



**Slovensko združenje**  
paliativne in hospic oskrbe  
**Slovenian association**  
of palliative and hospice care

# TEMELJNI POJMI IN PREDLAGANO IZRAZOSLOVJE V PALIATIVNI OSKRBI

*BASIC CONCEPTS AND RECOMMENDED  
TERMINOLOGY IN PALLIATIVE CARE*



## **Avtorji:**

Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Jernej Benedik, Andrej Žist, Nena Golob,  
Stanislav Malačič, Maja Kolšek Šušteršič, Maja Ivanetič Pantar, Blaž Koritnik,  
Anamarija Meglič, Nevenka Krčevski Škvarč

## **Recenzenta:**

*red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.*  
*doc. dr. Tit Albreht, dr. med.*

# TEMELJNI POJMI IN PREDLAGANO IZRAZOSLOVJE V PALIATIVNI OSKRBI

*BASIC CONCEPTS AND RECOMMENDED  
TERMINOLOGY IN PALLIATIVE CARE*

## **Avtorji:**

Maja Ebert Moltara<sup>1</sup>, Marjana Bernot<sup>1</sup>, Jernej Benedik<sup>1</sup>,  
Andrej Žist<sup>2</sup>, Nena Golob<sup>1</sup>, Stanislav Malačič<sup>3</sup>,  
Maja Kolšek Šušteršič<sup>4</sup>, Maja Ivanetič Pantar<sup>1</sup>, Blaž Koritnik<sup>5</sup>,  
Anamarija Meglič<sup>5</sup>, Nevenka Krčevski Škvarč<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Onkološki inštitut Ljubljana,

<sup>2</sup> Univerzitetni klinični center Maribor,

<sup>3</sup> Zdravstveni dom Gornja Radgona,

<sup>4</sup> Zdravstveni center Lorena,

<sup>5</sup> Univerzitetni klinični center Ljubljana.

## **Recenzenta:**

*red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.*

*doc. dr. Tit Albreht, dr. med.*

**Naslov:**

**TEMELJNI POJMI IN PREDLAGANO  
IZRAZOSLOVJE V PALIATIVNI OSKRBI**  
BASIC CONCEPTS AND RECOMMENDED  
TERMINOLOGY IN PALLIATIVE CARE

**Glavna urednica:**

Maja Ebert Moltara

**Avtorji:**

Maja Ebert Moltara, Marjana Bernot, Jernej Benedik,  
Andrej Žist, Nena Golob, Stanislav Malačič,  
Maja Kolšek Šušteršič, Maja Ivanetič Pantar, Blaž Koritnik,  
Anamarija Meglič, Nevenka Krčevski Škvarč

**Recenzenta:**

*red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.*  
*doc. dr. Tit Albreht, dr. med.*

**Založnik in izdajatelj:**

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe

**Oblikovanje:** Petra Turk

**Natisnil:** Hermes oprema d.o.o.

**Naklada:** 2000 izvodov

**Kraj in leto izdaje:** Ljubljana, 2020

**Fotografija na naslovnici:** <https://pixabay.com/>

CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083:81'373.46(082)

TEMELJNI pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi = Basic expressions  
and recommended terminology in palliative care / avtorji Maja Ebert Moltara ... [et al.] -  
Ljubljana : Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, 2020

ISBN 978-961-94301-3-2  
1. Ebert Moltara, Maja  
COBISS.SI-ID 41302787

# KAZALO

<b>KRATICE</b> .....	5
<b>IZVLEČEK</b> .....	6
<b>ABSTRACT</b> .....	7
<b>UVOD</b> .....	8
Zgodovina paliativne oskrbe .....	8
Paliativna oskrba danes .....	8
Medsebojno sporazumevanje v svetu paliativne oskrbe .....	9
<b>DEFINICIJE PALIATIVNE OSKRBE</b> .....	10
<b>TEMELJNI POJMI V ZDRAVLJENJU NAPREDUJOČIH NEOZDRAVLJIVIH BOLEZNI</b> .....	13
<b>TEMELJNI POJMI V PALIATIVNI OSKRBI</b> .....	15
Značilnosti izvajanja paliativne oskrbe .....	18
Obdobja paliativne oskrbe .....	20
Pojmi, ki jih v paliativni oskrbi odsvetujemo .....	22
<b>RAZUMEVANJE PALIATIVNE OSKRBE V DRUŽBI</b> .....	23
<b>ZAKLJUČEK</b> .....	24
<b>LITERATURA</b> .....	25
<b>PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA PALIATIVNE IN HOSPIC OSKRBE</b> .....	28

# KRATICE

<b>ALS</b>	amiotrofična lateralna skleroza
<b>CAPC</b>	Center to Advance Palliative Care
<b>EAPC</b>	European Association for Palliative Care
<b>IAHPC</b>	International Association for Hospice & Palliative care
<b>KOPB</b>	kronična obstruktivna pljučna bolezen
<b>MASCC</b>	Multinational Association of Supportive Care in Cancer
<b>NCCN</b>	National Comprehensive Cancer Network
<b>SZO</b>	Svetovna zdravstvena organizacija
<b>ZZZS</b>	Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

# IZVLEČEK

Paliativna oskrba je v slovenskem prostoru mlada stroka. Z njenim razvojem so se začeli uporabljati številni izrazi, ki so včasih nejasno in nenatančno opredeljeni. Posledica tega je, tako med strokovnjaki kot na splošno v družbi, njeno neustrezno razumevanje. Občasno zato prihaja do nesporazumov in posledično tudi do strokovnih napak. Namen izvajanja paliativne oskrbe je zagotoviti čim boljšo kakovost življenja bolnikom z napredujočimi neozdravljivimi boleznimi ter nuditi podporo njihovim bližnjim, v času bolnikove bolezni in po smrti. V paliativni oskrbi zdravstveno osebo veliko bolj kot sicer posveča pozornost celostni obravnavi posameznega človeka, kot osebo z individualnimi telesnimi, psihološkimi, socialnimi in duhovnimi potrebami. To je dinamičen proces, saj se moramo ves čas prilagajati trenutnim potrebam bolnika in njegovih bližnjih ter z aktivnim načrtovanjem učinkovito preprečevati nove in nepotrebne zaplete. Zgodnja paliativna oskrba se v začetku obravnave bolnika z neozdravljivo boleznijo prepleta s specifičnim zdravljenjem. Kasneje, z napredovanjem bolezni, obravnava prehaja v obdobje pozne paliativne oskrbe in obdobje oskrbe umirajočega. Po sodobnih smernicah se paliativna oskrba izvaja celostno, neprekinjeno in integrirano v ostale zdravstvene stroke. Cilj paliativne oskrbe je sledenje vrednotam posameznika in ohranjanje dostojanstva življenja.

