

Paliativna oskrba v dolgotrajni oskrbi

Palliative care in long-term care

KLJUČNE BESEDE: dolgotrajna oskrba, paliativna oskrba, oskrba na domu, etične dileme.

POVZETEK – Paliativna oskrba je pri nas še vedno na začetku svoje razvojne poti. Seznanjenost javnosti in pogosto tudi zdravstvenega osebja z njo je slaba, medtem pa je potreba po paliativni oskrbi vse večja zaradi naraščajočega števila neozdravljivih kroničnih bolezni. Raziskava je temeljila na kvalitativni paradigmi raziskovanja, metodi utemeljene teorije. S kodiranjem smo določili glavne kategorije, podkategorije in kode. Pridobivanje podatkov je potekalo s tehniko intervjuja. Uporabili smo neslučajnostni namenski vzorec, v katerega smo vključili tri medicinske sestre iz pilotnega projekta dolgotrajna oskrba v Celju. Ugotovili smo, da se medicinske sestre v dolgotrajni oskrbi pogosto srečujejo s pacienti, ki so neozdravljivo bolni, zato bi bilo v prihodnosti treba načrtovati izobraževanja na področju paliativne oskrbe, s čimer bi povečali motiviranost in zadovoljstvo zaposlenih za delo ter omogočili pacientom oskrbo v skladu s stroko. Prav tako bi bilo treba paliativno oskrbo približati svojcem in jih aktivno vključiti v dvig kakovosti življenja, umiranje, smrt in žalovanje. Če bi ljudje vsebino bolje poznali, bi jo namreč tudi lažje vključevali v vsakodnevno življenje.

KEYWORDS: long-time care, palliative care, home care, ethical dilemmas.

ABSTRACT – Palliative care in Slovenia is still at the beginning of its development path. The awareness of the public and often even of the healthcare workers of this field is poor, whereas the need for palliative care steadily increases due to the increasing number of incurable chronic diseases. The research was based on a qualitative research paradigm, the method of grounded theory. By coding, we determined the main categories, sub-categories and codes. Data collection was performed by using an interview technique. We used a non-random, purposive sample, into which we included three nurses from the pilot project »long-time care in Celje«. We established that the nurses in long-time care often meet with patients, who are terminally ill, therefore in the future it would be necessary to plan training in the field of palliative care, whereby we would increase employee motivation and job satisfaction, and provide the patients with treatment in accordance with the profession. At the same time, it would be necessary to bring palliative care closer to the relatives, and to actively involve them in raising the quality of life of the patient, dying, death, and bereavement. If people knew these contents better, it would be easier to integrate them into their daily lives

1 Uvod

Povpraševanje po dolgotrajni oskrbi je vedno večje zaradi staranja prebivalstva in več kroničnih in degenerativnih bolezni. Institucionalne storitve se soočajo z izzivi, ki jih ne povzročajo le skupne potrebe po oskrbi, temveč tudi tehnološke in s tem povezane zdravstvene novosti. Hkrati se število dobro usposobljenega osebja zmanjšuje, deloma tudi zaradi negativne podobe oskrbe na področju geriatrije. Inovacije, ki obravnavajo zahteve v prihodnosti, so zelo upravičene in

obstaja velika potreba po razvoju in izvajanju na dokazih temelječe prakse in tehnologije. Na žalost lahko v povprečju mine do 17 let, preden se znanstvena spoznanja sprejmejo v vsakodnevni praksi, prisotno je tudi še pomanjkanje znanstvenega raziskovanja na področju dolgotrajne oskrbe. Rezultat tega je, da starejši ljudje in njihove družine, zdravstveni delavci, politiki in vzgojitelji nimajo dovolj koristi od napredka in najboljših razpoložljivih dokazov. Dolgotrajna oskrba namreč močno potrebuje znanstvene raziskave, da lahko napredek in najboljše razpoložljive dokaze izkoristimo v vsakdanji praksi (Verbeek idr., 2020).

