



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

OVIRE PRI IZVAJANJU IN PREDNOSTI IZVAJANJA PALIATIVNE OSKRBE

OBSTACLES AND ADVANTEGES OF PALLIATIVE CARE PROVISION

Diplomsko delo

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Darinka Kotnik

Jesenice, maj, 2019

ZAHVALA

Zahvaljujem se svoji mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za vse usmeritve, strokovno svetovanje in potrpežljivost pri izdelavi diplomskega dela. Hvala recenzentki mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za hiter odziv in dodatne usmeritve.

Hvala Niki Ftičar Kotnik za čas, ki si ga je vzela za lektoriranje diplomskega dela.

Najlepša zahvala gre mami in očetu za vso podporo in finančno pomoč pri študiju ter fantu Luku za vse spodbude in potrpežljivost v času pisanja diplomskega dela. Hvala, da si vedno verjel vame in mi stal ob strani.

Hvala vsem, ki ste mi tekom študija in pisanja diplomskega dela vlivali upanje, me spodbujali, vedrili in lepšali dneve na moji poti.

»Dum spiro, spero.« (Marcus Tullius Cicero)

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Ni vedno lahko določiti najbolj primerne trenutka za vključitev pacientov v paliativno oskrbo, vendar vemo, da z njeno vključitvijo pacientu in svojem omogočimo kvalitetnejše življenje ob kronični napredovali bolezni. Namen diplomskega dela je ugotoviti prednosti izvajanja paliativne oskrbe in opredeliti dejavnike, ki ovirajo vključevanje pacientov v paliativno oskrbo ter s tem podati uvid v kakovost trenutne paliativne oskrbe.

Metoda: Raziskovalni dizajn, ki smo ga uporabili v diplomskem delu, je pregled literature. Pomagali smo si s strategijo iskanja podatkov v Obzorniku zdravstvene nege in različnih podatkovnih bazah CINAHL, PubMed, Google učenjak in Cobiss. Pri iskanju smo uporabljali ključne besede v angleškem in slovenskem jeziku: »palliative care«, »palliative medicine«, »end-of-life«, »care«, »barriers«, »benefits«, »hospice«, »palliative nursing«, »obstacles« in »paliativna oskrba«, »paliativna zdravstvena nega«, »ovire izvajanja paliativne oskrbe«, »prednosti izvajanja paliativne oskrbe«. Uporabili smo omejitvene kriterije iskanja: obdobje zadnjih 10 let, celotno besedilo člankov, besedilo v slovenskem ali angleškem jeziku.

Rezultati: Našli smo 72 potencialno ustreznih zadetkov, v končno analizo smo vključili 16 zadetkov, ki so ustrezali kriterijem iskanja. Hierarhično je najvišje na lestvici 1 sistematični pregled randomiziranih kliničnih študij, 3 posamezne randomizirane klinične študije in 1 posamezna nerandomizirana študija. Sledijo 2 sistematična pregleda korelacijskih/opazovalnih študij, 5 posamičnih opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij in 4 mnenja avtorjev oziroma ekspertnih komisij. Identificirali smo 40 kod, ki smo jih glede na medsebojne povezave in lastnosti združili v 3 vsebinske kategorije: ovire izvajanja paliativne oskrbe, vloga zdravstvenih delavcev ob nudenju paliativne oskrbe in prednosti izvajanja paliativne oskrbe.

Razprava: Globalno staranje prebivalstva in naraščanje incidence kroničnih bolezni povečujeta potrebo po paliativni oskrbi. Zgodnji pristop pacienta k paliativni oskrbi izboljša kvaliteto življenja pacienta. V zdravstveni negi se kaže primanjkljaj primerno izobraženega zdravstvenega kadra na področju paliativne oskrbe.

Ključne besede: paliativna zdravstvena nega, kakovost življenja, paliativni pristop, paliativni tim, kulturne in socialne omejitve

SUMMARY

Background: It's not always easy to determine the most appropriate time for patients to be included in palliative care, but with integration and implementation of palliative care, we can provide a better quality of life for patients and relatives in advance chronic disease. The purpose of our study is to identify the benefits of execution palliative care and to identify the factors that impede integration of patients in palliative care and thus give us insight into the quality of current palliative care.

Methods: Research design used in our study is a literature review. We helped ourselves with search strategy in Obzornik zdravstvene nege and various databases CINAHL, PubMed, Google Scholar and Cobiss. We searched with key words in English and Slovenian languages: palliative care, palliative medicine, end-of-life, care, barriers, benefits, hospice, palliative nursing, "obstacles" and "palliative care", "palliative health care", "barriers to palliative care", "benefits of palliative care". We used restrictive search criteria: last 10 years, full text of the articles and text in Slovenian or English language.

Results: We found 72 potentially relevant hits, and 16 of them we included in final analysis that met the search criteria. Hierarchically, the highest on the scale is 1 systematic review of randomized clinical studies, 3 individual randomized clinical studies, and 1 single non-randomized study. There are 2 systematic reviews of correlation / observational studies, 5 individual descriptive / qualitative / physiological studies and 4 opinions of authors or expert commissions. We have identified 40 codes, which in terms of interconnections and mutual properties were grouped into 3 substantive categories: barriers to the implementation of palliative care, role of health workers in providing palliative care and benefits of palliative care.

Discussion: Global aging of population and increasing incidence of chronic illness increase need for palliative care. Patient's early approach to palliative care improves quality of life of the patient. Health care system shows a deficit of appropriately educated health care professionals in the field of palliative care.

Key words: palliative care, quality of life, palliative approach, palliative team, cultural and social restriction

KAZALO

1	UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA	8
2	EMPIRIČNI DEL.....	13
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	13
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	13
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	13
2.3.1	Metode pregleda literature	13
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov	14
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	15
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature	15
2.4	REZULTATI	17
2.4.1	PRIZMA diagram.....	17
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....	18
2.5	RAZPRAVA	28
2.5.1	Omejitev raziskave	32
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo.....	32
3	ZAKLJUČEK	34
4	LITERATURA	35

KAZALO SLIK

Slika 1: Odstotek bolnišnične smrti v enoti intenzivne nege med letoma 2001 in 2009	10
Slika 2: PRIZMA diagram.....	17

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	15
Tabela 2: Hierarhija dokazov	16
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	18
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	27

