

# PHPC\_CH23\_The evidence of the importance of informal care networks

Created: 202407017\_1027

Note Status: #status/capture

Theme: #publichealth #peacefuldeath

Topic index: #PHPC

Input: #input/book

Media name:

Processing:

Link to note: MOC Public Health Palliative Care

## PHPC Group Read EP7: The evidence of the importance of informal care networks (หลักฐานความสำคัญของเครือข่ายดูแลที่ไม่เป็นทางการ)

วันที่ ก.ค. 2567 เวลา 19.00 - 20.00 น.

ภาษาอังกฤษดูด้านล่าง สรุปและแปลโดย จิตติพร

### ประเด็นแลกเปลี่ยน

- เครือข่ายการดูแลที่ไม่เป็นทางการ ถูกนับรวมในกระบวนการรักษาดูแลสุขภาพในระบบบริการของไทยหรือไม่ อย่างไร
- ท่านคิดว่าระบบการดูแลแบบประคับประคองจะช่วยเสริมพลังเครือข่ายการดูแลที่ไม่เป็นทางการเพิ่มขึ้นได้อย่างไร

### บทนำ ศัพท์ต่างๆ

**เครือข่ายแบบเป็นทางการ** (Formal network) เครือข่ายระหว่างผู้ให้บริการดูแลมืออาชีพ

**เครือข่ายแบบไม่เป็นทางการ** (Informal network) ผู้ป่วย ผู้ดูแล และบุคคลอื่นที่มีต้องติดต่อกับระบบสุขภาพ

**เครือข่ายสังคมแบบไม่เป็นทางการ:** (Informal social network) ความสัมพันธ์กับครอบครัว เพื่อนร่วมงาน เพื่อนออนไลน์ เพื่อนบ้าน กลุ่มทางจิตวิญญาณ และชมรมนันทนาการ บางส่วนอาจทับซ้อนกันในขณะที่บางส่วนยังคงแยกจากกัน

**เครือข่ายสังคมหรือเครือข่ายสนับสนุน** (Social network or support network) โดยทั่วไปประกอบด้วยครอบครัวและเพื่อน ๆ ที่พึ่งพิงกันในระยะยาวในการสนับสนุนทั้งทางกายภาพและทางอารมณ์ อาจมีเครือข่ายซ้อนทับกันเป็นชั้นๆ

**เครือข่ายการดูแล** (Care network) เป็น subset ของเครือข่ายสนับสนุนเพื่อให้ความช่วยเหลือเฉพาะด้าน ในบริบทนี้คือเรื่องการดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้าย

# ทำไมเครือข่ายแบบไม่เป็นทางการจึงมีความจำเป็น

จะยังคงมีความต้องการการดูแลที่บ้านแบบไม่เป็นทางการมากขึ้นเรื่อย ๆ

- การดูแลแบบไม่เป็นทางการในออสเตรเลียมีมูลค่าประมาณ 15,000 ล้านดอลลาร์ต่อปี *ในรูปแบบของงานที่ไม่ได้รับค่าจ้าง* และเหตุผลอันดับสองของการเกษียณก่อนกำหนด (รองจากเรื่องสุขภาพส่วนบุคคล)
- การดูแลช่วงสุดท้ายในสถานบริการมีค่าใช้จ่ายสูง ขาดความห่วงใย และบางครั้งไม่ปลอดภัย
- การดูแลแบบประคับประคองในชุมชนมีค่าเฉลี่ย 119 วัน โดย 117 วันได้รับการดูแลจากครอบครัว เพื่อนบ้าน และสมาชิกในชุมชน
- เครือข่ายการดูแลกว่า 90% ช่วยให้ผู้ป่วยสามารถเสียชีวิตที่บ้านได้โดยการสนับสนุนผู้ดูแลหลัก และป้องกันการปลีกตัวทางสังคมและความเหนื่อยล้า

**ลักษณะงานการดูแลมีความซับซ้อน ทำหาย และมีผลกระทบทางอารมณ์ เครือข่ายการดูแลที่มีประสิทธิภาพสามารถเปลี่ยนภาระในการดูแลให้เป็นประสบการณ์เชิงบวกได้**

