

Pregledni znanstveni članek / Review article

PALIATIVNA OSKRBA IN BOLNIKI Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO SRCA IN ŽILJA

PALLIATIVE CARE OF PATIENTS WITH THE ADVANCED CARDIOVASCULAR DISEASE

Albina Bobnar

KLJUČNE BESEDE: bolniki z napredovalo boleznijo srca in žilja, paliativna oskrba

Key words: patients with the advanced cardiovascular disease, palliative care

IZVLEČEK

Izhodišča: Nedavno je Svetovna zdravstvena organizacija objavila definicijo o podporni in paliativni oskrbi, katere cilj je kakovost življenja vseh bolnikov - in ne samo bolnikov z rakom, v času umiranja in smrti.

Bolniki z napredovalo boleznijo srca in žilja so večinoma starejši, s sočasnimi boleznimi in z negotovo prognozo. Pogosto je napredovala bolezen srca in žilja zadnja stopnja mnogih bolezni. 60 % jih umre v prvem letu od postavitve diagnoze. Zdravljenje je simptomatsko; značilno je postopno funkcionalno upadanje; pojavljajo se novi simptomi, zato bolniki z napredovalo boleznijo srca in žilja jemljejo veliko zdravil; ob akutnih težavah je popuščanje srca najpogostejši vzrok za sprejem v bolnišnico. Kakovost življenja pogosto ni zadovoljiva, saj so potrebne spremembe v načinu življenja. Vključevanje srčno-žilnih bolnikov z napredovalo boleznijo v paliativno oskrbo ovirajo idealizirano pojmovana paliativna oskrba, specifičen proces umiranja in smrti, neprepoznani in neprimerno lajšani simptomi ter »atmosfera zanikanja smrti«.

Namen prispevka je izpostaviti možnosti izvajanja oz. vključevanja bolnikov z napredovalo boleznijo srca in žilja v podporno in paliativno oskrbo v času umiranja in smrti. Ti bolniki po statističnih podatkih namreč predstavljajo največji delež bolnikov, ki bi morali biti vključeni v tako oskrbo, vendar se v praksi oskrba zanje ne izvaja.

Metode: V prispevku je predstavljena analiza in sinteza 34 od 220 besedil, objavljenih od leta 2000 do marca 2008, ki se navezujejo na paliativno oskrbo bolnikov z napredovalo boleznijo srca in žilja. Literatura je bila zbrana na osnovi podatkov Medline in COBISS.SI.

Razprava in sklep: Razvili so se različni modeli ali službe za nudenje specialistične paliativne oskrbe bolnikom z napredovalim srčnim popuščanjem. Pri vseh poskusih je prišlo do sodelovanja med specialisti za paliativno oskrbo in specialisti za srčno-žilne bolezni, vendar je vključevanje bolnikov v tako oskrbo še vedno zelo redko. Zato da bo možno vsem bolnikom z napredovalo boleznijo srca in žilja nuditi palia-

ABSTRACT

Introduction: Recently, the World Health Organization issued a definition of supportive and palliative care in order to secure the quality of life of all and not only cancerous patients at the time of dying and imminent death. Patients with the advanced cardiovascular diseases are predominantly advanced in age and are suffering from a range of concurrent health problems with prognostic uncertainty. Frequently, the advanced cardiovascular failures present the end stage of several diseases. 60 % of the patients die within one year after having been diagnosed with cardiovascular diseases, the treatment is symptomatic and the gradual functional deterioration follows; new symptoms require additional pharmaceutical treatment and the heart failure is the leading cause of hospital admission. The quality of the patients' life is not satisfactory due to the necessary adaptations in their life style. The inclusion of the patients with the advanced cardiovascular disease into the palliative care is hindered by the idealised palliative care, the specific process of dying and death, unrecognised and improperly treated symptoms as well as the 'atmosphere of denying death'.

The paper's objective is to present the possibilities of including the patients with the advanced cardiovascular diseases into the palliative care at the time of dying and death. The statistical data show that these patients should be among the first recipients of the palliative care, which in practice is not the case.

Methods: Presented in the study is the analysis and synthesis of the of 34 out of 220 selected texts from Medline and COBISS.SI from the year 2000 till March 2008 which deal with the palliative care of the patients with the advanced cardiovascular diseases.

Discussion and conclusion: Several models and services have been developed to offer the specialistic palliative care to patients with the advanced and progressive heart failure. Even though the cooperation among heart specialists and palliative care performers was found satisfactory in all cases studied, these patients are rarely included into the palliative

tivno oskrbo, je potrebno razviti nove poti paliativne oskrbe. Nujno je tudi pridobiti dodatne komunikacijske spretnosti in spremeniti odnos do bolnikov, da se jih prepozna kot umirajoče in se z njimi o tem odkrito pogovarja. Nova opredelitev podporne in paliativne oskrbe bi morda pomagala natančneje prepoznati naravo in obseg paliativne oskrbe v odnosu do drugih oblik zdravstvene nege in zdravljenja.

Uvod

Kronično srčno popuščanje ali napredovala bolezen srca in žilja (NBSZ) je glavni dejavnik obolevnosti in umrljivosti v razvitih deželah (Statistični, 2007; Štajer, Koželj, 2005; Davis, Hobbs, Lip, 2000). Prevalenca in incidenca NBSŽ se povečujeta skupaj s staranjem populacije in se spreminjata zaradi naraščanja deleža polimorbidnih in napredujočih kroničnih obolenj (Selman et al., 2007). S tem postaja umiranje vedno bolj zapleteno, saj bolniki pogosteje obolevajo za več boleznimi hkrati (Bobnar, 2006).

Čeprav se zdravljenje bolnikov z NBSŽ neprenehoma izboljšuje, in sicer tako na primarni kot tudi na sekundarni ravni (Štajer, Koželj, 2005), je za mnogo bolnikov z NBSŽ v zadnjih mesecih življenja (ali celo letih) značilno, da imajo občutke stiske in slabo lajšane simptome, ki so prisotni zaradi napredovanja bolezni (Murray et al., 2002). Osebna obremenitev z NBSŽ je velika. Bolniki so prizadeti na fizičnem, psihičnem in socialnem področju. Študije kažejo, da je nivo potreb pri bolnikih z NBSŽ v zvezi s simptomi, družbenimi, psihološkimi ter duhovnimi problemi enakovreden nivoju potreb pri bolnikih z rakom (Selman et al., 2007; Shah et al., 2006; Gibbs, Khatri, Gibbs, 2006; Nordgren, Sorensen, 2003, Murray et al., 2002; Thorns et al., 2001; Levenson et al., 2000). Terminalno obdobje ob koncu življenja teh bolnikov je običajno kratko, vendar kljub temu različno dolgo in težko razpoznavno (Gott et al., 2007). Tako kot pri katerem koli bolniku z neozdravljivo boleznijo tudi pri bolnikih z NBSŽ izvajanje paliativne oskrbe pripomore k boljši kakovosti življenja v času umiranja in smrti. V praksi je izvajanje tovrstne oskrbe daleč od optimalne (Steward, 2001). Nekatera poročila (National, 2005) kažejo, da je v paliativno obravnavo povprečno vključenih le 5 % bolnikov z nemalignimi obolenji. To so bolniki z nevrološkimi, ledvičnimi, pljučnimi in srčnimi obolenji ter bolniki z okužbo virusa HIV (Gibbs et al., 2006).

Izhajajoč iz opisanih podatkov lahko v kontekstu paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ predvidevamo, da le-ti v času življenja z neozdravljivo boleznijo oziroma v obdobju »stalnega telesnega upadanja z nenadnimi poslabšanji ter visoko možnostjo nenadne smrti« niso deležni primerne paliativne oskrbe. V nadaljevanju prispevka bomo s pomočjo strokovne literature skušali opisati nekatere temeljne zna-

care. To secure palliative care to all patients with the advanced cardiovascular diseases, new possibilities should be opened for their inclusion. It is also mandatory to gain additional communication competences and change the attitude towards the dying patients. The new definition of supportive and palliative care might help in this respect by clearly specifying the nature and scope of palliative care in relation to other forms of care and treatment.

čilnosti bolnikov z NBSŽ, vzroke za (ne)vključevanje v paliativno oskrbo ter poskuse uvajanja paliativne oskrbe za bolnike z NBSŽ. Glede na razvoj paliativne in hospiceve oskrbe, zlasti na področju obravnave bolnikov z rakom, bomo izhajali iz obstoječih spoznanj ter jih skušali osvetliti v luči življenja bolnikov z NBSŽ v času umiranja in smrti. Pri tem je potrebno omeniti, da med strokovno literaturo ni bilo besedil s področja zdravstvene nege, razen treh poizkusov sodelovanja v zdravstvenem timu (Selman et al., 2007; Daley, Matthews, Williams, 2006; Segal et al., 2005), tako dognanj zdravstvene nege glede paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ ne bomo mogli prikazati.