SEZNAM KRAJŠAV

WHO

HIP program

KOPB

HIV

AIDS

Svetovna zdravstvena organizacija

Hospice in place program

Kronična obstruktivna pljučna bolezen

Humani imunodeficientni virus

Aktivirani imunski deficitni sindrom

1 UVOD IN OPREDELITEV RAZISKOVALNEGA PROBLEMA

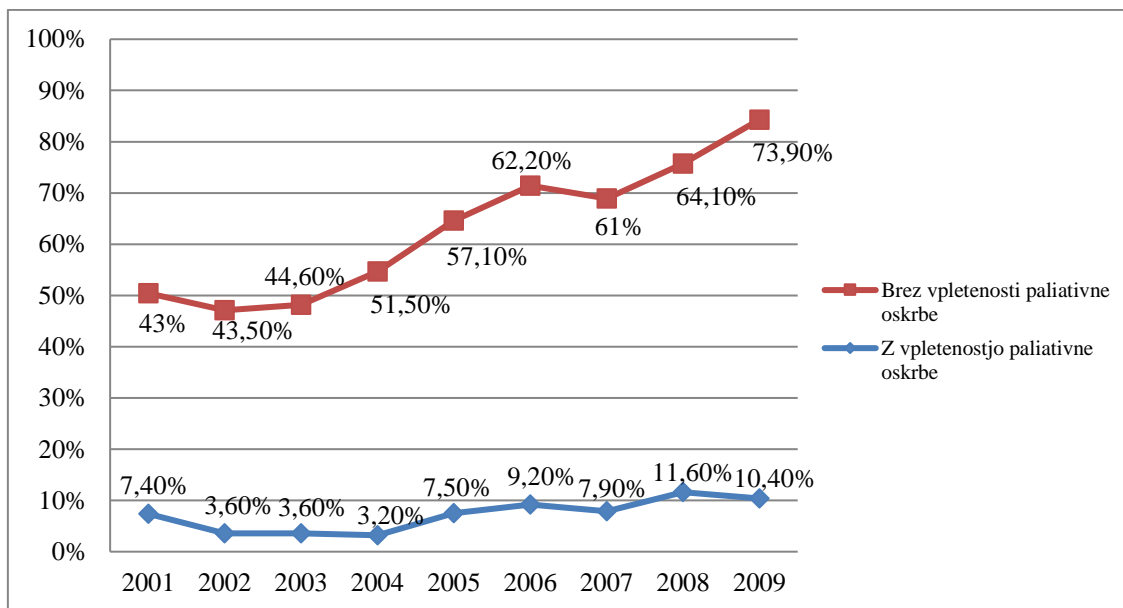
Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) definira paliativno oskrbo kot zagotavljanje kvalitete življenja pacientu in svojcem na fizičnem, psihičnem, duhovnem in socialnem področju (World Health Organization, 2011). Po opredelitvi Ministrstva za zdravje paliativna oskrba zajema osnovni in specialistični nivo izvajanja. Osnovna paliativna oskrba se začne z ugotavljanjem pacientovih potreb po paliativni oskrbi, spremlja zaplete bolezni, rešuje probleme pacienta in svojcev ter obvladuje pričakovane in manj pričakovane simptome in znake napredovale bolezni. Poslabšanje bolezni z večjo kompleksno simptomatiko zahteva vključitev specialistične paliativne oskrbe, ki s svojim dopolnjevanjem celostno poskrbi za pacienta in izboljša kakovost življenja (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Začetki paliativne oskrbe in sodobnega hospica segajo vse do poznih šestdesetih let prejšnjega stoletja. Paliativno oskrbo so takrat začeli izvajati v Veliki Britaniji, kjer se je izvajala s strani širše družbe ali bolnišničnih hospicev. Od leta 1980 dalje se je paliativna oskrba začela razvijati tudi v Kanadi, v akademskih bolnišnicah za akutno oskrbo in v centrih za rakave bolezni. Od leta 1990 se daje velik poudarek na ambulantno obravnavo pacientov, saj je dokazano to najboljša možnost za zgodnje prepoznavanje bolezni in posledično tudi za zgodnje ukrepanje in zgodnje vključevanje pacientov v paliativno oskrbo (Bruera & Hui, 2012). Paliativna oskrba s poudarkom na obvladovanju simptomov, psihosocialni podpori in pomoči pri sprejemanju odločitev ima velik potencial za izboljšanje kakovosti oskrbe in zmanjšano uporabo zdravstvenih storitev. Ugotavlja se, da so pacienti z nedrobnoceličnim metastatskim pljučnim rakom, ki so bili vključeni v paliativno oskrbo, živeli dlje in bolj kakovostno (Temel, et al., 2010).

V nadaljevanju prikazujemo primere prednosti uvajanja paliativne oskrbe v različnih kliničnih okoljih. Paliativna oskrba ima temeljno vlogo pri uravnavanju simptomov pacienta, lajšanju trpljenja, nudenju podpore svojcem in oskrbovalcem in pri načrtovanju napredne oskrbe. Uvedba paliativne oskrbe v onkologijo ima več prednosti, med katerimi so tudi izboljšani zdravstveni izidi pacienta, izboljšana kakovost življenja pacienta in zmanjšani stroški zdravljenja (Ochsner, et al., 2017).

Osebjem nevrološke intenzivne enote na Floridi je zaradi zaskrbljenosti glede pomanjkanja formalne strukture in podpore pri nudenju paliativne oskrbe, hospic oskrbe in oskrbe žalujočih kreiralo program »Hospice-in-place«, tako imenovan HIP-program. Izvajanje HIP-programa je okrepilo izkušnje pacientov in svojcev, izboljšalo kakovost oskrbe ob koncu življenja in zmanjšalo izgorelost negovalcev, paciente pa se je prikrajšalo za nepotrebne postopke zdravljenja (Hartjes, et al., 2017).

Avtorica Pohlin (2017) ugotavlja, da pacienti v enotah intenzivne nege velikokrat prejemajo agresivne postopke zdravljenja in so izpostavljeni nepotrebni trpljenju. Avtorja Bruera in Hui (2012) sta izvedla analizo v enoti intenzivne nege v Centru za rakave bolezni na Univerzi Monroe Dunaway Anderson v Teksasu. Ključni dejavnik, ki sta ga avtorja uporabila za izdelavo analize, je paliativna oskrba. Na Sliki 1 je prikazana procentualna primerjava bolnišnične smrti pacientov v enoti intenzivne nege v obdobju med letoma 2001 in 2009. Paciente, oskrbovane v enoti intenzivne nege, sta razdelila v dve skupini. Ena skupina pacientov je bila vključena v paliativno oskrbo, druga skupina pacientov pa ni prejela paliativne oskrbe. Drugi dejavniki, kot je vzrok sprejema v enoto intenzivne nege, dolžina zdravljenja v enoti intenzivne nege, komplikacije zdravljenja in obsežnost same bolezni, niso bili relevantni. Med pacienti, ki so bili vključeni v paliativno oskrbo, je bil procent umrlih v povprečju 7,2 % med letoma 2001 in 2009. V istem obdobju je bil med pacienti, ki niso prejeli paliativne oskrbe, povprečen procent umrlih 55,7 %. Na Sliki 1 je razvidno, da se število smrti pri pacientih, ki niso vključeni v paliativno oskrbo, skozi leta bistveno povečuje. Nasprotno pa delež smrti pacientov, vključenih v paliativno oskrbo, ne niha bistveno, temveč se dosledno giblje okoli 10 %, kar kaže, da je napotitev pacientov k paliativni oskrbi povezana z manj agresivnimi postopki ob koncu življenja in daljšo preživetostjo pacientov.



Slika 1: Odstotek bolnišnične smrti v enoti intenzivne nege med letoma 2001 in 2009

(vir: Bruera & Hui, 2012)

Indija je država z drugo največjo populacijo na svetu, kjer se vsako leto pojavi približno milijon novih pacientov, obolelih za rakom. Zaradi naraščanja potreb po paliativni oskrbi so se razvile številne metode nudenja paliativne oskrbe (Khosla, et al., 2012). Potreba po paliativni oskrbi v Indiji strmo narašča zaradi staranja prebivalstva, povečane incidence raka in drugih napredovalih kroničnih bolezni. Pojavlja se zavedanje po potrebi vključevanja pacientov z neonkološkimi napredovalimi neozdravljivimi boleznimi: Alzheimerjeva in ostale demence, bolezni srca, ciroza jeter, KOPB, sladkorna bolezen, HIV/AIDS, ledvična odpoved, multipla skleroza, Parkinsonova bolezen, revmatoidni artritis in tuberkuloza. Nudenje možnosti za boljšo kakovost življenja, obvladovanje simptomov in blažitev trpljenja je kot paliativna oskrba temeljna pravica vsakega posameznika, ki trpi za kronično napredovalo boleznijo (Prasad, et al., 2017). Kot država z nizkim dohodkom Indija nudi premalo usposabljanj za možnost izvajanja in zagotavljanja korektno paliativne oskrbe, zato je bila leta 2001 ustanovljena Sosedska mreža paliativne oskrbe. Razvit način paliativne oskrbe predstavlja vzoren model delovanja vsem državam, ki se skozi zdravstven sistem prebijajo z nizkim dohodkom (Khosla, et al., 2012).