- การดูแลผู้ป่วยที่บ้านเป็นงานที่ซับซ้อนและทำหาย มีความตึงเครียดทางอารมณ์สูง เพราะบางทีชุมชนขาดความรู้เกี่ยวกับการตาย เครือข่ายการดูแลที่มีความสามารถและมีความเห็นอกเห็นใจ ทั้งแบบเป็นทางการและไม่เป็นทางการ จะช่วยสนับสนุนทางกาย อารมณ์ จิตวิญญาณ และด้านการแพทย์
- ผู้ดูแลหลักมักกลายเป็นผู้ป่วยหลังจากการดูแล แต่การดูแลก็เป็นประสบการณ์เชิงบวก หากพวกเขาได้รับการสนับสนุนอย่างเต็มที่ (ปรับปรุงผลลัพธ์สำหรับผู้ดูแล)
- งานดูแลหลายอย่างเป็นกิจกรรมประจำวัน คนช่วยไม่ต้องมีทักษะพิเศษ เพียงมีความเต็มใจที่จะช่วยเหลือ
- การสนับสนุนผู้ดูแลแบบไม่เป็นทางการอย่างครอบคลุม ทำได้ดีที่สุดผ่านเครือข่ายการดูแลทั้งแบบเป็นทางการและไม่เป็นทางการ โดยมองเครือข่ายการดูแลเป็น **ชุมชนแห่งการปฏิบัติ** ซึ่งรวมตัวกันเพื่อมุ่งเน้นการให้การดูแลที่บ้านแก่ผู้ป่วยที่กำลังจะเสียชีวิตและผู้ดูแลของพวกเขา

**เครือข่ายการดูแลสร้างประโยชน์ต่อชุมชนได้**

- การดูแลช่วยเพิ่มความตระหนักรู้ของชุมชนเกี่ยวกับการตายดี เสริมสร้างความสามารถในการดูแล เครือข่ายเหล่านี้เติบโตขึ้นเมื่อเวลาผ่านไป ทำให้ความสัมพันธ์แข็งแกร่งขึ้นและนำความรู้กลับมาสู่ชุมชน
- สมาชิกเครือข่ายใช้ประสบการณ์ของตนเพื่อการศึกษาต่อ การรณรงค์ด้านสุขภาพ กลุ่มสนับสนุน หรือเครือข่ายอื่น ๆ ซึ่งช่วยเพิ่มความรู้เรื่องการตายของชุมชนและความสามารถในการดูแลในอนาคต
- การดูแลที่บ้านซึ่งมีรากฐานทางจริยธรรมและศีลธรรม ช่วยปรับปรุงความเป็นอยู่ที่ดีโดยรวม และสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมที่แข็งแกร่ง เพิ่มทุนทางสังคมสำหรับเป้าหมายต่างๆ ของชุมชน

**เครือข่ายสามารถอำนวยความสะดวกในการใช้บริการอย่างเป็นทางการได้ดียิ่งขึ้น และช่วยบรรเทาความเศร้าโศกและความสูญเสีย**

- เครือข่ายสังคมขนาดใหญ่รวมถึงเพื่อน ๆ ช่วยเพิ่มความมั่นใจในการขอความช่วยเหลือและเพิ่มการมีส่วนร่วมในการดูแลแบบประคับประคอง

- เครือข่ายแบบไม่เป็นทางการมักดำเนินต่อไปหลังจากการสูญเสีย เป็นการสนับสนุนผู้ดูแลอย่างต่อเนื่อง

## แผนที่เครือข่ายการดูแล

งานวิจัยมุ่งไปที่ผู้ดูแลหลัก ซึ่งส่วนใหญ่เป็นสมาชิกในครอบครัว แต่มุมมองนี้มีข้อจำกัด การมองแบบเครือข่ายจะเน้นถึงโครงข่ายการสนับสนุนทั้งเพื่อน ครอบครัว เพื่อนบ้าน และเพื่อนร่วมงาน

## 4 มิติสำคัญของเครือข่ายการดูแล

- จำนวนคนที่มีส่วนร่วม
- ความใกล้ชิด/ความหนาแน่น ของความสัมพันธ์
- สถานะของบุคคล (คนในครอบครัว เพื่อนบ้าน)
- กิจกรรมที่ทำ

