



IZBRANE VSEBINE KLINIČNE PSIHOLOGIJE V PALIATIVNI OSKRBI



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA



NAČRT ZA
OKREVANJE
IN ODORNOST



Financira
Evropska unija
NextGenerationEU

IZBRANE VSEBINE KLINIČNE PSIHLOGIJE V PALIATIVNI OSKRBI

ZALOŽNIK IN IZDAJATELJ:

Onkološki inštitut Ljubljana

UREDNICI:

doc. dr. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.
Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., viš. pred.

LEKTORIRANJE:

Generalni sekretariat vlade, Sektor za prevajanje,
Gregorčičeva 27a, 1000 Ljubljana, Slovenija

FOTOGRAFIJA NA NASLOVNICI:

stock.adobe.com

OBLIKOVANJE IN TISK:

Barbara Kralj, PRELOM d. o. o.

NAKLADA:

1000 izvodov

KRAJ IN LETO IZDAJE:

Ljubljana, 2026

Pripravo in tisk priročnika je omogočilo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije v okviru izvajanja projekta »Krepitev mobilnih paliativnih timov«, ki se financira iz Mehanizma za okrevanje in odpornost v okviru Načrta za okrevanje in odpornost Republike Slovenije ter programa Evropske unije NextGenerationEU.

Knjiga je brezplačno dostopna v digitalni obliki na spletnih straneh Ministrstva za zdravje: www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/krepitev-paliativnih-mobilnih-timov/ in Onkološkega inštituta Ljubljana: www.onko-i.si/zbornik_vsebina_klin_psih_paliativna_oskrba

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-036.8-083(082)

159.972-056.246(082)

IZBRANE vsebine klinične psihologije v paliativni oskrbi / (urednica Andreja C. Škufca Smrdel ; fotografije magnific.com, stock.adobe.com). - Ljubljana : Onkološki inštitut, 2026

ISBN 978-961-7248-27-2

COBISS.SI-ID 279955203

SEZNAM AVTORJEV

Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., viš. pred.

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, Onkološki inštitut Ljubljana

asist. dr. Maja Ebert Moltara, dr. med., spec. int. onk.

Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Nina Erjavec Merklin, mag. psih., spec. klin. psih.

Interna klinika, KO za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

dr. Nena Golob, dr. med., spec. int. med.

Oddelek za akutno paliativno oskrbo, Onkološki inštitut Ljubljana

asist. Jana Knific, dr. med., spec. psihiatrije

Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

Saša Kocijančič Azzaoui, dr. med., spec. psihiatrije

Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

mag. Katja Kodelja, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

Center za duševno zdravje odraslih, Zdravstveni dom Nova Gorica

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

Univerzitetna klinika za pljučne in alergijske bolezni Golnik

doc. dr. Andreja C. Škufca Smrdel, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

Oddelek za psihoonkologijo, Onkološki inštitut Ljubljana

mag. Danica Veternik Dražnik, univ. dipl. psih., spec. klin. psih.

Center za duševno zdravje odraslih, Zdravstveni dom Velenje

VSEBINA

- 5 PREDGOVOR
- 7 PALIATIVNA OSKRBA – OPREDELITEV OSNOVIH IZRAZOV IN ORGANIZACIJA V SLOVENIJI
- 15 KOORDINIRANA PALIATIVNA OSKRBA
- 23 CELOSTNA BOLEČINA PRI BOLNIKI Z RAKOM
- 30 KLINIČNOPSIHOLOŠKO DELO Z MANJ FUNKCIONALNIMI PREPRIČANJI O PALIATIVNI OSKRBI
- 38 KLINIČNOPSIHOLOŠKO DELO Z BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI
- 53 NEFARMAKOLOŠKA IN FARMAKOLOŠKA OBRAVNAVA TELESNIH SIMPTOMOV V PALIATIVNI OSKRBI
- 61 BOLNIK V PALIATIVNI OSKRBI - POGOSTI PSIHOLOŠKO-PSIHIATRIČNI SIMPTOMI IN FARMAKOTERAPEVTSKE INTERVENČE
- 71 NEFARMAKOLOŠKA OBRAVNAVA POGOSTIH PSIHOLOŠKO-PSIHIATRIČNIH SIMPTOMOV V PALIATIVNI OSKRBI
- 80 ETIČNE DILEME OB KONČEVANJU ŽIVLJENJA
- 85 PODPORA SVOJCEM OB SPOPRIJEMANJU Z NAPREDOVALO BOLEZNIJO
- 90 KLINIČNOPSIHOLOŠKO DELO S STARŠI Z NAMENOM PODPORE SPOPRIJEMANJA OTROK S PALIATIVNO BOLEZNIJO (STARŠA)
- 105 KLINIČNOPSIHOLOŠKE INTERVENČE V PROCESU ŽALOVANJA

P R E D G O V O R

Zbornik Izbrane vsebine klinične psihologije v paliativni oskrbi, oblikovan v okviru projekta Krepitev paliativnih mobilnih timov, je pomemben in v slovenskem prostoru tudi pionirski strokovni prispevek k razvoju ter utrjevanju vloge klinične psihologije na področju paliativne obravnave. Prispevki, zbrani v tem zborniku, temeljijo na sodobnih strokovnih izhodiščih in kliničnih izkušnjah ter celovito odražajo kompleksnost obravnave pacientov z napredovalo in neozdravljivo boleznijo.

Paliativna oskrba je danes razumljena kot celostna, interdisciplinarna obravnava, njena temeljna cilja pa sta izboljšati kakovost življenja ter zmanjšati trpljenje bolnika in njegovih bližnjih. Vključuje preplet telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih vidikov človekovega doživljanja v različnih obdobjih bolezni. Paliativna obravnava zahteva usklajeno delovanje različnih strok in dobro organizirano mrežo izvajalcev na primarni, sekundarni in terciarni ravni, tako sestavljeni interdisciplinarni tim pa je ključen pri prilagajanju oskrbe individualnim potrebam posameznika.

V tem okviru ima klinična psihologija posebno in nepogrešljivo vlogo. Prispevki v zborniku jasno kažejo, da je duševna stiska pri bolnikih v paliativni oskrbi pogosta in sega od pričakovanih čustvenih odzivov do klinično pomembnih psihopatoloških stanj. Takšna stiska izrazito vpliva na kakovost življenja, zmožnost spoprijemanja z boleznijo in na sprejemanje odločitev v procesu zdravljenja. Psihološka obravnava zato vključuje prepoznavanje, diagnostiko in terapevtsko obravnavo teh stanj, klinični psiholog pa v timu pogosto deluje kot povezovalni člen, ki pomaga razlikovati med normativnimi psihološkimi odzivi na življenje ogrožajočo bolezen in psihopatološkimi stanji, ki zahtevajo specifične strokovne intervencije.

V zborniku je poseben poudarek na razumevanju značilnih psiholoških procesov med paliativno oskrbo. Strah pred napredovanjem bolezni je med glavnimi viri stiske in se pojavlja v povezavi z zmanjšanim funkcioniranjem in upadom kakovosti življenja. Z njim so tesno povezani obrambni procesi, kot sta zanikanje in izogibanje, ki ju je treba razumeti kot možni prilagoditveni strategiji, saj bolniku omogočata postopno sprejemanje bolezni ter ohranjanje psihološkega ravnovesja. Naloga kliničnega psihologa je, da te procese prepozna, razume njihovo funkcijo in ustrezno prilagodi terapevtske metode ter psihološko razumevanje bolnika vnaša v timsko obravnavo. Tako pomembno prispeva k zmanjševanju stiske bolnikov in njihovih svojcev ter jim pomaga osmišljati izkušnjo bolezni in iztekanja življenja.

Ključna cilja izobraževanja, na podlagi katerega je nastal zbornik, sta bila izboljšati koordiniranost psihološke oskrbe in povezati obstoječe zdravstvene strukture na terenu. Pot do izvedbe tega projekta in jasnejše umestitve klinične psihologije v tim paliativne oskrbe pa ni bila samoumevna. Pomemben sistemski premik je dejstvo, da je v mobilni paliativni enoti prvič sistemizirano delovno mesto kliničnega psihologa, kar omogoča nadaljnji razvoj interdisciplinarnega dela in krepitev celostne obravnave bolnikov v terminalnih fazah bolezni.

Zbornik, ki je pred vami, tako ni le zbirka strokovnih prispevkov, temveč je odraz širšega strokovnega in sistemaškega premika v humani skrbi za bolnega človeka. Je pomemben korak k bolj celostnemu razumevanju paliativne oskrbe, v katerem ima klinična psihologija jasno prepoznano in čedalje bolj utrjeno vlogo.

*dr. Sana Čoderl Dobnik, univ.dipl.psih., spec. klin. psih.
predsednica Zbornice kliničnih psihologov Slovenije*

PALIATIVNA OSKRBA
—
OPREDELITEV OSNOVNIH
IZRAZOV IN ORGANIZACIJA
V SLOVENIJI

MAJA EBERT MOLTARA

POVZETEK

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivimi in napredujočimi boleznimi in podpora bolnikovim bližnjim; tem tako v času bolezni kot po smrti bolnika. Je zdravstvena veda, ki vključuje tako paliativno medicino kot zdravstveno nego, skupaj z dejavnostmi drugih podpornih služb. Obdobja paliativne oskrbe zajemajo zgodnjo in pozno fazo ter fazo umiranja in žalovanja. V paliativni oskrbi je ključna celostna obravnava bolnika, ki vključuje obravnavanje telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb. Namen celostne paliativne oskrbe je izboljšanje kakovosti življenja, zmanjšanje trpljenja, podpora družini in zagotavljanje čim bolj koordiniranega delovanja zdravstvenega sistema pri obravnavi neozdravljivo bolnih.

Paliativna oskrba poteka na več ravneh zdravstva. Osnovna paliativna oskrba je namenjena bolnikom z manj kompleksnimi potrebami in večinoma poteka v okviru primarne zdravstvene oskrbe oziroma v vseh okoljih, v katerih se oskrbujejo bolniki s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi z zmernimi simptomi. Specializirana paliativna oskrba pa je namenjena bolnikom s kompleksnimi simptomi in večjimi potrebami. Trenutna mreža izvajalcev paliativne oskrbe v Sloveniji zato vključuje tako specializirane enote (bolnišnični akutni paliativni oddelki, mobilne paliativne enote) kot izvajalce osnovne paliativne oskrbe, ključna pa sta njihovo medsebojno povezovanje in koordinacija bolnika med ravnmi glede na trenutne potrebe.

Za dobro paliativno oskrbo so ključni zgodnje prepoznavanje in vključevanje bolnikov, usklajeno povezovanje različnih ravni oskrbe in dobro vzpostavljena mreža usposobljenih izvajalcev, ki omogoča individualno obravnavo bolnikov z različnimi potrebami v različnih okoljih. Večinoma, ne pa vsi in vedno, si bolniki želijo paliativne oskrbe v domačem okolju, saj si tam praviloma želijo preživeti čim več svojega zadnjega obdobja življenja.

V prispevku predstavljamo tudi priporočeno izrazoslovje in temeljne izraze, ki zagotavljajo enotno razumevanje med strokovnimi sodelavci, bolniki in svojci.

UVOD

Paliativna oskrba je sodobna obravnava bolnikov s kroničnimi boleznimi, ki se osredotoča na izboljšanje kakovosti življenja in celostno obravnavo potreb posameznika (1, 2). V središču oskrbe so bolnik in bolnikovi bližnji, pri katerih se obravnavajo tako telesne, psihološke, socialne kot duhovne težave (1, 3).

Zaradi staranja prebivalstva, naraščajoče pojavnosti kroničnih bolezni in podaljševanja življenjske dobe se paliativna oskrba uveljavlja kot ključni del zdravstvenih sistemov (2, 3). V Sloveniji letno umre več kot dvajset tisoč ljudi, večina zaradi kroničnih neozdravljivih bolezni, kar potrjuje potrebo po dobro organizirani in dostopni paliativni oskrbi (1, 4).

Prispevek povzema temeljne izraze, priporočeno izrazoslovje, opredeli ravni in obdobja paliativne oskrbe ter njeno organizacijo v Sloveniji (1). Njegov namen je razumevanje paliativne oskrbe, vloge interdisciplinarnega tima in mreže izvajalcev v Sloveniji, ki zagotavlja podporo bolnikom. Poseben poudarek je namenjen povezovanju osnovne in specializirane oskrbe, zgodnji vključitvi v paliativno oskrbo ter usklajevanju med zdravstvenimi delavci in sodelavci (1, 4, 7).

OPREDELITEV OSNOVNIH IZRAZOV PALIATIVNE OSKRBE

Paliativna oskrba je celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo in napredujočo boleznijo in je namenjena izboljšanju kakovosti življenja, tako bolnika kot njegove družine, in vključuje paliativno medicino in paliativno zdravstveno nego sočasno z drugimi podpornimi strokami (slika 1) (1, 2).

Paliativna medicina je del paliativne oskrbe in specializirana veja medicine, ki se osredotoča na diagnostiko, obvladovanje simptomov in celostno obravnavo bolnikov s kroničnimi neozdravljivimi boleznimi. Vključuje interdisciplinarno sodelovanje, zdravljenje bolečine in drugih simptomov ter etično odločanje o zdravljenju (2, 3).

Paliativna zdravstvena nega je sestavni del paliativne oskrbe, ki jo izvajajo medicinske sestre. Vključuje neposredno nego bolnika, spremljanje simptomov, izvajanje postopkov zdravstvene nege, podporo družini ter svetovanje in izobraževanje glede bolezni in oskrbe (1, 3).



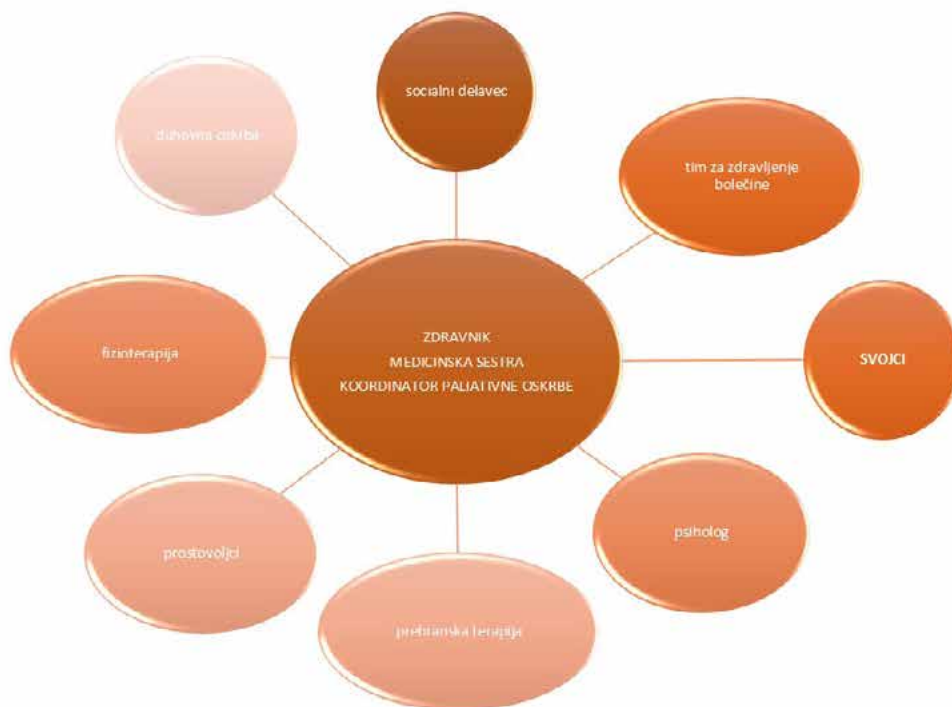
Slika 1: Paliativna oskrba vključuje paliativno medicino, paliativno zdravstveno nego in ostale podporne stroke (z dovoljenjem povzeto po 1)

Celostna (holistična) obravnava zajema oskrbo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb (slika 2).



Slika 2: Celostna obravnava (1)

Multidisciplinarni tim: v njem sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, socialni delavci, psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, duhovni oskrbovalci in prostovoljci (slika 3) (1, 4).

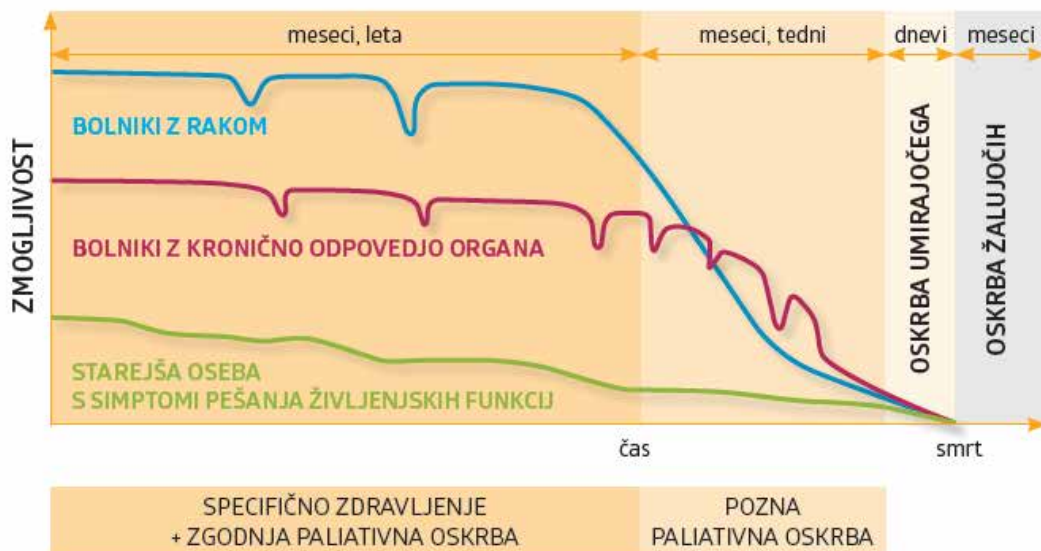


Slika 3: Sestava tima

OBDOBJA PALIATIVNE OSKRBE

Paliativna oskrba poteka v različnih obdobjih bolezni, ki jih strokovno delimo na **zgodnjo paliativno oskrbo** (začne se ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni, tudi v času zdravljenja s specifično terapijo; njen namen je zgodnje prepoznavanje simptomov, informiranje bolnika in družine ter lajšanje telesnih in psiholoških, socialnih in duhovnih simptomov), **pozno paliativno oskrbo** (začne se, ko se konča specifično zdravljenje in bolnik običajno potrebuje intenzivnejšo obravnavo simptomov), **obdobje umiranja** (zadnji tedni ali dnevi življenja, ko zdravljenje bolezni ni več usmerjeno v ozdravitev ali podaljšanje življenja, temveč v zagotavljanje udobja, podpore družini dostojanstva in zmanjševanju trpljenja) (1, 4).

Oskrba v hospicu je organizirana oblika paliativne oskrbe za bolnike v zadnjem obdobju življenja (1).



Slika 4: Obdobja paliativne oskrbe (1)

ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE V SLOVENIJI

Paliativna oskrba v Sloveniji poteka na vseh ravneh zdravstva in v različnih okoljih (1, 4).

- **Osnovna paliativna oskrba** lahko zagotovi potrebe 80 odstotkov bolnikov z manj kompleksnimi potrebami. Izvaja se na primarni ravni, v domovih za ostarele in bolnišnicah.
- **Specializirana paliativna oskrba** poteka v specializiranih enotah (oddelki akutne paliativne oskrbe, ambulante, konziliarna služba, mobilni timi, telefonska podpora) in je namenjena bolnikom s kompleksnimi potrebami.

Bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je veliko, zato je nujna vzpostavitev vzdržne mreže izvajalcev na osnovni in specializirani ravni ter dobre koordinacije med njima.

TRENTNO STANJE PALIATIVNE MREŽE V SLOVENIJI

Za osnovno paliativno oskrbo bi moral biti ustrezno usposobljen vsak zdravstveni delavec, ki take bolnike oskrbuje, a na žalost še ni tako (6). Šele v letu 2025 je bil prvič umeščen obvezni predmet Paliativna oskrba v program Medicinske fakultete v Ljubljani, tako da je večina danes aktivnih zdravstvenih delavcev to znanje lahko pribila v okviru podiplomskih neobveznih izobraževanj; to znanje je še pomanjkljivo.

Do konca leta 2025 je v vseh regijah z bolnišnico začela delovati vsaj ena (lahko tudi več) od oblik specializiranih paliativnih enot, večinoma mobilne paliativne enote. Ob tem se moramo zavedati, da naj bi ena mobilna enota po mednarodnih priporočilih (in priporočilih Državnega programa iz leta 2010) zadostovala za 100.000–150.000 prebivalcev. Trenutno jih je torej še vedno bistveno manj, kot bi jih potrebovali, in večina ne more delovati neprekinjeno (24/7) zaradi pomanjkanja kadra (nekateri lahko delujejo le enkrat ali dvakrat tedensko). Jedro tima sestavljata zdravnik in medicinska sestra, z novo uredbo pa se predvideva vključitev tudi socialnega delavca in psihologa. Vsi pa morajo imeti za tako delo dodatna znanja s področja paliativne oskrbe (1, 4, 7).

Do informacij glede delovanja mreže specializirani paliativnih enot lahko vsak pride na www.paliativnaoskrba.si, kjer so na voljo tudi številni informativni materiali za bolnike in svojce.

ZAKLJUČEK

Paliativno oskrbo potrebujejo vsi bolniki z neozdravljivo boleznijo, kadar imajo izražene simptome, ki zmanjšujejo kakovost življenja. Takega bolnika je treba pravočasno prepoznati in celostno oceniti njegove potrebe (telesne, psihološke, socialne, duhovne) ter ga glede na njegove potrebe usmeriti v primerno obravnavo, lahko v osnovno, specializirano ali kombinirano paliativno oskrbo. Na podlagi vseh podatkov se pripravi načrt obravnave, ki pa je vedno dinamičen in se prilagaja bolnikovemu trenutnemu stanju, željam in vrednotam ter tudi potrebam njegovih bližnjih (5). Bolnika najlažje oceni zdravnik, ki ga najdlje pozna in spremlja daljše obdobje. To je najpogosteje specialist, ki bolnika zdravi zaradi kronične neozdravljive bolezni, ali njegov družinski zdravnik. Bolnikov, ki potrebujejo paliativno oskrbo, je veliko, zato je potrebna dobra mreža izvajalcev paliativne oskrbe. V Sloveniji moramo mrežo še okrepiti, tako specializirane paliativne enote (v domačem in bolnišničnem okolju) kot tudi znanje iz osnovne paliativne oskrbe na vseh ravneh za vse zdravstvene delavce in sodelavce (1, 4, 7).

LITERATURA

1. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020. Dostopno na: https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/temeljni-pojmi-in-predlagano-izrazoslovje-splet.pdf
2. World Health Organization. WHO definition of palliative care. Geneva: World Health Organization; 2002.
3. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):91–96.
4. Radbruch L, Payne S; Board of Directors of the EAPC. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care.* 2009;16(6):278–289.
5. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* 2017;18(9):e543–e551.
6. Cherny NI, Radbruch L; Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581–593.
7. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. Geneva: World Health Organization; 2018.

**KOORDINIRANA
PALIATIVNA
OSKRBA**

MARJANA BERNOT

POVZETEK

Obravnava bolnikov v paliativni oskrbi zahteva predvsem prepoznavo njihovih potreb, vključno s potrebo po razumevanju informacij, ki bolnikom omogočajo sodelovanje pri odločanju, ter prepoznavo potreb po podpori, ki bližnjim pomaga pri njihovi vlogi. Te potrebe pogosto presegajo posamezne storitve in se spreminjajo glede na potek bolezni. Koordinacija zdravstvenih in podpornih služb je ključni mehanizem za pravočasno prepoznano in usklajeno celostno obravnavo. Omogoča povezovanje virov podpore v integrirano in usklajeno delovanje, zmanjšuje breme, ki bi sicer padlo na bolnika ali njegove bližnje, ter prispeva k večji jasnosti, kontinuiteti in občutku varnosti. Bolnikom in bližnjim tako ni treba samim povezovati različnih oblik pomoči, temveč so deležni smiselno organizirane podpore. S tem se krepi njihova vključenost v odločanje, zmanjšuje občutek negotovosti ter omogoča bolj prilagojena in k človeku usmerjena paliativna oskrba. Namen prispevka je poudariti pomen koordinacije paliativne oskrbe kot temeljnega pogoja za celostno, neprekinjeno in k bolniku usmerjeno obravnavo. Prispevek poudarja koordinacijo kot ključni mehanizem za učinkovitejše povezovanje zdravstvenih in podpornih služb ter za boljše prilagajanje oskrbe potrebam bolnikov in njihovih bližnjih, s ciljem izboljšanja kakovosti oskrbe in izkušnje vseh vključenih.

UVOD

Paliativna oskrba je poseben svet zdravstvene obravnave. Tradicionalni zdravstveni sistemi so usmerjeni predvsem v merljive klinične kazalnike, porabo virov in uporabo zdravstvenih storitev, medtem ko paliativna oskrba izhaja iz celostne obravnave bolnika. Zajema obravnavo kliničnih simptomov in bolečine v vseh obdobjih bolezni, čustvene stiske in duhovnega blagostanja, utrujenosti in potreb bolnikovih bližnjih. To je stroka, ki ni naključna, niti ne prehodna oblika obravnave, temveč je načrtovan in neprekinjen proces, ki se gradi na odnosih. Gre za področje, na katerem se klinični podatki in zdravstvene aktivnosti srečujejo s čustvi in človeško ranljivostjo in na katerem usklajevanje ni predvsem logični izziv, temveč vprašanje človeške povezanosti, stalnosti in dostojanstva, ko so ti najbolj ogroženi (1).

Uspešnost paliativne oskrbe se dandanes žal še vedno pogosto presoja s kazalniki, kot so stopnja ponovnih hospitalizacij, mesto smrti ali dolžina bivanja v bolnišnici. Pri tem pa pogosto spregledamo tisto, kar v resnici opredeljuje kakovost paliativne oskrbe in kar je za bolnika in njegove bližnje ključno: učinkovito lajšanje bolečine, občutek miru in obvladovanje čustvene obremenitve bližnjih, ki pogosto nosijo največji del skrbi. Če je bolnišnična koordinacija

predvsem upravljanje postelj, je koordinacija paliativne oskrbe upravljanje poti. Ta premik od občasne in razdrobljene obravnave, vezane na zdravstvene aktivnosti, k neprekinjeni, celostni paliativni oskrbi in h gradnji zaupnih odnosov spremeni vse. Posledice se kažejo na sistemski ravni že na izhodišču vprašanja zdravstvene obravnave, na ravni vlog posameznikov, ki jo izvajajo, in meril vrednotenja kakovosti. V ospredje postavlja kontinuiteto oskrbe, sodelovanje med ravnmi zdravstvenega sistema in večjo odgovornostjo za dolgoročne izide, povezane s kakovostjo življenja bolnika (2).

TEMELJNI ELEMENTI PALIATIVNE OSKRBE KOT IZHODIŠČE ZA KOORDINACIJO

V slovenskem prostoru je organizacija paliativne oskrbe danes dvonivojska. Osnovno paliativno oskrbo naj bi izvajali vsi zdravstveni delavci. Specializirano paliativno oskrbo pa zagotavljajo specializirane ekipe paliativne oskrbe in vsi, ki imajo dodatna specialna znanja. Zagotavljanje specializirane paliativne oskrbe za bolnike s kompleksnimi ali zahtevnimi potrebami je velika zahteva za zdravstvene delavce. Prepoznavanje ne le telesnih težav, temveč tudi drugih stisk, s katerimi se soočajo bolniki in njihovi bližnji, je ključnega pomena. V ospredju so lahko psihološka vprašanja, duhovne stiske ali obremenjenost s socialnimi težavami, ki pomembno vplivajo na kakovost življenja in doživljanje bolezni. Takšna celostna obravnava presega zmožnosti in kompetence posameznega zdravstvenega delavca. Niti najbolj izkušen strokovnjak ne more hkrati učinkovito obravnavati vseh razsežnosti bolnikovega stanja, ki vključujejo medicinske, psihološke, duhovne in socialne vidike. Zato paliativna oskrba nujno temelji na timskem delu ter se, glede na organizacijsko raven oskrbe, izvaja v okviru multidisciplinarnih in interdisciplinarnih timov, v katerih vsak član prispeva svoje strokovno znanje in veščine. Timi so sestavljeni iz zdravnikov, medicinskih sester, socialnih delavcev, psihologov, fizioterapevtov, farmacevtov, duhovnikov in negovalcev, ki potrebujejo enotno koordinacijo, jasne vloge in pregledno odgovornost. Zlasti interdisciplinarni timi na specialistični ravni omogočajo, da vsi člani, ki se vključujejo v posamezno obravnavo, skupaj usklajujejo pogled na stanje v realnem času. Omogočeno jim je, da soodgovorno razvijajo paliativni načrt oskrbe bolnika in njegovih bližnjih (1).

Pomemben element koordinacije je komunikacija. Komunikacija je jedro paliativne oskrbe in ima strukturo, ki zagotavlja, da so bolniki obravnavani z empatijo in dostojanstvom in ne kot klinični primeri. Omogoča tudi, da člani paliativnega tima pravočasno prepoznajo potrebe, še preden te prerastejo v akutne zaplete ali krizna stanja. Zaradi kompleksnosti potreb bolnikov

in njihovega hitrega spreminjanja je pravočasna, jasna in usklajena izmenjava informacij med vsemi, vključenimi v paliativno oskrbo, nujna za zagotavljanje varne, kakovostne in neprekinjene obravnave. Na ta način sočutje ne ostaja odziv na krizo, temveč postane proaktivna, načrtovana sestavina oskrbe (3).

Komunikacija v koordinaciji paliativne oskrbe poteka na več ravneh: med člani paliativnega tima, med zdravstvenimi delavci in bolnikom ter bolnikovimi bližnjimi. Pri tem ne gre samo za prenos kliničnih podatkov, temveč tudi za izmenjavo informacij o bolnikovih vrednotah, ciljnih oskrbe, pričakovanjih, skrbeh in psihosocialnih potrebah. Takšna komunikacija zahteva strokovno znanje, empatijo in sposobnost prilagajanja posameznikovemu razumevanju in čustvenemu stanju. V paliativni oskrbi namreč podatki brez človeške razsežnosti nimajo pomena – postanejo samo šum (3).

KOORDINACIJA PALIATIVNE OSKRBE

Koordinacijo v paliativni oskrbi bi lahko opredelili kot načrtovano organizacijo vseh zdravstvenih, socialnih in podpornih dejavnosti med ponudniki in ustanovami ter komunikacijo med njimi, da se zagotovi neprekinjena in osredinjena oskrba za bolnike z neozdravljivo boleznijo in njihove družine (4, 5).

Kadar je koordinacija oskrbe učinkovita, se zmanjšujejo preprečljivi ponovni sprejemi v bolnišnico, manj je nujnih obiskov, poraba virov pa postaja bolj predvidljiva in obvladljiva. Takšni učinki so merljivi in pomembni, vendar ne zajemajo celotnega učinka dobro zasnovane paliativne koordinacije. Še pomembnejši je človeški odnos. Neformalni oskrbovalci in bolnikovi bližnji se počutijo podprte namesto preobremenjene. Zdravstveni delavci porabijo manj časa za iskanje informacij in reševanje organizacijskih vrzeli ter imajo več časa za strokovno in sočutno obravnavo bolnika. Izvajalci oskrbe postopno razvijejo zaupanje v sistem, ker imajo občutek, da vsi sodelujoči delujejo usklajeno in z jasno določenimi cilji. Ti navidezno neotipljivi dejavniki – zadovoljstvo, zaupanje in čustvena varnost – se sčasoma prevedejo tudi v konkretne sistemske učinke, kot so večja stabilnost kadrov, večja prepoznavnost in ugled organizacije ter okrepljeno zaupanje javnosti v zdravstveni sistem (5).

Koordinacija vključuje vse poti od napotitve na paliativno oskrbo, usklajevanja oskrbe med bolnišnico in primarno ravno (družinskim zdravnikom, patronažno medicinsko sestro) do zagotavljanja oskrbe med različnimi specialističnimi timi, ter z vsemi deležniki, ki se jih poleg bolnika in družine obravnava dotika (6). Ta oskrba ne vključuje le obravnave kliničnih

simptomov in stopnje bolečine, temveč tudi psihično stisko in duhovno blagostanje bolnika ter stopnjo obremenitve, izčrpanosti in razpoložljive podpore bližnjim (1).

Koordinator paliativne oskrbe ima osrednjo vlogo pri zagotavljanju usklajene, neprekinjene in celostne obravnave bolnikov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njegove naloge obsegajo organizacijske, klinične, komunikacijske, izobraževalne in razvojne dejavnosti, ki skupaj omogočajo učinkovito povezovanje zdravstvenega sistema in podpornega okolja okoli bolnika (7).

V okviru koordinacijske vloge koordinator zagotavlja kontinuiteto oskrbe med različnimi okolji, zlasti med bolnišnico in domačim okoljem, ter povezuje vse ključne deležnike, vključno z zdravstvenimi delavci, socialnimi službami, patronažno dejavnostjo, izbranim zdravnikom, mobilnimi paliativnimi enotami in drugimi lokalnimi službami. Posebno pozornost namenja koordinaciji sprejemov, premestitev in odpustov ter zgodnjemu prepoznavanju tveganj za zapleten sprejem ali odpust. Pomemben del njegovega dela je tudi organizacija in vodenje družinskih sestankov ter podpora bolniku in bližnjim v času soočanja z izgubo in v obdobju žalovanja (1).

Koordinator hkrati aktivno sodeluje v klinični paliativni oskrbi. Njegove naloge vključujejo prepoznavanje aktualnih in potencialnih potreb bolnika, ocenjevanje simptomov napredovale bolezni, presojo stopnje samooskrbe ter sodelovanje pri načrtovanju, izvajanju in vrednotenju oskrbe. Koordinator deluje kot strokovna podpora bolniku in njegovim bližnjim na psihosocialni ravni ter sodeluje na vizitah, raportih, ambulantnih pregledih in v drugih oblikah timskega dela (8).

Kot je bilo že navedeno, je pomemben del koordinatorjevega dela komunikacija. Koordinator deluje kot usklajevalec informacij med vsemi vključenimi v oskrbo, vodi telefonske in osebne pogovore, nudi psihološko podporo in po potrebi prevzema vlogo zagovornika bolnika ali drugih ranljivih članov sistema. Sodeluje tudi z nevladnimi organizacijami in prostovoljskimi mrežami, izvajalci oskrbe v hospicu ter prispeva k razvoju lokalne in državne mreže paliativne oskrbe (8).

Poleg neposrednega dela z bolniki ima koordinator pomembno vlogo na področju izobraževanja, raziskovanja in razvoja stroke. Aktivno sodeluje v izobraževalnih procesih, razvoju nacionalnih standardov, smernic in protokolov, raziskovalnem delu ter strokovnem in mednarodnem povezovanju. Skrbi tudi za vodenje dokumentacije, zagotavljanje kakovosti, razvoj strokovnih gradiv in ozaveščanje javnosti o pomenu in posebnostih paliativne oskrbe (1).

UPORABNOST KOORDINIRANE PALIATIVNE OSKRBE V PRAKSI

Koordinator paliativne oskrbe je ožji član specializiranega paliativnega tima. Praviloma je to diplomirana medicinska sestra s specialnimi znanji s področja paliativne oskrbe, ki deluje kot osrednja povezovalna oseba v procesu obravnave. Koordinator povezuje negovalce, zdravstvene delavce, druge strokovnjake in podporne službe ter zagotavlja učinkovito izmenjavo informacij prek telefonskih pogovorov, osebnih stikov in drugih oblik komunikacije (5, 7–9).

Bolnika v specializirano paliativno oskrbo najpogosteje napoti zdravnik specialist, ki je bolnika vodil v poteku neozdravljive bolezni, lahko pa napotitev predlaga osebni zdravnik. Ob tem zdravnik izpolni E-napotnico in obvezno tudi napotitveni obrazec, običajno objavljen na spletnih straneh specializiranih paliativnih timov po Sloveniji. Opravi se pregled dokumentacije, zdravnik specializiranega paliativnega tima opravi triažo in glede na potrebe bolnika in bližnjih določi vrsto specializirane paliativne obravnave:

- vključi bolnika v zgodnjo ambulanto za paliativno oskrbo,
- vključi bolnika v obravnavo mobilnih paliativnih timov,
- poda konziliarno mnenje za zdravstveni tim, ki bolnika vodi.

Bolnik in njegovi bližnji so nato obveščeni o vključitvi v specializirano paliativno obravnavo. Ob prvi obravnavi dobijo telefonsko številko koordinatorja in izvejo, kdaj je ta dosegljiv. Zaradi kadrovskih in drugih razlogov je telefonska dosegljivost mobilnih paliativnih enot danes različno urejena, vendar je usmeritev teh enot zagotavljanje neprekinjene (24/7) dosegljivosti. Telefonska številka je namenjena bolniku in bližnjim pa tudi vsem ostalim, patronažnim medicinskim sestram, družinskim in urgentnim zdravnikom, negovalcem in vsem, ki se vključujejo v obravnavo bolnika. Odzivanje na potrebe in zagotavljanje preprostih dostopov do odzivne podpore, tudi izven delovnega časa, lahko bolnikom v paliativni oskrbi in njihovim bližnjim pomagata zaupati, da bo pomoč na voljo, če bo potrebna.

Pomemben informacijski in podporni vir je spletna stran projekta Metulj (dostopna na www.paliativnaoskrba.si), ki je namenjena bolnikom z neozdravljivo boleznijo, njihovim bližnjim in tudi strokovni javnosti. Vsebine na razumljiv in strokovno utemeljen način bolnikom in bližnjim nudijo praktične napotke za soočanje z boleznijo in vsakodnevnimi izzivi paliativne oskrbe. Na spletni strani so dostopne informacije o obvladovanju pogostih simptomov, negi bolnika v domačem okolju, komunikaciji z zdravstvenimi delavci in možnostih podpore v

skupnosti. Poseben poudarek je namenjen psihološki, socialni in duhovni razsežnosti oskrbe, pa tudi podpori bolnikovim bližnjim v vlogi neformalnih oskrbovalcev ter v obdobju žalovanja (10).