Paliativna oskrba razširja tradicionalni model zdravljenja in s tem vključuje cilje izboljšanja kvalitete življenja pacienta in svojcev, pomaga pri sprejemanju odločitev in zagotavlja možnosti za osebno rast (Campbell, 2009). Avtorici Peternelj in Lunder (2010) navajata več prednosti, ki jih razkriva vodenje pacienta in svojcev skozi paliativno oskrbo. Uporaba celostnih kliničnih poti v zdravstveni negi nudi možnost za kvalitetnejšo oskrbo v zadnjem obdobju življenja (Ministrstvo za zdravje, 2010). V Sloveniji so v preteklosti že potekale razne učne delavnice na temo paliativne oskrbe, leta 2011 pa je bilo ustanovljeno Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Namen te neodvisne samostojne strokovne enote je strokovni razvoj in promocija paliativne oskrbe med strokovno in laično javnostjo. Združenje organizira dodatno izobraževanje iz paliativne oskrbe, ki se imenuje »Korak za korakom« in je namenjeno vsem laikom in strokovnjakom, ki si želijo poglobiti svoje znanje na področju paliativne oskrbe (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2016).

Pri izvajanju paliativne oskrbe se pojavljajo ovire, ki razvoj stroke velikokrat upočasnjujejo. Pomembna ovira za kvalitetno paliativno oskrbo je pozno vključevanje pacientov, ker ne dopušča ustrezne fizične stabilizacije pacienta, povzroča čustveno stisko in otežuje vnaprejšnje načrtovanje oskrbe (Bruera & Hui, 2012). Ovire izvajanja paliativne oskrbe pri pacientih z nemalignim obolenjem so nepredvidljiv potek bolezni, nejasne meje vlog zdravstvenih delavcev in pomanjkanje sodelovanja med strokovnjaki. Pacienti z demenco težje dostopajo do paliativne oskrbe kot ostali pacienti s kronično napredovalo boleznijo. Ovire izvajanja paliativne oskrbe pri pacientih z demenco so težavno določanje prognoze pacienta, pomanjkanje znanja in slabo prepoznavanje potreb pacienta po paliativni oskrbi (Ouldred & Bryant, 2008; Oishi & Murtagh, 2014). WHO v svojih zapisih navaja pojavljanje kulturnih in socialnih ovir pri izvajanju paliativne oskrbe. Omejen dostop do opioidov in protibolečinske terapije ter omejena usposabljanja na temo paliativne oskrbe ovirajo kvalitetno izvajanje paliativne oskrbe. Zdravstvenim delavcem in laikom primanjkuje znanja o paliativni oskrbi in njenih prednostih. Prisotni so tudi nesporazumi glede razumevanja paliativne oskrbe in komu se lahko takšna oskrba nudi. Nacionalne politike zdravja velikokrat ne vključujejo paliativne oskrbe v sisteme zdravstvenega varstva (World Health Organization, 2011).

Tekom pilotne študije izvajanja celostne paliativne oskrbe so avtorji ugotovili pomanjkanje znanja med zdravstvenimi delavci, kar predstavlja glavno oviro pri sprejemanju umiranja in smrti. Zaposleni, ki se vsakodnevno srečujejo s paliativno oskrbo pacientov, umiranjem in smrtjo, so močno podvrženi stresu in izgorelosti, za kar je v veliki meri odgovoren družbeni odnos do umiranja in smrti. Mnogi so o staranju začeli razmišljati kot o bolezni in jo poskušajo na vsak način odpraviti ali vsaj zakasniti (Peternelj & Lunder, 2010; Slak, 2016). Umiranje poteka v institucionalnem okolju, kjer se pacientom porajajo občutki nedomačnosti, odmaknjenosti in negotovosti. Stiska in bolečina pacientov in svojcev sta veliki oviri pri iskanju pomoči in komunikacije. Pojavlja se tudi omajano zaupanje v zdravstvene delavce zaradi neprimerne usposobljenosti, nepripravljenosti in neznanja osebja o oskrbi umirajočih. Nepovezanost različnih oblik znanja strokovnjakov prikrajša umirajoče in njihove svojce za učinkovito kakovostno obravnavo (Pahor & Štrancar, 2009).

S pomočjo strokovne in znanstvene literature ugotavljamo, da zgodnje vključevanje v paliativno oskrbo prinese več prednosti za pacienta in njegove svojce kot tudi za bolnišnice in druge institucionalne zavode. Raziskuje in išče se v smeri novih programov in orodij za primerno usposabljanje zdravstvenih delavcev in izboljšanje vključevanja ter izvajanja paliativne oskrbe. V slovenskem prostoru je bilo moč zaznati velik napredek glede izobraževanja zdravstvenih delavcev in laikov. Raziskave dokazujejo pomembnost paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu zaradi izboljšanja kakovosti življenja pacienta in svojcev ter znižanja stroškov oskrbe, zato se stremi k uvedbi paliativne oskrbe na vsa področja zdravstvenega varstva. Na poti razvoja paliativne oskrbe se v mnogih primerih pojavljajo ovire, kot so pomanjkanje znanja zdravstvenih delavcev, težavno določanje prognoze in slabo prepoznavanje potreb pacientov po paliativni oskrbi. V diplomskem delu želimo predstaviti prednosti izvajanja paliativne oskrbe in opredeliti dejavnike, ki ovirajo vključevanje in izvajanje paliativne oskrbe. Problem, ki ga obravnavamo v diplomskem delu, je umeščenost izvajanja paliativne oskrbe v sistem zdravstvenega varstva. Pregled literature s področja ovir in prednosti izvajanja paliativne oskrbe je potreben za pregled vsebine in uvid v trenutno stanje s področja paliativne oskrbe v Sloveniji in po svetu.

2 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo je bilo izdelano na podlagi sistematičnega pregleda literature, ki temelji na analizi raziskav in na pregledu strokovnih člankov.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti dejavnike, ki ovirajo vključevanje in izvajanje paliativne oskrbe, in ugotoviti prednosti, ki jih paliativna oskrba prinaša pacientom in njihovim svojcem.

Cilja diplomskega dela sta:

- ugotoviti dejavnike, ki ovirajo izvajanje paliativne oskrbe,
- ugotoviti prednosti izvajanja paliativne oskrbe.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zastavljenih ciljev smo opredelili naslednji raziskovalni vprašanja.

1. Kateri dejavniki ovirajo izvajanje paliativne oskrbe?
2. Katere so prednosti izvajanja paliativne oskrbe?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

2.3.1 Metode pregleda literature

V diplomskem delu smo uporabili raziskovalni dizajn pregleda slovenske in tuje strokovne in znanstvene literature. Uporabili smo podatkovne baze CINAHL, PubMed, Obzornik zdravstvene nege, Google učenjak in Cobiss. Ključne besede, ki smo jih uporabili za iskanje, so bile: »palliative care«, »palliative medicine«, »end-of-life AND care«, »barriers AND care«, »palliative AND care«, »benefits AND palliative AND

care«, »palliative care AND hospice«, »palliative nursing«, »obstacles AND care, benefits AND care« in v slovenskem jeziku »paliativna oskrba«, »paliativna zdravstvena nega«, »ovire izvajanja paliativne oskrbe«, »prednosti izvajanja paliativne oskrbe«. Omejitveni kriteriji iskanja so bili: obdobje zadnjih 10 let, celotno besedilo člankov, besedilo v slovenskem ali angleškem jeziku. Pri iskanju smo si pomagali z uporabo Boolovega operaterja IN (ang. AND).

