



Pedriatrik Palyatif Bakımda Çalışan Sağlık Çalışanlarının Yaşadıkları Etik Sorunlar: Nitel Sistematiik Derleme

Ethical Problems Experienced by Healthcare Professionals Working in Pediatric Palliative Care: Qualitative Systematic Review

Ayfer Kara^a, Emine Beyaz^b

^a Doktor Öğretim Üyesi, Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Kahramanmaraş, Türkiye.

^{*} İletişimden sorumlu yazar / Corresponding Author, E-mail: ayferkara@ksu.edu.tr

^b Doktor Öğretim Üyesi, Muş Alparslan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Muş, Türkiye.

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 09.11.2022

Received in revised form: 28.06.2023

Accepted: 07.07.2023

Keywords:

Palliative care

Ethics

Pediatrics

Health care professionals

ABSTRACT

Introduction: To support the design of interventions in end-of-life care and to assess the effectiveness of interventions following their implementation, research is critical in the important field of pediatric palliative care. To examine the ethical problems experienced by healthcare professionals working in pediatric palliative care by systematically reviewing.

Methods: The research is a descriptive type of qualitative systematic review. For the purpose of the research, from past to present until September 2022 researches conducted that met the criteria established in international databases (MEDLINE, PubMed, SCOPUS, CINAHL, PsychInfo, EBSCOHost, Elsevier Science Direct, Web of Science, ProQuest and Google Scholar) were evaluated. In data analysis, descriptive content analysis method was used. The advanced search option of the keywords/word groups "pediatric palliative care", "end of life care", "health care professionals", "ethics" "ethical dilemma" was used in the title and summary fields of the studies included in the study.

Results: According to the criteria determined as a result of the research, N=16 articles were reached. In the analysis of the research, it was determined that the problems experienced by healthcare professionals in palliative care are pain management, symptom management, communication, loss, grief, mourning, cultural issues, ethical decision making and care of the dying individual. In addition to symptom management, which is among the ethical problems encountered in pediatric palliative care, the current review shows that communication is an important element.

Conclusion: According to the studies examined at the end of the study; The problems experienced by health care professionals in pediatric palliative care were evaluated under thematic titles within the framework of the relevant literature. In this systematic review, it is thought that the education and psychological support to be given to healthcare professionals working in pediatric palliative care will contribute significantly to the development of ethical perceptions of health care professionals.

MAKALE BİLGİLERİ

Makale Geçmişi:

Geliş Tarihi: 09.11.2022

Revizyon Tarihi: 28.06.2023

Kabul Tarihi: 07.07.2023

Anahtar Kelimeler:

Palyatif bakım

Etik

Pedriatri

Sağlık çalışanları

ÖZET

Giriş: Pedriatrik palyatif bakım, yaşam sonu bakımda müdahalelerin tasarımı desteklemek ve uygulandıktan sonra müdahalelerin etkisini ölçmek için araştırmalara ihtiyaç duyulan önemli bir alandır. Pedriatrik palyatif bakımda görev yapan sağlık çalışanlarının yaşadıkları etik sorunların sistematiik derleme yapılarak incelenmesidir.

Yöntem: Araştırma, betimsel tipte nitel sistematiik derleme niteliğindedir. Araştırmanın amacı çerçevesinde, geçmişten günümüze Eylül 2022 tarihine kadar olan ve uluslararası veri tabanlarında (MEDLINE, PubMed, SCOPUS, CINAHL, PsychInfo, EBSCOHost, Elsevier Science Direct, Web of Science, ProQuest ve Google Scholar) belirlenen ölçütlere göre yapılmış araştırmaların çıkarımı yapılmıştır. Veri analizinde, betimsel içerik analiz yöntemi kullanılmıştır. Araştırma kapsamında çalışmaların başlık ve özet alanında "pedriatrik palyatif bakım", "yaşam sonu bakım", "sağlık çalışanları", "etik", "etik ikilem" kelimeleri ve "pediatric palliative care", "end of life care", "health care professionals", "ethic" ve "ethical dilemma" anahtar kelime/kelime anahtar kelime/kelime gruplarının gelişmiş arama seçeneği kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırma sonucunda belirlenen ölçütler doğrultusunda N=16 makaleye ulaşılmıştır. Araştırmanın analizinde sağlık profesyonellerinin palyatif bakımda yaşadıkları sorunların ağı yönetimi, semptom yönetimi, iletişim, kayıp, yas, yas, kültürel sorunlar, etik karar verme ve ölen bireyin bakımı olduğu belirlenmiştir. Pedriatrik palyatif bakımda karşılaşılan etik sorunlar arasında yer alan semptom yönetiminin yanı sıra, mevcut inceleme, iletişimin önemli bir unsur olduğunu göstermektedir.

Sonuç: Araştırmanın sonucunda incelenen araştırmalara göre; pedriatrik palyatif bakımda sağlık çalışanlarının yaşadığı etik sorunlar tematik başlıklar halinde ilgili literatür çerçevesinde değerlendirilmiştir. Yapılan bu sistematiik derlemede pedriatrik palyatif bakımda görev yapan sağlık çalışanlarına verilecek eğitim ve psikolojik desteğin sağlık çalışanlarının etik algılarının geliştirilmesine önemli ölçüde katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

1. Giriş

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) palyatif bakımı, hayatı tehdit eden ya da yaşamın en iyi şekilde geçirmesine engel olan durumlarda hasta ve hasta yakınlarını doğru yönlendirerek başta ağrı olmak üzere bireylerin psikolojik, sosyolojik ve fizyolojik gereksinimlerinin karşılanması olarak tanımlamaktadır (1). Pediatrik palyatif bakım ise ölümcül bir hastalık sürecinde olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini artırmak için verilen bütüncül bakım uygulamaları olarak tanımlanabilir (2).

Palyatif bakımın felsefesi; hastalara terminal dönemde fiziksel bakım ve psikososyal desteğin sağlanması, ölümün de bir yaşam evresi olduğuna inanması ve terminal döneminde hastalığın yol açtığı olumsuz faktörlerin en aza indirgenmesi ilkelerine dayanmaktadır. Bakımın fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi yönlerine vurgu yapılarak hasta ve hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesinin artırılması ve gereksinimlerinin karşılanması palyatif bakımın unsurları arasındadır (3,4). Palyatif bakımda sağlık çalışanlarının amacı; hasta ve ailesinin, ölüm sonrası ailenin yaşam kalitesini artırmak ve her bireyin kendine has olduğunun farkında olarak, dürüst ve saygıya dayalı bir iletişim kurarak hasta ve ailesinin güvenlerini kazanmaktır. Hastanın umudunun ve özzerklığının devamlılığı desteklenmelidir (5). Buna göre sağlık çalışanlarının palyatif bakım sürecinde hastalığın seyrinin yönetimi, hasta/aile ile iletişim kurma gibi durumlarda etkileşim içerisinde olacak şekilde görevlerini yerine getirmelidir.

