

# Paliativna oskrba – Kako opuščamo staro in sprejemamo novo

**»Če boste ob svoji bolezni umrli ali ozdraveli,  
potrebujete pripravo na oboje.«**

Dalai Lama



Kako umiramo, je odraz rasti družbene, zdravstvene in moralne zrelosti, ne le posameznika, temveč predvsem celotne družbe. Kako umiramo, je vprašanje, ki ustvarja enega zagotovo največjih izzivov sodobne družbe. Še pred nekaj generacijami je večina ljudi umrla hitre smrti, predvsem zaradi infekcije ali poškodbe, ali pa po nastanku simptomov napredovale neozdravljive bolezni, kot so rak, sladkorna bolezen in bolezni srca (Franks, Salisbury, Bosanquet et al.; 2000: 14, 93–104). Nova znanja in postopki v sodobni medicini

pa so skupaj s sodobnim načinom življenja zagotovili, da večina ljudi danes umira v visoki starosti, vendar počasi, z več kroničnimi obolenji hkrati.

## Nove potrebe ob naraščanju kroničnih bolezni in staranju prebivalstva

Prebivalstvo se v razvitih državah zelo hitro stara in v Sloveniji smo prav pri vrhu statističnih razpredelnic staranja prebivalstva. V medicini odkrivamo čedalje več kroničnih obolenj, ne le zaradi večjega števila starejših, temveč tudi pri mlajših. Prav tako umiranje ni več hitro, kot je bilo v preteklosti. Pogosteje nastopi v visoki starosti, pri tem pa si poslabšanja bolezni sledijo veliko bolj upočasnjeno kot v preteklosti, saj moderna farmakologija in novi tehnološki pristopi zagotavljajo, da se veliko bolnikov s kroničnimi obolenji z vedno novimi zazdravljenimi poslabšanji prebija počasi proti koncu svojega življenja. Pogostost odvisnosti od oskrbe drugih in nezmožnosti za samostojno življenje vse do konca pa se povečujeta. Zaradi značilnih šibkejših družinskih in družbenih vezi v sodobni družbi postaja oskrba ob koncu življenja čedalje bolj zapletena. Umiranje, ki je naraven proces, se seli v bolnišnice.

# Gibanje hospic

»Govoriti o smrti pomeni pravzaprav govoriti o življenju.«

Metka Klevišar, ustanoviteljica Slovenskega društva hospic

Filozofija hospica, ki izvira iz začetkov prvoustanovljenega v Angliji leta 1967 (Clark et al., 2005), poudarja pomoč v obliki, kot jo bolnik ob koncu življenja potrebuje, in tam, kjer si bolnik to želi: na svojem domu ali v zdravstveni ustanovi. Deluje kot humanitarna organizacija, ki poleg osebja zdravstvenih in socialnih poklicev vključuje tudi izšolane prostovoljce. Aktivno se vključuje v delovanje zdravstvenega sistema na področju paliativne oskrbe in ponuja sodelovanje tudi v izobraževanju.

Gibanje hospic v medicinsko miselnost prinaša drugačen pristop, saj poudarja celosten pristop z enakovredno obravnavo tako fizičnih/telesnih težav bolnika kot čustvenih, psihosocialnih in duhovnih, ter pri tem raziskuje nove modele oskrbe, ki so bolj usmerjeni v služenje potrebam bolnika in njegovih bližnjih.

Slovensko društvo hospic ([www.drustvo-hospic.si](http://www.drustvo-hospic.si)) je nevladna nepridobitna humanitarna organizacija, ustanovljena junija 1995 in deluje na več območjih v Sloveniji. Ko aktivno zdravljenje bolezni ni več mogoče, lahko osebje hospica na bolnikovem domu pomaga pri lajšanju fizičnega trpljenja, čustvenih stisk, omogoča podporo pri iskanju smisla in notranji izpolnitvi v zadnjih mesecih življenja.

