



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

POTREBE PO ZNANJU V PALIATIVNI OSKRBI – PREGLED LITERATURE

KNOWLEDGE NEEDS IN PALLIATIVE CARE – A LITERATURE REVIEW

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Larisa Rošič

Jesenice, junij, 2023

ZAHVALA

Najprej se zahvaljujem svoji mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za vso strokovno pomoč in spodbudo pri pisanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi recenzentki mag. Eriki Povšnar, viš. pred., za opravljeno recenzijo diplomskega dela ter lektorici dr. Aleksandri Gačić Belej.

Posebna zahvala gre mojim staršem in bratu, ki so me vsa leta študija podpirali in niso izgubili upanja vame.

POVZETEK (*diplomsko delo, ki temelji na pregledu literature*)

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba je ključnega pomena pri obravnavanju umirajočih pacientov. Pri obravnavi imajo pomembno vlogo prav medicinske sestre, saj s temi pacienti preživijo največ časa. Za nudenje obravnave morajo imeti določena znanja v sklopu paliativne oskrbe, a vseeno se pogosto pojavlja težava, da imajo medicinske sestre nezadostno znanje o tej obliki oskrbe.

Cilj: Cilji pregleda literature so ugotoviti, katera so priporočena znanja o paliativni oskrbi za člane tima zdravstvene nege, in ugotoviti, katere so posledice pomanjkanja znanja o paliativni oskrbi za kakovostno in varnostno obravnavo.

Metoda: Pregledali smo podatkovne baze PubMed, Springer Link, ProQuest in spletni brskalnik Google Učenjak. Uporabljene so bile ključne besede »palliative care«, »knowledge in palliative care«, »education«, »quality palliative care« in »nurses in the palliative care«. Upoštevali smo članke, objavljene med letoma 2010 in 2022, dostopnost celotnega besedila člankov v slovenskem in angleškem jeziku.

Rezultati: Število najdenih člankov je bilo 37.822. Po izključitvi 37.800 neprimernih in nerelevantnih člankov je bilo v končno analizo vključenih primernih 22 zadetkov. Oblikovani sta bili kategoriji »priporočena znanja v paliativni oskrbi« (vsebinske kode: strokovne zahteve, fizični vidiki nege, psihosocialne spretnosti, delo z družino, etično znanje, zakonodajno znanje, komunikacija in sodelovanje z drugimi strokovnimi delavci) in »posledice pomanjkanja znanja« (vsebinske kode: napačna presoja primernosti pacientov za paliativno oskrbo, napačno diagnosticiranje bolečine, nepoznavanje pravnih vidikov, nepoznavanje vloge družine, nizka samozavest, pretirano zdravljenje, slabo znanje o duhovni negi, slabo znanje o psihosocialni negi, slabo znanje o fizični negi in težave pri komunikaciji). Vključenih je bilo 13 posameznih prospektivnih kohortnih raziskav, šest sistematičnih pregledov opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij in tri opisne/kvantitativne/fiziološke študije.

Razprava: Pomembna znanja pri paliativni oskrbi so komunikacija, interdisciplinarna oskrba, telesna nega pacientov in psihosocialni vidiki. Kljub določenim pomanjkljivostim v znanju medicinskih sester so njihova stališča do paliativne oskrbe pozitivna.

Ključne besede: medicinske sestre, izobraževanje, paliativna obravnavna, pomanjkanje znanja

SUMMARY

Theoretical background: Palliative care is essential in the management of dying patients and nurses play an important role in it, as they spend the most time with these patients. To provide care, they need to have certain skills in palliative care, but the problem is that nurses often have insufficient knowledge of palliative care.

Objective: The objective of literature review is to determine the recommended palliative care knowledge for nursing team members, as well as identify implications of insufficient palliative care knowledge to ensure quality and safety of palliative care.

Method: We reviewed PubMed, Springer Link, ProQuest and Google Scholar databases by using keywords “palliative care”, “knowledge in palliative care”, “education”, “quality palliative care” and “nurses in palliative care”. We looked at articles published between 2010 and 2022, with full-text articles available in both Slovene and English language.

Results: In total, we found 37,822 articles. After excluding 37,800 unsuitable and irrelevant articles, 22 eligible articles were included in the final analysis. The categories “recommended knowledge in palliative care” (content codes: professional requirements, physical aspects of care, psychosocial skills, working with family, ethical knowledge, legislative knowledge, communication and collaboration with other professionals) and “consequences of lack of knowledge” (content codes: misjudgement of patients' suitability for palliative care, misdiagnosis of pain, not knowing the legal aspects, not knowing the role of the family, low self-esteem, overtreatment, poor knowledge of spiritual care, poor knowledge of psychosocial care, poor knowledge of physical care and communication difficulties). Thirteen individual prospective cohort studies, six systematic reviews of descriptive/quantitative/physiological studies and three descriptive/quantitative/physiological studies were included.

Discussion: In palliative care, the important skills include communication, interdisciplinary care, physical care of patients and taking psychosocial aspects into consideration. In spite of some shortcomings in nurses' knowledge, their attitudes towards palliative care are positive.

Key words: nurses, education, palliative care, knowledge gap

KAZALO

1	UVOD	1
2	EMPIRIČNI DEL.....	9
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	9
2.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	9
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	9
2.3.1	Metode pregleda literature	10
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov	10
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature	11
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature	12
2.4	REZULTATI.....	13
2.4.1	PRISMA diagram	13
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	14
2.5	RAZPRAVA	19
2.5.1	Omejitve pregleda literature	25
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo	25
3	ZAKLJUČEK	27
4	LITERATURA	28

KAZALO SLIK

Slika 1: Sestavni deli paliativne oskrbe	2
Slika 2: PRISMA diagram	13

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	11
Tabela 2: Ocena kakovosti dokazov	12
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	14
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	18

SEZNAM KRAJŠAV

WHO

World Health Organization (Svetovna zdravstvena organizacija)

1 UVOD

V razvitih državah sveta je v zadnjem stoletju prišlo do podaljšanja pričakovane življenjske dobe. Nekoč je do tega prihajalo zaradi vedno manjše smrtnosti otrok in zmanjšanja smrtnosti zaradi nalezljivih bolezni. V današnjem času so vodilni vzroki za smrti v razvitih državah srčno-žilne bolezni, rak, slatkorna bolezen, nevrodegenerativne bolezni in podobno (Morin, et al., 2016). Podaljšano življenjsko dobo lahko pripisemo dejavnikom, kot sta tehnološki napredok in poudarek varnosti v družbi. Najpogosteješi vzroki za smrt so se torej premaknili od akutnih do kroničnih smrti. Tako s tem, ko narašča starost prebivalstva, vedno več ljudi trpi za kroničnimi boleznimi, zaradi česar sta potrebni daljše zdravljenje in nudenje zdravstvene obravnave (Ayed, et al., 2015). Dandanes je vzrok smrtnosti v večini primerov ob padcu fizičnih, psiholoških in kognitivnih sposobnosti, kar negativno vpliva na zadnje dneve, tedne, mesece in celo leta življenja. Ljudje, ki se spopadajo z resnimi in življenjsko ogrožajočimi boleznimi, tako potrebujejo dodatno oskrbo ob koncu življenja, pri čemer se ta oskrba ne nanaša zgolj na bolezen, ampak tudi na blaženje različnih telesnih simptomov, psiholoških stisk in nudenje podpore družinskim članom umirajočega (Morin, et al., 2016).

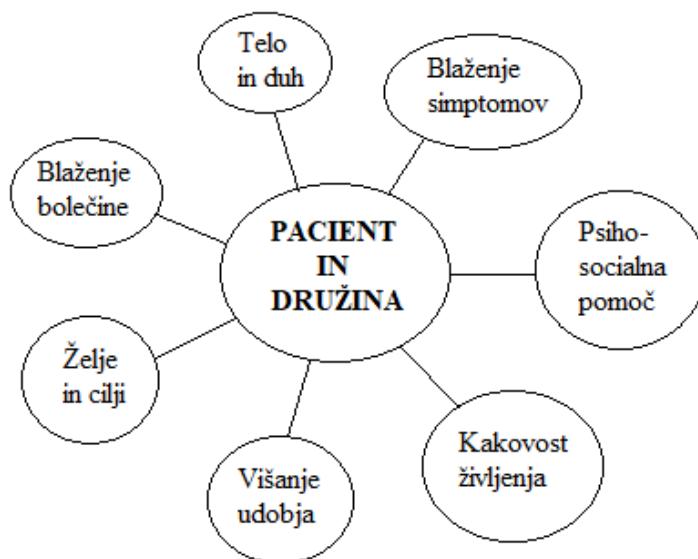
Ljudje, ki jim je postavljena diagnoza neozdravljive bolezni, lahko doživljajo negativne občutke, zato je pomembno, da preživijo preostanek svojega življenja na kakovosten način, ne glede na to, kako dolgo bodo še živelji. Zato se je v 60. letih prejšnjega stoletja razvil koncept paliativne oskrbe (Iranmanesh, et al., 2013). Paliativna oskrba je eden od najbolj holističnih pristopov ponujanja kakovostne zdravstvene nege in naslavljanja potreb posameznikov, ki trpijo za različnimi boleznimi, ne glede na njihovo starost. Potreba po storitvah paliativne oskrbe je narasla zaradi demografskih sprememb populacije in sprememb v bolezenskih stanjih. Paliativna oskrba je ključna človekova pravica, ki bi jo morali ponujati vsem posameznikom, ne glede na obliko bolezni, njihov prihodek in starost, nuditi bi jo morali glede na potrebe posameznika (Alwawi, et al., 2022).

