



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**POMEN RAZISKOVANJA V PALIATIVNI
OSKRBI – PREGLED LITERATURE**

**THE IMPORTANCE OF RESEARCH IN
PALLIATIVE CARE: A LITERATURE
REVIEW**

Mentorica:
Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka:
Tajda Suhodolčan

Jesenice, januar, 2024

ZAHVALA

Iskrena zahvala mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za sprejem mentorstva ter usmerjanje in pomoč pri nastajanju diplomskega dela. Hvala recenzentu doc. dr. Branku Bregarju za pregled diplomskega dela. Hvala lektorici Špeli Čekada Zorn profesorica slovenščine in zgodovine. Hvala tudi moji družini za strpnost in razumevanje.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Raziskovanje v paliativni oskrbi se nanaša na pridobivanje raziskovalnih podatkov o oskrbi življenja pacientov s hudimi boleznimi in njihovih bližnjih. Namen raziskovanja je izboljšati kakovost življenja pacientov in bližnjih z obravnavo njihovih fizičnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb.

Cilj: S pregledom literature smo želeli ugotoviti in odgovoriti na raziskovalni vprašnji, katere so dobrobiti in škodljivosti oziroma bremena raziskovanja v paliativni oskrbi in kakšno je sprejemanje vključevanja pacientov v paliativno oskrbo.

Metoda: Članke za pregled literature smo pridobili iz bibliografskih baz CINAHL, COBISS, Google Učenjak in PubMed. Najdenih je bilo 5121 zadetkov, ki so bili pregledani in vezani na ustreznost naslova, povzetka in vsebine. Analiza končnih virov je sledila po uporabi izločevanja zadetkov literature s pomočjo PRISMA diagrama. Uporabljene ključne besede v slovenskem jeziku so bile »paliativna oskrba«, »raziskovanje v paliativi«, »bremena raziskovanja v paliativi«, »vključevanje v paliativno oskrbo«, »sprejemanje paliativne oskrbe« v angleškem jeziku pa »palliative care«, »researching in palliative care« in »burdens of research in palliative care« in »accepting palliative care«. Pri pregledu literature so bili postavljeni omejitveni kriteriji na časovno obdobje od 2013 do 2023. Upoštevani so bili članki v slovenskem ali angleškem jeziku, dostopni v celotnem besedilu, bili so strokovni ali znanstveni.

Rezultati: S pomočjo ključnih besed smo pridobili 5121 člankov, od tega smo jih 14 uporabili za natančnejšo analizo. Oblikovani sta bili dve temi: raziskovanje v paliativi in sprejemanje paliativne oskrbe. Raziskovanje na področju paliativne oskrbe se nanaša na sistematično in znanstveno raziskovanje vprašanj, ki so vezana na oskrbo ob koncu življenja pacientov s hudo boleznijo. Sprejemanje paliativne oskrbe je postalo splošno sprejeto in priznано kot temeljno načelo zdravstvene oskrbe.

Razprava: Raziskave na področju paliativne oskrbe prinašajo različne koristi, vključno z izboljšanimi rezultati za paciente, in praksami, ki temeljijo na dokazih. Raziskovanje lahko povzroči tudi čustveno stisko in predstavlja etični izziv za paciente in raziskovalce.

Ključne besede: konec življenja, soočanje s smrtjo, etični vidiki, komunikacija

SUMMARY

Background: Research in palliative care refers to the acquisition of research data on the end-of-life care for patients with serious illnesses and their loved ones. The purpose of research is to improve the quality of life of patients and their loved ones by addressing their physical, emotional, social and spiritual needs.

Aims: Through a review of the literature, the aim was to identify and answer research questions regarding the benefits and harms or the burdens of research in palliative care and the acceptance of patient involvement in palliative care.

Method: Articles for the literature review were obtained from CINAHL, COBISS, Google Scholar and PubMed bibliographic databases. A total of 5,121 hits were found, which were reviewed and mapped to the relevance of the title, abstract and content. The analysis of the final sources followed after the literature was selected using the PRISMA diagram. The keywords in Slovenian were "palliative care", "research in palliative care", "burdens of research in palliative care", "inclusion in palliative care", and "acceptance of palliative care". When searching for English language sources, we used keywords "palliative care", "researching in palliative care", "burdens of research in palliative care", and "accepting palliative care". During the review of the literature, the results were restricted to those published from 2013 to 2023. Professional or scientific articles in Slovenian or English that were accessible in full text were considered.

Results: Using keywords, we obtained 5,121 articles, of which 14 were used for a more detailed analysis. Two topics were identified: (i) research in palliative care and (ii) acceptance of palliative care. Research in the field of palliative care refers to the systematic and scientific investigation of issues related to end-of-life care for patients with a serious illness. Acceptance of palliative care has become widely accepted and recognized as a fundamental principle of health care

Discussion: Palliative care research has a variety of benefits, including improved patient outcomes and evidence-based practices. Research can also cause emotional distress and pose an ethical challenge for patients and researchers.

Key words: end of life, dealing with death, ethical aspects, communication

KAZALO

1	UVOD.....	1
2	EMPIRIČNI DEL.....	9
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	9
2.2	RAZISKOVALNI VPRAŠANJI	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	20
2.5.1	Omejitve raziskave.....	27
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo	28
3	ZAKLJUČEK.....	30
4	LITERATURA.....	31

KAZALO SLIK

Slika 1: PRISMA diagram.....	14
------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	10
Tabela 2: Hierarhija dokazov	13
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	20

1 UVOD

Paliativna oskrba je na pacienta osredotočena oskrba, katere namen je izboljšati kakovost življenja pacientov s hudo boleznijo z lajšanjem simptomov, bolečine in stresa. Vključevanje pacientov v paliativno oskrbo pomeni njihovo lastno vplivanje na kakovost obravnave in procese odločanja. Pacienti, ki so vključeni v paliativno oskrbo, lahko aktivno sodelujejo v procesu odločanja v zvezi s svojo oskrbo, kar lahko pripomore k izboljšanju njihovega splošnega počutja in zadovoljstva z oskrbo. Pacienti, ki so vključeni v paliativno oskrbo, lahko izrazijo svoje pomisleke, želje in sprejemajo informirane odločitve o svoji oskrbi. Vključitev pacientov v paliativno oskrbo pomeni tudi celosten pristop k njihovi oskrbi. Paliativna oskrba ni le zdravljenje telesnih simptomov ali obvladovanje bolečine. Vključuje tudi obravnavanje čustvenih, socialnih in duhovnih potreb pacientov. Z vključevanjem pacientov v njihovo lastno oskrbo lahko zdravstveno osebje zagotovi, da je oskrba, ki jo zagotavlja, prilagojena individualnim potrebam in željam vsakega pacienta. Poleg izboljšanja kakovosti življenja pacientov lahko vključitev pacientov v paliativno oskrbo vodi do boljših zdravstvenih rezultatov. Pacienti, ki so vključeni v lastno oskrbo, se bodo bolj verjetno držali načrtov zdravljenja, poročali o bolj učinkovitem lajšanju simptomov in imeli bolj pozitivno izkušnjo s svojo oskrbo (Robinson, et al. 2014).

Raziskave na področju paliativne oskrbe se nanašajo na sistematično in znanstveno raziskovanje vprašanj, povezanih z oskrbo ob koncu življenja za paciente s hudo boleznijo in njihove družine. Namenjene so izboljšanju kakovosti življenja pacientov in njihovih družin z razumevanjem in obravnavo njihovih fizičnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb. Raziskave na področju paliativne oskrbe imajo lahko številne oblike in tehnike, vključno z opazovalnimi pristopi, vprašalniki, randomiziranimi kontroliranimi preskušnji in kvalitativnimi raziskavami (Vissers, et al., 2013).

Nekatere pogoste raziskovalne teme v paliativni oskrbi vključujejo obvladovanje bolečine in simptomov, komunikacijo med zdravstvenim osebjem in pacienti ter njihovimi družinami, psihosocialno podporo, duhovno oskrbo in etična vprašanja, povezana z oskrbo ob koncu življenja (Hasson, et al., 2020). Cilj raziskav v paliativni

oskrbi je ustvariti novo znanje, ki lahko informira in izboljša klinično prakso, politiko in izobraževanje. Na primer, raziskave o učinkovitosti različnih strategij za obvladovanje bolečine lahko pomagajo zdravstvenemu osebju pri izbiri najboljših možnosti zdravljenja (Sholjakova, et al., 2018). Podobno lahko raziskave o koristih zgodnjih posegov v paliativno oskrbo pomagajo oblikovati politike glede dostopa do paliativne oskrbe. Raziskovanje paliativne oskrbe je bistvenega pomena za napredek na tem področju in izboljšanje kakovosti oskrbe pacientov s hudimi boleznimi in njihovih družin. Zagotavlja znanstveno osnovo za razumevanje zapletenih telesnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb pacientov ob koncu življenja in za razvoj učinkovitih posegov za izpolnitev teh potreb. Kljub temu pa se vseeno pojavljajo dvomi o potrebi raziskovanja oseb ob koncu življenja, saj obstajajo tudi drugačni načini določanja možnega konca življenja (Chen, et al., 2014).

Ideja, da lahko živali čutijo ali vedo, kdaj bo človek umrl, je kontroverzna tema, ki nima znanstvenih dokazov. Čeprav obstaja veliko anekdotičnih poročil o živalih, ki kažejo nenavadno vedenje ali so še posebej naravnane na prisotnost smrti, je malo empiričnih dokazov, ki podpirajo trditev, da lahko živali predvidijo smrt (Engelman, 2013). Pojavila so se tudi ugibanja, da lahko živali začutijo spremembe v človekovem telesnem vonju, vzorcih dihanja ali gibanju, ki nakazujejo, da se približuje konec življenja. Drugi so mnenja, da se živali morda odzivajo na subtilne spremembe v vedenju ali čustvenem stanju osebe. Obstaja pa tudi veliko alternativnih razlag za obnašanje živali v bližini umirajočih pacientov. Na primer, živali se lahko odzivajo na spremembe v okolju, kot so prisotnost skrbnikov, odsotnost znanih vonjav ali spremembe v rutini. Čeprav je na splošno mogoče, da imajo živali določeno sposobnost zaznavanja ali odzivanja na spremembe v telesu ali vedenju človeka, ni znanstvenih dokazov, ki bi podpirali trditev, da lahko živali s kakršno koli stopnjo natančnosti napovejo smrt. Pomembna je tudi previdnost pri domnevah, ki temeljijo na anekdotičnih dokazih, potrebne so resne znanstvene raziskave, da bi razumeli zapletene odnose med živalmi in zdravjem ljudi. Pri tem se pojavi tudi nekaj etičnih dvomov in vprašanj (Monsó, 2022).