Oskrbo bolnika in njegovih bližnjih izvaja strokovni tim hospica, ki ga sestavljajo medicinske sestre, družinski usklajevalec (koordinator), ki je lahko socialni delavec ali psiholog, ter prostovoljci. V povezavi z zdravstvenimi domovi so vključeni tudi osebni zdravniki bolnikov ter druge javne službe: patronaža, socialna služba in pomoč na domu, ki tesno sodelujejo s hospicem. Vsa oskrba v hospicu je za uporabnike brezplačna. Žalujočim svojcem dajejo oporo, če to želijo, tako ob smrti kot pozneje, v času žalovanja.

## Razvoj paliativne oskrbe

Poimenovanje sistematičnih dejavnosti v javnem zdravstvu, ki sledijo potrebam umirajočega bolnika, je leta 1974 predlagal kanadski onkolog Balfour Mount. Samostojni oddelek paliativne oskrbe in svetovalni tim za paliativno oskrbo se je takrat prvič vključil v javno-zdravstveni sistem – v bolnišnico (Mount, 1979: 115, 119–21). Mount je temeljna načela oskrbe bolnika in njegovih bližnjih ob koncu življenja povzel iz opazovanja prvega hospica v Angliji. Mountova ideja o uvedbi filozofije hospica v zdravstveni sistem so posnemali v večini razvitejših držav po svetu.

Svetovna zdravstvena organizacija v definiciji iz leta 2002 navaja: »Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni; preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečine ter druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme.« (Sepulveda, Marlin, Yoshida, Ullrich, 2002: 24, 91–6)



Možnost izbire različnih sob v hospicu - rožnata in modra soba



Indijska zdravnica na obisku pri umirajoči pacientki

SZO je določila tudi osnovna načela v paliativni oskrbi kot dodatek k novi definiciji. V paliativni oskrbi:

- omogočamo lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov;
  - priznavamo življenje in umiranje kot normalen proces;
  - ne pospešujemo smrti, niti je ne zavlačujemo;
  - vključujemo psihološke in duhovne vidike v bolnikovo oskrbo;
  - ponudimo podporni sistem bolnikom, da živijo, kolikor je to le mogoče, dejavno življenje do smrti;
  - dajemo podporni sistem za pomoč družini med bolnikovo boleznijo in v času žalovanja;
- uvajamo timski pristop pri oskrbi potreb bolnika in njegove družine, vključno z žalovanjem (zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt; po potrebi še: dietolog, duhovnik, prostovoljec);
  - izboljšamo kakovost življenja in s tem lahko tudi vplivamo na potek bolezni;
  - paliativno oskrbo vključujemo v zgodnje faze bolezni, v povezavi z različnimi vrstami zdravljenja, katerih namen je podaljšanje življenja, kot so kemoterapija, obsevanje ter vključujemo tiste preiskave, ki pomagajo k razumevanju in obravnavi kliničnih zapletov.

Kot je razvidno iz definicije in temeljnih načel, se paliativna oskrba ne definira z določeno boleznijo, starostjo bolnika, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na oceni stanja bolnika s katerokoli neozdravljivo boleznijo, oceni izida bolezni ter specifičnih potrebah bolnika in njegovih bližnjih.

Ponavadi je težko natančno postaviti ločnico, ko ukrepi, usmerjeni v zdravljenje bolezni, niso več smiselni in ostane blažilna, to je paliativna oskrba. Za zdravstvene delavce je ta ločnica zagotovo največji problem in svoje bolnike slabše oskrbujejo prav zato, ker se je tako težavno odločati na tej točki preobrata iz zdravljenja bolezni v oskrbo težav ob koncu življenja. Prav zato so v razvitejših zdravstvenih sistemih z daljšo tradicijo paliativne oskrbe razvili načine, ki zdravstvenim delavcem pri tem odločanju bistveno pomagajo z uvajanjem tako imenovane klinične poti, dokumenta, ki mu po izpolnitvi določenih meril glede stanja bolnika zdravstveni delavci sledijo v njegovi oskrbi z namenom, da je ta čim bolj učinkovita in prilagojena najpogostejšim pojavom ob koncu življenja (Ellershaw, Ward, 2003: 326, 30–34).