V današnjih časih vemo, da so spremembe v družbi vplivale tudi na spremembo tradicionalne skrbi za bolnega bližnjega, saj tradicionalnih vlog družinske oskrbe ni mogoče jemati kot samoumevnih (11). Prav zato je pomembna podpora širše družbene skupnosti. Tu imajo pomembno vlogo prostovoljci, društva in nevladne organizacije, ki s svojim delom dopolnjujejo formalne oblike paliativne oskrbe. Njihov prispevek se kaže v zagotavljanju raznovrstnih oblik podpore, prilagojenih individualnim potrebam bolnika in njegovih bližnjih, vključno z nudenjem družbe in spremljanja, kakor tudi s psihološko in duhovno podporo ter z izposojajo negovalnih pripomočkov. Takšna podpora ne prispeva le k izboljšanju kakovosti življenja bolnika, temveč pomembno razbremenjuje tudi bližnje, ki pogosto prevzemajo vlogo neformalnih oskrbovalcev in se soočajo z znatnimi čustvenimi, telesnimi in organizacijskimi obremenitvami.

Sistematično vključevanje društev in prostovoljcev v paliativno oskrbo tako omogoča bolj celostno, neprekinjeno in k posamezniku usmerjeno obravnavo, hkrati pa krepi mrežo podpore v skupnosti ter prispeva k večji dostopnosti in odzivnosti paliativnih storitev. V slovenskem prostoru pomemben del podpore v paliativni oskrbi zagotavljajo LjubHospic, Slovensko društvo Hospic, Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, Slovenska karitas, Rdeči križ Slovenije ter druge organizacije in društva, ki delujejo na področju pomoči bolnikom z napredovalo boleznijo in njihovim bližnjim. Njihove dejavnosti dopolnjujejo formalni sistem zdravstvene in socialne oskrbe ter prispevajo k večji dostopnosti in celostnosti paliativne obravnave, zlasti v domačem okolju.

Navedene organizacije nudijo različne oblike podpore, ki segajo od prostovoljnega spremljanja in druženja, psihosocialne in duhovne podpore bolnikom in svojcem do praktične pomoči, kot so svetovanje, izposoja pripomočkov in pomoč pri vsakdanjih opravilih. Poseben pomen ima njihova vloga pri podpori svojcem v času oskrbe in v obdobju žalovanja, saj prispevajo k zmanjšanju čustvene obremenitve in občutka osamljenosti. S sodelovanjem z zdravstvenimi in socialnovarstvenimi službami te organizacije pomembno prispevajo k vzpostavljanju celostnega, sočutnega in k potrebam posameznika usmerjenega modela paliativne oskrbe.

ZAKLJUČEK

Paliativna oskrba se izkazuje prav tam, kjer zdravstveni sistem najpogosteje odpove: pri zmanjšanju nepotrebnih hospitalizacij, zagotavljanju bolj usklajenih in varnih prehodov med ravnmi oskrbe ter pri izboljšanju bolnikove izkušnje in zadovoljstva z obravnavo. Koordinacija

paliativne oskrbe te cilje neposredno podpira. To pa pomeni strukturno preoblikovanje načina sodelovanja med zdravstvenimi timi, bolniki in bližnjimi v vseh obdobjih in krajih oskrbe – od bolnišničnega okolja do primarne ravni, patronažne službe in socialnovarstvenih institucij. Sodobna koordinacija paliativne oskrbe bi morala biti neprekinjena, podprta z informacijami in produktivno komunikacijo, timsko vodena in čustveno inteligentna.

LITERATURA

1. Ebert Moltara M, Bernot M, ur. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2023.
2. BluebriX Health. Why palliative care needs its own care coordination model (Internet). BluebriX Health; 2025 (citirano 2026 jan 17). Dostopno na: <https://bluebrix.health/blogs/palliative-care-coordination-model/>
3. Engel M, Kars MC, Teunissen SCCM, van der Heide A. Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliat Support Care*. 2023;21(5):890–913.
4. Vočanec D, Lončarek K, Sović S, Džakula A. Nurse coordinator of care as a facilitator of integration processes in palliative care. *J Clin Nurs*. 2023;32(13-14):3576–3588.
5. Reeves E, Liebig B, Schweighoffer R. Care coordination in palliative home care: Who plays the key role? *Int J Integr Care*. 2020;20:1–10.
6. Bradley N, McConnell T, Blair C, O'Halloran P, Prue G, Lynn F, Roberts N, Wong G, Banks E, Reid J. Integrated palliative care and oncology: a realist synthesis. *BMC Med*. 2025;23:1–15.
7. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Državni program paliativne oskrbe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije; 2010. Dostopno na: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>
8. Bernot M. Koordinirana paliativna oskrba/Coordinated palliative care.. In: Celostna obravnava kot odgovor na potrebe onkoloških bolnikov v sodobni družbi. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji; 2019. p. 74–82.
9. Scholz J, Minaudo J. Registered nurse care coordination: Creating a preferred future for older adults with multimorbidity. *Online J Issues Nurs*. 2015;20(3).
10. Projekt Metulj. Paliativna oskrba (Internet). Slovenija: Projekt Metulj; (citirano 2026 jan 30). Dostopno na: <https://www.paliativnaoskrba.si>
11. Brazil K. A call for integrated and coordinated palliative care. *J Palliat Med*. 2018;21:1–3.

**CELOSTNA
BOLEČINA PRI
BOLNIKIH Z RAKOM**

NENA GOLOB

POVZETEK

Paliativna oskrba je celostna, aktivna obravnava bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih, katere cilj je lajšanje trpljenja in ohranjanje kakovosti življenja v vseh obdobjih bolezni. Temelji na paliativnem pristopu, ki zdravljenje prilagaja bolnikovim potrebam, vrednotam in ciljem ter presega samo biomedicinsko obravnavo bolezni. Osrednji teoretični okvir paliativne oskrbe je koncept celostne bolečine, ki opredeljuje trpljenje kot preplet telesne, psihološke, socialne in duhovne razsežnosti.

Prispevek obravnava holistični pristop v paliativni oskrbi in poudarja dinamično prepletenost različnih razsežnosti trpljenja, ki se redko pojavljajo izolirano. Neobvladani telesni simptomi lahko poglobijo psihološko, socialno in eksistencialno stisko, medtem ko psihološka in socialna stiska pogosto okrepi zaznavo telesnih simptomov. Poseben poudarek je namenjen pomenu zgodnje vključitve paliativnega pristopa, ki omogoča pravočasno prepoznavanje celostne bolečine, vzpostavljanje zaupanja in aktivno sodelovanje bolnika pri odločanju o ciljnih oskrbe. Zgodnja paliativna obravnava zmanjšuje tveganje za poznejše etične dileme in nesorazmerno obremenjujoče posege ob koncu življenja.

Prispevek poudarja ključno vlogo psihologov pri prepoznavanju psihološke, socialne in duhovne stiske, izvajanju podpornih in terapevtskih intervencij ter prispevanju k celostni, etično utemeljeni obravnavi bolnika in njegovih bližnjih.

UVOD

Paliativna oskrba je aktivna pomoč bolnikom s kronično napredovalo neozdravljivo boleznijo in njihovim bližnjim tako v času bolnikove bolezni kot tudi po smrti bolnika, v obdobju žalovanja. Gre za podporno obravnavo, ki je celostna in usmerjena v blaženje bolnikovih telesnih simptomov ter tudi v psihološko, socialno in duhovno stisko bolnika in bližnjih ob neozdravljivi bolezni (1). Paliativni pristop v obravnavi pomeni, da izbiramo samo tiste načine zdravljenja, s katerimi dosegamo cilje paliativne oskrbe, to pa sta ohranitev kakovosti življenja bolnika in njegovo udobje (2). Paliativni pristop v obravnavi bolnika se v času bolezni spreminja, saj se zdravljenje prilagaja bolnikovim potrebam in potrebam bližnjih (2–4). Oskrba umirajočega je le ožji del paliativna oskrba. Cilj je mirna in dostojna smrt (2–5).

Dame Cicely Saunders, ustanoviteljica sodobnega gibanja hospic, je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja v klinično prakso uvedla pojem celostna bolečina (angl. *total pain*) (6). S tem je opozorila,

da bolnikovo doživljanje bolečine vključuje več kot le nociceptivno/nevropatsko komponento. Celostna bolečina zajema telesno, psihološko, socialno in duhovno razsežnost trpljenja ter zahteva celostno/holistično, interdisciplinarno obravnavo (6).

HOLIZEM V PALIATIVNI OSKRBI

Holistična paliativna oskrba pomeni sočasno in enakovredno obravnavo štirih temeljnih razsežnosti človekovega doživljanja: telesne, psihološke, socialne in duhovne. Te razsežnosti niso ločene, temveč se nenehno prepletajo in vplivajo druga na drugo (1).

TELESNA RAZSEŽNOST

Telesni simptomi so pogosto v ospredju paliativne obravnave. Njihova neustrezna obravnava pa ima pomembne posledice tudi na drugih ravneh (7). Zdravniki se najpogosteje osredotočajo na telesne simptome, saj telesno razsežnost človekovega bivanja najbolj poznajo in najučinkoviteje zdravijo (8). Opažamo, da so telesni simptomi z napredovanjem bolezni praviloma manj izraženi, večjo stisko povzročajo druge razsežnosti bivanja (9).

Najpogostejši simptomi pri napredovali bolezni so bolečina, težka sapa, slabost in bruhanje, zmedenost in zaprtost. Pojavnost in simptomi v ospredju so odvisni od vrste neozdravljive bolezni (10). Predvsem skušamo opredeliti, kaj simptom povzroča in ali je vzrok simptoma mogoče pozdraviti (reverzibilni simptom), le tako lahko simptom dokončno tudi odpravimo (vzročno zdravljenje). V paliativni oskrbi se večinoma osredotočamo na simptome (simptomatsko zdravljenje), saj nam njihovega vzroka ne uspe odpraviti (ireverzibilni simptom). Simptome obravnavamo s farmakološko in nefarmakološko terapijo (11).

Intenzivnost lajšanja simptomov je odvisna od želja bolnika in bližnjih, bolnikovega kliničnega stanja in prognoze bolezni (12). Zdravniki so načeloma preveč optimistični pri opredelitvi bolnikovega preživetja. Intenzivna obravnava pogosto ni v skladu z bolnikovimi željami ter pogloblja stisko bližnjih in otežuje žalovanje (13, 14).

PSIHOLOŠKA RAZSEŽNOST

Psihološka stiska v paliativni oskrbi vključuje širok spekter doživljanj: strah pred smrtjo, bolečino, tesnobo, depresijo, občutke nemoči, jeze in žalosti (15). Zdravstveni delavci, predvsem pa psihologi, imajo ključno vlogo pri prepoznavanju teh stisk, razlikovanju med normalnimi

prilagoditvenimi odzivi in klinično pomembnimi motnjami ter pri izvajanju podpornih in terapevtskih intervencij (16). Pomembno je poudariti, da se psihološka stiska pogosto somatizira ali okrepi zaznavo telesnih simptomov (17).

SOCIALNA RAZSEŽNOST

Bolezen in napredovanje neozdravljivega stanja globoko posežeta v socialno življenje posameznika. Spremembe vlog, izguba delovne zmožnosti, finančne stiske, odvisnost od drugih in obremenjenost bližnjih pomembno prispevajo k celostni bolečini. Socialna izolacija lahko poglobi psihološko stisko, ta pa poslabša telesne simptome (18).

Zdravstveni in socialni delavci ter tudi psihologi pogosto delujejo na presečišču psihološke in socialne razsežnosti, saj s pogovori, podporo bližnjim in odprto komunikacijo prispevajo k zmanjševanju socialne stiske in celostne bolečine.

DUHOVNA (EKSISTENCIALNA) RAZSEŽNOST

Duhovna razsežnost se nanaša na iskanje smisla, vprašanja o vrednosti življenja, krivdi, upanju, spravi in strahu pred smrtjo. Ni nujno povezana z religioznostjo, temveč z eksistencialnim doživljanjem posameznika. Neodgovorjena duhovna vprašanja lahko bistveno okrepijo zaznavo bolečine in trpljenje (19).

Psihologi lahko pomembno prispevajo k prepoznavanju duhovne stiske, odpiranju varnega prostora za pogovor o eksistencialnih temah ter tako sodelujejo z drugimi člani tima pri obravnavi celostne bolečine bolnika (20).

DINAMIKA TOTALNE/CELOSTNE BOLEČINE

Ključna značilnost celostne bolečine je dinamičnost. Simptomi se redko pojavljajo izolirano. Pogosto en simptom sproži verigo drugih (21). Takšni krožni procesi zahtevajo celostno oceno in usklajeno timsko obravnavo. Interdisciplinarno lajšanje bolnikove stiske in stiske bližnjih poglavitno prispeva k urejenosti bolnikovih simptomov. Paliativno oskrbo izvajamo vsi zdravstveni delavci (medicinsko negovalno osebje, zdravniki družinske medicine, zdravniki drugih specializacij, fizioterapevti, klinični psihologi), skupnost (bolnikovi bližnji, širše družbeno okolje – nevladne organizacije) in drugi zdravstveni sodelavci (socialni delavci, psihologi), ki delujemo znotraj ožjega ali širšega paliativnega tima na ravni osnovne ali specializirane paliativne oskrbe (22–24).

ZGODNJA PALIATIVNA OSKRBA

Zgodnja vključitev paliativnega pristopa v obravnavo bolnika z neozdravljivo boleznijo je ključna za pravočasno prepoznavanje in obravnavo celostne bolečine (6). Celostna bolečina se pogosto razvija postopno in sprva ni izražena samo v telesnih simptomih, temveč v psiholoških, socialnih in eksistencialnih stiskah, ki lahko ostanejo spregledane, če je obravnava usmerjena izključno v bolezen (25). Kadar se paliativni tim vključi pozno, v času izrazito napredovale bolezni in že močno izraženih simptomov, je možnost za celostno, premišljeno in etično občutljivo obravnavo bistveno omejena (26). V takšnih okoliščinah je težje vzpostaviti zaupanje, razumeti bolnikove vrednote, življenjsko zgodbo in želje ter ustrezno ukrepati na vseh ravneh celostne bolečine, saj je obravnava pogosto usmerjena predvsem v urgentno lajšanje simptomov napredovale bolezni (12, 26, 27). Zgodnja paliativna obravnava omogoča postopno grajenje odnosa, ki je temelj kakovostne in etično utemeljene oskrbe, ter boljše poznavanje bolnika kot osebe, ne le kot nosilca bolezni. To bolniku omogoča aktivno sodelovanje pri odločanju, izražanje želja glede zdravljenja in oskrbe ter oblikovanje ciljev, ki so v skladu z njegovimi vrednotami, še v času, ko je psihološko in kognitivno zmožen refleksije. Hkrati zgodnja vključitev zmanjšuje tveganje za poznejše etične dileme ob koncu življenja, saj omogoča usklajevanje obravnave z bolnikovimi željami in preprečuje nesorazmerno obremenjujoče posege (12, 27–30). Za psihologe v paliativnih timih pomeni zgodnja vključitev možnost za preventivno delo, poglobljeno razumevanje bolnikovega doživljanja in vzpostavljanje odnosa zaupanja, ki je ključen za učinkovito lajšanje celostne bolečine.

VLOGA PSIHologa

Psihologi imajo specifično in nenadomestljivo vlogo v:

- sistematičnem prepoznavanju psihološke, socialne in duhovne stiske,
- izvajanju podpornih, kriznih in kratkih psihoterapevtskih intervencij,
- podpori bližnjim, tudi pri anticipatornem žalovanju,
- sodelovanju pri timskih razpravah o kompleksnih primerih celostne bolečine,
- skrbi za refleksijo in preprečevanje izgorelosti članov paliativnega tima.

S svojim znanjem prispevajo k uresničevanju vizije paliativne oskrbe kot celostne oskrbe (angl. *total care*) (31–33).

ZAKLJUČEK

Razumevanje medsebojne povezanosti telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih razsežnosti trpljenja je ključno za kakovostno obravnavo bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo. Psihologi imajo pri tem nepogrešljivo vlogo, saj s svojim delom pomembno prispevajo k zmanjševanju celotnega bremena trpljenja – celostne bolečine bolnika in so lahko v pomembno podporo paliativnemu timu pri odločitvah glede obravnave bolnika in stiskah, ki ob tem nastajajo.

LITERATURA

1. World Health Organization. Palliative care (Internet). 2025 (citirano 2026-01-27). Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Golob N, Malačič S, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. In: Ebert Moltara M, ur. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020.
3. Ebert Moltara M, Koritnik B, Meglič A, et al. Priporočnik Paliativna oskrba. Prva izdaja. In: Ebert Moltara M, Malačič S, Gumilar I, ur. Ljubljana: Slovensko združenje za paliativno in hospic obravnavo; 2021. p. 1-225.
4. Benedik J, Berlec K, Bernot M, Crljenica S, Ebert Moltara M, Globočnik Kukovica M, et al. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji – temeljni pojmi in priporočila. Prva izdaja. In: Ebert Moltara M, Bernot M, ur. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; leto izdaje ni navedeno.
5. Saunders C. Hospice. Mortality. 1996;1(3):317-21.
6. Clark D. 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. Soc Sci Med. 1999;49(6):727-36.
7. Saunders C. The management of terminal illness. In: Cicely Saunders. Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 91-114.
8. 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.
9. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. BMJ. 2005;330(7498):1007-11.
10. 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.
11. Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. Oxford textbook of palliative medicine. 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2020.
12. 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.
13. Christakis NA. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. BMJ. 2000;320(7233):469-73.
14. Lamont EB, Christakis NA. Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. Ann Intern Med. 2001;134(12):1096-105.
15. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. Lancet Oncol. 2011;12(2):160-74.

16. Haley WE, Larson DG, Kasl-Godley J, Neimeyer RA, Kwilosz DM. Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. *Prof Psychol Res Pr.* 2003;34(6):626–33.
17. Gatchel RJ, Peng YB, Peters ML, Fuchs PN, Turk DC. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychol Bull.* 2007;133(4):581–624.
18. Saunders C. Pain and impending death. In: Wall PD, ur. *Textbook of pain.* Edinburgh: Churchill Livingstone; 1989.
19. Walter T. Spirituality in palliative care: opportunity or burden? *Palliat Med.* 2002;16(2):133–9.
20. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliat Med.* 2010;24(8):753–70.
21. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;306(11):639–45.
22. Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2020;38(9):852–65.
23. Fernando G, Hughes S. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *Int J Palliat Nurs.* 2019;25(9):444–51.
24. Klarare A, Hagelin CL, Fürst CJ, Fossum B. Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study. *J Palliat Med.* 2013;16(9):1062–9.
25. Cassell EJ. Diagnosing suffering: a perspective. *Ann Intern Med.* 1999;131(7):531–4.
26. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer.* 2014;120(11):1743–9.
27. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, Chrischilles EA, Kahn KL, Ritchie CS, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA.* 2016;315(3):284.
28. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Buchmann LO, Compas B, Deshields TL, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw.* 2013;11(2):190–209.
29. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754–64.
30. Wright AA. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 2008;300(14):1665.
31. Payne S, Haines R. The contribution of psychologists to specialist palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2002;8(8):401–6.
32. Schouten B, Avau B, Bekkering GTE, Vankrunkelsven P, Mebis J, Hellings J, et al. Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019.
33. Haley WE, Larson DG, Kasl-Godley J, Neimeyer RA, Kwilosz DM. Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. *Prof Psychol Res Pr.* 2003;34(6):626–33.

KLINIČNOPSIHOLOŠKO DELO
Z MANJ FUNKCIONALNIMI
PREPRIČANJI O PALIATIVNI
OSKRBI

ANDREJA C. ŠKUFGA SMRDEL

POVZETEK

Paliativna oskrba lahko pomembno pripomore k obvladovanju simptomov in ohranjanju kakovosti življenja pri bolnikih z napredujočo boleznijo in njihovih domačih. Vendar se veliko družin vključuje vanjo pozno. Na vključevanje vplivajo dejavniki tako na strani bolnika in njegovih bližnjih kot na strani zdravstvenih delavcev in zdravstvenega sistema. Pomemben del teh dejavnikov so prepričanja glede časa, namena in obsega paliativne oskrbe. Delo na manj točnih in manj funkcionalnih prepričanjih je velikokrat del kliničnopsihološke obravnave ob spoprijemanju z napredujočo boleznijo in lahko pomembno pripomore, da bolniki in njihovi bližnji lažje in prej sprejmejo podporo, ki jo lahko dobijo s paliativno oskrbo.

UVOD

Spoprijemanje z življenjsko ogrožajočo boleznijo prinaša spoprijemanje z negotovostjo in številne strahove, med njimi, da bi bile možnosti specifičnega zdravljenja izčrpane oziroma da »ne bi imeli kaj dati«. Smernice obravnave onkoloških bolnikov govorijo o čim zgodnejši vključitvi v paliativno oskrbo, vzporedno s specifičnim zdravljenjem (1), saj je zgodnja vključitev povezana z izboljšano kakovostjo življenja, manj depresivnosti, boljšo kontrolo simptomov, sprejemanjem odločitev glede zdravljenja v zadnjem obdobju in večjim zadovoljstvom z oskrbo (2, 3). Pa vendar študije kažejo, da bolniki pogosto niso napoteni v paliativno oskrbo ali pa so vanjo napoteni zelo pozno (4, 5, 6).

PREPRIČANJA KOT OVIRE PRI VKLJUČEVANJU V PALIATIVNO OSKRBO

Ovire za vključevanje v zgodnjo paliativno oskrbo so tako pri bolnikih in njihovih družinah ter zdravstvenih delavcih kot tudi v zdravstvenem sistemu in organizaciji dela (7). Študije sicer kažejo, da velik del ljudi razume, da je cilj paliativne oskrbe izboljšanje kakovosti življenja, da je paliativna oskrba namenjena tako bolnikom kot njihovim domačim, da se izvaja tudi na bolnikovem domu, da poleg obvladovanja telesnih simptomov nudi podporo na socialnem, psihološkem in duhovnem področju (8). Vendar so hkrati med ljudmi prisotna tudi številna manj funkcionalna prepričanja, ki se navezujejo na čas, namen in obseg paliativne oskrbe, zato je paliativna oskrba še vedno enačena z oskrbo v zadnjih dneh življenja (9).

Prepričanja v zvezi s časom napotitve v paliativno oskrbo

V študijah med splošno populacijo je pogosto enačenje paliativne oskrbe z umiranjem in smrtjo; v ameriški študiji je to navajalo kar 40 odstotkov sodelujočih (10). Pogosto je prepričanje, da je paliativna oskrba namenjena umirajočim v zadnjih tednih ali dneh življenja; v italijanski študiji Divianija in sodelavcev sta temu verjeli dve tretjini sodelujočih. Da se paliativna oskrba začne šele, ko se konča kurativno zdravljenje, je bilo v isti študiji prepričanih štiri petine sodelujočih (11). V ameriški študiji je 15 odstotkov sodelujočih verjelo, da je ob vključitvi v paliativno oskrbo treba opustiti druga zdravljenja (8).

Ko se bolniki in njihovi svojci srečajo z napotitvijo v paliativno oskrbo, to pogosto razumejo kot »zadnjo postajo«, kot sporočilo, da »ni več upanja«. Paliativna oskrba pogosto nosi pomen smrti, umiranja, razumljena je kot oskrba ob zadnjih dnevih življenja. Ob napotitvi v paliativno oskrbo bolniki in njihovi svojci doživljajo hudo stisko, marsikdo se vključevanju v paliativno oskrbo izogiba ali pa meni, da te oskrbe še ne potrebuje (12, 13). Med glavnimi razlogi za negativno dožemanje paliativne oskrbe so bolniki in njihovi svojci navajali predstavitev te oskrbe v medijih, mnenja zdravnikov in pretekle izkušnje s skrbjo za težko bolnega bližnjega (13).

Bolniki in njihovi svojci so pozno napotitev v paliativno oskrbo doživljali kot posledico lastne nepripravljenosti na poslabšanje fizičnega stanja, hkrati ocenjujejo napotitev v paliativno oskrbo ob prvem ciklu sistemskega zdravljenja za prezgodnjo (12). V klinični praksi pogosto vidimo, da na primer uvedba zdravljenja napredovale bolezni ali napredovanja bolezni kljub razlagi, da je cilj obvladovanje simptomov in ne ozdravitev, okrepi upanje, zato bolniki in svojci težko razumejo hkratno napotitev v paliativno oskrbo.

Smernice obravnave onkoloških bolnikov v nasprotju s splošnimi prepričanji poudarjajo pomen zgodnje paliativne oskrbe, se pravi, da se bolniki z napredovalo boleznijo v oskrbo paliativnega tima vključijo vzporedno s potekom specifičnega onkološkega zdravljenja (1).

Prepričanja v zvezi z namenom in obsegom paliativne oskrbe

Pogosto je zmotno prepričanje, da je predmet paliativne oskrbe obvladovanje bolečin – v študiji Divianija in sodelavcev je to verjela okoli polovica bolnikov (11). Tudi v slovenski študiji, ki so jo izvedli med obiskovalci ambulante družinske medicine, je 77 odstotkov anketirancev menilo, da bi si bolniki od paliativne oskrbe želeli pomoči pri lajšanju bolečin in drugih simptomov; pri

tem je le nekaj več kot polovica sodelujočih ocenila, da je primarni cilj paliativne oskrbe boljša kakovost življenja (14).

Prepričanja v zvezi z odnosnim vidikom ob usmerjanju v paliativno oskrbo

Mnogi bolniki napotitev v paliativno oskrbo opisujejo z besedami »dvignil je roke«, »odpisal me je«. Kar 15 odstotkov sodelujočih v ameriškem vzorcu je paliativno oskrbo enačilo z »odnehati, obupati« (10). Lahko je prisotna tudi ločitvena tesnoba; bolniki želijo ohraniti odnos z lečečim onkologom oziroma lečečim timom zdravstvenih strokovnjakov (15).

Strah, da bolnika ne bi prizadeli, želja, da ga v težkem obdobju ne bi zapustili, ali doživljanje napotitve v paliativno oskrbo kot priznanje neuspeha so doživljanja, ki jih v odnosu z bolnikom in svojci lahko izkusi zdravnik; ta doživljanja lahko vplivajo na odločanje in komunikacijo glede napotitve v paliativno oskrbo (15).

Prepričanja, da pogovor o paliativni oskrbi in razmišljanje o smrti pomenita, da posameznik ni pozitivno naravnan

Med bolniki, svojci in vlačni javnosti je prevladujoče prepričanje, ki ga je ena prvih psihoonkologinj Jimmie Holland poimenovala kar »tiranija pozitivnega mišljenja«. To prepričanje ustvarja pričakovanja, da bodo bolniki ves čas razmišljali pozitivno. Vključuje magično mišljenje, da bi pogovor o »negativnih stvareh«, kot sta napredovanje bolezni ali smrt, negativen potek tudi priklical, kot da bi izogibanje tem pogovorom omogočilo izogibanje sami smrti. Včasih bolniki ne zmorejo razmišljati in govoriti o paliativni oskrbi, v strahu, da ne bi vznemirili bližnjih ali pa svojega zdravnika, da ga ne bi videli kot osebo, ki je obupal, ali pa v skrbi, da bo zdravljenje s tem ukinjeno (15).

Prepričanja in drugi dejavniki na strani zdravstvenih delavcev in zdravstvenega sistema

Študije so jasno pokazale še na številne druge dejavnike, ki vplivajo na napotitve in s tem ustrezno obravnavo bolnikov in njihovih družin ob spoprijemanju z napredovalimi boleznimi. Med njimi so pomanjkanje kadrovske zmogljivosti za paliativno oskrbo, nepoznavanje obstoječih služb, restriktivni kriteriji paliativnih enot za sprejem v obravnavo, pa tudi zadržanost ne le bolnikov

in svojcev, pač pa tudi zdravstvenih delavcev do napotitve v paliativno oskrbo ter oklevanje pri tej napotitvi (12).

Onkologi ob razmišljanju glede napotitve svojih bolnikov v paliativno oskrbo navajajo doživljanje konfliktnosti vlog, doživljanje, da zmorejo sami speljati oskrbo v zadnjem obdobju življenja ter da z napotitvijo v paliativno oskrbo zapustijo bolnika in prekinajo njun odnos (16). Posploševanje izsledkov raziskav sicer terja previdnost in upoštevanje različnosti zdravstvenih sistemov v državah. Tako je na primer raziskava med zdravniki v Belgiji pokazala, da več kot polovice bolnikov z rakom niso napotili v paliativno oskrbo, saj je standardna obravnava dovolj dobro reševala potrebe tudi v paliativnem obdobju (5).

Onkologi, ki so bolnike običajno napotovali v paliativno oskrbo, so kot razlog navajali neobvladovane bolečine (67 odstotkov) ali odsotnost kurativnega zdravljenja (48 odstotkov). Le 19 odstotkov jih je podpiralo kriterije za zgodnjo napotitev. Tisti, ki so bolnike v paliativno oskrbo napotili le izjemoma, so navajali, da ta oskrba ni smiselna/koristna (78 odstotkov) ali da želijo bolnikove težave obravnavati sami (55 odstotkov) (17).

DELO NA PREPRIČANJH V ZVEZI S PALIATIVNO OSKRBO V KLINIČNOPSIHOLOŠKI OBRAVNAVI

V kliničnopsihološki obravnavi bolnikov z napredovalo boleznijo in njihovimi svojci se pogosto srečujemo tudi s stiskami ob napotitvi v paliativno oskrbo, ki so povezane tako s spoprijemanjem z napredovalo boleznijo kot tudi z manj funkcionalnimi prepričanji.

Informiranje in psihoedukacija

Pomemben del informiranja in psihoedukacije bolnikov in njihovih svojcev je že sama opredelitev paliativne oskrbe ali pa dejstvo, da paliativna oskrba lahko poteka vzporedno s specifičnim zdravljenjem (18).

Zagon razvoja zgodnje paliativne oskrbe je sledil ugotovitvi Temel in sodelavcev, da so bolniki na sistemskem zdravljenju napredovale boleznijo ob sočasni vključenosti v paliativno obravnavo kazali manj depresivnosti, imeli boljšo kakovost življenja, manj ciklov kemoterapije v zadnjem tednu življenja, pokazala pa je tudi daljše preživetje (3). Čeprav slednjega vse študije ne potrjujejo, pa so vse enotne glede tega, da živijo bolniki v paliativni oskrbi vsaj tako dolgo kot bolniki, ki vanjo niso vključeni, oziroma da se ob napotitvi in vključitvi v paliativno oskrbo

ni treba bati skrajšanja življenja, ob prepoznanih in obravnavanih simptomih pa je kakovost življenja vsekakor boljša.

Prepoznavanje in delo na manj funkcionalnih prepričanjih

Pomembno področje je prepoznavanje manj funkcionalnih prepričanj in njihova restrukturacija. S Sokratskimi vprašanji lahko odpiramo vpogled v razmišljanje in razvijamo alternativne razlage. Prepoznana prepričanja (na primer »paliativna oskrba pomeni smrt«) lahko izzovemo z dokazi, kot je npr. »Študije kažejo, da bolniki v zgodnji paliativni oskrbi živijo enako dolgo ali dlje, z manj depresije.«

Z intervencijami tretjega vala kognitivno-vedenjske terapije se pri obravnavi manj funkcionalnih prepričanj fokus premakne na metakognitivno zavedanje, opazovanje misli kot mentalnih dogodkov ter prepoznavanje avtomatskih vzorcev, prepoznavanje funkcije misli ter vpliva na vedenjske vzorce, na spremembo odnosa do misli, na usmerjanje v vrednote, na sprejemanje (tudi težke) realnosti, ne da bi se borili proti »negativnim« mislim ali temam (19).

Uporaba prispodob

Prispodobe so dragocen pripomoček za delo na prepričanjih; predvsem je dragoceno, da se prispodoba navezuje na konkretne vsebine posameznika.

Pogosto se pri delu na odnosu do paliativne oskrbe uporablja geslo: »Ne dodajamo življenju dnevov, ampak dnevom življenje.« Tehnica »na uteži«, kjer je na eni strani upanje na najboljše, na drugi strani pa priprava na najslabše, je lahko prispodoba doživljanja, ki nagovarja tudi tiranijo pozitivnega mišljenja. Če uporabimo prispodobo plezanja, je paliativna oskrba kot naveza ob vzponu – ne »ustavi« plezanja, ampak daje občutek varnosti in je tista, ki pomaga, če se zaplezamo ali omagamo.

Podpora vzpostavljanju odnosov z zdravstvenimi strokovnjaki na področju paliativne oskrbe

Tako kot je onkolog usmerjen v zdravljenje bolezni, so zaposleni na področju paliativne oskrbe usmerjeni v obvladovanje težav, ki jih prinaša življenje z napredovalo boleznijo. Sestavljajo lahko še dodatno mrežo – poleg osebnega zdravnika in patronažne službe. Paliativna oskrba pomeni predvidljivost in lažjo dostopnost do pomoči takrat, ko jo posameznik potrebuje. Zgodnja

napotitev pomaga, da se začnejo graditi odnosi med bolnikom in svojci ter zdravstvenim timom, kar lahko pomembno pripomore k doživljanju varnosti.

Teorija navezanosti pomaga razumeti odnosne vidike med bolnikom in socialnim okoljem v stresnih okoliščinah napredovale bolezni; pomaga razumeti, kako bolniki oblikujejo občutek varnosti, kako se odzivajo na izgubo in koliko bližine potrebujejo, ko se soočajo z resno boleznijo ali koncem življenja, zdravstvenim delavcem pa pomaga pri vzpostavljanju odnosov na način, da lahko bolnika čim bolj podprejo v procesih sprijemanja z boleznijo (20).

ZAKLJUČEK

Informiranje o paliativni oskrbi, napotitev vanjo ter sprejemanje odločitve glede vključitve vanjo so del sprejemanja napredovalosti bolezni in soočanja z bližajočo se smrtjo. Pri tem so bolniki in njihovi svojci ranljivi tudi za doživljanje globlje stiske. Empatično prepoznavanje in delo na manj funkcionalnih prepričanjih (ob hkratnem stiku tudi z lastnimi prepričanji) o paliativni oskrbi je lahko pomemben korak k vzpostavljanju mreže oskrbe, ki obravnava potrebe na vseh štirih področjih – telesnem, psihološkem, socialnem in duhovnem doživljanju bolnika in njegovih bližnjih.

LITERATURA

1. Justin J, Sanders S, et al. Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline update. *J Clin Oncol*. 2024;42:2336–57.
2. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(4):394–400.
3. 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.
4. Michael N, Beale G, O'Callaghan C, Melia A, DeSilva W, Costa D, et al. Timing of palliative care referral and aggressive cancer care toward the end of life in pancreatic cancer: a retrospective, single-center observational study. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):13.
5. Vanbutsele G, Deliens L, Cocquyt V, Cohen J, Pardon K, Chambaere K. Use and timing of referral to specialized palliative care services for people with cancer: a mortality follow-back study among treating physicians in Belgium. *PLoS One*. 2019;14(1):e0210056.
6. Adolfsson K, Kreicbergs U, Bratthäll C, Holmberg E, Björk-Eriksson T, Stenmarker M. Referral of patients with cancer to palliative care: attitudes, practices and work-related experiences among Swedish physicians. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):e13680.
7. Parajuli J, Hupcey JE. A systematic review on barriers to palliative care in oncology. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(11):1361–77.

8. Taber JM, Ellis EM, Reblin M, Ellington L, Ferrer RA. Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally representative U.S. sample. *PLoS One*. 2019;14(8):e0219074.
9. Zimmermann C, Wong JL, Swami N, Pope A, Cheng Y, Mathews J, et al. Public knowledge and attitudes concerning palliative care. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;14(e1):e1085–95.
10. Cheng BT, Wangmo T, Hauser JM. Patterns of palliative care beliefs among adults in the U.S.: analysis of a national cancer database. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(6):1056–67.
11. Diviani N, Bennardi M, Gamondi C, Saletti P, Stüssi G, Delbue-Luisoni M, et al. Awareness, attitudes, and beliefs about palliative care: results from a representative survey of the Italian-speaking Swiss population. *PLoS One (Internet)*. 2023;18(11):e0294807.
12. Patra L, Ghoshal A, Damani A, Salins N. Cancer palliative care referral: patients' and family caregivers' perspectives—a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;spcare-2022-003990.
13. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leigh N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*. 2016;188(10):E217–27.
14. Gašpar D, Gjuris E. Ocena osveščeniosti laične populacije o paliativni oskrbi. Final Research (Internet). Dostopno na: <https://dk.um.si/IzpisGradiva.php?lang=eng&id=80839> (citirano 2026-01-31).
15. Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliat Care Res Treat*. 2017;10:1178224216688887.
16. Salins N, Ghoshal A, Hughes S, Preston N. How views of oncologists and haematologists impact palliative care referral: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):175.
17. Sala RA, Dran G, Bruera E, Niccolai B, Fein E, Romera Á, Fein L. Attitudes and beliefs of Argentinian medical oncologists regarding palliative care referral. *Medicina*. 2023;83(1):10–8.
18. Abasseri M, Hoque S, Caldwell K, Sheahan L, Kochovska S, Agar M, et al. Exploring misconceptions of palliative care among patients with hepatocellular carcinoma: a pilot study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2025;42(5):467–76.
19. Feldstain A. Psychosocial intervention in palliative care: what do psychologists need to know. *J Health Psychol*. 2024;29(7):707–20.

POVZETEK

Kliničnopsihološka obravnava bolnikov je pomemben del paliativne oskrbe. Njen cilj je prepoznavanje in obravnava vplivov bolezni in zdravljenja na duševno stanje ter čustveno blagostanje bolnikov in njihovih svojcev. Duševna stiska je pri bolnikih v paliativni oskrbi pogosta in zajema kontinuum doživljanj, od normalnih čustvenih odzivov do klinično pomembnih stanj, kot so depresija, anksioznost, socialna izolacija in duhovna kriza. Ta stanja lahko pomembno zmanjšajo kakovost življenja in zmožnost soočanja z boleznijo. Eden glavnih virov stiske je strah pred nadaljnjim potekom bolezni, ki se kaže v ponavljajočih se skrbeh, intruzivnih mislih in katastrofičnih prepričanjih ter je povezan z večjo anksioznostjo, depresivnostjo in slabšim funkcioniranjem. Ob tem lahko družbeni pritiski po stalni pozitivnosti dodatno otežujejo izražanje stiske in odprto komunikacijo z zdravstvenimi delavci in bližnjimi. Psihologi pogosto naletimo na zanikanje in izogibanje, ki sta lahko funkcionalni prilagoditveni strategiji. Bolniku omogočata postopno soočanje z bližajočo se smrtjo, ohranjanje kontrole in zmanjševanje anksioznosti. Med obravnavo pri bolnikih ves čas poskušamo spodbujati upanje, ki krepi kakovost življenja in bolnikom osmišlja preostanek življenja.

Kliničnopsihološka obravnava v paliativni oskrbi vključuje krizne in suportivne intervencije ter sodobne psihoterapevtske pristope, usmerjene v zmanjševanje stiske in krepitev prilagoditvenih strategij soočanja. Poseben poudarek je namenjen podpori realnega upanja, ki se v paliativni oskrbi preusmerja z dolgoročnih ciljev ozdravitve na kratkoročne, dosegljive cilje, kot so obvladovanje simptomov, ohranjanje dostojanstva, smiselna dejavnost in kakovostni odnosi.