Leta 2002 je Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) predstavila novo definicijo o podporni in paliativni oskrbi (World, 2002), v kateri omenja, da le-ta »daje podporo bolnikom, da živijo, kolikor je le mogoče, aktivno življenje do smrti«. Glede na vzrok smrti bi moralo biti največ bolnikov z NBSŽ vključenih v tako oskrbo, zato je namen pregleda literature izpostaviti izvajanje ali vključevanje bolnikov z NBSŽ v podporno in paliativno oskrbo v času umiranja in smrti.

Metode

Za predstavitev izvajanja oz. vključevanja bolnikov z NBSŽ v paliativno oskrbo smo pregledali literaturo po informacijskih virih Medline in COBISS.SI, objavljeno od leta 2000 do marca 2008. Osredotočili smo se samo na literaturo v angleškem in slovenskem jeziku. Pri iskanju smo uporabili ključne besede »palliative care and heart failure« ali »palliative care and cardiorespiratory disease«, »paliativna oskrba in srčno-žilne bolezni«, pregledali smo tudi primerne učbenike (MacDonald et al., 2006; Ferrell, Coyle, 2006; Štajer, Koželj, 2005). Pregledanih je bilo 220 besedil in od teh v nadaljevanju uporabljenih 34.

Glede na pomanjkljiva empirična spoznanja o nudenju paliativne oskrbe bolnikom z NBSŽ naš kriterij pri izboru člankov ni bil natančno opredeljen, edini kriterij je bila časovna izdaja prispevkov, saj se je o paliativni oskrbi bolnikov z nemalignimi obolenji dejansko začelo razpravljati šele okoli leta 2000. Izbrali smo vse nam dostopne članke, ki predstavljajo pomen izvajanja paliativne oskrbe in nova spoznanja o

umiranju in smrti, vključena v klinično prakso zahodnih zdravstvenih sistemov v okviru paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ. Na osnovi tega smo si zastavili naslednja vprašanja: Kateri bolniki z NBSŽ so upravičeni do paliativne oskrbe? Kakšni so vzroki za (ne)vključevanje v to vrsto oskrbe? Kakšni so poskusi zagotavljanja zdravstvene oskrbe ob koncu življenja pri bolnikih z NBSŽ?

Značilnosti bolnikov z napredovalo boleznijo srca in žilja

V zahodnem svetu je najpogostejši vzrok umrljivosti bolezen srca (Deronzier, Giletti, 2001; Davis, Hobbs, Lip, 2000); po statističnih podatkih letopisa Republike Slovenije (2007) tudi v Sloveniji največ bolnikov umre zaradi NBSŽ (39,7 %), sledijo smrti zaradi novotvorb in raka (29,4 %); drugi vzroki smrti (30,9 %) so poškodbe, bolezni prebavil, dihal idr. Da bi boljše razumeli pomen izvajanja paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ v času umiranja in smrti, lahko primarno izhajamo iz doslej znanih empiričnih ugotovitev in spoznanj o sami prevalenci, naravi, poteku te bolezni ali kardioloških in ekstrakardioloških kriterijih, ki so značilni za bolnike z NBSŽ.

S staranjem populacije incidenca te bolezni še vedno narašča (Roger et al., 2004). Podatki o obolevnosti zaradi NBSŽ so zelo različni od študije do študije (Deronzier, Giletti, 2001), zagotovo pa NBSŽ predstavlja zadnjo stopnjo mnogih bolezni srca in tudi drugih kroničnih bolezni in prizadene predvsem starejše ter je najpogostejši razlog za prvi ali ponovni sprejem v bolnišnico (Roger et al., 2004). Obravnava bolnikov z NBSŽ zahteva tudi jemanje več zdravil hkrati, ker paliativno zdravljenje ne sledi kurativnemu, temveč se slednje nadaljuje oziroma oba načina zdravljenja potekata hkrati in se med seboj dopolnjujeta. Tako ima npr. eno zdravilo lahko dva terapevtska učinka in se je težko odločiti o (ne)pomembnosti ali omejevanju pri uporabi. Diuretiki so npr. taka zdravila, ki imajo pri bolnikih z NBSŽ tako paliativen (bolnikom zagotavljajo olajšanje) kot kurativen učinek (zmanjšujejo količino soli in zadrževanje vode v telesu) (Deronzier, Giletti, 2001).

Bolnike z NBSŽ po klasifikaciji New York Heart Association (NYHA) razdelimo v štiri razrede, ki so vodilo pri terapiji. Bolniki v razredu IV (težave v mirovanju) imajo 80 % tveganje, da bodo umrli v dveh letih, in prek 40 %, da v enem letu (Selman et al., 2007; Deronzier, Giletti, 2001). Vzrok temu je lahko nenadna smrt (30-40 %) ali postopno poslabšanje hemodinamskega in kliničnega stanja (60-70 %) (Ho et al., 1993, cit. po Deronzier, Giletti, 2001). Jong in sodelavci (2002) so ugotovili, da čez 60 % starejših bolnikov s komorbidnimi stanji umre v enem letu po prvem sprejemu v bolnišnico zaradi NBSŽ.

Čas smrti je zaradi izboljšane načina zdravljenja zelo nepredvidljiv predvsem pri bolnikih z NBSŽ, in sicer celo v primerih, ko bolniki po klasifikaciji NYHA sodijo v razred III ali IV. Večina ljudi živi z NBSŽ (preživetje bolnikov z obolenjem srca je po petih letih od postavitve diagnoze 45-75 %) (Levy et al., 2002, cit. po Selman et al., 2007), pri njih se zdravstveno stanje počasi slabša, občasno se pojavljajo epizode hitrega poslabšanja, ki zahtevajo akutno obravnavo v bolnišnici. Te epizode se lahko končajo s smrtjo, saj 50 % bolnikov z NBSŽ umre nenadne smrti (Daley et al., 2006). Mnogi umrejo brez obdobja, ko bi lahko prepoznali sebe kot umirajoče ali terminalno bolne (Shah et al., 2006). Prav tako jih dosti umre zaradi komplikacij zdravljenja, napredovanja obolenja srca in žilja ali kronične bolezni, s katero živijo leta. Za razliko od bolnikov z rakom, ki običajno ohranijo visoko raven funkcioniranja do relativno predvidljivega upada v zadnjem obdobju bolezni, bolniki z NBSŽ živijo dlje časa, lahko tudi več let, v slabem splošnem telesnem stanju s postopnim funkcionalnim upadanjem, za katerega so značilni tudi nepredvidljivi in strmi upadi (Lorenz et al., 2008). Bolnik lahko po teh upadih okreva ali tudi ne (Lunney et al., 2003).

Način telesnega upadanja je dobro dokumentiran pri posamezni napredovali bolezni (Lorenz et al., 2008), kar je zelo pomembno, saj le tako lahko zagotovimo »na bolnika usmerjeno oskrbo«. Z namenom ugotoviti, ali socialne, psihološke in duhovne težave vplivajo na telesno upadanje, so Murray in sodelavci (2007) izvedli kvalitativno in longitudinalno naravnano študijo, v kateri so primerjali skupino bolnikov s pljučnim rakom in skupino bolnikov z NBSŽ v zadnjem letu življenja. Ugotovili so, da pri bolnikih s pljučnim rakom socialni upad sledi telesnemu upadu, medtemko sta psihološko in duhovno blagostanje skupaj upadla v štirih časovnih obdobjih (ob diagnozi, zaključku zdravljenja, napredovanju bolezni in v terminalni fazi bolezni). Pri bolnikih z NBSŽ sta socialna in psihološka stiska sledili telesnemu upadu, medtem ko je duhovna stiska bolj nihala in bila podvržena različnim vplivom, med drugim tudi pomanjkanju razumevanja s strani zdravstvenih delavcev. Raziskovalci (Murray et al., 2002) so že predhodno ugotovili, da imajo bolniki z NBSŽ manj informacij o svoji bolezni, slabše razumejo samo bolezen in prognozo, manj so vključeni v proces odločanja ob izvajanju oživljanja ter mehanske ventilacije in pri odločanju za umetno hranjenje. Prizadetost zaradi progresivnih izgub in socialna izolacija sta pri bolnikih z NBSŽ prisotni kljub kompleksnemu zdravstvenemu nadzoru in medikamentoznemu zdravljenju, kar je lahko posledica slabe koordinacije zdravstvenih, socialnih in drugih služb. Bolniki, ki so bili vključeni v raziskavo, so bili tudi manj vključeni v paliativno oskrbo in so imeli slabšo finančno podporo kot bolniki s pljučnim rakom (Murray et al., 2002).