V prispevku smo zbrali najpogosteje uporabljene izraze s področja paliativne oskrbe. Na podlagi mednarodnih priporočil, lokalnih značilnosti in nacionalnih izkušenj smo jih skušali čim bolj jasno opredeliti za naš prostor.

Natančno opredeljeni pojmi paliativne oskrbe in njihova dosledna uporaba bodo vodili k boljšemu medsebojnemu razumevanju strokovnjakov in uporabnikov paliativne oskrbe ter k njenemu kakovostnejšemu izvajanju.

## **Ključne besede:**

Obdobja paliativne oskrbe,  
specializirana paliativna oskrba,  
napredujoča kronična bolezen,  
izrazoslovje

# ABSTRACT

*Palliative care is a young medical discipline in Slovenia. Since its beginnings many terms evolved, many of them vaguely and imprecisely defined. For that reason, we observe inadequate understanding, among both professionals and in society at large. Occasionally there are even misunderstandings and consequently professional mistakes. The goal of palliative care is to ensure the best quality of life for patients with progressive incurable diseases, but it also provides support to the relatives all along the patient's illness and after death - during the bereavement period. In palliative care, a person is cared for as a whole, as a person with individual physical, psychological, social and spiritual needs. This is a dynamic process, as it must constantly adapt to the current needs of the patient and his relatives and effectively prevent new and unnecessary complications through active planning. Early palliative care interplays with the specific treatment at the onset of treatment of a progressive incurable disease. There follows a period of late palliative care and a period of care in the last days of life. According to the modern guidelines, palliative care must be performed holistically, continuously and integrated into other basic professions. The goal of palliative care is to follow the values of the individual and preserve the dignity of life.*

*In the paper, we have collected and defined most basic terms according to the international recommendations, national experiences, local characteristics and practices.*

*Precisely defined concepts of palliative care and their consistent use will lead to a better mutual understanding of professionals and users of palliative care and to its better implementation.*

**Key words:**

*Periods of palliative care,  
specialised palliative care,  
progressive chronic disease,  
terminology*

# UVOD

Paliativna oskrba zagotavlja celostno in neprekinjeno podporo bolniku skozi celotno obdobje zdravljenja napredujoče neozdravljive bolezni ter hkrati nudi podporo njegovim bližjim (1, 2). Celostna oskrba vključuje poleg obravnave telesnih simptomov tudi skrb za psihološke, socialne in duhovne potrebe posameznika. Je dinamičen proces, saj se ves čas prilagaja trenutnim potrebam bolnika in potrebam njegovih bližnjih ter z aktivnim načrtovanjem učinkovito preprečuje nove in nepotrebne zaplete. Bolnika obravnava individualno, kot osebnost s svojimi lastnimi izkušnjami, vrednotami in prepričanji. Njegove bližnje podpre tako v času bolnikove bolezni, ob sami smrti kot tudi po njej v obdobju žalovanja (3, 4). Glede na sodobne usmeritve bi vsi bolniki z neozdravljivimi boleznimi poleg specifičnega zdravljenja potrebovali tudi sočasno paliativno oskrbo, ki dokazano izboljšuje kakovost življenja in s tem lahko vpliva na podaljšanje preživetja (5, 6, 7, 8).

## Zgodovina paliativne oskrbe

Začetki paliativne oskrbe segajo v 60. leta prejšnjega stoletja v Združeno kraljestvo, ko je Cicely Saunders ustanovila nevladno gibanje hospic za pomoč umirajočim. Ponekod so taka gibanja hospic še danes vodilna sila v oskrbi neozdravljivo bolnih. Drugod pa so sistem podpore neozdravljivo bolnih uspešno vključili v obstoječe zdravstvene sisteme. Model oskrbe umirajočih v bolnišnicah je v 70. letih vpeljal kanadski zdravnik Balfour Mount in to poimenoval paliativna oskrba. To so bili začetki razvoja paliativne oskrbe kot zdravstvene stroke, ki se je do današnjih dni v svetu postavila ob sam bok ostalim temeljnim zdravstvenim strokam oziroma se je z njimi pričela aktivno prepletati. Model organizacije paliativne oskrbe je bil močno povezan z značilnostmi medpoklicnega in timskega sodelovanja v posameznem kulturnem okolju. Izraz podporna oskrba se je razmahnil šele v 90. letih, predvsem ob podpori mednarodne organizacije Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC), ki je začela z intenzivnim raziskovalnim delom na področju obvladovanja simptomov (9). V Sloveniji spremljamo razvoj paliativne oskrbe od sredine 90. let, sprva z gibanjem hospic, zdaj pa si počasi utira pot v zdravstvenem sistemu. Od leta 2010 imamo v Sloveniji državni program paliativne oskrbe, s katerim so bili postavljeni temelji stroke paliativne oskrbe (2).

## Paliativna oskrba danes

Število bolnikov v svetu, ki že danes potrebujejo paliativno oskrbo, je veliko in potrebe še naraščajo (10, 11, 12). Po podatkih Statističnega urada Republike Slovenije je bolnikov, ki letno umrejo zaradi kroničnih obolenj, pri nas okoli 20.000 (13, 14) in glede na ocene bodo te številke v naslednjih letih le rastle (11, 12).



Večina bolnikov potrebuje osnovno paliativno oskrbo, le manjši del pa zaradi kompleksnosti težav potrebuje specializirano paliativno obravnavo. Vendar večina bolnikov prehaja v sistem med osnovno in specializirano paliativno oskrbo. Obravnava bolnika mora zato potekati usklajeno, neprekinjeno in stopenjsko, glede na potrebe posameznika. Izvajati jo je treba kjerkoli in kadarkoli bolnik potrebuje to vrsto pomoči. Zato mora strukturi mreže paliativne oskrbe slediti tudi mreža izvajalcev paliativne oskrbe.

Pri nas paliativna oskrba predstavlja eno izmed mlajših zdravstvenih strok, o kateri med rednim izobraževanjem zaenkrat večina strokovnjakov ne pridobi zadostnega znanja in veščin (15, 16). Za zagotavljanje kakovostne paliativne oskrbe na vseh nivojih so potrebna ustrezna znanja. Nujno je, da vsi strokovnjaki, ki pri svojem delu oskrbujejo neozdravljivo bolne, prejmejo osnovna znanja iz paliativne oskrbe (17). Temu je treba prilagoditi izobraževalne programe dodiplomskega in podiplomskega izobraževanja zdravstvenih delavcev in sodelavcev (18). Le tako bo mogoče zagotoviti celostno in neprekinjeno paliativno oskrbo velikemu številu bolnikov, ki jo potrebujejo.