Pregledana je bila večja količina izvlečkov. Po ponovnem pregledu se je izločilo prispevke, za katere smo naknadno ugotovili, da vsebinsko ne ustrezajo izboru. Na podlagi pregleda literature smo izbrali naslednje vsebinske pojme: paliativna zdravstvena nega, ovire izvajanja paliativne oskrbe in prednosti izvajanja paliativne oskrbe.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

V Tabeli 1 so omenjene ključne besedne zveze, s katerimi smo pregledali podatkovne baze. Podatke smo vnesli v PRIZMA-diagram (Slika 2), ki se nahaja v poglavju Rezultati. S strategijo iskanja v podatkovnih bazah smo skupno dobili $n = 190.079$ zadetkov, elektronski viri raziskovalnih člankov v polnem besedilu $n = 189991$ in ostali viri v polnem besedilu $n = 88$. Na osnovi pregleda naslovov je bilo vključenih $n = 155$ zadetkov. Od teh smo izključili $n = 83$ zadetkov zaradi neustreznega izvlečka. Glede na ustreznost izvlečka je $n = 72$ ustreznih zadetkov izpolnjevalo merila za vključitev v raziskavo in natančno analizo. Za pregled literature smo uporabili $n = 16$ ustreznih člankov, ki so ustrezali vsem vključitvenim kriterijem. Rezultati pregleda literature so prikazani v Tabeli 1. Prikazane so ključne besede, po katerih smo iskali, število dobljenih zadetkov, število pregledanih raziskav in število izbranih zadetkov.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
PubMed	»palliative care«, »palliative medicine« in »benefits and palliative and care«	28.292	4
COBISS	»paliativna oskrba« in »paliativna zdravstvena nega«	85	5
CINAHL	»palliative care«, »end-of-life and care« in »palliative care and hospice«	6.384	3
Google učenjak	»barriers and care«, »palliative and care«, »paliativna oskrba«, »ovire izvajanja paliativne oskrbe«, »prednosti izvajanja paliativne oskrbe«, »palliative nursing«, »obstacles and care« in »benefits and care«	154.576	1
Obzornik zdravstvene nege	»paliativna oskrba«	739	1
Drugi viri	»svetovna zdravstvena organizacija«, »ministrstvo za zdravje« in »slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe«	3	2
Skupaj:	20	190.079	16

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Pri pregledu literature smo izvedli kvalitativno vsebinsko analizo po avtorju Vogrinc (2008). Prikazali smo več spoznanj raziskav, na osnovi katerih smo pripravili vsebinsko sintezo. Uporabili smo tehniko kodiranja, h kodam pripisali pojme in vsebinske kategorije.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Izbrana literatura temelji na dostopnosti, je vsebinsko ustrezna in aktualna za obravnavano problematiko. Vključili smo raziskave in pregledne članke, ki temeljijo na ovirah in prednostih izvajanja paliativne oskrbe v slovenskem in tujem prostoru

zdravstvenega varstva. Po avtorjih Polit & Beck (2008 cited in Skela Savič, 2009, p. 211) smo s pomočjo hierarhije dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu določili kakovost dobljenih virov, uvrščenih v končni pregled literature in obdelavo podatkov.

Tabela 2: Hierarhija dokazov

<p>Nivo 1</p> <p>a) Sistematični pregled randomiziranih kliničnih študij = 1</p> <p>b) Sistematični pregled nerandomiziranih študij = 0</p>
<p>Nivo 2</p> <p>a) Posamezne randomizirane klinične študije =3</p> <p>b) Posamezne nerandomizirane študije =1</p>
<p>Nivo 3</p> <p>Sistematični pregled korelacijskih/opazovalnih študij =2</p>
<p>Nivo 4</p> <p>Posamezne korelacijske/opazovalne študije =0</p>
<p>Nivo 5</p> <p>Sistematični pregled opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij = 0</p>
<p>Nivo 6</p> <p>Posamične opisne/kvalitativne/fiziološke študije = 5</p>
<p>Nivo 7</p> <p>Mnenja avtorjev, ekspertnih komisij = 4</p>

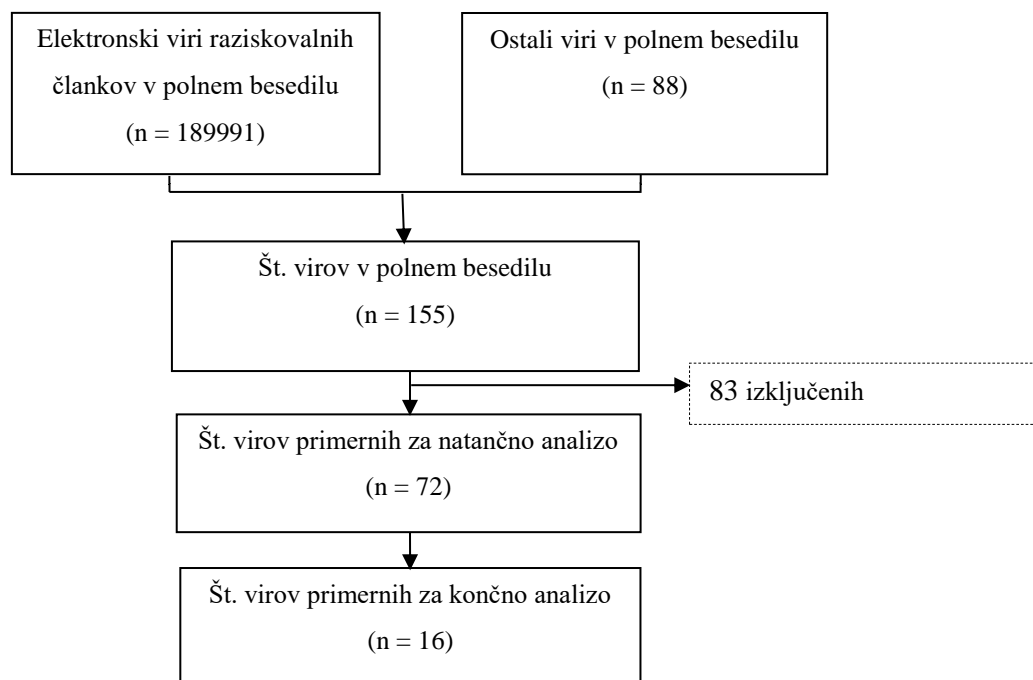
(vir: Polit & Beck, 2008 cited in Skela Savič, 2009, p. 211)

2.4 REZULTATI

Rezultati so v nadaljevanju prikazani preko PRIZMA-diagrama, tabelarničnega prikaza rezultatov in razporeditve kod po kategorijah. Prikazali smo potek pridobivanja virov, primernih za končno analizo, ključne podatke, kot so avtor, leto objave, raziskovalni dizajn, vzorec raziskave, in ključna spoznanja virov ter kategorije, v katere smo razvrstili kode, ki smo jih pridobili iz ustreznih člankov.

2.4.1 PRIZMA-diagram

Natančen potek pridobljenega končnega števila zadetkov $n = 16$ prikazujemo v prizma-diagramu s Sliko 2.



