



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**SKRB ZA OHRANJANJE UPANJA OB
ŽIVLJENJU Z NEOZDRAVLJIVO
BOLEZNIJO – PREGLED LITERATURE**

**MAINTAINING HOPE WHILE LIVING WITH
A TERMINAL ILLNESS: A LITERATURE
REVIEW**

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Ajla Avdić

Jesenice, marec, 2025

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za pripravljenost, hitro odzivnost pri nastajanju diplomskega dela, vso strokovno pomoč, usmeritve in čas, ki mi ga je namenila. Iskrena hvala tudi recenzentki mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred. za prejeto strokovno pomoč in pregled zaključnega dela ter Branki Vodopivec, prof. slovenskega jezika, za lektoriranje diplomskega dela.

Posebna zahvala gre mojim staršem, mojima dvema sestrama – Anissi in Aneji, ter najbližjim za ljubezen, vzpodbudo in podporo v času študija. Hvala vam, da ste mi z ljubeznijo stali ob strani v vseh lepih in slabih trenutkih. Z vašo potrpežljivostjo in nenehno spodbudo sem prispela do cilja in vi z mano.

Zahvaljujem se tudi sošolkam Martini, Jusmini in Niki za vso pomoč, ogromno smeha in dobre volje, s katero smo skupaj prebrodile vse ovire, ki so nam bile na poti. Iskreno se zahvaljujem tudi mojima sodelavkama Admiri Kumalić in Tanji Podlipnik, da sta verjeli vame, ko še sama nisem. Neizmerno hvala tudi Maji Oblak, glavni medicinski sestri v Domu upokojencev Dr. Franceta Bergelja, ki mi je z ustrežljivostjo pri izpolnjevanju vseh študijskih obveznostih olajšala mojo pot do cilja in mi nudila podporo, ko sem jo najbolj potrebovala. Hvala dragi sodelavci v Domu upokojencev Dr. Franceta Bergelja Jesenice.

Hvala.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Tradicionalni pristopi v zdravstvu se osredotočajo na zdravljenje bolezni ter izvajalcev in ne pripravi za zagotavljanje tolažbe pacientom in družine, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo. Skrb za kakovost življenja do zadnjega dne in ohranjanje upanja sta izjemno pomembna. Namen diplomskega dela je s pomočjo pregleda domače in tuje literature raziskati načine skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

Cilji: Raziskati psihološke izzive pri pacientih z neozdravljivo boleznijo in načine skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

Metoda: Izveden je bil pregled kliničnih raziskav, do katerih smo dostopali v podatkovnih bazah CINAHL, COBISS, Google učenjak, PubMed in Science Direct. Strokovno in znanstveno literaturo, ki je objavljena v časovnem okvirju od leta 2014 do leta 2024, smo iskali po ključnih besedah v slovenskem in angleškem jeziku: »duševno zdravje« (»mental health«), »neozdravljiva bolezen« (»incurable disease«), »pacient« (»patient«), »paliativna oskrba« (»palliative care«) in »upanje« (»hope«). V pregled smo vključili le članke, do katerih smo dostopali v obsegu celotnega besedila. Potek iskanja literature smo prikazali v diagramu PRISMA. Uporabljena je bila opisna metoda dela, izvedena analiza identificiranih raziskav, sinteza in kompilacija glavnih ugotovitev.

Rezultati: V podatkovnih bazah smo identificirali 3153 zadetkov. Izločili smo zadetke, ki niso bili povezani s temo diplomskega dela, niso bili dostopni v celotnem besedilu ali so bili starejši od 10 let. V končno sintezo in analizo smo vključili 14 virov, ki smo jih glede na kode razvrstili v dve kategoriji (»psihološki izziv pacientov z neozdravljivo boleznijo«, »načini skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo«). V pregled smo vključili največ opazovalnih raziskav ($n = 6$).

Razprava: Ohranjanje upanja je ključno za paciente v paliativni oskrbi, saj pozitivno vpliva na njihovo telesno, psihološko in čustveno stanje. Ponuja jim moč in vztrajnost, da se soočijo z izzivi, ki jih prinaša neozdravljiva bolezen, ter pomaga izboljšati kakovost njihovega življenja in odnose z bližnjimi in zdravstvenim osebjem.

Ključne besede: kakovost življenja, pacient, paliativna oskrba, duhovne potrebe, upanje

SUMMARY

Background: Traditional training in nursing, which is focused on curing disease may not prepare healthcare providers to provide comfort and solace to their patients facing incurable disease. Maintaining hope for them is extremely important as is the identification of factors that influence hope. The purpose of the thesis is to explore ways to maintain hope while living with an incurable disease through a review of domestic and international scientific and professional literature.

Goals: To explore the psychological challenges faced by patients with an incurable illness and ways of maintaining hope while living with an incurable condition.

Method: A review of clinical studies accessible in the CINAHL, COBISS, Google Scholar, PubMed, and Science Direct databases was conducted. We searched for professional and scientific literature published from 2014 to 2024 using keywords in Slovenian and English: duševno zdravje “mental health”, neozdravljiva bolezen “incurable disease”, pacient “patient”, paliativna oskrba “palliative care”, and upanje “hope”. Only articles available in full text were included in the review. The literature search process is presented in a PRISMA diagram. A descriptive method of work was used, including an analysis of identified studies, synthesis, and compilation of the main findings.

Results: We excluded articles that were not relevant to the topic of the thesis, were not available in full text or were older than 10 years. The final synthesis and analysis included 14 articles, which were categorized into two groups based on codes. The majority of included studies in the review are observational (n = 6).

Discussion: Maintaining hope is crucial for patients in palliative care, as it positively impacts their physical, psychological, and emotional state. It provides them with strength and resilience to face the challenges posed by an incurable illness, and helps improve their quality of life and relationships with loved ones and healthcare providers.

Key words: hope, quality of life, patient, palliative care, spiritual needs

KAZALO

1 UVOD	1
2 EMPIRIČNI DEL.....	8
2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	8
2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	8
2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	8
2.3.1 Metode pregleda literature.....	9
2.3.2 Strategija pregleda zadetkov.....	9
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature	10
2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature	11
2.4 REZULTATI	13
2.4.1 Tabelarični prikaz rezultatov s ključnimi spoznanji	15
2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah	22
2.5 RAZPRAVA.....	22
2.5.1 Omejitve raziskave	29
2.5.2 Doprinos za stroko in nadaljnje raziskovalno delo.....	30
3 ZAKLJUČEK	31
4 LITERATURA.....	33

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov	12
Slika 2: PRISMA diagram	14

KAZALO TABEL

Tabela 1: Identifikacija zadetkov v posameznih podatkovnih bazah	10
Tabela 2: Hierarhična razporeditev izbrane literature in virov	12
Tabela 3: Prikaz rezultatov	15
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	22

SEZNAM KRAJŠAV

ALS	amiotrofična lateralna skleroza
KOPB	kronična pljučna bolezen
PRISMA	Preferred reporting items for systematic review and meta analysis protocols
WHO	Svetovna zdravstvena organizacija (angl. World Health Organization)

1 UVOD

Med številnimi zdravstvenimi izzivi, s katerimi se srečujemo v sodobni medicini, so neozdravljive bolezni posebej zahtevne, saj za njih ni znanega zdravljenja in pogosto postavljajo bolnike pred dolgotrajne izzive, ki vplivajo na njihovo kakovost življenja. Genetske, presnovne, neoplastične, infekcijske, neinfekcijske, dedne in avtoimunske motnje sodijo med bolezni, za katere ni znanega zdravljenja (Boele, et al., 2024). Te bolezni so pogosto kronične in progresivne, kar pomeni, da se sčasoma poslabšajo. Za njih ozdravitev ni več mogoča. Neozdravljive bolezni predstavljajo eno največjih izzivov v sodobni medicini in javnem zdravju. Seznam neozdravljivih bolezni vključuje bolezni kot so: napredovali rak, kronična pljučna obolenja (npr. KOPB), srčna obolenja (npr. kronično srčno popuščanje), nevrolška obolenja (npr. multipla skleroza), kronične bolezni ledvic, jeter itd. Neozdravljive bolezni imajo nekatere skupne značilnosti, po katerih se razlikujejo od drugih bolezni. Te značilnosti so: kronična narava bolezni, progresivnost (oz. poslabšanje stanja pacienta kljub zdravljenju in terapijam), pomanjkanje kurativnega zdravljenja, potreba po spremljanju, visoko čustveno in finančno breme za paciente in njihove bližnje. Nekatere od teh bolezni imajo genetsko osnovo, druge pa so lahko posledica neustreznega življenjskega sloga, slabe prehrane ali drugih škodljivih navad. Na zgodnji začetek bolezni največkrat vpliva okolje (Shinde, et al., 2024).

Zdravljenje je običajno usmerjeno v lajšanje simptomov, izboljšanje kakovosti življenja in upočasnitev napredovanja bolezni. Te bolezni močno vplivajo na kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, zahtevajo dolgotrajno zdravljenje ter pogosto povzročajo veliko čustveno in finančno breme (Shinde, et al., 2024). Od 71 % vseh smrti na svetu predstavljajo kronične neozdravljive bolezni vodilni vzrok smrti, pri čemer je rak najbolj prevladujoči vzrok, sledijo mu ishemična srčna bolezen, možganska kap, KOPB in diabetes (Vestergaard, et al., 2023).

Z napredkom znanosti in stroke na področju medicine ter z izboljšanjem medicinskih možnosti pri premagovanju diagnostičnih in terapevtskih izzivov se pričakovana življenjska doba prebivalstva postopoma podaljšuje in temu primerno povečuje število

pacientov z neozdravljivo boleznijo (Bradley, et al., 2018). Kakovost življenja takšnega pacienta bistveno poslabšajo številni simptomi, ki nastanejo kot zapleti primarne bolezni. Pacienti, sploh v zadnji fazi, obdobju umiranja, se soočajo s številnimi ovirami, ki jih prinaša izjemno težko fizično stanje, oslABLjeno zaradi primarne bolezni, ter bolj ali manj prizadeto duševno zdravje, zaradi spoznanja minljivosti in umiranja (Aghdas Asghari & Arabi, 2019). Smrt je naravno, univerzalno in neločljivo dejstvo človeškega stanja, umiranje je neizogibna posledica življenja. Zavedamo se neizogibnosti smrti, kar je v nasprotju z našo evolucijsko željo po samoohranitvi (Mondragón-Sánchez, et al., 2015).

Pri soočanju z diagnozo neozdravljive bolezni se pojavlja strah pred smrtjo. Strah pred smrtjo ali tanatofobija je strah, ki je pogosto povezan s pacienti, ki so v zadnjem obdobju bolezni. To so najpogostejše starejši ljudje, vsekakor pa je en izmed strahov, s katerimi se vsaj kdaj v življenju sreča vsak zdrav, mlajši človek (Fernández-Martínez, et al., 2021). Dojemanje smrti med ljudmi je kompleksen proces, ki se glede na verske, kulturne, socialne in osebne dejavnike pri posameznikih razlikuje. Nekateri se s smrtjo soočajo kot z neizogibnim delom življenja, nekateri pa jo doživljajo kot zelo travmatično in strašljivo izkušnjo (Pyszczyński, et al., 2015).