## วิธีสร้างแผนที่เครือข่าย

**แผนที่เชิงพรรณนา** ที่นักวิจัยหรือนักบำบัดวาดขึ้นเพื่อแสดงให้เห็นถึงโครงสร้างและการเชื่อมโยงของเครือข่ายการดูแล

**การทำแผนที่เครือข่ายโดยการมีส่วนร่วม** ผู้ดูแลร่วมกันวาดแผนที่ โดยเชื่อมโยงชื่อด้วยเครื่องหมายสีเพื่อแสดงความใกล้ชิดของความสัมพันธ์

**แผนที่ที่สร้างโดยคอมพิวเตอร์** NetDraw

## การวิเคราะห์ทางสถิติ

- **ขนาด (Size):** จำนวนบุคคลในเครือข่าย
- **ความหนาแน่น (Density):** จำนวนความสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นจริงหารด้วยจำนวนความสัมพันธ์ที่เป็นไปได้ ซึ่งสะท้อนถึงการพัฒนาความสัมพันธ์ (บูรณาการกับความใกล้ชิดของความสัมพันธ์ได้)
- **การเคลื่อนที่ (Transitivity):** ความสมดุลและการตอบสนองระหว่างบุคคลสามคน การเคลื่อนที่สูงแสดงถึงความสัมพันธ์ที่เสมอภาคและร่วมมือกัน ในขณะที่การเคลื่อนที่ต่ำบ่งชี้ว่าผู้ดูแลหลักเป็นผู้รับผิดชอบการสื่อสารส่วนใหญ่ โดยผู้อื่นไม่ได้เชื่อมต่อกันโดยตรง
- **ความเป็นตัวกลางของผู้ดูแลหลัก (Principal Carer's Betweenness):** ขอบเขตที่ผู้ดูแลทำหน้าที่เป็นสะพานเชื่อมระหว่างผู้อื่น ค่าความเป็นตัวกลางน้อย แปลว่าผู้ดูแลหลักไม่ต้องคอยประสานงานกับผู้ดูแลคนอื่นๆ ค่าความเป็นตัวกลางสูงบ่งบอกถึงการควบคุมการไหลของข้อมูล

## ถอดบทเรียนจากกรณีศึกษา

สำหรับรายละเอียดของกรณีศึกษาต่างๆ กรุณาดูในสรุปภาษาอังกฤษ

### 1. ขนาดและองค์ประกอบของเครือข่ายการดูแล (Size and composition):

- ขนาดและองค์ประกอบของเครือข่ายการดูแลมีความหลากหลาย สมาชิกขั้นต่ำ 3 คน โดยเฉลี่ย 7-8 คน
- เครือข่ายเล็กจะง่ายต่อการจัดการและสื่อสารกันภายใน
- สมาชิกในเครือข่ายประกอบด้วย เพื่อน ครอบครัว เพื่อนบ้าน สัตว์เลี้ยง เพื่อนร่วมงาน ร้านค้าในท้องถิ่น กลุ่มชุมชน และบริการสุขภาพที่บ้าน แต่ไม่ค่อยมีผู้ให้บริการทางการแพทย์อื่น ๆ
- แต่ละเครือข่ายมีลักษณะเฉพาะตัว มักรวมถึงบุคคลที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับการเสียชีวิตในโรงพยาบาลมาก่อน

## 2. โครงสร้าง (Structure):

- เครือข่ายการดูแล มีคนเป็นแกนกลางและเครือข่ายรอบนอก ซึ่งแต่ละส่วนมีบทบาทและหน้าที่ที่แตกต่างกัน
- ผู้ดูแลหลักมักเป็นสมาชิกในครอบครัว แต่เพื่อนก็มีความสำคัญเท่าเทียมกัน
- เครือข่ายรอบนอก ซึ่งรวมถึงผู้ให้บริการต่าง ๆ มีความสำคัญแต่ไม่แกนหลักการดูแล

## 3. เครือข่ายเกิดขึ้นมาได้อย่างไร

- เครือข่ายอาจเกิดขึ้นเองหรือมีคนก่อตั้ง แต่ละเครือข่ายมีเอกลักษณ์ มีครอบครัว เพื่อนบ้าน กลุ่มชุมชน และคนที่ถูกขอให้มาช่วยเข้ามามีส่วนร่วม เพื่อนมีความสำคัญเทียบเท่าครอบครัว
- มีการผสมผสานระหว่าง เครือข่ายของผู้ดูแลกับเครือข่ายของผู้ป่วย
- กลุ่มชุมชน การขอความช่วยเหลือโดยตรง และความริเริ่มส่วนบุคคลต่างก็มีบทบาท บางคนช่วยเหลือเนื่องจากเป็นหน้าที่ของครอบครัว บางคนช่วยเพราะคิดว่าการช่วยเป็นสิ่งที่ถูกต้อง

