

Rebecca Chowdhry¹ , Hanif Abdul Rahman², Priyanka Mishra¹, Suresh Kumar Sharma³, Srinivas Gosla Reddy¹, Sachinjeet Kaur Sodhi Dhaliwal², Jagjit Singh Dhaliwal^{1,2}

¹Department of Dentistry, All India Institute of Medical Sciences, Rishikesh, Uttarakhand, India

²Pengiran Anak Puteri Rashidah Sa'adatul Bolkiah Institute of Health Sciences, Universiti Brunei Darussalam, Brunei Darussalam

³College of Nursing, All India Institute of Medical Sciences, Rishikesh, Uttarakhand, India

Acquaintance, attitude, practices and challenges of palliative oral care among healthcare professionals: A cross-sectional survey at a tertiary healthcare institute in India

Abstract

Introduction: To assess knowledge, experiences, perceptions and barriers of healthcare professionals regarding oral palliative care.

Material and methods: The study involved 150 participants working at a tertiary healthcare institute in India. The data collection tool was pretested and self-administered with sections on demographics, knowledge, attitude and practices, patient referral, perspectives, and barriers to oral palliative care.

Results: The majority of participants 142 (94.6%) believed that palliative care patients need oral care, 85 (68.6%) participants had treated palliative care patients with dental problems. However, 60 (40%) had not received formal training for assessment and referral of patients with oral problems; 95 (63.4%) had never used tools to assess oral conditions of palliative care patients. According to 69 (46%), the best method to maintain oral hygiene is rinsing with saline and 81 (54%) expected physicians to be responsible for oral care of palliative care patients. The main challenges in providing oral care were lack of proper guidelines listed by 117 (78%) and lack of formal training indicated by 60 (40%) respondents.

Conclusions: This study highlighted the need for effective assessment of the mouth and appropriate oral care. Training of healthcare professionals, educating families and patients with oral palliative care are necessary to effectively manage oral symptoms. An appropriate patient follow-up and care delivery system should be structured at comprehensive cancer centres, which can improve the quality of life and compliance of patients. There is a need for the development of assessment tools and referral practices for providing relief, comfort and consolation to patients and families.

Palliat Med Pract 2021; 15, 2: 108–116

Key words: advanced disease, cancer, hospice, oral care, palliative care

Address for correspondence:

Jagjit Singh Dhaliwal

Pengiran Anak Puteri Rashidah Sa'adatul Bolkiah Institute of Health Sciences, Universiti Brunei Darussalam, Jalan Tungku link, BE1410 Gadong, Brunei Darussalam
e-mail: jagjit.dhaliwal@ubd.edu.bn



Palliative Medicine in Practice 2021; 15, 2, 108–116
Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425, e-ISSN: 2545-1359
DOI: 10.5603/PMPI.2021.0007

This article is available in open access under Creative Common Attribution-Non-Commercial-No Derivatives 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0) license, allowing to download articles and share them with others as long as they credit the authors and the publisher, but without permission to change them in any way or use them commercially.

Introduction

According to World Health Organisation (WHO), palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual [1]. Palliative care uses a multidisciplinary team that may comprise physicians, nurses, psychologists, social workers, chaplains, and dentists to meet the multifaceted needs of patients with serious illness [2, 3].

Earlier, it has been realized that the needs of patients with advanced diseases were not met by the prevailing specialist or non-specialist health system. Early initiatives in palliative care depended largely on charitable initiatives [4, 5]. Palliative care and hospice services are a neglected aspect of medical discipline, especially in the developing countries of the world [6, 7]. Palliative care was considered to be outside the scope of the established health care system and it did not merit official recognition or support, although, gradually, it has come to be recognized as a specialist unit in India [8, 9]. Current health care education focuses mainly on cure and palliative care is a relatively new subspecialty in developing countries and is yet to be included in the existing healthcare infrastructure [6, 10, 11]. Therefore, the working team is often unaware of his responsibilities toward patients with advanced diseases due to lack of knowledge and perception especially among medical doctors and nurses [11, 12].

The oral cavity is often the first site of manifestation of treatment-related side effects in patients with advanced diseases but the importance of dental care is often overlooked and patients with advanced diseases are susceptible to a range of oral complications, including pain, salivary gland dysfunction, dysphagia, and oral mucosal infections [13–16]. Prevention of these oral complications, early recognition, diagnosis, and management often bridge expertise in both medical and dental care [14, 15, 17]. Therefore, oral health care is an integral component of palliative care, with the goals of preventing oral complications, maintaining adequate oral function, and optimizing the quality of life and comfort [18, 19].

Despite the significant role of oral health conditions in a moribund patient, the oral health quality assessment and the perspective and experiences of healthcare professionals in advanced cancer patients is not well documented [11, 13]. Therefore, this study evaluated the knowledge, attitude and prac-

tices among doctors, nurses, dentists, and caregivers regarding oral care among head and neck cancer patients in tertiary care centres in India.

Material and methods

Participants included health care professionals (doctors, dentists, dental hygienist and nurses) willing to participate from critical care, geriatrics, dental and palliative care units at All India Institute of Medical Sciences, Rishikesh, India. This is a tertiary care medical institute of national importance in India, where cancer patients are treated with chemotherapy and radiotherapy. There is a Head and Neck Cancer Division and Department of Dentistry with state-of-the-art equipment and dentists from various specialities in this hospital. The proposed number of participants was the purposive sampling of 150 to capture all aforementioned health care professionals working with palliative care patients.

This cross-sectional study was conducted from April to December 2019 utilized paper-based self-administered structured questionnaires. As validated questionnaires specific to the research questions could not be found, a new set of questionnaires was designed by the research team based on the qualitative findings of the exploratory study as well as from the review of the literature. The questionnaires developed consisted of 19 questions and 5 sections: demographic information, knowledge, attitude and practice of oral palliative care, referral of palliative care patients to the dental service for oral care, perspective towards oral palliative care, and barriers to oral palliative care. Each questionnaire required less than 15 minutes to complete.

Permission from Institutional Ethics Committee for Ethical Clearance was obtained before starting the study. The purpose, objective and research procedure of the study were explained via briefings to the gatekeepers (Heads of respective Departments) and the involved staff. A package containing the participant information sheet (PIS), consent form and a set of questionnaires were distributed to the gatekeepers of the selected departments.

The study protocol was approved based on commonly agreed standards of good practice, such as those outlined by the Institutional Ethics Committee Involving Human Subjects. Participation in the study was through the process of informed consent through the distribution of PIS and written consent form to the participants. The PIS contained the following information: study purpose and goals; procedures and voluntary nature of participation; assurance of confidentiality; the lack of risk for participating; the

benefits for participants; and contact numbers for further questions or complaints. In the consent form, the participants were informed that their identities will be kept confidential and will not be revealed in published material and they were free to withdraw from the research project at any time without explanation. Privacy of the respondents was protected by having no identifiers on the returned survey.

Statistical analysis

The raw data from the responses of each participant were coded numerically and entered IBM SPSS (Version 20.0) software for organization, analysis and interpretation. Descriptive statistics were computed for demographic variables, whereas frequency and percentages were calculated for categorical variables, to describe the results for each appropriate research question. Factual presentation of the results is included in illustrations using Tables. Fisher's exact test was used to explore the association between categorical factors and relevant outcomes. A P-value less than 0.05 was considered statistically significant.

Results

Demographic characteristics of participants

A total of 200 health professionals were recruited, where 150 responded and were analysed as 50 did not complete the questionnaires (response rate = 75%). Demographic characteristics of respondents revealed that 88 (58.8%) of participants were nurses, 42 (28%) doctors, and 10 (6.6%) were dentists. In terms of workplaces, most participants worked in general wards followed by outpatient departments, and surgical departments (Table 1).

Knowledge, attitude and practices of oral palliative care

Most participants 142 (94.6%) agreed that palliative care patients need oral care. The most common oral conditions encountered by participants were mouth ulcers 60 (40%), mucositis 48 (32%), caries 45 (30%), and candidiasis 43 (28.7%). Participants reported that the 3 best methods to maintain oral hygiene in palliative care patients were rinsing with saline 69 (46%), swabbing with chlorhexidine gluconate 0.2%/0.1% mouthwash/gel 34 (22.6%), and teeth brushing 31 (20.6%). Most of the participants reported advantages in administering oral care for palliative care patients in improving quality of life 70 (46.6%), reducing systemic infection 47 (31.3%), and family/patient satisfaction 35 (23.3%). However, risking for aspiration 44 (29.3%), intruding privacy 30 (20%), and risking

Table 1. Characteristics of the study sample

	Total n = 150 (100%)	
	Number	Percentage
Designation		
Nurse	88	58.8
Doctor	42	28.0
Dentist	10	6.6
Dental hygienist/physicist*	10	6.6
Education		
Diploma	43	28.7
Bachelors	61	40.7
Postgraduate (Masters and Doctorate)	46	30.6
Experience (years)		
0 to 5	68	45.4
6 to 10	59	39.3
More than 10	23	15.3

*Combined because sample too small as individual category

the initiation of infection 25 (16.6%) were the top 3 disadvantages in administering oral care for palliative care patients as reported by participants (Table 2). A total of 132 (88%) participants believed that it is important to refer palliative care patients to dental services. When asked about who should be responsible for the oral care of palliative care patients, the top 3 answers given by the participants were doctor 81 (54%), nurse 55 (36.6%), and dentist 55 (36.6%) (Table 2). There were significant differences in the level of knowledge between healthcare professionals, particularly on common oral/dental conditions in palliative care patients, and indicators for referring palliative care patients to dental services.

Experience and practice of oral palliative care

A total of 64 (42.6%), 39 (26%), and 35 (23.3%) of participants reported that pain, dry mouth, and bad breath, respectively, are 3 most common concerns expressed by palliative care patients, caregivers, nurses and doctors related to conditions of the mouth. However, 95 (63.4%) of participants had not used any assessment tools/checklist to assess the oral conditions of palliative care patients (Table 3). The univariate analysis also revealed significant differences among concerns expressed by different healthcare professionals, in terms of dry mouth, pain, difficulty swallowing, and bad breath.