Pediatrik palyatif bakım; çocuk ve ergenlerde psikososyal ve biyolojik bakış açısı ile hayatı tehdit eden hastalıkların yol açtığı ağrı vb. olumsuz faktörleri yok etmeyi veya en aza indirmeyi ve çocuğun yaşam kalitesinin artırılmasını amaçlamaktadır. Pediatrik palyatif bakım tanısı konmuş ve tedavisi mümkün olmayan hastalıklarda ağrı ve semptomların giderilmesini hedeflemektedir (2). Palyatif bakım süreci tanı ile birlikte başlar ve fonksiyonel ve emosyonel bakım ve desteği içeren bütüncül ve insancıl bakım hizmetini içerir. Palyatif bakım psikososyal ve spiritüel destek sunmayı odağına alır (2,3).

Palyatif bakımda özellikle birtakım sorunlarla karşılaşmaktadır. Bakım sunma ve bakım alma ilişkisi arasındaki sorumlulukların artması bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkilerken, hastaya bakım verme yoğun, uzun dönemli, bağımlı ve tek taraflı bir mecburiyet haline gelebilmektedir. Bu durum bireylerin bakım yükünü arttırmakta ve bakım verme sürecinde sorunlar yaşamalarına yol açmaktadır (6). Bu sebeple hem hastanın hem de hastaya bakım verenlerin psikolojik, sosyal, manevi ve fiziksel yönden desteklenmesi gereklidir. Palyatif bakım multidisipliner (doktor, hemşire, psikolog, fizyoterapist ve diyetisyen vb. sağlık çalışanları)

yaklaşım gerektirmektedir. Hastalık ve ölüm sürecindeki hastaya ve yakınlarına bakım vermek sağlık çalışanlarının uzmanlık alanlarından biridir (7,8).

Palyatif bakım, hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirmesine rağmen halen sağlık çalışanları tarafından çok fazla bilinmemektedir (7). Yapılan bir araştırma, palyatif bakım tedavilerine erişim, hasta ve ailesinin direnci, korku, yanlış bilgi ve mevcut kaynaklar hakkında bilgi eksikliği vb. faktörler tarafından kısıtlandığını ortaya koymuştur (8). Palyatif bakımın bilinmesi, hizmetlerin yararlarının daha net anlaşılması nedeniyle hizmetlerin kullanımını artıracak bu tür şüphe ve korkuları ortadan kaldırmaya yardımcı olabilir (8). Bu sonucu, Kozlov ve arkadaşlarının (7), palyatif bakım anlayışı ile palyatif bakım hizmetlerinin daha iyi kullanımı arasında bulunduğu pozitif ilişki doğrulamaktadır.

Politikacıların, sağlık çalışanlarının ve halkın eğitimini vurgulayan DSÖ Palyatif Bakım Halk Sağlığı Modelini (1) yansıtan palyatif bakım bilgisi, halkın genel farkındalığını artıran Palyatif Bakım Eğitimi (PBE) için çok önemlidir (9). Çok sayıda ülkede yapılan önemli araştırmalar, PBE'nin, palyatif bakımın daha fazla kullanımını kolaylaştırmak için gerekli olduğu fikrini de desteklemektedir (10-22). Fakat bu alanda güvenilir bir kanıt kaynağı olarak kullanılabilecek, pediatrik palyatif bakımda sağlık çalışanlarının yaşadığı etik sorunlara ilişkin kapsamlı bir inceleme bulunmamaktadır.

Bu doğrultuda planlanan araştırmanın amacı; pediatrik palyatif bakımda görev yapan sağlık çalışanlarının yaşadığı sorunların değerlendirilerek konuya ilişkin farkındalığın nasıl geliştirilebileceğidir. Araştırmanın sonuçlarının ilgili literatürde yapılacak yeni çalışmalara katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

2. Yöntem

2.1. Araştırmanın yöntemi

Araştırmanın yöntemi betimsel tipte nitel sistematik derlemedir. Sistematik derleme, belli bir konuda yapılan orijinal araştırmaların çok kapsamlı ve geniş bir biçimde taranıp, dışlanma ve dahil edilme kriterleri kullanılarak, bulguların sentez edildiği bilimsel incelemedir (23). Bu çalışma, literatürde pediatrik palyatif bakımda sağlık çalışanları yaşadığı etik sorunlarla ilgili yapılan çalışmaların geriye dönük olarak taranması ve betimsel içerik analizinin yapılması ile gerçekleştirilmiştir. Betimsel içerik analizi, herhangi bir konuya ilişkin araştırmaların genel eğilimleri ve sonuçlarını ana hatları ile ortaya çıkarmak adına yapılan sistematik derleme yöntemidir. Betimsel içerik analizi yöntemini geleneksel derleme çalışmalarından farklı kılan özelliği sistematik derleme

araştırmalarına dayanmasıdır. Meta-analiz ve metasentezden farklı olarak taranan çalışmalar hem nitel hem de nicel olabilir (23). Bu sistematik derleme yönteminde araştırılmak istenen konuya ilişkin literatürün nicel, nitel veya karma olmasına bakılmaksızın belli ölçütlere dayanarak seçilmesi, seçilen literatüre ilişkin betimsel verilerin ortaya çıkartılması ve elde edilen verilerin yorumlanması sürecine dayanmaktadır.

Bu araştırma yönteminde, temel amaç betimsel verilerden hareketle incelenmek istenen konunun araştırmacılar tarafından nasıl ele alındığını ve bu durumun zaman içerisinde nasıl bir eğilim gösterdiğini derleme öncesi veya sonrası oluşturulan çeşitli temalardan faydalanarak ortaya koymaktır.

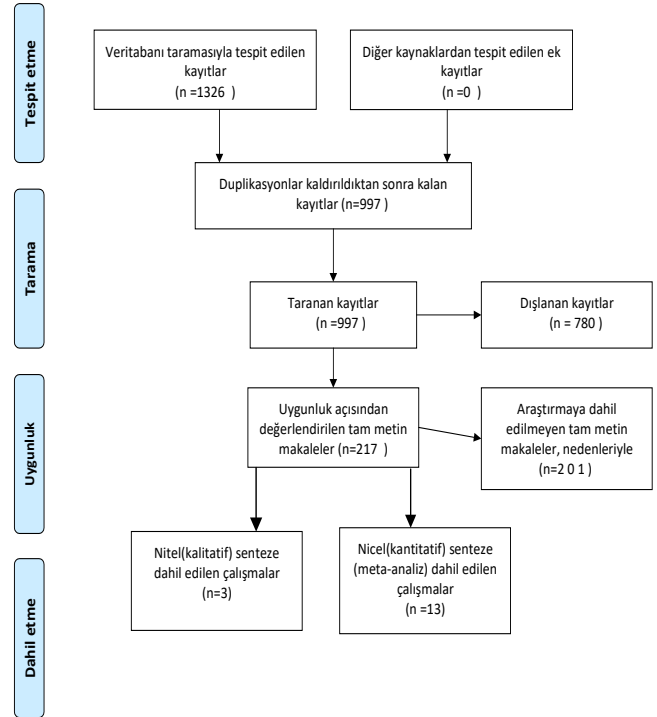
2.2. Veri toplama süreci

Araştırma için veriler 3 Eylül 2022- 3 Kasım 2022 tarihleri arasında uluslararası veri tabanları (MEDLINE, PubMed, SCOPUS, CINAHL, PsychInfo, EBSCOHost, Elsevier Science Direct, Web of science, ProQuest ve Google Scholar) kullanılarak tarama gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya dahil edilen araştırmaların tarama ölçütleri: başlık ve özet alanında “pediatrik palyatif bakım”, “yaşam sonu bakım”, “sağlık çalışanları”, “etik”, “etik ikilem” kelimeleri ve “pediatric palliative care”, “end of life”, “health care professionals”, “ethic” ve “ethical dilemma” anahtar kelime/kelime gruplarının gelişmiş arama seçeneği kullanılması ve doküman türünün makale (article) olması ile sınırlandırılmıştır. Tarama geçmişten günümüz Eylül 2022 tarihine kadar olan tüm araştırmaların çalışmaya dahil edilmesi ile gerçekleştirilmiştir.