## Medsebojno sporazumevanje v svetu paliativne oskrbe

Temelji izrazoslovja v paliativni oskrbi izvirajo iz tujine, kjer ima ta stroka svoje korenine. Poleg neposrednih prevodov posameznih izrazov so se v slovenskem prostoru v zadnjih letih pojavile tudi domače besedne zveze. Te naj bi bile, po mnenju posameznih skupin strokovnjakov, bolj prijazne ter sprejemljive za bolnika in njegove bližnje. V našem okolju danes opažamo številne, pogosto nejasno definirane izraze na področju oskrbe neozdravljivo bolnih, medsebojno enačenje ali zamenjevanje le teh in posledično nepravilno uporabo. Ob vsakodnevnem delu to lahko vodi do nesporazumov in celo do strokovnih napak. Primer zelo pogoste napake je, da se pojem paliativna oskrba enači s pojmom oskrbe umirajočega ali da se paliativno oskrbo enači s paliativno medicino oziroma s paliativno zdravstveno nego. Velik problem predstavlja tudi neustrezna uporaba izraza terminalna oskrba (19, 20, 21).

Zavedati se moramo, da je večina pojmov in izrazov v paliativnih strokovnih krogih jasno definiranih. Če jih bomo tako uporabljali, bomo govorili skupni jezik in s tem zagotavljali kakovostno obravnavo, brez nepotrebnih nesporazumov in nejasnosti.

Prispevek je namenjen jasni opredelitvi temeljnih pojmov in poenotenju izrazoslovja na področju paliativne oskrbe.

# DEFINICIJE PALIATIVNE OSKRBE

**Definicijo paliativne oskrbe, ki jo podaja Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) (1), povzema Državni program paliativne oskrbe Slovenije (2) in jo natančneje označuje kot:**

- celostno obravnavo bolnika z resnimi, življenje ogrožajočimi stanji in oskrbo njegovih simptomov in težav (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih);
- zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti;
- podporo bližnjim, med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja;
- timski pristop pri obravnavi;
- sprejemanje življenja in smrti kot del naravnega procesa, ki se ga ne skrajšuje, niti po nepotrebnem ne podaljšuje, in
- skrb za čim boljšo kakovost življenja bolnika, kar lahko vpliva tudi na sam potek osnovne bolezni.

Definicija SZO je najpogosteje uporabljena definicija. Nekatere večje organizacije, kot so National Comprehensive Cancer Network (NCCN), Center to Advance Palliative Care (CAPC) in Mednarodno združenje hospic in paliativne oskrbe (IAHPC), imajo tudi lastne opredelitve. Te se sicer v osnovnem sporočilu bistveno ne razlikujejo, imajo pa različne poudarke.

## Definicija paliativne oskrbe IAHPC

IAHPC je leta 2018, na podlagi priporočil znanstvene revije Lancet Commission iz leta 2017 (11), oblikoval širši koncept definicije paliativne oskrbe in priporočil SZO, da dopolni obstoječo definicijo paliativne oskrbe. Definicija IAHPC je nastala na podlagi globalnega konsenza. V ospredje postavlja koncept lajšanja trpljenja zaradi resnega bolezenskega stanja. Posledično omogoča spremembo koncepta paliativne oskrbe usmerjene v bolezen, na paliativno oskrbo usmerjeno v človeka. Zagovarja zagotavljanje oskrbe »v vseh starostnih obdobjih in stanjih glede na potrebo«, s ciljem pravočasne vključenosti, osredotočenosti na lajšanje trpljenja in velja za vse, ne glede na diagnozo, prognozo, geografsko okolje in finančno stanje. Definicija je razdeljena v tri dele: kratek, jedrnat opis definicije, podrobnejša razlaga in priporočila vladam za implementacijo paliativne oskrbe v zdravstvene sisteme za doseg trajnostnih razvojnih ciljev do leta 2030.

Paliativna oskrba je aktivna celostna oskrba posameznikov vseh starosti, katerih trpljenje je posledica resnega bolezenskega stanja, še zlasti ob koncu življenja. Njen cilj je izboljšati kakovost življenja bolnikov, njihovih bližnjih in negovalcev, IAHPC, 2017.

### Podrobnejša razlaga:

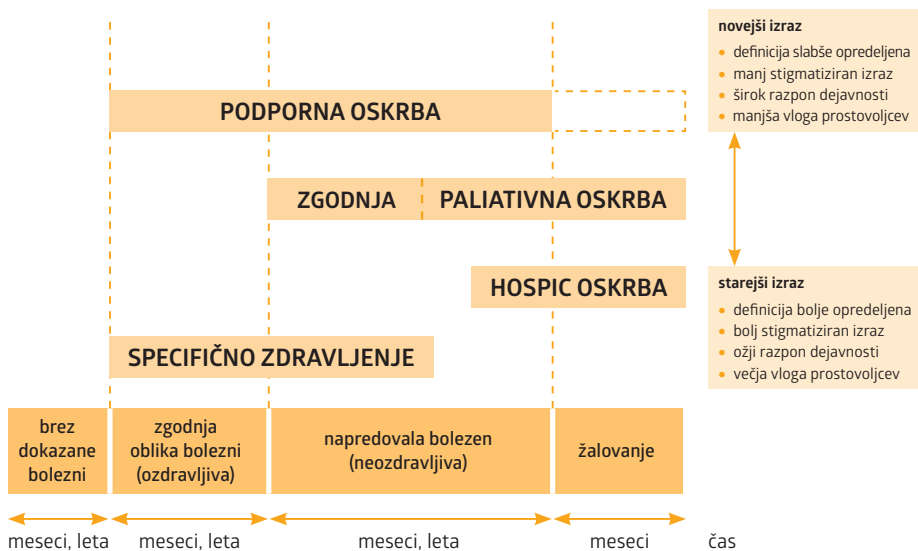
- vključuje preventivo, zgodnje prepoznavanje, celostno oceno in obravnavo telesnih simptomov, vključno z bolečino in drugimi obremenjujočimi simptomi, psihičnimi stiskami, duhovnimi težavami in socialnimi potrebami. Kadar je le mogoče, morajo ukrepi temeljiti na dokazih;
- zagotavlja podporo bolnikom, da živijo kar se da polno življenje do smrti, tako da jim olajša učinkovito komunikacijo in jim pomaga pri določanju ter doseganju ciljev oskrbe;
- uporablja se med celotnim potekom bolezni, prilagojeno glede na bolnikove potrebe;
- zagotavlja se skupaj s specifičnim zdravljenjem bolezni, kadar je to potrebno;
- lahko pozitivno vpliva na potek bolezni;
- ne pospešuje niti ne zavlačuje smrti, spoštuje življenje in prepozna umiranje kot naraven proces;
- nudi podporo bolnikovim bližnjim in negovalcem, tako med bolnikovo boleznijo kot tudi v procesu žalovanja;
- izvaja se s prepoznavanjem in spoštovanjem kulturnih vrednot in prepričanj iz katerih izhaja bolnik in njegovi bližnji;
- uporablja se v vseh okoljih, kjer se bolnik nahaja (na bolnikovem domu, v zdravstvenih ustanovah), in na vseh nivojih zdravstvenega varstva (od primarnega do terciarnega nivoja);
- izvajajo jo strokovnjaki z osnovnimi znanji paliativne oskrbe;
- zapleteni primeri zahtevajo obravnavo specializirane paliativne oskrbe, ki jo izvajajo člani multiprofesionalnega tima.