Staranje družbe je resen problem v mnogih razvitih državah po svetu. Delež starejših, starih 65 let ali več, se še naprej veča in je leta 2015 dosegel 26,7 odstotka, kar pomeni rekordne vrednosti po vsem svetu. S tem se povečuje tudi potreba po paliativni oskrbi – oskrbi ob koncu življenja. Mnogo ljudi verjame, da je preživljanje zadnjega obdobja v življenju na kraju, ki si ga sami izberejo, ključno. Na Japonskem je javna raziskava pokazala, da je 63,3 odstotka vprašanih želelo preživeti zadnje dni življenja doma, če je to le mogoče. A v realnosti pomenijo bolnišnice še vedno nekje 76 odstotkov krajev smrti, domovi pa 13 odstotkov. Nasprotno pa geriatrične zdravstvene smernice in študije nakazujejo pomembnost čim večjega spoštovanja pacientovih želja in pravic. Ob upoštevanju tega lahko pričakujemo povečanje zadovoljstva pacienta in njegove družine, manj depresije, stresa in tesnobe v družini ter zmanjšanje možnosti čezmernega podaljševanja življenja umirajočega (Kanoh idr., 2018).

Paliativna oskrba s svojim pristopom izboljšuje kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih, ki se spoprijemajo s težavami ob neozdravljivi bolezni, preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepoznava, oceni in obravnava bolečino ter druge telesne, psihosocialne in duhovne težave. Podpora, ki jo dobijo ljudje ob koncu svojega življenja z vnaprejšnjim načrtovanjem paliativne oskrbe, je vedno bolj priznana kot pomemben sestavni del visokokakovostnega zdravstva in socialnega varstva, kajti raziskave kažejo, da zgodnja paliativna oskrba izboljša kakovost življenja, pomembno zmanjša hospitalizacije in umrljivost teh ljudi v bolnišnicah (Romano idr., 2017).

Namen raziskave je predstaviti paliativno oskrbo v dolgotrajni oskrbi. Na podlagi opredeljenega raziskovalnega problema smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

Raziskovalno vprašanje 1: Katere aktivnosti zaposleni v dolgotrajni oskrbi opravljajo pri paliativnih pacientih?

Raziskovalno vprašanje 2: Katere so ovire za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe v domačem okolju?

Raziskovalno vprašanje 3: Katere so prednosti paliativne oskrbe v dolgotrajni oskrbi?

Raziskovalno vprašanje 4: Kaj zaposleni najpogosteje svetujejo svojcem pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo?

2 Metode

Za izvedbo raziskave smo uporabili kvalitativni raziskovalni pristop. Uporabili smo metodo utemeljene teorije. Za pridobivanje podatkov smo uporabili metodo intervjuvanja. Primarne vire smo dobili iz znanstvenih in strokovnih člankov, znanstvenih monografij, zbornikov znanstvenih konferenc ter iz domače in tuje literaturo iz knjižnice. Uporabili smo bibliografske baze (COBISS, PUBMED, MEDLINE), pri čemer smo uporabili naslednje ključne besede v slovenskem jeziku: paliativna oskrba, dolgotrajna oskrba in v angleškem jeziku: palliative care, long-time care. Uporabili smo literaturo, ki je bila objavljena v zadnjih desetih letih. Pri iskanju literature v podatkovnih bazah smo uporabili Googlov logični operator (AND).

Za raziskavo smo uporabili instrument v obliki intervjuja z vnaprej pripravljenimi odprtimi vprašanji, ki smo jih oblikovali na podlagi pregleda literature (Buzeti, 2017; Črnak - Meglič idr., 2014; Ramovš, 2017; Reymond idr., 2018). Intervju je obsegal devet odprtih vprašanj, ki so se nanašala na paliativno oskrbo v dolgotrajni oskrbi in demografske podatke: spol, starost, izobrazba in delovne izkušnje. V intervju niso bili vključeni osebni podatki, ki bi razkrili identiteto posameznika.

Uporabili smo neslučajnostni namenski vzorec. V raziskavo smo vključili tri medicinske sestre iz pilotnega projekta dolgotrajne oskrbe v Celju, pri čemer smo upoštevali naslednja vključevalna merila:

- medicinske sestre z večletnimi izkušnjami,
- sodelovanje v pilotnem projektu več kot leto in pol.