UVOD

Zgodnja paliativna oskrba izboljšuje kvaliteto življenja bolnikov z življenjsko ogrožajočimi boleznimi in njihovih svojcev (1). Spoprijemanje z napredovalo boleznijo prinaša številne težave in stiske na področju telesnega, psihološkega, socialnega in duhovnega doživljanja; odgovor na vse te potrebe bolnika in njihovih svojcev je vključevanje interdisciplinarnih timov v oskrbo bolnika in njegove družine v tem življenjskem obdobju.

Pomemben cilj kliničnopsihološke oskrbe paliativnih bolnikov je »prepoznavati in obravnavati vplive rakave bolezni in zdravljenja na duševno stanje ter čustveno blagostanje bolnikov, njihovih družinskih članov in poklicnih oskrbovalcev« (2). Pri tem se osredotočamo na prepoznavo, oceno in obravnavo:

- duševne stiske, doživljanja avtonomije in občutka nadzora, demoralizacije, ohranjanja dostojanstva, presoje sposobnosti odločanja, žalovanja, eksistencialnih vprašanj, duhovnih oziroma religiozних prepričanj,
- duševnih motenj, kot so anksiozne motnje, depresija in druge motnje razpoloženja, delirija, demence, osebnostnih motenj in motenj, povezanih z zlorabo psihoaktivnih snovi,
- stisk v medosebnih odnosih ter širšega konteksta medosebnih in okoljskih dejavnikov, kot so doživljanje sebe kot bremena, kulturni dejavniki, ki vplivajo na zagotavljanje oskrbe, finančni dejavniki ter prisotnost oziroma odsotnost pomembnih drugih, pri čemer njihovo pomanjkanje prispeva k izolaciji in osamljenosti, ter eksistenčnih stisk (3).

DUŠEVNA STISKA V PALIATIVNI OSKRBI

Strah, žalost, jeza, občutja krivde, nemoč, brezup, vprašanja »zakaj jaz«, »kaj če« spremljajo spoprijemanje z življenjsko ogrožajočo boleznijo in jih zajamemo z izrazom duševna stiska (angl. *distress*). Duševna stiska je opredeljena kot neprijetna čustvena, psihološka, socialna in/ali duhovna izkušnja, ki ovira sposobnost spoprijemanja z boleznijo in zdravljenjem. Zajema cel kontinuum, od normalnih občutij ranljivosti, žalosti in strahu do hujših problemov, kot so depresija, anksioznost, panika, socialna izolacija in duhovna kriza (4).

Pri nekaterih bolnikih je stiska intenzivna, traja dolgo in pomembno vpliva na njihovo funkcioniranje. Ko preseže »pričakovani« in »normalni« okvir, je klinično pomembna ali pa doseže kriterije duševne motnje.

Bolniki z večjim bremenom bolezni imajo večje tveganje za razvoj motenj razpoloženja, zato se v svetu vedno bolj uveljavljajo programi presejanja duševne stiske, duševne motnje in telesnih težav (5); v paliativni oskrbi se največkrat uporablja Edmontonova lestvica (6). Približno 50 odstotkov bolnikov z napredovalim rakom dosega tudi kriterije za katero od psihopatoloških motenj, na primer prilagoditveno motnjo (11–35 odstotkov), depresivno motnjo (5–26 odstotkov) in anksiozno motnjo (9,8 odstotka), ki pomembno vplivajo na kvaliteto življenja (7, 8). Obvladovanje duševne stiske in duševnih motenj je pomembno, saj te znižujejo bolnikovo zmožnost za soočanje z bremenom bolezni in njenimi simptomi, vplivajo na adherenco pri zdravljenju in sprejemanje odločitev, povečajo občutek izolacije in zmanjšajo socialni interes (9).

Duševna stiska ni le anksioznost in depresivnost; lahko izhaja iz telesnih simptomov, čakanja na izvide, praktičnih težav, verskih dvomov. Chochinov in sodelavci poudarjajo, da številne stiske,

s katerimi se spoprijemajo bolniki v paliativni oskrbi, ne odražajo nujno psihopatologije ter da so psihiatrične diagnoze preozek okvir in ne zajamejo vseh vidikov trpljenja. Stiske se lahko kažejo v izgubi upanja in občutku obupa, želji po smrti, doživljanju biti breme drugim, izgubi dostojanstva, eksistencialnem ali duhovnem strahu (10).

STRAH PRED NADALJNJIM POTEKOM BOLEZNI

Ob spoprijemanju z napredovalo neozdravljivo boleznijo velik del bolnikov doživlja strah, da bi se bolezen poslabšala, da zdravila ne bi več delovala, da jim »ne bi imeli kaj več dati«. Strah jih je simptomov, velikokrat bolečine, strah jih je, da bi bili komu v breme ali pa tega, kako bodo njihovi domači. Strah pred ponovitvijo ali napredovanjem bolezni se kaže z visoko stopnjo premlevanja in skrbi, intruzivnih misli in katastrofičnega prepričanja o raku (11), z manj funkcionalnim spoprijemanjem (preokupiranost ali pa izogibanje), povečano stisko, znižanim funkcioniranjem in težavami pri načrtovanju (12-14).

V eni od študij so ugotovili, da je pri večini bolnikov, ki so že doživeli ponovitev bolezni, strah pred napredovanjem bolezni prisoten v blagi do zmerni obliki, pri tretjini pa so ocenili, da je izrazit in dosega disfunkcionalne ravni. Brez intervencije je raven izražnosti ostajala enaka ves čas (15).

Strah pred nadaljnjim potekom bolezni se stopnjuje v nekaterih značilnih notranjih ali zunanjih sprožilcih. Bolniki strah navajajo ob novih telesnih zaznavah, posebej rizična je bolečina, v klinični praksi pa velikokrat vidimo osredotočenost na simptome, ki so bili podobni odkritju bolezni ali njene ponovitve. Stopnjuje se ob kontrolnih in diagnostičnih pregledih in čakanju na izvide – ob vedno novih načinih zdravljenja napredovalih oblik bolezni, ki omogočajo, da bolniki tudi z metastatsko boleznijo lahko dolgo živijo, to pomeni redne preglede na nekaj mesecev. Stopnjuje se ob boleznih in smrtih v socialnem okolju. Stopnjuje se tudi ob razmišljanju o prihodnosti, na primer med pogovori o dogodkih v prihodnosti, načrtovanju dopusta, nakupu nove stvari (8). Nekatere študije kažejo, da je strah pred smrtjo glavni dejavnik strahu pred nadaljnjim napredovanjem bolezni.

Strah pred napredovanjem bolezni je povezan z anksioznostjo in depresijo, bolečino, večjo uporabo urgentnih, ambulantnih ter psihiatričnih in psiholoških storitev, z obžalovanjem glede zdravljenja in pogosto tudi s slabšo kakovostjo življenja (12, 16-18).

Mnogi bolniki doživljajo ob strahu pred nadaljnjim potekom bolezni še strah pred tem strahom, ob pričakovanjih in pritisku (lastnem in s strani socialnega okolja), da o svoji bolezni »pozitivno razmišljajo«, da bi se »borili« proti raku in ga lahko premagali. Pozitivno razmišljanje sicer podpre okrevanje, vendar so ta prepričanja o pretirani in ves čas prisotni pozitivnosti ob soočanju s poslabšanjem zdravja in možnostjo smrti zelo težka. Ob tem so negativna čustva lahko marginalizirana ali preprosto zanikana. Ko se ljudje soočijo z neuspehom pri okrevanju, to lahko razlagajo kot lastni neuspeh in krivdo, da se niso dovolj potrudili. Tiranija pozitivnega mišljenja, kot je to opisala začetnica psihoonkologije Jimmie Holland, lahko pomembno otežuje komunikacijo med bližnjimi in tudi z zdravstvenimi delavci (19, 20).

Terapevtske intervencije pri obravnavi strahu pred nadaljnjim potekom bolezni

Nizka raven strahu pred nadaljnjim potekom bolezni je normalno in prehodno stanje, bolnike pa lahko celo spodbuja k izboljšanju adherence in zdravemu življenjskemu slogu. Kadar pa se stopnjuje, ima močno neugoden vpliv na bolnikovo vsakodnevno življenje in funkcioniranje (16).

Večina študij o strahu pred ponovitvijo bolezni je bila opravljena na skupini bolnic po zdravljenju raka dojke, v fazi remisije, vendar so nekateri izsledki lahko splošljivi za obravnavo bolnikov v paliativni oskrbi. Wei in sodelavci so ugotavljali učinkovitost tako skupinske kot individualne obravnave, učinkovitejše so bile obravnave »v živo« kot prek elektronskih medijev, ki večkrat potekajo v obliki samopomoči (21). Izkazalo se je tudi, da so bile krajše (na primer šesttedenske) obravnave učinkovitejše od daljših, na primer 12-tedenskih (22).

Druge študije so ugotovile, da so v primerjavi s klasično kognitivno-vedenjsko terapijo pri obravnavi strahu pred ponovitvijo bolezni učinkovitejše kognitivno-vedenjske terapije tretjega vala. Tako naj bi bili najučinkovitejši terapija čuječnosti in terapija sprejemanja in predanosti, ki sta pri bolnicah z rakom dojke pomembno znižali strah pred ponovitvijo bolezni (23).

V specializiranih centrih v tujini izvajajo posebej oblikovane skupinske terapevtske programe, ki izhajajo iz kognitivno-vedenjskih terapij tretjega vala: na čuječnosti temelječa kognitivno-vedenjska terapija; metakognitivna terapija ter terapija sprejemanja in predanosti (24, 25, 26). V našem zdravstvenem sistemu jih vključujemo predvsem v individualno obravnavo bolnikov. Eden od programov, iz katerega lahko črpamo intervencije, je ConquerFear, ki združuje elemente metakognitivne terapije. V njem naslavljammo manj funkcionalne stile procesiranja

informacij, zaradi katerih se strah pred nadaljnjim potekom bolezni razvije, ter uporabljamo terapije sprejemanja in predanosti, ki pomagajo razjasniti vrednote in postavljati vedenjsko opredeljene cilje (24).

ŽELJA PO HITRI SMRTI OB KONCU ŽIVLJENJA

Želja po hitri smrti je odziv na telesno, psihološko, duhovno in eksistencialno trpljenje; je odziv na izgubo sebe, kakršen je posameznik bil, izgubo aktivnosti, delovanja, kontrole, smisla življenja, zaznanega dostojanstva. Hitre smrti si želi okoli 18 odstotkov bolnikov z napreduvalo onkološko boleznijo (27). Želja po hitri smrti velikokrat pomeni, da bolnik želi živeti, vendar ne na tak način; želi, da se trpljenje konča, želi kontrolo nad situacijo. K želji po hitri smrti prispevajo tako telesni simptomi kot psihosocialni stresorji. Med telesnimi simptomi so pogosto bolečine, težave z dihanjem, nespečnost, utrudljivost, kaheksija; med psihosocialnimi stresorji raziskave kažejo na pomemben vpliv eksistencialnega trpljenja, na strah biti v breme, imeti slabo socialno podporo, biti odvisen od drugih, na brezup, osamljenost, vedenje o prognozi, pomanjkanje smisla v življenju (27-29).

Raziskava Tataryna in sodelavcev se je osredotočala na željo živeti skozi čas; velik del bolnikov je ohranjal visoko ali vsaj zmerno željo živeti (skupaj 70 odstotkov), le trije odstotki bolnikov v zadnjem obdobju življenja so izražali trajno nizko željo po življenju. Nekaterim se je želja po življenju povrnila, drugi so jo izgubili. Tudi tu so ugotavljali povezanost s psihološkimi in telesnimi dejavniki (30). Fokus paliativne oskrbe (in kliničnopsihološke obravnave bolnikov ali njihovih svojcev v tem obdobju življenja) je poskrbeti za obvladovanje teh simptomov (31).

PROCES SPOPRIJEMANJA Z NAPREDOVALO IN ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČO BOLEZNIJO

Spoprijemanje s stresom je dinamičen proces, s katerim posameznik *ocenjuje* zahteve bolezni in zdravljenja ter *uravnava* svoje odzive, da bi zmanjšal ali obvladal stres. Opisujejo ga različni modeli, ki velikokrat temeljijo na delu Lazarusa in Folkmanove, ki sta strategije spoprijemanja razdelila v tri skupine (32).

Iskanje informacij o bolezni, branju o njej, iskanje drugega mnenja, vključitev v različne vrste obravnave, tudi komplementarno ali alternativno zdravljenje, spreminjanje življenjskega sloga (telesna aktivnost, prehrana), organiziranje vsakdanjega življenja spadajo med *strategije*,

usmerjene v reševanje problema (angl. *problem-focused coping*). Pogovor in iskanje čustvene opore, ukvarjanje s prijetnimi aktivnostmi, hobiji, sprostitvene in druge tehnike, humor, zanikanje spadajo med *strategije, usmerjene v čustva* (angl. *emotion-focused coping*), *strategije, ki posamezniku pomagajo najti smisel, vrednost ali duhovno perspektivo* (angl. *meaning-focused coping*), so na primer molitev, meditacija, pogovor z duhovnim svetovalcem, razumevanje bolezni kot priložnost za osebnostno rast, osredotočanje na to, kar je za posameznika pomembno (32).

V klinični praksi pogosto vidimo stisko zdravstvenih delavcev, ko na primer bolniki iščejo drugo mnenje ali dodatne možnosti zdravljenja. Pomembno je razumeti, da so to strategije spoprijemanja s težkimi in stresnimi situacijami, povezanimi z življenjsko ogrožajočo boleznijo. Psihologi lahko predvsem pomagamo drugim zdravstvenim delavcem razumeti, da gre za proces, ki se najbolje opiše z nedovršnimi glagoli spoprijemati se ali pa sprejemati (proti sprejeti).

ZANIKANJE IN IZOGIBANJE

Zanikanje in izogibanje sta procesa, ki ju lahko opredeljujemo iz različnih teoretskih izhodišč, v literaturi se pogosto uporabljata nejasno, izmenjujoče, včasih pa tudi kot sopomenki.

Zanikanje je iz psihodinamskega pogleda obrambni mehanizem, nezaveden proces, ki bolniku v paliativni oskrbi pomaga, da se sooči z grožnjo prihajajoče smrti (33). Smrt je univerzalna grožnja, in ko postane verjetna in bližnja, je potrebno nekaj, kar preprečuje intruzije strahu pred smrtjo v bolnikovo zavest, zato je navadno bolnikova prva reakcija prav zanikanje (34). Bolniku pomaga, da ga tesnoba in strah pred boleznijo ne preplavita, zato ima čas, da se na novico lahko pripravi na svoj način in izbere druge vire soočanja (35). Na ta način vzpostavi kontrolo nad situacijo, nad katero ne moreš imeti kontrole – terminalno boleznijo –, s časom pa začne uporabljati druge mehanizme soočanja.

V modelu stresa in spoprijemanja je zanikanje prilagoditvena strategija, ki lahko človeka zaščiti pred preplavljajočimi dogodki in čustvi. Lahko je normalen, začasen odziv na stresni dogodek. (32).

Hudo zanikanje se pojavlja pri približno 10 odstotkih hospitaliziranih bolnikov z napredovalim rakom, medtem ko so zmerne stopnje zanikanja prisotne pri 18 odstotkih bolnikov (36).

Za kliničnopsihološko formulacijo problema in načrtovanje terapevtskih intervencij je pomembno, da ločimo zanikanje od izogibanja, saj so intervencije različne. Bolniki, ki se izogibajo, na primer povedo, da vedo, da imajo raka, vendar o tem ne želijo razmišljati, se o

tem ne pogovarjajo, želijo biti o tem minimalno informirani. To navadno hitro ugotovimo s pomočjo vprašanja: »Kaj veste o svoji bolezni?« (37).

Zanikanje in izogibanje sta funkcionalna, kadar ne vplivata na zdravljenje ali kvaliteto življenja. Študije so pokazale, da sta povezana z upanjem in optimizmom, omogočata čas, ki je potreben za aktivacijo virov za spopadanje z življenjsko ogrožajočimi informacijami, pomagata vzdrževati nadzor nad situacijo, omogočata načrtovanje, zmanjšata anksioznost, pomagata pri spoprijemanju z bolečino in nelagodjem (38).

Zanikanje in izogibanje sta manj funkcionalna, kadar zmanjšujeta adherenco pri zdravljenju, v skrajnih primerih lahko bolnik zavrača zdravljenje, vplivata na komunikacijo z zdravstvenim osebjem, vplivata na manj konstruktivno spoprijemanje s simptomi in na pogovor o podpornem zdravljenju (na primer protibolečinska terapija), ovirata pri pogovoru o umiranju, kraju smrti, zaključevanju aktivnega zdravljenja, pripravi na smrt, tako s praktičnega (vključujoč pravne zadeve) kot s psihološkega vidika (zaključevanju odnosov) (38).

Pri kliničnopsihološki obravnavi je potrebno prepoznati funkcijo zanikanja in izogibanja. Aktivno poslušanje je pomemben del vzpostavljanja odnosa, brez popravljanja povedanega. Pomembne so komunikacijske veščine, kot so validiranje doživljanja, normalizacija ambivalence in mešanih občutkov, zagotavljanje prostora, v katerem bolniki lahko izrazijo težka čustva – in psiholog z njimi »zdrži« (38).

Pri delu z (manj funkcionalnim) zanikanjem ne rušimo upanja. Raziskujemo s pomočjo odprtih vprašanj (na primer »Kako trenutno vidite svojo bolezen?«), lahko zrcalimo neskladja v povedanem (na primer »Slišim, da upate, hkrati pa opažate več utrujenosti.«). V pomoč je lahko tudi strategija »odpiranja okna zanikanja«, ko bolnika vprašamo, ali je kdaj pomislil, »kaj pa če ne« (39). Iz klinične prakse vidimo, da večinoma bolniki te misli potrdijo, jih pa ne izrazijo navzven. Poleg ločevanja med zanikanjem in izogibanje je potrebno upoštevati še medosebni vidik – bolniki razmišljajo o težkih vsebinah, česar pa ne izrazijo na glas, ker ščitijo svoje bližnje pred njimi.

OHRANJANJE UPANJA

Upanje je pozitivna strategija spoprijemanja, pomembna za bolnike na vseh stopnjah zdravljenja in rehabilitacije, še posebej pa tudi v paliativni oskrbi. Upanje povečuje dobro počutje, izboljšuje kakovost življenja in omogoča pacientom, da najdejo tolažbo in doživljajo smisel svojega preostalega življenja.

V klinični praksi bolniki pogosto rečejo, da jim zdravstveni delavci ob poudarjanju neozdravljivosti »ne pustijo nobenega upanja«. Ni res, da upanja ni ali pa da se nič več ne da narediti.

Upanje vedno je. V paliativni oskrbi se upanje iz dolgoročnega (preživetje) preusmeri v druga upanja. Upanje se pogosto nanaša na »biti« – ko ni možnosti ozdravitve, bolniki upajo, da bo stanje čim dlje ostalo nespremenjeno ali da se bo izboljšalo, da bodo čim bolj polno živeli, da bodo samostojni, neodvisni od drugih, da bodo simptomi obvladani. Ko se breme bolezni stopnjuje, nekateri upajo, da bodo umrli hitro, upajo na dobro smrt. Upanje se lahko nanaša na »delati« – kam iti, se družiti, se ukvarjati s hobiji, doživeti različne stvari. Upanje se lahko nanaša tudi »za druge« – da domači in bližnji ne bodo drugi preveč obremenjeni, da bodo sprejeli smrt, šli po smrti z življenjem naprej, da si bodo otroci uredili življenje, imeli otroke in tako dalje (40).

Študije razkrivajo številne dejavnike, ki vplivajo na upanje v paliativni oskrbi. Zmanjšujejo ga poslabšanje bolezni in bolečine ter drugi moteči simptomi, odvisnost od družinskih članov, osamljenost, finančne težave, negativno razmišljanje, nepredvidljivost prihodnosti. Upanje podprejo odnosi in čas, preživet z domačimi in bližnjimi, otroci in vnuki, pa tudi hišnimi ljubljenci. Upanje podpre najdrobnejša dobra novica ali sprememba v simptomih, na primer bolje obvladana bolečina, vera in molitev, pozitivna pričakovanja glede prihodnosti (odpust iz bolnišnice, ponovno ukvarjanje s hobiji in podobno). Tudi zdravstveni delavci so poleg družine in prijateljev, vere in lastne notranje moči pomemben vir upanja (40, 41).

Upanje je subjektivno. Pomembno je, da zdravstveni delavci podprejo realno upanje pri bolnikih in njihovih svojcih ter ne dajejo lažnega upanja. Zavedati se je treba, da ima vsak posameznik svojo lastno percepcijo upanja in resničnosti (40).

Merluzzi in sodelavci glede na fazo paliativne oskrbe poudarjajo potrebo po preusmerjanju upanja na različna področja (42).

- Začetna faza – upanje na aktivnost in samostojnost: Ob vključitvi bolnikov v paliativno oskrbo se v obravnavi osredotočimo na povečanje občutka njihove zmožnosti; raziskujemo, kaj lahko bolnik in/ali svojec storita za izboljšanje kratkoročne kvalitete življenja (najpogosteje se osredotočimo na obvladovanje simptomov). To povečuje njuno doživljanje nadzora nad potekom bolezni.
- Srednja faza – upanje na vzdržljivost in sposobnost vztrajanja: Ko bolezen napreduje in se v oskrbi in zdravljenju pojavljajo različne težave, skrbi in negotovosti, pri bolniku podpiramo vztrajnost kljub težavam in spodbujamo prilagajanje načrta oskrbe (na primer točno

poročanje o bolečini, redna komunikacija o simptomih s paliativnim timom, zgodnejša izvedba različnih aktivnosti, ki bi se jih bolnik še želel udeležiti).

- Napredovala faza – upanje na sprejemanje: Obravnava se usmeri v opuščanje upanja na ozdravitev, sprejemanje smrti, bolnike usmerimo v čustvene strategije spoprijemanja (iskanje smisla, osmišljanje življenja), sprejemanje negotovosti. Lahko vključujemo čuječnost.

Strategije za ohranjanje upanja

Naloga psihologov v paliativnih timih je podpiranje realnega upanja. Bolnika in svojce preusmerimo iz dolgoročnega upanja (na primer po popolni ozdravitvi) v kratkoročna upanja (dobro obvladovanje bolečine, samostojnost, preživljanje časa z bližnjimi, upanje na dobro smrt...) ter na njihove vire moči. Za vzdrževanje upanja pri bolniku je potreben občutek, da ima nadzor nad situacijo. Podpremo ga lahko z raziskovanjem dejavnikov in načrtovanjem aktivnosti, na katere bolnik lahko vpliva. Bolniku nudimo okolje in odnos, v katerem je omogočen odprt, iskren in sočuten pogovor o njegovi prognozi in njegovih željah. S pogovorom o fizičnih, čustvenih, duhovnih in socialnih potrebah podpiramo upanje z zmanjševanjem trpljenja in spodbujanjem čustvenega dobrega počutja. Pri bolniku spodbujamo dejavnosti, ki mu prinašajo veselje in ob katerih se počuti smiselno angažiran. Take aktivnosti podpirajo občutek kontinuitete in upanja. Bolniku pomagamo najti upanje, ki presega le fizični vidik bolezni, s priznavanjem prepričan, vrednot in eksistencialnih skrbi (38, 41, 43).

KLINIČNOPSIHOLOŠKA OBRAVNAVA BOLNIKOV V PALIATIVNI OSKRBI IN NJIHOVIH SVOJCEV

Ključni del v kliničnopsihološki obravnavi je zaupen odnos, ki ga vzpostavimo z bolnikom in/ali njegovim svojcem. Odnos s psihologom lahko pomeni varen prostor in čas, tudi za težke vsebine, ne da bi »videla strah v vaših očeh«, kot je to ubesedila ena od bolnic.

Verbalizacija – poimenovanje svojega doživljanja – ima neposredni odraz v delovanju možganov, z zmanjšanjem aktivnosti na področju amigdale in povečanjem aktivnosti na področju prefrontalnega korteksa, ter podpre spoprijemanje z obremenjujočim doživljanjem (44). Pri tem uporabljamo veščine komunikacije, ki jih tudi sicer spodbujamo v komunikaciji zdravstvenih delavcev z bolniki, kot so veščine eksploracije, reflektiranja in povzemanja, validiranja ter empatičnega odziva (45).

Konceptualizacija lahko bolnikom pomaga razumeti izražene težave v širšem kontekstu; kako so se težave začele, kako vplivajo na bolnika in ljudi okoli njega, kaj jih vzdržuje ali stopnjuje, kaj jim pomaga. Konceptualizacijo lahko naredimo na različne načine, odvisno od osnovne psihoterapevtske orientacije; velikokrat pomeni pogovor o tem terapevtsko intervencijo, ki prinese olajšanje (43).

Pri delu z bolniki z napredovalo boleznijo že od prve obravnave vzporedno tečejo procesi konceptualizacije, ocenjevanje ter terapevtske intervencije in obravnava niso ločeni; uporabo vprašalnikov prilagodimo vsakokratni telesni zmožnosti bolnika. Pomembna je fleksibilnost v smislu trajanja obravnave, prostora obravnave (na primer na daljavo, v bolniški sobi ob postelji, včasih tudi v sobi z več bolniki). Obravnava naj bo smiselno usklajena s prihodi na zdravljenje (43).

Smiselno je biti v stiku z lastnimi prepričanji v zvezi z učinkovitostjo obravnave v povezavi s številom ali globino terapevtskih intervencij.

Psihološke intervencije v paliativni oskrbi večinoma zajemajo različne krizne intervencije, suportivno terapijo z elementi psihoterapevtskih pristopov, kot so eksistencialistična, družinska, kognitivno-vedenjska terapija, pa tudi elementi analitskih pristopov.

Za velik del težav in simptomov, s katerimi se spoprijemajo bolniki z napredovalimi telesnimi boleznimi, kot so anksioznost, depresivnost, kronična utrujenost, so z dokazi najbolj podprte kognitivno-vedenjske terapije drugega in tretjega reda (46, 47).

Na področju paliativne oskrbe se v zadnjih desetletjih v tujini razvijajo različne specifične psihoterapevtske intervencije, kot so v smisel usmerjena skupinska terapija za bolnike z napredovalim rakom Williama S. Breitbarta (48), terapija dostojanstva po Harveyju Maxu Chochinovu (10) ter v družino usmerjena terapija žalovanja o Davidu Kissanu (49).

V nadaljevanju je od navedenih terapij nekoliko podrobneje opisana manj poznana terapija dostojanstva, ki je pri obravnavi bolnikov v paliativni oskrbi med najbolj učinkovitimi. Podprta je z dokazi, lahko jo uporabljamo individualno, poleg tega pa deluje transdiagnostično in učinkovito pomaga pri več težavah (depresija, samopodoba, anksioznost, izboljšanje dostojanstva, obup, trpljenje, negotovost in nezmožnost pri opravljanju različnih nalog). Terapija dostojanstva je psihoterapevtska intervencija, ki pri bolnikih z napredovalo boleznijo podkrepi občutek vrednosti in namena (50). To se spodbuja z usmerjenim pogovorom in reflektiranjem tega, kar je bolnikom najpomembnejše. Srečanja trajajo od 30 do 60 minut, glede na standardizirana vprašanja zapišemo, po čem bi si bolnik želel, da si ga drugi zapomnijo. Bolnik zapis pozneje dobi v branje in ga lahko posreduje tudi svojcem.

VLOGA KLINIČNEGA PSIHOLOGA V PALIATIVNEM TIMU

Vloga psihologa v paliativnem timu je večplastna in obsega neposredno delo s pacienti in njihovimi svojci, podporo timu ter raziskovalno in izobraževalno delo (43, 51). V Sloveniji je ožji paliativni tim sestavljen iz zdravnika in medicinske sestre; klinični psihologi in psihologi sodelujemo v paliativnem timu kot zunanji sodelavci (52). Čeprav je psihosocialna podpora bistveni del paliativne oskrbe, vloga psihologa v praksi pogosto še vedno ni povsem jasno opredeljena v primerjavi z drugimi profili v paliativnem timu (53).

1. Klinično delo z bolniki in svojci

- Klinični psiholog v paliativnem timu ima pomembno vlogo pri razumevanju in lajšanju celostnega trpljenja (čustvenega, socialnega, duhovnega), ki zajema prepoznavanje in ocenjevanje klinično pomembne duševne stiske ali motnje; pri tem ne patalogiziramo normalnih odzivov, hkrati pa zagotovimo, da pacienti in družine ne ostanejo sami v svoji čustveni in eksistencialni stiski.
- Izvajanje z dokazi podprtih psiholoških intervencij, ob upoštevanju specifik dela z bolniki z napredovalimi boleznimi.

2 Podpora in sodelovanje v interdisciplinarnem timu

- Klinični psiholog lahko pomembno prispeva k razumevanju celostne bolečine in načrtu zdravljenja pri bolnikih z različno izraženostjo duševne stiske, razumevanju kompleksnih situacij bolnikov in njihovih družin ter timu omogoči, da prilagodi svoje pristope.
- Sodeluje pri kliničnem delu z drugimi člani ožjega ali širšega paliativnega tima (na primer timski sestanki).
- Podpira osebje z razbremenjevanjem, sodeluje pri supervizijah, Balintovih skupinah in podobno.

3. Raziskovalno delo, izobraževanje, zagovorništvo

- Raziskovanje je pomemben prispevek psihologov k razvoju stroke, čeprav se velikokrat izvaja v mnogo manjšem obsegu kot klinično delo.
- Sodelovanje pri izobraževanju tako zdravstvenega osebja kot tudi bolnikov, svojcev in splošne javnosti.
- Zagovorništvo in sodelovanje pri oblikovanju zdravstvenih politik.

ZAKLJUČEK

Kliničnopsihološko delo se predvsem nanaša na področje psihološkega doživljanja, s prepoznavanjem in obravnavo duševnih stisk, duševnih motenj, s podporo procesom spoprijemanja z napredovalo boleznijo in zaključevanjem življenja. Prepletenost psihološkega doživljanja s telesno, socialno in duhovno dimenzijo pa v ospredje postavlja celostno človeško izkušnjo spoprijemanja z boleznijo, trpljenja in umiranja bolnika, edinstveno in neponovljivo, in njegovih bližnjih. S tem, da smo ob ljudeh in ob družinah, ki se poslavljajo, in s tem, da zaradi svojega poklicnega dela en del te poti prehodimo skupaj, lahko v marsikaterem življenju pustimo globoke sledi.

LITERATURA

1. Borelli E, Bigi S, Potenza L, Eliardo S, Artioli F, Mucciarini C, et al. Changes in cancer patients' and caregivers' disease perceptions while receiving early palliative care: a qualitative and quantitative analysis. *Oncologist*. 2021;26(12):e2274–87.
2. Jacobsen PB, Holland JC, Steensma DP. Caring for the whole patient: the science of psychosocial care. *J Clin Oncol*. 2012;30(11):1151–3.
3. Howell D, Mayo S, Currie S, Jones G, Boyle M, Hack T, et al. Psychosocial health care needs assessment of adult cancer patients: a consensus-based guideline. *Support Care Cancer*. 2012;20(12):3343–54.
4. Riba MB, Donovan KA, Ahmed K, Andersen B, Braun I, Breitbart WS, et al. NCCN Guidelines Insights: Distress Management, Version 2.2023. *J Natl Compr Canc Netw*. 2023;21(5):450–7.
5. Delgado-Guay M, Parsons HA, Li Z, Palmer JL, Bruera E. Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Support Care Cancer*. 2009;17(5).
6. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: past, present and future developments. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53(3):630–43.
7. Miovic M, Block S. Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*. 2007;110(8):1665–76.
8. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011;12(2):160–74.
9. Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*. 2014;22(10):2775–82.
10. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*. 2006;56(2):84–103.
11. Mutsaers B, Jones G, Rutkowski N, Tomei C, Séguin Leclair C, Petricone-Westwood D, et al. When fear of cancer recurrence becomes a clinical issue: a qualitative analysis of features associated with clinical fear of cancer recurrence. *Support Care Cancer*. 2016;24(10):4207–18.
12. Lee-Jones C, Humphris G, Dixon R, Hatcher MB. Fear of cancer recurrence: a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psychooncology*. 1997;6(2):95–105.
13. Lebel S, Ozakinci G, Humphris G, Mutsaers B, Thewes B, Prins J, et al. From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Support Care Cancer*. 2016;24(8):3265–8.

14. Bergerot CD, Philip EJ, Bergerot PG, Siddiq N, Tinianov S, Lustberg M. Fear of cancer recurrence or progression: what is it and what can we do about it? *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2022;42:18–27.
15. Stewart RJ, Humphris GM, Donaldson J, Cruickshank S. Fear of progression after cancer recurrence: a mixed methods study. *Front Psychol*. 2024;15:1479540.
16. Simard S, Thewes B, Humphris G, Dixon M, Hayden C, Mireskandari S, et al. Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *J Cancer Surviv*. 2013;7(3):300–22.
17. Lebel S, Tomei C, Feldstain A, Beattie S, McCallum M. Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use? *Support Care Cancer*. 2013;21(3):901–6.
18. Hu JC, Kwan L, Krupski TL, Anger JT, Maliski SL, Connor S, et al. Determinants of treatment regret in low-income, uninsured men with prostate cancer. *Urology*. 2008;72(6):1274–9.
19. Holland JC, Lewis S. *The human side of cancer: living with hope, coping with uncertainty*. New York: HarperCollins Publishers; 2001.
20. De Raeve L. Positive thinking and moral oppression in cancer care. *Eur J Cancer Care*. 1997;6(4):249–56.
21. Wei F, He R, Yang X, Hu Z, Wang Y. Cognitive-behavioural therapy effectiveness for fear of cancer recurrence: systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;15(1):1–11.
22. Lyhne JD, Smith AB, Frosthalm L, Fink P, Jensen LH. Study protocol: a randomized controlled trial comparing the efficacy of therapist-guided internet-delivered cognitive therapy (TGiConquerFear) with augmented treatment as usual in reducing fear of cancer recurrence in Danish colorectal cancer survivors. *BMC Cancer*. 2020;20(1):223.
23. Tauber NM, O'Toole MS, Dinkel A, Galica J, Humphris G, Lebel S, et al. Effect of psychological intervention on fear of cancer recurrence: a systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol*. 2019;37(31):2899–915.
24. Butow PN, Bell ML, Smith AB, Fardell JE, Thewes B, Turner J, et al. Conquer Fear: protocol of a randomised controlled trial of a psychological intervention to reduce fear of cancer recurrence. *BMC Cancer*. 2013;13(1):201.
25. Luberto CM, Hall DL, Chad-Friedman E, Park ER. Theoretical rationale and case illustration of mindfulness-based cognitive therapy for fear of cancer recurrence. *J Clin Psychol Med Settings*. 2019;26(4).
26. Lengacher CA, Johnson-Mallard V, Post-White J, Moscoso MS, Jacobsen PB, Klein TW, et al. Randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction (MBSR) for survivors of breast cancer. *Psychooncology*. 2009;18(12):1261–72.
27. Belar A, Martinez M, Centeno C, López-Fidalgo J, Santesteban Y, Lama M, et al. Wish to die and hasten death in palliative care: a cross-sectional study factor analysis. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;bmjpspcare-2021-003080.
28. Ancy KM, Azhar A, Guzman Gutierrez D, Bruera E. "I'm done": a patient's wish and will to die. *Palliat Support Care*. 2023;1–4.
29. Hudson PL, Kristjanson LJ, Ashby M, Kelly B, Schofield P, Hudson R, et al. Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliat Med*. 2006;20(7):693–701.
30. Tataryn D, Chochinov HM. Predicting the trajectory of will to live in terminally ill patients. *Psychosomatics*. 2002;43(5):370–7.
31. Dans M, Kutner JS, Agarwal R, Baker JN, Bauman JR, Beck AC, et al. NCCN Guidelines Insights: Palliative Care, Version 2.2021. *J Natl Compr Canc Netw*. 2021;19(7):780–8.
32. Lazarus R, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
33. Zimmermann C. Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. *Soc Sci Med*. 2004;59(8):1769–80.
34. Friel PB. Death and dying. *Ann Intern Med*. 1982;97(5):767–71.
35. Davidhizar R, Giger JN. Patients' use of denial: coping with the unacceptable. *Nurs Stand*. 1998;12(43):44–6.

36. Chochinov HM, Tataryn DJ, Wilson KG, Ennis M, Lander S. Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*. 2000;41(6):500–4.
37. White CA. Psychological assessment and treatment in cancer care. In: Carr A, McNulty M, ur. *The handbook of adult clinical psychology: an evidence-based practice approach*. Routledge; 2016. p. 686–714.
38. Abram P. Supporting terminally ill patients in denial: strategies. *Compassion Crossing* (Internet). (citirano 2026-02-02). Dostopno na: <https://compassioncrossing.info/compassionate-care-for-terminally-ill-patients-in-denial-effective-strategies-for-support/> ([compassioncrossing.info in Bing](#))
39. Faulkner A. *When the news is bad: a guide for health professionals on breaking bad news*. Cheltenham: Stanley Thornes; 1998.
40. Beng TS, Xin CA, Ying YK, Khuen LP, Yee A, Zainuddin SI, et al. Hope in palliative care: a thematic analysis. *J Palliat Care*. 2022;37(2):177–82.
41. Kısaoğlu Ö, Tel H. “While there's life there's hope”: hope in palliative care—a qualitative study. *Omega* (Westport). 2024;00302228241272557.
42. Merluzzi TV, Salamanca-Balen N, Philip EJ, Salsman JM, Chirico A. Integration of psychosocial theory into palliative care: implications for care planning and early palliative care. *Cancers*. 2024;16(2):342.
43. Feldstain A. Psychosocial intervention in palliative care: what do psychologists need to know. *J Health Psychol*. 2024;29(7):707–20.
44. Lieberman MD, Eisenberger NI, Crockett MJ, Tom SM, Pfeifer JH, Way BM. Putting feelings into words: affect labeling disrupts amygdala activity in response to affective stimuli. *Psychol Sci*. 2007;18(5):421–8.
45. Maguire P. *Communication skills for doctors: a guide for effective communication with patients and families*. Boca Raton: CRC Press; 2001.
46. Xia W, Zheng Y, Guo D, Zhu Y, Tian L. Effects of cognitive behavioral therapy on anxiety and depressive symptoms in advanced cancer patients: a meta-analysis. *Gen Hosp Psychiatry*. 2024;87:20–32.
47. Stone P, Candelmi DE, Kandola K, Montero L, Smetham D, Suleman S, et al. Management of fatigue in patients with advanced cancer. *Curr Treat Options Oncol*. 2023;24(2):93–107.
48. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Applebaum A, Kulikowski J, Lichtenthal WG. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2015;33(7):749–54.
49. Kissane DW, McKenzie M, Bloch S, Moskowitz C, McKenzie DP, O'Neill I. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement. *Am J Psychiatry*. 2006;163(7):1208–18.
50. Julião M, Oliveira F, Nunes B, Vaz Carneiro A, Barbosa A. Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *J Palliat Med*. 2014;17(6):688–95.
51. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care (Internet). (citirano 2026-02-02). Dostopno na: https://www.researchgate.net/publication/281380970_Guidance_on_postgraduate_education_for_psychologists_involved_in_palliative_care ([researchgate.net in Bing](#))
52. Ebert Moltara M, Malačič S, Gumilar I, ur. *Paliativna oskrba: priročnik*. 1. izd. Ljubljana: Slovensko združenje za paliativno in hospic oskrbo; 2021.
53. Jünger S, Payne S. Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care. *Eur J Palliat Care*. 2011;18:238–52.