## **Priporočila vladam za implementacijo paliativne oskrbe v zdravstvene sisteme za dosego trajnostnih razvojnih ciljev do leta 2030:**

- 1.** sprejeti ustrezno politiko in normative, ki vključujejo paliativno oskrbo, v zdravstvene zakone, državne zdravstvene programe in državne zdravstvene proračune;
- 2.** zagotoviti, da je paliativna oskrba vključena v programe zdravstvenih zavarovanj;
- 3.** zagotoviti dostop do osnovnih zdravil in pripomočkov za lajšanje bolečine in ostalih simptomov v paliativni oskrbi, skupaj z oblikami prilagojenimi obravnavi otrok;
- 4.** zagotoviti, da paliativna oskrba predstavlja sestavni del vseh zdravstvenih storitev (na primarnem, sekundarnem in terciarnem nivoju), da je dostopna vsem in da lahko vso zdravstveno osebje zagotavlja osnovno paliativno oskrbo ter ima na voljo specializirane time za možnosti nadaljnje napotitve in posvetovanja;
- 5.** zagotoviti dostop do ustrezne paliativne oskrbe za ranljive skupine, vključno z otroki in starejšimi;
- 6.** sodelovati z univerzami, fakultetami, akademskimi krogi in učnimi bazami, ki izvajajo raziskovalno delo v paliativni oskrbi ter zagotoviti kontinuirano izobraževanje iz paliativne oskrbe, tako na osnovnem kot na specializiranem nivoju.

# TEMELJNI POJMI V ZDRAVLJENJU NAPREDUJOČIH NEOZDRAVLJIVIH BOLEZNI

Za pravočasno in kakovostno obravnavo bolnikov mora usklajeno delovati celoten zdravstveni sistem na vseh nivojih – od preventive, presejalnih programov, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in končno do paliativne oskrbe. V obravnave bolnikov z neozdravljivimi boleznimi se aktivno vključujejo in prepletajo specifično, podporno in paliativno zdravljenje (*slika 1*). Njihove opredelitve so navedene v *tabeli 1*.



*Slika 1. Časovna umeščenost podporne, paliativne in hospic oskrbe skozi potek bolezni (23).*

Tabela 1. Opredelitev temeljnih pojmov v obravnavi bolnikov z neozdravljivo boleznijo.

TEMELJNI POJMI	
Izraz	Definicija
<b>Napredujoča neozdravljiva bolezen</b>	Je kronično obolenje, ki ni v stabilni fazi in ga kljub napredku medicine še ne znamo pozdraviti. Primeri: napredovali rak, kronična pljučna obolenja (npr. KOPB), srčna obolenja (npr. kronično srčno popuščanje), nevrološka obolenja (npr. ALS, multipla skleroza) in druga.
<b>Specifično zdravljenje</b>	Je izraz, ki ga nekateri poimenujejo tudi zdravljenje usmerjeno v osnovno bolezen, oziroma vzročno zdravljenje. Zajema postopke, ki neposredno vplivajo na potek osnovne bolezni (npr. v onkologiji: kemoterapija, obsevanje, kirurgija). Cilj specifičnega zdravljenja pri ozdravljivih boleznih je ozdravitev, pri neozdravljivih pa upočasnitev poteka bolezni (zazdravitev) in zmanjševanje bremena simptomov (22).
<b>Podporno zdravljenje</b>	Predstavlja zdravstvene postopke, ki nimajo neposrednega vpliva na potek osnovne bolezni (npr. v onkologiji: antiemetična terapija, analgetična terapija), vplivajo pa na zmanjševanje bremena simptomov v času specifičnega zdravljenja bolezni (pri ozdravljivih in neozdravljivih boleznih) (22, 23).
<b>Podporna oskrba</b>	Je spekter dejavnosti, ki zagotavljajo bolnikom z ozdravljivimi in neozdravljivimi boleznimi vsestransko podporo v celotnem obdobju obravnave (med diagnostiko, zdravljenjem, rehabilitacijo in vse do oskrbe umirajočega v zadnjih dneh življenja). To vključuje tako dostopnost do potrebnih informacij in storitev za oskrbo telesnih, čustvenih, duhovnih in socialnih potreb kot tudi promocijo zdravja, preventivo in spremljanje ozdravljenih (23, 24, 25).
<b>Paliativna oskrba</b>	Predstavlja celostno obravnavo bolnikov z resnimi, življenje ogrožajočimi stanji in oskrbo njihovih simptomov (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih) ter podporo bližnjim, med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja (definicija SZO) (1).

# TEMELJNI POJMI V PALIATIVNI OSKRBI

Izraza »paliativna zdravstvena nega« in »paliativna medicina« spadata med temeljne pojme. Pomembno je, da se ju ne enači s paliativno oskrbo. Pojma »paliativna medicina« in »paliativna zdravstvena nega« se namreč medsebojno dopolnjujeta in skupaj z drugimi podpornimi strokami tvorita celotno paliativno oskrbo (*slika 2*). Natančnejša opredelitev je razvidna v *tabeli 2*.



*Slika 2. Paliativna medicina in paliativna zdravstvena nega tvorita skupaj z ostalimi dejavnostmi paliativno oskrbo.*

Tabela 2. Opredelitev dodatnih temeljnih pojmov v paliativni oskrbi.

DODATNI TEMELJNI POGOJI	
<b>Paliativna medicina</b>	Predstavlja del paliativne oskrbe. Gre za posebno področje medicinske obravnave, ki jo izvaja zdravnik, in vključuje oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njegovih bližnjih.
<b>Paliativna zdravstvena nega</b>	Predstavlja del paliativne oskrbe. Gre za specialno področje zdravstvene nege, ki jo izvaja medicinska sestra z dodatnimi znanji. Temelji na značilnostih in ciljnih paliativne oskrbe, z namenom izboljšati kakovost življenja bolnika ob upoštevanju temeljnih življenjskih aktivnosti in uporabe procesne metode dela ter vključuje delo z bolnikovimi bližnjimi.

