



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

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

# **PREPOZNAVNA OBDOBJA UMIRANJA PRI PACIENTIH Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO**

## **RECOGNIZING THE PERIOD OF DYING IN PATIENTS WITH A PROGRESSIVE DISEASE**

Diplomsko delo

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Arnela Hodžić

Jesenice, januar, 2022

## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za strokovno pomoč, potrpežljivost, predloge in usmeritve pri nastajanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se recenzentki Zdenki Kramar, pred., za recenzijo diplomskega dela.

Še posebej se želim zahvaliti svoji družini in družinskim članom, ki so me v času študija in pisanja diplomskega dela spodbujali in mi nudili vso podporo. Zahvalila bi se tudi svojemu partnerju, ki me je med študijem spremljal in mi stal ob strani. Neizmerno sem vam hvaležna.

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Kompleksnost težav posameznika z napredovalo boleznijo običajno ne omogoča natančne napovedi, kdaj bo njegovo življenje prešlo v zadnje obdobje. Pregled literature prispeva k razumevanju prepoznavanja zadnjega obdobja življenja in obstoječih praks oskrbe umirajočih.

**Metoda:** Uporabili smo raziskovalni dizajn pregleda literature. V Obzorniku zdravstvene nege smo pri iskalnih nizih uporabili ključne besede: "zdravstveni delavci", "prepoznavanje umiranja", "kakovostna oskrba umirajočih". V podatkovnih bazah CINAHL, PubMed, SpringerLink, ProQuest in WILEY smo pri iskalnih nizih uporabili ključne besede: "health professionals", "recognizing dying", "quality care for dying people", "competence", "end of life". Zaradi zmanjšanja števila rezultatov smo uporabili Boolov operator IN oziroma AND. Iskanje smo omejili na obdobje 2010–2020. Vključitveni kriteriji so bili tudi slovenščina in angleščina, področje medicine, zdravstvene nege in gerontologije, strokovni in znanstveni članki ter v polnem besedilu prosto dostopni članki. Izključitveni kriteriji so vsi ostali kriteriji, ki ne izpolnjujejo vključitvenih kriterijev. S PRIZMA diagramom smo predstavili postopek pridobivanja in izključevanja virov. Izvedli smo kvalitativno vsebinsko analizo podatkov. Uporabili smo tehniko odprtega kodiranja.

**Rezultati:** Pridobili smo 308 zadetkov. V prvi fazi je bilo izključenih 192 virov. Število preostalih virov v polnem besedilu je znašalo 116, od tega je bilo 62 primernih za natančno analizo. V končno vsebinsko analizo smo vključili 20 zadetkov. V okviru analize smo identificirali 22 kod. Razvrstili smo jih v tri kategorije: prepoznavna zadnjega obdobja življenja, pomen zdravstvenih delavcev in oskrba v zadnjem obdobju življenja. Glede na hierarhijo dokazov so najvišje na lestvici tri posamezne randomizirane klinične raziskave.

**Razprava:** V zadnjem obdobju življenja pacienti izkazujejo številne telesne simptome in znake, zaradi katerih je možno predvideti bližajočo smrt. Prepoznavna znakov in simptomov, ki nastopijo v obdobju umiranja, je ključnega pomena za paciente, njihove bližnje in zdravstvene delavce.

**Ključne besede:** zadnje obdobje življenja, neprepoznava umiranja, ocena preživetja

## SUMMARY

**Background:** The complexity of a person's problems with advanced disease usually does not allow for an accurate prediction of when their life will enter its final stage. A review of the literature contributes to an understanding of the recognition of the end-of-life period and the existing possibilities of care for the dying.

**Methods:** We used an exploratory literature review design. When searching in the Slovenian Nursing Review, we used the following keywords to search: "zdravstveni delavci" (health professionals), "prepoznavanje umiranja" (recognizing dying), and "kakovostna oskrba umirajočih" (quality care for dying people). To search in CINAHL, PubMed, SpringerLink, ProQuest and Wiley databases, we used the following keywords: "health professionals", "recognizing dying", "quality care for dying people", "competence", and "end of life". To reduce the number of results, we used the Boolean operator AND. We limited the search to the articles published in the 2010-2020 period. Inclusion criteria were articles in Slovene and English from the fields of medicine, nursing and gerontology, professional and scientific articles, and availability of full-text and free articles. Exclusion criteria are all other criteria that do not meet the inclusion criteria. We used a PRISMA diagram to show the process of extracting and excluding resources. We performed a qualitative content analysis of the data. We used the open coding technique.

**Results:** We came up with 308 hits. In the first stage, 192 resources were excluded. The number of remaining full-text sources was 116, of which 62 were suitable for detailed analysis. We included 20 results in the final content analysis. As part of the analysis, we identified 22 codes that we classified them into three categories: "recognition of the end-of-life stage", "the importance of health professionals", and "care during the end-of-life stage". According to the hierarchy of evidence, the three randomised clinical studies ranked the highest on the scale.

**Discussion:** During the end-of-life stage, patients exhibit a number of physical symptoms and signs that make it possible to predict imminent death. Recognizing the signs and symptoms that occur during the dying period is crucial for the patients, their loved ones, and healthcare professionals.

**Key words:** end of life, non-recognition of dying, assessment of survival

# KAZALO

<b>1 UVOD</b> .....	<b>1</b>
1.1 Zadnje obdobje življenja.....	2
1.2 Prepoznavna obdobja umiranja .....	2
1.3 Posledice neprepoznavne obdobja umiranja .....	4
<b>2 EMPIRIČNI DEL</b> .....	<b>6</b>
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA.....	6
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	6
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA .....	7
2.3.1 Metode pregleda literature.....	7
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	7
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature .....	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature.....	10
2.4 REZULTATI.....	12
2.4.1 Prizma diagram .....	12
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah .....	13
2.5 RAZPRAVA .....	24
2.5.1 Omejitve raziskave.....	35
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo.....	36
<b>3 ZAKLJUČEK</b> .....	<b>37</b>
<b>4 LITERATURA</b> .....	<b>38</b>

## **KAZALO SLIK**

Slika 1: PRIZMA diagram .....	13
-------------------------------	----

## **KAZALO TABEL**

Tabela 1: Rezultati pregleda literature .....	8
Tabela 2: Hierarhija dokazov .....	11
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov.....	14
Tabela 4: Kode in kategorije .....	23

## **SEZNAM KRAJŠAV**

CINAHL  
PRISMA

Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature  
Preffered Reporting Items for Systematic Review and  
Meta-Analysis

## 1 UVOD

Večina ljudi danes ne umira od hipnih smrti kot se je to dogajalo v preteklosti ampak se pred procesom umiranja sooči s kronično boleznijo. Ob tem, da vemo, da bo večina ljudi umrla v "nepredvidljivem času od predvidljive kronične bolezni" (Bernot, 2019, p. 17). Fizična smrt je prenehanje vseh vitalnih telesnih funkcij, vključno z bitjem srca in dihanjem. Smrt je tematika, ki ljudi spravi v nelagodni položaj (Lowey, 2015). V tem kontekstu je smrt pogosto dogodek, ki se obravnava s strahom in z negativnim zaznavanjem. Vedno več pozornosti se posveča načinu umiranja ljudi. Ker večina starejših in kritično bolnih umre v bolnišnicah ali socialnovarstvenih ustanovah, lahko kakovost oskrbe v zadnjih mesecih življenja močno vpliva na kakovost življenja pacienta in njegovih najbližjih ter tudi na dolžino življenja pacienta (Anderson, et al., 2015). Ob vstopu v zadnjih nekaj tednov življenja imajo ljudje pogosto veliko različnih čustev. Mednje sodijo skrb, tesnoba, panika, jeza, zamera, žalost in depresija. Njihovi občutki in čustva se lahko zelo hitro spremenijo. Izzivi, s katerimi se sooča umirajoči pacient, so lahko izjemni. Med te izzive spadajo fizična bolečina, depresija, različna močna čustva, izguba dostojanstva, brezizhodnost in na videz vsakdanje naloge, ki jih je treba reševati ob koncu življenja. Razumevanje izkušenj umirajočih pacientov bi moralo zdravstvenim delavcem pomagati izboljšati oskrbo v zadnjih dneh njihovega življenja. Bolečina in strah pred bolečino pogosto bremenita paciente v zadnjem obdobju življenja. Pacienti z zelo napredovalo boleznijo lahko trpijo zaradi različnih zapletov, vključno z anoreksijo, šibkostjo in spolno disfunkcijo. Številni medsebojno povezani simptomi prispevajo k trpljenju ob koncu življenja (kar se kaže v depresiji, kognitivnih motnjah ter medosebnih in duhovnih krizah). Poleg tega se umirajoči pacienti in njihove družine pogosto srečujejo z zapletenimi praktičnimi vprašanji, kot so finančne težave (plačilo oskrbe na domu) in pravne zadeve (organiziranje oporok ali pooblaščenec za zdravstveno varstvo). Ti na videz vsakdanji pomisleki lahko povzročijo veliko stisko umirajočim pacientom in njihovim družinam. Zdravstveni delavci bi se morali zavedati, da te stiske lahko prispevajo k še večjim težavam zato bi jih morali znati prepoznati (Pirtošek, 2018; Oppenheim, 2016; Saje & Filej, 2014).



## 1.1 ZADNJE OBDOBJE ŽIVLJENJA

V literaturi in praksi se v povezavi z obdobjem zadnjih dni življenja uporabljajo naslednji izrazi (Bernot, 2019, p. 21): "zadnje obdobje življenja, oskrba ob koncu življenja, oskrba umirajočega, oskrba v času umiranja, hospic oskrba". Oskrba umirajočega ni sinonim za paliativno oskrbo. Gre za eno izmed obdobji paliativne oskrbe, ko je smrt blizu (nekaj dni ali tednov) in je glavni cilj zagotoviti pacientovo udobje in dostojanstvo brez nepotrebnega izvajanja posegov in aktivnosti, ki bi lahko negativno vplivale na pacientovo kakovost življenja. Smrt je v tem oziru lahko običajen dogodek za zaposlene v zdravstvu, ki oskrbujejo neozdravljivo bolne osebe. Dodati je treba, da izpostavljenost zdravstvenih delavcev smrti pacientov variira in je odvisna od specifičnih delovnih pogojev. Nekatere medicinske sestre se pogosto srečujejo z umirajočimi pacienti ali družinami, katerih svojci so umrli in se soočajo z izgubo (Anderson, et al., 2015; Lowey, 2015; Mlinšek, 2012). Kljub pogostejši uporabi izrazov "zadnje obdobje življenja" in "zdravstvena oskrba v zadnjem obdobju življenja" v zdravstveni literaturi v zadnjih 30 letih, ni natančne opredelitve, kaj predstavlja časovni interval zadnjega obdobja življenja (Izumi, et al., 2012). Čeprav gre za težavno nalogo, je treba prepoznati čas zadnjega obdobja življenja, ker je na ta način mogoče ukrepati. Vodilo za ukrepanje v zadnjem obdobju življenja mora predstavljati pacientova blaginja, njegove želje in želje njegovih bližnjih (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014).

## 1.2 PREPOZNAVA OBDOBJA UMIRANJA

Umiranje običajno predstavlja osebno, individualno izkušnjo. Za ljudi pomeni uganko in skrivnost, ki se jima je mogoče približati s svojimi predstavami. Pacient in njegovi svojci sprememb pred bližajočo smrtjo v zadnjih urah življenja običajno ne prepoznajo. Zato je pomembno, da so doma umirajoči pacienti seznanjeni s telesnimi in psihičnimi spremembami med bližajočo smrtjo. Med spremembe štejemo naključne gibe, vedno bolj izrazito neodzivnost, obrazne izraze in dihalne spremembe (Saje & Filej, 2014). Prepoznavna bližajoče smrti je ključna večšina zdravstvenih delavcev, ki skrbijo za umirajoče paciente. Ta večšina zdravstvenim delavcem omogoča preučevanje

pomembnih vprašanj. Mednje sodijo vprašanja, kot so na primer: ali sta potrebni paliativna oskrba in oskrba v hospicu, ali je treba hospitalizirati pacienta, ali je treba izvesti kardiopulmonalno oživljanje v primerjavi z dovoljenjem poteka naravne smrti ... Prepoznava bližajoče smrti prav tako omogoča, da zdravstveni delavec pacienta in njegovo družino obvesti o napovedih, kadar želijo slišati podatke o zdravstvenem stanju pacienta. S tem je omogočeno prepoznavanje ciljev, prednostnih nalog in pričakovanj v prihodnje. Umiranje zaradi starosti ali zaradi posledic kroničnih bolezni pogosto spremlja dolgotrajno trpljenje z vse bolj okrnjenimi življenjskimi funkcijami. Zato je težko prepoznati poslabšanje, ki signalizira kratek čas preostanka življenja (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Diagnosticiranje umiranja je proces s pomembnimi posledicami, ki ga najbolje opravi skupina strokovnjakov. Pomembno je, da se bližajoča smrt diagnosticira čim prej, saj lahko s tem zagotovimo ustrezno oskrbo in komunikacijo, ki jo potrebujejo pacienti in njihove družine (Kennedy, et al., 2014). Pravočasno diagnosticiranje umiranja omogoča klinični ekipi, da določi cilje udobja in podpore glede na pacientove želje. Pacienti se pogosto zavedajo, da umirajo, še preden to ugotovijo zdravstveni delavci (Bernot, 2019). Prepoznava bližajoče smrti pacientom omogoča, da se lotijo eksistencialnih in duhovnih vprašanj ter se pripravijo na konec življenja (Oppenheim, 2016). Zaradi pogostosti interakcij s posamezniki so medicinske sestre najverjetneje prve med zdravstvenimi delavci, ki ugotovijo, da se pacient približuje zadnjim dnevom in uram življenja. V tem ključnem času lahko medicinske sestre pomembno prispevajo k življenju posameznika, ki se bliža smrti. Osnova oskrbe ob koncu življenja je poznavanje vprašanj, povezanih z boleznijo in žalovanjem, kot je opisano v modelu Kanadskega združenja za paliativno oskrbo hospic v hospicu. Govorimo o kompetencah medicinskih sester, ki so potrebne za učinkovito obvladovanje dinamičnih in zapletenih razmer v zvezi z zdravljenjem v zadnjem obdobju življenja. Kombinacija znanja, usposobljenosti in kompetenc je še posebej pomembna, ker mnogim zdravstvenim delavcem skrb za paciente v zadnjem obdobju življenja predstavlja izziv, na katerega se čutijo slabo pripravljene (Registered Nurses' Association of Ontario, 2011).