Table 2. Healthcare professionals' knowledge with oral palliative care

	Nurse (n = 88)	Doctor (n = 42)	Dentist (n = 10)	Dental Hygienist and Physicist (n = 10)	Total (n = 150)	P-value ^a
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Palliative care patients need oral/dental care						
Yes	83 (58.5)	41 (28.9)	9 (6.3)	9 (6.3)	142 (94.6)	0.370
No	5 (62.5)	1 (12.5)	1 (12.5)	1 (12.5)	8 (5.4)	
Common oral/dental conditions in palliative care patients						
Candidiasis	15 (34.9)	23 (53.5)	5 (11.6)	0 (0.0)	43 (28.7)	< 0.001 ^b
Periodontal Disease	15 (45.5)	8 (24.2)	7 (21.2)	3 (9.1)	33 (22.0)	0.003 ^d
Caries	17 (37.8)	20 (44.4)	6 (13.3)	2 (4.4)	45 (30.0)	< 0.001 ^c
Xerostomia	12 (30.0)	21 (52.5)	4 (10.0)	3 (7.5)	40 (26.6)	< 0.001 ^c
Mucositis	17 (35.4)	25 (52.1)	4 (8.3)	2 (4.2)	48 (32.0)	< 0.001 ^c
Mouth ulcers	23 (38.3)	30 (50.0)	4 (6.7)	3 (5.0)	60 (40.0)	< 0.001 ^c
Angular cheilitis	6 (20.7)	20 (69.0)	3 (10.3)	0 (0.0)	29 (19.3)	< 0.001 ^c
Best method to maintain oral hygiene						
Rinsing with saline	46 (66.7)	19 (27.5)	1 (1.5)	3 (4.4)	69 (46.0)	0.050
Chlorhexidine gluconate	15 (44.1)	16 (9.5)	1 (2.9)	2 (5.9)	34 (22.6)	0.444
Sodium Fluoride mouthwash	3 (27.3)	7 (63.6)	0 (0.0)	1 (9.1)	11 (7.3)	0.425
Teeth brushing	7 (22.6)	20 (64.5)	4 (12.9)	0 (0.0)	31 (20.6)	< 0.001 ^b
Clotrimazole (anti-fungal)	1 (12.5)	6 (75.0)	1 (12.5)	0 (0.0)	8 (5.3)	0.132
Advantages of providing oral palliative care						
Reduced systemic infection	16 (34.0)	22 (46.8)	6 (12.8)	3 (6.4)	47 (31.3)	< 0.001 ^b
Increased longevity	7 (53.9)	3 (23.1)	0 (0.0)	3 (23.1)	13 (8.6)	0.137
Family/patient satisfaction	23 (65.7)	8 (22.9)	2 (5.7)	2 (5.7)	35 (23.3)	0.904
Better quality of life	37 (52.9)	27 (38.6)	4 (5.7)	2 (2.9)	70 (46.6)	0.300
Palliative dental referral service is important						
Yes	76 (57.6)	38 (28.8)	9 (6.8)	9 (6.8)	132 (88.0)	0.936
No	12 (66.7)	4 (22.2)	1 (5.6)	1 (5.6)	18 (12.0)	
Who should be responsible for oral care of palliative care patients						
Dentist	16 (29.1)	25 (45.5)	9 (16.4)	5 (9.1)	55 (36.6)	< 0.001 ^b
Doctor	41 (50.6)	35 (43.2)	1 (1.2)	4 (4.9)	81 (54.0)	< 0.001 ^c
Nurse	34 (61.8)	18 (32.7)	1 (1.8)	2 (3.6)	55 (36.6)	0.180
Family	10 (25.0)	23 (57.5)	2 (5.0)	5 (12.5)	40 (26.6)	< 0.001 ^d
Indicators for referring palliative care patients to dental services						
Clinical findings	19 (38.8)	18 (36.7)	6 (12.2)	6 (12.2)	49 (32.6)	0.002 ^b
Complaints by family member	6 (33.3)	10 (55.6)	2 (11.1)	0 (0.0)	18 (12.0)	0.020 ^d
Patients complaints	24 (48.0)	16 (32.0)	5 (10.0)	5 (10.0)	50 (33.3)	0.189
Standard operating procedures	45 (67.2)	19 (28.4)	0 (0.0)	3 (4.4)	67 (44.6)	0.008 ^c
Disadvantages of oral palliative care						
Risk for aspiration	24 (54.6)	16 (36.4)	1 (2.3)	3 (6.8)	44 (29.3)	0.335
Initiation of infection	16 (64.0)	7 (28.0)	2 (8.0)	0 (0.0)	25 (16.6)	0.619
Intruding privacy	23 (76.7)	2 (6.7)	3 (10.0)	2 (6.6)	30 (20.0)	0.013

^aFisher's exact test, ^bsignificant (doctor vs. dentist), ^csignificant (nurse vs. doctor), ^dsignificant (nurse vs. dentist)

Table 3. Healthcare professionals' experience and practice of oral palliative care

	Nurse (n = 88)	Doctor (n = 42)	Dentist (n = 10)	Dental hygienist and physi- cian (n = 10)	Total (n = 150)	P-value ^a
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Used checklist to assess oral condition in palliative care patients						
Yes	40 (72.7)	11 (20.0)	1 (1.8)	3 (5.5)	55 (36.6)	0.467
No	48 (50.5)	31 (32.6)	9 (9.5)	7 (7.4)	95 (63.4)	
Provide oral/dental care for palliative care patients						
Daily	15 (39.5)	16 (42.1)	3 (7.9)	4 (10.5)	38 (25.3)	0.062
Once per week	11 (57.9)	7 (36.8)	1 (5.3)	0 (0.0)	19 (12.6)	
Once per month	15 (53.6)	8 (28.6)	4 (14.3)	1 (3.6)	28 (18.6)	
Never	45 (71.4)	11 (17.5)	2 (3.2)	5 (7.9)	63 (42.0)	
Concerns expressed						
Dry mouth	14 (35.9)	20 (51.3)	4 (10.3)	1 (2.6)	39 (26.0)	< 0.001 ^c
Food lodgment	6 (40.0)	6 (40.0)	2 (13.3)	1 (6.7)	15 (10.0)	0.249
Pain	23 (42.6)	22 (40.7)	5 (9.3)	4 (7.4)	64 (42.6)	0.021 ^c
Difficulty Swallowing	30 (47.6)	29 (46.0)	1 (1.6)	3 (4.8)	63 (24.0)	< 0.001 ^c
Dentures problems	17 (65.4)	8 (30.8)	0 (0.0)	1 (3.9)	26 (17.3)	0.528
Bad breath	13 (37.1)	15 (42.9)	5 (14.3)	2 (5.7)	35 (23.3)	0.008 ^c

n — Frequency; % — Percentage; ^aFisher's exact test; ^bSignificant (doctor vs. dentist); ^cSignificant (nurse vs. doctor); ^dSignificant (nurse vs. dentist)

Perception towards oral palliative care

This study found that 57 (38%) participants were unsure about the referral process of oral care of palliative care patients, whereas 33 (22%) and 18 (12%) of participants reported neglectful and not a health priority, respectively, as that the attitude of healthcare professionals with regards to the oral care of palliative care patients (Table 4). In addition, participants also reported that both palliative care patients and their caregivers were lacking knowledge and awareness 50 (33.3%) about oral care of palliative care patients. They also tend to not comply 30 (20%) and considered oral care as not a health priority 30 (20%) (Table 4). By comparison, 34 (75%) nurses reported a significantly higher perception that the referral process is complicated, compared to 4 (8.9%) dentists ($p = 0.003$). Also, in terms of palliative care patient response to oral care needs, a significantly higher number of doctors reported that there was a lack of compliance ($p < 0.001$).

Challenges of oral palliative care

This study found that most participants 125 (83.3%) reported challenges in providing oral care for palliative care patients. The top 3 challenges reported were the absence of proper guidelines for assessment 117 (78%), lack of proper training 60 (40%), and the

limited accessibility of patients to oral care 38 (25.3%) (Table 5). A significantly higher number of doctors reported that accessibility and no proper training were specific challenges to provide oral palliative care ($p < 0.001$), and a significantly higher number of nurses reported the need for formal training to improve oral palliative care ($p < 0.001$).

Discussion

This study found that 142 (94.6%) participants agreed that palliative care patients need oral care, however, only 90 (60%) of participants were trained in managing palliative care patients with oral health needs. Similar cross-sectional studies also found that 56.2% of nurses did not receive training in the oral care of palliative care patients [13, 20–22]. This study also found that the most common oral condition encountered by participants was mouth ulcers 60 (40%) and mucositis 48 (32%). This finding is in agreement with current trends in the management of oral mucositis in cancer patients as mucositis is the most common and dreaded toxicities of palliative care patients [23]. Approximately 40% of palliative care patients undergoing chemotherapy for cancer develop complications in the oral cavity, with half of the patients developing severe oral mucositis [24]. This suggests that mucositis

Table 4. Healthcare professionals' perception towards oral palliative care

	Nurse (n = 88)	Doctor (n = 42)	Dentist (n = 10)	Dental Hygienist and Physicist (n = 10)	Total (n = 150)	P-value ^a
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Attitude of healthcare professionals on oral palliative care						
Not a health priority	11 (61.1)	6 (33.3)	1 (5.6)	0 (0.0)	18 (12.0)	0.823
Neglectful	14 (42.4)	10 (30.3)	4 (12.1)	5 (15.2)	33 (22.0)	0.315
Not sure about the referral process	34 (59.6)	18 (31.6)	3 (5.3)	2 (3.5)	57 (38.0)	0.596
Referral process is complicated	34 (75.6)	4 (8.9)	4 (8.9)	3 (6.7)	45 (30.0)	0.003^b
Palliative care patients respond to oral care needs						
Lack of compliance	8 (28.6)	15 (53.6)	1 (3.6)	4 (14.3)	28 (18.6)	< 0.001 ^c
Not a health priority	6 (37.5)	7 (43.8)	2 (12.5)	1 (6.3)	16 (10.6)	0.177
Neglectful	22 (52.4)	17 (40.5)	1 (2.4)	2 (4.8)	42 (28.0)	0.164
Lack of knowledge and awareness	58 (63.7)	20 (22.0)	8 (8.8)	5 (5.5)	91 (60.6)	0.105
Attitude of caregivers on oral palliative care						
Lack of compliance	12 (40.0)	11 (36.7)	3 (10.0)	4 (13.3)	30 (20.0)	0.060
Not a health priority	14 (46.7)	13 (43.3)	2 (6.7)	1 (3.3)	30 (20.0)	0.210
Neglectful	41 (67.2)	14 (23.0)	3 (4.9)	3 (4.9)	61 (40.6)	0.348
Lack of knowledge and Awareness	25 (50.0)	18 (36.0)	4 (8.0)	3 (6.0)	50 (33.3)	0.403

n — Frequency; % — Percentage; ^aFisher's exact test; ^bSignificant (nurse vs. doctor and doctor vs. dentist); ^cSignificant (nurse vs. doctor)

Table 5. Healthcare professionals' perceived challenges of oral palliative care

	Nurse (n = 88)	Doctor (n = 42)	Dentist (n = 10)	Dental Hygienist and Physicist (n = 10)	Total (n = 150)	P-value ^a
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Challenges to provide oral palliative care						
Yes	69 (55.2)	38 (30.4)	10 (8.0)	8 (6.4)	125 (83.4)	0.155
No	19 (76.0)	4 (16.0)	0 (0.0)	2 (8.0)	25 (16.6)	
Specific challenges						
Manpower constraints	20 (58.8)	9 (26.5)	4 (11.8)	1 (2.9)	34 (22.6)	0.499
Accessibility	12 (31.6)	19 (50.0)	5 (13.2)	2 (5.3)	38 (25.3)	< 0.001 ^b
No proper training	21 (35.0)	29 (48.3)	7 (11.7)	3 (5.0)	60 (40.0)	< 0.001 ^b
No proper guidelines	71 (60.7)	32 (27.4)	7 (6.0)	7 (6.0)	117 (78.0)	0.658
Improve oral palliative care						
Designated manpower	13 (48.2)	9 (33.3)	5 (18.5)	0 (0.0)	27 (18.0)	0.298
Improved facilities	22 (43.1)	20 (39.2)	5 (9.8)	4 (7.8)	51 (34.0)	0.050
Formal training	38 (46.3)	31 (37.8)	9 (11.0)	4 (4.9)	82 (54.6)	< 0.001 ^b
Use of guidelines	62 (55.9)	33 (29.7)	9 (8.1)	7 (6.3)	111 (74.0)	0.556

n — Frequency; % — Percentage, ^aFisher's exact test, ^bSignificant (nurse vs. doctor)

intervention is an essential component of cancer therapy, as pain due to mucositis can make it difficult for patients to ingest food, leading to malnutrition and lowered immunity [24].