Word Health Organziation (WHO) opredeli paliativno oskrbo kot pristop, ki izboljša kakovost življenja pacienta in njegove družine med spopadanjem z neozdravljivo

boleznijo (WHO, 2020). Poleg obravnave telesnih simptomov spada pod celostno in kakovostno paliativno oskrbo tudi skrb za psihološke, duhovne in socialne potrebe pacienta. Celoten proces paliativne oskrbe se prilagaja trenutnim potrebam pacienta in njegovih bližnjih. Je dinamičen proces, ki z dejavnim načrtovanjem uspešno preprečuje zaplete. Pacienta obravnava individualno, kot osebo z lastnimi izkušnjami, s prepričanji in z vrednotami (Ebert Moltara, et al., 2020). Opredelitev paliativne oskrbe WHO strne telesne, družbene, psihološke in duhovne potrebe posameznikov v tri komponente (Hawley, 2017):

1. preprečevanje in obvladovanje različnih simptomov, kot je na primer fizična bolečina;
2. kakovostna komunikacija v povezavi s cilji naloge in z naprednim načrtovanjem oskrbe;
3. podpora pri praktičnih potrebah, še posebej v povezavi z oskrbo pacientov na njihovem domu.

Na sliki 1 prikazujemo sestavne dele paliativne oskrbe, ki zajemajo telo in duh, blaženje simptomov, psihosocialno pomoč, kakovost življenja, višanje udobja, želje in cilje ter blaženje bolečine.



Slika 1: Sestavni deli paliativne oskrbe

Pri nastanku paliativne oskrbe v 60. letih prejšnjega stoletja se je ponujala oskrba ljudem z očitnejšimi življenjsko ogrožajočimi boleznimi, kot so na primer rakava obolenja in amiotrofična lateralna skleroza (Simon, 2018). Do 80. let prejšnjega stoletja je bila paliativna oskrba v največji meri omogočena prav pacientom z rakavimi obolenji. Tako dandanes obstaja vedno boljša ozaveščenost glede prednosti paliativne oskrbe za posameznike z različnimi kroničnimi boleznimi, kot sta na primer kronična obstruktivna pljučna bolezen in odpoved ledvic, kar zajema tudi paciente z negotovimi prognozami, kot so na primer pacienti na seznamu za presaditev jeter (Simon, 2018).

Izvajanje paliativne oskrbe naj bi se začelo že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni ter naj bi se prepletalo z upočasnjevanjem in zdravljenjem osnovne bolezni. Kot zapisano, paliativna oskrba ni primerna samo za paciente z rakom, ampak je tudi sestavni del oskrbe pacientov z drugimi kroničnimi boleznimi, kot so kronične neozdravljive bolezni srca, ožilja, pljuč itd. S poslabšanjem pacientovega stanja in z napredovanjem bolezni prihaja paliativna oskrba vedno bolj v ospredje ter tako na koncu pomaga pacientu in bližnjim skozi proces umiranja, spopadanja s smrtjo in žalovanja (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020a). Število pacientov, ki že danes potrebujejo paliativno oskrbo, je veliko, medtem ko potreba po njej še vedno narašča (Ebert Moltara, et al., 2020).

Glede na podatke WHO potrebuje paliativno oskrbo na letni svetovni ravni več kot 50 milijonov ljudi, in to število se bo v prihodnosti povečevalo zaradi vedno starejše populacije in napredkov v zdravstvu. Poleg tega se ocenjuje, da paliativno oskrbo prejme zgolj 12 % ljudi, ki jo potrebujejo. Posledice nezadostnega ponujanja paliativne oskrbe so nepotrebno trpljenje, tako pacientov kot tudi družinskih članov teh pacientov (Axelsson, 2022).

Čeprav paliativna oskrba izboljša kakovost življenja pacientov in njihovih družin, se ta ne izkorišča v zadostni meri. Obstajajo številne ovire pri dostopu do storitev paliativne oskrbe, kar zajema pomisleke pacientov in njihovih družinskih članov, strahove, napačne predstave, neznanje in neozaveščenost glede oskrbe. Znanje pacientov glede paliativne oskrbe lahko pomaga pri premagovanju teh strahov in napačnih predstav o

storitvah paliativne oskrbe ter tako vodi do izboljšanega izkoriščanja storitev kot posledica boljšega razumevanja prednosti paliativne oskrbe (Li, et al., 2021). Omogočanje dostopnosti paliativne oskrbe pacientom je etična odgovornost tako različnih državnih institucij kot tudi zdravstvenih delavcev. Omogočena bi morala biti na različnih ravneh zdravstvene oskrbe. Zagotavljanje dostopa do paliativne oskrbe in do primernih zdravstvenih storitev vodi do tega, da lahko ljudje izkoriščajo svojo pravico do najboljšega možnega standarda zdravstvene oskrbe in kakovosti življenja (Axelsson, 2022).

Izmed vseh zdravstvenih delavcev so prav medicinske sestre tiste, ki imajo največ stika s pacienti, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Medicinske sestre naj bi bile tiste, ki naj bi ponujale informacije, ki bi koristile tako pacientom s paliativno oskrbo kot tudi njihovim družinam. Če zdravstveni delavci niso sposobni podati primernih in jasnih informacij v povezavi s paliativno oskrbo, lahko pomanjkanje informacij vodi do slabšega izkoriščanja teh storitev (Lin, et al., 2021).

Ria, et. al. (2020) ugotavljajo, da je eden od pomembnejših dejavnikov, ki vplivajo na uspešnost paliativne oskrbe, prisotnost znanja, pozitivnih stališč, prepričanj in izkušenj zdravstvenih delavcev. Pri zagotavljanju celostne zdravstvene nege bi morale medicinske sestre imeti široko znanje in dobre spretnosti, da bi lahko zagotovile kakovostno paliativno oskrbo. Znanje o paliativni oskrbi se prepoznava kot vedno pomembnejši in ključni del izobraževanja na področju zdravstvene oskrbe. WHO predлага, da bi se izobraževanje o paliativni oskrbi vključevalo v osnovne programe izobraževanja zdravstvenih delavcev (Kumar, et al., 2022). Čeprav je znanje ključnega pomena pri krepitvi ozaveščenosti o paliativni oskrbi, je res tudi to, da v izobraževanje na zdravstvenem področju pogosto ni vključeno izobraževanje o paliativni oskrbi. Potrebe po izkušnjah v paliativni oskrbi naraščajo in prav zaradi tega morajo izobraževalne ustanove pripraviti prihodnje zdravstvene delavce, da bi ponujali kakovostno paliativno oskrbo (Alhamdoun, et al., 2020).

Ebert Moltara, et al. (2020) ugotavljajo, da je paliativna oskrba v Sloveniji mlajša stroka, o kateri trenutno v času rednega izobraževanja večina strokovnjakov ne pridobi

zadostnih veščin in znanja. Da bi zagotovili ustrezeno in kakovostno paliativno oskrbo na vseh ravneh, potrebujemo za to ustreza znanja. Vsi strokovnjaki, ki se pri svojem delu srečujejo z neozdravljivo bolnimi, morajo imeti vsaj osnovna znanja iz paliativne oskrbe, zato bi bilo treba prilagoditi izobraževalne programe dodiplomskega in podiplomskega izobraževanja zdravstvenih delavcev.

V Sloveniji skušamo slediti razvoju paliativne oskrbe, ki se izvaja v drugih evropskih državah, in z boljšim povezovanjem bomo lahko dosegli več (Bernot, 2019). Evropsko združenje za paliativno oskrbo je izdalo smernice o temeljnih kompetencah paliativne oskrbe za izvajalce osnovne paliativne oskrbe vseh disciplin. Te smernice zagotavljajo uporaben okvir za razvoj učnega načrta v Evropi in po vsem svetu (Latta & MacLeod, 2019). Izobraževanja na področju paliativne oskrbe bi morala potekati multidisciplinarno, s strokovnjaki, ki imajo tako praktična kot teoretična znanja paliativnega pristopa. Osnovna znanja bi morala biti zajeta v dodiplomskem izobraževanju, pomembna so tudi specialna znanja (Bernot, 2019).

Evropsko združenje za paliativno oskrbo je glede na usposobljenost zaposlenih v zdravstvu oblikovalo priporočila za pripravo programov izobraževanja iz paliativne oskrbe. V Sloveniji potekajo podiplomska izobraževanja za strokovne delavce. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije izvaja 120-urno šolanje za medicinske sestre, prav tako poteka 60-urno podiplomsko izobraževanje za multidisciplinarni tim pod okriljem Slovenskega združenja za paliativno in hospic oskrbo (Ministrstvo za zdravje, 2020).

Reville in Foxwell (2014) ugotavljata, da na razvoj paliativne oskrbe vplivajo različni dejavniki, ki so lahko socialni, kulturni, politični ali ekonomski. Osnovna spoznanja za razvoj paliativne oskrbe so, da obstaja potreba po njej, da je to specialna stroka in da je izobraževanje na področju paliativne oskrbe osnova za njen razvoj. Izobraževanja in strokovna usposabljanja na področju paliativne oskrbe izboljšujejo znanje, spretnosti in kompetence, zlasti je napredek viden na področju komuniciranja s pacientom in z njegovimi bližnjimi (Centeno, et al., 2019).

Rolling Ferrell in Paice (2019) navajata, da bi se morale medicinske sestre v okviru paliativne oskrbe izobraževati na naslednjih področjih:

- zdravstvena nega v zadnjem obdobju življenja,
- obvladovanje bolečine,
- obvladovanje znakov bolezni,
- kulturne značilnosti (posameznikova prepričanja),
- etična in zakonska izhodišča (evtanazija),
- komunikacija (sporočanje slabe novice, komunikacija z drugimi poklici, multidisciplinarno sodelovanje),
- žalovanje, izguba in osamljenost,
- priprava in zdravstvena nega za čas smrti (zdravstvena nega v času umiranja, psihična podpora pacientu in njegovim bližnjim),
- doseganje kakovosti življenja pri umirajočem pacientu.

Na podlagi priporočil Državnega programa za paliativno oskrbo in Evropskega združenja za paliativno oskrbo ločimo več ravni znanj, ki jih potrebujemo za izvedbo kakovostne paliativne oskrbe (Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020b):

1. bazična znanja (A-raven): paliativni pristop – izvajajo ga vsi zdravstveni delavci, izvajalci hospic oskrbe in vsi drugi, ki so vključeni v oskrbo pacienta;
2. osnovna znanja (B-raven): osnovna paliativna oskrba – izvajajo jo družinski zdravniki, patronažne medicinske sestre, onkologi specialisti in internisti;
3. specializirana znanja (C-raven): specializirana paliativna oskrba – izvajanje paliativne oskrbe pri pacientih s kompleksnejšimi problemi, izvajajo jo člani specializiranega paliativnega tima in člani mobilnega tima.