NBSŽ ni samo neozdravljiva bolezen, ampak lahko povzroča tudi trpljenje in druge težave, s katerimi se mora bolnik soočiti ter zaradi njih spremeniti način življenja (Rohrbaugh et al., 2002), še posebno v zadnjih letih/mesecih življenja. Najpogosteje bolniki z NBSŽ opisujejo, da so kronično utrujeni in da težko dihaajo ob naporu. Zaradi teh simptomov se pri njih zmanjša fizična aktivnost, zmanjša se pomičnost in delovanje na socialnem področju (MacDonald et al., 2006). Ob napredovanju bolezni se pojavi zadrževanje vode, posledica česar so edemi okončin, nabiranje vode v trebušni votlini in plevralnem prostoru. Pri nadaljnjem napredovanju so težave z dihanjem prisotne tudi v mirovanju, pojavijo se motnje spanja, anoreksija, kaheksija, slabost, huda kronična utrujenost in bolečine. Mnogo bolnikov z NBSŽ ima psihološke probleme in sočasne neozdravljive bolezni, ki zapletejo osnovno bolezen. Družbena izolacija in depresija vodita do slabih izidov pri bolnikih z NBSŽ. Pomanjkanje družbene podpore je povezano z večjim številom ponovnih hospitalizacij, majhno število privolitev za zdravljenje pa poveča umrljivost in stroške zdravljenja (MacDonald et al., 2006).

V procesu umiranja v sodobnem »zahodnem svetu« se je pojavil nov element - medikalizacija, ki umiranje pogosto zelo podaljšuje, marsikomu daje upanje in dejansko olajša zadnje dneve življenja. Na splošno naj bi negotovost glede določene situacije spodbudila aktivnost (Hall, 2002), iz česar sledi, da so zdravniki nagnjeni k reševanju negotovosti in nejasnosti pri bolnikih z NBSŽ z optimalnim zdravljenjem z zdravili, resinhronizacijsko terapijo, mehanskimi pomagali in presaditvijo srca, za prihodnost se veliko pričakuje tudi od genske terapije (Marolt, 2008). Posledično tako bolnik kot tudi njegovi najbližji nejasno razumejo zdravstveno stanje in dvomijo v prihodnost. Njihovo prilagajanje na bolezen se razvija postopno; medtem ko pridobivajo izkušnje in odgovore na negotove in dvoumne informacije, ves čas poskušajo obdržati upanje, bolj ali manj uspešno podpirati družbene odnose ter se pripraviti na smrt (Yates, Stetz, 1999).

(Ne)vključevanje bolnikov z napredovalo boleznijo srca in žilja v paliativno oskrbo

Statistično gledano naj bi bili bolniki z NBSŽ najpogosteje vključeni v paliativno oskrbo (Liao, Arnold, 2007), vendar v klinični praksi ni tako. Večino bolnikov v paliativni oskrbi v razvitem svetu predstavljajo bolniki z rakom. Za razliko od prognoze bolezni pri bolnikih z rakom, kjer je konec življenja v zadnjem stadiju bolezni relativno predvidljiv, je prognoza bolnikov z NBSŽ negotova, nepredvidljiva. Rosenwax in sodelavci (2005) menijo, da je ravno nepredvidljivost prognoze NBSŽ tista, ki preprečuje, da bi bolniki bili prepoznani kot primerni bolniki za

paliativno oskrbo, vse dokler niso dejansko opredeljeni kot terminalno bolni. Bolniki z NBSŽ se pogosto zdravijo v bolnišnicah, v intenzivnih enotah, ko so neposredno življenjsko ogroženi, za oceno stanja pa se opravlja ustrezna diagnostika. Odločitve o načinu zdravljenja so težke, ker se je vedno potrebno odločati med kurativnim in paliativnim zdravljenjem (De-rozier, Giletti, 2001).

Po navodilih Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) (World, 2002) je s paliativno oskrbo mogoče doseči najboljšo kakovost življenja za bolnike in njihove družinske člane. Sodobna zdravstvena oskrba bolnikov z NBSŽ naj bi bila izpeljana po načelih paliativne oskrbe in filozofije hospica, in sicer na bolnikovem domu, v bolnišnicah in drugih institucijah, kjer so bolniki, ki potrebujejo »na bolnika usmerjeno oskrbo«. Hospicevo gibanje se je začelo razvijati v 60-ih letih prejšnjega stoletja in je s svojim delovanjem začelo dokazovati, da ljudje z neobvladljivimi simptomi, lahko le-te pogosto nadzorujejo s pomočjo pravičnega zdravljenja. Prav tako so spoznali, da bolniki z neozdravljivimi boleznimi nimajo le telesne bolečine, temveč tudi psihično, družbeno in duhovno. Vseh bolnikovih težav po njihovem mnenju ne bi smeli obravnavati kot samostojno enoto, ampak v kombinaciji z družino ali prijatelji (Ellershaw, Gilhooley, 2007). Tako se je razvijala specializacija paliativne oskrbe. Novim razmeram s svojo prvotno definicijo paliativne oskrbe iz leta 2002 se je prilagodila tudi SZO (WHO, 2007): »Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljivi bolezni, preprečuje in lajša trpljenje, ki ga zgodaj prepoznava, oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psihosocialne in duhovne probleme.« Paliativna oskrba:

- zagotavlja lajšanje bolečine in drugih motečih simptomov;
- priznava življenje in umiranje kot normalna procesa;
- ne pospešuje smrti niti je ne zavlačuje;
- vključuje psihološke in duhovne vidike v bolnikovo oskrbo;
- nudi podporni sistem bolnikom, da živijo, kolikor je le mogoče, dejavno življenje do smrti;
- nudi podporni sistem družini v času bolezni, ob in po smrti, v času žalovanja;
- uvaja timski pristop pri oskrbi potreb bolnika in njegove družine vključno z žalovanjem;
- izboljša kakovost življenja in s tem lahko vpliva na potek bolezni;
- je vključena zgodaj: že ob sami postavitvi diagnoze; med boleznijo v povezavi z različnimi vrstami zdravljenja, katerih namen je podaljševanje življenja; ter ob tistih preiskavah, ki pomagajo pri razumevanju in obravnavanju kliničnih zapletov (WHO, 2007).

Vsi bolniki in njihove družine, ki potrebujejo podporo paliativne oskrbe, bi morali imeti možnost, da se njihovim potrebam ugodi na kraju, ki si ga sami izberejo, in v času, ki je združljiv z njihovimi specifičnimi potrebami in osebno privilegiranostjo. Dostop do oskrbe mora biti zasnovan na potrebah - ne glede na mesto bivanja, finančni status, vrsto bolezni, starost, spol ali katerokoli drugo merilo (O'Brien, 2003). Michele Salamagne (2001) se sprašuje, kako je v praksi mogoče izvajati tako globalno strategijo oskrbe neozdravljivo bolnih. V praksi bo potrebno še veliko usklajevanja med »kurativno in paliativno medicino«, da bo možno zagotoviti paliativno oskrbo za vse, in sicer tako na področju izobraževanja kot na področju raziskovanja, kljub temu da so delokrogi že osnovani in glavni principi definirani. Pomembnost vsakega posameznika ne izključuje pomembnosti drugega, temveč prinaša dodatno dimenzijo pri paliativni oskrbi.