Razumevanje vloge in pomena paliativne oskrbe med bolniki in strokovnjaki je še vedno relativno slabo. Mnogi paliativno oskrbo povezujejo zgolj s smrtjo. Pogovorov o smrti in umiranju pa se v današnji družbi praviloma radi izogibamo. Zaradi tega so se pojavile izpeljanke iz temeljnih pojmov paliativne oskrbe. Le te naj bi posameznikom, strokovnjakom in laikom na prijaznejši oziroma nežnejši način, približale osnovno idejo paliativne oskrbe (**tabela 3**). V različnih okoljih jih zasledimo različno pogosto in lahko povzročajo s svojimi nejasnimi opredelitvami dodatno zmedo. V **tabeli 3** so naštetje nekatere najpogostejše uporabljene izpeljanke iz temeljnih pojmov in njihove opredelitve.



Tabela 3. Opredelitev nekaterih pogosto uporabljenih izpeljank v paliativni oskrbi.

POGOSTO UPORABLJENE IZPELJANKE TEMELJNIH POJMOV	
<b>Paliativno podporno zdravljenje</b>	Izraz je v osnovi opredeljen zelo podobno kot sama »paliativna oskrba«, le da naj bi imel zaradi dodatne besede »podporno« mehkejši prizvok in naj bi bil zato bolnikom in njihovim bližnjim prijaznejši. Z enakim razlogom v našem okolju pogosto srečujemo tudi izraz »bolnik potrebuje dobro podporno terapijo« (ang. <i>best supportive care</i> ), ki dejansko v takih primerih pomeni paliativno oskrbo (24).
<b>Paliativni pristop</b>	Izraz naj bi predstavljal najširše razumevanje potreb bolnika z neozdravljivo boleznijo. Obsega vse značilnosti paliativne oskrbe in hkrati poudarja tudi razumevanje vrednot življenja in sprejemanja smrti kot sestavnega dela življenja na nivoju družbe. Izhaja iz razmišljanja, da se obravnavo pripelje do bolnika, ki je zaradi same napredovale bolezni pogosto izčrpan in utrujen. Z ustrezno koordinacijo oskrbe zagotavlja potrebno raven zdravstvenih storitev kljub razdrobljenosti posameznih elementov sistema (15, 26).

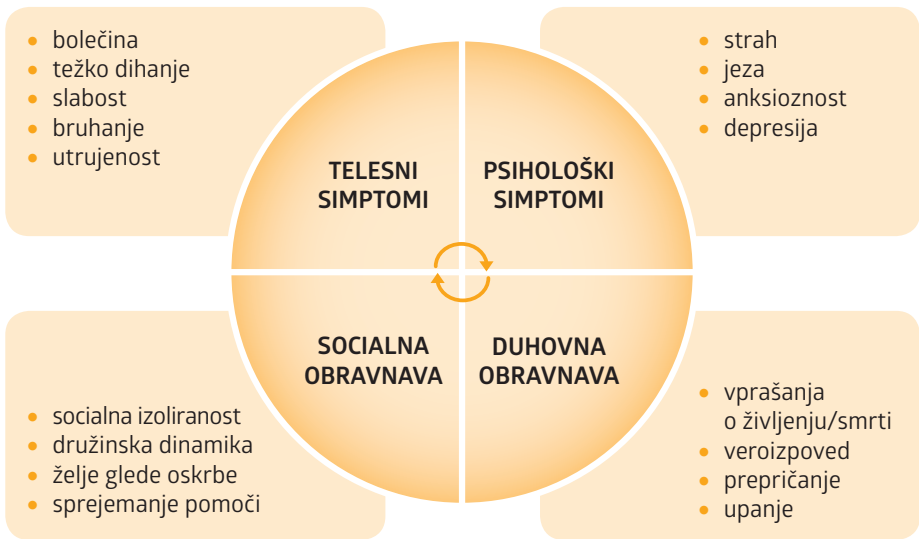
Pomembno je omeniti tudi opredelitev paliativne oskrbe s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS), ki paliativno oskrbo razume le kot podporo bolniku, ko je specifično zdravljenje bolnikov zaključeno (in je tako zabeleženo v izvidu lečečega specialista). Omenjena definicija je bila uvedena z namenom beleženja potreb po paliativni oskrbi na vseh ravneh zdravstvene dejavnosti (šifrant 12, Vsebine obravnave: šifra 10 »Paliativna oskrba«). Iz vidika beleženja števila bolnikov v obdobju pozne paliativne oskrbe je definicija lahko uporabna. S strokovnega vidika pa je neutemeljena, saj zapostavlja velik del dejavnosti paliativne oskrbe, ko so bolniki še v procesu specifičnega zdravljenja, pri čimer je dobrobit zgodnje paliativne oskrbe jasno dokazana z velikimi mednarodnimi študijami (27). Vsi mednarodno priznani zdravstveni centri zato v zadnjih letih intenzivno vpeljujejo (integrirajo) dejavnosti zgodnje paliativne oskrbe v svoje temeljne stroke.

## Značilnosti izvajanja paliativne oskrbe

V paliativni oskrbi obravnavo prilagajamo potrebam posameznega bolnika in njegovih najbližjih. Potekati mora celostno, neprekinjeno in integrirano v ostale temeljne zdravstvene stroke.

### Celostna paliativna oskrba

Predstavlja obravnavo bolnika kot celoto, kot osebo s telesnimi, psihičnimi, socialnimi in duhovnimi potrebami (*slika 3*). Z napredovanjem neozdravljive bolezni se običajno povečuje breme težav, ki so praviloma večdimenzionalne in zato potrebujejo tudi timski pristop obravnave.



Slika 3. Celostna obravnava bolnika z neozdravljivo boleznijo (19).

Bolnik ne potrebuje zgolj zdravstvene in negovalne obravnave, temveč tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo, zato je za uresničevanje celostnega paliativnega pristopa ključnega pomena timska organizacija dela. Člani ožjega paliativnega tima so zdravniki, diplomirane medicinske sestre in tehniki zdravstvene nege, v oskrbo pa se glede na potrebe bolnika ter njegovih bližnjih vključujejo tudi sodelavci drugih strok (psiholog, delovni terapevt, socialni delavec, duhovnik, fizioterapevt, farmacevt, dietetik, prostovoljci...). Vsi člani paliativnega tima morajo imeti poleg dodatnega poglobljenega kliničnega znanja in veščin iz paliativne oskrbe tudi ustrezne komunikacijske spretnosti.

Delo vseh članov tima usklajuje koordinator paliativne oskrbe, ki glede na bolnikove potrebe in potrebe bližnjih v dani situaciji aktivira in koordinira najprimernejše službe, kraj, čas in trajanje obravnave in s tem zagotavlja neprekinjeno obravnavo.

### **Neprekinjena paliativna oskrba**

Pomeni bolniku prilagojeno neprekinjeno obravnavo glede na njegove potrebe, ne glede na to, kdaj ali kje je obravnavan (bolnišnica, dom starejših občanov, doma). Oskrba mora potekati koordinirano in strokovno.