Na drugi strani imamo znanstveno raziskovanje, ki pomembno prispeva k širšemu znanju o oskrbi ob koncu življenja, kar koristi tako zdravstvenemu osebju kot pacientom. Z

izvajanjem raziskav na področju paliativne oskrbe medicinskim sestram pomagajo pridobiti dostop do na dokazih temelječih praksah in intervencijah. To znanje jim omogoča zagotavljanje visokokakovostne oskrbe, kar vodi do boljših rezultatov pri pacientih in boljšega obvladovanja simptomov. Poleg tega raziskave na področju paliativne oskrbe izboljšujejo načrtovanje oskrbe z zagotavljanjem globljega razumevanja pacientovih potreb, vrednot in priorit. S tem znanjem lahko zdravstveno osebje razvije individualizirane načrte oskrbe, ki so v skladu s cilji vsakega pacienta in zagotavljajo na pacienta osredotočen pristop k oskrbi. Izsledki raziskav v paliativni oskrbi prispevajo tudi k napredku izobraževanja na področju paliativne oskrbe. Z razširjanjem na raziskavah temelječega znanja lahko izobraževalni programi za zdravstveno osebje izboljšajo njihove sposobnosti in kompetence pri zagotavljanju sočutne oskrbe ob koncu življenja (Chatland, et al., 2023).

Raziskave paliativne oskrbe odpirajo številna etična vprašanja, od katerih so nekatera edinstvena za oskrbo ob koncu življenja, druga pa so skupna vsem vrstam zdravstvenih raziskav (Kars, et al., 2016). Sledi nekaj ključnih etičnih načel, na katere je potrebno biti pozoren pri raziskavah v paliativni oskrbi:

- Informirana privolitev: eden najpomembnejših etičnih vidikov pri raziskavah paliativne oskrbe je pridobitev informirane privolitve pacientov in njihovih družin. Pacienti, ki se bližajo koncu življenja, so lahko ranljivi in morda niso zmožni dati informirane privolitve. Raziskovalci morajo zato zagotoviti, da so pacienti in družine v celoti obveščeni o raziskavi in da se lahko svobodno odločijo, ali bodo v njej sodelovali ali ne (Sweet, et al., 2014).
- Varovanje zasebnosti in zaupnosti: raziskave paliativne oskrbe vključujejo zbiranje občutljivih in osebnih podatkov o pacientih in njihovih družinah. Raziskovalci morajo sprejeti ukrepe za zaščito zasebnosti in zaupnosti udeležencev raziskave ter zagotoviti, da se njihovi osebni podatki ne delijo z nepooblaščenimi posamezniki (Zelko, et al., 2022).
- Dobrodelnost in neškodljivost: raziskave paliativne oskrbe morajo uravnotežiti koristi raziskave s potencialnimi tveganji in škodo za paciente in družine. Raziskovalci morajo zagotoviti, da koristi raziskave odtehtajo morebitno škodo ali tveganje za paciente in družine (Swetz & Mansel, 2013).

- **Kulturna občutljivost:** Raziskave o paliativni oskrbi je treba izvajati na kulturno občutljiv način, ki upošteva prepričanja in vrednote pacientov in njihovih družin. Raziskovalci se morajo zavedati kulturnih razlik in morajo zagotoviti, da njihove raziskave spoštujejo te razlike (Schränk, et al., 2017).

Na splošno je treba etična vprašanja v raziskavah o paliativni oskrbi skrbno obravnavati in jim posvetiti pozornost, da se zagotovi zaščita pravic in blaginje pacientov ter družin. Raziskovalci morajo biti občutljivi na edinstvene potrebe in ranljivosti pacientov ob koncu življenja ter morajo zagotoviti, da njihove raziskave potekajo na način, ki je spoštljiv in občutljiv za te potrebe (Marty & Carter, 2018).

Brighton in Bristowe (2016) komunikacijo pri raziskovanju paliativne oskrbe označujeta kot kritičen vidik, ki vključuje učinkovito izmenjavo informacij med raziskovalci, zdravstvenim osebjem, pacienti in njihovimi družinami. Jasna in sočutna komunikacija je bistvenega pomena za zagotavljanje etičnega ravnanja, pridobitev informiranega soglasja, zbiranje točnih podatkov in učinkovito razširjanje rezultatov raziskav. Pomembni vidiki komunikacije pri raziskovanju v paliativni oskrbi so po mnenju Brighton in Bristowe (2016) naslednji:

- **Postopek informirane privolitve:** Pridobitev informirane privolitve je temeljna etična zahteva v raziskavah paliativne oskrbe. Raziskovalci morajo jasno in pregledno komunicirati s potencialnimi udeleženci in njihovimi družinami o namenu, postopkih, tveganjih, koristih in prostovoljni naravi raziskave. Informirana privolitev zagotavlja, da pacienti in družine razumejo cilje raziskave in svojo vlogo v raziskavi, kar jim omogoča, da sprejmejo informirano odločitev o sodelovanju.
- **Empatična in sočutna komunikacija:** raziskave o paliativni oskrbi pogosto vključujejo občutljive in čustveno nabite teme, povezane z oskrbo ob koncu življenja. Raziskovalci morajo pri interakciji s pacienti in družinami uporabljati empatično in sočutno komunikacijo ter izkazovati razumevanje, spoštovanje in podporo. Sočutna komunikacija pomaga graditi zaupanje in odnos ter spodbuja pozitivno raziskovalno izkušnjo za udeležence.

- Učinkovito zbiranje podatkov: komunikacija je ključnega pomena med zbiranjem podatkov v raziskavah paliativne oskrbe. Raziskovalci morajo postavljati jasna in ustrezna vprašanja, aktivno poslušati odzive pacientov in uporabiti ustrezne komunikacijske tehnike za zbiranje natančnih podatkov. Učinkovito zbiranje podatkov zagotavlja zanesljivost in veljavnost izsledkov raziskav.
- Komunikacija z interdisciplinarno skupino: raziskave paliativne oskrbe pogosto vključujejo interdisciplinarno sodelovanje, v katerem sodelujejo medicinske sestre, zdravniki, socialni delavci in drugo zdravstveno osebje. Učinkovita komunikacija z interdisciplinarno ekipo zagotavlja, da so vsi člani seznanjeni z raziskovalnimi cilji, postopki in svojimi vlogami, kar spodbuja brezhibno usklajevanje in izboljša kakovost oskrbe pacientov.
- Zagotavljanje avtonomije pacienta: komunikacija v raziskavah o paliativni oskrbi spoštuje in podpira avtonomijo pacienta. Raziskovalci bi morali paciente vključiti v postopke odločanja v zvezi z raziskavo, pri čemer morajo ugotoviti njihove želje in priznati njihovo pravico, da zavrnejo sodelovanje na kateri koli stopnji. Ta pristop opolnomoči paciente in zagotavlja spoštovanje njihovih vrednot in pričakovanj.
- Obveščanje o ugotovitvah raziskav: razširjanje ugotovitev raziskav je ključni korak v raziskavah paliativne oskrbe. Raziskovalci morajo svoje ugotovitve sporočiti jasno, natančno in na način, ki je dostopen zdravstvenemu osebju in javnosti. To lahko vključuje objavljane raziskovalnih člankov, predstavitev na konferencah ali sodelovanje z mediji za izmenjavo rezultatov in možnih posledic za prakso.
- Komunikacija za izboljšanje oskrbe: komunikacija v raziskavah paliativne oskrbe presega zbiranje in razširjanje podatkov. Ugotovitve raziskav lahko informirajo in izboljšajo kakovost oskrbe pacientov in družin. Učinkovito sporočanje rezultatov raziskav zdravstvenemu osebju lahko privede do izvajanja praks, ki temeljijo na dokazih, s čimer se izboljšajo rezultati in izkušnje pacientov.

Na splošno je učinkovita komunikacija pri raziskovanju paliativne oskrbe bistvenega pomena za etično ravnanje, natančno zbiranje podatkov, interdisciplinarno sodelovanje, avtonomijo pacientov in smiselno razširjanje izsledkov raziskav. Z uporabo jasne,

sočutne in spoštljive komunikacije lahko raziskovalci ustvarijo podporno in opolnomočeno raziskovalno okolje, kar na koncu privede do napredka v paliativni oskrbi in izboljšane oskrbe pacientov in njihovih družin.

Pomembno etično vprašanje pri raziskavah o paliativni oskrbi je tudi čustveno breme, ki ga lahko raziskave naložijo pacientom in družinam. Pacienti in družine, ki se soočajo z resno boleznijo in oskrbo ob koncu življenja, se morda že soočajo s precejšnjim čustvenim stresom, sodelovanje v raziskavi pa lahko ta stres še poslabša. Raziskovalci morajo sprejeti ukrepe za zmanjšanje čustvenega bremena raziskav na paciente in družine. To lahko vključuje zagotavljanje čustvene podpore ali svetovanja udeležencem raziskave ali zagotavljanje, da raziskovalne intervencije ne povzročajo nepotrebne čustvene stiske. Poleg tega se morajo raziskovalci zavedati čustvenega vpliva, ki ga ima lahko raziskovanje nanje in na druge člane raziskovalne skupine. Izvajanje raziskav o oskrbi ob koncu življenja je lahko čustveno zahtevno in raziskovalci morajo sprejeti ukrepe za zagotovitev, da so sposobni nadzorovati lastne čustvene reakcije na raziskavo (Leroy, et al., 2016). Da bi čim bolj zmanjšali čustveno breme raziskav, morajo biti raziskovalci občutljivi tudi na potrebe in želje pacientov in družin. To lahko vključuje zagotavljanje informacij na jasen in občutljiv način ali zagotavljanje, da imajo pacienti in družine dostop do čustvene in psihološke podpore skozi ves raziskovalni proces. Na splošno je čustveno breme raziskav o paliativni oskrbi pomembno etično vprašanje, ki ga je treba skrbno pretehtati in obvladati. Raziskovalci morajo zagotoviti, da njihove raziskave potekajo na način, ki zmanjšuje čustveno stisko za paciente in družine, hkrati pa morajo biti občutljivi na čustveni vpliv raziskave na člane raziskovalne skupine. Z občutljivim in sočutnim pristopom k raziskavam lahko raziskovalci zagotovijo, da njihovo delo poteka na etičen in odgovoren način, ki spoštuje dostojanstvo in dobro počutje pacientov in družin (Sinclair, et al., 2017).