Podatke smo pridobivali s tehniko intervjuvanja. Intervjuje smo izvedli po predhodnem pisnem soglasju z medicinskimi sestrami, s katerimi smo se dogovorili o času in prostoru izvedbe intervjuja že vnaprej. Pred izvedbo smo jim predali pisna soglasja, s katerimi so potrdile prostovoljno sodelovanje v raziskavi. Pred intervjujem smo jim podali podrobna navodila, predstavili smo namen raziskave in potek obdelave podatkov ter informacij. Sledil je kratek uvodni nagovor na začetku intervjuja. Intervjuje smo snemali, na kar so bili intervjuvanci opozorjeni pred začetkom, dodali smo tudi informirano privolitev v snemanje intervjuja. Izvedba posameznega intervjuja je trajala približno od 15 do 20 minut. Raziskava je potekala med 27. 10. in 5. 11. 2020. V intervju nismo vključili nobenih osebnih podatkov, ki bi razkrili identiteto intervjuvanca. Pridobljena soglasja v projektni nalogi niso objavljena zaradi varovanja osebnih podatkov.

Ko smo intervjuje končali, je sledila analiza le-teh, ki se je začela s transkripcijo – prepisom. Intervjuje smo prepisali dobesedno, saj smo s tem zagotovili večjo sledljivost – intervjuvani je lahko dopolnil svoje odgovore in potrdil, da so odgovori na vprašanja ustrezni. Prepisane intervjuje smo označili s števili od 1 do 3, brez osebnih podatkov, ki bi lahko razkrili identiteto. Sledil je proces kodiranja oziroma določevanje pomena (ključnih besed, pojmov in kod). Besedila je bilo treba večkrat prebrati. Ko smo besedilo prepisali in uredili, smo ga začeli razčlenjevati na sestavne dele, tako da smo dobili enote kodiranja in ta del v nadaljevanju analizirali. Analiza se je začela z urejanjem gradiva, določevanjem enot kodiranja, temu pa so sledili kodiranje, izbor in definiranje pomembnih pojmov ter oblikovanje podkategorij, definiranje kategorij in nazadnje oblikovanje končne teoretične formulacije. Kodirnim enotam smo torej pripisali kode. V nadaljevanju kvalitativne analize podatkov pa smo primerjali kode med seboj. Sorodne kode oziroma kode, ki so se nanašale na podobne pojave, smo nato združili v kategorije, ki smo jih poimenovali. Kategorijo smo oblikovali tako, da smo abstrahirali skupno značilnost več različnih opisov in opredelili povezave med posameznimi kodami. Zbrani podatki so bili analizirani v programu MS Word.

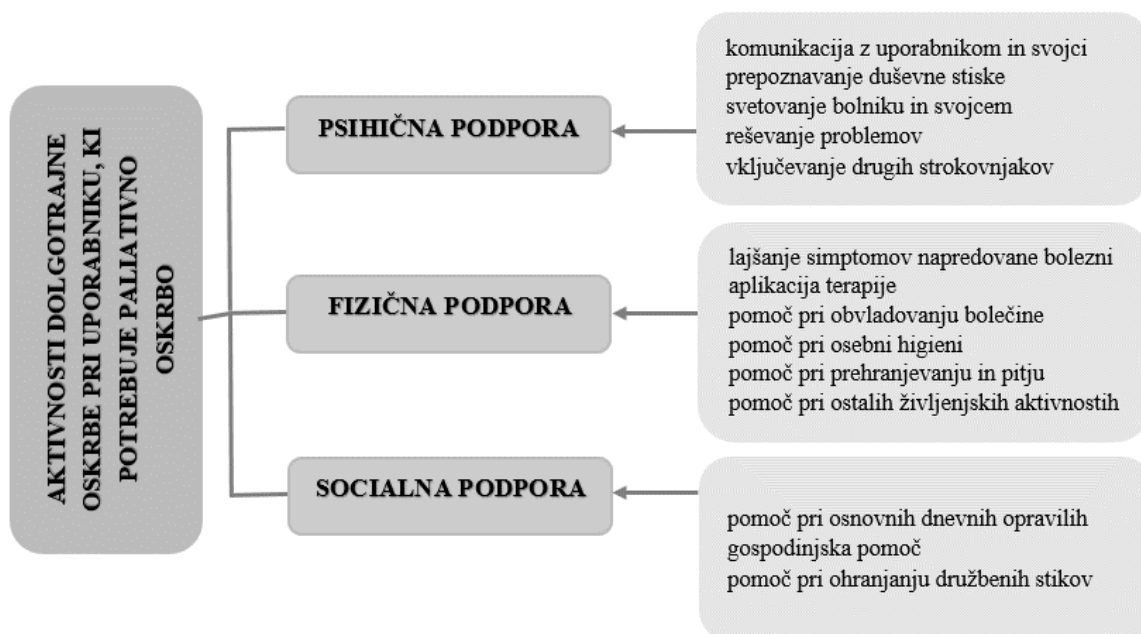
Pri raziskovanju so bili zagotovljeni vsi etični vidiki: načelo koristnosti, načelo zaupnosti, načelo neškodljivosti, načelo pravičnosti, načelo resnicoljubnosti in načelo varnosti.