**Osnovna paliativna oskrba** se izvaja na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva: v bolnišnicah, zdravstvenih domovih, na domu bolnika, v centrih za rehabilitacijo, pri izvajalcih institucionalnega varstva, nevladnih organizacijah. Izvajajo jo strokovni delavci, ki so za to področje dela ustrezno usposobljeni. Osnovna paliativna oskrba se prične z ugotavljanjem potreb bolnika in bližnjih ter pravočasnim načrtovanjem najbolj optimalne oskrbe. Potek bolezni lahko spremljajo številni zapleti, bolniki lahko postanejo psihološko ranljivi, kopičijo se lahko socialne težave. Z napredovanjem bolezni se stopnjujejo težko obvladljivi simptomi, pojavljajo se lahko manj pričakovane težave. Ko tovrstnih zapletov ni moč razrešiti z osnovnimi pristopi, je treba vključiti specializirano paliativno oskrbo.

**Specializirana paliativna oskrba** zagotavlja oskrbo, ko z osnovnimi pristopi ni več mogoče olajšati najkompleksnejših težav. Ne nadomešča osnovne paliativne oskrbe, temveč jo podpira in dopolnjuje. Specializirano paliativno oskrbo lahko izvajajo dodatno izobraženi timi za paliativno oskrbo v specializiranih bolnišničnih enotah, na bolnikovem domu (mobilni paliativni timi), v ustanovah za dnevno oskrbo, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ter v hospicijih.

**Vključevanje bolnikovih bližnjih** je pri zagotavljanju neprekinjene paliativne oskrbe izredno pomembno. Vključevanje mora biti pravočasno in prilagojeno posamezni družini. Namen je, da bližnji osvojijo potrebna znanja in da lahko postopno prevzemajo del oskrbe, ko se prične bolnikovo stanje slabšati. Le s pravočasnim vključevanjem bolnika in njegovih bližnjih v soodločanje glede zdravljenja in oskrbe lahko dosežemo postavljanje dosegljivih ciljev, ki so v skladu z bolnikovimi prioriteta in vrednotami.

## Integrirana paliativna oskrba

Je paliativna oskrba, ki se izvaja sočasno s specifičnim zdravljenjem. Sinergistično delovanje obeh vpliva na boljšo kakovost življenja in posledično lahko tudi na daljše preživetje (23, 28).

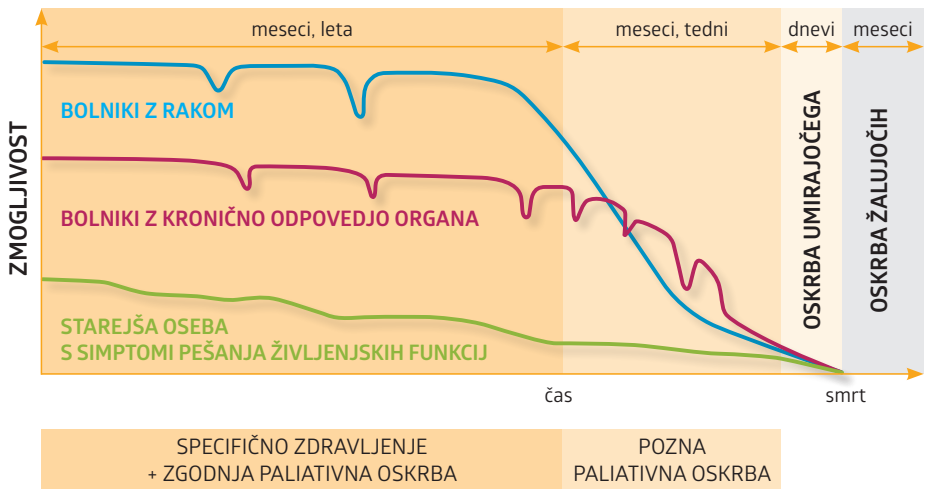
Integrirana paliativna oskrba danes predstavlja standardno oskrbo neozdravljivo bolnih. Z namenom zagotavljanja kakovostne zdravstvene obravnave jo predvideva večina akreditacij v zdravstvu (slika 4) (29, 30, 31).



Slika 4. Integracija paliativne oskrbe v obdobje specifičnega zdravljenja (na primeru onkologije) (19).

## Obdobja paliativne oskrbe

Bolnik in njegovi bližnji z napredovanjem bolezni prehajajo skozi več faz: zgodnja paliativna oskrba, pozna paliativna oskrba, obdobje oskrbe umirajočega, obdobje oskrbe žalujočih (slika 5).



Slika 5. Obdobja paliativne oskrbe (14)

- a. V **obdobju zgodnje paliativne oskrbe** je specifično zdravljenje sestavni del paliativne oskrbe (npr. v onkologiji sočasno sistemsko zdravljenje in podporna oskrba) in s tem vpliva na izboljšano kakovost življenja bolnikov, učinkovitost zdravljenja in tudi na dolžino preživetja.

Prvi dokazi o učinkovitosti zgodnje paliativne oskrbe izhajajo iz leta 2010, iz takrat objavljene mednarodne raziskave na bolnikih z napredovalim pljučnim rakom (5). Sledilo ji je več dodatnih raziskav, ki so te prvotne rezultate potrdile in dopolnile z novimi spoznanji (6, 7), tudi za neonkološke bolnike (8). V onkologiji je izvajanje zgodnje paliativne oskrbe najučinkovitejše pri bolnikih s predvidenim kratkim preživetjem in pri bolnikih s kompleksnimi simptomi, vendar se mora začeti izvajati zgodaj v poteku neozdravljive bolezni in v primernih časovnih intervalih (19, 20). Zgodnja paliativna oskrba zajema izvajanje kompleksnih ukrepov, kot so podpora pri razumevanju bolezni (prognoza, vzrok, napredovanje ...), urejanje simptomov (telesno, psihološko, socialno in duhovno), pomoč pri odločitvah (zdravljenje raka, prehrana, aktivnosti ...), skrb za neprekinjeno oskrbo (mreža, sodelovanje, povezovanje), podpora bližnjim (pogovor z bolnikom, pomoč, poučevanje ...), priprava na zadnje obdobje življenja (družina, želje, možnosti ...) in vključevanje duhovnih vidikov (lasten pomen bivanja, zapuščina ...). Nekatere aktivnosti se izvajajo redno (pregled trenutnih telesnih težav), druge pa je treba pravočasno in postopno vpeti v proces spremljanja in podpore bolnika skozi čas (23).