Buna göre araştırmaya dahil edilme ölçütleri; araştırmacının tam metnine ulaşılabilir olması, pediatrik palyatif bakıma ve etik sorunlara yönelik olması; araştırmaya dahil edilmeme/dışlanma ölçütleri ise; araştırma yöntemi olarak deneysel olmayan araştırmalar, derlemeler, olgu sunumları, meta analizler ve editoryal materyal yazıları, kısa anket araştırmaları ve yinelenen makaleler dışlanmıştır. Araştırmacı, çalışmaların özellikle pediatrik palyatif bakıma odaklanıp odaklanmadığına bağlı olarak uygunluğu belirlemek için ‘evet’, ‘hayır’ veya ‘belki’ kodlarını kullanarak, makaleleri bağımsız olarak değerlendirmiştir. Tarama sonucunda belirlenen ölçütler doğrultusunda N=16 makaleye ulaşılmıştır. Araştırmaya dahil edilen 16 araştırmadan 8’i ABD’de, ardından ikisi İngiltere’de ve Kanada (n=1) yürütülmüştür. 14 ülkeden katılımcılarla yapılan bir uluslararası çalışma dışında, kalan çalışmalar Japonya (n=2), İsrail (n=1) ve Tayvan (n=1)’de yapılmıştır.

Bireysel çalışmaların örneklem büyüklüğü önemli ölçüde değişmiştir (n=2-1.324), toplam katılımcı sayısı 3.182’dir. Literatürde konu ile ilgili elde edilen çalışmalara ait özellikler Tablo-1’de yer almaktadır.

Pediatrik palyatif bakım literatüründe ‘sağlık çalışanlarının yaşadığı etik sorunlar’ kavramının nasıl tanımlandığını analiz etmek ve bileşenlerini belirlemek amacıyla yapılan betimsel tipte nitel sistematik derlemede toplam 1326 kayda ulaşılmıştır. Sistematik derlemede tekrarları dışarıda bıraktıktan sonra kalan 997 makale değerlendirilmiştir. Bu bağlamda araştırmacının amacını içermeye olasılığı olan 217 makalenin tam metnine ulaşılmasına karar verilmiştir. Tam metin incelemelerinin ardından konu kapsamını içermediği görülen 201 metin dışarıda bırakılmış ve 16 araştırma değerlendirilmiştir. Yapılan sistematik derlemenin PRISMA akış şeması Şekil-1’de verilmiştir.



Şekil 1. PRISMA Akış Şeması

From: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Tablo 1. Araştırma kapsamına alınan çalışmaların özellikleri

| Yazar-yıl | Ülke | Araştırma Tipi | Veri Toplama Aracı | Örneklem | Etik sorun |
|----------------------------------|---|----------------------------------|---|--|--|
| Bagatell ve ark., 2002 | ABD | Deneysel Araştırma | Katılımcılara seminer uygulandı. Etkisini ölçmek için beşli likert ölçekli sorularla ön test ve son test anketleri kullanılmıştır. | N=12 Sağlık çalışanı | <ul style="list-style-type: none"> Semptom yönetimi Ailelerle ölüm ve tıbbi bakımın sınırlandırılması Meslektaşlar ve ailelerle palyatif bakım tartışma |
| Bangerter ve ark., 2018 | Avustralya Kanada Kolombiya Mısır Almanya Hindistan Kore Nepal Filipinler Ruanda Singapur Uganda ABD İngiltere | Nicel araştırma | Sağlık çalışanına ön test son test uyarlanmıştır | N=66 Sağlık çalışanı | <ul style="list-style-type: none"> Palyatif bakıma hasta ve ailesinin katılımı Hasta tercihlerini bakıma entegre etme Palyatif bakımın düşük maliyetle sunma |
| Ferrell ve ark.,1998 | ABD | Yarı deneysel araştırma | Ön test-son test uygulanmıştır | N=52 Sağlık çalışanı | <ul style="list-style-type: none"> Ağrı yönetimi Yaşam sonu hidrasyon Beslenme Sağlık çalışanları ile ailelerin iletişimi |
| Jacobs ve ark., 2009 | ABD | Yarı deneysel araştırma | Ön test-son test uygulanmıştır | N=211 Pediatri hemşiresi | <ul style="list-style-type: none"> Sağlık çalışanların aileler ve hastalar ile iletişimi Ağrı tedavisi Semptom yönetimi Ölüm anında bakım Kayıp keder/yas ve kültürel hususlar |
| Malloy ve ark., 2014 | ABD | Nitel araştırma | Araştırmacılar tarafından oluşturulan açık uçlu anket kullanılmıştır | N=38 (14 ülkeden hemşire lideri) | <ul style="list-style-type: none"> Ağrı yönetimi Semptom yönetimi, İletişim Kayıp, keder, yas Kültürel değerler ve dini inanışlar |
| Murakami ve ark., 2015 | Japonya | Karma yöntem araştırması | Simülasyon tabanlı öğrenme yaklaşımı kullanılmıştır | N=30 YYBÜ hemşiresi | <ul style="list-style-type: none"> Etik karar verme, Ölüm üzerine yenidoğanların bakımı Yas ve kültürel iletişim Aileler ile iletişim |
| Rawlinson ve Finlay, 2002 | İngiltere | Tanımlayıcı araştırma | Anket formu | N=263 Palyatif tıp diploması alan doktor | <ul style="list-style-type: none"> Hastalar ve aileleri ile iletişim, Ağrının değerlendirilmesi, tanı ve tedavisi Çok profesyonel ekip çalışması Hastalık ve yas durumuna psikolojik tepkiler |
| Selman ve ark., 2016 | İngiltere | Deneysel Araştırma | Eğitim program içeriği hazırlanmıştır. Sağlık çalışanlarına öz değerlendirme soruları ile ön test-son test uygulanmıştır | N=236 Sağlık çalışanı | <ul style="list-style-type: none"> Semptom yönetimi Palyatif bakımda ilaç kullanımı ve kanun Bakımın önceden planlanması ve yaşamın son günleri Ölümün manevi ve kültürel yönleri Ailenin desteklenmesi ve yas konuları |
| Tsai ve ark., 2008 | Tayvan | Kesitsel araştırma | Yapılandırılmış anket formu. Çok modüllü eğitim programı uygulanmıştır | N=259 (5. sınıf tıp öğrencisi) | <ul style="list-style-type: none"> Palyatif bakımın klinik yönetimi Palyatif bakımda etik karar verme konusundaki inançlar |
| Yoshioka ve ark., 2014 | Japonya | Non-randomize deneysel araştırma | Eğitim programı geliştirildi. ön test-son test uygulanmıştır | N=25 Hemşire | <ul style="list-style-type: none"> Ağrı yönetimi, Semptom yönetimi ve aile bakımı |
| Schiffman ve ark., 2008 | ABD | Nicel araştırma | Eğitim müfredatı geliştirilmiştir Etkisini ölçmek için beşli likert ölçekli sorularla ön test ve son test anketleri kullanılmıştır. | N=48 Pediatri asistan doktoru | <ul style="list-style-type: none"> Kişisel başa çıkma becerileri Bakım profesyoneli olmak, Kültürel ve ailesel farklılıkları tanımak, Ağrı yönetimi Yaşlı bir ebeveynle tanışmak. |

