



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**POMEN DRUŽINSKEGA SESTANKA V
PRIPRAVI NAČRTA PALIATIVNE OSKRBE**

**THE IMPORTANCE OF THE FAMILY
MEETING DURING PALLIATIVE CARE
PLANNING**

Diplomsko delo

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Janja Ravnikar

Jesenice, februar, 2022

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za mentorstvo, strokovno pomoč in vodenje pri pisanju diplomskega dela. Hvala tudi recenzentki mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred, in lektorici Jeri Oražem za pregled in popravke diplomskega dela.

Hvala staršem za podporo pri celotnem študiju in sestri Katji za spodbudo in potrpežljivost v času pisanja diplomskega dela.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Družinski sestanek predstavlja pomembno orodje za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe. Za pacienta in bližnje je pomembno, da zdravstveni strokovnjaki uspešno vodijo družinski sestanek, saj se s tem razjasnijo težave, ki jih lahko pričakujejo pacient in njegovi bližnji. Namen diplomskega dela je raziskati pomen družinskega sestanka za pripravo načrta paliativne oskrbe ter prepoznati ključne informacije, ki morajo biti podane pri izvedbi družinskega sestanka.

Metoda: Raziskovalni dizajn, uporabljen v diplomskem delu, je sistematičen pregled literature. V slovenskem jeziku smo uporabili ključne besede »potrebe po informacijah«, »paliativna oskrba«, »družinski sestanki«, »družinske konference«, »skrbniki«, »pacient z rakom« in »učinkovitost« oziroma v angleškem jeziku »information needs«, »palliative care«, »family meetings«, »family conferences«, »caregivers«, »patient with cancer« in »effectiveness«. Podatkovne baze, ki so bile uporabljene, so Google Učenjak, Pubmed in CINAHL. Uporabili smo Boolova operatorja »AND« in »OR«. Omejitveni kriteriji, ki so bili vključeni, so: obdobje od leta 2011 do leta 2021, celotno besedilo je dostopno v angleškem jeziku, vključene so bile odrasle osebe.

Rezultati: Najdenih je bilo 123 člankov, ki so bili pregledani s podrobnejšo analizo. V končno analizo je bilo vključenih 17 člankov. Na podlagi vsebinske analize literature so bile oblikovane kode in nato dve kategoriji. Hierarhično so trije članki vključeni v posamezne randomizirane klinične študije, dva članka sta vključena v posamezne prospektivne študije, en članek je vključen v posamezne študije primera in kontrolo, pet člankov je vključenih v posamezne presečne študije in šest člankov v posamezne poglobljene kvalitativne študije.

Razprava: Družinski sestanek je ključ za izvajanje učinkovite paliativne oskrbe, saj se na njem razjasni odprta vprašanja zdravstvenega stanja in sprejme odločitve o nadaljnji obravnavi pacienta in sodelovanja z bližnjimi. Večina raziskav je pokazala, da pacient in njegovi bližnji ocenjujejo družinski sestanek kot potreben v procesu zdravstvene obravnave v paliativni oskrbi.

Ključne besede: neozdravljiva bolezen, informacije, učinkovitost družinskega sestanka, pacient, pacientovi bližnji

SUMMARY

Background: The family meeting is an important tool for providing quality palliative care. It is important for the patient and their family that healthcare professionals conduct a successful family meeting, as this clarifies the problems that the patient and their loved ones can expect to encounter. The aim of this thesis is to explore the importance of the family meeting for the development of a palliative care plan and to identify the key information that needs to be provided during a family meeting.

Methods: The research design used a systematic literature review. We included key words: “information needs”, “palliative care”, “family meetings”, “family conferences”, “caregivers”, “patient with cancer” and “effectiveness”. We used Google Scholar, Pubmed and CINAHL databases to search for data. Boolean operators "AND" and "OR" were used. The inclusion criteria were: the article was published between 2011 to 2021, full text was available in English, and adults were included in the research.

Results: We found 123 articles which we reviewed in more detail and included 17 in the final analysis. Based on a content analysis of the literature, codes were developed and classified into two categories. Hierarchically, three articles are included in individual randomised clinical trials, two articles are included in individual prospective studies, one article is included in individual case-control studies, five articles are included in individual cross-sectional studies and six articles are included in individual in-depth qualitative studies.

Discussion: The family meeting is the key to effective palliative care, as it clarifies outstanding health issues and is used to make decisions about the patient's future management and engagement with loved ones. Most studies have shown that patients and their relatives see the family meeting as a necessary part of the palliative care health care process. The survey revealed four main topics where the patient's loved ones need a lot of information.

Key words: terminal illness, information, effectiveness of family meeting, patient, patient's family

KAZALO

1 UVOD.....	1
1.1 POTEK DRUŽINSKEGA SESTANKA.....	4
1.2 POMEN DRUŽINSKEGA SESTANKA.....	5
2 EMPIRIČNI DEL	7
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	7
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	7
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	7
2.3.1 Metode pregleda literature	7
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	8
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	9
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	10
2.4 REZULTATI.....	10
2.4.1 Diagram PRIZMA	11
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	11
2.5 RAZPRAVA	21
2.5.1 Omejitve raziskave	27
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	27
3 ZAKLJUČEK.....	29
4 LITERATURA.....	31

KAZALO SLIK

Slika 1: Diagram PRIZMA.....	11
------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Značilnosti stanj paliativne bolezni	2
Tabela 2: Rezultati pregleda literature.....	9
Tabela 3: Hierarhija dokazov	10
Tabela 4: Tabelarični prikaz rezultatov	12
Tabela 5: Razporeditev kod po kategorijah.....	20

1 UVOD

World Health Organization (2020) je že leta 1991 opredelila paliativno oskrbo kot aktivni celostni pristop, ki izboljša kakovost življenja pacientu z neozdravljivo boleznijo ter njegovim bližnjim. V oskrbo pacienta vključuje tako fizične in psihološke vidike kot tudi duhovne, kulturne in socialne vidike. Načela paliativne oskrbe so lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov, ki spremljajo konec življenja. Paliativna oskrba nikakor ne pospeši ali zavlačuje smrti, temveč življenje in smrt sprejme kot sestavni del življenja. Nudi podporo pacientu, da živi čim dejavnejše življenje do smrti, in njegovim bližnjim med pacientovo boleznijo in v času žalovanja. Paliativna oskrba se osredotoča tudi na učinkovito komunikacijo s pacientovimi bližnjimi. Ta se zagotavlja ves čas bolezni glede na potrebe pacienta. Z zagotavljanjem podpore lahko izboljšamo kakovost življenja ter pozitivno vplivamo na potek bolezni. Za paliativno oskrbo je še bolj kot drugje značilen timski pristop obravnave.

Timsko delo je temelj izvajanja paliativne oskrbe in temeljna člana specializiranega paliativnega tima sta zdravnik in medicinska sestra. Seveda pa so v obravnavo paliativnega pacienta vključeni še strokovnjaki drugih področij kot so fizioterapevti, delovni terapevti, psihologi, prostovoljci in drugi člani, ki se v oskrbo vključujejo glede na potrebe pacienta. Naloge članov paliativnega tima so:

- oskrba pacienta in njegovih bližnjih,
- podpora, oskrba in svetovanje vsem, ki sodelujejo v paliativni oskrbi pacienta in njegovih bližnjih,
- podpora pacientovim bližnjim ob izgubi pacienta in v času žalovanja in
- izvajanje izobraževanja in strokovnega izpopolnjevanja (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020).

Priprava načrta paliativne oskrbe je element kakovosti celostne paliativne oskrbe. Načrt se pripravi individualno glede na pacientove potrebe oziroma na njegovo trenutno zdravstveno stanje. Pri tem se vključijo tudi njegovi bližnji (Moltara Ebert, et al., 2020). Vključitev pacienta in njegovih bližnjih je pomembna na začetku priprave načrta paliativne oskrbe, saj se s tem omogoči vključitev želja, potreb in pričakovanj, ki jih imajo

(Threapleton, et al., 2017).

V strokovni literaturi se paliativno oskrbo deli na štiri obdobja, to so zgodnja paliativna oskrba, pozna paliativna oskrba, oskrba umirajočega in oskrba žalujočih. Prehodi med obdobji so postopni, namen vseh pa je zagotavljanje čim boljše kakovosti življenja. V zgodnji paliativni oskrbi se poleg zdravljenja osnovne bolezni pacienta, začne počasi vključevati tudi ukrepe iz paliativne oskrbe s katerimi se poskuša podaljšati pacientovo preživetje. V pozni paliativni oskrbi je v ospredju aktivno vključevanje pacientovih bližnjih. Obdobje oskrbe umirajočega se časovno opredeli kot zadnji tedni ali dnevi življenja. Glavni cilj tega obdobja je zagotavljanje pacientovega dostojanstva in udobja zadnjih dni življenja. V obdobju žalovanja se svojci poslovijo od umrlega in zajema tudi žalovanje po smrti pacienta (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020). Priprava načrta paliativne oskrbe se z napredovanjem neozdravljive bolezni spreminja glede na potrebe pacienta in njegovih bližnjih. Ko osnovni načrt ni več dovolj za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe, se pripravi nov načrt. Avstralija (Masso, et al., 2015) je v pomoč razvila orodje, kjer je opisanih pet stanj paliativne bolezni. Opisana stanja so: stabilno stanje, nestabilno stanje, kritično stanje, umiranje in žalovanje (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020).

Tabela 1: Značilnosti stanj paliativne bolezni

Obdobje bolezni	Značilnosti obdobja
Stabilno stanje	Simptomi in težave pri pacientu so obvladani z ustrežno terapijo. V primeru poslabšanja simptomov, pacient in njegovo bližnji vedo kako ukrepati. V obdobje nestabilnega stanja pacient preide, ko se povečajo njegove potrebe in to zahteva prilagoditev paliativnega načrta.
Nestabilno stanje	Pacientovo stanje se postopno slabša, zaznava slabšanje dosedanjih simptomov ali zaznava nove simptome bolezni. Pacientovi bližnji so v tej fazi zelo obremenjeni in čutijo vedno večje psihične in fizične obremenitve, ki jih povzročata pacientova bolezen. V tej fazi bolezni je potrebno bolj pogosto preverjanja stanja pacienta in prilagoditev paliativnega načrta glede na pojav simptomov bolezni.
Kritično stanje	Pacientovo stanje se je na hitro poslabšalo. Prišlo je do novih nepričakovanih težav ali pa so se dosednji simptomi bolezni izrazito poslabšali. V tej fazi je potrebno takojšnje ukrepanje.
Umiranje	Pacient kaže znake umirajočega in njegovo bližnji potrebujejo dodatno podporo. V tej fazi je potrebno upoštevati želje pacienta glede, ki jih je izrazil glede svojih zadnjih dni življenja.
Žalovanje	V tej fazi pacient umre in je potrebno nuditi podporo njegovim bližnjim pri žalovanju.