**NEFARMAKOLOŠKA IN
FARMAKOLOŠKA OBRAVNAVA
TELESNIH SIMPTOMOV V
PALIATIVNI OSKRBI**

NENA GOLOB

POVZETEK

Bolniki z napredovalo in neozdravljivo boleznijo imajo pogosto več sočasnih simptomov, ki pomembno vplivajo na kakovost življenja. Simptomi so subjektivno doživeti in jih oblikujejo telesni, psihološki, socialni in duhovni dejavniki, zato je za njihovo ustrezno obravnavo ključen celosten in individualen pristop. Med najpogostejšimi in najbolj obremenjujočimi simptomi so bolečina, težka sapa, slabost in bruhanje ter utrujenost. Bolečina je pri večini bolnikov z napredovalim rakom dobro obvladljiva z uporabo nefarmakoloških in farmakoloških ukrepov v skladu z lestvico bolečine WHO. Težka sapa ima številne vzroke, njeno zdravljenje pa zahteva razumevanje fizioloških, psiholoških in funkcionalnih dejavnikov ter kombinacijo različnih terapevtskih pristopov. Slabost in bruhanje sta pogosta simptoma, ki sta lahko posledica bolezn ali zdravljenja, zato je prepoznavanje mehanizma nastanka ključno za učinkovito zdravljenje. Utrujenost je eden najpogostejših simptomov pri napredovalem raku, pogosto slabo obvladan, in zahteva celostno obravnavo. Pravočasno prepoznavanje in celostno lajšanje simptomov je temelj paliativne oskrbe ter pomembno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z napredovalo boleznijo.

UVOD

Bolniki z napredovalo boleznijo imajo številne simptome različnih jakosti. Simptom je subjektivni znak bolezn ali motnje, ki ga bolnik sam občuti in opiše (1). V skladu z miselnostjo ustanoviteljice gibanja hospic Cicely Saunders simptom »vključuje ne le telesno, temveč tudi psihološko, socialno in duhovno razsežnost« (2). Pomembno je z bolnikom in bližnjimi vzpostaviti odnos ter bolniku omogočiti zaupnost in zasebnost, da prosto opiše svoje težave in da zdravnik bolnika lahko v zasebnosti klinično pregleda (3). Socio-kulturološki dejavniki in psihološki ustroj človeka pomembno vplivajo na zaznavanje simptomov in na poročanje o njih (4).

Različni simptomi so v ospredju pri različnih boleznih. Med pogostejšimi simptomi pri napredovalem raku je zagotovo utrujenost. Med drugimi pomembnejši pa seveda bolečina, težka sapa ter slabost in bruhanje. Nekatere simptome bolje zdravimo kot druge (5). Zaradi kroničnega vnetja pri napredovalem raku večina bolnikov poroča o utrujenosti, ki jo glede na vzrok – neobvladovano bolezen – slabo rešujemo (6). Dosti boljše rezultate dosegamo pri zdravljenju bolečine, slabosti in bruhanja (7).

BOLEČINA

Bolečina je med pogostejši simptomi pri napredovali in neozdravljivi bolezni. Razširjenost kronične bolečine je približno med 70 in 90 odstotki pri bolnikih z napredovalim rakom (8). Podobno je tudi pri drugih napredovalih boleznih – do 84 odstotkov bolnikov s srčnim popuščanjem občuti prsno bolečino v zadnjem letu življenja (9).

Bolečina je posledica poškodbe ali okvare somatosenzornega sistema. Ločimo različne okvare in zato različne tipe bolečin glede na mesto in način okvare. Večina bolnikov z rakom v določeni točki bolezni občuti bolečino (10). Bolečino zdravimo s farmakološkimi in nefarmakološkim ukrepi. Pri 85–90 odstotkih bolnikov z napredovalim rakom dosežemo zadovoljivo analgezijo z uporabo zdravil. Invazivne tehnike zdravljenja bolečine so namenjene zdravljenju refraktarne bolečine (11, 12).

Jakost bolečine ocenjujemo z numerično lestvico od 0 do 10, kjer 0 pomeni, da bolnik bolečine nima, in 10 je najhujša mogoča bolečina. Lestvica bolečine WHO je zelo preprost tristopenjski način za obravnavo bolečine. Prvi korak v zdravljenju bolečine po lestvici WHO opredeli blago bolečino (jakosti 1–2) in predvideva uporabo neopioidnih analgetikov (paracetamol, metamizol) in nesteroidnih protivnetnih zdravil (ibuprofen, naproksen in diklofenak). Ti se lahko uporabljajo tudi z adjuvantnimi zdravili. Adjuvantna zdravila so učinkovine, ki običajno nimajo analgetičnih lastnosti, vendar se v določenih okoliščinah uporabljajo za lajšanje bolečine zaradi drugih lastnosti, ki jih zdravilo ima in s katerimi vpliva na druge razsežnosti vzroka za bolečino.

Če bolečina vztraja in je blage do zmerne jakosti (3–6), se poleg neopioidov in adjuvantnih zdravil iz prvega koraka uvedejo opioidi za blago do zmerno bolečino – to sta kodein in tramadol.

Pri hudi bolečini ali bolečini, ki ni ustrezno obvladana v drugem koraku, lestvica bolečine WHO priporoča prehod na opioide za zmerno do hudo bolečino (jakosti 7–10). Najpogosteje so to kratko delujoči morfin in druge oblike dolgo delujočih opioidov (obliži, tablete). Kratko delujoči morfin titriramo in na podlagi titracije predpišemo dolgo delujoči opioid. Bolniki imajo ob dolgo delujočem opioidu vedno na voljo še kratko delujoči opioid (morfin) za prebijajočo bolečino. Tudi opioide se uporabljajo v kombinaciji z neopioidnimi zdravili in adjuvantnimi zdravili iz prvega in drugega koraka (13, 14).

Zdravila za lajšanje bolečine in druge učinkovine za zdravljenje simptomov napredovale bolezni se lahko predpisujejo tudi subkutano – v elastomerski črpalki (15).

Bolnike je treba opozoriti na neželene učinke zdravil. Neželeni učinki opioidov so omotica, zaprtje, izsušene sluznice in slabost. Na večino neželenih učinkov se bolniki navadijo, izjema je zaprtje, zato bolniki, ki prejemajo opioide, redno prejemajo tudi odvajala (16).

TEŽKA SAPA

Zasoplost je subjektivni občutek, da človek ne more dovolj dobro dihati (17). Izraz dispneja izvira iz grščine; sestavljena je iz dveh korenov, dys ali dus, kar pomeni neugodno, ter pne, kar pomeni sapa ali veter. Pnoe v grščini pomeni tudi duša, kar nakazuje na mogočo povezanost med dihanjem in življenjem.

Obstaja več vzrokov zasoplosti. Diagnoza raka zaobjema več takšnih mehanizmov. Prvi so lahko neposredni, na primer zapora dihalnih poti zaradi tumorja ali prisotnost metastaz po pljučih, ki omejujejo izmenjavo kisika. Zasevki na pljučni mreži lahko omejujejo raztezanje pljuč, prav tako pa lahko raztezanje pljuč omejuje tudi plevralna tekočina (plevralni izliv).

Podobno so lahko vzrok zasoplosti tudi drugi mehanizmi, kot sta telesna oslabelelost in kaheksija, pri katerih pride do izgube mišične mase, kar omejuje raztezanje prsnega koša in povečuje dihalni napor, potreben za vzdrževanje ustrezne vrednosti kisika v krvi. Kronična obstruktivna pljučna bolezen (KOPB) povzroča zmanjšanje površine pljučnega tkiva in posledično ovira izmenjavo kisika. Intersticijska pljučna bolezen povzroča zmanjšanje volumna pljuč, hkrati pa povečuje togost pljuč, kar omejuje izmenjavo kisika.

Srčno popuščanje deluje z več mehanizmi, ki omejujejo prekrvavitev pljuč in izmenjavo kisika. Nevrološke bolezni delujejo na več načinov; bodisi zaradi okvare živčnih poti bodisi zaradi prizadetosti medrebrnih mišic in njihove atrofije dihanje postane oteženo.

Splošna krhkost in prizadetost več organskih sistemov in njihova odpoved lahko povzročijo kaheksijo in izgubo mišične mase ter oslabelelost, kar omejuje dihalni napor, bolniki pa postanejo bolj dovzetni za okužbe dihal (17).

Terapija je odvisna tako od vzroka, načina nastanka (akutna/kronična) kot tudi percepcije ali objektivne evalvacije/preiskave in meritve (18). Zdravljenje s kisikom je priporočeno za bolnike z dokazano respiracijsko inuficienco. Študije dokazujejo pomemben učinek placeba kisika (19, 20). Vse več je dokazov, da so opiodi lahko učinkoviti pri obvladovanju kronične zasoplosti zaradi različnih vzrokov (21).

Tesnoba ima zapleten odnos z zasoplostjo. V akutnih okoliščinah se benzodiazepini uspešno uporabljajo pri akutnih epizodah zasoplosti v kombinaciji z opioidi, zlasti kadar je mogoče prepoznati tesnobo, vendar pa obsežnejše študije ne dokazujejo ugodnega učinka benzodiazepinov na dihanje/tesnobo (22, 23).

Zanimiv je model dihati-misliti-delovati, kot ga opisujejo Spathis in sodelavci, ki povzema celostno predstavitev simptoma težkega dihanja v paliativnem kontekstu, saj poudarja, da zasoplost ni samo posledica napredovale bolezni, temveč je rezultat medsebojnega delovanja fizioloških sprememb, tesnobe in strahu ter funkcionalnih omejitev. Uporaba tega modela v paliativni oskrbi olajša razumevanje bolnikove izkušnje težkega dihanja, podpira individualen pristop ter usmerja h kombinaciji farmakoloških in nefarmakoloških ukrepov, kar prispeva k boljšemu lajšanju simptomov in kakovosti življenja (24).

Napredovala bolezen pljuč pogosto povzroča večje breme simptomov kot številna rakava obolenja, vendar kljub temu nima primerljive prepoznavnosti potrebe po podporni in paliativni oskrbi. Posledično je življenje bolnikov z napredovalo pljučno boleznijo pogosto neakovostno, zaznamovano s kronično zasoplostjo, utrujenostjo in socialno izolacijo, pri čemer sodobne smernice vse bolj poudarjajo pomen osebi prilagojene oskrbe ter pravočasnega vključevanja podporne in paliativne obravnave (25).

SLABOST IN BRUHANJE

Slabost in bruhanje sta pogosta pri bolnikih z rakom ter drugimi napredujočimi in neozdravljivimi boleznimi. Obstaja več pogostih vzrokov slabosti in bruhanja pri napredovali bolezni, lahko so posledica bolezni ali zdravljenja. Dokazi za vzroke slabosti in bruhanja zaradi zdravljenja (kemoterapija, radioterapija) pri raku so bistveno obsežnejši in trdnjeji kot dokazi vzrokov, povezanih s samo boleznijo (26).

Slabost in bruhanje sta pogosta težava, ki se pojavita pri do 70 odstotkih bolnikov z napredovalim rakom. Pogosta sta tudi pri drugih kroničnih boleznih – ledvična in jetrna odpoved. Slabost in bruhanje lahko z napredovanjem bolezni postajata vse pogostejša in sta v tem smislu tudi slab prognostični dejavnik (26, 27).

Najtežje prepoznavni so presnovni vzroki, kot sta povišana raven kalcija v krvi (hiperkalcemija) ali povišana raven sečnine (uremija). Prav tako so pomembni intrakranialni vzroki, kot je povišan intrakranialni tlak zaradi pritiska tumorja ali metastaz na centre za bruhanje.

Druge možnosti vključujejo zaporo iztoka želodca zaradi tumorja, povečana jetra lahko povzročijo zunanjo kompresijo želodca, kar vodi v zgago, slabost in bruhanje. Zaprtje in zapora črevesja lahko povzročita povratni tlak ter slabost in bruhanje.

Pomembni so tudi psihogeni vzroki, povezani s strahom in tesnobo glede bolezni ali s pričakovano slabostjo in bruhanjem, povezanima z zdravljenjem.

Zdravljenje s kemoterapijo, še posebej z nekaterimi citostatiki, zlasti kemoterapevtiki na osnovi platine, pogosto povzroča slabost in bruhanje. Druga zdravila, kot so opioidi ali antibiotiki, ki se uporabljajo pri obravnavi bolezni in njenih zapletov, ter sama radioterapija, zlasti kadar se izvaja na predelu trebuha, zgornjih prebavil ali prsnega koša, lahko prav tako povzročajo slabost in bruhanje (28).

Zdravljenje slabosti in bruhanja je odvisno od vzroka in receptorjev, ki so vključeni v pošiljanje informacije. Pomembno je upoštevati, da je lahko vpletenih več mehanizmov (26).

UTRUJENOST

Utrujenost ob napredovalnem raku je eden najpogostejših in najbolj obremenjujočih simptomov ter pomembno vpliva na kakovost bolnikovega življenja. Gre za vztrajno, subjektivno doživljanje telesne, čustvene in kognitivne izčrpanosti, ki ni sorazmerna z aktivnostjo in je ne olajša počitek. Nastane zaradi kombinacije dejavnikov, povezanih z boleznijo (vnetje, kaheksija, anemija), zdravljenjem (kemoterapija, radioterapija), sočasnimi simptomi (bolečina, zasoplost, motnje spanja) in psihološkimi obremenitvami. Učinkovita obravnava zahteva celostni pristop, usmerjen v prepoznavanje in zdravljenje reverzibilnih vzrokov ter v podporne in simptomatske ukrepe (29, 30).

ZAKLJUČEK

Učinkovita obravnava telesnih simptomov v paliativni oskrbi zahteva zgodnje prepoznavanje težav, redno ocenjevanje njihove jakosti ter razumevanje bolnikovega subjektivnega doživljanja. Bolečina, težka sapa, slabost, bruhanje in utrujenost so pogosto medsebojno prepleteni, zato jih ni mogoče obravnavati izolirano, temveč v okviru celostne ocene bolnikovih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih potreb.

Nefarmakološki in farmakološki ukrepi se v paliativni oskrbi dopolnjujejo. Zdravljenje mora biti usmerjeno v vzrok simptoma, kadar je to mogoče, hkrati pa v hitro in učinkovito lajšanje

trpljenja. Pri tem je pomembno individualno prilagajanje ukrepov glede na napredovalost bolezni, zmogljivost bolnika, pričakovane koristi, možna bremena zdravljenja ter bolnikove želje in cilje oskrbe.

LITERATURA

1. Shannon MM, Ryan MA, D'Agostino N, Brescia FJ. Assessment of pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 1995;10(4):274–8.
2. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med.* 2001;94(9):430–2.
3. Iott BE, Campos-Castillo C, Anthony DL. Trust and privacy: how patient trust in providers is related to privacy behaviors and attitudes. *AMIA Annu Symp Proc.* 2019;2019:487–93.
4. Rio CJ, Blumhorst C, Kwiat CA, Nguyen CM, Livinski AA, Saligan LN. Self-reporting of psychoneurophysical symptoms in adults with four chronic diseases: protocol for a scoping review. *Syst Rev.* 2024;13(1):102.
5. 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.
6. Bower JE. Cancer-related fatigue: mechanisms, risk factors, and treatments. *Nat Rev Clin Oncol.* 2014;11(10):597–609.
7. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581–93.
8. van den Beuken-van Everdingen MHJ, de Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol.* 2007;18(9):1437–49.
9. Mhesin D, Nazzal H, Amerah J, Azamtta M, Ismail Y, Daralammouri Y, et al. Prevalence of pain and its association with quality of life in patients with heart failure: multicenter cross-sectional study. *BMC Cardiovasc Disord.* 2022;22(1):426.
10. Caraceni A, Shkodra M. Cancer pain assessment and classification. *Cancers (Basel).* 2019;11(4):510.
11. Fumić Dunkić L. Palliative treatment of intractable cancer pain. *Acta Clin Croat.* 2022.
12. 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: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018;391(10128):1391–454.
13. Caraceni A, Hanks G, Kaasa S, Bennett MI, Brunelli C, Cherny N, et al. Use of opioid analgesics in the treatment of cancer pain: evidence-based recommendations from the EAPC. *Lancet Oncol.* 2012;13(2):e58–68.
14. Vargas-Schaffer G. Is the WHO analgesic ladder still valid? Twenty-four years of experience. *Can Fam Physician.* 2010;56(6):514–7, e202–5.
15. Cruickshank S, Adamson E, Logan J, Brackenridge K. Using syringe drivers in palliative care within a rural community setting: capturing the whole experience. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(3):126–32.
16. McNicol E, Horowicz-Mehler N, Fisk RA, Bennett K, Gialeli-Goudas M, Chew PW, et al. Management of opioid side effects in cancer-related and chronic noncancer pain: a systematic review. *J Pain.* 2003;4(5):231–56.
17. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. Update on the mechanisms, assessment, and management of dyspnea: official ATS statement. *Am J Respir Crit Care Med.* 2012;185(4):435–52.
18. Hui D, Bohlke K, Bao T, Campbell TC, Coyne PJ, Currow DC, et al. Management of dyspnea in advanced cancer: ASCO guideline. *J Clin Oncol.* 2021;39(12):1389–411.
19. Hasegawa T, Ochi T, Goya S, Matsuda Y, Kako J, Watanabe H, et al. Efficacy of supplemental oxygen for dyspnea relief in advanced progressive illness: systematic review and meta-analysis. *Respir Investig.* 2023;61(4):418–37.

20. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, et al. Palliative oxygen vs room air for refractory dyspnoea: double-blind randomized trial. *Lancet*. 2010;376(9743):784–93.
21. Johnson MJ, Currow DC. Opioids for breathlessness: narrative review. *BMJ Support Palliat Care*. 2020;10(3):287–95.
22. Yasuda S, Sugano K, Matsuda Y, Kako J, Takagi Y, Watanabe H, et al. Efficacy of benzodiazepines for dyspnea in cancer: systematic review and meta-analysis. *Jpn J Clin Oncol*. 2023;53(4):327–34.
23. Simon ST, Higginson IJ, Booth S, Harding R, Weingärtner V, Bausewein C. Benzodiazepines for relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;10.
24. Spathis A, Burkin J, Moffat C, Tuffnell R, Barclay S, Mant J, et al. Breathing, Thinking, Functioning clinical model facilitates chronic breathlessness management. *NPJ Prim Care Respir Med*. 2021;31(1):25.
25. Booth S, Johnson MJ. Improving quality of life in advanced respiratory disease with severe breathlessness. *Breathe (Sheff)*. 2019;15(3):198–215.
26. Keeley PW. Nausea and vomiting in people with cancer and other chronic diseases. *BMJ Clin Evid*. 2009;2406.
27. Hardy J, Skerman H, Glare P, Philip J, Hudson P, Mitchell G, et al. Guideline-driven vs single-agent antiemetic therapy in advanced cancer: randomized open-label trial. *BMC Cancer*. 2018;18(1):510.
28. Navari RM. Nausea and vomiting in advanced cancer. *Curr Treat Options Oncol*. 2020;21(2):14.
29. Yennurajalingam S, Thomas L, Stanton PA, Lu Z, de Moraes AR, Bruera E. Cancer-related fatigue in advanced cancer patients receiving immune-checkpoint inhibitors: prospective study. *Support Care Cancer*. 2024;32(7):459.
30. Al Maqbali M, Al Sinani M, Al Naamani Z, Al Badi K, Tanash MI. Prevalence of fatigue in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(1):167–89.e14.

**BOLNIK V PALIATIVNI OSKRBI
- POGOSTI PSIHOLOŠKO-
PSIHIATRIČNI SIMPTOMI
IN FARMAKOTERAPEVTSKE
INTERVENČE**

JANA KNIFIC

SAŠA KOCIJANČIČ AZZAOU

POVZETEK

Bolniki z rakom pogosto doživljajo duševno stisko, ki zajema čustvene, psihološke, socialne in duhovne razsežnosti in lahko pomembno ovira spoprijemanje z boleznijo in zdravljenjem. Čeprav je določena mera stiske normalen odziv na hudo bolezen in bližino smrti, se lahko razvije v klinično pomembne duševne motnje. Prevalenca duševnih motenj je v paliativnem obdobju dva- do trikrat višja kot v splošni populaciji, prevalenca depresije v paliativni oskrbi je ocenjena na približno 14–16 odstotkov, prevalenca prilagoditvenih motenj na 15 odstotkov, prevalenca anksioznih motenj pa na 10 odstotkov. Simptomi so pogosto spregledani zaradi prepletanja s telesnimi znaki bolezni, kar vodi v slabšo prepoznavnost in zdravljenje. Tveganje za samomor je pri bolnikih z rakom približno dvakrat večje kot v splošni populaciji, kar potrjujejo epidemiološke študije. Nespečnost je zelo pogosta in dodatno poslabšuje kakovost življenja ter je povezana s povečanim tveganjem za samomor. Zdravljenje duševnih motenj v paliativnem obdobju je individualizirano in vključuje kombinacijo psihoterapevtskih in farmakoloških ukrepov, pri čemer je treba upoštevati bolnikovo telesno stanje, prognozo in preference. Celostna obravnava duševnih motenj v paliativnem obdobju raka je ključna za izboljšanje kakovosti življenja in zmanjšanje trpljenja.

UVOD

Bolniki z rakom pogosto doživljajo duševno stisko. Opređeljena je kot neprijetna čustvena, psihološka, socialna in duhovna izkušnja, ki bolnika ovira pri spoprijemanju z boleznijo in pri zdravljenju ter zajema vse od običajnih občutkov žalosti, ranljivosti, strahu in negotovosti pa do ovirajočih občutkov izoliranosti, panike, tesnobe, depresije, eksistenčne in duhovne krize (1–4). V obdobju, ko se bolniki soočajo z izčrpanim specifičnim zdravljenjem in koncem življenja je stiska še pogostejša (3, 5).

To je normalen in pričakovan odziv na potek bolezni in umiranje, lahko pa se doživljanje stopnjuje in se izraža z globljo simptomatiko, ki traja dlje časa in močno vpliva na delovanje posameznika ter dosega kriterije duševne motnje (2, 6). Duševna stiska je pogosto, kar v 30 odstotkih, neprepoznana, kar deloma pripisujemo pričakovanosti takega doživljanja v težkem življenjskem položaju, deloma pa prepletanju s telesnimi simptomi bolezni in zdravljenja (7, 8). Razlikovanje normalnega in pričakovanega odziva od globlje duševne stiske je velik diagnostični izziv (4).

Najpogostejše duševne motnje v paliativnem, zadnjem obdobju življenja so depresivne motnje, anksiozne motnje, prilagoditvene motnje in delirij. Prevalenca duševnih motenj pri bolnikih v paliativni oskrbi je dva- do trikrat višja kot v splošni populaciji (5, 6, 9).

ANKSIOZNOST

Več kot 50 odstotkov bolnikov z rakom poroča o anksioznih simptomih, tesnoba je naraven odziv človeka na stres oziroma neugodne dražljaje in je pogosta spremljevalka bolnikov s hudimi boleznimi (6, 10).

Anksioznost se pojavlja neprekinjeno, vse od prilagoditvene reakcije na stres pa do hudih, izčrpavajočih, klinično pomembnih anksioznih stanj, kot je na primer panični napad. Hudo izraženi simptomi pomnožijo bolnikovo trpljenje zaradi osnovne bolezni (10).

Viri anksioznosti pri bolnikih z rakom so številni. Povezani so lahko:

- s samim stadijem bolezni, napredovanjem bolezni, pojavom neobvladanih telesnih simptomov (na primer bolečino), pojavom telesnih simptomov, ki ovirajo funkcioniranje in s tem večajo odvisnost bolnika od pomoči drugih,
- s finančnimi stiskami, nezmožnostjo opravljanja poklica ali drugih pomembnih vlog (mama, oče),
- s pojavom eksistencialnih in duhovnih stisk ob bližajoči se smrti (3, 5).

Že prej prisotne primarne anksiozne motnje se lahko okrepijo v paliativnem obdobju. Pljučni, ginekološki in hematološki raki so povezani z visoko stopnjo anksioznosti. Nekateri telesni simptomi so prediktorji pojava anksioznosti. To so dispneja, palpitacije, gastrointestinalni simptomi, kronična, neobvladana bolečina; tudi manj izraziti simptomi, kot je kolcanje, lahko povzročijo veliko duševno stisko in močno vplivajo na kakovost življenja.

Diagnozo anksioznosti postavimo z izključevanjem somatskega razloga za njen pojav. Anksiozna simptomatika v paliativnem obdobju se kaže tako, da bolniki poročajo o telesnih simptomih, kot so tahikardija, tahipneja, tremor, navzeja, suha usta, nespečnost, neješčnost, potenje, mravljinčenje, mrazenje ali oblivi, simptomi gastrointestinalnega trakta. Ob telesnih simptomih se pojavljajo tudi zaskrbljenost, strah, žalost, jokavost, ruminacije, občutek nesposobnosti odriniti skrbi ali prosto lebdeča tesnoba. Pogosto je treba aktivno povprašati o čustvenem doživljanju.

Anksiozni simptomi se pojavljajo v različnih vzorcih, intermitentno ali perseverativno, v napadih občasno ali permanentno, lahko tudi ob prevladujočem telesnem simptomu osnovne onkološke bolezni.

Pri terapevtskem pristopu je treba upoštevati telesno stanje in prognozo bolezni, anamnezo anksioznih motenj in njihovo zdravljenje, trenutne psihosocialne razmere, druge komorbidnosti in krhkost bolnika. Terapija je sestavljena iz psihoterapevtskih pristopov in preudarne uporabe psihofarmakoterapije. Medikamentozna terapija ima vlogo pri hitrem nadzoru simptomov pri bolnikih, ki imajo zelo izražene anksiozne simptome, so funkcionalno ovirani in lahko prenašajo stranske učinke uvedene terapije. Uporabljamo lahko več skupin zdravil, ki imajo anksiolitične lastnosti (antiepileptiki, antipsihotiki, antiholinergiki, sedativi), a glavni skupini zdravil za obvladovanje akutne in kronične anksioznosti so antidepresivi in anksiolitiki (3, 6, 11).

DEMORALIZACIJA IN PRILAGODITVENA MOTNJA

Prilagoditvena motnja je opredeljena kot intenzivna preokupacija z izrazito zaskrbljenostjo in ruminacijami, ki sledi stresnemu dogodku in ob težavah s spoprijemanjem bolnika moti v njegovem vsakodnevem funkcioniranju. Demoralizacija je stanje težavnega spoprijemanja z rakom, ki se kaže z upadom volje do življenja, izgubo upanja, občutki ujetosti in brezizhodnosti ter izgubo smisla v življenju. Primerljiva je s prilagoditveno motnjo, upoštevajoč eksistencialni distress ob rakavem obolenju. Prevalenca prilagoditvene motnje je med bolniki s telesno boleznijo 15-odstotna, pri bolnikih z rakom se pojavlja pri 15–20 odstotkih v različnih obdobjih bolezni. Prevalenca demoralizacije je pri bolnikih v paliativni oskrbi 15-odstotna, pri telesnih boleznih 25-odstotna, pri bolnikih z duševno motnjo pa do 50-odstotna (3).

Rizični dejavniki za pojav demoralizacije so telesna in duševna bolezen z velikim bremenom, ki presega strategije spoprijemanja posameznika, zahtevno zdravljenje onkološke bolezni, ponavljajoče se/dolge hospitalizacije, socioekonomske težave, samskost, ženski spol, pomanjkljiva socialna mreža. Bolniki pogosto ne prepoznajo, da so lahko telesna bolezen in njeno zdravljenje, napredovanje bolezni, prognoza ali breme simptomov velik stresor, ki pomeni izziv za spoprijemanje in presega bolnikove trenutne zmožnosti za spoprijemanje. Simptomi prilagoditvene motnje in demoralizacije so distress, žalost, žalovanje, razočaranje, izguba poguma, zaupanja v zdravljenje. Diagnostični kriteriji za demoralizacijo so simptomi, ki so prisotni več kot dva tedna: nizka morala, občutek razočaranja, nezmožnost spopadanja z boleznijo, občutek neuspeha, občutek ujetosti, paraliziranost, nezmožnost spoprijemanja, občutek brezupa,

nesmisla oziroma izgube smisla in lastne vrednosti, posledično izredna duševna stiska z motenim funkcioniranjem v vseh vlogah in s potencialno samomorilno ogroženostjo (3, 6).

DEPRESIJA IN DEPRESIVNE MOTNJE

Prevalenca depresije in depresivnih motenj je pri bolnikih z rakom ocenjena med 5 in 60 odstotki, odvisno od diagnostičnih kriterijev, ki se uporabljajo, stadija in lokalizacij bolezni. Ob upoštevanju strogih kriterijev za depresivno epizodo je prevalenca ocenjena na 20 odstotkov, pri bolnikih z napredovalo boleznijo je prevalenca višja, pri bolnikih v paliativni oskrbi je 29-odstotna. Prevalenca depresivnih motenj variira od 7 do 49 odstotkov pri paliativnih bolnikih. Sistematični pregled 59 študij, ki so jih opravili v različnih okoljih paliativne oskrbe (bolnišnični/onkološki oddelki, dnevnobolnišnični oddelki, paliativni oddelki, hospic), je pokazal od 2- do 56-odstotno prevalenco depresije. Ti podatki kažejo, da je prevalenca depresivne motnje dva- do trikrat večja kot v splošni populaciji in podobna kot pri bolnikih z drugimi telesnimi boleznimi (1, 6).

Številni biološki in psihosocialni faktorji vplivajo na pojav depresije. Pogosto depresija ni prepoznana in tudi ni zdravljena, huda depresija še pogosteje, saj bolniki manj poročajo o sebi in svojem doživljanju ob bolj izraženi klinični sliki. Bolniki redko sami spregovorijo o depresivnem razpoloženju, depresija je maskirana, klinična slika atipična. Diagnostični kriteriji za depresivno motnjo so dva tedna trajajoče znižano razpoloženje, izguba veselja, izguba apetita in telesne mase, motnje spanja, izguba energije, utrudljivost, psihomotorična upočasnjenost/agitacija, motnje koncentracije, težave pri odločanju, občutki krivde in ponavljajoče se misli o smrti/samomorilne ideacije (12).

Težava pri diagnostiki depresije pri bolnikih z rakom je prekrivanje telesnih simptomov bolezni in zdravljenja s simptomi depresije. Depresija se lahko pojavi v kateremkoli obdobju zdravljenja raka in pri vseh vrstah raka. Dejavniki tveganja za pojav depresije so predhodne depresivne epizode, pozitivna družinska anamneza depresivnih motenj, napredovala bolezen, veliko breme bolezni, pogostejše povečane, nezadovoljene potrebe (fizične, socialne, psihološke in duhovne), visoka stopnja vnetja (vpliv citokinov na razvoj depresije), uporaba nekaterih zdravil (kortikosteroidi, imunoterapija ...) (13).

O zdravljenju depresije pri bolnikih z rakom imamo na voljo veliko podatkov, a kliničnih raziskav v populaciji bolnikov v zadnjem obdobju življenja je malo. Na voljo imamo dve modaliteti zdravljenja depresij, in to so psihoterapevtske in farmakoterapevtske intervencije. Pri farmakoterapevtskih intervencijah so zdravilo izbora antidepressivi, ki jim lahko kot adjuvantno

terapijo dodajamo pomirjevala (na primer uvajamo na začetku zdravljenja z antidepresivi, preden nastopi njihov učinek), in kot augmentacijo antidepresivov dodajamo antipsihotike. Pri odločanju o obliki zdravljenja, izbiri ene in/ali druge modalitete, upoštevamo preference bolnika, njegovo telesno stanje, izraženost depresije in dostopnost do pomoči (2, 7, 11).

SAMOMORILNOST

Samomorilnost je lahko del klinične slike depresije ali pa simptom, ki se lahko pojavlja v vseh obdobjih zdravljenja raka. Samomorilna ogroženost je v populaciji bolnikov z rakom višja kot v splošni populaciji, relativno tveganje je dvakrat večje. Količnik samomorilnosti je v letu 2024 znašal 17,09 (14).

Rizični dejavniki za pojav samomorilne ogroženosti so razpoloženska motnja, obup, utrudljivost, bolečine, anksioznost, delirij, odvisnost (od alkohola ali drugih psihoaktivnih snovi), osamljenost, pomanjkljiva socialna mreža, disfunkcionalni družinski odnosi, neugodne socialnoekonomske razmere, odvisnost od pomoči drugega, anamneza samomorilnega vedenja, pozitivna družinska anamneza razpoloženskih motenj, travmatska izkušnja v preteklosti, aktualne samomorilne namere ali načrti in moški spol (13, 14).

Samomorilnost se pojavlja v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja; samomorilne misli so lahko pogoste, lahko so način spoprijemanja z boleznijo, način kontrole nad življenjem, lahko pa so odraz slabo obvladanih simptomov – bolečine, nespečnosti, občutkov trpljenja. Zato je pomembno, da o samomorilnih mislih povprašamo bolnike in smo obenem pozorni na prepoznavanje in sopojev razpoloženske simptomatike (1, 7, 4).

NESPEČNOST

Nespečnost je v paliativni oskrbi izjemno pogosta in prizadene večino bolnikov z napredovalo boleznijo ter pomembno zmanjšuje kakovost življenja, povečuje dnevno utrujenost in psihološko stisko. Vzroki za nespečnost v paliativnem obdobju so multifaktorski, najpogosteje so povezani s slabo obvladanimi telesnimi simptomi (na primer bolečina, dispneja, slabost), psihološko stisko (anksioznost, depresija, eksistencialni strahovi), neželenimi učinki zdravil (na primer kortikosteroidi, opiodi), okoljskimi dejavniki (hrup, svetloba, motnje rutine) in komorbidnostmi (na primer delirij).

Prva linija zdravljenja so nefarmakološki ukrepi. A so za bolnike v paliativnem obdobju dokazi omejeni in pristop mora biti vedno individualiziran. Kognitivno-vedenjska terapija za nespečnost je dokazano najučinkovitejša in vključuje nadzor dražljajev (angl. *stimulus control*), omejevanje časa v postelji (angl. *sleep restriction*), sprostitvene tehnike, kognitivno prestrukturiranje in izobraževanje o higieni spanja. Pri tem je treba upoštevati tudi telesno stanje bolnika in mu prilagoditi intervencije. Koristne so tudi čuječnost, terapija sprejemanja in zavezanosti ter prilagoditve okolja (mirna, temna soba, redna rutina) (15).

Farmakološko zdravljenje je indicirano, kadar nefarmakološki ukrepi niso učinkoviti ali kadar je nespečnost izrazito moteča. Izbira zdravil temelji na simptomatiki (težave z uspavanjem, vzdrževanjem spanja ali oboje), komorbidnostih in profilu neželenih učinkov. Uporabljajo se benzodiazepini, agonisti benzodiazepinskih receptorjev (na primer zolpidem, eszopiklon), dvojni antagonisti oreksinskih receptorjev, nizki odmerki doksepina, ramelteon in melatonin. Uporaba antipsihotikov in drugih zdravil ni rutinsko priporočena zaradi omejenih dokazov o učinkovitosti in varnosti. Pri izbiri je treba upoštevati tveganje za sedacijo, padce in interakcije z drugimi zdravili, zlasti pri krhkih bolnikih. Kljub pogosti uporabi farmakoloških ukrepov v praksi ostajajo dokazi za njihovo učinkovitost in varnost v paliativni populaciji zelo omejeni (2, 5, 12, 15).

DELIRIJ

Delirij je nenadna motnja zavesti, razmišljanja in orientacije, ki se običajno razvije v nekaj urah ali dneh ter se kaže tudi s spremenjenim vedenjem. Lahko se pojavi pri vsakomer, a najpogosteje ga opazimo pri starejših, težje bolnih in tistih, ki so hospitalizirani. Tveganje za nastanek delirija narašča s starostjo. Predvideva se, da ima delirij do ena tretjina pacientov, ki so sprejeti v bolnišnico. V intenzivni enoti v bolnišnici je pojavnost delirija do 60-odstotna. Prevalenca na paliativnih enotah se povečuje s približevanjem smrti (ob sprejemih 13- do 42-odstotna, pred smrtjo 59- do 88-odstotna), vendar podatki niso zanesljivi, saj je delirij velikokrat neprepoznan in je torej pojavnost verjetno veliko večja, kot se predvideva (5, 11, 16).

Glavni diagnostični kriterij so:

- motnje zavesti in pozornosti – ki se kažejo kot težave pri usmerjanju, vzdrževanju in preusmerjanju pozornosti, težave vztrajanja v pogovoru, pri upoštevanju navodil;
- motnje nedavnega spomina in orientacije, ne le časovne, tudi krajevne in situacijske, osebna orientacija je po večini ohranjena;

- motnje zaznav – mogoče vse modalitete, najpogosteje vidne, slušne, scenske (kompleksne/liliputanske, olfaktorne, taktilne), spremenjeno je doživljanje okolice;
- vsebinske motnje mišljenja: blodnjave vsebine (preganjalne, bežne, nesistemetizirane, enostavne), nezaupljivost, odklonilnost, nemir, lahko heteroagresivnost;
- motnje spanja: fragmentiranost, porušen dnevno-nočni cikel, dnevna zaspanost, intenzivne sanje/sanje prehajajo v budnost – halucinacije.

Obstajajo tri oblike delirija:

- hipoaktivni delirij: oseba je tiha, umirjena, neodzivna, zaspana ali pasivna;
- hiperaktivni delirij: oseba je nemirna, vznemirjena, lahko halucinira ali postane agresivna;
- mešana oblika: izmenjujeta se obe navedeni obliki.