Prav ta način pomoči zdravstvenim delavcem za boljše prepoznavo začetka umiranja in čim višji standard oskrbe za bolnike glede na njihove specifične potrebe je zaradi uspešnosti in učinkovitosti uveden že v 24 državah po Evropi in drugod po svetu (Ellershaw in Wilkinson, 2003).

## Občutek prave družbene potrebe in neprimernost obstoječih možnosti za umirajoče

Večina smrti v Sloveniji se dogodi po 65 letu starosti. Zelo malo je informacij in strategij, kako uspešno je zadovoljevanje potreb starejših v zadnjem obdobju življenja. Na voljo so nam večinoma le posredni kazalci, ki z opisovanjem posledic oskrbe prikazujejo oskrbo starejših v javnozdravstvenem sistemu (Lunder in Červ, 2002: 24(2), 233–35).

Čeprav se več kot polovica vseh smrti v Sloveniji zgodi v zdravstvenih ustanovah (Zdravstveni statistični letopis 2005), posredni kazalci kakovosti paliativne oskrbe v Sloveniji, ki večinoma

ne dosegajo povprečja evropskih držav (Lunder in Červ, 2002: 24(2), 233–35 ter Lunder in Logar, 2003: 72(11), 643–47), napeljujejo k sklepu, da zdravstvene ustanove in zdravstveno osebje niso dovolj poučeni in organizirani. Raziskave v tujini kažejo, da so ob slabši razvitosti paliativne oskrbe bolniki soočeni z imperativom zdravljenja in tudi z agresivnimi medicinskimi intervencijami vse do trenutka smrti. Posredni kazalci razvitosti nacionalnih programov paliativne oskrbe (Middlewood, Gardner in Gardner, 2001: 22(6), 1035–041), ki so v svetu uveljavljeni za vrednotenje razvitosti programov paliativne oskrbe, so:

1. število specifičnih paliativnih dejavnosti v državi;
2. odstotek specifičnih paliativnih dejavnosti na število umrlih;
3. razporeditev paliativnih dejavnosti glede diagnoz;
4. učinkovitost porabe opioidov in drugih analgetikov (na primer odstotek neozdravljivo bolnih s hudo bolečino z oceno bolečine pod 3 VAL od vseh neozdravljivo bolnih s hudo kronično bolečino);
5. poraba morfinov (v mg na prebivalca);
6. obseg izobraževanja (delež ur v dodiplomskem študiju, specializacija iz paliativne oskrbe) ter vpliv na druge vzorce organiziranosti zdravstvenega sistema.

Po vseh navedenih posrednih kazalcih smo v Sloveniji glede paliativne oskrbe sorazmerno nerazviti. (Lunder, v tisku.) To dejstvo kaže najverjetneje na zgodovinsko, kulturološko in sociološko pogojenost v našem prostoru, ko sta umiranje in smrt še zelo velik tabu. Pionirsko delo je na tem področju v Sloveniji zastavil hospic leta 1995 kot nevladna organizacija, ki ponuja zdravstveno nego in psihosocialno podporo bolnikom na domu, obiske prostovoljcev in izobraževanje za zdravstvene delavce ter javnost. (Slovensko društvo hospic. <http://www.drustvo-hospic.si>)

