



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**KULTURNI VIDIKI SPREJEMANJA
NEOZDRAVLJIVE BOLEZNI – PREGLED
LITERATURE**

**CULTURAL FACTORS OF THE
ACCEPTANCE OF TERMINAL ILLNESS: A
LITERATURE REVIEW**

Mentorica:
Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka:
Sandra Koritnik

Jesenice, november, 2025

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za vso pomoč pri izdelavi diplomskega dela, recenzentki doc. dr. Katji Pesjak in lektorici mag. Nataši Koražija, prof. slov.

Zahvalila bi se tudi svoji družini, še posebej mami, ter prijateljicam, da so mi v času študija stale ob strani in me spodbujali na tej poti.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba je celostna zdravstvena obravnava neozdravljivo bolnih, katere cilj je izboljšanje kakovosti življenja pacienta in njegove družine. Poleg obvladovanja telesnih simptomov vključuje tudi podporo na psihološki, socialni in duhovni ravni. Kulturna raznolikost pomembno vpliva na doživljanje in sprejemanje neozdravljive bolezni ter s tem tudi na zdravstveno obravnavo obolelih. Namen pregleda literature je preučiti kulturne vidike sprejemanja neozdravljive bolezni in njihovo vlogo pri oblikovanju paliativne oskrbe.

Cilji: Glavni cilj raziskave je bil prepoznati, kako kulturna prepričanja in vrednote vplivajo na doživljanje neozdravljive bolezni ter na potek zdravstvene obravnave v paliativni oskrbi.

Metoda: Uporabljena je bila kvalitativna metoda raziskovanja s pregledom strokovne literature. Zbiranje virov je potekalo s pomočjo podatkovnih baz COBISS, EBSCO, PubMed ter spletnega brskalnika Google učenjak, z uporabo slovenskih in angleških ključnih besed, »kulturni vidiki«, »paliativna oskrba«, »sprejemanje neozdravljive bolezni«, in »culture«, »cultural aspects«, »cultural aspect in palliative«, »palliative care«, »barriers«, »beliefs in palliative care«. Pri iskanju so bili uporabljeni Boolovi operatorji AND in OR. Vključeni so bili viri, objavljeni med letoma 2015 in 2025, prosto dostopni v celotnem besedilu.

Rezultati: Z uporabo omejitvenih kriterijev in vsebinske ustreznosti smo v podatkovnih bazah našli 2-782 virov, od katerih smo izključili 2.665 neprimernih. V polnem besedilu smo pregledali 117 virov in v diplomsko delo vključili 11 ustreznih. Rezultate smo kodirali ter razvrstili v dve kategoriji: »vpliv kulture na zdravstveno obravnavo« in »paliativna oskrba v slovenskem prostoru«.

Razprava: Kulturne razlike pri razumevanju bolezni, odnosu do zdravljenja ter komunikaciji z zdravstvenim osebjem vplivajo na pravočasnost in kakovost oskrbe. Jezikovne in verske posebnosti lahko povzročijo nerazumevanje, zavračanje zdravljenja ali pozno vključitev v paliativno obravnavo. V Sloveniji paliativna oskrba ostaja omejena, pogosto prepozna in premalo kulturno prilagojena, dodatno pa jo otežujeta družbeni tabu smrti ter pomanjkanje podpore družinam, ki same nosijo glavno breme skrbi.

Ključne besede: duhovnost, vera, paliativna oskrba, pacientiovi bližnji

SUMMARY

Theoretical background: Palliative care is a holistic healthcare approach for patients with incurable illnesses aimed at improving the quality of life of both the patient and their family. In addition to managing physical symptoms, it also provides support on psychological, social, and spiritual levels. Cultural diversity significantly influences how incurable illness is experienced and accepted, and consequently affects the care provided to patients. The purpose of this literature review was to examine the cultural aspects of accepting an incurable illness and their role in shaping palliative care.

Goals: The main objective of the study was to identify how cultural beliefs and values influence the experience of an incurable illness and the course of care provision in palliative care.

Method: A qualitative research method was conducted through a review of professional literature. Sources were collected using the databases COBISS, EBSCO, and PubMed, as well as the Google Scholar search engine, applying Slovenian and English keywords: “kulturni vidiki,” “paliativna oskrba,” “sprejemanje neozdravljive bolezni”; and “culture,” “cultural aspects,” “cultural aspect in palliative,” “palliative care,” “barriers,” and “beliefs in palliative care.” Boolean operators AND and OR were used for the search. Freely accessible, full-text sources published between 2015 and 2025 were included.

Results: Using the filtering search criteria and content relevance, a total of 2,782 sources were identified in the databases, of which 2,665 were excluded as unsuitable. A total of 117 full-text sources were reviewed, and 11 were included in the thesis. The results were coded and classified into two main categories: 1. the influence of culture on care provision, and 2. palliative care in Slovenia.

Discussion: Cultural differences in understanding illnesses, attitudes toward care provision, and communication with healthcare professionals affect both the timeliness and quality of care. Linguistic and religious differences may lead to misunderstandings, refusal of care provision, or delayed inclusion in palliative care. In Slovenia, palliative care remains limited, often introduced too late, and insufficiently adapted to cultural diversity. Furthermore, societal taboos surrounding death and a lack of support for families—who often bear the main burden of care—further hinder effective palliative services.

Keywords: spirituality, faith, palliative care, patient's family

KAZALO

1	UVOD	1
1.1	KULTURNA RAZNOLIKOST V PALIATIVNI OSKRBI	1
1.2	VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI SPREJEMANJU KULTURNIH VIDIKOV PACIENTOV	4
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	11
2.4	REZULTATI.....	12
2.4.1	PRISMA diagram.....	12
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....	13
2.5	RAZPRAVA	19
2.5.1	Omejitve raziskave.....	24
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo	26
3	ZAKLJUČEK.....	29
4	LITERATURA	31

KAZALO SLIK

Slika 1: PRISMA-diagram	13
-------------------------------	----

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature.....	10
Tabela 2: Hierarhija dokazov	11
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	14
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah.....	18

1 UVOD

Paliativna oskrba je specializirano področje zdravstvene oskrbe, ki se osredotoča na zagotavljanje zdravstvene obravnave posameznikom z resnimi, življenjsko omejujočimi boleznimi. Ta vrsta oskrbe je namenjena izboljšanju kakovosti življenja pacientov in njihovih družin z obravnavanjem fizičnih, čustvenih, socialnih in duhovnih potreb. Paliativno oskrbo običajno izvaja multidisciplinarna ekipa zdravstvenih delavcev, vključno z zdravniki, medicinskimi sestrami, socialnimi delavci in drugimi specialisti (Ebert Moltara & Bernot, 2023).

Za zagotavljanje učinkovite paliativne oskrbe, ki upošteva kulturne razlike, morajo biti medicinske sestre pripravljene spoznati in spoštovati kulturna prepričanja pacientov in družin. To vključuje prepoznavanje in spoštovanje kulturnih praks, povezanih skozi celotno obdobje neozdravljive bolezni in tudi v obdobju žalovanja (Herak & Filej, 2022). V nekaterih kulturah je žalovanje skupen proces, ki vključuje obrede, v drugih pa zasebno in osebno doživetje. Medicinske sestre lahko pomagajo podpirati paciente in družine v procesu ob koncu življenja z zagotavljanjem kulturno občutljive oskrbe in podpore. To lahko vključuje zagotavljanje informacij o razpoložljivih virih, zagovarjanje pacientovih želja in olajšanje komunikacije med pacientom, družino in zdravstvenim timom. Medicinske sestre lahko tudi pomagajo pacientom in družinam pri krmarjenju s kulturnimi razlikami, tako da služijo kot most med pacientovim kulturnim prepričanjem in zdravstvenim sistemom (Filej & Kaučič, 2019).

1.1 KULTURNA RAZNOLIKOST V PALIATIVNI OSKRBI

Pri paliativni oskrbi se medicinske sestre vse pogostejše soočajo z večkulturno populacijo pacientov zaradi povečane kulturne raznolikosti družb. Čeprav kulturna raznolikost bogati naš pogled na svet, lahko predstavlja tudi izzive in pogosto naletimo na nekatere težave. Kulturna raznolikost v paliativni oskrbi povzroča posebne težave v zvezi z medsebojno povezanimi temami, kot so govorjenje resnice, spopadanje z bolečino, odločitve o neozdravljenju, paliativna sedacija in evtanazija. Te dileme se še posebej pokažejo pri etničnih manjšinah, kjer prevladujejo različni kulturni in verski pogledi na

trpljenje in smrt. Tako je v muslimanskih skupnostih pogosto prisoten zadržan odnos do paliativne sedacije, saj jo nekateri razumejo kot poseg v naravni proces umiranja. V azijskih kulturah (npr. kitajski ali vietnamski) družina pogosto prevzame glavno vlogo pri odločanju in se bolniku informacije o diagnozi ter prognozi lahko celo prikrivajo. Afriško-karibske skupnosti se pogosto zanašajo na razširjeno družino in duhovne voditelje, kar lahko otežuje sprejemanje medicinskih odločitev, medtem ko je pri romski skupnosti značilna nizka stopnja zaupanja v zdravstvene ustanove in močan pomen družinske podpore. Prav tako je pri nekaterih pravoslavnih in katoliških okoljih mogoče zaznati odpor do neposrednega soočenja z resnico o bližnji smrti, saj se to dojema kot odvzem upanja. Zaradi teh razlik etnične manjšine pogosto premalo uporabljajo paliativno oskrbo, kar zahteva posebno občutljivost zdravstvenih delavcev (Six, et al., 2020).

Kakovostna paliativna oskrba zahteva pozornost do pacientovih in družinskih kulturnih vrednot, praks in prepričanj. Kultura je sestavljena iz povezav, ne ločevanja. Vključuje več komponent, vključno z raso, etnično pripadnostjo, spolom, starostjo, različnimi sposobnostmi, spolno usmerjenostjo, vero, duhovnostjo in socialno ekonomskim statusom. Kultura, vir odpornosti za paciente in družine imajo pomembno vlogo pri zagotavljanju paliativne oskrbe. Kultura je opredeljena in raziskana, je kompleksnost njenih komponent, ki so povezane s paliativno oskrbo. O prepričanjih, normah in praksah posameznikove kulturne dediščine se razpravlja, saj usmerjajo vedenjske odzive, odločanje in dejanja (Mazanec & Panke, 2015; Carey, et al., 2019).