Vsem intervjuvancem je bila zagotovljena pravica do polne pojasnitve in pravica do zasebnosti.

3 Rezultati

Predstavljena je glavna kategorija aktivnosti dolgotrajne oskrbe pri paliativnem uporabniku. S slike je razvidno, da smo kode iz intervjujev pacientov razporedili v tri podkategorije, in sicer psihična podpora, fizična podpora in socialna podpora.

Slika 1: Prikaz kategorije **aktivnosti dolgotrajne oskrbe pri paliativnem uporabniku**

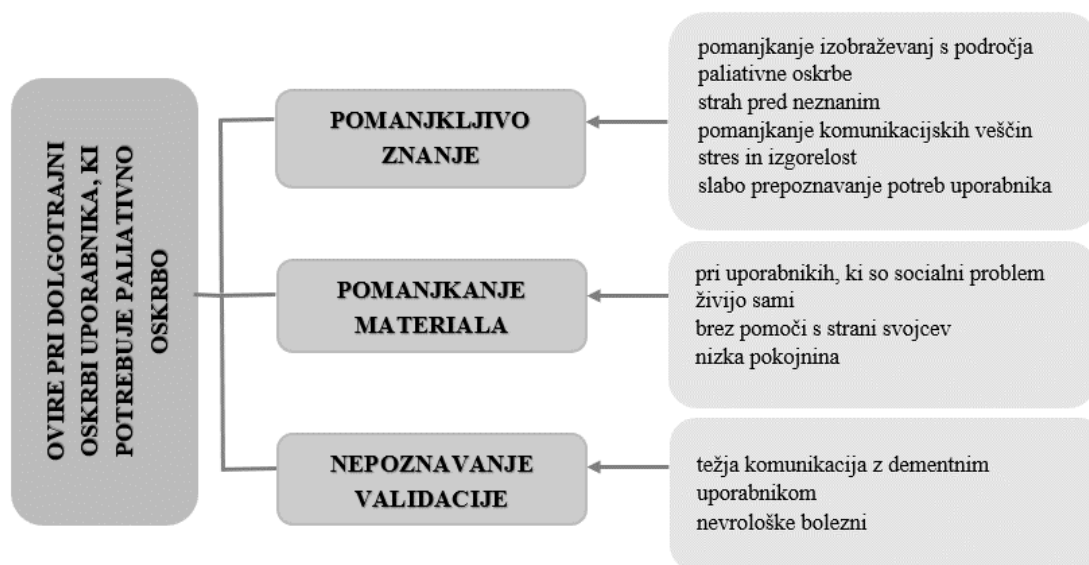


Vir: Lastna raziskava, 2020

Slika 1 prikazuje glavno kategorijo aktivnosti dolgotrajne oskrbe pri uporabniku, ki potrebuje paliativno oskrbo. S slike je razvidno, da smo kode iz intervjujev razporedili v tri podkategorije, in sicer psihična podpora, fizična podpora in socialna podpora. Iz izbranih kod, izpostavljenih na podlagi izjav medicinskih sester – intervjujev, smo ugotovili, da so aktivnosti, ki jih opravljajo pri uporabniku, ki potrebuje paliativno oskrbo, predvsem osebna higiena, pomoč pri prehranjevanju in pitju, pomoč pri oblačenju in slačenju, aplikacija terapije, obvladovanje bolečine s spreminjanjem položajev in s tem tudi preprečevanje nastanka razjed zaradi pritiska. Poskrbijo tudi za psihično podporo pacienta in tudi svojcev, saj velikokrat nimajo nikogar drugega. Trudijo se, da prepoznajo znake stiske, se pogovorijo in aktivirajo tudi druge strokovnjake za razrešitev težav, če je potrebno.