Medicinske sestre imajo ključno in večplastno vlogo na področju paliativne oskrbe, saj zagotavljajo celovito in sočutno oskrbo pacientom in njihovim družinam na celotnem potovanju ob koncu življenja. Poleg svojih kliničnih odgovornosti so medicinske sestre tudi dejavno vključene v raziskave paliativne oskrbe, izvajajo raziskave, ki se osredotočajo na različne vidike zagotavljanja oskrbe, rezultate pacientov in izboljšanje

splošne kakovosti paliativne oskrbe. Njihovi raziskovalni prispevki pomembno vplivajo na napredek na dokazih temeljčih praks in izboljšanje izkušenj pri oskrbi pacientov (Fitch, et al., 2015).

Vloga medicinske sestre pri raziskavah je dinamična. Kot raziskovalka prenaša znanje v prakso pri oskrbi pacientov v paliativni oskrbi. Pomembno je, da z dokazi podprtim pristopom svetuje in pomaga pacientom v paliativni oskrbi (Macanović, 2014).

Eno od ključnih področij raziskav je obvladovanje simptomov. Pacienti v paliativni oskrbi pogosto doživljajo moteče simptome, kot so bolečina, dispneja, slabost in utrujenost. Medicinske sestre izvajajo raziskave, da bi ugotovile učinkovite strategije za lajšanje teh simptomov ter izboljšanje udobja in kakovosti življenja pacientov. Njihove raziskave vključujejo raziskovanje novih posegov, ocenjevanje učinkovitosti različnih zdravljenj in razvoj na dokazih temeljčih protokolih, ki vodijo klinično prakso (Akard, et al., 2019).

Učinkovita komunikacija je temelj paliativne oskrbe in medicinske sestre so aktivno vključene v raziskovanje komunikacijskih strategij v kontekstu oskrbe ob koncu življenja. Njihove raziskave skušajo prepoznati pristope, osredotočene na pacienta, izboljšati komunikacijske veščine in omogočiti odprte razprave o vrednotah ob koncu življenja. Z izboljšanjem komunikacije s pacienti in njihovimi družinami si medicinske sestre prizadevajo obravnavati čustvene in psihološke potrebe, spodbujati skupno odločanje in spodbujati okolje podporne zdravstvene nege (Selman, et al., 2014).

Medicinske sestre se osredotočajo tudi na raziskovanje podpore družinskih negovalcev v paliativni oskrbi. Ti imajo pomembno vlogo pri podpori pacientom med njihovo boleznijo, vendar je ta odgovornost lahko čustveno in fizično zahtevna. Medicinske sestre izvajajo raziskave, da bi razumele potrebe, izzive in izkušnje negovalcev. Razvijajo intervencije za izboljšanje sistemov podpore negovalcem, mehanizmov obvladovanja in dostopa do virov. Z raziskovanjem želijo medicinske sestre izboljšati splošno dobro počutje pacientov in njihovih družin.

Raziskovanje različnih modelov in okolij paliativne oskrbe je še eno od aktualnih področij raziskovanja v paliativni oskrbi. Z njim se ugotavlja učinkovitost in vpliv različnih modelov paliativne oskrbe, kot so oskrba v hospicu, oskrba na domu in oskrba v bolnišnici. S primerjavo rezultatov pacientov in ocenjevanjem stroškovne učinkovitosti različnih modelov medicinske sestre pomagajo optimizirati oskrbo in zagotavljajo, da so paliativne storitve dostopne tistim, ki jih potrebujejo (Wool, 2013).

Etični vidiki so najpomembnejši pri izvajanju raziskav paliativne oskrbe. Medicinske sestre prevzamejo vodilno vlogo pri raziskovanju etičnih vprašanj, povezanih z odločanjem ob koncu življenja, informirano privolitvijo, avtonomijo pacientov in kulturnimi vidiki. Njihova raziskovalna prizadevanja so namenjena prepoznavanju najboljših praks, ki podpirajo pravice in dostojanstvo pacientov, zagotavljajo informirano odločanje in obravnavajo kompleksnost kulturne raznolikosti pri zagotavljanju zdravstvene nege. Poleg tega medicinske sestre aktivno prispevajo k raziskavam izobraževanja in usposabljanja o paliativni oskrbi. Raziskujejo učinkovite strategije za izobraževanje zdravstvenega osebja, vključno z drugimi medicinskimi sestrami, ter izboljšanje znanja in veščin, potrebnih za zagotavljanje visokokakovostne paliativne oskrbe. Cilj raziskav na tem področju je izboljšati usposobljenost in zaupanje zdravstvenemu osebju ter zagotoviti, da lahko nudi sočutno in učinkovito oskrbo pacientom in družinam, ki se soočajo z boleznimi, ki omejujejo življenje. Pri svojih raziskovalnih prizadevanjih medicinske sestre tesno sodelujejo z drugim zdravstvenim osebjem, raziskovalci in organizacijami za napredek na področju paliativne oskrbe. Njihove ugotovitve imajo velik vpliv na oblikovanje politik, smernic in praks, ki temeljijo na dokazih, kar na koncu vodi do izboljšane oskrbe in boljših rezultatov za paciente (in družine), ki se spopadajo s hudimi boleznimi in se bližajo koncu življenja (Schroeder & Lorenz, 2018; Givler, et al., 2020).

Pregled literature je potreben, saj bomo pridobili vpogled, kaj zagovarjajo različni avtorji glede raziskovanja v paliativni oskrbi. Raziskovanje v paliativni oskrbi pa je pomembno tako za pacienta in njegovo bližnje kot za razvoj stroke.

2 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo temelji na pregledu domače in tuje strokovne literature. V empiričnem delu bomo raziskali pomen raziskovanja pri obravnavi v paliativni oskrbi.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil, da se s pregledom tuje in domače literature razišče in ugotovi pomen raziskovanja pri obravnavi pacientov v paliativni oskrbi.

Cilja diplomskega dela sta bila:

- ugotoviti dobrobit in škodljivost ter breme raziskovanja v paliativni oskrbi,
- raziskati sprejemanje vključevanja pacientov v paliativno oskrbo.

2.2 RAZISKOVALNI VPRAŠANJI

Na podlagi pregleda domače in tuje literature ter skladno z raziskovalnim ciljem smo si zastavili naslednji raziskovalni vprašanja:

1. Katere so dobrobiti, škodljivosti ter bremena raziskovanja v paliativni oskrbi?
2. Kakšno je sprejemanje vključevanja pacientov v paliativno oskrbo?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

S kvalitativno metodo pregleda tuje in domače strokovne literature smo dosegli namen diplomskega dela. Uporabljena je bila metoda kritičnega branja najdene literature, pri kateri je bilo upoštevano, da je dostopna v celoti in se navezuje na naslov diplomskega dela »Pomen raziskovanje v paliativni oskrbi«.

2.3.1 Metode pregleda literature

Članke za pregled literature smo pridobili iz bibliografskih baz COBISS, PubMed, CINAHL in Google Učenjak s ključnimi besedami v angleškem in slovenskem jeziku ter z Boolovima operatorjema AND in OR. Uporabljene ključne besede v slovenskem jeziku so bile »bremena raziskovanja v paliativi«, »paliativna oskrba«, »raziskovanje v paliativi«, »sprejemanje paliativne oskrbe«, »vključevanje v paliativno oskrbo«. Uporabljane ključne besede v angleškem jeziku pa »accepting palliative care«, »burdens of research in palliative care«, »palliative care«, »researching in palliative care«.

Pri pregledu literature so bili postavljeni omejitveni kriteriji. Izbran nabor iskanih zadetkov smo omejili na časovno obdobje zadnjih desetih let, od 2013 do 2023. Upoštevani so bili članki, ki so napisani v slovenskem ali angleškem jeziku. Članki so bili strokovni ali znanstveni in dostopni v celotnem besedilu.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Zadetke, ki smo jih pridobili s pomočjo ključnih besed v slovenskem in angleškem jeziku, smo prikazali tabelarično in shematsko s pomočjo PRISMA diagrama po Page, et al. (2021). Tabelarni prikaz v tabeli 1 vsebuje informacije o bibliografskih bazah, uporabljenih ključnih besedah, številu zadetkov in izbranih zadetkih za pregled, ki so v polnem besedilu. PRISMA diagram je prikazan shematsko za namen prikazovanja zadetkov z izločanjem glede na postavljene omejitvene kriterije. S tem smo tudi prikazali končno število zadetkov, vključenih v končno analizo pregleda literature.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Bibliografske baze	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
COBISS	raziskovanje v paliativi	16	0
	vključevanje v paliativno oskrbo	103	1

Bibliografske baze	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
	bremena raziskovanja v paliativi	4	0
	sprejemanje paliativne oskrbe	141	1
PUBMED	researching in palliative care AND burdens of research in palliative care	237	4
	accepting palliative care	328	1
	researching in palliative care	3069	1
CINAHL	burdens of research in palliative care	228	1
	accepting palliative care	186	1
	researching in palliative care	29	2
GOOGLE UČENJAK	bremena raziskovanja v paliativi	95	1
	vključevanje v paliativno oskrbo	318	1
	sprejemanje paliativne oskrbe	367	0
SKUPNO		5121	14

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

V diplomskem delu smo pri pregledu literature uporabili princip kvalitativne vsebinske analize podatkov. Kvalitativna vsebinska analiza gradiva predstavlja proces kodiranja, ki pomeni interpretacijo analiziranega besedila oziroma določevanje pomena

posameznim delom besedila. Uporablja se za poglobljen vpogled v problem ali ustvarjanje novih idej za raziskave (Bhandari, 2023).

