



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

Diplomsko delo  
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

## **PALIATIVNA OSKRBA S CELOSTNIM PRISTOPOM – PREGLED LITERATURE**

## **PALLIATIVE CARE USING A HOLISTIC APPROACH: A LITERATURE REVIEW**

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Saša Burazin

Jesenice, marec, 2024

## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za usmerjanje, vodenje in strokovno pomoč, spodbudne besede ter hitro odzivnost med postopkom nastajanja diplomskega dela.

Zahvala gre tudi mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred., za strokovno recenzijo diplomskega dela ter Marjanci Šoško, prof. razrednega pouka, za lektoriranje diplomskega dela.

Še posebej se zahvaljujem svoji družini za spodbudo in podporo ter teti Tini za vse uporabne napotke. Hvala prijateljem, ki so me bodrili in verjeli vame tekom študija.

## POVZETEK

**Teoretična izhodišča:** Veliko ljudi ne ve, kaj paliativna oskrba obsega, čeprav potrebe po njenem vključevanju naraščajo. Z vključitvijo celostnega pristopa naj bi se povečalo zadovoljstvo pacientov, kakovost oskrbe in omogočil lažji dostop do storitev. Namen diplomskega dela je bil s pregledom literature ugotoviti, kakšne so razlike med celostnim in holističnim pristopom v paliativni obravnavi pacienta in njegove družine.

**Cilj:** Cilj diplomskega dela je bil ugotoviti na podlagi pregleda literature s področja preučevanja celostnega in holističnega pristopa v paliativni oskrbi, kako je posamezni pristop opredeljen in kaj zajema.

**Metoda:** Sistematičen pregled slovenske in tuje literature smo izvedli za vire v obdobju med 2013 in 2023. Pregledali smo podatkovne baze: COBISS, Google Učenjak, ProQuest, PubMed, SpringerLink, in Wiley. Uporabili smo ključne besedne zveze v slovenskem jeziku, ki so bile: »paliativna oskrba«, »paliativna celostna oskrba« in »paliativna holistična oskrba«. V angleškem jeziku pa: »integrated palliative care«, »holistic palliative care« in »comprehensive palliative care«. Da bi zmanjšali število zadetkov, smo iskali tudi z natančnim ujemanjem besednih zvez »integrated palliative care« in »holistic palliative care«. Pridobljene vire smo analizirali s pomočjo PRISMA diagrama in razvrstitve člankov v hierarhijo dokazov.

**Rezultati:** Iz podatkovnih baz smo z uporabo omejitvenih kriterijev in upoštevanjem vsebinske ustreznosti pri iskanju literature dobili 61.374 zadetkov. Izključili smo 61.265 neprimernih virov, v polnem besedilu smo jih pregledali 109 ter v diplomsko delo vključili primernih 19. Identificiranih 31 kod smo uvrstili v 2 kategoriji: Celostna paliativna oskrba in Holistična paliativna oskrba.

**Razprava:** Paliativna oskrba obravnava več kot le telesne težave in se osredotoča na različne vidike oskrbe in kakovosti življenja. Poleg pacientov obravnava tudi pacientovo družino. Pri neozdravljivo bolnih pacientih je odsotnost bolečine ali drugih motečih simptomov ključnega pomena za doseganje dobre kakovosti življenja.

Holistična obravnava je dosežena šele, ko so zaznane in ustrezno oskrbljene vse pacientove potrebe.

**Ključne besede:** paliativni pristop, telesne potrebe, socialna obravnava, psihološke in duhovne potrebe, holistična oskrba

## SUMMARY

**Theoretical background:** Many people do not know what palliative care encompasses, even though the need for its inclusion is increasing. The integration of a comprehensive approach is expected to improve patient satisfaction and the quality of care, as well as facilitate access to services. This thesis aims to determine, through a literature review, the differences between a comprehensive and holistic approach in palliative care for the patient and their family.

**Aims:** The objective of this thesis, based on a review of the literature in the field of studying comprehensive and holistic approaches within palliative care for patients and their families, is to identify how each approach is defined and what approaches it encompasses.

**Methods:** A systematic review of Slovenian and English literature was conducted between 2013 and 2023. We searched in COBISS, Google Scholar, ProQuest, PubMed, SpringerLink, and Wiley databases. Keyword phrases in Slovenian and English included “paliativna oskrba”, “paliativna celostna oskrba”, “paliativna holistična oskrba” and “integrated palliative care”, “holistic palliative care”, and “comprehensive palliative care”. To refine the search, we also searched for exact matches for the phrases “integrated palliative care” and “holistic palliative care” in certain databases. We analyzed the obtained sources using the PRISMA diagram and classified articles into a hierarchy of evidence.

**Results:** By using search criteria and assessing the relevance of the literature, we obtained 61,374 hits from the databases. We excluded 61,265 unsuitable sources, reviewed the full text of 109 articles, and included 19 relevant ones in the thesis. We generated 31 codes from the included sources and classified them into 2 categories: (i) comprehensive palliative care and (ii) holistic palliative care.

**Discussion:** Palliative care addresses more than just physical problems and focuses on various aspects of care and quality of life. In addition to patients, it also involves the patients' families. For terminally ill patients, the absence of pain or other distressing symptoms is crucial for achieving a good quality of life. Holistic care is only achieved when all of the patient's needs are identified and appropriately addressed.

**Key words:** palliative approach, physical needs, social care, psychological and spiritual needs, holistic care

# KAZALO

<b>1 UVOD</b> .....	<b>1</b>
1.1 CELOSTNI PRISTOP .....	<b>1</b>
1.1.1 Telesni simptomi.....	2
1.1.2 Psihološki simptomi .....	3
1.1.3 Duhovne potrebe .....	4
1.1.4 Socialne potrebe .....	4
1.2 HOLISTIČNI PRISTOP.....	<b>5</b>
<b>2 EMPIRIČNI DEL</b> .....	<b>7</b>
2.1 NAMEN IN CILJ 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 .....	9
2.4 REZULTATI .....	<b>10</b>
2.4.1 PRISMA diagram .....	11
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah .....	12
2.5 RAZPRAVA.....	<b>20</b>
2.5.1 Omejitve raziskave .....	29
2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnosti za nadaljnje raziskovalno delo .....	30
<b>3 ZAKLJUČEK</b> .....	<b>31</b>
<b>4 LITERATURA</b> .....	<b>33</b>

## **KAZALO SLIK**

Slika 1: PRISMA diagram .....	11
-------------------------------	----

## **KAZALO TABEL**

Tabela 1: Rezultati pregleda literature .....	8
Tabela 2: Hierarhija dokazov v znanstveno raziskovalnem delu .....	10
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov .....	12
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah .....	19



## **SEZNAM KRAJŠAV**

COBISS	Spletni bibliografski sistem virtualne knjižnice Slovenije
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analyses
ZDA	Združene države Amerike
WHO	Svetovna zdravstvena organizacija

## 1 UVOD

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) paliativno oskrbo definira kot oskrbo, ki izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih družin med soočanjem z življenjsko ogrožajočimi bolezenskimi stanji; preprečuje in lajša trpljenje z zgodnjim prepoznavanjem, pravilno oceno in zdravljenjem bolečin ter drugih težav, bodisi telesnih, psihosocialnih bodisi duhovnih. Ocenjujejo, da vsako leto paliativno oskrbo potrebuje približno 40 milijonov ljudi, prejelo pa naj bi jo le 14 %. Potrebe po izvajanju paliativne oskrbe se bodo zaradi staranja prebivalstva, povečanega bremena nenalezljivih in nekaterih nalezljivih boleznih še povečevale. Zgodnje vključitve paliativne oskrbe v obravnave neozdravljive bolezni zmanjšujejo nepotrebne sprejeme v bolnišnico in uporabo zdravstvenih storitev (World Health Organization (WHO), 2020). Zdravnik iz Kanade, Balfour Mount je v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja prvi uporabljal izraz paliativna oskrba. V bolnišničnem okolju je s tem usmeril pozornost na neozdravljivo bolne, ki potrebujejo posebno vejo medicine. Danes izraz paliativna oskrba uporabljajo zdravstveni timi (zdravniki in medicinske sestre, fizioterapevti, psihologi, duhovni spremljevalci, socialni delavci ...), ki skrbijo za neozdravljivo bolne (Grašič Kuhar & Ebert Moltara, 2018). Paliativna oskrba ni samo obdobje umiranja, kakor jo mnogi razumejo. Začetek naj bi bil zgodaj po diagnozi bolezni, ki ni ozdravljiva in naj bi se izvajala med vsemi obdobji, tako med specifičnim zdravljenjem in vse do zadnjega obdobja življenja, smrti ter žalovanja. Za doseganje najpomembnejših ciljev paliativne oskrbe je potrebno dovolj zgodaj začeti s priključitvijo paliativnih pristopov v obravnavo pacienta z boleznijo, ki ni ozdravljiva (Ebert Moltara, 2014).

### 1.1 CELOSTNI PRISTOP

Celostna oskrba je koncept, ki se danes pogosto uporablja in sprejema v zdravstvu. Izraz izvira že iz stare Grčije, kjer so spoznali, da morajo poleg telesnih simptomov zdraviti tudi duševne (Goodwin, et al., 2021). Celostna oskrba naj bi povečala zadovoljstvo pacientov, kakovost oskrbe in omogočila lažji dostop do storitev (Baxter, 2018).

Celostna obravnava v paliativni oskrbi zajema obravnavo (Ebert Moltara, et al., 2021, p. 14):

- telesnih simptomov (bolečina, težko dihanje, slabost, bruhanje, utrujenost);
- psiholoških simptomov (strah, jeza, anksioznost, depresija);
- duhovnih potreb (vprašanja o življenju/smrti, veroizpoved, prepričanje, upanje) in
- socialnih potreb (socialna izoliranost, družinska dinamika, želje glede oskrbe, sprejemanje pomoči).

### 1.1.1 Telesni simptomi

Bolečina ima v paliativni oskrbi velik pomen. Ima enega ali več vzrokov, ki se jih ne da odpraviti. Lahko je prisotna ves čas in s tem omejuje normalno sposobnost pacientovega delovanja. Ob bolečini je lahko ogrožena pacientova samostojnost, čuti pa tudi strah, ki ga povzročata trpljenje in misel na smrt (Krčevski Škvarč & Papuga, 2021).

Težko dihanje ali dispnejo pacient občuti zaradi pomanjkanja zraka. Zaznava se subjektivno, ko pa bolezen napreduje, se intenziteta in pogostost praviloma povečujeta. Kronična dispneja pacienta onemogoča v vsakdanjem življenju, težje je telesno aktiven in je tudi zdravstveni kazalec, da bo preživetje krajše. Povezana je s hudo anksioznostjo, katero lahko povzroča, ali obratno (Pantar, 2021).

Pri napredovali bolezni sta slabost in bruhanje pogosto večfaktorska. Pogosti vzroki vključujejo gastroparezo, kemično inducirano slabost, obstrukcijo prebavnega trakta in povišan intrakranialni tlak (Collis & Mather, 2015). Slabo kontrolirana slabost in bruhanje sta povezana s telesno, kognitivno in psihosocialno stisko ter lahko prispevata k strahu pacientov in družine pred smrtjo zaradi dehidracije in/ali stradanja (Henson, et al., 2020).