Tablo 2. Araştırma kapsamına alınan çalışmaların özellikleri (devamı)

| Yazar-yıl | Ülke | Araştırma Tipi | Veri Toplama Aracı | Örneklem | Etik sorun |
|----------------------------------|--------|--------------------|---|---|---|
| Browning ve Solomon, 2005 | ABD | Nitel araştırma | Disiplinler arası eğitim yapılmıştır | N= 500 (Sağlık çalışanı, sosyal çalışmacı, psikolog, din görevlisi, çocuk yaşamı uzmanı, yönetici ve araştırmacı) | <ul style="list-style-type: none"> • Çocuklar ve ailelerle etkileşim kurmak, • Ağrı ve diğer semptomların giderilmesi, • Pediatrik yaşam sonu bakımında etik zorlukların analizi, • Acı ve yaşlara yanıt verme ve iletişimi geliştirmek ve ilişkileri güçlendirme |
| Carter ve Swan, 2012 | ABD | Deneysel araştırma | Bir günlük eğitim programı geliştirildi. Etkisini ölçmek için ön test ve son test anketleri kullanılmıştır. | N= 26 (7 doktor, 8 hemşire, 4 sosyal hizmet uzmanı, 3 çocuk yaşamı uzmanı, 2 papaz, 2 ebeveyn) | <ul style="list-style-type: none"> • İletişim ve karar verme • Etik ikilem • Kültürel inanışlar • Aile ve hasta merkezli bakım • Ağrı ve semptom yönetimi |
| Brezis ve ark., 2017 | İsrail | Nitel Araştırma | Simülasyon tabanlı Öğrenme | N=1324 Sağlık çalışanları | <ul style="list-style-type: none"> • Sağlık personeli eğitimi • Yaşam sonu bakımda kültürel değişim • Yansıtıcı simülasyon alıştırmaları • Sağlık personellerinin pediatrik yaşam sonu durumları ile duyu durumu ifade şekli • Palyatif bakım yönetimi |
| Hales ve Hawryluck, 2008 | Kanada | Nicel araştırma | Bir günlük etkileşimli sürekli eğitim programı | N=36 Yoğun bakım pratisyenleri | <ul style="list-style-type: none"> • Kültürel sorunlar • Vekalet kararı vermenin etik ve yasal standartları • İletişim • Organ ve doku bağıışı • Vekalet kararı ile ilgili etik ve yasal standartlar |
| Stein ve ark., 2009 | ABD | Nicel araştırma | Eğitim programı geliştirildi. | N=56 Sağlık görevlisi | <ul style="list-style-type: none"> • Kültürel yeterlilik, • Ölüm ve yas • Etik, hukuk ve politika • Organ bağıışı • Ailenin bakım verme ve almaya ilişkin bakış açıları • Kurumsal konular |

3. Bulgular

Palyatif bakım sürecinde yaşanması muhtemel olan ikilemleri tek tek ele alabilmek için, palyatif bakım sürecinin hastalığın tanısının konduğu an ile başlayıp, tedavi ve semptom kontrolü ve yaşam sonu bakım ile devam edip yas süreci ile sona erdiği bir süreç olduğu unutulmamalıdır (24). İlgili literatürde betimsel içerik analizi yöntemi ile yapılan sistematik derleme araştırmasında pediatrik palyatif bakımda sağlık çalışanların yaşadığı etik sorunlar tematik başlıklar halinde ilgili literatür çerçevesinde aşağıda değerlendirilmiştir: Dahil edilen çalışmalarda toplam 12 ana tema belirlenmiş ve aşağıda ele alınmıştır:

3.1. Ölüm ve palyatif bakım: On çalışmanın kapsadığı hususlar: palyatif bakım, bakımevi ve ölümün tıbbi ve yasal terimlerle tanımları (25-31); “bakım döngüsü” teorisi, palyatif bakımın felsefeleri ve ilkeleri (32,33); gelişimsel hikaye olarak ölüm ve son dönemdeki çeşitli hastalıkların döngüsü (34) başlıkları yer alıyordu. Sağlık çalışanların palyatif bakımda karşılaştığı etik sorunlar

arasında yer alan “ölüm” kavramı ile baş etme konusunda PBE'nin etkili olduğu görülmüştür.

3.2. Semptom yönetimi ve tıbbi bakım: On bir çalışmanın kapsadığı alanlar: ağrı değerlendirmesi ve yönetimi (25-28,30,33-36); sıvılar, hidrasyon ve beslenme (25,26); hastalık nöbetleri (25); yeme içme sorunları ve tüple beslenme (37); dispne (26,31); solunum semptomları (25); yorgunluk/zayıflık/hareketsizlik (26,31); deliryum/ajitasyon/terminal huzursuzluğu (26); kalp durması (31); bağırsak ve mesane (25) ve nörolojik semptomlar (30). Ağrı yönetimi semptom yönetiminin odak noktasıydı. Ağrı yönetimi alanları arasında ağrı değerlendirmesi, ağrının hasta ve bakıcıları için yaşam kalitesi üzerindeki etkisi, ağrı yönetiminin önündeki engeller, ağrının farmakolojik yönetimi ve ağrının alternatif tedavileri/farmakolojik olmayan yönetimi yer almaktadır (25-28,30,31,33-36).

3.3. İletişim: Hastaların hikayelerini anlamak, aile toplantılarını başarılı bir şekilde yürütmek ve aile ilişkilerini güçlendirmek için

sağlık çalışanlarının iletişim becerilerini geliştirmeye odaklanan sekiz çalışma vardır (26-29,30,35,36,38). Çalışmalar, palyatif bakım alanında etik sorunlar ile baş etmede etkili iletişimin ve sözlü olmayan iletişimin stratejilerini, becerilerini ve önemini vurgulamıştır.