Slika 2: PRIZMA-diagram

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Tabela 3 prikazuje ključna spoznanja raziskovalcev, na katerih temelji naš pregled literature. V Tabeli 3 so navedeni avtor, leto objave, raziskovalni vzorec in ključna spoznanja avtorjev.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Bruera & Hui	2012	Pregled literature	Center za raka na univerzi v Teksasu	Avtorja v članku asociirata paliativno oskrbo kot manj agresivno oskrbo ob koncu pacientovega življenja. Pozno vključitev pacienta v paliativno oskrbo navajata kot bistveno oviro za optimalno izvajanje paliativne oskrbe.
Campbell	2009	Pregled literature	/	Avtor opisuje paliativno oskrbo kot razširjen tradicionalni model zdravljenja. Kot cilje paliativne oskrbe navaja možnost za osebno rast in izboljšanje kakovosti življenja.
Hartjes, et al.	2017	Pilotni projekt	Nevrološka intenzivna enota v bolnišnici Shands, Zdravstvena univerza na Floridi	Leta 2015 je osebje nevrološke intenzivne enote zaradi slabe formalne strukture in pomanjkanja

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				podpore pri zagotavljanju visoko kakovostne paliativne oskrbe kreiralo tako imenovani program »Hospice in place«. Program je bil uspešen, saj je omogočal kvalitetno oskrbo pacientov, znižali so se stroški oskrbe, zadovoljstvo pacientov in njihovih svojcev je močno naraslo, prav tako pa so s programom preprečevali izgorelost oskrbovalcev.
Khosla, et al.	2012	Pregled literature	Indija	Razvoj paliativne oskrbe v Indiji je pripomogel k uvedbi storitve sosedske mreže za paliativno oskrbo, ki predstavlja pozitiven in perspektiven model za države z nizkim virom dohodka. Zagotavlja stroškovno učinkovito oskrbo na domu za paciente z zadnjo stopnjo raka.
Ministrstvo za zdravje	2010	Nacionalni program paliativne oskrbe	/	Paliativna oskrba se spreminja glede na potrebe pacienta in zajema akutno obravnavo, ne-

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				akutno obravnavo in preventivne ukrepe za morebitne zaplete. Deli se na osnovno in specialistično paliativno oskrbo. Članek poleg opisa paliativne oskrbe poda tudi definicije ostalih povezujočih se terminov.
Ochsner, et al.	2017	Kvantitativna študija	Raziskava je potekala od leta 2000 do leta 2011, vključeno je bilo 82.634 pacientov, ki so bili v tem času sprejeti v Center za zdravljenje raka Monroe Dunaway Anderson, Teksas	Avtorji navajajo prednosti zgodnje paliativne oskrbe, ki jo med drugimi podpirajo tudi nacionalne smernice. Spodbujajo uvajanje paliativne oskrbe v onkologiji in dokazujejo daljšo dobo preživetja pacientov, izboljšano kakovost življenja in zmanjšanje stroškov oskrbe.
Oishi & Murtagh	2014	Standardni sistematični pregled in pripovedna sinteza	Vključenih 30 različnih študij, 27 študij izhaja iz Velike Britanije	Pregled študij je razkril, da je veliko ovir pri zagotavljanju primarne paliativne oskrbe predvsem pri pacientih z ne-malignimi obolenji. Težave se največkrat pojavljajo pri demenci in srčni odpovedi. Veliko oviro

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>predstavlja pomanjkanje komunikacije med zdravstvenimi delavci in nejasne meje vlog strokovnih služb. Pacienti z nemalignimi obolenji imajo veliko bolj otežen dostop do paliativne oskrbe kot pacienti z malignimi obolenji. Ključne ovire pri vključevanju pacientov z nemalignimi obolenji so težavno določanje prognoze in nepredvidljiv potek bolezni.</p>
Ouldred & Bryant	2008	Študija primera	1 oseba z napredovalo demenco na domu, Velika Britanija	<p>Avtor opisuje intervju s pacientko s Parkinsonovo boleznijo in njenimi svojci. Ovira je komuniciranje s pacientom in diskutiranje o željah. Težko se določi prognozo bolezni in slabo se prepozna potreba pacienta. Zdravstvenim delavcem primanjkuje znanja za nudenje paliativne oskrbe pacientom z demenco.</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Pahor & Štrancar	2009	Posamezna opisna kvalitativna študija	18 intervjuvanih umirajočih pacientov in 12 intervjuvanih svojcev, Slovenija	Umiranje poteka v institucionalnem okolju, kjer se pacientom porajajo občutki nedomačnosti, odmaknjenosti in negotovosti. Avtorici ugotavljata pomanjkanje zaupanja v zdravstvene delavce zaradi njihove neprimerne usposobljenosti, nepripravljenosti in neznanja. Pacienti velikokrat ne zaupajo zdravstvenim delavcem zaradi lastnega občutka stiske in bolečine. Zdravstveni delavci imajo zato pomembno vlogo, da z različnimi tehnikami ublažijo te negativne občutke pacientov. Ovira izvajanja paliativne oskrbe je neznanje zdravstvenega osebja o oskrbi umirajočih in nepovezanost znanj različnih strokovnjakov. Posledica je prikrajšanost pacientov za kakovostno obravnavo.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Prasad, et al.	2017	Raziskovalna opisna študija	Velikost vzorca ni bila vnaprej določena (vseh pacientov je bilo 511), trije oddelki inštituta Jawaharlal za podiplomsko medicinsko izobraževanje in raziskave: Oddelek za nevrologijo, kardiologijo in nefrologijo, Indija	Avtor opisuje začetek zavedanja potrebe po paliativni oskrbi za ostale kronične napredovale bolezni poleg onkoloških obolenj. Paliativna oskrba nudi pacientu in svojcem največjo možno kakovost življenja, obvladovanje simptomov, blažitev trpljenja in pomoč pri soočenju s čustvenim neugodjem. Vključenost v paliativno oskrbo je temeljna humanitarna pravica vsakega posameznika s kronično napredovalo boleznijo.
Peternelj & Lunder	2010	Pilotni projekt	Ljubljanska, gorenjska in pomurska regija, Slovenija	Celostne klinične poti izvajanja paliativne oskrbe se navaja kot prednosti, saj se s tem povečajo možnosti za uvedbo paliativne oskrbe v negovalne domove. Avtorici v pilotni študiji omenita ovire, ki preprečujejo dobro prakso paliativne

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				oskrbe v Sloveniji. Pojavi se potreba po odpravljanju pomanjkanja kliničnega znanja zdravstvenih delavcev na področju paliativne oskrbe.
Pohlin	2017	Diplomsko delo: pregled literature	Slovenija	Agresivni postopki zdravljenja v enotah intenzivne nege pri pacientih z napredovalo kronično boleznijo, bistveno zmanjšajo kakovost življenja in povzročijo nepotrebno trpljenje tako pacientu kot svojcem.
Slak	2016	Pregled literature	/	Avtor navaja ključne ugotovitve o nudenju podpore osebjem, ki se srečuje s pacienti v paliativni oskrbi in njihovimi svojci. V Sloveniji predstavlja srečevanje z umiranjem in smrtjo stres za zdravstvene delavce. Glavna ovira pri sprejemanju umiranja in smrti je pomanjkanje znanja med zdravstvenimi delavci.

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe	2016	Opis združenja	/	Leta 2011 je bilo ustanovljeno Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Namen združenja je strokovni razvoj in promocija paliativne oskrbe. Organizirano je tudi dodatno izobraževanje, ki je namenjeno vsem laikom in strokovnjakom. Z udeležbo na izobraževanju posameznik poglobi svoje znanje na področju paliativne oskrbe.
Temel, et al.	2010	Neslepa, randomizirana, kontrolirana študija	V raziskavo je bilo vključenih 151 ambulantnih pacientov z diagnosticiranim metastatskim nemajhnoceličnim pljučnim rakom, Boston	Avtorji z raziskavo ugotavljajo daljše preživetje in bolj kakovostno življenje pacientov, ki so vključeni v paliativno oskrbo. Paliativna oskrba ima dober potencial za izboljšanje kakovosti s poudarkom na obvladovanju simptomov, psihosocialni podpori in pomoči pri sprejemanju odločitev.
World Health Organization	2011	Pregled literature	/	WHO nudi okvir definicije paliativne oskrbe. Kot

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				ovire za izvajanje paliativne oskrbe navaja pomanjkanje vključevanja paliativne oskrbe v zdravstvene dejavnosti, omejeno usposabljanje zdravstvenih delavcev na področjih paliativne oskrbe, omejen dostop do protibolečinske terapije, neznanje oskrbovalcev, kulturne in socialne ovire.