Prepoznavanje obdobja umiranja je vedno znova poudarjeno kot temeljni kamen dobrega konca kakovostne oskrbe, ne glede na to, ali razvijamo javno politiko, raziskave, klinično oskrbo ali pa predstavljamo stališča javnosti. Kljub pomembnosti prepoznavanja zadnjih dni življenja zdravstveni delavci tovrstne večšine izredno težko pridobijo (Taylor, et al., 2017). Obstajajo določena orodja za ocenjevanje preživetja pacientov. Prav tako poleg zmogljivosti upoštevajo klinične simptome (kognitivne motnje, kaheksijo, anoreksijo in druge) in laboratorijske kazalnike (albumin, limfocite) (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Med klinične znake kratkega preživetja štejemo smrtni nemir (smrt nastopi v nekaj urah ali dneh), splošno oslabelost, oteženo dihanje in požiranje, kaheksijo in zoženo zavest. Slabi napovedni dejavniki v laboratorijskih izvidih se kažejo v nizkih serumskih albuminih, limfocitih, zvišanih levkocitih in vnetnih parametrih. Ocena preživetja je zanesljivejša z uporabo kombinacije več napovednih dejavnikov (Lopuh & Metelko, 2017). Medicina posega v naravno zgodovino bolezni na način, da pomaga rešiti in podaljšati življenje mnogih ljudi (Lowey, 2015; Pirtošek, 2018). To je prispevalo k nezmožnosti ali težavam pri védenju, kdaj nehati z zdravljenjem, da zdravljenje s svojo agresivnostjo ne povzroča dodatne škode bolnemu organizmu. Tudi z najboljšo zdravstveno oskrbo bo naravni potek smrtne bolezni napredoval in sčasoma vodil v smrt. V praksi "zdravljenja za vsako ceno" je pogosto, da pacient ni deležen oprijemljive koristi. Namesto tega je lahko dodatno obremenjen (Lowey, 2015; Mishra, 2016). To odpira posebna vprašanja za zdravstvene delavce in jih postavlja v situacije, v katerih se soočajo s številnimi izzivi, ko je napoved določena. Biti morajo sposobni prepoznati, kdaj se začne obdobje aktivnega umiranja, saj lahko le tako zagotovijo učinkovito obravnavo simptomov, ki so značilni za to obdobje in hkrati ne povzročajo pacientu dodatnih težav. Ob tem morajo ločiti reverzibilna stanja od ireverzibilnih, ki vodijo v smrt. Komunikacija s pacientom in vedno več tudi s pacientovimi bližnjimi je v tem obdobju ključni element obravnave (Taylor, et al., 2017).

### **1.3 POSLEDICE NEPREPOZNAVE OBDOBJA UMIRANJA**

Kompleksnost zdravstvene slike posameznika z napredovalo boleznijo običajno ne omogoča natančne napovedi, kdaj bo njegovo življenje prešlo v zadnje obdobje. Za

zdravstvene delavce predstavlja izziv, kako prepoznati in oskrbovati paciente, ki imajo do izteka življenja nekaj dni ali tednov. Pomanjkanje usposabljanja in znanja na tem področju lahko privede do čustvene izčrpanosti, zaznavanja stresa in pojava izgorelosti zdravstvenih delavcev, negativne posledice pa lahko čutijo tudi pacient in njegovi družinski člani (Kennedy, et al., 2014).

Pri obravnavi pacienta v zadnjem obdobju življenja je odločilna pravilna ocena preživetja (Lopuh & Metelko, 2017; Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Napovedovanje preživetja in prepoznava obdobja umiranja je težko delo. Klinik mora namreč upoštevati nove diagnostične metode in zdravljenje, močne želje in upanje pacienta ter njegovih svojcev na morebitno ozdravitev ali najmanj podaljšanje življenja (Lopuh & Metelko, 2017). Neprepoznava obdobja umiranja lahko vodi v agresivne, nepotrebne, nekoristne in predvsem za pacienta in njegove bližnje obremenjujoče posege – govorimo o t. i. medicinski neučinkovitosti (ang. *medical futility*). Vodila za ukrepanje morajo biti v tem obdobju usmerjena k pacientovi blaginji, njegovim željam in željam njegovih bližnjih (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Prepoznavanje fizičnih, psiholoških in drugih sprememb lahko zdravstvenim delavcem pomaga, da starejši osebi omogoči sodelovanje pri načrtovanju oskrbe v skladu z željami in vrednotami pacienta (Åvik Persson, et al., 2018). Zaradi neprepoznave ali zakasnele prepoznave obdobja umiranja lahko pacient brez potrebe porabi čas za obiskovanje in izvedbo nepotrebnih posegov, ki bistveno ne izboljšajo njegovega počutja oziroma zdravstvenega stanja (Bernot & Ebert Moltara, 2019). Ob odsotnosti prepoznave znakov in simptomov bližajoče smrti lahko pride tudi do konfliktov med posamezniki, njihovimi družinami in zdravstveno ekipo (Registered Nurses' Association of Ontario, 2011).

Pregled ključne literature s področja prepoznavanja procesa umiranja je pomemben, ker daje vpogled pogosto prezrte vsebine v praksi obravnav pacientov v zadnjem obdobju življenja. Poleg tega daje pregledne informacije o najpogostejših znakih in simptomih, s katerimi se soočajo pacienti z napredovalo boleznijo. Ob tovrstnih informacijah se lahko zdravstveni delavci bistveno lažje pripravijo na izvajanje kakovostne oskrbe pacientov v zadnjem obdobju življenja.

## 2 EMPIRIČNI DEL

V empiričnem delu smo predstavili namen in cilje diplomskega dela, ki temeljijo na pregledu literature na temo prepoznave zadnjega obdobja življenja pacientov z napredovalo boleznijo in oskrbo pacientov v zadnjem obdobju življenja. Poleg tega smo bili pozorni na odsotnost prepoznave zadnjega obdobja življenja pri pacientih z napredovalo boleznijo.

### 2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je sistematični pregled literature na področju prepoznave zadnjega obdobja življenja pacienta z napredovalo boleznijo s strani zdravstvenih delavcev. Zanimale so nas najnovejše smernice za vodenje oskrbe v zadnjem obdobju življenja, s katerimi se lahko zmanjša vpliv negativnih posledic neprepoznanega obdobja umiranja, zaradi pomanjkanja veščin in znanja oskrbe umirajočega, ki jih končno občutijo tako zdravstveni delavci kot tudi pacient in njegovi bližnji. Cilja diplomskega dela sta bila:

- ugotoviti usposobljenost zdravstvenih delavcev za prepoznavanje obdobja umiranja pri pacientih z napredovalo boleznijo,
- ugotoviti, kako zdravstveni delavci zagotavljajo kakovostno oskrbo pacientov v obdobju umiranja.

### 2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V okviru izvedbe raziskave smo na podlagi sistematičnega pregleda strokovne in znanstvene literature odgovorili na raziskovalni vprašanji:

Raziskovalno vprašanje 1: Koliko so zdravstveni delavci usposobljeni za prepoznavanje obdobja umiranja?

Raziskovalno vprašanje 2: Kako zdravstveni delavci zagotavljajo kakovostno oskrbo pacientov v obdobju umiranja?

## 2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Skladno z namenom in cilji diplomskega dela smo uporabili sistematični pregled domače in tuje strokovne ter znanstvene literature.

### 2.3.1 Metode pregleda literature

Pri pregledu literature smo uporabili slovensko podatkovno bazo Obzornik zdravstvene nege in pet tujih. V Obzorniku zdravstvene nege smo pri iskalnih nizih uporabili ključno besedo "zdravstveni delavci". V podatkovnih bazah ProQuest, PubMed, SpringerLink, CINAHL in WILEY smo pri iskalnih nizih uporabili ključne besede: "health professionals", "competence", "end of life", "recognizing dying", "advanced disease" in "quality care for dying people". Število iskalnih nizov smo določili naknadno, z namenom zmanjšanja dobljenih rezultatov. To smo storili na podlagi uporabe Boolovega operatorja IN v domačih podatkovnih bazah ter AND v tujih podatkovnih bazah. Starost literature smo omejili na obdobje med letoma 2010 in 2020. Uporabili smo strokovne in znanstvene članke, ki so prosto dostopni v celotnem besedilu. Iskanje gradiva smo omejili na vrsto gradiva, in sicer pregledni članek, strokovni članek ali znanstveni članek. Določili smo izključitvena merila: starost literature več kot deset let, jezik, ki nista slovenščina in angleščina, področje, ki ne zajema medicine, zdravstvene nege in gerontologije, članki, ki niso strokovni in znanstveni, članki, ki niso prosto dostopni in v polnem besedilu.

### 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Pridobljene zadetke smo pregledali in prikazali shematsko in tabelarično. S PRIZMA diagramom je predstavljen natančen postopek pridobivanja in izključevanja relevantnih virov. V tabelaričnem prikazu so navedene informacije o uporabljenih podatkovnih bazah, uporabljenih ključnih besedah, številu pridobljenih zadetkov in številu izbranih zadetkov v polnem besedilu, kot kaže tabela 1.

**Tabela 1: Rezultati pregleda literature**

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za natančno analizo
<b>Obzornik zdravstvene nege</b>	Zdravstveni delavci	15	1
<b>ProQuest</b>	Health professionals AND advanced disease AND competence AND quality care for dying patients AND recognizing dying	122	12
<b>PubMed</b>	End of life AND advanced disease AND health professionals AND quality care for dying patients	30	6
<b>SpringerLink</b>	End of life	87	21
<b>CINAHL</b>	End of life AND health professionals AND advanced disease	32	14
<b>Wiley</b>	Health professionals AND end of life AND advanced disease	22	8

V šestih iskalnih bazah smo s pomočjo vnosa 17 ključnih besed pridobili 308 zadetkov. Za pregled v polnem besedilu je bilo primernih 62 zadetkov. To so tisti članki, katerih namen je bil preučevanje problematike, ki se vežejo na zastavljeni raziskovalni vprašanji zaključnega dela. V polnem besedilu smo pregledali članke, ki so umeščeni v evropski prostor – po avtorjih članka in geografskem območju izvedbe raziskave. Ključnih besed iskanja zaradi raznovrstnih možnosti kriterijev iskanja v različnih podatkovnih bazah iskanja nismo standardizirali. To pomeni, da se število uporabljenih ključnih besed iskanja v posameznih podatkovnih bazah razlikujejo. Poleg tega se uporabljene ključne besede iskanja pojavljajo v različnih delih besedila članka. Takšen pristop smo uporabili z namenom oženja števila zadetkov in pridobitve čim bolj relevantnih vsebin, povezanih z raziskovalnimi cilji in raziskovalnimi vprašanji diplomskega dela. Z namenom dodatnega oženja števila zadetkov smo iz končne analize izločili članke, katerih avtorji ali območje izvedbe raziskave v celoti izhajajo iz neevropskega okolja. Prav tako v končno analizo niso vključeni vsi članki, ki s posebej visoko specialnostjo obravnavajo določen tip bolezni (najpogosteje različne vrste

rakavih boleznih) v večjem številu, in članki brez raziskovalne narave. Sledi opis strategije pregleda rezultatov.

V podatkovni bazi Obzornik zdravstvene nege smo s ključno besedo *zdravstveni delavci* pridobili 15 rezultatov. Kriterij je bil slovenski jezik, obdobje iskanja pa smo omejili med letoma 2010 in 2020. Zaradi nizkega števila pridobljenih rezultatov ni bilo potrebe po oženju njihovega števila. V podatkovni bazi ProQuest smo vnesli iskalni niz: *health professionals AND advanced disease AND competence AND quality care for dying patients AND recognizing dying*. Ključne besede so se lahko pojavile kjerkoli v besedilu. Obdobje iskanja smo omejili med letoma 2010 in 2020. Članki so morali biti v angleškem jeziku, v celotnem besedilu in morali so biti strokovno pregledani (ang. peer review). Pridobili smo 122 zadetkov. V podatkovni bazi PubMed smo vnesli iskalni niz: *end of life AND advanced disease AND health professionals AND quality care for dying patients*. Ključne besede so se lahko pojavile kjerkoli v besedilu. Obdobje iskanja smo omejili med letoma 2010 in 2020. Članki so morali biti v angleškem jeziku, v celotnem besedilu. Pridobili smo 30 zadetkov. V podatkovni bazi Springer Link smo vnesli iskalni niz: *end of life*. Obdobje iskanja smo omejili med letoma 2010 in 2020. Članki so morali biti v angleškem jeziku in prosto dostopni v celotnem besedilu. Z namenom zmanjšanja števila zadetkov smo omejili predmet obravnave, in sicer na disciplino *medicina in javno zdravje* ter nadalje na *zdravstveno nego in raziskavo zdravstvene nege*. Pridobili smo 87 zadetkov. V podatkovni bazi CINAHL smo vnesli iskalni niz: *end of life AND health professionals AND advanced disease*. Ključna beseda *end of life* se je morala pojaviti natanko v naslovu članka, preostale ključne besede pa so se lahko pojavile kjerkoli v besedilu. Obdobje iskanja smo omejili med letoma 2010 in 2020. Članki so morali biti v angleškem jeziku, v celotnem besedilu v obliki PDF, z izvlečkom na voljo. Članek je moral biti raziskovalne narave in recenziran. Pri možnostih iskanja smo v okviru načinov in razširitev iskanja označili *logični operatorji/besedna zveza* ter uporabili enakovredne vsebine. Pridobili smo 32 zadetkov. V podatkovni bazi Wiley smo vnesli iskalni niz: *health professionals AND end of life AND advanced disease*. Ključni besedi *health professionals* in *advanced disease* sta se lahko pojavili kjerkoli v članku. Ključna beseda *end of life* se je morala pojaviti natanko v naslovu besedila. Obdobje iskanja smo omejili med letoma 2010 in



2020. Vsebina je morala imeti odprt dostop do pregleda v celotnem besedilu in v angleškem jeziku. Pridobili smo 22 zadetkov iz treh relevantnih področij. 12 zadetkov je bilo s področja medicine, sedem zadetkov s področja zdravja in zdravstvene nege, sedem zadetkov pa s področja zdravstvene nege in babištvu. Število zadetkov je presevalo število pridobljenih zadetkov zaradi specifičnega načina klasificiranja besedil podatkovne baze Wiley.