Sharifi, et al. (2019) pojasnjuje kulturno kompetenco kot nujnost pri zagotavljanju učinkovite paliativne oskrbe kulturno raznolikega prebivalstva. Opredeli se kot proces aktivnega razvijanja in prakticiranja ustreznih in občutljivih strategij in spretnosti v interakciji s kulturno drugačnimi ljudmi. Po tej definiciji je kulturna kompetenca večšina v stalnem razvoju, ki prispeva k sposobnosti zdravstvenega delavca, da se odzove na potrebe prebivalcev, katerih kultura se razlikuje od kulture, ki bi jo lahko imenovali prevladujoča ali običajna.

V nasprotju s kulturno kompetenco, ki se v literaturi pogosto obravnava kot naučena veščina, kulturna občutljivost predstavlja odnos do poklicne prakse, ki vključuje bolj natančno zavedanje, da posamezniki doživljajo kulturo drugače. S spoznavanjem oskrbovane osebe lahko izvajalci zdravstvenih storitev spoznajo tudi pacientovo kulturo. Ta individualizirani pristop, čeprav zahteva veliko poslušanja in učenja s strani zdravstvenega delavca, ponuja celovito strategijo za ponudbo kulturno občutljive oskrbe v paliativnih okoljih (Brooks, et al., 2019).

Kulturna občutljivost kot značilnost dobre paliativne oskrbe nakazuje, da so ponudniki zdravstvenih storitev odgovorni za ustvarjanje kulturno občutljivega oskrbovalnega okolja, ki pozitivno vpliva na paciente in družine. To okolje je olajšano z namernimi prizadevanji, da bi se naučili prepričanj in vrednot tistih, ki sprejemajo oskrbo (Monette, 2021).

Zdravstveni delavci pogosto opisujejo nepripravljenost družine, da bi s pacienti razpravljali o paliativnih težavah, kot oviro za ustrezno obvladovanje bolečine pri umirajočem pacientu. Poleg tega si lahko zdravstveni delavci napačno razlagajo nepripravljenost za razpravo o bližajoči se smrti kot zavrnitev ustreznega obvladovanja bolečine. Učenje pravilnega obvladovanja bolečine in kulturne občutljivosti je v veliki meri pripomoglo k zagotavljanju bolj funkcionalnega okolja ter boljši oskrbi pacientov in družine v tem najbolj občutljivem času (Givler, et al., 2021).

Vsaka oseba ima svoj nabor vrednot in prepričanj. Zdravstvena oskrba celotne osebe in kulturno občutljiva zdravstvena oskrba, zlasti ob koncu življenja, mora spoštovati duhovne potrebe pacientov. Kot primer zdravstvene oskrbe v paliativnem obdobju, ki je močno zaznamovana s svojo kulturo in religijo, lahko izpostavimo primer Poljske. V zgodnjih devetdesetih letih prejšnjega stoletja je pred vključitvijo paliativne oskrbe v sistem javnega zdravstvenega varstva na Poljskem prišlo do prostovoljnega hospičnega gibanja, ki ga je sprožila katoliška cerkev. Duhovna oskrba kot pomembna sestavina celostnega pristopa je od takrat globoko utemeljena v paliativni oskrbi. V zadnjih letih je bil uveden pionirski program duhovne oskrbe za študente medicine in začeti so bili nekateri raziskovalni projekti o duhovnosti v medicini. Leta 2015 je bilo ustanovljeno

Poljsko združenje za duhovno oskrbo v medicini, da bi spodbujalo uvajanje duhovne oskrbe v prakso, izobraževanje in raziskave. V primeru Poljske ima kultura in vera močan vpliv na paliativno oskrbo in potek le te (Baczewska, et al., 2020; Pawlikowski, et al., 2022).

Svetovni zemljevid razvoja paliativne oskrbe je pomemben vir informacij za posameznike in organizacije, ki sodelujejo pri spodbujanju globalnega razvoja paliativne oskrbe. Prvi zemljevid je nastal leta 2007, drugi leta 2012, zadnji 2019. Iz zemljevida je razvidno, da so leta 2006 države Balkana še vedno močno zaostajajo za državami severne Evrope v paliativni oskrbi (Lynch, et al., 2013; The University of Glasgow, 2017).

1.2 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI SPREJEMANJU KULTURNIH VIDIKOV PACIENTOV

Individualizirana oskrba je pristop, ki omogoča prilagoditev zdravstvene oskrbe specifičnim potrebam in željam vsakega posameznika. V kontekstu paliativne oskrbe to pomeni, da medicinske sestre aktivno vključujejo pacientove kulturne prepričanja in vrednote v načrt oskrbe. To vključuje razumevanje pacientovih prepričanj o bolezni, zdravljenju in smrti ter prilagajanje oskrbe tako, da odraža te vrednote. Na primer, nekateri pacienti morda želijo upoštevati določene prehranske omejitve, izvajati specifične rituale ali imeti določene vrste podpore ob svoji postelji. Medicinske sestre morajo biti pripravljene na te individualne prilagoditve in zagotoviti, da so pacientove potrebe izpolnjene na način, ki je skladen z njihovimi kulturnimi vrednotami. Individualizirana oskrba ne samo izboljšuje kakovost življenja pacientov, temveč tudi krepi njihovo zaupanje in sodelovanje v procesu oskrbe (Colon, 2019).

Medicinske sestre so v okoljih paliativne oskrbe odgovorne za zagotavljanje obvladovanja simptomov, čustvene podpore in praktične pomoči pacientom in družinam v celotnem procesu zdravljenja in ob koncu življenja. Tesno sodelujejo z drugimi člani paliativnega tima, da bi pacientom zagotovili najboljšo možno oskrbo. Vendar pa je zagotavljanje paliativne oskrbe lahko izziv, če gre za kulturne razlike. Medicinske sestre se morajo zavedati kulturnih prepričanj in praks, ki lahko vplivajo na pacientovo

doživljanje bolezni, smrti in žalovanja. Na primer, nekatere kulture na smrt gledajo kot na naravni del življenjskega cikla, druge pa nanjo morda gledajo kot na tabu temo, o kateri se ne bi smelo odkrito razpravljati. Kulturna prepričanja in običaji lahko vplivajo tudi na to, kako pacienti in družine zaznavajo in se odzivajo na simptome, možnosti zdravljenja in odločitve ob koncu življenja. V nekaterih kulturah je na primer pomembno, da je v odločanje vključena vsa družina, v drugih pa je najpomembnejša pacientova želja. Kulturne razlike lahko vplivajo tudi na to, kako pacienti in družine komunicirajo z zdravstvenimi delavci in kako iščejo podporo med procesom ob koncu življenja (Mimić, et al., 2013; Bofulin, et al., 2016).

Poznavanje kulturnih ozadij je temeljno za zagotavljanje ustrezne oskrbe v paliativni negi. Kulturna ozadja posameznika vključujejo širok spekter elementov, kot so vrednote, prepričanja, navade, običaji in družbene norme. Ti elementi močno vplivajo na to, kako ljudje dojemajo bolezni, bolečino, zdravljenje in smrt. Na primer, v nekaterih kulturah se lahko bolečina dojema kot preizkušnja, ki jo je treba prenašati tiho in dostojanstveno, medtem ko v drugih lahko pacienti pričakujejo aktivno obvladovanje bolečin in izražanje nelagodja. Medicinske sestre morajo razumeti te razlike, da lahko nudijo oskrbo, ki je ne le učinkovita, temveč tudi kulturno ustrezna in spoštljiva. To znanje omogoča sestram, da se izognejo neprimernim sklepom ali napačnim interpretacijam pacientovih potreb in želja, kar je ključno za gradnjo zaupanja in zagotavljanje celostne oskrbe (Fang, et al., 2016).

Kulturna pismenost je veščina, ki medicinskim sestram omogoča prepoznavanje in razumevanje kulturnih razlik ter prilagoditev njihovega pristopa tem razlikam. V praksi to pomeni, da medicinske sestre aktivno zbirajo informacije o kulturnih praksah pacientov in njihovih družin. To lahko dosežejo s pogovori, opazovanjem ali uporabo vprašalnikov, ki pomagajo razjasniti pacientove kulturne vrednote in običaje. Vendar pa mora biti ta proces voden z občutkom za etiko in spoštovanje, da se izognemo občutku vsiljivosti ali stereotipizacije. Pomembno je tudi, da se medicinske sestre zavedajo, da vsak posameznik v okviru svoje kulture deluje na edinstven način in da se ne zanašajo preveč na splošne predstave o kulturi. Poleg tega je uporaba kulturnih vodnikov ali referenčnih virov lahko zelo koristna, saj nudijo osnovne informacije o specifičnih kulturnih praksah in potrebah,

ki jih lahko medicinske sestre individualno prilagodijo posameznemu pacientu (Aldridge, et al., 2016).

Komunikacija je ključnega pomena v zdravstveni oskrbi, vendar lahko jezikovne ovire predstavljajo velik izziv, zlasti v paliativni oskrbi. Medicinske sestre se morajo zavedati, da pacienti morda ne razumejo vedno medicinske terminologije ali morda sploh ne govorijo jezika, ki ga uporablja zdravstveno osebje. Zato je pomembno, da se uporabljajo tolmači ali prevajalci, kadar je to potrebno, da se zagotovi jasno in natančno razumevanje informacij. Tolmači naj ne bodo družinski člani, saj to lahko vpliva na kakovost in natančnost prenesenih informacij ter povzroči dodatne čustvene obremenitve. Poleg verbalne komunikacije morajo medicinske sestre tudi paziti na neverbalne signale, ki se lahko zelo razlikujejo med kulturami. Na primer očesni stik, telesna bližina in gestikulacija lahko pomenijo različne stvari v različnih kulturnih kontekstih, zato je pomembno, da te razlike prepoznajo in spoštujejo (Cain, et al., 2018).