V nadaljevanju je predstavljena glavna kategorija ovire pri dolgotrajni oskrbi uporabnika, ki potrebuje paliativno oskrbo, ki smo jih razporedili v tri podkategorije: pomanjkljivo znanje, pomanjkanje materiala in nepoznavanje validacije (slika 2).

Slika 2: Prikaz kategorije ovire pri dolgotrajni oskrbi paliativnega uporabnika



Vir: Lastna raziskava, 2020

Slika 2 prikazuje glavno kategorijo ovire pri dolgotrajni oskrbi uporabnika v paliativni oskrbi. S slike je razvidno, da smo kode iz intervjujev razporedili v tri podkategorije: pomanjkljivo znanje, pomanjkanje materiala in nepoznavanje validacije. Iz prve podkategorije, izpostavljene na podlagi izjav medicinskih sester, smo ugotovili, da dve medicinski sestri navajata, da nimata dovolj znanja za nego pacienta, ki potrebuje paliativno oskrbo, pogosto sta čutili strah pred neznanim, kaj ju čaka, ko bosta vstopili v hišo. Medicinske sestre so izpostavile težave s pomankanjem materiala za osebno higieno, predvsem pri uporabnikih, ki imajo nizko pokojnino, in pri nekaterih, ki nimajo pomoči svojcev. Prisoten je še problem z nepoznavanjem validacije, saj so navajale tudi težko komunikacijo z dementnimi in z uporabniki v paliativni oskrbi z nevrološkimi boleznimi.

4 Razprava

Z raziskavo smo ugotovili, da so aktivnosti, ki jih opravljajo pri uporabnikih v paliativni oskrbi, predvsem osebna higiena, pomoč pri prehranjevanju in pitju, pomoč pri oblačenju in slačenju, aplikacija terapije, obvladovanje bolečine s spreminjanjem položajev in s tem tudi preprečevanje nastanka razjed zaradi pritiska. Kot pravi Johnston (2020), gre torej za pomoč pri vsakodnevnih življenjskih opravilih in gospodinjskih opravilih, kot so kopanje, oblačenje, hoja in premestitev, pranje perila, lažja gospodinjska opravila in priprava obrokov ter zagotavljanje, da uporabnik v paliativni oskrbi jemlje zdravila po navodilih in uživa hranljive obroke. Buzeti (2017) ugotavlja, da lahko aktivnosti razdelimo na:

- Zdravstvene storitve, ki jih opravlja tehnik zdravstvene nege v skladu s kompetencami: spremljanje vitalnih funkcij in drugih parametrov ter zdravstvenega stanja, izvajanje posegov in postopkov zdravstvene nege, priprava, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil in preprečevanje razjed zaradi pritiska.
- Temeljna dnevna opravila, ki zajemajo storitve oziroma pomoč pri: prehranjevanju in pitju, osebni higieni, oblačenju in slačenju, izločanju in odvajanju, gibanju in zagotavljanju ustrezne lege ter pri pripravi na spanje in počitek.

- Podporna dnevna opravila, ki lahko predstavljajo največ 20 odstotkov vseh storitev formalne oskrbe, so: pomoč pri hišnih opravilih, pomoč pri nakupu živil in življenjskih potrebščin, prinašanje, priprava in postrežba obrokov, prevoz in spremstvo v povezavi z izvajanjem storitev dolgotrajne oskrbe in zdravstvenih storitev.
- Storitve za ohranjanje samostojnosti in preprečevanje poslabšanja stanja, kot so storitve rehabilitacije in reintegracije za ohranjanje samostojnosti in preprečevanje poslabšanja stanja, svetovanje in usposabljanje za neformalne oskrbovalce, vključno s svetovanjem za prilagoditev bivalnega okolja.

Medicinske sestre so navedle, da dajejo uporabnikom v paliativni oskrbi in tudi svojcem večkrat psihično podporo, saj ti dostikrat nimajo nikogar drugega. Trudijo se, da prepoznajo znake stiske, se pogovorijo in aktivirajo tudi druge strokovnjake, če je potrebno.

