

PSIHOLOŠKI VIDIKI OBRAVNAVE BOLNIKOV V PALIATIVNI OSKRBI IN NJIHOVIH SVOJCEV

PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF THE TREATMENT OF PATIENTS IN PALLIATIVE CARE AND THEIR RELATIVES

AVTORICA / AUTHOR:

asist. dr. Anja Simonič, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

*Univerzitetna klinika za pljučne in alergijske bolezni
Golnik, Golnik 36, 4024 Golnik*

NASLOV ZA DOPISOVANJE / CORRESPONDENCE:

E-mail: anja.simonc@klinika-golnik.si

POVZETEK

Trpljenje bolnikov v zadnjem obdobju življenja učinkovito naslavljamo tako, da smo pozorni, ne samo na telesne, temveč tudi psihološke, socialne in duhovne vidike bolnikovega trpljenja. Pri tem je pomembno preseči tradicionalno biološko usmeritev na telo bolnika in se osredotočiti nanj kot na človeka ter se približati jeziku individualnega bolnika in njegovim potrebam v dani situaciji. Skoraj dve tretjini bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo lahko doživlja klinično pomembno duševno stisko. Skoraj polovica svojcev, ki prevzamejo glavno skrb za bolnega bližnjega v paliativni oskrbi, doživlja anksioznost in depresijo. Čustveno stisko in psihološke potrebe bolnikov in svojcev v paliativni oskrbi je zato potrebno redno ocenjevati in po potrebi bolnikom ter svojcem v sodelovanju z interdisciplinarnim zdravstvenim (paliativnim) timom ponuditi dodatno psihološko ali psihiatrično pomoč in podporo.

KLJUČNE BESEDE:

trpljenje, duševna stiska, vloga psihološke podpore, potrebe svojcev

ABSTRACT

We effectively address the suffering of patients in the last period of life by paying attention not only to the physical, but also to the psychological, social and spiritual aspects of the patient's suffering. Here, it is important to go beyond the traditional biological focus on the patient's body and focus on him as a human being, and approach the language of the individual patient and his needs in a given situation. Almost two-thirds of patients with an advanced incurable disease may experience clinically significant psychological distress. Almost half of primary family caregivers of palliative care patients experience anxiety and depression. The emotional distress and psychological needs of patients and relatives in palliative care must therefore be regularly assessed and, if necessary, additional psychological or psychiatric help and support offered to patients and relatives in cooperation with an interdisciplinary medical (palliative) team.

KEY WORDS:

suffering, psychological distress; the role of psychological support, caregivers' needs



1 KOMPLEKSNOŠT OBRAVNAVE TRPLJENJA V ZADNJEM OBDOBJU ŽIVLJENJA

Trpljenje lahko razumemo kot specifično stanje stiske, do katerega pride, ko je ogrožena ali poškodovana integriteta osebe. Trpljenje traja, dokler je grožnja prisotna oziroma ni obnovljena integriteta osebe (1). Cicely Saunders je že pred pol stoletja (2) razumela globlje plasti trpljenja v času umiranja, ko je pisala, da k bolnikovemu trpljenju ne prispevajo le bolečine, temveč tudi druge telesne, psihološke, socialne ter duhovne stiske in težave. So bolniki, ki trpijo ob bolečini in drugih telesnih simptomih, so pa bolniki, ki doživljajo simptome enake intenzitete, a simptomi zanje niso moteči do takšne mere, da bi ob njih trpeli. Trpljenje se zdi do neke mere povezano tudi s pomenom simptomov za bolnika (1), na kar vplivajo biološki, psihološki in socialni procesi (3). Po drugi strani lahko mnogo bolnikov trpi tudi v odsotnosti bolečine in drugih motečih telesnih simptomov oziroma njihovo telesno simptomatiko sooblikujejo dejavniki, ki jih ne moremo omejiti zgolj na telesne (4). H kompleksnosti trpljenja prispeva dejstvo, da se trpljenje ne dogaja v vakuumu in da ni omejeno samo na trpljenje bolnika, temveč trpijo tudi njegovi družinski člani, kar lahko še dodatno pogloblja bolnikovo trpljenje (3, 5). Da bi trpljenje bolnika lahko ustrezno prepoznali, ocenili in nadalje tudi obravnavali, je v klinični praksi potrebno pozornost usmeriti na vse aspekte njegovega trpljenja.