Na Onkološkem inštitutu so leta 2000 začeli ustanavljati paliativni tim (Salobir, 2002: 2, 87–90). V negovalnih bolnišnicah je prav tako zametek paliativne oskrbe v zdravstvenem sistemu (Peternelj, 2000: 34, 105–13), v nekaterih bolnišnicah, zdravstvenih domovih in domovih upokojencev pa posamezniki že postavljajo začetne pobude za organizirano paliativno oskrbo v prihodnosti. Prvi paliativni oddelek pa je v zadnjih dveh letih nastal v okviru KOPB Bolnišnica Golnik. Anesteziološke službe po vseh večjih bolnišnicah so v osmih mestih organizirale protibolečinske ambulante, ki imajo specialistično obravnavo bolnikov s hudo bolečino. Vendar najpogosteje osebje še ni opravilo dodatnega izobraževanja iz paliativne oskrbe niti specializacije. Posamezniki, ki samoiniciativno izvajajo del paliativne oskrbe, nimajo ustrezne dodatne izobrazbe in so brez organizirane mreže na drugih ravneh zdravstva na svojem območju. Slovenska zdravniška zbornica še ne priznava specializacije iz paliativne oskrbe.

V študiji komunikacijskih veščin pri sporočanju slabe novice med slovenskimi zdravniki in evalvaciji modela izkustvenega učenja veščin komuniciranja se je pokazala velika motiviranost zdravnikov, da bolnikom omogočijo bolj humano in strokovno oskrbo ob koncu življenja (Lunder, 2003: 12, 239–41). Nepravilno komuniciranje v paliativni oskrbi lahko zaradi neznanja in neveščnosti pri sporazumevanju privede do medicinsko-etičnih napak (Lunder, 2002: 79–86).

Ovir za boljšo paliativno oskrbo je veliko, zbrane pa so lahko v tri glavne skupine (Lunder, 2003: 72(11), 639–42): strokovno znanje in veščine v paliativni oskrbi, nato stališča stroke in javnosti glede ciljev medicine in finančne ter infrastrukturne značilnosti zdravstvenega sistema.

# Bolečina, glavni moteči znak in odgovor nanjo v paliativni oskrbi

»... *toliko se je še treba naučiti o bolečini.*«

Norman Barrett

Raziskave v tujini kažejo, da kar tretjina starejših od 65 let trpi hudo bolečino (AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons, 2002: 50, 205–24). Petina starejših občuti bolečino, ki jim omejuje dnevne aktivnosti (Allard et al., 2001: 4, 1991–1203). Velika ameriška študija, ki je zajemala več kot 4000 onkoloških bolnikov v domovih za starejše občane, ki so poročali o vsakodnevni bolečini, dokazuje, da četrtnina bolnikov ni prejela nikakršnih zdravil za blaženje bolečine. Še več, ko se je starost povečevala, je bil večji odstotek bolnikov, ki niso dobivali nikakršnih zdravil za lajšanje bolečine. Bolniki nad 85 letom so dobili najmanj najmočnejših zdravil za zdravljenje hude kronične bolečine – morfinov (Bernabei et al., 1998: 279, 1877–82).

V drugi veliki znani prospektivni študiji SUPPORT, ki je vključevala 4804 bolnike z napredovalo boleznijo v devetih velikih bolnišnicah v ZDA, so med opazovanjem pred intervencijo med drugim ugotovili pomanjkljivo oskrbo pri vseh vidikih paliativne obravnave ob koncu življenja, še posebej pa pri obravnavi hude bolečine in pri komuniciranju (The SUPPORT Principal Investigators, 1995: 274, 1591–8).

Prevalenca kliničnih problemov v zadnjem letu življenja, kjer je v 85 odstotkih pri raka-vih in 67 odstotkih pri nerakavih obolenjih ob koncu življenja v ospredju huda bolečina, je predstavljena v mednarodni študiji (Higginson, 1997), kjer je med motečimi simptomi na drugem mestu, takoj za bolečino, pri rakavih bolnikih izguba apetita (72 %), nato nespečnost in bruhanje (51 %), oteženo dihanje in zaprtje (47 %). Pri nerakavih bolnikih pa bolečini sledi oteženo dihanje (49%), anksioznost (40 %), izguba apetita (38 %) in zmedenost (32 %). V obeh skupinah opazovanih bolnikov so svojci v polovici primerov doživljali anksioznost v procesu neozdravljive bolezni.