### 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

V pregled literature smo vključili vire, ki zadevajo izbrano problematiko. Izbor literature je temeljil na dostopnosti in vsebinski ustreznosti. Izvedena je bila kvalitativna vsebinska analiza podatkov. Uporabljena je bila tehnika odprtega kodiranja, na podlagi katerega je bilo možno oblikovati vsebinske kategorije. Pridobljeni strokovni in znanstveni viri so bili analizirani v skladu z zastavljenimi cilji diplomskega dela, torej so v poglavjih o rezultatih, razpravi in zaključku vključene samo tiste vsebine, ki so povezane s ciljnima naloga. V procesu kodiranja so bile pridobljene pomensko podobne kode, ki so v nadaljevanju kategorizirane. Kategorije smo opredelili na podlagi ciljev in raziskovalnih vprašanj diplomskega dela. To pomeni, da smo poiskali bistvene ugotovitve obravnavanih člankov, ki so se nanašali na cilje in raziskovalna vprašanja tega diplomskega dela. Opredelili smo tri kategorije: prepoznavna zadnjega obdobja življenja, vloga zdravstvenih delavcev in oskrba v zadnjem obdobju življenja (Kordeš & Smrdu, 2015).

### 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Pri izvedbi sistematičnega pregleda literature smo sledili uporabi hierarhije dokazov vključenih raziskav, kot jo predlagata Polit & Beck (2018), in sicer glede na osem hierarhičnih nivojev:

- nivo 1 vključuje sistematični pregled randomiziranih in nerandomiziranih kliničnih raziskav;
- nivo 2 vključuje posamezne randomizirane klinične raziskave;
- nivo 3 vključuje posamezne nerandomizirane klinične raziskave;

- nivo 4 vključuje prospektivne/kohortne raziskave;
- nivo 5 vključuje posamične študije primera;
- nivo 6 vključuje posamezne presečne pregledne raziskave;
- nivo 7 vključuje kvalitativne raziskave;
- nivo 8 vključuje mnenja avtorjev, ekspertnih komisij.

Končna vsebinska analiza obsega 20 zadetkov, ki so ustrezali zastavljenim kriterijem iskanja (tabela 2).

**Tabela 2: Hierarhija dokazov**

Nivo (številka)	Opis nivoja	Št. člankov
1	Sistematični pregled randomiziranih in nerandomiziranih kliničnih raziskav	2
2	Posamezne randomizirane klinične raziskave	3
3	Posamezne nerandomizirane klinične raziskave	0
4	Posamezne prospektivne/kohortne raziskave	0
5	Posamične študije primera	0
6	Posamezne presečne pregledne raziskave	11
7	Posamezne kvalitativne raziskave	3
8	Mnenja avtorjev, ekspertnih komisij	1

Vir: Polit & Beck (2018)

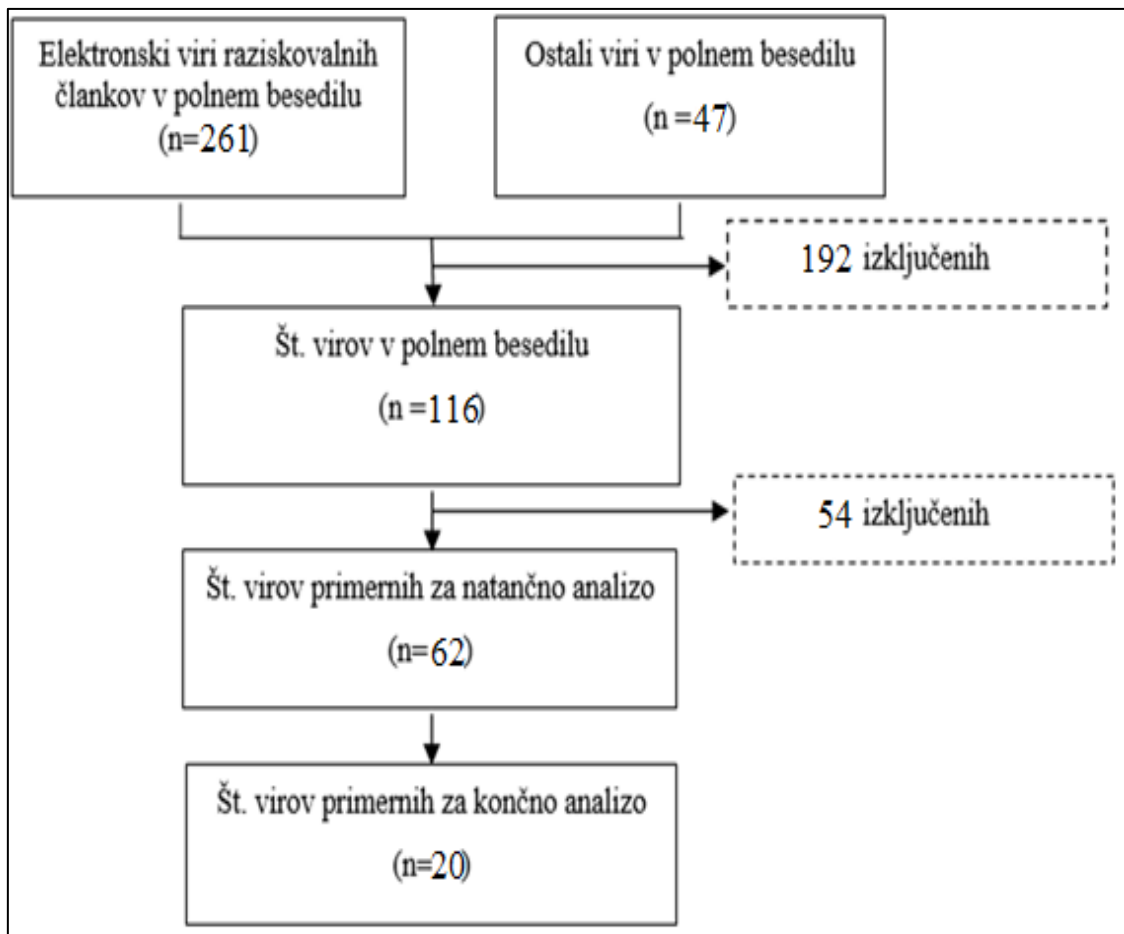
Hierarhično sta najvišje na lestvici dva sistematična pregleda nerandomiziranih raziskav (McIlpatrick & Murphy, 2013; O'Halloran, et al., 2018). Na nivoju 2 so najdene tri posamezne randomizirane klinične raziskave (Caraceni, et al., 2012; Benitez-Rosario, et al., 2019; García-Martín, et al., 2020). Na nivoju 6 je najdenih enajst posameznih presečnih preglednih raziskav (Ferraz Gonçalves, 2010; van der Steen, et al., 2013; Kamnik, et al., 2014; Bell, et al., 2017; Cortegiani, et al., 2018; Winthereik, et al., 2018; Baumstarck, et al., 2019; Evenblij, et al., 2019; Nordenskjöld Syrous, et al., 2019; Gao, et al., 2020; Mandelli, et al., 2020). Na nivoju 7 so najdene tri posamezne kvalitativne raziskave (Sheard, et al., 2012; De Witt Jansen, et al., 2017; Steven, et al., 2019). Na nivoju 8 je najdeno eno mnenje avtorjev, ekspertnih komisij (Boomer, et al., 2019).

## 2.4 REZULTATI

Rezultati so v nadaljevanju prikazani tako shematsko kot tudi vsebinsko. Najprej je s pomočjo prizma diagrama predstavljen postopek pridobivanja relevantne literature. V nadaljevanju so prikazani rezultati po kodah in kategorijah.

### 2.4.1 Prizma diagram

Slika 1 prikazuje pregled pridobljenih virov in pot njihovega izključevanja s PRIZMA diagramom. Prizma diagram shematsko prikazuje, kako smo prišli do končnega števila zadetkov. Opisuje opravljeno raziskovalno pot, ki je bila potrebna za pridobitev končnega števila virov, primernih za analizo. S pomočjo predvidenih ključnih besed je bilo pridobljenih  $n = 261$  raziskovalnih člankov v polnem besedilu in  $n = 47$  ostalih virov v polnem besedilu. V prvi fazi je bilo izključenih  $n = 192$  virov. Število preostalih virov v polnem besedilu je znašalo  $n = 116$ , od tega je bilo  $n = 62$  primernih za natančno analizo. Izmed vseh  $n = 308$  zadetkov je bilo  $n = 20$  virov primernih za končno analizo.

**Slika 1: PRISMA diagram**

Vir: Laznik (2019)

#### 2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so prikazane bistvene informacije, ki se nanašajo na analizirane članke. Vsakemu je pripisan priimek (prvega) avtorja, letnica objave, vzorec in ključna spoznanja.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
Kamnik, et al.	2014	Posamezna kvantitativna raziskava	100 zdravstvenih delavcev primarnega in sekundarnega nivoja zdravstvene dejavnosti. Koroška regija Slovenije.	Namen raziskave je bil ugotoviti, kako zdravstveni delavci ocenjujejo njihovo znanje in stopnjo samozaupanja pri izvajanju paliativne oskrbe. Znanje in izkušnje zdravstvenih delavcev v paliativni oskrbi je bilo v največji meri pridobljeno v klinični praksi (50 %). Svoje znanje ocenjujejo pretežno kot zadovoljivo (53 %). Situacije pri praktičnem izvajanju paliativne oskrbe so pretežno sposobni reševati samostojno. Vprašanj pacientov v zvezi s procesom umiranja in njihovih želja ne ocenjujejo kot posebej neprijetnih.
De Witt Jansen, et al.	2017	Posamična kvalitativna raziskava	Zdravstveni delavci (n = 14), ki so nudili oskrbo pacientom z demenco v okoljih hospic, sekundarne oskrbe in socialnovarstvenih ustanovah Severne Irske.	Raziskava je namenjena preučevanju vlog, perspektiv in izkušenj pomočnikov zdravstvenih delavcev pri ocenjevanju in obvladovanju bolečin pacientov z demenco. Na podlagi razgovorov s pomočniki so se pojavile tri ključne tematike: prepoznavanje bolečine, poročanje o bolečini in želja po nadaljnjem usposabljanju in nadgradnji praktičnih veščin, pomembnih za zdravstveno oskrbo pacientov z demenco. Poročanje pacientov o bolečini je bilo močno povezano z njihovim odnosom z zdravstvenimi delavci. Pozitiven odnos se je kazal v celovitem poročanju o bolečini. Negativen odnos je vodil k dvoumnemu poročanju. Udeleženci raziskave poudarjajo željo po nadaljnjem usposabljanju in nadgradnji veščin, vključno z uporabo in poročanjem o osnovnih bolečinskih orodjih.
Evenblj, et al.	2019	Posamezna kvantitativna raziskava	541 medicinskih sester in asistentov zdravstvene nege v treh različnih oskrbovalnih okoljih na Nizozemskem.	Cilj raziskave je bil raziskati razlike med zdravstvenimi delavci zdravstveno negovalnega tima v ustanovah za duševno zdravje, socialnovarstvenih ustanovah in negovalnih domovih glede znanja o paliativni oskrbi, časovnem pritisku in samo-učinkovitosti v komunikaciji ob koncu življenjske dobe. Cilj je bil tudi določiti determinante visoke učinkovitosti pri komunikaciji ob koncu življenja. Zdravstveni delavci v ustanovah za duševno zdravje

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				imajo več znanja o paliativni oskrbi in večjo učinkovitost pri komunikaciji v zadnjem obdobju življenja pacientov v primerjavi z medicinskimi sestrami in drugimi zdravstvenimi delavci v socialno varstvenih ustanovah.
Winthereik, et al.	2018	Posamična opisna raziskava	V fazi 1 razvoj intervencije, uporabljene izbrane ključne besede v sedmih podatkovnih bazah. V fazi 2 pilotno testiranje, s prilagoditvijo idej in terminov smernic Sveta za medicinske raziskave na Danskem.	Cilj raziskave je bil razviti in poskusno testirati intervencijo, cilj raziskave je bil testiranje in razvoj intervencije, ki jo sestavljajo stalno strokovno izobraževanje in elektronsko orodje, ki omogoča podporo pri odločanju za podporo oskrbe ob koncu življenja. Intervencija je bila razvita skladno s fazami smernic za kompleksne posege, ki jih je pripravil Svet za medicinske raziskave. Faza 1 je vključevala razvoj intervencije, vključno z opredelitvijo ključnih ovir pri zagotavljanju celostne oskrbe ob koncu življenja za splošne zdravnike družinske medicine. Faza 2 je bila namenjena poskusnemu testiranju in oceni posegov z oceno procesa. Zdravniki splošne medicine so izkazovali omejeno znanje paliativne oskrbe. Orodje za elektronsko podporo pri odločanju za podporo negi ob koncu življenjske dobe v splošni praksi je bilo sestavljeno iz dveh delov: pojavnega okna za vsakega pacienta s paliativnimi potrebami in seznamom vseh pacientov s paliativnimi potrebami v praksi. Orodje za elektronsko podporo pri odločanju za podporo negi ob koncu življenjske dobe v splošni praksi je bilo vključeno v obstoječe elektronske evidence, vendar je bilo zaradi zunanjih razlogov predčasno umaknjeno.
Steven, et al.	2019	Posamična kvalitativna raziskava	25 intervjujev je bilo opravljenih v Univerzitetnem kliničnem centru Hamburg-Eppendorf in v različnih onkoloških ambulantah v Hamburgu.	Z namenom pridobiti informacije o oskrbi pacientov z rakom v Nemčiji, je bil cilj raziskati stališča udeležencev (psiho-onkologov, zdravnikov in medicinskih sester) glede kakovosti oskrbe pacientov z rakom. Opredeljenih je bilo pet glavnih tem: psiho-onkološka oskrba, sodelovanje zdravstvenih delavcev, paliativna oskrba, stik z zdravstvenimi delavci in pacienti, usklajevanje in organizacija zdravstvene oskrbe. Udeleženci so