Jezik, ki opisuje bolnikovo trpljenje, je drugačen od jezika medicine, kjer je bolnikova anamneza vse prepogosto nepovezana z bolnikovo zgodbo (ang. *narrative*). Trpljenje je povezano z globino, težo problema, toda to, koliko je neki problem moteč, težek za bolnika, se »meri« v njegovem jeziku ter se izraža skozi stisko, ki jo doživlja bolnik, ter njegovo oceno, kakšno grožnjo zanj predstavlja nek problem in kako oškodovanega se ob tem problemu počuti (1). Pomembno se je torej približati bolnikovemu jeziku in njegovim potrebam v dani situaciji. Pri oskrbi bolnika, ki trpi, je potrebno biti pozoren nanj kot na *človeka*, kar presega raven skrbnosti ali sočutja v odnosu do bolnika. Ko so zdravstveni delavci osredotočeni na telo bolnika, ne pa nanj kot na *človeka*, pogosto niso uspešni pri prepoznavanju trpljenja. Poleg tega je trpljenje tudi individualno. Razlogi za trpljenje pri neki osebi niso enaki kot pri drugi osebi, zato je pomembno, da zdravstveni delavec poskuša razumeti naravo trpljenja točno te osebe, ki je konkretno pred njim (1).

Mnogi zdravstveni delavci menijo, da niso pripravljeni oziroma primerno opremljeni za resne pogovore z bolniki, npr.

pogovor o umiranju, o slabih novicah itd. (6). Nekateri avtorji (7) kot težavo zdravstvenih delavcev pri komuniciranju z bolniki vidijo tudi v upadu empatije in posledično depersonalizaciji. Dejansko se med glavnimi izvori stiske bolnikov z napredovalimi neozdravljivimi boleznimi in njihovih svojcev izkazujejo nezadovoljivi odnosi s strokovnjaki, ki ne nudijo primerne lajšanja bolečine, ki nudijo fragmentirano oskrbo, ki v svoji podpori niso primerno občutljivi na njihove potrebe in ki nudijo nejasne ali sploh nobenih informacij. Od njih si bolniki želijo tudi več razumevanja, pristne skrbi in sočutja, več človečnosti (8). Osnovo za učinkovito komuniciranje predstavljata vzpostavitev zaupanja in vzpostavljanje čustvene usklajenosti med zdravstvenim delavcem in bolnikom / družino. Šele ko sta izpolnjena ta dva pogoja, je možna učinkovita kognitivna aktivnost, to je npr. sprejemanje odločitev o zdravljenju in oskrbi (9). Zatorej je vredno spodbujati negujoč odnos, v katerem je strokovnjak tako tehničen kot človeški – zmožen opazovati ter raziskovati okoliščine osebe in njen osebni svet iz znanstvene perspektive, medtem ko se povezuje z njo kot s človeškim bitjem (8). Zdravstveni delavci naj bi doživljali pristen interes za osebe, ki trpijo. Tak interes ne zahteva toliko ocenjevanja, intervencij ali zdravljenja v znanstvenem smislu, temveč normalne človeške interakcije, občutljive razlage in nasvet, utemeljen na profesionalnem znanju in izkušnjah (8).

ALI STE VEDELI?

- Kako moteč je določen problem za bolnika, se ocenjuje skozi oči bolnika in njegovo oceno, kakšno grožnjo mu to predstavlja in kako oškodovanega se ob tem počuti.
- Ko so zdravstveni delavci osredotočeni na telo bolnika, ne pa nanj kot na *človeka*, pogosto niso uspešni pri prepoznavanju trpljenja.
- Duševno stisko ob bolezni razumemo kot kontinuum, znotraj katerega so običajna, pričakovana čustva ranljivosti, žalosti in strahu, pa tudi težave, ki lahko posameznika omejujejo v vsakodnevnem funkcioniranju, kot so npr. depresija, anksioznost, panika, občutki izolacije in eksistencialne krize.
- Psihiatrične diagnoze ponujajo preozek okvir, da bi zmogli vanje umestiti širok spekter stisk, ki se porajajo v času umiranja.
- Rutinska ocena funkcioniranja družine je v pomoč zdravstvenim delavcem pri prepoznavanju družin, ki imajo večje tveganje za razvoj težav pri spoprijemanju z napredovalo neozdravljivo boleznijo svojega bližnjega.