Vir: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020

S tem orodjem si pomagamo opredeliti, v katerem obdobju so pacient in bližnji, ter prilagoditi načrt paliativne oskrbe. Za pripravo načrta je potrebno razmišljati vnaprej, kateri problemi, ki za nas niso težavni, so pacientu in bližnjim pomembni. Tudi te probleme je potrebno rešiti, nekatere hitro, druge malo kasneje (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020).

Neozdravljiva bolezen psihično in čustveno vpliva na medosebne odnose med pacientom in bližnjimi. Skupaj občutijo izboljšanja in poslabšanja v poteku bolezni. Ko nastane neskladje med zdravstvenimi delavci, pacientom in bližnjimi, pride tudi do negativnega vpliva na kakovost celostne oskrbe pacienta (Carson, et al., 2016). Zaradi nezaupanja med zdravstvenim timom in bližnjimi pride do nesoglasja glede skupnega odločanja o zdravljenju, kar bližnje vodi v psihološko stisko. V takih trenutkih je ključna komunikacija, ki se v paliativni oskrbi izvaja tudi v obliki družinskega sestanka (Hudson, et al., 2015). Družinski sestanek je učinkovita metoda za olajšanje komunikacije, ki je definirana kot pogovor med zdravstvenim timom, pacientom in bližnjimi. Na njem pride do izmenjave informacij, pojasnijo se dvomi o poteku zdravljenja in oskrbi, ki nastanejo pri bližnjih ali pacientu, vzpostavi se čustveno povezavo, poskrbi za psihosocialno podporo in s tem se omogoči lažje soglasje pri reševanju težav. Druga definicija govori o načrtovani izmenjavi informacij, pri kateri je cilj lajšanje trpljenja pacienta (Silva, et al., 2018). Namen je razjasniti diagnozo, zdravljenje, prognozo, uskladiti pacientove želje, cilje zdravstvene oskrbe, pomagati bližnjim pri razumevanju težav, ki se pojavijo med celotnim potekom zdravljenja. Treba je prepoznati tesnobo, ki se pojavi pri pacientih in bližnjih, ter strah pred žalovanjem, kar lahko ovira njihovo vsakdanje življenje. Ko se ustvari zaupni odnos, izboljšamo kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih pri obvladovanju vsakdanjega življenja (Gritti, 2015). Družinske sestanke je koristno realizirati tako v bolnišnici kot doma. Potekali naj bi v dovolj velikem prostoru za vse člane in brez motečih dejavnikov. Če pacient ni sposoben zapustiti bolniške postelje, se uredi vse potrebne pogoje za izvedbo družinskega sestanka v bolniški sobi, kjer se pacient nahaja. Družinski sestanek je načrtovano komunikacijsko sredstvo, ki celotnemu zdravstvenemu timu, pacientu in bližnjim omogoča celosten vpogled v potrebe pacienta in bližnjih ter priložnost za skupno odločanje o poteku zdravljenja oziroma lajšanja bolečin. Pozitivni vpliv družinskega sestanka se kaže v zmanjšanju posttravmatskega

stresa, tesnobe, depresije in konfliktov (Coyle & Kissane, 2010).

Pacient in njegovi bližnji lahko razumejo vključitev v paliativno oskrbo kot nekaj negativnega oziroma kot konec življenja. Taka novica lahko vpliva na pacientova pričakovanja in njegovo prihodnost. Zaradi nepredvidljivega odziva pacienta in bližnjih je obveščanje o paliativni oskrbi zahtevna komunikacijska naloga, s katero zagotovimo, da so vsi informirani o celostnem zdravstvenem stanju, saj je to njihova pravica (Baile & Parker, 2010). S to pravico jih večina želi pridobiti čim več informacij o svoji bolezni in vključitvi v paliativno oskrbo (Homar, 2016).

1.1 POTEK DRUŽINSKEGA SESTANKA

Podajanje informacij je pomemben del družinskega sestanka, saj s tem omogočimo pacientu in njegovim bližnjim kakovostno vključitev v pripravo načrta paliativne oskrbe. Prvi del sestanka se prične s pripravo, kje se bo izvajal družinski sestanek, kdo izmed zdravstvenih delavcev ga bo vodil in sodeloval ter kdo od pacientovih bližnjih se bo udeleževal teh sestankov. V uvodu sestanka se preveri, kaj pacient in njegovi bližnji že vedo o bolezni in prognozi. V pogovoru bližnji razložijo zdravstvenim delavcem, kako vključenost pacienta v paliativno oskrbo vpliva na njihovo vsakdanje življenje. Zaželeno je, da se v ta del pogovora vključi pacient, ki poda svoja mnenja, razmišljanja in razumevanja glede svoje oskrbe. S temi podatki vodja in njegovi zdravstveni sodelavci prilagodijo sestanek, kjer vključijo informacije, ki primanjkujejo oziroma jih je potrebno ponovno razložiti (Gritti, 2015). Zaželeno je, da se bližnjim pravočasno in jasno obrazloži možnosti zdravljenja. S tem se doseže, da se bližnji informirajo o zdravljenju ter upoštevajo tudi želje pacienta. Pri razlagi različnih možnosti zdravljenja je informacije potrebno podajati na način, ki ga svojci razumejo (Seaman, et al., 2017). Informacije, ki jih je potrebno vključiti v pogovor, so pričakovanja in cilji v pripravi načrta paliativne oskrbe, uporaba dokumentacije za spremljanje načrta, informacije o prihajajočih diagnostičnih posegih, zagotavljanje podpore pacientu in bližnjim, odpust pacienta v domačo oskrbo, če je to mogoče, ter opredelitev načrta lajšanja simptomov (Threapleton, et al., 2017). V zadnjem delu družinskega sestanka se rešujejo ovire oziroma nerazumevanja, ki so nastala med samim sestankom. Ovire, ki nastajajo na strani bližnjih,

so nerazumevanje strokovne terminologije, nerazumevanje zdravljenja in stranskih učinkov zdravljenja pri pacientu, zanikanje slabe diagnoze pri bližnjem, upoštevanje želja bližnjih, ne glede na pacientove želje, nesoglasja med bližnjimi o prevzemanju oskrbe pacienta. Medicinska sestra ima pri tem pomembno vlogo, saj največ časa preživi s pacientom in z njegovimi bližnjimi in s tem poznavanjem zmanjša možnosti pojava prepira in stresa ter daje podporo in udobje pacientu ter bližnjim (Boyle, et al., 2017). Družinski sestanek se zaključi s povzetkom ključnih informacij in z opozorilom o nepredvidljivih izidih, pripravi se načrt nadaljnje oskrbe ter se uredi zapisnik, v katerem je zabeležena prisotnost udeležencev ter novo sprejete ugotovitve (Kopčavar Guček, 2016).

1.2 POMEN DRUŽINSKEGA SESTANKA

Vključitev pacienta v paliativno oskrbo zanj kot tudi za njegove bližnje predstavlja stres. Za vodenje družinskega sestanka je potrebno imeti dobre komunikacijske veščine. Namen družinskega sestanka je ustvariti priložnost za novo sprejete paciente in njegove bližnje, da spoznajo paliativni tim in da se doseže načrt paliativne oskrbe, ki bo sprejemljiv tako za pacienta in njegove svojce kot tudi za paliativni zdravstveni tim. Na družinskem sestanku je potrebno spodbujati odprto komunikacijo med pacientom in njegovimi bližnjimi, katere probleme vidijo oni v paliativni oskrbi svojca. Z ustreznim sporazumevanjem spodbudimo pacienta ter njegove bližnje k izražanju čustev (Sanderson, et al., 2017). Družinski sestanek je uporabno orodje, ko se doseže zastavljene cilje in je paliativna oskrba osredotočena na pacientove želje, ki pa se lahko razlikujejo od želja njegovih bližnjih (Reed & Harding, 2015).

Družinski sestanek v paliativni oskrbi predstavlja pomembno orodje za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe. Za pacienta in bližnje je pomembno, da ga zdravstveni strokovnjaki uspešno vodijo, saj se s tem razjasnijo težave in pričakovanja do zdravstvenega tima, ki bo sodeloval v procesu zdravljenja. Čeprav pacientu in njegovim bližnjim v danem trenutku družinski sestanek predstavlja stresno situacijo, se z vnaprej pripravljenim načrtom paliativne oskrbe lahko prepreči mnoge nejasnosti in spore. V diplomskem delu bomo opredelili, katere so ključne informacije za paciente in njegove

bližnje, da bodo lažje razumeli in spremljali potek neozdravljive bolezni ter spoznali uporabnost družinskih sestankov. Problem, na katerega se bomo osredotočili, je preveriti skupne ugotovitve o uporabnosti družinskih sestankov in ključnih informacijah, ki morajo biti podane.

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo raziskali pomen družinskega sestanka v načrtu paliativne zdravstvene oskrbe pacienta. Preučili smo strokovno in znanstveno literaturo ter poiskali najsodobnejše ugotovitve tega področja.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je s sistematičnim pregledom literature raziskati pomen družinskega sestanka za pripravo načrta paliativne oskrbe ter prepoznati ključne informacije, ki morajo biti podane pri izvedbi družinskega sestanka. Želeli bi spoznati, kako pacienti in njegovi bližnji ocenjujejo namen družinskega sestanka v paliativni oskrbi.

