



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

PALIATIVNA OSKRBA V PATRONAŽNEM VARSTVU

PALLIATIVE CARE IN COMMUNITY NURSING

Diplomsko delo

Mentorica:

mag. Jožica Ramšak Pajk, viš. pred.

Kandidatka:

Cassandra Kralj

Jesenice, januar, 2021

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za mentorstvo, podporo, razumevanje, potrpežljivost, strokovno pomoč, nasvete in vodenje pri nastajanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi mag. Eriki Povšnar, viš. pred., za recenzijo diplomskega dela.

Prav tako se zahvaljujem lektorici Darji Pikon, prof. RP.

Najlepše pa se zahvaljujem svojemu očetu Eriku za spodbude, pomoč, potrpežljivost in pozitivne misli ob celotnem študiju in pri pisanju diplomskega dela. Zahvaljujem pa se tudi sinu Adrianu, ki me je razveselil in presenetil med pisanjem diplomskega dela, bil je moja dodatna moč in volja, ko sem že obupala. Hvala tudi vsem prijateljem in osebam, ki so verjele vame in v moj uspeh. Brez vas mi ne bi uspelo.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba v patronažnem zdravstvenem varstvu je ena izmed pomembnih nalog, ki jih izvajajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu. Namen diplomskega dela je raziskati pomembnost in zahtevnost dela in doprinos k obravnavi diplomiranih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu, ki delujejo na področju paliativne oskrbe v Sloveniji in to primerjati s tujino.

Metoda: Uporabljena je bila raziskovalna metoda kvalitativne vsebinske analize pregleda tuje in domače literature. Vključena literatura je iz časovnega obdobja od 2010 do 2020. Pogoji za vključitev literature so bili: tema, skladna z raziskavo in možnost branja celotnega članka in raziskav. Literaturo smo našli v bibliografski bazi COBISS.si, podatkovnih bazah, Google Scholar, Science Direct, Cinahl, Cochrane in PubMed. Iskane besedne zveze so bile: »paliativna oskrba«, »aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu«, »medicinska sestra v patronažnem varstvu«, »domače okolje«, »primarno zdravstveno varstvo« in »interdisciplinarno sodelovanje«.

Rezultati: V celoti je bilo prebranih in analiziranih 18 člankov. V pregled literature smo vključili 6 strokovnih člankov, 1 magistrsko delo, 1 diplomsko delo, 3 internetne vire, 2 državna programa, 1 nacionalni standard in 4 prispevke s konferenc. Identificirali smo 36 kod, ki smo jih razdelili v 4 kategorije: paliativna oskrba, aktivnosti diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu in domačem okolju, interdisciplinarno sodelovanje medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi in obravnava paliativnih pacientov v tujini.

Razprava: V patronažnem varstvu se je paliativna oskrba izkazala za nujno in razširjeno. Diplomirane medicinske sestre so pri izvajanju paliativne oskrbe v domačem okolju zaradi izvajanja specifičnih nalog in intervencij pri paliativnem pacientu nepogrešljiv člen. Tako kot je za celostno oskrbo pomembno vključevanje multidisciplinarnega tima, je pomembno aktivno vključevanje tudi bližnjih in svojcev pacienta. V Sloveniji in tujini je osnovni pristop in koncept približno enak, se pa v nekaterih državah razlikujejo dodatne naloge, ki jih opravljajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu.

Ključne besede: paliativa, patronažna dejavnost, domača oskrba, tujina

SUMMARY

Background: Palliative care in community nursing is one of the important tasks performed by registered nurses as part of community nursing care. The purpose of this diploma thesis is to investigate the importance, complexity and contributions of registered nurses working in the field of palliative care in Slovenia and compare this with the rest of the world.

Method: The research method of qualitative content analysis of the international and Slovenian literature was used. The literature included was from the 2010 to 2020 period. The literature inclusion criteria were as follows: the topic was consistent with the research and full article and research were accessible. We found the literature using the COBISS.si bibliographic database and Google Scholar, Science Direct, Cinahl, Cochrane, and PubMed databases. We searched for the following phrases: "palliative care", "nursing activities in community nursing", "nurse in community nursing", "home environment", "primary care" and "interdisciplinary collaboration".

Results: In total, 18 articles were read and analysed. The literature review included 6 professional articles, 1 master's thesis, 1 diploma thesis, 3 internet sources, 2 national programs, 1 national standard and 4 conference papers. We identified 36 codes, which were divided into 4 categories: "palliative care", "registered nurse activities in community health care and the home environment", "interdisciplinary nurse participation in palliative care in community health care", and "treatment of palliative patients abroad".

Discussion: Palliative care has proven a necessary and widespread community nursing task. Registered nurses are an indispensable element in the delivery of palliative care in the home environment because they carry out specific tasks and interventions for the palliative patient. Just as the involvement of a multidisciplinary team is important for holistic care, the active involvement of the patient's loved ones and relatives is also important. In Slovenia and abroad, the basic approach and concept are roughly the same, however different countries have different additional tasks performed by registered nurses delivering home care as part of community nursing.

Key words: palliative care, community nursing, home care, abroad

KAZALO

1	UVOD	1
1.1	OPREDELITEV IN UMESTITEV PALIATIVNE OSKRBE	1
1.2	OPREDELITEV IN UMESTITEV PATRONAŽNEGA VARSTVA	4
1.3	PATRONAŽNO VARSTVO IN PALIATIVNA OSKRBA V TUJINI	5
2	EMPIRIČNI DEL	8
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	8
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	8
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	9
2.3.1	Metode pregleda literature	9
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov	9
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	11
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature.....	11
2.4	REZULTATI	13
2.4.1	PRIZMA diagram.....	13
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....	14
2.5	RAZPRAVA	23
2.5.1	Omejitve pregleda literature.....	27
2.5.2	Doprinos za prakso in priložnost za nadaljnje raziskovalno delo	27
3	ZAKLJUČEK	29
4	LITERATURA	31

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu	12
Slika 2: PRIZMA diagram.....	14

KAZALO TABEL

Tabela 1: Število zadetkov v bibliografskem sistemu COBISS in podatkovnih bazah Google Scholar, Science Direct, Cinahl, Cochrane in PubMed	10
Tabela 2: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu	13
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	21

1 UVOD

1.1 OPREDELITEV IN UMESTITEV PALIATIVNE OSKRBE

Potreba po paliativni oskrbi je v Sloveniji velika (Ebert Moltara, 2014). Izvaja se jo tako na primarni in sekundarni kot terciarni ravni zdravstvenega sistema. Poleg tega se nudi na domu in v nevladnih organizacijah preko ustanov, kot je na primer Hospic v Ljubljani (Ebert Moltara, 2014). Na Gorenjskem deluje še mobilna paliativna enota v sklopu Splošne bolnišnice Jesenice, ki je prva in za enkrat edina tovrstna pomoč. Leta 2010 je Ministrstvo za zdravje sprejelo Državni program paliativne oskrbe, ki je prvi in temeljni dokument za razvoj paliativne oskrbe v Sloveniji (Peternelj, 2011).

Kot članico Evropske unije Slovenijo zavezujejo še drugi pravni akti in listine. Med drugim mora upoštevati program organizirane paliativne oskrbe, ki ga je priporočil in sprejel odbor ministrov Sveta Evrope leta 2003 in vključuje Evropsko socialno listino o pravici do zdravstvenega varstva, Konvencijo o človekovih pravicah in biomedicine, Priporočilo Parlamentarne skupščine o varstvu človekovih pravic in dostojanstvu na smrt bolnih in umirajočih, Priporočilo o organizaciji multidisciplinarne oskrbe pacientov z rakom in Poznansko deklaracijo o paliativni oskrbi v Vzhodni Evropi (Ministrstvo za zdravje, 2010). Pravni red Republike Slovenije paliativno oskrbo omenja nadalje tudi v Resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 – »Skupaj za družbo zdravja«, v Resoluciji o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013–2020, v Zakonu o pacientovih pravicah, v Kodeksu etike v zdravstveni negi in oskrbi Slovenije, v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in v Zakonu o zdravstveni dejavnosti. Kot lahko razberemo, se ji daje v družbi vedno večji pomen in veljava.

Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization, 2019) je paliativno oskrbo definirala kot pristop, ki izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih družin, ki se soočajo s problemom, povezanim z življenjsko nevarno boleznijo, s preprečevanjem in lajšanjem trpljenja z zgodnjim odkrivanjem in brežhibnim ocenjevanjem ter zdravljenjem bolečin in drugih fizičnih, psihosocialnih ali duhovnih

težav. Gre za dejavnost, ki ni usmerjena v zdravljenje bolezni, temveč poskuša v največji meri ublažiti težave, ki jih ima pacient zaradi napredujoče bolezni (Kamnik, 2014). Paliativna oskrba je multidisciplinarni pristop, katerega cilj je izboljšati kakovost življenja in uporabnikom omogočiti dostojno življenje do smrti (Ministrstvo za zdravje, 2019). Gre tako za aktivno celostno oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo kot tudi za podporo njihovim bližnjim (Državni program obvladovanja raka, 2018). Paliativna oskrba ni opredeljena z določeno boleznijo, starostjo pacienta, njegovim verskim prepričanjem in sorodnim, temveč temelji na oceni počutja pacienta s katerokoli neozdravljivo boleznijo. Na podlagi prognoze njegove bolezni, lahko oceni posebne potrebe pacientov in tudi njegovih bližnjih (Ministrstvo za zdravje, 2010). Ne pomeni enako kot paliativna medicina ali paliativna nega, saj je paliativna medicina le ena izmed medicinskih ved, ki jo izvaja zdravniška stroka in predstavlja del celostne paliativne oskrbe, ki jo opravlja multiprofesionalen paliativen tim (Ebert Moltara, 2014). Med posebno področje zdravstvene nege spada paliativna zdravstvena nega, v katero vključujemo paciente z napredovano in neozdravljivo boleznijo (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Paliativni tim izvaja osnovno paliativno oskrbo in koordinira vse druge dejavnosti, ki jih pacient potrebuje. Zdravnik družinske medicine je vodja tako imenovanega osnovnega paliativnega tima. Osnovni paliativni tim skrbi za ažurno in efektivno obravnavo vseh simptomov (Červek, 2010). Diplomirana medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu sodeluje z zdravnikom družinske medicine, kjer spremljata paciente med odkrivanjem bolezni, kasneje zdravljenjem in tudi v času umiranja (Hlade, 2010). Obiske opravljata skupaj, vendar gre za dve različni domeni, ki se medsebojno dopolnjujeta. Medicinska sestra ima v timu specifično vlogo, da vzpostavlja komunikacijo med pacientom in družino, čeprav se posebej ne usposablja za komunikacijo v paliativni oskrbi (Wittenberg-Lyles, et al., 2011). Tako je vloga diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu za osebnega zdravnika pomembna, saj pripomore k videnju celotne družinske problematike (Ramšak Pajk & Poplas Sušič, 2017). Ker je uspešno interdisciplinarno sodelovanje predpogoj za dobro celostno oskrbo neozdravljivo bolnih (Fink, 2016), se v celostno oskrbo vključujejo preostali strokovnjaki (socialni delavec, psiholog, fizioterapevt, delovni

terapevt, magister farmacije, prostovoljec Hospica in na željo bolnika še duhovni oskrbovalec) (Metlikovič, 2011). Žal so takšni timi in timski pristopi v našem prostoru redki (Goršak Lovšin, 2012), predvsem zaradi posebnih nalog, ki zahtevajo veliko časa in energije (Pype, et al., 2013), vendar pa tako sodelovanje vodi do boljše kontinuitete zdravstvene nege, kar zaznavajo tudi uporabniki storitev (Van der Plas, et al., 2014). Pomagajo jim lahko tudi specialistični paliativni timi, ki delujejo na sekundarni ali terciarni ravni. Le-ti smejo svetovati po telefonu ali pa s pomočjo katerega koli elektronskega medija, po potrebi, pa lahko pacienta obiščejo tudi na domu (Ministrstvo za zdravje, 2010).

Paliativna zdravstvena nega je izredno pomemben del paliativne oskrbe. Izvajajo jo medicinske sestre, katerih specifične naloge so (Slak, 2011, pp. 25–26):

- prepoznavanje in planiranje dejavnosti zdravstvene nege pri simptomih bolezni, ki je napredovala,
- načrtovanje in izvajanje postopkov za pomožno zdravljenje in zdravstvene nege na stopnji paliativne oskrbe: spremljanje posledic protibolečinske, antiemetične in antikonvulzivne terapije ter psihotropnih zdravil, rokovanje s podkožno elastomerno črpalko itd.,
- dejavno vključevanje pacientov in njihovih svojcev v planiranje paliativne zdravstvene nege in paliativne oskrbe, dajanje predlogov, razlaganje različnih možnosti, obveščanje in informiranje, podpora pri odločitvah, opogumljanje pacienta in svojcev, da uresničijo tisto kar si želijo in kar jim veliko pomeni; spopadanje z negativnimi občutki pacienta in svojcev, omogočanje izražanja neugodnih občutkov, dejavno poslušanje, pomoč pri vzpostavljanju odnosov med pacientom in svojci, učenje in razlaganje o spremembah, simptomih itd.,
- ob bližajoči se smrti je pomembno prepoznavanje in načrtovanje aktivnosti, socialnih potreb in potreb po duhovnosti ...,
- opora družini in skrbnikom, poznavanje razvoja žalovanja ter prepoznavanje in ukrepanje ob patoloških načinih žalovanja,
- vključevanje v tim za paliativno oskrbo v smislu predstavitve pacientovih težav tako na fizični kot psihosocialni ravni s ciljem timskega in celovitega pristopa k reševanju pacientovih simptomov,

- poučevanje in ozaveščanje pacientov in svojcev za sodelovanje v procesu paliativne oskrbe ter preprečevanje zapletov zdravljenja in zdravstvene nege na stopnji paliativne obravnave,
- prakticiranje celostne in z dokazi podprte zdravstvene nege,
- zagovorništvo, poudarjanje stališč pacienta in njegovih svojcev in
- zdravstveno vzgojno delo in povezovanje z izven bolnišničnim paliativnim timom.

1.2 OPREDELITEV IN UMESTITEV PATRONAŽNEGA VARSTVA

Patronažno zdravstveno varstvo slovenska zakonodaja predpisuje najbolj obširno v Pravilniku za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni, nadalje pa tudi v Pravilniku o pravilih in postopkih pri obravnavanju nasilja v družini pri izvajanju zdravstvene dejavnosti, v Zakonu o zdravstveni dejavnosti, v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju in v Resoluciji o nacionalnem planu zdravstvenega varstva 2016–2025 »Skupaj za družbo zdravja«. Zdravstvena nega v patronažnem zdravstvenem varstvu je integralni del primarne zdravstvene nege in primarnega zdravstvenega varstva, ki se izvaja na pacientovem domu, v zdravstvenem domu, v lokalni skupnosti in na terenu (Železnik, et al., 2011). Patronažno zdravstveno varstvo kot del primarnega zdravstvenega varstva teži h kakovostni obravnavi ter k izvajanju vedno širšega nabora storitev na pacientovem domu (Ramšak Pajk & Poplas Susič, 2017). Zaradi načina in mesta delovanja je patronažno zdravstveno varstvo tisti del primarnega zdravstvenega varstva, ki najhitreje zazna družbene spremembe in se nanje lahko tudi hitro in učinkovito odzove (Džananović Zavrl, 2010).

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu so v mreži izvajalcev Državnega programa paliativne oskrbe navedene kot članice osnovnega in tudi specialističnega paliativnega tima na primarni ravni (Ministrstvo za zdravje, 2010). Poznavanje paliativne oskrbe, razumevanja procesa umiranja in žalovanja je osnova za vsako diplomirano medicinsko sestro v patronažnem zdravstvenem varstvu. Medicinska sestra je tista, ki po odpustu pacienta iz bolnišnice običajno pride prva v družino, oceni potrebe pacienta, njegovih svojcev in se takoj poveže z družinskim zdravnikom

(Metlikovič, 2011). Diplomirana medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu v družino vstopi v vseh življenjskih obdobjih. Še predno je postavljena diagnoza o neozdravljivi bolezni, ob izvajanju preventivnih obiskov, je po navadi že prej prisotna pri oskrbi pacienta ter njegove družine. Najpogosteje se paliativna zdravstvena nega začne prav na pacientovem domu. Diplomirana medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu z različnimi oblikami pomoči omogoča pacientu dostojno življenje do smrti. Pacientovi družini in njegovim bližnjim med boleznijo in v času žalovanja nudi pomoč in oporo. Zaradi potrebe svojcev in pacientov po dodatnih nasvetih, jim mora biti vedno na voljo. Sprejemljiv odzivni čas na izraženo potrebo po dodatnih informacijah je do štiriindvajset ur (Benedik, 2011).

1.3 PATRONAŽNO VARSTVO IN PALIATIVNA OSKRBA V TUJINI

Politični dokumenti se dosledno sklicujejo na potrebo po zagotavljanju več zdravstvene nege v Evropski uniji. Sploh na področju patronažnega zdravstvenega varstva. Patronažno zdravstveno varstvo omogoča skupnosti in pacientom krajše bivanje v bolnišnici in s tem rehabilitacijo ali spremljanje poteka bolezni v domačem okolju (Fanning, 2019). V patronažnem zdravstvenem varstvu je nega v skupnosti ključna vez za multidisciplinarni odziv in oskrbo na lokalni ravni. Potrebni so strokovni profili, da se jasneje opredeli vloga intervencij v skupnosti glede na potrebo izvajanja. S sodelovanjem multiprofesionalnega tima na področju paliativne oskrbe ter socialnih delavcev s socialno pomočjo v skupnosti, bi lahko ustvarili osnovni prostor za sodelovanje in kot korak k integriranim storitvam (Zarbailov, et al., 2019). Da bi se zadostilo potrebam pacientov, njihovih družin in drugim negovalcem, diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu vodijo in podpirajo svoje ekipe za oskrbo v različnih okoljih skupnosti. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu imajo ključno vlogo pri oskrbi bolnikov, ki imajo pogosto zapletene potrebe po oskrbi v svojem domu in širši skupnosti (Fanning, 2019).

