



**140. SKUPŠČINA
SLOVENSKEGA ZDRAVNIŠKEGA DRUŠTVA, Laško, 17. in 18. oktober 2003
SODELOVANJE MED ZDRAVNIKI NA RAZLIČNIH RAVNEH**

PALIATIVNA OSKRBA – NJENA VLOGA V ZDRAVSTVENIH SISTEMIH

PALLIATIVE CARE – ITS ROLE IN HEALTHCARE SYSTEMS

Urška Lunder

Zavod za razvoj paliativne oskrbe, Vegova 8, 1000 Ljubljana

Prispelo 2003-09-15, sprejeto 2003-09-29; ZDRAV VESTN 2003; 72: 639-42

Ključne besede: paliativna oskrba; neozdravljivo bolni; demografske spremembe

Izvleček – Izhodišča. V zadnjih desetletjih se je organizirana paliativna oskrba znotraj zdravstvenega sistema in tudi zunaj njega v deželah Zahodne Evrope močno razširila. Kljub temu v večini držav ne uspejo slediti potrebam zaradi demografskih sprememb staranja prebivalstva in spreminjanja vzorca bolezni, ko naraščajo predvsem kronične napredajoče bolezni ter socialne spremembe, ko družine mnogokrat ne morejo oskrbovati svojcev na svojem domu. Raziskave dokazujejo, da se z uvedbo organizirane paliativne oskrbe kakovost ob koncu življenja bolnikov in žalovanje svojcev izboljša, vendar je še potrebno tudi v deželah z dolgo tradicijo spodbuditi spreminjanje stališč, znanja in veščin vseh zdravstvenih dejavcev. Zato v mnogih nacionalnih strateskih načrtih (Anglija, Irska, Švedska, Avstralija, Nova Zelandija in Kanada) paliativno oskrbo postavljajo kot prednostno nalogo pri načrtovanju nacionalnega javnega zdravstva. Nova organiziranost omogoča in spodbuja ustavljanje paliativnih oddelkov v bolnišnicah in domovih za starejše občane ter konzultacijskih paliativnih timov na vseh ravneh zdravstva. Dobrodelne nevladne organizacije hospici ostajajo vir dobre klinične prakse in filozofskejih temeljev za oskrbo ob koncu življenja tudi v prihodnje.

Key words: palliative care; incurable ill patients; demographic changes

Abstract – Background. In the last decades a palliative care has been well established in the majority of West European countries. However, majority of these countries are not able to follow needs for palliative care because of demographic changes (older population), changes of morbidity pattern (increase of chronic progressive diseases) and social changes (disability of families to care for their relatives at their homes). Research is showing evidence on palliative care effectiveness at end of life and in bereavement. There is still a great need for healthcare professionals' change in their attitudes, knowledge and skills. In many National strategic plans (United Kingdom, Ireland, Sweden, Australia, New Zealand and Canada) palliative care becomes a priority in the national public health. New organizational planning supports establishment of palliative care departments in hospitals and other healthcare settings and consultant teams at all levels of healthcare system. Hospices, charitable and independent organizations, will remain as a source of good clinical practice and philosophy of care at the end of life also in the future.

Uvod

Še pred nekaj generacijami je večina ljudi umrla hitre smrti, predvsem zaradi okužbe ali poškodbe, ali hitro po pojavu simptomov napredovala neozdravljive bolezni, kot so rak, sladkor na bolezen in bolezni srca (1). Novo znanje in postopki v sodobni medicini pa so skupaj s sodobnim načinom življenja zagotovili, da večina ljudi danes umira v visoki starosti, vendar počasi.

Pogosto vpliv smrti na odnose v zdravstvu in na vso družbo podcenjujemo (2). Medicinsko razumevanje umiranja in smrti je še dandanašnji večinoma odklonilno, oziroma smrt obravnavamo z odporem (3). Največkrat se zgodi, da se potrebe bolnika ob koncu življenja zanemarjajo oziroma spregledajo. Bolnik je mnogokrat prepuščen svojcem na svojem domu brez učinkovite povezave med bolnišnico in osnovnim zdravstvom za podporo v domači oskrbi.