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				zadovoljni s splošno kakovostjo oskrbe rakave bolezni v Nemčiji. Opozorili so na pomanjkljivosti v komunikaciji med zdravstvenimi delavci in pacienti. Komunikacijske težave so se nanašale na pomanjkanje psiho-onkološke podpore, pomanjkanje zaposlenih na onkologiji, jezikovne in kulturne ovire ter pomanjkljivo izobrazbo iz področij komunikacij.
Gao, et al.	2020	Posamezna kvantitativna raziskava	68.523 pacientov z rakavo boleznijo, umrlih med letoma 2000 in 2014 v Združenem kraljestvu.	Cilj raziskave je bil določiti trende in dejavnike, povezane s posvetovanjem med zdravnikom družinske medicine in pacientom z rakom v zadnjem obdobju življenja glede predpisovanja in naporitve na druge storitve oskrbe. Zdravniki družinske medicine so zelo vključeni v zdravstveno varstvo pacientov z rakavo boleznijo, ki večinoma potrebujejo kompleksno zdravstveno oskrbo. Poudarjen je pomen izboljšanja veččin primarne paliativne oskrbe med zdravniki družinske medicine in nujnost večjega povezovanja primarne zdravstvene oskrbe z drugimi zdravstvenimi delavci, vključno z onkologi, specialisti za paliativno oskrbo, geriatri in farmacevti.
McIlfatrick & Murphy	2013	Sistematični pregled opisnih raziskav	412 identificiranih raziskav paliativne oskrbe na Irskem, objavljenih med letoma 2006 in 2012.	Opravljen sistematični pregled je prva faza obsežnejše raziskave za določitev raziskovalnih prednostnih nalog za paliativno oskrbo na Irskem. V ta namen so bile proučene raziskave o paliativni oskrbi, opravljene v državi med letoma 2006 in 2012. Izmed 412 virov je bilo 128 raziskav zajetih v tematsko analizo. Tematska analiza je razkrila osem glavnih tem: specifične skupine/populacije, storitve in okolja, obvladovanje simptomov (fizičnih, psiholoških, družbenih), žalovanje, komunikacija in izobraževanje, smrt in umiranje, duhovnost, komplementarna in alternativna medicina/intervencija. 72 % vseh raziskav o paliativni oskrbi na Irskem je bilo objavljenih v zadnjih štirih letih opazovanega obdobja. Med njimi je bilo največ kvantitativnih raziskav, najmanj pa sistematičnih pregledov literature.
Boomer, et al.	2019	Razvoj	Šest poldnevni sej	Cilj raziskave je bil razviti in

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
		praktičnega programa	v obdobju pol leta. Sodelovale so diplomirane medicinske sestre in tehniki zdravstvene nege dveh socialnovarstvenih ustanovah.	ovrednotiti znanje medicinskih sester in negovalcev v dveh socialnovarstvenih ustanovah o paliativni oskrbi ob koncu življenja. Vpostavljen je bil strokovni program prakse razvoja medicinskih sester in tehnikov zdravstvene nege, podatki o vrednotenju so bili zbrani na začetku programa in šest mesecev po njegovem zaključku s pomočjo fokusnih skupin, samoocenjevanja, pregledov zapisov, dnevnikov ter ocen in zapiskov s sestankov in sej. Podatki temeljijo na dejavnostih znotraj programa in njegovem vrednotenju. Za celotno analizo podatkov je bil sprejet ustvarjalni pristop razumevanja besedil. Ugotovitve potrjujejo moč sprejetja pristopa praktičnega razvoja za podporo programu izobraževanja zdravstvenih delavcev. Vključitev medicinskih sester in negovalcev v učno okolje je okrepila delovne odnose. To se je odražalo v bolj zdravi kulturi delovnega mesta in celostni, v pacienta usmerjeni oskrbi.
Sheard, et al.	2012	Posamična kvalitativna raziskava	45 zdravnikov (30 na območju pokrajine Yorkshire in 15 na območju Južnega Walesa) iz treh specialnosti: onkologija, paliativna medicina in splošna praksa. Kombinacija starejših in mlajših zdravnikov.	Cilj raziskave je bil raziskati ovire, s katerimi se soočajo zdravniki pri diagnosticiranju in zdravljenju pacientov z napredovalim rakom in vensko trombembolijo. Raziskano je bilo mnenje zdravnikov o tem, ali je bilo zdravljenje z nizko molekularnim heparinom etično ustrezno za paciente, ki so kazali simptome venske trombembolije. V veliki meri so na mnenja vplivale zdravnikove ocene pacientovega preživetja. Pomanjkanje takojšnje koristi skupaj z nelagodjem vsakodnevne injekcije je vplivalo na to, da nekateri zdravniki niso predpisali nizkomolekularnega heparina. Nejasno je, kdaj je treba pri pacientu ob koncu življenja prekiniti s terapijo z nizkomolekularnim heparinom.
van der Steen, et al.	2013	Posamezna opazovalna raziskava	327 pacientov z demenco v domovih za ostarele v 28 objektih, njihove družine in 73 zdravnikov na Nizozemskem.	Avtorji raziskave so preučili povezanost med razumevanjem poteka bolezni družinskih članov in zdravstvenih delavcev, ki skrbijo za pacienta z demenco in njihovim udobjem med umiranjem. Kadar so družinski člani pacienta z



Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				demenco slednjo dojemali kot "bolezen, zaradi katere lahko pacient umre", je to napovedovalo večje udobje pacientov v zadnjem obdobju življenja. Demenco kot potencialno smrtno bolezen je dojemalo 43 % družin in 94 % zdravnikov. Zavedanje o smrtni naravi demence lahko izboljša pacientovo udobje ob koncu življenja. Izobraževanje o naravi demence je lahko pomemben del predhodnega načrtovanja oskrbe.
Bell, et al.	2017	Posamezna opazovalna raziskava	11.062 pacientov na Danskem, ki so med letoma 2012 in 2014 prejeli zdravljenje zaradi bolezni s smrtnim izidom.	Cilj raziskave je bil raziskati preostalo življenjsko dobo pacientov, ki so vstopili v zadnje obdobje življenja po oceni zdravnika. Cilj je bil tudi analizirati razlike v preostali življenjski dobi glede na diagnozo in sociodemografske dejavnike. Povprečna doba preživetja je bila 55 dni, 37 % pacientov je umrlo v prvem mesecu. Večina pacientov je imela rakavo bolezen (89 %). Pacienti z nerakavo boleznijo so imeli najkrajšo dobo preživetja (17 dni), bistveno krajšo kot pacienti z rakavo boleznijo (59 dni). Pacienti z rakom prostate so imeli najdaljšo dobo preživetja (76 dni), medtem ko so imeli najkrajšo dobo preživetja pacienti s hematološkim rakom (41 dni). V primerjavi s pacienti s pljučnim rakom je bila verjetnost smrti v 30 dneh večja pri pacientih z nerakavo boleznijo in manjša pri tistih z rakom prostate ali debelega črevesa in danke. Moški spol in visoka starost sta bila povezana z večjim tveganjem za smrt v 30 dneh.
O'Halloran, et al.	2018	Sistematični pregled opisnih raziskav	62 člankov iz sedmih spletnih podatkovnih baz: Medline, Embase, CINAHL, PsycINFO, Cochrane Library, Google Scholar, ScienceDirect.	Cilji raziskave so bili (1) opredeliti prevladujoče teorije programov glede na to, kako lahko uspešno izvajamo načrtovanje vnaprejšnje zdravstvene oskrbe, (2) prepoznati dejavnike, ki lahko pripomorejo (ali ovirajo) k izvajanju vnaprejšnje zdravstvene oskrbe, (3) razviti teorijo, ki temelji na nastavitvah kontekst-mehanizem-rezultat, da bi razložili način delovanja zdravstvene intervencije. Avtorji članka so izvedli sistematični pregled literature in preiskali sedem elektronskih baz podatkov. Identificirali so dve intervencijski fazi: (1) usposabljanje za zdravstvene delavce – obravnava

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				pomislekov, optimiziranje spretnosti in pojasnjevanje postopkov, (2) uporaba dokumentacije in postopkov, ki so preprosti, individualno prilagojeni, kulturno ustrezni. Ti procesi delujejo, ko pacienti razvijejo zaupanje v strokovnjake, sodelujejo v razpravah in pojasnjujejo vrednote in prepričanja o svojem stanju. To vodi do večje kakovosti komunikacije med pacienti in zdravstvenimi delavci, večjega izpolnjevanja predhodnih smernic. Načrtovanje vnaprejšnje oskrbe ovirajo pomanjkanje usposabljanja, upravne zapletenosti, pritiski rutinske oskrbe, precenjevanje pričakovane življenjske dobe pacientov.
Ferraz Gonçalves	2010	Posamezna kvantitativna raziskava	143 onkologov na Portugalskem.	Cilj raziskave je bil ugotoviti odnos portugalskih onkologov do situacij ob koncu življenja, ki niso evtanazija in zdravniško asistiran samomor. 7,7 % onkologov bi na zahtevo družinskega člana ali druge bližnje osebe dalo smrtonosne odmerke zdravil nekemu z neozdravljivo, napredujočo in progresivno boleznijo. 21,3 % onkologov bi v taki situaciji raje videlo, da jim zdravilo dajo na zahtevo samih pacientov. Nobeden od 12,4 % onkologov, ki je prejel takšne zahteve, ni priznal, da je storil katero od teh dejanj. Skoraj 70 % onkologov bi na zahtevo pacienta umaknilo ukrepe za ohranjanje življenja, če bi imeli neozdravljivo, napredujočo in progresivno bolezen. 41 % onkologov bi umaknilo ukrepe, kot sta prehrana in hidracija. Večina onkologov (96,5 %) se je strinjala z jemanjem zdravil za nadzor simptomov; predvidevajo celo, da lahko ta skrajšajo življenje.
Mandelli, et al.	2020	Posamezna korelacijska raziskava	Pet zdravnikov in 11 medicinskih sester je napovedalo preostanek življenjske dobe 827 pacientov v Italiji.	Namen raziskave je bil oceniti natančnost zdravstvenih delavcev v hospicu pri napovedovanju preživetja oseb, sprejetih v hospic. Avtorji raziskave so preučili dejavnike, ki so bili po mnenju zdravstvenih delavcev hospica najbolj koristni za natančno napoved preživetja. Natančnost napovedi preživetja pacientov s strani zdravnikov in medicinskih sester je bila 46-%

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				<p>oziroma 40-%. Zdravstveni delavci so menili, da so metastaze, komorbidnosti, dispneja, invalidnost, mesto tumorja, nevrološki simptomi in zmedenost zelo pomembni pri napovedovanju preživetja pacientov. Medicinske sestre pripisujejo večji pomen črevesnim simptomom in bolečinam. Vsi ti dejavniki so bili z dodatkom kašlja in/ali bronhialnih izločkov povezani z večjo natančnostjo napovedi pri zdravnikih. V modelih z več spremenljivkami so bili črevesni simptomi in zmedenost še naprej povezani z večjo napovedno natančnostjo časa smrti.</p>
Benitez-Rosario, et al.	2019	Posamezna randomizirana klinična raziskava	72 pacientov z napredovalo rakavo boleznijo v Španiji.	<p>Avtorji raziskave so ocenili učinke zdravila Fentanila na dispnejo v skupini pacientov z napredovalim rakom. Pacienti, ki v mirujočem stanju ali z minimalnim naporom, ki niso bili prikrajšani dihanja ter brez reševalnih odmerkov na 24 ur, so bili opredeljeni kot odzivni na zdravilo Fentanil. Na to zdravilo se je odzvalo 86 % pacientov. Učinkovitost zdravila Fentanila ni bila statistično povezana s starostjo, spolom, vrsto rakave bolezni, predhodnim zdravljenjem z opioidi, odmerki steroidov in midazolama. Mediana odmerka zdravila Fentanila pri odzivnih pacientih je bila 25 mcg/h. Pomembno je bila povezana s starostjo. Med odmerki zdravila Fentanila pri pacientih, ki se niso odzvali, ni bilo pomembne razlike. 36, 23 in 15 pacientov je kazalo izboljšanje dispneje v 48, 72 in 96 urah. Fentanil ni imel pomembne toksičnosti. Dolžina vključitve v raziskavo in izključitev sta bili povezani z nizko uspešnostjo, ne pa tudi z odmerki.</p>
Cortegiani, et al.	2018	Posamezna kvantitativna raziskava	805 anesteziologov v italijanskih enotah intenzivne nege.	<p>Cilj raziskave je bil zbrati podatke o praksi paliativne oskrbe, obravnave pacientov v zadnjem obdobju življenja, umetnega podaljševanja življenja in ukinitvi terapij, ki ohranjajo življenje. Skoraj 70 % anesteziologov v enotah intenzivne nege je izjavilo, da se paliativna oskrba uporablja v enoti intenzivne nege v primeru nesmiselnosti intenzivnega zdravljenja. Odločitev o</p>

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				umiku/prepovedi zdravljenja, ki ohranja življenje, je bila v večini primerov soglasje ekipe (58 %). Več kot 70 % anketiranih v enotah intenzivne nege ne sodeluje s strokovnjaki za paliativno oskrbo. Sistematično beleženje najpogostejših simptomov pri kritično bolnih (bolečina, dispneja, žeja) ni bilo pogosto. Vazopresorji, transfuzija krvnih komponent in invazivno spremljanje so bili najpogosteje spremenjeni/ukinjeni ukrepi v primeru neučinkovitega zdravljenja.
Caraceni, et al.	2012	Posamezna randomizirana klinična raziskava	129 pacientov v terciarnem centru rakavih bolezni v Italiji.	Cilj raziskave je bil opisati uporabo paliativne sedacije, njene indikacije in izide pri pacientih, ki jih je bolniška svetovalna skupina za paliativno oskrbo spremljala do smrti. Rezultati raziskave kažejo, da je imelo 83 pacientov indikacijo paliativne sedacije, kar predstavlja 4 % vseh posvetovanj. Paliativna sedacija je bila pogosteje indicirana pri moških in pri pacientih s ponavljajočo se dispnejo in ponavljajočim se vznemirjenjem. Manj pogosta je bila pri starejših pacientih in pacientih z možganskimi metastazami in ponavljajočo se zaspanostjo. Najpogostejša indikacija za paliativno sedacijo sta bila dispneja (37 %) in delirij (31 %) samostojno ali v kombinaciji z drugimi simptomi. Paliativna sedacija je bila uspešno dosežena pri 69 pacientih. Najpogostejša uporabljena zdravila za paliativno sedacijo so bila midazolam (46 %), haloperidol (35 %) in klorpromazin (32 %).
García-Martín, et al.	2020	Posamezna randomizirana klinična raziskava	684 pacientov v Španiji s tumorjem, starih vsaj 18 let, ki so umrli zaradi rakave bolezni ali povezanih zapletov v letu 2017.	Cilj raziskave je bil oceniti kazalnike agresivnosti oskrbe ob koncu življenja v klinični praksi. 12,9 % pacientov je v zadnjih 14 dneh življenja prejelo terapije za zdravljenje rakave bolezni, 9,1 % je v zadnjih 14 dneh začelo novo zdravljenje. V zadnjem mesecu življenja je 14,9 % pacientov obiskalo urgenco, 11,7 % jih je bilo večkrat hospitaliziranih, 3,8 % pa sprejetih v enote intenzivne nege. Na oddelkih z akutno zdravstveno oskrbo je umrlo 326 pacientov (47,7