Najprej smo natančno prebrali zbrane članke in oblikovali miselne zaključke. Pri ponovnem branju smo označevali vsebino člankov, povezano s temo našega raziskovanja. Sledil je proces odprtega kodiranja. Med analizo zbranih člankov smo iskali vsebine, povezane z našimi cilji. Ključni vsebini smo dodali kode podobnega pomena in le-te v nadaljevanju združili v teme.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

V končni pregled literature smo vključili le članke, ki so aktualni, niso starejši od deset let in so vsebinsko primerni temi diplomskega dela, kar je prikazano v tabeli 2. Cilj pregleda literature je bil poiskati čim bolj ustrezne raziskave, ki se navezujejo na preučevano tematiko diplomskega dela. Izbrane vire, ki so ustrezali zastavljenim kriterijem, smo razvrstili in prikazali v hierarhiji dokazov po Polit & Becku (2021):

- 1. nivo - sistematični pregled dokazov; **2** (Sandsdalen, et al., 2015; Weaver, et al., 2019)
- 2. nivo - dokazi randomiziranih kliničnih raziskav; **4** (Elina, et al., 2022; Torensma, et al., 2021; Vierhout, et al., 2017; Wiener, et al., 2015)
- 3. nivo - nerandomizirane klinične raziskave; **0**
- 4. nivo - sistematični pregledi neeksperimentalnih raziskav; **0**
- 5. nivo - neeksperimentalne in opazovalne raziskave; **2** (Aoun, et al., 2017; MacArtney, et al., 2014)
- 6. nivo - sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav; **4** (Cardenas, et al., 2022; De Panfilis, et al., 2019; Johnson, et al., 2021; Kirby, et al., 2018)
- 7. nivo - dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav; **2** (Sinkovič, 2022; Stražiščar & Stražiščar, 2016)
- 8. nivo - neraziskovalni viri, kot so mnenja avtorjev, poročila posameznih primerov; **0**

Podatke smo prikazali tudi v tabeli 2.

Tabela 2: Hierarhija dokazov

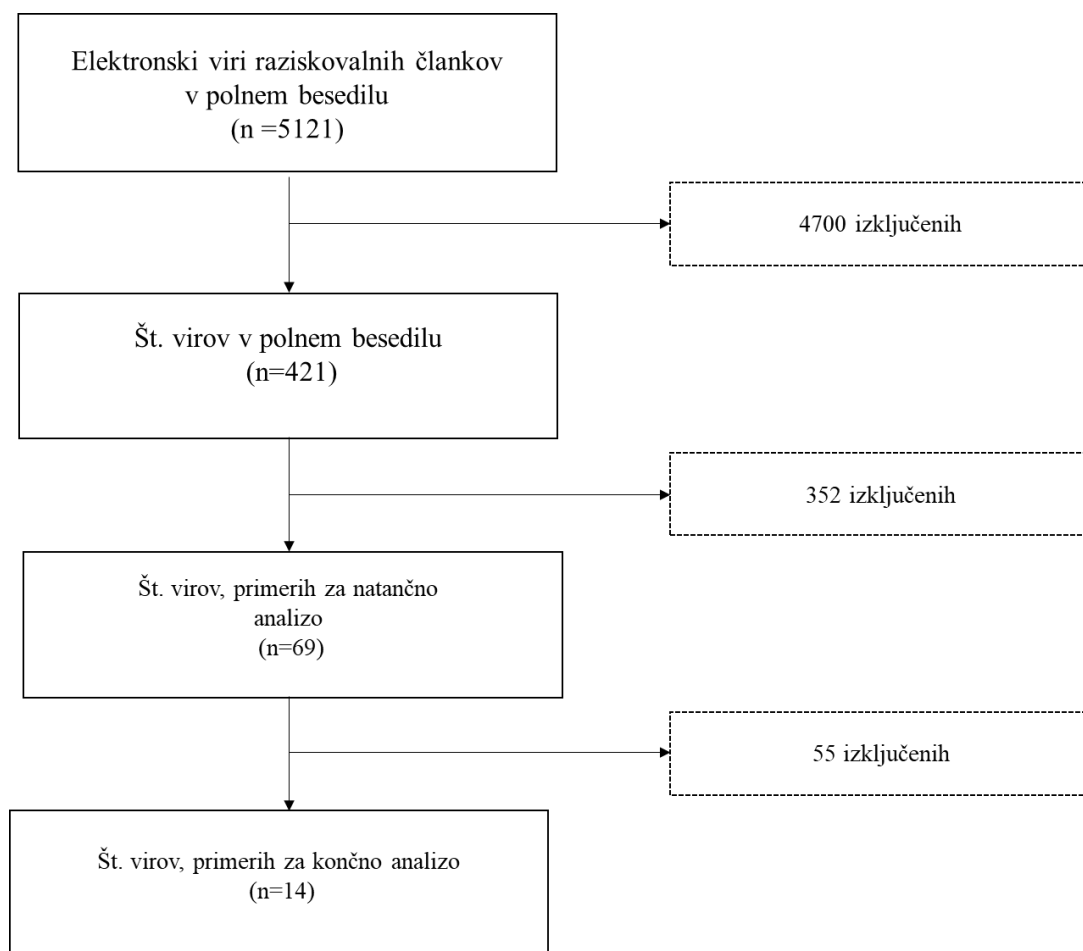
Nivoji	Število uporabljenih člankov
1. nivo - sistematični pregled dokazov	2
2. nivo - dokazi randomiziranih kliničnih raziskav	4
3. nivo - nerandomizirane klinične raziskave	0
4. nivo - sistematični pregledi neeksperimentalnih raziskav	0
5. nivo - neeksperimentalne in opazovalne raziskave	2
6. nivo - sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav	4
7. nivo - dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav	2
8. nivo - neraziskovalni viri, kot so mnenja avtorjev, poročila posameznih primerov	0

2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so rezultati prikazani vsebinsko in shematsko.

2.4.1 PRISMA diagram

Na sliki 1 je prikazan postopek izločanja zadetkov literature s pomočjo PRISMA diagrama. Kot je razvidno, smo s pomočjo ključnih besed pridobili 5121 člankov. Na podlagi ključnih besed in dostopnosti polnega besedila smo nadalje izključili 4700 člankov. Dobili smo skupaj 421 člankov, ki so bili v polnem besedilu. Pri podrobnejšem pregledu naslovov smo izločili še 352 člankov, ker vsebinsko niso ustrezali. Ostalo nam je 69 naslovov. Sledilo je branje izvlečkov člankov in ob tem smo izključili še 40 člankov. Za končno analizo smo uporabili 14 člankov, ki so dosegali vse zahtevane, predhodno postavljene kriterije, in so predstavljeni v tabeli 2.

**Slika 1: PRISMA diagram**

(vir: Page, et al., 2021)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Tabela 3 prikazuje izbrane članke, ki so bili natančno pregledani in analizirani. Prav tako prikazuje glavne elemente člankov: avtor in leto, raziskovalni pristop, namen ali cilj članka, vzorec (število vključenih in država) in ključne ugotovitve.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor, leto	Raziskovalni pristop	Namen/cilj članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Aoun, et al., 2017	Kvantitativni pristop	Cilj je bil preučiti izkušnje in vpliv raziskovalnega sodelovanja na družinske negovalce neozdravljivo bolnih ljudi, s poudarkom na paliativni oskrbi na domu.	506 družinskih članov obolelih oseb Avstralija	Ugotovljeno je bilo, da so družinski člani v nasprotju s pričakovanji zdravstvenega osebja cenili priložnost za sodelovanje in imeli korist od svoje vključenosti v raziskave.
Cardenas, et al., 2022	Kvalitativni pristop	Cilj raziskave je bil prepoznati ovire, ki jih zaznavajo pacienti in negovalci pri paliativni oskrbi na domu, in njihova priporočila za premagovanje teh ovir.	25 pacientov ZDA	Ugotovljeno je bilo pomanjkanje ozaveščenosti o paliativni oskrbi med pacienti (in negovalci), ki so upravičeni do te oskrbe. Raziskava poudarja potrebo po dodatnem izobraževanju o paliativni oskrbi med zelo bolnimi pacienti in pomen zagotavljanja paliativne oskrbe na domu.
De Panfilis, et al., 2019	Kvalitativni pristop	Namen raziskave je bil razumeti, ali in kako etika oskrbe vpliva na način, kako zdravstveni delavci razumejo in obravnavajo etična vprašanja v paliativni oskrbi.	16 zdravstvenih delavcev Italija	Ugotovljeno je bilo, da etična oskrba še posebej zdravstvenim delavcem, ki pomagajo pacientom v paliativni oskrbi, predstavlja teoretični okvir dela.
Elina, et al., 2022	Kvalitativni pristop	Namen raziskave je bil ugotoviti izkušnje pacientov v paliativi z medicinskimi sestrami in drugim zdravstvenim osebjem.	20 pacientov Finska	Pacienti s paliativno oskrbo so imeli tako pozitivne kot negativne izkušnje z zdravstvenim osebjem. Pozitivne izkušnje so vključevale avtentične in podporne izkušnje, medtem ko so negativne izkušnje vključevale brezbržnost in neprijetne trenutke.

Avtor, leto	Raziskovalni pristop	Namen/cilj članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Johnson, et al., 2021	Kvalitativni pristop	Namen raziskave je bil ugotoviti mnenja pacientov, ki so sprejeti v hospice in specialistične enote za paliativno oskrbo, glede tega, ali bi razmišljali o vključitvi v različne vrste kliničnih raziskav.	100 pacientov Združeno kraljestvo	Ugotovljeno je bilo, da so kljub verjetni odsotnosti individualnih koristi številni pacienti pripravljeni sodelovati v raziskavah o paliativni oskrbi. Možnost neželenih učinkov se je izkazala za zelo vplivno pri njihovem odločanju proti sodelovanju v kliničnih raziskavah.
Kirby, et al., 2018	Kvalitativni pristop	Cilj raziskave je bil razviti kritično, na dokazih temelječe razumevanje izkušenj ljudi s kulturno in jezikovno različnih okolij ter njihovih negovalcev v okolju paliativne oskrbe.	30 sodelujočih Avstralija	Kulturno in jezikovno raznolike izkušnje pacientov in negovalcev so večplastne, zlasti pri pogostejših o jezikovnih težavah, prepričanost o zdravljenju in vprašanjih, povezanih s smrtjo in umiranjem.
MacArtney, et al., 2014	Kvalitativni pristop	Cilj je bil raziskati pacientove izkušnje prehoda iz bolnišnične oskrbe v paliativno oskrbo in njegovo sprejemanje paliativne oskrbe.	44 pacientov Avstralija	Osrednja tema pri intervjujih udeležencev je bila, da so udeleženci kljub poskusom zdravstvenih delavcev, da bi jim olajšali prehod v paliativno oskrbo, še vedno ugotovili, da je prehod izzval strahove in tesnobo glede tega, kaj puščajo za seboj in kaj jim prinaša prihodnost.