Cilja diplomskega dela sta:

- ugotoviti namen družinskega sestanka za sodelujoče na družinskem sestanku,
- prepoznati ključne informacije, ki morajo biti na družinskem sestanku podane.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi ciljev smo si zastavili naslednji raziskovalni vprašanji:

- Kako sodelujoči na družinskem sestanku ocenjujejo namen družinskega sestanka v poteku paliativne obravnave?
- Katere so ključne informacije, ki morajo biti podane na družinskem sestanku?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

Diplomsko delo temelji na pregledu literature, kjer smo z metodo kvalitativne vsebinske

analize pridobili literaturo na temo diplomskega dela. Za iskanje domače literature smo uporabili Strokovno knjižnico za onkologijo in podatkovno bazo Google Učenjak. Pri iskanju tuje strokovne literature smo uporabili podatkovne baze PubMed, Google Učenjak in CINAHL. Za iskanje literature smo uporabili ključne besede, ki so povezane s temo diplomskega dela. V slovenskem jeziku so to »potrebe po informacijah«, »paliativna oskrba«, »družinski sestanki«, »družinske konference«, »skrbniki«, »pacient z rakom« in »učinkovitost« oziroma v angleškem jeziku »information needs«, »palliative care«, »family meetings«, »family conferences«, »caregivers«, »patient with cancer« in »effectiveness«. Uporabili smo Boolova operaterja »AND« in »OR«. Da smo zmanjšali število zadetkov, smo uporabili naslednje omejitvene kriterije: dostop do celotne vsebine znanstvenih besedil, strokovna literatura v slovenskem in angleškem jeziku, odrasle osebe ter literatura, ki ni starejša od desetih let (obdobje od leta 2011 do 2021). V uvodnem delu smo uporabili definicije, starejše od 10 let, ki so še vedno veljavne, nismo pa jih vključili v pregled literature.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

V spletnem brskalniku Google učenjak smo iskali s tremi angleškimi ključnimi besedami, in sicer »effectiveness«, »family meetings« in »palliative care«, s katerimi smo dobili 17.100 zadetkov, uporabili smo tri članke. S ključnimi besedami »family meetings« in »patient with cancer« smo dobili 51.500 zadetkov in v diplomsko delo vključili tri primerna strokovna besedila. Pri vseh ključnih besedah smo uporabili omejitvene kriterije angleški jezik, odrasle osebe, celotno besedilo in starostno omejitev člankov na 10 let.

V podatkovni bazi PubMed smo iskali v angleškem jeziku z dvema ključnima besedama. Uporabili smo omejitveni kriterij 'full text', angleški jezik, odrasle osebe in starostno omejitev člankov na 10 let. S ključno besedo »information needs« in »palliative care« smo nato dobili 1.156 zadetkov, od vseh pregledanih smo uporabili en članek. Z drugimi ključnimi besedami, ki so bile »family meeting« ali »family conference« in »palliative care«, smo dobili 291 zadetkov, pregledali smo osem strani naslovov in na podlagi naslovov izločili neustrezne članke. Nato smo po ustreznosti člankov vključili pet ustreznih besedil. S ključnimi besedami »information needs«, »caregivers« in »patient

with cancer« smo pridobili 432 zadetkov, vendar sta jim po naslovu in izvlečku ustrezala dva članka.

V podatkovni bazi CINAHL smo iskali v angleškem jeziku, celotna besedila, vključitev odraslih oseb in starostno omejili članke na 10 let. Uporabili smo ključne besede »caregivers«, »palliative care« in »cancer patient«, s katerimi smo dobili 660 zadetkov. Pregledali smo naslove in izvlečke, po ustreznosti pregledali 13 člankov, izmed katerih smo vključili tri.

Tabela 2: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	caregivers, palliative care, cancer patient	660	3
Google scholar	effectiveness, family meetings, palliative care	17.100	3
	family meetings, patient with cancer	51.500	3
PubMed	information needs, palliative care	1.156	1
	family meetings or family conferences, palliative care	291	5
	information needs, caregivers, patient with cancer	432	2
SKUPAJ		71.139	17

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Za pregled literature smo uporabili metodo kvalitativne vsebinske analize po Vogrincu (2008). Literatura, ki smo jo izbrali, vsebinsko ustreza problematiki diplomskega dela. S tehniko kodiranja smo oblikovali kode in jih razporedili v kategorije glede na vsebinsko ustreznost. Obdelava literature je prikazana v diagramu PRIZMA.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Literaturo, ki je dostopna, vsebinsko ustrezna in aktualna, smo ocenili po hierarhiji dokazov, ki vsebuje osem nivojev (Polit & Beck, 2018). V končni pregled smo vključili 17 člankov, ki smo jih razporedili glede na kakovost. Tabela 2 prikazuje nivoje kakovosti literature. Članki so razvrščeni na sistematični pregled, posamezne randomizirane ali nerandomizirane klinične študije, posamezne prospektivne študije, študije primera in kontrole, posamezne presečne študije, posamezne poglobljene kvalitativne študije ter mnenja avtorjev. V nivo 2 smo vključili tri članke (Carson, et al., 2016; Dionne-Odom, et al., 2015; Hudson, et al., 2021), v nivoju 4 sta dva članka (Hannon, et al., 2012; Parker, et al., 2016), v nivoju 5 je en članek (Fukui, et al., 2013), v nivoju 6 je pet člankov (Beernaert, et al., 2017; Chen, et al., 2014; Longacre, et al., 2015; Rhondali, et al., 2014; Verkissen, et al., 2019) in v nivoju 7 je šest člankov (Cahill, et al., 2017; Cahill, et al., 2020; Preisler, et al., 2019; Reed & Harding, 2015; Rohrmoser, et al., 2017; Schram, et al., 2017).

Tabela 3: Hierarhija dokazov

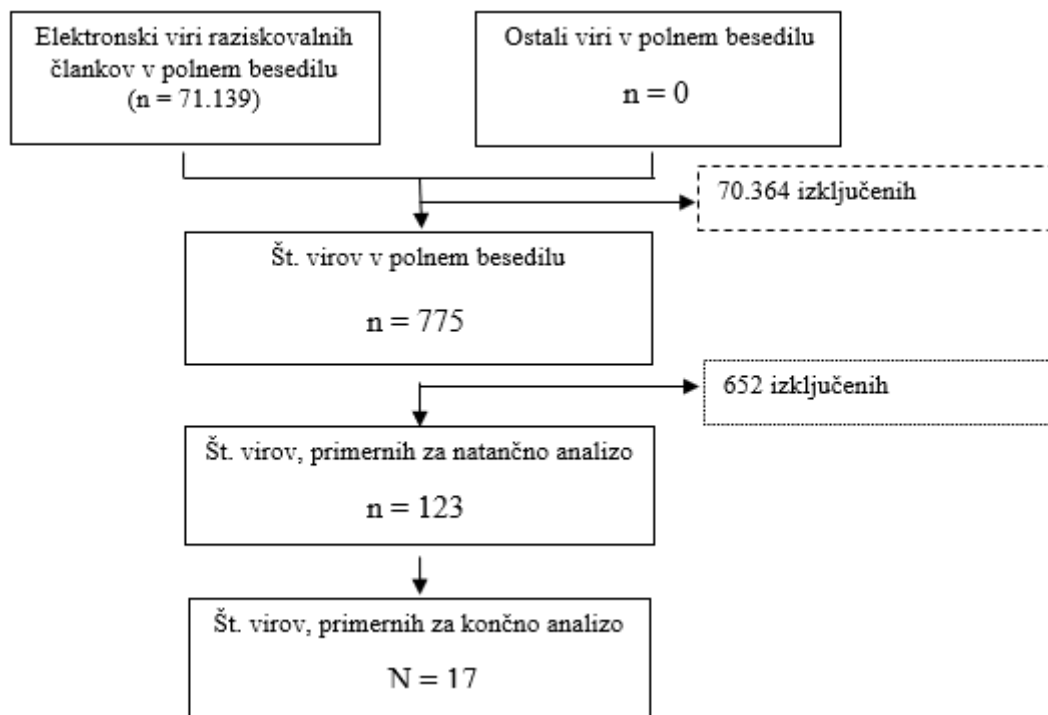
Nivo	Hierarhija dokazov
Nivo 1	Sistematični pregled Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 2	Posamezne randomizirane klinične študije Število vključenih strokovnih besedil = 3
Nivo 3	Posamezne nerandomizirane študije Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 4	Posamezne prospektivne/kohortne študije Število vključenih strokovnih besedil = 2
Nivo 5	Posamezna študija primera in kontrole Število vključenih strokovnih besedil = 1
Nivo 6	Posamezne presečne študije Število vključenih strokovnih besedil = 5
Nivo 7	Posamezne poglobljene kvalitativne študije Število vključenih strokovnih besedil = 6
Nivo 8	Strokovna mnenja, poročila o primeru Število vključenih strokovnih besedil = 0

2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so rezultati predstavljeni v obliki diagrama PRIZMA, v tabeli s ključnimi spoznanji literature in v tabeli, kjer je literatura razporejena v kategorije.

2.4.1 Diagram PRIZMA

V diagramu PRIZMA je prikazana natančna pridobitev končnega števila zadetkov.



Slika 1: Diagram PRIZMA

Pri iskanju literature s ključnimi besedami smo pridobili 71.139 zadetkov. Najprej smo izključili vire, ki niso bili dostopni v polnem besedilu. S tem smo pridobili 775 virov v polnem besedilu. S pregledom povzetkov smo nato izključili vire, ki vsebinsko niso ustrezni izbrani problematiki. V natančnejšo analizo smo vključili 123 zadetkov. Vire, ki so natančneje ustrezali naši izbrani problematiki, smo pregledali in v končno analizo vključili 17 virov.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Tabela 3 vsebuje podatke o avtorju, letu objave, raziskovalnem dizajnu, vzorcu ter ključnih spoznanjih, na katerih temelji naš pregled literature.