Strah pred smrtjo opredelimo kot tesnobo, ki jo doživimo v vsakdanjem življenju in jo povzroča pričakovanje stanja, v katerem se nahaja mrtev človek, za katerega so značilne štiri komponente: skrb za telesno spremembo, zavedanje minljivosti časa, zaskrbljenost zaradi bolečine in stresa, ki spremljata smrt in zaskrbljenost zaradi intelektualnih in čustvenih reakcij na smrt (Easden, et al., 2023). Strah pred smrtjo se pojavi, ko ni ustreznega načina za obvladovanje tega konflikta. Koncepta strahu pred smrtjo ni mogoče preučiti brez upoštevanja koncepta sprejemanja smrti. Za razliko od izogibanja je sprejemanje smrti edini zdrav način soočanja z njo (Vos, et al., 2015). Saeed in Bokharey (2016) predstavljata trikomponentni model sprejemanja smrti, po katerem posameznik lahko razvije enega od treh načinov sprejemanja smrti: nevtrarno sprejemanje (po katerem vidi smrt kot občutljiv dogodek v življenju, vendar se strah ne razvije), sprejemanje približevanja (po katerem je poudarek na pozitivnem pogledu na smrt in pogosto je prisotno verovanje v nekakšno življenje po smrti) ali sprejemanje z izogibanjem (po katerem posameznik ne more sprejeti smrti). Soočanje s smrtjo lahko okrepi proces

iskanja občutka koherence, smisla in izpolnitve življenja. Omogoča spoznanje, da je zadnje poglavje življenja zadnja priložnost, da živimo v polnem potencialu, pustimo za sabo avtentično zapuščino, se povežemo z onstranstvom in presežemo življenje, kot ga poznamo. Cilj je ohraniti misel, da je še vedno življenje, ki ga je treba živeti, še vedno čas za rast, da lahko umremo z občutkom miru, spokojnosti in sprejetja življenja, ki smo ga živeli. Paradoks dinamike konca življenja je, da skozi sprejetje življenja, ki smo ga živeli, pride tudi sprejetje smrti (Breitbart, 2017).

V Sloveniji zaradi kroničnih in neozdravljivih bolezni letno umre približno 20.000 ljudi. Večina teh pacientov potrebuje paliativno oskrbo (Onkološki inštitut, 2015). Paliativna oskrba je zdravstvena disciplina, specializirana za zagotavljanje celostne podpore in oskrbe pacientom z napredujočo neozdravljivo boleznijo skozi celotno obdobje zdravljenja ter hkrati nudi podporo njegovim bližnjim. Celostna oskrba pomeni, da poleg obravnave telesnih simptomov vključuje skrb za psihološke, socialne in duhovne potrebe posameznika. Je dinamičen proces, saj je nujno, da se med zdravljenjem prilagaja trenutnim potrebam pacienta in njegovih bližnjih ter pacienta obravnava individualno (Ebert Moltara, et al., 2020). Namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih družin s preprečevanjem in olajševanjem trpljenja z zgodnjim prepoznavanjem, ocenjevanjem in zdravljenjem telesnih, psihosocialnih in duševnih težav (Ebert Moltara, et al., 2022). Večdimenzionalne potrebe pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih svojcev se lahko obravnavajo le s sodelovanjem multidisciplinarnih zdravstvenih timov paliativne oskrbe, ki vključujejo tako zdravnike kot medicinske sestre, dietetike, farmacevte, psihologe, psihiatre itd. (Fernando & Hughes, 2019; Ebert Moltara, et al., 2022). Le s takšnim multidisciplinarnim pristopom lahko podpirajo paciente s kompleksnimi potrebami. Paliativna oskrba potrjuje življenje in sprejema umiranje kot normalen in naraven proces. Njen namen ni niti pospešiti niti odložiti smrti. Nudi podporni sistem, ki pomaga pacientom živeti čim bolj aktivno do smrti (Ebert Moltara, et al., 2022).

Pacienti z neozdravljivo boleznijo živijo vsak dan s spoznanjem, da bodo v bližnji prihodnosti umrli. Slednji so trajno odvisni od medicinskega osebja in bolnišnic, številnih diagnostičnih in terapevtskih postopkov, kar vodi v specifične psihološke spremembe.

Proces prilagajanja življenju z neozdravljivo boleznijo je dolgotrajen in težaven ter je pogosto mogoč le s pomočjo aktiviranja obrambnih mehanizmov – zanikanje, premik čustev, izolacija, intelektualizacija, regresija, projekcija, pretirana religioznost (Aghdas Asghari & Arabi, 2019). Neozdravljive bolezni imajo velik vpliv ne le na paciente, temveč tudi na njihove družine in družbo kot celoto (Nysaeter, et al., 2024). Zaradi simptomov bolezni in negotovosti glede prihodnosti se ti pacienti in njihovi bližnji soočajo z nenehnim telesnim in čustvenim stresom ter posledično slabo kakovostjo življenja (Gayatri, et al., 2021). Dolgotrajno zdravljenje, medicinska oprema in zdravila predstavljajo veliko finančno breme za paciente in njihove družine (Stegmann, et al., 2021). Neozdravljive bolezni pogosto vodijo v depresijo, anksioznost in socialno izolacijo zaradi omejitev, ki jih bolezen prinaša. Simptomi se lahko gibljejo od nepatoloških stanj, kot so skrbi, tesnobe, občutek negotovosti, žalost in povečane stopnje obupa, do specifičnih psihiatričnih motenj (npr. anksiozne in depresivne motnje). Zadnji so povezani s izraženim stresom in invalidnostjo, slabšo kakovostjo življenja, povečanimi telesnimi simptomi (npr. bolečina ali slabost), slabšim pridrževanjem terapije, povečanim tveganjem za samomor, slabšo prognozo in višjo smrtnostjo (Grassi, et al., 2023). Nenazadnje so dolgotrajna oskrba in zdravljenje pacientov z neozdravljivimi boleznimi velik izziv za zdravstvene sisteme, ki morajo zagotoviti ustrezno podporo in vire. Pacienti v zadnjem obdobju kroničnih bolezni potrebujejo povečano raven oskrbe, kar prinaša znatne zdravstvene stroške (Vogt, et al., 2021; O'Donnell, et al., 2022; Vestergaard, et al., 2023).

Tradicionalno izobraževanje, ki se osredotoča na zdravljenje bolezni oz. odstranjevanje fizičnih manifestacij bolezni, pogosto ne pripravi zdravstvenih delavcev, da bi svojim pacientom, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo, nudili udobje in tolažbo. Tudi pri pacientih z neozdravljivo boleznijo imajo zdravstveni delavci izjemno pomembno vlogo čustvenega in duhovnega zdravljenja. Kljub temu pa se pogosto zgodi, da zaradi osredotočenosti na telesno stanje pacienta prezrejo duševno zdravje in spregledajo težave, kar dodatno poslabša telesno stanje pacienta. Duševno zdravje pacientov z neozdravljivo boleznijo je pomemben in pogosto zanemarjen vidik zdravstvene oskrbe. Da bi pacientom z neozdravljivo boleznijo zagotovili čim boljšo oskrbo, je treba povečati ozaveščenost o dejstvu, da težave z duševnim zdravjem niso redkost pri pacientih z neozdravljivo

boleznijo (Aghdas Asghari & Arabi, 2019). Psihološke težave, ki predstavljajo izzive pacientom z neozdravljivo boleznijo, so: socialna izolacija, občutek izgube, stres, anksioznost, depresija itd. (Sturmey, 2020). Zaradi omejitev, ki jih bolezen prinaša, se mnogi pacienti soočajo z občutkom osamljenosti in izolacijo, kar lahko poslabša njihovo duševno zdravje. Pacienti pogosto doživljajo občutek izgube zaradi izgube zdravja, neodvisnosti, poklicne identitete in vloge v družini. Prav tako je kronični stres pogost med pacienti, ki se soočajo z neozdravljivimi boleznimi zaradi stalne potrebe po obvladovanju simptomov in prilagajanju na spremembe v življenju. Hude anksiozne motnje povzročajo nepričakovana poslabšanja bolezni, strah pred prihodnostjo in negotovost glede zdravljenja. Nenazadnje lahko stalna bolečina, izguba funkcionalnosti in občutek brezupa vodijo v depresivna stanja. Slednja močno vplivajo na kakovost življenja pacientov z neozdravljivo boleznijo (Kong & Guan, 2019; Wisesrith, et al., 2019; Sturmey, 2020).

Starodavni pomen zdravljenja, povezan s telesnim okrevanjem po poškodbi, pomeni tudi globljo, subjektivno transformacijo. Zdravljenje pomeni potovanje skozi zapleten notranji teren proti potencialno bolj umirjenem stanju, obogatenu z novimi spoznanji. Osnova zdravljenja je razvoj upanja in dela na tem kako olajšati pacientov prehod med takšnim potovanjem. Za paciente, ki imajo neozdravljivo bolezen in njihove bližnje je pomembno upanje. Upanje je optimistično prepričanje in proces, ki vztraja kljub izgubi možnosti za ozdravitev ali okrevanje. Upanje ni statično, nespremenljivo stanje uma. Namesto tega se običajno razvija skozi faze, ko bolezen napreduje in se približuje smrti (Stuart, et al., 2019). Pri ohranjanju upanja je pomembna dobra komunikacija med pacientom in zdravstvenim delavcem. Številne raziskave na to temo so obravnavale predvsem paciente z rakom; pogosto med pogovorom o prognozi. Tudi v primeru slabe prognoze oz. neodvisno od prognoze in možnosti zdravljenja so ugotovili, da je pacientom pomembno posredovanje upanja. V teh raziskavah so ugotovili, da pacienti z rakom želijo iskrene in najbolj popolne informacije ob ohranjanju upanja (Johnson, et al., 2015; Zill, et al., 2015; Christalle, et al., 2019). Tako večina pacientov z zgodnjim stadijem raka kot pacientov z napredovalo boleznijo meni, da je individualizirano in realistično razkrivanje njihovega stanja s strani samozavestnega, sodelujočega in podpornega onkologa, boljše kot izogibanje. Večina pacientov, njihovih svojcev in

strokovnjakov je navedla, da prikrivanje ali izkrivljanje resnice ne vzbuja upanja. Pri tem izpostavljajo individualizirani pristop. V primeru, da pacienti ali bližnji ne želijo biti seznanjeni s resničnim stanjem in prognozo, je slednje potrebno spoštovati (Werner & Steighaug, 2017).

Duhovnost je bistveni del človeka, ki poleg telesne, psihološke in socialne dimenzije določa osebo kot posameznika. Duhovnost pacientov z neozdravljivo boleznijo se razlikuje glede na percepcije, stališča, izkušnje in sociokulturne pogoje (Wisesrith, et al., 2021), še posebej, ko se pacienti soočajo s trpljenjem. Posledično pacienti doživljajo duhovno stisko in potrebujejo duhovno oskrbo, ki je posebej zasnovana, da zadosti duhovnim potrebam neozdravljivo bolnih oseb in njihovih družin. Duhovna oskrba je ključni in nepogrešljivi del paliativne oskrbe, ki jo priznava tudi Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) in je že več kot 15 let vključena v definicijo paliativne oskrbe (Connor & Sepulveda Bermedo, 2018). Na koncu življenja je duhovna oskrba za paciente še posebej pomembna, saj si želijo, da zdravstveni delavci nudijo podporo na tem področju (Best, et al., 2015). Če pacient z neozdravljivo boleznijo razvije pozitivno percepcijo in doseže višje stanje duhovnosti, bo imel pozitivno izkušnjo bolezni in se bo pripravljen soočiti s terminalnimi pogoji. Če pa ima pacient negativno izkušnjo bolezni, bo bolj trpel in se ne bo pripravljen soočiti s krizami ob koncu življenja (Kong & Guan, 2019; Wisesrith, et al., 2019). Zato je nujno, da medicinske sestre razumejo duhovne potrebe pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih družin, da bi zagotovile učinkovito paliativno oskrbo (Wisesrith, et al., 2021).