Paliativna oskrba je namreč medicinska obravnava, ki je usmerjena k celostnemu vodenju pacienta med njegovo boleznijo. Poleg lajšanja telesnih simptomov bolezni se upošteva tudi pacientovo duševno in duhovno doživljanje. Ves čas obravnave pacienta svojce, če se s tem strinjajo in si tega želijo, aktivno vključujemo v oskrbo pacienta. Tako nimajo občutka, da so izgubili bližnjega, pa niso mogli storiti ničesar (Ministrstvo za zdravje, 2020).

Ugotovili smo, da je razen pri eni intervjuvanki opaziti pomanjkanje duhovne oskrbe, ki je po mnenju Evangelista idr. (2016) najnujnejša pri pacientu s potencialno smrtonosnimi boleznimi zaradi njihovih strahov pred smrtjo in pred neznanim. V tem kontekstu je treba razlikovati med duhovnostjo in religioznostjo, saj se ti izrazi običajno uporabljajo kot sopomenke in jih lahko zamenjajo tisti, ki doživljajo proces bolezni, njihovi družinski člani in strokovnjaki. Duhovnost se nanaša na osebne poskuse razumevanja končnih vprašanj o življenju in njihovem odnosu do svetega in transcendentnega, kar lahko vodi (ali ne) do razvoja verskih praks. Religija pa ustreza organiziranemu sistemu verovanj, praks, ritualov in simbolov, katerih namen je olajšati bližino med posamezniki in svetim ali transcendentnim. Religioznost pa je najosnovnejša raven religije in zadeva obseg, v katerem posamezniki verjamejo, ji sledijo in jo izvajajo.

Ugotovili smo, katere so ovire pri paliativni oskrbi v dolgotrajni oskrbi. Dve medicinski sestri nimata dovolj znanja za zdravstveno nego uporabnika v paliativni oskrbi, želeli bi si namreč več vsebin iz paliativne oskrbe na izobraževanjih. Opažata pomanjkanje komunikacijskih veščin, slabo prepoznavanje potreb uporabnika v paliativni oskrbi in pogosto strah pred neznanim, predvsem kaj ju čaka, ko bosta vstopili v hišo. Prav tako Verbeek idr. (2020) ugotavljajo, da se število dobro usposobljenega osebja zmanjšuje, deloma tudi zaradi negativne podobe oskrbe na področju geriatrije. Inovacije, ki obravnavajo zahteve v prihodnosti, so zelo upravičene in obstaja velika potreba po razvoju in izvajanju na dokazih temelječe prakse in tehnologije. Rezultat tega je, da starejši ljudje in njihove družine, zdravstveni delavci, politiki in vzgojitelji nimajo dovolj koristi od napredka in najboljših razpoložljivih dokazov. Dolgotrajna oskrba namreč močno potrebuje znanstvene raziskave, da lahko napredek in najboljše razpoložljive dokaze izkoristimo v vsakdanji praksi.

Prisoten je tudi še problem z nepoznavanjem validacije, saj so navajale tudi težko komunikacijo z dementnimi in z uporabniki z nevrološkimi boleznimi. Bolt idr. (2019) navajajo, da ima zaposleni v dolgotrajni oskrbi, ki skrbi za osebo z demenco, ključno vlogo pri prepoznavanju potreb po paliativni oskrbi in sprememb v zdravstvenem stanju. Paliativna oskrba za osebe z demenco je zapletena in zahteva posebne kompetence. Pomanjkanje le-teh lahko privede do nepotrebnih hospitalizacij, slabega nadzora simptomov in neželenih obremenjujočih zdravljenj.

Z raziskavo smo ugotovili glavne prednosti paliativne oskrbe v dolgotrajni oskrbi, in sicer je prva prednost bližina svojcev, kar je za uporabnika zelo pozitivno, saj so navezani na svojce in potrebujejo njihovo oporo ter pozornost, nekateri nenehno. Reymond idr. (2018) navajajo, da je umiranje doma, ko je pacient obkrožen z družinskimi člani, »zlati standard« za dostojno smrt.