## 4. การสื่อสาร มีความสำคัญต่อเครือข่ายที่ไม่เป็นทางการ

- จะช่วยได้ก็ต่อเมื่อใครต้องการความช่วยเหลือ
- ความสัมพันธ์ในชีวิตประจำวันและ**ความเต็มใจที่จะรับความช่วยเหลือ**มีความสำคัญ เช่น ถ้าผู้ดูแลหลักไม่ยอมรับความช่วยเหลือ ชุมชนก็เข้าไปช่วยไม่ได้
- จุดเด่นของชุมชนกรุณา คือ **เครือข่ายการดูแลที่ขยายออกไปนอกเหนือจากครอบครัวและเพื่อนสนิท** ทำให้การช่วยกว้างขึ้น

## 5. กิจกรรมที่เครือข่ายการดูแลทำมีอะไรบ้าง

เครือข่ายแบบไม่เป็นทางการมีความยืดหยุ่น สมาชิกทำงานต่างๆ ตามที่จำเป็น กิจกรรมแบ่งเป็น 6 ประเภทหลัก:

- **กิจวัตรประจำวัน:** ช่วยผู้ดูแลหลักโดยทำงานประจำวันต่างๆ เพื่อให้พวกเขาใช้เวลาในการดูแลผู้ป่วย
- **การสนับสนุนทางอารมณ์** สำหรับผู้ดูแลและผู้ป่วย
- **การสื่อสาร** อัปเดตข้อมูลสถานการณ์และแหล่งบริการ
- **การย้ำเรื่องคุณค่าชีวิต** กิจกรรมที่ย้ำว่าผู้ป่วยเป็นคนเต็มและมีคุณค่า เช่น พิธีกรรม ความสนุกสนาน การแบ่งปันความทรงจำ และการพบปะสังสรรค์
- **การดูแลโดยตรง:** งานที่ใช้ความรู้หรือทักษะเฉพาะ เช่น การจัดวางท่าผู้ป่วย การให้ยา หรือการจัดหาอุปกรณ์

- **การสนับสนุนต่อเนื่องหลังการเสียชีวิต:** คงระดับการสนับสนุนถึงการไว้ทุกข์ ช่วยในการจัดงานศพและให้การช่วยเหลือทางจิตใจอย่างต่อเนื่อง

## 5. ประเภทของการสนับสนุนขึ้นอยู่กับสถานที่ดูแล

- สถานพักฟื้น - โรงพยาบาล - สถานดูแลผู้สูงอายุ - บ้านของผู้ป่วย - บ้านของผู้ดูแล
- **การดูแลในบ้านของผู้ป่วย:** ช่วยให้ผู้ป่วยเชื่อมต่อกับสภาพแวดล้อมที่คุ้นเคย เพิ่มความสุขและรักษาอัตลักษณ์ของเขา รักษาการเชื่อมโยงกับเพื่อนบ้านและเครือข่ายสังคม
- **ความท้าทาย** หากผู้ดูแลหลักไม่ได้อาศัยอยู่ในท้องถิ่น อาจพบปัญหา
  - ไม่กล้าขอความช่วยเหลือจากเครือข่ายของผู้ป่วย และไม่กล้าขอให้เครือข่ายตัวเองเดินทางมาช่วย
  - อาจมีปัญหาการจัดการบ้านและครอบครัวของผู้ดูแลเอง
  - การย้ายผู้ป่วยไปยัง **บ้านของผู้ดูแล** => ทำให้ผู้ดูแลเข้าถึงเครือข่ายของตนเองได้ดียิ่งขึ้น แต่ผู้ป่วยจะสูญเสียความสบายและความคุ้นเคยของบ้านตัวเอง
- ไม่ว่าจะที่บ้านไหน เครือข่ายที่ไม่เป็นทางการสามารถให้การสนับสนุนที่หลากหลาย รวมถึงพื้นที่สำหรับผู้มาเยี่ยมให้ผ่อนคลาย แบ่งปันและใช้เวลากับผู้ดูแลและผู้ป่วย และมีส่วนร่วมในพิธีกรรมหรือกิจกรรมต่างๆ
- สถานบริการให้การดูแลทางการแพทย์โดยตรง แต่จำกัดการเยี่ยมเยียน การสนับสนุนทางอารมณ์ และการมีส่วนร่วมในกิจกรรม **แม้ว่าร่างกายของบุคคลจะได้รับการดูแล แต่ผู้ป่วยอาจสูญเสียอัตลักษณ์**
- การสื่อสารที่มีประสิทธิภาพกับเครือข่ายสังคม และการสนับสนุนที่เป็นรูปธรรม**สำหรับผู้ดูแลหลัก** เป็นสิ่งสำคัญ ทำให้เขามีเวลามากขึ้นกับผู้ป่วย