Precej pogosto se na drugi strani dogaja, da bolniki ob koncu svojega življenja v bolnišnicah doživijo nasprotno: pretirano zdravstveno obravnavo, tako rekoč kurativno zdravljenje z agresivnimi preiskavami vse do konca življenja. Zdravniki se pri oskrbi neozdravljivo bolnih soočajo s problemom ravnotežja med tehničnimi ukrepi in humanistično naravnostjo. V oskrbi bolnika ob koncu življenja je z vidika organizirnosti zdravstvenega sistema pomemben izvir tudi povezanost oskrbe in komuniciranja med posameznimi ustanovami na bolnikovi poti med različnimi zdravstvenimi ustanovami in domom.

Pričujoči prispevek prinaša opredelitev paliativne oskrbe in navaja izzive ob vse večji vlogi, ki jo ima v sodobnih zdravstvenih sistemih.

Začetki paliativne oskrbe v zdravstvenih sistemih

V poznih 60. letih se je obravnavanje umiranja v strokovnih revijah preusmerilo iz zgolj filozofskega pogleda v bolj sistematično opazovanje in raziskovanje razmer, v katerih bolniki umirajo. Poimenovanje sistematičnih dejavnosti v zdravstvu, ki sledijo umirajočemu bolniku, je leta 1974 predlagal kanadski onkolog Balfour Mount, ki je z oblikovanjem samostojnega oddelka in svetovalnega tima paliativno oskrbo prvič vključil v bolnišnico (4). Mount je osnovna načela obravnave bolnika in njegove družine ob koncu življenja opazoval v Angliji, kjer je sredi 60. let vzniknilo gibanje hospic (5, 6). To je karitativno organizirano gibanje, ki v svojih ustanovah ali na bolnikovem domu nudi oskrbo umirajočim in njihovim svojcem ter je močno povezano z lokalno skupnostjo. Še danes je gibanje hospic vzor načel oskrbe neozdravljivo bolnih in njihovih svojcev za širšo obravnavo neozdravljivo bolnih tudi v javnih zdravstvenih sistemih (7).

Paliativna oskrba – opredelitev in načela

Definicija Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) iz leta 1991 in izpopolnjena leta 2002 navaja (8):

Paliativna oskrba izboljša kakovost življenja bolnika in njegovih bližnjih, ki se soočajo s problemi ob neozdravljeni bolezni, preprečuje in lajsa trpljenje, ki ga zgodaj prepozna, oceni in obravnava bolečine in druge telesne, psihosocialne ter duhovne probleme.

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

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

Kot je razvidno iz definicije in osnovnih načel, se paliativna oskrba ne definira z določeno bolezni, starostjo bolnika, njegovim prepričanjem in podobnim, temveč temelji na osnovi ocene stanja bolnika s katero koli neozdravljivo bolezni, ocene izida bolezni ter specifičnih potreb bolnika in njegovih bližnjih.

Potrebe za organizirano paliativno oskrbo v zdravstvenih sistemih

V Angliji dokazujo, da v običajnih bolnišnicah skoraj četrtnina bolnikov zaseda postelje v svojem zadnjem letu življenja, ko bi potrebovali paliativno oskrbo (9). V isti raziskavi so med drugim opazovali kakovost paliativne oskrbe glede na prehranjevanje ob koncu življenja. Zastršujoči so podatki, da 51% bolni-

kov z demenco in 11% bolnikov z rakom prejema hrano po vstavljeni enteralni cevi, ki ostane na mestu tudi ob smrti. S tem dokazujojo, kako zadnjega obdobja umiranja na oddelkih običajnih bolnišnic pogosto ne prepozna, kaj šele oskrbujejo umirajoče po načelih paliativne oskrbe.

V veliki znani prospektivni študiji SUPPORT, ki je vključevala 4804 bolnike z napredovalo boleznijo v devetih velikih bolnišnicah v ZDA, so med drugim ugotovili pomanjkljivo oskrbo v vseh vidikih paliativne obravnave ob koncu življenja, še posebej pa pri obravnavi hude bolečine in pri komuniciranju (10). Izkazalo se je, da bolniki s hudo bolečino v višji starosti manj verjetno prejemajo učinkovito protibolečinsko zdravljenje. Še posebej zgovorni so podatki študije v domovih starejših občanov, kjer pri bolnikih nad 85 let najslabše obravnavajo hudo bolečino v primerjavi z mlajšimi (11).

Prevalenco kliničnih problemov v zadnjem letu življenja, kjer je v 85% pri rakavih in 67% pri nerakavih boleznih ob koncu življenja v ospredju huda bolečina, predstavi mednarodna študija (12). Med motečimi simptomimi je za bolečino pri rakavih bolnikih takoj na drugem mestu izguba teka (72%), nato nespecnost in bruhanje (51%), oteženo dihanje in zaprtje (47%).