V situacijah, ko se pacienti soočajo z neozdravljivo boleznijo so pacienti identificirali različne vire upanja, pri čemer bi jih morali zdravstveni delavci podpirati. Medtem ko nekateri pacienti z neozdravljivo boleznijo in njihovi družinski člani še naprej čakajo na čudež premaganja verjetnosti in doseganja ozdravitve, drugi razvijejo zapleten sklop upov, pri čemer je upanje na ozdravitev le ena od mnogih stvari, na katere upajo. Pacienti lahko upajo, da bodo kar najbolje izkoristili preostali čas, ohranili kakovost življenja, okrepili odnose s bližnjimi, ohranili nadzor nad svojim življenjem, se izognili trpljenju, našli smisel v teh težkih izkušnjah in dosegli mirno, dobro smrt (Hill, et al., 2023). Vendar upanja ni mogoče "dati", lahko pa se paciente usmeri k novim virom upanja in se jim

dovoli, da sprejemajo individualne odločitve. Ravnovesje med upanjem in realnostjo je pomembno. Nekateri strokovnjaki so izrazili mnenje, da lahko pacientom, če se jim dovoli, da si predstavljajo zelo malo verjeten izid, pomaga, da se sprijaznijo z realnostjo svoje situacije v svojem tempu. Drugi pa čutijo odgovornost, da pomagajo pacientom, da se osredotočijo na realistične, uresničljive upe, da se izognejo zapravljanju časa in energije z neuporabnimi zdravljenji (Christalle, et al., 2019). Medtem ko se na življenje z neozdravljivo boleznijo pogosto gleda kot na brezupno situacijo, pacienti in njihovi bližnji pogosto poročajo, da je upanje zelo živo in pomembnejše kot kadarkoli prej. Iz vsega navedenega lahko ugotovimo, da je skrb za duševno zdravje in ohranjanje upanja izjemno pomembno, še posebej pri tako občutljivih skupinah pacientov, kot so tisti z neozdravljivo boleznijo. Pri teh pacientih je cilj izboljšati kakovost življenja in zmanjšati raven trpljenja na minimum. To je možno doseči izključno s skrbjo za vse komponente zdravja kot celote, vključno z duševnim zdravjem. V skladu s zgoraj napisanim je glavni namen diplomskega dela s pomočjo pregleda domače in tuje znanstvene in strokovne literature raziskati načine skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

2 EMPIRIČNI DEL

V diplomskem delu smo s pregledom znanstvene in strokovne literature raziskali tematiko skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Glavni namen diplomskega dela je s pomočjo pregleda domače in tuje znanstvene in strokovne literature raziskati potencialne načine za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

Cilja diplomskega dela sta:

- raziskati psihološke izzive pri pacientih z neozdravljivo boleznijo;
- raziskati načine skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

2.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V skladu s cilji diplomskega dela smo za raziskovanje skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo oblikovali dve raziskovalni vprašanji (RV):

RV1: S kakšnimi psihološkimi izzivi se srečujejo pacienti z neozdravljivo boleznijo?

RV2: Kako lahko ljudje z neozdravljivo boleznijo ohranjajo upanje in pozitivno naravnost?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na pregledu in analizi znanstvenih člankov ter deskriptivni metodi dela. Kritično smo ocenili in sintetizirali ugotovitve raziskav, ki obravnavajo tematiko o skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo.

2.3.1 Metode pregleda literature

Za opis obravnavane tematike in predstavitev posameznih pojmov smo v diplomskem delu uporabili opisno metodo dela. Za primerjavo dokazov iz različnih raziskav smo uporabili metodo komparacije, tudi metodi analize in sinteze, z namenom analiziranja in povzemanja končnih ugotovitev. Pregledali smo relevantno domačo in tujo strokovno in znanstveno literaturo povezano s tematiko diplomskega dela. Pregled strokovne in znanstvene literature smo izvedli v mednarodnih podatkovnih bazah: CINAHL, PubMed in Science Direct. Do dodatnih virov literature smo dostopali s pomočjo ročnega iskanja v seznamih referenc. Za iskanje smo prav tako uporabili kooperativni online bibliografski sistem COBISS in Google učenjak ter revijo Obzornik zdravstvene nege. Iskanje smo omejili na objave s celotnim besedilom v znanstvenih ali strokovnih recenziranih revijah. Literaturo smo omejili na obdobje med 2014 in 2024. V našem strokovnem branju literature smo izključili naslednje zadetke: podvojeni članki, članki brez polnega dostopa, članki v drugih jezikih in članki, ki ne ustrezajo namenu in cilju raziskave.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Strokovno in znanstveno literaturo smo iskali po ključnih besedah v slovenskem jeziku: »duševno zdravje«, »neozdravljiva bolezen«, »pacient«, »paliativna oskrba« in »upanje«. V angleškem jeziku pa: »hope«, »incurable disease«, »mental health«, »palliative« in »patient«. Pri iskanju literature smo uporabili ključne besede, ki smo jih povezali z Boolovim operaterjem AND in OR v iskalni niz ter uporabili znak *, da bi nadomestili enega ali več znakov. Za prikaz poteka analize literature smo uporabili diagram PRISMA (Page, et al., 2021). Po uporabi zastavljene iskalne sintakse v izbranih podatkovnih bazah smo najprej pregledali rezultate in odstranili vse dvojnike člankov. Nato smo izločili članke, pri katerih naslov in izvleček nista ustrezala vključevalnim in izključevalnim kriterijem. Prav tako smo izključili vse članke, za katere nismo imeli dostopa do celotnega besedila. V Google učenjaku smo pregledali literaturo do pete strani zadetkov. Preostale vire smo še enkrat podrobneje pregledali na podlagi določenih kriterijev in tiste, ki niso ustrezali, izključili iz pregleda. Sintezo ključnih ugotovitev vključenih raziskav v pregled smo predstavili v tabeli 4 v nadaljevanju. Tabelarni prikaz prikazuje uporabljene

podatkovne baze, ključne besede, število zadetkov ter izbrane zadetke v polnem besedilu. S pomočjo teh smo dosegli zastavljene cilje, odgovorili na raziskovalna vprašanja in izpolnili namen diplomskega dela.

V nadaljevanju je v tabeli 1 predstavljena iskalna sintaksa, število zadetkov v posameznih podatkovnih bazah (CINAHL, PubMed in Science Direct, ter Google učenjak in COBISS) in število izbranih zadetkov. V vseh podatkovnih bazah smo uporabili enako iskalno strategijo.

Tabela 1: Identifikacija zadetkov v posameznih podatkovnih bazah

Podatkovna baza	Iskalna sintaksa	Omejitve iskanja	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	»Hope« AND (»incurable disease« OR »palliative«) AND »mental health« AND »patient«	Jezik: angleški Časovni okvir: 2014–2024 Dostopnost: polna	67	1
Science Direct	»Hope« AND (»incurable disease« OR »palliative«) AND »mental health« AND »patient«	Jezik: angleški Časovni okvir: 2014–2024 Dostopnost: polna	895	3
PubMed	»Hope« AND (»incurable disease« OR »palliative«) AND »mental health« AND »patient«	Jezik: angleški Časovni okvir: 2014–2024 Dostopnost: polna	322	3
Google učenjak	»Hope« AND (»incurable disease« OR »palliative«) AND »mental health« AND »patient«	Jezik: angleški Časovni okvir: 2014–2024 Dostopnost: polna	1770	3
COBISS	Upanje IN (»paliativna oskrba« ALI »neozdravljiva bolezen«) IN »duševno zdravje« IN pacient	Jezik: slovenski Časovni okvir: 2014–2024 Dostopnost: polna	99	4
SKUPAJ			3153	14

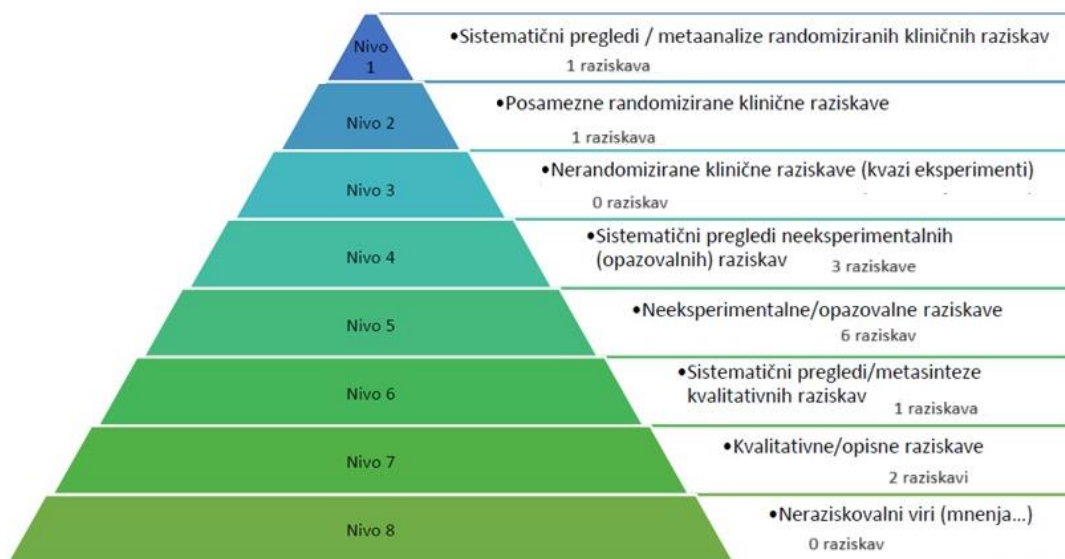
2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

V diplomskem delu smo izvedli kvalitativno vsebinsko analizo dobljenih virov v celotnem besedilu. Med analizo izbranih virov smo iskali vsebine, ki se je ujemala s cilji raziskave diplomskega dela. Vse pridobljene vire smo najprej natančno prebrali, si

izoblikovali miselne zaključke v skladu s tematiko diplomskega dela. Sledilo je drugo branje, med katerim smo označevali vsebino virov in jo povezovali s posameznimi raziskovalnimi vprašanji. Postopek kvalitativne analize lahko razdelimo na šest posameznih korakov: urejanje gradiva, določitev enot kodiranja, proces kodiranja, definiranje relevantnih pojmov in oblikovanje kategorij, definiranje kategorij in oblikovanje končne teoretične formulacije. Skladno s tem smo po urejanju gradiva začeli razčlenjevanje besedila na enote kodiranja, ki predstavljajo del besedila, ki vsebuje za raziskavo pomembne analize. V procesu odprtega kodiranja smo podatke interpretirali in uredili po ključnih besedah diplomskega dela. Vsebinsko podobne kode smo v nadaljevanju oblikovali v vsebinske kategorije (Kordeš & Smrdu, 2015).

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Za prikaz kakovosti dokazov smo uporabili hierarhijo dokazov v znanstveno raziskovalnem delu po avtoricah Polit in Beck (2021), ki navajata osem nivojev hierarhije dokazov v znanstveno raziskovalnem delu glede na metodološko zasnovo raziskave. Prične se z najvišjim nivojem kakovosti dokazov, sistematičnim pregledom in meta analizo randomiziranih kliničnih raziskav, sledijo randomizirane klinične raziskave, nerandomizirane klinične raziskave, sistematični pregled opisnih/kvantitativnih raziskav, opazovalne raziskave, sistematični pregled opisnih/kvalitativnih raziskav, posamične opisne raziskave, mnenja avtorjev, ekspertnih komisij, notranja poročila (slika 1).



Slika 1: Hierarhija dokazov
Polit & Beck (2021, p. 29)

Pridobljene vire smo predstavili po hierarhični razporeditvi z navajanjem avtorja (tabela 2). V pregled smo zajeli največ ($n = 6$) opazovalnih raziskav (Davis, et al., 2017; Cheng, et al., 2018; Silva, et al., 2019; Riklikienė, et al., 2020; Feng, et al., 2021; Ozdemir, et al., 2022). Vključili smo 3 sistematčne preglede opazovalnih raziskav (Chung, et al., 2021; Sun, et al., 2024; Martins, et al., 2024), 2 opisni/kvalitativni raziskavi (Nierop-Van Baalen, et al., 2016; Stuart, et al., 2019), 1 sistematični pregled randomiziranih kliničnih raziskav (Zheng, et al., 2023), 1 randomizirano klinično raziskavo (Werner & Steihaug, 2017) in 1 sistematični pregled opisnih/kvalitativnih raziskav (D'Souza & Astrow, 2020) (tabela 2).