Politika številnih držav je zagotoviti ljudem s smrtno boleznijo možnost izbire umiranja doma. Ta pristop je podprt z raziskavami, ki kažejo, da bi splošna javnost in ljudje s smrtno boleznijo, ki so vključeni v paliativno oskrbo, le-to raje prejemali doma v

domačem okolju v krogu družinskih članov (Shepperd, et al., 2016). Potreba po dostopu do paliativne oskrbe povsod po svetu narašča predvsem v bolj odročnih in podeželskih skupnostih. Te skupnosti imajo omejene zdravstvene storitve, zato je lahko dostop do lokalne paliativne oskrbe precejšen izziv. V teh področjih imajo zato diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu še posebno pomembno vlogo za zagotavljanje ustrezne paliativne oskrbe (Schuurman, et al., 2020). Paliativna oskrba pacientom in njihovim družinam omogoči lažjo pot do konca pacientovega življenja (Wittenberg Lyles, et al., 2011). Strokovnjaki s področja zdravstva in diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu iz številnih držav poudarjajo pomembno vlogo, ki jo imajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pri zagotavljanju paliativne oskrbe, razvijanju odnosov s pacienti in njihovimi družinami ter soočanju s čustvenimi stiskami, s katerimi se spopadajo pri zagotavljanju takšne oskrbe (Walshe & Luker, 2010). Pri paliativni oskrbi sta redno ocenjevanje učinkovitosti zdravljenja in osredotočenost na kakovost življenja bistvenega pomena (Woods, 2018). Vključevanje prostovoljcev v paliativno oskrbo na domu zagotavlja povezavo med poklicnimi izvajalci zdravstvenih storitev in neformalno oskrbo (Vanderstichelen, et al., 2020)

V Veliki Britaniji imajo medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pravico predpisovati nekatera zdravila za lajšanje simptomov. S tem lahko v timu nekoliko razbremenijo družinskega zdravnika, a morajo ob tem zagotoviti upoštevanje izraženih želja pacientov in se zavedati varnostnih vprašanj in možnih stranskih učinkov (Bowers & While, 2019). Ob tem pa imajo predpisana tudi ključna priporočila in zahteve za izpolnjevanje potreb pacientov, družin in negovalnega osebja pri opravljanju ustrezne okrožne zdravstvene nege:

- kredibilno vodstvo,
- ustrezni viri in material,
- strokovnost ekipe,
- zavzetost in predanost,
- sočutje, pogum in skrb,
- sposobnost izvajanja novih pobud in sprejemanje sprememb,
- oskrba osredotočena na človeka,

- integracija in sodelovanje kljub možnim oviram,
- dobre povezave z drugimi službami kot so na primer hospic, socialno delo ...,
- stalno izobraževanje,
- ohranjanje kakovosti oskrbe,
- osebje mora biti cenjeno in spoštovano,
- podporno vodenje ekipe (Fanning, 2019).

V Združenih državah Amerike diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu prav tako obiskujejo ljudi na njihovih domovih ali v domovih za oskrbo, kjer zagotavljajo vedno bolj kompleksno oskrbo pacientov in podporo družinskim članom. Ocenjujejo zdravstvene potrebe pacientov in družin, spremljajo kakovost oskrbe, ki jo prejemajo pacienti in odgovarjajo za zagotavljanje oskrbe. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu igrajo ključno vlogo pri zmanjševanju sprejemov v bolnišnice in ponovnem sprejemu ter zagotavljanju, da se lahko pacienti čim prej vrnejo v svoje domove (Price, 2015). Zakon o dostopni oskrbi vključuje programe, ki jih sedaj vodijo zato namenjeni centri, katerih cilj je izboljšati kakovost in nadzor nad stroški. Večji nadzor nad ponudniki v različnih okoljih naj bi pripomogel k izboljšanju rezultatov in s tem znižal število nepotrebnih hospitalizacij. S tem se še dodatno kaže, kako pomembna je vključenost diplomiranih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu na tem področju (Price, 2015).

Na podlagi pregleda literature bomo v nadaljevanju diplomskega dela ugotavljali, ali je aktivno vključevanje diplomirane medicinske sestre, zaposlene v patronažnem zdravstvenem varstvu v celostno pomoč in oskrbo paliativnih pacientov in njihovih bližnjih v domačem okolju pomembno. Zanimalo nas bo, kakšno je interdisciplinarno sodelovanje diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu s preostalim timom in kakšna je sestava tima pri obravnavi paliativnega pacienta. V diplomskem delu se bomo osredotočili tudi na delo, ki ga diplomirane medicinske sestre v patronažnem varstvu izvajajo pri pacientih v paliativni oskrbi in primerjali organiziranost dela slovenskih in tujih diplomiranih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih, oskrbovanih v paliativni oskrbi.

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu bomo uporabili sistematični pregled strokovne in znanstvene literature v angleškem in slovenskem jeziku oziroma deskriptivno metodo kvalitativnega raziskovanja.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti, na kakšen način je zasnovana organizacija dela in dodelitev nalog, ki jih izvajajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih v paliativni oskrbi v Sloveniji in to primerjati z organizacijo dela ter dodeljenimi nalogami, ki jih izvajajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih v paliativni oskrbi v tujini.

Glavna cilja diplomskega dela sta:

- Ugotoviti podobnosti in razlike med organizacijo dela pri slovenskih diplomiranih medicinskih sestrah v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih v paliativni oskrbi in med diplomiranimi medicinskimi sestrami v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih v paliativni oskrbi v tujini.
- Ugotoviti najpogostejše izvajane naloge v paliativni oskrbi na področju patronažnega zdravstvenega varstva v Sloveniji in v tujini.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zastavljenih ciljev smo opredelili naslednji raziskovalni vprašanja:

1. Kakšne so podobnosti in razlike v organizaciji dela patronažnega zdravstvenega varstva na področju paliativne oskrbe v Sloveniji in tujini?
2. Katere so najpogostejše dodeljene in nato izvajane naloge diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih v paliativni oskrbi v Sloveniji in tujini?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

V diplomskem delu smo kot raziskovalno metodo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop, in sicer sistematični pregled literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Pregledali smo strokovno in znanstveno literaturo domačega in tujega strokovnega ter znanstvenega področja. Ustrezno literaturo smo analizirali ter glede na ustreznost uporabili v diplomskem delu. Za iskanje slovenske literature smo uporabili predvsem virtualno knjižnico Slovenije – COBISS.si in brskalnik Google. Za iskanje tuje literature smo uporabili naslednje podatkovne bibliografske baze: Google Scholar, Science Direct, Cinahl, Cochrane in PubMed. Iskanje v slovenskem jeziku je potekalo s pomočjo naslednjih ključnih besednih zvez: »paliativna oskrba«, »aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu«, »medicinska sestra v patronažnem varstvu«, »domače okolje«, »primarno zdravstveno varstvo« in »interdisciplinarno sodelovanje«. Iskanje v angleškem jeziku pa je potekalo s pomočjo naslednjih ključnih besednih zvez: »palliative nursing care«, »palliative care and community nursing«, »palliative care in primary health care« in »district nurse«. Pregled literature zajema obdobje od leta 2010 do leta 2020. Literaturo smo izbrali na podlagi vključitvenih kriterijev, ki so: dostopnost v polnem besedilu, vsebinska ustreznost, recenzirani prispevki, aktualnost za obravnavano tematiko in starost literature do 10 let.

V podatkovnih bazah Google Scholar in Science Direct smo uporabili Boolov operator »AND«. V PubMed-u, Cinahl-u in Cochrane-u smo besede »palliative«, »nursing«, »community«, »primary« in »care« nizali brez Boolovih operatorjev.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Število dobljenih zadetkov v zvezi z iskalnimi pojmi je bilo 298. Od tega je bilo 75 člankov, ki smo jih prebrali v celoti. V pregled literature smo vključili 6 strokovnih člankov, 1 magistrsko delo, 1 diplomsko delo, 3 internetne vire, 2 državna programa, 1 nacionalni standard in 4 prispevke s konferenc. Pregledani članki so bili izdani v

obdobju od leta 2010 do leta 2020. Pregled literature je potekal po naslednjih sklopih: identificiranje izbrane teme, raziskovanje in zbiranje primerne literature, izločanje in vrednotenje dobljene literature. V tabeli 1 smo pokazali dobljene rezultate v posameznih bibliografskih bazah.

