith, Sandra L. Ragan in Terri Ann Parnell. Elaine Wittenberg je izredna profesorica, doktorirala iz komunikologije na Univerzi v Oklahomi in je avtorica več kot 150 recenziranih člankov o komunikaciji v paliativni oskrbi. Je soustanoviteljica nacionalnega programa zdravstvene

komunikacije COMFORT. Joy Goldsmith je ustanoviteljica Centra za zdravstveno pismenost in zdravstveno komunikacijo (CHLCH) Univerze v Memphisu. CHLHC razvija in pilotira interdisciplinarne komunikacijske intervencije, razširja komunikacijske pristope in orodja ter raziskuje rezultate, povezane z zdravstveno pismenostjo in zdravjem. Dr. Sandra L. Ragan je profesorica na Univerzi v Oklahomi, Terri Ann Parnell pa izredna profesorica na Univerzi Stony Brook na podiplomskem programu zdravstvene administracije. Poleg tega je dr. Parnell direktorica in ustanoviteljica korporacije Health Literacy Partners LLC, ki je specializirana za zagotavljanje niza rešitev za spodbujanje enakosti v zdravju z izboljšanjem oskrbe, osredotočene na osebo, komunikacijo in izkušnje neozdravljivo bolnih.

Knjiga je bila med akademiki in laiki dobro sprejeta, čemur priča odlična ocena na spletni strani (Amazon, 2022 in Oxford Academic, 2022).

Podlaga za vsa poglavja v knjigi so znanstveni članki in revije, ki so visoko indeksirane (*Journal of Palliative Medicine*, *Journal of Alzheimer's Association*, *Geriatric Nursing in mnoge druge*). Knjiga predstavlja apel družbi o pomembnosti skrbi za družinske oskrbovalce. Na podlagi dragocenih izkušenj družinskih oskrbovalcev oseb z neozdravljivo boleznijo in dognanj mnogih raziskav, ki ocenjujejo izkušnje oskrbovalcev, delo predstavlja učinkovita orodja za izvajanje celovite paliativne oskrbe s poudarkom na opolnomočenju družinskih oskrbovalcev ter hkrati vzpodbudi diskusijo in odpira možnosti za nove raziskave. Vsebina knjige je razdeljena na 9 poglavij na 240 straneh.

Prvo poglavje *Nujna skrb za družino* predstavi statistične podatke družinske oskrbe v ZDA in poudari nujno skrb za družinskega oskrbovalca. Izpostavljen je pomen družinske komunikacije, ki bi morala biti temelj zdravstvene komunikacije in nadaljnega odločanja (str. 14–31).

Poglavje *Zdravstvena pismenost* izpostavi blago sintezo zdravstvene pismenosti, kar zmanjšuje verjetnost napačne komunikacije in napak v zdravstvu. Wittenberg idr. trdijo, da se za učinkovito zdravstveno pismenost potrebujejo veščine, ki zahtevajo sodelovanje vseh deležnikov – neozdravljivo bolnega, oskrbovalca in zdravstvenega sistema (str. 32–53).

Tretje poglavje *Paliativna oskrba* govori o celoviti paliativni oskrbi. Zgodbe in izkušnje štirih družinskih oskrbovalcev v tem poglavju vzpodbudijo bralca, da razmisli o povezavi med paliativno oskrbo in zdravstveno pismenostjo.

Četrto poglavje *Komunikacijski tip družinskega oskrbovalca* prikaže tipologijo komuniciranja družinskega oskrbovalca. To poglavje napove nadaljnja štiri poglavja (5. do 8. poglavje), ki nato opredelijo posamezne tipe družinskih oskrbovalcev. Tako peto poglavje opredeli tip družinskega oskrbovalca *manager*, šesto *karierni oskrbovalec*, sedmo *partner* (nizka družinska skladnost in dobra komunikacija) in osmo *osamelci oskrbovalec*, ki je značilen za družine z nizko skladnostjo in slabo komunikacijo. Avtorice trdijo, da vsaka diagnoza kronično neozdravljive bolezni ustvari nujnost, v kateri se oskrbovalec znajde in ki je pogosto stranski produkt komunikacijske klime in vzorcev znotraj družine (str. 77–199).