- b. V **obdobju pozne paliativne oskrbe** s specifičnim zdravljenjem ne moremo več doseči izboljšanja kakovosti življenja in z njim tudi ne moremo vplivati na preživetje. Obdobje je različno dolgo, odvisno od vrste osnovne bolezni. Breme bolezni se postopoma stopnjuje in v ospredje stopi blaženje simptomov in aktivno vključevanje bolnikovih bližnjih (če niso bili že prej) (19).
- c. **Obdobje oskrbe umirajočega** je za bolnika zadnje obdobje paliativne oskrbe in ga časovno opredelimo kot zadnje dneve/tedne življenja. Oskrba umirajočega ni sinonim za paliativno oskrbo. To je čas, v katerem je naš glavni cilj zagotavljanje bolnikovega udobja in dostojanstva. Posebna skrb mora biti namenjena tudi bolnikovim bližnjim (32, 33).
- d. **Obdobje žalovanja** je obdobje poslavljanja od umrlega po njegovi smrti, v širšem pomenu pa že od umirajočega.

**Obdobje hospic oskrbe** je običajno omejeno predvsem na zadnje tedne življenja bolnika in aktivno izvaja podporo bližnjim, tudi v obdobju žalovanja. Izraz se glede na časovno obdobje deloma prekriva s paliativno oskrbo, vsebinsko pa sta obravnava v tem časovnem obdobju podobni. Hospic oskrba se od paliativne razlikuje zaradi zgodovinskega ozadja, različne vpetosti v zdravstveni sistem in organiziranosti v različnih državah (običajno zasebna dejavnost, velik vpliv prostovoljstva) (23).

## Pojmi, ki jih v paliativni oskrbi odsvetujemo

**Terminalna oskrba** (ang. terminal care) je zastarel izraz, ki ga v našem okolju razumemo zelo različno. Nekateri ga razumejo kot obdobje oskrbe umirajočega (zadnji dnevi življenja), drugi kot zadnjih šest mesecev življenja. Ker se ukrepi v paliativni oskrbi razlikujejo v zadnjih dneh življenja od predhodnih ukrepov, lahko pri nepravilnem razumevanju tega izraza prihaja do napačnih odločitev. Zato v skladu s priporočili Evropskega združenja za paliativno oskrbo (EAPC) uporabo izraza »terminalna oskrba« odsvetujemo. Za označevanje zadnjih tednov/dni življenja svetujemo uporabo izraza oskrba umirajočega.

**Oskrba bolnika v zadnjem obdobju življenja** (ang. end-of-life care) je izraz, ki se v tujini in tudi pri nas uporablja z različnimi opredelitvami oziroma se v različnih okoljih različno razume. Nekateri izraz razumejo kot »obdobje oskrbe umirajočega« (17), nekateri kot obdobje, ko je zaključeno specifično zdravljenje (34), spet drugi pa kot zadnjih 6 mesecev ali celo 12 mesecev življenja (35). Zaradi nejasnosti uporabo tega izraza odsvetujemo.

# RAZUMEVANJE PALIATIVNE OSKRBE V DRUŽBI

Vsi se rodimo in vsi umremo. A medtem ko rojstvo sprejemamo kot nekaj lepega, smrt vidimo kot nekaj, čemur se želimo izogniti. Vse sile usmerjamo v to, da bi »živeli«, in ob tem pogosto pozabljamo na temeljna vprašanja, ki življenju dajejo smisel. Zato so tudi pogovori o umiranju in žalovanju običajno prepredeni z občutki strahu, nemoči, ujetosti, v krču predsodkov posameznikov in družbe (36). Temu se je skozi čas prilagodilo tudi izrazoslovje med ljudmi. Za obdobje umiranja se med ljudmi raje uporabljajo besedne zveze, kot so »poslavlja se«, »odhaja«, »zapušča nas«. Pojmi, kot so paliativna oskrba in drugi, ki se uporabljajo v strokovnih krogih za oskrbo neozdravljivo bolnih, pa v družbi ostajajo na splošno večinoma slabo poznani in tudi napačno razumljeni. Mnogi še vedno paliativno oskrbo razumejo kot trenutek ko »medicina dvigne roke« in je zato »vsega konec« ali kot obdobje umiranja.

Družba bo zagotovo potrebovala svoj čas za spremembe v odnosu do življenja in smrti ter do pravilnega razumevanja pojmov paliativne oskrbe. Tukaj imajo izredno pomembno vlogo zdravstvene stroke, ki morajo sprva same zagotoviti pravilno uporabo in razumevanje teh pojmov in nato te vsebine na pravi način širiti med ljudi. V izobraževanje s področja paliativne oskrbe je vpetih več inštitucij (medicinske fakultete, Inštitut za paliativno medicino in oskrbo, zdravstvene fakultete...) in pa tudi nevladne organizacije. Vsi skupaj bi morali stremeti k poenotenju izrazoslovja in k nadaljnji detabuizaciji vsebin paliativne oskrbe v družbi.

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO - [www.szpho.si](http://www.szpho.si)) že nekaj let izvaja vrsto dejavnosti za razširjanje informacij o paliativni oskrbi. S tem spodbuja tudi enotno izrazoslovje med zdravstvenimi delavci, bolniki in njihovimi bližnjimi. Od leta 2014 so v okviru Projekta Metulj na [www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si) objavljene številne vsebine s področja paliativne oskrbe. Vsebine se skozi leta obnavljajo in dopolnjujejo.

# ZAKLJUČEK

Temeljni pojmi paliativne oskrbe so jasno opredeljeni in izvirajo iz tujine, kjer se je pričel razvoj paliativne oskrbe. Izrazoslovje je živo in se skozi čas prilagaja strokovnim in družbenim spremembam. Tako v svetu kot pri nas ugotavljamo pojav nekaterih novih izrazov, ki so nejasno opredeljeni in se jih zato neustrezno uporablja ter medsebojno zamenjuje. Da bi se izognili medsebojnemu nerazumevanju in napakam, je prav, da sledimo uporabi temeljnih pojmov v okviru opredelitev v tem prispevku (*tabele 1-2*). Uporabo izraza »terminalna oskrba« v skladu s priporočilom EAPC odsvetujemo.

Vsi, zdravstveni delavci in družba, moramo slediti cilju, da naše izrazoslovje čim bolj poenotimo in enotno komuniciramo znotraj strokovnih krogov, z bolniki, svojci, mediji in v družbi. Skupen jezik in enotno razumevanje je namreč ključnega pomena pri zagotavljanju dobre oskrbe neozdravljivo bolnih ter prepoznavnosti le te v zdravstvenem sistemu in družbi.