Prilagoditev oskrbe kulturnim potrebam pomeni, da medicinske sestre spreminjajo in prilagajajo svojo prakso glede na specifične kulturne preference pacienta. To lahko vključuje upoštevanje posebnih prehranskih navad, omogočanje izvajanja verskih ali duhovnih praks ter spoštovanje pacientovih prepričanj glede zdravljenja in oskrbe. Na primer, pacienti iz določenih kultur lahko raje uporabljajo tradicionalne medicinske prakse poleg ali namesto zahodne medicine, in sestre morajo biti pripravljene vključiti te prakse, kadar je to mogoče in varno. Prilagoditev oskrbe vključuje tudi spoštovanje pacientovih preferenc glede spolne občutljivosti, kar lahko vpliva na izbiro zdravstvenega osebja in način izvajanja oskrbe. S takim individualiziranim pristopom medicinske sestre zagotavljajo, da je oskrba ne le strokovno primerna, temveč tudi kulturno spoštljiva in usmerjena na pacienta (Gysels, et al., 2020).

Kulturna dinamika se nenehno spreminja, zato je izobraževanje in nenehno učenje ključnega pomena za medicinske sestre, ki želijo zagotavljati kakovostno in kulturno občutljivo oskrbo. Medicinske sestre bi morale redno sodelovati v izobraževanjih, delavnicah in usposabljanjih, ki pokrivajo teme kulturne raznolikosti in kompetence. To vključuje razumevanje, kako kulturni vidiki vplivajo na zdravje, bolezni in zdravljenje,

ter razvoj veščin za učinkovito komunikacijo in prilagajanje oskrbe. Nenehno učenje pomeni tudi iskanje novih informacij in virov, ki lahko pomagajo bolje razumeti in podpreti kulturno različne paciente. Poleg formalnega izobraževanja je pomembno tudi neformalno učenje skozi izkušnje in interakcije s pacienti in njihovimi družinami, kar lahko medicinskim sestram pomaga pri razvijanju globljega razumevanja in spoštovanja kulturnih razlik (Tait, et al., 2015).

Spoštovanje kulturnih prepričanj in vrednot pacientov je temeljni vidik pri zagotavljanju celostne in humane paliativne oskrbe. Kulturne vrednote in prepričanja vplivajo na številne vidike življenja in odločanja, zlasti ko gre za zdravje, zdravljenje in skrb na koncu življenja. Sposobnost medicinskih sester, da prepoznajo, spoštujejo in integrirajo te vrednote v oskrbo, prispeva k boljšemu razumevanju pacientovih potreb in želja ter k oblikovanju oskrbe, ki je v skladu z njihovimi vrednotami (Wilson, et al., 2016).

Duhovne in religiozne potrebe pacientov so pogosto tesno povezane z njihovim kulturnim ozadjem in lahko močno vplivajo na njihovo dožemanje bolezni, zdravljenje in proces umiranja. Mnogi pacienti se v času hudih bolezni zanašajo na svojo vero ali duhovnost za tolažbo, moč in vodstvo. Vloga medicinskih sester je, da priznajo in spoštujejo te potrebe ter se po najboljših močeh prilagodijo tem željam. Na primer, nekateri pacienti lahko zahtevajo prisotnost duhovnika ali verskega vodje, redne molitve ali izvajanje določenih verskih ritualov. Medicinske sestre lahko pomembno prispevajo pri organizaciji teh storitev in pri zagotavljanju, da se verske ali duhovne prakse pacientov in njihovih družin upoštevajo in spoštujejo. To vključuje tudi omogočanje verskih obiskov ali zagotavljanje prostora za molitev in meditacijo (Timmins & Caldeira, 2017).

V številnih kulturah kulturni rituali sooblikujejo pristop k soočenju z boleznijo in umiranjem. Ti rituali lahko vključujejo posebne prakse in običaje, ki so pomembni za pacienta in njegovo družino ter pomagajo pri obvladovanju čustvenih in duhovnih potreb v času stiske. Na primer, nekatere kulture imajo posebne obrede, povezane s čistostjo, prehrano ali nego telesa, ki jih je treba upoštevati v bolnišnici ali med paliativno oskrbo doma. Medicinske sestre morajo biti pripravljene prepoznati in podpreti te rituale ter se jim, če je mogoče, prilagoditi v okviru zdravstvenih smernic. To vključuje tudi

sodelovanje z družinskimi člani in kulturnimi voditelji, da se zagotovi pravilno izvajanje teh praks. Upoštevanje kulturnih ritualov ne samo da spoštuje pacienta, temveč tudi pomaga zmanjšati stres in izboljša občutek nadzora in vrednosti v težkih trenutkih (El Khoury, 2025).

V mnogih kulturah družina aktivno sodeluje pri odločitvah glede zdravljenja in oskrbe. Družina pogosto deluje kot glavni vir podpore in odločanja za pacienta, zlasti v času hudih bolezni ali ob koncu življenja. Medicinske sestre morajo prepoznati in spoštovati to vlogo ter vključiti družinske člane v proces načrtovanja oskrbe. To vključuje komunikacijo in sodelovanje z družinskimi člani pri razumevanju pacientovih želja in potreb ter pri sprejemanju odločitev glede zdravljenja. V nekaterih kulturah se odločitve glede zdravstvene oskrbe sprejemajo kolektivno, z vključitvijo več generacij družinskih članov. Medicinske sestre morajo biti občutljive za te dinamike in se prilagoditi načinom, kako se v posameznih kulturah sprejemajo odločitve. Spoštovanje družinskih vlog in dinamike prispeva k ustvarjanju zaupanja in zagotavlja, da je oskrba usklajena s pacientovimi vrednotami in željami (Keeley, 2017).

V diplomskem delu smo s pregledom literature ugotovili, kako kultura vpliva na dojemanje neozdravljive bolezni, paliativne oskrbe in odločanja ob koncu pacientovega življenja. Pri zdravstveni obravnavi se mora upoštevati celoten sistem kulturnih vidikov, ki vključuje pacienta, njegovo družino in zdravstvene delavce. Da bi zagotovili najboljšo možno oskrbo pacientov in bližnjih v situacijah ob koncu življenja, je pomembno razumeti njihove kulturne konstrukte in njihove individualne želje. Prav tako je pomembno, da se vsak skrbnik zaveda, da vsak od nas v te razprave vnaša svoje lastne pristranskosti, ki temeljijo na našem kulturnem in verskem ozadju ter osebnih izkušnjah.

2 EMPIRIČNI DEL

Diplomsko delo temelji na pregledu domače in tuje literature.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je s pregledom izbrane literature spoznati kulturne vidike sprejemanja neozdravljive bolezni. Cilja diplomskega dela sta bila:

- ugotoviti delovanje kulture na zdravstveno obravnavo obolelega z neozdravljivo boleznijo.
- ugotoviti sprejemanje neozdravljive bolezni z vključevanjem paliativne oskrbe v slovenskem prostoru.

2.2 RAZISKOVALNI VPRAŠANJI

Na podlagi pregleda domače in tuje literature ter skladno z raziskovalnim ciljem smo zastavili raziskovalno vprašanje:

1. Kako kultura obolelega z neozdravljivo boleznijo deluje na zdravstveno obravnavo?
2. Kako sprejemamo neozdravljivo bolezen s paliativno oskrbo v slovenskem prostoru?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na metodi pregleda domače in tuje strokovne in znanstvene literature, pri čemer smo uporabili metodo kritičnega branja literature, do katere imamo prost dostop in so skladne z naslovom diplomskega dela Kulturni vidiki sprejemanja neozdravljive bolezni.

2.3.1 Metode pregleda literature

Članke za pregled literature smo pridobili iz bibliografskih baz COBISS, EBSCO, PubMed ter spletnega brskalnika Google Učenjak in s ključnimi besedami v slovenskem in angleškem jeziku. Prav tako smo si pomagali z Boolovima operatorjema AND in OR. Uporabljene ključne besede v slovenskem jeziku so bile »kulturni vidiki«, »paliativna oskrba«, »sprejemanje neozdravljive bolezni«, uporabljene ključne besede v angleškem jeziku pa »culture«, »cultural aspects«, »cultural aspect in palliative«, »palliative care«, »barriers«, »beliefs in palliative care«.

V pregledu literature je bil upoštevan omejitveni kriterij, da so bili iskani zadetki časovno omejeni na zadnjih deset let (2015–2025). Upoštevali smo znanstvene in strokovne vire ter članke v slovenskem, hrvaškem in angleškem jeziku, ki so bili dostopni v celotnem obsegu.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Rezultate iskanja, ki smo jih pridobili z uporabo ključnih besed in omejitvenih kriterijev, smo predstavili shematsko in tabelarično. Določili smo vključitvene kriterije: obdobje od leta 2015 do 2025, članki v angleškem in slovenskem jeziku, ustreznost vsebine, dostopnost in relevantnost. Izključitveni kriteriji zajemajo vse članke, ki niso bili vsebinsko ustrezni za pregled literature, izključili smo tudi vse članke, ki niso bili dostopni prek spleta v celoti. Potek pregleda zadetkov smo prikazali v tabeli 1.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
EBSCO	»cultural aspects« AND »palliative care«	103	2
PubMed	»palliative care« AND »culture« AND »barriers« AND »beliefs in palliative care«	27	1
	»cultural aspect« AND »palliative care«	354	2
Google učenjak	»acceptance of illness« AND »spirituality« AND »end-of-life care« AND »palliative care« AND »culture« AND »barriers« AND »beliefs in palliative care« AND »cultural aspect«	2010	3
	»sprejemanje neozdravljive bolezni«	94	1
	»soočanje z neozdravljivo boleznijo«	71	1

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
COBISS	»sprejemanje neozdravljive bolezni«	123	1
SKUPAJ		2782	11

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Naš pregled literature je vključeval ugotovitve iz literature, ki smo jo analizirali s pomočjo kvalitativne vsebinske analize. Pri tej analizi smo skrbno ocenili ustreznost vsebine izbranih virov. Pri uporabi podatkov in opisov smo se osredotočili na njihovo vsebinsko skladnost in verodostojnost. Pridobljene vire smo prebrali in kodirali te pa razvrstili v kategorije, skladno z zastavljenimi raziskovalnimi vprašanji.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Pri izbiri literature za naš pregled smo upoštevali naslednje vključitvene pogoje: dostopnost celotnih besedil, aktualnost raziskav in njihova vsebinska ustreznost. V končno analizo smo vključili vse članke, ki so izpolnjevali te kriterije. Za oceno kakovosti virov smo se oprli na hierarhijo dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu po metodologiji Polit in Beck (2021), ki razvršča literaturo v osem nivojev kakovosti. Ta klasifikacija nam je pomagala natančno določiti vrednost in zanesljivost posameznih virov (tabela 2).