2 ZNAČILNOSTI DUŠEVNE STISKE PRI BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI TER VLOGA PSIHOLŠKE PODPORE

Za opis psiholoških in psihiatričnih težav bolnikov z rakom in drugih kronično bolnih pa tudi bolnikov v paliativni oskrbi se je, predvsem z namenom, da bi se izognili njihovi stigmatizaciji, v praksi in strokovni literaturi uveljavil izraz duševna stiska (ang. *psychological distress*). Duševno stisko razumemo na kontinuumu različnih čustev in doživljanj. Znotraj tega kontinuumu so običajna, pričakovana čustva ranljivosti, žalosti in strahu pa tudi težave, ki lahko posameznika omejujejo v vsakdanjem funkcioniranju, kot so npr. depresija, anksioznost, panika, občutki izolacije in eksistencialne krize (10).

Čeprav praktično vsi težko bolni izkusijo obdobja ali trenutke žalosti kot naraven odziv ob soočanju z napredovalo neozdravljivo boleznijo, je pri nekaterih ta duševna stiska intenzivnejša in dolgotrajnejša ter pomembno vpliva na vsakodnevno funkcioniranje bolnika. V tem primeru rečemo, da je duševna stiska klinično pomembna oziroma da je preseгла okvir še pričakovane in normalne stiske in da morebiti bolnik potrebuje dodatno strokovno pomoč. Klinično pomembna čustvena stiska se pri bolnikih z rakom in bolnikih z odpovedjo organa v paliativni oskrbi pojavlja v približno 60 % (11, 12), pri bolnikih z demenco v 20 do 60 % (13, 14). Med bolniki z napredovalim rakom bi 15 do 28 % bolnikov dobilo diagnozo anksioznih motenj (15), 17 do 25 % bolnikov pa depresivne motnje (16, 17). Pojavnost anksioznosti in depresije pri bolnikih z rakom narašča z napredovanjem bolezni, vse globljim upadom bolnikovega splošnega telesnega stanja, višanjem ravni nezmožnosti funkcioniranja in stopnjo bolečine (18).

Bolniki v paliativni oskrbi se pogosto soočajo s številnimi drugimi čustvenimi, socialnimi, eksistencialnimi in praktičnimi stiskami ter težavami, ki ne odsevajo nujno psihopatologije. To pomeni, da psihiatrične diagnoze ponujajo preozek okvir, da bi zmogli vanje umestiti širok spekter stisk, ki se porajajo v času umiranja. Aspekti trpljenja – vključujoč psihološko, eksistencialno ali duhovno stisko – niso nujno dobro razumljeni ali raziskani, niti se nujno ne odražajo kot sicer dobro prepoznani odzivi (17). Tovrstne stiske se lahko odražajo kot vseprežemajoč občutek obupa, eksistencialnega ali duhovnega strahu, občutka bremena za druge, kot opuščanje želje živeti in stopnjevana želja po smrti (17).

Ker je narava duševne stiske dinamična, je psihološke potrebe bolnikov in svojcev potrebno redno ocenjevati. Po svetu je v zadnjih dveh desetletjih vse širše sprejeto priporočilo o oceni čustvene stiske kot šestega vitalnega znaka (19). Potrebe bolnika ali svojcev po psihološki pomoči lahko prepoznajo člani zdravstvenega (paliativnega) tima, nema lokrat pa bolniki in svojci sami izrazijo željo po psihološki pomoči. Ker v odnos z bolnikom z rakom in njegovimi bližnjimi praktično ves čas vstopajo različni strokovnjaki, je osnovna skrb za bolnikove psihološke potrebe del nalog vsakega posameznega člana paliativnega tima. To pomeni, da je vsako srečanje z bolnikom lahko priložnost za to, da npr. zdravnik, medicinska sestra ali klinični farmacevt prepozna in tudi naslavlja bolnikovo čustveno stisko ob boleznih. Pri tem je potrebno ločevati med potrebo bolnikov in njihovih bližnjih po *terapevtskem odnosu*, ki naj bi ga kot temelj partnerskega odnosa z bolnikom znali nuditi zdravstveni delavci, ter med t. i. *psihološko terapijo* oziroma psihološko obravnavo, ki jo lahko ponudi samo strokovnjak na tem področju (20). Ključna je redna izmenjava informacij med zdravstvenimi delavci, saj bolnik s posameznimi strokovnjaki razvija tudi individualen odnos in lahko svoje trpljenje in stiske raje deli z določenim članom tima, ne pa nujno tudi z drugim. Bistveno je, da ima pripovedovalec »dovoljenje« (svoje in/ali od druge osebe) povedati svojo zgodbo v obliki, ki ustreza njegovemu doživljanju, pri čemer je od poslušalca slišan in sprejet ne glede na obliko pripovedi, ki jo prevzame njegovo doživetje (21).