Utrujenost opredelimo kot subjektiven občutek šibkosti, pomanjkanje energije in splošne oslabelosti. Nastopi lahko na kateri koli stopnji poteka bolezni, vendar pa se ob koncu življenja pojavi pri skoraj vseh pacientih z napredovalo boleznijo (Dean, 2019). Utrujenost pri napredovali bolezni lahko močno vpliva na kakovost pacientovega

življenja, zlasti na vidike, kot so kognitivne naloge, vsakodnevne dejavnosti in družbeni odnosi (Mochamat, et al., 2021).

### 1.1.2 Psihološki simptomi

Čustva imajo izrazit pomen v paliativni oskrbi. Strah je eno od čustev, s katerimi se je najtežje soočiti. Strah je občutek skrbi v pričakovanju fizične ali psihične grožnje, ki povzroča dvom o posameznikovih sposobnostih za obvladovanje tega, kar prihaja. Med strahovi, ki ga zdravstveni delavci najlažje prepoznajo in ublažijo, je strah pred bolečino. Mnogi pacienti ne morejo ublažiti strahu pred osamljenostjo, umiranjem in tem, da bi umrli sami. Strah jih je, da bodo zapustili svoje ljubljene, zato izgubijo občutek za smisel življenja. Strah jih je neznanega, izgube svojih sposobnosti in trpljenja. Za nekatere je lahko proces umiranja bolj zaskrbljujoč kot smrt sama (Penman & Ellis, 2014).

Jeza je kompleksni sestavni del stiske, ki jo mnogi pacienti doživljajo ob koncu življenja. Lahko je oblika sproščanja napetosti, pa tudi način shajanja, prekrivanja strahu in tesnobe. Pacienti se morda počutijo nezmožni soočiti se ali se sprijazniti s svojim zdravstvenim stanjem in to lahko izrazijo z jezo, ki je velikokrat usmerjena na zdravstvene delavce. Čeprav se jeza pri pacientih v paliativni oskrbi obravnava kot običajna in upravičena reakcija, pa pogosto negativno vpliva na kakovost pacientovega življenja in na njegove odnose z družino in zdravstvenim timom (O'Grady, et al., 2012).

Anksioznost je lahko neobvladljivo in hromeče stanje. Vpliva na človekovo sposobnost obvladovanja čustev in funkcioniranja v družbi ter lahko oteži obvladovanje telesnih simptomov. Anksioznost se lahko poveča zaradi širokega spektra skrbi, s katerimi se soočajo pacienti, kot so na primer: kako dobro bodo obvladani simptomi, odvisnost od drugih ljudi, socialna izolacija in soočenje z eksistencialnimi težavami. Pojavi se lahko tudi kot posledica slabo nadzorovanih simptomov, kot je bolečina ali jemanje zdravil (Salt, et al., 2017).

Psihološke motnje, zlasti klinična depresija, v paliativni oskrbi pogosto ostanejo neodkrite in nezdravljene. Vse več je dokazov, da je depresija povezana s krajšim časom

preživetja pacientov. Poleg tega depresija poslabša bolečino, povzroči telesno in psihično oslabitev, zmanjša sprejemanje terapije, poveča nemoč in brezup ter željo po hitri smrti (Alladin, 2018).

### 1.1.3 Duhovne potrebe

Kot odziv na stresorje se pacienti za spopadanje z njimi najprej oprejo na mehanizme, ki so jih uporabljali pred diagnozo. Te strategije se še naprej razvijajo. Pacienti najdejo načine, kako živeti z boleznijo, ki lahko vključujejo kombinacijo ohranjanja pozitivnega mišljenja, izogibanja mislim, povezanim z boleznijo, pridobivanja socialne podpore, ohranjanja običajnih življenjskih rutin, spreminjanja pričakovanj, iskanja sprejetosti in vključevanje v verske in/ali duhovne skupnosti (Greer, et al., 2020). Mnogi pacienti pravijo, da jim poduhovljenost pomaga najti smisel v bolezni. Nasprotno pa so duhovne skrbi lahko vir stiske za paciente, če vidijo svojo bolezen kot kazen za »slabo življenje«. Vloga vere to presega in se razteza do mesta, kjer se pacienti zanašajo na verske prakse ali duhovna prepričanja, ki vodijo njihove odločitve o oskrbi ob koncu življenja. Pomembno je prepoznati težave, simptome ali stališča, ki jih izrazi pacient in lahko kažejo na duhovno stisko. Tisti, ki se sprašujejo o smislu življenja, se sprašujejo, kje je Bog med njihovim trpljenjem, vidijo svojo bolezen kot povračilo za življenje, polno slabih odločitev in izražajo jezo na Boga ali višjo silo, morda doživljajo duhovno stisko. Drugi simptomi vključujejo občutek, kot da so izgubili smisel za smer in namen, dvomijo o svojih sistemih prepričanj ali neposredno iščejo duhovno pomoč (Richardson, 2014).

Upanje ni omejeno le na zdravljenje. Ko je bolezen neozdravljiva, lahko pacienti še vedno upajo na manj trpljenja ali na dobro kakovost življenja. Upanje povečuje dobro počutje, izboljšuje kakovost življenja in pacientom omogoča, da najdejo tolažbo tudi v najtežjih trenutkih. Pacientom omogoča, da cenijo preostalo življenje (Beng, et al., 2020).

### 1.1.4 Socialne potrebe

Socialna izolacija je dejavnik tveganja za obolevnost in umrljivost. Kognitivni upad, depresija, telesna in psihična oslabitev so povezani s socialno izolacijo (Cudjoe, et al.,

2019). Strokovnjaki so prepoznali pomen socialne mreže za ljudi v paliativni oskrbi, ki preprečuje socialno izolacijo. Zavedajo se, da to ni vedno mogoče zaradi pomanjkanja socialne mreže v življenju nekaterih pacientov in njihovih negovalcev, odtujenosti družinskih članov od oseb, deležnih paliativne oskrbe, ali zaradi pomanjkanja časa in lastne prezasedenosti ljudi, ki bi lahko pomagali, pa tudi zato, ker nekateri pacienti živijo zelo daleč od drugih ljudi (Hanna, et al., 2022). Večina ljudi ob koncu življenja raje ostane doma. Če pacienti doma nimajo mreže socialne podpore, je pri njih tveganje za sprejem in smrt v bolnišnici večje za 50 %. Razlog za sprejem v bolnišnico je torej povezan s pomanjkanjem socialne podpore in ne s težavami pri obvladovanju simptomov (Herrera Molina, et al., 2021).

Skozi filozofijo paliativne oskrbe se pokaže, da celostna oskrba ni potrebna le za pacienta, ampak tudi za njegovo družino, ki ji je treba pomagati pri njihovih strahovih in tesnobi. Družina pogosteje trpi zaradi možnosti neizbežne izgube kot zaradi nezmožnosti rešitve situacije. Zavedanje družine o njenem pomenu v zdravstveni negi in motiviranost, da ostane ob pacientu med zdravljenjem, je eno temeljnih dejanj za kakovostno oskrbo (Matos & Borges, 2018). Zgodnji pogovori o ciljih oskrbe so povezani z boljšo kakovostjo življenja, izboljšano ciljno oskrbo, manj agresivnim zdravljenjem ob koncu življenja in večjim zadovoljstvom družine. Pacienti in njihove družine želijo slišati verodostojne informacije, ki jim nudijo ustrezno mero upanja (Bernacki & Block, 2014).

## 1.2 HOLISTIČNI PRISTOP

Vsak človek ima edinstveno osebnost, razmišljanje in občutke. Oblikuje ga preteklost, drugačna od ostalih, ima pa tudi lastne navade, želje, pričakovanja in probleme. Ker je človek bio-psiho-socialno ter duhovno bitje, nas pri zdravstveni oskrbi ne smejo zanimati le telesni simptomi, temveč moramo na pacienta gledati kot celoto. To pomeni, da pacient potrebuje celostno obravnavo, ki upošteva vse njegove potrebe, katere izhajajo iz bio-psiho-socialnih ter duhovnih dimenzij človeka (Filej & Kaučič, 2019).

»Holistična zdravstvena nega je umetnost in znanost, je način razmišljanja ter osebna in profesionalna odgovornost. Medicinska sestra pomaga drugi osebi, da se razvija kot

celota, da so skladni njegovo telo, razum in duša« (Filej, 2014, p. 15). Holistični model oskrbe izziva tradicionalni model, ki se osredotoča predvsem na bolezen in ne na osebo kot celoto. Govori o tem, da lahko vse spremembe ali motnje uma, telesa in duha vplivajo na splošno zdravje in kakovost življenja posameznika in njegove družine (Ahmed, et al., 2014). V preteklosti je bila holistična zdravstvena nega razumljena kot neznanstvena, nespecializirana ali alternativna disciplina, leta 2007 pa je bila uradno priznana kot specialnost v zdravstveni negi. V holističnem pristopu ne gre za drugačen način obravnave ali zdravstvene metode, ampak drugačno filozofijo pristopa k pacientovem zdravju (Filej & Kaučič, 2019). »Holistični pristop ne pomeni le zdravljenja simptomov, temveč je povezan s skrbjo, ljubeznijo, sočutjem in ustvarjalnostjo in se je razvil z vključevanjem idej filozofije, sistemske teorije in holističnega procesa oskrbe« (Filej & Kaučič, 2015, p. 14). Holistična oskrba vključuje širok obseg pristopov, vključno z zdravili, izobraževanjem, komunikacijo, samopomočjo in komplementarnim zdravljenjem. Izobraževanje pacientov o samooskrbi in pomoč pri samostojnem opravljanju vsakodnevnih dejavnosti sta del holistične oskrbe. Spoštovanje pacientove vloge v procesu zdravljenja, njegovo sodelovanje v procesu in spodbujanje samooskrbe je še en vidik holistične oskrbe, ki vodi v terapevtski posvet, upanje, dostojanstvo, samodisciplino, socialno rast, občutek avtonomije, moč in vitalnost. Holistična nega pozitivno vpliva na samozavest pacientov ter medicinskim sestram pomaga bolje razumeti vpliv bolezni na človekovo celotno življenje in njegove resnične potrebe (Zamanzadeh, et al., 2015).

Na podlagi pregledane literature menimo, da je na področju holistične paliativne oskrbe v Sloveniji objavljenih zelo malo raziskav, tema pa je aktualna. Znanje o celostni in holistični paliativni oskrbi je ključno tako za paciente kot za zdravstvene delavce, saj vodi do boljših izidov za paciente, izboljšane komunikacije, informiranih odločitev ter izboljšane kakovosti življenja za tiste, ki se soočajo s hudo boleznijo. Podpira pristop k oskrbi, ki je osredotočen na paciente, in prispeva k splošnem dobrem počutju posameznikov in njihovih družin.

## 2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo analizirali celostni in holistični pristop v paliativni oskrbi.

### 2.1 NAMEN IN CILJ RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil s pregledom literature ugotoviti, kakšne so razlike med celostnim in holističnim pristopom v paliativni obravnavi pacienta in njegove družine. Pri tem smo upoštevali različne opredelitve in različne pristope pri obravnavi pacientov z njihovimi družinami.

Cilj diplomskega dela je bil na podlagi pregleda literature s področja preučevanja celostnega in holističnega pristopa v okviru paliativne oskrbe pacientov in njihovih družin ugotoviti, kako je posamezni pristop opredeljen in kaj zajema.

### 2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Raziskovalni vprašanji sta bili:

1. Kaj zajema celostni pristop v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi?
2. Kako opredelimo holistični pristop v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi?