Avtor, leto	Raziskovalni pristop	Namen/cilj članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Sandsdalen, et al., 2015	Kvalitativni pristop	Namen raziskave je bil ugotoviti prioritete med pacienti, vključenimi v paliativno oskrbo, v zadnjem obdobju življenja.	23 virov	Ugotovljeno je bilo, da tema 'živeti smiselno življenje' poudarja, za kaj si pacienti prizadevajo v paliativni oskrbi. Da bi to dosegli, je bistvenega pomena prisotnost »odzivnega zdravstvenega osebja«, »odzivnega okolja oskrbe« in »odzivnost pri organizaciji paliativne oskrbe«. Te teme ponujajo vpogled za usmerjanje klinične prakse in merjenje kakovosti s končnim ciljem zadovoljevanja prihodnjih potreb in izboljšanja kakovosti storitev paliativne oskrbe v skladu z željami pacientov. Z osredotočanjem na te teme lahko zdravstveni delavci ustvarijo negovalno okolje, ki pacientom omogoča smiselno življenje v paliativni oskrbi.
Sinkovič, 2022	Kvalitativni pristop	Namen zaključnega dela je bil narediti pregled raziskave o paliativni oskrbi pri pacientih z multiplo sklerozo.	10 virov	Ugotovljeno je bilo, da vključevanje v proces paliativne oskrbe izboljša zadovoljstvo pacientov z multiplo sklerozo in njihovih pomembnih svojcev. Poleg tega vključevanje vpliva tudi na izboljšano kakovost življenja pacientov, saj jih razbremeni, omogoča več komunikacije z zdravstvenim osebjem in lajša telesne simptome bolezni.

Avtor, leto	Raziskovalni pristop	Namen/cilj članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Stražiščar & Stražiščar, 2016	Kvalitativni pristop	Cilj članka je predstaviti predloge, kako izboljšati odnos med pacientom in zdravnikom v času opravljanja raziskav in v kakšen obsegu lahko pacient uveljavlja svoje pravice.	19 virov	Ugotovljeno je bilo, da je informirano soglasje postalo birokratizirano in je le formalnost, ki je obremenjujoča tako za pacienta kot tudi za zdravnika. Vseeno pa gre pri tem za temeljno človekovo pravico, ki omogoča, da se pacient sam odloča o svojem telesu in posegih. Za odločanje o tem pa je potrebna dobra komunikacija in posredovanje informacije. To lahko pripomore k boljšemu izidu zdravljenja, saj je tudi sam pacient bolj zainteresiran, ko je deležen kakovostnih informacij in ima občutek vključenosti v svoje zdravljenje.
Torensma, et al., 2021	Mešana raziskava	Namen te raziskave je bil ugotoviti, kateri dejavniki vplivajo na prizadevanja raziskovalcev, da bi v svojih projektih obravnavali odzivnost paliativne oskrbe na paciente z migrantskim ozadjem in druge populacije v manjšini.	20 pacientov Nizozemska	Raziskovalci igrajo ključno vlogo pri zagotavljanju rezultatov raziskav odzivnosti pacientov z migrantskim ozadjem in druge populacije v manjšini za pridobivanje reprezentativnih ugotovitev raziskav. Le te so tudi pomembne za zmanjšanje razlik v paliativni oskrbi.

Avtor, leto	Raziskovalni pristop	Namen/cilj članka	Vzorec	Ključne ugotovitve
Vierhout, et al., 2017	Kvalitativni pristop	Namen je bil raziskati razmišljanja pacientov z rakom v centralnem živčnem sistemu o paliativni oskrbi, njihova mnenja o zgodnji paliativni oskrbi in njihovem željenem okolju oskrbe.	39 pacientov Kanada	Ugotovljeno je bilo, da večina pacientov, ki je poučena o pravem pomenu paliativne oskrbe, izrazi zanimanje za dostop do storitev paliativne oskrbe. Čeprav se stopnja strahu glede paliativne oskrbe pri pacientih razlikuje, večina priznava s tem povezane koristi.
Weaver, et al., 2019	Kvalitativni pristop	Namen raziskave, je bilo poročati o koristih in obremenitvah sodelovanja v paliativni raziskavi za otroke, brate in sestre, starše, klinike in raziskovalce.	24 virov	Ugotovljeno je bilo, da so bile prednosti bolj poudarjene na pacientih in družinskih članih, medtem ko so obremenitve bolj poudarjali raziskovalci in kliniki.
Wiener, et al., 2015	Kvantitativni pristop	Namen je bil raziskati, ali je sodelovanje v psiholoških raziskavah korist, breme ali oboje za bolne mladostnike in njihove skrbnike. Prav tako se je raziskalo, ali obstaja kakšno tveganje za raziskovanje, še posebej v psiholoških raziskavah.	271 otrok in mladostnikov z rakom ZDA	Ugotovljeno je bilo, da odpor do psiholoških raziskav, ki temelji na prepričanju, da so takšne raziskave vsiljive in potencialno škodljive, precenjuje negativne vidike in potencialno ovira napredek pri preučevanju pozitivnih psihosocialnih rezultatov v ambulantnih pediatričnih raziskavah.

V tabeli 4 so prikazane ključne ugotovitve in kode, ki smo jih oblikovali v procesu kodiranja. Kode smo glede na vsebinsko povezanost združili v 2 vsebinski kategoriji:

- raziskovanje v paliativni oskrbi,
- vključevanje v paliativno oskrbo.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
raziskovanje v paliativni oskrbi	<ul style="list-style-type: none"> – raziskovanje paliativne oskrbe; – oskrba ob koncu življenja; – obvladovanje simptomov; – skupno odločanje; – kakovost življenja; – družinski negovalci; – etični vidiki; – rezultati pacientov; – žalost; – izguba; – družina; 	<p>Aoun, et al., 2017; De Panfilis, et al., 2019; Johnson, et al., 2021; Sandsdalen, et al., 2015; Stražiščar & Stražiščar, 2016; Torensma, et al., 2021; Weaver, et al., 2019; Wiener, et al., 2015.</p>
vključevanje v paliativno oskrbo	<ul style="list-style-type: none"> – sprejem paliativne oskrbe; – pacientovo odločanje; – odnos do nege; – vnaprejšnje načrtovanje oskrbe; – informirana privolitev; – avtonomija pri oskrbi; – izbire ob koncu življenja; – družinski pogledi; – sposobnost odločanja; – opolnomočenje pacientov; – zadovoljstvo z nego; – psihološki vpliv; – dostop do oskrbe; – udobje in dostojanstvo; – vključevanje pacienta; – podpora nega; – zavedanje o negi; – potrebe pacientov; – podpora. 	<p>Cardenas, et al., 2022; Elina, et al., 2022; Kirby, et al., 2018; MacArtney, et al., 2014; Sinkovič, 2022; Vierhout, et al., 2017.</p>

2.5 RAZPRAVA

Ugotovili smo, katere so dobrobiti, škodljivosti ter bremena raziskovanja v paliativni oskrbi, ter kakšno je sprejemanje vključevanja pacientov v paliativno oskrbo. Povzamemo lahko, da raziskave na področju paliativne oskrbe prinašajo različne koristi za paciente in dobre prakse nudenja strokovne obravnave. Lahko pa vključevanje v paliativno obravnavo povzroča tudi čustveno stisko in predstavlja izziv za paciente in raziskovalce. Naši zaključki so podrobneje predstavljeni v razpravi.

Prvo raziskovalno vprašanje je bilo, katere so dobrobiti, škodljivosti ter bremena raziskovanja v paliativni oskrbi. Na področju paliativne oskrbe se ponujajo številne

prednosti, ki pozitivno vplivajo na paciente, svojce, zdravstveno osebje in širši zdravstveni sistem. Te prednosti so ključnega pomena pri izboljšanju kakovosti oskrbe ob koncu življenja, optimizaciji rezultatov pacientov in usmerjanju praks, ki temeljijo na dokazih (Bernot & Ebert Moltara, 2023). Ena najpomembnejših prednosti izvajanja raziskav so izboljšani rezultati pri pacientih. S kliničnimi raziskavami identificirajo na dokazih podprto prakso, ki zdravstveno osebje vodi pri zagotavljanju optimalne oskrbe pacientov, ki se soočajo z resno boleznijo in se bližajo koncu življenja. Z osredotočanjem na obvladovanje simptomov raziskave paliativne oskrbe zagotovijo boljše načine za lajšanje bolečih simptomov, kot so bolečina, slabost, zasoplost in utrujenost, kar vodi do večjega udobja pacientov in zmanjšanja trpljenja (Weaver, et al., 2019).

Na področju paliativne oskrbe poudarjajo pomen individualizirane oskrbe ob upoštevanju edinstvenih preferenc, vrednot in ciljev vsakega pacienta. S prilagajanjem intervencij za izpolnjevanje posebnih potreb zdravstveni timi sprejmejo pristop, osredotočen na pacienta, in spodbujajo bolj prilagojeno in empatično izkušnjo zdravstvene oskrbe. Učinkovita komunikacija je še en ključni vidik zdravstvene nege v paliativni oskrbi, raziskave pa zagotavljajo vpogled v najboljše strategije za obravnavo občutljivih vprašanj, razpravo o možnostih zdravljenja in vključevanje pacientov v skupno odločanje, kar vodi do boljših odnosov med pacientom in ponudnikom ter izboljšanega zadovoljstva pacientov (Weaver, et al., 2019).