Uporabili smo 16 člankov, iz katerih smo pridobili 40 kod, ki smo jih razvrstili v 3 kategorije. V Tabeli 4 so prikazane kode in avtorji ter naslednje kategorije: ovire izvajanja paliativne oskrbe, vloga zdravstvenih delavcev ob nudenju paliativne oskrbe, prednosti izvajanja paliativne oskrbe.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Ovire izvajanja paliativne oskrbe	»kulturne in socialne ovire«, »omejen dostop do opioidov«, »neznanje«, »nesporazumi«, »kompleksnost simptomatike«, »pomanjkanje formalne strukture«, »upočasnen razvoj stroke«, »pozna napotitev pacientov v paliativno oskrbo«, »nepredvidljiv potek bolezni«, »nejasne meje vlog zdravstvenih delavcev«, »pomanjkanje sodelovanja«, »težavno določanje prognoze«, »podvrženost stresu in izgorelosti«, »negotovost«, »stiska in bolečina«, »omajano zaupanje v zdravstvene delavce«, »neprimerna usposobljenost zdravstvenega osebja«, »nepovezovanje znanj različnih strokovnjakov«, »agresivni postopki zdravljenja«	World Health Organization, 2011; Ministrstvo za zdravje, 2010; Hartjes, et al., 2017; Ouldred & Bryant, 2008; Oishi & Murtagh, 2014; Pahor & Štrancar, 2009; Slak, 2016; Bruera & Hui, 2012; Pohlin, 2017
Vloga zdravstvenih delavcev ob nudenju paliativne oskrbe	»ugotavljanje pacientovih potreb«, »reševanje problemov«, »obvladovanje simptomov«, »nudenje podpore«, »zagotavljanje korektno paliativne oskrbe«, »psihosocialna podpora«, »oskrba ob koncu življenja«, »promocija paliativne oskrbe«, »zgodnja napotitev pacientov v paliativno oskrbo«, »uravnavanje simptomov«, »lajšanje trpljenja«, »načrtovanje napredne oskrbe«	Khosla, et al., 2012; Temel, et al., 2010; Ministrstvo za zdravje, 2010; Peternej & Lunder, 2010; Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2016; Ochsner, et al., 2017; Prasad, et al., 2017
Prednosti izvajanja paliativne oskrbe	»zmanjšana umrljivost pacientov«, »zmanjšana uporaba zdravstvenih storitev«, »izboljšana kakovost oskrbe«, »okrepitev izkušenj pacienta«, »zmanjšana izgorelost negovalcev«, »prikrajšanost pacientov za nepotrebne postopke zdravljenja«, »izboljšani zdravstveni izidi«, »manjši stroški zdravljenja«, »izboljšana kvaliteta življenja pacienta in svojcev«	Campbell, 2009; Hartjes, et al., 2017; Bruera & Hui, 2012; Temel, et al., 2010; Ochsner, et al., 2017

2.5 RAZPRAVA

Z diplomskim delom, ki temelji na pregledu literature, smo dosegli namen diplomskega dela in ugotovili, katere ovire onemogočajo vključevanje in izvajanje paliativne oskrbe ter predstavili prednosti, ki jih pacientu in svojcem prinaša paliativna oskrba. Ugotovili smo, da je o tej aktualni temi veliko napisanega tako v slovenskem kot tujem prostoru, vendar je težko najti kakovostne vire. Namen paliativne oskrbe je zagotavljanje oziroma izboljševanje kvalitete življenja. Potreba po paliativni oskrbi je ogromna, saj je na svetu vsako leto kar 40 milijonov ljudi, ki potrebujejo vključitev v program paliativne oskrbe (World Health Organization, 2011). Organiziran in strukturiran sistem zdravstvene oskrbe spremlja pacienta od diagnoze do smrti. Svojcem umirajočega nudi podporo tekom bolezni in po smrti pacienta (Khosla, et al., 2012). Paliativna oskrba predstavlja razširjen tradicionalni model zdravljenja, saj vključuje pomoč pri sprejemanju odločitev, zagotavlja možnosti za osebno rast in izboljšuje kvaliteto življenja ob neozdravljivi napredovali bolezni pacienta (Campbell, 2009). S tem želi zadovoljiti potrebe in olajšati trpljenje pacientu in svojcem (Ministrstvo za zdravje, 2010). Vsak posameznik, ki trpi za napredovalo kronično boleznijo, je upravičen do pravice prejemanja paliativne oskrbe z namenom izboljšanja kakovosti življenja, obvladovanja simptomov in blažitvijo trpljenja (Prasad, et al., 2017). Oviro za primerno izvajanje paliativne oskrbe predstavlja omejen dostop do protibolečinske terapije in opioidov, kar je glavni dejavnik, ki onemogoča lajšanje bolečin pacientom, kar močno poslabša kakovost bivanja v zadnjih dneh življenja. Kljub razvoju paliativne oskrbe je med javnostjo še vedno prisotno prepričanje, da je paliativna oskrba namenjena le onkološkim pacientom v zadnjih dneh življenja. Razlog za tako razmišljanje je predvsem neznanje zdravstvenih delavcev in laične javnosti o paliativni oskrbi in njenih prednostih (World Health Organization, 2011).

Z odgovorom na prvo raziskovalno vprašanje, ki se glasi, kateri so dejavniki, ki ovirajo izvajanje paliativne oskrbe, smo ugotovili, da sta največji oviri, ki ju omenja več avtorjev, neznanje zdravstvenih delavcev o paliativni oskrbi in pozen pristop oziroma pozna vključitev pacientov v program paliativne oskrbe. S pomočjo pregleda literature smo preko kategorij in kod predstavili vsebinsko sintezo spoznanj. Izmed treh oblikovanih kategorij, katerih skupni seštevek kod je 40, smo v kategorijo »Ovire izvajanja paliativne

oskrbe» zajeli največje število kod, ki je 19. Zagotavljanje primerne paliativne oskrbe ovirajo številni dejavniki (Khosla, et al., 2012). Podrobnejša vsebinska analiza kod v tej kategoriji kaže, da je napotitev pacientov v paliativno oskrbo velikokrat neustrezna, ker so pacienti vključeni v paliativno oskrbo šele v zadnjem obdobju umiranja, kar povzroča čustveno stisko, otežuje vnaprejšnje načrtovanje oskrbe in ne dopušča ustrezne fizične stabilizacije pacienta (Bruera & Hui, 2012). Pri pacientih z nemalignimi obolenji načrtovanje in izvajanje paliativne oskrbe otežujejo nejasne meje vlog zdravstvenih delavcev, nepredvidljiv potek bolezni in pomanjkanje sodelovanja (Oishi & Murtagh, 2014). Pacienti z demenco težje dostopajo do paliativnih storitev kot pacienti z ostalimi napredovalimi neozdravljivimi boleznimi. Oviro pri vključevanju pacientov z demenco v paliativno oskrbo najbolje predstavljata kodi »nepredvidljiv potek bolezni« in »težavno določanje prognoze«. Težavo predstavlja tudi pomanjkanje znanja in slabše prepoznavanje potreb pacienta z demenco po paliativni oskrbi (Ouldred & Bryant, 2008). Največja ovira izvajanja paliativne oskrbe v Sloveniji je pomanjkanje znanja med zdravstvenimi delavci (Peternelj & Lunder, 2010). Neznanje zdravstvenih delavcev se velikokrat odraža skozi strah in stres, zato se pojavljajo težave, kot so izogibanje umirajočim in izgorevanje zdravstvenih delavcev (Khosla, et al., 2012). Vsi izvajalci paliativne oskrbe so zaradi pogostega srečanja z umiranjem in smrtjo izpostavljeni stresu in izgorevanju. Sprejemanje smrti in umiranja ovira pomanjkanje znanja in družbeni odnos do smrti. Nekateri o smrti razmišljajo kot o bolezni, ki jo je potrebno zakasniti ali odpraviti (Slak, 2016). Države z nizkim prihodkom nudijo premalo usposabljanj za izvajalce paliativne oskrbe (Khosla, et al., 2012). Iz kod »stiska in bolečina« in »agresivni postopki zdravljenja« v kategoriji »Ovire izvajanja paliativne oskrbe« je razvidno, da je izpostavljenost pacientov agresivnim postopkom zdravljenja in nepotrebnemu trpljenju po diagnosticiranju napredovalne neozdravljive bolezni eden izmed dejavnikov, ki ovirajo izvajanje paliativne oskrbe. Zaupanje pacientov v zdravstvene delavce je krhko, saj se borijo z občutki nedomačnosti, odmaknjenosti in negotovosti, ki se pojavijo zaradi bivanja v institucionalnem okolju. Prisotnost stiske in bolečin pri pacientih še dodatno omaja zaupanje v ustrezno usposobljenost zdravstvenega osebja. Osebje je nepoučeno, neprimerno usposobljeno in ima premalo znanja o oskrbi umirajočih pacientov, veliko oviro izvajanja paliativne oskrbe pa predstavlja tudi nepovezovanje znanj različnih strokovnjakov (Pohlin, 2017; Pahor & Štrancar, 2009).