Vsekakor obstajajo razlike v simptomatiki različnih bolezni ob koncu življenja, vendar epidemiološke študije kažejo, da je veliko problemov ob koncu življenja podobnih ne glede na osnovno diagnozo. Vsaka bolezen prinaša specifične probleme, a poleg tega še skupno simptomatiko, ki je značilna za obdobje ob koncu življenja. Nastanek številnih kliničnih zapletov ob neozdravljivi bolezni je pogosto povezan s psihosocialnimi problemi, ki so največkrat v bolnišnicah in v oskrbi na domu neučinkovito obravnavani.

Starejši torej še vse prevečkrat trpijo nepotrebne hude kronične bolečine, trpijo osamo in občutek, da jih družba ne upošteva (Davies in Higginson, ur., 2004). Bolečina, simptomi fizičnega trpljenja, nemoč, slabo komuniciranje, osamljenost in potisnjenost na rob družbe so pogoste izkušnje starejših v zadnjih letih življenja.

## Kadar je pogovor v pomoč v najtežavnejših občutkih

Družbena naravnost zanikanja umiranja in smrti lahko zaustavlja odkrito pogovarjanje ob koncu življenja. Zdravstvenim delavcem je pogosto neprijetno ob temah umiranja in smrti; morda se želijo zaščititi in občutijo močno neugodje z močnim čustvovanjem, ki izčrpava. Najprej je, da se zdravniki in medicinske sestre poslužujejo različnih taktik blokiranja,

ki bolniku onemogočajo pravi izraz potreb in občutij, kar mu ne daje pravih priložnosti za razrešitev svojih težav.

Komuniciranje v paliativni oskrbi je nujno za natančno oceno bolnikovega stanja, tako telesnega kot tudi čustvenega in psihosocialnega. Prav tako je pogovor mnogokrat edino orodje za razpoznavo družinskih vezi in sprememb ob napredovanju bolnikove bolezni. Vsi, ki skrbijo za bolnika, morajo spoznati bolnikova pričakovanja in cilje, saj mu le tako lahko ustrezajo v njegovih resničnih potrebah. Šele opolnomočenje vseh vpletenih ob umiranju omogoča bolniku izreči svoje izbire in načrte za oskrbo do smrti. Prav to pa vključuje najbolj občutljivo in pretanjeno poslušanje. Komuniciranje v času napredovale neozdravljive bolezni vključuje tudi pravilno ravnanje ob močnih čustvih bolnika in njegovih bližnjih. Nastopijo lahko obdobja jeze, strahu, zanikanja, žalosti in še drugih čustev.

*»Hotela sem mu pomagati, a sploh nisem vedela, kaj naj mu rečem.«*

*»Počutil sem se tako nemočnega, ko sem ga opazoval umirati. Gotovo bi lahko bilo veliko bolje.«*

Svojca umirajočih

Bistvo dobrega komuniciranja ni tisto, kar izrečemo, temveč kako znamo poslušati. Kakovost sočutnega poslušanja ne bi smela biti tako podcenjena, kot je zdaj v naši družbi. To je ena največjih potreb bolnikov: da so razumljeni, podprti v svoji ranljivosti in sočutno sprejeti v vsej krhkosti. Raziskave pritožb potrjujejo prav to: bolnikom so bolj kot strokovno-tehnično brezhibna obravnava pomembni človeški in sočutni odnosi v zdravstveni obravnavi.

Učenje sporazumevanja in predvsem učenje večšin in stališč v času za bolnika najtežjih situacij še vedno ostajajo spregledana prioriteta v izobraževanju, tako v dodiplomskem, kot tudi v podiplomskem izobraževanju v zdravstvenih in socialnih poklicih.

Prav šibko pa je v našem odnosu do bolnika v javnem zdravstvenem sistemu naslovljena tema duhovnosti in religioznosti ob koncu življenja.