To ensure high-quality palliative care, it has become necessary to formulate guidelines for daily clinical care and management of these patients [25]. However, this study revealed that 95 (63.4%) participants had not

used any assessment tools or checklist to assess the oral conditions of palliative care patients. A review on a critical assessment of oral care protocols for patients undergoing radiation therapy in the regional University Hospital Network of Madrid in Spain also found no clear guidelines for the prevention and treatment of oral illnesses in cancer patients [26]. In the present study, the majority of 81 (54%) participants expected doctors to be responsible for the oral care of palliative care patients followed by dentist 55 (36.6%), nurse 55 (36.6%) and family 40 (26.6%). Family members are often expected to assume the role of providing personal care and assisting with symptom management as shorter hospital stays and an increase in outpatient provided care seem to have shifted the care of cancer patients to the home [27].

A finding similar to the present study where participants reported that both palliative care patients and their caregivers were lacking in knowledge and awareness about oral care of palliative care patients ($n = 91$) [27]. Another study reported that most caregivers asked their care recipients about oral problems infrequently. However, they reported that receiving oral hygiene was very important for the care recipients [28]. A study also reported that the attitude of caregivers towards oral health of special needs patients was unsatisfactory and inadequate as most of them thought it was necessary to go for a dental checkup only in the case of a dental problem [29]. Similar to the findings of this study, a European study reported that most caregivers lacked knowledge and awareness, suggesting that future research efforts should focus to improve oral health education and training programs for caregivers of palliative care patients. Experts had suggested that palliative healthcare professionals should refer patients for a complete oral evaluation if an oral symptom is reported or an oral lesion is observed [30].

In the present study 57 (38%) participants were unsure about the referral process, and 45 (30%) professionals think that the referral process is complicated for oral care of palliative care patients. Studies on referral processes of palliative care patients for oral care are limited, but it is suggested that the related referral pathways are through dental and medical specialists with oncology experience [31]. The present study also revealed that the absence of proper guidelines for assessment ($n = 117$, 78%) was the top challenge in providing oral care for palliative care patients, and authors suggested the use of checklist/guidelines may improve the assessment of oral care for these patients ($n = 111$, 74%).

Bluck et al. reported barriers to refer patients from intensive care units to palliative care [32]. In another recent national study from Brunei Darussalam knowl-

edge, experiences, perceptions and barriers of healthcare professionals regarding palliative oral care have been evaluated with 43.8% of participants unsure about the referral process, and 66.1% of participants had never used a tool to assess oral conditions of palliative care patients [33]. Therefore, future research should focus on investigating the pathway of the referral process for oral care of palliative care patients, if any, or formulate oral palliative care referral practices for palliative care patients to improve the quality of palliative care.

Several oral care guidelines have been published to help healthcare professionals [34]. A study assessing the effectiveness and of an oral hygiene protocol in cancer patients in Italy found that complications, risks of infection and permanent oral problems were minimized in patients undergoing oral hygiene protocol [35]. According to Lee and Somerman, proper assessment of the oral cavity with the implementation of preventative measures improve oral care of palliative care patients [36]. These findings demonstrated that oral hygiene protocols can prevent oral complications in cancer patients, hence improving their quality of life. A study limitation is that participants were recruited only from one institution.

Conclusions

This study highlighted the need for effective assessment of the mouth, and appropriate oral care. Training of healthcare professionals, educating family members, and patients with oral palliative care are necessary to empower them to effectively manage oral symptoms. An appropriate patient follow-up and care delivery system should be structured at comprehensive cancer centres, which can improve the quality of life and compliance of patients. Future studies may explore oral conditions among palliative care patients followed by the development of tailored assessment tools to guide healthcare professionals for proper management of oral conditions among these patients and referral practices for providing relief, comfort and consolation to patients and their families.

Acknowledgements

We would like to acknowledge all doctors, nurses, dentists and dental hygienists who participated in this study and All India Institute of Medical Sciences, Rishikesh, India for granting permission to conduct the study.

Declaration of conflict of interests

The authors declare that there is no conflict of interest.

Funding

This study has no funding.

References

1. World Health Organisation: Definition of Palliative Care. http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en_2013.
2. Venkatasalu MR, Murang ZR, Ramasamy DT, et al. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health.* 2020; 20(1): 79, doi: [10.1186/s12903-020-01075-w](https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w), indexed in Pubmed: [32188452](#).
3. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2016; 19(9): 995–1008, doi: [10.1089/jpm.2015.0367](https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0367), indexed in Pubmed: [27533892](#).
4. Hsu YC, Chu FY, Chen TJ, et al. Lots of little ones: Analysis of charitable donations to a hospice and palliative care unit in Taiwan. *Int J Health Plann Manage.* 2019; 34(4): e1810–e1819, doi: [10.1002/hpm.2897](https://doi.org/10.1002/hpm.2897), indexed in Pubmed: [31436892](#).
5. Ragesh G, Zacharias L, Thomas PT. Palliative Care Social Work In India: Current Status and Future Directions. *Indian J Palliat Care.* 2017; 23(1): 93–99, doi: [10.4103/0973-1075.197949](https://doi.org/10.4103/0973-1075.197949), indexed in Pubmed: [28216870](#).
6. Webster R, Lacey J, Quine S. Palliative care: a public health priority in developing countries. *J Public Health Policy.* 2007; 28(1): 28–39, doi: [10.1057/palgrave.jphp.3200097](https://doi.org/10.1057/palgrave.jphp.3200097), indexed in Pubmed: [17363933](#).
7. Lakew S, Musema H, Shimeles T, et al. Assessment of knowledge, accessibility and utilization of palliative care services among adult cancer patients at Tikur Anbessa Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2014: a cross-sectional institution based study. *BMC Res Notes.* 2015; 8: 657, doi: [10.1186/s13104-015-1630-x](https://doi.org/10.1186/s13104-015-1630-x), indexed in Pubmed: [26547548](#).
8. Chaturvedi SK, Chandra PS. Palliative care in India. *Support Care Cancer.* 1998; 6(2): 81–84, doi: [10.1007/s005200050139](https://doi.org/10.1007/s005200050139), indexed in Pubmed: [9540164](#).
9. Sharma D. Experts discuss palliative care in India. *The Lancet Oncology.* 2003; 4(4): 201, doi: [10.1016/s1470-2045\(03\)01057-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(03)01057-x).
10. Daniel S, Venkateswaran C, Sunder P, et al. Responding to Palliative Care Training Needs in the Coronavirus Disease 2019 Era: The Context and Process of Developing and Disseminating Training Resources and Guidance for Low- and Middle-Income Countries from Kerala, South India. *Indian J Palliat Care.* 2020; 26(Suppl 1): S8–SS16, doi: [10.4103/IJPC.IJPC_131_20](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_131_20), indexed in Pubmed: [33088079](#).
11. Sadhu S, Salins NS, Kamath A. Palliative Care Awareness among Indian Undergraduate Health Care Students: A Needs-Assessment Study to Determine Incorporation of Palliative Care Education in Undergraduate Medical, Nursing and Allied Health Education. *Indian J Palliat Care.* 2010; 16(3): 154–159, doi: [10.4103/0973-1075.73645](https://doi.org/10.4103/0973-1075.73645), indexed in Pubmed: [21218005](#).
12. Samuriwo R, Laws E, Webb K, et al. "I didn't realise they had such a key role." Impact of medical education curriculum change on medical student interactions with nurses: a qualitative exploratory study of student perceptions. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2020; 25(1): 75–93, doi: [10.1007/s10459-019-09906-4](https://doi.org/10.1007/s10459-019-09906-4), indexed in Pubmed: [31392511](#).
13. Venkatasalu MR, Murang ZR, Husaini HA, et al. Why oral palliative care takes a backseat? A national focus group study on experiences of palliative doctors, nurses and dentists. *Nurs Open.* 2020; 7(5): 1330–1337, doi: [10.1002/nop2.480](https://doi.org/10.1002/nop2.480), indexed in Pubmed: [32802353](#).
14. Wiseman M. The treatment of oral problems in the palliative patient. *J Can Dent Assoc.* 2006; 72(5): 453–458.
15. Wiseman MA. Palliative care dentistry. *Gerodontology.* 2000; 17(1): 49–51, doi: [10.1111/j.1741-2358.2000.00049.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-2358.2000.00049.x), indexed in Pubmed: [11203514](#).
16. Warnakulasuriya S. Global epidemiology of oral and oropharyngeal cancer. *Oral Oncol.* 2009; 45(4-5): 309–316, doi: [10.1016/j.oraloncology.2008.06.002](https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2008.06.002), indexed in Pubmed: [18804401](#).
17. Keoba M, Beaudin A, Cyr J, et al. Dentistry and nursing working together to improve oral health care in a long-term care facility. *Geriatr Nurs.* 2019; 40(2): 197–204, doi: [10.1016/j.gerinurse.2018.10.002](https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.10.002), indexed in Pubmed: [30528781](#).
18. de Pauli Paglioni M, Faria KM, Palmier NR, et al. Patterns of oral mucositis in advanced oral squamous cell carcinoma patients managed with prophylactic photobiomodulation therapy-insights for future protocol development. *Lasers Med Sci.* 2021; 36(2): 429–436, doi: [10.1007/s10103-020-03091-2](https://doi.org/10.1007/s10103-020-03091-2), indexed in Pubmed: [32627112](#).
19. Yarom N, Hovan A, Bossi P, et al. Mucositis Study Group of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer / International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO). Systematic review of natural and miscellaneous agents, for the management of oral mucositis in cancer patients and clinical practice guidelines - part 2: honey, herbal compounds, saliva stimulants, probiotics, and miscellaneous agents. *Support Care Cancer.* 2020; 28(5): 2457–2472, doi: [10.1007/s00520-019-05256-4](https://doi.org/10.1007/s00520-019-05256-4), indexed in Pubmed: [32056010](#).
20. Al Rababah DM, Nassani MZ, Baker OG, et al. Attitudes and practices of nurses toward oral care of hospitalized patients – A cross-sectional survey in Riyadh, Saudi Arabia. *J Educ Health Promot.* 2018; 27(7): 149, doi: [10.4103/jehp.jehp_88_18](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_88_18), indexed in Pubmed: [30596121](#).
21. Pai RR, Ongole R. Nurses' Knowledge and Education about Oral Care of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy and Radiation Therapy. *Indian J Palliat Care.* 2015; 21(2): 225–230, doi: [10.4103/0973-1075.156507](https://doi.org/10.4103/0973-1075.156507), indexed in Pubmed: [26009678](#).
22. Araújo S, Luz M, Silva G, et al. Cancer patients with oral mucositis: challenges for nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem.* 2015; 23(2): 267–274, doi: [10.1590/0104-1169.0090.2551](https://doi.org/10.1590/0104-1169.0090.2551).
23. Shankar A, Roy S, Bhandari M, et al. Current Trends in Management of Oral Mucositis in Cancer Treatment. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2017. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2017; 18(8): 2019–2026, doi: [10.22034/APJCP.2017.18.8.2019](https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.8.2019), indexed in Pubmed: [28843216](#).
24. Saito H, Watanabe Y, Sato K, et al. Effects of professional oral health care on reducing the risk of chemotherapy-induced oral mucositis. *Support Care Cancer.* 2014; 22(11): 2935–2940, doi: [10.1007/s00520-014-2282-4](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2282-4), indexed in Pubmed: [24854326](#).
25. Bausewein C, Simon S, Pralong A, et al. Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Deutsches Aerzteblatt Online.* 2015; 112(50): 863–870, doi: [10.3238/arztebl.2015.0863](https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863), indexed in Pubmed: [26763381](#).
26. Lanzós I, Herrera D, Lanzós E, et al. A critical assessment of oral care protocols for patients under radiation therapy in the regional University Hospital Network of Madrid (Spain). *J Clin Exp Dent.* 2015; 7(5): e613–e621, doi: [10.4317/jced.52557](https://doi.org/10.4317/jced.52557), indexed in Pubmed: [26644838](#).
27. Hazelwood DM, Koeck S, Wallner M, et al. Patients with cancer and family caregivers: management of symptoms caused by cancer or cancer therapy at home. *Heilberufe-*