Psihološka pomoč se bolniku in/ali svojcem nudi po potrebi, pogosto v kritičnih obdobjih tekom procesa soočanja z napredovalo neozdravljivo boleznijo (pri svojcih tudi v času po bolnikovi smrti). Temeljni cilj psihološke oskrbe je, ob razumevanju bolnikove osebnosti in preteklih življenjskih izkušenj v kontekstu nastale življenjske situacije ob boleznih, ustrezno oceniti in nadalje obravnavati temeljna področja njegovega psihološkega funkcioniranja, naštetih spodaj. Tovrstna sistematična ocena omogoča zdravstvenemu delavcu, da podpre učinkovito spoprijemanje, prepozna osebe s tveganjem za več težav tekom bolezni in da proaktivno naslavlja ranljivosti pri bolnikih (22).

Razvojni vidik (življenjsko obdobje, v katerem je bolnik pomembno vpliva na to, kako se bodo bolnik in njegova družina psihološko odzvali na bolezen in zaključevanje življenja (22). To vpliva na to, ali je smrt v nekem smislu »pravočasna« ali pa nasprotno, mnogo prezgodnja.

Spoprijemanje s problemi in stresnimi situacijami: bolniki imajo različne kapacitete za obvladovanje stresa ter reševanja in pristopanja k problemom v življenju, ki so med drugim odvisni tudi od njihovih osebnostnih značilno-



sti, podpore bližnjih, preteklih življenjskih izkušenj, tudi dosedanjih izkušenj z boleznijo. Nekateri bodo zmogli »zdravo« prilagoditev na spremenjeno življenjsko situacijo ob resni bolezni, drugi se bodo nezavedno v veliki meri naslonili na obrambno varovalne mehanizme zanikanja in strategije izogibanja.

Medosebni odnosi: skrbi glede družinskih članov so glavne za večino bolnikov. V študiji terminalno bolnih z rakom so skoraj vsi bolniki ocenili, da je zanje izjemno ali zelo pomembno npr. slovo od ljudi, ki jih imajo radi in zavedanje, da bo družina, tudi v primeru smrti bolnika, dobro (23). Po drugi strani so bolniki, ki imajo težavne medosebne odnose ali pa težko vzpostavljajo ali vzdržujejo tesnejše odnose. Situacija resne bolezni lahko za marsikoga »odpre stare rane« v medosebnih odnosih ali pa pomeni priložnost za obuditev nekega odnosa, morebiti tudi za pomiritev.

Doživljanje sebe: resna bolezen ima globok vpliv na doživljanje sebe. Eden ključnih ciljev paliativne oskrbe je bolnikom pomagati, da se bolezni navkljub še naprej počutijo kot oni sami oziroma da še naprej ohranjajo svojo običajno identiteto (24).

Zavedanje in razumevanje bolezni: razumevanje kakšen pomen ima bolezen za bolnika in kaj bolnik verjame glede tega, kako je zbolel, poizvedovanje o preteklih izkušnjah z ljudmi s podobnimi boleznimi in o pričakovanih za vnaprej glede te bolezni dovoljuje zdravstvenemu delavcu, da prepozna skrbi, aktivno naslavlja strahove, omogoči pomiritev in bolniku pomaga načrtovati prihodnost (22).