Delirij ima več mogočih vzrokov in dejavnikov tveganja, najpogosteje pa gre za kombinacijo dejavnikov. Med najpogostejšimi so (17):

- okužbe (na primer pljučnica, okužbe sečil, sepsa),
- zdravila (na primer uspavala, opioidi, antiholinergiki),
- dehidracija in podhranjenost,
- nenadna prekinitev uživanja alkohola ali pomirjeval (odtegnitev),
- operacije in pooperativno stanje,
- nenadna bolečina,
- krhkost in starost pacienta,
- moški spol,
- sprememba okolja, kot na primer hospitalizacija ali nastanitev v dom starejših občanov,
- motnje vida in sluha,
- zloraba alkohola ali drugih drog/zdravil,
- že znana diagnoza demence ali druge kognitivne motnje,
- socialna izolacija,
- delirantna epizoda v preteklosti,
- nepokretnost in funkcionalna odvisnost,
- pridružene bolezni (na primer depresija ali pa srčnožilne bolezni ...).

Preprečevanje je pri deliriju veliko bolj učinkovito kot zdravljenje. Predvsem so to nefarmakološki ukrepi, ki se lahko izvajajo tako v domačem okolju kot na primer v bolnišnici. Držati se je treba dnevne rutine, ki je predvidljiva in zanesljiva. Na vidnih mestih so koledarji, ure, slike domačih. Osebo pozdravimo z »Dobro jutro« ali »Dober večer«, da se lažje časovno orientira. Čez dan mora biti oseba izpostavljena naravni svetlobi, da se uravnava dnevno-nočni cikel. Dejavnosti potekajo podnevi, ponoči pa je okolje mirno in temno za boljši spanec. Dobra spalna higiena tudi pomaga k ohranjanju tega ritma. Čez dan bolnika spodbujamo k fizični aktivnosti, naj bo to sprehod ali kakršnakoli druga aktivnost, vključno s fizioterapijo, če je to indicirano. Starejše osebe so lahko socialno izolirane, zato potrebujejo pogovore, druženje, miselne aktivnosti, kot na primer branje, reševanje križank in podobno. Izogibati se je treba senzorični deprivaciji tako, da se bolniku zagotovijo očala, slušni aparat, pripomočki za hojo, zato da je aktiven in vključen v dogajanje. Pomembne so osnovne človeške potrebe, ustrezna prehrana in hidracija, redno odvajanje vode in blata. Ustrezna obravnava bolečine in izogibanje potencialnim okužbam, hkrati pa izogibanje nepotrebnim zdravilom (21).

Kadar se kljub vsem preventivnim nefarmakološkim ukrepom razvije delirij, se predlaga farmakološko zdravljenje, ki vključuje antipsihotike, antiholinesterazne inhibitorje, benzodiazepine, melatonin. Ta zdravila so namenjena zdravljenju simptomov delirija, kot so na primer agitacija, nemir, halucinacije. Prvotno je treba vedno obravnavati osnovno stanje, ki je povzročilo delirij, zato da se prekine. V študijah so ugotavljali, da izid delirija izboljšajo antipsihotiki in dexmedetomidin (17-19).

LITERATURA

1. Breitbart W. Psychooncology: depressive disorder in cancer. 2021. p. 320–8.
2. Bultz BD. Guide to implementing screening for distress, the 6th vital sign: background, recommendations, and implementation. Cancer Journey Action Group. 2009. p. 4–43.
3. Grassi L. Psychopharmacology in oncology and palliative care. 2014. p. 145–61.
4. Jacobsen PB. Promoting evidence-based psychosocial care for cancer patients. *Psychooncology*. 2009;18(1):6–13.
5. Robbins-Welty GA, Riordan PA, Shalev D, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about the psychiatric manifestations of nonpsychiatric serious illness and treatments. *J Palliat Med*. 2024;27(12):1657–65.
6. Mitchell AJ. Short screening tools for cancer-related distress: a review and diagnostic validity meta-analysis. *J Natl Compr Canc Netw*. 2010;8(4):487–94.
7. Plemenitaš Ilješ A, Drobnič Radobuljac M, Kores-Plesničar B, Pregelj P, Škodlar B, Terzić T, Bon J, Novak Šarotar B, uredniki. *Smernice za zdravljenje depresivne motnje*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo; 2021
8. Mehnert A, Hartung TJ, Friedrich M, Vehling S, Brähler E, Härter M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: prevalence and indicators of distress. *Psychooncology*. 2018;27(1):75–82.

9. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol.* 2011;12(2):160–74.
10. McFarland D, Pirl W, Watson M. Anxiety disorders. In: *Psycho-oncology in palliative and end of life care.* Oxford: Oxford University Press; 2023. p. 25–47.
11. Stahl SM. *Essential psychopharmacology: the prescriber's guide.* Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
12. MKB-10-AM, verzija 11. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ). 2024 Dec 16 (citirano 2026-05-04). Dostopno na: <https://nijz.si/podatki/klasifikacije-in-sifranti/mkb-10-am-verzija-11/>
13. Lunder D. Samomorilnost. V: Konec Juričič N, et al., ur. *Prepoznavanje in obravnavanje depresije in samomorilnosti pri pacientih v ambulantni družinskega zdravnika.* Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje; 2016. p. 61–75.
14. Nacionalni inštitut za javno zdravje. Priloga 1: Samomor – podatki 2025 (Internet). Dostopno na: <https://nijz.si/wp-content/uploads/2025/09/Priloga-1-NIJZ-samomor-podatki-2025.pdf> (citirano 2026-01-31).
15. Grassi L, Zachariae R, Caruso R, et al. Insomnia in adult patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open.* 2023;8(6):102047.
16. Portela Millinger F, Fellingner M. Clinical characteristics and treatment of delirium in palliative care settings. *Memo.* 2021;14:48–52.
17. Bush SH, Lawlor PG, Ryan K, et al. Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol.* 2018;29(Suppl 4):iv143–65.
18. Ramirez Echeverra ML, Schoo C. Delirium. In: *StatPearls* (Internet). Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2026 (citirano 2026-05-04). Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/>
19. Sadlonova M, Duque L, Smith D, Madva EN, Amonoo HL, Vogelsang J, et al. Pharmacologic treatment of delirium symptoms: a systematic review. *Gen Hosp Psychiatry.* 2022;79:60–75.

NEFARMAKOLOŠKA
OBRAVNAVA POGOSTIH
PSIHOLOŠKO –
PSIHIATRIČNIH SIMPTOMOV
V PALIATIVNI OSKRBI

NINA ERJAVEC MERKLIN

POVZETEK

Nefarmakološka obravnava simptomov v paliativni oskrbi je pomembno dopolnilo farmakološkemu zdravljenju in omogoča celotno obravnavo psiholoških dejavnikov, ki pomembno vplivajo na bolnikovo doživljanje bolezni. Kliničnopsihološke intervencije imajo pomembno vlogo pri obvladovanju bolečine, depresije, anksioznosti in strahu pred smrtjo, za strokovnjake pa je ključno dobro razumevanje specifik paliativne obravnave, med drugim razumevanje bolezni in somatskih simptomov v napredovali fazi bolezni ter razumevanje razlik med pričakovano stisko in psihičnimi motnjami. Obravnava mora biti prilagojena telesnim zmožnostim, fazi bolezni in individualnim potrebam bolnika ter usmerjena v zmanjševanje stiske, krepitev občutka nadzora in izboljšanje kakovosti življenja. Posebno vlogo imajo podpora, psihoedukacija, normalizacija doživljanja in ustvarjanje varnega prostora za izražanje skrbi.

UVOD

Pri obravnavi duševne stiske pri bolnikih v paliativni oskrbi imajo poleg farmakoloških pomembno mesto tudi nefarmakološki ukrepi. Ti morajo temeljiti na ustreznih znanostjo podprtih metodah in ob upoštevanju specifične paliativnih bolnikov. K temu spada tudi dobro poznavanje telesne bolezni, zaradi katere je bil bolnik napoten v paliativno oskrbo.

Kliničnopsihološka obravnava bolnikov z napredovalo boleznijo se razlikuje od obravnave z boleznijo manj obremenjenih ali zdravih oseb (1). Pri zniževanju čustvenega distresa, povezanega z rakom, so učinkovite kratkotrajne psihološke intervencije (2). Ob soočenju z bližajočo se smrtjo so cilji terapije omejeni; terapija navadno ni usmerjena le v specifične cilje, ampak predvsem v vzpostavitev podpornega odnosa z umirajočim bolnikom. Ob spremenjenih potrebah bolnika je podpora psihologa lahko bolj aktivna, distanciran odnos pa je manj primeren. Pri obravnavi sledimo tempu bolnika, nekatere elemente obravnave, na primer zanikanje, pa gledamo kot koristne za soočanje s prihajajočo smrtjo in jih ne »zdravimo«.

KLINIČNOPSIHOLOŠKA OBRAVNAVA BOLEČINE PRI BOLNIKIH V PALIATIVNI OSKRBI

Bolečina je psihosomatski pojav, na katero poleg bolezni in zdravljenja vplivajo tudi nekateri psihološki dejavniki, na primer bolnikovo razpoloženje in pomen, ki ga bolečini pripisuje (bolečina je posledica raka/ni posledica raka). Slabo nadzorovana bolečina vpliva na znižanje

razpoloženja, poleg tega tudi močno zvišuje tesnobo, zato je dobro uravnavanje bolečine ključno za vzdrževanje kvalitete življenja pri paliativnih bolnikih (3).

Poznamo več psiholoških faktorjev, ki vplivajo na bolečino. Neugodno nanjo vplivajo neudobje, nespečnost, utrudljivost, tesnoba, strah, jeza, žalost, depresija, dolgčas, mentalna in socialna izolacija. Glede na raziskave pa jo znižujejo dobro uravnavanje drugih telesnih simptomov, zadosti spanja, razumevanje drugih, socialna vključenost, kreativne aktivnosti, sproščenost, znižanje tesnobe in izboljšanje razpoloženja (3).

Z neoptimalno obravnavo bolečine so pogosto povezana neustrezna prepričanja bolnika in družine. Ta moramo nasloviti v psihološki obravnavi, da povečamo adherenco pri zdravniški obravnavi in spodbudimo redno jemanje zdravil. Med prepričanji so da:

- je bolečina pri raku neizogibna in da se je ne da lajšati,
- so zdravila škodljiva,
- bolečina ni dovolj pomemben razlog za jemanje zdravil,
- so zdravila zasvojljiva, kar povzroča strah pred jemanjem, in
- se bo hitro razvila toleranca in terapija ne bo pomagala takrat, ko bo postalo »zares hudo«.

Poleg tega k slabi adherenci prispevajo še težave pri vzpostavljanju kontakta s paliativnim timom, neiskreno poročanje o moči bolečine (minimiziranje) in samovoljna prekinitev protibolečinske terapije zaradi zaznanih stranskih učinkov, ne da bi o njih poročali zdravniku.

V literaturi kot primerno podporo farmakološki obravnavi bolečine zasledimo uporabo tehnik sproščanja, kognitivno-vedenjsko terapijo in psihodinamsko terapijo. Pomembno je, da v terapiji naslovimo zgoraj navedena napačna prepričanja, hkrati pa obravnavamo tudi druge psihološke dejavnike, ki prispevajo k poslabšanju bolečinske simptomatike (4).

KLINIČNOPSIHOLOŠKA OBRAVNAVA DEPRESIJE PRI BOLNIKI V PALIATIVNI OSKRBI

Čeprav je depresivna simptomatika pri bolnikih v paliativni obravnavi pogosta, je ne smemo jemati kot normalen odziv na napredujočo bolezen. Pri paliativnih bolnikih namreč pomembno znižuje kakovost življenja in lahko vodi k želji po prezgodnji smrti. Ne glede na to se pogosto dogaja, da so paliativni bolniki z depresijo spregledani in niso pravočasno obravnavani (5). Eden od pomembnih razlogov je ta, da je diagnoza depresije v času paliativne oskrbe težja, saj

se lahko mnogi simptomi depresije prekrivajo s posledicami bolezni in zdravljenja (utrudljivost, pomanjkanje energije, nespečnost, pomanjkanje apetita) (6). Razlog za pomanjkanje obravnave pa je tudi to, da osebe ne ve, kako ravnati zaradi krajše pričakovane življenjske dobe (negotovost glede učinkovitosti obravnave).

Evropske smernice za obravnavo depresije paliativnih bolnikov razlikujejo ukrepe glede na izraženost depresije. Za vse bolnike z izraženo depresijo sta priporočena zgodnja paliativna oskrba in vključevanje družine, s stopnjevanjem simptomatike pa še psihološke intervencije in antidepresivi.

V pregledni študiji so med psihološkimi intervencijami kot učinkovite opredelili svetovanje, klinično hipnozo, terapijo dostojanstva, kognitivno-vedenjsko terapijo, tehnike sproščanja (vodeno imaginacijo, čuječe dihanje in progresivno mišično relaksacijo) in kratkotrajno psihoterapijo s pregledom življenja (6).

Kognitivno-vedenjska terapija se v študijah kaže kot dolgoročno najučinkovitejša, saj je izraženost simptomov depresije pomembno znižana še pol leta po zaključku terapije (7). Ob tem avtorji druge študije opozarjajo, da je kognitivno-vedenjska terapija manj primerna za tiste v napredovalih fazah bolezni, ki imajo manj energije in težave s koncentracijo, saj so nekateri bolniki v študiji opozorili, da so bile obravnave predolge in utrujajoče (8).

Svetovanje naj bi pri bolnikih v napredovali fazi raka izboljšalo samopodobo in splošno zadovoljstvo z življenjem s podkrepitevijo življenjskih dosežkov, s čimer se izboljša občutek vrednosti (9).

Diferenciacija med žalovanjem in depresijo

Razumevanje žalovanja pri bolnikih v paliativni oskrbi je nujno potrebno za kvalitetno oceno glede prisotnosti depresije (10).

Žalovanje je proces, ki združuje psihološke, socialne in somatske odzive na zaznavo izgube. Poteka v zaporednih fazah, ki so pričakovane oziroma normalne. Lahko je odziv na različne vrste izgube, do katerih pride zaradi bolezni in zdravljenja, ne nujno samo na smrt. Žalovanje zaradi smrti je pri bolniku v paliativni oskrbi anticipatorno; povezano je s trenutno in pričakovano izgubo zdravja, izgubo odnosov in izgubo bolnikove vloge v družbi. Oceniti je treba bolnikovo sposobnost soočanja z žalovanjem ter bolniku zagotoviti ustrezno podporo. Ta proces bolnikom omogoča prilagajanje na različne spremembe v življenju.

Periyakoil in Hallenbeck (10) navajata nekatere ključne razlike med žalovanjem in depresijo.

Tabela 1: Diferenciacija med žalovanjem in depresijo

Žalovanje	Depresija
Pride v valovih, ki jih sprožijo specifične izgube.	Konstantno znižano razpoloženje.
Intenzivnost se sčasoma zmanjšuje, z obdobji večje intenzivnosti ob ponovnih izgubah.	Ves čas podobna intenzivnost.
Ohranjanje pozitivne samopodobe; zmanjšano samospoštovanje zaradi telesne oslabelosti in odvisnosti, primerno okoliščinam, sčasoma izzveni.	Znižana samopodoba in samospoštovanje, neodvisno od okoliščin.
Bolniki so še vedno sposobni doživljati ugodje, veselijo se posebnih dogodkov in stikov z družino in prijatelji.	Bolniki niso zmožni doživljati ugodja.
Ohranjanje upanja; preusmeri se z ozdravitve bolezni na zagotavljanje ugodja.	Brezup.
Socialni umik je začasen, kratek.	Dolgotrajen socialni umik.
Agitacija v zgodnjih fazah žalovanja; sčasoma izzveni.	Lahko prisotna agitacija.
Prehodne misli na smrt.	Želja po predčasni smrti, samomorilne misli.

KLINIČNOPSIHOLOŠKA OBRAVNAVA ANKSIOZNOSTI PRI BOLNIKIH V PALIATIVNI OSKRBI

Anksioznost je prisotna pri 20 do 50 odstotkih bolnikov z napredovalim rakom (11, 12). Povezana je s povečanim bremenom simptomov, depresijo, zmanjšanim telesnim, čustvenim, kognitivnim in socialnim funkcioniranjem ter z nižjo kakovostjo življenja (12, 13). Poslabšuje posameznikovo zmožnost soočanja z boleznijo, zmanjšuje zaupanje v zdravnike ter otežuje sodelovanje pri zdravljenju in obvladovanje telesnih simptomov (14). Njeno obvladovanje v paliativni oskrbi je velik izziv, saj nanjo vpliva mnogo dejavnikov; pogosto se izraža s telesnimi simptomi, poleg tega pa je dvosmerno povezana z več drugimi simptomi (bolečino, depresijo). Pri 15 do 70 odstotkih bolnikov z napredovalim rakom se pojavi dispneja, ki pri bolnikih povečuje nivo anksioznosti in strah pred smrtjo (15). Pravočasno prepoznavanje anksioznosti, podpora pri

njenem zdravljenju in njeno zdravljenje so pri bolnikih z omejeno pričakovano življenjsko dobo ključnega pomena.

V sodobnih klasifikacijah duševnih motenj je opredeljenih več anksioznih motenj, a je posamezne zaradi strogih diagnostičnih meril težje opredeliti pri bolnikih z napredovalo rakavo boleznijo. Ti bolniki sicer doživljajo mnoge anksiozne simptome, ki povzročajo izrazito stisko ali močno znižujejo njihovo funkcioniranje, zato je v kliničnem okolju paliativne oskrbe najprimernejša in najbolj uporabna širša opredelitev anksioznosti, pri kateri zajamemo simptomatiko vseh anksioznih stanj (16).

Kliničnopsihološka obravnava anksioznosti v času napredovale bolezni ima nekaj specifik. Fokus se premakne z razumevanja sprožilcev in spreminjanja neadaptivnih načinov soočanja k spodbujanju toleriranja anksioznosti, povezane z bližajočo se smrtjo, in k pomoči bolniku pri praktičnih skrbeh in strahovih glede umiranja. Tako kot v splošni populaciji je kombinacija farmakoloških in psiholoških terapij učinkovitejša kot katerakoli od teh oblik zdravljenja samostojno (17). Pri obravnavi blage do zmerne anksioznosti pa je učinkovita kliničnopsihološka obravnava (18). Raziskave kažejo, da se anksioznost pri paliativnih bolnikih izboljša ob kognitivno-vedenjski terapiji (19), skupinski podpori (20) in svetovanju (21). Posebno mesto ima v terapiji tudi psihoedukacija, posebej pri tistih anksioznih bolnikih, ki imajo težave z razumevanjem informacij o njihovem zdravstvenem stanju in prognozi. Pomembna je tudi normalizacija; pri tem bolnike educiramo o pričakovanem čustvenem dogajanju v tem obdobju in že s tem lahko izraženost simptomov anksioznost precej zniža. Učinkovite so tudi različne tehnike sproščanja, na primer progresivna mišična relaksacija, ki naj pri telesno šibkejših bolnikih poteka v pasivni obliki, brez napenjanja mišic (22). Pogosto jo uporabljamo v kombinaciji z imaginacijo, lahko pa imaginacijo uporabljamo tudi posebej. Tudi uporaba tehnike abdominalnega dihanja naj bo prilagojena paliativnemu bolniku, pozorni moramo biti na težave z dihanjem, bolečine v trebuhu in podobno. Pri bolnikih, ki jim breme bolezni onemogoča osebno terapijo, pomagajo tudi telefonske ali online obravnave (23).

Psihološke intervencije bodo najbolj učinkovite pri bolnikih, pri katerih anksioznost še ni bila farmakološko zdravljena, pri tistih, ki imajo večjo potrebo po občutku nadzora, in seveda tistih, ki verjamejo v njihovo učinkovitost. Za le psihološko obravnavo pa niso primerni bolniki, ki imajo delirij ali so dementni, tisti, ki psihološko obravnavo zavračajo ali so v preteklosti že bili slabše kompliantni v psihološki obravnavi, ter bolniki, ki so že imeli resno psihiatrično bolezen (19).

STRAH PRED SMRTJO

Strah pred smrtjo je univerzalen človeški strah, ki se pred smrtjo pogosto pojavi pri bolnikih kljub različnim religioznim in spiritualnim prepričanjem. Tesnoba, povezana s smrtjo, lahko izhaja iz specifičnih skrbi, kot so strahovi pred načinom umiranja, pred nesmiselnim medicinskim podaljševanjem življenja, pred bolečino in iznakaženostjo, pred izgubo osebne zaželenosti, pred odvisnostjo od drugih in doživljanjem sebe kot bremena, pred finančnimi in zaposlitvenimi izgubami, pred prihodnjo skrbjo za vzdrževane osebe (otroke, brezposelnega partnerja, ostarele starše) in za njihovo varnost ter pred zapuščenostjo sorodnikov, prijateljev in strokovnih oskrbovalcev. Osrednja tema teh skrbi in strahov je izguba nadzora, neodvisnosti in avtonomije, povezana z nezaželeno »vlogo bolnega in umirajočega« (24).

Obravnava naj bo usmerjena v zagotavljanje varnega prostora za izražanje teh skrbi in strahov ter nudenje ustreznega edukacije in pomirjanja. Včasih je potrebno raziskovanje prepričanj in osebnih izkušenj, ki so takšne strahove utrdili, pri nekaterih posameznikih pa je potrebna tudi intenzivnejša psihoterapevtska obravnava. Zaradi nepoznanosti izkušnje umiranja za bolnika je strokovna obravnava strokovnjaka, ki ima izkušnje z oskrbo umirajočih, neprecenljivega pomena. Kljub strokovni obravnavi zaradi svoje narave strah pred smrtjo lahko v manjši meri ostaja (24).

ZAKLJUČEK

Nefarmakološki pristopi pomembno prispevajo k obvladovanju psiholoških in somatskih simptomov v paliativni oskrbi ter dopolnjujejo farmakološko zdravljenje. Psihološki dejavniki imajo pomembno vlogo pri doživljanju bolečine; anksioznost, depresija in nasploh huda čustvena stiska pa pomembno znižujejo kvaliteto življenja bolnikov. Raziskave kažejo, da kratkotrajne, prilagojene psihološke intervencije, kot so suportivna terapija, kognitivno-vedenjski pristopi, tehnike sproščanja, psihoedukacija in terapije, usmerjene v dostojanstvo in smisel, učinkovito zmanjšujejo duševno stisko in izboljšujejo kakovost življenja. Prav tako je jasno, da sta zgodnje prepoznavanje stiske in diferenciranje med normalnimi odzivi (na primer žalovanjem) in kliničnimi stanji ključna za ustrezno obravnavo.

V prihodnje sta potrebni širša in bolj sistematična vključitev nefarmakoloških intervencij v rutinsko paliativno oskrbo ter boljša dostopnost kliničnopsihološke obravnave. Potrebno je tudi redno in dosledno izobraževanje zdravstvenih strokovnjakov o prispevku kliničnopsihološke stroke na področju paliativne oskrbe.

LITERATURA

1. Chin MS, Roth AJ, Matsoukas K. Anxiety in palliative care. In: Breitbart W, Chochinov H, ur. Handbook of psychiatry in palliative medicine. 3rd ed. (Internet). Oxford: Oxford University Press; 2022 (citirano 2026-01-30). p. 62–C5.P65. Dostopno na: <https://academic.oup.com/book/45511/chapter/393028666>
2. Trijsburg RW, Van Knippenberg FC, Rijma SE. Effects of psychological treatment on cancer patients: a critical review. *Psychosom Med.* 1992;54(4):489–517.
3. Yang Y, Cui M, Zhao X, Wang S, Wang Y, Wang X. Association of pain management and positive expectations with psychological distress and spiritual wellbeing among terminally ill cancer patients admitted to a palliative care unit. *BMC Nurs.* 2023;22(1):96.
4. Twycross R. Factors involved in difficult-to-manage pain. *Pol Med Paliatywna.* 2005;4(1):28–47.
5. Stiefel F, Trill M, Berney A, Olarte J, Razavi D. Depression in palliative care: a pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer.* 2001;9(7):477–88.
6. Lawrie I, Lloyd-Williams M, Taylor F. How do palliative medicine physicians assess and manage depression? *Palliat Med.* 2004;18(3):234–8.
7. Savard J, Simard S, Giguère I, Ivers H, Morin CM, Maunsell E, et al. Randomized clinical trial on cognitive therapy for depression in women with metastatic breast cancer: psychological and immunological effects. *Palliat Support Care.* 2006;4(3):219–37.
8. Anderson T, Watson M, Davidson R. Use of cognitive behavioural therapy techniques for anxiety and depression in hospice patients: a feasibility study. *Palliat Med.* 2008;22(7):814–21.
9. Linn MW, Linn BS, Harris R. Effects of counseling for late stage cancer patients. *Cancer.* 1982;49(5):1048–55.
10. Periyakoil VS, Hallenbeck J. Identifying and managing preparatory grief and depression at the end of life. *Am Fam Physician.* 2002;65(5):883–90.
11. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, De Haes HCJM, Voest EE, De Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(1):94–104.
12. Bužgová R, Jarošová D, Hajnová E. Assessing anxiety and depression with respect to quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19(6):667–72.
13. Andrykowski MA. The role of anxiety in the development of anticipatory nausea in cancer chemotherapy: a review and synthesis. *Psychosom Med.* 1990;52(4):458–75.
14. Spencer R, Nilsson M, Wright A, Pirl W, Prigerson H. Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of endoflife outcomes. *Cancer.* 2010;116(7):1810–9.
15. Dudgeon DJ, Kristjanson L, Sloan JA, Lertzman M, Clement K. Dyspnea in cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2001;21(2):95–102.
16. Stark DPH, House A. Anxiety in cancer patients. *Br J Cancer.* 2000;83(10):1261–7.
17. Roth AJ, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2007;1(1):50–6.
18. Maguire P, Faulkner A, Regnard C. Managing the anxious patient with advancing disease: a flow diagram. *Palliat Med.* 1993;7(3):239–44.
19. Moore S, Cort E, Kapari M, Monroe B, Hansford P, Mannix K, et al. Cluster randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer. *Psychol Med.* 2009;39(5):713–23.
20. Goodwin PJ, Leszcz M, Ennis M, Koopmans J, Vincent L, Guther H, et al. Effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med.* 2001;345(24):1719–26.

21. Ramsay K, Ramsay J, Main D. Group peer counselling and individual counselling reduce anxiety and depression and increase self-esteem and life satisfaction in palliative cancer care. *Couns Psychol Q*. 2007;20(2):157-67.
22. Fleming U. Relaxation therapy for far-advanced cancer. *Practitioner*. 1985;229(1403):471-5.
23. Kornblith AB, Dowell JM, Herndon JE, Engelman BJ, Bauer-Wu S, Small EJ, et al. Telephone monitoring of distress in patients aged 65 years or older with advanced cancer: a Cancer and Leukemia Group B study. *Cancer*. 2006;107(11):2706-14.
24. Macleod A, Maddocks I. *The psychiatry of palliative medicine: the dying mind* (Internet). 2nd ed. Boca Raton: CRC Press; 2018 (citirano 2026-01-30). Dostopno na: <https://www.taylorfrancis.com/books/9781138031517>

ETIČNE DILEME
OB KONČEVANJU
ŽIVLJENJA

NENA GOLOB

POVZETEK

Paliativna oskrba bolnikov z napredovalo neozdravljivo boleznijo je neločljivo povezana z etičnimi vprašanji, katerih osrednji cilji so lajšanje trpljenja, ohranjanje dostojanstva in spoštovanje celostnosti bolnika. Klinične odločitve se pogosto sprejemajo v razmerah negotovosti, kjer se težišče obravnave premakne z ozdravitve na kakovost življenja, udobje in skladnost z vrednotami in željami bolnikov. Etične dileme se najpogosteje pojavljajo ob odločanju o sorazmernosti – intenzivnosti zdravljenja, opustitvi ali odtegnitvi terapevtskih ukrepov, paliativni sedaciji – ter ob usklajevanju bolnikove avtonomije z željami bližnjih in strokovno presojo. Bolnikovo odločanje lahko dodatno otežujejo telesna oslabeledost, kognitivni upad ter vpliv zdravil na presojo in budnost. Zgodnja vključitev paliativne oskrbe omogoča celostno prepoznavanje potreb, vzpostavljanje zaupanja in etično premišljeno odločanje. Psihologi imajo pri tem ključno vlogo, saj prispevajo k razumevanju psiholoških, socialnih in eksistencialnih razsežnosti etičnih dilem, podpirajo bolnike, bližnje in zdravstvene delavce ter s tem krepijo etično, sočutno in celostno paliativno oskrbo.

UVOD

Paliativna oskrba je po svojem bistvu globoko etična dejavnost, saj se osredotoča na lajšanje trpljenja, ohranjanje dostojanstva in spoštovanje celostnosti bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo (1). Klinične odločitve v paliativni oskrbi se pogosto sprejemajo v razmerah negotovosti, kjer cilji zdravljenja niso več usmerjeni v ozdravitev, temveč v kakovost življenja, udobje in skladnost obravnave z bolnikovimi vrednotami (1, 2).

ETIČNE DILEME V PALIATIVNI OSKRBI

Etične dileme v paliativni oskrbi se najpogosteje pojavljajo ob odločanju o sorazmernosti – intenzivnosti zdravljenja, opustitvi ali odtegnitvi terapevtskih ukrepov, paliativni sedaciji – ter ob usklajevanju bolnikove avtonomije z željami bližnjih in strokovno presojo (3–6). Stiske vpletenim – tako bolnikom, bližnjim in tudi zdravstvenim delavcem – povzročajo tudi pogovori in odločitve glede obravnave v zadnjem obdobju življenja, posebno teme, kot so hidracija, prehranjevanje in obvladovanje simptomov s principom dvojnega učinka, ko ima dejanje hkrati dober namen in potencialno tudi slab učinek (7–9). Odločitev, kako ukrepati v zadnjem obdobju življenja, je odvisna od dolžine bolnikovega preživetja, bolnikovega kliničnega stanja in zmogljivosti ter avtonomnosti, pričakovanj in želja bolnikov in bližnjih, socialnega okolja in

možnosti. V marsikateri kulturi družina odloča o načinu obravnave in zdravljenju bolnika ter bolnika ščiti pred seznanitvijo z diagnozo/prognozo bolezni in obravnavo ter samim dejstvom, da se klinično stanje bolnika lahko slabša (10). Znano je tudi, da so zdravniki običajno preveč optimistični, ko gre za oceno preživetja bolnika, kar dodatno pogloblja stisko in negotovost (11).

Ta vprašanja dodatno zapleta dejstvo, da so raziskave v paliativni oskrbi težko ponovljive in da je paliativni pristop (širše razumevanje potreb bolnika z napredovalo neozdravljivo boleznijo) v obravnavi zaradi raznovrstnosti stanj in skupin bolnikov redko podprta z dokazi (12–16). Marsikdo je tudi mnenja, da je raziskovanje v paliativni oskrbi lahko etično sporno (17).

Temeljna etična načela, ki usmerjajo odločanje, so dobronamernost, neškodljivost, spoštovanje avtonomije, pravičnost (resnicoljubnost in zaupnost) (18). Z napredovanjem bolezni se pomen teh načel ne zmanjšuje, temveč zahteva še večjo občutljivost in refleksijo, saj se koristi in bremena težav ob neozdravljivi bolezni in učinek zdravljenja vse težje objektivno presojuje (19, 20). Bolniki so pogosto ob napredovanju bolezni tudi telesno bolj šibki in utrujeni, pogovori glede želja in pričakovanj pa so oteženi (21). Pri starejših bolnih pogosto opazimo še dodaten kognitivni upad (22). Zdravila za obvladovanje simptomov napredovale bolezni lahko dodatno vplivajo na zmožnost presoje in budnost (5).

Zgodnja vključitev paliativne oskrbe ima pomembne etične implikacije. Omogoča pravočasno prepoznavanje celostne bolečine, vzpostavljanje zaupanja ter postopno razumevanje bolnikovih vrednot, življenjske zgodbe in želja glede zdravljenja in oskrbe (23–26). Pozna vključitev paliativne oskrbe pogosto pomeni, da je obravnava omejena na urgentno lajšanje simptomov, brez možnosti poglobljenega odnosa in etično premišljenega odločanja, kar povečuje tveganje za nesorazmerno obremenjujoče posege ob koncu življenja tako za bolnika in bližnje kakor tudi za zdravstvene delavce, ki bolnika obravnavajo (26–29).

V tem kontekstu imajo psihologi ključno vlogo. Prispevajo k prepoznavanju psihološke, socialne in eksistencialne razsežnosti etičnih dilem, pomagajo razlikovati med normalnimi prilagoditvenimi odzivi in klinično pomembnimi motnjami ter podpirajo bolnike in bližnje v procesih odločanja. Psiholog deluje tudi kot pomemben sogovornik znotraj tima, saj prispeva k refleksiji, razumevanju vrednotnih konfliktov in preprečevanju moralne stiske ter izgorelosti zdravstvenih delavcev (30–33).

Etika v paliativni oskrbi se tako ne uresničuje predvsem v abstraktnih pravilih, temveč v odnosu – v sposobnosti poslušanja, razumevanja in spoštovanja bolnikovega doživljanja. Psihologi s svojim znanjem in prisotnostjo pomembno prispevajo k temu, da paliativna oskrba ostaja celostna, sočutna in etično odgovorna praksa (31, 34, 35).

ZAKLJUČEK

Etične dileme ob končevanju življenja nimajo enostavnih ali univerzalnih rešitev, temveč zahtevajo premišljeno, kontekstualno in individualizirano presojo. Paliativna oskrba v tem prostoru deluje kot most med medicinskim znanjem in človeško izkušnjo. Ključno je pravočasno in odprto komuniciranje, ki omogoča razumevanje bolnikovih želja ter zmanjšuje negotovost in stisko vseh vpletenih.

Pri soočanju z etičnimi izzivi je bistvenega pomena interdisciplinarno sodelovanje, znotraj katerega imajo psihologi pomembno vlogo pri osvetljevanju psiholoških in eksistencialnih razsežnosti odločanja ter podpora tako bolnikom kot njihovim bližnjim in zdravstvenim delavcem.

LITERATURA

1. World Health Organization. Palliative care (Internet). 2025 (citirano 2026-01-27). Dostopno na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Earle CC, Park ER, Lai B, Weeks JC, Ayanian JZ, Block S. Identifying potential indicators of the quality of end-of-life cancer care from administrative data. *J Clin Oncol.* 2003;21(6):1133-8.
3. Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2020;38(9):852-65.
4. Emanuel EJ. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA.* 1992;267(16):2221.
5. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(7):581-93.
6. Cherny NI, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC. *Oxford textbook of palliative medicine.* 6th ed. Oxford: Oxford University Press; 2020.
7. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-56.
8. Tang ST, Liu TW, Lai MS, Liu LN, Chen CH. Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *J Pain Symptom Manage.* 2005;30(6):510-8.
9. Kao S, Shafiq J, Vardy J, Adams D. Use of chemotherapy at end of life in oncology patients. *Ann Oncol.* 2009;20(9):1555-9.
10. Chaturvedi S, Loiselle C, Chandra P. Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian J Palliat Care.* 2009;15(1):2.
11. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations. *J Clin Oncol.* 2005;23(25):6240-8.
12. Lipman AG. Evidence-based palliative care. *J Pharm Care Pain Symptom Control.* 2000;7(4):1-9.
13. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ.* 1996;312(7023):71-2.
14. Keeley PW, Waterhouse ET, Noble SIR. The evidence base of palliative medicine: is inpatient palliative medicine evidence-based? *Palliat Med.* 2007;21(7):623-7.

15. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ*. 1999;319(7208):462–3.
16. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Golob N, Malačič S, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi. In: Ebert Moltara M, ur. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020.
17. Randall FM. Ethical issues in palliative care. *Acta Anaesthesiol Scand*. 1999;43(9):954–6.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 8th ed. New York: Oxford University Press; 2019.
19. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 2005;330(7498):1007–11.
20. Christakis NA. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000;320(7233):469–73.
21. Tulsky JA. Beyond advance directives. *JAMA*. 2005;294(3):359.
22. Tangalos EG, Petersen RC. Mild cognitive impairment in geriatrics. *Clin Geriatr Med*. 2018;34(4):563–89.
23. de Oliveira Valentino TC, Paiva CE, Hui D, de Oliveira MA, Ribeiro Paiva BS. Impact of palliative care on quality of end-of-life care among Brazilian patients with advanced cancers. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(1):39–48.
24. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: randomized clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016;69:110–8.
25. Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Muzikansky A, Lennes IT, Heist RS, et al. Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 2012;30(4):394–400.
26. Hui D, Kim SH, Roquemore J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of endoflife care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743–9.
27. Wright AA. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008;300(14):1665.
28. Wright AA, Keating NL, Ayanian JZ, Chrischilles EA, Kahn KL, Ritchie CS, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life. *JAMA*. 2016;315(3):284.
29. 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.
30. Block SD. Psychological issues in end-of-life care. *J Palliat Med*. 2006;9(3):751–72.
31. Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Buchmann LO, Compas B, Deshields TL, et al. Distress management. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013;11(2):190–209.
32. Breitbart W, Gibson C, Poppito SR, Berg A. Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality. *Can J Psychiatry*. 2004;49(6):366–72.
33. Schouten B, Avau B, Bekkering GTE, Vankrunkelsven P, Mebis J, Hellings J, et al. Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;3:CD012387.
34. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754–64.
35. Saunders C. Pain and impending death. In: Wall PD, ur. Textbook of pain. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1989.

**PODPORA SVOJCEM
OB SPOPRIJEMANJU Z
NAPREDOVANO BOLEZNIJO**

KATJA KODELJA

POVZETEK

Huda bolezen v družini je kompleksen psihosocialni izziv, ki zahteva celostno, sistemsko in kontinuirano obravnavo. Strokovni delavci v paliativnih timih imajo ključno vlogo pri prepoznavanju stiske, krepitvi virov in podpori tako bolniku kot njegovim svojcem. Obravnava, usmerjena v družino kot celoto, ne prispeva le k boljši kakovosti življenja vseh vpletenih, temveč tudi k boljši prilagoditvi na bolezen, zdravljenje in izgubo.

UVOD

Diagnoza hude bolezni ne prinese sprememb samo bolniku, ampak pomembno vpliva tudi na partnerja in družino (1–4). Svojci so brez opozorila izpostavljeni velikim spremembam v vsakdanjem življenju. Nenadoma morajo prevzeti vloge in odgovornosti, ki so povezane z zdravljenjem in nego, reorganizirati načrte in prednostne cilje v življenju. Ob napredovanju bolezni morajo prevzeti breme logistike in financ (1), hkrati pa se morajo spopadati z možnostjo izgube bližnje osebe. Raziskave (2) kažejo, da približno 20 odstotkov svojcev, ki dlje časa skrbijo za hudo bolnega družinskega člana, poroča o poslabšanju lastnega zdravstvenega stanja. Poveča se tveganje za nespečnost, motnje endokrinega sistema, oslabljen imunski odziv, pojav kroničnih bolečin in kardiovaskularne bolezni (2). Ti podatki potrjujejo, da je skrb za bolnika pomemben dejavnik tveganja za telesno in duševno zdravje negovalcev.