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Nivo	Vrsta strokovnega vira	Število vključenih strokovnih virov	Viri
1. nivo	Sistematični pregled dokazov	1	Becker & Cagle, 2022
2. nivo	Dokazi randomiziranih kliničnih raziskav	0	/
3. nivo	Nerandomizirane klinične raziskave	1	Kaihlanen, et al., 2019
4. nivo	Sistematični pregledi neeksperimentalnih raziskav	3	Bradford, 2023; Hannon, et al., 2016; Perčič, 2019.
5. nivo	Neeksperimentalne/opazovalne raziskave	2	Dillard, et al., 2021; Keerthana & Kubendran, 2025.
6. nivo	Sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav	1	Sekse, et al., 2017

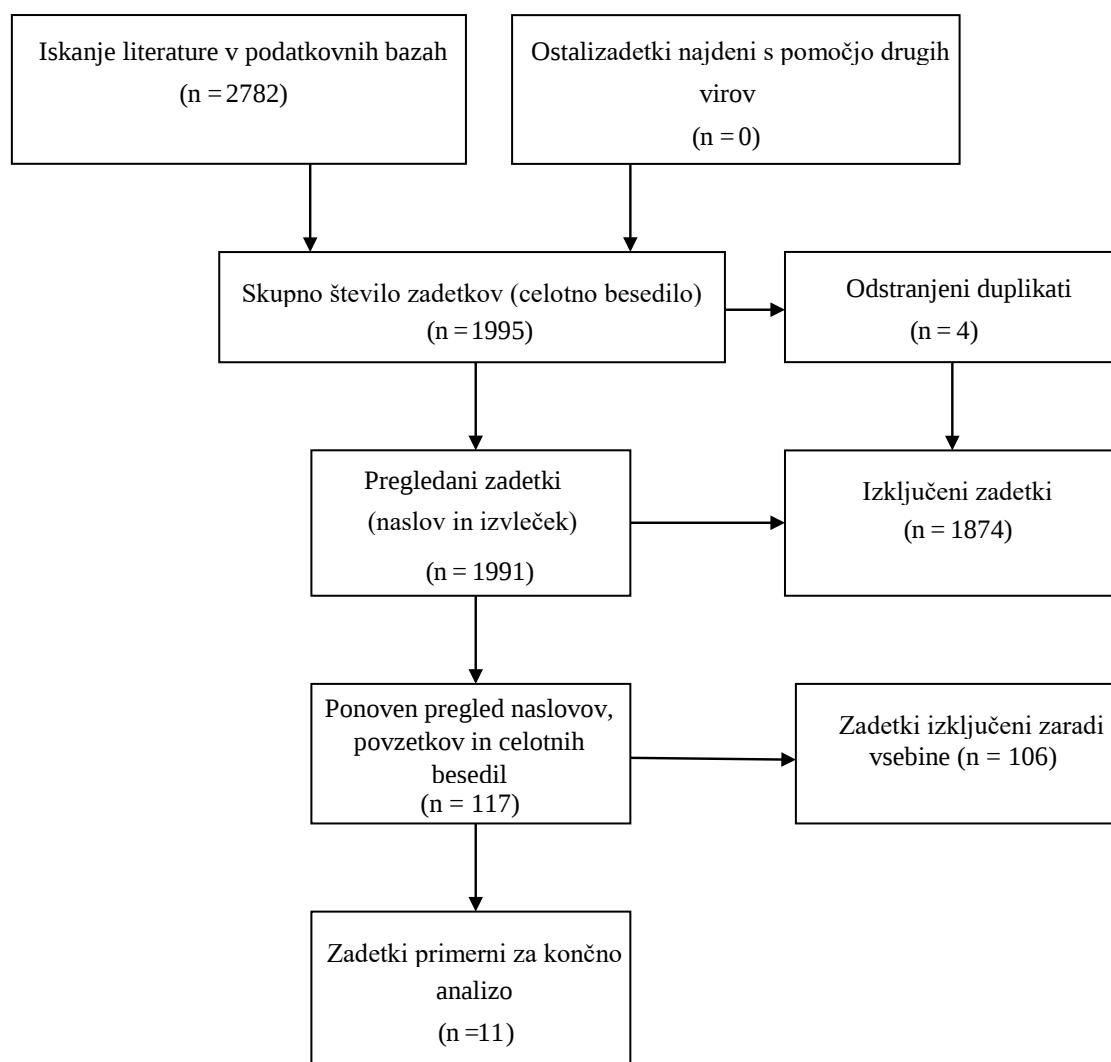
Nivo	Vrsta strokovnega vira	Število vključenih strokovnih virov	Viri
7. nivo	Dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav	3	Jančarič, 2018; Schränk, et al., 2017; Snoj Kumlanc, 2020.
8. nivo	Neraziskovalni viri (mnenja avtorjev, poročila posameznih primerov)	0	/

2.4 REZULTATI

V shematskem prikazu smo uporabili PRISMA-diagram po metodologiji Polit in Beck (2021). Ta diagram ponazarja kriterije, ki so bili uporabljeni pri izboru člankov za končni pregled in analizo. Tabelarni prikaz vsebuje ključne informacije, kot so uporabljene ključne besede, število zadetkov v vsaki podatkovni bazi ter končno število člankov, ki so bili vključeni v polno besedilo analize.

2.4.1 PRISMA diagram

Na sliki 1 smo prikazali postopek izločanja zadetkov literature s pomočjo PRISMA diagrama. Kot je razvidno, je bilo 2782 virov, ki so vsebovali različne ključne besede. Na podlagi ključnih besed in dostopnosti polnega besedila smo nadalje izključili 787 virov. Dobili smo skupaj 1995 virov, ki so bili v polnem besedilu. Odstranjeni so bili 4 duplikati, kar je skupaj 1991 virov. Pri podrobnejšem pregledu literature sprva s pregledi naslovov in nato še izvlečkov smo izločili 1874 virov. Ostalo nam je 117 virov za natančno analizo celotne vsebine, po ponovnem pregledu izvlečkov pa smo izključili še 106 virov, ki so bili vsebinsko neustrezni. Za končno analizo smo uporabili 11 virov.



Slika 1: PRISMA diagram
(Page, et al., 2021)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 je prikazana literatura, ki je bila vključena v končni pregled in analizo v polnem besedilu, ter so predstavljene ključne ugotovitve empiričnih raziskav.

Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključne ugotovitve
Becker & Cagle	2022	Pregled literature	51 virov literature, ZDA	Ugotovljeno je bilo, da je poudarek na pacientu in njegovi družini ključnega pomena v paliativni oskrbi. Kulturna občutljivost je bistvena za prilagojeno in učinkovito oskrbo. Komunikacija in sodelovanje sta ključna pri zagotavljanju celostne nege.
Bradford	2023	Pregled literature	106 virov literature, Avstralija	Ugotovljeno je bilo, da je za kakovostno paliativno oskrbo pomembno, da se duhovna in verska oskrba vključi v redno zdravstveno obravnavo. To pomeni, da zdravstveni delavci rutinsko preverjajo duhovne potrebe pacientov in so usposobljeni za vodenje duhovne anamneze. Poleg tega je priporočljivo, da vsi člani zdravstvenega tima prejmejo osnovno izobraževanje s tega področja, medtem ko naj bi paciente z bolj kompleksnimi potrebami obravnavali specializirani "duhovni izvajalci".
Dillard, et al.	2021	Kvalitativna analiza	144 zdravstvenih delavcev in študentov ZDA	Ugotovljeno je bilo, da verska in duhovna prepričanja zdravstvenih delavcev sicer nimajo bistvenega vpliva na njihovo sposobnost zagotavljanja kulturno kompetentne oskrbe, vendar raziskava razkriva pomembne vrzeli v razumevanju povezave med religijo, duhovnostjo in zdravstveno obravnavo. To