Tabela 4: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Beernaert, et al.	2017	Presečna raziskava z uporabo vprašalnika	620 pacientov z diagnozo raka, ki so vključeni v ambulanto poliklinike univerzitetne bolnišnice v Belgiji	S podajanjem informacij se zagotavlja boljša komunikacija med zdravstvenimi delavci, pacienti in njegovimi bližnjimi. Veliko jih želi prejeti informacije o sami paliativni oskrbi in evtanaziji. Ta dva pojma med seboj velikokrat povezujemo. V raziskavi, kjer so imeli pacienti pričakovano življenjsko dobo enako ali manj kot 6 mesecev, so potrdili, da so prejeli premalo informacij o paliativni oskrbi ali evtanaziji. Zdravstveni delavci bi morali pozorneje in bolj odzivno priskrbeti dovolj informacij o tem pri vseh, ki so sprejeti v paliativno oskrbo, ne glede na to, koliko časa jim je še ostalo do konca življenja. V raziskavi so se osredotočali na podajanje informacij o bolezni in poteku bolezni, zdravljenju, paliativni oskrbi in evtanaziji. Pacienti so odgovorili, da so prejeli zadostne informacije o poteku bolezni, zdravljenju in stranskih učinkih.
Cahill, et al.	2017	Sistematičen pregled raziskav	13 člankov iz podatkovnih baz Medline, CINAHL, PsycINFO, Embase, Pubmed »CareSearch« in CochraneLibrary	Kljub obstoju smernic za izvedbo družinskih sestankov je narejenih premalo raziskav o izvajanju, o smislu in prednostih izvedbe družinskih sestankov, da bi lahko prišli do bistvenega zaključka v paliativni oskrbi v bolnišničnem okolju. Glede na izvedene raziskave so se prednosti družinskega sestanka pokazale pri boljšem čustvenem počutju pacienta in njegovih bližnjih. Zdravstvenim delavcem je družinski sestanek učinkovito orodje za

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				komunikacijo in podajanje informacij o paliativni oskrbi.
Cahill, et al.	2020	Kvalitativna metoda z uporabo polstrukturiranih intervjujev, kjer so s teoretičnih izhodišč primerjali pridobljene rezultate	10 zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo pri družinskem sestanku v metropolitanski bolnišnici v Avstraliji	Zdravstveni delavci so spoznali, da družinski sestanki, kjer pacient določi dnevni red, izboljša zaznavanje pacientovih težav. Zdravstveni delavci so po družinskem sestanku, na katerem so se osredotočili na pacienta, bolje razumeli njegove potrebe in potrebe njegovih bližnjih. Pacientove najpomembnejše skrbi so se pogoste razlikovale od pričakovanj zdravstvenih delavcev, kar je zelo pomemben doprinos te raziskave. Preoblikovanje družinskih sestankov tako, da bolnik določi dnevni red, je zdravstvene delavce pripeljal do neprecenljivih spoznanj. Mnenja o sprejemljivosti in izvedljivosti družinskih sestankov kot del redne prakse so si nasprotujoča predvsem zaradi časovne stiske zdravnikov in mnenja, da srečanja niso enako pomembna za vse paciente. S podobno študijo v Avstraliji so raziskovalci prišli do zaključka, da je bistvenega pomena, če pacient sam določi dnevni red družinskega sestanka. S tem se zagotovi, da so pacientove skrbi in pomisleki izraženi, obravnavani in rešeni.
Carson, et al.	2016	Multicentrična randomizirana klinična raziskava	130 pacientov, kjer je bilo 184 bližnjih vključenih v intervencijsko skupino. V kontrolno skupino je bilo vključenih 126 pacientov in 181 bližnjih v bolnišnici v severovzhodnih ter jugovzhodnih združenih državah Amerike	Družinski sestanek naj bi pacientu in njegovim bližnjim podal čustveno podporo in dovolj informacij o paliativni oskrbi, v katero je bil sprejet. S tem naj bi zmanjšali tesnobo, depresijo, posttravmatski stres pri pacientih in njihovih bližnjih ter dolžino pacientovega bivanja v bolnišnici. V obdobju treh mesecev so primerjali

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p>intervencijsko in kontrolno skupino. Intervencijska skupina je bila udeležena vodenega sestanka, medtem ko je bila kontrolna skupina deležna zgolj osnovnih informacij o paliativni oskrbi pacienta. Raziskava je pokazala, da družinski sestanek ni pripomogel k izboljšanju občutka tesnobe in depresije pri pacientovih bližnjih, pri določenih je povečal občutek stresa pri oskrbi pacienta ob koncu življenja. Ugotovitve kažejo, da morda družinski sestanki niso primerni za vse pacientove bližnje oziroma se jih ne sme uporabljati rutinsko pri vsakem pacientu.</p>
Chen, et al.	2014	<p>Uporabljena je bila presečna raziskava, kjer so uporabili strukturirane vprašalnike. Pridobljene podatke so kvalitativno opredelili. Z vprašalniki so izmerili simptome stiske, depresije in kakovost spanja pri pacientih ter zadovoljstvo pacientovih svojcev s socialno podporo in podporo pri oskrbi.</p>	102 pacienta in njihovi bližnji v zdravstvenem centru v Tajvanu	<p>Pacientovi bližnji se srečujejo z neizpoljenimi potrebami vključitve pacienta v paliativno oskrbo. Potrebe so različne pri vsakem posamezniku, vendar so jih razdelili v 6 tem. To so potrebe po informacijah, psihološke potrebe, vsakodnevne življenjske potrebe, pravne oz. finančne potrebe, potrebe po zdravstvenih delavcih oz. zdravstvenih storitvah, komunikacijske in medosebne potrebe ter druge potrebe. Ugotovili so, da bližnjim primanjkujejo informacije. Potrebe so se s časom tudi spreminjale in bile odvisne od tega, ali je bil pacient v bolnišnici ali v domači negi. S potrebami, ki jih bližnji potrebujejo, je povezana tudi depresija, ki vpliva na zadovoljitve potreb pacienta. S pomanjkanjem informacij bližnji iščejo pomoč pri zdravstvenih delavcih in zdravstvenih storitvah za vodenje skozi oskrbo, zlasti za obvladovanje simptomov</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				bolezni, ki se pojavijo pri pacientu.
Dionne-Odom, et al.	2015	Randomizirana kontrolna raziskava	122 pacientovih bližnjih od 207 pacientov v Ameriki	Pri pacientu, ki je sprejet v paliativno oskrbo, se izvede družinski sestanek. Ta je lahko takoj ob sprejemu pacienta ali nekaj časa zatem. Preučevali so prednosti zgodnjega in pozno opravljenega družinskega sestanka s pacientovimi bližnjimi glede paliativne oskrbe. S tem so med skupinami primerjali kakovost življenja, depresivno razpoloženje, ki vključuje stres in breme. Skupina z zgodnje opravljenim družinskim sestankom je imela manj depresivnega razpoloženja in manj izgorelosti pacientovih bližnjih v obdobju treh mesecev kot skupina s pozno izvedenim družinskim sestankom, s tem da je najugodnejše čim prej pacientove bližnje vključiti v proces paliativne oskrbe.
Fukui, et al.	2013	Kvantitativna raziskava z uporabo vprašalnika pred in po izvedenem družinskem sestanku	15 pacientovih bližnjih v univerzitetni bolnišnici v Tokiu	V Avstraliji so razvili klinični vodnik za izvajanje družinskega sestanka v paliativni oskrbi, ki so ga preizkusili na Japonskem v Tokiu. Z anketnimi vprašalniki so ugotovili, da je vodnik v veliko pomoč pri zmanjšanju skrbi pri pacientovih bližnjih. Po koncu sestanka je bila pri bližnjih izboljšana samozavest za spoprijemanje z boleznijo in oskrbo pacienta.
Hannon, et al.	2012	Prospektivna raziskava	31 pacientov s sodelovanjem njihovih bližnjih v bolnišnici v Dublinu	Večtedenski družinski sestanki v specialistični enoti za paliativno oskrbo predstavljajo breme tako zdravstvenim delavcem kot družini. Premalo je raziskanih prednosti družinskega sestanka z vidika pacientovih bližnjih. S primerjavo izpolnjenih vprašalnikov pred in po

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				družinskem sestanku so pridobili pozitivne rezultate. Pacientovi bližnji so navedli manj skrbi in pridobili samozavest za spoprijemanje s pacientovo boleznijo. Za pacientove bližnje so bile pomembne informacije, ki so pomagale izboljšati razumevanje trenutnega zdravstvenega stanja pacienta, kaj lahko pacientovi bližnji pričakujejo v prihodnosti in kako nuditi boljšo podporo pacientu.
Hudson, et al.	2021	Randomizirana raziskava z uporabo primerjalne analize	297 pacientov in njihovih bližnjih v treh večjih bolnišnicah v Avstraliji	Strukturirani družinski sestanki pomagajo zmanjšati stisko pacientovih bližnjih in izboljšajo njihovo pripravljenost za skrb za pacienta. Strukturirani družinski sestanki pripomorejo k izboljššanemu odnosu med pacientom, njegovimi bližnjimi in zdravstvenimi delavci. Tako pri pacientu kot pri njegovih bližnjih je bil zmanjšan psihološki stres in povečana pripravljenost na prihodnost. Po smrti pacienta so še enkrat opravili družinski sestaneke, ki pa ni pokazal znatnih sprememb glede stresa in pripravljenosti pacientovih bližnjih na življenje po smrti pacienta.
Longacre, et al.	2015	Presečna raziskava, v kateri so z opisno statistiko povzeli intervjuje in vprašalnike	59 pacientovih bližnjih, ki so imeli rano na glavi ali vratu in so zaključili zdravljenje	Informacije, ki jih potrebujejo pacientovi bližnji, so informacije o zdravstvenem stanju in oskrbi pacienta, o diagnozi in zdravljenju na začetku bolezni ter o zdravljenju ob koncu pacientovega življenja. V povezavi z zdravstvenim stanjem pacienta so imeli bližnji težave s soočanjem s pacientovim obvladovanjem bolečine in stresa. Po pričakovanjih so se proti koncu zdravljenja potrebe po informacijah postopoma zmanjšale. Aktivno