Tabela 2: Hierarhična razporeditev izbrane literature in virov

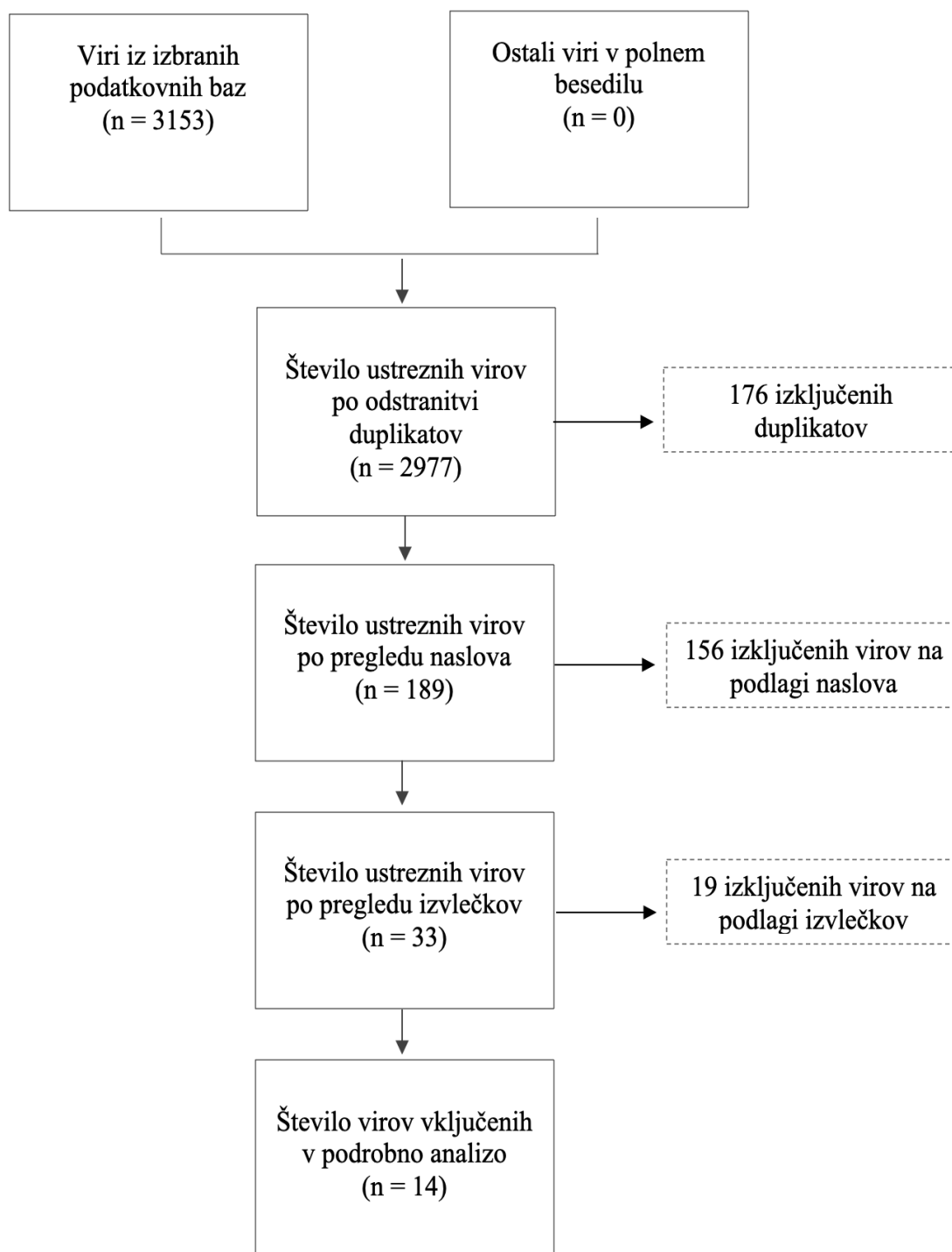
Nivo	Število virov	Vir
Sistematični pregled/meta analiza randomiziranih kliničnih raziskav	1	– Zheng, et al., 2023.
Randomizirane klinične raziskave	1	– Werner & Steihaug, 2017.
Nerandomizirane raziskave	0	/
Sistematični pregled opazovalnih raziskav	3	– Sun, et al., 2024; – Martins, et al., 2024; – Chung, et al., 2021.
Opazovalne raziskave	6	– Ozdemir, et al., 2022; – Feng, et al., 2021.
		– Riklikienė, et al., 2020; – Silva, et al., 2019; – Cheng, et al., 2018;
		– Davis, et al., 2017.

Nivo	Število virov	Vir
Sistematični pregled opisnih/kvalitativnih raziskav	1	– D'Souza & Astrow, 2020.
Opisne/kvalitativne raziskave	2	– Stuart, et al., 2019; – Nierop-Van Baalen, et al., 2016.
Mnenje avtorjev	0	/

Polit & Beck (2021, p. 29)

2.4 REZULTATI

Potek sistematičnega pregleda literature smo prikazali s pomočjo PRISMA diagrama (Page, et al., 2021). Z uporabo izbranih ključnih besed in sopomenk, povezanih z Boolovimi operatorji, smo prvotno pridobili 3153 strokovnih in znanstvenih člankov. Po odstranitvi duplikatov z uporabo End-Note X8 programa smo odstranili 176 podvojenih virov in nam je ostalo 2977 virov. Po pregledu zadetkov na podlagi naslova je ostalo 189 ustreznih virov (izključenih 156 virov). Po pregledu izvlečkov je ostalo 33 virov (19 izključenih virov). Preostalih 33 virov smo podrobneje pregledali in izključili še 19 virov zaradi vsebinske neprimernosti. Ostalo nam je 14 virov, dosegljivih v obsegu celotnega besedila, ki smo jih vključili v pregled. Celoten pregled poteka iskanja virov je razviden iz PRISMA diagrama (slika 2).

**Slika 2: PRISMA diagram**

Page, et al. (2021, p. 71)

2.4.1 Tabelarni prikaz rezultatov s ključnimi spoznanji

Rezultate smo najprej predstavili glede na glavne značilnosti posameznih virov, ki smo jih vključili v pregled (avtorji, leto objave, uporabljena metodologija, vzorec), ter jih kronološko uredili (od najnovejših do najstarejših). V tabeli smo navedli tudi ključna spoznanja avtorjev, na katerih temelji pregled literature (tabela 3).

Tabela 3: Prikaz rezultatov

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
Sun, et al.	2024	Sistematični pregled literature	8 randomiziranih kontroliranih raziskav, Kitajska	Z raziskavo so pregledali vpliv terapije o smislu življenja pri pacientih z rakom in ocenili njen vpliv na duhovne in psihološke izide ter kakovost življenja. Ugotovili so, da terapija lahko bistveno izboljša duhovne izide, vključno s smislom življenja, zmanjšanjem občutka brezupnosti, izboljšanjem tudi psiholoških izidov, vključno z anksioznostjo, depresijo, psihološkim stresom in željo po smrti, ter izboljšanjem kakovosti življenja pri pacientih z rakom. V raziskavi izpostavljajo, da so potrebne nadaljnje visokokakovostne randomizirane kontrolirane študije z večjimi vzorci, da bi potrdili rezultate tega pregleda literature in pojasnili dolgoročne učinke terapije za prihodnost.
Martins, et al.	2024	Sistematični pregled literature	84 raziskav, Portugalska	V sistematičnem pregledu izpostavljajo duhovno stisko, brezupnost in depresijo kot osnovne pojme, ki se uporabljajo v paliativni oskrbi. Rezultati poudarjajo, da so ti trije pojmi različni, vendar imajo tudi nekaj skupnih točk. Duhovna stiska je vgrajena v razpad njihovih duhovnih/ vernostnih prepričanj, pomanjkanje smisla v življenju in eksistencialna vprašanja. Brezupnost je občutek obupa in

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				nezmožnost nadzora ter reševanja pacientove situacije. Na koncu je depresija stanje žalosti s situacijo, ki jih je na več nivojih prizadela. V zaključku avtorji izpostavljajo, da je izpopolnjevanje treh pojmov v paliativni oskrbi bistveno, saj spodbuja razjasnitev in izboljšuje razvoj znanja za učinkovite intervencije.
Zheng, et al.	2023	Sistematični pregled literature	9 randomiziranih kontroliranih raziskav, 871 udeležencev, Kitajska	Terapija dostojanstva je kratka, individualizirana psihoterapija, katere namen je zmanjšati psihosocialno in duhovno stisko v zadnjih fazah življenja. Ugotovili so, da je terapija dostojanstva pozitivno vplivala na psihosocialno in duhovno dobrobit pacientov z neozdravljivo boleznijo in pri njih zmanjšala anksioznost in depresijo po intervenciji. Avtorji so zaključili, da se terapija dostojanstva lahko ponudi kot psihološka intervencija za neozdravljivo bolne paciente za zmanjšanje njihove anksioznosti in depresije. Vendar so izpostavili, da so potrebne dodatne raziskave za ocenjevanje učinkov terapije na dostojanstvo in kakovost življenja neozdravljivo bolnih pacientov.
Ozdemir, et al.	2022	Opazovalna raziskava	1184 pacientov v paliativni oskrbi zbranih v večjih javnih bolnišnicah iz 4 Azijskih držav (Kitajska, Indija, Šrilanka in Vietnam)	V raziskavi so preučevali povezavo med zavedanjem prognoze pri pacientih z napredovalim rakom in različnimi psihološkimi izidi ter kako lahko sprejemanje bolezni s strani pacienta ublaži duševno stisko. Pacienti, ki so se zavedali svoje prognoze ali so bili glede nje negotovi, so pokazali višje ravni anksioznosti in depresivnih simptomov v primerjavi s pacienti, ki so verjeli, da je njihov rak ozdravljiv. Zavedanje prognoze je bilo povezano z nižjimi rezultati duhovne dobrobiti. Rezultati kažejo, da je

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				treba razkritje prognostičnih informacij zagotoviti skupaj s psihološkimi intervencijami, ki se osredotočajo na sprejemanje bolezni.
Feng, et al.	2021	Opazovalna raziskava	586 pacientov v paliativni oskrbi, Kitajska	V presečni raziskavi so za merjenje duhovne dobrobiti in strahu pred smrtjo uporabili vprašalnik Evropske organizacije za kakovost življenja in duhovno dobrobit 32 (EORTC QLQ-SWB32) in Templerjevo lestvico strahu pred smrtjo (T-DAS). V raziskavi so ugotovili, da duhovna dobrobit pacientk z ginekološkim rakom na Kitajskem ni slabša kot v drugih državah z verskimi prepričanji in da imajo bolnice z nižjim strahom pred smrtjo višjo raven duhovnega blagostanja. Izpostavljajo, da bi klinično osebje moralo posvečati pozornost duhovnemu zdravju pacientov z rakom, duhovna oskrba pa bi morala biti obravnavana kot bistveni element v paliativni oskrbi.
Chung, et al.	2021	Sistematični pregled literature	19 kvalitativnih in 47 kvantitativnih raziskav, Kitajska	V sistematičnem pregledu poudarjajo potrebo po izboljšanju paliativne oskrbe na Kitajskem s posebnim poudarkom na celostnem pristopu, ki vključuje tako telesne, čustvene kot tudi duhovne potrebe pacientov in njihovih negovalcev. Neformalni negovalci so izrazili potrebo po izobraževanju in zmanjšanju obremenitev. Ocene modelov paliativne oskrbe so bile večinoma osredotočene na specializirano paliativno oskrbo, ki se izvaja v različnih okoljih (bolnišnice, domovi za ostarele in domača oskrba). Izidi so bili razvrščeni v šest kategorij: kakovost življenja, obvladovanje bolečine, fizična ocena, psihospiritualna ocena, kakovost oskrbe in ocena