Griffin (2021) trdi, da so sicer medicinske sestre primarni ponudnik paliativne oskrbe osebi, vendar je treba v paliativno oskrbo vključiti tudi druge zdravstvene profile, jih primerno usposobiti in poučiti o paliativni oskrbi.

Dve izmed najpogostejših ovir pri kakovostni paliativni obravnavi sta pomanjkanje informacij in slaba komunikacija. Najpogosteje se bližnjim slabo razloži potek nadaljnje obravnave, saj nekateri še vedno pričakujejo izboljšanje zdravstvenega stanja. Tretja,

morda izrazitejša ovira, je pomanjkanje znanja zdravstvenega osebja. Nekateri ne znajo presoditi, kdaj je primeren čas za vključitev paliativne oskrbe (Perrin & Kazanowski, 2015).

V raziskavi, ki so jo izvedli Sommerbakk, et al. (2016) na Norveškem, navajajo tudi druge ovire za izvajanje kakovostne paliativne oskrbe, kot je npr. pomanjkanje kadra. Medicinske sestre se zaradi preobremenjenosti težko posvetijo pacientu ter prepoznajo njegove potrebe in simptome, ki nakazujejo potrebo po vključitvi paliativne oskrbe. Najpogostejši simptomi, ki jih moramo prepoznati in ob njih ukrepati, so oteženo dihanje, bolečina in slabost (Oğuz, et al., 2021). V raziskavi, ki so jo izvedli Sommerbakk, et al. (2016), je osebje navedlo, da je usposabljanje na področju paliativne oskrbe pomemben ukrep za pridobivanje samozavesti pri njenem izvajanju. Ena od izobraževalnih strategij zaposlenih je bila organizacija delavnic in predavanj. Po besedah avtorjev je bilo lažje povečati udeležbo na predavanjih in delavnicih tako, da je vodja dal jasno vedeti, da je udeležba obvezna. Nekateri zdravstveni delavci navajajo, da se počutijo neprijetno ali celo občutijo tesnobo, saj se s paliativno oskrbo kompleksnih primerov ne srečujejo tako pogosto in jim primanjkuje ustrezne usposobljenosti (Perrin & Kazanowski, 2015). Vsem zdravstvenim delavcem bi bilo treba zagotoviti tako teoretično kot tudi praktično izobraževanje, če nimajo izkušenj in znanja s področja paliativne oskrbe (Parola, et al., 2018).

Mimić (2013) s sodelavci v raziskavi ugotavlja, da je mnenje medicinskih sester, da je za kakovostno delo potrebnih pet ključnih elementov, in sicer: osebnost, zadovoljstvo, znanje, sodelavci in ustrezna organizacija dela. Medicinske sestre si želijo novega znanja, kar se kaže v njihovi samoiniciativnosti pri branju knjig na omenjeno temo, udeležbi na predavanjih in srečanjih ter razmišljanju o svojem delu. Izvajalci paliativne oskrbe morajo biti strokovnjaki na več različnih področjih, saj so ključen dejavnik, ki vodi k izboljšanju kakovosti življenja pacienta in njegovih bližnjih (Pternelj & Lunder, 2010).

Kamnik, et al. (2014) ugotavljajo, da zdravniki in medicinske sestre kljub vsem oviram, s katerimi se vsakodnevno spopadajo, vseeno poskušajo izkazati samozaupanje,

strokovnost in samostojnost pri obravnavi neozdravljivo bolnega pacienta. Izobraževanje v paliativni oskrbi je še vedno pomanjkljivo, zato je treba vlagati v izobraževanja in raziskovanja na tem področju.

Pri pregledu literature smo ugotovili, da je paliativna oskrba pri nas v obdobju razvoja. Ker se podaljšuje življenjska doba, se povečuje tudi delež pacientov s kroničnimi boleznimi, medtem ko potrebe po paliativni oskrbi naraščajo. Umiranje in smrt sta naravna procesa, s katerima se zdravstveni delavci pogosto spopadamo. Da bi znali ustrezno ravnati in se odzvati, potrebujemo ustrezno znanje. Ena izmed pacientovih pravic je, da ima pravico do kakovostne, varne in učinkovite zdravstvene obravnave. Zaradi tega menimo, da je raziskovanje področja paliativne oskrbe izjemnega pomena. Pri tem želimo v raziskavi ugotoviti, katera znanja so priporočena za člane tima zdravstvene nege, na kakšen način jih pridobivajo ter kako lahko pomanjkanje znanja vpliva na kakovost in varnost paliativne obravnave.

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo izpostavili pomen izobraževanja v paliativni oskrbi. Raziskali smo, kakšne so posledice pomanjkanja znanja in katera znanja so priporočena za člane tima zdravstvene nege. V ta namen smo izvedli pregled literature.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen raziskave je bil s pregledom literature ugotoviti, katera znanja o paliativni oskrbi so priporočena za člane tima zdravstvene nege, in ugotoviti, kako pomanjkanje znanja iz paliativne oskrbe vpliva na kakovostno in varnostno obravnavo.

Cilji pregleda literature so:

- ugotoviti priporočena znanja o paliativni oskrbi za člane tima zdravstvene nege;
- ugotoviti posledice pomanjkanja znanja iz paliativne oskrbe za kakovostno in varnostno obravnavo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V raziskavi smo s sistematičnim pregledom literature odgovorili na dve raziskovalni vprašanji:

1. Katera znanja o paliativni oskrbi so priporočena za člane tima zdravstvene nege?
2. Kakšne so posledice pomanjkanja znanja iz paliativne oskrbe za kakovostno in varnostno obravnavo?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu tuje in domače strokovne ter znanstvene literature.

2.3.1 Metode pregleda literature

V raziskovalnem delu diplomskega dela smo uporabili metodo pregleda literature. Za iskanje podatkov smo uporabili literaturo v slovenskem in angleškem jeziku. Tujo literaturo smo pridobili iz podatkovnih baz PubMed, Springer Link in ProQuest ter spletnega brskalnika Google Učenjak. Pri iskanju literature smo uporabili naslednje ključne besede v slovenščini: »paliativna oskrba«, »znanje v paliativni oskrbi«, »izobraževanje«, »kvaliteta paliativne oskrbe« in »medicinske sestre v paliativni oskrbi«. V angleščini so se ključne besede glasile: »palliative care«, »knowledge in palliative care«, »education«, »quality palliative care«, »nurses in the palliative care«. Za povezovanje ključnih besed smo uporabljali Boolov operater »AND«. V podatkovnih bazah smo postavili naslednja omejitvena merila: objava člankov med letoma 2010 in 2022, dostopnost celotnega besedila člankov, angleški jezik, pregledni članki. V diplomskem delu smo uporabili tudi starejše vire, kot je dovoljeno, saj je na tem področju bolj malo raziskav, medtem ko ostali niso bili vsebinsko primerni oziroma se niso nanašali na našo temo.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Pregled literature smo prikazali tako shematsko kot tabelarično. Tabelarični prikaz (primer tabela 1) vsebuje ključne besede, število zadetkov, izbrane zadetke za pregled celotnega besedila in uporabljene podatkovne baze. Tabela zajema začetno in končno število dobljenih zadetkov. Shematsko je pregled literature prikazan z diagramom PRISMA, in sicer po zgledu Page, et al. (2021).

V izbranih bazah smo uporabili časovno omejitev od leta 2010 do leta 2022. Število vseh zadetkov je bilo 37.822. Po pregledu smo za pregled v polnem besedilu izključili 37.800 besedil in za pregled v polnem besedilu vključili 22 zadetkov.

Tako je iz tabele 1 razvidno, da smo v podatkovni bazi Springer Link na podlagi ključnih besed in vseh omejitev našli 3.133 zadetkov, od katerih smo v analizo vključili sedem zadetkov. V podatkovni bazi ProQuest smo našli 12.257 zadetkov in izmed njih

v analizo vključili sedem, v podatkovni bazi Google Učenjak smo našli 17.200 zadetkov in jih vključili šest, v podatkovni bazi PubMed smo našli 232 zadetkov in v končno analizo vključili dva zadetka.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
Springer Link	palliative care AND knowledge in palliative care AND education AND quality palliative care AND nurses in the palliative care	8.133	7
ProQuest	palliative care AND knowledge in palliative care AND education AND quality palliative care AND nurses in the palliative care	12.257	7
Google Učenjak	palliative care AND knowledge in palliative care AND education AND quality palliative care AND nurses in the palliative care	17.200	6
PubMed	palliative care AND knowledge in palliative care AND education AND quality palliative care AND nurses in the palliative care	232	2
Skupaj	/	37.822	22

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Izbor literature je temeljil na dostopnosti in vsebinski ustreznosti. Med literaturo smo uvrstili le vire, ki spadajo v našo izbrano temo. Uporabili smo tehniko odprtrega kodiranja po tehniki avtorja Vogrinc (2008) in posledično oblikovanja vsebinskih kategorij. Prvemu branju in oblikovanju miselnih zaključkov je sledilo drugo branje, pri katerem smo označevali vsebinsko enake dele besedila, ki bodo povezani s tematiko našega raziskovanja. Sledil je proces odprtrega kodiranja. Med analizo izbranih

strokovnih virov smo iskali vsebino, ki se ujema z našimi cilji. Ključni izbrani vsebini so v procesu kodiranja dodane kode s podobnim pomenom. Vsebinsko podobne kode smo v nadaljevanju kategorizirali (Vogrinc, 2008).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Kakovost pregleda literature smo določili po avtorjih Polit in Beck (2018), ki delita dokaze na osem ravni. Najvišjo raven dokazov predstavljajo sistematični pregledi, sledijo posamezne randomizirane klinične raziskave, nato posamezne nerandomizirane študije, posamezne kohortne študije, sistematični pregledi opisnih/kvalitativnih/fizioloških raziskav, opisne/kvantitativne/fiziološke študije, kvalitativne raziskave in nazadnje mnenja strokovnjakov oziroma ekspertnih komisij.