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključne ugotovitve
				poudarja potrebo po nadgradnji izobraževanja na področju kulturne kompetentnosti, zlasti glede vključevanja duhovnih in verskih vidikov v zdravstveno prakso.
Hannon, et al.	2016	Pregled literature	84 virov literature, Kanada	Ugotovljeno je bilo, da paliativna oskrba v državah z nižjim in srednjim dohodkovnim razredom pogosto naleti na ovire, kot so omejeni viri, pomanjkanje usposobljenega osebja in dostopnost zdravil, zato sama oskrba ni tako kakovostna in prilagojena posameznikom glede na njihova kulturna prepričanja in socialnodemografski status. Uspeh zahteva prilagojene rešitve, vključno z izobraževanjem in vključevanjem skupnosti.
Jančarič	2018	Kvalitativna analiza	Družini dveh pacientov s Huntingtonovo boleznijo	Ugotovljeno je bilo, da se svojci pacientov z napredujočo neozdravljivo boleznijo pogosto soočajo z občutki nemoči, osamljenosti in pomanjkanja podpore. Izkazalo se je, da so težko dostopali do ustreznih informacij ter redko prejeli sistematično pomoč s strani zdravstvenih ustanov. Srečanje z boleznijo je bilo zanje čustveno zahtevno, podporo pa so največkrat poiskali pri sorodnikih in prijateljih.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključne ugotovitve
Kaihlanen, et al.	2019	Kvalitativna analiza	14 polstrukturiranih intervjujev z medicinskimi sestrami Finska	Ugotovljeni je bilo, da bi večja ozaveščenost lahko olajšala komunikacijo med zdravstvenimi delavci in pacienti, kar je ključni element kakovostne zdravstvene oskrbe.
Keerthana & Kubendran	2025	Kvalitativna analiza	12 intervjuvancev (8 pripadnikov plemenske skupnosti, 2 promotorja in 2 delavki Accredited Social Health Activist)	Raziskava poudarja pomen paliativne oskrbe za plemenske skupnosti, kjer je potreba po njej vse večja, hkrati pa se pojavljajo izzivi pri zagotavljanju kulturno sprejemljive in občutljive obravnave. Za te skupnosti je ključen hibridni pristop, ki združuje tradicionalna in sodobna zdravila, ter dostop do celostne paliativne oskrbe različnih strokovnjakov.
Perčič	2019	Pregled literature	28 virov literature, Slovenija	Ugotovljeno je bilo, da se pacienti z neozdravljivo boleznijo pogosto izogibajo pogovorom o svojem stanju zaradi strahu in čustvene obremenitve. Vlogo pobudnice odprte komunikacije tako prevzame medicinska sestra, ki z uporabo ustreznih komunikacijskih veščin in z empatijo vodi pogovor ter spodbuja vključevanje svojcev, na primer preko družinskih sestankov. Premagovanje komunikacijskih ovir je ključno za zagotavljanje kakovostne in celostne oskrbe.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključne ugotovitve
Schrank, et al.	2017	Kvalitativna analiza	21 intervjujev z zdravstvenim osebjem, pacienti in njihovimi sorodniki, Avstrija	Ugotovljeno je bilo, da se zdravstveno osebje pri delu z migrantskimi pacienti sooča z različnimi izzivi. Raziskava predlaga konkretne izboljšave na organizacijski, timski in osebni ravni, ki lahko pripomorejo k večjemu zadovoljstvu pri delu ter h kulturno občutljivi oskrbi – ne le na področju onkologije, temveč tudi širše v zdravstveni obravnavi.
Sekse, et al.	2017	Kvalitativna analiza	28 raziskav, objavljenih med letoma 2000 in 2016, Norveška	Ugotovljeno je bilo, da je vloga medicinske sestre v različnih zdravstvenih sistemih predvsem koordinativna in dostopna, saj povezuje različne ravni zdravstvene oskrbe, različne poklice ter pacienta in njegovo družino. Ključna načela zdravstvene nege so tudi temelj delovanja medicinske sestre v paliativni oskrbi. Da bi lahko zagotavljala individualno prilagojeno oskrbo življenjsko ogroženim pacientom in njihovim svojcem, potrebuje celostno znanje osnovne zdravstvene nege. V praksi se medicinske sestre srečujejo z izzivi na praktični, odnosni in moralni ravni, kar zahteva celovit pristop k njihovi vlogi.
Snoj Kumlanc	2020	Kvalitativna analiza	10 sorodnikov osebe z demenco Slovenija	Ugotovljeno je bilo, da sorodniki pacientov z demenco različno dojemajo in sprejemajo, pogosto jo pripisujejo staranju ter ob tem doživljajo negativna čustva.

Avtor	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključne ugotovitve
				Pomoč iščejo pri zdravnikih, prijateljih ali se ne informirajo. Skrb za osebo z demenco običajno prevzame družina, pri čemer se mnogi soočajo s preobremenjenostjo. Odhod v dom za starejše sproži mešana čustva od olajšanja do krivde. Družina zagotavlja občutek varnosti, minljivost pa dojemajo kot naravni del življenja.

Na podlagi pregleda literature smo dobili 51 kod, ki smo jih razvrstili po naslednjih kategorijah: »vpliv kulture na zdravstveno obravnavo« in »paliativna oskrba v slovenskem prostoru«. Kategorije, kode in avtorji so prikazani v tabeli 4.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Vpliv kulture na zdravstveno obravnavo	Kulturna prepričanja – verski vplivi – jezikovne ovire – različne predstave o bolezni – odnos do trpljenja – stigma bolezni – družinski vpliv – tradicionalne prakse – alternativna medicina – nerazumevanje zdravstvenega sistema – kulturne razlike v dojemanju smrti – zaupanje v zdravstveno osebje – kulturno specifična komunikacija – vloga spola – kulturna občutljivost zdravstvenih delavcev – kulturna kompetenca – odnos do zdravil in terapij – odločanje v družinskem kontekstu – neskladje vrednot – predsodki in stereotipi – ignoriranje kulturnih razlik – neenak dostop do storitev – kulturna pogojenost odzivov – kulturna integracija v obravnavo – kulturni šok – vpliv migracij N = 26	Becker & Cagle, 2022; Bradford, 2023; Dillard, et al., 2021; Hannon, et al., 2016; Kaihlanen, et al., 2019; Schrank, et al., 2017; Sekse, et al., 2017.
Paliativna oskrba v slovenskem prostoru	Dostopnost paliativne oskrbe – regionalne razlike – vključevanje družine – pomanjkanje kadra –	Jančarič, 2018; Perčič, 2019; Snoj Kumlanc, 2020.

Kategorija	Kode	Avtorji
	izobraževanje zdravstvenega osebja – vloga medicinske sestre – timski pristop – razumevanje paliativne oskrbe – stigmatizacija umiranja – podpora svojcem – duhovna oskrba – vloga hospica – komunikacija ob koncu življenja – priprava na smrt – potreba po celostni obravnavi – pomanjkanje informacij – zgodnje vključevanje paliative – neenakosti v sistemu – etični izzivi – integracija paliative v primarno zdravstvo – birokratske ovire – multidisciplinarno sodelovanje – kulturna dimenzija paliative – lokalna skupnost in oskrba – vloga prostovoljcev N = 25	

2.5 RAZPRAVA

Namen diplomskega dela je bil s pregledom literature raziskati kulturne vidike sprejemanja neozdravljive bolezni in njihovo vlogo v paliativni oskrbi. Cilja, ki smo si ju zastavili – ugotoviti delovanje kulture na zdravstveno obravnavo obolelih ter ugotoviti sprejemanje neozdravljive bolezni v slovenskem prostoru – sta bila dosežena. Pregled literature je pokazal, da kultura pomembno vpliva na zdravstveno obravnavo obolelega ter da se sprejemanje neozdravljive bolezni v Sloveniji prepleta s kulturnimi vrednotami, organizacijo zdravstvenega sistema in stopnjo družbene ozaveščenosti.

Kulturno ozadje posameznika lahko močno vpliva na njegovo razumevanje bolezni, odnos do zdravljenja ter sprejemanje paliativne oskrbe. Pri tem se kažejo razlike v komunikaciji med zdravstvenimi delavci, bolniki in njihovimi družinami, kar lahko vodi do različnih pristopov pri odločanju in izvajanju zdravstvene oskrbe. Da bi podrobneje razumeli ta vidik, smo si odgovorili na prvo raziskovalno vprašanje: »Kako kultura obolelega z neozdravljivo boleznijo deluje na zdravstveno obravnavo?«

Že Sekse in sodelavci (2017) ugotavljajo, da igra kultura posameznika, ki se sooča z neozdravljivo boleznijo, ključno vlogo pri njegovem dojetanju in obvladovanju bolezni ter v odnosu do zdravstvene oskrbe. Kulturne norme, vrednote in prepričanja oblikujejo

način, kako posamezniki razumejo bolezen, simptome in možnosti zdravljenja. Te kulturne dimenzije lahko bistveno vplivajo na to, kako pacient in njegova družina sprejemajo diagnozo, pristopajo k zdravljenju in se odzivajo na predlagane zdravstvene posege.

Razumevanje bolezni se med kulturami močno razlikuje. V zahodnih kulturah je bolezen pogosto obravnavana kot biološki problem, ki zahteva zdravstveno obravnavo. Ta biomedicinski model obravnava telo kot stroj, ki ga je treba popraviti. Nasprotno pa številne druge kulture vidijo bolezen kot kompleksen pojav, ki vključuje duhovne, psihološke in družbene elemente. Na primer, v številnih azijskih kulturah se bolezen pogosto razume kot neravnovesje med telesom in naravo ali kot posledica motenj v energetskih kanalih telesa, kot so meridijani v tradicionalni kitajski medicini. Takšna prepričanja vodijo paciente k iskanju zdravljenja pri tradicionalnih zdravilcih, ki uporabljajo akupunkturo, zeliščna zdravila ali druge oblike alternativne medicine. Takšno nezaupanje v zahodno medicino lahko povzroči, da pacienti zavračajo konvencionalne medicinske postopke, kar lahko oteži zdravljenje in vodi v slabše zdravstvene izide. Dodatno, v kulturah, kjer je bolezen povezana s sramom ali stigmo, pacienti in njihove družine pogosto odlašajo z iskanjem zdravstvene oskrbe. To je še posebej izrazito pri neozdravljivih boleznih, kjer lahko strah pred družbeno zavrnitvijo ali sočutjem vpliva na to, kako hitro in odkrito pacienti komunicirajo o svojem stanju. To lahko privede do pozne diagnoze in zmanjšane možnosti za uspešno obvladovanje bolezni (Hannon, et al., 2016).

V nadaljevanju lahko dodamo, da Schrank in sodelavci (2017) ugotavljajo, da kulturna ozadja močno vplivajo na odnos do bolečine in trpljenja. V nekaterih kulturah je bolečina sprejeta kot neizogiben del življenja ali celo kot duhovna preizkušnja. Na primer, v hinduističnih in budističnih tradicijah je trpljenje pogosto videno kot del karmičnega procesa in priložnost za duhovno rast. Pacienti iz teh kultur lahko zato manj verjetno zahtevajo agresivno obvladovanje bolečin, saj verjamejo, da bolečina prispeva k njihovem duhovnemu razvoju ali očiščenju. Na drugi strani pa v kulturah, kjer je poudarek na ohranjanju kakovosti življenja in izogibanju trpljenja, pacienti pogosto zahtevajo bolj intenzivne metode za obvladovanje bolečine in trpljenja, tudi če to pomeni večje tveganje ali neprijetnosti. V zahodnih družbah je, na primer, zelo običajno, da se

uporablja napredna tehnologija in močna zdravila za lajšanje bolečin, kar lahko vodi do uporabe opioida in drugih močnih analgetikov, tudi v primerih, kjer so neželeni učinki lahko zelo resni.

Dojemanje smrti se prav tako razlikuje med kulturami, navajata Becker in Cagle (2022). V zahodnih družbah se pogosto iščejo načini za podaljšanje življenja za vsako ceno, kar vodi do uporabe napredne tehnologije in intenzivnih zdravstvenih posegov tudi v terminalnih fazah bolezni. V nekaterih avtohtonih kulturah pa je smrt obravnavana kot naravni del življenjskega cikla, kar lahko vodi k izbiri manj invazivnih oblik oskrbe in večjemu poudarku na paliativni oskrbi. V teh okoljih je cilj zagotoviti dostojanstveno umiranje brez nepotrebne bolečine in trpljenja.