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				izvajanja paliativne oskrbe. Pozitivni učinki celostne obravnave se kažejo na izboljšanju kakovosti življenja, obvladovanje bolečine, anksioznosti in depresije, zmanjšanje stopnje ponovnih sprejemov v bolnišnico in stroškov.
Riklikienė, et al.	2020	Opazovalna raziskava	226 pacientov v paliativni oskrbi, Litva	V presečni raziskavi so pacienti z neozdravljivo boleznijo odgovarjali na vprašanja o svoji duhovni dobrobiti, zaznavi sreče, zadovoljstvu z življenjem, intenzivnosti bolečine in telesnem funkcioniranju. V raziskavi so ugotovili, da sta bila sreča in zadovoljstvo z življenjem negativno povezana z intenzivnostjo bolečine, vendar nista imela neposrednega vpliva na duhovno dobrobit pacientov z rakom. Duhovna dobrobit pozitivno vpliva na čustveno blagostanje (srečo in zadovoljstvo z življenjem), njen vpliv pa je močnejši od negativnega vpliva telesne bolečine na čustveno blagostanje.
D'Souza & Astrow	2020	Pregled literature	Združene države Amerike	V raziskavi omenjajo, da je vse večji interes raziskovanj duhovnih potreb in intervencij med pacienti z neozdravljivo boleznijo. Zlasti implementacija duhovne oskrbe zahteva bolj osredotočeno prizadevanje – od jasne in standardizirane definicije duhovnosti do prenosa intervencij v klinično prakso. Poleg tega izpostavljajo, da manjkajo raziskave o kompetencah in usposabljanju zdravstvenih delavcev na področju duhovne oskrbe kar poudarja potrebo po dodatni pozornosti na tem področju pred vključevanjem v rutinsko klinično prakso. Spoštovanje kulturnih razlik je prav tako nujno. To področje se razvija, vendar že zdaj onkologom omogoča osnovo za upravljanje s temi kompleksnimi vprašanji smisla

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				in namena v povezavi z boleznijo ter obeta nadaljnje izboljšave v podpori oskrbe pacientov v paliativni oskrbi v prihodnjih letih.
Stuart, et al.	2019	Kvalitativna raziskava	3 starši otrok v paliativni oskrbi, Avstralija	V raziskavi preučujejo vlogo zdravnika v procesu zdravljenja pediatričnih onkoloških pacientov. Preučujejo, kako lahko zdravniki pomagajo prizadetim družinam preiti iz "osredotočenega upanja" (ki je osredotočeno na ozdravitev) v "pristno upanje", ki ponuja bolj realistično čustveno podlago, ko se smrt otroka približuje. Z uporabo svojih kliničnih izkušenj in medicinskega znanja lahko zdravniki pomagajo družinam razumeti znake, ki jim sporoča telo njihovega resno bolnega otroka, ter poudarjajo pomen cenjenja sedanjosti in ustvarjanja novih spominov, ki presegajo bolezen. Zdravniki se lahko naučijo biti "brezpogojno prisotni" za paciente in njihove družine, ne da bi se potopili v trpljenje. Avtorji poudarjajo, da je veliko mogoče storiti pri zagotavljanju telesne, čustvene in duhovne utehe ter opisujejo, kako družini sčasoma pomagati najti osvoboditev od obupa in živeti polno življenje, ki še vedno spoštuje spomin na otroka.
Silva, et al.	2019	Opazovalna raziskava	129 pacientov v paliativni oskrbi, Brazilija	Namen je bil raziskati razmerje med prisotnostjo duhovne stiske ter uporabo vere za obvladovanje te stiske pri onkoloških paciente v paliativni oskrbi. V presečni raziskavi je 57 % vključenih pacientov pokazalo zmerno duhovno stisko, 96 % pacientov pa je uporabljalo verska prepričanja za duhovno obvladovanje te stiske. Duhovna stiska je negativno povezana z duhovnim obvladovanjem in tudi s starostjo. Avtorji so

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				zaključili, da je duhovna stiska prisotna pri pacientih z neozdravljivo boleznijo, zato je za njeno obvladovanje pomembna religija.
Cheng, et al.	2018	Opazovalna raziskava	182 pacientov v paliativni oskrbi, Kitajska	Duhovne potrebe so pomembne za mnoge paciente z neozdravljivo boleznijo. Poznavanje duhovnih potreb je prvi korak k izpopolnjevanju njihovih potreb, vendar tovrstno znanje pri pacientih v paliativni oskrbi pogosto manjka. V tej presečni raziskavi so ocenjevali duhovne potrebe med pacienti z rakom na Kitajskem in analizirali njihovo povezanost z demografskimi in kliničnimi značilnostmi. Duhovne potrebe udeležencev so se znatno razlikovale glede na stadij bolezni, čas od diagnoze in pogostost hospitalizacij. Avtorji so v raziskavi zaključili, da bi duhovne potrebe pacientov z rakom morale biti deležne več pozornosti. Učinkovita orodja in postopki za ocenjevanje duhovnih potreb pacientov bi morali biti vzpostavljeni, da bi lahko oblikovali ustrezne intervencije že v zgodnji fazi zdravljenja.
Werner & Steihaug	2017	Randomizirana kontrolirana raziskava	280 pacientov v paliativni oskrbi, Norveška	Avtorja izpostavljata, da na praktični ravni obstaja omejeno znanje o komunikaciji in prenašanju upanja ter zanikanja med posveti z pacientii z neozdravljivimi boleznimi. V tej raziskavi so raziskali resničen zdravniški posvet med zdravnikom in pacientom z neozdravljivim rakom, s poudarkom na prenašanju in okrepitvi upanja. Med takšnimi pogovori morajo zdravniki komunicirati na ustrezen način, izražati spoštovanje do pacienta kot subjekta in avtoriteto njegovih lastnih izkušenj. Pomembno je, da zdravnik in pacient uspesta vzpostaviti dobro delovno zaveznitvo, ki ga zaznamuje toplota in zaupanje.

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Raziskovanje in razumevanje resničnih pacientovih skrbi je bistvenega pomena za lajšanje in tolažbo pacienta ter prenašanje upanja.
Davis, et al.	2017	Opazovalna raziskava	197 pacientov v paliativni oskrbi, Združene države Amerike	Upanje je pomembno za paciente z rakom v paliativni oskrbi. Prepoznavanje dejavnikov, ki vplivajo na upanje, je ključno. Poročano je, da tesnoba, depresija, utrujenost in bolečina zmanjšujejo upanje. V raziskavi so ugotovili, da upanje ni povezano s spolom, starostjo, zakonskim statusom ali trajanjem bolezni. V raziskavi so ugotovili, da povezava med obremenitvijo s simptomi in upanjem ni bila klinično pomembna. Po drugi strani pa je bila povezava med obremenitvijo s simptomi in depresijo klinično pomembna. Ugotovili so tudi pomembno povezavo med depresijo in upanjem pri pacientih v paliativni oskrbi. Boljše razumevanje procesa ohranjanja upanja lahko vodi k boljši psihosocialni podpori, ki jo nudijo zdravstveni strokovnjaki, s poudarkom na individualnih potrebah pacientov in njihovih osebnih virih upanja.
Nierop-Van Baalen, et al.	2016	Kvalitativna raziskava	76 pacientov v paliativni oskrbi, Nizozemska	Cilj te raziskave je bil raziskati pomen upanja pri pacientih z rakom v paliativni oskrbi. Paliativni pacienti lahko kljub poznavanju svoje prognoze ohranijo močno upanje, tudi upanje na ozdravitev. Vendar zdravstveni delavci vedno ne razumejo pacientov, ki imajo tovrstno upanje. Upanje ima dvojno funkcijo: pacienti upajo, ker se ne morejo odpovedati upanju in ker imajo od njega veliko koristi. Upanje lahko izvira iz številnih virov in je pod vplivom različnih dejavnikov. Če je manj močnih virov, iz katerih bi lahko črpali upanje, si ljudje ustvarijo upanje sami, kar zahteva več truda za vzdrževanje.

Avtorji	Leto objave	Uporabljena metodologija	Vzorec (velikost in država)	Ključna spoznanja
				Pacienti uporabljajo različne strategije za povečanje svojega upanja. Boljše razumevanje tega procesa lahko vodi k boljši psihosocialni podpori s strani zdravstvenih delavcev, saj le ti prenašajo številna sporočila, ki vplivajo na upanje pacientov.

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

Med branjem izbranih virov smo oblikovali vsebinske kode (n = 22) in pridobljene vire razvrstili v kategorije (n = 2) – kategorija 1: »psihološki izzivi pacientov z neozdravljivo boleznijo« in kategorija 2: »načini skrbi za ohranjanje upanja in pozitivno naravnost ob življenju z neozdravljivo boleznijo«, ter navedli avtorje virov, ki smo jih vključili v pregled literature (tabela 4).

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorije (n = 2)	Kode (n = 22)	Avtorji
Kategorija 1: psihološki izzivi pacientov z neozdravljivo boleznijo	Pacient, neozdravljive bolezni, paliativna oskrba, psihološki izzivi, sprejemanje bolezni, obremenitev, trpljenje, psihosocialni dejavniki, obup, depresija, anksioznost, kakovost življenja.	– Sun, et al., 2024; – Martins, et al., 2024; – Ozdemir, et al., 2022; – Chung, et al., 2021; – D'Souza & Astrow; 2020; – Stuart, et al., 2019; – Silva, et al., 2019.
Kategorija 2: načini skrbi za ohranjanje upanja ob življenju z neozdravljivo boleznijo	Spiritualna oskrba, spiritualne potrebe, upanje, psihološke potrebe, socialne potrebe, religija, smisel življenja, notranji mir, kulturno ozadje, psihoterapija.	- Zheng, et al., 2023; - Feng, et al., 2021; - Riklikienė, et al., 2020; - Cheng, et al., 2018; - Werner & Steihaug, 2017; - Davis, et al., 2017; - Nierop-Van Baalen, et al., 2016.

2.5 RAZPRAVA

Neozdravljive bolezni predstavljajo enega največjih izzivov v sodobni medicini. Gre za skupino bolezni, ki jih trenutno v zdravstvu ne znamo pozdraviti, temveč le obvladujemo simptome in napredovanje bolezni (Sturmey, 2020). V zadnjih letih je duhovna dobrobit

postopoma pridobila pozornost zdravstvenih delavcev, še posebej tistih v paliativni oskrbi, ki so prepoznali pomen psihološke in duhovne podpore pri pacientih z neozdravljivimi boleznimi (Feng, et al., 2021). Duševno zdravje pacientov z neozdravljivo boleznijo je pomemben in pogosto zanemarjen vidik zdravstvene oskrbe. Neozdravljive bolezni ne vplivajo le na telesno zdravje pacientov, temveč tudi na njihovo duševno in čustveno stanje. Soočanje z diagnozo, dolgotrajno zdravljenje in negotovost glede prihodnosti lahko povzročijo hude psihološke stiske, ki zahtevajo celostno obravnavo (Wisarith, et al., 2021). V diplomskem delu smo s pregledom literature raziskali področje, ki se osredotoča na opredelitev upanja, skrb za ohranjanje upanja in pozitivne naravnosti pri pacientih z neozdravljivimi boleznimi. Pregled objavljene literature smo opravili v podatkovnih bazah CINAHL, PubMed in Science direct. V analizo smo zajeli 14 raziskav, ki so nam omogočile vpogled v različne vidike in učinke pristopov za ohranjanje upanja pri pacientih z neozdravljivo boleznijo. Namen diplomskega dela je bil raziskati, kako pristopi v zdravstveni obravnavi vplivajo na duševno in čustveno dobrobit ter ohranjanje upanja pacientov v teh zahtevnih razmerah. Z osredotočanjem na empirične ugotovitve in analizo pridobljene literature smo poglobili razumevanje, kako lahko skrb za ohranjanje upanja izboljša življenje posameznikov, ki se soočajo z neozdravljivo boleznijo. Na podlagi pregleda literature smo dosegli namen raziskave, saj smo prepoznali ključne psihološke izzive, s katerimi se pacienti z neozdravljivimi boleznimi soočajo, ter ugotovili, kako ti izzivi vplivajo na njihovo kakovost življenja in splošno dobrobit. Pacienti pogosto doživljajo anksioznost, depresijo, nemoč in osamljenost, kar negativno vpliva na njihovo življenje, vendar lahko ohranjanje upanja, sprejemanje novih okoliščin ter podpora družine, prijateljev in duhovna praksa pomagajo izboljšati njihovo duševno dobrobit, kar pomembno prispeva k večji kakovosti življenja v teh zahtevnih razmerah.