### 2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu literature.

#### 2.3.1 Metode pregleda literature

Za raziskovanje smo uporabili sistematičen pregled slovenske in tuje strokovne ter znanstvene literature v obdobju med 2013 in 2023. Pregledali smo naslednje podatkovne baze: COBISS, Google Učenjak, ProQuest, PubMed, SpringerLink, in Wiley. Za pregled smo uporabili ključne besedne zveze v slovenskem jeziku, ki so bile: »paliativna oskrba«, »paliativna celostna oskrba« in »paliativna holistična oskrba«. V angleškem jeziku smo



uporabili: »integrated palliative care«, »holistic palliative care« in »comprehensive palliative care«. Uporabljeni omejitveni kriteriji so bili: leto objave, ki ni starejše od deset let (od 2013 do 2023), celotno dostopno besedilo ter slovenski in angleški jezik. Ker je bila vsebina članka zelo primerna za naše diplomsko delo, je en vir starejše objave, in sicer iz leta 2012. Ta vir smo uporabili le kot podlago v teoretičnem delu. V bazi COBISS smo uporabili dodatne parametre: elektronski vir, e-knjiga in e-članek. V bazi PubMed smo uporabili dodatni parameter: humans. V bazi SpringerLink smo uporabili dodatni parameter: Medicine & Public Health. V bazi ProQuest smo uporabili dodatna parametra: Scholarly Journals in Trade Journals. V bazi Wiley smo uporabili dodatni parameter: Nursing & Midwifery. Da bi dobili primernejšo literaturo, se izognili Boolovem operaterju in zmanjšali število zadetkov, smo v določenih bazah iskali tudi z natančnim ujemanjem pri besednih zvezah »integrated palliative care« in »holistic palliative care«.

### 2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Literaturo, ki je bila pridobljena po metodi pregleda literature smo pregledali in jo vnesli v PRISMA diagram (shematski prikaz). Pri iskanju literature v podatkovnih bazah smo z uporabo omejitvenih kriterijev in upoštevanjem vsebinske ustreznosti dobili 61.374 zadetkov. Pregledali smo toliko zadetkov, dokler se literatura ni več ujemala z našo temo. Po pregledu naslovov in izvlečkov smo v nadaljnjo analizo uvrstili 109 zadetkov. Po pregledu v polnem besedilu smo izključili 57 zadetkov, ki niso bili primerni, in pridobili 52 potencialno ustreznih zadetkov. Od 52 zadetkov, ki smo jih pregledali z natančno analizo, smo izključili 22 zadetkov. Od dobljenih 30 zadetkov, primernih za končno analizo, smo jih na koncu vključili 19, ki so bili ustrezni v vseh kriterijih.

**Tabela 1: Rezultati pregleda literature**

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
COBISS	paliativna oskrba	21	0
	paliativna celostna oskrba	12	0
ProQuest	paliativna oskrba	42	0
	integrated palliative care	845	0
	holistic palliative care	9.047	1

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
	comprehensive palliative care	32.294	1
<b>Google Scholar</b>	paliativna oskrba	723	1
	paliativna celostna oskrba	336	0
	paliativna holistična oskrba	60	1
	integrated palliative care	4.960	1
	holistic palliative care	739	3
<b>PubMed</b>	integrated palliative care	263	2
	holistic palliative care	777	3
	comprehensive palliative care	3.263	4
<b>Wiley</b>	comprehensive palliative care	7.229	1
<b>SpringerLink</b>	integrated palliative care	679	0
	holistic palliative care	84	1
<b>SKUPAJ</b>	/	61.374	19

### 2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

S pomočjo iskanja s ključnimi besedami smo pridobili podatke, katere smo opisali in analizirali s kvalitativno analizo po Vogrincu (2008). Vsebinsko analizo smo opravili s tehniko kodiranja in nato oblikovali še kategorije. Dele besedila, ki so vsebinsko povezani z našo tematiko, smo prepoznali kot kode ter jih kategorizirali smiselno glede na raziskovalna vprašanja. S PRISMA diagramom po Page in sodelavcih (2021) pa smo prikazali potek pregleda literature.

### 2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Literaturo smo izbirali po vsebinski ustreznosti in razpoložljivosti. Uporabljeni viri so vsebinsko povezani s celostnim in holističnim pristopom v paliativni oskrbi. Kakovost pregleda literature smo ocenili z uporabo hierarhije dokazov po Polit & Beck (2021) v 8 nivojih in vire uvrstili v tabelo 2. Pod nivo 1 – sistematični pregledi/metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav smo uvrstili 2 članka. Pod nivo 2 – posamezne randomizirane klinične raziskave spada 1 članek. Največ člankov (n = 8) spada pod nivo 5 – neeksperimentalne/opazovalne raziskave. Pod nivo 6 – sistematični

pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav smo uvrstili 1 članek. Pod nivo 7 – kvalitativne/opisne raziskave spadajo 4 članki. Pod nivo 8 pa smo uvrstili 3 neraziskovalne vire.

**Tabela 2: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu**

Nivo	Število vključenih virov	Hierarhija dokazov	Viri
Nivo 1	2	Sistematični pregledi/metaanalize randomiziranih kliničnih raziskav	Chandrasekar, et al., 2016; Paal, et al., 2017.
Nivo 2	1	Posamezne randomizirane klinične raziskave	El-Jawahri, et al., 2017.
Nivo 3	0	Nerandomizirane klinične raziskave (kvazi eksperimenti)	/
Nivo 4	0	Sistematični pregledi neeksperimentalnih (opazovalnih) raziskav	/
Nivo 5	8	Neeksperimentalne/opazovalne raziskave	Chang, et al., 2021; Filej, et al., 2016; Filej, et al., 2018; Goyarrola, et al., 2023; Gray, et al., 2022; Kebebew, et al., 2022; Sousa, et al., 2021; Wisersith, et al., 2021.
Nivo 6	1	Sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav	Choi & Seo, 2019.
Nivo 7	4	Kvalitativne/opisne raziskave	Frey, et al., 2013; Greer, et al., 2013; Greer & Joseph, 2015; Steinhäuser, et al., 2014.
Nivo 8	3	Neraziskovalni viri (mnenja ...)	Brant, 2017; Ebert Moltara, et al., 2020; Swami & Case, 2018.

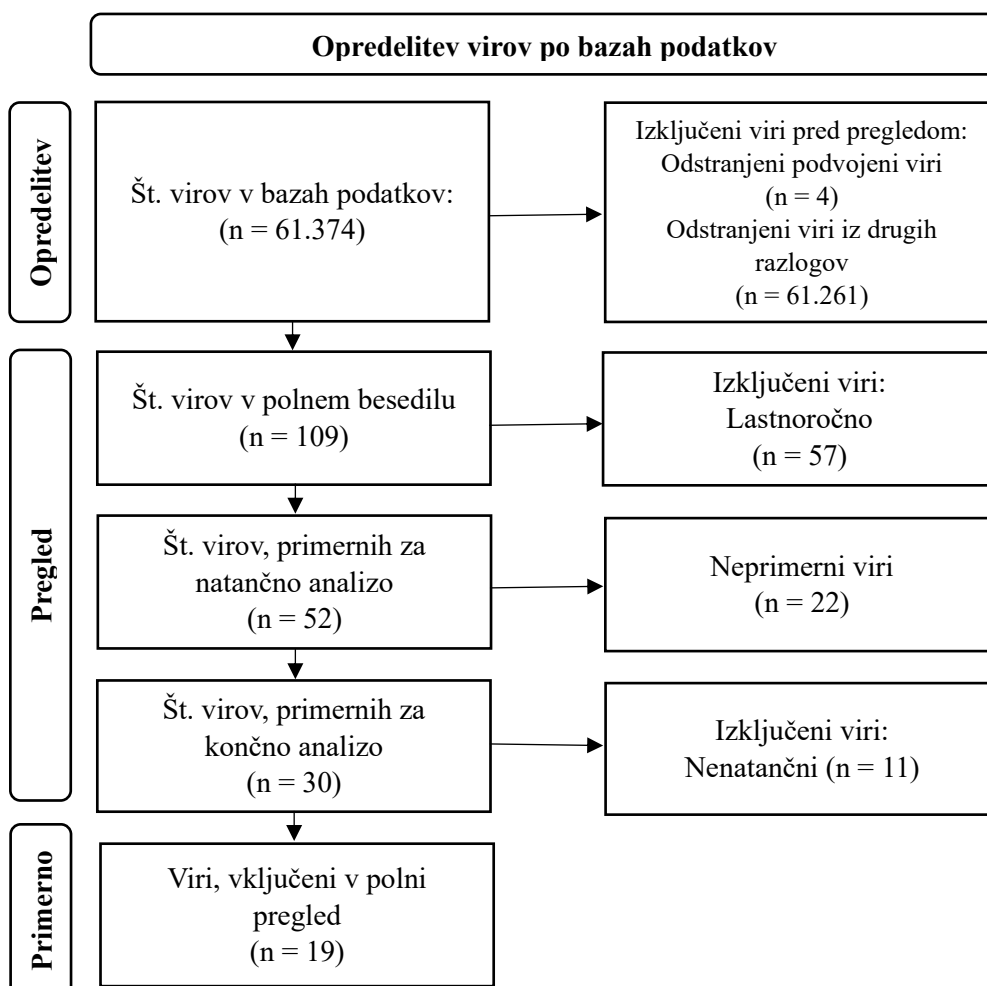
(Polit & Beck, 2021)

## 2.3 REZULTATI

V nadaljevanju so rezultati prikazani vsebinsko in shematsko.

Potek pridobivanja virov, ki so bili uporabljeni v diplomskem delu, je prikazan v sliki 1. Število virov, ki smo jih dobili z omejitvenimi kriteriji in besednimi zvezami v bazah podatkov, je bilo 61.374. Odstranili smo 61.265 virov in za pregled v polnem besedilu dobili 109 virov. 57 virov smo izključili po tem, ko smo prebrali izvlečke in preleteli besedilo z diagonalnim branjem ter tako dobili 52 virov, primernih za natančno analizo. 22 virov se nam je zdelo neprimernih za našo diplomsko delo in smo jih izločili. Za analizo smo v nadaljevanju uporabili preostalih 30. Po temeljitem branju smo jih izključili še 11, ker niso ustrezali vsem kriterijem. Dobili smo končno število virov, 19. Te smo vključili v končni polni pregled.

#### 2.4.1 PRISMA diagram



**Slika 1: PRISMA diagram**

(Page, et al., 2021)

## 2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 so prikazani viri, ki so bili vključeni v končni pregled in analizo v polnem besedilu. Vsebuje podatke o avtorstvu, leto objave, uporabljeno metodologijo, vzorec ter ključne ugotovitve raziskav.

**Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov**

Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Brant	2017	Strokovno gradivo	/ ZDA	Avtor je ugotovil, da številni izzivi ovirajo kakovostno obvladovanje bolečine pri paliativnih pacientih. Razumevanje holističnega doživljanja bolečine je prvi korak pri obravnavi fizičnih, čustvenih, socialnih, duhovnih in kulturnih komponent izkušnje bolečine. Ko se sprejme holistična totalna bolečina, je obravnavanje ovir nujno za prizadevanje izboljšanja obvladovanja bolečine; ovir, povezanih s pacienti in negovalci, ovir pri zdravljenju in sistemskih ovir.
Chandrasekar, et al.	2016	Pregled literature	Od 2000 do 2016, ZDA	Ugotavljajo, da bo paliativna oskrba, vključena v standardno medicinsko onkološko oskrbo, preoblikovala pristop in izvajanje onkološke oskrbe. Poti oskrbe temeljijo na stadiju bolezni (omejena, regionalno razširjena in oddaljeno razširjena) ter na potrebah pacientov in družine, kar omogoča individualiziran pristop k oskrbi in je najboljšo sredstvo za proaktivno presejanje, oceno in posredovanje, da se zagotovi, da so vse potrebe po paliativni

Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				oskrbi zadovoljene v celotnem obdobju.
Chang, et al.	2021	Kvantitativna, perspektivna longitudinalna raziskava	105 pacientov z rakom v obdobju umiranja, Tajvan	Ta raziskava je potrdila, da ni bilo razlik v izidu kakovosti življenja med enoto za paliativno oskrbo in skupinami paliativne svetovalne službe. Kakovost življenja pacientov se je s časom po oskrbi znatno izboljšala ne le v skupini enote za paliativno oskrbo, temveč tudi v skupini s paliativno svetovalno službo. Te ugotovitve so poudarile bistvene koristi zagotavljanja bolnišnične paliativne oskrbe, enote za paliativno oskrbo in paliativne svetovalne službe ter podprle nadaljnjo širšo promocijo pri neozdravljivo bolnih pacientih z rakom, z namenom izboljšanja kakovosti življenja v obdobju umiranja.
Choi & Seo	2019	Kvalitativno zasnovana raziskava	66 člankov od 1998 do 2018, v 4 podatkovnih bazah, ZDA	Vključevanje negovalcev v holistični pristop oskrbe predstavlja temeljno načelo paliativne oskrbe. Razumevanje glavnih razlogov bremena negovalcev je koristno za razvoj negovalnih intervencij v zdravstveni negi. Zdravstveni delavci naj bi pri obvladovanju negovalčevega bremena uporabili holistični pristop. S holistično oskrbo negovalcev je mogoče zagotoviti kakovostno oskrbo pacientov.
Ebert Moltara, et al.	2020	Strokovno gradivo	/ Slovenija	Ker je paliativna oskrba v Sloveniji mlada stroka, so se z njenim razvojem včasih nejasno in nenatančno začeli uporabljati številni izrazi. Zaradi tega je tako kot

Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				splošno v družbi tudi med strokovnjaki neustrezno razumevanje paliativne oskrbe. Obravnava človeka kot osebe z individualnimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi ter duhovnimi potrebami je bolj izražena v paliativni oskrbi kot sicer.
El-Jawahri, et al.	2017	Kvantitativna, randomizirana klinična raziskava	350 pacientov z na novo odkritim neozdravljivim rakom pljuč ali nekolorrektalnim rakom prebavil in 275 negovalcev, ZDA	Ker se oskrba raka še naprej razvija in podaljšuje življenja pacientov z neozdravljivimi oblikami raka, se bo vloga negovalcev pri podpori svojim najdražjim še naprej širila. Raziskava je pokazala, da družina in prijatelji (negovalci) pacientov z napredovalim rakom pogosto doživljajo izjemno stisko. Pri negovalcih pacientov z na novo odkritim neozdravljivim rakom zgodnja vključitev paliativne oskrbe zmanjša depresijo in anksioznost v mesecih pred pacientovo smrtjo.
Filej, et al.	2016	Kvantitativna, deskriptivna neeksperimentalna raziskava	127 medicinskih sester, Slovenija	Holistična obravnava je še posebej pomembna za paciente v paliativni oskrbi. Človek je edinstvena, neponovljiva celota v prostoru in času, zato potrebuje holistično obravnavo, ki vključuje oziroma upošteva fizične, psihološke, socialne in duhovne dejavnike. Uravnoteženi dejavniki lahko zagotovijo dobro počutje in kakovost njegovega življenja.
Filej, et al.	2018	Kvantitativna, presečna raziskava	92 bolnišničnih medicinskih sester in 35 patronažnih medicinskih sester, Slovenija	Zaznana je bila statistično pomembna razlika med bolnišničnim in domačim okoljem glede vpliva psiholoških vidikov na socialne ter fizične vidike. Raziskava je izpostavila strokovne

Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				pomanjkljivosti holističnega pristopa v paliativni oskrbi, kakršna je, še posebej v domačem okolju, kjer je za zagotavljanje kakovostne obravnave paliativnih pacientov potrebno zagotoviti poglobljeno znanje in veščine ter prakso znotraj posamezne holistične domene.
Frey, et al.	2013	Kvalitativno zasnovana raziskava	7 zdravnikov, Nova Zelandija	Kljub izzivom je raziskava zagotovila dokaze, da je mogoč premik k bolj holističnemu pogledu na medicino. Cilj bi bil torej razširiti ta pogled zdravnikov onkraj peščice do večine. Za uspešno prilagajanje vsem potrebam pacienta kot celote je potrebna razširitev perspektive.
Goyarrola, et al.	2023	Kvantitativno zasnovana raziskava	190 pacientov z rakom in pacientov z drugimi kroničnimi boleznimi krščanske vere, Finska	Orodje za duhovno dobro počutje obravnava duhovne skrbi pacientov in ga je mogoče obravnavati tudi kot intervencijo, saj spodbudi k razmisleku o elementih, ki jih vsebuje, in tako daje strokovnjakom za paliativno oskrbo in pacientom možnost za odprto razpravo o vprašanjih v situacijah, ko bi bilo sicer težko začeti pogovor. Poleg tega je duhovno dobro počutje lahko koristno za odkrivanje pacientovih nezadovoljenih potreb, tako da pokaže, kateri vidiki dobrega počutja manjkajo.
Gray, et al.	2022	Kvantitativno zasnovana raziskava	25 zdravstvenih delavcev, ZDA	Čeprav smernice podpirajo celostno oceno paliativne oskrbe, so zdravniki pregled pacienta pogosto prilagodili glede na klinične dejavnike. Doseganje cilja celostnega posvetovanja



Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				lahko vključuje praktične posege, vključno z optimizacijo plačilnih in kadrovskih modelov kot tudi prizadevanja za izboljšanje kliničnih veščin duhovnih in kulturnih vidikov oskrbe.
Greer, et al.	2013	Kvalitativno zasnovana raziskava	/ ZDA	V raziskavi so ugotovili, da uvedba storitev paliativne oskrbe kmalu po diagnozi za paciente z napredovalim rakom pomaga izboljšati kakovost življenja, zmanjšati depresijo, izboljšati kakovost oskrbe ob koncu življenja in morda podaljšati preživetje. Zagotavljanje integriranih storitev paliativne in onkološke oskrbe v celotnem poteku napredovalega raka izboljšuje številne rezultate za paciente in družine, hkrati pa dosega najvišji nivo celostne oskrbe raka.
Greer & Joseph	2015	Kvalitativno zasnovana raziskava	5 poročil o kliničnem primeru, Združeno Kraljestvo	Um in telo sta neločljivo prepletena, a se psihološkim dejavnikom v medicini posveča premalo pozornosti. Čeprav je potreben, biomedicinski model ne zadostuje. V medicini, in še posebej v paliativni oskrbi, je potreben holistični biopsihosocialni pristop. Tu predstavljena klinična poročila kažejo, da lahko paliativna oskrba pri neozdravljivo bolnih pacientih prispeva k opaznemu zdravstvenemu in psihološkemu izboljšanju. Poleg tega je mogoče omiliti dolgotrajno žalovanje med primarnimi negovalci.

<b>Avtor(ji)</b>	<b>Leto objave</b>	<b>Uporabljena metodologija</b>	<b>Vzorec (velikost in država)</b>	<b>Ključna spoznanja</b>
Kebebew, et al.	2022	Kvantitativna, presečna raziskava	385 pacientk z rakom materničnega vratu, Etiopija	Ugotovili so, da bi bile priporočljive intervencije ozaveščanja za izboljšanje znanja pacientk o paliativi oskrbi. Te intervencije morajo izboljšati razumevanje paliativne oskrbe, komunikacijo o umiranju in procesu umiranja in primerno uporabo močnih analgetikov pri pacientih z rakom. Prav tako je priporočljiva krepitev celostne paliativne oskrbe na vseh ravneh. Bolnišnice morajo imeti na voljo celostno paliativno oskrbo, ki vključuje psihosocialno, ekonomsko in duhovno podporo pacientom v stiski.
Paal, et al.	2020	Sistematični pregled literature	Od 2010 do 2020, v 3 podatkovnih bazah, Avstrija in Nemčija	Zaradi dejstva, da so osebna prepričanja in razumevanje bolezni povezana s čustvi in izkušnjami, je potrebno, da smo nanje pozorni med potekom bolezni. Zadovoljiti potrebe nekoga pomeni biti pozoren na njegove ali njene vrednote, preference, želje in vključitev svojcev v postopek oskrbe. Individualizirana nega, ki podpira sodelovanje pri odločanju, ki je dobro za čustveno dobro počutje, je zato bistvena za spodbujanje opolnomočenja pacientov, njihove avtonomije in dostojanstva.
Sousa, et al.	2021	Kvantitativna, presečna raziskava	50 pacientk z napredovalim rakom dojke in/ali materničnega vratu in njihov negovalec, Brazilija	Pacientke v raziskavi so imele ob koncu slabo kakovost življenja in so bile depresivne. Ti dejavniki so vplivali na njihovo dožemanje samoučinkovitosti in jih pripeljali do tega, da niso

Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				le pogosto spremenile vero, temveč tudi podvomile o odnosu do svojih prepričanj. Kljub temu je bila med večino pacientk še vedno prisotna vera v Boga.
Steinhauser, et al.	2014	Kvalitativno zasnovana raziskava	14 družinskih članov pacientov, ki so umrli zaradi kronične bolezni pred 6 do 12 meseci, ZDA	Podatki kažejo, da družinski člani potrebujejo klinično vodenje pri pomoči pacientom v bolnišničnem paliativnem okolju, ker so ti pogosto nezmožni komunikacije in odločanja. Govorijo o pomembnosti razvoja ustreznih metod za pomoč družinam pri nalogah, povezanih s koncem življenja, pripravljenostjo na krizo in neizbežno smrt ter posmrtno oskrbo. Komunikacija in odnosi med izvajalci so osrednjega pomena za procese zadovoljevanja kliničnih potreb družinskih članov.
Swami & Case	2018	Strokovno gradivo	/ ZDA	Paliativno oskrbo je treba zagotoviti pacientom s katero koli resno ali napredovalo boleznijo, neodvisno od prognoze ali zdravljenja, specifičnega za bolezen. Paliativna oskrba izboljša simptome stiske, kakovost življenja, počutje pacienta in njegove družine ter v nekaterih primerih preživetje. Paliativna oskrba zmanjša nepotrebno bolnišnično zdravljenje, diagnostične in terapevtske posege ter nekoristno intenzivno nego.
Wisarith, et al.	2021	Kvantitativna, presečna raziskava	322 pacientov z rakom v obdobju umiranja, Tajska	Pacienti z rakom v fazi umiranja potrebujejo dolgoročno paliativno oskrbo za lajšanje trpljenja zaradi bolezni in bremena oskrbe, ki jo

Avtor(ji)	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				nosi družina. Zdravstveni delavci bi morali imeti znanje o procesu oskrbe pacientov in o tem, kako zagotoviti oskrbo pacientov z rakom v obdobju umiranja, da bi olajšali trpljenje pacientov – zlasti duhovno oskrbo. To pomeni, da služijo potrebam po oskrbi na vseh področjih in pomagajo pacientom preživeti preostanek življenja v miru.