Iz pregledane literature smo zbrali najmanj kod v kategoriji »prednosti izvajanja paliativne oskrbe«, in sicer le 9. Čeprav kod o prednostih izvajanja paliativne oskrbe ni veliko, pa so te toliko bolj pomembne za paciente, zdravstvene delavce in na splošno za sistem zdravstvenega varstva. Avtor Temel in sodelavci (2010) navajajo, da vključevanje pacientov v sistem paliativne oskrbe doprinese k več prednostim, ki se kažejo kot boljši zdravstveni izid, izboljšana kakovost življenja in manjši stroški zdravljenja. Pomembno je zavedanje, da paliativna oskrba ni namenjena le onkološkim pacientom. Ugotavljamo, da se prednosti bistveno povečajo, kadar je pristop k paliativni oskrbi zgođen, in sicer že ob postavitvi diagnoze katere koli kronične napredovale bolezni. Nudenje podore, pomoči in uravnavanje simptomov pri pacientu, ki je vključen v paliativno oskrbo, izboljša in nenamensko podaljša življenje pacienta (Temel, et al., 2010). S pomočjo kod »izboljšana kakovost oskrbe« in »zmanjšana uporaba zdravstvenih storitev« pridemo do spoznanja, da se pacientom v paliativni oskrbi zaradi kakovostne oskrbe in izboljšanja kakovosti življenja pacienta zmanjša potreba po uporabi zdravstvenih storitev, kar posledično privede tudi do zmanjšanja stroškov zdravljenja (Ochsner, et al., 2017). Osnovni nivo izvajanja paliativne oskrbe ugotavlja potrebe pacienta, spremlja zaplete bolezni, obvladuje pričakovane in nepričakovane simptome ter rešuje probleme pacienta in svojcev (Ministrstvo za zdravje, 2010). Paliativna oskrba je bila v osnovi namenjena onkološkim pacientom, ki so oboleli za rakom. Z raziskavo so ugotovili, da so pacienti z določenim rakom, ki so bili vključeni v paliativno oskrbo, živeli daljše in kvalitetnejše življenje. Avtorji navajajo, da zgodnja napotitev pacientov v program paliativne oskrbe, že ob postavljeni diagnozi, pripomore k izboljšanim zdravstvenim izidom, izboljšani kakovosti pacientovega življenja in zmanjšanju stroškov zdravljenja. To podpirajo tudi nacionalne smernice in naključne kontrolirane študije (Ochsner, et al., 2017; Temel, et al., 2010). Vsak posameznik je upravičen do prejemanja paliativne oskrbe z namenom izboljšanja kakovosti življenja, obvladovanja simptomov in blažitvijo trpljenja, kadar kronična bolezen preide v napredovalo stanje (Prasad, et al., 2017). Na podlagi raziskave, ki je potekala 9 let, se je izpostavila pomembnost izvajanja paliativne oskrbe v enoti intenzivne nege, kjer se je umrljivost pacientov, ki so bili vključeni v program, bistveno zmanjšala (Oishi & Murtagh, 2014). Pacientom z demenco bi se lahko nudila kvalitetna paliativna oskrba, v kolikor bi bila zagotovljena s strani ustrezno usposobljenega

multidisciplinarnega tima, ki bi nudil podporo tudi svojcem in negovalcem (Ouldred & Bryant, 2008).

Potreba po paliativni oskrbi je ogromna in še narašča (Khosla, et al., 2012). V času razvoja paliativne oskrbe so v Sloveniji in v tujini nastajali programi, ki so olajševali izvajanje paliativne oskrbe, omogočili dostopnost do programa in izboljšali del nudenja zdravstvene oskrbe. Na Floridi so razvili program »Hospice-in-place«, zaradi katerega se je ob izvajanju izboljšala kakovost oskrbe pacientom ob koncu življenja in zmanjšala izgorelost negovalcev. Paciente so prikrajšali za nepotrebne postopke zdravljenja, kar je okrepilo njihove izkušnje (Hartjes, et al., 2017). Indija se obravnava kot manj razvita država z nizkim socialnim dohodkom. Vsako leto ima več kot 6 milijonov ljudi potrebo po vključitvi v paliativno oskrbo (Khosla, et al., 2012). V Indiji in verjetno tudi v drugih državah potreba po paliativni oskrbi močno narašča. Povečuje se staranje prebivalstva, incidenca raka in pojavnost napredovalih kroničnih bolezni. Vedno večjo potrebo opažajo po vključevanju pacientov z neonkološkimi kroničnimi napredovalimi boleznimi, kot so bolezni srca in ožilja, demenca, sladkorna bolezen, HIV/aids in še mnoge druge (Prasad, et al., 2017). Leta 2001 so v Indiji ustanovili Sosedsko mrežo paliativne oskrbe, s katero so omogočili storitve večji populaciji brez večanja stroškov zdravstvene obravnave. Program predstavlja vzoren model delovanja vsem državam, ki se borijo z nizkim dohodkom (Khosla, et al., 2012). V Sloveniji je velik napredek pri izvajanju paliativne oskrbe povzročilo uvajanje celostnih kliničnih poti. Iz najdene literature je razvidno, da je od leta 2010 naprej razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji strmo naraščal. Leta 2011 je bilo ustanovljeno Slovensko združenje paliativne oskrbe, ki je namenjeno laikom in strokovnim delavcem, ki si želijo pridobiti dodatna znanja iz paliativne oskrbe. To združenje deluje še danes in organizira tudi dodatno izobraževanje, ki se imenuje »Korak za korakom« (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2016).

Pomembnost vloge zdravstvenih delavcev ob nujenju paliativne oskrbe smo izpostavili z določanjem kod, kot so »obvladovanje simptomov«, »nudenje podpore«, »lajšanje trpljenja«, »pomoč pri sprejemanju odločitev« in »načrtovanje napredne oskrbe«. Avtor Prasad in sodelavci (2017) zagovarjajo, da je obvladovanje simptomov in lajšanje trpljenja temeljna pravica vsakega posameznika, k uresničitvi katere bi morali stremeti

vsi zdravstveni delavci, ki nudijo oskrbo pacientom s kronično napredovalo boleznijo. Poleg obvladovanja simptomov se velik potencial za izboljšanje kakovosti oskrbe kaže tudi s psihosocialno podporo pacientu in s pomočjo zdravstvenih delavcev pacientom pri sprejemanju odločitev. Paliativna oskrba ima temeljno vlogo pri nudenju podpore svojcem in oskrbovalcem ter pri načrtovanju napredne oskrbe (Temel, et al., 2010; Ochsner, et al., 2017).