S pregledom literature smo odgovorili na dve zastavljeni raziskovalni vprašanji. V nadaljevanju so predstavljene ključne ugotovitve, ki izhajajo iz pregledanih raziskav. Prvo raziskovalno vprašanje se je glasilo: »S kakšnimi psihološkimi izzivi se srečujejo pacienti z neozdravljivo boleznijo?«

Ugotovili smo, da so ključni psihološki izzivi, s katerimi se pacienti z neozdravljivimi boleznimi soočajo, naslednji:

- anksioznost in strah – strah pred prihodnostjo, bolečino, smrtjo in negotovost glede poteka bolezni;
- depresija – občutki žalosti zaradi izgube zdravja, načrtov za prihodnost in samospoštovanja;
- brezup in nemoč – občutek brezupnosti zaradi izgube nadzora nad boleznijo in njenim napredovanjem;
- osamljenost in socialna izolacija – občutki osamljenosti zaradi telesnih omejitev in spremenjenega življenjskega sloga;
- soočanje z lastno smrtnostjo – psihološki izziv sprejemanja lastne umrljivosti in iskanje smisla v trpljenju;
- izguba identitete – občutek izgube samospoštovanja in spremenjena vloga v družbi;
- duhovna stiska – vprašanja o smislu življenja in iskanje notranjega miru preko duhovnih prepričanj.

Na duševno zdravje pacientov z neozdravljivo boleznijo vpliva veliko dejavnikov in njihovo razumevanje je ključnega pomena za zagotavljanje celostne in učinkovite oskrbe pacientom z neozdravljivo boleznijo. Dejavniki, povezani s telesnim zdravjem in simptomi bolezni, so lahko: intenzivnost in trajanje bolečine, prisotnost drugih simptomov (npr. slabost, utrujenost in težave z dihanjem), napredovanje bolezni in telesne omejitve (Nipp, et al., 2017). Psihološki dejavniki, kot so občutki tesnobe, depresije, brezup, strah pred smrtjo, negotovost glede prihodnosti ter stres zaradi soočanja z lastno smrtnostjo, prav tako močno vplivajo na duševno stanje teh pacientov. Socialna podpora družine, prijateljev in skupnosti, kakovost in razpoložljivost socialnih stikov ter občutek osamljenosti in socialne izolacije so ključni za dobro duševno zdravje (Doherty, et al., 2019). Duhovnost in verska prepričanja lahko prinesejo notranji mir in sprejemanje situacije (Wisessrith, et al., 2021). Zdravljenje neozdravljivih bolezni predstavlja velik psihološki stres za paciente, ki se kaže v obliki skrbi, anksioznosti in občutka preobremenjenosti. Pacienti doživljajo visoko raven anksioznosti in depresije zaradi negotovosti glede prihodnosti, bolečine in strahu pred smrtjo. Soočajo se z občutki

brezupa, kar vpliva na njihovo motivacijo in splošno psihološko stanje. Zaradi telesnih sprememb, izgube neodvisnosti in spremenjenih življenjskih okoliščin bolezen negativno vpliva na samospoštovanje pacientov. Pacienti žalujejo za izgubo zdravja, načrtov za prihodnost in včasih za svojo identiteto. Proces prilagajanja na novo realnost je pogosto prepleten z občutki žalosti in žalovanja. V nekaterih primerih pacienti z rakom izražajo željo po smrti zaradi intenzivne bolečine, izgube kakovosti življenja in občutka brezupa (Sun, et al., 2024). Avtor Sun s sodelavci (2024) ugotavlja, da terapija smisla pomembno prispeva na izboljšanje duhovnih izidov, kot so smisel življenja, brezupnost, samospoštovanje in duhovna blaginja pri pacientih z rakom. Terapija smisla je narejena po vzoru dela Viktorja Frankla, zlasti njegove knjige Človekovo iskanje smisla (angl. Man's Search for Meaning) (Frankl, 2021). Viktor Frankl, avstrijski nevrolog in psihiater, je utemeljil logoterapijo, psihoterapevtski pristop, ki se osredotoča na iskanje smisla v življenju kot osrednjega motivacijskega dejavnika. Frankl opisuje, kako lahko iskanje smisla pomaga ljudem premagovati trpljenje in najti notranjo moč tudi v najtežjih življenjskih okoliščinah (Sun, et al., 2024). Tudi Martins se s sodelavci (2024) v sistematičnem pregledu literature osredotoča na analizo konceptov duhovne stiske, brezupnosti in depresije v paliativni oskrbi. Glavni namen omenjene raziskave je bil razložiti te tri koncepte ter njihove medsebojne odnose v kontekstu oskrbe pacientov ob koncu življenja. Poudarek članka je na razjasnitvi, kako se ti koncepti razlikujejo in prekrivajo ter kako vplivajo na telesno, čustveno, duhovno in socialno dobrobit pacientov v paliativni oskrbi. Duhovna stiska, brezupnost in depresija so pomembni v paliativni oskrbi saj lahko močno vplivajo na kakovost življenja teh pacientov. Paliativna oskrba je osredotočena na celosten pristop do obravnave pacientov, zaradi česar je pomembno razumevanje in obravnava duhovne stiske, občutka brezupnosti in depresije. Pacienti v paliativni oskrbi se pogosto soočajo z vprašanji o smislu življenja, izgubi kontrole nad situacijo in občutkom brezupa. Učinkovita obravnava teh konceptov lahko prispeva k izboljšanju psihološke stabilnosti in duhovnega blagostanja pacientov z neozdravljivo boleznijo (Martins, et al., 2024).

V raziskavi Ozdemir s sodelavci (2024) so ugotovili, da je pacientovo sprejemanje bolezni ublažilo negativne psihološke učinke zavedanja prognoze. Zato predlagajo, da bi razkritje prognostičnih informacij moralo biti spremljano s psihološkimi intervencijami,

ki se osredotočajo na pomoč pacientom pri sprejemanju njihove bolezni. Tak pristop bi lahko izboljšal psihološko dobrobit pacientov z napredovalim rakom saj so pacienti, ki so bolje sprejemali svojo bolezen imeli kljub zavedanju prognoze boljše psihološke izide. V raziskavi Chung s sodelavci (2021) so opisali različne modele paliativne oskrbe, ki se uporabljajo v regiji, vključno z bolnišnično paliativno oskrbo, domačo oskrbo in posebnimi enotami za paliativno oskrbo. Primerjajo različne izide paliativne oskrbe, vključno z zadovoljstvom pacientov, kakovostjo življenja, dolžino preživetja ter obvladovanjem simptomov. Izpostavljajo, da je poznavanje duhovnih potreb je prvi korak k izpopolnjevanju njihovih potreb, vendar tovrstno znanje pri pacientih v paliativni oskrbi pogosto manjka.

Duhovnost je ključni vidik podporne oskrbe pacientov, še posebej pri tistih z neozdravljivimi boleznimi. Vključitev duhovnosti v oskrbo lahko izboljša pacientovo kakovost življenja, zmanjša stres in ponudi dodatno čustveno podporo (D'Souza & Astrow, 2020). V raziskavi avtorja D'Souza in Astrow (2020) se poudarja pomen sistematične ocene duhovnih potreb pacientov. To vključuje uporabo vprašalnikov in pogovorov, ki omogočajo zdravstvenim delavcem, da razumejo pacientovo duhovno ozadje, prepričanja in potrebe. Vključitev duhovnosti v podporno oskrbo je povezana z boljšimi zdravstvenimi izidi, vključno z zmanjšanjem aksioznosti in depresije, izboljšanjem kakovosti življenja in boljšo sposobnostjo soočanja z boleznijo.

Izobraževanje v zdravstvu je osredotočeno na zdravljenje bolezni in ne pripravi zdravstvenih delavcev na nudenje tolažbe in utehe pacientom, ki se soočajo z življenjsko omejujočo boleznijo. Raziskava Stuart s sodelavci (2019) poudarja, da je za paciente z neozdravljivo boleznijo, kljub temu da ni možnosti ozdravitve, pomembno najti upanje in pot do zdravljenja. Ne pomeni nujno telesnega zdravljenja, temveč celostno dobro počutje. Zdravstveni delavci imajo ključno vlogo pri podpiranju pacientovega upanja in zagotavljanju psihosocialne podpore. Pomembno je, da zdravniki in medicinske sestre prepoznajo in spoštujejo pacientove potrebe ter jim pomagajo najti smisel in kakovost življenja. Ključnega pomena je podpora odnosov med pacientom in njegovo družino. Ustvarjanje novih spominov in cenjenje trenutkov, ki presegajo bolezen, lahko bistveno prispevajo k pacientovemu počutju. Prav tako v omenjeni raziskavi izpostavljajo

pomembnost tega, da se zdravstveni delavci izognejo miselnosti, da "ni več ničesar za storiti", ko ni več možnosti za ozdravitev. Vedno je mogoče ponuditi fizično, čustveno in duhovno udobje ter podporo (Stuart, et al., 2019). V raziskavi Silva s sodelavci (2019) so ugotovili, da je duhovna stiska pogosta med pacienti z rakom, saj je imelo 57 % udeležencev znake zmerne duhovne stiske. Poudarjajo potrebo po prepoznavanju in obravnavi duhovnih potreb pacientov z rakom ter vključevanje ustreznih intervencij, ki lahko zmanjšajo duhovno stisko in podpirajo pozitivno soočanje s strahom s pomočjo religije in z duhovno rastjo.

Raziskovalno vprašanje 2 se je glasilo: »Kako lahko ljudje z neozdravljivo boleznijo ohranjajo upanje in pozitivno naravnost?« Za učinkovito podporo duševnemu zdravju pacientov z neozdravljivo boleznijo je potreben celostni pristop, ki lahko vključuje (Sturmey, 2020): psihoterapijo (kognitivno-vedenjska terapija in druge oblike psihoterapije, ki pacientom lahko pomagajo obvladovati negativne misli in čustva), farmakoterapijo (pri čemer se pri obvladovanju duševnih motenj uporabljajo antidepresivi, anksiolitiki ipd.), podporne skupine in srečanja z drugimi pacienti, ki se soočajo s podobnimi izzivi. Le ti nudijo občutek skupnosti in razumevanja. Tudi izobraževanje in informiranje o bolezni, možnostih zdravljenja in načinih za obvladovanje simptomov nudijo podporo pacientom z neozdravljivo boleznijo. Različne tehnike samopomoči, kot so tehnika sproščanja, meditacija, čuječnost in druge oblike samopomoči, lahko izboljšajo duševno zdravje pacientov. Nenazadnje celostna paliativna oskrba vključuje tudi psihosocialno podporo, ki pomaga pacientom in njihovim družinam obvladovati čustvene in psihološke izzive (Wisesrith, et al., 2021; Dos Santos, et al., 2022).

V raziskavi Zheng s sodelavci (2023) omenjajo terapijo dostojanstva kot kratko, individualno psihoterapijo, namenjeno zmanjšanju psihosocialne in duhovne stiske v zadnjih fazah življenja. V primerjavi s standardno paliativno oskrbo se je terapija dostojanstva pokazala kot uspešna pri zmanjševanju anksioznosti in depresije po intervenciji. Vendar so potrebne dodatne raziskave, da bi razumeli učinke terapije na občutek dostojanstva, duhovne dobrobiti in kakovosti življenja pri pacientih z neozdravljivo boleznijo (Zheng, et al., 2023). Celostna obravnava pacientov z rakom, ki

vključuje tako psihološko kot duhovno podporo, lahko pripomore k zmanjšanju strahu pred smrtjo in izboljšanju kakovosti življenja teh pacientov ter ohranjanju pozitivne naravnosti (Feng, et al., 2021).