Načini, kako se bo družina spopadla s hudo boleznijo, izhajajo predvsem iz kvalitete odnosov in funkcioniranja družine kot sistema (2). V ospredju je dvojica bolnik in partner. Sodobne smernice priporočajo, da se psihosocialni vpliv hude bolezni obravnava v kontekstu celotne družine – bolnika in oseb, ki zanj skrbijo (1, 2, 5).

NA SVOJCE/PARTNERJA OSREDOTOČENE INTERVENCE

Prevzem vloge neformalnega negovalca je pomemben psihološki, čustveni in telesni napor za svojca. Aktivirajo se lahko različna čustva, ki jih svojci težje izrazijo, na primer poudarjene skrbi in strahovi glede poteka bolezni, občutki krivde in nemoči, jeze, zamere in tako dalje (2). Ob napredovanju bolezni se svojci zaradi obveznosti in novih prednostnih nalog začnejo umikati iz socialnega okolja (2). Skrb za bolnika pogosto zahteva opuščanje lastnih aktivnosti, osebnih interesov in ciljev in s tem zmanjševanje aktivnosti, ki so jih prej razbremenile (5). Raziskave kažejo, da svojci neradi spregovorijo o tej temi, razen če jih po tem neposredno vprašamo

(4). Priporoča se, da jih po teh potrebah povprašamo ob odsotnosti bolnika, da bodo lažje spregovorili. Posebna oblika čustvene stiske je anticipatorno žalovanje (2), pri katerem svojci žalujejo ob pričakovanju izgube bližnje osebe.

Veliko svojcev na novo vlogo ni pripravljenih in obveznosti doživljajo kot breme (2), kar vodi v telesno in čustveno izčrpanost. Posledično imajo lahko pretirano poudarjene skrbi, se nezdravo soočajo s stanjem (na primer umik ali zloraba psihoaktivnih snovi), slabo regulirajo čustva in zanemarjajo skrb zase. Poveča se tveganje za težave v duševnem zdravju (2). Psihična obremenjenost in psihosocialne potrebe svojcev v paliativni oskrbi naj bi celo presegale tiste pri bolnikih (6). Izkazalo se je, da se med svojci, ki prevzamejo glavno skrb za bolnega bližnjega, anksioznost in depresija pojavljata kar v 44 odstotkih, pričakovano žalovanje v 15 odstotkih, zmerna do huda demoralizacija pa v 10 odstotkih (4).

V zadnjih letih lahko zasledimo različne modele pomoči partnerjem ob diagnozi hude bolezni, katerih namen je predvsem krepitev partnerskega odnosa in zmanjšanje individualnega stresa ob bolezni (1). Psihološko breme skrbi za bolnika, ki ga pogosto doživljajo partnerji in drugi bližnji, je mogoče ublažiti z ustrezno psihoedukacijo in zagotavljanjem ustreznih informacij o bolezni, možnostih zdravljenja in pričakovanem poteku (4). Učenje in utrjevanje veščin učinkovite komunikacije, vključno z aktivnim in empatičnim poslušanjem ter ustreznim izražanjem skrbi, potreb in čustev, krepi partnerski odnos. Poleg tega so kot učinkovite prepoznane tudi kognitivno-vedenjske intervencije, kot sta prepoznavanje negativnih avtomatskih misli, sprejemanje odločitev in sistematična uporaba tehnike reševanja problemov (1). Pomembno področje je obravnavanje telesnih sprememb, povezanih z boleznijo in zdravljenjem, ter s tem povezanih sprememb v intimnosti, ki lahko pomembno vplivajo na posameznikovo samopodobo in na kakovost partnerskega odnosa (1, 2).

Ameriško združenje za klinično onkologijo je leta 2024 (3) objavilo prenovljene usmeritve za delo z bolniki z rakom. Opravilo je študijo, v kateri je pregledalo objavljene raziskave na temo paliativne oskrbe in multidisciplinarnih paliativnih timov med letoma 2015 in 2023. Ugotovilo je, da so bile raziskave, ki so vključevale svojce, zelo raznovrstne glede na metodo dela, intervence in tudi opredelitev svojcev/negovalcev. V povzetku pa je navedlo, da zgodnja paliativna oskrba prinaša svojim in negovalcem pozitivne učinke na čustvenem in psihološkem področju. Poudarilo je znižano raven občutka bremena, nižjo raven depresivnega razpoloženja, manj psihične stiske ter izboljšanje kakovosti vsakodnevnega življenja.

NA DRUŽINO OSREDOTOČENE INTERVENCE

Ob diagnozi hude bolezni je družina izpostavljena številnim izzivom, kot so spremembe vlog, spremenjena struktura, načini komunikacije in reševanje sporov ter uravnavanje bremena skrbi za bolnika (2). Prevzem vloge negovalca pogosto poruši odnose in vloge. Partner lahko postane predvsem skrbnik, otroci postanejo negovalci staršev.

Soočanje z boleznijo je pot, polna sprememb, vsak od stadijev bolezni ima svoje posebnosti in zahteve, na katere se mora družina ves čas prilagajati (5). Spremenjena pričakovanja in odgovornosti glede nege in sprejemanja odločitev v zdravljenju lahko vodijo v notranje stiske, še posebej v družinah, v katerih so bile težave prisotne že pred boleznijo. Pogosti so občutki jeze in zamere, zlasti pri tistih, ki nosijo večji delež skrbi (2, 5).

Več težav je v družinah, v katerih so bili spori prisotni že dalj časa. Družine, katerih funkcionalnost je bila že prej zmanjšana, so bolj podvržene krepitvi napetosti in večji zaznavi bremena (1). Komunikacija v družini je pogosto otežena. Svojci velikokrat prevzamejo vlogo »blažilca« stresa, saj želijo zaščititi bolnika (5), s čimer pa okrepijo breme, ki ga nosijo sami, ali pa krepijo konflikte z omejevanjem informacij. Dodatna težava so lahko tudi nejasne meje in neformalna hierarhija med svojci, ki nastane zaradi različne vključenosti v skrb za bolnika (2). Napetosti se okrepijo tudi z izogibanjem pogovoru o določenih temah (umiranje, smrt, pokop, telesne spremembe, spremembe v intimnosti), s čimer se zmanjša možnost za učinkovito medsebojno podporo in poveča občutek izolacije (5). Tukaj je pomembno poudariti tako imenovano zagovorništvo bolnika (4) v smislu spoštovanja in uresničevanja njegovih želja ter deljenega sprejemanja odločitev o postopkih oskrbe in zdravljenja, ki so v skladu z bolnikovimi vrednotami in cilji (v praksi bolnik in svojci glede zdravljenja in oskrbe niso vedno usklajeni).

OCENA STANJA

Ob vključitvi multidisciplinarnega tima v obravnavo bolnika in svojcev je zelo pomembna ocena stanja družine. Pomembno je prepoznati vse osebe, ki skrbijo za bolnika, in oceniti njihove zmožnosti, vire in pripravljenost za prevzem posameznih vlog (2). Ocenjevanje naj bo dinamičen proces, ki se začne že ob prvih stikih z družino in se nadaljuje v vseh fazah bolezni. Poteka naj z opazovanjem interakcije družinskih članov in z usmerjenimi vprašanji (2). Pri oceni naj se zdravstveni delavec osredotoči na odnosno dinamiko med posameznimi člani družine, izkušnje soočanja s hudo boleznijo ali izgubo ter prepoznavo kulturnih, verskih in duhovnih prepričanj. Zelo pomembna je prepoznavna močnih področij svojcev in družine (2). Cilj ocene

stanja je prepoznati praktične probleme svojcev pri oskrbi bolnega, razviti načrt oskrbe, odkriti primerne intervencije in mreže pomoči, omogočiti svojcem, da ostanejo v vlogi svojca, ki optimalno skrbi za bolnega bližnjega, ter optimalno psihosocialno počutje med žalovanjem (4).

Z oceno stanja zdravstveni delavci lažje prepoznajo družine (4), ki so bolj odporne proti stresu, ki ga prinaša huda bolezen, in družine, pri katerih obstajata večje tveganje za razvoj težav in potreba po dodatni psihosocialni pomoči.

Posebno pozornost je treba nameniti prepoznavanju subjektivne zaznave bremena svojcev ob skrbi bolnika ter subkliničnih in kliničnih simptomov duševne bolezni na primer poudarjene anksioznosti, depresivnega razpoloženja in posttravmatske stresne motnje, ki so zelo pogoste pri svojcih (2).

ZAKLJUČEK

Diagnoza hude bolezni močno vpliva ne le na bolnika, temveč tudi na partnerja in družino, ki sta nenadoma soočena z novimi vlogami, odgovornostmi in čustvenimi bremenami. Družina, v kateri je prisotna huda bolezen, je v tranziciji, saj bolezen poruši njeno ravnovesje in izzove različne vidike družinskega delovanja, od vsakdanjega praktičnega vidika do eksistencialnega. Sprememba je največkrat nenadna in nepričakovana. Ključnega pomena je sistematična in kontinuirana ocena stanja družine, ki omogoča prepoznavo virov, tveganj in potreb po dodatni psihosocialni podpori. Na partnerja in družino usmerjena podpora ne prinaša koristi le bolniku, ampak družini kot sistemu, saj sistem podpira in s tem krepi njegovo zmožnost soočanja z zahtevnim položajem.

LITERATURA

1. Zaider TI, Kissane DW. Psychosocial interventions for couples and families coping with cancer. In: Holland JC, et al., ur. *Psycho-oncology*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2015. p. 526–31.
2. Mitchel HR, Applebaum AJ, Zaider T. Carer, partner, and family-centered support. In: Kissane DW, et al., ur. *Psycho-oncology in palliative and end of life care*. New York: Oxford University Press; 2023. p. 136–55.
3. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Vunoro Ali Z, et al. Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline update. *J Clin Oncol*. 2024;42(19):2336–57.
4. Simonič A. Psihološki vidiki obravnave bolnikov v paliativni oskrbi in njihovih svojcev. *Farm Vestn*. 2024;4:325–30.
5. Rait DS. A family-centered approach to the patient with cancer. In: Holland JC, et al., ur. *Psycho-oncology*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2015. p. 561–6.
6. Northhouse LL, McCorkle R. Spouse caregivers of cancer patients. In: Holland JC, et al., ur. *Psycho-oncology*. 3rd ed. New York: Oxford University Press; 2015. p. 567–73.

KLINIČNOPSIHOLOŠKO
DELO S STARŠI Z NAMENOM
PODPORE SPOPRIJEMANJA
OTROK S PALIATIVNO
BOLEZNIJO (STARŠA)

DANICA VETERNIK DRAŽNIK

POVZETEK

Prispevek obravnava kliničnopsihološko delo z družinami, v katerih se eden od staršev sooča z napredovalo paliativno boleznijo, s poudarkom na podpori staršem pri ohranjanju starševske funkcije in zaščiti psihološkega razvoja otrok. Izhajajoč iz systemskega razumevanja družine, prispevek analizira prepletenost starševskih in otroških potreb, dinamiko komunikacije, spremembe družinskih vlog ter vpliv kronične negotovosti na čustveno regulacijo. Posebna pozornost je namenjena razvoju starševske kompetentnosti, razvojno prilagojeni komunikaciji, podpori partnerjem in preventivi zapletenega žalovanja. Prispevek poudarja pomen neprekinjene, družinsko usmerjene kliničnopsihološke obravnave, ki presega samo obravnavo posameznika in deluje kot ključni zaščitni dejavnik za dolgoročno prilagoditev otrok in stabilnost družinskega sistema.

UVOD

Psihološka stiska posameznih družinskih članov ob življenjsko ogrožajoči bolezni je dobro raziskana, vendar literatura vse pogosteje opozarja, da razdrobljeno ločeno preučevanje izkušenj staršev in otrok ne zadošča za razumevanje kompleksnosti družinskega dogajanja. Za celosten vpogled je nujna povezava raziskav, ki obravnavajo izkušnje otrok ob terminalno bolnem staršu (1, 2), in raziskav, osredinjenih na psihološko stanje staršev z napredovalim rakom (3, 4). Šele povezava teh vidikov omogoča razumevanje vpliva bolezni na celoten družinski sistem, vključno z odnosi, vlogami, komunikacijo in strukturo vsakdanjega življenja.

Psihosocialna podpora družinam, v katerih se eden od staršev sooča z napredovalo paliativno boleznijo, je pomemben klinični izziv. Raziskave potrjujejo, da se stiska otrok in partnerjev razvija že v zgodnjih fazah bolezni, pogosto brez sistematične podpore, pri čemer bolezen postopoma zmanjšuje starševsko razpoložljivost in predvidljivost družinskega vsakdana. Kljub temu je podpora v praksi pogosto fragmentarna in omejena predvsem na informiranje, številne paliativne službe pa sploh ne ugotavljajo, ali ima bolnik mladoletne otroke, zaradi česar družine pogosto ostajajo brez prilagojene pomoči (5).

Empirični pregledi kažejo, da otroci paliativno bolnih staršev doživljajo kronično negotovost, porušeno rutino in zmanjšano starševsko razpoložljivost, kar se povezuje s povečano anksioznostjo, depresivnostjo in somatskimi težavami (6). Kot ključni zaščitni in hkrati napovedni dejavniki otrokove dolgoročne prilagoditve se poudarjajo kakovost družinske komunikacije, duševno zdravje staršev in stopnja družinske kohezivnosti (7, 8).

Starši z napredovalo boleznijo se ob soočanju z lastno ogroženostjo znajdejo pred edinstveno nalogo ohranjanja starševske funkcije kljub zahtevam zdravljenja in čustveni obremenitvi, kar pomembno preoblikuje družinsko dinamiko, vloge in komunikacijo. Sodobni strukturirani psihosocialni programi kažejo, da je mogoče s ciljno usmerjenimi intervencijami zmanjšati anksioznost in okrepiti starševsko kompetentnost, vendar so učinki pogosto časovno omejeni. To potrjuje potrebo po neprekinjenih, prožnih in razvojno občutljivih oblikah kliničnopsihološke podpore, ki presegajo medicinsko osredinjenost in vključujejo celostno, družinsko usmerjeno obravnavo (9).

INTERAKCIJA STARŠEVSKIH IN OTROŠKIH POTREB TER DINAMIKA DRUŽINSKEGA SISTEMA

Potrebe staršev

Starši z napredovalo ali terminalno boleznijo doživljajo izrazito notranjo razpetost med lastno telesno in čustveno ranljivostjo ter odgovornostjo do otrok (3, 4). Ta razpetost ni samo čustvena, temveč tudi identitetna, saj morajo starši hkrati sprejemati upadanje telesnih zmognosti in ohranjanje psihološko funkcijo varovalne figure. Klinične analize kažejo, da se ta dilema najpogosteje izraža v občutkih izgube starševske kompetentnosti, strahu pred napačnimi otrokovimi razlagami bolezni, skrbi glede vpliva bolezni na otrokov razvoj ter v močni moralni odgovornosti, da otrok ne bi utrpel »nepopravljive škode«.

Izguba nadzora nad lastnim telesom in življenjskim potekom se pri starših pogosto preliva v občutek izgube nadzora nad otrokovo prihodnostjo. Stopnja psihološke stiske je pomembno povezana z zaznavo, da starši ne bodo mogli spremljati otrokovega odraščanja (3). To se opisuje kot specifična oblika anticipatorne žalosti, usmerjene v izgubo vsakodnevnega starševstva, skupnih ritualov in kontinuitete odnosa (4). Če ta vidik v kliničnem delu ni ustrezno prepoznano ali validiran, se lahko okrepijo občutki osamljenosti, umika in nezaupanja v strokovno pomoč. Starši zato potrebujejo predvsem podporo pri ohranjanju kontinuitete starševske identitete v okoliščinah, v katerih je biološka kontinuiteta ogrožena.

Potrebe otrok

Tudi otroci ob bolezni starša doživljajo kompleksne psihološke procese. Bolezenske spremembe pogosto zaznajo prej, kot to starši pričakujejo, vendar jih brez ustreznih informacij ne zmorejo

osmisлити (1, 2). Izkušnja »vse vidim, a nič ne vem« destabilizira njihov občutek varnosti in se kaže v povečani skrbi, somatskih težavah, spremembah v šolskem funkcioniranju in socialnem umiku.

Raziskave kažejo, da otroci ob bolezni starša doživljajo večplasten stresni odziv, ki vključuje razvojne, čustvene in kognitivne razsežnosti (1, 2). Čeprav se njihove stiske razlikujejo glede na starost in družinsko dinamiko, se najpogosteje združujejo na štirih ključnih področjih. Prvo je pomanjkanje informacij o bolezni, zdravljenju in telesnih spremembah, kar vodi v povečano tesnobo, ruminacije in katastrofične razlage. Pri mlajših otrocih se to kaže v zmedenosti, strahu in somatskih težavah, pri mladostnikih pa v umiku, pretirani odgovornosti ali obrambnih mehanizmih. Drugo področje vključuje spremembe vsakdanjih rutin in zmanjšano starševsko razpoložljivost, kar pomeni prekinitev varovalne strukture družinskega življenja ter lahko sproži občutke krivde, jeze ali zaskrbljenosti. Tretje področje je preobremenjenost z odgovornostmi, saj otroci pogosto prevzemajo vloge sekundarnih skrbnikov ali čustvenih opornikov, kar razvojno pomeni pomembno tveganje (2). Četrto področje pa vključuje strah pred smrtjo starša in negotovo prihodnostjo, ki je prisoten tudi ob starševskem molku o bolezni.

Družinski sistem v dolgotrajni negotovosti

Starševske in otroške potrebe niso samo sočasne, temveč so strukturno prepletene. Družina v kontekstu napredovale bolezni deluje kot sistem v dolgotrajni krizi, ki skuša ohraniti kohezijo ob telesnem propadanju, negotovosti, žalovanju in reorganizaciji vlog. Pogosta je dinamika vzajemnega zaščitništva, v kateri starši skrivajo lastno stisko pred otroki, otroci pa svojo pred starši, kar je opisano kot »tih dogovor brez besed« (1). Navzven ta proces ohranja videz stabilnosti, hkrati pa pogloblja notranjo stisko vseh članov.

V napredovalih fazah bolezni se pogosto razvije vzajemna regulacija čustev, pri kateri starši uravnavajo čustva otrok, otroci pa skušajo uravnavati čustva staršev. Razvojna asimetrija dodatno prispeva k nesporazumom, saj otroci ne razumejo abstraktnih konceptov bolezni, starši pa pogosto precenjujejo razumevanje otrok. Komunikacija o bolezni je zato pogosto fragmentirana ali izogibajoča; starši ne vedo, kako govoriti, otroci ne vedo, ali smejo spraševati, partnerji pa se ne strinjajo glede količine informacij (2). Otroci so posledično pogosto izključeni celo iz osnovnih razlag, kar doživljajo kot večjo stisko kot sam strah pred smrtjo starša.

Napredovana bolezen prinaša kronično negotovost, ki se bistveno razlikuje od akutnih stanj. Družina dolgotrajno niha med željo po normalnosti, upanjem in strahom pred poslabšanjem, ob postopni izgubi funkcionalnosti. Whisenant in sodelavci (4) ta proces opisujejo kot

psihosocialno erozijo, pri kateri se notranje rezerve staršev zmanjšujejo, adaptivno breme otrok pa narašča. Vloge se preoblikujejo: starš postaja vse bolj odvisen, otrok bolj samostojen, partner pa prevzema hkratno vlogo negovalca, administratorja in čustvenega regulatorja. Ovire vključujejo izogibanje pogovorom o smrti, strah pred čustvenim preplavljanjem otrok, hitro napredovanje bolezni in pomanjkanje ustrezne strokovne podpore (5).

Johannsen in sodelavci (3) poudarjajo, da je občutek starševske kompetentnosti v tem procesu ključen zaščitni dejavnik. Ko se ta razgubi, se poruši stabilnost celotnega sistema, saj otroci hrepenijo po tem, da starša doživljajo kot čustveno zmožnega, četudi ne več fizično. Eksistencialna stiska staršev je pogosto globlja od telesnih simptomov bolezni in osredinjena na skrb za otrokovo prihodnost (3, 4). Občutki krivde, nemoči in izgube starševske identitete so osrednji klinični fokus, pri čemer je prav ljubezen do otrok hkrati vir največje bolečine in glavni motivacijski dejavnik za ohranjanje čustvene bližine, ritualov in strukture. Starši zato potrebujejo jasno validacijo, da je starševstvo v času bolezni drugačno, a ne manj vredno.

Temeljni kliničnopsihološki stebri obravnave so komunikacija, čustvena dostopnost, ohranjanje struktur in ritualov ter validacija izkušenj staršev in otrok. V tem procesu ima strokovnjak vlogo terapevta, mediatorja in interpreta ter varuha otrokove razvojne kontinuitete.

KLJUČNE INTERVENCIJE IN NJIHOVI MEHANIZMI DELOVANJA

Psihološka reorganizacija družine ob prisotnosti napredovale bolezni zahteva intervencije, ki se hkrati osredinjajo na tri medsebojno povezane razsežnosti družinskega funkcioniranja: komunikacijo, starševsko kompetentnost ter čustveno regulacijo otrok in staršev (8). Njihova učinkovitost temelji na razumevanju družine kot aktivnega sistema, ki v času bolezni potrebuje podporo pri strukturiranju negotovosti, prilagajanju spremembam in ohranjanju odnosne kohezije.

Empirični pregledi kažejo, da programi, ki vključujejo tako starše kot otroke, vodijo v izboljšanje družinske komunikacije, zmanjšanje depresivnosti in večjo stabilnost družinskega sistema (6). Takšni programi praviloma združujejo izobraževanje, strukturirane pogovore ter individualne in skupinske oblike podpore, s poudarkom na normalizaciji otrokovega doživljanja in razbremenjevanju starševskega občutka krivde.

Intervencije niso usmerjene samo v obravnavo psihopatologije, temveč tudi v ciljno preoblikovanje družinske dinamike, zlasti v razvoj učinkovitih načinov regulacije čustev, vzdrževanja povezanosti in organiziranja vsakdanjega življenja ob bolezni (6, 8).

V paliativnem kontekstu intervencije potekajo fazno – ob diagnozi, med zdravljenjem, ob napredovanju bolezni, v fazi priprave na smrt ter v času žalovanja –, pri čemer morajo biti razvojno in kontekstualno prilagojene otroku, starševskim zmožnostim, komunikacijskemu slogu in družinski strukturi. Ključnega pomena so varni, jasni in čustveno dostopni odnosi, ki omogočajo psihološko regulacijo v razmerah dolgotrajne negotovosti (6, 9).

Sodobni modeli psihosocialne podpore temeljijo na združevanju kognitivno-vedenjskih, sistemskih in razvojno usmerjenih pristopov. Tak združevalni okvir omogoča hkratno krepitev komunikacijskih procesov, starševske kompetentnosti in psihološke fleksibilnosti ter s tem zmanjševanje psihološke škode v odnosni strukturi in krepitev virov družinske odpornosti.

V tem okviru se komunikacija izkaže kot eden od osrednjih mehanizmov, prek katerega se intervencijski procesi udejanjajo v vsakdanjem družinskem delovanju.

KOMUNIKACIJA KOT OSREDNJI MEHANIZEM PSIHOSOCIALNE STABILIZACIJE V DRUŽINI

Komunikacija je osrednji psihološki proces, ki pomembno določa otrokovo prilagajanje, starševsko doživljanje kompetentnosti in kohezijo družinskega sistema. S komunikacijo družinski člani strukturirajo negotovost, ubesedujejo strahove in oblikujejo okvir, znotraj katerega bolezen postane psihološko obvladljiva. Raziskave dosledno kažejo, da je način komunikacije med odraslimi in otroki eden najmočnejših napovednikov otrokove dolgoročne prilagoditve (7) ter ključen zaščitni dejavnik v družinah s hudo boleznijo, saj omogoča razumevanje dogajanja, regulacijo čustev in ohranjanje občutka varnosti tudi v okoliščinah visoke negotovosti (8). Kadar komunikacija odpove, se razvijejo zaščitniški molk, izogibanje in napačne razlage, ki navzven lahko ustvarjajo videz stabilnosti, v otrokovem notranjem doživljanju pa povečujejo stisko in zmedenost.

Komunikacija o bolezni ni enkratni dogodek, temveč proces, ki se spreminja skozi faze bolezni ter se prilagaja otrokovim razvojnim zmožnostim in starševski psihološki razpoložljivosti. V začetnih fazah ima predvsem orientacijsko funkcijo: otroku pomaga razumeti spremembe, ki jih zaznava v telesnem stanju, vedenju in razpoloženju starša. Kadar odrasli teh sprememb ne pojasnjujejo, otroci oblikujejo lastne razlage, ki pogosto vodijo v povečano tesnobo in

samoobtoževanje. Jasnost ne pomeni preobremenjevanja z informacijami, temveč postopno sporočanje resničnih vsebin na razvojno ustrezen način. Ključne so osnovne razlage diagnoze, zdravljenja, vidnih telesnih sprememb ter posledic za vsakdanje družinsko življenje in skrb za otroka. Brez teh informacij otrok težko oblikuje stabilen notranji narativ, kar povečuje tveganje za notranjo stisko (8).

Z napredovanjem bolezni komunikacija vse bolj prevzema regulativno funkcijo. V ospredje stopajo otrokova čustva, vprašanja o prihodnosti, spremembe v rutini ter preverjanje njegovega razumevanja bolezni. Komunikacija omogoča korekcijo napačnih razlag in normalizacijo čustvenih odzivov. V napredovalih fazah bolezni vključuje tudi elemente postopne priprave na izgubo ter jasna sporočila, da otrok ni odgovoren za potek bolezni in da bo zanj poskrbljeno (10).

Učinkovita komunikacija mora biti razvojno prilagojena. Mlajši otroci bolezen razumejo konkretno in dobesedno, zato potrebujejo jasne razlage telesnih sprememb, utrujenosti in odsotnosti starša. Ob pomanjkanju razlag si pogosto ustvarijo fantazijske razlage, ki so lahko bolj zastrašujoče od realnosti. Pri mladostnikih komunikacija zahteva več abstraktnosti in odprtosti ter vključevanje tem negotovosti, omejitev zdravljenja in prihodnosti, ob hkratnem prostoru za vprašanja, povezana z identiteto in odgovornostjo. Razvojno neustrezna komunikacija povečuje tveganje za umik, upor ali pretirano prevzemanje odgovornosti (7).

Otrokovo doživljanje varnosti je tesno povezano z usklajenostjo med starši in drugimi pomembnimi odraslimi. Neusklajena ali nasprotujoča si sporočila povečujejo zmedo in občutek nezanesljivosti. Zato je ključno, da starši oblikujejo skupno komunikacijsko strategijo, se uskladijo glede izrazoslovja in načinov odgovarjanja na otrokova vprašanja. V družinah z obstoječimi partnerskimi razhajaji ima strokovna podpora pomembno vlogo pri vzpostavljanju konsistentnega okvira, ki otroku zagotavlja psihološko varnost.

Strokovnjak ima ključno vlogo pri podpori staršem, ki pogosto vedo, kaj bi želeli povedati, ne vedo pa, kako to ubesediti. Podpora vključuje modeliranje pogovorov, sodelovanje v družinskih pogovorih, ponudbo konkretnih formulacij, spremljanje otrokovega odziva, pomoč pri čustveni regulaciji ter uporabo pisnih ali slikovnih pripomočkov, ki zmanjšujejo abstraktnost razlage bolezni. Na podlagi raziskav in kliničnih izkušenj so prepoznane komunikacijske tehnike, ki se dosledno povezujejo z boljšimi psihološkimi izidi pri otrocih:

- odprto povpraševanje o otrokovi zaznavi bolezni, ki omogoča vpogled v njegovo razumevanje in fantazije (na primer »Kaj si opazil pri mami/očetu?«, »Kdaj si se zadnje dni počutil zaskrbljenega?«);

- reflektivno odzivanje, pri katerem starš otrokovo izjavo potrdi in razširi, namesto da bi jo minimaliziral (na primer, ko otrok reče: »Bojim se, da boš umrl,« starš odgovori: »Razumem, da te to skrbi. Tudi zame je to težko. Zdravniki delajo vse, da ostanem z vami, in skupaj se bomo pogovarjali o tem, kar te skrbi.«);
- normalizacija čustev, s katero otrok dobi dovoljenje za strah, jezo ali žalost;
- razlaga telesnih sprememb, ki preprečuje magično mišljenje in samoobtoževanje;
- tehnika »dovoljenja za vprašanja«, ki otroku jasno sporoča, da so njegova vprašanja dobrodošla (otrok dobi jasno povabilo, da lahko kadar koli vpraša, kar želi);
- struktura »kratko – resnično – varno«, ki povezuje jedrnato razlago, realen opis in varovalno sporočilo o skrbi za otroka;
- simbolna komunikacija (risba, igra, zgodbe), ki omogoča izražanje težko ubesedljivih vsebin, zlasti pri mlajših otrocih (risanje, lutke, igra vlog in zgodbe, ki omogočajo izražanje notranjih vsebin).

Te tehnike so neposreden most med razumevanjem komunikacijskih procesov in konkretno kliničnopsihološko prakso.

KREPITEV STARŠEVSKÉ KOMPETENTNOSTI IN OHRANJANJE STARŠEVSKÉ FUNKCIJE

Paliativna diagnoza pri staršu pomembno ogrozi občutek starševske kompetentnosti, ki je temelj zdrave starševske funkcije. Starši pogosto dvomijo, ali bodo ob fizični izčrpanosti, nepredvidljivem zdravljenju in lastni čustveni preobremenjenosti še zmoгли zagotavljati stabilnost, meje in čustveno oporo otrokom. Občutki nemoči in krivde lahko vodijo v umik iz starševske vloge, pretirano zaščitništvo ali pasivnost. Raziskave kažejo, da starši v času zdravljenja pogosto precenjujejo negativni vpliv bolezni na starševsko funkcijo ter hkrati podcenjujejo lastno zmožnost zagotavljanja varnega in čustveno odzivnega okolja (8). Krepitev starševske kompetentnosti je zato ključen zaščitni dejavnik za stabilnost družinskega sistema.

Osrednja intervencijska naloga je preoblikovanje razumevanja starševske vloge v pogojih bolezni. Staršem je treba pomagati prepoznati, da otroci ne potrebujejo popolnosti, temveč jasnost, predvidljivost in čustveno prisotnost. Tudi ob zmanjšanih telesnih ali kognitivnih zmožnostih lahko starš ohranja starševsko funkcijo z majhnimi, a doslednimi vedenjskimi odzivi, kot so kratki trenutki povezanosti, jasna pojasnila sprememb ter priznavanje in poimenovanje otrokovih čustev.

Pomemben intervencijski poudarek je krepitev refleksivne funkcije starša, torej sposobnosti, da lastne čustvene in vedenjske odzive poveže z boleznijo in jih otroku ustrezno ubesedi. Ko starš pojasni utrujenost, razdražljivost ali odsotnost kot posledico bolezni in ne kot otrokovo krivdo, se zmanjša tveganje za otrokovo samoobtoževanje in pretirano prevzemanje odgovornosti (7). Takšni odzivi delujejo zaščitno, saj otroku omogočajo realističen okvir razumevanja in podpirajo zdravo čustveno regulacijo.

Starševska kompetentnost se krepi tudi z vzpostavljanjem minimalne, a predvidljive strukture vsakdanjega življenja. Predvidljivi obroki, šolske obveznosti, stik s podporno mrežo in vnaprej dogovorjene spremembe otrokom zagotavljajo občutek varnosti, staršem pa ohranjajo občutek učinkovitosti. Kadar prejšnje rutine niso več izvedljive, se skupaj s starši oblikujejo prilagojene različice, ki upoštevajo omejitve bolezni, ob hkratnem preprečevanju neustreznih premikov vlog, ko otroci prevzemajo odgovornosti odraslih (6).

Dalton in sodelavci (7) poudarjajo, da otroci ne iščejo idealiziranih staršev, temveč takšne, ki zmorejo priznati težke okoliščine in hkrati jasno povedati, da bo družina kljub izzivom zmogla ohraniti povezanost in stabilnost.

PODPORA PARTNERJEM IN SKRBNIKOM TER NJIHOVA PSIHOLOŠKA REGULACIJA

Ob življenjsko ogrožajoči bolezni partnerja se človek pogosto znajde v dvojni vlogi: kot primarni čustveni opornik bolne osebe in hkrati nosilec stabilnosti vsakdanjega družinskega in starševskega funkcioniranja. Ta položaj je povezan z visoko stopnjo psihične obremenitve, ki se kaže v izčrpanosti, anksioznosti, razdražljivosti, občutkih nemoči in krivde. Partner pogosto nosi največjo psihološko težo bolezni, zato je njegova psihološka regulacija ključna za stabilnost celotnega družinskega sistema (8).

Podpora partnerjem je eden osrednjih, pogosto manj vidnih stebrov učinkovitih družinskih intervencij. Kadar ima partner možnost za razumevanje lastnih odzivov, oblikovanje realističnih pričakovanj in regulacijo čustvene preobremenjenosti, se zmanjša tveganje, da bi njegova stiska destabilizirala družinsko dinamiko. Partnerji pogosto poročajo o pritisku, da morajo ostati »močnejši«, kar lahko vodi v čustveni umik in izogibanje pogovorom. Intervencije jim zato omogočajo varen prostor za izražanje ranljivosti, strahov in občutka izgube nadzora.

Intervencije za partnerje so usmerjene v tri temeljne ravni. Prva je regulacija lastnih čustev, vključno s prepoznavanjem žalosti, strahu, jeze in izčrpanosti ter z učenjem postavljanja zdravih

meja. Pogosta je zakasnjena stiska, ko partner dalj časa ohranja visoko funkcionalnost, dokler se obremenitev ne izrazi v obliki akutnih psihičnih ali telesnih simptomov. Intervencije pomagajo razlikovati med realnimi obveznostmi in idealiziranimi pričakovanji ter zmanjševati občutke krivde ob potrebi po počitku ali razbremenitvi. Druga raven vključuje podporo partnerju v vlogi primarnega komunikatorja z otroki. Dalton in sodelavci (7) poudarjajo, da partnerjeva sposobnost jasne, mirne in čustveno dostopne komunikacije pomembno vpliva na otrokovo zaznavo varnosti. Intervencije zato krepijo aktivno poslušanje, prepoznavanje otrokovih čustvenih znakov in uporabo razvojno ustreznega jezika, pri čemer je poudarek na raziskovanju otrokovega doživljanja in ne na njegovem minimiziranju.

Tretja raven podpore je ohranjanje partnerske povezanosti z bolnim staršem. Bolezen pogosto poruši partnersko dinamiko, saj se partnerja izogibata pogovorom o strahovih in potrebah, da bi drug drugega zaščitila. Intervencije znova vzpostavljajo dialog, ki omogoča izražanje skrbi in želja brez ogrožanja družinske stabilnosti. Ohranjena partnerska povezanost deluje zaščitno tudi za otroke, ki ob tem zaznavajo večjo čustveno stabilnost in kontinuiteto.

Pomemben del podpore partnerjem je tudi priprava na napredovanje bolezni in možnost smrti. Fearnley in sodelavci (10) poudarjajo pomen podpore pri anticipatornem žalovanju ter pri vzpostavljanju »družinskih komunikacijskih mostov«, ki otrokom omogočajo varno razumevanje dogajanja. Intervencije se usmerjajo tudi v preprečevanje tihega umika partnerja z uvajanjem mikrointerakcij bližine, skupnih ritualov in postopnega ubesedovanja čustev, ki ohranjajo kontinuiteto odnosa.

Partnerji potrebujejo tudi strukturirano podporo pri vključevanju razširjene družine in podporne mreže. Intervencije pomagajo pri jasnem postavljanju meja, delegiranju nalog in opredelitvi oblik pomoči, ki so dejansko razbremenjujoče, kar zmanjšuje tveganje za dodatne obremenitve in nesporazume v že tako zahtevnem obdobju (5).

INTERVENCIJE TRETJEGA VALA KOGNITIVNO-VEDENJSKE TERAPIJE IN KREPITEV PSIHOLOŠKE FLEKSIBILNOSTI V DRUŽINAH S PALIATIVNO BOLEZNIJO

V klinični praksi so se uveljavile intervencije tretjega vala kognitivno-vedenjske terapije kot pomemben način za soočanje z negotovostjo, čustveno preobremenjenostjo in spremembami v družinskih odnosih. Osrednji cilj teh intervencij je krepitev psihološke fleksibilnosti, to je

sposobnosti sprejemanja težkih notranjih izkušenj ob hkratnem delovanju v skladu z lastnimi vrednotami tudi v okoliščinah, ki jih ni mogoče nadzorovati.

Intervencije tretjega vala niso izolirane tehnike, temveč se vključijo v širši okvir psihosocialne podpore družini. Procesi sprejemanja, defuzije in čuječnosti neposredno podpirajo komunikacijo, čustveno regulacijo in ohranjanje odnosne prisotnosti. Sprejemanje omogoča staršem in partnerjem, da priznajo strahove in žalost brez umika iz odnosa, defuzija zmanjšuje ujetost v ruminacije, čuječnost (mindfulness) pa prispeva k umirjanju čustvenega vzdušja in večji prisotnosti v vsakdanjih interakcijah.

Vključitev teh procesov v družinsko delovanje krepi odpornost sistema in omogoča, da negotovost ni doživeta kot kaos, temveč kot del življenjskega konteksta hude bolezni. Prav ta zmožnost ohranjanja odnosne povezanosti ob sočasni prisotnosti težkih čustev je ključen zaščitni dejavnik za otrokovo prilagajanje (7). Ker so strah, nemoč, žalost in anticipatorna izguba pri napredujoči bolezni neizogibni, jih ni mogoče rešiti samo razumskim dojemanjem, temveč tudi z razvojem psihološke fleksibilnosti.

Temeljni mehanizem tretjega vala je sprejemanje misli in čustev kot naravnega odziva na bolezen. Poskusi potlačitve ali izogibanja, ki so pogosto motivirani z željo po zaščiti otrok ali partnerja, dolgoročno povečujejo notranjo napetost in zmanjšujejo čustveno dostopnost. Ko starš ali partner prepozna, da se mu ni treba boriti proti vsakemu notranjemu doživljanju, se zmanjša notranja napetost in poveča strpnost do negotovosti, kar omogoča večjo stabilnost v odnosu z otrokom. Dalton in sodelavci (7) poudarjajo, da se otroci najbolje prilagajajo, kadar odrasli zmorejo priznati težke okoliščine in čustva, ne da bi pri tem postali čustveno nedostopni ali preplavljeni.