*»Vem, da me vi ne morete rešiti, toda ali poznate koga, ki me lahko?«*

Bolnica

V občutljivo sporazumevanje z bolnikom ob koncu življenja so vsekakor vedno vključeni družina oziroma njegovi bližnji, zato morajo biti v vseh svojih čustvenih, psihosocialnih in duhovnih problemih podprti tudi oni.

*»Za družino se vse še ne konča s smrtjo bolnika, ... zanje se začanja naslednje poglavje.«*

Mary Butterwick

Za potrebne veščine, naravnosti in občutljivost pri komuniciranju ob koncu življenja so le redki v zdravstvu deležni naravnih danosti in talentov. Tudi pri tej temi je potrebno dobro izdelano in učinkovito izobraževanje, ki šele s sodobnimi metodami dela v majhnih skupinah po načelih učenja prek izkušenj (igranje vlog, avdio- ali videosnemanje pogovorov po najpogostejših scenarijih, udeležba standardiziranih igralcev ali bolnikov prostovoljcev ...) zagotavljajo spremembo prakse sporazumevanja, tako da ta postane bližja bolnikovim potrebam (Faulkner, 1993 in Lunder, 2002: 79–86).

Učenje iz knjig ne prinaša tistih znanj in vpogledov, ki jih prinese učenje ob postelji umirajočega bolnika. Tam se učimo sočutja, poslušanja, skrbi; ob bolniku si tudi sami postavljamo osnovna življenjska vprašanja, vedno znova izprašamo svoj vrednotni sistem, omejenost medicine ... Ko bolniku pomagamo, da se v svojem zadnjem dejanju spravi sam s seboj in s svojo okolico, se ne moremo izogniti soočenju s svojo umrljivostjo.

## Potencial razvoja paliativne oskrbe v družbi

Prvo in najbolj temeljno dejstvo glede stanja paliativne oskrbe še vedno drži: vse preveč ljudi trpi ob koncu svojega življenja. Raziskave dokazujejo, da še vedno večina zdravnikov na vseh ravneh zdravstva ne pozna ukrepov in postopkov, ki blažijo moteče simptome ob koncu življenja in tudi ne pripomorejo k zmanjšanju psihosocialnih problemov bolnika in njegovih bližnjih. Pogosto izvajajo postopke, ki ne koristijo, temveč celo škodijo procesu umiranja. Velikokrat zdravniki ignorirajo individualne želje in potrebe bolnikov ob koncu življenja (Maltoni in Amadori, 2001: 12, 443–50).

Drugi največji problem je slabo izobraževanje o specifičnih potrebah umirajočih. Večina zdravnikov ni dobila nikakršne izobrazbe o prepoznavanju končne faze bolezni. Večina jih ne ve, kaj res deluje ob koncu življenja, ter imajo težave z lastnimi občutki ob umirajočem. Nepoučeni so tudi o specifičnih veščinah komuniciranja, ki so pomembne tako za oceno bolnikovega stanja kot za informiranje in soodločanje v izbiri postopkov oskrbe.

Tretji problem je neurejenost paliativne oskrbe na ravni državnega zdravstvenega sistema. Preživeli zakoni in dokumenti ne omenjajo paliativne oskrbe ter specifičnih dejavnosti za bolnika ob koncu življenja, to pa vodi v neurejeno organiziranost, klasifikacijo dejavnosti in financiranje. Zdravstveni sistemi še niso našli optimalne rešitve v organiziranosti v novonastajajoči demografiji in vzorcu smrtnosti (Seymour, Clark in Marples, 2002: 16, 5–11).