Riklikienė s sodelavci (2020) opisujejo način, kako neozdravljiva bolezen vpliva na posameznike preko izvajanja vsakodnevnih aktivnosti (umivanje, oblačenje, funkcionalna mobilnost in druge samostojne dejavnosti), ki določajo stopnjo neodvisnosti pacienta. V tej raziskavi je telesna funkcionalnost pozitivno napovedovala duhovno blagostanje. Duhovno blagostanje se je razlikovalo glede na funkcionalno zmogljivost: bolj neodvisni pacienti so ocenili odnos s transcendentnim kot bistveno višji v primerjavi s tistimi, ki so bili odvisni. Intenzivnost verskih praks in zaznana osebna duhovnost, podprta z religioznostjo, sta bili povezani z boljšim duhovnim zdravjem. Avtorji dodajajo, da ljudje vzpostavljajo podporne socialne mreže v svojih verskih skupnostih z rednim obiskovanjem verskih obredov (Riklikienė, et al., 2020).

Avtorja Werner in Steihaug (2017) opisujeta, kako mora zdravnik posredovati upanje svojemu pacientu z neozdravljivo boleznijo. Komunikacija je pri tem ključna. Zdravnik mora komunicirati na spoštljiv način, skupaj s pacientom morata ustvariti dobro delovno zavezištvo, zaznamovano s toplino in zaupanjem. Avtorja izpostavljata, da so pacienti in zdravniki različni in da obstaja veliko načinov komuniciranja za ohranjanje upanja. Predpogoj za prinašanje upanja pacientom, še posebej resno bolnim, je ustvarjanje toplega delovnega zavezištva, vzajemnega priznavanja kot koncepta sodelovanja, ki vključuje vzajemnost, enakopravnost in osnovno spoštovanje druge osebe kot subjekta in avtoritete pacientovih izkušenj.

Veliko kliničnih pogovorov med zdravniki in pacienti o upanju je filtriranih skozi medicinske znanosti in so večinoma kvantitativne narave (podaljšanje življenja). To lahko pacientom odvzame moč ali jih naredi pasivno odvisne od medicinskih terapij in/ali 'potencialnih prebojev', da bi ohranili upanje. Zdravniki pogosto filtrirajo ali omejujejo informacije, zlasti glede napovedi, da bi ohranili upanje. Kljub temu prognostične informacije ne zmanjšujejo upanja. Zahodne družbe upanje pogosto enačijo s popolnim ozdravljenjem, kar lahko v kontekstu neozdravljivo bolnih pacientov postavi upanje v

težavno perspektivo. Sorodniki in zdravniki spodbujajo paciente, da se še naprej 'borijo', po drugi strani pa se pacientom, ki kljub terminalni bolezni ohranjajo upanje v ozdravitev, očita, da so 'nerealistični'. Če se upanje v paliativni oskrbi ne izgubi, mora preiti iz samostalnika v glagol, iz kvantitete v kvaliteto in iz imeti ali delati v biti (Davis, et al., 2017).

Raziskava Nierop-Van Baalen s sodelavci (2016) navaja, da upanje ni enako kot zanikanje. Pacienti upajo kljub zavedanju svoje prognoze in situacije. V raziskavi so ugotovili, da je včasih pomembno, da so pacienti negotovi, saj to omogoča možnost ozdravitve ali izboljšanja kakovosti življenja ali kateregakoli drugega cilja, ki je pomemben za pacienta. Prav tako so ugotovili, da pacienti menijo, da lahko vplivajo na usodo s pozitivnim razmišljanjem in omenjajo pomembnost postavljanja in doseganja (kratkoročnih) ciljev kot pomembne dejavnike upanja pri pacientih z neozdravljivo boleznijo. Slednji jim dajejo smisel in vrednost življenju.

Upanje in mir sta duhovni potrebi, ki ju najbolj potrebujejo pacienti z neozdravljivo boleznijo (Cheng, et al., 2018). Duhovne potrebe pacientov so povezane z obdobjem bolezni, v katerem se pacient nahaja, časom od potrjene diagnoze in pogostostjo hospitalizacij. Ta raziskava izpostavlja, da bi morale duhovne potrebe pacientov z rakom prejeti več pozornosti. Zavedanje duhovnih potreb pacientov lahko vodi zdravstvene delavce k spodbujanju učinkovitih posegov za izpolnitev duhovnih potreb posameznikov ter izboljšanje njihovega duhovnega blagostanja in kakovosti življenja. Kljub temu se duhovne potrebe vsakega posameznega pacienta razlikujejo, kar bi moralo biti prepoznano in upoštevano v individualni klinični obravnavi (Cheng, et al., 2018).

2.5.1 Omejitve raziskave

V diplomskem delu smo prišli do zanimivih ugotovitev, kljub temu pa je na tem mestu pomembno jasno izpostaviti omejitve raziskave, da bi lažje ovrednotili ugotovitve. Prva omejitev raziskave je iskanje virov v podatkovnih bazah CINAHL, online sistemu COBBIS, Google učenjak, PubMed ter Science Direct. Obstaja možnost, da so pomembni viri ostali spregledani, ker revije, v katerih so objavljeni, niso vključene v te podatkovne

baze. Naslednja omejitev je izbrani časovni okvir. V pregled literature smo namreč vključili vire, objavljene v zadnjih 10 letih. Posledično smo lahko pomembne raziskave objavljene pred letom 2014, izključili iz pregleda. Prav tako smo se pri iskanju člankov omejili na angleški jezik, kar predstavlja dodatno omejitev raziskave. Ta jezikovna omejitev lahko pomeni, da smo izključili pomembne raziskave, objavljene v drugih jezikih. V raziskavah, ki smo jih vključili v pregled, so zajete različne narodnosti, kar pomeni tudi različna kulturna ozadja pacientov (od kitajskih do evropskih in ameriških raziskav).

2.5.2 Doprinos za stroko in nadaljnje raziskovalno delo

Pregled literature ponuja celovit pregled obstoječih raziskav na temo ohranjanja upanja pri pacientih z neozdravljivimi boleznimi. To strokovnjakom omogoča boljše razumevanje različnih dejavnikov, ki vplivajo na upanje, in strategij, ki so se izkazale za učinkovite pri njegovem ohranjanju. Ugotovitve pregleda lahko prispevajo k razvoju smernic in priporočil za zdravstvene delavce, ki skrbijo za paciente z neozdravljivimi boleznimi. S tem se lahko izboljša kakovost oskrbe. Prav tako je lahko pregled literature uporabna osnova za oblikovanje izobraževalnih programov za zdravstvene delavce, saj zagotavlja novejša informacije o najboljših praksah in pristopih pri ohranjanju upanja pacientov.

Rezultati našega pregleda literature lahko služijo kot temelj za nadaljnje raziskave, saj ponujajo pregled preteklih raziskav in ugotovitev. Raziskovalci lahko na podlagi teh informacij načrtujejo nove raziskave, ki naslavlajo ugotovljene vrzeli in pomanjkljivosti dosedanjih raziskav.

3 ZAKLJUČEK

Na podlagi pregleda literature smo ugotovili, da se pacienti z neozdravljivo boleznijo srečujejo z različnimi psihološkimi izzivi, ki lahko bistveno vplivajo na njihovo kakovost življenja in splošno počutje. Ti izzivi vključujejo: anksioznost in strah, depresijo, nemoč, osamljenost itd.

Pacienti pogosto doživljajo intenzivno anksioznost in strah pred prihodnostjo, bolečino, umiranjem in smrtjo. Negotovost glede poteka bolezni lahko povzroči stalno napetost in stres. Depresija lahko nastopi zaradi izgube zdravja, izgube neodvisnosti in prihodnosti, kot so si jo predstavljali. Pacienti žalujejo za izgubo zdravja, načrtov za prihodnost in včasih za svojo identiteto. Proces prilagajanja na novo realnost je pogosto prepleten z občutki žalosti in žalovanja. Pacienti se lahko počutijo nemočne, ker nimajo nadzora nad svojo boleznijo in njenim napredovanjem. To lahko povzroči občutek frustracije in obupa.

Zaradi telesnih omejitev in spremenjenega življenjskega sloga se pacienti lahko počutijo izolirani od družine, prijateljev in družbe. Osamljenost lahko poglobi občutke žalosti in depresije. Nenazadnje je sprejemanje lastne umrljivosti velik psihološki izziv. Pacienti se morajo soočiti z vprašanji, povezanimi s smislom življenja, zapuščino in nedokončanimi zadevami. Pacienti lahko iščejo smisel in namen v svojem trpljenju in življenju na splošno. To lahko vključuje iskanje duhovne tolažbe ali preiskovanje lastnih verovanj in prepričanj.

Ljudje z neozdravljivo boleznijo lahko ohranjajo upanje in pozitivno naravnost skozi iskanje smisla in pomena svojih izkušenj, skozi sprejemanje svoje situacije in prilagajanje novim okoliščinam ter iskanjem načinov, kako kljubovati bolezni. Pomembna je podpora družine, prijateljev in skupnosti, ki lahko pomagajo ohranjati pozitivno naravnost. Prav tako lahko vera in duhovna praksa nudita oporo v težkih trenutkih ter pomagata najti notranji mir. Pacienti tudi s tem, da kljub bolezni iščejo užitek v vsakodnevnih stvareh, ohranjajo čim boljšo kakovost življenja. Ohranjati pozitivno naravnost pomaga tudi vzdrževanje in razvijanje odnosov s tistimi, ki so jim blizu, medtem ko sodelovanje s psihoterapevti ali svetovalci pomaga pacientom obvladovati čustva in misli v zvezi z

bolezni. Redna telesna aktivnost, zdrava prehrana in skrb za duševno zdravje lahko pripomorejo k boljšemu počutju in ohranjanju pozitivne naravnosti. Vsak posameznik ima specifične načine za ohranjanje upanja in pozitivne naravnosti, kar je pomembno za spopadanje z neozdravljivo boleznijo in kakovost življenja v težkem obdobju.

Ugotovitve pregleda literature poudarjajo pomembnost celostnega pristopa k oskrbi pacientov z neozdravljivimi boleznimi, ki vključuje tako telesne kot psihosocialne vidike zdravljenja. Potreben je nadaljnji razvoj na področju skrbi za paciente z neozdravljivimi boleznimi, še posebej v kontekstu ohranjanja upanja, kar je ključno za kakovost njihovega življenja.

4 LITERATURA

Aghdas Asghari, B. & Arabi, S., 2019. Acceptance of illness in patients with incurable diseases a qualitative study. *Journal of Research and Health*, 9(5), pp. 443-453.

Best, M., Butow, P. & Olver, I., 2015. Do patient want doctors to talk about spirituality? A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 98(11), pp.1320-1328. 10.1016/j.pec.2015.04.017.

Boele, F., Harley, C., Pini, S., Kenyon, L., Daffu-O'Reilly & Velikova, G., 2024. Cancer as a chronic illness: support needs and experiences. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14, pp. 710-718. 10.1136/bmjspcare-2019-001882.

Bradley, N., Lloyd-Williams, M. & Dowrick, C., 2018. Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness – A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(3), pp. 128-137. 10.1111/ecc.12837.

Breitbart, W., 2017. *Meaning-centered psychotherapy in the cancer setting: finding meaning and hope in the face of suffering*. New York: Oxford University Press.

Cheng, Q., Xu, X., Liu, X., Mao, T. & Chen, Y., 2018. Spiritual needs and their associated factors among cancer patients in China: a cross-sectional study. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), pp. 3405-3412. 10.1007/s00520-018-4119-z.

Christalle, E., Zill, J.M., Frerichs, W., Härter, M., Nestoriuc, Y., Dirmaier, J. & Scholl, I., 2019. Assessment of patient information needs: A systematic review of measures. *PLoS ONE*, 14(1), e0209165. 10.1371/journal.pone.0209165.

Chung, H., Harding, R. & Guo, P., 2021. Palliative Care in the Greater China Region: A Systematic Review of Needs, Models, and Outcomes. *Journal of Pain Symptom Management*, 61(3), pp. 585-612. 10.1016/j.jpainsymman.2020.08.040.