Napredek v medicini in medicinski tehnologiji omogoča, da je proces umiranja (ali življenje z neozdravljivo boleznijo) vedno daljši. Pojavljanje podaljšanih obdobjev oslabelosti in poslabšanja pred smrtjo ter različnih oblik samodegradiranja pri bolnikih z NBSŽ ni nekaj univerzalnega ali samoumevnega, temveč nekaj, kar bi lahko pripisali modernemu »zahodnemu kontekstu«, saj se danes smrt dojema kot končen dogodek, kot ireverzibilno prenehanje obstoja človeka v družbi (Bobnar, 2006). V novejši literaturi so opisane štiri različne poti umiranja in smrti; so različno dolge in pri vseh je prisotno funkcionalno popuščanje, predvsem v zadnjem obdobju življenja. Te poti so naslednje: 1. nenadna smrt z malo predhodnimi opozorili in z minimalnimi interakcijami z zdravstvenimi službami pred smrtjo; 2. do smrti pride po terminalni fazi bolezni, po dolgem obdobju dobrega delovanja in hitrem poslabšanju; to je značilno predvsem za bolnike z rakom; 3. smrt zaradi odpovedi organa (vključno z obolenjem pljuč in srca), kjer do progresivnega funkcionalnega poslabšanja pride akutno, to poslabšanje je lahko tudi vzrok smrti; 4. smrt je posledica progresivnega poslabšanja (vključno z oslabelostjo, kapjo ali demenco) (Lunney, Lynn, Hogan, 2002). Na tem mestu je potrebno ponovno poudariti, da je proces umiranja in smrti pri bolnikih z NBSŽ zelo nepredvidljiv glede prognoze in napovedovanja smrti, in sicer tudi kadar je bolezen v terminalni fazi, in da tega zdravstvenega stanja ni mogoče primerjati s stanjem bolnikov z rakom v istem obdobju. Pri bolnikih z rakom paliativna oskrba pomeni preprečevanje in lajšanje simptomov, ne da bi se pri tem vzdrževalo stabilno zdravstveno stanje zaradi raka. Še posebno to ne velja za obdobje ob koncu življenja. Pri bolnikih z NBSŽ pa se z aktivnim zdravljenjem izboljšuje srčna funkcija, kar je cilj zdravljenja bolezni ves čas, celo v zadnjih dneh življenja (Metra et al., 2007, cit. po Marolt, 2008).

Raziskave o oskrbi bolnikov, ki umirajo zaradi napredovalega srčnega popuščanja, so v glavnem retrospektivne in dokazujejo, da imajo bolniki izkušnje z različnimi ovirami, predvsem s pridobivanjem informacij o njihovem zdravstvenem stanju in z izbiro oskrbe (Formiga et al., 2007; Horne, Payne, 2004; Rogers et al., 2000; Levenson et al., 2000). Bolniki z zelo napredovalo boleznijo srca in žilja, pri katerih so resni simptomi prisotni dolgo časa, imajo podobne težave ali v nekaterih primerih celo večje kot bolniki, ki umirajo zaradi raka (Solano, Gomes, Higginson, 2006; Anderson et al., 2001); in še več, zelo redko so deležni specialistične paliativne obravnave v timu (Anderson et al., 2001), čeprav zaradi prisotnosti različnih simptomov obiskujejo zdravnike in so sprejeti v bolnišnice. Pri sistematičnem pregledu izvajanja oz. neizvajanja paliativne oskrbe za bolnike z NBSŽ so ugotovili, da so pri teh bolnikih kronična utrujenost, težave z dihanjem, depresivnost, bolečina in drugi simptomi podobni kot pri drugih boleznih vključno z napredovalim rakom in AIDS-om (Solano, Gomes, Higginson, 2006). Depresija je bila pri opazovanih bolnikih redko prepoznana, kar se dogaja pri večini bolnikov z NBSŽ, zato mnogi ostajajo depresivni leto in več (MacDonald et al., 2006). Horne in Payne (2004) opisujeta, da so imeli bolniki velike težave s premikanjem zaradi stalne hude oslabelosti in da niso bili sposobni opravljati dnevnih aktivnosti. Zanašali so se na pomoč svojcev, prijateljev in sosedov, ki so jih obiskovali, vendar so imeli zaradi tega občutke bremena, osamljenosti in izoliranosti.

Ker je največ bolnikov z NBSŽ starejših, ki imajo lahko več bolezni hkrati, so začeli raziskovati tudi izkušnje s simptomi pri teh bolnikih. Analiza simptomov pri starejših bolnikih pred sprejemom v bolnišnico je pokazala, da imajo ti bolniki izkušnje z več difuznimi in blagimi simptomi, ki so manj značilni za NBSŽ, kot mlajši bolniki (Lindgren et al., 2008). Simptomi pri starejših bolnikih so morda odraz druge sočasne kronične bolezni, kar poveča težave pri interpretaciji NBSŽ, nejasni simptomi poslabšajo zdravstveno stanje in povzročijo hudo stisko, ki vpliva na njihovo kakovost življenja (Lindgren et al., 2008). Zanimive so tudi ugotovitve, da na kakovost življenja bolnikov z NBSŽ bolj vplivajo starost, družbena podpora in višji dohodek kot patofiziološke meritve (npr. iztisni delež levega prekata). Še vedno pa ostajata kronična utrujenost in težave z dihanjem najbolj pogosta simptoma pri bolnikih z NBSŽ (Clark, 2006).

Presenetljivo je, da se mnogo bolnikov z NBSŽ ne vključi v paliativno oskrbo, ker zdravniki niso prepričani, kdaj seznaniti te bolnike o možnostih paliativne oskrbe in kaj bi jim lahko ponudili (MacDonald et al., 2006). Raziskovalci (Exley et al., 2005) so ugotovili, da zdravniki pri bolnikih z NBSŽ veliko težje ugotovijo oz. spoznajo, da oseba umira, kot pri osebi z rakom. Zdravniki se z bolniki z NBSŽ o umiranju

in smrti in tudi nasploh veliko manj pogovarjajo. Enako ravnanje se je pokazalo tudi pri drugih zdravstvenih delavcih in pomembnih drugih (McDonnell et al., 2002). Marolt (2008) poudarja, da paliativna oskrba pomaga bolnikom v zadnjih dneh življenja, in jo obenem negira, ko pravi, »žal pa je vse premalo uveljavljena in vpeljana«.

Bolniki s kronično ali neozdravljivo boleznijo se ves čas spopadajo z osrednjo izkušnjo negotovosti, ki ni prisotna samo v času postavitve diagnoze in zdravljenja, ampak tudi širše v življenju obolelih (Adam, Herzlich, 2002). Zanje vedno obstaja možnost nepredvidenega zapleta, sprememb v zdravstvenem stanju, kajti negotov je tudi sam potek bolezni. Bolnikom z neozdravljivo boleznijo se zdravstveno stanje lahko poslabša v vsakem trenutku, zato se odločijo živeti od danes do jutri in cenijo vsak trenutek. Vse to vpliva na njihovo življenje. Med take bolnike prav gotovo sodijo bolniki z rakom, saj večina med njimi ne zanika smrti in se zaveda svojega umiranja, čeprav so oni sami in njihovi negovalci v tem času kritični do tega, kako jim je bila »slaba novica« povedana (Exley et al., 2005). Mnogo manjša je usklajenost zanikanja in zavedanja smrti med bolniki z NBSŽ in njihovimi najbližjimi. Horne in Payne (2004) sta intervjuvali 20 bolnikov z NBSŽ, ki so se večinoma z njima pogovarjali o smrti in umiranju, o strahovih in prizadetosti v življenju s to boleznijo. Bolniki so imeli mešane poglede glede prognoze, procesa umiranja in glede pogovorov o tem s svojimi najbližjimi. Pogosta so mnenja raziskovalcev (Exley et al., 2005; Horne, Payne, 2004), da je težko soditi o zanikanju smrti in zavedanju prognoze pri bolnikih z NBSŽ. Ljudje, ki živijo z NBSŽ in vedo ali se zdi, da vedo, da umirajo, ne poznajo, da so jim bile dane jasne informacije s strani zdravstvenih delavcev o njihovem morebitnem koncu življenja. Namesto tega si izoblikujejo svoje razumevanje in interpretirajo svoje občutke na osnovi simptomov in o svojem poznavanju »smrtne bolezni« ne govorijo jasno, kot je to očitno pri bolnikih z rakom. Bolniki z NBSŽ so tudi nejasni glede svoje želje, kdaj bi radi umrli (Exley et al., 2005).

Poskusi uvedbe paliativne oskrbe za bolnike z napredovalo boleznijo srca in žilja

Od leta 1980 so intervencije v sklopu delovanja paliativne oskrbe vedno bolj vključene v formalni zdravstveni sistem, v proces profesionalizacije in specializacije (Hermsen, Ten Have, 2002). Ellershaw in Gilhooley (2007) omenjata, da se obseg specializirane znanja, ki se nanaša na paliativno oskrbo, vztrajno večja predvsem od leta 1995, ko je britansko ministrstvo za zdravje izdalo poročilo o okvirih priporočenih pooblastil v zvezi s službami za bolnike z rakom. V poročilu je bilo navedeno, da bi morala paliativna

oskrba biti vključena v vse službe, ki zdravijo raka in to na nevsiljiv način, z zagotavljanjem boljše kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin. Zagovarjata tudi dejstvo, da je paliativna oskrba sedaj vzpostavljena kot del prevladujoče zdravstvene oskrbe in dojeta kot pozitiven odziv na lajšanje težkega stanja bolnikov v paliativni oskrbi.