3.4. Kültürel ölüm inançları ve palyatif bakım: Sekiz çalışma aşağıdaki konuları kapsıyordu: farklı etnik ve kültürel geçmişlerden gelen hastalara ve ailelere bakmak ve onlarla iletişim kurmak (25,27,28,36); kültürel farklılıklar ve yaşam sonuyla ilgili sorunlar (30,34); yaşam sonu bakımıyla ilgili yerli halkın kültürel inançları, değerleri ve gelenekleri (31), ve yaşam sonu bakımında kültürel yeterlik ve yetkinlik ele alınmıştır (39). Pediatrik Palyatif bakımda sağlık çalışanların karşılaştığı etik sorunlar arasında hasta çocuğun ailesinin kültürel ölüm inançları yer almaktadır.

3.5. Etik, hukuk ve organ bağı: Beş çalışma vekilin karar vermesinin etik ve yasal standartları konuları (38); etik ikilemler ve etik karar vermede ahlaki sıkıntı (29); ölüm belgesi (30); ilaç tedavisi ve ötenazi ile ilgili etik ve yasal konular (30,31); organ ve doku bağına ilişkin yasalar (38); ve kötü haber vermeyle ilgili etik konular ve taburcu etme planlaması, tedavisi güç semptomlar için yatıştırma ve yapay hidrasyon ve beslenme gibi klinik karar verme ile ilgili konuları kapsamaktadır (32). Temalar aracılığıyla katılımcılar, elverişsiz bir hastanın yerine kimin karar vereceğini, tıbbi personelin etik karar vermedeki rolünü ve organ bağı konusunda karar verme sürecinde bilgi ve tartışmanın önemini öğrenmiştir.

3.6. Üzüntü ve yas: Yas süreci konularını içeren altı makalede ele alınan konular; destek hizmetleri (28-30,35) ve yaşlı ebeveynlerin üzüntüsü, kaybı ve yası ele alınmıştır (27,34). Çalışmaya dahil edilen araştırmalarda yer alan katılımcılara (sağlık çalışanlarına) verilen palyatif bakım eğitimi ile katılımcıların beş aşamasını öğrenmişlerdir. Bunlar; hastalar, aileleri ve ilgili sağlık çalışanları için kayıp, üzüntü ve yas sorunlarının nasıl ele alınacağı; ve üzüntülü ve yaşlı aile bakıcılarının nasıl destekleneceği konularıdır.

3.7. Ailenin bakımı: Altı çalışmada tartışılan alanlar şunları içeriyordu: aileye kötü haber vermek (25); aile ve sağlık çalışanları ve bakıcılarla iletişim ve etkileşim (25,30,37,39); karar verme sürecine ailenin katılımı (35); aile merkezli bakım (36); aile değerlendirmesi konularıdır (39).

3.8. Palyatif bakım: Altı çalışmadaki tartışma içerikleri: son günlerde/ölüm anında bakım ve bunun yönetimi (27-29); yaşamın sonunda hastaların tercihleri (37,39) ve evde bakım kurumları için evde ölüme hazırlanmaktadır (26).

3.9. İleri planlama ve ileri yönergeler: Üç çalışma (bu konuyu aşağıdaki alanlarda ele almıştır: İleri sağlık planı (30) ve vekilin

karar vermesi (38,40). Sağlık çalışanları, ileri bakım planlaması hakkında bilgi edinmenin yanı sıra, hastanın aile üyeleri arasındaki çatışmayı nasıl yöneteceklerini de öğrendiler. Palyatif bakım alanında karşılaşılan bir diğer etik sorun ise hasta çocuğun/bireyin yaşamının ileriki evresinde sağlık ve bakım planlamalarının nasıl yapılacağı olmuştur.

3.10. Manevi inançlar: İki çalışma hastaların manevi ve dini ihtiyaçları konularını içeriyordu. Ölmekte olan kişinin deneyimini manevi bir perspektiften anlamak ve farklı dinlerde ölüm ve ölümlerle ilgili inanç ve uygulamalar ele alınmıştır (28,30).

3.11. Ölümün sağlık çalışanları üzerindeki etkisi: İki program sağlık çalışanlarına destek çalışmasının yas ve stresle başa çıkma tartışmasını içeriyordu (29,30); hemşireler için destek (29); ve ölümün sağlık çalışanları üzerindeki olumsuz etkileri ile baş etme konularına değinilmiştir (30). Bir makale programda tartışılan konunun detaylarını vermemiştir (25).

3.12. Sağlık sistemi, kurumsal sorunlar ve toplum temelli bakım: Dört çalışmada aşağıdaki konular araştırıldı: yaşam sonu bakımda sistem arızasından alınan dersler (38-40); toplumsal klinik yaşam sonu bakımı (40); yaşam sonu bakımda mükemmellik hedefli sağlık modelleri (38); palyatif bakım ve hizmet organizasyonları konularına değinilmiştir (30).

4. Tartışma

Araştırmanın analizinde, sağlık çalışanların palyatif bakımda yaşadıkları sorunların ağrı yönetimi, semptom yönetimi, iletişim, kayıp keder yas, kültürel hususlar, etik karar verme ve ölmekte olan bireyin bakımı konularında olduğu ve sağlık çalışanlarına verilen eğitimlerin bu sorunları azalttığı görülmektedir. Bu bulgu, palyatif bakımla ilgili eğitim programlarının çoğunun sağlık çalışanlarını hedeflediğini gösteren, palyatif bakımdaki eğitim müdahalelerinin etkinliği hakkında yeni yayınlanan sistematik incelemelerle tutarlıdır (41-45). Mevcut çalışma, dahil edilen çalışmalarda halkın ve politikacıların izleyici olarak yer almadığını ortaya koymaktadır. Sağlık çalışanlarının yanı sıra halk ve politikacılar, farkındalıklarını artırmak ve palyatif bakımla ilgili tutumlarını ve bilgilerini değiştirmek için eğitime ihtiyaç duyanlar arasındadır (46). Pediatrik palyatif bakım alanında hizmet veren sağlık çalışanlarına PBE (Palyatif bakım eğitimi)'nin verilmesi sağlık çalışanlarının karşılaştığı etik ikilemler ile baş etmesi konusunda önemli ölçüde yarar sağlayacaktır. PBE'yi verilen hedef kitlenin halkı ve politikacıları içerecek şekilde genişletilmesi, palyatif bakım konusunda etkileşimin gelişmesine yardımcı olacak ve PBE'nin etkinliğini değerlendirmek için daha geniş bir fırsat sunacaktır.