## สรุป

- เครือข่ายการดูแลที่ไม่เป็นทางการมีบทบาทสำคัญในการส่งเสริมชุมชนคนกรุ่น เพราะเครือข่ายเหล่านี้ช่วยเพิ่มความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการตายและการยอมรับการดูแลระยะสุดท้ายให้กับคนในชุมชน สร้างแนวคิด "การดูแลระยะสุดท้ายเป็นธุระของเราทุกคน"
- โครงการพัฒนาชุมชนสามารถเพิ่มจำนวนผู้ดูแลที่มีความสามารถ และช่วยให้ชุมชนสนับสนุนทีมผู้ดูแล
- เนื่องจากการดูแลในสถานบริการไม่สามารถทดแทนการดูแลที่บ้านได้ทั้งหมด จึงควรมุ่งเน้นไปที่ **การสนับสนุนให้ผู้ดูแลมีประสบการณ์การดูแลที่ดี เป็นการเชื่อมต่อกับความสัมพันธ์และความใกล้ชิด แทนที่จะเป็นเรื่องราวและความรู้สึกหม่นไหม้**
- การดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายร่วมกัน จะสร้างประสบการณ์ที่มีพลังและความเชื่อมโยงระหว่างกัน

## PHPC Group Read EP7: The evidence of the importance of informal care networks

Rosemary Leonard and Debbie Horsfall

**Formal network:** networks among professional care providers

**Informal network:** patients, carers, and other people engaging with the health system

**Informal social network:** relationships with family, friends, colleagues, online connections, neighbors, spiritual groups, and leisure clubs. Some overlap, while others remain distinct.

**Social network or support network:** typically includes family and friends, with a reciprocal expectation of providing emotional and tangible support over time, creating a series of nested dependencies.

**Care network:** emerging from support network to provide **specific help** and assistance due to a particular need, such as in the case of dying.

## Why are informal networks necessary?

**There will continue to be a large and growing need for informal home-based caring**

- Informal caring in Australia is extensive, valued at approximately \$15 billion annually in unpaid work. It is the second most common reason for early retirement, following personal health needs.
- Institutionalized end-of-life care is often too expensive, uncaring, and sometimes unsafe.

**Nature of care work: complex, demanding, and emotional**

- Community-based palliative care averages 119 days, with 117 provided by family, friends, neighbors, and community members. 90% of care networks enabled dying at home by supporting the primary carer and preventing social isolation and exhaustion.
- An effective caring network can replace the burden of caring with positive experiences**
- Caring for the dying at home involves complex, demanding tasks in a highly emotional atmosphere, with a lack of community knowledge about death due to institutionalization. Competent, compassionate formal and informal care networks are needed for physical, emotional, spiritual, and medical support. Primary carers are often become a patients after caring, but caring can be positive experience if they are well supported (improve outcome for carer).
  - Many tasks are everyday activities: taking children to school, shopping, paying bills, providing food for visitors, and ensuring medications are available. These require no special skills, just life experience and willingness to help.
  - To comprehensively support informal carers, best achieved through combined formal and informal care networks. Viewing care networks as **communities of practice**, which come together to focus providing in-home care to a dying person and their carers.

**Caring networks can have flow-on benefits to the community**

- Caring raises community awareness of death and dying, enhancing the capacity to care. These networks grow over time, strengthening relationships and bringing knowledge back to the community. After bereavement, care networks often continue, with members using their experiences for further education, health advocacy, support

groups, or other networks, thereby enhancing community death literacy and future care capacity.