Nekateri avtorji (Formiga et al., 2007; Daley, Matthews, Williams, 2006; Willems et al., 2006; Segal et al., 2005) paliativni in podporni oskrbi priznavajo pomembno vlogo pri izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z NBSŽ ter njihovih negovalcev. Leta 2004 je angleški Nacionalni inštitut za klinično odličnost (The National Institute for Clinical Excellence, NICE) objavil napotke za podporno in paliativno oskrbo (Supportive and Palliative Care) (Guidelines, 2004) v obliki navodil za izvajanje podporne in paliativne oskrbe pri odraslih z rakom. Glavna priporočila so namenjena tistim, ki razvijajo in podeljujejo službe za odrasle bolnike z rakom, in so v obliki nasvetov, kaj je treba vedeti, da bodo bolniki, njihove družine in oskrbovalci dobro informirani, oskrbovani in podprti s strani najrazličnejših strokovnjakov ter služb v vseh stadijih bolezni od postavitve diagnoze, v času zdravljenja, rehabilitacije, preživetja, ponovitve bolezni, aktivnega umiranja, vse do smrti in po njej. Podporni model zdravstvene oskrbe je potemtakem sinonim za kakovostno obravnavo bolnika, ki se je iz Velike Britanije začel širiti po celem svetu. Ellershaw in Gilhooley (2007) zagovarjata, da so njune izkušnje in tudi izkušnje drugih zdravstvenih delavcev, ki delajo na področju paliativne oskrbe, da bolniki, ki čutijo, da njihovo življenje nima vrednosti, z dobrim obvladovanjem simptomov, psihofizično podporo in duhovno oskrbo s pomočjo družine pogosto ponovno najdejo smisel in vrednote v svojem življenju. Med zdravstvenimi delavci pa so tudi nasprotniki takega mnenja, ki niso prepričani, da paliativna oskrba vedno povsem olajša trpljenje ob koncu življenja (Marolt, 2008; Georges et al., 2006). Nacionalni inštitut za klinično odličnost (Guidelines, 2004) meni, da podporna oskrba ni posebno področje dela, temveč odgovornost vseh zdravstvenih in družbenih delavcev, ki izvajajo profesionalno oskrbo bolnika s katero koli neozdravljivo boleznijo.

Paliativno oskrbo za bolnike z NBSŽ so začeli uvažati tudi v Avstraliji (Rosenwax et al., 2005), saj so ugotovili, da bi bolniki z nemalignimi obolenji, ki so jih ocenjevali v več kot dveletnem obdobju in so umrli v bolnišnicah, potrebovali enako paliativno oskrbo kot bolniki z rakom. Pravzaprav bi ti bolniki potrebovali specialistično paliativno oskrbo oz. za vsako neozdravljivo bolezen naj bi paliativno oskrbo izvajal tim zdravstvenih in nezdravstvenih delavcev, ki bi bil posebej usposobljen za nudenje specialistične paliativne oskrbe (Johnson, Houghton, 2006). Na osnovi teh ugotovitev so se razvili različni modeli ali službe za

nudnje specialistične paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ (Selman et al., 2007; Daley, Matthews, Williams, 2006; Segal et al., 2005).

Večina prispevkov, ki opisujejo poskuse uvajanja paliativne oskrbe za bolnike z NBSŽ, je iz Velike Britanije (Johnson et al., 2008). Nekateri so poskušali določiti, po katerih kriterijih bi bolnike z NBSŽ lahko vključevali v specialistično paliativno oskrbo (Selman et al., 2007; Johnson, Houghton, 2006). Selman in sodelavci (2007) menijo, da ločimo tri vrste vključitvenih postopkov s specifičnimi kriteriji. Prvi je posvet, ko se rešuje specifični problem v kratkem času, druga vrsta je celotna paliativna oskrba, ko se pojavijo kompleksne fizične, psihične, socialne in duhovne težave, ter tretja terminalna oskrba, ko je smrt neizogibna in je potrebna hitra kontrola vseh simptomov. Johnson in Houghton (2006) sta pri opisu služb za paliativno oskrbo teh bolnikov navedla naslednje preproste vključitvene kriterije:

- resni simptomi (klasifikacija NYHA III/IV), poslabšanje kljub optimalnemu zdravljenju;
- socialna izolacija;
- zagotovitev hospiceve oskrbe, če bolnik izrazi željo;
- težave v komunikaciji (bolnik, svojci, zdravstveni delavci);
- zdravljenje z opioidi;
- pomoč pri paliativni oskrbi v zadnjih dneh življenja - liverpoolska klinična pot.

Segal in sodelavci (2005) so opisali model izvajanja podporne in paliativne oskrbe za bolnike z NBSŽ na domu. V paliativni tim so bile vključene medicinske sestre, ki so bile specializirane za bolnike z NBSŽ in so imele osnovno zaposlitev na srčno-žilnih bolnišničnih oddelkih, od tu so se povezovale z medicinskimi sestrami v hospicijih in paliativnimi timi v drugih zdravstvenih institucijah. V timu so sodelovali tudi zdravniki za srčno-žilne bolezni. Leta 2003 so še pred začetkom izvajanja projekta razvili novo ocenjevalno lestvico, ki je bila sestavljena po potrebah specialistične paliativne oskrbe in prirejena holistični oceni srčnega popuščanja. Uporaba te lestvice je pokazala pomembne razlike pri ocenjevanju bolnikov in svojcev s strani medicinskih sester, specializiranih za srčno-žilne bolezni, in medicinskih sester, specializiranih za paliativno oskrbo. Prve so bile zelo medicinsko naravnane, druge bolj holistično. Avtorji menijo, da imajo medicinske sestre, specializirane za srčno-žilne bolezni, premalo znanja in razumevanja s področja potreb po podporni in paliativni oskrbi bolnikov z NBSŽ, primanjkuje jim zaupanja in samozavesti, da bi profesionalno govorile o procesu umiranja in kraju smrti; premalo imajo znanja o uporabi zdravil, ki se uporabljajo v paliativni oskrbi za bolnike z NBSŽ. Med razlogi za različno ocenjevanje srčno-žil-

nih bolnikov je tudi pomanjkanje razumevanja s strani srčno-žilnih zdravnikov glede pomembnosti paliativne oskrbe ter pomanjkanje dostopnih služb za paliativno oskrbo, kjer bi bila možna dnevna oskrba, socialna podpora in komplementarna terapija. Po vsem tem zaključujejo, da nič ne ovira sodelovanja med specialisti za srčno-žilne bolezni in paliativno oskrbo, le medicinske sestre, specializirane za srčno-žilne bolezni, bi morale pridobiti komunikacijske sposobnosti in spremeniti odnos do bolnikov, ker bolniki s posebnimi potrebami zahtevajo napotitev v specialistično paliativno oskrbo (Segal et al., 2005).

V nasprotju z ugotovitvami Segala in sodelavcev so Daley, Matthews, Williams (2006) v poročilu o novem modelu paliativne oskrbe za bolnike z NBSŽ ugotovili, da je medicinska sestra, ki je specializirana za to področje, ključna oseba, ki zagotavlja kakovostno oskrbo ves čas bolezni. Nov model paliativne oskrbe se je izvajal tri leta v sodelovanju z medicinskimi sestrami, specializiranimi za področje srčno-žilnih bolezni, in službami, specializiranimi za izvajanje paliativne oskrbe. Medicinske sestre s področja srčno-žilnih bolezni so bile ves čas v vlogi povezovalca celotnega tima in so postale redna podporna skupina za bolnike in svojce v hospicijih, bolnišničnih oddelkih, poleg tega so imele tudi možnost napotitve bolnikov z NBSŽ do drugih paliativnih služb, če je bilo potrebno. Ta model oskrbe za bolnike z NBSŽ se je pokazal cenovno zelo učinkovit, ker se je vzdrževala visokokakovostna oskrba teh bolnikov. Tudi Selman s sodelavci (2007) pravi, da se trenutno specialistična paliativna oskrba bolnikom z NBSŽ najboljše zagotavlja, če sodelujejo strokovnjaki s področja paliativne oskrbe in strokovnjaki za srčno-žilne bolezni in če so bolniki vključeni v samo odločanje glede nadaljnje oskrbe, in sicer pod vodstvom medicinske sestre, ki je specializirana za oskrbo bolnikov z NBSŽ.