- Science. 2012; 3(4): 149–158, doi: [10.1007/s16024-012-0118-z](https://doi.org/10.1007/s16024-012-0118-z), indexed in Pubmed: [24027658](#).
- 28. Ezenwa M, Fischer D, Epstein J, et al. Caregivers' perspectives on oral health problems of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2016; 24(11): 4769–4777, doi: [10.1007/s00520-016-3328-6](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3328-6).
 - 29. Shah AH, Naseem M, Khan MS, et al. Oral health knowledge and attitude among caregivers of special needs patients at a Comprehensive Rehabilitation Centre: an analytical study. *Ann Stomatol (Roma)*. 2017; 8(3): 110–116, doi: [10.11138/ads/2017.8.3.110](https://doi.org/10.11138/ads/2017.8.3.110), indexed in Pubmed: [29682223](#).
 - 30. Elad S, Raber-Durlacher JE, Brennan MT, et al. Basic oral care for hematology-oncology patients and hematopoietic stem cell transplantation recipients: a position paper from the joint task force of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer/International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO) and the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). *Support Care Cancer*. 2015; 23(1): 223–236, doi: [10.1007/s00520-014-2378-x](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2378-x), indexed in Pubmed: [25189149](#).
 - 31. Samim F, Epstein JB, Zumsteg ZS. Oral and dental health in head and neck cancer survivors. *Cancers Head Neck*. 2016(1): 14, doi: [10.1186/s41199-016-0015-8](https://doi.org/10.1186/s41199-016-0015-8), indexed in Pubmed: [31093344](#).
 - 32. Bluck S, Mroz EL, Baron-Lee J. Providers' Perspectives on Palliative Care in a Neuromedicine-Intensive Care Unit: End-of-Life Expertise and Barriers to Referral. *J Palliat Med*. 2019; 22(4): 364–369, doi: [10.1089/jpm.2018.0282](https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0282), indexed in Pubmed: [30403556](#).
 - 33. Dhaliwal JS, Murang ZR, Haji Husaini HA, et al. The need for oral assessment and referral practices tool for palliative patients in Brunei Darussalam: A cross-sectional study. *Nurs Open*. 2021; 8(1): 39–47, doi: [10.1002/nop2.591](https://doi.org/10.1002/nop2.591), indexed in Pubmed: [33318810](#).
 - 34. Everaars B, Weening-Verbree LF, Jerković-Ćosić K, et al. Measurement properties of oral health assessments for non-dental healthcare professionals in older people: a systematic review. *BMC Geriatr*. 2020; 20(1): 4, doi: [10.1186/s12877-019-1349-y](https://doi.org/10.1186/s12877-019-1349-y), indexed in Pubmed: [31900125](#).
 - 35. Rapone B, Nardi GM, Di Venere D, et al. Oral hygiene in patients with oral cancer undergoing chemotherapy and/or radiotherapy after prosthesis rehabilitation: protocol proposal. *Oral Implantol (Rome)*. 2016; 9(Suppl 1/2016 to N 4/2016): 90–97, doi: [10.11138/orl/2016.9.1S.090](https://doi.org/10.11138/orl/2016.9.1S.090), indexed in Pubmed: [28280537](#).
 - 36. Lee JS, Somerman MJ. The Importance of Oral Health in Comprehensive Health Care. *JAMA*. 2018; 320(4): 339–340, doi: [10.1001/jama.2017.19777](https://doi.org/10.1001/jama.2017.19777), indexed in Pubmed: [29801162](#).

Rebecca Chowdhry¹ , Hanif Abdul Rahman², Priyanka Mishra¹, Suresh Kumar Sharma³,
Srinivas Gosla Reddy¹, Sachinjeet Kaur Sodhi Dhaliwal², Jagjit Singh Dhaliwal^{1,2}

¹Department of Dentistry, All India Institute of Medical Sciences, Rishikesh, Uttarakhand, Indie

²Pengiran Anak Puteri Rashidah Sa'adatul Bolkiah Institute of Health Sciences, Universiti Brunei Darussalam, Brunei Darussalam

³College of Nursing, All India Institute of Medical Sciences, Rishikesh, Uttarakhand, Indie

Wiedza, nastawienie, praktyka i wyzwania związane z zapewnieniem opieki jamy ustnej u chorych objętych opieką paliatywną przez profesjonalistów medycznych: badanie przekrojowe przeprowadzone w trzeciorzędowym instytucie opieki zdrowotnej w Indiach

Artykuł jest tłumaczeniem pracy: Chowdhry R., Abdul Rahman H., Mishra P., Sharma S.K., Gosla Reddy S., Sodhi Dhaliwal S.K., Dhaliwal J.S., *Acquaintance, attitude, practices and challenges of palliative oral care among healthcare professionals: A cross-sectional survey at a tertiary healthcare institute in India*. Palliat. Med. Pract. 2021, tom 15, nr 2: 108–116.
Należy cytować wersję pierwotną.

Streszczenie

Wstęp: Ocena wiedzy, doświadczeń, spostrzeżeń oraz barier związanych z opieką nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych.

Materiały i metody: Badanie objęło 150 uczestników pracujących w klinicznym instytucie opieki zdrowotnej w Indiach. Narzędzie do zbierania danych zawierające sekcje dotyczące demografii, wiedzy, nastawienia i praktyki, kierowania pacjentów, perspektyw oraz barier w opiece nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych zostało wstępnie przetestowane i samodzielnie zastosowane.

Wyniki: Większość uczestników, czyli 142 (94,6%) osoby, uważała, że pacjenci objęci opieką paliatywną potrzebują opieki stomatologicznej; 85 (68,6%) uczestników leczyło pacjentów objętych opieką paliatywną z powodu problemów stomatologicznych. Sześćdziesięciu uczestników (40%) nie przeszło jednak formalnego szkolenia z zakresu dokonywania oceny i kierowania chorych z problemami w obrębie jamy

Adres do korespondencji:

Jagjit Singh Dhaliwal

Pengiran Anak Puteri Rashidah Sa'adatul Bolkiah Institute of Health Sciences, Universiti Brunei Darussalam, Jalan Tungku link,
BE1410 Gadong, Brunei Darussalam
e-mail: jagjit.dhaliwal@ubd.edu.bn



Palliative Medicine in Practice 2021; 15, 2, 117–126
Copyright © Via Medica, ISSN 2545–0425, e-ISSN: 2545-1359

Artykuł jest dostępny bezpłatnie na podstawie licencji Creative Common Attribution-Non-Commercial-No Derivatives 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0) umożliwiającej jego pobranie oraz udostępnianie pod warunkiem wskazania autorstwa i wydawcy. Niedopuszczalne jest wprowadzanie jakichkolwiek zmian lub wykorzystanie komercyjne bez zgody wydawcy.

ustnej; 95 uczestników (63,4%) nigdy nie używało narzędzi do oceny stanu jamy ustnej u chorych objętych opieką paliatywną. Zdaniem 69 respondentów (46%) najlepszą metodą utrzymania higieny jamy ustnej jest płukanie jej solą fizjologiczną, a 81 respondentów (54%) oczekiwano, że to lekarze będą odpowiedzialni za pielęgnację jamy ustnej u chorych objętych opieką paliatywną. Główne wyzwania związane z pielęgnacją jamy ustnej obejmują brak odpowiednich wytycznych, wymieniony przez 117 (78%) badanych, oraz brak formalnych szkoleń, na które wskazało 60 (40%) respondentów.

Wnioski: Niniejsze badanie podkreśliło potrzebę skutecznej oceny stanu jamy ustnej oraz jej właściwej pielęgnacji. Szkolenie pracowników służby zdrowia oraz edukowanie rodzin i pacjentów w zakresie opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych są niezbędne dla prawidłowego leczenia objawów ze strony jamy ustnej. W kompleksowych ośrodkach onkologicznych należy stworzyć odpowiedni system obserwacji pacjentów i świadczenia opieki, co może poprawić zarówno jakość życia, jak i przestrzeganie zaleceń przez pacjentów. Istnieje potrzeba opracowania narzędzi do oceny oraz praktyk w zakresie kierowania pacjentów tak, aby zapewnić ulgę, komfort i pocieszenie zarówno samym pacjentom, jak i ich rodzinom.

Palliat Med Pract 2021; 15, 2: 117–126

Słowa kluczowe: zaawansowane stadium choroby, rak, hospicjum, opieka nad jamą ustną, opieka paliatywna

Wstęp

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) zadaniem opieki paliatywnej jest poprawa jakości życia pacjentów i rodzin pacjentów mierzących się z zagrażającą życiu chorobą poprzez zapobieganie i łagodzenie cierpienia dzięki wcześnieemu rozpoznaniu i precyzyjnej ocenie oraz leczeniu bólu i innych problemów, zarówno w sferze fizycznej, jak i psychospołecznej oraz duchowej [1]. Opiekę paliatywną świadczy interdyscyplinarny zespół składający się z lekarzy, pielęgniarek/pielęgniarek, pracowników społecznych, kapelanów oraz dentystów, dzięki którym złożone potrzeby pacjentów cierpiących na poważną chorobę mogą zostać zaspokojone [2, 3].

Już wcześniej zdawano sobie sprawę, że potrzeby pacjentów w zaawansowanych stadiach choroby nie są zaspokajane przez istniejący specjalistyczny lub niespecjalistyczny system opieki zdrowotnej. Wczesne działania w zakresie świadczenia opieki paliatywnej opierały się głównie o inicjatywy o charakterze charytatywnym [4, 5]. Opieka paliatywna oraz hospicyjna są zaniedbywane, szczególnie w krajach rozwijających się [6, 7]. Uważano, że opieka paliatywna wykracza poza zakres usług opieki zdrowotnej i nie powinna być oficjalnie uznana ani wspierana, choć w Indiach stopniowo zaczęto ją uznawać za dziedzinę specjalistyczną [8, 9]. Edukacja z zakresu opieki zdrowotnej koncentruje się głównie na leczeniu. Opieka paliatywna jest stosunkowo nową specjalizacją w krajach rozwijających się, gdzie jeszcze nie włączono jej do istniejącej infrastruktury opieki zdrowotnej [6, 10, 11]. Z tej przyczyny zespoły często nie są świadome swoich obowiązków względem pacjentów w zaawansowanych stadiach choroby ze względu na brak wiedzy, zwłaszcza wśród lekarzy i pielęgniarek/pielęgniarek [11, 12].