- Home-based networked caring, rooted in ethical and moral practices, improves overall well-being and builds strong social bonds that increase social capital for various community goals.

#### **Networks can facilitate better use of formal services and assist with grief and bereavement**

- Larger social networks, including friends, improve confidence in seeking assistance and increase palliative care involvement. Informal networks usually continue after bereavement providing ongoing support to the primary carer.

## **4 methods presenting care networks**

Existing literature often focuses on primary carers, typically family members, this perspective is limited. A network approach highlights the broader web of support from friends, family, neighbors, and colleagues.

#### **Care networks has 4 key dimensions:**

- the number of people involved,
- relationship strength (density),
- the types of people,
- their activities

## **Descriptive maps drawn by researchers or clinicians**

- In Fig. 23.1a, the network map from Abel et al. (2016) is adapted to identify care network weaknesses, asking key questions about network members, relationships, tasks, and coordination. This approach ensures holistic and individualized care.
- In Fig. 23.1b, Young et al. (2016) used a community of clinical practice map, including both formal services and informal carers, to highlight their roles and importance. However, **it lacks details on the connections between network members, which can lead to uncoordinated services.** Identifying these connections would help address communication gaps.

## **Participatory network mapping**

- In Fig. 23.2, carers collectively draw maps by connecting names with colored markers to indicate relationship strength.
- Advantages include revealing interrelationships, describing activities, and providing interpretive feedback.

- Disadvantages include potential group pressure to overstate relationship strength and the risk of ignoring serious divisions.
- Clear guidance on tie strength and careful participant selection can mitigate these issues.

## Computer-generated maps

- with software like NetDraw, which visually represents relationship strengths through line thickness or color and categorizes nodes by shape or color. This method places individuals with more and stronger ties centrally, enhancing visual clarity of network importance.
- Data is collected via individual questionnaires, and participatory maps can be converted into NetDraw maps, as demonstrated in case studies.

## Statistical analysis

Numerous statistics summarize key attributes of networks, with size, density, transitivity, and the principal carer's betweenness being particularly useful:

- **Size:** Number of individuals in the network.
- **Density:** Number of actual ties divided by possible ties, reflecting relationship development. Can be integrated with strength of the relationship.
- **Transitivity:** Balance and reciprocity among three individuals. High transitivity shows egalitarian and cooperative connections, while low transitivity indicates that the principal carer handles most communication, with others not connecting directly.
- **Principal Carer's Betweenness:** The extent to which the carer acts as a bridge between others, with lower betweenness suggesting less need for sole coordination. High betweenness may indicate gatekeeping to control information flow.

## Case studies

3 case studies come from the CAEOL preliminary and main projects, showcases the diversity of informal care networks.

### Participants

- Preliminary study: Caring networks of 10 people supported by Home Hospice.
- Main project: 23 focus groups, 34 primary carer interviews, and 17 outer network interviews.

### Procedure

1. Photo-elicitation



2. Focus groups with caring networks
3. Network mapping exercise using large sheets of paper and three colored pens representing different strengths of relationships:
  - Yellow: Weak tie
  - Blue: Known person
  - Red: Strong connection

### Network Mapping Procedure

- **Initial Mapping:** Network members' initials were written in a large circle, indicating connections with colored pens (yellow, blue, red) at time 1 (when caring began). This was repeated on a second sheet for time 2 (the present time), adding new members or peripheral connections.
- **Variation for Main Project:** Participants rated their connections (0 for no relationship, 1-3 for yellow, blue, red) on a sheet, then transferred these to the large paper. This reduced social desirability bias.

### Analysis

- **First Level:** Focus group discussions highlighted changes in number and strength of connections between time 1 and time 2.
- **Second Level:** NetDraw in Ucinet quantified changes in network size, density, and principal carer betweenness.

## Case study 1: patient's husband stressed the value of privacy

A common scenario. Immediate family provided care, risking burnout or conflict if prolonged. Other family and friends offered emotional support remotely, with little practical help. **They had good social support but inadequate caring networks.** When care became too difficult, the patient was moved to a hospital to die, influenced by the household head's concern for privacy.

## Case study 2: principal carer was encouraged to accept help

Comparing case study 2 with case study 1, both networks were similar in size, but Jo had a stronger network with higher density and transitivity. Importantly, while Lorraine and Laurie bore most of the caregiving burden in case study 1, leading to high burnout, Jo's inner network was more involved, with five people sharing similar caregiving responsibilities.