Pri nerakavih bolnikih pa bolečini sledi oteženo dihanje (49%), anksioznost (40%), izguba teka (38%) in zmedenost (32%). V obeh skupinah opazovanih bolnikov so svojci v polovici primerov doživljali anksioznost v procesu neozdravljeni bolezni. Vsekakor obstajajo razlike v simptomatični različnih bolezni ob koncu življenja, vendar epidemiološke študije kažejo, da so si mnogi problemi ob koncu življenja podobni ne glede na osnovno diagnozo (12). Vsaka bolezen prinaša specifične probleme, a poleg tega še skupno simptomatiko, ki je značilna za obdobje ob koncu življenja. Nastanek mnogih kliničnih zapletov ob neozdravljeni bolezni je pogosto povezan s psihosocialnimi problemi, ki jih največkrat v bolnišnicah in v oskrbi na domu neučinkovito obravnavajo.

Dokazi o učinkovitosti paliativne oskrbe

O dokazih za učinkovitost postopkov v paliativni oskrbi se že dolgo ne dvomi. Vključno s simptomatsko obravnavo kliničnih simptomov, psihosocialno podporo in oskrbo v žalovanju je možno omogočiti dobro smrt tudi bolnikom v najbolj zapletenih okoliščinah bolezni (13). Najmočnejši so dokazi o učinkovitosti na področju zdravljenja hude bolečine, dobrega komuniciranja in koordiniranega dela paliativnega tima s povezavo v primarnem zdravstvu.

V analizi 18 prospektivnih primerjalnih, retrospektivnih in primerjalnih študij so ugotovili, da prinaša specialistična paliativna oskrba s poudarkom na povezovanju bolnikovih poti med institucijami in domom v primerjavi s konvencionalno oskrbo večje zadovoljstvo bolnikov, njihove družine in predvsem boljšo kontrolo bolnikove hude bolečine ter drugih simptomov ter anksioznosti bolnikovih svojcev. Študije, ki so opazovale skrajšanje ležalnih dni v bolnišnicah ob uvedbi organizirane paliativne oskrbe, opozarjajo tudi na selitev umiranja iz bolnišnic na domove bolnikov, kar si želi večina vprašanih bolnikov (14–16).

Opazovanje zdravljenja hude bolečine je ugotovilo, da v bolnišnicah s specialističnimi paliativnimi timi hudo bolečino bolj učinkovito zdravijo kot na običajnih oddelkih brez specialistične paliativne oskrbe (17). Z vpeljavo organizirane paliativne oskrbe na domu so v Angliji in na Irskem dokazali, da je oskrba hude bolečine boljša kot v bolnišnicah (18).

Učinkovito komuniciranje med zdravnikom in bolnikom s svojci je povezano z vrsto pozitivnih zdravstvenih sprememb, vključno z izboljšanjem duševnega stanja, nadzora hude bolečine in drugih motečih simptomov, krvnega tlaka in krvnega sladkorja (19).

Razvoj paliativne oskrbe v svetu v prihodnosti

Ker se med prebivalstvom, ki se stara, pojavlja več kroničnih ter rakavih bolezni, morajo načrtovalci zdravstvene politike preusmerjati pozornost k drugačni medicini, ob kateri dobiva zlasti paliativna oskrba vse pomembnejšo vlogo (20, 21). Nacionalni strateški programi paliativne oskrbe v mnogih državah že uvrščajo paliativno oskrbo pri načrtovanju in financiranju javnega zdravstva med prednostne naloge (22–25). Spodbujajo dinamično oblikovanje standardov (26) in kliničnih poti za paliativno oskrbo (27).

Na področju izobraževanja so številne države že ugotovile, da potrebuje paliativna oskrba znatni delež ur v dodiplomskem in tudi specialističnem študiju. Za subspecializacijo paliativne oskrbe se najpogosteje odločajo onkologi, internisti, nevrologi, splošni zdravniki ter anesteziologi in pediatri (28).

Izzivi v paliativni oskrbi v sodobnem času in v prihodnosti

Prvo in najbolj temeljno dejstvo glede stanja paliativne oskrbe še vedno drži: vse preveč ljudi trpi ob koncu svojega življenja. Raziskave dokazujojo, da še vedno večina zdravnikov na vseh ravneh zdravstva ne pozna ukrepov in postopkov, ki blažijo moteče simptome ob koncu življenja in tudi ne prispevajo k zmanjšanju psihosocialnih problemov bolnika in njegovih bližnjih. Pogosto izvajajo postopke, ki ne koristijo, temveč celo škodijo v procesu umiranja. Velikokrat so zdravniki gluhi za potrebe in osebne želje bolnikov ob koncu življenja (29).