Choć jama ustna jest często obszarem, w obrębie którego występują pierwsze symptomy niepożądanych skutków leczenia, znaczenie opieki stomatologicznej świadczonej pacjentom w zaawansowanych stadiach choroby jest często pomijane. Pacjenci ci są podatni na liczne powikłania w obrębie jamy ustnej, w tym ból, dysfunkcję gruczołów ślinoowych, utrudnienia w przełykaniu i infekcje błon śluzowej [13–16]. Zapobieganie wyżej wymienionym powikłaniom oraz wczesne rozpoznawanie, diagnoza i leczenie często wymagają zarówno wiedzy z zakresu medycyny, jak i stomatologii [14, 15, 17]. Opieka nad jamą ustną jest zatem integralnym elementem opieki paliatywnej, mającym na celu zapobieganie powikłaniom w obrębie jamy ustnej, utrzymywanie odpowiednich funkcji jamy ustnej oraz optymalizację jakości i komfortu życia [18, 19].

Pomimo znaczącej roli, jaką odgrywa zdrowie jamy ustnej u pacjentów na skraju życia, ocena stanu zdrowia jamy ustnej, a także perspektywa i doświadczenie pracowników służby zdrowia w tym zakresie nie są dobrze udokumentowane [11, 13]. W niniejszym badaniu poddano zatem ocenie wiedzę, nastawienie i praktyki stosowane przez lekarzy, pielęgniarki/pielęgniarek, dentystów i opiekunów w pielęgnacji jamy ustnej u pacjentów cierpiących na nowotwory głowy i szyi, leczonych w indyjskich centrach klinicznych.

Materiał i metody

Uczestnikami badania byli pracownicy służby zdrowia (lekarze, dentysi, higieniści stomatologiczni oraz pielęgniarki/pielęgniарze), którzy wyrazili chęć na udział w badaniu i którzy zatrudnieni są na oddziałach intensywnej terapii, geriatrii, stomatologii oraz opieki paliatywnej w Krajowym Instytucie Nauk Medycznych w Rishikesh w Indiach. Jest to instytucja świadcząca specjalistyczną opiekę zdrowotną o znaczeniu krajo-

wym, gdzie chorzy na nowotwory są leczeni radioterapią i chemioterapią. W Instytucie znajduje się oddział nowotworów głowy i szyi oraz oddział stomatologii. Oddziały te posiadają najnowocześniejsze wyposażenie oraz zatrudniają stomatologów i lekarzy różnych specjalności. Zaproponowaną liczbę 150 uczestników dobrano w sposób celowy tak, aby badanie objęło wszystkich wspomnianych pracowników ochrony zdrowia pracujących z pacjentami paliatywnymi.

Niniejsze badanie przekrojowe przeprowadzono w okresie od kwietnia do grudnia 2019 roku z wykorzystaniem papierowych, ustrukturyzowanych kwestionariuszy do samodzielnego wypełnienia. Ponieważ autorom nie udało się znaleźć zwalidowanych kwestionariuszy właściwych dla pytań badawczych, zespół badawczy zaprojektował nowy zestaw kwestionariuszy na podstawie jakościowych wniosków z badania eksploracyjnego oraz przeglądu literatury. Opracowane kwestionariusze składały się z 19 pytań i 5 części: informacje dotyczące demografii, wiedza, nastawienie oraz praktyka w zakresie opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych, kierowanie pacjentów paliatywnych na zabiegi związane z pielęgnacją jamy ustnej, perspektywy związane z pielęgnacją jamy ustnej u pacjentów paliatywnych oraz bariery. Wypełnienie kwestionariuszy zajmowało mniej niż 15 minut.

Przed rozpoczęciem badań uzyskano zgodę Komitetu Etyki Instytutu ds. Kwestii Etycznych. Cel, założenia i procedura badawcza przedstawiono osobom odpowiedzialnym (kierownikom odpowiednich oddziałów) oraz personelowi biorącemu udział w badaniu. Pakiety zawierające kartę informacyjną (KI), formularz zgody oraz kwestionariusz przekazano osobom odpowiedzialnym na wybranych oddziałach.

Protokół badań został zaakceptowany na podstawie powszechnie przyjętych standardów dobrych praktyk, takich jak standardy określone przez Komitet Etyki ds. Badań z Udziałem Ludzi. Uczestnictwo w badaniu było możliwe po wyrażeniu świadomej zgody; procedura pozyskania zgody od uczestników polegała na rozdaniu karty informacyjnej oraz formularzy zgody. Karta informacyjna zawierała następujące informacje: cele badania; procedury oraz informację o dobrowolnym charakterze uczestnictwa; zapewnienie o poufności; informację o braku ryzyka związanego z uczestnictwem; informację o korzyściach dla uczestników; numery kontaktowe w przypadku dalszych pytań lub skarg. Za pomocą formularza zgody informowano uczestników, że ich tożsamość będzie zachowana w tajemnicy i nie zostanie ujawniona w opublikowanych materiałach, a także o fakcie, że mogą w dowolnym momencie i bez podania przyczyny wycofać się z badania. Ochronę prywatności respondentów zapewnił brak obecności identyfikatorów na zwracanym kwestionariuszu.

Analiza statystyczna

Surowe dane z odpowiedzi każdego uczestnika zakodowano numerycznie i wprowadzono do programu IBM SPSS (wersja 20.0) w celu ich organizacji, analizy i interpretacji. Dla zmiennych demograficznych obliczono statystyki opisowe, natomiast dla zmiennych kategorycznych obliczono częstość i odsetki tak, aby opisać wyniki dla każdego odpowiedniego pytania badawczego. Wyniki zaprezentowano na ilustracjach z wykorzystaniem tabel. Aby zbadać związek pomiędzy dwoma czynnikami kategorycznymi a istotnymi wynikami zastosowano dokładny test Fishera. Wartość p poniżej 0,05 uznawano za istotną statystycznie.

Wyniki

Charakterystyka demograficzna uczestników

W badaniu wzięto udział łącznie 200 pracowników ochrony zdrowia, spośród których 150 osób podało odpowiedzi i zostało poddanych analizie, a 50 nie wypełniło kwestionariusza (wskaźnik odpowiedzi = 75%). Dane demograficzne wykazały, że 88 (58,8%) uczestników było pielęgniarkami/pielęgniarkami, 42 (28%) lekarzami, a 10 (6,6%) uczestników było dentystami. Większość uczestników pracowała na oddziale ogólnym, a następnie na oddziałach ambulatoryjnym i chirurgicznym (tab. 1).

Tabela 1. Charakterystyka próby badawczej

	Ogółem n = 150 (100%)	Liczba	Odsetek
Oznaczenie			
Pielęgniarka/pielęgniarka	88	58,8	
Lekarz	42	28,0	
Dentysta	10	6,6	
Higienista stomatologiczny/ lekarz*	10	6,6	
Edukacja			
Wykształcenie	43	28.7	
Licencjat	61	40.7	
Studia podyplomowe (magisterium i doktorat)	46	30.6	
Doświadczenie (lata)			
0 do 5	68	45.4	
6 do 10	59	39.3	
Ponad 10	23	15.3	

*Łączne, ponieważ próba była zbyt mała, by stworzyć poszczególne kategorie

Wiedza, nastawienie i praktyki w zakresie opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych

Większość badanych, czyli 142 (94,6%) osoby zgodziły się, że pacjenci paliatywni potrzebują opieki w obrębie jamy ustnej. Najczęstszymi schorzeniami jamy ustnej, z jakimi stykali się badani były owozrodzenia — 60 osób (40%), zapalenie błony śluzowej — 48 osób (32%), próchnica — 45 osób (30%) i kandydoza — 43 osoby (28,7%). Uczestnicy badania stwierdzili, że najlepszą metodą dbania o higienę jamy ustnej u paliatywnych pacjentów było płukanie jamy ustnej solą fizjologiczną — 69 odpowiedzi (46%), płukanie jamy ustnej żellem/płynem z glukonianem chlorheksydyną 0,2%/0,1% — 34 odpowiedzi (22,6%) i mycie zębów — 31 odpowiedzi (20,6%). Jako korzyści płynące z pielęgnacji jamy ustnej większość uczestników badania wymieniała poprawę jakości życia — 70 odpowiedzi (46,6%), zmniejszenie liczby zakażeń ogólnoustrojowych — 47 odpowiedzi (31,3%) oraz zadowolenie rodziny/pacjenta — 35 osób (23,3%). Głównymi wadami pielęgnacji jamy ustnej u pacjentów paliatywnych wskazywanymi przez uczestników były: ryzyko aspiracji — 44 respondentów (29,3%), naruszenie prywatności — 30 respondentów (20%) oraz ryzyko spowodowania infekcji — 25 respondentów (16,6%) (tab. 2). Łącznie 132 uczestników (88%) uważało, że kierowanie pacjentów paliatywnych na zabiegi stomatologiczne jest ważne. Jako osobę, która powinna odpowiadać za pielęgnację jamy ustnej u tego typu pacjentów, respondenci najczęściej podawali lekarza — 81 odpowiedzi (54%), pielęgniarkę/pielęgniarza — 55 odpowiedzi (36,6%) oraz dentystę — 55 odpowiedzi (36,6%) (tab. 2). Stwierdzono znaczne różnice w poziomie wiedzy pracowników służby zdrowia, szczególnie w temacie schorzeń jamy ustnej i zębów często występujących u pacjentów paliatywnych, oraz w zakresie kierowania pacjentów na zabiegi stomatologiczne.

Doświadczenie i praktyka w zakresie pielęgnacji jamy ustnej u pacjentów paliatywnych

Łącznie 64 (42,6%), 39 (26%) i 35 (23,3%) respondentów stwierdziło, że ból, suchość w jamie ustnej i nieświeży oddech to trzy najczęstsze obawy zgłoszane przez chorych objętych opieką paliatywną, ich opiekunów, pielęgniarki/pielęgniarzy i lekarzy w związku ze schorzeniami jamy ustnej. Mimo to 95 (63,4%) uczestników nie stosowało żadnych narzędzi oceny/lisy kontroli do oceny stanu jamy ustnej u chorych objętych opieką paliatywną (tab. 3). Analiza jednoczynnikowa wykazała również istotne różnice między obawami dotyczącymi suchości w ustach, bólu, trudności w polkaniu i nieświeżego oddechu wyrażanymi przez różnych pracowników służby zdrowia.

Postrzeganie pielęgnacji jamy ustnej u pacjentów paliatywnych

W badaniu tym stwierdzono, że 57 (38%) uczestników nie miało pewności co do procesu związanego z kierowaniem chorych objętych opieką paliatywną do opieki nad jamą ustną, natomiast 33 (22%) i 18 (12%) uczestników stwierdziło, odpowiednio, że pracownicy służby zdrowia mają lekceważące podejście do opieki nad jamą ustną u chorych objętych opieką paliatywną oraz że nie stanowi ona priorytetu (tab. 4). Uczestnicy badania stwierdzili ponadto, że zarówno chorym objętym opieką paliatywną, jak i ich opiekunkom brakuje wiedzy i świadomości (50 — 33,3%) na temat pielęgnacji jamy ustnej u chorych objętych opieką paliatywną. Mają również tendencję do nieprzestrzegania zaleceń — 30 respondentów (20%) i uważają, że pielęgnacja jamy ustnej nie jest priorytetem — 30 respondentów (20%) (tab. 4). Trzydzieści cztery (75%) pielęgniarki/pielęgniarze stwierdziły/li, że proces kierowania na badania jest skomplikowany; dla porównania, podobną opinię wyraziło zaledwie 4 (8,9%) lekarzy dentystów ($p = 0,003$). Znaczna większość lekarzy stwierdziła również, że pacjenci nie stosują się do zaleceń związanych z pielęgnacją jamy ustnej ($p < 0,001$).