Mevcut bulgular, pediatrik palyatif bakımda semptom yönetimi ve iletişimin sağlık çalışanlarına verilecek eğitim programlarında iki baskın etik ikilem teması olduğunu göstermektedir. Dahil edilen çalışmalarda, semptom yönetiminin odak noktası ağrı yönetimidir; ki bu, Wilkie ve Ezenwa'nın çalışmasında, ağrı yönetiminin palyatif bakımda temel unsur olduğu sonucunu yansıtır (47). Araştırmalar, palyatif bakımda yaşam sonu çocuk/adölesan hastalarının sıklıkla kaygı ve depresyon belirtileriyle birlikte umutsuzluk duyguları yaşadıklarını ve en kötü vakalarda intihar düşüncesine yol açtığı sonucuna ulaşmıştır (48, 49). Pediatrik palyatif bakımda karşılaşılan etik sorunlar arasında yer alan semptom yönetiminin yanı sıra, mevcut inceleme, iletişimin önemli bir unsur olduğunu göstermektedir. Bu bulgu, de Haes ve Teunissen'in palyatif bakım iletişiminin önemini tanımlayan çalışmasıyla tutarlıdır (50). İncelenen araştırmalarda iletişim alanları, ölmekte olan çocuk ve aileleri ile ilişki kurma, bilgi verme, tavsiye verme ve iletişim sırasında duyguları ele alma becerilerini içerir (26-30,35,36), ki bu alanlar Haes ve Teunissen'in incelemesindeki sonuçları da yansıtmaktadır (50).

Mevcut inceleme, PBE programlarının palyatif bakımda bilgi, tutum ve güveni geliştirmede etkili olduğunu göstermektedir. Ayrıca, sağlık çalışanlarına ölmekte olan çocuklara ve ailelerine bakım verme konusundaki bilgilerini geliştirmeye yönelik eğitimlerin verilmesi palyatif bakımda yaşanan sorunlar ile baş etmede oldukça başarılıdır. Bu bulgu, eğitim müdahalelerinin sağlık çalışanlarının palyatif bakım konusundaki bilgi ve uygulamalarını geliştirmede olumlu etkileri olduğunu gösteren son sistematik incelemelerle desteklenmektedir (42-45). Kirkpatrick'in eğitim programı değerlendirme modeline (51) göre, bir eğitim programının etkisini değerlendirmek için dört seviye vardır: 1) Tepki (katılımcının eğitim programı hakkındaki hisleri); 2) Öğrenme (eğitim sonucunda katılımcının bilgi, beceri ve tutum değişikliklerindeki gelişme); 3) Davranış (eğitim sonucunda işyerinde katılımcı davranışındaki değişiklik) ve 4) Organizasyonel sonuçlar (eğitimden kaynaklanan organizasyon avantajları). Bu incelemeye dahil edilen çalışmalar, büyük ölçüde Kirkpatrick'in modelinin Seviye 1 ve Seviye 2'sindedir ve bu, PBE'nin Seviye 3 ve Seviye 4 etkilerini değerlendirmek için gelecekteki çalışmaları güvenceye alır.

Sağlık çalışanları için pediatrik palyatif bakımda tedavinin durdurulması ve ebeveynler için çocuklarının ölümüne hazırlık yapılması hem aile hem de sağlık çalışanları için ruhsal travma ve etik ikilem ile sonuçlanmaktadır (52). Sınırlamalara rağmen, bu sistematik inceleme sonucunda, palyatif bakım alanında sağlık çalışanlarına verilen eğitimlerin sağlık çalışanının çocuklara ve ailelere kötü haberleri ve prognozları iletme konusundaki güçlükleri

kısmen azalttığı görülmektedir (53). Bu nedenle palyatif bakım ile ilgili bilgi ve becerilerin kanıta dayalı ve uygun maliyetli bir şekilde daha geniş bir popülasyona ulaştırılması sağlanmalıdır. Palyatif bakımın bir halk sağlığı sorunu olarak tanımlanması, daha güçlü palyatif bakım politikası ve uygulamasının geliştirilmesine ve halk sağlığı alanından palyatif bakım için önemli kaynakların aktarılmasına yardımcı olacaktır.

Pediatrik palyatif ve yaşam sonu bakımda müdahalelerin tasarımı desteklemek ve uygulandıktan sonra müdahalelerin etkisini ölçmek için araştırmalara ihtiyaç vardır. Pediatrik palyatif bakımın yeni ve olgunlaşan bir alan olarak gelişimi, yalnızca klinik bakım bilimini değil, aynı zamanda ölçülen üstünlük ile sosyal bakım bilimini ilerletmek için araştırma gerektirir. Genel halk, kurumsal inceleme kurulları (KİK'ler), etik ve gözetim komiteleri, hatta bazı yatak başı klinisyenler bazen çocukları ve aile üyelerini palyatif bakım ve yaşam sonu araştırmalarına dahil etmekten tereddüt ederler. Bu tereddüt, araştırma deneklerinin potansiyel veya beklenen sorumluluklarına ilişkin bir endişeye dayanmaktadır.

Çocuklara, aile üyelerine, klinisyenlere ve hatta pediatrik palyatif bakım araştırmalarına katılan çalışma ekibi üyelerine gerçek faydanın ve deneyimlenen sorumluluğun daha net bir şekilde anlaşılması gerekmektedir.

4.1. Sınırlılıklar

Palyatif bakım ile ilgili çalışmaların pediatrik hastalardan çok yetişkin hastalarda gerçekleştirilmiş olması ve pediatrik palyatif bakımda yaşanan etik sorunların varlığına ve çözümüne yönelik standart bir yaklaşımın olmamasından dolayı konu ile ilgili yapılmış çalışmaların yetersizliği araştırmanın sınırlılıklarıdır.

5. Sonuç

Palyatif bakım hizmetleri alan çocuklar ve aile üyeleri için bakımın iyileştirilmesi ile bu savunmasız, potansiyel araştırma katılımcılarını koruma ihtiyacı arasında bir gerilim vardır. Erişkin palyatif bakım araştırma bulgularını pediatrik ortamlarda tahmin etmek yerine, palyatif bakım veya yaşam sonu bakımı alan çocukları ve aile üyelerini araştırmaya dahil etmek, pediatriye özgü bilgilerin keşfedilmesini sağlayabilir. Çocukları ve ailelerini palyatif bakım araştırmalarına dahil etme korkusu, bu özel popülasyonun araştırmaya katılımın potansiyel faydasını deneyimlemesini engelleyebilir. Pediatrik palyatif bakım araştırmalarına çocukları ve ailelerini dahil etmek, tanımlanan bakım ihtiyaçlarının veya sistem iyileştirmelerinin anlaşılmasını kolaylaştırabilir ve bu nedenle, sağlıkta eşitliği geliştirmenin bir yolu olabilir. Palyatif veya yaşam sonu bakım alan çocukları ve aile üyelerini, sorumluluk korkusu

nedeniyle otomatik olarak araştırma katılımından çıkarmak, bu bilgi kaynaklarını etkili bir şekilde susterabilir.