Tabela 2: Ocena kakovosti dokazov

Nivo	Hierarhija dokazov
Nivo 1	Sistematični pregled randomiziranih kliničnih raziskav Število vključenih strokovnih besedil = 0 Sistematični pregled nerandomiziranih raziskav Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 2	Posamezne randomizirane klinične raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 3	Nerandomizirane klinične raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 4	Posamezne prospektivne/kohortne raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 13
Nivo 5	Sistematični pregledi opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij Število vključenih strokovnih besedil = 6
Nivo 6	Opisne/kvantitativne/fiziološke študije Število vključenih strokovnih besedil = 3
Nivo 7	Posamezne kvalitativne raziskave Število vključenih strokovnih besedil = 0
Nivo 8	Mnenja strokovnjakov, ekspertnih komisij Število vključenih strokovnih besedil = 0

Vir: Polit & Beck (2018)

V posamezne prospektivne/kohortne raziskave (raven 4) smo uvrstili 13 raziskav: Albanesi, et al., 2021; Bhatnagar & Patel, 2018; Chen, et al., 2021; Cleary, 2020; Kalogeropoulou, et al., 2016; Karkada, et al., 2011; Kim, et al., 2020; Kurnia, et al., 2020; Menekli, et al., 2021; Sadhu, et.al., 2010; Sahin, et al., 2021; White & Coyne, 2011; Youssef, et al., 2015.

V sistematični pregled opisnih/kvalitativnih/fizioloških študij (raven 5) smo uvrstili šest raziskav: Burns & McIlpatrick, 2015; Hökkä, et al., 2020; Nada, et al., 2021; Soikkeli-Jalonens, et al., 2020; Spineli, et al., 2022; Zante & Schefold, 2017.

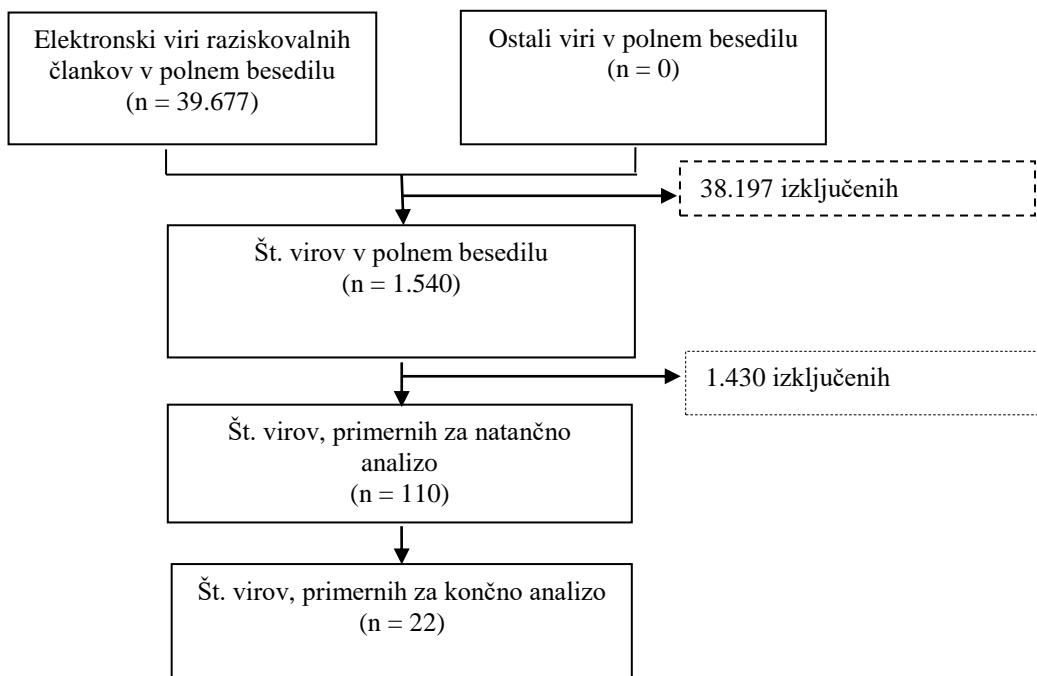
Med Opisne/kvantitativne/fiziološke študije (raven 6) smo vključili tri raziskave: Frey et. al, 2019; Mahon & McAuley, 2010; Vieira, et. al., 2017.

2.4 REZULTATI

V nadaljevanju smo rezultate predstavili shematsko in vsebinsko.

2.4.1 PRISMA-diagram

Na primeru PRISMA-diagrama lahko prikažemo, da smo v besedilo vključili 22 člankov. Celoten potek pregleda literature je razviden s slike 2.



Slika 2: PRISMA-diagram

Slike 2 je razvidno, da smo našli 39.677 elektronskih virov raziskovalnih člankov v polnem besedilu, v naslednjem koraku smo jih zaradi neustreznosti oziroma nerelevantnosti izključili 38.197. Nato smo dobili 1.540 virov v polnem besedilu, od katerih smo izključili 1.430 virov. Tako smo dobili 110 virov, ki so bili primerni za končno analizo, nazadnje smo v končno analizo vključili 22 virov.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 smo strnili izbrano literaturo glede na avtorje, letnico objave, raziskovalni dizajn, vzorec in ključna spoznanja.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec, (velikost in država)	Ključna spoznanja
Albanesi, et al.	2021	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	454 medicinskih sester iz severne, srednje in južne Italije, ki opravljajo delo na onkološkem ali paliativnem oddelku ali imajo s teh oddelkov predhodne izkušnje.	Veliko medicinskih sester, ki delajo na onkoloških oddelkih, in paliativnih medicinskih sester ima dobro znanje o parenteralni prehrani. Največ nestrinjanja je bilo glede prednosti in izlivov te oblike hranjenja. Obstajajo določene vrste napačnih prepričanj in slaba ozaveščenost med medicinskimi sestrami.
Bhatnagar & Patel	2018	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	29 medicinskih sester iz All India Institute of Medical Sciences v Delhiju v Indiji.	Pri ocenjevanju učinkovitosti izobraževalnega programa paliativne oskrbe glede znanja je bilo ugotovljeno, da je imela pred izobraževanjem skoraj četrtina anketiranih dobro znanje in po izobraževanju več kot štiri petine, kar kaže na to, da se z izobraževanjem izboljšajo komunikacijske zmožnosti, blaženje simptomov, sporočanje slabih novic in ocenjevanje bolečine.
Burns & McIlpatrick	2015	Kvalitativna raziskava, pregled literature.	Diplomirane medicinske sestre iz različnih zdravstvenih ustanov. 11 prispevkov, vključenih v pregled literature, Združeno kraljestvo.	Prikazanih je bilo več tem, ki predstavljajo problem v kakovostni paliativni obravnavi, in sicer v sklopu znanja medicinskih sestер: izzivi in diagnosticiranje bolečine in demence, nepravilnosti pri orodjih za ocenjevanje bolečine, časovne omejitve, pomanjkanje interdisciplinarnega sodelovanja in komunikacije ter pomanjkljivo

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec, (velikost in država)	Ključna spoznanja
				izobraževanje in usposabljanje.
Chen, et al.	2022	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	277 zdravstvenih delavcev leta 2013 in 222 zdravstvenih delavcev leta 2018, Tajvan.	V povezavi z znanjem o paliativni oskrbi so bili ugotovljeni trije dejavniki, ki so obravnavali regulacijo politik, filozofijo in zdravljenje ter mite in napačna prepričanja. Pri omejitvah pri ponujanju paliativne oskrbe so bili ugotovljeni trije dejavniki, kot so kakovostna nega, težave, komunikacija, informacije, stališča in kakovostna nega.
Cleary	2020	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	Dve kohorti (skupini) študentov, Združene države Amerike.	Obstajajo napačne predstave o blaženju simptomov umirajočih pacientov ter razlage paliativne in akutne oskrbe. Znanje o oskrbi ob koncu življenja je razvitejše pri osebah, ki so opravile izobraževanje na tem področju.
Frey, et al.	2019	Sistematični pregled kvalitativnih študij.	465 refleksij, ki so jih naredile medicinske sestre v dveh hospicih na Novi Zelandiji, te so se kasneje kvalitativno analizirale.	Oblikovane so kategorije znanja, ki vključujejo pomen odnosov, znanje, izmenjavo informacij, komunikacijo in izzive pri ponujanju paliativne nege v dolgotrajni oskrbi. Pri implementaciji paliativne oskrbe je nujen odnos med strokovnjaki v paliativni zdravstveni negi in medicinskimi sestrami.
Hökkä, et al.	2020	Kvalitativna raziskava, pregled literature.	Od 7.454 člankov je bilo v analizo vključenih 21 virov, vključenih v pregled literature.	Potrebna znanja medicinskih sester v paliativni oskrbi so bila naslednja: vodstvo, komunikacija, sodelovanje, klinična, etično-zakonodajna, psihosocialna in duhovna znanja.
Kalogeropoulou, et al.	2016	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	150 medicinskih sester, zaposlenih v večjih bolnišnicah v Grčiji.	Večina medicinskih sester je imela slabo znanje o paliativni oskrbi. Obstaja pomanjkanje primernega izobraževanja o paliativni oskrbi v Grčiji.
Karkada, et al.	2011	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	83 študentov zdravstvene nege v različnih zdravstvenih šolah v okraju Udupi v Indiji.	Zgolj 43,4 % anketiranih je poznalo izraz paliativna oskrba. 79,5 % študentov je imelo slabo znanje o paliativni oskrbi, a vseeno je 92,8 % anketiranih imelo do nje pozitiven odnos. Obstaja povezava med starostjo in znanjem o paliativni oskrbi.
Kim, et al.	2020	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	141 medicinskih sester, zaposlenih v National Cancer Center v Mongoliji.	Medicinske sestre imajo najslabše znanje o psihosocialni in duhovni oskrbi. Do paliativne oskrbe imajo pozitivna stališča, a nizko ocenjujejo sposobnost glede komunikacije z umirajočimi pacienti in njihovimi družinami.
Kurnia, et al.	2020	Kvantitativna	127 medicinskih	Večina anketiranih je samozavestnih,