Connor, S.R. & Sepulveda Bermedo, M.C., 2018. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance.

Davis, M.P., Lagman, R., Parala, A., Patel, C., Sanford, T., Fielding, F., Brumbaugh, A., Gross, J., Rao, A., Majeed, S., Shinde, S. & Rybicki, L.A., 2017. Hope, Symptoms, and Palliative Care. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 34(3), pp. 223-232. 10.1177/1049909115627772.

Doherty, M.E., Power, L., Rahman, R., Ferdous, L., Akter, K.M., Quadir, S.S., Sharmin, S., Evans, E. & Khan, F., 2019. The Psychosocial and Spiritual Experiences of Patients with Advanced Incurable Illness in Bangladesh: A Cross-Sectional Observational Study. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(4), pp. 487-493. 10.4103/IJPC.IJPC_113_19.

Dos Santos, F.C., Macieira, T.G.R., Yao, Y., Hunter, S., Madandola, O.O., Cho, H., Bjarnadottir, R.I., Dunn Lopez, K., Wilkie, D.J. & Keenan, G.M., 2022. Spiritual Interventions Delivered by Nurses to Address Patients' Needs in Hospitals or Long-Term Care Facilities: A Systematic Review. *Journal of Palliative Medicine*, 25(4), pp. 662-677. 10.1089/jpm.2021.0578.

D'Souza, K. & Astrow, A.B., 2020. Patient Spirituality as a Component of Supportive Care: Assessment and Intervention. *Current Treatment Options in Oncology*, 21(2), p. 11. 10.1007/s11864-020-0701-y.

Easden, D., Gurvich, C., Kaplan, R.A. & Rossell, S.L., 2023. Exploring fear of death and psychosis proneness: positive schizotypy as a function of death anxiety and maladaptive coping. *Clinical Psychologist*, 27(1), pp. 35-44. 10. 0.1080/13284207.2022.2070426.

Ebert Moltara, M., Boltežar, L., Ivanetič Pantar, M. & Bernot, M., 2022. Palliative care – the needs of patients with incurable illnesses and their relative. In: M. Ramšak (ur.). *Social diversity and access to healthcare*. 1. Auf. Baden-Baden: Verlag Karl Alber, pp. 196-209.

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

Fernández-Martínez, E., Martín-Pérez, I., Liébana-Presa, C., Martínez-Fernández, C.M. & López-Alonso, A.I., 2021. Fear of death and its relationship to resilience in nursing students: A longitudinal study. *Nurse Education in Practice*, 55(2), pp. 103-112. 10.1016/j.nepr.2021.103175.

Fernando, G. & Hughes, S., 2019. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International Journal of Palliative Nursing*, 25(9), pp. 444-451. 10.12968/ijpn.2019.25.9.444.

Feng, Y., Liu, X., Lin, T., Luo, B., Mou, Q., Ren, J. & Chen, J., 2021. Exploring the relationship between spiritual well-being and death anxiety in patients with gynecological cancer: a cross-section study. *BMC Palliative Care*, 20(1), p. 78. 10.1186/s12904-021-00778-3.

Frankl, V.E., 2021. *Man's Search For Meaning: Classic Editions*. London: Reader.

Gayatri, D., Efremov, L., Kantelhardt, E.J. & Mikolajczyk, R., 2021. Quality of life of cancer patients at palliative care units in developing countries: systematic review of the published literature. *Quality of Life Research*, 30, pp. 315-343. 10.1007/s1136-020-02633-z.

Grassi, L., Caruso, R., Riba, M.B., Lloyd-Williams, M., Kissane, D., Rodin, G., McFarland, D., Campos-Ródenas, R., Zachariae, R., Santini, D., Ripamonti, C.I. & ESMO Guidelines Committee, 2023. Anxiety and depression in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*, 8(2), p. 101155. 10.1016/j.esmoop.2023.101155.

Hill, D.L., Boyden, J.Y. & Feudtner, C., 2023. Hope in the context of life-threatening illness and the end of life. *Current Opinion in Psychology*, 49, pp. 101-113. 10.1016/j.copsyc.2022.101513.

Johnson, M., Tod, A.M., Brummell, S. & Collins, K., 2015. Prognostic communication in cancer: A critical interpretive synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), pp. 554-567. 10.1016/j.ejon.2015.03.001.

Kong, S. & Guan, N., 2019. Burden in family caregivers of cancer patients: The Association with Depression, Religiosity and Religious Coping. *Asian Pacific Journal of Cancer Care*, 4, pp. 171-182. 10.31557/APJCC.2019.4.4.171-182.

Kordeš, U. & Smrdu M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. Koper: Založba Univerze na Primorskem.

Martins, H., Silva, R.S., Bragança, J., Romeiro, J. & Caldeira, S., 2024. Spiritual Distress, Hopelessness, and Depression in Palliative Care: Simultaneous Concept Analysis. *Healthcare*, 12(10), p. 960. 10.3390/healthcare12100960.

Mondragón-Sánchez, E.J., Torre, E.A., Morales, M.L. & Landeros-Olvera, E.A., 2015. A comparison of level of fear of death among students and nursing professionals in Mexico. *Revista Latino-America De Enfermdades*, 23(2), pp. 323-328. 10.1590/0104-1169.3550.2558.

Nierop-Van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A. & Verhaeghe, S., 2016. Hope dies last . . . A qualitative study into the meaning of hope for people with cancer in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*, 25(4), pp. 570-579. 10.1111/ecc.12500.

Nipp, R.D., Greer, J.A., El-Jawahri, A., Moran, S.M., Traeger, L., Jacobs, J.M., Jacobsen, J.C., Gallagher, E.R., Park, E.R., Ryan, D.P., Jackson, V.A., Pirl, W.F. & Temel, J.S., 2017.

Coping and Prognostic Awareness in Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 35(22), pp. 2551-2557. 10.1200/JCO.2016.71.3404.

Nysaeter, T.M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Hov, R. & Larsson, M., 2024. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 15(23), p. 14. 10.1186/s12904-024-01350-5.

O'Donnell, E.K., Shapiro, Y.N., Yee, A.J., Nadeem, O., Laubach, J.P., Branagan, A.R., Anderson, K.C., Mo, C.C., Munshi, N.C., Ghobrial, I.M., Sperling, A.S., Agyemang, E.A., Burke, J.N., Harrington, C.C., Hu, B.Y., Richardson, P.G., Raje, N.S. & El-Jawahri, A., 2022. Quality of life, psychological distress, and prognostic perceptions in caregivers of patients with multiple myeloma. *Blood Advances*, 6(17), pp. 4967-4974. 10.1182/bloodadvances.2022007127.

Onkološki inštitut, 2015. *Ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica*. [online] Available at: https://www.onko-i.si/onkoloski_institut/medijsko_sredisce/novice/novica/article/2290/ [Accessed 26 March 2024].

Ozdemir, S., Ng, S., Wong, W.H.M., Teo, I., Malhotra, C., Mathews, J.J., Joad, A.S.K., Hapuarachchi, T., Palat, G., Tuong, P.N., Bhatnagar, S., Ning, X. & Finkelstein, E.A., 2022. Advanced Cancer Patients' Prognostic Awareness and Its Association With Anxiety, Depression and Spiritual Well-Being: A Multi-Country Study in Asia. *Clinical Oncology*, 34(6), pp. 368-375. 10.1016/j.clon.2021.11.041.

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, 372, p. 71. 10.1136/bmj.n71.

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

Pyszczyński, T., Solomon, S. & Greenberg, J., 2015. Thirty years of terror management theory: From genesis to revelation. *Advances in Experimental Social Psychology*, 52, pp. 1-70. 10.1016/bs.aesp.2015.03.001.

Riklikienė, O., Kaselienė, S., Spirgienė, L., Karosas, L. & Fisher, J.W., 2020. Spiritual Wellbeing of Cancer Patients: What Health-Related Factors Matter? *Journal of Religion and Health*, 59(6), pp. 2882-2898. 10.1007/s10943-020-01053-0.

Saeed, F. & Bokharey, I.Z., 2016. Gender differences, life satisfaction, its correlate and death anxiety in retirement. *Journal of Psychology and Clinical Psychiatry*, 5(2), pp. 1-7. 10.15406/jpcpy.2016.05.00280.

Shinde, D., Tapkir, S., Meher, P., Londhe, P., Kujir, S., Dorage, S., Randhwan, S. & Kholam, S., 2024. An Integrative Review on Incurable Diseases: Pathophysiology, Risk and Possible Treatments. *Latin American Journal o Pharmacy*, 43(1), pp. 344-353.

Silva, G.C.N., Reis, D.C.D., Miranda, T.P.S., Melo, R.N.R., Coutinho, M.A.P., Paschoal, G.D.S. & Chaves, É.C.L., 2019. Religious/spiritual coping and spiritual distress in people with cancer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), pp. 1534-1540. 10.1590/0034-7167-2018-0585.

Stegmann, M.E., Geerse, O.P., van Zuylen, L., Nekhlyudov, L. & Brandenbarg, D., 2021. Improving Care for Patients Living with Prolonged Incurable Cancer. *Cancers*, 13(11), p. 2555. 10.3390/cancers13112555.

Stuart, B., Danaher, T., Awdish, R. & Berry, L., 2019. Finding Hope and Healing When Cure Is Not Possible. *Mayo Clinic Proceedings*, 94(4), pp. 677-685. 10.1016/j.mayocp.2019.01.006.

Sturmey, P., 2020. *Functional Analysis in Clinical Treatment*. London: Academic Press.

Sun, M., Tian, X., Peng, Y., Wang, Z., Lu, Y. & Xiao, W., 2024. Effects of meaning therapy on spirituality, psychological health, and quality of life in patients with cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 11(4) p. 100388. 10.1016/j.apjon.2024.100388.

Vestergaard, A.H.S., Ehlers, L.H., Neergaard, M.A., Christiansen, C.F., Valentin, J.B. & Johnsen, S.P., 2023. Healthcare Costs at the End of Life for Patients with Non-cancer Diseases and Cancer in Denmark. *Pharmacoeconomy Open*, 7(5), pp. 751-764. 10.1007/s41669-023-00430-1.

Vogt, J., Beyer, F., Sistermanns, J., Kuon, J., Kahl, C., Alt-Epping, B., Stevens, S., Ahlborn, M., George, C., Heider, A., Tieken, M., Loquai, C., Stahlhut, K., Ruellan, A., Kubin, T., Dietz, A., Oechsle, K., Mehnert-Theuerkauf, A., Oorschot, B., Thomas, M., Ortmann, O., Engel, C. & Lordick, F., 2021. Symptom Burden and Palliative Care Needs of Patients with Incurable Cancer at Diagnosis and During the Disease Course. *The Oncologist*, 26(6), pp. 1058-1065. 10.1002/onco.13751.

Vos, J., Craig, M. & Cooper, M., 2015. Existential therapies: A meta-analysis of their effects on psychological outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(1), pp. 115-128. 10.1037/a0037167.

Werner, A. & Steihaug, S., 2017. Conveying hope in consultations with patients with life-threatening diseases: the balance between supporting and challenging the patient. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 35(2), pp. 143-152. 10.1080/02813432.2017.1333322.

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

Wisesrith, W., Soonthornchaiya, R. & Sukcharoen, P., 2019. Development and preliminary testing of the spiritual care need assessment scale for end of life patients in Thai cultural context. *Basic and Clinical Neuroscience*, 35, pp. 163-174.

Zheng, R., Guo, Q., Chen, Z. & Zeng, Y., 2023. Dignity therapy, psycho-spiritual well-being and quality of life in the terminally ill: systematic review and meta-analysis. *BMJ Support & Palliative Care*, 13(3), pp. 263-273. 10.1136/bmjspcare-2021-003180.

Zill, J. M., Scholl, I., Harter, M. & Dirmaier, J., 2015. Which Dimensions of Patient-Centeredness Matter? Results of a Web-Based Expert Delphi Survey. *PloS one*, 10(11), pp. 141-178. 10.1371/journal.pone.0141978.