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				<p> vključevanje pacientovih bližnjih v paliativno oskrbo pacienta je izboljšalo rezultate zdravljenja in pacientovo kakovost življenja.</p>
Parker, et al.	2016	<p> Kvantitativna in kvalitativna analiza, pregled dokumentacije pacientov, ki so sodelovali v raziskavi, in intervjuji s pacientovimi bližnjimi</p>	32 pacientovih bližnjih v Avstraliji	<p> Strukturiran družinski sestanek paliativne oskrbe pacienta zagotavlja pomembno osnovo za pacientove bližnje, da se lažje spoprijemajo s skrbmi. Glavne težave, ki so jih pacienti bližnji navedli, so fizične in zdravstvene potrebe pacienta, bolečina, zdravstvena oskrba pacienta ob koncu življenja, prehrana in hidracija. Pacientova dokumentacija je pokazala, da se zdravstveni delavci zavedajo težav in jih rešujejo.</p> <p> Raziskava je pokazala, da poglobljena komunikacija med zdravstvenimi delavci in pacientovimi bližnjimi o paliativni oskrbi pacienta zniža nivo stresa, tesnobe in neželenih hospitalizacij v paliativni fazi zdravljenja pacienta.</p>
Preisler, et al.	2019	<p> Kvalitativna raziskava s polstrukturiranimi intervjuji; intervjuji so bili sestavljeni na temeljih strokovnega znanja, pregleda literature in testnih intervjujih.</p>	17 pacientovih bližnjih, razdeljenih v dve skupini v univerzitetni bolnišnici v Berlinu, Nemčija	<p> Pacientovi bližnji potrebujejo specifične informacije o paliativni oskrbi svojca, ki velikokrat ostanejo neprepoznane. Raziskava je pokazala štiri glavna področja, kjer pacienti bližnji potrebujejo veliko informacij, in sicer najbolj potrebujejo informacije, povezane z rakavo boleznijo, informacije o zdravstvenem stanju pacienta, informacije o vlogi oskrbovalca bližnjega in informacije o bolnišničnem okolju.</p> <p> Pacienti bližnji v procesu zdravljenja pacienta izkusijo negotovost glede prihodnosti, sporazumevanja z zdravstvenimi delavci in s</p>

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				pacientom ter spopadanja s tesnobo in strahom. Raziskava je pokazala potrebo po zgodnjem družinskem sestanku, ki naj bo prilagojen pacientovim bližnjim. Na sestanku se jih seznaniti s smernicami paliativne oskrbe pacienta, z bolnišničnim zdravljenjem ter s sodelovanjem pri načrtovanju zdravljenja pacienta.
Reed & Harding	2015	Sistematični pregled literature	8 člankov iz podatkovnih baz Medline, CINAHL, PsycINFO, Embase in Pubmed	Družinske sestanke naj bi izvajali zaradi informiranja pacienta in njegovih bližnjih o zdravstvenem stanju pacienta, napredovanju bolezni, kaj bo potreboval med oskrbo, zaradi pričakovanj in načrtovanja celotne oskrbe. Cilj, ki se ga želi doseči na družinskem sestanku, je načrtovanje oskrbe z odprto komunikacijo, kjer se usklajujejo mnenja različnih oseb. S pregledom literature so ugotovili, da je opravljenih premalo raziskav oziroma majhno število ljudi sodeluje v raziskavah, ali družinski sestanek izboljša končni razplet pri pacientu, njegovih bližnjih in zdravstvenih delavcih. Povzeli so, da je majhna učinkovitost pri zmanjšanju psihološke stiske, vendar so pozitivno vplivali na zmanjšano število ponovnih sprejemov pacientov.
Rhondali, et al.	2014	Presečno-deskriptivna raziskava	452 zdravstvenih delavcev iz enot paliativne zdravstvene nege v Franciji	Družinski sestanki, ki jih izvajajo v enotah paliativne oskrbe, se glede na prisotne zdravstvene delavce izvajajo nekoliko drugače. Z vprašalniki so ugotovili, da zdravstveni delavci podpirajo izvajanje družinskih sestankov zaradi izboljšane kakovosti pacientove oskrbe. Presenetljivo je bilo, da je veliko zdravstvenih delavcev izvedlo družinski sestanek

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				brez prisotnosti pacienta in je bil celoten potek sestanka izveden brez pripravljenega protokola ali vodila za izvedbo.
Rohrmoser, et al.	2017	Kvalitativna raziskava, izvedena s polstrukturiranim priročnikom, ustvarjenim po standardih, s sodelovanjem zdravstvenih delavcev	9 zdravstvenih delavcev, razdeljenih v dve skupini, ki sodelujejo na družinskih sestankih in delajo na onkoloških oddelkih v Nemčiji	Zdravstveni delavci imajo pri družinskem sestanku svoj pogled na to, kaj in kakšno podporo potrebujejo pacient in njegovi bližnji v procesu zdravljenja. Zdravstveni delavci so ugotovili, da ni velike razlike med potrebami pacienta in potrebami njegovih bližnjih. Pacient in svojci potrebujejo podporo glede sprejemanja z boleznijo in sprejemanja situacije. Pomembno je tudi, da se pacientu in njegovim bližnjim zaupa, s tem pridobijo občutek moči in zaupanje v zdravstvene delavce ter pridobijo nadzor nad zdravljenjem bolezni.
Schram, et al.	2017	Sistematični pregled kvalitativnih in kvantitativnih raziskav	15 člankov iz podatkovnih baz Medline, Pubmed, WebofScience in Google Scholar	Za vodenje družinskih sestankov paliativne oskrbe je potrebno imeti usposobljene zdravstvene delavce. Potrebne so komunikacijske veščine, saj je s tem olajšan potek vodenja sestanka. Raziskava je pokazala, da so potrebne vsaj štiri osnovne veščine za nudenje kakovostne paliativne zdravstvene nege. To so napovedovanje, posredovanje med konflikti, empatična komunikacija in zdravstvena nega, ki je osredotočena tudi na pacientove bližnje. S komunikacijskimi veščinami ter skupinskim delom med zdravstveni delavci so zabeležili večje zadovoljstvo pacienta in kakovostno paliativno oskrbo. Izboljšalo se je odločanje o pacientovi oskrbi in zmanjšala se je stiska, ki je bila prisotna pri bližnjih.
Verkissen, et al.	2019	Presečna raziskava	628 pacientov in 980 njihovih bližnjih v bolnišnicah z enoto	Pacienti in njihovi bližnji potrebujejo določene informacije za sprejemanje

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
			paliativne oskrbe ter bolnišničnih mobilnih podpornih skupin v Belgiji	odločitev, povezanih s paliativno oskrbo, v katero je bil sprejet pacient, ter kakovostno in olajšano sporazumevanje med seboj. V raziskavi so ugotovili, da pacienti in njihovi bližnji prejmejo dovolj informacij o bolezni, zdravljenju in prihodnosti s strani zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo v paliativni oskrbi. Pacienti in njihovi bližnji so navedli, da so bili zadovoljnejši, če so informacije prejeli ločeno od bolnišnične obravnave, in sicer od mobilne paliativne enote.

V naslednji tabeli so na podlagi ključnih spoznanj oblikovane vsebinske kode, ki smo jih združili v dve kategoriji.

Tabela 5: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Ključne informacije	pacientovi bližnji, zdravstveni delavci, paliativna oskrba, komunikacija, potreba po informacijah, potreba po čustveni podpori, prognoza, skrbi, pacientovo zdravljenje, bolečina, pričakovana življenjska doba	Beemaert, et al., 2017 Carson, et al., 2016 Chen, et al., 2014 Parker, et al., 2016 Preisler, et al., 2019 Schram, et al., 2017 Verkissen, et al., 2019
Namen družinskega sestanka	učinkovitost družinskega sestanka, depresija, anksioznost, stres, kvaliteta pacientovega življenja, potrebe po oskrbi, cilj paliativne oskrbe, pričakovanja od družinskega sestanka, pogled zdravstvenih delavcev, pripravljenost bližnjih, smernice za izvedbo družinskega sestanka, dolžina bivanja v bolnišnici	Cahill, et al., 2017 Cahill, et al., 2020 Dionne-Odom, et al., 2015 Fukui, et al., 2013 Hannon, et al., 2012 Hudson, et al., 2021 Longacre, et al., 2015 Parker, et al., 2016 Reed & Harding, 2015 Rhondali, et al., 2014 Rohrmoser, et al., 2017

V tabeli 4 sta prikazani kategoriji ključne informacije in namen družinskega sestanka. Pri vsaki kategoriji smo prikazali kode in avtorje, ki ji ustrezajo.

2.5 RAZPRAVA

V Sloveniji se povečuje delež starejšega prebivalstva. Posledično je zaznati več neozdravljivih in napredujočih bolezni. Da se zagotovi celostna oskrba pacientov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo, se je razvila paliativna oskrba. Del celostne oskrbe predstavlja tudi družinski sestanek. Raziskava, ki je temeljila na pregledu literature v slovenskem in angleškem jeziku, je preučila literaturo s področja izvedbe družinskih sestankov na svetovni ravni. Namen pregleda literature je bil ugotoviti, ali je družinski sestanek v paliativni oskrbi uporaben za sodelujoče ter katere so ključne informacije, ki jih morajo zdravstveni delavci podati na družinskem sestanku. Z analizo pridobljenih člankov smo ugotovili, da je na slovenskem področju malo objavljenih prispevkov na temo družinskega sestanka.

Družinski sestanek je strukturirano srečanje, ki vzpodbudi sodelovanje in komunikacijo med zdravniki in zdravstvenimi delavci ter pacientom in njegovimi bližnjimi (Reed & Harding, 2015). Družinski sestanek je definiran kot srečanje, ki se ga udeležijo zdravniki in zdravstveni delavci, ki so prisotni v procesu zdravljenja pacienta, pacient sam, če mu zdravstveno stanje dopušča, in pacienti bližnji. Na družinskem sestanku se pogovorijo o pacientovi bolezni in njegovi oskrbi ter o temah, ki so pomembne pacientu in njegovim bližnjim. Namen družinskega sestanka je pacientu in njegovim bližnjim olajšati izbiro o oskrbi in odločitvah ob koncu življenja (Cahill, et al., 2020).