Eksistencialni vidiki: zmožnost najti in ohranjati občutek, da ima življenje smisel, je povezan z boljšo zmožnostjo tolerirati moteče telesne simptome in z večjo kakovostjo življenja (25), zdi pa se, da ščiti tudi pred depresivnostjo in željo po hitrejši smrti (26–28). Smisel je tesno povezan z upanjem pri bolnikih z napredujočo boleznijo. Raziskati upanja in želje omogoča, ne samo priložnost razumeti osebne želje bolnika in pričakovanja glede bolezni in zdravljenja, temveč tudi njegove skrbi in cilje za prihodnost. Psihološke intervencije v paliativni oskrbi večinoma zajemajo različne krizne intervencije, podporno, eksistencialistično in družinsko usmerjeno psihoterapijo, elemente kognitivno vedenjske terapije pa tudi analitičnih, bolj globinskih pristopov, prav tako pa tudi elemente komplementarnih terapij, kot so dihalne vaje, progresivna mišična sprostitvev, vodena vizualizacija, meditacija, čuječnost (29) ipd. Zlasti v zadnjih dveh desetletjih se na področju paliativne oskrbe razvija več specifičnih psihoterapevtskih intervencij, kot so npr. *Na bolnika z napredovalim rakom usmerjena terapija iskanja smisla* (30), *Terapija z dostojanstvom* (31) in *Na družino usmerjena terapija žalovanja* (32).

Kontekst izvajanja psihološke obravnave v paliativni oskrbi je izziv za izvajalce na osebni, klinični ter etični ravni (33). Dileme, ki se pobujajo, so npr. povezane z zaupnostjo do bolnika in hkrati presojo, katere in koliko informacij podeliti z drugimi člani zdravstvenega tima, seveda vse s ciljem izboljšanja obravnave, prilagajanje psihološke obravnave telesnemu stanju in zmožnostim bolnika, fleksibilnost okvirja obravnave (npr. v bolnišnici ob bolniški postelji, kjer je spoštovanje bolnikove zasebnosti zmanjšano, možnost obiska bolnika na domu v primeru poslabšanja stanja).

3 VLOGA SVOJCEV V PALIATIVNI OSKRBI IN POMEN OCENE POTREB SVOJCEV

V paliativni oskrbi bi bilo vse bolj potrebno razumeti svojce, ne samo kot osebe, ki nudijo oskrbo bolniku, temveč tudi kot osebe, ki same potrebujejo oskrbo (34). Iz tega sledi, da vse bolj govorimo o »na bolnika in na družino usmerjeni oskrbi« (35). Izhajajoč iz systemskega pogleda na družine je bolni družinski član del družinskega sistema. Običajni vzorec funkcioniranja je tisti, ki pomaga družini ob soočanju z resno boleznijo svojega člana ohranjati njeno ravnovesje. Družinsko funkcioniranje (družine kot enote) je zelo dober napovednik ravni psihosocialnih težav ali težav pri spoprijemanju posameznega družinskega člana (36).

Rutinska ocena družinskih moči in hkrati njihovih skrbi in narave njihovega funkcioniranja je v pomoč zdravstvenim delavcem, da zmorejo prepoznati družine, ki so odporne pri spoprijemanju s stresom, in posledično lahko tiste družine, ki imajo večje tveganje za razvoj težav ter potrebo po dodatni pomoči, usmerijo k bolj usmerjeni psihološki, psihosocialni pomoči (37).

Psihološke potrebe svojcev so lahko v veliki meri vezane na potrebe po informiranju o poteku bolezni in zdravljenja. Le-te zajemajo, ne samo informacije glede trenutnega stanja bolnikove bolezni, temveč tudi o predvidenem poteku bolezni vnaprej ter možnih pričakovanih izidih in zapletih ob bolezni. Klinične izkušnje kažejo, da se s tem, ko zdravstveni delavci ustrezno informirajo bolnika in družino, razrešijo tudi določene skrbi. Ob nalogah, ki jih svojci, ki skrbijo za bolnega bližnjega, sprejemajo nase, je tudi izziv ohraniti že obstoječe vloge ter se ob vsem tem spoprijeti še z lastno čustveno stisko ob bolezni bližnjega. Osebne potrebe svojcev so lahko v času skrbi za bolnega bližnjega za daljše obdobje potisnjene stran. Mnogi se šele v času po smrti bližnjega, v procesu žalovanja, bolj neposredno soočijo z vsemi posledicami.