Na področju paliativne oskrbe prav tako priznavajo pomen psihosocialne in duhovne podpore pri izboljšanju čustvenega počutja pacientov in spodbujanju občutka smisla in namena na njihovem potovanju ob koncu življenja. Z vključitvijo teh vidikov (čustveno počutje, občutek smisla) v oskrbo raziskovalci prispevajo k izboljšanju vodenja in obvladovanja pacientov ter k splošnemu duševnemu zdravju. Poleg tega je poudarjeno proaktivno načrtovanje oskrbe ob koncu življenja. Avtorji Wiener in ostali (2015) spodbujajo razprave o vnaprejšnjem načrtovanju oskrbe. Ta pacientom omogoča, da izrazijo svoje želje glede zdravljenja in ciljev ob koncu življenja, s čimer zagotovijo oskrbo, usklajeno z njihovimi vrednotami in željami. Prav tako poudarjajo, da se na področju paliativne oskrbe osredotočajo na zmanjševanje nepotrebnih hospitalizacij in na zagotavljanje oskrbe v pacientovem želenem okolju, bodisi doma bodisi v hospicu.

Takšen pristop ne poveča le udobja pacientov, ampak jim omogoča, da preživijo več časa v znanem in podpornem okolju. Navsezadnje zmanjšuje nepotrebne hospitalizacije in prispeva k znatnemu izboljšanju kakovosti življenja pacientov (Johnson, et al., 2021).

V paliativni oskrbi se poleg neposredne obravnave pacientov podpira tudi družinske negovalce, ki igrajo ključno vlogo pri oskrbi hudo bolnih pacientov. Z zagotavljanjem boljše podpore za družinske oskrbovalce se prispeva k zmanjšanju bremena in stresa oskrbovalcev. Prav tako prispevajo k izobraževanju in usposabljanju zdravstvenega osebja, razširjajo ugotovitve na zdravstvene in medicinske fakultete in druge ustanove za usposabljanje v zdravstvu (Aoun, et al., 2017). To vodi do delovne sile, ki je bolj izobražena za zagotavljanje visokokakovostne paliativne oskrbe, kar zagotavlja, da pacienti prejmejo celovito in sočutno podporo celoten čas, ko se soočajo s hudo boleznijo. Na družino osredotočena podpora je ključni vidik paliativne oskrbe, ki priznava pomembno vlogo družinskih članov in bližnjih pri oskrbi hudo bolnih pacientov. Izvajanje na družino osredotočene podpore v paliativni oskrbi ima več ključnih komponent, vse pa so namenjene izboljšanju dobrega počutja pacientov in njihovih družin. Odprta in transparentna komunikacija med zdravstvenim osebjem in družinskimi člani je temelj k družini osredotočene podpore. Zdravstveno osebje poudarja pomen iskrenih razprav o pacientovem stanju, možnostih zdravljenja, prognozi in ciljih oskrbe v paliativni zdravstveni negi. Redna in jasna komunikacija družinam pomaga razumeti zdravstveno situacijo in sprejemati informirane odločitve v sodelovanju z zdravstvenim timom. V paliativni oskrbi se osredotočajo na zagotavljanje družinam celovitega izobraževanja in informacij o bolezni, simptomih in razpoložljivih podpornih storitvah. To spodbuja družinske člane, da aktivno sodelujejo pri načrtovanju oskrbe, predvidevajo morebitne spremembe pacientovega stanja in sprejemajo ozaveščene odločitve, ki so v skladu s pacientovimi vrednotami in preferencami (Wiener, et al., 2015).

Ob zavedanju čustvenega in psihološkega bremena, ki ga lahko ima skrb za resno bolnega bližnjega, je za družinske člane pomembna podpora, ki je osredotočena na družino in vključuje svetovalne storitve in podporne skupine za pomoč družinskim članom pri spopadanju s čustvenimi izzivi. Z obravnavanjem čustvenih potreb pacientovih bližnjih si v paliativni oskrbi prizadevajo zmanjšati njihovo breme oskrbe in stres. Družinski člani

pogosto postanejo primarni negovalci resno bolnih pacientov. Zato na družino osredotočena podpora pri obvladovanju čustev vključuje usposabljanje negovalcev in razvoj veščin, da jih opremijo s potrebnim znanjem in sposobnostmi za zagotavljanje oskrbe svojim bližnjim (Aoun, et al., 2017).

Da bi podprli družinske negovalce, se na področju paliativne oskrbe poudarja pomen počitka, ki družinskim negovalcem omogoča, da si vzamejo odmor in se napolnijo z energijo. Z zagotavljanjem podpornih storitev (kot so npr. šport, sproščanje, pogovor) inčasne razbremenitve obveznosti oskrbe lahko družinski člani poskrbijo za lastne potrebe in dobro počutje ter zagotovijo, da lahko še naprej negujejo pacienta. Podpora, osredotočena na družino, vključuje skupno odločanje o nadaljnji oskrbi in načrtih zdravljenja med zdravstvenim osebjem, pacienti in družinskimi člani. Prav tako spodbujajo skupno odločanje, kjer vse zainteresirane strani sodelujejo v razpravah o načrtih zdravljenja, ciljih oskrbe in preferencah ob koncu življenja. Ta pristop zagotavlja, da se pacientove želje spoštujejo in da se družine počutijo vključene v proces oskrbe (Aoun, et al., 2017).

V paliativni oskrbi se osredotočajo na podporo, ki je usmerjena na družino in presega pacientovo smrt, osredotočajo se na zagotavljanje podpore družinskim članom ob žalosti in žalovanju po smrti njihove ljubljene osebe. Ta podpora družinam pomaga prebroditi proces žalovanja in se soočiti z izgubo. Poleg tega je na družino osredotočena podpora v paliativni oskrbi občutljiva na kulturna in duhovna prepričanja. Poudarjajo tudi pomen razumevanja in spoštovanja različnih kulturnih in verskih okolij pacientov in družin ter temu primerno prilagajajo podporne storitve (Torensma, et al., 2015).

Raziskovanje v paliativni oskrbi lahko prinese koristi in bremena, da se zagotovijo etične in odgovorne prakse. Ena od glavnih skrbi je čustvena stiska, ki jo pacienti in njihove družine lahko doživijo med raziskovalnim procesom. Raziskovanje paliativne oskrbe pogosto vključuje razpravo o občutljivih temah, kot so odločitve ob koncu življenja in izkušnje z resno boleznijo, kar je lahko čustveno zahtevno za udeležence, zlasti tiste, ki se že soočajo s težkimi okoliščinami. Pridobivanje informirane privolitve v raziskavah paliativne oskrbe je lahko zapleteno zaradi ranljivosti pacientov. V paliativni oskrbi je

potrebno še posebej skrbno zagotoviti, da pacienti in njihove družine v celoti razumejo raziskovalne cilje, tveganja in koristi, preden se odločijo za soglasje. Ta proces je lahko še posebej težaven, če imajo pacienti kognitivne ali telesne omejitve (Stražičar & Stražičar, 2016).

Omejitev časa in virov lahko predstavlja breme pri raziskavah paliativne oskrbe. Iskanje primernih udeležencev in izvajanje longitudinalnih raziskav v okoljih ob koncu življenja lahko zahtevata veliko truda in sredstev. Ob tem lahko naletijo na izzive zadostnega števila udeležencev zaradi specifične in omejene populacije resno bolnih pacientov. Lahko se pojavijo etične dileme pri raziskavah paliativne oskrbe, kot je ocenjevanje ustreznega časa za raziskovalne posege pri pacientih, ki imajo morda omejeno pričakovano življenjsko dobo. Uravnoteženje možnih koristi raziskave s tveganji in morebitnimi obremenitvami udeležencev je lahko zapleten etični premislek (De Panfilis, et al., 2019).

Pomisleki glede zaupnosti in zasebnosti so pomembni pri raziskavah, ki vključujejo občutljive teme ob koncu življenja. Zagotavljanje, da so osebni podatki udeležencev zaščiteni in da jih ni enostavno prepoznati, je ključnega pomena za ohranjanje zaupnosti in zasebnosti. Tudi raziskovalci sami lahko občutijo nelagodje pri temah o koncu življenja, zlasti če niso vajeni dela v paliativni oskrbi. Ukvarjanje s čustvenimi vidiki raziskovalnega procesa je lahko izziv za raziskovalce, ki niso seznanjeni z edinstveno zapletenostjo oskrbe ob koncu življenja (Stražičar & Stražičar, 2016).

Poleg tega lahko izvajanje raziskav o paliativni oskrbi dodatno obremeni zdravstveno osebje, ki že opravlja kompleksne potrebe po oskrbi pacientov in družin. Usklajevanje raziskovalnih odgovornosti s klinično oskrbo je lahko za te ponudnike zahtevno. Etični nadzor in odobritev raziskav o paliativni oskrbi je treba skrbno upravljati, usmerjati zapletene procese in morebitne zamude, da se zagotovi, da raziskava poteka v skladu z najvišjimi etičnimi standardi (De Panfilis, et al., 2019). Bistvenega pomena je, da se obravnava morebitne škode in bremena ter da se zagotovijo etične in odgovorne prakse. Raziskovalci in etične komisije morajo sprejeti ukrepe za zmanjšanje čustvene stiske, zagotoviti informirano soglasje, ohraniti zaupnost in dati prednost pacientovi avtonomiji,

da bi ohranili dobro počutje in dostojanstvo pacientov in njihovih družin. Z upoštevanjem teh premislekov lahko raziskave paliativne oskrbe pospešijo razumevanje, izboljšajo oskrbo in splošno dobro počutje pacientov ter njihovih družin v težkih časih (Stražisar & Stražisar, 2016).

V nadaljevanju smo odgovorili še na drugo raziskovalno vprašanje o tem, kakšno je sprejemanje vključevanja pacientov v paliativno oskrbo. Vključevanje pacientov v paliativno oskrbo je postalo splošno sprejeto in priznано kot temeljno načelo zdravstvenega varstva. Ta pristop se osredotoča na opolnomočenje pacientov in njihovo aktivno vključevanje v odločitve o oskrbi, spodbujanje avtonomije ter spoštovanje njihovih preferenc in vrednot. Vključevanje pacientov v njihovo oskrbo jih nagovarja k temu, da prevzamejo aktivno vlogo pri odločanju in spodbuja občutek nadzora nad njihovim zdravjem in dobrim počutjem. To je še posebej pomembno pri paliativni oskrbi, kjer se pacienti morda soočajo s kompleksnimi in zahtevnimi zdravstvenimi težavami. Z vključevanjem pacientov v odločanje zdravstveno osebje priznava pacientovo pravico do samoodločanja in avtonomije ter zagotavlja, da so načrti oskrbe v skladu z njihovimi vrednotami in cilji. Sodelovalno odločanje med pacienti, družinami in zdravstvenim osebjem je osrednje načelo na pacienta osredotočene oskrbe. V paliativni oskrbi je to sodelovanje še posebej ključno, saj se pacienti in družine soočajo z zapletenimi izbirami zdravljenja in odločitvami ob koncu življenja. S prepoznavanjem in vrednotenjem edinstvenega strokovnega znanja, ki ga pacienti in družine vnesejo v proces oskrbe, lahko zdravstveni timi razvijejo načrte oskrbe, ki so bolj informirani, prilagojeni in usklajeni z željami pacientov (Sinkovič, 2022).