# LITERATURA

- 1 WHO definition of Palliative care. WHO. [cited 2019 Mar 30]. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- 2 Državni program paliativne oskrbe; 2010, Ministrstvo za zdravje. [cited 1.12.2020] Available from: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
- 3 Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clin Proc.* 2013; 88(8): 859–65.
- 4 Projekt Metulj. Kaj je paliativna oskrba? [cited 2019 Mar 30] Available from <http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>.
- 5 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010; 363(8): 733–42.
- 6 Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet.* 2014; 383(9930): 1721–30.
- 7 Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, Lyons KD, Hull JG, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2015; 33(13): 1438–45.
- 8 Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, et al. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med.* 2014; 2(12): 979–87.
- 9 Loscalzo MJ. Palliative care: an historical perspective. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2008: 465.
- 10 Fliiss Murtagh EM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kolaki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliative Medicine.* 2014; 28(1): 49–58.
- 11 Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018; 391(10128): 1391–454.
- 12 Sleeman EK, De Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson IJ, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health.* 2019; 7(7): e883–e892.
- 13 Statistični urad Republike Slovenje. [cited 2018 Dec 19]. Available from: <https://www.stat.si/statweb>.
- 14 Ebert MM. Ekonomika paliativna oskrbe – Slovenija. Usposabljanje iz vodstvenih kompetenc za zdravnike in zobozdravnike. Zbornik projektnih nalog. Zavod za razvoj zdravstvenega managementa. 2019.

- 15 Lunder U. Paliativna oskrba - njena vloga v zdravstvenih sistemih. Zdravniški vestnik : glasilo Slovenskega zdravniškega društva. 2003; 72 (11), 639-42.
- 16 Krčevski Škvarč N, Ribarič Zupanc V. Paliativna oskrba - izziv v izobraževalnem sistemu. In: Ebert Moltara M, ur. Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD. 2019; 48-50.
- 17 EAPC: White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Eur J Pain. 2009; 16(6): 278-89.
- 18 Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education: part 1. Eur J Pall Care. 2013; 20(2): 86-91.
- 19 Grašič Kuhar C, Ebert Moltara M. Podporna in paliativna oskrba. In: Hočevar M, Strojan P, ur. Onkologija: učbenik za študente medicine. 1. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology; 2018. p. 328-56.
- 20 Ebert Moltara M. Paliativna oskrba bolnikov z rakom: celostna, integrirana, zgodnja, neprekinjena, osnovna, specializirana. In: Ebert Moltara M, ur. Na stičišču: paliativna oskrba in onkologija. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe, SZD. 2019; p. 6-10.
- 21 Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. J Pain Symptom Manage. 2011; 43(3): 582-92.
- 22 Hočevar M, Strojan P, ur. Onkologija : učbenik za študente medicine. 1. izd. Ljubljana: Onkološki inštitut: Institute of Oncology; 2018.
- 23 Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Imet TV, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support. Care Cancer. 2013; 2: 659-85.
- 24 Hui D. Definition of supportive care: does the semantic matter? Curr Opin Oncol. 2014; 26(4): 372-9.
- 25 Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, Del Fabbro E, Swint K, Li Z, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. Cancer. 2009; 115(9): 2013-21.
- 26 Lopuh M. Kaj je paliativna oskrba bolnika. In: ZELKO, Erika (ur.). Hišni obisk, urgencia in paliativna oskrba bolnika v ambulantni družinske medicine: zbornik predavanj. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine. 2014; 12(6): 43-4.
- 27 Okrožnica ZAE 26/14: Uvedba nove šifre vsebine obravnave za spremljanje izvajanja paliativne oskrbe. Zavod za zdravstveno zavarovanje. [cited 2019 Mar 30]. Available from: <http://www.zzs.si/egradivap/264C-586D6437A856C1257D63002958A2>.
- 28 Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nat Rev Clin Oncol. 2016; 13: 159-71.
- 29 Partridge AH, Seah DS, King T, Leighl NB, Hauke R, Wollins DS, et al. Developing a service model that integrates palliative care throughout cancer care: the time is now. J Clin Oncol. 2014; 32(29): 3330-6.
- 30 Hui D, Bansal S, Strasser F, Morita T, Caraceni A, Davis M, et al. Indicators of integration of oncology and palliative care programs: an international consensus. Ann Oncol. 2015; 26(9): 1953-9.

- 31 Bruera E, Hui D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. *J Palliat Med.* 2012; 15(11): 1261–9.
- 32 Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for „actively dying,” „end of life,” „terminally ill,” „terminal care,” and „transition of care”: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 47(1): 77–89.
- 33 Červek J. Bolnik ob koncu življenja. In: Novaković (ur.), Zakotnik (ur.), Žgajnar (ur.). *Paliativna oskrba bolnika ob koncu življenja* : zbornik. Ljubljana: Kancerološko združenje SZD: Onkološki inštitut: Zveza slovenskih društev za boj proti raku. 2009, p. 5-13.
- 34 Cruz-Oliver DM, Little MO, Woo J, Morley JE. End-of-life care in low- and middle-income countries. [cited 15.11.2020] Available from: <https://www.who.int/bulletin/volumes/95/11/16-185199/en/>.
- 35 What end of life care involves. [cited 15.11.2020] Available from <https://www.nhs.uk/conditions/end-of-life-care/what-it-involves-and-when-it-starts/>.
- 36 Milčinski M, Bevelacqua AB. Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete. 2011.

# PREDSTAVITEV SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA PALIATIVNE IN HOSPIC OSKRBE

Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe (SZPHO) je bilo ustanovljeno 24. oktobra 2011 in deluje pod okriljem Slovenskega zdravniškega društva (SZD). Leta 2016 je postalo enakopravni član v Evropskem združenju za paliativno oskrbo (EAPC). Člani SZPHO so zdravniki, medicinske sestre ter drugi zdravstveni sodelavci. Glavno poslanstvo združenja je povezovanje strokovnjakov s področja paliativne oskrbe in širjenje znanja na tem področju. S tem namenom redno izvaja številne aktivnosti:

## za strokovno javnost

- Slovenski kongres paliativne oskrbe,
- 60-urna DODATNA ZNANJA iz PALIATIVNE OSKRBE –  
»Korak za korakom« z možnostjo pridobitve diplome SZD,
- 40-urno PODIPLOMSKO IZOBRAŽEVANJE iz PALIATIVNE OSKRBE,  
za specializante vseh kliničnih strok, in druge,
- 15-urna izobraževanja OBRAVNAVA SIMPTOMOV –  
»Iz teorije v prakso.«, za zaključene skupine (npr. timi v ZD ali DSO),
- Loko-regionalni posveti – »Gradimo mostove k ljudem«,
- Tematski posveti – »Na stičišču poti«,
- Aktualne teme s področja paliativne oskrbe – »V znanju je moč«,

## za laično javnost

- dogodki ob svetovnem dnevu paliativne oskrbe in hospica,
- programi za prepoznavanje paliativne oskrbe v javnosti,
- Projekt METULJ – informativne vsebine s področja paliativne oskrbe za bolnike in njihove svojce (v tiskani in spletni obliki:  
[www.paliativnaoskrba.si](http://www.paliativnaoskrba.si))

Več o SZPHO dogodkih in terminih izobraževanj najdete na koledarju dogodkov objavljenem na [www.szpho.si](http://www.szpho.si).