Iz 34 identificiranih kod smo oblikovali 2 kategoriji: Celostna paliativna oskrba in Holistična paliativna oskrba. Razpored kod po kategorijah je prikazan v tabeli 4.

**Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah**

Kategorija	Kode	Avtorji
Celostna paliativna oskrba	Kakovostna oskrba – pacientove potrebe – potrebe pacientove družine – pacientove vrednote – čas žalovanja – neozdravljiva bolezen – kakovost življenja – psihološke potrebe – telesne potrebe – socialne potrebe – duhovne potrebe – doslednost informacij – tesnoba – stres – podporne storitve – obvladovanje simptomov – interdisciplinarni tim – intervencije paliativne oskrbe – družbenoekonomske razmere – priprava na konec življenja – depresija – skupki simptomov  Število kod = 22	Chandrasekar, et al., 2016; Chang, et al., 2021; Ebert Moltara, et al., 2020; El-Jawahry, et al., 2017; Gray, et al., 2022; Greer, et al., 2013; Kebebew, et al., 2022; Paal, et al., 2020; Steinhauser, et al., 2014; Swami & Case, 2018; Wisersith, et al., 2021.
Holistična paliativna oskrba	Telesno/psihično/socialno/duhovno blagostanje – lajšanje simptomov – moteči simptomi – verski vidiki – človek kot celota – pacientove želje – dobra smrt – duševno zdravje – totalna bolečina  Število kod = 9	Brant, 2017; Choi & Seo, 2019; Filej, et al., 2016; Filej, et al., 2018; Frey, et al., 2013; Goyarrola, et al., 2023; Greer & Joseph, 2015; Sousa, et al., 2021.

## 2.5 RAZPRAVA

S prvim raziskovalnim vprašanjem smo želeli ugotoviti, kaj zajema celostni pristop v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi. Raziskave so pokazale, da si celostna paliativna oskrba prizadeva izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se soočajo z življenje ogrožajočimi boleznimi, z obravnavo njihovih telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb skozi celoten potek oskrbe.

Celostna oskrba je dinamičen proces, ki se prilagaja potrebam pacientov in njihovih bližnjih, ki jih potrebujejo v danem trenutku. Nepotrebne ter nove zaplete zavira z učinkovitim načrtovanjem. Obravnava je individualna, saj ima vsak svoja lastna prepričanja, vrednote ter izkušnje. Tudi pacienti bližnji imajo podporo skozi vsa obdobja; v času pacientove bolezni, smrti in po njej, ko žalujejo. Če gledamo sodobne usmeritve, naj bi poleg specifičnega zdravljenja vsi pacienti z boleznimi, ki niso ozdravljive, sočasno potrebovali tudi paliativno oskrbo. Ta lahko vpliva na podaljšanje preživetja, saj izboljšuje kakovost življenja. Zdravstvena in negovalna obravnava pa nista edino, kar pacient potrebuje, pomembne so tudi psihološka, socialna in duhovna podpora (Ebert Moltara, et al., 2020).

Kebebew, et al. (2022) so ugotovili, da imajo pacientke, ki so sodelovale v raziskavi, slabo znanje o celostni paliativni oskrbi; paliativna oskrba, ki pa so je bile deležne, je bila necelovita in pomanjkljiva. Nadzor ravni bolečine in obvladovanje simptomov, psihološka pomoč, socialno-ekonomska in duševna oskrba so bili minimalni. Pacientke so imele do paliativne oskrbe vseeno pozitiven odnos. Obvladovanje bolečine je bil splošno znan del paliativne oskrbe, medtem ko je obvladovanje simptomov, svetovanje in izobraževanje razumela manj kot četrtnina pacientk. Duhovna, socialna in psihična oskrba so jim bile skoraj neznanne. Samo 2 % jih je menilo, da je priprava na smrt del paliativne oskrbe. V Etiopiji so teme, povezane z razkrivanjem realnega stanja pacientu in njegovi družini, občutljive tako iz kulturnega kot tudi verskega vidika; posledično se zdravniki ali medicinske sestre vzdržijo pogovora o trajni naravi bolezni, umiranju in pripravah na smrt. Swami & Case (2018) menita, da prava paliativna oskrba obravnava več kot le telesno trpljenje, saj jo izvaja interdisciplinarni tim, ki se osredotoča na različne

vidike oskrbe in kakovosti življenja. V idealni situaciji naj bi paliativno oskrbo zagotavljal tim, ki vključuje zdravnika, medicinsko sestro, socialnega delavca, psihologa in kaplana. Ebert Moltara, et al. (2020) bi glede na potrebe pacienta in njegovih bližnjih vključili tudi zdravstvenega tehnika, fizioterapevta, delovnega terapevta, farmacevta in dietetika. Vsi pa morajo imeti dodatno klinično znanje, veščine ter komunikacijske spretnosti za delo v paliativni oskrbi. Gray, et al. (2022) pravijo, da je za kakovostno izvajanje celostne paliativne oskrbe pomembno načrtovanje oskrbe, sprejemanje medicinskih odločitev in ocena telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb s strani interdisciplinarnega tima takoj po napotitvi, kolikor je to možno. Vendar pa je izvajanje specialistične paliativne oskrbe različno glede na lokacijo, sestavo timov, namenjen čas in natančnost ocene stanja, nadaljnje ukrepanje in opravljeno intervencijo. Kljub priporočilom za univerzalno celovito oceno paliativne oskrbe je večina zdravnikov paliativne oskrbe v tej raziskavi poročala, da so pregled pacienta prilagodili posebnostim klinične situacije, medtem ko so nekatera področja obravnavali kot obvezna.

Steinhauser, et al. (2014) razlagajo, da paliativna oskrba gleda na družino kot na enoto oskrbe, zato mora odlična celostna paliativna oskrba poleg pacientov obravnavati tudi družino (družinske člane, ki so pacientovi negovalci), če ti potrebujejo pomoč. Pri raziskovanju potreb negovalcev se je pokazalo, da je pomembnih več ključnih področij, vključno z informacijami o praktičnih vidikih oskrbe, potekom bolezni, doslednostjo informacij in željo po razjasnjeni komunikaciji s ponudniki oskrbe. Pomanjkanje pripravljenosti na teh področjih je povezano s povečano tesnobo in stresom negovalcev. Ker morajo biti negovalci pogosto dlje časa doma in opustiti svoje običajne dejavnosti, je socialna podpora ključna v boju proti povečani izolaciji. El-Jawahri, et al. (2017) menijo, da skrb za ljubljeno osebo z rakom zahteva veliko vzdržljivosti in pogosto povzroči veliko obremenitev, ki negativno vpliva na kakovost življenja in razpoloženje družinskih članov negovalcev. Pravzaprav negovalci doživljajo psihološko stisko, ki včasih presega psihološko breme pacientov, kar poudarja potrebo po obravnavi psihosocialnega počutja negovalcev. Ker negovalci zagotavljajo večino oskrbe za paciente, je tudi skrb za njihove psihološke potrebe ključna za zagotavljanje visoko kakovostne oskrbe za paciente z napredovalim rakom. Zgodnja vključitev paliativne oskrbe pri pacientih z na novo odkritim neozdravljivim rakom zmanjša depresijo pri negovalcih in zmanjša njihovo

anksioznost v mesecih pred pacientovo smrtjo. Chandrasekar, et al. (2016) navajajo, da negovalci poročajo o poslabšanju psihološkega stanja in splošne kakovosti življenja. Stiska in tesnoba sta premalo raziskani, a sprejeti kot zelo razširjeni med pacienti in njihovimi negovalci. Obstaja več skupnih točk tesnobe in stiske, pri čemer se najpogostejše teme pojavljajo kot negotovost, izguba ali bližajoča se izguba, spreminjanje vlog, zunanji konflikti, finance, telesni simptomi, strahovi pred propadanjem in umiranjem ter življenje po pacientovi smrti. Pri podpornih storitvah so tako pacienti kot negovalci pokazali izboljšave različnih parametrov, vključno z bolečino, depresijo, samoučinkovitostjo, anksioznostjo in splošno kakovostjo življenja. Zato je treba intervencije paliativne oskrbe, namenjene izobraževanju, usposabljanju in podpori negovalcev in pacientov, izvajati zgodaj in dosledno. Podporna prizadevanja je treba nadaljevati z zdravljenjem v fazi preživetja in/ali v fazi žalovanja.

Uvedba storitev paliativne oskrbe, katere cilj je lajšanje izčrpajočih simptomov zaradi napredujoče bolezni in neželenih učinkov zdravljenja v času diagnoze napredovalega raka, vodi do pomembnega izboljšanja izkušenj pacientov in negovalcev s poudarjanjem obvladovanja simptomov, kakovosti življenja in načrtovanja zdravljenja. Ko se na začetku pacienti z napredovalim rakom znajdejo v medicinskem okolju, je onkološki tim upravičeno osredotočen na postavitve natančne histološke diagnoze, določanja stadija bolezni in razvoj načrta za možne terapije proti raku. V takih trenutkih pacienti pogosto doživljajo globoko čustveno in duhovno stisko ter telesne simptome, ki lahko omejujejo funkcioniranje in poslabšajo kakovost njihovega življenja. Pogosti simptomi pri pacientih z napredovalim rakom vključujejo utrujenost, bolečino, šibkost, izgubo apetita in pomanjkanje energije, čeprav se ti razlikujejo glede na demografske značilnosti in značilnosti bolezni, kot so starost, spol, mesto raka in stanje zmogljivosti. Poleg tega so telesni simptomi pogostejši, ko se pacienti približujejo koncu življenja (Greer, et al., 2013). Chang, et al. (2021) so ugotovili, da so imeli pacienti z nižjo resnostjo simptomov v tej raziskavi boljšo kakovost življenja. Pacienti postanejo bolj bolni in telesni simptomi se običajno slabšajo proti koncu življenja. Neozdravljivo bolni pacienti z manj neprijetnimi simptomi poročajo o večji pripravljenosti na smrt. Predvsem huda telesna simptomatska stiska morda vpliva na prognostično ozaveščenost in predstavlja spremljajoče izzive pri doseganju dobre kakovosti življenja pri teh pacientih. Odsotnost

bolečine ali drugih motečih simptomov je ključna za doseganje dobre kakovosti življenja pri neozdravljivo bolnih pacientih.