Tabela 1: Število zadetkov v bibliografskem sistemu COBISS.si in podatkovnih bazah Google Scholar, Science Direct, Cinahl, Cochrane in PubMed

Ključne besede	COBISS (n)	Google Scholar (n)	Science Direct (n)	Cinahl (n)	Cochrane (n)	PubMed (n)
Paliativna oskrba	1090	303	/	1	/	/
Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu	3	25	/	/	/	/
Medicinska sestra v patronažnem varstvu	94	436	/	/	/	/
Domače okolje	344	14800	/	2	/	/
Primarno zdravstveno varstvo	237	4480	/	/	/	/
Interdisciplinarno sodelovanje	128	3970	/	/	/	/
Palliative care nursing	10	106000	1603	1690	10	2423
Palliative care and community nursing	14	46400	957	366	1	467
Palliative care	504	317000	5939	6007	82	14056

Ključne besede	COBISS (n)	Google Scholar (n)	Science Direct (n)	Cinahl (n)	Cochrane (n)	PubMed (n)
Primary health care	497	497000	53144	16766	25	95153
District nurse	8	104000	1165	1717	2	1032
ZADETKI ZA PREGLED	17	9	5	24	10	10

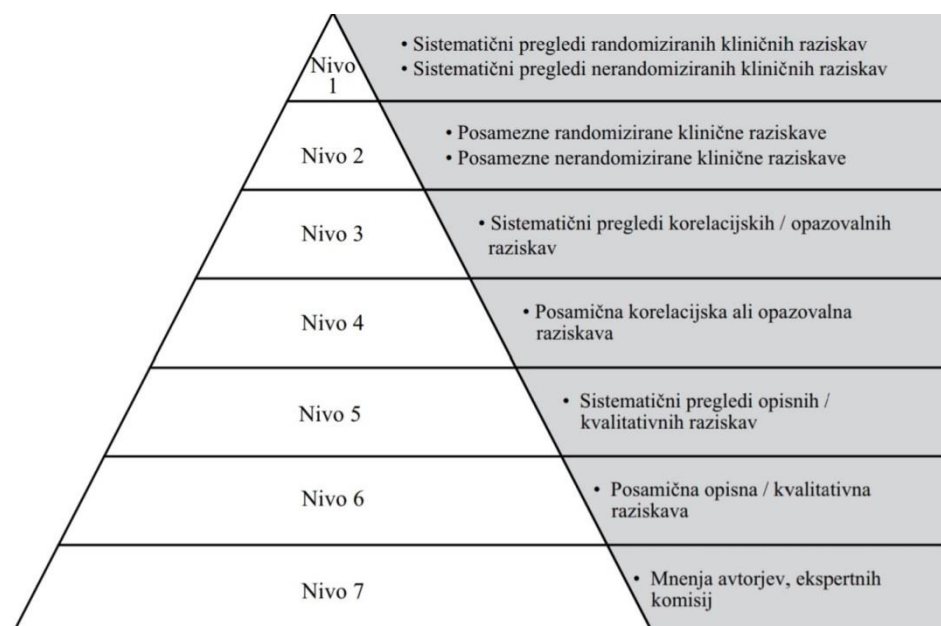
Legenda: n – število zadetkov

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Naredili smo vsebinsko analizo spoznanj raziskav, ki smo jih vključili v pregled. Sinteza je narejena s pomočjo strokovnih in znanstvenih vsebin. Uporabljena je bila tehnika kodiranja in oblikovanja vsebinskih kategorij. Kodirali smo tekste in citate, nato pa sorodne kode združili v kategorije, s katerimi smo opisali vsebino povezano z raziskovalnim problemom. Glede na vsebinsko analizo smo najprej prepoznali kode in te združili v smiselne celote in kategorije. Pri vsebinski analizi se sklicujemo na literaturo (Vogrinc, 2008). Skladno z vprašanji in cilji diplomskega dela smo ugotovitve vsebinske analize razvrstili v 4 kategorije: 1. Paliativna oskrba; 2. Aktivnosti diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu in domačem okolju; 3. Interdisciplinarno sodelovanje diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi; 4. Obravnava paliativnih pacientov v tujini.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Pristop, ki smo ga uporabili, nam je omogočil celovit in kakovosten pregled literature. Izbor literature je temeljil na dostopnosti, vsebinski ustreznosti in aktualnosti za obravnavano problematiko. Kakovost dobljenih virov, ki smo jih uvrstili v končni pregled literature in obdelavo podatkov, smo določili s pomočjo hierarhije dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu (slika 1). S pomočjo znanstvenih in strokovnih vsebin je bila narejena sinteza diplomskega dela.



Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu

(vir: Polit & Beck, 2012 cited in Pajnkihar & Vrbnjak, 2018)

V tabeli 2 smo prikazali vire, ki so bili ocenjeni s pomočjo hierarhije dokazov. Te smo nato uvrstili pod ustrezen nivo kategorije. Hierarhija vsebuje 7 nivojev, pri čemer je nivo 1 najbolj kakovostna literatura, medtem ko je nivo 7 najmanj kakovostna. V hierarhijo dokazov smo vnesli 18 del. 5 od tega jih je bilo opredeljenih v 7. nivo, kjer so mnenja avtorjev oziroma ekspertnih komisij, 2 spadata v 6. nivo kot kvalitativni raziskavi. Največ smo jih opredelili pod 4. nivo, in sicer 8 del, ki spadajo v posamezne nerandomizirane klinične študije. Po eno delo pa smo opredelili v 1., 2. in 3. nivo hierarhije dokazov.

Tabela 2: Hierarhija dokazov v znanstveno-raziskovalnem delu

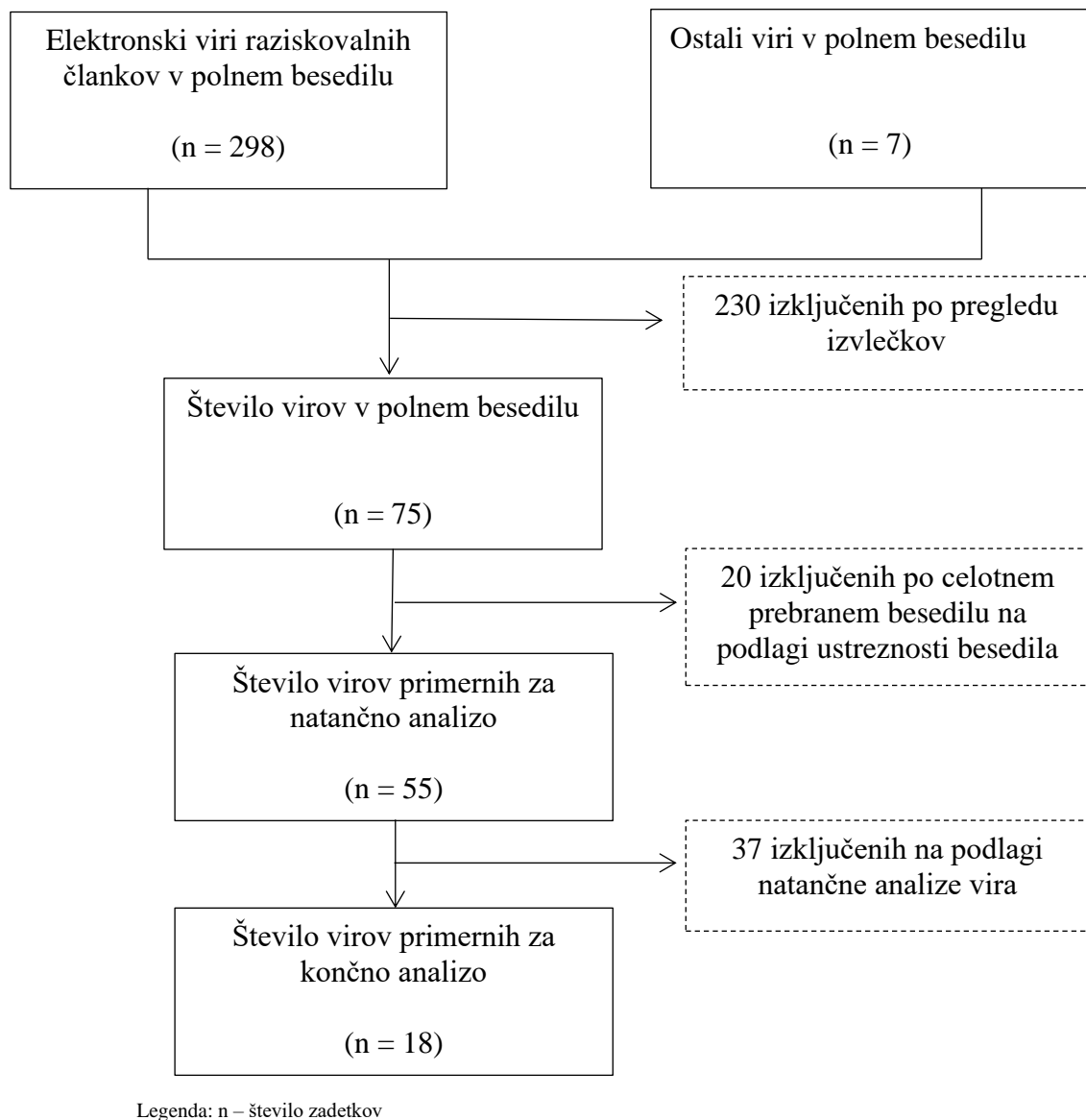
Ravni po hierarhiji dokazov	Število literature
Sistematični pregled randomiziranih kliničnih študij	1
Sistematični pregled nerandomiziranih kliničnih študij	1
Posamezne randomizirane klinične študije	1
Posamezne nerandomizirane klinične študije	8
Sistematični pregled koleracijskih/opazovalnih študij	/
Posamezne koleracije/opazovalne študije	/
Sistematični pregled opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij	/
Posamične opisne/kvalitativne/fiziološke študije	2
Mnenje avtorjev, ekspertnih komisij	5

2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so rezultati predstavljeni vsebinsko in shematsko.