Druga prednost je domače okolje, intervjuvanke navajajo, da se uporabniki počutijo veliko bolje v domačem okolju, ki jim je poznano, doma so njihove živali, ki lahko delujejo zelo pozitivno in pomirjajoče. Po mnenju Johnston (2020) lahko teoretično enako raven oskrbe, ki jo zagotavljajo domovi za ostarele, zagotovijo poklicni negovalci v domačem okolju. Številne raziskave dokazujejo, da je večina bolnikov v terminalni fazi želela ostati v svojih domovih čim dlje in sčasoma umreti doma.

Ugotovili smo, kam so uporabnike v paliativni oskrbi medicinske sestre velikokrat napotile, ko so zaznale, da ti potrebujejo dodatno pomoč. Navedle so izbranega osebnega zdravnika, patronažno medicinsko sestro, socialne delavce, fizioterapevte in delovne terapevte. Večkrat so se tudi same dogovorile za pomoč pri patronažnih sestrah ali so poklicale izbranega osebnega zdravnika. Socialne delavce, fizioterapevte in delovne terapevte so lahko aktivirale kar prek projekta, saj so bili zaposleni v dolgotrajni oskrbi.

5 Sklep

Mnogo ljudi verjame, da je preživljanje zadnjega obdobja v življenju na kraju, ki si ga sami izberejo, ključno. Raziskave kažejo, da si vedno več ljudi želi preživeti zadnje dni svojega življenja v domačem okolju. Medtem ko geriatrične zdravstvene smernice in študije dokazujejo pomembnost spoštovanja pacientovih želja in pravic, saj ob upoštevanju le-teh pričakujemo zadovoljstvo pacienta in njegove družine, manj depresije, stresa in tesnobe v družini ter zmanjšanje možnosti čezmernega podaljševanja življenja umirajočega, a žal še vedno največji odstotek ljudi umre v bolnišnici.

V projektni nalogi smo večkrat poudarili, da je umiranje doma, ko so pacienti obkroženi z družinskimi člani, »zlati standard« za dostojno smrt. Številne raziskave namreč dokazujejo, da je večina pacientov v terminalni fazi želela ostati v svojih domovih čim dlje in sčasoma umreti doma. Dolgotrajna oskrba je torej področje, ki vse bolj stopa v ospredje in postaja vse bolj nepogrešljiva sestavina socialne varnosti, kar še zlasti velja za gospodarsko razvitejšo državo sveta. Zaradi staranja prebivalstva in s tem povezanega povečanja števila ljudi s kroničnimi degenerativnimi boleznimi med starejšimi ter tako tudi porasta števila ljudi, ki potrebujejo paliativno oskrbo, dobiva področje dolgotrajne oskrbe v družbi vse vidnejšo vlogo.

Paliativna oskrba v dolgotrajni oskrbi torej ne zajema samo procesa umiranja, vendar je v to zajeto veliko daljše časovno obdobje, v katerem je treba poskrbeti za kakovostno življenje pacienta z neozdravljivo boleznijo. V proces so vključeni tudi svojci, ki lahko dobro vplivajo na pacienta, če prejmejo dovolj informacij in pomoči različnih strokovnjakov. Pomembno je, da zdravstveni delavci v dolgotrajni oskrbi stisko opazijo in jim znajo svetovati o različnih vrstah pomoči. Da multidisciplinarni tim v dolgotrajni oskrbi lahko omogoča kakovostno paliativno oskrbo, sta potrebna znanje s specifičnih področij paliativne oskrbe ter sodelovanje tima. Upoštevati je treba tudi načela paliativne oskrbe, ki uporabniku omogočajo kakovosten preostanek življenja.

To je torej zelo kompleksna zadeva, ki vključuje predvsem timsko delo zaposlenih, veliko empatije in veliko komunikacije, tako verbalne kot neverbalne. Prepričanje paliativne oskrbe je, da je najpomembnejša kakovost življenja v času pred smrtjo, bolj kot samo trajanje in smrt, zato se paliativna oskrba najbolj osredotoča na kakovost življenja posameznika pred smrtjo, poleg tega je skoraj nujno potrebno, da so v oskrbo vključeni tudi svojci, saj sta ljubezen in toplina bližnjih nenadomestljivi, kar lahko z dolgotrajno oskrbo, ki se dogaja na domu uporabnika, lažje dosežemo.