Velik problem nastaja v državah z nizkim dohodkom, ki niso sposobne financiranja programov paliativne oskrbe in nudenja usposabljanj zdravstvenim delavcem. Usposabljanje na temo paliativne oskrbe je močno omejeno tudi na svetovni ravni. Nacionalne politike zdravja ovirajo vključevanje paliativne oskrbe na različna področja zaradi togih sistemov zdravstvenega varstva. Uvajanje paliativne oskrbe na različna področja zdravstvene nege je ovirano zaradi izključevanja paliativne oskrbe iz nacionalne politike zdravja in sistemov zdravstvenega varstva. Pojavljajo se tudi kulturno-socialne ovire, saj ljudje različno dojemamo umiranje in smrt (World Health Organization, 2011).

2.5.1 Omejitev raziskave

Raziskava se osredotoča na ovire in prednosti izvajanja paliativne oskrbe glede doživljanja pacienta in svojcev, lajšanja trpljenja, zagotavljanja kakovosti življenja in pomanjkanja usposobljenosti zdravstvenih delavcev. Veliko tuje literature smo našli s področja ovir in prednosti izvajanja paliativne oskrbe. Nekaj literature je tudi v slovenskem jeziku, vendar veliko več na področju ovir izvajanja paliativne oskrbe kot o samih prednostih. Več avtorjev govori o ovirah, kot so neznanje zdravstvenih delavcev in pozen pristop k paliativni oskrbi, ter o prednostih, kot sta izboljšana kakovost življenja in zmanjšanje stroškov zdravljenja. Dodatna omejitev raziskave je bila vključenost le tistih člankov, ki so bili dostopni v celotnem besedilu.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

V diplomskem delu smo obravnavali problematiko družbe, ki postaja vedno bolj aktualna, saj se s povečanjem staranja prebivalstva in povišano incidenco kroničnih napredovalih

bolezni pojavlja vedno večja potreba po izvajanju paliativne oskrbe. Ta je velika že sedaj in bo v prihodnosti še naraščala, zato je prepoznana velika potreba po usposabljanju zdravstvenih delavcev na tem področju in na področju oskrbe pacientov z napredujočo kronično boleznijo. Za izboljšanje izvajanja paliativne oskrbe bi bilo potrebno ozaveščati javnost o prednostih paliativne oskrbe in primerno usposobiti zdravstvene delavce. Izvajanje paliativne oskrbe bi bilo potrebno umestiti v vse nivoje zdravstvenega varstva, kjer so pacienti diagnosticirani z napredujočo neozdravljivo boleznijo. Prednosti vključevanja in izvajanja paliativne oskrbe bi lahko naredile mnogo koristi na vseh področjih zdravstvenega varstva. Zmanjšali bi se stroški zdravljenja, zdravstveni delavci ne bi trpeli za izgorelostjo in bi bili manj pod stresom, kar pomeni, da bi bilo tudi vsakodnevno delo boljše opravljeno. V diplomskem delu smo predstavili ovire in prednosti paliativne oskrbe, s čimer smo dosegli naš namen. Potrebne so še dodatne raziskave te problematike, saj je to priložnost za bogat doprinos k razvoju stroke in razumevanju paliativne oskrbe. Priporočali bi dodatne raziskave, ki bi potrdile dobrobiti izvajanja paliativne oskrbe iz različnih perspektiv.

3 ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba je kot stroka do danes že močno napredovala, kar je povzročilo tudi prenos smrti iz domačega v institucionalna okolja. Pacienti se v bolnišnicah ne počutijo sproščeno in izgublajo zaupanje v zdravstvene delavce. Razlog tiči predvsem v neznanju in neprimerni usposobljenosti izvajalcev paliativne oskrbe. Zdravstveni delavci so zaradi neustreznega izobraževanja izpostavljeni stresu in izgorevanju, kar negativno vpliva na kakovost dela in odnos do smrti. Povečuje se staranje prebivalstva in vedno večja je pojavnost kroničnih napredovalih bolezni, zato se povečuje tudi potreba po paliativni oskrbi. Paliativna oskrba je bila najprej namenjena le onkološkim pacientom, sedaj pa si mnoge države že prizadevajo, da bi to uvrstili na vsa področja zdravstvene nege. Zgodnji pristop pacienta z diagnosticirano kronično napredovalo boleznijo k paliativni oskrbi izboljša kakovost življenja, podaljša dobo preživetja in zmanjša stroške zdravljenja. Z uvajanjem primerne in dostopne usposabljanja zdravstvenih delavcev bi preprečili izgorevanje zaposlenih, dosegli še višjo kakovost dela in zmanjšali učinke negativnega stresa. V Sloveniji se izvaja plačljiv program za pridobivanje znanja na področju nudenja paliativne oskrbe, ki je primeren tako za zdravstvene delavce kot tudi za laike. Paliativna oskrba mora postati prepoznavna zdravstvenim delavcem in laikom do te mere, da se je ne bojijo. Potrebno bi bilo opraviti več raziskav na področju ovir in prednosti vključevanja paliativne oskrbe v sistem zdravstvenega varstva, katere bi potrdile dobrobit izvajanja paliativne oskrbe in doprinesle k razvoju stroke in razumevanju paliativne oskrbe.

4 LITERATURA

Bruera, E. & Hui, D., 2012. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. Palliative care review. *Journal of palliative medicine*, 15(11), pp. 1262-1269.

Campbell, L.M., 2009. Executive summary clinical practice guidelines for quality palliative care. In: Q. McDonald & K. Davis, eds. *Nurse to nurse: Palliative care*. S.I.: McGraw-Hill Companies, pp. 143-145.

Hartjes, T.M., Baron-Lee, J., Hester, J.M. & Kittelson, S.M., 2017. Improving care at the end of life: creating hospice in place. *Critical Care Nurse*, 37(5), pp. 93-96.

Khosla, D., Patel, F.D. & Sharma, S.C., 2012. Palliative care in India: Current progress and future needs. *Indian journal of palliative care*, 18(3), pp. 149-154.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.

Ochsner, J., Finn, L., Roche Green, A. & Malhotra, S., 2017. Oncology and palliative medicine: Providing comprehensive care for patients with cancer. *Winter*, 17(4), pp. 393-397.

Oishi, A. & Murtagh, F.E., 2014. The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: a systematic review of views from patients, carers and health-care professionals. *Palliative Medicine*, 28(9), pp. 1081-1098.

Ouldred, E. & Bryant, C., 2008. Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. *British Journal of Nursing*, 17(5), pp. 308-313.

Pahor, M. & Štrancar, K., 2009. Ljudje v bližini smrti: kvalitativna raziskava. *Obzornik zdravstvene nege*, 43(2), pp. 119-127.

Peternej, A. & Lunder, U., eds. 2010. *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji: pilotni projekt*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.

Pohlin, K., 2017. *Skrb za umirajočega pacienta v enoti intenzivne terapije: diplomsko delo*. Jesenice: Visoka šola za zdravstveno nego Jesenice.

Prasad, P., Sarkar, S., Dubashi, B. & Adinarayanan, S., 2017. Estimation of need for palliative care among noncancer patients attending a tertiary care hospital. *Indian journal of palliative care*, 23(4), pp. 403-408.

Skela Savič, B., 2009. Zdravstvena nega in raziskovanje: Nekateri vplivni dejavniki za razvoj zdravstvene discipline v Sloveniji. *Obzornik zdravstvene nege*, 43(3), p. 211.

Slak, J., 2016. Viri podpore za osebje pri delu z bolniki in svojci v paliativni oskrbi. In: A. Simonič, ed. *Komuniciranje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj*. Golnik, 27. oktober, 2016. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, p. 40.

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2016. *Dodatna znanja iz paliativne oskrbe*. [pdf] Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Available at: <http://www.szpho.si/predstavitev-izobrazevanja.html> [Accessed 9 April 2018].

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, A. & Lynch, T.J., 2010. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The new England journal of medicine*, 363(8), pp. 733-742.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

World Health Organization, 2011. *WHO definition of palliative care*. [pdf] World health organization. Available at: <http://www.who.int/en/news-room/factsheets/detail/palliative-care> [Accessed 13 October 2018].