Četrty problem sta nezainteresiranost in premajhna podpora raziskovanju dobre oskrbe ob koncu življenja (Franks, Salisbury, Bosanquet et al. 2000: 14, 93–104). Večina raziskav je usmerjena na zdravljenje ali preventivo bolezni, kar je zelo pomembno, vendar je pomembno tudi védenje o zadnjih fazah obolenja. Največ študij na področju paliativne oskrbe je opravljenih na področju zdravljenja hude bolečine, vse premalo pa na področju drugih motečih simptomov, kot so: slabost, utrujenost, oteženo dihanje, depresija, zaprtje, nespečnost, izguba apetita, zmedenost, psihosocialne potrebe bolnika in svojcev in podobno.

Predvidevanja za leto 2025 kažejo, da bodo ljudje po vsem svetu umirali večinoma zaradi kroničnih napredujočih bolezni in manj zaradi akutnih (Davis, Wagner in Groves, 1999: 318, 1090–91). Ta premik že lahko zaslutimo tudi v sodobnem času. Resničen izziv je priznanje prioritete vloge paliativne oskrbe v javnem zdravstvu.

## Sklep

S staranjem populacije v družbi nastajajo nove potrebe za učinkovitejše javno zdravstvo. Zdravstveni sistem bo moral pokazati fleksibilne spremembe: iz velike usmerjenosti k akutnim obolenjem se bo moral posvetiti tudi organiziranju paliativne oskrbe v celotnem nacionalnem zdravstvenem sistemu. Ponavadi takšna razmišljanja predvidevajo paliativno oskrbo predvsem

bolnikov z onkološkimi obolenji v zadnjem napredovalem obdobju. Verjetno tudi zato, ker je potek bolj predvidljiv in laže prepoznaven glede potreb bolnika in njegovih bližnjih kot pri drugih kroničnih obolenjih. Iz tega je v preteklosti izhajalo stališče, da je paliativna oskrba potrebna le v nekaj zadnjih tednih življenja in še takrat le v posebnih specializiranih ustanovah: hospicijih. V resnici pa starejši bolniki s kroničnimi obolenji doživljajo številne probleme skozi daljše obdobje večih let in ne le ob preprosto določljivi točki ob koncu življenja.

V Sloveniji je paliativna oskrba na ravni, zaradi katere bi lahko odgovorni v zdravstvu zardevali. Intenzivno pripravljamo podlage za programe, da v zdravstveni sistem vpeljemo enoten organizacijski model paliativnih timov za oskrbo neozdravljivo bolnih na vseh ravneh zdravstva, ki bi bili financirani iz zdravstvenega proračuna. Organizirati je treba stalno izobraževanje s področja paliativne oskrbe ter razširiti učenje tudi v dodiplomski študij v vseh zdravstvenih poklicih in v socialnem delu.

Raven razvitosti paliativne oskrbe je najbolj jasen kazalec ozaveščenosti družbe. Slovenija je v tem res mlada, nerazvita država. Z entuziazmom posameznikov, nekaterih zdravstvenih organizacij in, upamo, tudi odprtosti ministrstva za zdravje, ki se loteva zdravstvene prenove na različnih področjih, lahko pričakujemo premike v stališčih, znanju in organiziranju paliativne oskrbe v slovenskem zdravstvenem sistemu.

Uvajanje organizirane paliativne oskrbe je zapleteno in vključuje počasen proces spreminjanja: ne le znanj in praks, ki sledijo znanstvenim dokazom učinkovitosti, temveč še posebej sprememb v stališčih in vrednotah tako zdravstvenih delavcev kot tudi širše javnosti. (Lunder, Sauter in Furst 2004: 18, 265–6). Zato je uvedba paliativne oskrbe kot organiziranega sistema v nacionalno javno zdravstvo proces, ki mora slediti tudi kulturi vrednot in obnašanja v celotni družbi.