dicami tega obdobja (38). Skupaj z omejenimi izkušnjami svojcev z umiranjem in smrtjo ne presenečajo visoke potrebe svojcev po podpori v času napredovale bolezni bližnjega (39), povečano tveganje za telesne in psihične težave (40) celo do stopnje, da psihična obremenjenost ter psihosocialne potrebe svojcev v paliativni oskrbi presegajo tiste pri bolnikih (40, 41). Izkazalo se je, da se med svojci, ki prevzamejo glavno skrb za bolnega bližnjega, anksioznost in depresija pojavljata kar v 44 %, pričakovano žalovanje v 15 %, zmerna do huda demoralizacija v 10 % (42).

Skrb svojcev za bližnjega, ki je zbolel za napredovalo neozdravljivo boleznijo, ima številne dobrobiti za bolnika, za svoje in za zdravstveni sistem, toda ne brez primerne podpore (34). Za zdravstvene delavce je pomembno razumeti kontekst, v katerem svojci skrbijo za svojega bolnega bližnjega in jim pri tem nuditi »vnaprejšnje usmerjanje«. Temeljita ocena potreb družinskih članov, ki naj postane rutinska, je nujna, da bi lahko optimalno oskrbovali svoje bližnje ter da jim pri tem zdravstveni tim nudi najustrežnejšo oporo. Cilji ocenjevanja potreb svojcev so prepoznati praktične probleme svojcev pri oskrbi bolnega, razviti načrt oskrbe, odkriti primerne intervencije ter mreže pomoči, omogočiti svojcem, da ostanejo v vlogi svojca, ki optimalno skrbi za bolnega bližnjega, omogočiti svojcem optimalno psihosocialno počutje tekom žalovanja (43).

S tem, ko redno ocenjujemo potrebe svojcev, potencialno izboljšujemo učinkovitost svojcev pri oskrbi bolnika ter razbremenimo zdravstveni sistem v smislu zmanjševanja obiskov in telefonskih klicev. Ker znanje svojcev glede oskrbe bolnega bližnjega povečuje njihov občutek kontrole v dani situaciji, je pomembno: preveriti, kako razumejo naravo bolezni in zdravljenja; pogovoriti se o zahtevah glede ravni oskrbe; oceniti pripravljenost svojcev sodelovati; raziskati vrednote in želje svojcev; preveriti obstoječe znanje in veščine ter zmožnosti soočiti se z zahtevami dane situacije; prepoznati strinjanje/nestrinjanje glede oskrbe in ciljev oskrbe; oceniti predstave svojcev o lastnem dobrem počutju; prepoznati morebitne spremembe v odnosih med bolnikom in člani družine in tudi v vlogi skrbeti za bolnega bližnjega (40).

4 SKLEP

Cilj paliativne oskrbe je olajšati breme simptomov in izboljšati kakovost življenja bolnikov, ne samo v zadnjem obdobju življenja, temveč že od diagnoze napredovale neozdravljive

bolezni skozi zgodnje ocenjevanje in obravnavo motečih telesnih simptomov, nudenje psihološke, socialne in duhovne podpore bolnikom in svojcem ob soočanju z boleznijo, nudenje podpore pri pogovarjanju o bolezni, njenem pričakovanem vnaprejšnjem poteku in odločitvah glede oskrbe ter zdravljenja ter pri sami koordinaciji oskrbe. Paliativna oskrba nudi tudi podporo svojcem v času po bolnikovi smrti, v času žalovanja. Psihološke ali psihosocialne vsebine predstavljajo pomemben del področja paliativne oskrbe: v širšem smislu so prisotne predvsem skozi uravnavanje odnosov med bolniki, svojci in zdravstvenimi delavci ter pogovarjanje in vnaprejšnje načrtovanje bolezni in zdravljenja. Na pomembnost tega kažejo spoznanja, da so eden glavnih virov stiske bolnikov in svojcev v paliativni oskrbi nezadovoljivi odnosi s strokovnjaki, ki ne nudijo primerne lajšanja bolečine, ki nudijo fragmentirano oskrbo, ki v svoji podpori niso primerno občutljivi na njihove potrebe in ki nudijo nejasne ali sploh nobenih informacij (8). V ožjem smislu pa so psihološke vsebine povezane predvsem s področjem nudenja psihološke pomoči bolnikom in svojcem ob soočanju z boleznijo in svojcem v procesu žalovanja. Ker se duševne stiske bolnikov povečujejo v kritičnih obdobjih bolezni in zdravljenja in tudi v času prehoda v paliativno oskrbo ter v zadnje obdobje življenja, je te stiske pomembno pravočasno prepoznati in nasloviti v skladu z bolnikovimi zmožnostmi in potrebami, pri tem pa upoštevati tudi zmožnosti svojcev na eni in izvajalcev paliativne oskrbe na drugi strani.