2.4.1 PRIZMA diagram

Pri uporabi različnih ključnih besed smo dobili širok izbor literature. Na spodnjem prizma diagramu (slika 2) smo prikazali potek pridobivanja relevantnih člankov za našo raziskavo. Natančneje je prikazan postopek izključevanja neustrezne literature ter postopek, s katerim smo prišli do končnega števila virov, primernih za analizo. Skupno smo dobili 1.299.951 elektronskih zadetkov za iskane pojme. Od tega smo jih izključili 1.299.653. Za nadaljnjo obdelavo je ostalo še 298 virov v polnem besedilu. Ko smo pregledali izvlečke, smo izključili še 230 virov in tako nam je ostalo 75 člankov v polnem besedilu, ki smo jih prebrali v celoti. Po podrobnejšem pregledu elektronske literature in ostalih virov smo za končno analizo uporabili 18 virov.



Slika 2: PRISMA diagram

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Tabela 3 prikazuje glavne ugotovitve raziskav, ki smo jih uvrstili v pregled literature. Navedli smo podatke o avtorstvu, letu objave, vzorcu, raziskovalnem dizajnu, namenu in ključnih spoznanjih posamezne raziskave. Skupaj smo predstavili 18 raziskav, objavljenih od leta 2010 do leta 2020. Pri pregledu literature smo identificirali 4 vsebinske kategorije.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Raziskovalna metoda	Vzorec (velikost, država)	Ključna spoznanja
Bowers & Redsell	2017	kvalitativna interpretativna deskriptivna analiza	11 patronažnih medicinskih sester; Velika Britanija	Bowers in Redsell ugotavljata, da medicinske sestre nadzorujejo bolečino s predpisanimi zdravili, kar je ključno za obvladovanje simptomov umirajočih. Posledično imajo vlogo, da določijo, kdaj začeti razprave z družinami o zdravlilih.
Bosser-Giralt, et al.	2019	kvalitativna raziskava s fokusnimi skupinami	96 oseb (zdravi ljudje, ljudje s kroničnimi obolenji, ljudje z ne kompleksnimi kroničnimi obolenji in ljudje, ki skrbijo za svoje s kroničnimi obolenji); Katalonija	Bosser-Giralt, et al. med določanjem nove strategije celostne oskrbe ljudi s kroničnimi stanji v Kataloniji ugotavljajo, da naj bo odziv hiter in z različnimi strokovnjaki z različnimi stopnjami strokovnega znanja. Posebej je cenjen neposreden, hiter in zanesljiv dostop do strokovnjakov.
Chong & Abdullah	2017	kvalitativna raziskava	16 patronažnih medicinskih sester; Malezija	Chong in Abdullah, ugotavljata, da je pomembno krepiti potrebo po poučevanju in krepitvi znanja, da se zagotovi kakovostna paliativna oskrba.

Avtor	Leto objave	Raziskovalna metoda	Vzorec (velikost, država)	Ključna spoznanja
Červek	2010	kvalitativna vsebinska analiza	Slovenija	Zdravnik družinske medicine je z diplomirano medicinsko sestro v patronažnem varstvu ves čas obravnave paliativnega pacienta tesno strokovno povezan.
Ebert Moltara	2014	kvalitativna vsebinska analiza	Slovenija	Paliativna oskrba je pomemben, nepogrešljiv sestavni del zdravstvene oskrbe pacientov z neozdravljivo boleznijo in se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema. Za celostno oskrbo paliativnih pacientov skrbi multi-profesionalen tim.
Eyre	2010	kvalitativna vsebinska analiza	Velika Britanija	Okrožna medicinska sestra lahko podpira negovalce s spodbujanjem udobja pacientov, ocenjevanjem potreb negovalca, uporabo komunikacijskih in svetovalnih veščin in zagotavljanjem pravočasnih informacij.

Avtor	Leto objave	Raziskovalna metoda	Vzorec (velikost, država)	Ključna spoznanja
Flaherty, et al.	2018	sistematičen pregled raziskav	Študije od leta 2012 do 2016; Združene države Amerike	Flaherty in ostali sklepajo, da je analiza orodja za presejalno ocenjevanje paliativne ocene izboljšala prepoznavanje pacientov s paliativnimi potrebami.
Metlikovič	2011	kvalitativna vsebinska analiza	Slovenija	Patronažna medicinska sestra je tista, ki pride prva v družino, po odpustu bolnika iz bolnišnice. Najprej oceni potrebe pacienta in njegovih bližnjih. Poveže se z družinskim zdravnikom.
Offen	2015	kvalitativna vsebinska analiza	Velika Britanija	Skupno je bilo opredeljenih pet ključnih tem: vrednotenje vloge diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu, praktična vloga, odnosi z bolniki in družinami, nudenje psihološke podpore in negotovost vlog.

Avtor	Leto objave	Raziskovalna metoda	Vzorec (velikost, država)	Ključna spoznanja
Pitt et al.	2018	kvalitativna vsebinska analiza	Škotska	Sprememba temelji na načelih Buurtzorgovega modela oskrbe v soseski na naslednje načine: avtonomno odločanje v skupini in upravljanje s številom primerov; sosedske ekipe s skupnostnim pristopom k zagotavljanju in vzdrževanju nege; treniranje, ki omogoča timsko delovanje in učinkovitost.
Schenell, et al.	2020	presečna študija	112 stanovalcev in 83 družinskih članov; Velika Britanija	Odisnost od drugih lahko ogrozi samoodločanje starejših v paliativni fazi. Družinski člani lahko podpirajo samoodločanje stanovalcev, lahko pa tudi ogrozijo.
Schuurman, et al.	2020	raziskava	12 skupnosti; Kanada	Schuurman, et al., ugotavljajo, da je model primernosti spletnega mesta po več kot desetletju razvoja in prilagajanja ustvaril končni rezultat seznama uvrščenosti na podlagi relativne primernosti kandidatnih skupnosti, da postanejo sekundarna središča paliativne oskrbe, glede na njihove potrebe.

Avtor	Leto objave	Raziskovalna metoda	Vzorec (velikost, država)	Ključna spoznanja
Shepperd, et al.	2016	kvalitativna vsebinska analiza	Velika Britanija	Politika v številnih državah je ljudem s smrtnimi obolenji zagotoviti možnost umiranja doma. To politiko podpirajo raziskave, ki kažejo, da naj bi splošna javnost in ljudje s smrtnimi obolenji raje dobili oskrbo ob koncu življenja doma.
Strupp, et al.	2018	prospektivna študija	2006 (2 zdravnika, 13 medicinskih sester, socialni delavec), 2009 (3 zdravniki, 19 medicinskih sester, socialni delavec); Nemčija	Strupp, et al., ugotavljajo, da je vključitev vodje primerov lahko časovno učinkovita in zagotavlja, da člani skupine porabijo več časa za svoje temeljne naloge v oskrbi pacientov.
Walls	2019	kvalitativna vsebinska analiza	Velika Britanija	Ta članek se osredotoča na modul za nezdravstveno predpisovanje zdravil v okviru izobraževanja medicinskih sester. Modul v glavnem privablja diplomirane medicinske sestre iz okoljskih skupnosti.

Avtor	Leto objave	Raziskovalna metoda	Vzorec (velikost, država)	Ključna spoznanja
Walshe & Luker	2010	kvalitativna vsebinska analiza	Velika Britanija	Okrožne medicinske sestre imajo ključne spretnosti pri zagotavljanju telesne nege in usklajevanju dela drugih, vendar se bolj borijo s psihološkimi vidiki oskrbe. Okrožne medicinske sestre poročajo, da se počutijo podcenjeno in izražajo nekaj nepripravljenosti za sodelovanje z drugimi zdravstvenimi in socialnimi delavci.
Woods	2018	kvalitativna vsebinska analiza	Velika Britanija	Cilj sodelovanja z vsemi člani več profesionalnega tima bi moral biti izboljšanje ali vzdrževanje bolnikove kakovosti življenja.
Zarbailov, et al.	2019	raziskava s pomočjo ankete	20 okrožij; Moldavija	Zarbailov, et al., ugotavljajo, da so bile storitve in informacije na splošno najmočnejše med šestimi gradniki zdravstvenih sistemov v Moldaviji, večje pomanjkljivosti pa so bile prisotne na področju zdravstvene delovne sile, zdravil, financiranja in vodenja/ upravljanja.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Koda	Avtorji
Paliativna oskrba	Definicija paliativne oskrbe – program – organizirane paliativne oskrbe - deklaracija o paliativni oskrbi – celovit pristop – celostna oskrba – obvladovanje simptomov – multidisciplinarni pristop.	Bosser-Giralt, et al., 2019; Ebert Moltara, 2014; Flaherty, et al., 2018;
Aktivnosti diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu in domačem okolju	Obravnava v domačem okolju – vključevanje svojcev –specifične naloge – holistična zdravstvena nega – integralni del – intervencije – kompetence- deveti standard – vrednotenje.	Metlikovič, 2011; Shepperd, et al., 2016; Walshe & Luker, 2010;
Interdisciplinarno sodelovanje diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi	Multidisciplinarna oskrba – multiprofesionalen tim – paliativni tim – kontinuiteta zdravstvene nege – zdravstveno vzgojno delo – mreža izvajalcev.	Červek, 2010; Ebert Moltara, 2014; Pitt, et al., 2018; Strupp, et al., 2018; Woods, 2018;
Obravnava paliativnih pacientov v tujini	Velika Britanija – predpisovanje terapije – Združene države Amerike – presejalne paliativne ocene – Kanada – Koreja – Avstralija – standardi paliativne oskrbe – Škotska – Nemčija – Belgija – Moldavija – Katalonija – Švedska.	Bosser-Giralt, et al., 2019; Bowers & Redsell, 2017; Chong & Abdullah, 2017; Eyre, 2010; Flaherty, et al., 2018; Offen, 2015; Pitt, et al., 2018; Schenell, et al., 2020; Schuurman, et al., 2020; Walls, 2019; Walshe & Luker, 2010; Zarbailov, et al., 2019;

Iz tabele 4 je razvidno, da smo identificirali 36 kod, ki smo jih glede na skupne značilnosti razvrstili v 4 različne kategorije: (1) paliativna oskrba, (2) aktivnosti diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu in domačem okolju, (3) interdisciplinarno sodelovanje diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi, (4) obravnava paliativnih pacientov v tujini. Kode se smiselno povezujejo in vsebinsko prepletajo po določenih kategorijah.