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec, (velikost in država)	Ključna spoznanja
		raziskava, vprašalnik.	sester, zaposlenih v bolnišnici Bandung v Indoneziji.	vendar imajo nizko znanje o paliativni oskrbi na oddelku intenzivne nege. Prav tako obstaja pozitivna povezava med samozavestjo in znanjem medicinskih sester glede paliativne oskrbe.
Mahon & McAuley	2010	Kvalitativna raziskava, intervju.	12 medicinskih sester z različnih področij onkologije, Združene države Amerike.	Medicinske sestre menijo, da je namen paliativne oskrbe blaženje simptomov. Večina medicinskih sester ne razlikuje med paliativno oskrbo in hospici ter meni, da bi morali zgolj pacienti v zadnjih dneh smrti prejemati paliativno oskrbo. Menijo, da je njihova vloga pri odločanju omejena in neposredna. Da bi prešli ovire pri ponujanju paliativne oskrbe, so potrebna izobraževanja.
Menekli, et al.	2021	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	136 medicinskih sester v bolnišnici v kraju Malatya v Turčiji.	Obstaja statistično značilna razlika med znanjem medicinskih sester pred in po izobraževanju o paliativni oskrbi. Izobraževanje pomembno vpliva na znanje medicinskih sester in to je učinkovit način za izboljšanje znanja medicinskih sester o paliativni oskrbi.
Nada, et al.	2021	Kvalitativna raziskava, pregled literature.	12 virov, vključenih v pregled literature, Kanada, Etiopija, Mongolija, Vietnam, Irska, Nigerija.	Obstaja pomanjkanje znanja medicinskih sester glede paliativne oskrbe, čeprav je njihovo stališče do te oblike dela pozitivno. Na znanje vplivajo dejavniki, kot so starost, raven izobrazbe, delovna doba in predhodno izobraževanje na tem področju.
Sadhu, et al.	2010	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	326 dodiplomskih študentov zdravstva, zdravstvene nege in drugih študijev, v povezavi z zdravstvom na Univerzi v Manipu v Indiji.	61,7 % študentov meni, da je ozivljjanje smiselno v primeru naprednega metastaznega raka. 67,5 % študentov meni, da umirajoči pacienti potrebujejo paliativno oskrbo in da je v to zajeta terapija. 89 % študentov meni, da morfij povzroča odvisnost v paliativni oskrbi, 60,7 % študentov meni, da naj bi se prognoza sporočala le bližnjim. Rezultati kažejo na nezadostno znanje študentov glede paliativne oskrbe ter da so ti nepripravljeni in negotovi glede pristopa do izvajanja oskrbe ob koncu življenja.
Sahin, et al.	2021	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	223 študentov babišta na univerzi Giresun v Turčiji.	81,6 % anketiranih je navedlo, da niso sodelovali v nobenem izobraževanju glede paliativne nege. 90,1 % jih ni sodelovalo v

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec, (velikost in država)	Ključna spoznanja
				izobraževanju glede perinatalne paliativne nege. 80,3 % si jih je želelo več izobraževanja o paliativni negi in 87,4 % si jih je želelo izobraževanja o perinatalni paliativni negi. Želijo si izobraževanja o osnovah paliativne nege, komunikaciji, vlogah in odgovornostih zdravstvenih delavcev, osnovnih konceptih in načelih, izgubi in procesu žalovanja.
Soikkeli-Jalonen, et al.	2020	Kvalitativna raziskava, pregled literature.	23 virov, vključenih v pregled literature, Finska.	Preučevalo se je znanje glede oskrbe pacienta in obravnave družine pacientov. Znanje medicinskih sester o paliativni oskrbi vodi do omogočanja celostne oskrbe pacientov in njihovih družin, medtem ko je znanje ključno pri obravnavanju umiranja in smrti.
Spineli, et al.	2022	Kvalitativna raziskava, fokusna skupina.	19 fokusnih skupin, ki so vključevale 181 medicinskih sester v Braziliji.	Znanje medicinskih sester o paliativni oskrbi je omejeno. Pomanjkanje znanja je opaziti pri opredelitev paliativne oskrbe in v filozofskih načelih, ki vodijo to oskrbo. Zaradi tega je nujno nenehno izobraževanje glede opredelitev in filozofije paliativne oskrbe, primernosti pacientov za to oskrbo, znanja o medosebni komunikaciji in sporočanju težkih novic ter sodelovanja v paliativnem timu.
Vieira, et al.	2017	Kvalitativna raziskava, intervju.	16 študentov zdravstvene nege na zasebni univerzi v Riu de Janeiru, Brazilija.	Preučevalo se je znanje o paliativni oskrbi, težave pri spopadanju s smrtnjo in vloga medicinske sestre pri paliativni oskrbi.
White & Coyne	2011	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	714 članov onkološkega zdravstvenega društva v zveznih državah Virginia, Washington in Wisconsin v Združenih državah Amerike.	Skoraj vsi anketirani so navedli, da je zdravstvena nega ob koncu življenja v sklopu njihovega dela in zato se je na tem področju treba dodatno izobraževati. Več kot polovica anketiranih je opravila manj kot dve uri izobraževanja v zadnjih dveh letih. Četrtnina anketiranih meni, da niso dovolj pripravljeni na učinkovito nego umirajočih pacientov. Najpomembnejše je znanje v sklopu blaženja simptomov in komuniciranja s pacientom in njegovimi bližnjimi.
Youssef, et al.	2015	Kvantitativna raziskava, vprašalnik.	100 medicinskih sester v izbranih bolnišnicah v mestu Taif v	Več kot polovica medicinskih sester ima slabo znanje o paliativni oskrbi, a imajo do nje pozitiven odnos, še posebej, če gre za diplomirane

Avtor	Leto objave	Raziskovalni dizajn	Vzorec, (velikost in država)	Ključna spoznanja
			Savdski Arabiji.	medicinske sestre. Kaže se potreba po boljšem izobraževanju glede paliativne oskrbe. Omejitve pri izboljšanju paliativne oskrbe sta nezadostna vsebina izobraževanja in pomanjkanje posebnega izobraževanja.
Zante & Schefold	2017	Kvalitativna raziskava, pregled literature.	Pregled literature na podatkovnih bazah MEDLINE, EMBASE in PsychINFO. V končno analizo je bilo vključenih devet člankov o izobraževanju glede komunikacije ob koncu življenja, Švica.	Izobraževanja glede komunikacije ob koncu življenja trajajo različno dolgo, nekje med tremi urami in tremi dnevi. S pomočjo izobraževanj se izboljšajo sproščenost, pripravljenost in komunikacija ponudnikov zdravstvene oskrbe ob koncu življenja.

V nadaljevanju v tabeli 4 prikazujemo razporeditev kod po dveh kategorijah: »priporočena znanja o paliativni oskrbi« in »posledice pomanjkanja znanja«.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Priporočena znanja o paliativni oskrbi	Strokovne zahteve – fizični vidiki nege – psihosocialne spremnosti – delo z družino – etično znanje – zakonodajno znanje – komunikacija – sodelovanje z drugimi strokovnimi delavci	Albanesi, et al., 2021; Burns & McIlpatrick, 2015; Frey, et al., 2019; Hökkä, et al., 2020; Kalogeropoulou, et al., 2016; Karkada, et al., 2011; Menekli, et al., 2021; Sahin, et al., 2021; Soikkeli-Jalonen, et al., 2020; Spineli, et al., 2022; Vieira et al., 2017; White & Coyne, 2011; Youssef, et al., 2015; Zante & Schefold, 2017.
Posledice pomanjkanja znanja	Napačna presoja primernosti pacientov za paliativno oskrbo – napačno diagnosticiranje bolečine – nepoznavanje pravnih vidikov – nepoznavanje vloge družine – nizka samozavest – pretirano zdravljenje – slabo znanje o duhovni negi – slabo znanje o psihosocialni negi – slabo znanje o fizični negi – težave pri komunikaciji	Bhatnagar & Patel, 2018; Burns & McIlpatrick, 2015; Chen, et al., 2022; Cleary, 2020; Kim, et al., 2020; Kurnia, et al., 2020; Mahon & McAuley, 2010; Nada et al., 2021; Sadhu, et al., 2010; Spineli, et al. 2022; Zante & Schefold, 2017.

2.5 RAZPRAVA

S prvim raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti, katera znanja o paliativni oskrbi so priporočena za člane tima zdravstvene nege. Ta skupina delavcev mora namreč imeti širok nabor znanja, da bi lahko ponujala kakovostno paliativno oskrbo (Hökkä, et al., 2020). Pomembna so znanja o strokovnih zahtevah, kar zajema spopadanje s smrtjo in možnost sodelovanja z ostalimi zdravstvenimi delavci in pacienti (Soikkeli-Jalonen, et al., 2020). Imeti je treba tudi znanje o zdravstvenih vidikih paliativne oskrbe, kar zajema ocenjevanje bolečine, znanje o izbiri analgetika, znanje o neželenih učinkih (Burns & McIlpatrick, 2015) in primerno farmakološko znanje (Soikkeli-Jalonen, et al., 2020).

Pri paliativni oskrbi je treba imeti znanje o celosti oskrbi pacientov (Youssef, et al., 2015), kar zajema tudi dejstvo, da morajo biti pacienti vključeni v lastno oskrbo ob koncu življenja, a pri tem je nujno poznavanje pravic pacientov in možnosti odločanja (Karkada, et al., 2011; Soikkeli-Jalonen, et al., 2020). Pomembno je imeti vodstvena, zakonodajna in klinična znanja (Hökkä, et al., 2020), prav tako štejejo tudi dobri odnosi tako s pacienti in družinami kot tudi z drugimi strokovnimi delavci ter znati izmenjevati ideje (Frey, et al., 2019). Nujno je poznati tudi zakonodajo in politike, ki se pojavljajo v paliativni oskrbi (Chen, et al., 2022).

Vieira, et al. (2017) so pri preučevanju stališč študentov zdravstvene nege prikazali, da ti menijo, da je najpomembnejše znanje pri paliativni oskrbi znanje o zagotavljanju udobja, kakovosti življenja ob dejstvu, da so v to oskrbo vključeni umirajoči (Vieira, et al., 2017). Prav tako je treba imeti znanje o blaženju telesnih simptomov (Kalogeropoulou, et al., 2016; Soikkeli-Jalonen, et al., 2020). Tudi White in Coyne (2011) sta na primeru onkoloških medicinskih sester prikazala, da je najpomembnejše znanje o blaženju simptomov, kar velja ne glede na starost, raven izobrazbe, vlogo in okolje. Avtorja poudarita tudi pomen znanja o tem, kaj sploh paliativna oskrba zajema, in pomen znanja o blaženju vseh simptomov, ki se obravnavajo v paliativni oskrbi (Youssef, et al., 2015).