Wyzwania związane opieką nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych

Większość uczestników — 125 (83,3%) — stwierdziła, że zapewnienie opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych wiąże się z pewnymi wyzwaniami. Trzy największe wskazane wyzwania to brak odpowiednich wytycznych wspomagających dokonanie oceny — 117 odpowiedzi (78%), brak odpowiednich szkoleń — 60 odpowiedzi (40%), oraz ograniczona dostępność opieki stomatologicznej — 38 odpowiedzi (25,3%) (tab. 5). Znamienna większość lekarzy stwierdziła, że problem z dostępnością oraz brak odpowiedniego przeszkolenia są szczególnymi wyzwaniami dla zapewnienia opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych ($p < 0,001$), a znamienna większość pielęgniarek/pielęgniarzy stwierdziła, że w celu poprawy opieki paliatywnej w jamie ustnej potrzebne są formalne szkolenia ($p < 0,001$).

Dyskusja

W badaniu stwierdzono, że 142 (94,6%) uczestników zgodziło się, że chorzy objęci opieką paliatywną potrzebują opieki nad jamą ustną. Tylko 90 (60%) uczestników zostało jednak przeskolonych w zakresie postępowania z chorymi objętymi opieką paliatywną wymagającymi opieki nad jamą ustną. W podobnych badaniach przekrojowych wykazano, że 56,2%

Tabela 2. Wiedza pracowników służby zdrowia na temat opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych

Pielęgniarka/ pielęgniarz (n = 88)	Lekarz (n = 42)	Dentysta (n = 10)	Higienista stomatologiczny i lekarz (n = 10)	Ogółem (n = 150)	
n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	Wartość p ^a
Pacjenci objęci opieką paliatywną potrzebujący opieki stomatologicznej/opieki nad jamą ustną					
Tak	83 (58,5)	41 (28,9)	9 (6,3)	9 (6,3)	142 (94,6) 0,370
Nie	5 (62,5)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (12,5)	8 (5,4)
Częste schorzenia jamy ustnej i zębów u pacjentów objętych opieką paliatywną					
Kandydoza	15 (34,9)	23 (53,5)	5 (11,6)	0 (0,0)	43 (28,7) < 0,001 ^b
Choroby przyczepia	15 (45,5)	8 (24,2)	7 (21,2)	3 (9,1)	33 (22,0) 0,003 ^d
Próchnica	17 (37,8)	20 (44,4)	6 (13,3)	2 (4,4)	45 (30,0) < 0,001 ^c
Suchość jamy ustnej	12 (30,0)	21 (52,5)	4 (10,0)	3 (7,5)	40 (26,6) < 0,001 ^c
Zapalenie błony śluzowej	17 (35,4)	25 (52,1)	4 (8,3)	2 (4,2)	48 (32,0) < 0,001 ^c
Wrzody jamy ustnej	23 (38,3)	30 (50,0)	4 (6,7)	3 (5,0)	60 (40,0) < 0,001 ^c
Zapalenie kątów ust	6 (20,7)	20 (69,0)	3 (10,3)	0 (0,0)	29 (19,3) < 0,001 ^c
Najlepszy sposób na utrzymanie higieny jamy ustnej					
Płukanie solą fizjologiczną	46 (66,7)	19 (27,5)	1 (1,5)	3 (4,4)	69 (46,0) 0,050
Glukonian chlorheksydyny	15 (44,1)	16 (9,5)	1 (2,9)	2 (5,9)	34 (22,6) 0,444
Płukanie jamy ustnej płynem z fluorkiem sodu	3 (27,3)	7 (63,6)	0 (0,0)	1 (9,1)	11 (7,3) 0,425
Mycie zębów	7 (22,6)	20 (64,5)	4 (12,9)	0 (0,0)	31 (20,6) < 0,001 ^b
Klotrimazol (przeciwgrzybiczy)	1 (12,5)	6 (75,0)	1 (12,5)	0 (0,0)	8 (5,3) 0,132
Zalety świadczenia opieki paliatywnej obejmującej jamę ustną					
Zmniejszona liczba infekcji ogólnoustrojowych	16 (34,0)	22 (46,8)	6 (12,8)	3 (6,4)	47 (31,3) < 0,001 ^b
Wydłużenie życia	7 (53,9)	3 (23,1)	0 (0,0)	3 (23,1)	13 (8,6) 0,137
Zadowolenie rodziny/pacjenta	23 (65,7)	8 (22,9)	2 (5,7)	2 (5,7)	35 (23,3) 0,904
Lepsza jakość życia	37 (52,9)	27 (38,6)	4 (5,7)	2 (2,9)	70 (46,6) 0,300
Kierowanie pacjentów paliatywnych do stomatologa jest ważne					
Tak	76 (57,6)	38 (28,8)	9 (6,8)	9 (6,8)	132 (88,0) 0,936
Nie	12 (66,7)	4 (22,2)	1 (5,6)	1 (5,6)	18 (12,0)
Kto powinien odpowiadać za pielęgnację jamy ustnej u pacjentów objętych opieką paliatywną?					
Dentysta	16 (29,1)	25 (45,5)	9 (16,4)	5 (9,1)	55 (36,6) < 0,001 ^b
Lekarz	41 (50,6)	35 (43,2)	1 (1,2)	4 (4,9)	81 (54,0) < 0,001 ^c
Pielęgniarka/pielęgniarz	34 (61,8)	18 (32,7)	1 (1,8)	2 (3,6)	55 (36,6) 0,180
Rodzina	10 (25,0)	23 (57,5)	2 (5,0)	5 (12,5)	40 (26,6) < 0,001 ^d
Wskazania do kierowania pacjentów paliatywnych do stomatologa					
Obserwacje kliniczne	19 (38,8)	18 (36,7)	6 (12,2)	6 (12,2)	49 (32,6) 0,002 ^b
Informacje o dolegliwościach od członków rodziny	6 (33,3)	10 (55,6)	2 (11,1)	0 (0,0)	18 (12,0) 0,020 ^d
Informacje o dolegliwościach od pacjenta	24 (48,0)	16 (32,0)	5 (10,0)	5 (10,0)	50 (33,3) 0,189
Standardowe procedury operacyjne	45 (67,2)	19 (28,4)	0 (0,0)	3 (4,4)	67 (44,6) 0,008 ^c
Wady opieki paliatywnej obejmującej jamę ustną					
Rzyko aspiracji	24 (54,6)	16 (36,4)	1 (2,3)	3 (6,8)	44 (29,3) 0,335
Spowodowanie zakażenia	16 (64,0)	7 (28,0)	2 (8,0)	0 (0,0)	25 (16,6) 0,619
Naruszenie prywatności	23 (76,7)	2 (6,7)	3 (10,0)	2 (6,6)	30 (20,0) 0,013

^a Test dokładny Fishera; ^b istotny (lekarz a dentysta); ^c istotny (pielęgniarka/pielęgniarz a lekarz); ^d istotny (pielęgniarka/pielęgniarz a dentysta)

Tabela 3. Doświadczenie i praktyka w zakresie pielęgnacji jamy ustnej u pacjentów paliatywnych

	Pielęgniarka/ pielęgniarz (n = 88)	Lekarz (n = 42)	Dentysta (n = 10)	Higienista stomatologiczny i lekarz (n = 10)	Ogółem (n = 150)	Wartość p ^a
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Zastosowanie listy kontrolnej w ocenie stanu jamy ustnej u chorych objętych opieką paliatywną						
Tak	40 (72,7)	11 (20,0)	1 (1,8)	3 (5,5)	55 (36,6)	0,467
Nie	48 (50,5)	31 (32,6)	9 (9,5)	7 (7,4)	95 (63,4)	
Zapewnienie opieki nad jamą ustną/opieki dentystycznej pacjentom objętym opieką paliatywną						
Codziennie	15 (39,5)	16 (42,1)	3 (7,9)	4 (10,5)	38 (25,3)	0,062
Raz w tygodniu	11 (57,9)	7 (36,8)	1 (5,3)	0 (0,0)	19 (12,6)	
Raz w miesiącu	15 (53,6)	8 (28,6)	4 (14,3)	1 (3,6)	28 (18,6)	
Nigdy	45 (71,4)	11 (17,5)	2 (3,2)	5 (7,9)	63 (42,0)	
Wyrażone obawy						
Suchość w ustach	14 (35,9)	20 (51,3)	4 (10,3)	1 (2,6)	39 (26,0)	< 0,001 ^c
Zbieranie się żywności	6 (40,0)	6 (40,0)	2 (13,3)	1 (6,7)	15 (10,0)	0,249
Ból	23 (42,6)	22 (40,7)	5 (9,3)	4 (7,4)	64 (42,6)	0,021 ^c
Trudności w połykaniu	30 (47,6)	29 (46,0)	1 (1,6)	3 (4,8)	63 (24,0)	< 0,001 ^c
Problemy z protezami	17 (65,4)	8 (30,8)	0 (0,0)	1 (3,9)	26 (17,3)	0,528
Nieświeży oddech	13 (37,1)	15 (42,9)	5 (14,3)	2 (5,7)	35 (23,3)	0,008 ^c

n — częstość; % — odsetek; ^atest dokładny Fishera; ^bnieistotny (lekierz a dentysta); ^cnieistotny (pielęgniarka/pielęgniarz a lekarz); ^dnieistotny (pielęgniarka/pielęgniarz a dentysta)

pielęgniarek/pielęgniarzy nie było szkolonych w tym zakresie [13, 20–22]. Badanie to wykazało również, że najczęstszym schorzeniem jamy ustnej, z jakim spotykali się uczestnicy, było oworzodzenie jamy ustnej 60 (40%) i zapalenie błony śluzowej 48 (32%). Wyniki te są zgodne z aktualnymi trendami z zakresu leczenia zapalenia błony śluzowej jamy ustnej u chorych na nowotwory, ponieważ jest to najczęstsze i najbardziej niebezpieczne schorzenie u pacjentów objętych opieką paliatywną [23]. U około 40% pacjentów paliatywnych poddawanych chemioterapii z powodu nowotworu dochodzi do powikłań w jamie ustnej [24], a u połowy z nich rozwija się ciężkie zapalenie błony śluzowej. Sugeruje to, że leczenie zapalenia błony śluzowej stanowi istotny element leczenia nowotworu, ponieważ ból spowodowany zapaleniem może utrudniać pacjentom przyjmowanie posiłków, co z kolei może prowadzić do niedożywienia i spadku odporności [24].

Aby zapewnić wysoką jakość świadzonej opieki paliatywnej, niezbędne jest stworzenie wytycznych dotyczących codziennej opieki oraz leczenia tego typu pacjentów [25]. Niniejsze badanie wykazało, że 95 (63,4%) uczestników nie korzystało z żadnych narzędzi oceny ani list kontrolnych przy ocenie schorzeń jamy ustnej u pacjentów paliatywnych. Autorzy przeglądu dotyczącego krytycznej oceny zasad

pielęgnacji jamy ustnej u pacjentów poddawanych radioterapii w regionalnej sieci szpitali uniwersyteckich w Madrycie również nie odnaleźli jasnych wytycznych dotyczących zapobiegania i leczenia chorób jamy ustnej u pacjentów z nowotworami [26]. Większość uczestników niniejszego badania, 81 (54%) respondentów, oczekiwała, że osobami odpowiedzialnymi za opiekę nad chorymi objętymi opieką paliatywną będą lekarze, stomatolodzy — 55 respondentów (36,6%), pielęgniarki/pielęgniarze — 55 respondentów (36,6%), i rodzina — 40 respondentów (26,6%). Od członków rodzin często oczekuje się, że przejmą rolę osobistych opiekunów i pomogą w walce z objawami, ponieważ ze względu na krótsze pobuty w szpitalu i zwiększyły udział opieki ambulatoryjnej opieka nad pacjentami z chorobami nowotworowymi zaczęła być sprawowana w warunkach domowych [27].