Zelo pomemben kulturni dejavnik, ki vpliva na zdravstveno obravnavo, kot ga navajajo Kaihlanen in sodelavci (2019), je jezikovna ovira. Pacienti, ki ne govorijo istega jezika kot zdravstveno osebje, imajo pogosto težave pri izražanju simptomov, razumevanju diagnoze in sodelovanju pri odločitvah glede zdravljenja. To lahko vodi do napačnih razumevanj, nesporazumov in zmanjšane kakovosti oskrbe. Jezik ni le sredstvo sporazumevanja, temveč tudi nosilec kulturnega pomena – določene besede ali izrazi, povezani z boleznijo, smrti in zdravljenjem, imajo v različnih jezikih različen simbolni pomen, kar lahko vpliva na pacientovo dojemanje stanja in sodelovanje v procesu zdravljenja.

Religija in duhovnost sta pogosto neločljivo povezana s kulturo in imata močan vpliv na to, kako posameznik doživlja neozdravljivo bolezen, ugotavlja Bradford (2023). Verni pacienti lahko svoje zdravstveno stanje razumejo kot preizkušnjo ali božjo voljo, kar jim lahko prinese notranji mir, a hkrati vpliva tudi na sprejemanje zdravstvenih odločitev. Na primer, nekateri verski sistemi zavračajo transfuzije krvi, presaditve organov ali uporabo določenih zdravil. Zdravstveno osebje se mora zato zavedati teh verskih prepričanj in jih vključiti v proces načrtovanja oskrbe, saj lahko njihovo ignoriranje privede do konflikta, izgube zaupanja ali celo prekinitve oskrbe.

Keerthana in Kubendran (2025) poudarjata, da je zelo pomembna tudi vloga družine, ki v številnih kulturah sodeluje pri odločanju o zdravljenju in oskrbi. Medtem ko v zahodnih kulturah pogosto prevladuje individualizem, ki poudarja avtonomijo posameznika, številne druge kulture, med njimi tudi plemenske, temeljijo na kolektivizmu, kjer družina ali skupnost skupaj sprejema ključne odločitve. V takih okoljih zdravstveno osebe ne more pričakovati, da bo pacient samostojno odločal o svojem zdravljenju, temveč mora v proces vključiti tudi družinske člane oziroma širšo skupnost. Tak pristop je še posebej pomemben pri oblikovanju kulturno občutljive paliativne oskrbe, ki upošteva tradicionalne vrednote in običaje ter hkrati omogoča dostop do sodobnih medicinskih praks.

Nazadnje Dillard in sodelavci (2021) nujno izpostavljajo pomen kulturne kompetentnosti zdravstvenih delavcev. Kulturno kompetentna oskrba pomeni sposobnost razumevanja, spoštovanja in odzivanja na kulturne razlike pacientov. To vključuje poznavanje različnih kulturnih pogledov na bolezni, komunikacijske sloge, verska prepričanja in vrednote, povezane z zdravljenjem in umiranjem. Kulturno občutljiva obravnava vodi k boljšemu sodelovanju pacientov, višjemu zadovoljstvu z oskrbo in bolj učinkovitemu obvladovanju simptomov. Zdravstveni sistemi in posamezni izvajalci oskrbe morajo zato razvijati kulturno občutljiv pristop, ki temelji na odprtem dialogu, izobraževanju in refleksiji lastnih predsodkov.

Poleg vpliva kulture na zdravstveno obravnavo je za razumevanje izkušenj obolelih in njihovih družin ključno vprašanje, kako družba kot celota sprejema neozdravljivo bolezen ter kako v ta proces vstopa paliativna oskrba. Sprejemanje bolezni je namreč pogojeno ne le z individualnimi in družinskimi okoliščinami, temveč tudi z razvitostjo zdravstvenega sistema, dostopnostjo storitev, družbenimi vrednotami ter odnosom do smrti in umiranja. Ti dejavniki se močno odražajo v slovenskem prostoru, kjer se paliativna oskrba še vedno razvija in kjer družbeni diskurz pogosto ostaja zadržan pri odprtem soočenju z neizogibnostjo umiranja. Naše drugo raziskovalno vprašanje je bilo zato: »Kako sprejemamo neozdravljivo bolezen s paliativno oskrbo v slovenskem prostoru?«

Perčič (2019) ugotavlja, da je sprejemanje neozdravljive bolezni in vloga paliativne oskrbe v slovenskem prostoru tesno prepletena z razvojem zdravstvenega sistema, kulturnimi vrednotami, razumevanjem smrti in trpljenja ter s stopnjo ozaveščenosti prebivalstva in strokovne javnosti. Neozdravljiva bolezen predstavlja za posameznika in njegovo okolico eno najtežjih življenjskih izkušenj, saj poseže v telesno, psihološko, socialno in duhovno sfero bivanja. Paliativna oskrba se v Sloveniji danes izvaja v bolnišnicah, domovih za starejše, v specializiranih ustanovah (npr. Hospic), pa tudi v okviru patronažne službe in družinskih zdravnikov. Vendar številni pacienti še vedno umirajo v akutnih bolnišničnih oddelkih, kjer pogosto ni ustrezno usposobljenega kadra za paliativni pristop. To kaže na potrebo po večji integraciji paliativne oskrbe v vse ravni zdravstvenega sistema. Slovenska kultura je, tako kot številne srednjeevropske družbe, še vedno močno zaznamovana z vrednotami, ki smrt dojemajo kot tabu. Smrt pogosto ostaja tema, o kateri se v javnosti in znotraj družin govori redko in zadržano, kar vpliva na pripravljenost ljudi, da se zgodaj vključijo v paliativno obravnavo ali da se odkrito pogovarjajo o svojih željah glede konca življenja. Poleg tega se družbeni diskurz pogosto osredotoča na medicinske uspehe, podaljševanje življenja in tehnološki napredek, kar lahko vodi v odpor do sprejemanja neozdravljive diagnoze in obravnave, ki ne vključuje več kurativnih ciljev.

Jančarič (2018) ugotavlja, da se v praksi to kaže v tem, da pacienti in svojci paliativno oskrbo pogosto povezujejo s "predajo", "odpovedjo" ali celo s približevanjem smrti. Takšne predstave lahko povzročijo zamujeno vključitev v paliativne programe, kar pomeni, da so pacienti pogosto sprejeti šele v zelo napredovani fazi bolezni, ko že močno trpijo. Raziskave kažejo, da večina Slovencev umre v bolnišnicah, čeprav si jih večina želi umreti doma – kar odraža tudi pomanjkljivo organizacijo paliativne oskrbe na domu in negotovost družin v skrbi za hudo bolne. Družina ima v slovenskem kulturnem prostoru ključno vlogo pri skrbi za umirajočega. Pogosto prevzame neformalno oskrbo, zlasti v primerih, ko so storitve na domu nezadostne ali preobremenjene. Pri tem se kažejo številni čustveni in fizični izzivi, vključno z izgorelostjo, občutki krivde, negotovostjo glede nege ter težavami pri usklajevanju z delovnimi in drugimi obveznostmi. Hkrati pa svojci pogosto niso dovolj informirani o poteku bolezni, možnih simptomih ter o tem, kaj

pomeni kakovostna paliativna oskrba. Pomanjkanje podpore v obliki izobraževanja, psihološke pomoči in usmerjanja pogosto vodi v stresne situacije in občutek nemoči.

Slovenski prostor še vedno oblikuje predstava, da je nega na domu najbolj humana in naravna, vendar pa družine pogosto nimajo ustreznih pogojev, znanja in pomoči, da bi to oskrbo lahko res učinkovito in dostojanstveno zagotavljale. Zato se pogosto srečujejo s stisko, ko bi potrebovali institucionalno podporo, a se zanjo težko odločijo, tudi zaradi občutka družbene in osebne odgovornosti. Slovenija je versko raznolika, čeprav je katolištvo še vedno prevladujoča religija, ki močno vpliva na pogled na trpljenje, smrt in posmrtno življenje. Verski vidiki lahko pacientom pomagajo pri soočenju z eksistencialnimi vprašanji, saj duhovnost pogosto ponuja tolažbo, občutek smisla ter sprejemanje neizogibnosti. V praksi pa zdravstveni sistem le redko sistematično vključuje duhovno oskrbo v paliativno prakso – razen v redkih primerih, ko to omogočajo nevladne organizacije, kot je Slovensko društvo Hospic. Hkrati so v Sloveniji prisotne tudi sekularne vrednote, pri katerih duhovni vidiki morda ne igrajo pomembne vloge, vendar si posamezniki še vedno želijo pogovorov o smislu, strahu pred umiranjem, odnosih ter zapuščini. Paliativna oskrba mora zato omogočiti prostor za duhovne in eksistencialne razmisleke ne glede na versko pripadnost (Snoj Kumlanc, 2020).

2.5.1 Omejitve raziskave

Raziskava, ki obravnava kulturne vidike sprejemanja neozdravljive bolezni in vlogo paliativne oskrbe, opisuje tematiko, ki je izredno kompleksna, večplastna in občutljiva. Takšna tematika terja posebno pozornost tako na ravni zasnove raziskave kot tudi pri interpretaciji rezultatov, saj vključuje številne subjektivne in kulturno pogojene dejavnike, ki jih ni vedno mogoče natančno opredeliti, zaježiti ali kvantificirati. Posledično je treba nekatere omejitve raziskave prepoznati kot naravni del raziskovalnega procesa.

Ena ključnih omejitev izhaja že iz same narave tematike, saj je kultura pojem, ki ni enoznačno opredeljen. Razumevanje kulture kot celote norm, vrednot, prepričanj in praks, ki vplivajo na posameznikovo vedenje, je sicer široko sprejeto, vendar se

posamezniki kulture ne doživljajo vedno enako. Kultura je dinamična in osebno pogojena, pogosto prepletena z osebnimi izkušnjami, generacijskimi razlikami in posameznikovim položajem v družbi. Tako se lahko dve osebi iz iste kulturne skupine na bolezen, trpljenje in smrt odzoveta povsem različno. To pomeni, da je vsak poskus razumevanja vpliva kulture na sprejemanje bolezni in oskrbe v določeni meri podvržen nevarnosti poenostavitve ali posploševanja.