## Case study 3: increasing strength of relationship with a service provider

Focused on the relationship between informal care networks, the wider community, and formal service providers. 8 out of 36 networks studied saw an increase in ties with service

providers from time 1 to time 2. Typically, these providers visited the home regularly. Stronger ties formed with providers who offered support, empowerment, and system navigation assistance.

## Overall insights about caring networks

**1. Size and composition** of the caring network varied, with a minimum of three and typically seven to eight members. Smaller networks of carers are easier to organize and communicate within. They included friends, family, neighbors, pets, colleagues, local shops, community groups, and home health services, but rarely other medical service providers. Each network was unique, often including someone with prior experience of hospital-based death.

**2. Structure:** Caring networks had a core and an outer network, each with distinct roles and tasks. The primary carer was usually a family member, though friends were equally central. Outer networks, including service providers, were essential and competent in various caring roles but were not central to the core caring work.

### 3. Understanding how do caring networks form?

=> leads to understanding the caring capacity of the informal sector.

- Each network's has unique formation, involving family, friends, neighbors, community groups, and deliberate searches for help. Friends were as crucial as family. Belief in capacity to organize care and proximity to social networks were key for effective recruitment. Networks could be spontaneous or initiated, often a hybrid of the carer's and the dying person's social support. Community groups, direct requests, and personal initiatives all played roles in forming these networks. Family responsibilities motivated some, while others helped out of a sense of "it's the right thing to show up and help."
- A key to forming informal networks was **communication**. People needed to be aware of someone in need. Various methods facilitated this, such as notices in local shops or post offices and community inquiries about each other's well-being. Everyday relationships and communication were crucial. **Willingness to accept help** was also vital. In a preliminary study, a private family relied heavily on daughters for care, although the patient maintained constant contact with her network via phone. This network might have offered more support if allowed.
- A hallmark of a compassionate community is **a caring network that extends beyond family and close friends**, encompassing a broader range of support. We hope for future caring networks that are not just subsets of existing social networks.

### 4. What activities do care networks do?

Value is their **flexibility**, with members performing various tasks as needed. These activities fall into six main categories:

1. **Activities of Daily Living**: Relieve principal carers by handling daily tasks, so they can care for the patients.
2. **Emotional Support** for both the carer and patient.
3. **Communication**: Update others on the situation and source services.
4. **Life Affirmation**: activities that validate the patient's life and still the same person they have been, such as rituals, fun, shared memories, and gatherings.
5. **Direct Care**: Perform tasks requiring specialized knowledge or skills, like repositioning the patient, administering medications, or obtaining equipment.
6. **Continuity of Support after death**: Maintain support from dying through bereavement, assisting with funeral arrangements and providing ongoing emotional support.

#### **5. Where are care networks located?**

hospices, hospitals, aged care facilities, patients' homes, or carers' homes.  
The type of support needed depends significantly on the location.

- **Care in Patients' Homes**: Keeps patients connected to familiar surroundings, which provide pleasure and help retain their identities. It also helps maintain connections with neighbors and social networks.
- **Challenges for Distant Carers**: If the principal carer doesn't live locally, they may struggle to obtain informal help from the patient's network and find it burdensome for their own networks to travel. Additionally, they face difficulties managing their own homes and families. Transferring the patient to **the carer's home** gives the carer better access to their own networks but deprives the patient of the comfort and familiarity of their own home.
- In either home, the informal network can offer a full range of support activities, space for visitors to relax, share and spend time with the carer and patient, and participate in rituals or happy hour festivities.
- Facilities provide direct medical care but limit visits, emotional support, and participation in activities. **Although the person's body is cared for, their identity is difficult to maintain.** Effective communication with social networks and practical support for primary carers is essential to allow more time with the patient.

## **Conclusion**

Informal caring networks play crucial role in fostering compassionate communities. These networks enhance community death literacy and acceptance of end-of-life care as a collective responsibility. Community development initiative can expand the number of capable carers, encouraging public support for their efforts.

As institutional care cannot replace home caring entirely, the focus should be on **supporting carers to transform the experience into one of connection and intimacy, rather than**

**burden and burnout.** Shared end-of-life care can create powerful, collective experiences that strengthen mutual connections.