Za mnoge paciente in družinske negovalce se telesno breme napredovalega raka poveča s psihološko stisko. Približno 30 % pacientov v paliativni oskrbi doživi neko kombinacijo depresije, anksioznosti in/ali motnje prilagajanja. Takšna psihološka obolevnost je lahko povezana z izzivi v odnosu med zdravnikom in pacientom. Na primer, pacienti, ki imajo anksiozne motnje, poročajo o manjšem zaupanju v svoje zdravnike, poleg tega pa izražajo zaskrbljenost, da njihovi simptomi ne bi bili ustrezno nadzorovani. Prisotnost psihiatričnih motenj pri pacientih je povezana tudi z večjo verjetnostjo psihiatričnih motenj pri njihovih neformalnih skrbnikih. Stres ob skrbi za ljubljeno osebo s hudo boleznijo, kot je rak, ni povezan samo z depresijo, anksioznostjo in drugimi težavami v duševnem zdravju, temveč tudi s povečanim tveganjem obolevnosti med negovalci (Greer, et al., 2013). Chandrasekar, et al. (2016) pravijo, da psihosocialni status odraža telesni upad, zlasti okoli ključnih prehodnih točk v pacientovem poteku bolezni; in sicer ob diagnozi, odpustu po zdravljenju, ko bolezen napreduje in ob koncu življenja. To so lahko časovna obdobja za osredotočanje na intervencije paliativne oskrbe. Poleg presejanja za depresijo in anksioznost so druga skrb vzbujajoča področja družinski odnosi, čustveno delovanje, pomanjkanje informacij o diagnozi/zdravljenju in praktične težave, kot so finančne težave ali varstvo otrok. Napotitve k ustreznim strokovnjakom je treba nato izvesti na podlagi začetne ocene. V raziskavi Chang, et al. (2021) opisujejo, da so imeli neozdravljivo bolni pacienti, ki so si bili blizu z družino, boljše kakovost življenja. Večja socialna podpora pri neozdravljivo bolnih pacientih z rakom namreč pomeni izboljšano pripravljenost na smrt. Ožji družinski člani si prizadevajo za ravnovesje in dobro počutje ter da bi ob koncu življenja spremljali bolnega člana družine. Pomagajo jim najti smisel in moč ter prispevajo k ponovni vzpostavitvi ravnovesja in harmonije v obdobju umiranja. Poleg tega lahko ožji družinski člani podpirajo neozdravljivo bolne paciente, da se lahko poslovijo in pomagajo doseči večjo kakovost življenja ter dobro smrt. Wiserith, et al. (2021) izpostavljajo, da so pacienti v obdobju umiranja, ki so živeli z družino, imeli višjo povprečno oceno duhovnih potreb kot tisti, ki so živeli sami. To si lahko razlagamo tako, da so pacienti v obdobju umiranja srečni, ko zaznavajo, da so dragoceni za druge in družino ter da lahko koristijo drugim. Življenje



dojemajo kot dragoceno, ohranili so samospoštovanje, so zadovoljni s trenutno situacijo v življenju in imajo boljše duhovno počutje, zaradi česar imajo večje duhovne potrebe kot neozdravljivo bolni pacienti, ki so ovdovali ali živijo sami.

Duhovnost je sama po sebi zelo subjektivna in se spreminja glede na posameznikovo dožemanje samega sebe, osebne želje in nezadovoljene potrebe ter druge možne življenjske stresorje, kot so samozaznavanje osamljenosti ali finančne skrbi. To spodbuja začetni pogovor o duhovnosti, ki pacientu omogoča, da izrazi svoja prepričanja in vrednote. Takšni pogovori vzpostavljajo povezavo med pacientom, negovalcem in zdravstvenim delavcem. Pogovor o duhovnosti je treba razumeti kot ključni prvi korak pri vzpostavljanju terapevtskega odnosa. Ker duhovnost ni nujno stvar vsakdanjih pogovorov v kliničnem okolju, takšni začetni pogovori paciente pripravijo na izmenjavo vidikov, ki bi sicer lahko veljali za zelo zasebne. Pacientovo izbiro, da ne upošteva tega vidika oskrbe, je treba spoštovati (Paal, et al., 2020). Raziskava Chang, et al. (2021) je pokazala, da versko prepričanje lahko vpliva na kakovost življenja med neozdravljivo bolnimi pacienti. Pacienti, ki so verni, prejmejo več duhovne podpore prek svoje vere, da premagajo strah pred smrtjo. Versko prepričanje služi kot duhovni navdih in postane pomembnejše za neozdravljivo bolne paciente, ko čutijo potrebo po naravni ali nadnaravni pomoči tik pred koncem življenja. Poleg tega se zdi, da se neozdravljivo bolni pacienti z rakom z verskimi prepričanji manj bojijo smrti, kar kaže na to, da bi tako verska prepričanja kot običaji lahko zmanjšali tesnobo, povezano s smrtjo.

Z drugim raziskovalnim vprašanjem smo ugotavljali, kako opredelimo holistični pristop v obravnavi pacienta v paliativni oskrbi. Holistična paliativna oskrba vključuje pristop, osredotočen na pacienta, ki obravnava telesne, čustvene, socialne in duhovne vidike posameznikov z življenje ogrožajočimi boleznimi, poudarjajoč celovito in medsebojno povezano strategijo oskrbe.

Filozofija paliativne oskrbe je holistična in posveča pozornost večdimenzionalnim vidikom posameznika kot celote. Paliativna oskrba se osredotoča na edinstvenost vsakega posameznika in zadovoljuje telesne, psihološke, socialne, kulturne in duhovne potrebe pacientov. Pacienti pa so v večini primerov še vedno obravnavani kot skupek simptomov

– kot hodeče diagnoze, zato je v paliativni oskrbi izredno težko govoriti o holistični obravnavi pacientov. Zdravstvena nega mora biti po naravi holistična, saj obravnava človeka kot celoto, upoštevajoč medsebojno povezanost telesa, uma in duha. Poudarja pomen telesnega in psihičnega dobrega počutja ter sociokulturnih vplivov v okolju, ki se nenehno spreminja. Človek bi moral biti v ravnovesju, saj so vsi vidiki (telesni, psihični, socialni, duhovni) medsebojno povezani. Izguba socialne vloge in telesna omejitev pogosto povzročata psihične stiske in druge zdravstvene težave (Filej, et al., 2018). Frey, et al. (2013) razlagajo, da zdravnik, ki je usmerjen v zdravljenje, nima prave potrebe po spoznavanju pacientov, razumevanju njihovih individualnih vrednot in raziskovanju, kako bolezen vpliva na njihova življenja. V kurativnem modelu so vse bolezni ločene od oseb, ki služijo kot njihovi gostitelji. Biomedicinski pogled na svet torej identificira zdravljenje različnih delov s končnim ciljem ozdravitve. Če je uspeh v tem modelu opredeljen kot ozdravitev, je smrt opredeljena kot končni neuspeh, ki se mu je treba agresivno izogniti za vsako ceno. Pacienti, katerih bolezni ni mogoče »ozdraviti«, veljajo za »neozdravljive«. Znotraj tega pogleda je paliativna oskrba obravnavana kot zadnja možnost za tiste, ki so brez upanja ali čakajo na smrt. Greer & Joseph (2015) izpostavljata, da so bili psihološki in socialni dejavniki v medicinski praksi dolga leta večinoma zanemarjani. Eden od razlogov za to je bil škodljiv vpliv Descartesa, nedvomno vodilnega filozofa 17. stoletja. Vztrajal je, da sta telo in um popolnoma ločeni entiteti. Kljub prepričljivim dokazom, da sta um in telo neločljivo prepletena, kartezijanski dualizem ostaja. Pogost primer je vprašanje, ki ga zdravniki postavijo, ko razmišljajo o pacientovih simptomih: »Je to telesno ali psihološko?« Uporabnejši klinični pristop je preučiti, kateri biološki, psihološki in socialni dejavniki prispevajo k pacientovi bolezni, in oceniti relativno pomembnost vsakega dejavnika. Glavna prednost holističnega medicinskega modela je v tem, da ustrezna oskrba zahteva zdravljenje ne le bolezni, ampak tudi pacienta, ki trpi za boleznijo. Osredotočanje na samo eno področje oskrbe ne bo doseglo največjega potenciala »na pacienta osredotočene paliativne oskrbe«. Pozornost na podrobnosti je ključnega pomena. Če telesnih simptomov ne obvladamo ustrezno, poskusi zagotavljanja čustvene podpore ne bodo uspešni.

Filej, et al. (2018) navajajo, da holistični pristop išče vzroke za poslabšanje zdravja veliko širše, ne le kot prepoznavanje biofizičnih simptomov, ampak tudi kot preučevanje

življenjskega sloga, prehranjevalnih navad, življenjskega okolja, družin in partnerjev, duševnega zdravja, sposobnosti itd. V Sloveniji so pacienti pogosto obravnavani z medicinskega vidika, pri čemer je poudarjen pomen bolezni in telesnih vidikov zdravljenja. Paciente pogosto označujejo z medicinskimi diagnozami, kot jih uporablja zdravstveni sistem, zanemarjajoč dejstvo, da je človek celostno bitje s psihičnimi, telesnimi, socialnimi in duhovnimi potrebami. Če ne zaznamo vseh pacientovih potreb, zanj ne moremo ustrezno poskrbeti, zato v takem primeru ne moremo govoriti o holistični paliativni obravnavi. Brant (2017) razlaga, da je totalna bolečina holistična izkušnja, ki presega telesno področje in jo je prva predstavila Dame Cicely Saunders v šestdesetih letih prejšnjega stoletja. Totalna bolečina priznava holistično naravo bolečine in medsebojno delovanje psihološkega in socialnega blagostanja, duhovnosti in kulture. Simptomi se redko pojavljajo izolirano; namesto tega se združujejo z drugimi simptomi in nanje vplivajo psihološke, socialne in kulturne značilnosti posameznika. Osnovni mehanizmi, ki so lahko odgovorni za sočasne simptome, so znani tudi kot skupki simptomov. Medtem ko je telesna bolečina fiziološka komponenta, ta definicija poudarja pomen telesnega vpliva na celotno osebo. Najpomembneje je, da se zdravniki zavedajo, da lahko bolečina prispeva k drugim simptomom; tako lahko obvladovanje bolečine odpravi tudi druge simptome.

Razvoj medicinske tehnologije in obvladovanja bolezni je izboljšal prognozo neozdravljivo bolnih pacientov. Posledica tega je, da imajo družinski člani, ki so pacienti negovalci, daljše obdobje povečano breme skrbi za družinske člane. Zaradi vse manjšega števila dni bivanja v bolnišnici in pomanjkanja finančne podpore za storitve oskrbe na domu v paliativni oskrbi, se družinski člani negovalci obravnavajo kot skriti pacienti. Večina negovalcev poroča o telesnih simptomih, kot so utrujenost, šibkost, izguba telesne mase, bolečine v hrbtu, glavobol, nizek apetit in nespečnost. Posebej izrazita je motnja ali pomanjkanje spanja, o kateri poroča 80 % negovalcev. Ti slabi vzorci spanja so povezani s stopnjo utrujenosti negovalcev v vsakdanjem življenju. S psihološkega vidika večina negovalcev trpi za simptomi depresije. Osamljenost, še ena pogosta psihološka reakcija na oskrbo, je lahko posledica neravnovesja med omejenimi družbenimi aktivnostmi oskrbovalcev in njihovo želeno družbeno vključenostjo (Choi & Seo, 2019). Sousa, et al. (2021) ugotavljajo, da mora biti oskrba pacienta osredotočena

na lajšanje simptomov in podporo družini, poleg osredotočanja na telesno, psihološko in duhovno dobro počutje. Oskrba naj bi predvsem pomagala pacientom, da se pripravijo na dostojno smrt. Ob koncu življenja so pacientke v navedeni raziskavi doživljale globoke osebne konflikte, verske in duhovne dileme ter občutek, da je rak oblika kazni. Precejšnje število žensk, vključenih v študijo, je občutilo nizko samoučinkovitost in depresijo. Z vidika negovalcev je pri teh ženskah prevladovalo doživljanje telesnega stresa in visoka stopnja skrbi za svoje zdravje, ki sta bila povezana z izvajanjem večjega števila invazivnih posegov, sprejemom na intenzivno terapijo in smrtjo med hospitalizacijo. Večina udeleženk je imela nizek družinski dohodek, nizko stopnjo izobrazbe in bile so samske. Družbenoekonomske razmere so dejavniki, ki so povezani s kakovostjo smrti. Z višjim socialno-ekonomskim statusom je več družinske in socialne podpore, vedenje je bolj zdravo, več finančnih sredstev, boljši življenjski pogoji ter večji dostop do zdravja in zdravil, kar vpliva na psihično in telesno dobro počutje. Poroka lahko bistveno spremeni kakovost življenja, saj so poročeni posamezniki finančno na boljšem, prejmejo večjo čustveno podporo, doživljajo manj stresa in jih partner spodbuja k ohranjanju bolj zdravih navad. Razpad zakonske zveze lahko povzroči psihične težave, socialni razpad ter spremenjen metabolizem in delovanje imunskega sistema. Družinska podpora je tudi pomemben dejavnik za duševno zdravje pacientov z rakom, pomanjkanje družinske podpore pa je povezano s čustvenimi motnjami, kot je depresija. Brant (2017) pravi, da je družbeni kontekst bolečine pri raku dobro poznan, saj bolečina lahko povzroči socialno izolacijo, odsotnost od obrokov in drugih dejavnosti, breme negovalca in nezmožnost, da bi si privoščili analgetike za nadzor bolečine. Ustrezna socialna podpora napoveduje manj stiske, depresije in anksioznosti.