Obserwacja ta pokrywa się z obserwacjami po czynionymi w ramach niniejszego badania, w którym uczestnicy stwierdzili, że zarówno chorym objętym opieką paliatywną, jak i ich opiekunom brakowało wiedzy i świadomości na temat pielęgnacji jamy ustnej (n = 91) [27]. Inne badanie wykazało, że większość opiekunów rzadko pyta swoich podopiecznych o problemy z jamą ustną. Twierdzili jednak, że dbanie o higienę jamy ustnej jest dla nich bardzo

Tabela 4. Postrzeganie kwestii opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych przez pracowników służby zdrowia

Pielęgniarka/ /pielęgniarz (n = 88)	Lekarz (n = 42)	Dentysta (n = 10)	Higienista stomatologiczny i lekarz (n = 10)	Ogółem (n = 150)	Wartość p ^a
n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Postawa pracowników służby zdrowia wobec opieki paliatywnej obejmującej jamę ustną					
Nie jest priorytetem	11 (61,1)	6 (33,3)	1 (5,6)	0 (0,0)	18 (12,0)
Lekcważenie	14 (42,4)	10 (30,3)	4 (12,1)	5 (15,2)	33 (22,0)
Brak pewności co do procesu kierowania	34 (59,6)	18 (31,6)	3 (5,3)	2 (3,5)	57 (38,0)
Proces kierowania jest skomplikowany	34 (75,6)	4 (8,9)	4 (8,9)	3 (6,7)	45 (30,0)
Pacjenci paliatywni a pielęgnacja jamy ustnej					
Niestosowanie się	8 (28,6)	15 (53,6)	1 (3,6)	4 (14,3)	28 (18,6)
Nie jest priorytetem	6 (37,5)	7 (43,8)	2 (12,5)	1 (6,3)	16 (10,6)
Lekcważenie	22 (52,4)	17 (40,5)	1 (2,4)	2 (4,8)	42 (28,0)
Brak wiedzy i świadomości	58 (63,7)	20 (22,0)	8 (8,8)	5 (5,5)	91 (60,6)
Postawa opiekunów wobec opieki paliatywnej obejmującej jamę ustną					
Niestosowanie się	12 (40,0)	11 (36,7)	3 (10,0)	4 (13,3)	30 (20,0)
Nie jest priorytetem	14 (46,7)	13 (43,3)	2 (6,7)	1 (3,3)	30 (20,0)
Lekcważenie	41 (67,2)	14 (23,0)	3 (4,9)	3 (4,9)	61 (40,6)
Brak wiedzy i świadomości	25 (50,0)	18 (36,0)	4 (8,0)	3 (6,0)	50 (33,3)

n — częstość; % — odsetek; ^a test dokładny Fishera; ^b istotne(pielęgniarka/pielęgniarz a lekarz i lekarz a dentysta); ^c istotne (pielęgniarka/pielęgniarz a lekarz)

Tabela 5. Wyzwania związane z opieką paliatywną obejmującą jamę ustną według pracowników służby zdrowia

Pielęgniarka/ /pielęgniarz (n = 88)	Lekarz (n = 42)	Dentysta (n = 10)	Higienista stomatologiczny i lekarz (n = 10)	Ogółem (n = 150)	Wartość p ^a
n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Wyzwania związane z zapewnieniem opieki paliatywnej obejmującą jamę ustną					
Tak	69 (55,2)	38 (30,4)	10 (8,0)	8 (6,4)	125 (83,4)
Nie	19 (76,0)	4 (16,0)	0 (0,0)	2 (8,0)	25 (16,6)
Konkretnie wyzwania					
Ograniczenia w zakresie zasobów ludzkich	20 (58,8)	9 (26,5)	4 (11,8)	1 (2,9)	34 (22,6)
Dostępność	12 (31,6)	19 (50,0)	5 (13,2)	2 (5,3)	38 (25,3)
Brak odpowiedniego szkolenia	21 (35,0)	29 (48,3)	7 (11,7)	3 (5,0)	60 (40,0)
Brak odpowiednich wytycznych	71 (60,7)	32 (27,4)	7 (6,0)	7 (6,0)	117 (78,0)
Poprawa jakości opieki paliatywnej obejmującej jamę ustną					
Wyznaczone osoby	13 (48,2)	9 (33,3)	5 (18,5)	0 (0,0)	27 (18,0)
Udoskonalenie placówek	22 (43,1)	20 (39,2)	5 (9,8)	4 (7,8)	51 (34,0)
Formalne szkolenie	38 (46,3)	31 (37,8)	9 (11,0)	4 (4,9)	82 (54,6)
Stosowanie wytycznych	62 (55,9)	33 (29,7)	9 (8,1)	7 (6,3)	111 (74,0)

n — częstość; % — odsetek; ^a test dokładny Fishera; ^b nieistotny (pielęgniarka/pielęgniarz a dentysta)

ważnym obowiązkiem [28]. Jedno z badań wykazało również, że podejście opiekunów do zdrowia jamy ustnej u pacjentów o specjalnych potrzebach była niezadowalające i nieodpowiednie, ponieważ większość z nich uważała, że należy udać się na kontrolę stomatologiczną tylko w przypadku występowania problemów z zębami [29]. Wyniki podobne do wyników niniejszego badania uzyskano w badaniu przeprowadzonym w Europie, w którym stwierdzono, że większości opiekunów brakuje wiedzy i świadomości, co sugeruje, że przyszłe badania powinny skupić się na poprawie edukacji w zakresie zdrowia jamy ustnej i programach szkoleniowych dla opiekunów chorych objętych opieką paliatywną. Ekspertii zasugerowali, że pracownicy ochrony zdrowia świadczący opiekę paliatywną powinni kierować pacjentów do pełnej oceny stanu jamy ustnej [30], jeśli zgłaszają oni występowanie jakichś objawów w jej obrębie lub obserwowane są zmiany.

W niniejszym badaniu 57 (38%) uczestników nie było pewnych, jak wygląda proces kierowania pacjentów, a 45 (30%) respondentów uważało, że proces kierowania pacjentów objętych opieką paliatywną jest skomplikowany. Badania dotyczące procedury kierowania pacjentów paliatywnych do specjalistów zajmujących się zdrowiem jamy ustnej są ograniczone, lecz sugeruje się, że powinni być kierowani przez specjalistów z zakresu medycyny i stomatologii posiadających doświadczenie w onkologii [31]. W niniejszym badaniu wykazano również, że brak odpowiednich wytycznych wspomagających ocenę ($n = 117$, 78%) był największym wyzwaniem w zapewnieniu opieki nad jamą ustną u chorych objętych opieką paliatywną, a autorzy zasugerowali, że zastosowanie listy kontrolnej/wytycznych może wspomóc specjalistów w dokonywaniu oceny opieki nad jamą ustną u tych chorych ($n = 111$, 74%).

Bluck i wsp. przedstawili bariery stanowiące przeszkodę w kierowaniu chorych z oddziałów intensywnej terapii do opieki paliatywnej [32]. W innym badaniu przeprowadzonym niedawno wśród pracowników ochrony zdrowia w Brunei Darussalam oceniano wiedzę, doświadczenia, perspektywę i bariery w opiece nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych; 43,8% uczestników badania nie miało pewności co do procesu kierowania, a 66,1% nigdy nie używało narzędzi do oceny stanu jamy ustnej u pacjentów objętych opieką paliatywną [33]. Badania przeprowadzane w przeszłości powinny zatem koncentrować się na procedurze kierowania chorych objętych opieką paliatywną do opieki nad jamą ustną, jeśli taka procedura istnieje, lub na sformułowaniu zasad kierowania chorych w celu poprawy jakości opieki paliatywnej.

Kilka wytycznych dotyczących pielęgnacji jamy ustnej opublikowano w celu wspomożenia pracowników służby zdrowia [34]. Badanie oceniane skuteczność stosowania zasad higieny jamy ustnej u pacjentów z nowotworami we Włoszech wykazało, że powikłania, ryzyko infekcji i trwałe problemy z jamą ustną zostały zminimalizowane u pacjentów, u których dbano o higienę jamy ustnej [35]. Lee i Somerman twierdzą, że prawidłowa ocena stanu jamy ustnej oraz wdrożenie działań profilaktycznych poprawiają jakość opieki nad pacjentami paliatywnymi [36]. Wyniki te wykazały, że pielęgnacja jamy ustnej może zapobiegać powikłaniom w jej obrębie u pacjentów z chorobą nowotworową, poprawiając tym samym jakość ich życia. Ograniczeniem badania był fakt, że jego uczestnicy byli rekrutowani tylko z jednej placówki.

Wnioski

Niniejsze badanie podkreśliło potrzebę skutecznej oceny stanu jamy ustnej oraz jej właściwej pielęgnacji. Szkolenie pracowników służby zdrowia oraz edukowanie rodzin i pacjentów w zakresie opieki nad jamą ustną u pacjentów paliatywnych są niezbędne, by umożliwić leczenie objawów ze strony jamy ustnej. W kompleksowych ośrodkach onkologicznych należy stworzyć odpowiedni system obserwacji i świadczenia opieki, co może zarówno poprawić jakość życia, jak i wpływać pozytywnie na przestrzeganie zaleceń przez pacjentów. Prowadzone w przeszłości badania mogą koncentrować się na stanie jamy ustnej u pacjentów objętych opieką paliatywną, a także na opracowaniu dostosowanych do ich potrzeb narzędzi oceny, które pomogą pracownikom służby zdrowia prawidłowo leczyć choroby jamy ustnej, oraz kierować pacjentów do innych placówek w celu zapewnienia ulgi, komfortu i pocieszenia chorym i ich rodzinom.

Podziękowania

Pragniemy podziękować wszystkim lekarzom, pielęgniarkom/pielęgniarszom, dentystom i higienistkom stomatologicznym, którzy uczestniczyli w tym badaniu oraz Krajowemu Instytutowi Badań Medycznych w Rishikesh, Indie, za udzielenie zgody na przeprowadzenie badania.

Deklaracja konfliktu interesów

Autorzy oświadczają, że nie występuje konflikt interesów.

Finansowanie

To badanie nie zostało sfinansowane.