Druga pomembna omejitev je metodološke narave. Raziskave s področja doživljanja bolezni, še posebej v kontekstu paliativne oskrbe, pogosto temeljijo na kvalitativnih pristopih, kot so intervjuji, študije primerov ali fokusne skupine. Ti pristopi omogočajo poglobljen vpogled v osebne izkušnje in stališča, vendar rezultati niso zlahka posplošljivi na širšo populacijo. Poleg tega lahko občutljivost tematike vpliva na odprtost udeležencev – ljudje se lahko izogibajo določenim temam, prilagodijo odgovore glede na družbene norme ali izražajo stališča, ki se razlikujejo od dejanskega vedenja v praksi. Prisotna je tudi možnost, da sogovorniki informacije zavestno ali nezavedno filtrirajo, ker jih je sram, jih čustveno boli ali jih dojemajo kot družbeno nezaželene.

Poleg tega lahko raziskovalec pri interpretaciji podatkov nehote vnese lastne vrednostne sodbe ali kulturne predpostavke, kar lahko vpliva na objektivnost. Čeprav raziskovalna etika in refleksivnost pripomoreta k zmanjšanju tega vpliva, je popolna nevtralnost težko dosegljiva, še posebej, če raziskovalec izvira iz istega kulturnega okolja kot večina udeležencev, kar lahko zmanjša kritično distanco.

V kontekstu slovenskega prostora predstavlja dodatno omejitev tudi relativno nizka kulturna raznolikost v splošni populaciji. Čeprav se Slovenija vse bolj odpira medkulturnim vplivom in je prisotnost verskih, etničnih ter jezikovnih manjšin večja kot v preteklosti, je še vedno možno, da raziskava v praksi vključuje predvsem večinsko populacijo s podobnimi vrednotami. Zaradi tega je težje zajeti širok spekter kulturnih vplivov, kar lahko vpliva na celovitost vpogleda v tematiko.

Določeno omejitev predstavlja tudi časovna in kontekstualna specifičnost raziskave. Kulturne norme in vrednote se namreč s časom spreminjajo, prav tako pa nanje vplivajo

aktualne družbene okoliščine, kot so gospodarska negotovost, epidemije, dostopnost zdravstvenih storitev ali zakonodajne spremembe. Vse to lahko vpliva na to, kako ljudje v določenem obdobju dojemajo neozdravljivo bolezen, smrt in zdravstveno obravnavo.

Nazadnje velja omeniti, da je raziskovanje področja paliativne oskrbe povezano tudi z etičnimi izzivi. Pogovori o smrti, bolezni in trpljenju zahtevajo posebno občutljivost ter spoštovanje do zasebnosti in osebne izkušnje posameznika. Včasih so posamezniki sicer pripravljeni sodelovati, vendar lahko pogovor sproži ponovno doživljanje izgube, žalosti ali tesnobe. To predstavlja pomembno etično odgovornost raziskovalca, ki mora ustrezno uravnotežiti potrebo po podatkih in spoštovanje človekovega dostojanstva. Vse navedene omejitve ne zmanjšujejo pomena in relevantnosti raziskave, temveč služijo kot okvir za bolj preudarno interpretacijo ugotovitev ter kot spodbuda za nadaljnje raziskovanje, ki bi v prihodnje morda lahko nadgradilo obstoječe vpoglede z večjo reprezentativnostjo, kulturno raznolikostjo ali primerjalno dimenzijo.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

Obravnava kulturnih vidikov pri sprejemanju neozdravljive bolezni ter pomen paliativne oskrbe v slovenskem prostoru predstavlja pomemben prispevek k razumevanju celostnega pristopa v zdravstveni negi in oskrbi. Rezultati te raziskave lahko prispevajo k poglobljenemu razumevanju, kako kulturni dejavniki vplivajo na odnos pacientov in njihovih družin do bolezni, trpljenja, smrti in zdravljenja ter kako zdravstveni sistem na te vplive odgovarja ali bi moral odgovarjati.

Za praktično delovanje na področju zdravstvene in socialne oskrbe je ključno, da zdravstveni delavci pridobijo večjo občutljivost za kulturno pogojene razlike v doživljanju bolezni. Takšna raziskava lahko neposredno prispeva k razvoju kulturno kompetentne paliativne oskrbe, ki temelji na razumevanju in spoštovanju raznolikih vrednot, verovanj, komunikacijskih stilov in družinskih struktur. Doprinos za prakso se kaže predvsem v naslednjih elementih:

- ozaveščanje zdravstvenih delavcev o pomenu kulture pri načrtovanju oskrbe in pri komunikaciji s pacienti,

- krepitev empatičnih in reflektivnih veščin pri obravnavi umirajočih,
- izboljšanje kakovosti paliativne oskrbe z večjo vključitvijo duhovnih, socialnih in kulturnih potreb pacientov,
- podpora oblikovanju izobraževalnih vsebin za zdravstvene delavce s poudarkom na kulturni kompetentnosti,
- poudarjanje pomena zgodnje vpeljave paliativnega pristopa kot del integrirane obravnave tudi v slovenskem zdravstvenem prostoru.

Dolgoročno lahko rezultati raziskave spodbudijo tudi institucionalne spremembe, kot so večje vključevanje kulturnih mediatorjev, oblikovanje smernic za kulturno občutljivo komunikacijo z neozdravljivo bolnimi ter izboljšanje dostopnosti paliativnih storitev za različne družbene in kulturne skupine.

Na drugi strani pa raziskava odkriva tudi vrzeli v obstoječem znanju in praksi, kar predstavlja izhodišče za nadaljnje raziskovalno delo. Ena od ključnih priložnosti za prihodnje raziskave je izvedba primerjalnih študij med različnimi kulturnimi skupinami, tako znotraj Slovenije kot tudi v mednarodnem prostoru. Pomembno bi bilo tudi poglobljeno raziskati, kako zdravstveni delavci v praksi prepoznavajo in obravnavajo kulturno pogojene potrebe pacientov ter kako se te razlike odražajo v komunikaciji, odločanju in načinu umiranja.

Posebna pozornost bi v prihodnje lahko bila namenjena tudi izkušnjam družin in bližnjih, ki spremljajo neozdravljivo bolne v zaključnih fazah življenja. Njihovo doživljanje skrbi, žalovanja in kulturnih ritualov ob smrti pogosto ostane neopaženo ali obravnavano kot sekundarnega pomena, kljub temu pa močno vpliva na celostno doživljanje izgube in proces žalovanja.

Ne nazadnje pa se odpira tudi vprašanje vloge izobraževalnih ustanov pri pripravi zdravstvenih delavcev na kulturno občutljivo prakso. Nadaljnje raziskave bi lahko preučevale, kako študijski programi vključujejo vsebine o kulturi, smrti, umiranju in paliativni oskrbi ter kakšen vpliv ima takšna izobrazba na pripravljenost zdravstvenih delavcev, da v praksi delujejo etično, kompetentno in sočutno.

Skupno gledano ima ta raziskava potencial, da prispeva tako k teoretičnemu razumevanju kot k praktičnemu izboljšanju zdravstvene in paliativne oskrbe ter postavlja pomembna izhodišča za nadaljnje raziskovalno, strokovno in družbeno razpravo o kulturi, zdravju in dostojanstvu ob koncu življenja.

3 ZAKLJUČEK

Neozdravljiva bolezen in bližajoči se konec življenja sta za posameznika in njegove bližnje izkušnji, ki pogosto sprožita globoka eksistencialna vprašanja, strahove in čustvene stiske. Način, kako posameznik sprejema svojo diagnozo, razume pomen bolezni, oblikuje odnos do zdravstvenega sistema in dojemanja smrti, je tesno prepleten s kulturnimi vrednotami, normami in verovanji, ki jih nosi skozi življenje. V tej raziskavi je bilo v ospredje postavljeno vprašanje, kako kultura vpliva na sprejemanje neozdravljive bolezni in kakšna je vloga paliativne oskrbe v slovenskem prostoru. Teoretična izhodišča so pokazala, da kultura ni statičen in enoznačen pojem, temveč kompleksen, večdimenzionalen sistem, ki vključuje verske, etnične, družinske, jezikovne, spolne, generacijske in druge vplive. Kultura močno oblikuje način razmišljanja o zdravju in bolezni, trpljenju, telesu, duhovnosti in smrti. Prav zato je razumevanje kulturnih dejavnikov ključno za zagotavljanje kakovostne, etične in sočutne paliativne oskrbe.

V Sloveniji paliativna oskrba še ni v celoti integrirana v zdravstveni sistem, zlasti v smislu enotnega, sistematičnega in dostopnega pristopa, ki bi omogočal vsem pacientom kakovostno podporo ob koncu življenja. Pomanjkanje izobraževanja, nejasnosti glede pristojnosti, kadrovska podhranjenost in še vedno prisoten tabu smrti v družbi predstavljajo ovire, ki otežujejo razvoj celostne paliativne oskrbe. Kljub temu pa so prisotni pomembni premiki – tako na ravni zakonodaje kot tudi v strokovni javnosti in v okviru nevladnih organizacij – ki postopno širijo zavedanje o pomenu dostojanstvene obravnave umirajočih.

Rezultati pregleda literature kažejo, da kultura obolelega pomembno vpliva na njegovo razumevanje bolezni, odnos do zdravljenja in pripravljenost na vključitev v paliativno oskrbo. Prav tako pa vpliva tudi na način komunikacije z zdravstvenimi delavci, odnos do bolečine, pomen trpljenja, dojemanje smrti ter pričakovanja do zdravstvenega sistema. Ugotovljeno je bilo, da zdravstveni delavci pogosto zaznavajo težave v komunikaciji s pacienti in družinami, kadar niso dovolj usposobljeni za kulturno občutljivo prakso, kar lahko vodi v nerazumevanje, neustrezno oskrbo in občutek zapuščenosti pri pacientih.