Nasprotni pogled biomedicinskemu, ki se pogosto imenuje holistični, ima celovitejšo perspektivo zdravstvene oskrbe, ki presega vloge zdravljenja in ozdravitve. Zagovorniki holističnega pogleda si prizadevajo obravnavati pacientovo celotno izkušnjo bolezni, vključno s tistimi vidiki, ki se ne odzivajo na medicinske posege. Medtem ko ima bolezen osrednje mesto v biomedicinskem modelu, je ta položaj v tem pogledu rezerviran za pacienta. Obvladovanje bolezni je tako prilagojeno individualnim vrednotam in željam vsakega posameznika. Posebno zdravljenje se uporablja le, če se zdi vredno z vidika pacienta. Odnos med zdravnikom in pacientom je partnerski; drug drugemu sta enaka. To

je v ostrem nasprotju hierarhični naravi odnosa zdravnik–pacient v biomedicinskem modelu. Pri holističnem pristopu definicija paliativne oskrbe torej odstopa od razumevanja konstrukta zagovornikov medicinskega modela Frey, et al. (2013). Brant (2017) opisuje, da se v povezavi z bolečino lahko pojavijo drugi škodljivi telesni simptomi. Najpogostejši med njimi je utrujenost. Dispneja, zaspanost, motnje spanja, slabost in izguba apetita so drugi telesni simptomi, ki jih je treba oceniti, ko posameznik doživlja bolečino. Čustvena stiska, depresija, anksioznost, negotovost in brezup so vse oblike psihološke bolečine, ki se lahko pojavijo skupaj s telesno bolečino, pri čemer je depresija eden najpogostejših psiholoških simptomov. Bolj ko je bila bolečina intenzivna, večja je bila verjetnost, da bo posameznik depresiven. Kognitivno-vedenjski odzivi na bolečino so dodatne komponente holistične totalne bolečine. Eden od kognitivnih odzivov je lahko pacientova nezmožnost priznavanja bolečine zaradi strahu, da to predstavlja napredujočo bolezen. Drugi pacienti lahko čutijo, da morajo biti močni in prenašati bolečino. To kognitivno zanikanje bolečine, ki bi lahko izhajalo iz kulturnih ali duhovnih prepričanj, lahko moti optimalno obvladovanje. Kognitivno-vedenjsko področje je mogoče pozitivno uporabiti tudi za obravnavo splošne bolečine. Kognitivno vedenjska terapija, ki jo lahko uporabimo za lajšanje bolečine pri nekaterih pacientih, vključuje krepitev samospoštovanja, optimizma in obvladovanje bolečine. Katastrofiziranje je še ena prepoznana kognitivna lastnost, povezana z bolečino. Pacienti, ki kažejo to vedenje, agonizirajo ali mislijo, da je bolečina hujša kot je, katastrofiziranje pa je običajno povezano z depresijo. Filej, et al. (2016) menijo, da holistična obravnava paliativnega pacienta vključuje zadovoljevanje njegovih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb z namenom prepoznavanja in odzivanja na moteče simptome paliativne oskrbe. Umirajoča oseba ne potrebuje aktivnega zdravljenja grozeče bolezni. Kar potrebuje, je učinkovito sproščanje vseh simptomov bolezni in prisotnost najbližjih, ki mu bodo ponudili vsestransko pomoč in podporo. Telo (telesni in biološki vidik) ni nič drugega kot ureditev mehanskih sistemov, sestavljenih iz celic, tkiv in biokemije; tako telo razumemo kot stroj brez uma in duše. Duševni (psihični in psihološki) vidik temelji na delovanju psihičnih procesov, med katerimi so najpomembnejši procesi mišljenje, čustvovanje, spomin, zaznavanje, temperament in osebne lastnosti. Socialni (sociokulturni) vidik poudarja, da družba in kultura vplivata na intelektualni in čustveni

razvoj posameznika; tako kot tudi religija. Zato moramo razlikovati med kulturo in vero, hkrati pa se zavedati njune medsebojne povezanosti.

Življenje ogrožajoča ali dolgotrajna bolezen je dejansko pogosto razlog za vprašanja o smrti in življenju, ki presegajo zgolj biološko ali telesno izkušnjo. Zlasti ko se bliža smrt, postanejo pomembna vprašanja vrednost lastnega življenja, pomen trpljenja, odnosi z drugimi ljudmi in Bogom, potreba po spravi, odpuščanje in življenje po smrti. Te razsežnosti naj bi razumeli kot duhovnost. Zato je treba posebno pozornost posvetiti duhovnim vprašanjem telesno oslabilih in trpečih pacientov. Visoka raven duhovnosti pri pacientih lahko privede do boljšega prenašanja telesnih simptomov. Raziskovalci, kliniki in pacienti so duhovnost prepoznali kot pomemben vir za reševanje stiske ob soočanju s smrtjo. Vendar je potrebna previdnost pri povezovanju duhovnosti z napovedjo stiske ali depresije (Goyarrola, et al., 2023). Filej, et al. (2016) pravijo, da je duhovni vidik ključen za naše življenje in nam pomaga razjasniti kdo in kaj smo; pomaga nam razjasniti namen našega življenja in naše notranje vire. Duhovnost je podedovana in neodtujljiva človeška razsežnost, ki jo ljudje najmanj poznajo in raziskujejo; zunanjim očem je nevidna in skrita. Če ne bo duhovno prebujenih posameznikov, se družba sooča s širjenjem grabežljivosti, tekmovalnosti, izkoriščanja sočloveka in narave, nezaupanja, strahu in sovraštva.

### 2.5.1 Omejitve raziskave

V pregledu literature smo se osredotočili na pregled strokovne literature, objavljene v obdobju od leta 2013 do leta 2023. Pri iskanju literature smo naleteli na nekaj omejitev. V slovenskem jeziku nismo našli veliko člankov, primerni članki pa so bili v večini primerov delo le nekaj določenih strokovnjakov, ki se v Sloveniji ukvarjajo s to temo. V angleškem jeziku pa so bile omejitve iskanja literature predvsem v tem, da je bilo pri določenih člankih težko razbrati, ali se članek osredotoča na celostno ali holistično obravnavo, saj sta si temi zelo blizu in nimamo dovolj jasnih definicij za posamezno obravnavo. Nekateri članki nam tudi niso bili dostopni, čeprav bi bili verjetno ustrezni za naš pregled literature.

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

Tema diplomskega dela je zelo aktualna, saj potreba po paliativni oskrbi narašča, veliko ljudi pa ne ve, kaj paliativna oskrba vsebuje. Menimo, da bi bilo potrebno več izobraževanja v smeri celostne in holistične oskrbe, saj je bilo v literaturi velikokrat poudarjeno, da so zdravstveni delavci predvsem osredotočeni na biomedicinski model ter menijo, da za delovanje celostne in holistične oskrbe nimajo dovolj znanja, časa in sredstev. V nadaljevanju bi lahko naredili tudi raziskavo, kjer bi v primerjavo dodali integrirano paliativno oskrbo, saj se ta tema pogosto pojavlja v literaturi v povezavi s celostno in holistično oskrbo, tako da lahko med njimi pride do zamenjave.

### 3 ZAKLJUČEK

Celostna paliativna oskrba in holistična paliativna oskrba sta si do določene mere podobni, vendar imata tudi nekaj razlik.

Celostna paliativna oskrba se nanaša na pristop, ki si prizadeva zagotoviti širok spekter storitev in podporo posameznikom z neozdravljivo boleznijo. Obsega obravnavo telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb pacientov. Poudarek je na izboljšanju splošne kakovosti življenja, obvladovanju simptomov ter zagotavljanju podpore pacientom in njihovim družinam. Ta pristop pogosto vključuje multidisciplinarno ekipo zdravstvenih delavcev, ki sodelujejo pri zagotavljanju celovitega nabora storitev, kot so obvladovanje bolečin, psihosocialna podpora, pomoč pri komunikaciji in odločanju, duhovna oskrba ter podpora v procesu žalovanja.

Holistična paliativna oskrba pa poudarja širši pogled na posameznika in njegovo blaginjo. Priznava, da je oseba več kot njena bolezen, ter upošteva različne vidike njenega življenja, vključno s telesnimi, čustvenimi, socialnimi in duhovnimi vidiki. Holistična paliativna oskrba priznava medsebojno povezanost teh vidikov in si prizadeva, da bi jih obravnavala kot celoto. Prepozna pomembnost individualnih želja, vrednot in prepričanj ter prilagaja oskrbo v skladu s tem.

Medtem ko se celostna paliativna oskrba osredotoča na zagotavljanje celovitega nabora storitev za obravnavo telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb pacientov, holistična paliativna oskrba zajema širši pogled, ki upošteva medsebojno povezanost različnih vidikov posameznikovega življenja ter lahko vključuje tudi alternativne pristope za spodbujanje blaginje.

Da prepoznajo pacientove potrebe, morajo biti zdravstveni delavci opolnomočeni s strokovnim znanjem in imeti izkušnje. Že dobra komunikacija s pacientom in njegovo družino pomaga pri nadaljnjem zdravljenju, saj jih bolje spoznamo in izvemo, kako jim lažje ugoditi. Problem današnjega časa pa je pomanjkanje kadra v zdravstvu in



preobremenjenost zdravstvenih delavcev, saj je za izvajanje celostne in holistične oskrbe potreben čas. Vprašanje je, ali je izvajanje take oskrbe v tem trenutku sploh mogoče.

## 4 LITERATURA

Ahmed, N., Ahmedzai, S.H., Collins, K. & Noble, B., 2014. Holistic assessment of supportive and palliative care needs: the evidence for routine systematic questioning. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 4(3), pp. 238-246. 10.1136/bmjspcare-2012-000324.

Alladin, A., 2018. Cognitive hypnotherapy for psychological management of depression in palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 7(1), pp. 112-124. 10.21037/apm.2017.08.15.

Baxter, S., Johnson, M., Chambers, D., Sutton, A., Goyder, E. & Booth, A., 2018. The effects of integrated care: a systematic review of UK and international evidence. *BMC Health Services Research*, 18(1). 10.1186/s12913-018-3161-3.

Beng, T.S., Xin, C.A., Ying, Y.K., Khuen, L.P., Yee, A., Zainuddin, S.I., Chin, L.E. & Loong, L.C., 2020. Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis. *Journal of Palliative Care*, 37(2), pp. 177-182. 10.1177/0825859720948976.