Razprava

V zadnjih desetletjih smo priča izrednemu preporodu razumevanja potreb bolnikov in njihovih najbližjih po paliativni oskrbi, meni svetnik Evropskega komiteja za paliativno oskrbo Tony O'Brien (2003). Povečano je poznavanje in sprejemanje pravic bolnikov in njihovih družin glede dostopa do služb paliativne oskrbe. Stopnja odgovornosti do teh potreb se razlikuje od države do države (Schrijnemaekers et al., 2003; Wright, Clark, 2003; Travers, Grady, 2002; Furst, 2000), kot posledica teh razlik so januarja letos izšle smernice za oskrbo umirajočih (Kuehn, 2008). Smernice temeljijo na pregledu literature in poročilih o obravnavi in oskrbi umirajočih, toda ker še vedno ni dovolj dokazov o pozitivnih učinkih podporne in paliativne oskrbe, svetujejo, naj zdravniki sami pretehtajo morebitne koristi takih načinov zdravljenja pri posameznem bolniku (Kuehn, 2008). Sistematičnih in-

formacij o tem, kaj to pomeni za bolnike in kaj je potrebno zagotoviti, da se bo izvajala podpora in paliativna oskrba, kot je določeno v definiciji SZO (WHO, 2007), ni dovolj. Prispevek razjasnjuje zahtevo po zagotavljanju podporne in paliativne oskrbe pri specifični skupini bolnikov: tistih, ki trpijo zaradi napredovale srčne bolezni.

Pred razpravljanjem o namenu raziskave je bilo potrebno spoznati, kakšne posebne značilnosti imajo bolniki z NBSŽ; po čem se razlikujejo od bolnikov z rakom, ki so bili do sedaj v največjem številu vključeni v paliativno oskrbo; kateri so vzroki, da bolniki z NBSŽ niso vključeni v paliativno oskrbo ali so vključeni le v majhnem številu, in kakšni so poskusi uvajanja paliativne oskrbe za te bolnike. Odgovori na ta vprašanja niso podani samo zato, ker v strokovni literaturi ni razvidno, da bolniki niso deležni paliativne oskrbe, ampak tudi zato, ker opisujejo problematiko oskrbe bolnikov z NBSŽ v času umiranja. Reševanje tega problema je skladno s spremembami v zahodni družbi, kjer se spreminja odnos do smrti - od zanikanja do sprejemanja. Večje sprejemanje umiranja in smrti kot naravnih procesov je tudi vzpodbuda za boljše zdravljenje terminalno bolnih (Zimmermann, Rodin, 2004).

Medtem ko je res, da je sodobna zahodna družba medikalizirana, da se razvija paliativna oskrba (različno od države do države), da je prognoza bolnikov z NBSŽ nepredvidljiva in da je proces umiranja pri njih težko predvideti, je tudi res, da je umiranje segregirano in institucionalizirano, da so pogovori o smrti problematični in da so simptomi oz. težave pri bolnikih z NBSŽ ob koncu življenja enake kot pri bolnikih z rakom, za katere se je na področju paliativne oskrbe do danes največ naredilo. Razvoj znanosti in medicinske tehnologije danes omogočata zdravljenje bolezni in podaljševanje življenja in iz tega lahko idealistično zaključimo, da je vse bolezni mogoče zdraviti in vsa življenja podaljševati, vendar pri tem pozabljamo na to, da še vedno največ ljudi umira za NBSŽ in da za njihovo paliativno oskrbo niso ustvarjene okoliščine, ki bi jim zagotavljale preprečevanje trpljenja (Formiga et al., 2007; Segal et al., 2005; Horne, Payne, 2004; Deronzier, Giletti, 2001). Spremenil se je potek bolezni, skrajšala se je terminalna faza in težko je predvideti, katerega bolnika z NBSŽ ni več mogoče zdraviti. Danes vemo, da je bolnike z NBSŽ mogoče zdraviti in da paliativna oskrba vpliva na njihovo kakovost življenja (Murray et al., 2004). Paliativnega in kurativnega zdravljenja pri teh bolnikih v večini primerov ni mogoče ločiti, izvajata se drugo poleg drugega. Če potrebe bolnikov z NBSŽ ob koncu življenja niso prepoznane in obravnavane v okviru paliativne oskrbe, je to morda posledica pomanjkljivega znanja o NBSŽ pri zdravstvenih delavcih in njihove pomanjkljive komunikacije s temi bolniki (Teno et al., 2001). Vse te ovire predstavljajo neizogibne težave pri or-

ganiziranju, vodenju, izvajanju oz. vključevanju bolnikov z NBSŽ v paliativno oskrbo.

V istem obdobju, ko so v Angliji izšla navodila za izvajanje podporne in paliativne oskrbe, torej septembra 2004, so izvedli tudi raziskavo z namenom ugotoviti, kakšna so stališča ali zadržanja specialističnih služb do izvajanja paliativne oskrbe in kako razvita je paliativna oskrba za potrebe bolnikov z NBSŽ (Gibbs, Khatri, Gibbs, 2006). Ugotovili so, da je izvajanje take pomoči bolnikom z NBSŽ zelo različno. Vse organizirane službe za specialistično paliativno oskrbo še vedno ne sprejemajo bolnikov z NBSŽ, in sicer zaradi pomanjkanja postelj, organizacijskih odločitev in možnosti vključevanja zdravstvenih delavcev v izobraževanje. Avtorica Lunder (2007) med drugim ugotavlja, da so ovire za izvajanje boljše paliativne oskrbe širše, saj je za to potrebno strokovno znanje in večine v paliativni oskrbi, usklajeni trendi v medicini in stališča stroke ter javnosti, zagotovljene finance in dobra infrastruktura zdravstvenega sistema. Po letu 2004 je prišlo do nekaterih novosti, saj so se nekatere službe ali institucije usposobile za posebne potrebe teh bolnikov (Gibbs, Khatri, Gibbs, 2006). Pogoste so tudi lokalne pobude za sodelovanje med specialisti za paliativno oskrbo, zdravstvenimi delavci na srčno-žilnih oddelkih in delavci, ki izvajajo oskrbo bolnikov v okviru primarnega zdravstvenega varstva. Nekateri pripravljajo specifične vključitvene kriterije in navodila za preprečevanje in lajšanje simptomov, toda kljub temu ostaja vloga podpiranja dobre paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ nejasna. Po njihovem mnenju bi boljše širjenje praktičnega znanja koristilo specialistom paliativne oskrbe, da bi izboljšali podporno in paliativno oskrbo bolnikov z NBSŽ, kar se je že pokazalo pri nekaterih poskusih skupnega izobraževanja in skupinskega dela zdravstvenih delavcev različnih specialnosti (Johnson et al., 2008; Gibbs, Khatri, Gibbs, 2006).

Po vsem tem lahko rečemo, da je kljub večjemu številu služb, ki nudijo zdravstveno oskrbo bolnikom z NBSŽ, še vedno malo teh bolnikov primerno zdravstveno oskrbovanih ob koncu življenja, za razliko od bolnikov z rakom, ki so jim posredovane popolne informacije, ki le-te razumejo in se svojega umiranja zavedajo. Paliativna oskrba je še vedno bolj naravnana na lajšanje trpljenja pri bolnikih z rakom in zdravstveni delavci se še vedno nismo naučili poimenovati NBSŽ kot neozdravljivo oz. terminalno bolezen. Posledica takega ravnanja je, da se bolniki z NBSŽ in njihovi svojci ne morejo zavedati, kako bolni so, in s tem zavračajo tudi paliativno oskrbo, če jim je morda ponujena. Tako mnogo bolnikov z NBSŽ umre v bolnišnici zaradi akutne obravnave ali v domovih starejših občanov (Shah et al., 2006). Podporna oskrba bolnikov z NBSŽ naj bi bila na voljo, toda napotitev teh bolnikov do teh služb je odvisna od prepoznavanja primernosti za tako oskrbo tako s strani zdravstvenih delavcev kot bolnikov.