Spineli, et al. (2022) navajajo, da v paliativni oskrbi ni nujno zgolj tehnično-znanstveno znanje, ampak tudi humanistično znanje. Oskrba bi morala biti osnovana na zahtevah in potrebah pacienta ter na ohranjanju patientove avtonomije. Pri tem je treba nuditi psihosocialno oskrbo, duhovno oskrbo in delovati v sklopu kulturnih vidikov (Kalogeropoulou, et al., 2016; Hökkä, et al., 2020; Soikkeli-Jalonen, et al., 2020). Pomembni sta tudi poznavanje etičnih dilem (Karkada, et al., 2011; Hökkä, et al., 2020; Soikkeli-Jalonen, et al., 2020) in zagotavljanje opore v procesu žalovanja (Youssef, et al., 2015).

Kurnia, et al. (2020) izpostavljajo tudi pomanjkljivo znanje o psihosocialnih vidikih paliativne oskrbe. Skoraj vse medicinske sestre, vključene v raziskavo, so imele pomanjkljivo znanje o paliativni oskrbi na enoti za intenzivno nego. Večina jih je odgovorila, da niso bile deležne nobenega izobraževanja o paliativni oskrbi za delo v tej enoti. Tudi Kim, et al. (2020) so prikazali, da imajo medicinske sestre najmanj znanja o psihosocialni in duhovni oskrbi. Nada, et al. (2021) so prikazali, da poleg tega obstaja pomanjkanje znanja tudi na področju filozofije in osnov paliativne oskrbe.

Zelo je pomembno, da imajo medicinske sestre v paliativni oskrbi znanje o delu z družinami pacientov. Tako je treba pacientu nuditi pomoč v sklopu njegove bolezni in hkrati tudi pomagati njegovi družini, da bi se lahko ta spopadla z boleznijo in vsem, kar ta bolezen vključuje. Vseeno je pomoč družini ena od največjih izzivov paliativne oskrbe, saj bolezen namreč ne prizadene zgolj pacienta, ampak tudi njegove najbližje (Spineli, et al., 2022), prav zaradi tega ima družina pomembno vlogo ob koncu življenja pacientov (Youssef, et al., 2015). Skrb za družino zajema psihosocialno podporo, duhovno podporo in kulturne vidike oskrbe (Soikkeli-Jalonen, et al., 2020), pri celoviti oskrbi pacientov je nujno zajemanje njihovega psihološkega stanja in stanja celotne družine. V tem sklopu je nujno družinskim članom ponujati pomoč, kar zajema tudi čas po smrti in čas žalovanja (Vieira, et al., 2017).

V paliativni oskrbi je ključnega pomena komunikacija, hkrati je to tudi eden od največjih izzivov. Zdravstvenim delavcem predstavlja težavo informiranje pacientov in njihovih družin o pomenu paliativne oskrbe, prav tako je zahtevno tudi informiranje o

diagnozi (Spineli, et al., 2022). Pri tem je treba vedeti, kako nasloviti pogovore s pacienti o umiranju (White & Coyne, 2011), vzdrževati v pacienta usmerjeno komunikacijo (Karkada, et al., 2011) in na splošno imeti dobre komunikacijske spretnosti (Youssef, et al., 2015; Frey, et al., 2019; Hökkä, et al., 2020).

V sklopu paliativne oskrbe je treba imeti tudi znanje o sodelovanju z drugimi strokovnimi delavci, saj je zaradi kompleksnosti paliativne oskrbe dobro, da se vanjo vključujejo številni strokovnjaki. Ti so zadolženi za obravnavo telesnih simptomov, ki se pojavljajo ob koncu življenja, zmanjšanje trpljenja in omogočanje udobja (Spineli, et al., 2022). Medicinske sestre morajo imeti znanje in biti večše v komunikaciji, da lahko stopijo v vlogo zdravstvenega delavca, ki paciente informira glede poteka bolezni. Skupaj z drugimi strokovnjaki so vključene v proces odločanja (Kalogeropoulou, et al., 2016). Prav zaradi tega je treba imeti znanje o interdisciplinarnem timskem delu (Karkada, et al., 2011) in zmožnostih sodelovanja (Hökkä, et al., 2020).

Kalogeropoulou, et al. (2016) navajajo, da morajo medicinske sestre imeti dobre veščine, ki zajemajo iskanje informacij. Znati morajo tudi kritično ocenjevati različne informacije, da bi lahko kakovostno opravljale svoje dolžnosti.

Pomembno področje poznavanja paliativne oskrbe zajema področje prehranjevanja. To je osnovna potreba pacientov in pomemben del zdravstvene nege. Pacienti v paliativni oskrbi imajo namreč pogosto težave pri hranjenju in pitju zlasti, ko bolezen napreduje in telesne težave vplivajo na prehranske zoženosti pacienta (Albanesi, et al., 2021).

Z drugim raziskovalnim vprašanjem smo ugotavljali, kakšne so posledice pomanjkanja znanja iz paliativne oskrbe na zagotavljanje kakovostne in varnostne obravnave. Kljub pomenu poudarjanja in ugotavljanju pomembnosti znanja iz paliativne oskrbe opažajo, da imajo medicinske sestre pomanjkljive ravni znanja. Tako so Karkada, et al. (2011) prikazali, da obstaja negativna povezava med znanjem in odnosom do paliativne oskrbe pri študentih zdravstvene nege. White in Coyne (2011) sta v njuni raziskavi prikazala, da je četrtina anketiranih v raziskavi verjela, da niso dovolj usposobljeni za učinkovito oskrbo umirajočih pacientov. Sadhu, et al. (2010) odkrivajo, da je osnovno znanje o

paliativni oskrbi med študenti zdravstvene nege nezadostno, posledično so ti nepripravljeni in negotovi glede svojega pristopa k oskrbi ob koncu življenja. Tako so avtorji ugotovili, da pri teh študentih obstaja slabo razumevanje glede znanja o primernosti oskrbe, o izidih oskrbe, vlogi družine in o pravnih vidikih oživljjanja. Zaradi pomanjkanja znanja so ti študenti pogosto menili, da je smisel paliativne oskrbe spodbujanje smrti ali podaljševanje življenja. Verjeli so, da morfij povzroča smrt pri vseh umirajočih pacientih in da se napačno razumeva njegova vloga pri izboljšanju kakovosti življenja.

Mahon in McAuley (2010) sta v raziskavi ugotovila, da medicinske sestre v onkologiji pogosto ne ločujejo med paliativno oskrbo in hospici ter da verjamejo, da bi morali biti zgolj pacienti pred smrtno deležni storitve paliativne oskrbe. Menijo, da je njihova vloga pri odločanju v paliativni oskrbi omejena in neposredna. Čeprav bi morale onkološke medicinske sestre biti dobro poučene o paliativni oskrbi, njihovo pomanjkljivo znanje pogosto vodi do omejitve pri promoviranju oskrbe za številne paciente, ki bi jim paliativna oskrba lahko koristila.

Medicinske sestre poročajo o nizki samoučinkovitosti pri komunikaciji z umirajočimi pacienti in njihovimi družinami ter slabem znanju o tem, da so lahko družinski člani ob pacientih vse do smrti (Kim, et al., 2020). Burns in McIlpatrick (2015) sta ugotovila, da pomanjkanje znanja vodi do napačnega diagnosticiranja bolečine, pretiranega zdravljenja pacientov, neželenih stranskih učinkov analgetikov, tveganja za odvisnost od zdravil in napačne obravnave v primeru delirija. Tudi Cleary (2020) je prikazal, da imajo študenti zdravstvene nege pomanjkljivo znanje o tem, da je zasvojenost velika težava, ko se za blaženje bolečine dlje časa uporablja morfij. Poleg tega zaradi pomanjkanja znanja zdravstveni delavci napačno razumejo stranske učinke morfija (Sadhu, et al., 2010). Obstaja tudi pomanjkanje znanja glede blaženja simptomov v zadnjih dneh življenja (Cleary, 2020; Kurnia, et al., 2020; Nada, et al., 2021), pri čemer imajo zdravstveni delavci slabo znanje glede tega, da razsežnost bolezni določa metodo zdravljenja bolečine (Kim, et al., 2020).

Bhatnagar in Patel (2018) sta preučevala pomanjkanje znanja oziroma izobraževanja in v svoji raziskavi ugotovila, da so osebe pred izobraževanjem o paliativni oskrbi imele slabše komunikacijske zmožnosti in so bile slabše usposobljene za blaženje simptomov. Po izobraževanju so bile samozavestnejše pri sporočanju slabih novic in bolje seznanjene z lestvicami bolečine. Pred izobraževanjem so imele tudi slabe komunikacijske zmožnosti, znanje o blaženju bolečin in drugih simptomov ter slabše zmožnosti pogovora z družino o smrti. Zante in Schefold (2017) sta preučevala posledice pomanjkanja znanja o komunikaciji v paliativni oskrbi in ugotovila, da se posledice kažejo v tem, da zdravstveni delavci niso bili zmožni komunicirati o tehničnih vidikih paliativne oskrbe, niso mogli sporočati slabih novic, niso mogli uravnavati svojih čustev in identificirati zunanjih omejitev do učinkovite komunikacije.

Glede na izsledke predstavljenih raziskav se je izobraževanje na področju paliativne oskrbe izpostavilo kot pomemben dejavnik. V paliativno oskrbo bi bilo treba vključevati različna znanja, pri čemer so avtorji Sahin, et al. (2021) na primeru perinatalne paliativne oskrbe prikazali, ali obstaja pomanjkljivo znanje o ključnih načelih in konceptih perinatalne paliativne oskrbe, perinatalni in neonatalni paliativni oskrbi, blaženju bolečin in simptomih, zakonodajnih in etičnih težavah, procesih izgube in žalovanju, komunikaciji in drugih znanjih (Sahin, et al., 2021).