5 LITERATURA

1. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford University Press; 2004.
2. Clark D. *Cicely Saunders: a life and legacy*. New York: Oxford University Press; 2018.
3. Jacobsen PB, Breitbart W. *Psychosocial Aspects of Palliative Care*. *Cancer Control* 1996; 3(3):214-222.
4. Simonič A. *Psihološka opora bolniku in družini v paliativni oskrbi*. In: KRČEVSKI-ŠKVARČ N, editor. *Zbornik prispevkov*. 3. mariborska šola paliativne oskrbe, Maribor, 9. in 10. maj 2014. Maribor: Univerzitetni klinični center, 2014. Str. 25-34. ISBN 978-961-6909-28-0. [COBISS.SI-ID 2048354929]
5. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. *Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy*. *Journal of Palliative Care* 1994 Jun;10(2):57-70.
6. Schroder C, Heyland D, Jiang X, Rucker G, Dodek P. *Educating Medical Residents in End-of-Life Care: Insights from a Multicenter Survey*. *Journal of Palliative Medicine* 2009 May;12(5):459-70.
7. Han JL, Pappas TN. *A review of empathy, its importance, and its teaching in surgical training*. *Journal of Surgical Education* 2018; 75:88-94.



8. Papadatou D. *In the face of death professionals who care for the dying and the bereaved*. New York: Springer; 2009.
9. Neves Forte D, Stoltenberg M, Correa S, Maria I, Jackson V, Daubman BR. *The Hierarchy of Communication Needs: A Novel Communication Strategy for High Mistrust Settings Developed in a Brazilian COVID-ICU*. *Palliative medicine reports* 2024 Feb 1;5(1):86–93.
10. NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *National Comprehensive Cancer Network. Oncology (Williston Park)* 1999; 13/5A: 113-47.
11. Potash M, Breitbart W. *Affective disorders in advanced cancer*. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 2002; 16 (3): 671-700.
12. Reisfield GM, Wilson GR. *Prognostication in Heart Failure*. *Journal of Palliative Medicine* 2007; 10 (1): 143.
13. Tsuno N, Homma A. *What is the association between depression and Alzheimer's disease?* *Expert Rev Neurother* 2009;9:1667–76.
14. Steffens DC, Otey E, Alexopoulos GS, Butters MA, Cuthbert B, Ganguli M, et al *Perspectives on depression, mild cognitive impairment, and cognitive decline Arch Gen Psychiatry* 2006;63:130–8.
15. Kerrihard T, Breitbart W, Dent R, Strout D. *Anxiety in patients with cancer and human immunodeficiency virus*. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry* 1999; 4 (2), 114-132.
16. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kavim M, Funesti-Esten J, Galletta M et al. *Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally patients with cancer*. *Journal of American Medical Association* 2000; 284: 2907-11.
17. Chochinov, HM. *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care*. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2006; 56; 84-103.
18. Wilson KG, Lander M, Chochinov HM. *Diagnosis and management of depression in palliative care*, in HM Chochinov, W Breitbart, eds. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press; 2000: 25–44.
19. Carlson LE, Bultz BD. *Emotional distress: The sixth vital sign – future directions in cancer care*. *Psycho-Oncology* 2006; 15: 93-95.
20. Kalus C. *Patient participation in palliative care*. In B. Monroe in D. Oliviere, editors, *Palliative care and psychology*. Oxford University Press; 2003. pp. 175-192.
21. Simonič A. *Izvori, doživljanje, izražanje in posledice duševne stiske pri bolnikih z neoperabilnim pljučnim rakom*. (Neobjavljena doktorska disertacija). Univerza v Ljubljani; 2010.
22. Block SD. *Psychological issues in end-of-life care*. *Journal of Palliative Medicine* 2006; 9(3):751-772.
23. Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, Winn RJ, Baile WF. *Terminally ill cancer patients. Their most important concerns*. *Cancer Practice* 1997;5(3):147-54.
24. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsy JA. *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers*. *Journal of American Medical Association* 2000; 284(19):2476-82.
25. Brady MJ, Peterman, AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. *A case of including spirituality in quality of life measurement in oncology*. *Psychooncology* 1999;8:417–428.
26. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Fuesti Esch J, Galletta M, Nelson CJ, Brescia R. *Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill cancer patients*. *Journal of American Medical Association* 2000;284:2907–2911.
27. Nelson C, Rosenfeld B, Breitbart W, Galletta M. *Spirituality, depression, and religion in the terminally ill*. *Psychosomatics* 2002;43:213–220.
28. Breitbart W. *Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. *Supportive Care Cancer* 2002;10:272–280.
29. Carlson L, Speca M. *Mindfulness-Based Cancer Recovery: A Step-by-Step MBSR Approach to Help You Cope with Treatment and Reclaim Your Life*. New Harbinger Publications, Inc; 2010.
30. Breitbart W, Poppito. *Psycho-Social Academy Workshop: Meaning-centered group psychotherapy in advanced cancer*. *International Psycho-Oncological Congress, Ferrara-Italy*; 2006.
31. Chochinov, HM. *Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care*. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2006; 56; 84-103.
32. Kissane D, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill, I. *Family focused grief therapy: A randomized, controlled trial in palliative care and bereavement*. *American Journal of Psychiatry* 2006, 163, 1208-1218.
33. Simonič A. *Psihološka obravnava v paliativni oskrbi*. In: Rakovec-Felser Z., Farasin D., editors. *Zbornik predavanj. Simpozij Psihosocialni vidiki zdravja in bolezni, Maribor, 6. 6. 2008*. Maribor: Medicinska fakulteta, Katedra za zdravstveno in klinično psihologijo, 2008. Str. 133-147. ISBN 978-961-6739-02-3. [COBISS.SI-ID 24604121]
34. Simonič A, Furlan M, Ravnjak T, Dirkse D. *Caring for caregivers: a right way to do it? Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2012, 6 (3), str. 379-385.
35. Sherman DW, Austin A, Jones S, Stimmerman T, Tamayo M. *Shifting Attention to the Family Caregiver: The Neglected, Vulnerable, At-Risk Person Sitting at the Side of Your Patient and Struggling to Maintain their Own Health*. *J Fam Med*. 2016; 3(7): 1080. ISSN : 2380-0658
36. Kissane DW, Bloch S, Burns WI, McKenzie D, Posterino M. *Psychological morbidity in the families of patients with cancer*. *Psycho-Oncology*. 1994 Apr;3(1):47–56.
37. Zaider TI, Kissane DW. *Psychosocial Interventions for Couples and Families Coping with Cancer*. In: J.C. Holland JC et al., editors. *Psycho-oncology*. 3th ed. New York: Oxford University Press, 2015. pp. 526-531.
38. Simonič A. *Bolezni in zdravljenje - vplivi na žalovanje svojcev*. In: Lunder U, editor. *Spoštovanje bolnikovih vrednot in ciljev glede paliativne oskrbe : zbornik predavanj*. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, 2017. Str. 43-59. ISBN 978-961-6633-46-8. [COBISS.SI-ID 293336064]
39. Yabroff KR, Kim Y. *Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors*. *Cancer*. 2009, 4;115(S18):4362–73.
40. Williams AL, McCorkle R. *Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature*. *Palliative and Supportive Care*. 2011, 9, str. 315–325.
41. Soothill K, Morris SM, Thomas C, Harman JC, Francis B, McIlmurray MB. *The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers*. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society [Internet]*. 2003 Mar 1 [cited 2023 Feb 13];7(1):5–13; discussion 14-16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12849570/>
42. Hudson PL, Payne S. *Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future*. *J Palliat Med* 2011; 14:864–869.
43. Given BA, Given CW, Sherwood PR. *Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory*. *J Support Oncol* 2012; 10: 57–64.