Pomemben intervencijski poudarek je tudi ponovno povezovanje z vrednotami, ki so pred boleznijo usmerjale starševsko in partnersko delovanje. Intervencije tretjega vala pomagajo staršem prepoznati, katere vrednote ostajajo ključne (na primer bližina, predvidljivost, toplina), ter jih prevesti v majhne, izvedljive vedenjske korake, ki so mogoči tudi ob omejenih telesnih in psihičnih virih. Fearnley in Boland (8) poudarjata, da prav ti vrednotno usmerjeni vedenjski odzivi omogočajo ohranjanje starševske funkcije kljub napredovanju bolezni.

Naslednji osrednji mehanizem je delo z ruminacijami. Starši, partnerji in mladostniki pogosto razvijejo ponavljajoče se miselne zanke, povezane z izgubo, prihodnostjo in odgovornostjo (»Kaj če zdravljenje ne uspe?«, »Kaj če bom otroka pustil samega?«), ki ob prekomerni kognitivni ujetosti povzročijo ohromitev, izgubo funkcionalnosti in poslabšanje duševnega zdravja. Tehnike

defuzije omogočajo distanciranje od misli in zmanjšujejo njihovo čustveno obremenilnost, s čimer se poveča zmožnost delovanja v skladu z vrednotami namesto avtomatskega sledenja katastrofičnim razlagam. Podobno velja za mladostnike, ki lahko ob bolezni starša razvijejo intenzivno premišljevanje, usmerjeno v izgubo, pravičnost ali vprašanja identitete. Intervencije jim pomagajo razločevati med mislimi, ki jih vodijo h konstruktivnim dejanjem, in mislimi, ki jih paralizirajo.

Čuječnost je dopolnilni regulativni mehanizem, ki podpira usmerjanje pozornosti v sedanji trenutek in zmanjšuje preplavljenost. Pri starših omogoča večjo čustveno prisotnost v odnosu z otrokom, pri otrocih pa preproste tehnike (na primer dihanje, poimenovanje občutkov, ritmična dejavnost) prispevajo k uravnavanju živčnega sistema, zlasti ob zaznanem poslabšanju bolezni. S tem se krepi čustvena regulacija, ki je eden ključnih varovalnih dejavnikov pri otrocih v tem obdobju (5).

INTERVENCIJE ZA PREPREČEVANJE ZAPLETENEGA ŽALOVANJA

Žalovanje ob bolezni in smrti starša je proces, ki se pogosto začne že ob diagnozi in se s potekom bolezni stopnjuje. Anticipatorno žalovanje, prisotno pri otrocih in partnerjih, vključuje izkušnjo bližajoče se izgube. Zgodnje prepoznavanje in ciljno usmerjena podpora v tem obdobju pomembno zmanjšata tveganje za razvoj zapletenega žalovanja. Do zapletov najpogosteje pride, kadar bolezen in smrt nista vključeni v družinsko razumevanje, kadar komunikacija odpove ali kadar otroci in partnerji ne prejmejo razvojno ustrezne čustvene opore.

Eden ključnih zaščitnih dejavnikov pred zapletenim žalovanjem je oblikovanje stabilnega, resnicoljubnega in razvojno prilagojenega družinskega narativa o bolezni. Skupna naracija omogoča, da družinski člani razumejo potek bolezni, vloge in spremembe, ter preprečuje internalizacijo fragmentiranih ali katastrofičnih razlag. Otroci so posebej ranljivi, kadar so izključeni iz dogajanja ali zaznavajo čustveno nedostopnost odraslih (2). Dalton in sodelavci (7) poudarjajo, da postopno vključevanje otrok v razumevanje napredovanja bolezni krepi občutek varnosti in olajša sprijaznjenje z izgubo.

Zapleteno žalovanje je tesno povezano tudi z neučinkovitimi mehanizmi čustvene regulacije v družini. Intervencije zato omogočajo sprotno izražanje in predelovanje strahov, skrbi in dvomov v varnem kontekstu. Fearnley in sodelavci (10) ugotavljajo, da otroci, ki imajo možnost izražati čustva še pred izgubo, redkeje razvijejo patološke oblike žalovanja. Regulacija vključuje simbolno

igro, risanje in zgodbe pri mlajših otrocih, reflektivne pogovore pri starejših ter validacijo in ubesedovanje strahu pri partnerjih, s čimer se ohranja skupni čustveni jezik družine.

Pomemben intervencijski element je priprava otroka na smrt starša. Otroci, ki na to niso pripravljeni, pogosteje doživijo šok, zmedo in dolgotrajne prilagoditvene težave. Zato je ključno, da razumejo pomen zaključevanja zdravljenja, proces umiranja in dogajanje v zadnjih fazah bolezni. Otroci potrebujejo čustveno varne razlage, ki vključujejo tri temeljna sporočila: da niso odgovorni za bolezen, da je bil starš deležen najboljše mogoče oskrbe in da bo zanje poskrbljeno tudi po smrti starša (8). Otroci, ki imajo možnost aktivnega poslavljanja in ustrezne podpore, kažejo manj znakov zapletenega žalovanja in večjo psihološko odpornost (9).

Med napredovanjem bolezni intervencije spodbujajo ustvarjanje trenutkov povezanosti, ki so pozneje pomemben spominski okvir žalovanja. Skupni rituali, fotografije, pisma, darila, pogovori, simbolne geste, spominski predmeti delujejo kot stabilna sidra, ki otroku omogočajo ohranjanje notranje povezanosti s staršem tudi po smrti.

Po smrti starša je otrokova prilagoditev tesno povezana z zmožnostjo preživelega starša, da znova vzpostavi starševsko funkcijo. Če je ta čustveno preplavljen ali izčrpan, otrok izgubi ključni vir regulacije. Intervencije zato vključujejo podporo zdravemu staršu pri ponovni organizaciji družinskega življenja, vzdrževanju rutin in hkratnem dopuščanju čustvenega izražanja. Fearnley in Boland (8) poudarjata, da otroci najhitreje okrevaajo ob odraslem, ki zmore ubesediti lastno bolečino in obenem ohranjati stabilnost.

Fearnley in sodelavci (10) dodatno ugotavljajo, da prisotnost usposobljenih strokovnjakov zmanjšuje tveganje za zaplete po smrti in krepi povezanost družine v obdobju žalovanja. Vloga strokovnjaka vključuje podporo pri strukturiranju pogovorov, spremljanju otrokovega doživljanja, prepoznavanju znakov stiske ter oblikovanju družinskih ritualov pred smrtjo in po njej.

ZAKLJUČEK

Podpora družinam, v katerih se starš sooča z življenjsko ogrožajočo boleznijo, zahteva celosten in razvojno prilagojen kliničnopsihološki pristop, ki presega obravnavo posameznih simptomov in se usmerja v temeljne mehanizme družinskega funkcioniranja. Ključni poudarek prispevka je, da otrokovo prilagajanje ni primarno odvisno od poteka bolezni, temveč od kakovosti odnosov, komunikacije in regulacije, ki jih odrasli zmorejo vzpostaviti v pogojih dolgotrajne negotovosti.

Učinkovite intervencije delujejo na več ravneh hkrati. Na procesni ravni krepijo komunikacijsko jasnost, čustveno dostopnost in psihološko fleksibilnost staršev ter partnerjev. Na vedenjski ravni pa vključujejo konkretne, izvedljive strategije, kot so ohranjanje in prilagajanje družinskih rutin, vedenjska aktivacija, načrtno ustvarjanje trenutkov povezanosti, strukturiranje vsakdana ter uporaba kratkih, ponovljivih ritualov, ki otrokom zagotavljajo občutek predvidljivosti in kontinuitete. Prav ti vedenjski elementi so pogosto most med notranjo regulacijo odraslih in otrokovo zaznano varnostjo.

Intervencije tretjega vala kognitivno-vedenjske terapije pomembno prispevajo k stabilnosti družinskega sistema, saj odraslim omogočajo sprejemanje neizogibnih čustvenih stisk, zmanjševanje kognitivne ujetosti v skrbi ter delovanje v skladu z vrednotami tudi ob omejenih resursih. Psihološka fleksibilnost se v klinični praksi ne kaže samo kot notranja naravnost, temveč kot konkretno vedenje: zmožnost ostati prisoten v odnosu, pojasniti spremembe, ohraniti osnovne strukture in se odzivati na otrokove potrebe brez umika ali preplavljenosti.

Posebno mesto ima podpora partnerjem in skrbnikom, ki pogosto nosijo največje breme organizacije in čustvene regulacije. Njihova stabilnost neposredno vpliva na otrokovo prilagajanje, zato intervencije vključujejo tako delo z lastnimi mejami, utrujenostjo in krivdo kot tudi podporo pri ohranjanju partnerske povezanosti in starševske funkcije.

Preprečevanje zapletenega žalovanja se začne že v času bolezni. Družine, ki so podprte pri postopnem oblikovanju skupne naracije o bolezni, pri pripravi otrok na smrt starša in pri ustvarjanju spominskih okvirjev povezanosti, kažejo boljšo dolgoročno prilagoditev. Ključno je, da otroci razumejo dogajanje, ne prevzemajo odgovornosti za potek bolezni in imajo zagotovilo, da bodo tudi v prihodnje varovani.

Celostni kliničnopsihološki pristop zato ne temelji na linearnih postopkih, temveč na prilagodljivi kombinaciji komunikacijskih, čustvenih in vedenjskih intervencij, ki se aktivirajo glede na fazo bolezni in družinski kontekst. Kadar so ti elementi ustrezno vključeni, družini omogočajo, da kljub resni bolezni ohrani občutek povezanosti, stabilnosti in psihološke varnosti ter otrokom zagotovi razvojno ustrezno podporo tudi v najtežjih življenjskih obdobjih.

LITERATURA

1. Bergersen BM, Larsson M, Olsson C. Children and adolescents' preferences for support when living with a dying parent: an integrative review. *Nurs Open*. 2022;9(3):1536–55.
2. Wray A, Seymour J, Greenley S, Boland JW. Parental terminal cancer and dependent children: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;14(e3):e2231–43.
3. Johannsen L, Brandt M, Frerichs W, Inhestern L, Bergelt C. Impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: a systematic review of quantitative evidence. *Psychooncology*. 2022;31(6):869–78.
4. Whisenant MS, Alvarado M, Balducci L, McGuire DB, Su X, Yi J. Living with advanced cancer while parenting minor children: a needs assessment study. *Cancer*. 2024;130(3):421–30.
5. Cockle-Hearne J, Reed E, Todd J, Ream E. The dying parent and dependent children: a nationwide survey of hospice and community palliative care support services. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;12:e696–704.
6. Kühne F, Krattenmacher T, Beierlein V, Grimm JC, Bergelt C, Römer G, et al. Minor children of palliative patients: a systematic review of psychosocial family interventions. *J Palliat Med*. 2012;15(8):931–45.
7. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, Rochat T, Kelly B, Hanington L, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*. 2019;393(10176):1164–76.
8. Fearnley R, Boland JW. Parental life-limiting illness: what do we tell the children? *Healthcare (Basel)*. 2019;7(1):47.
9. Milbury K, Ann-Yi S, Whisenant MS, Jones M, Li Y, Necroto V, et al. Supporting patients with advanced cancer and their spouses in parenting minor children: results of a randomized controlled trial. *Oncologist*. 2025;30:oyae351.
10. Fearnley R, Boland JW, Masefield SC. Communicating with children when a parent is dying: a systematic review. *Palliat Support Care*. 2022;20(5):1–12.

**KLINIČNOPSIHOLOŠKE
INTERVENCIJE V PROCESU
ŽALOVANJA**

ANJA SIMONIČ

POVZETEK

V tem prispevku se bomo najprej osredotočili na značilnosti običajnega žalovanja ter opredelili zaplete in motnje v procesu žalovanja. Ob tem bomo osvetlili tudi dileme pri diagnostiki motnje podaljšanega žalovanja ob drugih duševnih motnjah, ki so pogoste spremljevalke zapletov pri žalovanju, ter dejavnike tveganja za zaplete v žalovanju in za motnjo podaljšanega žalovanja v paliativni oskrbi. Ker skozi celoten potek napredovale neozdravljive bolezni bližnjega svojci doživljajo različne vrste izgub, ki sprožajo proces anticipatornega žalovanja, bomo osvetlili glavna spoznanja žalovanja svojcev v času pred smrtjo bolnikov z življenjsko ogrožajočo boleznijo in predstavili novejša spoznanja o anticipatornem žalovanju kot multidimenzionalnem in dinamičnem konstrukt. Dotaknili se bomo tudi raznolikosti modelov žalovanja, katerih prihodnost se zdi v integraciji, ter ob tem podrobneje predstavili dvojni procesni model soočanja z izgubo in model rekonstrukcije smisla ob soočanju z izgubo. Z vidika širše sprejete tristopenjske organiziranosti oskrbe žalujočih v paliativni oskrbi bomo predstavili glavne značilnosti smernic za obravnavo žalovanja v paliativni oskrbi in nekatera spoznanja kognitivno-vedenjske terapije pri obravnavi zapletov pri žalovanju ter nazadnje omenili skupne teme različnih intervencij.

ZNAČILNOSTI ŽALOVANJA, ZAPLETI IN MOTNJE V PROCESU ŽALOVANJA

Žalovanje je običajen in naraven proces prilagajanja na izgubo bližnje osebe. Na začetku ga običajno spremljajo intenzivna čustva žalosti, hrepenjenja in osamljenosti, ki pa se pri večini žalujočih zmanjšujejo v tednih in mesecih po izgubi (1). Študije so pokazale, da se večina žalujočih sčasoma prilagodi na izgubo. Bonnano (2) navaja, da od 35 do 65 odstotkov žalujočih posameznikov kaže tako imenovano odporno oziroma fleksibilno odzivanje na izgubo, ki se nanaša na zmožnost odraslih, da ob smrti bližnjega vzdržujejo sorazmerno stabilno, zdravo raven psihološkega in fizičnega funkcioniranja. Od 15 do 25 odstotkov žalujočih se na izgubo odzove v smislu tako imenovanega poteka okrevanja, ko normalno, običajno funkcioniranje začasno nadomesti patologija (simptomi depresije ali posttravmatske stresne motnje v smislu kognitivne dezorganizacije, zdravstvenih težav, motenega socialnega in delovnega funkcioniranja), kar po navadi traja vsaj nekaj mesecev, lahko pa tudi eno do dve leti, potem pa se funkcioniranje postopno vrne na raven pred težkim dogodkom. Za posameznike, zmožne odpornega ali fleksibilnega odzivanja, pa so bila ta doživljanja prej prehodne narave kot trajna (v smislu prehodnega vznemirjenja v običajnem funkcioniranju, to je na primer

več tednov občasne raztresenosti, okupiranosti ali nemirnega spanja), toda na splošno se niso vmešavala v njihovo zmožnost nadaljevanja funkcioniranja na drugih področjih življenja, vključujoč zmožnost za doživljanje pozitivnih čustev (3). Med različnimi potmi fleksibilnega odzivanja na izgubo in travmo Bonanno (2) navaja osebnostno čvrstost, samospodbujanje, obrambni mehanizem potlačevanja oziroma izogibanja in pozitivna čustva. Pri tem gre za zdravo prilagoditev, ki ne vodi v zapoznele, odložene reakcije žalovanja (2).

Pri manjšini žalujočih pa žalovanje lahko preraste v duševno motnjo oziroma dobi obliko duševne motnje, ki zahteva terapevtsko intervencijo. V preteklih desetletjih je bilo veliko zapisanega o razliki med tako imenovanim običajnim in patološkim žalovanjem v obliki oteženega ali zapletenega žalovanja (ali zapletov, težav v žalovanju), v obliki podaljšanega/dolgotrajnega, travmatskega, odloženega ali celo odsotnega žalovanja, glede razumevanja katerih pa so si mnenja avtorjev in empirična podpora različni (4). Raznolikost terminologije odraža zgodovinsko pomanjkanje soglasja glede kategorizacije kompleksnega žalovanja (5) in tudi glede tega, ali podaljšano/dolgotrajno in zapleteno žalovanje zahtevata ločeno diagnostično kategorijo (1, 6).

Dandanes je kot mogoč odziv na izgubo sprejeta tako imenovana motnja podaljšanega žalovanja/dolgotrajna motnja žalovanja (angl. *prolonged grief disorder*), ki je kot samostojna duševna motnja opredeljena tudi v diagnostičnih priročnikih ICD-11 in DSM-5 (1). Glede na mednarodne študije zanjo trpi 10–13 odstotkov žalujočih (7, 8) in se sooča s težavami, ki vztrajajo oziroma se sčasoma ne zmanjšujejo. Za ta del žalujočih so značilna intenzivna neprijetna čustva in drugi odzivi, ki pomembno ovirajo vsakodnevno funkcioniranje in trajajo dlje časa, kot bi bilo kulturno pričakovano. Zajemajo intenzivno hrepenenje in globoko čustveno bolečino, izrazito preokupiranost z umrlo osebo, težave pri sprejemanju izgube, težavo z identiteto in izgubo smisla življenja (6).

Prepoznavanje in zdravljenje motnje podaljšanega žalovanja otežuje dejstvo, da se pogosto pojavlja sočasno z drugimi duševnimi motnjami, kot so depresija (63 odstotkov), anksioznost (54 odstotkov) in posttravmatska stresna motnja (49 odstotkov) (9). Te motnje lahko poglabljajo stisko oseb, ki trpijo za motnjo podaljšanega žalovanja. Za posameznike s to motnjo so značilne tudi druge psihološke, funkcionalne in zdravstvene težave, zato potrebujejo klinično intervencijo (10).

Razlikovanje med običajnim žalovanjem in žalovanjem z zapleti

Duffy in Wild (1) jasno opišeta, kako razlikovati med običajnim žalovanjem in žalovanjem z zapleti. Ko občutki žalovanja popustijo in žalujoča oseba doživi pozitivna čustva poleg epizod žalosti in izgube, njeno izkušnjo opišemo kot žalovanje brez zapletov oziroma običajno žalovanje (1). Hrepenenje po umrli osebi se sčasoma zmanjšuje, smrt pa se postopoma sprejema in spomini na umrlo osebo so prepleteni z drugimi spomini. Življenje ima še vedno smisel in namen, zato se žalujoči, kljub žalosti in pogrešanju umrlega, lahko vrnejo k vsakodnevnim dejavnostim in še naprej razvijajo medosebne odnose (1).

Pri žalovanju z zapleti pa so epizode žalovanja pogoste, dolgotrajne in intenzivnejše (1). Občutek intenzivnega hrepenenja vztraja, žalujoči so lahko zatopljeni v dolga obdobja razmišljanja o umrli osebi. S težavo sprejemajo smrt bližnje osebe, lahko so preokupirani z ukvarjanjem s smrtjo, kar lahko sproži vsiljive podobe o tem, kako je oseba umrla. Izogibanje in socialni umik sta trajnejša znaka in napovedujeta slabše izide za žalujoče (11). Prigerson in sodelavci (12) so predlagali, da so najkoristnejši elementi za razlikovanje med žalovanjem brez zapletov in žalovanjem z zapleti: šok, vsiljive misli o umrli osebi, zamera zaradi smrti, psihična otopelost, zmanjšanje funkcionalnosti, sovražnost in izogibanje opomnikom na smrt.

Razlikovanje med veliko depresivno motnjo in motnjo podaljšanega žalovanja

Duffy in Wild (1) podata jasen opis ključnih razlik med depresijo in motnjo podaljšanega žalovanja. Za razliko od velike depresivne motnje, za katero je značilna vseobsegajoča izguba zanimanja in zadovoljstva, je motnja podaljšanega žalovanja povezana z intenzivnim hrepenenjem po stiku z umrlo osebo. Medtem ko sta ponavljajoče se iskanje bližine umrle osebe in osredotočenost pozornosti na izgubo pogosta pri motnji podaljšanega žalovanja, za veliko depresivno motnjo to ni značilno. Ljudje z motnjo podaljšanega žalovanja so preokupirani z mislimi in spomini na umrlo osebo, medtem ko so osebe z veliko depresivno motnjo usmerjene v premišljevanje o lastni neuspešnosti. Socialni umik je pogost pri obeh motnjah, vendar je za žalovanje z zapleti bolj značilno izogibanje dejavnostim, situacijam in ljudem, povezanim z umrlo osebo.

Razlike v opredelitvi motnje podaljšanega žalovanja v diagnostičnih klasifikacijah bolezni

Duffy in Wild (1) podata tudi jasno primerjavo v kriterijih za motnjo podaljšanega žalovanja v obeh diagnostičnih priročnikih, DSM-5 in ICD-11. Osrednji element opredelitev podaljšanega žalovanja v obeh diagnostičnih priročnikih je vztrajno hrepenenje po umrlem ali njegovo intenzivno pogrešanje ali preokupiranost z okoliščinami smrti. Dodatni simptomi vključujejo: težave pri sprejemanju smrti, občutek izgube dela sebe, čustva jeze ali krivde zaradi izgube, težave pri vključevanju v nove socialne ali druge aktivnosti zaradi izgube. Pomembno razlikovanje med obema klasifikacijskima sistemoma je trajanje simptomov, ki so potrebni za postavitev diagnoze: DSM-5 zahteva, da simptomi trajajo najmanj 12 mesecev; ICD-11 zahteva, da trajajo najmanj šest mesecev. Ena od dilem je tudi, ali diagnostična kategorija ICD-11 motnjo podaljšanega žalovanja razume kot homogeno obliko žalovanja z zapleti ali pa obstajajo podkategorije, povezane s travmatskim žalovanjem ali travmatsko izgubo. Stroebe in sodelavci (13) so zagovarjali, da je treba žalovanje z zapleti obravnavati ločeno od travmatskega žalovanja. Medtem ko travmatsko žalovanje izhaja iz »nenormalnih«, travmatičnih življenjskih dogodkov in ga razumemo z vidika travme, je žalovanje z zapleti običajno povezano z »normalnimi« življenjskimi dogodki, to je s smrtjo in žalovanjem, in ga razumemo z vidika teorij navezanosti, ki poudarjajo naravo odnosa z umrlim.

Dejavniki tveganja za žalovanje z zapleti in za motnjo podaljšanega žalovanja

Dejavniki tveganja za motnjo podaljšanega žalovanja so separacijska tesnoba v otroštvu, kontrolirajoči starši, zloraba s strani starša ali smrt starša, tesen sorodstveni odnos z umrlo osebo, negotovi slogi navezanosti, partnerska podpora in odvisnost ter pomanjkanje pripravljenosti na smrt (6). Zdi se, da način smrti bližnjega vpliva na stopnjo kroničnega žalovanja, pri čemer žalujoči po nasilni travmatski smrti poročajo o višji stopnji kroničnega žalovanja (14). V populacijski študiji o pogostosti (15) so bile najvišje stopnje žalovanja z zapleti ugotovljene pri žalujočih posameznikih, ki so izgubili otroka (23,6 odstotka), pri posameznikih, ki so izgubili partnerja (20,3 odstotka), pri izgubi zaradi nasilne smrti (20 odstotkov), pri izgubi zaradi samomora (18,1 odstotka) in pri izgubi zaradi posledic rakaste bolezni (10,1 odstotka). Splošni sociodemografski dejavniki visokega tveganja za razvoj žalovanja z zapleti so bili še ženski spol, nižji dohodek in višja starost (15). Od vseh preučevanih dejavnikov izgube, kot sta na primer

način smrti in starost, se je le izguba otroka izkazala kot edinstven napovedovalec oteženega in trajnega žalovanja (16). Dolgotrajno žalovanje, ki izhaja iz nasilnih ali travmatičnih dogodkov, se zdi drugačno od netravnatskega dolgotrajnega žalovanja. Nekatere študije so pokazale, da nasilne izgube pogosteje povzročajo moteče intruzivne spomine kot nenasilne smrti (17).

Dejavniki tveganja za žalovanje z zapleti in za motnjo podaljšanega žalovanja v paliativni oskrbi

Integrativen pregled literature od leta 1990 do leta 2015 o doživljanju družine in svojcev v zadnjem obdobju bolnikovega življenja je pokazal, da je večini svojcev anticipatorno žalovanje prinašalo visoko stopnjo stresa (18). Svojci bolnikov v paliativni oskrbi so še posebej ranljivi in imajo povišano tveganje za razvoj motnje podaljšanega žalovanja (19). V obdobju pred smrtjo kriterije za podaljšano motnjo žalovanja dosega 14,9 odstotka svojcev (20). Do 11,3 odstotka svojcev, ki so skrbeli za bolnega bližnjega, 12 mesecev po smrti bližnjega občuti simptome motnje podaljšanega žalovanja, precejšen delež pa kaže podprazno raven simptomov še več let (21). 14 odstotkov svojcev je 37 mesecev po izgubi še vedno doživljalo pomembno stopnjo duševne stiske v procesu žalovanja (19). Coelho in sodelavci ugotavljajo, da dosegajo svojci bolnikov z rakom v paliativni oskrbi visoko prevalenco motnje podaljšanega žalovanja. V času pred smrtjo te vrednosti dosega kar 38,6 odstotka svojcev (22), kar presega rezultate iz drugih mednarodnih študij o anticipatornem žalovanju svojcev v paliativni oskrbi. Avtorji so razloge za to pripisali kulturološkim značilnostim, vlogi družinskih vezi in religije, kar je značilno za južnoevropske države (23).

V kvalitativni študiji (24) so retrospektivno intervjuvali 18 žalujočih, ki so pred štirimi do petimi meseci izgubili bližnjega zaradi dolgotrajne bolezni. Zanimali so jih dejavniki, povezani z vlogo primarnega skrbnika v času bolezni, ki so pozitivno ali negativno vplivali na proces žalovanja. Svojci, ki so s težavo predelovali čustva ob bolezni bližnjega, ki so bili preobremenjeni ob skrbi za bolnega bližnjega in ki se v vlogi skrbnika niso počutili kompetentne, so imeli več težav v procesu žalovanja. Bolnikovo zaničanje napredovanja bolezni, agresivno vedenje do drugih, prisotnost motečih simptomov pri bolniku (na primer zmedenost, večje vedenjske spremembe, kaheksija, nekontrolirana bolečina) ter spomini svojcev na trpljenje in obup bolnega bližnjega so negativno vplivali na proces žalovanja. Težave v komunikaciji ter napetosti med bolnikom in svojci, neprepoznavanje vloge primarnega skrbnika s strani drugih svojcev, ambivalenten ali odvisen odnos med svojcem in bolnikom lahko otežijo žalovanje. Nezadovoljiva podpora družine in prijateljev ter nezadovoljiva podpora strokovnega osebja

sta oteževali žalovanje. Nepripravljenost svojcev na smrt bližnjega in trenutek, ko pride do smrti, so se izkazali za pomembne v smislu posledic za žalovanje. Še posebej težko je bilo videti bližnjega umreti tistim svojcem, ki na izgubo niso bili pripravljeni. Podobe, povezane s temi zadnjimi trenutki, so se pozneje vračale in bile moteče za žalujoče. Način ravnanja z bolnikom v času smrti in po njej je prav tako pomembno vplival na žalovanje (24).

Coelho in sodelavci (1) so povzeli nekatere dejavnike tveganja za zaplete v žalovanju. Drugi dejavniki, povezani s slabimi izidi žalovanja pri svojcih, so živčnost in stres družinskega člana (25), slabša pripravljenost na vlogo osebe, ki bo skrbela za bolnega družinskega člana, večji vpliv skrbi za bolnika na vsakodnevne obveznosti, napetost v odnosih, pomanjkanje socialne podpore, slabše zmožnosti aktivnega spoprijemanja z izgubo, večji vpliv na zdravje svojca, ki skrbi za bolnika (26), in slabo funkcioniranje družine (21). Tveganje za podaljšano žalovanje (26, 28) prav tako povečujejo prej prisotne duševne težave (27), negotovi slogi navezanosti, kot sta tesnoba in izogibanje, ter visoka odvisnost od umrle osebe.

ŽALOVANJE V OBDOBJU PRED SMRTJO BLIŽNJEGA Z ŽIVLJENJSKO OGROŽAJOČO BOLEZNIJO

Medtem ko je žalovanje po izgubi (angl. *post-death grief*) izraz psiholoških, kognitivnih, telesnih in vedenjskih odzivov na izgubo, ki je nepovrnjiva, je anticipatorno žalovanje vezano na obdobje pred izgubo (angl. *pre-loss grief*) v smislu odzivanja na številne izgube med skrbjo za bolnega bližnjega ob koncu življenja (29). Prvotno razumevanje anticipatornega žalovanja je bilo, da so te reakcije pomembne za napredovanje skozi proces žalovanja, tako pred izgubo bližnjega kot po njej (30, 31). Tudi Rando (32) poudarja zaščitno funkcijo anticipatornega žalovanja v smislu tega, da ne gre le za reakcije na možnost smrti bolnega bližnjega, vzbujene med njegovo boleznijo, temveč za proces prilagajanja na bolezen bolnega bližnjega in njegovo mogočo smrt ter za soočanje s tem. Ugoden vpliv žalovanja v času pred izgubo naj bi bil v tem, da svojcem omogoči čas, da se prilagodijo na realnost izgube, se poslovijo od bližnjega, omogočijo priložnosti za preživljanje kakovostnega časa skupaj in se naučijo potrebnih veščin za obdobje po smrti (33). Po drugi strani sta Toyama in Honda (34) opozarjala, da skrb za bolnega bližnjega pogosto leži predvsem na ramenih enega samega svojca, kar pogosto ne dopušča prostora za žalovanje ali pripravo na smrt svojega bolnega bližnjega v obliki pričakovanega žalovanja. Izkazalo se je, da se med svojci, ki prevzamejo glavno skrb za bolnega bližnjega, anksioznost in depresija pojavljata kar v 44 odstotkih, pričakovano žalovanje v 15 odstotkih, zmerna do huda demoralizacija pa v 10 odstotkih (20).

Sistematični pregled literature (35) ni potrdil zaščitne funkcije simptomov pričakovanega žalovanja svojcev v času skrbi za bolnega bližnjega, so pa avtorji ugotovili, da so bili svojci z visoko stopnjo simptomov žalovanja pred smrtjo bližnjega nagnjeni k več slabim izidom žalovanja, in sklenili, da žalovanje svojcev pred smrtjo nima zaščitne funkcije na prilagoditve po izgubi. Namesto tega so predlagali razumevanje anticipatornega žalovanja kot kompleksnega dejavnika tveganja, ki zajema odnos z umrlo osebo in medosebne dejavnike, kot so stil navezanosti, spoprijemanje in regulacija čustev. Na ta način so poudarili problematičnost konceptualizacije in ocenjevanja anticipatornega žalovanja pri svojcih ter potrebo po celostnem pristopu, ki bi lahko zajel multidimenzionalnost tega koncepta in vodil v razvoj učinkovitih intervencij. Avtorji tudi trdijo, da sta žalovanje svojcev za bolnim bližnjim v zadnjem obdobju življenja in pripravljenost na smrt dva različna koncepta, ki ju je treba ocenjevati neodvisno, prav tako pa ju je treba različno obravnavati tudi v smislu nudenja potrebne podpore.

Toyama in Honda (34) sta zapisala, da sta nujna zgodnje ocenjevanje in obravnavanje težav, povezanih z žalovanjem svojcev težko bolnih bližnjih. Menita, da ni treba spodbujati posameznikov, da bi doživljali anticipatorno žalovanje, toda predlagata narativni pristop, ki bi svojcem omogočil premik od vloge skrbnika za bolnega bližnjega v vlogo, ki bi jim pomagala soočati se s prihajajočo izgubo bolnega bližnjega, a so jo zaradi skrbi za bolnega bližnjega bili prisiljeni potlačiti.

Singer in sodelavci (36) so na podlagi sistematičnega pregleda literature o žalovanju svojcev pred posameznikovo smrtjo zaradi življenjsko ogrožajoče bolezni osvetlili raznolikost v uporabljeni terminologiji in značilnosti narave žalovanja med študijami. Ugotovili so, da obstoječi dokazi kažejo na to, da je žalovanje svojcev pred posameznikovo smrtjo zaradi življenjsko ogrožajoče bolezni napovedni dejavnik za razvoj motnje podaljšanega žalovanja. V skladu z rezultati pregleda literature predlagajo uporabo splošnega izraza žalovanje pred smrtjo (angl. *pre-death grief*), ki ga sestavljata dva različna konstrukta žalovanja pred smrtjo, to sta *anticipatorno žalovanje in žalovanje, povezano z boleznijo*.

Anticipatorno žalovanje je usmerjeno v prihodnost in je zaznamovano z doživljanjem žalovanja svojcev ob separacijski stiski in skrbih za prihodnost brez fizične prisotnosti bližnje osebe z življenjsko ogrožajočo boleznijo. V središču so pričakovane izgube ali izgube, za katere se svojci bojijo, da se bodo zgodile po smrti bolnega bližnjega. Anticipatorno žalovanje vključuje skrbi/žalost ob misli na prihodnost brez bližnje osebe. Žalovanje, povezano z boleznijo, pa je usmerjeno v sedanost in zaznamovano z žalovanjem zaradi trenutnih in vedno novih izgub, ki jih doživljamo med potekom ob boleznijo, kot sta na primer izguba vlog ali izguba fizičnega

funkcioniranja. Oseba na primer lahko občuti intenzivno čustveno bolečino, žalost, žalovanje zaradi funkcionalne oškodovanosti bolnega bližnjega in si želi, da bi bil bolni bližnji zmožen početi stvari, kot jih je pred boleznijo. Gre za hrepenenje po osebi, kakršna je včasih bila, oziroma za pogrešanje te osebe (36).

Konsistentna uporaba teh dveh konstruktov bi v polje raziskovanja vnesla več urejenosti, kar bi podprlo razvoj proučevanja žalovanja pred smrtjo. Vendar pa navedeni opredelitvi ne diferencirata, s kakšno obliko žalovanja pred smrtjo se oseba sooča. Lahko se sooča z eno od obeh oblik ali z obema hkrati. Prihodnje raziskave bodo lahko preučevale tudi metode ocenjevanja teh dveh ločenih konstruktov, da bi lahko učinkoviteje prepoznali tiste svojce, ki potrebujejo podporo pri žalovanju pred izgubo in pri oblikovanju zanje ustreznih intervencij (36).

Coelho in sodelavci (37) ugotavljajo, da je anticipatorno žalovanje kompleksen in dinamičen proces, za katerega so značilna ambivalentna čustva, ki izhajajo iz dveh konfliktnih položajev: svojci so usmerjeni k upanju, da ostanejo funkcionalni in zaščitniški v odnosu do bolnega bližnjega, hkrati pa pričakujejo njegovo smrt in doživljajo izgubo odnosa, kot so ga poznali prej. Pričakovanje smrti ima osrednjo vlogo v procesu anticipatornega žalovanja, saj diktira začetek anticipatornega žalovanja. Vendar to ni linearen proces, ki se nujno razvija k pripravljenosti na smrt, temveč gre za nihanje doživljanja znotraj sebe in na medosebni ravni, ki stalno zahteva čustveno regulacijo.

Coelho in sodelavci (37) so v več študijah prišli do treh glavnih razsežnosti anticipatornega žalovanja: travmatske stiske, relacijske stiske ter regulacije in deregulacije čustev.

1. Travmatska stiska je povezana z nenehno izpostavljenostjo življenjsko ogrožajočim pogojem, ki se kažejo v splošnem občutku pomanjkanja kontrole nad okoliščinami bolezni in posameznikovim lastnim življenjem.
2. Separacijska stiska je vzbujena z zaznano grožnjo odnosu, kar izhaja iz aktualnih relacijskih izgub in neizogibne separacije v prihodnosti.
3. Čustvena regulacija in deregulacija nista značilna lastnost anticipatornega žalovanja, vendar imata osrednjo vlogo pri moduliranju procesa žalovanja.

Podatki kažejo, da želijo svojci zadrževati svoja čustva, kar prispeva k čustveni ambivalenci in k simptomom dezorganiziranosti. Coelho in sodelavci (37) menijo, da to nasprotje izhaja iz samih okoliščin oskrbe v zadnjem obdobju življenja. To pomeni, da so svojci postavljeni pred soočenje z grožnjo smrti in separacije, medtem ko hkrati ščitijo bolnikovo življenje in skrbijo za njegovo

blagostanje. Uravnoteženje teh dveh nasprotujočih si stališč je glavna dilema, s katero se svojci soočajo in iz katere izhajajo mnogi drugi adaptivni izzivi (37).

RAZNOLIKOST MODELOV ŽALOVANJA

Skozi zgodovino raziskovanja in kliničnega dela so se razvili številni modeli žalovanja. Med najbolj znanimi so tisti, ki so dinamiko in vsebino žalovanja opisovali s stopnjami ali procesi, skozi katere gre žalujoči običajno v nekem kronološkem razporedu. Čeprav teorije faz v kompleksnem procesu, kot je žalovanje, prinašajo občutek konceptualnega reda ter ponujajo okrevanje in sklep (38), česar se lahko oklenemo tako strokovnjaki kot tudi žalujoči in njihova okolica, so se v zadnjih desetletjih (tudi že pred začetkom 21. stoletja) porodili resni dvomi o veljavnosti modelov faz, saj nobena empirična raziskava ni našla dokaza za obstoj ločenih faz.

Nekako od preloma 20. in 21. stoletja pa prihaja na področju raziskovanja žalovanja do konceptualnih in empiričnih sprememb, ki so predvsem posledica raziskovanja drugih psiholoških fenomenov, povezanih z žalovanjem, kot so čustva in navezanost, narava stresa in reakcije na travmo (2). Takšni modeli so na primer poteki v procesu žalovanja (2), teorija kognitivnega stresa (39), model rekonstrukcije smisla (40), model dvojnega procesa (41) in model naloge (42).

Stroebe in Schut (43) menita, da je dober model žalovanja tisti, ki opiše spoprijemanje z izgubo in pomaga predvideti učinkovito odzivanje nanjo v primerjavi s slabšo prilagoditvijo nanjo, s tem pa prispeva k boljšemu razumevanju individualnih razlik v načinih, kako se ljudje prilagajajo na izgubo in jo sprejemajo. Prihodnost vidita v združevanju različnih modelov. Dejansko se nekateri teoretični vidiki (na primer poteki, dvojni procesni model soočanja z žalovanjem, model rekonstrukcije smisla) prekrivajo v pomembnih točkah (na primer v hkratni osredotočenosti na izgubo in spremembo). V nadaljevanju predstavljamo dva v sodobnem času dobro uveljavljena in empirično podprta modela žalovanja: dvojni procesni model soočanja z izgubo (41) in model rekonstrukcije smisla ob soočanju z izgubo (40).

Dvojni procesni model soočanja z izgubo

Dvojni procesni model (angl. *Dual Process Model*) se od preteklih modelov žalovanja razlikuje predvsem v tem, da opredeljuje dve kategoriji stresnih dejavnikov, povezanih z izgubo, in sicer skupino dejavnikov, usmerjenih na izgubo, in skupino dejavnikov, usmerjenih na obnovo (43).