»Potrebno je ravnovesje vsega v umu: z vsemi raziskavami,  
uso znanostjo, razumevanjem družinske dinamike  
in tako naprej – toda pridruženo ranljivemu prijateljstvu srca.«  
Cicely Saunder

## Literatura

- AGS (2002): *Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons.* Journal of American Geriatrics Society; 50: S205–24.
- ALLARD, P. et al (2001): *Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review.* Journal of Palliative Medicine; 4: 1991–1203.
- BERNABEI, R. et al (1998): *Management of pain in elderly persons with cancer.* JAMA; 279: 1877–82.
- CLARK, D. et al. (2005): *A bit of heaven for the few. An oral history of the modern hospice movement in the United Kingdom.* Lancaster, Observatory Publications, Lancaster University.
- DAVIES, E. in HIGGINSON, I. (ur.) (2004): *Better Palliative Care for Older People.* A WHO Collaboration Project.
- DAVIS, R. M., WAGNER, E. H. in GROVES, T. (1999): *Managing chronic disease.* BMJ; 318: 1090–91.
- ELLERSHAW, J. in WARD, C. (2003): *Care of the dying patient: the last hours or days of life.* BMJ; 326: 30–34.
- ELLERSHAW J. in WILKINSON, S. (2003): *Care of the dying. A pathway to excellence.* Oxford, Oxford University Press.



- FAULKNER, A. (1993): *Teaching effective interaction in health care*. London, Chapman Hall.
- FRANKS, P. J., SALISBURY, C., BOSANQUET, N. et al. (2000): *The level of need for palliative care: a systematic review of the literature*. *Palliat Med*; 14: 93–104.
- HIGGINSON, I. (1997): *Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care*. Redcliff Medical Press.
- LUNDER, U. (2003): *Effects of communication skills training on a group of GPs' change in delivering bad news*. *Psycho-Oncology*; 12: S239–41.
- LUNDER, U. (2003): *Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih*. *Zdravstveni Vestnik*; 72(11): 639–42.
- LUNDER, U. in ČERV, B. (2002): *Status of Palliative Care and Pain Relief in Slovenia*. *Pain Symptom Manage*; 24(2): 233–35.
- LUNDER, U. in LOGAR, V. (2003): *Paliativna oskrba v Sloveniji in izzivi za prihodnost*. *Zdravstveni Vestnik*; 72(11): 643–47.
- LUNDER, U. (2002): *Medicinsko-etične napake pri sporočanju slabe novice*. V: KERSNIK J. (2002): *Zdravstvene napake*. 19. učne delavnice za zdravnike družinske medicine, Ljubljana, Združenje zdravnikov družinske medicine SZD; 79–86.
- LUNDER, U.: *Organization of palliative care in Slovenia. Possible solutions of classifying and paying for palliative care*. V tisku.
- LUNDER, U., SAUTER, S. in FURST, C. J. (2004): *Evidence based palliative care – beliefs and evidence for changing practice*. *Palliat Medicine*; 18: 265–66.
- MALTONI, M. in AMADORI, D. (2001): *Palliative medicine and medical oncology*. *Ann Oncol*; 12: 443–50.
- MIDDLEWOOD, S., GARDNER, G. in GARDNER, A. (2001): *Dying in hospital: medical failure or natural outcome?* *Pain Symptom Manage*; 22(6): 1035–41.
- MOUNT, B. M. (1979): *The problem of caring for the dying in a general hospital. The palliative care unit as a possible solution*. *CMAJ*; 115: 119–21.
- PETERNELJ, A. (2000): *Idejni projekt negovalnega oddelka v bolnišnici Golnik*. *Obzor Zdr N*; 34: 105–113.
- SALOBIR, U. (2002): *Paliativna oskrba bolnika*. *Onkologija*; 2: 87–90.
- SEPULVEDA, C., MARLIN, A., YOSHIDA, T. in ULLRICH, A. (2002): *Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective*. *J Pain Symptom Manage*; 24: 91–96.
- SEYMOUR, J., CLARK, D., MARPLES, R. (2002): *Palliative care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999–2003*. *Palliat Med*; 16: 5–11.
- SUPPORT Principal Investigators. *A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients*. *JAMA* 1995; 274: 1591–98.
- Zdravstveni statistični letopis 2005, Inštitut za varovanje zdravja R Slovenije.