Bernacki, R.E. & Block, S.D., 2014. Communication About Serious Illness Care Goals: a review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*, 174(12), pp. 1994-2003. 10.1001/jamainternmed.2014.5271.

Brant, J.M., 2017. Holistic total pain management in palliative care: Cultural and global considerations. *Palliative Medicine And Hospice Care Open Journal*, SE(1), pp. 32-38. 10.17140/PMHCOJSE-1-108.

Chandrasekar, D., Tribett, E. & Ramchandran, K., 2016. Integrated Palliative Care and Oncologic Care in Non-Small-Cell Lung Cancer. *Current Treatment Options in Oncology*, 17(5). 10.1007/s11864-016-0397-1.

Chang, L.F., Wu, L.F., Lin, C.K., Ho, C.L., Hung, Y.C. & Pan, H.H., 2021. Inpatient Hospice Palliative Care Unit and Palliative Consultation Service Enhance

Comprehensive Quality of Life Outcomes in Terminally Ill Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17). 10.3390/ijerph18178992.

Choi, S. & Seo, J., 2019. Analysis of caregiver burden in palliative care: An integrated review. *Nursing Forum*, 54(2), pp. 280-290. 10.1111/nuf.12328.

Collis, E. & Mather, H., 2015. Nausea and vomiting in palliative care. *BMJ*, 351. 10.1136/bmj.h6249.

Cudjoe, T.K.M., Boyd, C.M., Wolff, J.L. & Roth, D.L., 2019. Advance Care Planning: Social Isolation Matters. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(4), pp. 841-846. 10.1111/jgs.16287.

Dean, A., 2019. The holistic management of fatigue within palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(8), pp. 368-376. 10.12968/ijpn.2019.25.8.368

Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija (Ljubljana)*, 18(1), pp. 53-55.

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.

Ebert Moltara, M., Koritnik, B. & Meglič, A., 2021. Organizacija paliativne oskrbe v našem okolju. In: M. Ebert Moltara, S. Malačič & I. Gumilar, eds. *Priročnik paliativna oskrba*. Ljubljana: Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo, pp. 13-20.

El-Jawahri, A., Greer, J.A., Pirl, W.F., Park, E.R., Jackson, V.A., Back, A.L., Kamdar, M., Jacobsen, J., Chittenden, E.H., Rinaldi, S.P., Gallagher, E.R., Eusebio, J.R., Fishman, S., VanDusen, H., Li, Z., Muzikansky, A. & Temel, J.S., 2017. Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A

Randomized Clinical Trial. *The Oncologist*, 22(12), pp. 1528-1534. 10.1634/theoncologist.2017-0227.

Filej, B., 2014. Holistična paradigma za kakovostno obravnavo pacientov. In: N. Kregar Velikonja, ed. *Celostna obravnava pacienta v zdravstvenem in socialnem varstvu: zbornik povzetkov. Novo mesto, 14. november 2014*. Novo mesto: Fakulteta za zdravstvene vede Novo mesto, pp. 15.

Filej, B. & Kaučič, B.M., 2015. Koncepti metaparadigme v holistični obravnavi. In: B.M. Kaučič, D. Plank, A. Presker Planko & K. Esih, eds. *Sodelovanje strokovnjakov v paliativnem timu za celostno obravnavo pacientov in svojcev: simpozij s področja paliativne zdravstvene nege z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj z recenzijo. Celje, 9. april 2015*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 12-20.

Filej, B., Kaučič, B.M., Žvanut, B. & Saje, M., 2016. Holistic treatment of the patient in palliative care – The nurses view. *Pielęgniarstwo XXI Wieku/Nursing in the 21st Century*, 15(4), pp. 42-47. 10.1515/pielxxiw-2016-0036.

Filej, B., Breznik, K., Kaučič, B.M. & Saje, M., 2018. Holistic model of palliative care in hospital and community nursing: the example of south-eastern Slovenia. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 9(1), pp. 773-780. 10.15452/CEJNM.2018.09.0004.

Filej, B. & Kaučič, B.M., 2019. Holistična in k pacientu/uporabniku usmerjena oskrba. In: B.M. Kaučič, B. Filej, A. Presker Planko & K. Esih, eds. *Integrirana dolgotrajna oskrba: odziv na potrebe dolgožive družbe v Sloveniji: zbornik povzetkov. Celje, 30. maj 2019*. Celje: Visoka zdravstvena šola v Celju, pp. 13-17.

Frey, R., Powell, L. & Gott, M., 2013. Care vs. care: “Biomedical” and “holistic” worldviews of palliative care. *European Journal of Integrative Medicine*, 5(4), pp. 352-364. 10.1016/j.eujim.2013.02.004.

Goodwin, N., Stein, V. & Amelung, V., 2021. What is Integrated Care? In: V. Amelung, E. Suter, E. Nolte, V. Stein, N. Goodwin & R. Balicer, eds. *Handbook Integrated Care: Second Edition*. Švica: Springer Nature Switzerland AG, pp. 3-25. 10.1007/978-3-030-69262-9.

Goyarrola, R., Lipsanen, J., Saarelainen, S.M., Suviranta, R., Rahko, E., Lamminmäki, A., Klaavuniemi, T., Ahtiluoto, S., Ohvanainen, A., Metso, P. & Pöyhiä, R., 2023. Spiritual well-being correlates with quality of life of both cancer and non-cancer patients in palliative care - further validation of EORTC QLQ-SWB32 in Finnish. *BMC Palliative Care*, 22(1). 10.1186/s12904-023-01153-0.

Grašič Kuhar, C. & Ebert Moltara, M., 2018. Podporna in paliativna oskrba. In: P. Strojjan & M. Hočevar, eds. *Onkologija učbenik za študente medicine*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 328-356.

Gray, N.A., Kamal, A.H., Hanson, L.C., Bull, J., Kutner, J.S., Ritchie, C.S. & Johnson, K.S., 2022. Clinician Perspectives Guiding Approach to Comprehensiveness of Palliative Care Assessment. *Journal Of Palliative Medicine*, 25(2), pp. 307-311. 10.1089/jpm.2021.0391.

Greer, J.A., Applebaum, A.J., Jacobsen, J.C., Temel, J.S. & Jackson, V.A., 2020. Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 38(9), pp. 915-925. 10.1200/jco.19.00013.

Greer, J.A., Jackson, V.A., Meier, D.E. & Temel, J.S., 2013. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(5), pp. 349-363. 10.3322/caac.21192.

Greer, S., & Joseph, M., 2015. Palliative Care: A Holistic Discipline. *Integrative Cancer Therapies*, 15(1), pp. 5-9. 10.1177/1534735415617015.

Hanna, J.R., McConnell, T., Harrison, C., Patynowska, K.A., Finucane, A.M., Hudson, B., Paradine, S., McCullagh, A. & Reid, J., 2022. 'There's something about admitting that you are lonely' - prevalence, impact and solutions to loneliness in terminal illness: An explanatory sequential multi-methods study. *Palliative Medicine*, 36(10), pp. 1483-1492. 10.1177/02692163221122269.

Henson, L.A., Maddocks, M., Evans, C., Davidson, M., Hicks, S. & Higginson I.J., 2020. Palliative Care and the Management of Common Distressing Symptoms in Advanced Cancer: Pain, Breathlessness, Nausea and Vomiting, and Fatigue. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), pp. 905-914. 10.1200/JCO.19.00470.

Herrera Molina, E., Álvarez Rosete, A., Librada Flores, S. & Pastrana Uruena, T., 2021. *Handbook Integrated Care: Second Edition: Integrated Palliative and End-of-Life Care: Health and Social Care and Compassionate Communities to Provide Integrated Palliative Care*. [pdf] Cham: Springer Nature Switzerland AG, pp. 733-745. Available at: <https://eibin.pub/handbook-integrated-care-2nbsped-30306926129783030692612.html> [Accessed 27 December 2023].

Kebebew, T., Mosalo, A. & Mavhandu-Mudzusi, A.H., 2022. Hospital-based evaluation of palliative care among patients with advanced cervical cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliative Care*, 21(1). 10.1186/s12904-022-01030-2.

Krčevski Škvarč, N. & Papuga, V., 2021. Obravnava bolečine v paliativni oskrbi. In: M. Ebert Moltara, S. Malačič & I. Gumilar, eds. *Priročnik paliativna oskrba*. Ljubljana: Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo, pp. 49-70.

Matos, J.C. & Borges. M.S., 2018. The Family As A Member Of Palliative Care Assistance. *Journal of Nursing UFPE online*, 12(9), pp. 2399-2406. 10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2406-2018.

Mochamat, Cuhls, H., Sellin, J., Conrad, R., Radbruch, L. & Mücke, M., 2021. Fatigue in advanced disease associated with palliative care: A systematic review of non-

pharmacological treatments. *Palliative Medicine*, 35(4), pp. 697-709. 10.1177/02692163211000628.

O'Grady, E., Dempsey, L. & Fabby, C., 2012. Anger: a common form of psychological distress among patients at the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(12), pp. 592-596. 10.12968/ijpn.2012.18.12.592.

Paal, P., Lex, K.M., Brandstötter, C., Weck, C. & Lorenzl, S., 2020. Spiritual care as an integrated approach to palliative care for patients with neurodegenerative diseases and their caregivers: a literature review. *Annals of Palliative Medicine*, 9(4), pp. 953-953. 10.21037/apm.2020.03.37.

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.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews, *British Medical Journal*, 372, pp. 1-9. 10.1136/bmj.n71.

Pantar, M.I., 2021. Dispneja. In: M. Ebert Moltara, S. Malačič & I. Gumilar, eds. *Priročnik paliativna oskrba*. Ljubljana: Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo, pp. 71-78.

Penman, J. & Ellis, B., 2014. Palliative care clients' and caregivers' notion of fear and their strategies for overcoming it. *Palliative and Supportive Care*, 13(03), pp. 777-785. 10.1017/s1478951514000571.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Richardson, P., 2014. Spirituality, religion and palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 3(3), pp. 150-159. 10.3978/j.issn.2224-5820.2014.07.05.

Salt, S., Mulvaney, C.A. & Preston, N.J., 2017. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 10.1002/14651858.cd004596.pub3.

Sousa, S. da S., Reis, A.D., Neto, J.O.B. & Garcia, J.B.S., 2021. End-of-life experience and its toll on quality of life and spirituality: a cross-sectional study. *International Journal of Palliative Nursing*, 27(5), pp. 263-273. 10.12968/ijpn.2021.27.5.263.

Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H. & Tulsy, J.A. 2014. What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative and Supportive Care*, 13(04), pp. 945-952. 10.1017/s1478951514000807.

Swami, M. & Allen Case, A., 2018. Effective Palliative Care: What Is Involved? *Oncology (Williston Park)*, 32(4), pp. 180-184.

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

Wisrith, W., Sukcharoen, P. & Sripinkaew, K., 2021. Spiritual Care Needs of Terminal Ill Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 22(12), pp. 3773-3779. 10.31557/APJCP.2021.22.12.3773.

World Health Organization, 2020. *Palliative care*. [online] Available at: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care> [Accessed 25 April 2022].

Zamanzadeh, V., Jasemi, M., Valizadeh, L., Keogh, B. & Taleghani, F., 2015. Effective factors in providing holistic care: a qualitative study. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(2), pp. 214-224. 10.4103/0973-1075.156506.