Izpostavimo lahko tudi dejstvo, da je pri paliativni oskrbi nujno izobraževanje, saj se lahko tako okrepi znanje medicinskih sester. White in Coyne (2011) poudarjata, da sta kakovost in količina izobraževanja o paliativni oskrbi nezadostni in da obstajajo številne vrzeli v znanju. Kim, et al. (2020) prikažejo, da izobraževanje o paliativni oskrbi izboljša znanje na tem področju, medtem ko pomanjkanje izobraževanja vodi do slabše oskrbe. Izobraževanje in klinične izkušnje, ki so zajete v model izboljšanja kakovosti, so potrebni zato, da bi se izognili številnim med seboj povezanim oviram pri ponujanju primerne paliativne oskrbe (Mahon & McAuley, 2010). Menekli, et al. (2021) navajajo, da se medicinske sestre v sklopu izobraževanj izobražujejo o opredelitvi, zgodovini in filozofiji paliativne oskrbe ter o njihovih odgovornostih, blaženju simptomov in negi ob koncu življenja. Avtorji so tako ugotovili, da izobraževanja medicinskih sester močno vplivajo na njihovo znanje in da je to učinkovit način za dvig ravni znanja.

White in Coyne (2011) sta prikazala, da je večina onkoloških medicinskih sester navedla, da je paliativna oskrba del njihovega poklica in da so nujna nadaljnja izobraževanja, a vseeno je imela več kot polovica anketiranih manj kot dve uri dodatnih izobraževanj v kontekstu oskrbe v zadnjih dveh letih. Kurnia, et al. (2020) so prikazali, da ima večina medicinskih sester visoko samozavest pri izvajanju paliativne oskrbe na oddelku intenzivne nege, vendar imajo nezadostno znanje. Prav zaradi tega je nujno nadaljnje izobraževanje, saj med drugim to vpliva tudi na samozavest pri opravljanju dela v sklopu paliativne oskrbe.

Izobraževanje v sklopu paliativne oskrbe bi moralo naslavljati vrzeli v znanju glede paliativne oskrbe in se osredotočati na vedno večjo samoučinkovitost. Glede na to, da na samoučinkovitost medicinskih sester močno vplivajo znanje in izkušnje, je potrebnega več truda, da bi se lahko naslovile vrzeli v znanju medicinskih sester glede oskrbe ob koncu življenja, kar velja še posebej v primeru manj izkušenih delavcev (Kim, et al., 2020). Poleg tega se medicinske sestre zavedajo, da bi se morale udeleževati več izobraževanj in usposabljanj za ocenjevanje in blaženje bolečine, kar sta avtorja Burns in McIlfatick (2015) prikazala na primeru paliativne oskrbe pacientov z demenco. Kalogeropoulou, et al. (2016) izpostavijo tudi dejstvo, da je treba izobraževanje o paliativni oskrbi vključevati tako v univerzitetno izobraževanje kot tudi v nadaljnja izobraževanja, saj se lahko le na tak način krepi znanje s tega področja.

Pri razvoju izobraževalnih programov morajo izobraževalci v obzir vzeti predhodne izkušnje sodelujočih, jasno opredeliti cilje na podlagi izobraževalnih potreb in upoštevati predpise, da bi se lahko dosegla čim večja korist za vse vključene (Zante & Schefold, 2017). Poleg tega je treba v obzir vzeti lastnosti medicinskih sester in jih poučevati tisto, kar medicinske sestre dojemajo kot ključne kompetence v sklopu paliativne oskrbe (White & Coyne, 2011). Pri implementaciji izobraževalnih intervencij na področju paliativne oskrbe je pomembno spodbujati pozitiven odnos med zdravstvenimi delavci in ostalimi strokovnjaki, ki so prav tako vključeni v paliativno oskrbo, podpirati je treba tudi recipročno izobraževanje (Frey, et al., 2019).

2.5.1 Omejitve pregleda literature

Kot omejitev lahko izpostavimo dejstvo, da določeni članki zaradi omejitvenih merit niso bili na voljo. Prav tako lahko kot omejitev navedemo dejstvo, da v raziskavo niso vključeni slovenski članki, saj ni veliko takih, ki so v okviru omejitvenih merit pričajoče raziskave. V diplomskem delu smo uporabili tudi starejše vire, kot je dovoljeno, saj je na tem področju bolj malo raziskav. Čeprav se s tematiko ukvarjajo že dlje časa, se malo člankov nanaša ona odgovore, ki smo jih želeli pridobiti.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo

V diplomskem delu smo obravnavali problematiko na področju znanja o paliativni oskrbi, ki je iz dneva v dan vse aktualnejša. Temi je posvečeno premalo pozornosti, medtem ko bi za izboljšanje in napredovanje paliativne oskrbe bilo treba primerno usposobiti zdravstvene delavce in ozaveščati javnost o pozitivnih vplivih paliativne oskrbe. V Sloveniji je treba na področju paliativne oskrbe še veliko narediti na določenih področjih. Eno izmed pomembnih področij sta izobraževanje in raziskovanje. V diplomskem delu smo raziskovali, katera znanja o paliativni oskrbi so priporočena za člane tima zdravstvene nege in kakšen vpliv ima pomanjkanje znanja iz paliativne oskrbe na kakovostno in varnostno obravnavo. Ugotovili smo, da imajo medicinske sestre pomanjkljivo znanje, kar posledično vpliva tudi na njihovo samozavest pri delu. Organizirati bi bilo treba kontinuirana izobraževanja na področju paliativne oskrbe in vsebino vključiti v vse ravni izobraževanja na področju zdravstvene nege. Menimo, da bi bila kakovost obravnave z izobraženim in usposobljenim kadrom s področja paliativne oskrbe veliko kakovostnejša. Temo bi bilo treba še dodatno raziskati, saj je to priložnost za razvoj stroke in razumevanje paliativne oskrbe. Z novimi raziskavami in izobraževanji bi okrepili samozavest zdravstvenih delavcev, s čimer bi jih spodbudili k delu na področju zdravstvene nege. Tema sicer ponuja dober teoretični okvir potreb po znanju v paliativni oskrbi, ki je eno od pomembnejših področij zdravstvene nege. Ugotovili smo, da je zelo malo literature dostopne v slovenskem jeziku, zato bi bilo smiselno ukrepati tudi na tem področju. Poleg tega menimo, da bi bilo smiselno

vključiti paliativno oskrbo kot samostojen predmet že v srednješolskem programu, tako da bi se zdravstveni delavci ves čas svojega šolanja izobraževali o paliativni oskrbi. Organizirati bi bilo treba izobraževanja tudi na področjih laične dejavnosti, pri čemer bi lahko s pomočjo raznih projektov predstavili paliativno oskrbo tudi širši javnosti in spodbudili posameznike k raziskovanju detabuizaciji tematike ter s tem k njenemu razvoju in napredku.

3 ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba je izrednega pomena, saj pomaga pacientom pri različnih vidikih zdravstvene nege, kot so na primer blaženje bolečine, omogočanje udobja in pomoč pri osnovni negi. Osredotoča se na paciente, ki se bližajo koncu življenja, in tudi na njihove družine. Ključne so dejavnosti tistih medicinskih sester, ki so s takimi pacienti najpogosteje v stiku in opravlajo osnovne dejavnosti paliativne oskrbe.

Pogosto težavo v zagotavljanju paliativne oskrbe predstavlja prav dejstvo, da primanjkuje znanja. Medicinske sestre mnogokrat niso deležne zadostnega izobraževanja s tega področja in ne poznajo določenih priporočil in smernic, ki bi lajšala njihovo delo in da bi lahko kakovostno zagotavljale kakovostno življenje pacientom v njihovem času spoprijemanja z bolezni jo in v času umiranja. Prav tako je treba zagotavljati pomoč patientovim družinam.

V diplomskem delu smo s pregledom literature prikazali osnovna znanja, ki jih morajo imeti zdravstveni delavci v sklopu paliativne oskrbe, prikazali smo tudi posledice, do katerih prihaja zaradi pomanjkljivega znanja. Najpomembnejša znanja medicinskih sester v sklopu paliativne oskrbe so komunikacijska znanja, znanja o timskem delu in sodelovanju z drugimi strokovnjaki, znanja o blaženju bolečine in ostala strokovna znanja. Posledic pomanjkanja znanja je veliko, a izpostavimo lahko dejstvo, da pomanjkanje znanja vodi do nezadostne stopnje zagotavljanja kakovostne nege umirajočim pacientom. Pri pisanju diplomskega dela smo prišli do zaključka, da je izobraževanje o paliativni negi nezadostno.

O paliativni oskrbi se medicinske sestre pogosto seznanijo v sklopu svojega študijskega izobraževanja, a vseeno bi bilo treba nuditi dodatna izobraževanja, s pomočjo katerih bi lahko medicinske sestre krepile svoje znanje in izkušnje na tem področju. S tem bi povečale tudi svojo samozavest v poklicnem delu in navsezadnje imele tudi možnost bolje opravljati svoje delo.

4 LITERATURA

Albanesi, B., Piredda, M., Marchetti, A., Mastroianni, C., Magnani, C., Artico, M., D'Angelo, D., Lusignani, M., Ianni, A. & De Marinis, M.G., 2021. Oncology and palliative care nurses' knowledge and attitudes toward artificial nutrition and hydration for patients at end of life in Italy: A cross-sectional survey. *Cancer Nursing*, 44(2), pp. 99-107.

Alhamdoun, A., Al Qadire, M., Aldiabat, K. & AL-Rawajfah, O., 2020. Nursing students' knowledge of palliative care: A short literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(1), pp. 334-338.

Alwawi, A.A., Abu-Odah, H. & Bayuo, J., 2022. Palliative care knowledge and attitudes towards end-of-life care among undergraduate nursing students at Al-Quds University: Implications for Palestinian education. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), pp. 1-11. 10.3390/ijerph19159563.

Axelsson, B., 2022. The challenge: Equal availability to palliative care according to individual need regardless of age, diagnosis, geographical location, and care level. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(7), pp. 1-8. 10.3390/ijerph19074229.

Ayed, A., Sayej, S., Harazneh, L., Fashafesh, I. & Eqtait, F., 2015. The nurses' knowledge and attitudes towards the palliative care. *Journal of Education and Practice*, 6(4), pp. 91-99.