Avtor(ji)	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec	Ključna spoznanja
				%). Pri 13 % pacientih se je oskrba začela v zadnjih treh dneh življenja.
Nordenskjöld Syrous, et al.	2019	Posamezna kvantitativna raziskava	19 intenzivistov iz petih bolnišnic na Švedskem.	Cilj raziskave je bil obravnavati izkušnje, prepričanja in stališča intenzivistov glede odločanja, ki se nanašajo na odločitve o zadnjem obdobju življenja pacientov. Avtorji raziskave so želeli ugotoviti, kateri so osnovni dejavniki, ki lahko prispevajo k spremenljivosti v postopku odločanja. Intenzivisti si prizadevajo sprejemati odločitve o zadnjem obdobju življenja, ki so utemeljene in temeljijo na zadostnih informacijah o pacientovi zdravstveni napovedi glede akutne bolezni in morebitne sočasne bolezni. Pomembno je soglasje s pacientom, družino in drugimi vključenimi zdravniki. Hkrati odločitve, ki jih zdravstveni delavci sprejemajo s pomanjkljivimi informacijami ali negotovo zdravstveno napovedjo, sprejeto v času dežurstva in brez podpore starejših svetovalcev, povzročajo zaskrbljenost številnih intenzivistov. Temeljni dejavniki, ki prispevajo k variabilnosti odločanja, so pomanjkanje kontinuitete med starejšimi intenzivisti, pomanjkanje potrebne podpore v času dežurstva in nesoglasja z zdravniki drugih specialnosti.
Baumstarck, et al.	2019	Posamezna opazovalna raziskava	398.822 pacientov z rakavo boleznijo v Franciji.	Cilj raziskave je bil količinsko opredeliti uporabo umetne prehrane ob koncu življenjske dobe odraslih pacientov z rakom, ki so umrli v francoskih bolnišnicah med letoma 2013 in 2016 ter bili opredeljeni kot prejemniki paliativne oskrbe. Primarna končna točka je bila uporaba umetne prehrane v zadnjih sedmih dneh pred smrtjo. Cilj raziskave je bil tudi opredeliti dejavnike, povezane z uporabo umetne prehrane. Mediana zadnjega bolnišničnega bivanja je bila 10 dni. V zadnjih sedmih dneh pred smrtjo je bilo umetno hranjenih 11.723 (2,9 %) pacientov. Glavni dejavniki, povezani z uporabo umetne prehrane, so bili: mlajši moški, rak prebavil, metastaza, spremljajoče bolezni, podhranjenost, odsotnost demence in paliativna oskrba.

Če upoštevamo njihovo vsebinsko povezanost, smo ključnim ugotovitvam obravnavanih člankov pripisali 22 kod. Glede na povezanost smo jih razporedili v tri kategorije, ki so: prepoznavna zadnjega obdobja življenja, vloga zdravstvenih delavcev in oskrba v zadnjem obdobju življenja. Opredeljenim kategorijam smo pripisali sklice avtorjev, ki so se v prevladujoči meri ukvarjali z vsako izmed kodirnih enot (tabela 4).

**Tabela 4: Kode in kategorije**

Kode	Kategorija	Avtorji
"Napredovala bolezen", "simptomi", "ocena bolečin", "usposabljanje", "ranljivost pacientov in družin", "pravočasnost", "napoved preživetja"	Prepoznavna zadnjega obdobja življenja	van der Steen, et al., 2013; Bell, et al., 2017; De Witt Jansen, et al., 2017; O'Halloran, et al., 2018; Cortegiani, et al., 2018; Winthereik, et al., 2018; Baumstarck, et al., 2019; Mandelli, et al., 2020
"Čustvena podpora", "komunikacija", "preprečevanje bolečine", "znanje in učenje", "pridobivanje izkušenj", "kompetence", "sodelovanje"	Vloga zdravstvenih delavcev	Kamnik, et al., 2014; De Witt Jansen, et al., 2017; O'Halloran, et al., 2018; Winthereik, et al., 2018; Boomer, et al., 2019; Evenblij, et al., 2019; Nordenskjöld Syrous, et al., 2019; Steven, et al., 2019; Gao, et al., 2020
"Smernice", "klinične potrebe", "prilagoditev", "paliativa", "časovna ustreznost", "zdravljenje", "načrtovanje", "udobje"	Oskrba v zadnjem obdobju življenja	Ferraz Gonçalves, 2010; Caraceni, et al., 2012; Sheard, et al., 2012; McIlfatrick & Murphy, 2013; van der Steen, et al., 2013; Kamnik, et al., 2014; Cortegiani, et al., 2018; Benitez-Rosario, et al., 2019; Boomer, et al., 2019; Evenblij, et al., 2019; Steven, et al., 2019; Gao, et al., 2020; García-Martín, et al., 2020

Kategorijo prepoznavna zadnjega obdobja življenja in kategorijo pomen zdravstvenih delavcev sestavlja sedem kodirnih enot. Kategorijo oskrba v zadnjem obdobju življenja sestavlja osem kodirnih enot.

## 2.5 RAZPRAVA

Z izvedenim sistematičnim pregledom literature na področju prepoznave zadnjega obdobja življenja pacientov z napredovalo boleznijo s strani zdravstvenih delavcev smo dosegli namen diplomskega dela. Prav tako smo dosegli zastavljena cilja, ki sta se nanašala na raziskovalni vprašanji, v kakšnem obsegu so zdravstveni delavci usposobljeni za prepoznavanje obdobja umiranja pri pacientih z napredovalo boleznijo in kako zdravstveni delavci zagotavljajo kakovostno oskrbo pacientov v obdobju umiranja pri pacientih z napredovalo boleznijo. Vsebina razprave je razdeljena v tri strnjene dele. V prvem delu razpravljamo o širšem ozadju problematike starosti in z njo povezanimi potencialnimi boleznimi, ki se pojavljajo zlasti v gospodarsko razvitih državah Evrope. V drugem delu razpravljamo o znakih in simptomih ter orodjih, ki se najpogosteje omenjajo pri prepoznavanju obdobja umiranja pri pacientih z napredovalo boleznijo. Posebno pozornost v tem delu posvečamo usposobljenosti zdravstvenih delavcev v Evropi v zvezi s prepoznavanjem zadnjega obdobja življenja oziroma procesa umiranja pri pacientih z napredovalo boleznijo. V tretjem delu razpravljamo o tem, kako zdravstveni delavci v Evropi zagotavljajo kakovostno oskrbo pacientov v obdobju umiranja.

Starost prebivalstva, vzrok in kraj smrti so se v zadnjem stoletju dramatično spremenili (Macedo, 2019; Vaiserman & Lushchak, 2017). V začetku 19. stoletja je večina ljudi umrla doma, pogosto zaradi akutnih okužb, saj je do številnih smrti prišlo v obdobju otroštva in zgodnje odraslosti (Davidson & Gentry, 2013; Taylor, et al., 2017). S hospitalizacijo smrti je prišlo do paradokсне situacije, kar pomeni, da so bolnišnice namenjene preprečevanju in še bolj zdravljenju bolezni, ne pa skrbi za umirajoče. Izboljšave na področju medicine, kmetijstva in javnega zdravja so omogočile oskrbo in ozdravitev mnogih bolezni, ki so bile nekoč razlog smrti. S tem je prišlo do povečanja tako kakovosti življenja kot tudi dolžine trajanja življenja (Pristavec Đogić, 2017). Tehnološki napredek je v sodobne bolnišnice vnesel dodatno upanje, marsikomu pa dejansko olajša zadnje dneve življenja. Z napredkom na področju medicine, izboljšanja prehrane, higiene in ostalih dejavnikov večina ljudi danes umre v poznejšem življenjskem obdobju. Vzrok smrti se spreminja s starostjo in spolom (Li, et al., 2014).

V starostni skupini med 65 in 69 let je vodilni vzrok smrti rak, sledijo bolezni srca in ožilja. Do 80. leta je najpogostejša smrt kot posledica bolezni srčno-žilnega sistema, medtem ko rakava bolezen postane drugi najpogostejši vzrok smrti. Tudi smrti zaradi dihalnih bolezni (v glavnem pljučnica) naraščajo s starostjo (Evenblij, et al., 2019; Walling, et al., 2010). Napisano velja za populacijo v gospodarsko razvitih državah, pri čemer se podatki med posameznimi državami razlikujejo, vendar ne bistveno.

V evropskih državah je eno od ključnih priporočil ali prednostnih nalog v zvezi z oskrbo pacientov v zadnjem obdobju življenja, da zdravstveni delavci prepoznajo in sporočajo, da oseba umira. Naloga je zahtevna, ker se pri tem srečujejo z nepredvidljivo naravo števila in poteka bolezni. Zdravstveni delavci pogosto težko predvidijo čas smrti pacienta, o čemer podrobneje razpravljajo Taylor in sodelavci (2017). Splošno znano je dejstvo, da danes večina ljudi umre v visoki starosti. Jakšič (2018) ugotavlja, da se narava bolezni v primerjavi z industrijsko družbo spreminja tako, da bolezni postajajo kronične, trajajo dlje časa, pogosto jih je prisotnih več naenkrat. Pričakovana življenjska doba v državah Evropske unije dosega v povprečju 81 let, vendar je pomemben indikator zdravja populacije pričakovano število zdravih let. Staranje na splošno spremljajo zdravstvene težave, ki so običajno povezane s kliničnimi stanji, kot so izguba mišične mase, osteoporozna, ateroskleroza, hipertenzija, kap, srčni napadi in atrofija možganskih tkiv, kar vodi do demence. Klinično so vsa naštetna stanja prepoznana kot bolezni in zahtevajo posebne terapevtske posege (Vaiserman & Lushchak, 2017).

Glavni vzrok smrti v državah Evropske unije so bolezni obtočil in različne vrste raka, čemur sledijo bolezni dihal in zunanji vzroki smrti (Boomer, et al., 2019). Napredovale bolezni in pridruženi kronični sistemski vnetni odgovor sta vzrok odpovedovanja vitalnih organov v zadnjem obdobju življenja. Zavedati se moramo pomena vitalnosti organov človeškega življenja. Vitalni organi so možgani, jetra in ledvice, zadnja obdobja življenja pa meseci, tedni in dnevi. V zadnjih desetletjih se je osnovna strategija v gerontologiji nanašala na povezanost daljšega življenja z obdobjem dobrega zdravja. Tak scenarij se imenuje tudi kompresija obolevnosti. Cilj te strategije je omejiti obolevnost na kratko časovno obdobje pred koncem življenja. S tem se zmanjša breme



bolezni in invalidnosti v starosti ob nastopu najpogostejših patoloških stanj, povezanih s staranjem (Fries, et al., 2011). Pred nekaj leti se je začela razvijati nova smer v geriatrični medicini, ki jo imenujemo geroznanost (ang. *geroscience*). To interdisciplinarno raziskovalno področje je namenjeno razumevanju mehanističnih povezav med staranjem in boleznimi, povezanimi s staranjem. Osredotočeno je predvsem na podaljšanje zdravega obdobja življenja (Kaeberlein, 2020).

Za zdravstvene delavce neprestani izziv predstavlja ugotavljanje, kdaj se pacient z napredovalo boleznijo bliža zadnjemu obdobju življenja. Standardna opredelitev napredovale bolezni, ki vodi v bližnjo smrt pacienta, ne obstaja. Ocene o preostanku življenja pacientov temeljijo na subjektivnih ocenah zdravnikov (Bell, et al., 2017). V zadnjih tednih življenja pacienti izkazujejo številne telesne simptome in znake, zaradi katerih je možno oceniti preostanek življenja oziroma spremljati proces umiranja. Glede na pomembnost natančnega prepoznavanja, ali posameznik umira ali ne, obstaja omejeno število dokazov učinkovite prepoznave umiranja. Zgodovinsko gledano so bili številni pacientovi znaki razumljeni kot kazalci, ki ovirajo zmožnost napovedi umiranja. Med take znake sodijo telesna šibkost, vezanost pacienta na posteljo, komatoza, zmožnost uživanja le požirkov tekočine, spremembe v vzorcu dihanja/zadihanost, kožne spremembe, šibek utrip, kožne spremembe in padec krvnega tlaka. Čeprav so ti znaki lahko koristni pri prepoznavanju smrti, ne pomagajo pri razlikovanju umirajočega pacienta od pacienta s potencialno (pridruženo) boleznijo (Taylor, et al., 2017). Pridružene bolezni lahko pospešijo umiranje, ker pomenijo zmanjšano funkcijsko rezervo prizadetih organov (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014).

Raziskave, ki so v zadnjih 20 letih obravnavale proces umiranja, lahko razdelimo v dve širši skupini. Prvo skupino sestavljajo raziskave, ki so bile namenjene predvsem prepoznavanju znakov in simptomov bližajoče se smrti. Drugo skupino sestavljajo raziskave, ki so bile namenjene validaciji orodij za zbiranje podatkov o znakih in simptomih bližajoče se smrti. Veliko obstoječih raziskav o znakih in simptomih v zadnjem obdobju življenja se je osredotočilo na znake in simptome, povezane z eno samo diagnozo, kot so rak, obstruktivna pljučna bolezen, odpoved ledvic, srčno popuščanje, bolezen pljuč, demenca (De Witt Jansen, et al., 2017; Bilačeroğlu, 2016;

Ramos, 2016; Sheard, et al., 2012). Medtem so se druge raziskave osredotočile na specifične simptome, kot sta dispneja ali delirij (Benitez-Rosario, et al., 2019; Bush, et al., 2014; Kamal, et al., 2012). V tretjih raziskavah je bilo prepoznavanje simptomov in znakov specifične bolezni sekundarnega pomena (Evenblij, et al., 2019; Kehl & Kowalkowski, 2012).