Komunikacija s pacientom in z njegovimi bližnjimi je ključni element v paliativni oskrbi. Izmenjava informacij, priprava pacientovih bližnjih na proces zdravljenja in ocenjevanje potreb pacienta ter potreb njegovih bližnjih je priporočena praksa v procesu zdravljenja pacienta. Izkazalo se je, da družinski sestanki zmanjšujejo stisko bližnjim in olajšajo razpravljanje o ciljih zdravstvene oskrbe, diagnozi in zdravljenju bolezni ter tudi ugotavljanje, kakšno podporo potrebujejo pacienti bližnji v procesu paliativne oskrbe (Hudson, et al., 2021). Pacienti bližnji imajo ključno vlogo pri obvladovanju pacientovih simptomov (Longacre, 2015). Velikokrat ne vedo, kaj jih čaka v procesu zdravljenja, zato lahko doživijo stres in depresijo ob skrbi za svojega bližnjega. To lahko vodi v izgorelost pacientovih bližnjih (Dionne-Odom, et al., 2015). Kot eden uspešnih

ukrepov za preprečevanje izgorelosti pacientovih bližnjih se je izkazal družinski sestanek. Na njem je potrebno pacientove bližnje pripraviti na to, kaj lahko pričakujejo, in jim nuditi podporo, da se lahko kadarkoli obrnejo na zdravstveni tim, ki sodeluje v zdravljenju pacienta. Če imajo pacienti bližnji dovolj znanja in informacij, se to kaže v izboljšani kvaliteti življenja pacienta (Preisler, et al., 2019). Aktivna vključenost pacientovih bližnjih v proces paliativne oskrbe ima pozitiven vpliv na zdravljenje pacienta, večje zaupanje v odločitve zdravstvenega tima in posledično večje zaupanje v zdravljenje pacientove bolezni (Longacre, et al., 2015).

Pri prvem raziskovalnem vprašanju smo želeli ugotoviti, kako sodelujoči ocenjujejo namen družinskega sestanka v poteku paliativne obravnave. Večina raziskav je pokazala, da pacient in njegovi bližnji ocenjujejo družinski sestanek kot potreben v procesu paliativne oskrbe. Cahill in sodelavci (2017) so v raziskavi ugotovili, da je učinkovita komunikacija osrednjega pomena za ustrezno zdravstveno obravnavo potreb pacienta in njegovih bližnjih. Dionne-Odom in sodelavci (2015) navajajo, da je potrebno pacientove bližnje v proces paliativne oskrbe pacienta vključiti čim prej. Družinski sestanek je potrebno izvesti čim prej po postavitvi diagnoze, saj se s tem pripomore k zmanjšanju depresivnega razpoloženja in izgorelosti pri pacientovih bližnjih. Hannon in sodelavci (2012) navajajo, da so pacienti bližnji tudi del multidisciplinarnega tima v paliativni oskrbi pacienta in da njihove potrebe pogosto ostanejo neprepoznane. Njihova raziskava je potrdila, da so družinski sestanki učinkovita in dragocena intervencija za izmenjavo informacij, ki pripomore, da pacienti bližnji dobijo samozavest za spoprijemanje z izzivi, ki jih prinese skrb za paliativnega pacienta. Raziskava, ki so jo izvedli Hudson in sodelavci (2021), je prav tako pokazala, da družinski sestanek pomembno pripomore k manjši izčrpanosti in večji pripravljenosti pacientovih bližnjih pri paliativni oskrbi pacienta. Pomembno je, da se družinski sestanek izvede hitro po postavitvi diagnoze oziroma ob sprejemu pacienta v bolnišnico.

K večji učinkovitosti izvedbe družinskega sestanka pripomore strukturirana izvedba. Glavne teme za razpravo na družinskem sestanku so zdravstveno stanje pacienta, možnosti zdravljenja, simptomi bolezni, zdravstvena nega pacienta v domačem okolju, cilji zdravstvene oskrbe pacienta in odločitve o zdravstveni obravnavi pacienta ob koncu

življenja. Del časa na družinskem sestanku mora biti namenjen tudi razpravi o stiskah pacientovih bližnjih (Parker, et al., 2015). Hudson in sodelavci (2015) predlagajo, da strukturirani družinski sestanki postanejo navada v paliativni oskrbi pacienta. Kot orodje za načrtovanje in izvajanje strukturiranega družinskega sestanka so uporabni vprašalniki, ki jih pacient in njegovi bližnji izpolnijo pred in po izvedbi družinskega sestanka. Ti vprašalniki se nanašajo na njihovo počutje in kako paliativna oskrba vpliva na njihovo življenje (Fukui, et al., 2013).

Velik vpliv na uspeh družinskega sestanka ima tudi pacient sam. Zato so Cahill in sodelavci (2020) izvedli raziskavo, kjer je pacient sam določil dnevni red družinskega sestanka. S tem je bilo zagotovljeno, da se je na družinskem sestanku razpravljalo o skrbeh, ki so za pacienta predstavljale glavno težavo. Prav tako je pacient določil, katere od svojih bližnjih želi imeti ob sebi. V raziskavi so opredelili naslednje glavne ugotovitve:

- dnevni red, ki ga določi pacient, da pacientu možnost izražanja svojega mnenja,
- dnevni red, ki ga določi pacient, in modeli družinskih sestankov zdravstvenemu osebju pomagajo izboljšati razumevanje poteka bolezni pri pacientu in njegovih bližnjih,
- model družinskih sestankov in dnevni red, ki ga je določil pacient, je sprejemljiv in je sovpadal z že znanimi modeli družinskih sestankov,
- ugotovili so, da družinski sestanki, kjer pacient določi dnevni red, niso sprejemljivi za vse paciente.

Družinski sestanki, kjer pacient sam določi dnevni red, omogočajo zdravstvenemu osebju globlje razumevanje in dragocen vpogled v pacientove potrebe in želje, hkrati pa obravnava tudi vprašanja pacientovih bližnjih. Zdravniki, ki sodelujejo v paliativnem zdravljenju, so poudarili, da taki družinski sestanki niso primerni za vse paciente. Menijo, da so taki sestanki primerni za paciente ob koncu življenja, glavno težavo pa zdravnikom predstavljata njihov čas in razpoložljivost. (Cahill, et al., 2020). Rhondali in sodelavci (2014) so v svoji raziskavi ugotovili, da nekateri pacienti bližnji ne želijo, da je pacient ves čas prisoten na družinskem sestanku, saj lahko njegova prisotnost prepreči izražanje čustev pacientovih bližnjih in tako njihova čustva ostanejo neprepoznana. Veliko pacientov se v zadnjem obdobju življenja spopada tudi z delirijem, kar lahko negativno

vpliva na izvedbo družinskega sestanka.

Rohrmoser je s svojimi sodelavci (2017) v raziskavi dokazala, da tudi zdravstveni delavci ocenjujejo, da je družinski sestanek pomemben element paliativne oskrbe pacienta. Zdravstveni delavci so navedli, da pacient in njegovi bližnji potrebujejo pomoč in podporo pri:

- spoprijemanju z nalogami, predvsem v času, ko se morajo soočiti s hitrimi spremembami, ki prinese paliativno zdravljenje,
- sprejemanju situacije, v kateri so se znašli,
- ustvarjanju moči skozi realno dosegljive cilje,
- ustvarjanju zaupanja v zdravstveno osebje,
- pridobivanju jasnih informacij.

Čeprav je večina raziskav, ki so jih izvedli, potrdila, da je družinski sestanek učinkovito orodje za podajanje informacij o paliativni oskrbi pacienta, pa je raziskava, ki so jo izvedli Carson in sodelavci (2016), pokazala, da družinski sestanek bistveno ne pripomore k izboljšanju čustvene stiske in občutka tesnobe pri pacientovih bližnjih. Možna razlaga takega zaključka je, da so pacienti in bližnji dobili dovolj informacij in čustvene podpore že na primarni ravni in od zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo v paliativni oskrbi pacienta. Poudarili so tudi, da v takih primerih lahko družinski sestanek povzroči škodo in pacientove bližnje bolj vznemiri kot pomiri. Izpostavili so tudi, da je mogoče, da so zdravstveni delavci na družinskem sestanku s pacientovimi bližnjimi komunicirali na drugačen način kot v ambulanti ali na oddelku, kjer so skrbeli za pacienta. Prav tako pregled literature, ki sta ga izvedli Redd in Harding (2015), ni pokazal bistvene učinkovitosti družinskega sestanka pri zmanjševanju čustvene stiske pri pacientovih bližnjih in prepoznavi njihovih potreb v času paliativne oskrbe pacienta. Kot razlog sta navedli zelo malo izvedenih raziskav, tiste pa, ki so bile izvedene, predstavljajo majhen vzorec.

Drugo raziskovalno vprašanje je bilo, katere so ključne informacije, ki morajo biti podane na družinskem sestanku. Pacienti in bližnji pogosto vlogo oskrbovalca pridobijo nenadno, v izrednih okoliščinah in na to vlogo niso pripravljeni. V nekaterih primerih ne dobijo

dovolj smernic in podpore s strani zdravstvenih delavcev. Upoštevati je treba tudi, da pacienti bližnji prav tako čustveno odreagirajo na diagnozo in zdravljenje. Skrb za pacienta vpliva na njihovo fizično in psihično počutje. Da se prepreči negativne posledice pri pacientovih bližnjih, jim je potrebno nuditi strokovno podporo pri pridobivanju spretnosti in jim omogočiti dostop do uporabnih informacij. Raziskava je pokazala štiri glavne teme, kjer pacienti bližnji potrebujejo veliko informacij. Pacienti bližnji imajo največ potreb po informacijah, povezanih z rakavo boleznijo o diagnozi in zdravljenju; informacijah, povezanih s širokim obsegom pacientovih psihičnih in fizičnih odzivov na bolezen in zdravljenje, saj so se pacienti bližnji ob teh odzivih počutili nemočne; informacijah o načinih spopadanja z lastnimi izkušnjami in občutki, ki jih pacienti bližnji doživijo v procesu oskrbe pacienta, saj se pogosteje zavedajo pacientovih čustev kot svojih; na koncu pa tudi po informacijah o bolnišničnem okolju, saj pacienti bližnji pogosto niso dobili zadostnih informacij o novih postopkih zdravljenja pacienta. Predvsem so več informacij pričakovali od zdravnikov, ki so pogosto govorili mimo njih oziroma samo s sodelavci (Preisler, et al., 2018).