Iz vsega opisanega lahko povzamemo, da se bolniki z NBSŽ v sodobnih zahodnih zdravstvenih sistemih ne vključujejo v paliativno oskrbo zaradi idealizirano pojmovane paliativne oskrbe, značilnega procesa umiranja pri bolnikih z NBSŽ, slabega prepoznavanja in s tem lajšanja simptomov pri bolnikih z NBSŽ ter stanja, ki ga lahko poimenujemo kot »atmosfero zanikanja smrti«. Ideologija moderne paliativne oskrbe je neozdravljivo bolnim omogočiti, da bi v realnem svetu »kakovostno živeli do smrti«. Hospici skušajo zagotavljati okolje, kjer se o umiranju in smrti govori na odkrit način. Toda mnogim bolnikom smrt še vedno predstavlja neko »grozljivo«, s tem se povečuje njihovo zavedanje »krhkosti« življenja in priznavanje umrljivosti (Penson et al., 2005). Bolniki z NBSŽ so v veliki večini starejši ljudje in pogosto ne zaznavajo simptomov v takem smislu, da bi se umiranja zavedali. Težave pripisujejo starosti in z njimi zdravstvenih delavcev ne obremenjujejo, ker so prepričani, da ni ničesar več, kar bi lahko še naredili za boljšo kakovost življenja. Clark (2007) ni osamljen v svojem mnenju, da sta umiranje in smrt postala medikalizirana, institucionalizirana in da se vsi izogibamo pogovoru o smrti (tako bolniki in svojci kot tudi zdravstveni delavci). Razvoj paliativne oskrbe je vsekakor pripomogel k prijaznejšemu sprejemanju smrti, vendar je vzporeden razvoj v medicinski znanosti podvojil napor v nasprotni smeri. Eden izmed teh problemov so neplodni medicinski postopki, pri katerih je verjetnost učinka majhna ali pa bolnik od njih nima koristi. Drugi problemi izhajajo iz splošno sprejetega mnenja, da lahko vsako bolezen zdravimo, jo odložimo ali se izognemo vzrokom za smrt (Barman, 1992, cit. po Clark, 2007).

Dostop do služb paliativne oskrbe je le eden od pogojev za zagotavljanje pomoči neozdravljivo bolnim. Bolniki z NBSŽ potrebujejo paliativno oskrbo in zdravstveno nego, ker sta obe področji zdravstva tesno povezani s skrbjo za umirajoče. To ne pomeni druge srednje možnosti, ampak zdravljenje, ki ga bo večina ljudi v življenju potrebovala, mnogi že od časa postavitve diagnoze naprej. Pri pregledu strokovne literature ni bilo najti prispevkov o zdravstveni negi v okviru paliativne oskrbe bolnikov z NBSŽ, iz česar lahko sklepamo, tako kot pravi Červ (2007), daje le-ta podrejena medicini in da imajo medicinske sestre malo možnosti vplivanja na vseh ravneh zdravstvenega varstva. Avtorica meni, da v svojih definicijah obe, tako paliativna oskrba kot zdravstvena nega, navajata skrb za umirajoče, ki naj bi se odvijala v zaupnem odnosu med strokovnjakom in umirajočim. Skupno prepričanje paliativne oskrbe in zdravstvene nege je tudi to, da je mogoče premagovati težave, zaradi katerih ljudje iščejo pomoč, le v multidisciplinarnem sodelovanju oziroma s timskim pristopom. To zahteva mnogo sposobnosti in obveznosti, ki vodijo od raziskovanja do zagotavljanja kakovosti življenja bolnikov z NBSŽ.

Zaključek

Kako je torej z izvajanjem podporne in paliativne oskrbe za ljudi, ki umirajo zaradi NBSŽ? Končni cilj hospiceve, paliativne in sedaj še podporne oskrbe je izboljšati bolnikovo počutje v obdobju umiranja. Čas umiranja in smrti pri bolnikih z NBSŽ je težko določiti oz. je nepredvidljiv. Napreduvala bolezen srca in žilja je neozdravljiva bolezen, ki jo je mogoče zdraviti, vendar ne ozdraviti. Pogovori o ozdravitvi so neresnični in slabo vplivajo na bolnika, svojce ter zdravstvene delavce. Postopoma vse to vpliva na bolnikovo življenje, zato se tudi trpljenje, ki ga povzroča, nenehno spreminja; zaradi neustavljivega napredovanja bolezni pa se pojavljajo dodatni simptomi. Umiranje pri teh bolnikih pogosto poteka v valovih z »vrhovi in padci«, s postopnim poslabšanjem delovanja, toda s stalnimi terapevtskimi možnostmi zdravljenja. V povojnem obdobju medicinske revolucije, ko je smrt možno odložiti, so se kulturna pričakovanja medicinskega heroizma združila v podobi najbolj zahtevne in natančne uporabe medicinske znanosti, zato se je težko sprijazniti z dejstvom, da je bolezen nujna spremljevalka življenja. V literaturi prevladuje mnenje, da sta umiranje in smrt postala medikalizirana, institucionalizirana in da se v sodobni zahodni družbi izogibamo pogovoru o smrti (tako bolniki in svojci kot tudi zdravstveni delavci). Posledica tega je lahko slaba oskrba umirajočih, kar se je v zadnjih štirih desetletjih poskušalo odpraviti s hospicevim gibanjem in razvojem paliativne oskrbe. Podporna in paliativna oskrba sta za svoj cilj prevzeli kakovost življenja in s tem poskušata rešiti številne probleme, ki so v tako veliki meri strukturne, ekonomske in družbene narave, da bolezen skupaj s človekovimi življenjskimi izkušnjami presega področje medicine in se vrača v vsa družbena okolja.

Po vsem tem lahko rečemo, daje kljub večjemu številu služb, ki nudijo zdravstveno oskrbo bolnikom z NBSŽ, še vedno malo teh bolnikov primerno zdravstveno oskrbovanih ob koncu življenja, za razliko od bolnikov z rakom, ki so jim posredovane popolne informacije, ki le-te razumejo in se svojega umiranja zavedajo. Paliativna oskrba je še vedno bolj naravnana na lajšanje trpljenja pri bolnikih z rakom in zdravstveni delavci se še vedno nismo naučili poimenovati NBSŽ kot neozdravljivo ali terminalno bolezen. Posledica takega ravnanja je, da se bolniki in njihovi svojci ne morejo zavedati, kako bolni so, in s tem zavračajo tudi paliativno oskrbo, če jim je morda ponujena. Tako mnogo bolnikov z NBSŽ umre v bolnišnici zaradi akutne obravnave. Podporna oskrba bolnikov z NBSŽ naj bi bila na voljo že zelo zgodaj v poteku bolezni in bi se kasneje ob spremembi bolnikovega stanja ustrezno prikrojila, toda napotitev bolnikov do teh služb je odvisna od prepoznavanja primernosti za tako oskrbo tako s strani zdravstvenih delavcev kot

bolnikov. Posebej izobraženo osebje (specialisti paliativne oskrbe, specialisti za zdravljenje srčno-žilnih bolezni in prostovoljci) lahko pomaga pri izvajanju pomoči v procesu umiranja in smrti pri bolnikih z NBSŽ, vendar za zdaj še ni dovolj podatkov, da bi tako pomoč lahko priporočali. Zato da bo paliativno oskrbo možno nuditi vsem bolnikom z NBSŽ, in ne samo tistim, ki so seznanjeni s tem, da umirajo, je potrebno razviti nove poti nudenja paliativne oskrbe. Morda se to lahko začne z novim definiranjem podporne in paliativne oskrbe, ko bo jasno in natančno določeno, kaj početi in kako se to delo razlikuje od preostalega dela v zdravstvu. »Pomoč pri trpljenju« in ne toliko pri »kakovosti življenja« bi bil potemtakem bolj realističen cilj podporne in paliativne oskrbe pri bolnikih z NBSŽ, ker je hkrati v skladu s trendi v medicini ter izzivi, s katerimi se srečujejo strokovnjaki pri paliativni oskrbi: kako uskladiti problem tehničnega napredka z moralno etičnimi vprašanji v času umiranja in smrti.