Čeprav natančne metode za določanje napovedi ni, je večina zdravstvenih delavcev običajno preveč optimistična glede napovedi o trajanju preostanka življenja pacienta z napreduvalo boleznijo (Mandelli, et al., 2020; Oppenheim, 2016; Registered Nurses' Association of Ontario, 2011). Raziskave primerjajo klinično napoved preživetja z dejanskim preživetjem. Napovedni modeli lahko nudijo možne povezave med pacientovimi znaki bolezni in verjetnostjo časa smrti pacientov z napreduvalo boleznijo (Taylor, et al., 2017). Ko je postavljena diagnoza aktivnega umiranja, se pacient, njegova družina in negovalci pogosto sprašujejo o dolžini preostanka življenja. Za odgovarjanje na pomembna in pogosta vprašanja, kot sta "Koliko časa še imam?" in "Kaj se bo zgodilo?", je pomembno razumevanje običajnega poteka neozdravljive bolezni. Vključuje tako pričakovan časovni okvir do smrti in pričakovanje pacienta, ki ga ima v odnosu do napredovanja bolezni. Dolžina časa je za pacienta pogosto manj pomembna v primerjavi s tem, kaj se bo zgodilo v naslednjih dneh. Mnogi pacienti želijo vedeti, kakšen bo njihov konec življenja, da bi se na ta dogodek pripravili. Čeprav se bolezen in kasnejša smrt vsakega posameznika razlikujeta, lahko v zadnjih dneh življenja opazimo podobne vzorce. Njihove značilnosti v veliki meri določa načrt poteka bolezni. Napoved je pomembna za vse deležnike. Bistveno je, da se omogoči sprejemanje informiranih odločitev glede oskrbe ob koncu življenja in da se olajša odprta komunikacija med zdravstvenim delavcem, pacientom in negovalcem (Evenblij, et al., 2019; Nordenskjöld Syrous, et al., 2019).

Menimo, da prepoznavna obdobja umiranja pacienta z napreduvalo boleznijo omogoča odkrito priznanje, da je smrt pacienta blizu. To lahko olajša nadaljnje pogovore med pacientom in družino ter negovalci o želenem mestu nege in zadnjih pacientovih željah. Številne kronične bolezni sledijo določenemu vzorcu upadanja življenjskih funkcij, ki lahko pomaga pri določanju napovedi in opozori, da se bliža smrt. Primer je odpoved

organov, ki zaradi kronične bolezni srca, pljuč, ledvic in jeter običajno povzroči postopno upadanje življenjskih funkcij. Krizam sledi delno okrevanje do resnejše akutne epizode, ki povzroči pacientovo smrt. Po drugi strani pa degenerativne nevrološke bolezni in geriatrična oslabelost običajno povzročijo upadanje življenjskih funkcij brez poslabšanj in postopoma vodijo v smrt. Večina smrtnih rakavih bolezni na začetku povzroči postopno upadanje, nato pa drugo fazo hitrejšega, pospešenega upadanja v obdobju tednov ali mesecev (Ramos, 2016). Zavedanje teh splošnih vzorcev se lahko izkaže za koristno pri oskrbi posameznika z določeno boleznijo (Bilačeroğlu, 2016).

V zvezi z izraženimi telesnimi znaki in simptomi v zadnjem obdobju življenja Pahole Goličnik in Ebert Moltara (2014) ugotavljata, da večina pacientov izraža med sedem in štirinajst različnih simptomov in znakov, kar je po njuni ugotovitvi primerljivo s podatki, ki so navedeni v strokovni literaturi. Pacienti, hospitalizirani na Oddelku za akutno paliativno obravnavo na Onkološkem inštitutu, so imeli najpogosteje težave z utrujenostjo, bolečinami in vrtoglavico, ki sta jim sledili inapetenca in slabost. Nekatere raziskave kažejo, da se v zadnjih 24 urah življenja pojavijo očitni znaki, ki napovedujejo bližajočo smrt. Znotraj tega časovnega okvira je mogoče opredeliti še krajše časovne razdelke in jim pripisati prisotnost določenih simptomov in znakov. Tako na primer osem ur pred iztekom življenja pogosto pride do težav z dihalnimi gibi spodnje čeljustnice, pet ur pred smrtjo pride do akrocianoze, tri ure pred smrtjo pa do odsotnosti radialnih pulzov. Večini pacientom (84 %) z napredovalo boleznijo je v zadnjem dnevu življenja skupna zožena zavest, skoraj polovici (48 %) pacientom pa obsmrtno hropenje. Končna faza bolezni, v kateri je smrt neizbežna, se običajno kaže v postopni šibkosti s povečanim časom spanja in časom, preživetim v postelji, deliriju, izgubi zanimanja za pitje tekočine in prehranjevanju ter disfagiji. Baumstarck, et al., 2019, pravijo, da je umetna prehrana ključna sestavina oskrbe pacientov z rakom na splošno (preprečevanje izgube teže in podhranjenosti, preprečevanje neželenih učinkov pri zdravljenju rakave bolezni). Kljub temu je uporaba umetne prehrane pri pacientih v zadnjem obdobju življenja precej nizka. Pacienti lahko pokažejo tudi spremembo v dihanju z apnejo ali vzorce nepravilnega dihanja, hropenje ter globoko nezavest (komo).

Čeprav vsi pacienti v končni fazi bolezni ne kažejo vseh naštetih znakov in simptomov, ta opis zajema večino tega, kar se lahko pojavi (Oppenheim, 2016).

Na podlagi pregleda literature ugotavljamo, da je v fazi aktivnega umiranja pacientov osnova nadaljnjih ukrepov strokovna ocena stanja pacientov. Razumevanje znakov in simptomov bližajoče se smrti, ki se pogosto pojavljajo v zadnjem obdobju življenja, je ključnega pomena za usmerjanje ustrezne oskrbe pacientov in tistih, ki jih podpirajo. Raziskovalci so v številnih raziskavah odkrili znake in simptome, ki so bili običajno opaženi v tednih pred smrtjo, pa tudi njihovo razširjenost. Vendar metodološke omejitve ob etičnih vprašanjih ogrožajo splošnost teh ugotovitev (McIlfatrick & Murphy, 2013). Zanesljivejši podatki o pogostosti pojavljanja znakov in simptomov v zadnjem obdobju življenja povečajo verjetnost, da bodo znaki in simptomi opaženi ter posledično zdravljeni (Nordenskjöld Syrous, et al., 2019). Tovrstno znanje izboljšuje informiranost zdravstvenih delavcev, ki skrbijo za umirajoče paciente v različnih okoljih. Težava se pojavi, kadar zdravstveni delavci v kliničnih okoljih najpogostejših simptomov pri pacientih z napredovalo boleznijo ne beležijo pogosto, kot to velja na primer za nekatere anesteziologe v Italiji (Cortegiani, et al., 2018). Za pravočasno prepoznavo napredovale bolezni je po našem mnenju ključna vloga medicinskih sester, ki za paciente skrbijo 24 ur dnevno. Zaradi nepretrganega spremljanja osnovnih življenjskih funkcij so medicinske sestre prve med zdravstvenimi delavci, ki opazijo pomembnejša odstopanja pri življenjskih aktivnostih (Choi, et al., 2012).

Odgovor na prvo raziskovalno vprašanje, koliko so zdravstveni delavci usposobljeni za prepoznavanje obdobja umiranja, je kompleksen in odvisen od več dejavnikov. Izziv predstavlja zlasti številčnost znanih bolezni ter številnost pojavljajočih znakov in simptomov, ki jih opisujejo, različnost dojemanja pojma staranje v povezavi z nastankom in napredovanjem bolezni ter zanesljivost podatkov o pogostosti pojavljanja znakov in simptomov v zadnjem obdobju življenja. Zdravstveni delavci imajo največ težav pri določanju točnosti napovedi ocene preživetja pacientov in pri odločitvah v zvezi z nadaljevanjem, umikom ali začasnim prenehanjem zdravljenja. V sodobnih zahodnih družbah je skrb za javno zdravje usmerjena predvsem v upočasnitev bioloških procesov, na katerih temelji staranje. Sklepamo, da imajo zdravstveni delavci s tem na

voljo manj časa za prepoznavo obdobja umiranja, saj se predstava o zdravstvenem stanju pacientov popači. Sklep utemeljujemo z dejstvom, da se načrtovanju umiranja izogibamo, ker smrt velja za morbidno. Dodaten izziv prepoznavanja obdobja umiranja je raznovrstnost bolezni ter značilni znaki in simptomi. Ne glede na to, ali gre za razvoj javne politike, izvajanje raziskav, izvajanje klinične oskrbe ali zastopanje stališč javnosti, je prepoznavanje umirajočih pacientov večkrat poudarjeno kot ključ do dobrega konca življenjske dobe (Mandelli, et al., 2020; Åvik Persson, et al., 2018; De Witt Jansen, et al., 2017; Oppenheim, 2016; Anderson, et al., 2015; Kennedy, et al., 2014; Kehl & Kowalkowski, 2012).

Z obilico medicinskega napredka je mnoge bolezni mogoče zdraviti na način, da se povečata kakovost in posledično trajanje življenja (Boomer, et al., 2019). Ljudje z boleznimi pogosto živijo veliko dlje, kot bi pričakovali ob naravnem poteku bolezni brez medicinskega posega zdravljenja in zdravstvene oskrbe (Lowey, 2015). Walling, et al. (2010) opozarjajo na odsotnost izvedenih raziskav o pomenu doseganja minimalnih standardov kakovosti zdravstvene oskrbe med umirajočimi pacienti. V fazi umiranja so pacienti pogosto podvrženi posegom, ki niso namenjeni spodbujanju njihovega udobja. Umirajoči pacienti so pogosto izpostavljeni invazivnim posegom ali so deležni zdravljenja, namenjenega podalšanju življenja brez upoštevanja kakovosti življenja. Strokovnjaki so si enotni, da je dodatno zdravljenje za vsako ceno, v zadnjem obdobju življenja nepotrebna in nesmiselna. V tem času je treba razpolagati s štirimi ključnimi zdravili iz štirih skupin: analgetiki s katerimi obvladujemo bolečino in težko dihanje, antiemetiki, s katerimi zdravimo slabost in bruhanje, anksiolitiki in sedativi zdravijo delirij in zaskrbljenost, antipiretiki pa pomagajo pri obvladovanju zvišane telesne temperature. Med nepotrebna zdravila se štejejo vitamini, antidepressivi, antihipertenzivi, antilipemiki, zdravila proti osteoporozi. Vprašanje morebitne ukinitve diuretikov, antihipertenzivov, steroidov, hipoglikemikov, antiaritmikov in antikonvulzivov, zadeva individualno odločitev (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014).

Menimo, da do agresivnega zdravljenja v zadnjem obdobju življenja (to je tisto zdravljenje, ki je nepotrebno, nesmiselno in traja vse do smrti umirajočega) pogosto

pride zaradi učinka sekularizirane zahodne družbe. Ta učinek predstavlja preusmeritev nadzora umiranja od duhovnikov k zdravstvenim delavcem. S tem je prišlo do premika od duhovnih dimenzij umiranja k telesnim. Z napredovanjem bolezni se zdravstveni delavec in pacient kljub zdravljenju ali ohranjanju življenja soočata s številnimi težkimi odločitvami. Zdravstveni delavec in pacient se sprašujeta, ali je smiselno nadaljevati vsa ali nekatera zdravljenja v upanju, da se bo stanje sčasoma (začasno) spremenilo; ali je smiselno izbrati druga, bolj radikalna in tvegana zdravljenja; ali bodo vsi poskusi zaustavitve ali zaježitve potek bolezni omilili (Bernot & Ebert Moltara, 2019; Evenblij, et al., 2019; Nordenskjöld Syrous, et al., 2019; Bell, et al., 2017; Lopuh & Metelko, 2017; Mlinšek, 2012; Benedik, 2011).

Zdravstveni delavci pogosto niso dovolj usposobljeni za izpolnjevanje zahtev oskrbe ob koncu življenja. To velja tako za zahteve pacientov kot tudi njihovih družin. Narava takšnega dela je za zdravstvene delavce pogosto zelo stresna in čustveno izčrpavajoča (Davidson & Gentry, 2013). Oskrba v zadnjem obdobju pacientov se vedno bolj poudarja. Skrbi so poleg načina in kraja umiranja povezane tudi s kakovostjo zdravstvene nege, ki jo prejmejo pacienti v zadnjem obdobju njihovega življenja v bolnišnicah (Winthereik, et al., 2018). Zdravstveni delavci so zadovoljni s splošno kakovostjo oskrbe raka, vendar opozarjajo na potrebo po izboljšanju komunikacije. Zdi se, da obstajajo povezave med komunikacijskimi napakami in zamujeno ali pomanjkljivo psiho-onkološko podporo, ovirami pri timskem delu in manj zaupljivim odnosom med zdravstvenim delavcem in pacientom. Poleg tega ima komunikacija ključno vlogo pri paliativni oskrbi. Za razvoj idej za izboljšanje oskrbe raka je treba poglobljeno raziskati morebitne vzroke komunikacijskih napak. Ta izvor lahko vključuje pomanjkanje onkološke delovne sile, jezikovne in kulturne ovire ter pomanjkljivo izobrazbo zdravstvenih delavcev v komunikaciji (Steven, et al., 2019).