İyi tasarlanmış araştırmalara çocukları ve hatta yaşlı aile üyelerini dahil etmek, bakımı daha düşünceli ve etkili bir şekilde vermenin yolunu açacaktır. Bu nedenle, bu betimsel tipte nitel sistematik incelemenin amacı, pediatrik palyatif bakımda görev yapan sağlık çalışanların yaşadığı sorunların değerlendirilerek konu hakkında farkındalığı geliştirmek ve pediatrik palyatif bakım araştırmalarına dair bilimin durumunu incelemektir. Dahil edilen hiçbir çalışmanın geçerliliği veya güvenilirliği bildirilen bir fayda/sorumluluk aracı kullanmadığı gerçeği, böyle bir aracın pediatrik palyatif bakım ortamı için acil olarak uyarlanmasını zorunlu kılmaktadır. Paydaş yararını/yükünü ölçmek ve nitelemek için uygulanabilir bir araç, pediatrik palyatif bakım ve yaşam sonu araştırmalarında en iyi uygulama olarak triyajlı bakım müdahalesine dönüşebilir. Çocuklar, aile üyeleri, klinisyenler ve çalışma ekipleri için araştırmaya katılımın yararlarını ve sorumluluğunu ölçmek için araçlar geliştirmek için yeni, iyi tasarlanmış bir yaklaşım düşünülmelidir. Pediatrik palyatif bakım araştırmalarında faydaları ve sorumlulukları ölçmek için standart bir yaklaşım, alan bilimini katılımcı merkezli bir şekilde daha da ilerletmek için evrensel olarak rapor edilen fayda ve sorumluluk beklentisine dönüşebilir.

Çıkar Çatışması: Çalışmada herhangi bir çıkar çatışması yoktur.

Finansal Destek: Bu çalışmada herhangi bir finansal destek alınmamıştır.

Etik Kurul Onayı: Bu çalışma derleme türünde yazıldığı için etik kurul onayına gerek yoktur.

Yazarlık Katkısı:

AK: Literatür taraması, veri analizi, makalenin yazımı ve son kontroller.

EB: Literatür taraması, makalenin yazımı ve son kontroller.

Kaynaklar

1. World Health Organization, WHO definition of palliative care. Erişim tarihi: 2018. Erişim linki: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Sarman, A, palyatif/pediatrik palyatif bakımın tarihsel gelişim süreci, ilkeleri ve hemşirelik bakımı. BAUN Sağ Bil Derg. 2019;8(3):153-160.
3. National Coalition for Hospice and Palliative Care, National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 2013. Erişim tarihi: 2020. Erişim linki: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp-guidelines-2013/>
4. Madenoğlu Kıvanç, M. Türkiye'de palyatif bakım hizmetleri. HSP.2017;4(2):132-35. doi: [10.17681/hsp-dergisi.316894](https://doi.org/10.17681/hsp-dergisi.316894)

5. Elçigil A. Derleme, Palyatif bakım hemşireliği. Gülhane Tıp Derg. 2012;54(4):329-334.
6. Yılmaz Uzelli D, Sarı D. Kronik hastalığı olan hastalara bakım veren yakınlarının uyku kalitesi ve yorgunluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2017;20(2).
7. Kozlov E, McDarby M, Reid MC, Carpenter BD. Knowledge of Palliative Care Among Community-Dwelling Adults. American Journal of Hospice & Palliative Care. 2018 Apr;35(4):647-651. doi: [10.1177/1049909117725725](https://doi.org/10.1177/1049909117725725)
8. Kahveci K, Gökçınar D. Palyatif bakım, dünyada ve Türkiye'de palyatif bakım, Gökçınar, D. (Eds), Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul 2014.
9. Lynch M, Dahlin C, Coakley E, Hultman T. Palliative care nursing: Defining the discipline? J Hosp Palliat Nurs. 2011;13(2):106-11. doi: [10.1097/NJH.0b013e3182075b6e](https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182075b6e)
10. Moore CD. Communication issues and advance care planning. Semin Oncol Nurs. 2005;21(1):11-19. doi: [10.1053/j.soncn.2004.10.003](https://doi.org/10.1053/j.soncn.2004.10.003)
11. Taylor A, Box M. Multicultural palliative care guidelines, Australia 1999.
12. Nelson J, Cortez T, Curtis RJ, Lustbader D, Mosenthal A, Mulkerin C, et al. The changing role of palliative care in the ICU. J Hosp Palliat Nurs. 2011;13(2):89-94. doi: [10.1097/NJH.0b013e318203d9ff](https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318203d9ff)
13. Wienczek C, Coyne P. Palliative care delivery models. Semin Oncol Nurs. 2014;30(4):227-33. doi: [10.1016/j.soncn.2014.08.004](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.004)
14. Wittenberg-Lyles E, Goldsmith J, Platt C. Palliative care communication. Semin Oncol Nurs. 2014;30(4):280-86. doi: [10.1016/j.soncn.2014.08.010](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.010)
15. Baryluk M, Coulson K, Hycha D, Lundy M, McQuinn PA, O'Brien LA. The Canadian hospice palliative care association nursing standards committee. Hospice Palliative Care Nursing Standards of Practice, 2002.
16. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J. A new international framework for palliative care. Eur J Cancer. 2004;40(15):2192-2200. doi: [10.1016/j.ejca.2004.06.009](https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.06.009)
17. Çevik K, Eşer İ. Nöroşirurji kliniğinde yatan hastaların bağımlılık düzeylerinin hemşirelik bakım kalitesini algılamalarına etkisi. FNJN. 2014; 2(2):76-83.
18. Dağ A, Badır A. Hekim ve hemşirelerin bazı özelliklerinin saygın ölüm ilkelerine ilişkin tutumlar üzerine etkisi. DEUHFED. 2017;10(4):186-92.
19. Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. Klinik Gelişim. 2011;24(3):4-9.
20. Karadağ G, Uçan Ö. Hemşirelik eğitimi ve kalite. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 2012;1(3):42-51.
21. Kurşun Ş, Kanan N. Bakım Davranışları Ölçeği-24'ün Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 2012;15(4):229-235.
22. Akyüz S. Kanser hastalarına uygulanacak palyatif bakım uygulamalarına ilişkin bir araştırma, Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 2014.
23. Çalık M, Sözbilir M. Parameters of content analysis. Eğitim ve Bilim. 2014;39(174):33-38. doi: [10.15390/EB.2014.3412](https://doi.org/10.15390/EB.2014.3412)
24. Barker P. Ethical dilemmas in palliative care. InnovAiT. 2017;10(8):489-492. doi: [10.1177/17557380177125](https://doi.org/10.1177/17557380177125)
25. Bagatell R, Meyer R, Herron S, Berger A, Villar R. When children die: a seminar series for pediatric residents. Pediatrics. 2002;110(2):348-53. doi: [10.1542/peds.110.2.348](https://doi.org/10.1542/peds.110.2.348)
26. Ferrell BR, Virani R, Grant M. HOPE: Home care outreach for palliative care education. Cancer Pract.1998;6(2):79-85. doi: [10.1046/j.1523-5394.1998.1998006079.x](https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1998.1998006079.x)
27. Jacobs HH, Ferrell B, Virani R, Malloy P. Appraisal of the pediatric end-of-life nursing education consortium training program. J Pediatr Nurs. 2009;24(3):216-21. doi: [10.1016/j.pedn.2008.03.001](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.001)