Paliativna oskrba, kot specializirana oblika zdravstvene nege, ima velik potencial, da ublaži telesno in duševno trpljenje, vendar lahko ta potencial v polnosti zaživi le, če je izvajana v duhu kulturne kompetentnosti, občutljivosti in prilagodljivosti. Ključno je, da zdravstveni delavci razvijajo ne le strokovno znanje, temveč tudi etično razumevanje, empatijo in pripravljenost na dialog z drugačnostjo. Izobraževanje na tem področju mora vključevati teme, kot so interkulturalna komunikacija, duhovna oskrba, soočenje z izgubo in umiranjem ter refleksijo lastnih vrednot in predsodkov.

Prispevek diplomskega dela se kaže v tem, da opozarja na pomembnost kulturnih dejavnikov v procesu umiranja in smrti, ki so pogosto spregledani v klinični praksi. Odpira prostor za razmislek o spremembah v izobraževanju, organizaciji oskrbe in zakonodajnem okviru ter spodbuja razvoj etično utemeljene, človeku prilagojene paliativne oskrbe. V prihodnje bi bilo smiselno izvesti dodatne empirične raziskave, ki bi vključevale tako zdravstvene delavce kot paciente iz različnih kulturnih okolij. Prav tako bi bile dragocene longitudinalne študije, ki bi spremljale izkušnje družin v času bolezni in po izgubi, da bi bolje razumeli dolgotrajne učinke paliativne oskrbe in potrebe bližnjih. Posebej dragocena pa bi bila vključitev ranljivih in pogosto prezrtih skupin, kot so priseljenci, Romi, osebe z motnjami v duševnem zdravju ali LGBTQ+ posamezniki, ki se pogosto soočajo z dodatnimi ovirami pri dostopu do ustrezne paliativne obravnave.

Raziskovanje kulture in smrti nas uči temeljnega spoznanja, da ni enotnega odgovora, kako naj bi človek umiral, vendar pa obstaja skupna odgovornost družbe in zdravstvenega sistema, da vsakomur omogoči, da umre v miru, spoštovanju, dostojanstvu in v skladu s svojimi vrednotami.

4 LITERATURA

Aldridge, M.D., Hasselaar, J., Garralda, E., van der Eerden, M., Stevenson, D., McKendrick, K., Centeno, C. & Meier, D.E., 2016. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: a literature review. *Palliative Medicine*, 30(3), pp. 224-239. 10.1177/0269216315606645.

Baczewska, B., Block, B., Kropornicka, B., Niedzielski, A., Malm, M., Łukasiewicz, J., Wojciechowska, K., Poleszak, W., Zwolak, A. & Makara-Studzińska, M., 2020. Hope of Recovery in Patients in the Terminal Phase of Cancer under Palliative and Hospice Care in Poland. *BioMed Research International*, 2020, pp. 1-7. 10.1155/2020/7529718.

Becker, T.D. & Cagle, J.G., 2022. The importance and impact of culture in palliative care. In: T. Altilio, S. Otis-Green & J.G. Cagle, eds. *The Oxford textbook of palliative social work*. New York: Oxford University Press, pp. 26-38.

Bofulin, M., Farkaš-Lainščak, J., Gosenca, K., Jelenc, A., Keršič-Svetel, M., Lipovec Čebren, U., Pistotnik, S., Škraban, J. & Zaviršek, D., 2016. *Kulturne kompetence in zdravstvena oskrba: priročnik za razvijanje kulturnih kompetenc zdravstvenih delavcev*. [pdf] Nacionalni inštitut za javno zdravje. Available at: https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/07/prirocnik_kulturne_kompetence_2016.pdf [Accessed 1 April 2023].

Bradford, K.L., 2023. The Nature of Religious and Spiritual Needs in Palliative Care Patients, Carers, and Families and How They Can Be Addressed from a Specialist Spiritual Care Perspective. *Religions*, 14(1), p. 125. 10.3390/rel14010125.

Brooks, L.A., Bloomer, M.J. & Manias, E., 2019. Culturally sensitive communication at the end-of-life in the intensive care unit: A systematic review. *Australian Critical Care*, 32(6), pp. 516-523. 10.1016/j.aucc.2018.07.003.

Cain, C.L., Surbone, A., Elk, R. & Kagawa-Singer, M., 2018. Culture and palliative care: preferences, communication, meaning, and mutual decision making. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), pp. 1408-1419. 10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007.

Carey, M.L., Zucca, A.C., Freund, M.A., Bryant, J., Herrmann, A. & Roberts, B.J., 2019. Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners. *Palliative medicine*, 33(9), pp. 1131-1145. 10.1177/0269216319865414.

Colon, Y., 2019. Cultural aspects of care. *Palliative Care: A Guide for Health Social Workers*, p. 148.

Dillard, V., Moss, J., Padgett, N., Tan, X. & Kennedy, A.B., 2021. Attitudes, beliefs and behaviors of religiosity, spirituality, and cultural competence in the medical profession: A cross-sectional survey study. *PloS one*, 16(6), p. e0252750. 10.1371/journal.pone.0252750.

Ebert Moltara, M. & Bernot, M., 2023. Definicije in temeljni pojmi. In: M. Ebert Moltara & M. Bernot, eds. *Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila*. Ljubljana: Onkološki inštitut, pp. 19-23.

El Khoury, J., 2025. Navigating culture and religion in palliative care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2025(005613), pp. 1-8. 10.1136/spcare-2025-005613.

Fang, M.L., Sixsmith, J., Sinclair, S. & Horst, G., 2016. A knowledge synthesis of culturally-and spiritually-sensitive end-of-life care: findings from a scoping review. *BMC Geriatrics*, 16, pp. 1-14. 10.1186/s12877-016-0282-6.

Filej, B. & Kaučič, B.M., 2019. Koncept večkulturnosti za zagotavljanje kakovostne obravnave pacientov. In: B. Putar & S. Kadivec, eds. *Preteklost-sedanost-prihodnost v zdravstvu*. Topolšica, 7.6.2019. Topolšica: Bolnišnica Topolščica.

Givler, A., Bhatt, H. & Maani-Fogelman, P.A., 2021. *The importance of cultural competence in pain and palliative care*. [online] Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493154/> [Accessed 14 February 2023].

Gysels, M., Evans, N., Meñaca, A.E.A., Toscani, F., Finetti, S., Pasman, H.R. & Pool, R., 2020. Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries. *The Ethical Challenges of Emerging Medical Technologies*, 7(4), pp. 335-350. 10.1371/journal.pone.0034188.

Hannon, B., Zimmermann, C., Knaul, F.M., Powell, R.A., Mwangi-Powell, F.N. & Rodin, G., 2016. Provision of palliative care in low- and middle-income countries: Overcoming obstacles for effective treatment delivery. *Journal of Clinical Oncology*, 34(1), pp. 62-68. 10.1200/JCO.2015.62.1615.

Herak, I. & Filej, B., 2022. Varnostna kultura z vidika medicinskih sester. *Revija Za Zdravstvene Vede*, 9(1), pp. 17-29. 10.55707/jhs.v9i1.121.

Jančarič, B., 2018. *Soočanje svojcev s Huntingotnovo boleznijo: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Kaihlanen, A.M., Hietapakka, L. & Heponiemi, T., 2019. Increasing cultural awareness: qualitative study of nurses' perceptions about cultural competence training. *BMC Nursing*, 18, pp. 1-9.

Keeley, M.P., 2017. Family communication at the end of life. *Behavioral Sciences*, 7(3), p. 45. 10.3390/bs7030045.

Keerthana, S.B. & Kubendran, A., 2025. Need and challenges of palliative care in tribal people: a qualitative analysis. *BMC Palliative Care*, 24(1), p. 76. 10.1186/s12904-025-01711-8.

Lynch, T., Connor, S. & Clark, D., 2013. Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), pp. 1094-1106. 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.

Mazanec, P. & Panke, J.T., 2015. Cultural considerations in palliative care. *Spiritual, Religious, and Cultural Aspects of Care*, 4(1), pp. 99-118.

Mimić, A., Simonič, A. & Skela Savič, B., 2013. Razumevanje koncepta »umiranja z dostojanstvom« pri medicinskih sestrah v paliativni oskrbi. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 47(4), pp. 325-332.

Monette, E.M., 2021. Cultural considerations in palliative care provision: A scoping review of Canadian literature. *Palliative Medicine Reports*, 2(1), pp. 146-156. 10.1089/pmr.2020.0124.

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

Pawlikowski, J., Krajnik, M. & Kotlińska-Lemieszek, A., 2022. The Role of Spirituality among Palliative Care Patients in Poland. In: M. Silbermann & A. Berger, eds. *Global Perspectives in Cancer Care: Religion, Spirituality, and Cultural Diversity in Health and Healing*. New York: Oxford University Press, pp. 197-204.

Perčič, P., 2019. *Komunikacija medicinske sestre z neozdravljivo bolnim pacientom: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.

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

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.

Sekse, R.J.T., Hunskår, I. & Ellingsen, S., 2017. The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23-24), pp. 4474-4484. 10.1111/jocn.13912.

Sharifi, N., Adib-Hajbaghery, M. & Najafi, M., 2019. Cultural competence in nursing: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 99, pp. 1-8. 10.1016/j.ijnurstu.2019.103386.

Six, S., Bilsen, J. & Deschepper, R., 2020. Dealing with cultural diversity in palliative care. *BMJ Supportive Palliative Care*, 13(1), pp. 65-69. 10.1136/bmjspcare-2020-002511.

Snoj Kumlanc, N., 2020. *Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov na minljivost življenja: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

Tait, V., Higgs, M., Magann, L., Dixon, J., Davis, J.M. & Fernandez, R., 2015. Attitudes of nonpalliative care nurses towards palliative care. *International Journal of Palliative Care*, 2015(1), p. 469174.

The University of Glasgow, 2017. *World map of palliative care development*. [online] Available at: <https://www.gla.ac.uk/research/az/endoflifestudies/projects/worldmapofpalliativecare/> [Accessed on 20 February 2023].

Timmins, F. & Caldeira, S., 2017. Assessing the spiritual needs of patients. *Nursing Standard*, 31(29), p. 47. 10.7748/ns.2017.e10312.

Wilson, O., Avalos, G. & Dowling, M., 2016. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *British Journal of Nursing*, 25(11), pp. 600-605. 10.12968/bjon.2016.25.11.600.