V sodobni zdravstveni negi je aktualno vnaprejšnje načrtovanje zdravstvene oskrbe. To je postopek, namenjen pridobivanju informacij pacientov o njihovih željah glede prihodnje zdravstvene oskrbe, vključno z željami v zadnjem obdobju življenja. Pacientom lahko pomaga prepoznati njihove prihodnje zdravstvene prednostne naloge. Tako imajo možnost vnaprejšnjega odločanja, da zavrnejo določeno zdravljenje ali

imenuje nekoga s trajnim pooblastilom, ki bo o tem odločal. Načrtovanje vnaprejšnje oskrbe je povezano s precejšnjimi koristmi za splošno populacijo, vključno z izboljšano kakovostjo življenja, zmanjšano anksioznostjo in depresijo med družinskimi člani pacientov, zmanjšanim številom hospitalizacij, večjim številom hospic in storitev paliativne oskrbe ter oskrbo, ki se ujema z željami pacientov. Vnaprejšnje načrtovanje zdravstvene oskrbe je priporočljivo kot dobra praksa, med drugimi za paciente s končno odpovedjo ledvic. Praksa je priporočljiva kljub temu, da so nedavni sistematični pregledi pokazali omejeno bazo podatkov o učinkovitosti vnaprejšnjega načrtovanja oskrbe pri tej populaciji (O'Halloran, et al., 2018). Podatki o uporabi primerne zdravstvene oskrbe pri pacientih v zadnjem obdobju življenja in z različnimi napredovalimi boleznimi so omejeni. Obstoječe raziskave kažejo na precejšnje razlike v kakovosti in intenzivnosti zdravstvene oskrbe med državami in nakazujejo potrebo po možnostih za izboljšave. Raziskovalci poudarjajo pomen izboljšanja zagotavljanja primarne paliativne oskrbe. Poudarjajo tudi potrebo po večji integraciji primarne zdravstvene oskrbe in drugih zdravstvenih delavcev (García-Martín, et al., 2020; Boomer, et al., 2019).

Iz ugotovitev raziskav (Sheard, et al., 2012) lahko razberemo, kako zdravniki težko sprejemajo odločitve pri oskrbi pacientov z napredovalo rakavo boleznijo in vensko tromboembolijo. Pri tem imajo na voljo le malo smernic. Mnenje o tem, ali se nekakšen postopek šteje za primeren, je lahko deljeno tudi med zdravniki na isti stopnji znotraj iste specialnosti. Enako velja za smrti, ki so posledica duševnih motenj. Večinoma gre za demenco, pri kateri je ključni vidik oskrbe pacientov v zadnjem obdobju življenja ocenjevanje in tudi obvladovanje bolečine (De Witt Jansen, et al., 2017). Pacienti z demenco pogosto niso deležni ustrezne paliativne oskrbe, kar je lahko povezano s slabim razumevanjem naravnega poteka demence. Van der Steen, et al., 2013 so predvideli, da je razumevanje o demenci kot napredovali in smrtni bolezni bistvenega pomena za osredotočenost na udobno življenje z demenco. Preučili so, kako naravo bolezni razumejo družinski člani in zdravniki pacientov z demenco. Ugotovili so, da je razumevanje narave bolezni povezano z udobjem pacientov med umiranjem. Nekateri klinični simptomi, ki jih zdravstveni delavec oceni kot pomembne, bi lahko bili pomembni za napovedovanje preživetja.

Pri podajanju ocene preživetja je pomembno, da imajo zdravstveni delavci možnost opazovanja pacientov in njihove psihofizične priprave skozi daljše časovno okno. Opazovanje pacientov in njihovih psihofizičnih priprav skozi daljše časovno okno predstavlja osnovo v primeru nenadnega poslabšanja zdravstvenega stanja, na podlagi katere je možno podati oceno preživetja (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Mandelli, et al. (2020) so pri napovedi ocene preživetja uporabili dejanski in napovedani čas preživetja, razdeljen v časovne okvire z izračunano natančnostjo ocen: en teden ali manj, od dva do tri tedne, od štiri do osem tednov in dva meseca ali več. Vsak sodelujoči zdravstveni delavec je moral oceniti 17 kliničnih spremenljivk, ki so jih vodile pri napovedovanju preživetja. Avtorji raziskave ugotavljajo, da le črevesni simptomi in zmedenost bistveno izboljšata natančnost napovedi zdravnikov o preostalem času preživetja, in sicer kljub visoki razširjenosti precenjenosti preživetja. Bell, et al. (2017) so raziskali preostalo življenjsko dobo pacientov, ki so po oceni zdravnika in analizi razlike v preostanku življenjske dobe glede na diagnozo in družbenoekonomske dejavnike vstopili v zadnje obdobje življenja. Od 11.062 vključenih pacientov je bila povprečna življenjska doba 55 dni. V prvem mesecu po identifikaciji vstopa v zadnje obdobje življenja je umrlo 37 % pacientov. Preostala življenjska doba se je razlikovala med pacienti z določeno obliko rakave bolezni in pacienti z nerakavo boleznijo. Razlike so bile tudi glede na starost in spol. Ocenjujemo, da je povečano pozornost treba usmeriti k pravočasnemu prepoznavanju prehoda v smrtno fazo, zlasti pri pacientih z nerakavo boleznijo.

V pomoč pri podelitvi ocene preživetja so različna orodja za oceno preživetja posameznega pacienta: ocena po Svetovni zdravstveni organizaciji, paliativna prognostična lestvica, Karnofsky lestvica, prilagojena Glasgowska lestvica in paliativna lestvica zmogljivosti (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Paliativna lestvica zmogljivosti na primer napoveduje dejavnike preživetja z merjenjem funkcijskih sposobnosti pacienta (Lopuh & Metelko, 2017). Kompleksnost diagnosticiranja umiranja je bila izpostavljena v nedavnih pregledih o t.i. negovalni poti (ang. Liverpool Care Pathway). Pregledi poročajo o nekaterih težavah in napačnih interpretacijah glede namena in uporabe negovalne poti v praksi. V središču pozornosti je klinično odločanje



o negi ob koncu življenja s ključnimi priporočili, vključno z razvojem jasnih smernic za strokovnjake in nadaljnjimi raziskavami pri diagnosticiranju umirajočih (Kennedy, et al., 2014). Tudi Kennedy, et al., 2014 so preučili dokaze o tem, kako zdravstveni delavci ocenjujejo, da se pacienti bližajo zadnjim dnevom ali uram življenja. Opravili so integrativni pregled literature izbranih petih elektronskih podatkovnih baz med letoma 2001 in 2011. Analiza je razkrila, da je splošno temo negotovosti pri diagnosticiranju umirajočih pacientov možno razdeliti v dve podtemi: (1) značilnosti umiranja, ki vključuje umirajoče poti, te pa vključujejo fizični, socialni, duhovni in psihološki upad do smrti, (2) usmerjenost k zdravljenju, kjer je odločanje, povezano z diagnosticiranjem umirajočih, lahko osredotočeno na biomedicinske posege in ne na sistematično načrtovanje ob koncu življenja (Kennedy, et al., 2014).

Zdravstveni delavci, pacienti in njihove družine se srečujejo s številnimi situacijami, ki zahtevajo težke odločitve. Primeri teh so odločitve o prekinitvi in ukinitvi zdravljenja, ki ohranja življenje, če je takšna pacientova želja. Včasih pacienti niso prisebni, zato je izziv, kako se odzvati na morebitne zahteve družinskih članov. Vprašanje je, ali zdravstveni delavci lahko enostransko odločajo v zvezi s temi zahtevami ali ne (Ferraz Gonçalves, 2010). Možno je, da se proces umiranja (pravočasno) ne prepozna. Neprepoznavanje umiranja se kaže v agresivnih, nepotrebnih, nekoristnih in za pacienta ter njegove svojce obremenjujočih posegih. Takrat govorimo o medicinski neučinkovitosti (Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014). Neustrezna ocena preživetja pogosto vodi do neučinkovitega načrta oskrbe in pogostih zapletov, kamor štejemo neustrezno sprejemanje odločitev o preiskavah, predpisovanje zdravil, zdravljenje – izvidov, ne pacienta. Pacient v okviru takšnega zdravstvenega pristopa ni deležen zelenih informacij. Njegove želje so pogosto spregledane, saj jih morda sploh ne poznamo ali jih ne upoštevamo (Benedik, 2011). Z neustrezno oceno preživetja svojci pacienta nimajo relevantnih informacij o stanju, zato jih smrt pogosto "prehiti", s čimer je proces žalovanja težji. Nepravočasna prepoznavna pacientovega umiranja se kaže v vztrajanju v standardni medicinski obravnavi, kar je za pacienta slabše (Lopuh & Metelko, 2017). Nerealna pričakovanja lahko ustvarijo lažno upanje in pacientom ter njihovim družinam odvzame možnost, da preostanek časa, ki ga živijo pacienti z napredovalo boleznijo, izrabijo na njim pomembne načine (Oppenheim, 2016). Kamnik,

et al. (2014) v okviru lastne raziskave ugotavljajo, da zdravstveni delavci poskušajo v situaciji zdravstvene oskrbe pacientov v zadnjem obdobju življenja izkazati samozaupanje pri določenih strokovnih fizičnih problemih, med katere sodijo povezava z odzivom na slabost, bruhanje ali zaprtje. Razumeti želijo učinke zdravil. Samostojno in strokovno želijo pomagati neozdravljivo bolnemu in njegovi družini. Nekateri zdravstveni delavci želijo, da bi pacientom z napredovalo boleznijo dajali zdravila na zahtevo njihovih družin. To kaže, da nekateri zdravstveni delavci želijo preložiti odgovornost, ki je sami niso pripravljeni sprejeti (Ferraz Gonçalves, 2010).

Na raziskovalno vprašanje, kako zdravstveni delavci zagotavljajo kakovostno oskrbo pacientov v obdobju umiranja, je mogoče podati bolj enoznačen odgovor. V času oskrbe pacientov z napredovalo boleznijo v zadnjem obdobju njihovega življenja je poleg zagotavljanja kakovostne nege, v smislu zagotavljanja ustrezne in pravočasne oskrbe, ki temelji na udobju in dostojanstvu, pomembno zdraviti na način, ki povečuje verjetnost kakovosti oskrbe in preostali čas življenja pacienta. Pomembno je, da imajo zdravstveni delavci komunikacijske in klinične spretnosti, da so pacienta z napredovalo boleznijo sposobni pripraviti do občutja mirnosti tik pred smrtjo. Sodobne smernice zdravstvene oskrbe sledijo ideji, naj zdravstveni delavci upoštevajo zahteve in želje pacientovih potreb in želja v zadnjem obdobju življenja. Za pravilne odločitve obravnave pacienta je odločilna pravilna ocena preživetja. Dobri napovedni dejavnik je merjenje funkcijske sposobnosti. Pomembno se je izogniti neuspešnim in invazivnim posegom, ki preprečujejo mirno smrt. Na zdravje in počutje pacientov v času oskrbe v zadnjem obdobju njihovega življenja pomembno vpliva podpora družine in bližnjih, v smislu lažjega spoprijemanja z žalostjo in prilagoditvijo (García-Martín, et al., 2020; Evenblij, et al., 2019; Jakšič, 2018; Lopuh & Metelko, 2017; Vaiserman & Lushschak, 2017; Lowey, 2015; James, 2014; Pahole Goličnik & Ebert Moltara, 2014; Choi, et al., 2012; Izumi, et al., 2012; Kamal, et al., 2012; Walling, et al., 2010).

### 2.5.1 Omejitve raziskave

Izbira ključnih besed pri iskanju in pridobivanju člankov temelji na subjektivni oceni njihove ustreznosti glede na naravo dela avtorice tega diplomskega dela. Glavna

omejitev raziskave je torej možnost ne vključenosti vseh relevantnih ključnih besed, ki bi prispevale k večjemu številu relevantnih vsebin, primernih za analizo in h globljemu razumevanju obravnavane tematike. Omejitev raziskave vidimo tudi v omejenem številu podatkovnih baz (predvsem domačih), ki so bile izbrane kot viri iskanja.

### 2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

S pregledom literature obravnavane tematike je delno odgovorjeno, v kolikšni meri so bili preučevani vidiki usposobljenosti zdravstvenih delavcev za prepoznavanje obdobja umiranja ter način in kakovost zagotavljanja oskrbe pacientov v zadnjem obdobju življenja. Pri tem smo se omejili na najnovejše prispevke iz strokovne in znanstvene literature, zaradi česar smo omejili obdobje iskanja na zadnje desetletje, in sicer med letoma 2010 in 2020. Glede na vse utemeljeno v tem poglavju ocenjujemo, da pregled literature iz omenjenega področja pomembno prispeva k ozaveščanju o obstoječih možnostih kakovostne prakse oskrbe pacientov z različnimi napredovalimi boleznimi v zadnjem obdobju življenja. Ključni praktični doprinos vsebine tega diplomskega dela je splošna ponazoritev znakov in simptomov najpogostejših bolezni pri pacientih v gospodarsko razvitih državah, s posebnim poudarkom na Evropski uniji, ki imajo delujoče javno zdravstvo. Hkrati je doprinos viden k opozarjanju na pravočasno prepoznavo znakov in simptomov začetka obdobja aktivnega umiranja pacienta. Glede na to, da se zdravstveni delavci pogosto soočajo z izzivi prepoznavanja zadnjega obdobja življenja, je ključno vzpostaviti most med teorijo in prakso, posebej med zdravstvenimi delavci začetniki. Zato se ponuja napotek nadaljnjega raziskovalnega dela v smeri ugotavljanja učinkovitosti prenosa znanja prepoznave zadnjega obdobja življenja pri pacientih z napredovalo boleznijo od izkušenih zdravstvenih delavcev k zdravstvenim delavcem začetnikom in tistim, ki imajo največ pet let delovnih izkušenj. Za doseg tega cilja je po našem mnenju treba raziskati morebitno podhranjenost zdravstvenih delavcev v slovenskem zdravstvu v povezavi z učinkovitostjo komunikacije med zaposlenimi.