Pri kategoriji paliativna oskrba smo izluščili naslednje kode: definicija paliativne oskrbe, program, multidisciplinarni pristop, celostna oskrba ..., ki so nas pripeljale do

ključnih spoznanj glede paliativne oskrbe kaj je skupnega Sloveniji in drugim državam po svetu. Spoznali smo, kakšni so programi, multidisciplinarni pristop ter kako zelo je pomembna celostna oskrba pri paliativnih pacientih. Kategorija aktivnosti diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu in domačem okolju vsebuje kode, kot so: vrednotenje, specifične naloge, vključevanje svojcev, intervencije in kompetence. Te kode so nam predstavile vpogled v delo in organiziranost delovanja diplomiranih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi. Kako zelo pomembno je vključevanje svojcev in sodelovanje tako s pacientom kot celo njegovo družino. Pri interdisciplinarnem sodelovanju diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi smo posebej izpostavili mrežo izvajalcev, multidisciplinarno oskrbo, paliativen tim in med drugim tudi zdravstveno vzgojno delo. Spoznali smo, kako zelo je pomembno sodelovanje različnih profilov na vseh ravneh zdravstva, kaj to sodelovanje pomeni tako zaposlenim kot tudi pacientom in svojcem. Zdravstveno vzgojno delo je eno najpomembnejših nalog diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu tudi v paliativni oskrbi, ker nauči svojce in bližnje prepoznati poslabšanje stanja in simptomov pri pacientu. Nauči jih, na kaj morajo biti pozorni, kdaj poiskati pomoč oziroma vzpostaviti kontakt z zdravnikom ali pa diplomirano medicinsko sestro v patronažnem zdravstvenem varstvu. Zadnja kategorija, obravnava paliativnih pacientov v tujini pa ima naslednje kode: Velika Britanija, Združene države Amerike, Švedska, Kanada, Bolgarija, Nemčija ... Glede na vse vključene države, prebrane raziskave in članke smo ugotovili, da je naš sistem povezan in zelo podoben ostalim evropskim državam, ker nas povezujejo listine in pravni akti sprejeti v Evropski uniji. Kljub prej navedenemu dejstvu prihaja do posameznih razlik pri državah, ki so oziroma so bile v Evropski uniji. Ostale države (nečlanice Evropske unije) pa imajo svoje standarde in organiziranost delovanja patronažnega zdravstvenega varstva v paliativni oskrbi. Vsaka kategorija pa je podrobneje opisana in raziskana v nadaljevanju diplomskega dela, in sicer v poglavju Razprava.

2.5 RAZPRAVA

Namen diplomskega dela je bil dosežen, saj smo ugotovili, na kakšen način je zasnovana organizacija dela in dodelitev nalog, ki jih izvajajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientih v paliativni oskrbi v Sloveniji. Opisali smo tudi delovanje diplomiranih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi v tujini. Menimo, da smo z vsebinsko analizo tujih in domačih člankov dosegli cilje diplomskega dela.

Glede na prvo raziskovalno vprašanje, ki se je nanašalo na podobnosti in razlike v organizaciji dela patronažnega varstva na področju paliativne oskrbe v Sloveniji in tujini, ugotavljamo, da je to podobno v državah, ki smo jih raziskovali (Belgija, Moldavija, Avstralija, itd.). Imajo pa v Veliki Britaniji diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu večje kompetence in svobodo odločanja, ampak se morajo kljub temu o vsaki odločitvi posvetovati z zdravnikom. Drugo raziskovalno vprašanje je bilo namenjeno razjasnitvi, katere so najpogostejše dodeljene in nato izvajane naloge diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu pri pacientu v paliativni oskrbi v Sloveniji in tujini. Te so celostna oskrba paliativnega pacienta in vključevanje njegove družine in svojcev. Daljši opis obsega nalog sledi v nadaljevanju razprave.

Na osnovi vsebinske analize virov smo določili 4 kategorije. Prva kategorija je paliativna oskrba in razlaga definicijo paliativne oskrbe v Sloveniji in v tujini. Da je paliativna oskrba lahko celostna, bolnišnice podpirajo paciente že veliko prej od postavitve diagnoze, s celostnim pristopom, tako da imajo ti čim boljše kakovost življenja. Paliativna oskrba v Veliki Britaniji presega le oskrbo pacienta in vključuje tudi družino, ki jo pripravijo na bližajočo se izgubo svoje ljubljene osebe in jo po smrti bližnjega tudi podpirajo (McLean, 2020). Leta 2018 so v Združenih državah Amerike zaključili z analizo orodja za presejalno ocenjevanje paliativne ocene, da bi še med samo hospitalizacijo ugotovili, če pomaga pri prepoznavanju pacientov s potrebo po paliativni oskrbi še med samo hospitalizacijo. Ob koncu raziskave so ugotovili, da orodje za presejalno ocenjevanje paliativne ocene izboljšuje prepoznavanje pacientov s paliativnimi potrebami, kar je vodilo tudi k boljšemu obvladovanju simptomov

(Flaherty, et al., 2018). Zaradi vse bolj težjega dostopa do paliativne oskrbe so v Kanadi razvili model primernosti spletnega mesta za boljšo identifikacijo podeželskih skupnosti, ki potrebujejo storitve paliativne oskrbe. S tem modelom so prišli do ustreznega zagotavljanja storitev v svojih skupnostih (Schuurman, et al., 2020). V Južni Koreji so ugotovili, da imajo faze ob koncu življenjske dobe in začetna ocena na paliativni lestvici uspešnosti pomemben vpliv na potrebe po večdimenzionalni oskrbi pacientov (Lee, et al., 2019). To vključuje tudi oskrbo diplomiranih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu, prav tako je pomembno vključevanje pedagoškega usposabljanja za poučevanje paliativne oskrbe in komunikacijskih veščin ter organizacijska podpora, ki ustreza specifičnim potrebam diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu. To jim lahko pomaga pri ohranjanju njihove vloge zagotavljanja kakovostne paliativne oskrbe (Chong & Abdullah, 2017). S tem pa smo se navezali že na naslednjo kategorijo, ki je opisana kot druga.

Druga kategorija, je kategorija aktivnosti diplomirane medicinske v patronažnem zdravstvenem varstvu in domačem okolju. Opisuje aktivnosti, kompetence, najpogosteje izvajane naloge in posege ter vključevanje v celostno oskrbo diplomirane medicinske sestre v paliativni oskrbi, v domačem okolju, ter razlike med Slovenijo in tujino.

V Avstraliji imajo prav tako predpisane standarde paliativne oskrbe, deveti standard se nanaša na delo in usposobljenost delavcev in prostovoljcev. Ta umešča prostovoljce v paliativno oskrbo (Palliative Care Australia, 2018).

V Veliki Britaniji ima diplomirana medicinska sestra v patronažnem varstvu več nazivov – okrožna medicinska sestra (district nurse), zdravstvena medicinska sestra skupnosti (community nurse) in zdravstvena medicinska sestra na domu. Najpogosteje se uporablja izraz okrožna medicinska sestra, čeprav ima vsak naziv točno določen natančen opis delovnih nalog. Okrožne medicinske sestre so bistvene za zagotavljanje paliativne oskrbe v skupnosti. Številne so mnenja, da je področje paliativne oskrbe v Veliki Britaniji najbolj odmevno področje prakse, a so kot njen del nekako nevidne in neopazne. Ena od dimenzij vloge okrožne medicinske sestre v paliativni oskrbi je vrednotenje samega zagotavljanja paliativne oskrbe. Z vrednotenjem se nadzira

kvaliteta in celostni pristop do paliativnih pacientov. Zelo pomembno je tudi spoštovanje lastne vrednosti, ker to vodi k vztrajnosti pomoči pacientov (Walshe & Luker, 2010). Okrožna zdravstvena nega mora izpolnjevati potrebe pacientov, njihovih družin in negovalcev, uporablja integriran pristop zdravstvene nege, ki podpira in koristi širšemu zdravstvenemu in socialnemu sistemu oskrbe (Fanning, 2019). Leta 2015 je bil opredeljen koncept, ki pravi, da diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu s pogovorom, humorjem in občutkom normalnosti, ki ga dajo pacientu, z njim navežejo tako strokoven kot prijateljski odnos (Offen, 2015). Prav tako so prišli do ugotovitev pomembnosti podpore programa oskrbe ob koncu življenja za povečanje števila pacientov, ki bodo ostali v domačem okolju (Shepperd, et al., 2016). Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu podpirajo tudi neformalne negovalce umirajočih pacientov s tem, da jih seznanjajo z udobjem pacientov, z ocenjevanjem potreb oskrbovalca in pacienta, uporabo komunikacijskih in svetovalnih veščin, zagotavljanjem pravočasnih informacij, načrtovanjem predvidenih potreb ter usklajevanjem in povezovanjem z ustreznimi službami in strokovnjaki (Eyre, 2010). Da je pri tem uspešna mora zgraditi dober odnos z negovalcem v družini.