LITERATURA

1. Bolt, S. R., Van der Steen, J. T., Schols, J. M. G. A., Zwakhalen, S. M. G., Pieters, S. in Meijers, J. M. M. (2019). Nursing staff needs in providing palliative care for people with dementia at home or in long-term care facilities, *a scoping review. International Journal of Nursing Studies*. 96(1), 143–152. Pridobljeno 7. 11. 2020, s.: DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.12.011
2. Buzeti, T., 2017. *Izhodišča za sistemsko ureditev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji*. (11. 4. 2017). Celje, Ministrstvo za zdravje. Pridobljeno 6. 11. 2020, s.: http://mz.arhiv-spletisc.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/DO/11042017_posvet/Tatjana_Buzeti__MZ.pdf
3. Črnak Meglič A, Drole J, Kobal Tomc B et al. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba: analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI, delovna verzija 1*. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Pridobljeno s http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/wp5_analitsko_porocilo.pdf
4. Ebert Moltara, M., 2014. Paliativna oskrba. *Onkologija*, 18(1), 53–55. Pridobljeno 10. 11. 2020, s.: <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-YXSK88XD/1376d61c-41a1-4803-9094-4d3880543205/PDF>
5. Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Batista, P. S. S., Batista, J. B. V. in Oliveira, A. M. de M., (2016). Palliative care and spirituality: an integrative literature review - Cuidados paliativos e espiritualidade, *Universidade Federal da Paraíba, Postgraduate Program in Nursing, João Pessoa, Paraíba, Brazil*. 69(3), 591–601. Pridobljeno 7. 11. 2020, s.: DOI: 10.1590/0034-7167.2016690324i
6. Johnston, L., (2020). *Short-Term Home Care vs. Long-Term Home Care*. (29. 6. 2020). Pridobljeno 15. 11. 2020, s.: <https://www.agingcare.com/articles/difference-between-short-and-long-term-home-care-154984.htm>
7. Kaasalainen, S., Sussman, T., McCleary, L., Thompson, G., Hunter, P. in Wickson-Griffiths, A. idr. (2019). Palliative Care Models in Long-Term Care: A Scoping Review, *Canadian Journal of Nursing Leadership*, 32(3), 8–26. Pridobljeno 12. 11. 2020, s.: DOI: 10.12927/cjnl.2019.25975
8. Kanoh, A., Yoshiyuki, K., Tsuneto, S. in Yokoya, S., (2017). End-of-life care and discussions in Japanese geriatric health service facilities: a nationwide survey of managing directors' viewpoints. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 35(1), 83–91. Pridobljeno 7. 11. 2020, s.: DOI: 10.1177/1049909117696203
9. Ministrstvo za zdravje, 2020. *Dolgotrajna oskrba*. (21. 10. 2020). Pridobljeno 8. 11. 2020, s.: <https://www.gov.si/podrocja/zdravje/dolgotrajna-oskrba/>
10. Ramovš, J. (2017). Gerontološko izrazje (glossary of gerontology terms). *Kakovostna starost. Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, 20(2), pp. 51–52.
11. Reymond, L., Parker, G., Gilles, L. in Cooper, K. (2018). Home-based palliative care, *Aust J Gen Pract*, 47(11), 747–752. Pridobljeno 7. 11. 2020, s.: DOI: 10.31128/AJGP-06-18-4607
12. Romano, A. M., Gade, K. E., Nielsen, G., Havard, R., Harrison, J. H. in Barclay, J. idr. (2017). Early palliative care reduces end-of-life intensive care unit (ICU) use but not ICU course in patients with advanced cancer. *The Oncologist*, 22(3), 318–32. Pridobljeno 15. 11. 2020, s.: DOI: 10.1634/theoncologist.2016-0227

13. Verbeek, H., Zwakhalen, S. M. G., Schols, J. M. G. A., Kempen, G. I. J. M. in Hamers, J. P. H., (2020). The Living Lab in Ageing and Long-Term Care: A Sustainable Model for Translational Research Improving Quality of Life, Quality of Care and Quality of Work, *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(1), 43–47. Pridobljeno 8. 11. 2020, s.: doi: 10.1007/s12603-019-1288-5