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

Tretji problem je neurejenost paliativne oskrbe na ravni nacionalnega zdravstvenega sistema. Preživeli zakoni in dokumenti ne omenjajo paliativne oskrbe ter specifičnih dejavnosti za bolnika ob koncu življenja. Neurejena je organiziranost, klasificiranje dejavnosti in financiranje. Zdravstveni sistemi za paliativno oskrbo še niso našli optimalne rešitve (21).

Kot četrti problem je nezainteresiranost in premajhna podpora raziskovanju dobre oskrbe ob koncu življenja (15). Večina raziskav je usmerjena na zdravljenje ali preprečevanje bolezni, kar je zelo pomembno. A pomembno je tudi znanje o zadnjih fazah bolezni. Največ študij na področju paliativne oskrbe je opravljenih na področju zdravljenja hude bolečine, vse pre malo pa na področju ostalih motečih simptomov, kot so slabost, utrujenost, oteženo dihanje, depresija, zaprtje, nespečnost, izguba teka, zmedenost, psihosocialne potrebe bolnika in svojcev idr.

Predvidevanja za leto 2025 kažejo, da bodo ljudje po vsem svetu umirali po večini zaradi kroničnih napredujučih bolezni in manj zaradi akutnih (30). Ta premik že slutimo tudi danes. Resničen izziv je priznanje prednostne vloge paliativne oskrbe v javnem zdravstvu.

Razlogi za počasen razvoj paliativne oskrbe in potrebni ukrepi

Marsikaj se je že spremenilo na področju paliativne oskrbe, saj se v praksi bolnišnic več ne dogaja tako kot na primer pred

30 leti, ko so večino hospitaliziranih bolnikov ob umiranju tudi oživljali (1). V pregledu literature o zadnjih 30 letih socialne osamitev umirajočih bolnikov v bolnišnicah Seymour (31) pozvema, da je umiranje nehumano. Za medicinsko tehnologijo je sobivanje s spoštljivim umiranjem neuspeh. Kot da gre za nemogoče sobivanje obojega. Medicina je danes bolj usmerjena v vzdrževanje življenjskih funkcij kot so bolnikove osebne potrebe, lajšanje trpljenja in ohranjanje njegovega dostojanstva.

Filosofske in praktične razlike med paliativno oskrbo in drugimi dejavnostmi v zdravstvenem sistemu so precej globoke in jih je potrebno priznati. Temeljna razlika je zajeta v načelih »cure to care« za paliativno oskrbo in »care to cure« za ostale kurativno naravnane veje medicine (3).

V Sloveniji v organiziranosti paliativne oskrbe v javnem zdravstvu močno zaostajamo za vsemi zahodnoevropskimi in celo nekaterimi vzhodnoevropskimi državami. Razlogi so verjetno kompleksni zgodovinski, kulturološki in tudi gmotni (32).

Zaključki

V zadnjem stoletju se je medicinska oskrba usmerila na oskrbo bolnikov z akutnimi boleznimi in deloma tudi na preprečevalno dejavnost. Ta naravnost tudi v prihodnosti ostaja, a zdravstveni sistemi v svetu se zaradi demografskih premikov in sprememb v vzorcu bolezni veliko bolj posvečajo tudi oskrbi bolnikov z neozdravljivimi, napredajočimi in kroničnimi boleznimi vse do konca življenja. Glede na zdravstveni sistem, kulturološke in zgodovinske značilnosti so se organizirali zelo različno (33): v Angliji z večjim poudarkom na ustavljajanju hospicev, v Kanadi pa npr. z ustavljanjem paliativnih bolnišničnih oddelkov in timov za konzultacijo v okviru zdravstvenega sistema.

V paliativni oskrbi v tujini zelo pospešeno raziskujejo, izobrazujejo, izboljujejo kakovost klinične prakse z oblikovanjem standardov in priporočil. Spremembe v mnogih deželah pospešujejo zdravstvene reforme in nacionalni strateški programi, ki uvrščajo paliativno oskrbo na prednostno mesto v javnem zdravstvu tako glede organiziranosti kot financiranja.