Povezovanje diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi kot delu celote imenujemo multidisciplinarni pristop, katerega cilj je izboljšati kakovost življenja in zato je pomembno sodelovanje multiprofesionalnega tima (Ebert Moltara, 2014). Multiprofesionalni tim sestavljajo zdravnik družinske medicine (Červek, 2010), ki sodeluje z diplomirano medicinsko sestro v patronažnem zdravstvenem varstvu (Hlade, 2010). Po potrebi vključuje tudi socialnega delavca, psihologa, delovnega terapevta, fizioterapevta, magistra farmacije in ostale (Metlikovič, 2011). Za res celostni pristop se vključujejo tudi timi sekundarne in terciarne ravni (Ministrstvo za zdravje, 2010). V Veliki Britaniji poudarjajo pomembnost pristopa multiprofesionalnega tima, kjer se vsi pogledi deležnikov upoštevajo in spoštujejo. S tem pomagajo doseči njihove cilje za poklicno prakso, strokovni in osebni razvoj (McLean, 2020). Sodelovanje z vsemi člani multiprofesionalnega tima omogoča izboljšanje in vzdrževanje pacientove kakovosti življenja (Woods, 2018). Na Škotskem pa trdijo, da multiprofesionalni tim omogoča timsko delovanje in učinkovitost, katerega cilj je preprečiti nepotrebne sprejeme v bolnišnico in negovalne domove. Zagotavljajo

celostno paliativno oskrbo, preventivno in rehabilitacijsko zdravljenje prebivalstva (Pitt, et al., 2018). Paliativna oskrba v Nemčiji prav tako vključuje številne izvajalce zdravstvenega varstva, kar vodi do velike in zapletene strukture, ki zahteva učinkovito usklajevanje. Trudijo se, da bi člani tima lahko manj časa porabili za organizacijske in administrativne naloge in več časa za nego pacienta, zato so razvili dokumentacijski obrazec z več postavkami za vsak del tima. S tem pa so dokazali, da ima zato osebje več časa za osnovne naloge in za paciente ter njihove svojce (Strupp, et al., 2018).

V četrti kategoriji opisujemo obravnavo paliativnih pacientov v tujini. V Veliki Britaniji imajo diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu možnost za dodatno specializacijo in pridobitev znanja o predpisovanju zdravil pacientom že med šolanjem (Walls, 2019). Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v veliki Britaniji pri paliativnih pacientih pogosto predpisujejo zdravila. Na to temo so leta 2016 izvedli študijo, v kateri so prišli do zaključka, da diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu s predpisovanjem zdravil nadzirajo in obvladujejo simptome ter blažijo bolečine, kar je ključno pri umirajočih pacientih. Posledično imajo vlogo, da same določijo, kdaj začeti pogovor s svojci o teh zdravilih. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu verjamejo, da se s tem zavzemajo za umirajoče in njihove svojce, ob tem pa sodelujejo z zdravniki splošne medicine. Tako diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu spreminjajo meje poklicnega odnosa med zdravniki splošne medicine in medicinskimi sestrami (Bowers & Redsell, 2017).

Prostovoljci v Belgiji zasedajo poseben prostor pri zagotavljanju paliativne oskrbe in zagotavljajo povezavo med poklicnimi izvajalci zdravstvenih storitev in neformalno oskrbo. Vključitev in opolnomočenje teh prostovoljcev je lahko pomembna strategija za zagotavljanje bolj integriranega in celovitega pristopa (Vanderstichelen, et al., 2020).

Proces razvijanja poklicnega profila zdravstvene nege v skupnosti in s tem povezanih kvalifikacijskih standardov, pa se je šele pred kratkim začel v Moldaviji. Večina medicinskih sester v Moldaviji dela v ordinacijah osebnega zdravnika, le majhen

odstotek jih dela v neprofitnih organizacijah, ki skrbijo za oskrbo na domu, paliativno oskrbo in ostalo (Zarbailov, et al., 2019).

Ministrstvo za zdravje Katalonije pa določa novo strategijo celostne obravnave in oskrbe ljudi s kroničnimi boleznimi in pacientov, ki so v paliativni oskrbi. Paliativni pacienti zelo cenijo poslušanje, spremljanje njihovega stanja, relacijsko dostopnost in celostni pristop. Vključevanje pogledov pacienta je zelo koristen in dragocen vir pri določanju strategije in ocene izvajanja del (Bosser-Giralt, et al., 2019).

Zgodnje izvajanje paliativne oskrbe na Švedskem bi lahko olajšalo samoodločanje, tako v vsakdanjem življenju tekom bolezni kot tudi ob zaključku življenja. Odvisnost od drugih lahko ogrozi samoodločanje starejših v paliativni fazi pacientove oskrbe, družinski člani lahko podpirajo samoodločbo pacientov lahko pa ga tudi ogrozijo, zato je prisotnost diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu ključno. Kakovost oskrbe je povezana s spoštovanjem avtonomnosti pacientov in zagotavljanja priložnosti za sodelovanje pri odločanju (Schenell, et al., 2020).

2.5.1 Omejitve pregleda literature

Zelo veliko je člankov o paliativni oskrbi različnih pacientov. Le redki so članki, ki predstavljajo obravnavo paliativne oskrbe s strani diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu. Zato pa je na drugi strani izvedenih precej več raziskav, predvsem v tujini, prav na temo prisotnosti in vključevanja diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi. Nekaj virov literature ni bilo prosto dostopno v celotnem besedilu.

2.5.2 Doprinos za prakso in priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

S pregledom literature smo ugotovili, da je v Sloveniji zelo dobro razvita paliativna oskrba v patronažnem zdravstvenem varstvu, v okviru primarne ravni zdravstvenega varstva, kjer osnovni paliativni tim sestavljajo med drugim zdravnik družinske medicine kot tudi diplomirana medicinska sestra v patronažnem zdravstvenem varstvu. V literaturi so postavljeni visoki standardi in celosten pristop tudi z delovanjem

multiprofesionalnega tima. Žal pa so taki timi s takim pristopom v Sloveniji redki. Ugotavljamo, da v tujini vključujejo širši spekter multiprofesionalnega tima in omogočajo diplomiranim medicinskim sestram pridobitev dodatnih kompetenc, ki jih lahko nato izvajajo tudi v praksi. Omogočeno jim je, da kompetence pridobivajo že med samim šolanjem in izobraževanjem.

Predlagamo, da bi v prihodnje bolj raziskali, kako omogočiti boljše in lažje delovanje multiprofesionalnih timov, ter s tem omogočili več možnosti za še boljšo paliativno oskrbo na primarni ravni zdravstvenega varstva.

3 ZAKLJUČEK

Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu imajo pri izvajanju paliativne oskrbe na domu zelo pomembno vlogo. So nepogrešljiv del v multidisciplinarnem timu, ki skupaj skrbi za celostno oskrbo pacienta. V slovenskem prostoru je delovanje takih multidisciplinarnih timov zelo omejeno, predvsem zaradi posebnih nalog, ki zahtevajo veliko časa in energije. Edini tak tim v Sloveniji deluje na Gorenjskem.

V Veliki Britaniji se diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu borijo za boljši položaj v teh timih, tako da poizkušajo zabrisati strogo postavljene smernice in kompetence. Dosegle so že možnost dodatnega izobraževanja in pridobitev kompetenc na področju predpisovanja zdravil na domu pacientom v paliativni oskrbi za obvladovanje in lajšanje simptomov. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu imajo več specifičnih nalog in intervencij, ki jih izvajajo pri pacientih v paliativni oskrbi. Za pravilno izvajanje teh pa morajo zelo dobro poznati svoje kompetence in pravilne postopke izvajanja posegov in intervencij. Ena izmed specifičnih in zelo pomembnih nalog je tudi vloga za vzpostavljanje komunikacije med pacientom v paliativni oskrbi in njegovo družino. Paliativna oskrba omogoča dostojno življenje do smrti pacientu in pomoč njegovi družini med boleznijo in v času žalovanja.

Tako kot v Sloveniji paliativna oskrba pacientov s strani vključevanja diplomiranih medicinskih sester v patronažnem zdravstvenem varstvu tudi v svetu postaja vse obsežnejša in potrebnejša zaradi vse več pacientov, ki si želijo umreti doma v krogu svojih najbližjih. V nekaterih državah tako diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu na področju paliativne oskrbe tesno sodelujejo tudi s prostovoljci, ki so na nek način vključeni v multidisciplinarne time. Za prepoznavo pacientov, ki bi potrebovali paliativno oskrbo na domu, izdelujejo tudi različne modele in programe, s katerimi si pomagajo že v bolnišnicah pred odpusti domov.