Bernot, M., 2019. Izzivi paliativne zdravstvene nege v Sloveniji. In: M. Ebert Moltara, ed. *Skupaj odstiramo tančice upanja*. Ljubljana, 25.-26. oktober 2019. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD, pp. 53-55.

Bhatnagar, S. & Patel, A., 2018. Effectiveness of the certificate course in essentials of palliative care program on the knowledge in palliative care among the participants: A cross-sectional interventional study. *Indian Journal of Palliative Care*, 24(1), pp. 86-92.

Burns, M. & McIlpatrick, S., 2015. Palliative care in dementia: literature review of nurses' knowledge and attitudes towards pain assessment. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(8), pp. 400-407.

Centeno, C., Sitte, T., De Lima, L. Alsirafy, S., Bruera E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M.R., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J.Y. & Comoretto, N., 2019. *White book for global palliative care advocacy: recommendations from the PAL-LIFE expert advisory group of the Pontifical Academy for life, Vatican City.* [pdf] PAV Press. Available at: <https://www.academyforlife.va/content/dam/pav/documenti%20pdf/2019/White%20Book/WHITE%20BOOK%20English02%2025Apr19.pdf> [Accessed 8 March 2021].

Chen, I.-H., Kuo, S.-F., Lin, Y.-K. & Huang, T.-W., 2022. Knowledge of and barriers to palliative care perceived by healthcare providers before and after promotion of the Patient Autonomy Act: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3884), pp. 1-13. 10.3390/ijerph19073884.

Cleary, A.S., 2020. Graduating nurses' knowledge of palliative and end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(1), pp. 5-12.

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

Frey, R., Balmer, D., Boyd, M., Robinson, J. & Gott, M., 2019. Palliative care nurse specialists' reflections on a palliative care educational intervention in long-term care: an

inductive content analysis. *BMC Palliative Care*, 18(103), pp. 1-9. 10.1186/s12904-019-0488-4.

Griffin, L., 2021. *Perceptions and attitudes of nurses concerning palliative care: diploma thesis*. Lousiana: Grambling State University.

Hawley, P., 2017. Barriers to access to palliative care. *Palliative Care*, 10, pp. 1-6.

Hökkä, M., Martins Pereira, S., Pölkki, T., Kyngäs, H. & Hernández-Marrero, P., 2020. Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 34(7), pp. 851-870.

Iranmanesh, S., Razban, F., Tirgari, B. & Zahra, G., 2013. Nurses' knowledge about palliative care in Southeast Iran. *Palliative and Supportive Care*, 12(3), pp. 203-210.

Kalogeropoulou, M., Vikia, E., Kostagiolas A.P. & Niakas, D., 2016. Assessment of knowledge and associated factors towards palliative care among Greek nurses. *World Journal of Social Science Research*, 3(3), pp. 381-395.

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. 10.14528/snr.2014.48.4.37.

Karkada, S., Nayak, B. & Malathi, S., 2011. Awareness of palliative care among diploma nursing students. *Indian Journal of Palliative Care*, 17(1), pp. 20-23.

Kim, J.S., Kim, J. & Gelegjamts, D., 2020. Knowledge, attitude and self-efficacy towards palliative care among nurses in Mongolia: A cross-sectional descriptive study. *PLoS One*, 15(7), pp. 1-15. 10.1371/journal.pone.0236390.

Kumar, N., Srinivasan, S. & Latha, A., 2022. Knowledge and perceptions in palliative care among undergraduate medical students in Puducherry, South India. *Clinical Epidemiology and Global Health*, 17, pp. 1-5.

Kurnia, T.A., Trisyani, Y. & Prawesti, A., 2020. The relationship between nurses' knowledge and self-confidence in implementing palliative care in an intensive care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 26(4), pp. 183-190. 10.12968/ijpn.2020.26.4.183.

Latta, L. & MacLeod, R., 2019. Palliative care education: an overview. In: R. D. MacLeod & L. Van den Block, eds. *Textbook of palliative care*. Cham: Springer International Publishing, pp. 840-856. 10.1007/978-3-319-31738-0_95-1.

Li, W.W., Chhabra, J., & Singh, S., 2021. Palliative care education and its effectiveness: a systematic review. *Public Health*, 194, pp. 96-108.

Lin, H.-Y., Chen, C.-I., Lu, C.-Y., Lin, S.-C. & Huang, C.-Y., 2021. Nurses' knowledge, attitude, and competence regarding palliative and end-of-life care: a path analysis. *PeerJ*, 9, pp. 1-17.

Mahon, M. & McAuley, W.J., 2010. Oncology nurses' personal understandings about palliative care. *Oncology Nursing Forum*, 37(3), pp. 141-150.

Menekli, T., Doğan, R., Erce, C. & Toygar, I., 2021. Effect of educational intervention on nurses knowledge about palliative care: Quasi-experimental study. *Nurse Education in Practice*, 51, pp. 1-15.

Mimić, A., Simonič, A. & Skela Savič, B., 2013. Razumevanje koncepta »umiranja z dostenjanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(4), pp. 326-331.

Ministrstvo za zdravje, 2020. *Paliativna oskrba*. [online] Available at: <https://www.gov.si/teme/paliativna-oskrba/> [Accessed 17 November 2021].

Morin, L., Aubry, R., Frova, L., MacLeod, R., Wilson, D.M., Loucka, M., Csikos, A., Ruiz-Ramos, M., Cardenas-Turanzas, M., Rhee, Y., Teno, J., Öhlén, J., Deliens, L. Houttekier, D. & Cohen, J., 2016. Estimating the need for palliative care at the population level: A cross-national study in 12 countries. *Palliative Medicine*, 31(6), pp. 526-536. 10.1177/0269216316671280.

Nada, M.A., Nahed, A.M. & Fatmah, A.A., 2021. Scoping review on palliative care: knowledge and attitude of nurses, *Open Access Journal of Biomedical Science*, 3(2), pp. 687-872.

Oğuz, G., Koçak, N., Şenel, G. & Kadioğulları, N., 2021. Characteristics of advanced cancer patients admitted to the palliative care unit from the emergency department. *Indian Journal of Palliative Care*, 27(1), pp. 89-94.

Parola, V., Coelho, Romero, A.A., Piero, P.P., Blanco-Blanco, J., Apostolo, J. & Geashancez, M., 2018. The constructions of health professional in palliative care context: a scoping review on caring for the person at the end of life. *Porto Biomedical Journal*, 3(2), pp. 1-13.

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L., Thomas, J., Tricco, A., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *International Journal of Surgery*, 88, pp. 105-106.

Perrin, O.K. & Kazanowski, M., 2015. Overcoming barriers to palliative care consultation. *Critical Care Nurse*, 35(5), pp. 44-52.

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

Polit, D.F. & Beck, T.C., 2018. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nurse practice.* 9th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Reville, B. & Foxwell, A.M., 2014. The global state of palliative care-progress and challenges in cancer care. *Annals of Palliative Medicine*, 3(3), pp. 129-138.

Ria, E.P., Refra, E.A., Sitanggang, Y.F. & Hutasoit, E.O., 2020. *Knowledge and attitude in palliative care management.* Jakarta: Indonesian National Nurses Association.

Rolling Ferrell, B. & Paice, J.A., 2019. *Oxford textbook of palliative nursing.* 5th ed. New York: Oxford University Press.

Sadhu, S., Salins, N.S. in Kamath, A., 2010. Palliative care awareness among Indian undergraduate health care students: A needs-assessment study to determine incorporation of palliative care education in undergraduate medical, nursing and allied health education. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(3), pp. 154-159.

Sahin, E., Yesilcinar, I., Geris, R. & Seven, M., 2021. Knowledge level of palliative care and perinatal palliative care of midwifery students. *International Journal of Caring Sciences*, 14(3), pp. 2009-2018.

Simon, J., 2018. Who needs palliative care? *Canadian Medical Association Journal* 190(9), pp. 234-235.

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020a. *Kaj je paliativna oskrba?* [online] Available at: <http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html> [Accessed 17 November 2021].

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020b. *Paliativna oskrba odraslih z rakom v Sloveniji*. [pdf] Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe. Available at: https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/staro/RSK/AD5_1_PALIATI_VNA-OSKRBA-krovni-dokument.pdf [Accessed 7 December 2021].

Soikkeli-Jalonen, A., Stolt, M., Hupli, M., Lemetti, T., Kennedy, C., Kydd, A. & Haavisto, E., 2020. Instruments for assessing nurses' palliative care knowledge and skills in specialised care setting: an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5-6), pp. 736-757.

Sommerbakk, R., Haugen, D.F., Tjora, A., Kaasa, S. & Hjermstad, M.J., 2016. Barriers to and facilitators for implementing quality improvements in palliative care-results from a qualitative interview study in Norway. *BMC Palliative Care*, 15(1), pp. 1-17.

Spineli, V.M.C.D., Costa, G.D., Minosso, J.S.M. & Oliveira, M.A.C., 2022. Educational needs in palliative care of primary health care nurses. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(3), pp. 1-9. 10.1590/0034-7167-2021-0391.

Vieira, T.A., Oliveira, M., Martins, E.R.C., Costa, C.M.A., Alves, R.N. & Marta, C.B., 2017. Palliative care to cancer client: the nursing student's perception. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 9(1), pp. 175-180. 10.9789/2175-5361.2017.v9i1.175-180.

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

White, K.R. & Coyne, P.J., 2011. Nurses' perceptions of educational gaps in delivering end-of-life care. *Oncology Nursing Forum*, 38(6), pp. 711-717.

World Health Organization, 2020. *World Health Organization definition of palliative care*. [online] Available at: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Accessed 17 November 2021].

Youssef, H.A.M., Mansour, M.A.M., Al-Zahrani, S.S., Ayasreh, I.R.A. & Abd El-Karim R.A.K., 2015. Prioritizing palliative care: Assess undergraduate nursing curriculum, knowledge and attitude among nurses caring end-of-life patients. *European Journal of Academic Essays*, 2(2), pp. 90-101.

Zante, B. & Schefold, J.C., 2017. Teaching end-of-life communication in intensive care medicine: Review of the existing literature and implications for future curricula. *Journal of Intensive Care Medicine*, 34(4), pp. 301-310.