Usmerjenost na izgubo se nanaša na to, da se žalujoča oseba osredotoča na neki vidik doživljanja izgube, ga ocenjuje in procesira. Ta model žalovanja zajema predelovanje izgube (angl. *grief work*), na primer boleče premišljevanje o umrli osebi, celo iskanje umrle osebe; to je v samem bistvu fenomena žalovanja. *Usmerjenost na obnovo* se po drugi strani nanaša na sekundarne stresorje, ki so tudi posledica izgube in odražajo trud na novo usmeriti sebe v spremenjenem svetu brez umrle osebe. Premisliti in na novo načrtovati svoje življenje z vidika izgube (del usmerjenosti na obnovo) je prav tako bistveni del žalovanja, o čemer govori že Parksova psihosocialna teorija tranzicije (44).

Usmerjati se k tema dvema kategorijama stresnih dejavnikov ali se jima izogibati je dinamičen in fluktuirajoč proces, ki se spreminja skozi čas. Gre za nihanje med dvema oblikama stresorjev, ki je regulatorno in nujno za učinkovito spoprijemanje z izgubo: včasih se bo žalujoči soočal z vidiki izgube, drugič se jim bo izogibal, enako velja za naloge, usmerjene v obnovo. Včasih bo prišel tudi čas »odmora« (angl. *time out*), ko oseba ne bo žalovala (43).

Na začetku razvoja modela je bila kot primarna strategija spoprijemanja s stresorji izgube in obnove razumljena regulacija čustev v smislu soočenja nasproti izogibanju. Pozneje se je model razširil v smislu nadaljnje analize kognitivnega funkcioniranja. Nihanje med (ponovno) oceno pozitivnega in negativnega afekta je razumljeno kot integralni del procesa spoprijemanja z izgubo in je sestavni del spoprijemanja, usmerjenega tako na izgubo kot na obnovo. Vztrajen negativen afekt spodbuja žalovanje, hkrati pa je predelovanje žalosti/prebolevanje izgube, ki vključuje ruminacijo, pomemben način soočanja z izgubo. Na drugi strani pozitivne ponovne ocene ohranjajo spoprijemanje. Toda če so pozitivna stanja kar naprej ohranjena, je proces žalovanja zanemarjen (43).

Pomemben dokaz, da sta ta dva tipa stresorjev ločena in pomembna za prilagajanje na izgubo, je kognitivno-vedenjski model žalovanja z zapleti (45), v katerem so raziskali vlogo dveh oblik izogibanja pri žalovanju z zapleti, ki jih lahko primerjamo z izogibanji z vidika usmerjenosti na izgubo in z vidika usmerjenosti na obnovo. Avtorji so ločevali anksiozno izogibanje (izogibanje soočenju z resničnostjo izgube) in depresivno izogibanje (izogibanje vpletenosti v aktivnosti, ki bi podpirale prilagajanje) (43).

Dvojni procesni model ponuja tudi okvir za razumevanje žalovanja z zapleti, kot so kronično žalovanje, odsotno žalovanje, odloženo žalovanje in inhibirano žalovanje na način, ki ni tako eksplicitno diferenciran v prejšnjih modelih, in sicer so kronični žalovalci osredotočeni na izgubo; odsotni žalovalci so usmerjeni na aktivnosti, povezane z obnovo; pri tistih, ki trpijo

za kompleksno obliko travmatične izgube, se pričakuje težave pri gladkem prehajanju med usmerjenostjo na izgubo in usmerjenostjo na obnovo ter izražanje ekstremnih simptomov v obliki intruzij in izogibanja. Pri žalovanju z zapleti so tako pri žalujočih, usmerjenih na izgubo (kronično žalovanje), kot pri žalujočih, usmerjenih na obnovo (odsotno žalovanje), reakcije ekstremne, saj je izrazit fokus na eno usmerjenost in na izogibanje drugi. Takšni tipi so povezani z odsotnostjo tipa soočanje – izogibanje (nihanje), ki ga opisujemo kot pričakovano – normalno spoprijemanje z izgubo. Individualne razlike v obsegu, v katerem se normalno žalujoče osebe usmerijo na izgubo ali na obnovo, so precejšnje; samo v ekstremnih primerih soočenja z eno stranjo in izogibanjem drugi pride do zapletov v žalovanju in je verjetna slaba prilagoditev (43).

Vzorci, ki predvidevajo slabo prilagoditev, so ekstremna osredotočenost na izgubo in izogibanje obnovi; ekstremna osredotočenost na obnovo in izogibanje izgubi: visoka stopnja usmerjenosti na izgubo in na obnovo ter nič »odmora«; motnje v nihanju (motnje na ravni intruzivnost-izogibanje); visoke ravni številnih stresorjev (tako pri tistih, osredotočenih na izgubo, kot tudi pri onih, osredotočenih na obnovo) (43).

Razlike med podskupinami glede na dvojni procesni model so: ženske se zdijo bolj usmerjene na izgubo v procesu spoprijemanja z izgubo, doživljajo in izražajo svojo stisko ob izgubi, moški pa so bolj usmerjeni na obnovo in se aktivno vpletejo v soočanje s problemi in praktičnimi vidiki izgube (44, 46). V splošnem je to ustrezno, dokler ne pride do ekstremne usmerjenosti v eno ali drugo smer (43).

Če ima žalujoča oseba zaplete v procesu žalovanja, je treba spremeniti njen vzorec soočenja s stresorji, povezanimi z izgubo, ter stresorji, povezanimi z obnovo, oziroma vzorec izogibanja tem stresorjem – to naj bi vodilo v boljše spoprijemanje z izgubo (43).

Model rekonstrukcije smisla ob soočanju z izgubo

Neimeyerjev model rekonstrukcije pomena (angl. *Meaning Reconstruction Model*) temelji na konstruktivizmu in narativni psihologiji ter izhaja iz domneve, da ljudje gradimo »predvideni svet« – mrežo temeljnih prepričanj o predvidljivosti in smislu sveta. Smrt ljubljene osebe ta svet pogosto poruši. Žalovanje po Neimeyerju ni proces »okrevanja«, temveč proces aktivnega ponovnega ustvarjanja lastne življenjske zgodbe, ki mora vključiti resničnost izgube. Identiteta je razumljena kot narativni dosežek, kjer posamezniki organizirajo mikrozgodbe vsakdana v širšo makrozgodbo. Smrt je »biografska motnja«, ki sili posameznika v iskanje odgovora na vprašanje o njegovi novi identiteti brez umrlega (47).

Model razlikuje med dvema ključnima procesoma: Prvi je *iskanje smisla* kot poskus razumevanja dogodka smrti in njegove skladnosti s svetovnim nazorom. Drugi proces je *iskanje koristi* kot iskanje pozitivnih posledic trpljenja, kot so osebna rast ali spremenjene prednostne naloge (47).

V študiji (14) več kot 1000 mladih odraslih se je nezmožnost osmisлити izgubo izkazala za enega ključnih mediatorjev žalovanja v primeru nasilnih oblik smrti – ti žalujoči so po izgubi zaradi nasilne smrti imeli visoko stopnjo zapletov pri žalovanju. Tudi raziskava na žalujočih starših (48) je pokazala, da iskanje smisla pojasni od 5- do 15-krat več variance v simptomih kot na primer čas, ki je minil od smrti. Ena od študij (49) je pokazala, da angažirano, a neuspešno iskanje smisla po šestih mesecih od izgube napoveduje slabšo prilagoditev leta pozneje, kar kaže na dolgoročni vpliv procesa iskanja smisla v izgubi. Izkazuje se tudi, da je nezmožnost najti smisel v izgubi pomemben dejavnik tveganja za razvoj dolgotrajne motnje žalovanja/motnje podaljšanega žalovanja (14).

V kontekstu paliativne oskrbe ta pristop ne služi le kot teoretični okvir za razumevanje obdobja po smrti bližnjega, temveč nudi tudi večšine za obravnavo anticipatornega žalovanja, eksistencialne stiske ter preoblikovanja identitete bolnikov in njihovih družin. Temelji na domnevi, da se žalovanje ne začne šele ob smrti, temveč že ob diagnozi neozdravljive bolezni. Ta prehod sproži vrsto izgub, ki niso neposredno povezane s smrtjo (na primer izguba telesne neodvisnosti, družinskih vlog), in anticipatorno žalovanje (47). Tehnike, prilagojene za delo z bolniki in svojci v paliativni oskrbi, so zasnovane tako, da spodbujajo aktivno rekonstrukcijo smisla in ohranjanje simbolne vezi z ljubljeno osebo, kar bolnikom in njihovim družinam pomaga vključiti te izkušnje v njihove življenjske zgodbe (47). Ključne so na primer narativne tehnike (ki pomagajo posamezniku predelati boleče vidike bolezni in procesa umiranja), tehnike ohranjanja vezi z bolnikom/umrlo osebo, rituali in klinične intervencije ob bolniški postelji (ki obravnavajo duhovno in eksistencialno stisko neposredno v okolju oskrbe), telesne in kreativne tehnike (za obravnavanje stiske, ki je ni moč verbalizirati).

PSIHOLOŠKE INTERVENCIJE PRI ŽALOVANJU

Raziskave kažejo, da mnogi posamezniki, ki so najbolj ranljivi za razvoj motnje podaljšanega žalovanja, ne prejmejo potrebne pomoči (50), kar kaže na pomanjkljivosti pri prepoznavanju posameznikov z višjim tveganjem za razvoj zapletov pri žalovanju (51). Jordan in Neimeyer (52) v svojem pregledu ugotavljata, da je uporaba posplošenih, univerzalnih pristopov, torej generičnih intervencij pri podpori žalujočim, neučinkovita in ni potrebna. Metaanaliza terapij

za žalovanje (53) je pokazala na majhen učinek intervencij brez pomembnih koristi v primerjavi s kontrolno skupino pri nadaljnjem spremljanju. Intervencije so bile bolj verjetno uspešne, če so bile specializirane, prilagajene individualnim potrebam posameznikom in namenjene izključno žalujočim z izrazitejšimi težavami pri prilagajanju na izgubo. Vse več je soglasja, da so psihološke terapije primernejše za ljudi s težjimi in trajnejšimi odzivi na področju žalovanja.

Nacionalni inštitut za klinično odličnost v zdravstvu (54) predlaga tristopenjsko organiziranost oskrbe žalujočih. Prva stopnja so univerzalne intervencije (primarna preventiva), namenjene vsem žalujočim z osnovnimi potrebami po podpori (običajno žalovanje). Izvajajo jih predvsem skupnost, zdravstveni in socialni delavci brez posebnega usposabljanja na področju žalovanja. Primarna preventiva vključuje delitev informativnih gradiv in literature o poteku in značilnostih žalovanja, telefonske stike in sožalna pisma svojcem, razne aktivnosti za ozaveščanje in izobraževanje in procesu žalovanja ter spominske slovesnosti (10).

Druga stopnja so izbrane intervencije (sekundarna preventiva), namenjene ljudem s srednjo stopnjo potreb po podpori v žalovanju (z blagimi ali zmernimi simptomi ali s tveganjem za razvoj motnje podaljšanega žalovanja). Izvajajo jih strokovnjaki za duševno zdravje z opravljenim splošnim usposabljanjem za področje žalovanja. Vključujejo telefonsko podporo, obiske na domu, usmeritve v skupine vrstnikov, individualno podporo prostovoljcev ali nespécializiranih strokovnjakov za žalovanje (10). Tretja stopnja so intervencije, izhajajoče iz indikacij (terciarna preventiva), namenjene ljudem s kompleksnimi potrebami po podpori v žalovanju (s simptomi motnje podaljšanega žalovanja). Izvajajo jih strokovnjaki za duševno zdravje s poglobljenim usposabljanjem na področju žalovanja. Vključujejo individualno ali skupinsko obliko svetovanja pri žalovanju, ki ga lahko dopolnijo intervencije usposobljenih prostovoljcev (10).

Smernice za obravnavo žalovanja v paliativni oskrbi

Čeprav načela paliativne oskrbe poudarjajo celostno in sistematično podporo družini bolnika, realnost v kliničnih okoljih pogosto tega ne odraža (55, 56). Coelho in sodelavci (10) predstavljajo klinične smernice za izboljšanje podpore v žalovanju v paliativni oskrbi, ki vključujejo ocenjevanje in intervencije od začetka paliativne oskrbe do obdobja umiranja in smrti ter na celotni poti žalovanja. Zajemajo predvsem preventivne ukrepe, vključno s psihoizobraževanjem/informiranjem ter nudenjem praktične in čustvene podpore v celotnem procesu žalovanja.

1 Organizacija podpore za svojce, ki skrbijo za bolnika

Gre za predstavitev vloge svojcev v paliativni oskrbi in možnosti pomoči, ki jih vključenost v paliativno oskrbo nudi svojcem.

2 Nprekinjena celostna ocena potreb svojcev in oblikovanje načrta oskrbe

Vključuje procesno naravnano oceno tveganja za zaplete v žalovanju, ki se začne ob sprejemu bolnika v paliativno oskrbo in se nadaljuje več mesecev po njegovi smrti. Pri tem raziščemo dejavnike tveganja in varovalne dejavnike. Oceno lahko dopolnimo z uporabo psihodiagnostičnih instrumentov za samoocenjevanje duševne stiske oziroma instrumentov, specifično usmerjenih v oceno tveganja za zaplete pri žalovanju. V primeru tveganja, ocenjenega kot zmernega ali visokega, predlagamo psihološko ali psihiatrično intervencijo. Pri oblikovanju in nudenju podpore upoštevamo, da svojec lahko nekatere elemente oskrbe ob koncu življenja doživlja kot travmatične oziroma lahko ti elementi sprožijo pretekle travmatične izkušnje (10).

3 Nudnje informacij in podpore bolnikovim svojcem

Zajema organizacijo družinskega sestanka, skupaj z bolnikom, z namenom informiranja o vlogi vpletenih, načrtovanja bolnikove oskrbe ter opazovanja in razumevanja dinamike odnosov v družini. Vključuje nudenje potrebne pomoči pri prilagajanju na bolezen, obvladovanju simptomov in čustvene stiske. Zajema podporo sporazumevanju med bolnikom in svojci. Nadaljnje predlagane specifične psihološke intervencije so: prepoznavanje in podpora ob različnih izgubah, povezanih z napredovanjem bolezni; spodbuda svojcem, da so bolnemu bližnjemu v čustveno oporo; spodbuda ohranjanju drugih vlog svojcev, ki so neodvisne od skrbi za bolnega bližnjega; pomoč pri sporazumevanju med vpletenimi z namenom preprečevanja nelagodja in konfliktov v družini in z zdravstvenimi delavci – podpora pri reševanju praktičnih ali čustvenih težav; normaliziranje čustev in misli, ki sprožajo občutja krivde; podpora pri vzdrževanju in razvoju socialne mreže; podpora pri izražanju čustev v družini; podpora pri raziskovanju strahov in predvidevanju morebitnih praktičnih ovir, če bo družinski član v času bolnikove smrti sam; podpora pri sprejemanju celotne izkušnje soočanja z boleznijo in spodbuda pri iskanju smisla; pomoč pri ponovni vzpostavitvi večjega občutka nadzora nad lastno realnostjo; podpora pri raziskovanju pomembnih eksistencialnih in duhovnih vprašanj; informiranje o možnosti vključitve v podporne skupine za svojce z namenom varnega okolja za delitev izkušenj in podpore (10).

4 Priprava na smrt

Nudimo pomoč pri odločanju glede končnega mesta oskrbe in pri reševanju morebitnih dilem; informiramo svojce o prepoznavanju znakov bližajoče se smrti in jim pomagamo pripraviti se za nudenje potrebne oskrbe bolniku; ko se smrt bliža, ocenimo, v kolikšni meri svojci razumejo proces umiranja in kakšna je njihova pripravljenost na bližajočo se smrt; spodbujamo k načrtovanju pogrebnih/spominskih slovesnosti v skladu z osebnimi preferencami, kulturološkimi navadami in prepričanji ter k temu, da se svojcem omogočijo obredi, ki so jim v pomoč pri slovesu od bolnika; s svojci se pogovorimo o obliki podpore, ki bi jo želeli imeti v času pred smrtjo (na primer v zadnjih urah, dneh) ali takoj po izgubi; interdisciplinarni paliativni tim se odloči za način sporazumevanja s svojci z namenom, da se prepoznajo kratkoročni in dolgoročni odzivi na izgubo in se po potrebi oseba napoti v strokovno podporo pri žalovanju; rešujemo praktične vidike, povezane z oporoko in pogrebom, potrdilom o smrti in ugotavljanjem, koga je treba obvestiti o izgubi (10).

5 Podpora ob smrti

Pomembno je, da so člani interdisciplinarnega paliativnega tima takoj obveščeni o bolnikovi smrti; če pride do smrti v institucionalnem okolju (bolnišnica, enota za paliativno oskrbo, dom za starejše občane) in v odsotnosti družinskih članov, je te treba o smrti obvestiti na občutljiv in jasen način; svojcem omogočimo dovolj časa, da se poslovijo od umrle osebe, sami ali ob prisotnosti osebja, odvisno od njihovih želja; svojce povprašamo o morebitnih željah ali duhovnih, verskih oziroma kulturnih obredih, ki jim želijo slediti; zagotovimo občutljivo in spoštljivo ravnanje s truplom umrlega; prevoz in oskrba trupla ter osebnih stvari sta izpeljana z dostojanstvom in spoštovanjem želja ter duhovnih, verskih ali kulturnih načel; normaliziramo odzive na izgubo in pojasnimo, kaj lahko pričakujejo v žalovanju – kadar je to primerno; zagotovimo osnovne informacije o procesu žalovanja, na primer čustva in občutja, ki se lahko pojavijo v akutni fazi žalovanja, ter informacije, povezane s praktično in čustveno podporo v žalovanju, prilagojene razumevanju, starosti, spolu in kulturološkim značilnostim; v primeru nepričakovane ali posebej travmatične smrti ocenimo stopnjo travmatične izkušnje, da lahko osebo informiramo o mogočih tveganjih; če se oseba ne more pogovoriti s strokovnjakom, prvi stik z njim preložimo na čas od tri do šest tednov po smrti, ko se podpora družine in prijateljev običajno zmanjša, oseba pa začne občutiti osamljenost; svojcem ponudimo možnost, da se po potrebi pozneje vrnejo v bolnišnico in se pogovorijo s člani tima, da bi dobili odgovore na morebitna vprašanja (10).

6 Podpora žalovanju po smrti

Člani interdisciplinarnega paliativnega tima se v razumnem času po izgubi med seboj pogovorijo o kakovosti oskrbe bolnika in svojcev, okoliščinah smrti ter vplivu na družino in tim (na individualni in kolektivni ravni); predstavimo legitimnost takšnega pogovora v paliativnem timu in ustvarimo varno okolje za izmenjavo osebnih izkušenj in vtisov – zagotovimo redne priložnosti za refleksijo in spominjanje s spominskimi rituali za osebje (na primer kratko branje, izmenjava zgodb, trenutki tišine), prepoznamo zdravstvene delavce, ki so izpostavljeni tveganju za zaplete pri žalovanju, tako imenovano moralno stisko ali utrujenost od sočutja (angl. *compassion fatigue*); predhodno pripravljen načrt oskrbe žalujočih, ki temelji na oceni potreb svojcev, oceni tveganja za zaplete v žalovanju pred smrtjo in na okoliščinah smrti (na primer nepričakovana ali travmatična izguba), se po potrebi dopolni s celostno oceno – priporoča se neodvisen načrt oskrbe družine po bolnikovi smrti, v katerem se ugotovijo posebne potrebe in želena pogostost stikov žalujočih z osebjem, in sicer v primeru ocenjenega zmernega ali visokega tveganja za zaplete v žalovanju, predvsem pa v primerih visoke stopnje separacijske tesnobe in ob prisotnosti travmatičnih okoliščin smrti, ko jih usmerimo v psihosocialno podporo; dva tedna po smrti paliativni tim pošlje svojcem sožalno pismo, ki naj bo po možnosti personalizirano; sožalnemu pismu se priloži informativna zloženka z osnovnimi informacijami o žalovanju (običajne značilnosti žalovanja in razpoložljivi viri za podporo žalujočim; šest do dvanajst tednov po smrti se člani paliativnega tima oglasijo svojcem z namenom nudenja dodatnih informacij (na primer praktične informacije, načini za obvladovanje akutnih simptomov žalovanja, vloga strokovnjakov v paliativnem timu pri podpori žalujočim) in ocenitve potreb – v skladu z oceno potreb se prilagodi načrt oskrbe žalujočih. Takšna ocena vključuje: a) simptome, povezane z žalovanjem, ki vplivajo na telesno in duševno zdravje osebe (na primer nespečnost, tesnoba, poslabšanje že obstoječih zdravstvenih stanj, samomorilne misli); b) spremembe v vsakodnevem in socialnem funkcioniranju; c) preobremenitev ob žalovanju (več izgub v kratkem času, vključno s sočasnimi izgubami); č) stopnjo travmatične izkušnje ob smrti in morebitne dejavnike, povezane s travmo; d) morebitno nezadovoljstvo z načinom, kako so bili obveščeni o smrti; e) morebitno neskladje med željami, ki jih je izrazil bolnik glede zadnjega obdobja življenja, in dejansko izkušnjo umiranja; f) zadovoljstvo s trenutno socialno podporo; g) preverjanje spremljanja pri družinskem zdravniku oziroma drugih strokovnjakih. Po šestih mesecih osebe, pri katerih smo predhodno prepoznali tveganje za zaplete v žalovanju, ocenimo z uporabo standardiziranega diagnostičnega instrumenta za oceno motnje podaljšanega žalovanja, po potrebi tudi s pomočjo lestvic za ocenjevanje depresije in posttravmatske stresne motnje, priporoča se tudi lestvica odnosa odraslih do žalovanja (58), ki kaže na raven ranljivosti

in potrebo po podpori; nekateri ljudje morda potrebujejo nespecialistično podporo – čeprav ne izpolnjujejo meril za motnjo podaljšanega žalovanja, imajo lahko težave pri soočanju z izgubo, se počutijo osamljene ali pa bi se njihovo stanje izboljšalo, če bi raziskali svojo izkušnjo žalovanja zunaj svojega socialnega konteksta (pregled okoliščin smrti ali vidikov odnosa z umrlo osebo), priporoča se, da jim podporo nudijo strokovnjaki brez specifičnega treninga o žalovanju ali prostovoljci, usposobljeni za podporo žalujočim (59); na ravni države in lokalne skupnosti se nudi podpora pri razvoju dostopnih strategij in virov za podporo svojcem pri pripravi na smrt ljubljene osebe in pri soočanju z žalovanjem (10).

Kognitivno-vedenjski terapija k zapletom pri žalovanju

Neimeye in Smigelsky (59) sta predstavila glavne značilnosti kognitivno-vedenjskega zdravljenja zapletov pri žalovanju, ki obravnava predvsem tri glavna področja težav: izogibanje dražljajem, ki so povezani z žalovanjem (obrnava prekrivanje s simptomi posttravmatske stresne motnje); negativne kognicije, ki izhajajo iz izgube (obrnava prekrivanje simptomov posttravmatske stresne motnje in depresije, na primer ruminiranje); ter socialni in čustveni umik (obrnava prekrivanje s simptomi depresije) (60).

Kognitivni model za posttravmatsko stresno motnjo se izkazuje kot uporabno izhodišče za konceptualizacijo in zdravljenje dolgotrajnih, zapletenih in travmatičnih reakcij žalovanja (1). Osredotoča se na primer na razumevanje pomena specifičnih sprožilcev (to je sprožilcev spomina, povezanih z izgubo, v primerjavi s sprožilci spomina na travmo), na prepoznavanje pomena ocenjevanja in vedenja (na primer socialni umik) ter kognitivnih procesov (na primer premlevanje, pozornost), ki ohranjajo simptome travmatskega žalovanja in preprečujejo združevanje spomina na izgubo s širšimi avtobiografskimi spomini pacienta. Eden od glavnih ciljev pri travmatskem žalovanju je pomagati žalujoči osebi nadgraditi odnos do spomina na izgubo na način, da lahko pomen svoje ljubljene osebe nese naprej v svojem življenju (1).

Z vidika kognitivno-vedenjske terapije veljajo za najbolj uveljavljene pristope v problemskih situacijah izogibanja, umika in negativnih sprememb v kognicijah izpostavljanje, vedenjska aktivacija in kognitivno restrukturacija. Vsi ti pristopi so bili v okviru raziskav podprti pri ljudeh z zapleti v žalovanju. Kognitivno-vedenjske intervencije so pri ljudeh z zapleti v žalovanju privedle do večjega izboljšanja kot nespecifično podporno svetovanje; uporaba samo izpostavljanja ali izpostavljanja, dopolnjenega s kognitivno restrukturacijo, je bila učinkovitejša kot pa uporaba samo kognitivne restrukturacije oziroma z dopolnitvijo izpostavljanja (61). V

drugi študiji, v kateri so izvedli intervencijo kognitivno-vedenjske terapije z izpostavljanjem in brez njega, so ugotovili, da je kognitivno-vedenjska terapija skupaj z izpostavljanjem vodila do večjega zmanjšanja zapletov pri žalovanju, depresije, negativnih ocen in ovir v vsakodnevnem funkcioniranju. Rezultati kažejo, da je osebam z zapleti v žalovanju pomembno pomagati pri soočanju in predelovanju izgube, namesto da bi se osredotočali izključno na kognicije (62).

Skupne točke različnih psiholoških intervencij

Čeprav obstajajo razlike tako v teoretičnih konceptualizacijah procesa žalovanja kot tudi v empirični podprtosti različnih načinov zdravljenja, obstajajo nekatere skupne teme, ki se osredotočajo na vprašanja spoprijemanja z izgubo, navezanosti, smisla in vedenja. Te so pojasnili Shear in sodelavci (63), ki so opazili več prekrivajočih se tem: 1. soočenje z zgodbo o smrti z izpostavljanjem najtežjim vidikom izgube s ciljem vključevanja izkušnje v prepričanja žalujočega o sebi in svetu; 2. sodelovanje s podobo, glasom ali spominom na umrlo osebo za spodbujanje občutka trajne navezanosti, ki po eni strani ohranja odnos z umrlo osebo, po drugi strani pa omogoča gradnjo in krepitev drugih odnosov; 3. izzivanje izogibanja s spodbujanjem veščin uravnavanja čustev in 4. spodbujanje žalujočih, da pregledajo in revidirajo življenjske cilje in vloge v svetu brez umrle osebe. Čeprav obstajajo razlike v načinih doseganja teh terapevtskih ciljev, se zdi, da so ti cilji v temeljih več načinov zdravljenja, ki so edinstveno primerni za obravnavo zapletov pri žalovanju (59).

ZAKLJUČEK

Razumevanje procesa žalovanja v vseh odtenkih, predvsem odstopanj v smislu žalovanja z zapleti in v zadnjih letih prepoznane motnje podalšanega žalovanja kot diagnostične kategorije duševne motnje, se odraža v raznolikosti izrazja, številnih modelih žalovanja in pomanjkanju soglasja glede jasne opredelitve žalovanja z zapleti. Čeprav še ni dovolj podatkov o mehanizmih intervencij, ki se izkazujejo kot učinkovite pri podpori žalujočim, vemo, da je psihološka terapija najbolj upravičena in učinkovita, kadar žalujoči izrazi potrebo po njej, kadar gre za žalovanje z zapleti in kadar je podpora prilagojena individualnim potrebam posameznika. Podobno se je raziskovanje koncepta tako imenovanega anticipatornega žalovanja, razumljenega kot žalovanje svojcev v času pred smrtjo bolnega bližnjega, premikalo od raziskovanja zaščitne funkcije tega procesa do ugotovitev, da so bili svojci z visoko stopnjo simptomov žalovanja pred smrtjo bližnjega nagnjeni k več slabim izidom žalovanja in da je tako obremenjeno anticipatorno žalovanje

celo dejavnik tveganja za nadaljnji proces žalovanja po smrti bolnega bližnjega. Tudi tukaj so raziskovalci trčili ob ovire problematične konceptualizacije in ocenjevanja anticipatornega žalovanja, ki ga vse bolj začenjajo razumeti kot kompleksen multidimenzionalen in dinamičen proces, ki je konfliktno obarvan ob dejstvu, da so svojci usmerjeni k upanju, da ostanejo funkcionalni in zaščitniški v odnosu do bolnega bližnjega, hkrati pa pričakujejo njegovo smrt in doživljajo izgubo odnosa, kot so ga poznali prej. Ker se izkazuje, da imajo svojci bolnikov v paliativni oskrbi povišano tveganje za razvoj motnje podaljšanega žalovanja, je ključno razvijati učinkovite intervencije. Zdi se, da gre razvoj intervencij v smeri združevanja različnih pristopov (na primer dvojni procesni model soočanja z žalovanjem, model rekonstrukcije smisla) in prilagajanja značilnostim poteka bolezni bolnega bližnjega, ki bi svojcem vsaj v določeni meri omogočile premik od vloge skrbnika bolnega bližnjega v vlogo, ki bi jim pomagala soočati se s prihajajočo izgubo bolnega bližnjega, a so jo zaradi skrbi za bolnega bližnjega bili prisiljeni potlačiti.

LITERATURA

1. Duffy M, Wild J. Living with loss: a cognitive approach to prolonged grief disorder – incorporating complicated, enduring and traumatic grief. *Behav Cogn Psychother.* 2023;51(6):1-14.
2. Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Am Psychol.* 2004;59(1):20-8.
3. Bonanno GA, Papa A, O'Neill K. Loss and human resilience. *Appl Prev Psychol.* 2001;10(3):193-206.
4. Simonič A. Proces žalovanja: kdo, kdaj, kako dolgo, kako? In: Simonič A, ur. *Žalovanje v paliativni oskrbi: zbornik predavanj.* Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo; 2013. p. 1-12.
5. Stroebe M, van Son M, Stroebe W, Kleber R, Schut H, van den Bout J. On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clin Psychol Rev.* 2000;20(1):57-75.
6. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSMV and ICD11. *PLoS Med.* 2009;6(8):e1000121.
7. Comtesse H, Smid GE, Rummel AM, Spreeuwenberg P, Lunderoff M, Dücker MLA. Cross-national analysis of the prevalence of prolonged grief disorder. *J Affect Disord (Internet).* 2024;350:359-65. Dostopno na: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032724001046>
8. Lunderoff M, Holmgren H, Zachariae R, FarverVestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2017;212:138-49.
9. Komischke-Konnerup KB, Zachariae R, Johannsen M, Nielsen LD, O'Connor M. Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress in bereaved adults: a systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord Rep.* 2021;4:100140.
10. Coelho A, Albuquerque S, Neto DD. Bereavement support guidelines for caregivers in palliative care: a scoping review. *Front Psychol.* 2025;16:1-15.

11. Smith KV, Ehlers A. Cognitive predictors of grief trajectories in the first months of loss: a latent growth mixture model. *J Consult Clin Psychol*. 2020;88(2):93-105.
12. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, et al. Inventory of complicated grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res*. 1995;59(1-2):65-79.
13. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Attachment in coping with bereavement: a theoretical integration. *Rev Gen Psychol*. 2005;9(1):48-66.
14. Currier JM, Holland JM, Neimeyer RA. Sense-making, grief, and the experience of violent loss: toward a mediational model. *Death Stud*. 2006;30(5):403-28.
15. Kersting A, Brähler E, Glaesmer H, Wagner B. Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *J Affect Disord*. 2011;131(1-3):339-43.
16. Smith KV, Rankin H, Ehlers A. A qualitative analysis of loss-related memories after cancer loss: comparison of bereaved people with and without prolonged grief disorder. *Eur J Psychotraumatol*. 2020;11(1):1789325.
17. Djelantik AAA, Manik J, Smid GE, Mroz A, Kleber RJ, Boelen PA. Prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: systematic review and meta-regression analysis. *J Affect Disord*. 2020;265:146-56.
18. Coelho A, Barbosa A. Family anticipatory grief: an integrative literature review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(8):774-85.
19. Zordan RD, Bell ML, Price M, Remedios C, Lobb E, Hall C, et al. Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder among bereaved cancer caregivers: a cohort study. *Palliat Support Care*. 2019;17(5):507-14.
20. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):522-34.
21. Thomas K, Hudson P, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(3):531-41.
22. Coelho A, Roberto M, Barros L, Barbosa A. Family caregiver grief and post-loss adjustment: a longitudinal cohort study. *Palliat Support Care*. 2021;1-9.
23. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: a critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2012;82(3):387-401.
24. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qual Health Res*. 2008;18(8):1049-61.
25. Liljeroos M, Krevers B, Milberg A. Family members' long-term grief management: a prospective study of factors during ongoing palliative care and bereavement. *Palliat Support Care*. 2022;1-12.
26. Miller LM, Utz RL, Supiano KP, Lund DA, Caserta MS. Profiles of family caregivers prior to the death of a spouse and the risk for developing prolonged grief. *Innov Aging*. 2018;2(suppl_1):211-1.
27. Ribera-Asensi O, Valero-Moreno S, Pérez-Marín M. Longitudinal study of bereavement outcomes among palliative caregivers: psychological profiles in prolonged grief and psychopathology. *Omega (Westport)*. 2024.
28. Mason TM, Toftagen CS, Buck HG. Complicated grief: risk factors, protective factors, and interventions. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2020;16(2):151-74.
29. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Vedsted P, Bro F, Guldin MB. Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: a nationwide population-based cohort study. *Psychooncology*. 2017;26(12):2048-56.
30. Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry*. 1944;101(2):141-8.
31. Parkes CM, Laungani P, Young B. *Death and bereavement across cultures*. New York: Routledge; 1997.

32. Rando TA. Clinical dimensions of anticipatory mourning. Champaign, IL: Research Press; 2000.
33. Johansson ÅK, Grimby A. Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *Am J Hosp Palliat Med.* 2011;29(2):134–8.
34. Toyama H, Honda A. Using narrative approach for anticipatory grief among family caregivers at home. *Glob Qual Nurs Res (Internet).* 2016;3:233339361668254. Dostopno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5342864/>
35. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev.* 2016;44:75–93.
36. Singer J, Roberts KE, McLean E, Fadalla C, Coats T, Rogers M, et al. An examination and proposed definitions of family members' grief prior to the death of individuals with a life-limiting illness: a systematic review. *Palliat Med.* 2022;36(4):581–608.
37. Coelho A, de Brito M, Teixeira P, Frade P, Barros L, Barbosa A. Family caregivers' anticipatory grief: a conceptual framework for understanding its multiple challenges. *Qual Health Res.* 2019;30(5):1049732319873330.
38. Hall C. Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care.* 2014;33(1):7–12.
39. Folkman S. Revised coping theory and the process of bereavement. In: *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care.* Washington, DC: American Psychological Association Press; leto ni navedeno.
40. Neimeyer RA. *Meaning reconstruction and the experience of loss.* Washington, DC: American Psychological Association; 2001.
41. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Stud.* 1999;23(3):197–224.
42. Worden JW. *Grief counseling and grief therapy.* New York: Springer Publishing Company; 2002.
43. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega (Westport).* 2010;61(4):273–89.
44. Parkes CM. *Love and loss: the roots of grief and its complications.* New York: Routledge; 2006.
45. Boelen PA, van den Hout MA, van den Bout J. A cognitive-behavioral conceptualization of complicated grief. *Clin Psychol Sci Pract.* 2006;13(2):109–28.
46. Meij L, Wijngaards-de Meij L, Stroebe M, Schut H, Stroebe W, van den Bout J, et al. Parents grieving the loss of their child: interdependence in coping. *Br J Clin Psychol.* 2008;47(1):31–42.
47. Neimeyer RA. *New techniques of grief therapy.* New York: Routledge; 2022.
48. Keesee NJ, Currier JM, Neimeyer RA. Predictors of grief following the death of one's child: the contribution of finding meaning. *J Clin Psychol.* 2008;64(10):1145–63.
49. Coleman RA, Neimeyer RA. Measuring meaning: searching for and making sense of spousal loss in late life. *Death Stud.* 2010;34(9):804–34.
50. Lichtenthal WG, Nilsson M, Kissane DW, Breitbart W, Kacel E, Jones EC, et al. Underutilization of mental health services among bereaved caregivers with prolonged grief disorder. *Psychiatr Serv.* 2011;62(10):1225–9.
51. Morris SE, Anderson CM, Tarquini SJ, Block SD. A standardized approach to bereavement risk-screening: a quality improvement project. *J Psychosoc Oncol.* 2019;38(4):406–17.
52. Jordan JR, Neimeyer RA. Does grief counselling work? *Death Stud.* 2003;27(9):765–86.
53. Currier JM, Holland JM. The efficacy of grief therapy: reviewing the evidence and looking ahead. *Grief Matters.* 2008;10:60–3.

54. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Improving supportive and palliative care for adults with cancer (Internet). 2004. Dostopno na: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>
55. Katz NT, Coleman C, Corbett C. Low rates of grief and bereavement support pre- and post-death for those who died within 72 hours of admission to a quaternary teaching hospital. *Am J Hosp Palliat Care*. 2023;40(9):999-1003.
56. Naef R, Peng-Keller S, Rettke H, Rufer M, Petry H. Hospital-based bereavement care provision: a cross-sectional survey with health professionals. *Palliat Med*. 2019;34(4):547-52.
57. Sim J, Machin L, Bartlam B. Identifying vulnerability in grief: psychometric properties of the Adult Attitude to Grief Scale. *Qual Life Res*. 2013;23(4):1211-20.
58. Morris SE, Sannes TS. Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients. *Ann Palliat Med*. 2020;9(4):18-28.
59. Neimeyer RA, Smigelsky MA. Grief therapy. In: *Oxford research encyclopedia of psychology*. Oxford University Press; 2018.
60. Eisma MC, Boelen PA, van den Bout J, Stroebe W, Schut HAW, Lancee J, et al. Internet-based exposure and behavioral activation for complicated grief and rumination: a randomized controlled trial. *Behav Ther*. 2015;46(6):729-48.
61. Boelen PA, de Keijser J, van den Hout MA, van den Bout J. Treatment of complicated grief: a comparison between cognitive-behavioral therapy and supportive counseling. *J Consult Clin Psychol*. 2007;75(2):277-84.
62. Bryant RA, Kenny L, Joscelyne A, Rawson N, Maccallum F, Cahill C, et al. Treating prolonged grief disorder. *JAMA Psychiatry*. 2014;71(12):1332.
63. Shear MK, Boelen P, Neimeyer RA. Treating complicated grief: converging approaches. In: Neimeyer RA, Harris DL, Winokuer HR, Thornton GF, ur. *Grief and bereavement in contemporary society: bridging research and practice*. New York: Routledge; 2011. p. 139-62.