Vključevanje pacientov v paliativno obravnavo izboljša komunikacijo med pacienti in zdravstvenim osebjem. Ko se pacienti počutijo upoštevane in se jih spodbuja, da aktivno sodelujejo pri svoji oskrbi, je večja verjetnost, da bodo odkrito povedali svoje skrbi, potrebe in želje glede zdravljenja. Ta izboljšana komunikacija zdravstvenemu osebju omogoča globlje razumevanje telesnih, čustvenih in duhovnih potreb in stisk pacientov, kar vodi k bolj celostni in na pacienta osredotočeni oskrbi. Prav tako je bilo vključevanje pacientov v paliativno oskrbo povezano z izboljšanim zadovoljstvom pacientov in splošno kakovostjo življenja. Ko so pacienti dejavno vključeni v svoje odločitve o oskrbi,

imajo večji občutek nadzora in delovanja, kar lahko pozitivno vpliva na njihovo čustveno počutje in splošen pogled na življenje. Ta pristop, osredotočen na pacienta, pomaga zdravstvenemu osebju oblikovati načrte oskrbe, da bodo obravnavali edinstvene potrebe in prednostne naloge pacientov, kar vodi k bolj pozitivni izkušnji oskrbe (Vierhout, et al., 2017).

V paliativni oskrbi se priznava pomen kulturnih vrednot in prepričanj. Pacienti iz različnih kulturnih okolij imajo lahko edinstven pogled na zdravstveno varstvo, bolezen in oskrbo ob koncu življenja. Z aktivnim vključevanjem pacientov v razprave o njihovih kulturnih prepričanjih in preferencah lahko zdravstveno osebje razvije načrte oskrbe, ki so bolj kulturno občutljivi in ustrezni, kar na koncu izboljša izkušnjo oskrbe pacientov (Kirby, et al., 2018).

Paliativna oskrba pogosto vključuje razprave o preferencah in ciljih ob koncu življenja. Vključevanje pacientov zagotavlja, da so njihove želje spoštovane in da je oskrba usklajena z njihovimi zelenimi rezultati. Z aktivnim vključevanjem pacientov v te razprave lahko zdravstveno osebje bolje razume prednostne naloge pacientov in razvije načrte oskrbe, ki odražajo njihove želje po udobju, dostojanstvu in kakovostnem življenju. Vendar se kljub temu dogaja, da ko so pacienti sprejeti v paliativno oskrbo, lahko občutijo strah in tesnobo zaradi zahtevnih okoliščin, s katerimi se soočajo. Negotovost glede njihovega stanja, strah pred telesnimi simptomi, čustvena stiska ter možnost smrti in umiranja lahko prispevajo k povečani anksioznosti. Prilagajanje spremembam v vlogah in odnosih ter strah, da bodo v breme, lahko prav tako povečajo njihove strahove. Odprta in sočutna komunikacija, psihosocialna podpora in vključenost družinskih članov lahko pomagajo ublažiti tesnobo in jim nudijo čustveno podporo v tem težkem času. S priznavanjem in obravnavanjem teh strahov lahko zdravstveno osebje pacientom zagotovi sočutno in na posameznika osredotočeno oskrbo skozi celoten čas paliativne oskrbe (MacArtney, et al., 2014).

Raziskovanje o paliativni oskrbi, ki podpira vključevanje pacientov v paliativno oskrbo, je pokazalo pozitivne rezultate (Cardenas, et al., 2022). Vključevanje pacientov v odločanje vodi do boljšega zadovoljstva pacientov, boljšega obvladovanja simptomov,

večjega upoštevanja načrtov zdravljenja in do izboljšanih splošnih izkušenj pri oskrbi. Vse več dokazov podpira integracijo vključevanja pacientov v paliativno oskrbo kot ključen vidik prakse paliativne oskrbe.

Vodilne strokovne organizacije v paliativni oskrbi zagovarjajo na pacienta osredotočeno oskrbo in poudarjajo pomen vključevanja pacienta in družine pri odločanju. Na splošno sprejemanje vključenosti pacientov v paliativno oskrbo vodi k modelom zdravstvene oskrbe, osredotočenim na pacienta, k napredku stroke ter priznanju pomena avtonomije in opolnomočenja pacientov. Vključevanje pacientov v paliativno oskrbo lahko vodi do bolj prilagojene, sočutne in učinkovite oskrbe, ki obravnava edinstvene potrebe pacientov, spoštuje njihove vrednote in preference. Ta pristop ne izboljša le rezultatov in izkušenj pacientov, ampak tudi splošno kakovost izvajanja paliativne oskrbe (Elina, et al., 2022).

2.5.1 Omejitve raziskave

Pregled literature na temo "raziskovanje v paliativni oskrbi" ima več omejitev, ki jih je treba skrbno upoštevati. Eden glavnih izzivov je omejena dostopnost raziskav o paliativni oskrbi, tako globalno kot v našem primeru, v Sloveniji. Druga pomembna omejitev se vrti okoli bremena, ki ga raziskave paliativne oskrbe lahko naložijo pacientom. Udeleženci teh raziskav so pogosto v napredovani fazi bolezni, ki jim omejuje življenje, zaradi česar so ranljivi za telesne in čustvene izzive. Vključevanje takšnih posameznikov v raziskave lahko dodatno obremeni njih in njihove družine, kar lahko povzroči etične pomisleke glede informirane privolitve, pacientove avtonomije in zasebnosti. V raziskavah paliativne oskrbe so pogoste etične dileme, ki od raziskovalcev zahtevajo, da najdejo občutljivo ravnovesje med potencialnimi koristmi ter tveganji in obremenitvami pacientov. Zagotavljanje etičnega ravnanja v raziskavah postane najpomembnejše, če upoštevamo edinstvene okoliščine pacientov v paliativni oskrbi. Poleg tega lahko omejena pričakovana življenjska doba pacientov v paliativni oskrbi povzroči omejene možnosti nadaljnjega spremljanja. Mnogi pacienti morda ne bodo živeli dovolj dolgo, da bi bili priča izidom ali koristim raziskave, v kateri sodelujejo, kar postavlja vprašanja o takojšnjem vplivu in pomembnosti raziskav na njihovo oskrbo. Poleg tega raziskave

paliativne oskrbe zajemajo široko paleto tem in populacij pacientov, kar vodi do velike raznolikosti med raziskovalnimi področji. Zaradi te raznolikosti je težko primerjati in učinkovito sintetizirati ugotovitve, kar lahko vpliva na splošno moč pregleda literature. Ravno zaradi te raznolikosti in velikih variacij bolezni, ki privedejo do paliativne oskrbe, je težko zajeti kakovostne podatke za pregled literature. Kljub tem omejitvam so pregledi literature o raziskavah na področju paliativne oskrbe neprecenljivi pri prepoznavanju vrzeli v znanju, obveščanju o prihodnjih raziskovalnih usmeritvah in poudarjanju etičnih vidikov, ki so del tega področja. S priznavanjem in obravnavanjem teh omejitev si lahko raziskovalci prizadevajo razviti celovite in učinkovite raziskave, ki na koncu izboljšajo kakovost paliativne oskrbe za paciente in njihove družine.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

Raziskave v paliativni oskrbi z vidika zdravstvene nege lahko pomembno prispevajo h klinični praksi in ponudijo priložnosti za nadaljnje raziskovanje. Slaba raziskanost tematike raziskovanja v paliativni oskrbi nam omogoča širok spekter tematik, ki jih bi bilo potrebno raziskati. Kljub temu, da gre za zdravstveno nego ob koncu pacientovega življenja, moramo še vedno stremeti k temu, da je ta del življenja čim bolj dostojanstven in prijeten za pacienta. Medicinske sestre igrajo osrednjo vlogo pri zagotavljanju celostne in sočutne oskrbe, zaradi česar so njihovi vpogledi ključni za napredek na tem področju.

Ključna področja za nadaljnje raziskave vključujejo:

- učinkovito komunikacijo,
- oskrbo, osredotočeno na pacienta,
- obvladovanje simptomov,
- čustveno podporo,
- potrebe negovalcev,
- izobraževanje o zdravstveni negi,
- etiko,
- kulturno usposobljenost,
- odnose med medicinsko sestro in pacientom.

Osredotočanje na ta področja lahko izboljša prakso zdravstvene nege ter rezultate pacientov in zagotovi višjo kakovost življenja posameznikov v paliativni oskrbi.

3 ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba je ključni vidik zdravstvene oskrbe, ki se osredotoča na zagotavljanje sočutne in celostne podpore pacientom, ki se soočajo s hudo boleznijo in koncem življenja. Raziskave igrajo ključno vlogo pri napredku na področju paliativne oskrbe, saj izboljšujejo kakovost oskrbe pacientov in njihovih družin.

Raziskave na področju paliativne oskrbe so pomembne, saj pomagajo izboljšati obvladovanje simptomov, komunikacijo in psihosocialno podporo pacientom. Z raziskovanjem učinkovitih strategij za lajšanje bolečin ter obravnavanjem čustvenih in duhovnih potreb raziskava prispeva k izboljšanju splošne kakovosti življenja pacientov v paliativni oskrbi. Poleg tega raziskave vključujejo paciente in njihove družine, tako da jih vključijo v procese odločanja in spodbujajo na pacienta osredotočeno oskrbo. Vključevanje pacientov spodbuja partnerstvo med pacienti, družinami in zdravstvenim osebjem, kar vodi do bolj prilagojenih in informiranih načrtov oskrbe, ki so v skladu z vrednotami pacientov in njihovih bližnjih.