V raziskavi, ki so jo izvedli Beernaert in sodelavci (2017), se je izkazalo, da se pacienti in njihovi bližnji, ki imajo zadostne informacije o bolezni, zdravljenju in paliativni oskrbi, bolj vključujejo v odločanje o zdravljenju, so zadovoljnejši z zdravljenjem, zmanjša se tesnoba in izboljša se komunikacija med zdravstvenim osebjem, pacientom in njegovimi bližnjimi. Pacienti in njihovi bližnji so navedli, da potrebujejo natančne informacije o poteku bolezni, zdravljenju, stranskih učinkih zdravljenja, paliativni oskrbi in oskrbi ob koncu pacientovega življenja. Raziskava je pokazala, da so pacienti in njihovi bližnji dobili dovolj informacij o bolezni, zdravljenju in neželenih učinkih, veliko manj pa so jih dobili o paliativni oskrbi in oskrbi ob koncu življenja. O oskrbi in možnostih zdravljenja oziroma opuščanja zdravljenja so pacienti in njihovi bližnji dobili informacije šele, ko je bila pričakovana življenjska doba pol leta ali manj, pacienti pa so te informacije želeli izvedeti že prej. Kot možen razlog, zakaj takšne informacije niso posredovane v zgodnejši fazi bolezni, avtorji navajajo, da mnogi zdravstveni delavci še vedno občutijo nelagodje ob razpravljanju o prognozi in pričakovani življenjski dobi, zato se poskušajo tem informacijam izogniti. Prav tako so pacienti in njihovi bližnji navedli, da so želeli prejeti več informacij o bolečinah, bruhanju, ki spremlja zdravljenje, in utrujenosti, ki so jo

občutili v procesu zdravljenja (Beernaert, et al., 2017). Da pacienti in njihovi bližnji prejmejo dovolj informacij o poteku bolezni in zdravljenju, je potrdila tudi raziskava, ki jo je izvedla Verkissen s sodelavci (2019). Sodelujoči v raziskavi so potrdili tudi, da so bile informacije podane razumljivo in da so imeli možnost odločanja o svoji oskrbi. Prav tako kot v prejšnji raziskavi so raziskovali podajanje informacij o paliativni oskrbi in oskrbi pacienta ob koncu življenja. Verkissen s sodelavci (2019) je zapisala, da je na podlagi spoštovanja avtonomije pacientu potrebno razložiti le tiste informacije v zvezi s paliativno oskrbo in oskrbo ob koncu življenja, ki jih pacient želi slišati.

Raziskava, ki so jo izvedli Chen in sodelavci (2014), je pokazala, da neprepoznane potrebe s strani pacientovih bližnjih povzročijo čustveno stisko, poslabšanje zdravja in slabšo kakovost življenja svojcev. Najpogostejše neprepoznane potrebe s strani pacientovih bližnjih so naslednje:

- priložnost za pogovor z lečečim zdravnikom,
- skrb za ponovitev rakavega obolenja,
- dostop do informacij o prognozi ali o verjetnem izidu zdravljenja pacienta,
- dostop do informacij o prednostih in stranskih učinkih zdravljenja, tako da pacienti bližnji aktivno sodelujejo pri odločanju o zdravljenju pacienta,
- informacije o fizičnih potrebah pacienta med paliativnim zdravljenjem,
- informacije, ki so pomembne pacientovim bližnjim (kako naj se znajdejo v novi situaciji, na koga se lahko obrnejo),
- informacije o oskrbi pacienta, kot so na primer kopanje, dajanje zdravil, previjanje ran,
- informacije o finančni podpori s strani zdravstvenega zavarovanja in države,
- tehnike za ustrezno obvladovanje bolečin pri pacientu (Chen, et al., 2014).

Za uspešno izvedbo družinskega sestanka so pomembne tudi komunikacijske veščine zdravstvenega tima, predvsem zdravnikov. Schram in sodelavci (2017) v svoji raziskavi navajajo, da so za pacienta in njegove bližnje najpomembnejše štiri veščine. Prva veščina je sposobnost zdravstvenih delavcev za učinkovito posredovanje prognostičnih informacij pacientu in njegovim bližnjim. Pacient in njegovi bližnji razumejo, da se natančnih informacij ne more podati, vendar vseeno želijo čim natančnejše informacije o

tem, kaj lahko pričakujejo v procesu paliativne oskrbe. Druga sposobnost je, da zdravstveni delavci dovolj zgodaj odkrijejo nesoglasja, ki se med sestankom zgodijo med pacientovimi bližnjimi in ostalimi zdravstvenimi delavci, ter pri tem posredujejo. Predvsem je do nesoglasij prišlo, ker so se med zdravljenjem spreminjale odločitve, sprejete na družinskem sestanku. Večinoma se nesoglasja rešijo in do večjih konfliktov ne pride. Tretja večšina je pri izvedbi družinskega sestanka ključnega pomena. To je empatična komunikacija, ki je sposobnost zagotavljanja podpore pacientom in njihovim bližnjim z uporabo neverbalne komunikacije in konkretnih izjav. Zadnja večšina je, da so zdravstveni delavci sposobni spoštovati pacientove bližnje ter njihove odzive na potrebe in želje za lažje sprejemanje odločitev v zvezi s paliativno oskrbo, še posebno takrat, kadar pacient sam ni sposoben komunicirati. Pacientovi bližnji želijo, da je njihov najbližji v procesu paliativne oskrbe obravnavan tako, da se ohranja človekovo dostojanstvo in se mu nudi udobje, predvsem ko nastopi konec življenja.

2.5.1 Omejitve raziskave

Pri raziskovanju smo opazili, da je v slovenskem prostoru premalo opravljenih raziskav o družinskih sestankih v paliativni oskrbi, kar nam ne da dovolj v stanje na slovenskem področju. Na svetovnem področju je objavljenih več prispevkov, vendar bi morali na temo družinskih sestankov izvesti več raziskav, da bi prišli do več spoznanj za učinkovitejše delo. Omejitve v naši raziskavi so bile omejeno časovno obdobje, slovenski in angleški jezik ter vključenost le tistih člankov, ki so bili dostopni v celoti.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

Menimo, da je obravnavana tema diplomskega dela aktualna, saj narašča število ljudi, ki potrebujejo paliativno oskrbo. V obravnave pacientov so vpleteni tudi pacientovi bližnji, ki želijo imeti čim več informacij o pacientovem zdravstvenem stanju, zdravljenju in paliativni oskrbi, ki je bo deležen. Zato je potrebno organizirati družinske sestanke, kjer se vključi pacienta in njegove bližnje, da se pacientu omogoči čim kakovostnejše življenje kljub bolezni, ki ga spremlja.

Priložnost za nadaljnje delo v slovenskem prostoru bi lahko predstavljala raziskava, s katero bi pridobili informacije, ali pacient in njegovi bližnji ocenjujejo, da je družinski sestanek učinkovito orodje za pridobivanje informacij v paliativni oskrbi ter katere informacije bi radi izvedeli. S tem bi se izboljšala paliativna oskrba pacienta ter zadovoljstvo pacientovih bližnjih z zdravstveno oskrbo. Menimo, da je potrebno nadaljnje raziskovanje teme diplomskega dela, saj se bodo potrebe po paliativni oskrbi v Sloveniji povečevale.

3 ZAKLJUČEK

Diplomsko delo temelji na pregledu literature, s katero smo dobili odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja in cilje diplomskega dela. Predstavili smo namen družinskega sestanka in izpostavili ključne informacije za pacientove bližnje.

Po pregledu literature smo ugotovili, da je družinski sestanek lahko pomembno orodje, s katerim se pacientom in njegovim bližnjim omogoči razumeti zdravstveno stanje pacienta in njegove potrebe v nadaljnji zdravstveni obravnavi. Izpostavi se tudi prioritete pacienta in njegovih bližnjih ter prilagodi izvajanje aktivnosti zdravstvene nege na želje pacienta in njegovih bližnjih. Pomembno je, da zdravstveni delavci na družinskem sestanku poslušajo, kaj želijo izvedeti pacient in njegovi bližnji, ter spoštujejo njihove želje. Potrebno je imeti veliko mero empatije, saj pogovori o paliativni oskrbi predstavljajo čustveno stisko za pacienta in njegove bližnje. Na družinskem sestanku je potrebno pacientove bližnje vključiti tudi v obravnavo, saj jim paliativna oskrba predstavlja vir stiske in tesnobe, zaradi katerih lahko izgorejo. Raziskave so pokazale, da dobro organizirani in vodeni družinski sestanki zmanjšajo te občutke, potrebno pa je pacientove bližnje vključiti čim prej, jim prisluhniti ter pomagati, ko se znajdejo v stresni situaciji. Potrebno jim je stati ob strani v vseh fazah pacientove zdravstvene obravnave in jim nuditi oporo, saj s tem pridobijo občutek varnosti, ker vedo, da niso sami.

Družinski sestanek je učinkovit, ko se pacienta aktivno vključi v načrtovanje izvedbe družinskega sestanka. S tem se pacientu omogoči, da izrazi svoje občutke, potrebe, strahove, ki se lahko razlikujejo od potreb njegovih bližnjih. Predvsem so pomembne pacientove želje ob koncu življenja, ki jih je potrebno upoštevati, ko nastopi čas, da se pacient posloviti.

Po pregledu literature smo ugotovili, da pacienti bližnji želijo biti aktivno vključeni v pacientovo oskrbo od postavitve diagnoze do zaključka zdravljenja ali do konca pacientovega življenja. Pacienti bližnji želijo na družinskih sestankih izvedeti predvsem informacije o postavljeni diagnozi, prognozi in zdravljenju bolezni ter katere simptome lahko pričakujejo pri pacientu med zdravljenjem. Takrat je potrebno

pacientove bližnje spodbujati, da se obračajo na zdravstveni tim, ki sodeluje pri pacientovem zdravljenju, ko potrebujejo dodatne informacije ali imajo kakšen dvom in bi ga radi razrešili.

Nekatere raziskave, ki smo jih pregledali, pa niso dale pozitivnega odgovora na naša raziskovalna vprašanja. Določene raziskave so pokazale, da družinski sestanek ni učinkovit in se lahko stiske pacientovih bližnjih še poglobijo. K temu lahko bistveno pripomore način komunikacije, ki ga uporabljajo zdravstveni delavci na družinskih sestankih. Zato se nam zdi, da bi morali zdravstvene delavce, ki sodelujejo na družinskih sestankih, ustrezno dodatno izobraziti, saj se lahko pacient in njegovi bližnji različno odzovejo in na družinskih sestankih pride do izražanja različnih čustev. Zdravstveni delavec, ki vodi družinski sestanek, mora biti na to pripravljen in znati odreagirati v različnih situacijah.