28. Malloy P, Paice J, Coyle N, Coyne P, Smith T, Ferrell B. Promoting palliative care worldwide through international nursing education. *J Transcult Nurs.* 2014;25(4):410-7. doi: [10.1177/1043659614523993](https://doi.org/10.1177/1043659614523993)
29. Murakami M, Yokoo K, Ozawa M, Fujimoto S, Funaba Y, Hattori M. Development of a neonatal end-of-life care education program for NICU nurses in Japan. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2015;44(4):481-91. doi: [10.1111/1552-6909.12569](https://doi.org/10.1111/1552-6909.12569)
30. Rawlinson F, Finlay I. Assessing education in palliative medicine: development of a tool based on the Association for Palliative Medicine core curriculum. *Palliat Med* 2002;16(1):51-5. doi: [10.1191/0269216302pm508oa](https://doi.org/10.1191/0269216302pm508oa)
31. Selman L, Robinson V, Klass L, Khan S, George R, Shepherd K, et al. Improving confidence of healthcare professionals in end-of-life care: an evaluation of the 'transforming end of life care' course at ana cute hospital trust. *BMJ Support Palliat Care.* 2016;6(2):231-6. doi: [10.1136/bmjspcare-2015-000879](https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000879)
32. Tsai SSL, Hu WY, Chang HH, Chang SC, Chen CY, Chiu TY. Effects of a multimodule curriculum of palliative care on medical students. *J Formos Med Assoc.* 2008;107(4):326-33. doi: [10.1016/S0929-6646\(08\)60094-7](https://doi.org/10.1016/S0929-6646(08)60094-7)
33. Yoshioka S, Moriyama M, Ohno Y. Efficacy of the end-of-life nursing care continuing education program for nurses in general wards in Japan. *Am J Hosp Palliat Med.* 2014;31(5):513-20. doi: [10.1177/1049909113491133](https://doi.org/10.1177/1049909113491133)
34. Schiffman JD, Chamberlain LJ, Palmer L, Contro N, Sorkes B, Sectish TC. Introduction of a pediatric palliative care curriculum for pediatric residents. *J Palliat Med.* 2008;11(2):164-9. doi: [10.1089/jpm.2007.0194](https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0194)
35. Browning DM, Solomon MZ. Relational learning in pediatric palliative care: transformative education and the culture of medicine. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am.* 2005;15(3):795-815. doi: [10.1016/j.chc.2006.03.002](https://doi.org/10.1016/j.chc.2006.03.002)
36. Carter BS, Swan RS. Pediatric palliative care instruction for residents: an introduction to IPPC. *Am J Hosp Palliat Med.* 2012;29(5):375-8. doi: [10.1177/10499091111425920](https://doi.org/10.1177/10499091111425920)
37. Brezis M, Lahat Y, Frankel M, Rubinov A, Bohm D, Cohen MJ, et al. What can we learn from simulation-based training to improve skills for end-of-life care? Insights from a national project in Israel. *Isr J Health Policy Res.* 2017;6(48). doi: [10.1186/s13584-017-0169-9](https://doi.org/10.1186/s13584-017-0169-9)
38. Hales BM, Hawryluck L. An interactive educational workshop to improve end of life communication skills. *J Cont Educ Health Prof.* 2008;28(4):241-55. doi: [10.1002/chp.191](https://doi.org/10.1002/chp.191)
39. Stein GL, Sherman PS, Bullock K. Educating gerontologists for cultural proficiency in end-of-life care practice. *Educ Gerontol.* 2009;35(11):1008-25. doi: [10.1080/03601270902917802](https://doi.org/10.1080/03601270902917802)
40. Bangerter LR, Griffin JM, Eagan A, Mishra M, Lunde A, Roger V, et al. Recommendations from the Salzburg global seminar on rethinking care toward the end of life. *Int J Qual Health Care.* 2018;30(5):408-13. doi: [10.1093/intqhc/mzy029](https://doi.org/10.1093/intqhc/mzy029)
41. Waters CM. End-of-life care directives among African Americans: lessons learned—a need for community-centered discussion and education. *J Community Health Nurs.* 2000;17(1):25-37. doi: [10.1207/S15327655JCHN1701_03](https://doi.org/10.1207/S15327655JCHN1701_03)
42. Turner L, Kuyini AB, Augustine SS, Hunter S. Social work student views on palliative care learning resources. *Aust J Soc Issues.* 2015;68(2):259-70. doi: [10.1080/0312407X.2014.995683](https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.995683)
43. Almarhabi M, Cornish J, Lee G. The effectiveness of educational interventions on trauma intensive care unit nurses' competence: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Crit Care Nurs.* 2021;64: 102931. doi: [10.1016/j.iccn.2020.102931](https://doi.org/10.1016/j.iccn.2020.102931)
44. Boland JW, Brown MEL, Duenas A, Finn GM, Gibbins J. How effective is undergraduate palliative care teaching for medical students? A systematic review. *BMJ Open.* 2020;10(9): e036458. doi: [10.1136/bmjopen-2019-036458](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-036458)
45. Donne J, Odrowaz T, Pike S, Youl B, Lo K. Teaching palliative care to health professional students: a systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Am J Hosp Palliat Med.* 2019;36(11):1026-41. doi: [10.1177/1049909119859521](https://doi.org/10.1177/1049909119859521)
46. Lamppu PJ, Pitkala KH. Staff training interventions to improve end-of-life care of nursing home residents: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc.* 2021;22(2):268-78. doi: [10.1016/j.jamda.2020.09.011](https://doi.org/10.1016/j.jamda.2020.09.011)
47. Wilkie DJ, Ezenwa MO. Pain and symptom management in palliative care and at end of life. *Nurs Outlook.* 2012;60(6):357-64. doi: [10.1016/j.outlook.2012.08.002](https://doi.org/10.1016/j.outlook.2012.08.002)
48. Kilicoglu AG, Bahali K, Canpolat N, Bilgic A, Mutlu C, Yalcin O, et al. Impact of end-stage renal disease on psychological status and quality of life. *Pediatr Int.* 2016;58(12):1316-21. doi: [10.1111/ped.13026](https://doi.org/10.1111/ped.13026)
49. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, et al. Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *Gen Hosp Psychiatry.* 2005;27(4):258-62. doi: [10.1016/j.genhosppsy.2005.02.004](https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2005.02.004)
50. Haes H, Teunissen S. Communication in palliative care: a review of recent literature. *Curr Opin Oncol.* 2005;17(4):345-50. doi: [10.1097/01.cco.0000167735.26454.79](https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167735.26454.79)
51. Kirkpatrick DKJ. Evaluating training programs: the four levels. 3rd ed, 2006.
52. Stutts A, Schloemann J. Life-sustaining support: Ethical, cultural, and spiritual conflicts part I: Family support-A neonatal case study. *Neonatal Netw.* 2002;21(3):23-29. doi: [10.1891/0730-0832.21.3.23](https://doi.org/10.1891/0730-0832.21.3.23)
53. Whitelaw S, Clark D. Palliative care and public health: an asymmetrical relationship? *Palliat Care Soc Pract.* 2019;20:12. doi: [10.1186/s13584-017-0169-9](https://doi.org/10.1186/s13584-017-0169-9)