Če je bila v preteklosti v tujini paliativna oskrba namenjena predvsem bolnikom z rakom in njihovim svojcem, se sodobni trend spodbujanja nacionalnih programov usmerja v omogočanje splošne in specialistične paliativne oskrbe vsem bolnikom z napredovalo boleznijo (z boleznimi srca, nevrološkimi boleznimi, obstruktivnimi pljučnimi boleznimi itd.), in to zgodaj po postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni (3). Zdravstveni delavci so postavljeni pred izziv sprejemanja širokih stališč ob različnosti potreb neozdravljivo bolnih ter pospešenega učenja osnov paliativne oskrbe skupaj z učenjem večin za občutljivo komuniciranje.

Prihodnost paliativne oskrbe za izboljšanje učinkovitosti je v dveh zelo pomembnih dejstvih: da je prepoznanata kot enakovredna veja v medicini, ki občutno vpliva na kakovost življenja bolnikov in njihovih bližnjih, in da se vpeljevedno bolj zgodaj v čas postaviti diagnoze kronične in neozdravljive bolezni. Kjer jo razvijajo s takšnih izhodišč, ima paliativna oskrba prednostno mesto v razvojnih načrtih javnega zdravstva (Anglija, Kanada, Irska, Katalonija, Švedska, Avstralija, Nova Zelandija).

Zahvala

Avtorka se zahvaljuje profesorju dr. Davidu Clarku, Trent Palliative Care Center, Sheffield, za nasvete pri nastajanju prispevka. Zahvala gre tudi profesorici dr. Kathleen Foley in Mary Callaway, Project on Death in America pri Open Society Institute, New York.

Dodatek – definicije v paliativni oskrbi

Paliativni pristop (palliative care approach)

Paliativni pristop v medicini ima za glavno vodilo izboljšanje telesnega in psihosocialnega počutja hkrati. Je bistven in integralni del vsega kliničnega dela ne glede na vrsto in stadij bolezni, pri čemer je vključeno znanje in tudi večine, značilne za paliativno oskrbo. Temeljna načela paliativne oskrbe, ki morajo biti del vsakdanje klinične prakse vseh zdravstvenih delavcev v osnovnem zdravstvu, bolnišnicah in drugih zdravstvenih ustanovah, so:

- osredotočenje na kakovost življenja, kar vključuje tudi dobro zdravljenje simptomov;
- obravnavanje človeka kot celote, upoštevajoč njegove življenske izkušnje in sedanje stanje;
- oskrba bolnikovih svojcev;
- spoštovanje bolnikove avtonomnosti in možnost izbiro (kraja umiranja, različnih možnosti za zdravljenje simptomov...);
- poudarek na odprttem in čutečem sporazumevanju tako z bolnikom kot tudi s svojci in strokovnimi sodelavci.

Paliativna medicina

Je medicinski del paliativne oskrbe. Zajema zdravnikovo obravnavo bolnika med akutno, napredujočo boleznijo z neugodnim izidom, kjer je delovanje usmerjeno v doseganje čim boljše kakovosti življenja. Paliativna medicina upošteva tudi potrebe družine pred bolnikovo smrtno in po njej ter jim namenja znaten delež pozornosti s pogovori in skupnim načrtovanjem.

Paliativna služba

Zajema službe tako v zdravstvenih ustanovah kot tudi v drugih skupnostih. Službe so lahko organizirane v okviru zdravstvenega sistema ali so nevladne, prostovoljne, organizirane temsko ali individualno. Osebje ima dodatno izobrazbo, lahko tudi specializacijo in dolgoletne izkušnje.

Spološno paliativno oskrbo

nudi zdravstveno osebje, ki se ne ukvarja izključno s paliativno oskrbo, vendar se srečuje z bolniki z neozdravljivo boleznijo in se dodatno izpopolnjuje na področju paliativne oskrbe.

Specializirano paliativno oskrbo

nudi specializirano zdravstveno osebje, ki se ukvarja s paliativno oskrbo kot svojim glavnim delom. Specializirana paliativna oskrba je namenjena bolnikom z bolj kompleksnimi in zahtevnimi potrebami in zato zahtevajo višjo stopnjo izobraženosti, kompleksno organiziranost in gmotne vire.

Paliativni tim

Paliativni tim v bolnišnicah ali v osnovnem zdravstvu tvorijo: zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec in psiholog. Po potrebi se vključijo tudi fizioterapeut, delovni terapevt, dietolog, duhovnik, prostovoljci in drugi.