Vendar pa raziskave paliativne oskrbe odpirajo tudi etična vprašanja, ki jih je treba skrbno pretehtati in obravnavati. Zagotavljanje informirane privolitve, varovanje zasebnosti pacientov in zmanjševanje čustvene stiske so bistveni za odgovorno in etično izvajanje raziskav. Kljub tem izzivom je vključenost pacientov v paliativno oskrbo splošno sprejeta in priznana kot temeljno načelo zdravstvenega varstva. Vključevanje pacientov v odločanje, izboljšanje komunikacije in spoštovanje kulturnih prepričanj prispeva k pozitivnim izkušnjam pacientov in izboljšani kakovosti oskrbe.

Na splošno integracija raziskav in vključevanje pacientov v paliativno oskrbo pomaga zdravstvenemu osebju zagotoviti sočutno, na dokazih temelječo in na pacienta osredotočeno oskrbo posameznikov (in družin), ki se soočajo z resno boleznijo, kar na koncu spodbuja njihovo dobro počutje in dostojanstvo v tem občutljivem in zahtevnem obdobju življenja.

4 LITERATURA

Akard, T.F., Hendricks-Ferguson, V.L. & Gilmer, M.J., 2019. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*, 8(1), pp. S39-48. 10.21037/apm.2018.06.01.

Aoun, S.M., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A. & Breen, L.J., 2017. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PloS one*, 12(10), p. e0184750. 10.1371/journal.pone.0184750.

Bernot, M. & Ebert Moltara, M., 2023. Razskovanje. In: M. Bernot & M. Ebert Moltara, eds. *Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji : temeljni pojmi in priporočila*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, p. 50.

Bhandari, P., (2023, June 22). What Is Qualitative Research? | Methods & Examples. Scribbr. Available at: <https://www.scribbr.com/methodology/qualitative-research/> [Accessed 26 October 2023].

Brighton, L.J. & Bristowe, K., 2016. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*, 92(1090), pp. 466-470. 10.1136/postgradmedj-2015-133368.

Cardenas, V., Rahman, A., Zhu, Y. & Enguidanos, S., 2022. Reluctance to Accept Palliative Care and Recommendations for Improvement: Findings From Semi-Structured Interviews With Patients and Caregivers. *The American journal of hospice & palliative care*, 39(2), pp. 189-195. 10.1177/104990912111012605.

Chatland, L.E., Harvey, C., Kelly, K., Paradine, S., Bhagat, M. & Hudson, B.F., 2023. Research participation in palliative medicine – benefits and barriers for patients and families: rapid review and thematic synthesis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 13(1), pp. 35-44. 10.1136/bmjspcare-2021-003093.

Chen, E.K., Riffin, C., Reid, M.C., Adelman, R., Warmington, M., Mehta, S.S. & Pillemer, K., 2014. Why is high-quality research on palliative care so hard to do? Barriers to improved research from a survey of palliative care researchers. *Journal of palliative medicine*, 17(7), pp. 782-787. 10.1089/jpm.2013.0589.

De Panfilis, L., Di Leo, S., Peruselli, C., Ghirotto, L. & Tanzi, S., 2019. "I go into crisis when ...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC palliative care*, 18(1), p. 70. 10.1186/s12904-019-0453-2.

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. In: B. Skela Savič & T. Albreht, eds. *Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi*. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, pp. 8-9.

Elina, H., Sofia, E., Tricia, C.S., Jaana-Maija, K., Katarina, K. & Anu, S.J., 2022. Patients Receiving Palliative Care and Their Experiences of Encounters With Healthcare Professionals. *Omega*, p. 302228221077486. 10.1177/00302228221077486.

Engelman, S.R., 2013. Palliative care and use of animal-assisted therapy. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 67(1-2), pp. 63-67. 10.2190/OM.67.1-2.g.

Fitch, M.I., Fliedner, M.C. & O'Connor, M., 2015. Nursing perspectives on palliative care 2015. *Annals of Palliative Medicine*, 4(3), pp. 150-155. 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.07.04.

Givler, A., Bhatt, H. & Maani-Fogelman, P.A., 2020. *The importance of cultural competence in pain and palliative care* [online]. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/> [Accessed 17 June 2023].

Hasson, F., Nicholson, E., Muldrew, D., Bamidele, O., Payne, S. & McIlfatrick, S., 2020. International palliative care research priorities: a systematic review. *BMC palliative care*, 19, pp. 1-16.

Johnson, H., Ogden, M., Brighton, L.J., Etkind, S.N., Oluyase, A.O., Chukwusa, E., Yu, P., de Wolf-Linder, S., Smith, P., Bailey, S., Koffman, J. & Evans, C.J., 2021. Patient and public involvement in palliative care research: What works, and why? A qualitative evaluation. *Palliative medicine*, 35(1), pp. 151-160. 10.1177/0269216320956819.

Kars, M.C., van Thiel, G.J., van der Graaf, R., Moors, M., de Graeff, A. & van Delden, J.J., 2016. A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research. *Palliative medicine*, 30(6), pp. 533-548. 10.1177/0269216315616759.

Kirby, E., Lwin, Z., Kenny, K., Broom, A., Birman, H. & Good, P., 2018. "It doesn't exist...": negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective. *BMC palliative care*, 17(1), p. 90. 10.1186/s12904-018-0343-z.

Leroy, T., Fournier, E., Penel, N. & Christophe, V., 2016. Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psycho-oncology*, 25(11), pp. 1278-1285. 10.1002/pon.4056.

Macanović, M., 2014. Prepoznavanje in obvladovanje neželenih učinkov ob oralnem tarčnem zdravljenju napredovalega bazalnoceličnega raka kože in metastatskega malignega melanoma. In: A. Krajnc, ed. *Z dokazi v prakso – obvladovanje simptomov v onkološki zdravstveni negi / Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije -Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, 41. strokovni seminar, Ljubljana, 3. oktober*. Ljubljana : Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 93-103.

MacArtney, J.I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P.M. & Adams, J., 2015. On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. *Health*, 19(3), pp. 263-279. 10.1177/1363459314545696.

Marty, C.M. & Carter, B.S., 2018. Ethics and palliative care in the perinatal world. *In Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 23(1), pp. 35-38. 10.1016/j.siny.2017.09.001.

Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *International journal of surgery*, 88, pp. 105-106.

Monsó, S., 2022. How to tell if animals can understand death. *Erkenntnis*, 87(1), pp. 117-136.

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., 2020. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical research ed.)*, 372, p. 71. 10.1136/bmj.n71.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Robinson, J., Gott, M. & Ingleton, C., 2014. Patient and family experiences of palliative care in hospital: what do we know?. *Palliative medicine*, 28(1), pp. 18-33. 10.1177/0269216313487568.

Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B., 2015. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative medicine*, 29(5), pp. 399-419. 10.1177/0269216314557882.

Schrank, B., Rumpold, T., Amering, M., Masel, E. K., Watzke, H. & Schur, S., 2017. Pushing boundaries—culture-sensitive care in oncology and palliative care: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 26(6), pp. 763-769. 10.1002/pon.4217.

Schroeder, K. & Lorenz, K., 2018. Nursing and the future of palliative care. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 5(1), pp. 4-8. 10.4103/apjon.apjon_43_17.

Selman, L., Young, T., Vermandere, M., Stirling, I. & Leget, C., 2014. Research priorities in spiritual care: An international survey of palliative care researchers and clinicians. *Journal of pain and Symptom Management*, 48(4), pp. 518-531. 10.1016/j.jpainsymman.2013.10.020.

Sholjakova, M., Durnev, V., Kartalov, A. & Kuzmanovska, B., 2018. Pain relief as an integral part of the palliative care. *Open access Macedonian journal of medical sciences*, 6(4), pp. 739-741. 10.3889/oamjms.2018.163.

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., McClement, S., Raffin Bouchal, S., Chochinov, H. M. & Hagen, N. A., 2017. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative medicine*, 31(5), pp. 437-447.

Sinkovič, M., 2022. *Vpliv paliativne oskrbe na kakovost življenja bolnikov z multiplo sklerozo: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Stražičar, B. & Stražičar, B., 2016. Informirano soglasje–pravica ali breme. *TEST-ZV*, 85(4), pp. 283-295.

Sweet, L., Adamis, D., Meagher, D.J., Davis, D., Currow, D.C., Bush, S.H., Barnes C., Hartwich, M., Simon, J., Beritbart, W., MacDonald, N. & Lawlor, P.G., 2014. Ethical challenges and solutions regarding delirium studies in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 48(2), pp. 259-271.

Swetz, K. M., & Mansel, J. K., 2013. Ethical issues and palliative care in the cardiovascular intensive care unit. *Cardiology clinics*, 31(4), pp. 657-668. 10.1016/j.ccl.2013.07.013.

Torensma, M., Onwuteaka-Philipsen, B.D., de Voogd, X., Willems, D.L. & Suurmond, J.L., 2021. The role of research in improving responsiveness of palliative care to migrants and other underserved populations in the Netherlands: a qualitative interview study. *BMC Palliative Care*, 20, pp. 1-11. 10.1186/s12904-020-00701-2.

Vierhout, M., Daniels, M., Mazzotta, P., Vlahos, J., Mason, W.P. & Bernstein, M., 2017. The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study. *Current oncology (Toronto, Ont.)*, 24(6), pp. 374-382. 10.3747/co.24.3712.

Vissers, K.C., van den Brand, M.W., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., Hasselaar, J. & Engels, Y., 2013. Palliative medicine update: a multidisciplinary approach. *Pain Practice*, 13(7), pp. 576-588. 10.1111/papr.12025.

Weaver, M.S., Mooney-Doyle, K., Kelly, K.P., Montgomery, K., Newman, A.R., Fortney, C.A., Bell, C.J., Spruit J.L., Wiener, L., Schmidt, C.M., Madrigal, V.N. & Hinds, P.S., 2019. The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: a systematic review. *Journal of palliative medicine*, 22(8), pp. 915-926. 10.1089/jpm.2018.0483.

Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S. & Pao, M., 2015. Is Participating in Psychological Research a Benefit, Burden, or Both for Medically Ill Youth and Their Caregivers?. *Ethics & Human Research*, 37(6), pp. 1-8.

Wool, C., 2013. State of the science on perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(3), pp. 372-382.

Zelko, E., Ramšak Pajk, J. & Škvarč, N. K., 2022. An Innovative Approach for Improving Information Exchange between Palliative Care Providers in Slovenian Primary Health-A Qualitative Analysis of Testing a New Tool. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(2), p. 216.