Literatura

- Adam P, Herzlich C. Sociologija bolezni in medicine. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije; 2002.
- Anderson H, Ward C, Eardley A, Gomm SA, Connolly M, Coppinger T, et al. The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. *Palliat Med.* 2001;15(4):279-86.
- Bobnar A. Nasproti smrti z neozdravljivo boleznijo - življenje v času umiranja [magistrsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani; 2006.
- Clark AL. Origin of symptoms in chronic heart failure. *Heart.* 2006;92(1):12-6.
- Clark D. Med upanjem in sprejemanjem - medikalizacija umiranja. *Čas Krit Znan Domišl Novo Antropol.* 2007;35(227):84-9.
- Červ B. Pomanjkanje holizma v skrbi za umirajoče z vidika zdravstvene nege. *Čas Krit Znan Domišl Novo Antropol.* 2007;35(227):43-51.
- Daley A, Matthews C, Williams A. Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new model of care. *Palliat Med.* 2006;20(6):593-601.
- Davis RC, Hobbs FDR, Lip GYH. ABC of heart failure: history and epidemiology. *BMJ.* 2000;320(7226):39-42.
- Deronzier C, Giletti J. Heart failure and palliative care. *Eur J Palliat Care.* 2001;8(1):14-6.
- Ellershaw J, Gilhooley L. Evtanazija in paliativna oskrba - neprijetno partnerstvo? *Čas Krit Znan Domišl Novo Antropol.* 2007;35(227):53-62.
- Exley C, Field D, Jones L, Stokes T. Palliative care in the community for cancer and end-stage cardiorespiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professionals. *Palliat Med.* 2005;19(1):76-83.
- Ferrell BR, Coyle N eds. *Textbook of palliative nursing.* 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2006.
- Formiga F, Olmedo C, Lopez-Soto A, Navarro M, Culla A, Pujol R. Dying in hospital of terminal heart failure or severe dementia: the circumstances associated with death and the opinions of caregivers. *Palliat Med.* 2007;21(1):35-40.
- Furst CJ. Perspectives on palliative care: Sweden. *Support Care Cancer.* 2000;8(6):441-3.
- Georges J, Onwuteaka-Philipsen BD, Van der Heide A, Van der Wal G, Van der Mass PJ. Physicians' opinions on palliative care and euthanasia in the Netherlands. *J Palliat Med.* 2006;9(5):1137-44.
- Gibbs LME, Khatri AK, Gibbs JSR. Survey of specialist palliative care and heart failure: September 2004. *Palliat Med.* 2006;20(6):603-9.
- Gott M, Barnes S, Parker C, Payne S, Seamark D, Gariballa S, Small N. Dying trajectories in heart failure. *Palliat Med.* 2007;21(2):95-9.
- Guidelines on Cancer Services: improving supportive and palliative care for adults with cancer. London: National Institute for Clinical Excellence; 2004.
- Hall KH. Reviewing intuitive decision-making and uncertainty: the implication for medical education. *Med Educ.* 2002;36(3):216-24.
- Hermsen MA, Ten Have HAMJ. Euthanasia in palliative care journals. *J Pain Symptom Manage.* 2002;23(6):517-25.
- Horne G, Payne S. Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure. *Palliat Med.* 2004;18(4):291-6.
- Johnson M, Boyd K, Kendall M, Wee B. A catalyst for research in supportive and palliative care for patients with advanced heart failure. A meeting convened by the Science Committee of the APM and Hull-York Medical School. *Palliat Med.* 2008;22(3):291-2.
- Johnson MJ, Houghton T. Palliative care for patients with heart failure: description of a service. *Palliat Med.* 2006;20(3):211-4.
- Jong P, Vowinkel E, Liu PP, Gong Y, Tu JV. Prognosis and determinants of survival in patients newly diagnosed for heart failure. *Arch Intern Med.* 2002;162(15):1689-94.
- Kuehn BM. Guideline for end-of-life care released. *JAMA.* 2008;299(8):888.
- Levenson J, McCarthy E, Lynn J, Davic R, Philips S. The last six months of life for patients with congestive cardiac failure. *J Am Geriatr Soc.* 2000;46 Suppl 5:S101-9.
- Liao S, Arnold RM. Heart failure and the future of palliative medicine. *J Palliat Med.* 2007;10(1):184.
- Lindgren TG, Fukuoka Y, Rankin SH, Cooper BA, Carroll D, Munn YL. Cluster analysis of elderly cardiac patients' prehospital symptomatology. *Nurs Res.* 2008;57(1):14-23.
- Lorenz KA, Lynn J, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, Morton SC, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2008;148(2):147-59.
- Lunder U. Paliativna oskrba - kako opuščamo staro in sprejemamo novo. *Čas Krit Znan Domišl Novo Antropol.* 2007;35(227):34-42.
- Lunney JR, Lynn J, Hogan C. Profiles of older medicare decedents. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(6):1008-12.
- Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *J Am Med Assoc.* 2003;289(18):2387-92.
- MacDonald N, Oneschuk D, Hagen N, Doyle D, eds. *Palliative medicine. A case-based manual.* 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2006.
- Marolt A. Dileme v zdravljenju terminalnega srčno-žilnega bolnika. In: Kvas A, Bobnar A, eds. *Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo: zbornik predavanj.* XXI. Strokovno srečanje, Radenci, 30. in 31. maj 2008. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babc in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji 2008; 27-32.
- McDonnell M, Johnston G, Gallagher AG, McGlade K. Palliative care in district general hospitals: the nurse's perspective. *Int J Palliat Nurs.* 2002;8(4):169-75.
- Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ.* 2002;325 (7370):929-32.
- Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med.* 2004;18(1):39-45.

38. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain and Symptom Manage*. 2007;34(4):393-402.
39. National Council for Palliative care. National survey of patient activity data for specialist palliative care services - full report for the year 2003-04. London: 2005.
40. Nordgren L, Sorensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2003;2(3):213-7.
41. O'Brien T. Response. *Eur J Palliat Care*. 2003;10(2)Suppl.:7-8.
42. Penson RT, Partridge RA, Shah MA, Giansiracusa D, Chabner BA, Lynch TJ. Fear of death. *Oncologist*. 2005;10(2):160-9.
43. Roger VL, Weston SA, Redfield MM, Hellermann-Homan JP, Killian J, Yawn BP, et al. Trends in heart failure incidence and survival in a community-based population. *JAMA*. 2004;292(3):344-50.
44. Rogers A, Addington-Hall J, Abery A, et al. Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study. *BMJ*. 2000;321(7261):605-7.
45. Rohrbaugh MJ, Cranford JA, Shoham V, Nicklas JM, Snnega JS, Coyne JC. Couples coping with congestive heart failure: role and gender differences in psychological distress. *J Fam Psychol*. 2002;16(1):3-13.
46. Rosenwax LK, McNamara B, Blackmore AM, Holman CDJ. Estimating the size of a potential palliative care population. *Palliat Med*. 2005;19(7):556-62.
47. Salamagne M. Palliative medicine for all. *Eur J Palliat Care*. 2001;8(6):234-6.
48. Schrijnemaekers V, Courtens A, Van den Beuken M, Oyen P. The first 2 years of a palliative care consultation team in the Netherlands. *Int J Palliat Nurs*. 2003;9(6):252-7.
49. Segal DI, O'Hanlon D, Rahman N, McCarthy DJ, Gibbs SR. Incorporating palliative care into heart failure management: a new model of care. *Int J Palliat Nurs*. 2005;11(3):135-6.
50. Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Hazeldine C, Coady E, et al. Modelling services to meet the palliative care needs of chronic heart failure patients and their families: current practice in the UK. *Palliat Med*. 2007;21(5):385-90.
51. Shah S, Blanchard M, Tookman A, Jones L, Blizard R, King M. Estimating needs in life threatening illness: a feasibility study to assess the views of patients and doctors. *Palliat Med*. 2006;20(3):205-10.
52. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 2006;31(1):58-69.
53. Statistični letopis Republike Slovenije 2007. Dostopna na: [http://www.stat.si/letopis/2007\(14_04_2007\)](http://www.stat.si/letopis/2007(14_04_2007)).
54. Steward M. Towards a global definition of patient centered care. *BMJ*. 2001;322(7284):444-5.
55. Thorns AR, Gibbs LME, Gibbs JSR. Management of severe heart failure by specialist palliative care. *Heart*. 2001;85(1):93.
56. Štajer D, Koželj M. Bolezni srca in žilja. In: Kocijančič A, Mrevlje F, Štajer D, eds. *Interna medicina*: 3. izd. Ljubljana: Littera picta; 2005.
57. Teno JM, Weitzen S, Fennell ML, Mor V. Dying trajectory in the last year of life: does cancer trajectory fit other diseases? *J Palliat Med*. 2001;4(4):457-64.
58. Travers E, Grady A. Hospice at home 1: the development of a crisis intervention service. *Int J Palliat Nurs* 2002;8(4):162-8.
59. Willems DL, Hak A, Visser FC, Cornel J, van der Wal G. Patient work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study. *Palliat Med*. 2006;20(1):25-33.
60. World Health Organization. Report on five countries: palliative care emerging in Sub Saharan Africa. Geneva: WHO; 2002.
61. WHO Definition of palliative care. Dostopna na: [http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/\(20.3_2007\)](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/(20.3_2007)).
62. Wright M, Clark D. The development of palliative care in St. Petersburg, Russia. *Eur J Palliat Care*. 2003;10(2):72-5.
63. Yates P, Stetz KM. Families' awareness of and response to dying. *Oncol Nurs Forum*. 1999;26(1):113-20.
64. Zimmermann C, Rodin G. The denial of death thesis: sociological critique and implications for palliative care. *Palliat Med*. 2004;18(2):121-8.