Terminalna oskrba

je pomemben del paliativne oskrbe in običajno predstavlja obravnavo bolnikov v zadnjih dneh ali tednih ali mesecih življenga od tistega trenutka, ko postane jasno, da se bolnikovo zdravstveno stanje brezizhodno slabša (34).

Literatura

1. Lynn MD. Learning to care for people with chronic illness facing the end of life. *JAMA* 2000; 284: 2441-7.
2. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ* 2003; 326: 30-4.
3. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002; 324: 905-7.
4. Moun BM. The problem of caring for the dying in a general hospital. The palliative care unit as a possible solution. *CMAJ* 1979; 115: 119-21.
5. Clark D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders - 1: 1958-1967. *Palliat Med* 1998; 12: 181-93.
6. Clark D. An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders - 2: 1968-1977. *Palliat Med* 1998; 13: 4885-5001.
7. Clark D, Hockley J, Ahmedzai S. New themes in palliative care. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 1999.
8. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-6.
9. Ahronheim JC, Morrison RS, Baskin SA, Morris J, Meier DE. Treatment of the dying in the acute care hospital: advanced dementia and metastatic cancer. *Arch Intern Med* 1996; 156: 2094-100.
10. The SUPPORT Principal Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA* 1995; 274: 1591-8.
11. Bernabei R, Gambassi G, Lapane K et al. Management of pain in elderly persons with cancer. *JAMA* 1998; 279: 1877-82.
12. Higginson IJ. Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care. Redcliff Medical Press, 1997.
13. Twycross R, Lichter I. The terminal phase. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N eds. Oxford book of palliative medicine. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1998: chapter 17.
14. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000; 3: 287-300.
15. Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 2000; 14: 93-104.
16. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* 2000; 284: 2476-82.
17. Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK et al. The impact of different models of specialist palliative care on patients' quality of life: a systematic review. *Palliat Med* 1999; 13: 3-17.
18. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcome for cancer patients? A systematic literature review of the evidence. *Palliat Med* 1998; 12: 317-32.
19. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J* 1996; 152: 1423-33.
20. Higginson IJ. Evidence based palliative care. *BMJ* 1999; 319: 462-5.
21. Seymour J, Clark D, Marples R. Palliative care and policy in England: a review of health improvement plans for 1999-2003. *Palliat Med* 2002; 16: 5-11.
22. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Draft national plan and strategic framework for palliative care: 2000-2005, Sept. 2000. http://www.hospice-spc-council.org.uk/public/draft_national_plan.rtf
23. Australia: National Palliative Care Strategy. A national framework for palliative care service development, October 2000. <http://www.mentalhealth.gov.au/programs/palliative/strategy.htm>
24. The New Zealand Palliative Care Strategy, February 2001. <http://www.moh.govt.nz>
25. Canadian Hospice Palliative Care Association. Association Canadienne de soins palliatifs. <http://chpca.net>
26. Lunder U, Furst CJ, Sauter S. Palliative care standards - An up to date review. Abstract book of the 8th Congress of the European Association of Palliative Care, Hague, The Netherlands, 2-5 April, 2003. Hague: European Association of palliative care, 2003: 19-9.
27. Palliative Care Clinical Pathway. <http://www.dva.gov.au/health/provider/community%20nursing/pathways/pallcare.pdf>
28. Field D. Education for palliative care: formal education about death, dying and bereavement in UK medical schools in 1983 and 1994. *Med Educ* 1995; 29: 414-9.
29. Maltoni M, Amadori D. Palliative medicine and medical oncology. *Ann Oncol* 2001; 12: 443-50.
30. Davis RM, Wagner EH, Groves T. Managing chronic disease. *BMJ* 1999; 318: 1090-1.
31. Seymour JE. Critical moments - death and dying in intensive care. Buckingham: Open University Press, 2001.
32. Lunder U, Červ B. Slovenia: status of palliative care and pain relief. *Pain and Symptom Manage* 2002; 24: 233-5.
33. Lunder U. Nekateri uspešni modeli paliativne oskrbe v svetu. In: Krčevski-Skvarč N ed. Zbornik predavanj 6. seminar o bolečini, 2002, jun. 7-8; Maribor. Maribor: Splošna bolnišnica Maribor, 2002: 185-93.
34. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. Specialist palliative care - A statement of definitions. Occasional Paper 8, London, Oct. 1995.