Deveto poglavje *Skrb za družinskega oskrbovalca* opredeljuje komunikacijske strategije v sklopu paliativne oskrbe, osredotočene na družinskega oskrbovalca. Zadnje poglavje nastavi zrcalo trenutnemu sistemu. V obstoječem zdravstvenem sistemu trenutna ocena ne identificira dejanske potrebe oskrbovalca, posledično se ne zagotovi uporabnih virov, ki bi pomagali pri krmarjenju v procesu oskrbe.

Brez poznavanja teoretičnih podlag s področij paliativne oskrbe, komunikacije, sociologije in psihologije je delo težko razumljivo. Vsekakor pa je izjemen doprinos h komunikaciji na področju paliativne oskrbe. Je odličen študijski pripomoček tako za dodiplomski kot podiplomski nivo. Poglavja v knjigi razkrivajo komunikacijske izzive, ki se pojavljajo znotraj in zunaj družinskih sistemov in v paliativni oskrbi. Knjiga vključuje široko paleto teorij, metodologij in virov, ki jih raziskovalci lahko uporabijo pri proučevanju komunikacijskih tipov družinskih oskrbovalcev. Naslovi posameznih poglavij nakažejo proučevano tematiko in vzpodbudijo radovednost bralca. V vseh poglavjih si avtorice prizadevajo, da bi pritegnile bralce s predstavitev življenjskih zgodb družinskih oskrbovalcev, kar je za bralca izjemno koristno in v posameznih poglavjih prelošno za razvoj na družino osredotočenih intervencij paliativne oskrbe. Glede na slog pisanja bralec spoznava stičišče družbenih dejavnikov in odnosov v družinskem sistemu, vpliv stilov navezanosti na komunikacijo v vlogi družinskega oskrbovalca in interakcije med družinskim oskrbovalcem in zdravstvenim timom.

To knjiga sicer nekoliko nakaže, vendar ne poda globlje povezave med razpravami o

preferencah glede oskrbe ob koncu življenja in vnaprejšnjim načrtovanjem oskrbe upoštevajoč različne tipe družinskih oskrbovalcev. Manjka poudarek na segmentu izvajanja oskrbe ob koncu življenja med vrsto oskrbovalcev z razvitimi različnimi stili navezanosti.

Knjiga s pomočjo filozofskega pristopa dodatno objasni večdimenzionalni pogled – razmerje med neozdravljivo bolnim in družinskim oskrbovalcem ter družino. Uporaba pragmatičnega pristopa in povezovanje znanosti s pripovedmi iz resničnega sveta daje knjigi izjemno dodano vrednost. Obstoječi družinski vzorci, izkušnje, odnosi, vloge in skupna pričakovanja dragoceno prispevajo k izkušnji oskrbe. Knjiga končno omogoča razmislek o izjemno pomembni vlogi oskrbe po vsem svetu.

#### LITERATURA

Amazon. Dostopno na Caring for the Family Caregiver - Kindle edition by Wittenberg, Elaine, Goldsmith, Joy, Ragan, Sandra L., Parnell, Teri Ann. Professional & Technical Kindle eBooks @ Amazon.com. (10. 12. 2022).

Suzana Koštomaj

June Andrews (2022). *Carers and Caring – The One-Stop Guide: How to care for older relatives and friends – with tips for managing finances and accessing the right support*. London: Profile Books Ltd, ISBN/EAN: 9781800810006, 288 strani.

#### OSKRBOVALCI IN OSKRBA

Maja 2022 je izšel zadnji v vrsti priročnikov avtorice profesorice June Andrews. Knjiga prikazuje izzive in probleme, s katerimi se srečujejo domači oskrbovalci na svojstven način. Je pravi vodnik po psihičnem delu človeškega bitja, saj naravnost