V Sloveniji sicer patronažno zdravstveno varstvo na primarnem nivoju odlično deluje in funkcionira, a bi bilo treba vseeno podrobneje raziskati potrebe po paliativni oskrbi, ker je iz dneva v dan to področje obsežnejše in zahtevnejše. Diplomirane medicinske sestre v patronažnem zdravstvenem varstvu v paliativni oskrbi bi si z dodatnim izobraževanjem lahko pridobile več znanja. Glede vključevanja prostovoljnih delavcev, bi bilo morda dobro podrobneje raziskati model iz Belgije in ugotoviti, če bi bil funkcionalen tudi za naš prostor. S tem bi lahko okrepili delo v timu, imeli več multidisciplinarnih timov po celotni Sloveniji, kakršen že obstaja na Gorenjskem in posledično prešli iz teorije tudi v prakso.

Umiranje in smrt sta v slovenskem prostoru še vedno odrinjena in tabu tema. Morda bi k izboljšanju pripomoglo vključevanje večjega števila ljudi oziroma prostovoljcev.

4 LITERATURA

- Benedik, J., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija*, 15(1), p. 54.
- Bosser-Giralt, R., Masachs-Fatjó, E., Garcia-Codina, O., González-Mestre, A., Amil-Bujan, P., Contel-Segura, J.C. & Santaegènia-Gonzàlez, S., 2019. How to take into account people's values, preferences and views on healthcare services when designing the strategy on chronic and integrated care of Catalonia. *International Journal of Integrated Care*, 19(46), pp. 1-8.
- Bowers, B. & Redsell, S.A., 2017. A qualitative study of community nurses' decision-making around the anticipatory prescribing of end-of-life medications. *Journal of Advanced Nursin*, 73(10), pp. 2385-2394.
- Bowers, B. & While, A., 2019. Getting anticipatory prescribing right in end-of-life care. *British Journal Of Community Nursing*, 24(6), pp. 274-277.
- Chong, L. & Abdullah, A., 2017. Community palliative care nurses' challenges and coping strategies on delivering home-based pediatric palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 34(2), pp. 125-131.
- Červek, J., 2010. Vloga zdravnika družinske medicine pri paliativni obravnavi bolnika z rakom. *Onkologija*, 14(1), pp. 60-62.
- Državni program obvladovanja raka, 2018. *Svetovni dan paliativne oskrbe*. [online] Available at: <https://www.dpor.si/novice/svetovni-dan-paliativne-oskrbe/> [Accessed 24 July 2019].
- Džananović Zavrl, D., 2010. Patronažno varstvo Slovenije včeraj, danes, jutri. *Obzornik zdravstvene nege*, 44(2), pp. 117-125.
- Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija*, 18(1), p. 53.
- Eyre, S., 2010. Supporting informal carers of dying patients: the district nurse's role. *Nursing Standard*, 24(22), pp. 43-48.

Fanning, A., 2019. Outstanding models of district nursing. *The Queen's Nursing Institute*, 19(1), pp. 3-43.

Fink, T., 2016. Timski pristop kot način sodelovanja v hospicu. *Vzgoja*, 71, pp. 8-10.

Flaherty, C., Fox, K., McDonah, D. & Murphy, J., 2018. Palliative care screening: appraisal of a tool to identify patients' symptom management and advance care planning needs. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(8), pp. 92- 96.

Goršak Lovšin, V., 2012. Paliativna oskrba starih ljudi. In: D. Železnik, B.M. Kaučič & U. Železnik, eds. *Zbornik predavanj z recenzijo 2. znanstvene konference z mednarodno udeležbo s področja zdravstvenih ved. Laško, 2011*. Slovenj Gradec: Univerza v Mariboru, Visoka šola za zdravstvene vede Slovenj Gradec, p. 360.

Hlade, S., 2010. *Paliativna zdravstvena nega kronično bolnih v domačem okolju: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Kamnik, P., 2014. *Stališča zdravstvenih delavcev o paliativni oskrbi: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Lee, J., Park, Y., Lim, K., Lee, A., Lee, H. & Lee, J.E., 2019. Care needs of patients at the end of life with a noncancer diagnosis who live at home. *The Journal Of Nursing Research*, 22(2), p. 10.

McLean, T., 2020. A privilege to provide palliative care. *British Journal of Nursing*, 29(3), p. 134.

Metlikovič, B., 2011. Vloga patronažne medicinske sestre v paliativni obravnavi na domu. In: U. Lunder, ed. *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice. Ljubljana, 3. februar 2011*. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, pp. 1-18.

Ministrstvo za zdravje, 2010. *Državni program paliativne oskrbe*. [online] Available at: https://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/zakonodaja/Paliativa/Državni_program_paliativne_oskrbe_190410.doc [Accessed 27 July 2019].

Ministrstvo za zdravje, 2019. *Paliativna oskrba*. [online] Available at: <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/> [Accessed 24 March 2020].

Offen, J., 2015. The role of UK district nurses in providing care for adult patients with a terminal diagnosis: a meta-ethnography. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(3), pp. 134-141.

Pajnikihar, M. & Vrbnjak, D., 2018-2019. *Zdravstvena nega: zbrano učno gradivo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, p. 136.

Palliative Care Australia, 2018. *National Palliative Care Standards 5th edn*. PCA, Canberra. [online] Available at: https://palliativecare.org.au/wpcontent/uploads/dlm_uploads/2018/11/PalliativeCare-National-Standards-2018_Nov-web.pdf [Accessed 15 April 2020].

Peternej, A., 2011. Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. In: U. Lunder, ed. *Zbornik srečanja: Izbrane teme paliativne oskrbe in praktične delavnice*. Ljubljana, 3. februar 2011. Ljubljana: Bolnišnica Golnik – Klinični oddelek za pljučne bolezni in alergijo, p. 55.

Pitt, R., Haire, G. & Patience-Quate, K., 2018. Neighbourhood care development in Inverness, Highland, Scotland. *International Journal of Integrated Care*, 18(2), p. 77.

Price, J., 2015. Nursing role. *Gap Medics*, 36(1), pp. 12-25.

Pype, P., Symons, L., Wens, L., Eynden, B., Stess, A., Cherr, G. & Deveugele, M., 2013. Healthcare professionals' perceptions toward interprofessional collaboration in palliative homecare: a view from Belgium. *Journal of Interprofessional Care*, 27(4), pp. 313-319.

Ramšak Pajk, J. & Poplas Susič, T., 2017. Izkušnje medicinske sestre v patronažnem varstvu z obiski na domu v okviru projekta Nagrajena celovita obravnava pacienta: rezultati pilotne raziskave. *Obzornik zdravstvene nege*, 51(1), pp. 24-33.

Schenell, R., Ozanne, A., Strang, S. & Henoch, I., 2020. Residents' and family members' perceptions of care quality and self-determination in palliative phase in residential care. *Palliative & Supportive Care*, 18(1), pp. 69-81.

Schuurman, N., Martin, M.E., Crooks, V.A. & Randall, E., 2020. Where to enhance rural palliative care? Developing a spatial model to identify suitable communities most in need of service enhancement. *BMC Health Services Research*, 20(3), p. 168.

Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D.C., Straus, S.E. & Wee, B., 2016. Hospital at home: home-based end-of-life care. *Cochrane database of systematic reviews*, 16(2), pp. 18-20.

Slak, J., 2011. Zdravstvena nega bolnika ob koncu življenja. In: T. Žontar, ed. *Paliativna oskrba srčno-žilnega bolnika. Šmarješke Toplice, 11. november 2011*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji, pp. 25-26.

Strupp, J., Dose, C., Kuhn, U., Galushko, M., Duesterdiek, A., Ernstmann, N., Pfaff, H., Ostgathe, C., Voltz, R. & Golla, H., 2018. Analysing the impact of a case management model on the specialised palliative care multi-professional team. *Supportive Care in Cancer*, 26(2), pp. 673-679.

Van der Plas, A., Hagens, M., Pasman, R., Schweitzer, B., Duijsters, M. & Onwuteaka-Philipsen, B., 2014. PaTz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. *Biomedical center Family Practice*, 15(14), pp. 1-13.

Vanderstichelen, S., Cohen, J., Van Wesemael, Y., Deliëns, L. & Chambaere, K., 2020. The involvement of volunteers in palliative care and their collaboration with healthcare professionals: A cross-sectional volunteer survey across the Flemish healthcare system (Belgium). *Health & Social Care in the Community*, 28(3), pp. 747-761.

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

Walls, E., 2019. Embedding knowledge into non-medical prescribing education. *British Journal of Nursing*, 28(10), pp. 634-637.

Walshe, C. & Luker, K.A., 2010. District nurses' role in palliative care provision: a realist review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(9), pp. 1167-1183.

Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J. & Ragan, S., 2011. The shift to early palliative care: a typology of illness journeys and the role of nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(3), pp. 304-310.

Woods, M., 2018. The causes and management of oedema in palliative care. *Nurse Prescribing*, 18(16), pp. 10-19.

World Health Organization, 2019. *WHO definition of palliative care*. [online] Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 4 August 2019].

Zarbailov, N., Curteanu, A., Volcov, V., Prytherch, H. & Zahorka, M., 2019. Reducing the burden of non-communicable disease in Moldovan communities - the role of community nursing. *International Journal of Integrated Care*, 19(4), p. 180.

Železnik, D., Horvat, M., Panikvar Žlahtič, K., Filej, B. & Vidmar, I., 2011. *Aktivnosti zdravstvene nege v patronažnem varstvu*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, p. 20.