Za boljšo izvedbo družinskih sestankov v slovenskem prostoru je potrebno opraviti raziskavo, ki bo pokazala, kaj je potrebno izboljšati in ali pacient in njegovi bližnji doživljajo družinski sestanek kot nekaj, kar jim je v pomoč pri oskrbi pacienta. Treba bi bilo razviti smernice in priporočila za učinkovito izvedbo družinskega sestanka, saj bi s tem lahko pacientu in svojem nudili učinkovito zdravstveno obravnavo in bi pacientu in tudi njegovim bližnjim dvignili kvaliteto življenja v procesu paliativne oskrbe.

Za učinkovito nudenje zdravstvene nege je potrebno raziskovati in delo podpreti s teorijami, osnovanimi na raziskavah. S tem bodo medicinske sestre boljše prepoznale pacientove potrebe in potrebe njegovih bližnjih, saj so ravno medicinske sestre tiste, ki največ časa preživijo z njimi.

4 LITERATURA

Baile, W.F. & Parker, P.A., 2010. Breaking bad news. In: D.W. Kissane, B.D. Bultz, P.N. Butow & I.G. Finlay, eds. *Handbook of communication in oncology and palliative care*. New York: Oxford university press, pp. 101-112.

Beernaert, K., Haverbeke, C., Van Belle, S., Deliens, L. & Cohen, J., 2017. Information needs about palliative care and euthanasia: A survey of patients in different phases of their cancer trajectory. *Patient education and counseling*, 101(1), pp. 132-138. 10.1016/j.pec.2017.06.034

Boyle, D.A., Barbour, S., Anderson, W., Noort, J., Grywalski, M., Myer, J. & Hermann, H., 2017. Palliative care communication in the ICU: Implications for an oncology-critical care nursing partnership. *Seminars in Oncology Nursing*, 33(5), pp. 544-554. 10.1016/j.soncn.2017.10.003

Cahill, P.J., Lobb, E.A. & Sanderson, C.S., 2020. »Standing shoulder to shoulder to tell the family what was really going on«: A qualitative study exploring palliative care clinicians' perceptions of »patient-centered family meetings«. *Journal of palliative medicine*, 23(10), pp. 1307-1313. 10.1089/jpm.2019.0380

Cahill, P.J., Lobb, E.A., Sanderson, C. & Phillips, J.L., 2017. What is the evidence for conducting palliative care family meetings? A systematic review. *Palliative medicine*, 31(3), pp. 197-211. 10.1177/0269216316658833

Carson, S.S., Cox, C.E., Wallenstein, S., Hanson, L.C., Danis, M., Tulsky, J.A., Chai, E. & Nelson, J.E., 2016. Effect of palliative care-led meetings for families of patients with chronic critical illness: A randomized clinical trial. *Journal of American Medical Association*, 316(1), pp. 51-62. 10.1001/jama.2016.8474

Chen, S.C., Lai, Y.H., Liao, C.T., Huang, B.S., Lin, C.Y., Fan, K.H. & Chang, J.T.C., 2014. Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psycho-Oncology*, 23(5), pp. 569-577. 10.1002/pon.3458

Coyle, N. & Kissane, D.W., 2010. Conducting a family meeting. In: D.W. Kissane, B.D. Bultz, P.N. Butow & I.G. Finlay, eds. *Handbook of communication in oncology and palliative care*. New York: Oxford university press, pp. 165-175.

Dionne-Odom, J.N., Azuero, A., Lyons, K.D., Hull, J.G., Tosteson, T., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K.H., Akyar, I., Hegel, M.T. & Bakitas, M.A., 2015. Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: outcomes from the enable III randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(13), pp. 1446-1452. 10.1200/JCO.2014.58.7824

Fukui, M., Iwase, S., Sakata, N., Kuroda, Y., Yoshiuchi, K., Nakagawa, K., Quinn, K. & Hudson, P. L., 2013. Effectiveness of using clinical guidelines for conducting palliative care family meetings in Japan. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(1), pp. 53-58. 10.1007/s00520-012-1491-y

Gritti, P., 2015. The family meetings in oncology: some practical guidelines. *Frontiers in psychology*, 26(8), p. 1552. 10.3389/fpsyg.2014.01552

Hannon, B., O'Reilly, V., Bennett, K., Breen, K. & Lawlor, P.G., 2012. Meeting the family: measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliative & supportive care*, 10(1), pp. 43-49. 10.1017/S1478951511000575

Homar, V., 2016. Sporazumevanje ob koncu pacientovega življenja. In: D. Petek & I. Švab, eds. *Sporazumevanje v družinski medicini*. Ljubljana: Katedra za družinsko medicino Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, pp. 62-64.

Hudson, P.L., Girgis, A., Mitchell, G.K., Philip, J., Parker, D., Currow, D., Liew, D., Thomas, K., Le, B., Moran, J. & Brand, C., 2015. Benefits and resource implications of family meetings for hospitalized palliative care patients: research protocol. *BMC Palliative Care*, 14(1), p. 73. 10.1186/s12904-015-0071-6

Hudson, P., Girgis, A., Thomas, K., Philip, J., Currow, D. C., Mitchell, G., Parker, D., Liew, D., Brand, C., Le, B. & Moran, J., 2021. Do family meetings for hospitalised palliative care patients improve outcomes and reduce health care costs? A cluster randomised trial. *Palliative medicine*, 35(1), pp. 188-199. 10.1177/0269216320967282

Kopčavar Guček, N., 2016. Sporazumevanje v obliki družinske konference. In: D. Petek & I. Švab, eds. *Sporazumevanje v družinski medicini*. Ljubljana: Katedra za družinsko medicino Medicinske fakultete, pp. 81-83.

Longacre, M.L., Galloway, T.J., Parvanta, C.F. & Fang, C.Y., 2015. Medical communication-related informational need and resource preferences among family caregivers for head and neck cancer patients. *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education*, 30(4), pp. 786-791. 10.1007/s13187-015-0814-3

Masso, M., Allingham, S.F., Banfield, M., Johnson, C.E., Pidgeon, T., Yates, P. & Eagar, K., (2015). Palliative care phase: inter-rater reliability and acceptability in a national study. *Palliative medicine*, 29(1), pp. 22-30. 10.1177/0269216314551814

Moltara Ebert, M., Bernot, M., Benedik, J., Žist, A., Golob, N., Malačič, S., Šušteršič Kolšek, M., Pantar Ivanetič, M., Koritnik, B., Meglič, A. & Škvarč Krčevski, N., 2020. *Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe.

Parker, D., Clifton, K., Tuckett, A., Walker, H., Reymond, E., Prior, T., McAnelly, K., Jenkin, P., Israel, F., Greeve, K. & Glaetzer, K., 2016. Palliative care case conferences in

long-term care: views of family members. *International journal of older people nursing*, 11(2), pp. 140-148. 10.1111/opn.12105

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2018. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.

Preisler, M., Rohrmoser, A., Goerling, U., Kendel, F., Bär, K., Riemer, M., Heuse, S. & Letsch, A., 2019. Early palliative care for those who care: A qualitative exploration of cancer caregivers' information needs during hospital stays. *European journal of cancer care*, 28(2), p. e12990. 10.1111/ecc.12990

Reed, M. & Harding, K.E., 2015. Do family meetings improve measurable outcomes for patients, carers or health systems? A systematic review. *Australian Social Work*, 68(2), pp. 244-258. 10.1080/0312407X.2014.913070

Rhondali, W., Dev, R., Barbaret, C., Chirac, A., Font-Truchet, C., Vallet, F., Bruera, E. & Filbet, M., 2014. Family conferences in palliative care: a survey of healthcare providers in France. *Journal of pain and symptom management*, 48(6), pp. 1117-1124. 10.1016/j.jpainsymman.2014.03.007

Rohrmoser, A., Preisler, M., Bär, K., Letsch, A. & Goerling, U., 2017. Early integration of palliative/supportive cancer care-healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their care givers across the cancer treatment trajectory. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(5), pp. 1621-1627. 10.1007/s00520-017-3587-x

Sanderson, C.R., Cahill, P.J., Phillips, J.L., Johnson, A. & Lobb, E.A., 2017. Patient-centered family meetings in palliative care: a quality improvement project to explore a new model of family meetings with patients and families at the end of life. *Annals of palliative medicine*, 6(2), pp. 195-205. 10.21037/apm.2017.08.11

Schram, A.W., Hougham, G.W., Meltzer, D.O. & Ruhnke, G.W., 2017. Palliative care in critical care settings: a systematic review of communication-based competencies essential for patient and family satisfaction. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(9), pp. 887-895. 10.1177/1049909116667071

Seaman, B.J., Arnold, M.R., Scheunemann, P.L. & White, B.D., 2017. An integrated frame work for effective and efficient communication with families in the adult intensive care unit. *Annals of the American Thoracic Society*, 14(6), pp. 1015-1020. 10.1513/AnnalsATS.201612-965OI

Silva, R.S.D., Trindade, G.S.S., Paixão, G.P.D.N. & Silva, M.J.P.D., 2018. Family conference in palliative care: concept analysis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), pp. 206-213. 10.1590/0034-7167-2016-0055

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020. *Paliativna oskrba odraslih z rakom v Sloveniji*. [pdf] Onkološki inštitut & Univerzitetni klinični center Maribor. Available at: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/RSK/AD5_1_PALIATIVNA-OSKRBA-krovni-dokument.pdf [Accessed 2 June 2021].

Threapleton, D.E., Chung, R.Y., Wong, S.Y., Wong, E.L., Kiang, N., Chau, P.Y., Woo, J., Chung, V.C.H. & Yeoh, E.K., 2017. Care toward the end of life in older populations and its implementation facilitators and barriers: a scoping review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(12), pp. 1000-1009. 10.1016/j.jamda.2017.04.010

Verkissen, M.N., Leemans, K., Van den Block, L., Deliens, L. & Cohen, J., 2019. Information provision as evaluated by people with cancer and bereaved relatives: A cross-sectional survey of 34 specialist palliative care teams. *Patient education and counseling*, 102(4), pp. 768-775. 10.1016/j.pec.2018.11.012

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

World Health Organization, 2020. *WHO Definition of Palliative Care*. [online] Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 21 March 2020].