Piśmiennictwo

1. World Health Organisation: Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> 2013.
2. Venkatasalu MR, Murang ZR, Ramasamy DT, et al. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. *BMC Oral Health.* 2020; 20(1): 79, doi: [10.1186/s12903-020-01075-w](https://doi.org/10.1186/s12903-020-01075-w), indexed in Pubmed: [32188452](#).
3. Singer AE, Goebel JR, Kim YS, et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care: A Systematic Review. *J Palliat Med.* 2016; 19(9): 995–1008, doi: [10.1089/jpm.2015.0367](https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0367), indexed in Pubmed: [27533892](#).
4. Hsu YC, Chu FY, Chen TJ, et al. Lots of little ones: Analysis of charitable donations to a hospice and palliative care unit in Taiwan. *Int J Health Plann Manage.* 2019; 34(4): e1810–e1819, doi: [10.1002/hpm.2897](https://doi.org/10.1002/hpm.2897), indexed in Pubmed: [31436892](#).
5. Ragesh G, Zacharias L, Thomas PT. Palliative Care Social Work In India: Current Status and Future Directions. *Indian J Palliat Care.* 2017; 23(1): 93–99, doi: [10.4103/0973-1075.197949](https://doi.org/10.4103/0973-1075.197949), indexed in Pubmed: [28216870](#).
6. Webster R, Lacey J, Quine S. Palliative care: a public health priority in developing countries. *J Public Health Policy.* 2007; 28(1): 28–39, doi: [10.1057/palgrave.jphp.3200097](https://doi.org/10.1057/palgrave.jphp.3200097), indexed in Pubmed: [17363933](#).
7. Lakew S, Musema H, Shimeles T, et al. Assessment of knowledge, accessibility and utilization of palliative care services among adult cancer patients at Tikur Anbesa Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2014: a cross-sectional institution based study. *BMC Res Notes.* 2015; 8: 657, doi: [10.1186/s13104-015-1630-x](https://doi.org/10.1186/s13104-015-1630-x), indexed in Pubmed: [26547548](#).
8. Chaturvedi SK, Chandra PS. Palliative care in India. *Support Care Cancer.* 1998; 6(2): 81–84, doi: [10.1007/s005200050139](https://doi.org/10.1007/s005200050139), indexed in Pubmed: [9540164](#).
9. Sharma D. Experts discuss palliative care in India. *The Lancet Oncology.* 2003; 4(4): 201, doi: [10.1016/s1470-2045\(03\)01057-x](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(03)01057-x).
10. Daniel S, Venkateswaran C, Sunder P, et al. Responding to Palliative Care Training Needs in the Coronavirus Disease 2019 Era: The Context and Process of Developing and Disseminating Training Resources and Guidance for Low- and Middle-Income Countries from Kerala, South India. *Indian J Palliat Care.* 2020; 26(Suppl 1): S8–S16, doi: [10.4103/IJPC.IJPC_131_20](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_131_20), indexed in Pubmed: [33088079](#).
11. Sadhu S, Salins NS, Kamath A. Palliative Care Awareness among Indian Undergraduate Health Care Students: A Needs-Assessment Study to Determine Incorporation of Palliative Care Education in Undergraduate Medical, Nursing and Allied Health Education. *Indian J Palliat Care.* 2010; 16(3): 154–159, doi: [10.4103/0973-1075.73645](https://doi.org/10.4103/0973-1075.73645), indexed in Pubmed: [21218005](#).
12. Samuriwo R, Laws E, Webb K, et al. "I didn't realise they had such a key role." Impact of medical education curriculum change on medical student interactions with nurses: a qualitative exploratory study of student perceptions. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2020; 25(1): 75–93, doi: [10.1007/s10459-019-09906-4](https://doi.org/10.1007/s10459-019-09906-4), indexed in Pubmed: [31392511](#).
13. Venkatasalu MR, Murang ZR, Husaini HA, et al. Why oral palliative care takes a backseat? A national focus group study on experiences of palliative doctors, nurses and dentists. *Nurs Open.* 2020; 7(5): 1330–1337, doi: [10.1002/nop2.480](https://doi.org/10.1002/nop2.480), indexed in Pubmed: [32802353](#).
14. Wiseman M. The treatment of oral problems in the palliative patient. *J Can Dent Assoc.* 2006; 72(5): 453–458.
15. Wiseman MA. Palliative care dentistry. *Gerodontology.* 2000; 17(1): 49–51, doi: [10.1111/j.1741-2358.2000.00049.x](https://doi.org/10.1111/j.1741-2358.2000.00049.x), indexed in Pubmed: [11203514](#).
16. Warnakulasuriya S. Global epidemiology of oral and oropharyngeal cancer. *Oral Oncol.* 2009; 45(4-5): 309–316, doi: [10.1016/j.oraloncology.2008.06.002](https://doi.org/10.1016/j.oraloncology.2008.06.002), indexed in Pubmed: [18804401](#).
17. Keoba M, Beaudin A, Cyr J, et al. Dentistry and nursing working together to improve oral health care in a long-term care facility. *Geriatr Nurs.* 2019; 40(2): 197–204, doi: [10.1016/j.gerinurse.2018.10.002](https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.10.002), indexed in Pubmed: [30528781](#).
18. de Pauli Paglioni M, Faria KM, Palmier NR, et al. Patterns of oral mucositis in advanced oral squamous cell carcinoma patients managed with prophylactic photobiomodulation therapy-insights for future protocol development. *Lasers Med Sci.* 2021; 36(2): 429–436, doi: [10.1007/s10103-020-03091-2](https://doi.org/10.1007/s10103-020-03091-2), indexed in Pubmed: [32627112](#).
19. Yarom N, Hovan A, Bossi P, et al. Mucositis Study Group of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer / International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO). Systematic review of natural and miscellaneous agents, for the management of oral mucositis in cancer patients and clinical practice guidelines - part 2: honey, herbal compounds, saliva stimulants, probiotics, and miscellaneous agents. *Support Care Cancer.* 2020; 28(5): 2457–2472, doi: [10.1007/s00520-019-05256-4](https://doi.org/10.1007/s00520-019-05256-4), indexed in Pubmed: [32056010](#).
20. Al Rababah DM, Nassani MZ, Baker OG, et al. Attitudes and practices of nurses toward oral care of hospitalized patients – A cross-sectional survey in Riyadh, Saudi Arabia. *J Educ Health Promot.* 2018; 27(7): 149, doi: [10.4103/jehp.jehp_88_18](https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_88_18), indexed in Pubmed: [30596121](#).
21. Pai RR, Ongole R. Nurses' Knowledge and Education about Oral Care of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy and Radiation Therapy. *Indian J Palliat Care.* 2015; 21(2): 225–230, doi: [10.4103/0973-1075.156507](https://doi.org/10.4103/0973-1075.156507), indexed in Pubmed: [26009678](#).
22. Araújo S, Luz M, Silva G, et al. Cancer patients with oral mucositis: challenges for nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem.* 2015; 23(2): 267–274, doi: [10.1590/0104-1169.0090.2551](https://doi.org/10.1590/0104-1169.0090.2551).
23. Shankar A, Roy S, Bhandari M, et al. Current Trends in Management of Oral Mucositis in Cancer Treatment. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2017. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2017; 18(8): 2019–2026, doi: [10.22034/APJCP.2017.18.8.2019](https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.8.2019), indexed in Pubmed: [28843216](#).
24. Saito H, Watanabe Y, Sato K, et al. Effects of professional oral health care on reducing the risk of chemotherapy-induced oral mucositis. *Support Care Cancer.* 2014; 22(11): 2935–2940, doi: [10.1007/s00520-014-2282-4](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2282-4), indexed in Pubmed: [24854326](#).
25. Bausewein C, Simon S, Pralong A, et al. Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Deutsches Aerzteblatt Online.* 2015; 112(50): 863–870, doi: [10.3238/arztebl.2015.0863](https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863), indexed in Pubmed: [26763381](#).
26. Lanzós I, Herrera D, Lanzós E, et al. A critical assessment of oral care protocols for patients under radiation therapy in the regional University Hospital Network of Madrid (Spain). *J Clin Exp Dent.* 2015; 7(5): e613–e621, doi: [10.4317/jced.52557](https://doi.org/10.4317/jced.52557), indexed in Pubmed: [26644838](#).
27. Hazelwood DM, Koeck S, Wallner M, et al. Patients with cancer and family caregivers: management of symptoms caused by cancer or cancer therapy at home. *Heilberufe-Science.* 2012; 3(4): 149–158, doi: [10.1007/s16024-012-0118-z](https://doi.org/10.1007/s16024-012-0118-z), indexed in Pubmed: [24027658](#).
28. Ezenwa M, Fischer D, Epstein J, et al. Caregivers' perspectives on oral health problems of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer.* 2016; 24(11): 4769–4777, doi: [10.1007/s00520-016-3328-6](https://doi.org/10.1007/s00520-016-3328-6).
29. Shah AH, Naseem M, Khan MS, et al. Oral health knowledge and attitude among caregivers of special needs patients

- at a Comprehensive Rehabilitation Centre: an analytical study. *Ann Stomatol (Roma)*. 2017; 8(3): 110–116, doi: [10.11138/ads/2017.8.3.110](https://doi.org/10.11138/ads/2017.8.3.110), indexed in Pubmed: [29682223](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29682223/).
- 30. Elad S, Raber-Durlacher JE, Brennan MT, et al. Basic oral care for hematology-oncology patients and hematopoietic stem cell transplantation recipients: a position paper from the joint task force of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer/International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO) and the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). *Support Care Cancer*. 2015; 23(1): 223–236, doi: [10.1007/s00520-014-2378-x](https://doi.org/10.1007/s00520-014-2378-x), indexed in Pubmed: [25189149](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25189149/).
 - 31. Samim F, Epstein JB, Zumsteg ZS. Oral and dental health in head and neck cancer survivors. *Cancers Head Neck*. 2016(1): 14, doi: [10.1186/s41199-016-0015-8](https://doi.org/10.1186/s41199-016-0015-8), indexed in Pubmed: [31093344](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31093344/).
 - 32. Bluck S, Mroz EL, Baron-Lee J. Providers' Perspectives on Palliative Care in a Neuromedicine-Intensive Care Unit: End-of-Life Expertise and Barriers to Referral. *J Palliat Med*. 2019; 22(4): 364–369, doi: [10.1089/jpm.2018.0282](https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0282), indexed in Pubmed: [30403556](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30403556/).
 - 33. Dhaliwal JS, Murang ZR, Haji Husaini HA, et al. The need for oral assessment and referral practices tool for palliative patients in Brunei Darussalam: A cross-sectional study. *Nurs Open*. 2021; 8(1): 39–47, doi: [10.1002/nop2.591](https://doi.org/10.1002/nop2.591), indexed in Pubmed: [33318810](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33318810/).
 - 34. Everaars B, Weening-Verbree LF, Jerković-Ćosić K, et al. Measurement properties of oral health assessments for non-dental healthcare professionals in older people: a systematic review. *BMC Geriatr*. 2020; 20(1): 4, doi: [10.1186/s12877-019-1349-y](https://doi.org/10.1186/s12877-019-1349-y), indexed in Pubmed: [31900125](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31900125/).
 - 35. Rapone B, Nardi GM, Di Venere D, et al. Oral hygiene in patients with oral cancer undergoing chemotherapy and/or radiotherapy after prosthesis rehabilitation: protocol proposal. *Oral Implantol (Rome)*. 2016; 9(Suppl 1/2016 to N 4/2016): 90–97, doi: [10.11138/orl/2016.9.1S.090](https://doi.org/10.11138/orl/2016.9.1S.090), indexed in Pubmed: [28280537](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28280537/).
 - 36. Lee JS, Somerman MJ. The Importance of Oral Health in Comprehensive Health Care. *JAMA*. 2018; 320(4): 339–340, doi: [10.1001/jama.2017.19777](https://doi.org/10.1001/jama.2017.19777), indexed in Pubmed: [29801162](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29801162/).