### 3 ZAKLJUČEK

V razvitih državah in državah v razvoju ljudje živijo dlje in umirajo počasneje zaradi degenerativnih in nenalezljivih bolezni. Prepoznava obdobja umiranja je bistvena klinična veščina tako za strokovnjake zdravstvene nege kot tudi za strokovnjake paliativne oskrbe. Ko se pacienti približujejo zadnjim dnevom življenja, doživijo številne fiziološke spremembe, ki vplivajo na njihovo nevrokognitivno, kardiovaskularno, dihalno in mišično funkcijo. Te telesne spremembe lahko zdravstvenim delavcem pomagajo pri določanju diagnoze bližajoče smrti. Prepoznava bližajoče se smrti omogoča zdravstvenemu delavcu, da pacienta in njegovo družino obvesti o napovedih, kadar so ti podatki zaželeni, kar jim omogoča določitev ciljev, prednostnih nalog in pričakovanj za njihovo prihodnost. Prav tako omogoča posameznikom, da se lotijo eksistencialnih in duhovnih vprašanj ter se pripravijo na konec življenja. Kljub velikemu pomenu ostajata identifikacija in kakovostna oskrba pacienta za napredovalo boleznijo v klinični praksi izjemno težki in pogosto sporni. Čeprav natančne metode za določanje napovedi ni, je večina zdravstvenih delavcev običajno preveč optimistična glede napovedi preostanka življenja pacientov z napredovalo boleznijo. Prekomerni optimizem lahko ustvari napačno upanje, pacientom in družinam pa odvzame možnost, da svoj preostali čas izrabijo na načine, ki bi jim bili najbolj pomembni. Sodobna farmacevtska industrija razvija nove vrste zdravil, ki zavirajo proces staranja. Gre za eno od najbolj upajočih usmeritev, saj lahko potencialna ciljna skupina vključuje vsakega odraslega posameznika. Vznemirljivo je pomisliti, kakšne možnosti dajejo nova zdravila pacientom z napredovalo boleznijo. V tem oziru so raziskave obravnave tega vprašanja več kot dobrodošle.

## 4 LITERATURA

Anderson, N.E., Kent, B. & Owens, G., 2015. Experiencing patient death in clinical practice: Nurses' recollections of their earliest memorable patient death. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), pp. 695-704.

Åvik Persson, H., Sandgren, A., Fürst, C.J., Ahlström, G. & Behm, L., 2018. Early and late signs that precede dying among older persons in nursing homes: the multidisciplinary team's perspective. *BMC Geriatrics*, 18(134), pp. 1-11.

Baumstarck, K., Boyer, L., Pauly, V., Orleans, V., Marin, A., Fond, G., Morin, L., Auquier, P. & Salas, S., 2019. Use of artificial nutrition near the end of life: Results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients. *Cancer Medicine*, 9, pp. 530-540.

Bell, C., Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Guldin, M.B. & Jensen, A.B., 2017. Remaining Lifetime After Recognition of Terminal Illness Depends on Diagnosis: A Nationwide Population-Based Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(1), pp. 116-123.

Benedik, I., 2011. Oskrba bolnika ob koncu življenja. *Onkologija/za prakso*, 15(1), pp. 52-58.

Benitez-Rosario, M.A., Rosa-González, I., González-Dávila, E. & Sanz, E., 2019. Fentanyl treatment for end-of-life dyspnoea relief in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 27, pp. 157-164.

Bernot, M., 2019. Vloga mentorja pri soočanju študenta zdravstvene nege z oskrbo pacienta ob zaključku življenja. In: G. Laznik, ed. *Vloga mentorja pri soočanju študenta zdravstvene nege z oskrbo pacienta ob zaključku življenja*. Novo mesto: Univerza v novem mestu, Fakulteta za zdravstvene nege, pp. 17-28.

Bernot, M. & Ebert Moltara, M., 2019. Zdravstveni delavci ob umirajočih bolnikih. In: B. Jovan, ed. *Pogled vase*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v hematologiji, pp. 12-19.

Bilačeroğlu, S., 2016. Role of Palliative Care in Improving the Quality of Life in Elderly with Advanced Lung Disease. *Current Geriatrics Reports*, 5(2), pp. 103-109.

Boomer, C., Ross, M. & Dillon, D., 2019. Improving caregivers experience: enhancing end-of-life care for residents. *International Practice Development Journal*, 9(1), pp. 1-15.

Bush, S.H., Leonard, M.M., Agar, M., Spiller, J.A., Hosie, A., Kenneth Wright, D., Meagher, D.J., Currow, D.C., Bruera, E. & Lawlor, P.G., 2014. End-of-Life Delirium: Issues Regarding Recognition, Optimal Management, and the Role of Sedation in the Dying Phase. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(2), pp. 215-230.

Caraceni, A., Zecca, E., Martini, C., Gorni, G., Campa, T., Brunelli, C. & De Conno F., 2012. Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center. *Supportive Care in Cancer*, 20, pp. 1299-1307.

Choi, M., Lee, J., Kim, S., Kim, D. & Kim, H., 2012. Nurses` Knowledge About End-of-Life Care: Where Are We? *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 43(8), pp. 379-384.

Cortegiani, A., Russotto, V., Raineri, S.M., Gregoretti, C., Giarratano, A. & Mercadante, S., 2018. Attitudes towards end-of-life issues in intensive care unit among Italian anesthesiologists: a nation-wide survey. *Supportive Care in Cancer*, 26, pp. 1773-1780.

Davidson, S. & Gentry, T. 2013. *End of Life Evidence Review*. [pdf] Age UK. Available at: [https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/reports-and-publications/reports-and-briefings/health--wellbeing/rb\\_oct13\\_age\\_uk\\_end\\_of\\_life\\_evidence\\_review.pdf](https://www.ageuk.org.uk/globalassets/age-uk/documents/reports-and-publications/reports-and-briefings/health--wellbeing/rb_oct13_age_uk_end_of_life_evidence_review.pdf) [Accessed 16 May 2020].

De Witt Jansen, B., Brazil, K., Passmore, P., Buchanan, H., Maxwell, D., McIlfrick, S.J., Morgan, S.M., Watson, M. & Parsons, C., 2017. Exploring healthcare assistants' role and experience in pain assessment and management for people with advanced dementia towards the end of life: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 16(6), pp. 1-11.

Evenblij, K., ten Koopel, M., Smets, T., Widdershoven, G.A.M., Onwuteaka-Philipsen, B.D. & Pasman, H.R.W., 2019. Are care staff equipped for the end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy. *BMC Palliative Care*, 18(1), pp. 1-11.

Ferraz Gonçalves, J.A., 2010. Attitudes toward end-of-life situations other than euthanasia and assisted suicide among Portuguese oncologists. *Support Care Center*, 18, pp. 1271-1277.

Fries, J.F., Bruce, B. & Chakravarty, E., 2011. Compression of Morbidity 1980-2011: A Focused Review of Paradigms and Progress. *Journal of Aging Research*, 3(261702), pp. 1-10.

Gao, W., Gulliford, M., Morgan, M. & Higginson, I.J., 2020. Primary care service use by end of life cancer patients: a nationwide population based cohort study in the United Kingdom. *BMC Family Practice*, 21(76), pp. 1-13.

García-Martín, E., Escudero Vilaplana, V., Fox, B., Collado-Borrell, R., Marzal-Alfaro, B., Sánchez-Isac, M., Solano-Garçon, M., González del Val, R., Cano-González, J.M., Pérez de Lucas, N., Bravo-Guillén, A.I., Valero-Salinas, J., González-Haba, E., Sanjurjo, M. & Martín, M., 2020. Aggressiveness of end-of-life cancer care: what happens in clinical practice? *Supportive Care in Cancer*. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05828-9>.

Izumi, S., Nagae, H., Sakurai, C. & Imamura, E., 2012. Defining end-of-life care from perspectives of nursing ethics. *Nursing Ethics*, 19(5), pp. 608-618.

Jakšič, E., 2018. Vloga primerne paliativne zdravstvene nege in oskrbe za umirajočega pacienta. In: B. Macuh, ed. *6. Znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo Za človeka gre: izzivi za znanost in izobraževanje*. Maribor: AMEU – ECM, Alma Mater Press, pp. 628-643.

James, J., 2014. Matching individual patient needs and desires throughout end of life stages. *European Diabetes Nursing*, 11(1), pp. 19-22.

Kaerberlein, M., 2020. Translational geroscience: A new paradigm of 21<sup>st</sup> century medicine. *Translational Medicine of Aging*, 1(1-4), pp. 1-8.

Kamal, A.H., Maguire, J.M., Wheeler, J.L., Currow, D.C. & Abernethy, A.P., 2012. Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), pp. 106-114.

Kamnik, P., Pajnkihar, M. & Habjanič, A., 2014. Samozaupanje medicinskih sester in zdravnikov pri praktičnem izvajanju paliativne oskrbe. *Obzornik zdravstvene nege*, 48(4), pp. 302-309.

Kehl, K.A. & Kowalkowski, J., 2012. A Systematic Review of the Prevalence of Signs of Impending Death and Symptoms in the Last 2 Weeks of Life. *The American journal of hospice & palliative care*, 30(6), pp. 1-43.



Kennedy, C., Brooks-Young, P., Brunton Gray, C., Larkin, P., Connolly, M., Wilde-Larsson, B., Larsson, M., Smith, T. & Chater, S., 2014. Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), pp. 263-270.

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.

Laznik, G., 2019. Transformacijsko vodenje v zdravstveni negi: pregled literature. *Revija za ekonomske in poslovne vede*, 6(1), pp. 26-46.

Li, T., Yang, Y.C. & Anderson, J.J., 2014. Mortality Increase in Late-Middle and Early-Old Age: Heterogeneity in Death Processes as a New Explanation. *Demography*, 50(5), pp. 1563-1591.

Lopuh, M. & Metelko, M., 2017. Zdravljenje simptomov ob koncu življenja. In: G. Prosen, P. Strnad, Š. Baznik & G. Prosen, eds. *Šola urgence*. Zreče: Slovensko združenje za urgentno medicino, pp. 180-186.

Lowey, S.E., 2015. *Nursing Care at the End of Life*. Geneseo: Open SUNY Textbooks.

Macedo, J.C., 2019. An approach to death education. *MOJ Gerontology & Geriatrics*, 4(6), pp. 276-278.

Mandelli, S., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Lombardi, D., Miolo, G., Spazzapan, S. & Marson, R., 2020. How palliative care professionals deal with predicting life expectancy at the end of life: predictors and accuracy. *Supportive Care in Cancer*, doi: 10.1007/s00520-020-05720-

McIlfratrick, S.J. & Murphy, T., 2013. Palliative care research on the island of Ireland over the last decade: a systematic review and thematic analysis of peer reviewed publications. *BMC Palliative Care*, 12(33), pp. 1-9.

Mishra, S., 2016. Does modern medicine increase life-expectancy: Quest for the Moon Rabbit? *Indian Heart Journal*, 68(1), pp. 19-27.

Mlinšek, A., 2012. Soočanje izvajalcev zdravstvene nege s smrtjo pacienta. *Revija za univerzalno odličnost*, 1(3), pp. 106-117.

Nordenskjöld Syrous, A., Ågård, A., Kock Redfors, M., Naredi, S. & Block, L., 2019. Swedish intensivists' experiences and attitudes regarding end-of-life decisions. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica*, 64(5), pp. 656-662.

O'Halloran, P., Noble, H., Norwood, K., Maxwell, P., Shields, J., Fogarty, D., Murtagh, F., Morton, R. & Brazil, K., 2018. Advance Care Planning With Patients Who Have End-Stage Kidney Disease: A Systematic Realist Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(5), pp. 795-807.

Oppenheim, S., 2016. *Recognition of Advanced Illness and Impending Death*. Arizona: The University of Arizona – Arizona Center on Aging.

Pahole Goličnik, J. & Ebert Moltara, M., 2014. In: B.M. Kaučič, D. Plank, A. Presker Planko & K. Esih, eds. *Celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo*. Celje: Visoka zdravstvena šola Proces umiranja – prepoznavanje in ukrepanje, pp. 21-32.

Pirtošek, Z., 2018. Nevrološki bolnik ob koncu življenja: med praznino, upanjem, trpljenjem in mislijo na smrt. In: M. Tratnik Volasko, ed. *Razmišljanja o vprašanjih ob iztekanju življenja*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije, pp. 81-87.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2018. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Pristavec Đogić, M., 2017. *Evtanazija: Primerjalni pregled*. [pdf] Državni zbor Republike Slovenije. Available at: [https://fotogalerija.dz-rs.si/datoteke/Publikacije/Zborniki\\_RN/2016/Evtanazija.pdf](https://fotogalerija.dz-rs.si/datoteke/Publikacije/Zborniki_RN/2016/Evtanazija.pdf) [Accessed 3 June 2020].

Ramos, K., 2016. Psychosocial Health of Older Adults with Cancer: Clinical Interventions Promoting Meaning and Value-Driven Behavior. *Current Geriatrics Reports*, 5, pp. 220-225.

Registered Nurses' Association of Ontario, 2011. *End-of-life Care During the Last Days and Hours*. Toronto: Registered Nurses' Association of Ontario.

Saje, M. & Filej, B., 2014. Terminalna oskrba – vidik kakovosti ob izteku življenja. In: B.M. Kaučič, D. Plank, A. Presker Planko & K. Esih, eds. *Celostna obravnava pacientov kot vodilo za kakovostno paliativno oskrbo*. Celje: Visoka zdravstvena šola Celje, pp. 121-136.

Sheard, L., Prout, H., Dowding, D., Noble, S., Watt, I., Maraveyas, A. & Johnson, M., 2012. The ethical decisions UK doctors make regarding advanced cancer patients at the end of life – the perceived (in) appropriateness of anticoagulation for venous thromboembolism: A qualitative study. *BMC Medical Ethics*, 13(1), pp. 1-7.

Steven, B., Lange, L., Schulz, H. & Bleich, C., 2019. Views of psycho-oncologists, physicians, and nurses on cancer care – A qualitative study. *PLoS ONE*, 14(1), pp. 1-24.

Taylor, P., Dowding, D. & Johnson, M., 2017. Clinical decision making in the recognition of dying: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 16(11), pp. 1-11.

Vaiserman, A. & Lushchak, O., 2017. Implementation of longevity-promoting supplements and medications in public health practice: achievements, challenges and future perspectives. *Journal of Translational Medicine*, 15(160), pp. 1-9.

van der Steen, J.T., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Knol, D.L., Ribbe, M.W. & Deliens, L., 2013. Caregivers' understanding of dementia predicts patients' comfort at death: a prospective observational study. *BMC Medicine*, 11(105), pp. 1-12.

Walling, A.M., Asch, S.M., Lorenz, K.A., Roth, C.P., Barry, T., Kahn, K.L. & Wenger, N.S., 2010. The Quality of Care Provided to Hospitalized Patients at the End of Life. *Archives of Internal Medicine*, 170(12), pp. 1057-1063.

Winthereik, A.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B. & Vedsted, P., 2018. Development, modelling, and pilot testing of a complex intervention to support end-of-life care provided by Danish general practitioners. *BMC Family Practice*, 19(91), pp. 1-11.