



Sveučilište u Zagrebu

Pravni fakultet
Studijski centar socijalnog rada
Poslijediplomski specijalistički studij Psihosocijalni pristup u
socijalnom radu

Nikolina-Nina Petković

KVALITETA ŽIVOTA U PALIJATIVNOJ SKRBI

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica: prof. dr. sc. Ana Štambuk

Zagreb, 2024.



University of Zagreb

Faculty of Law
Social Work Study Center
Postgraduate specialist study of psychosocial approach in social
work

Nikolina- Nina Petković

QUALITY OF LIFE IN PALLIATIVE CARE

SPECIALIST PAPER

Supervisor:
prof. dr. sc. Ana Štambuk

Zagreb, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Ja, Nikolina-Nina Petković izjavljujem da sam autorica specijalističkog rada pod nazivom Kvaliteta života u palijativnoj skrbi.

Potpisom jamčim:

- Da je priloženi rad isključivo rezultat mog istraživačkog rada
- Da su radovi i mišljenja drugih autora/ica, koje koristim, jasno navedeni i označeni u tekstu te u popisu literature.

U Zagrebu, srpanj 2024.

Potpis autorice:

A rectangular box containing a handwritten signature in dark ink, which appears to be 'NP'.

Sažetak

KVALITETA ŽIVOTA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Cilj palijativne skrbi je omogućavanje maksimalne kvalitete života svake osobe do kraja života. U završnom specijalističkom radu na temu Kvaliteta života u palijativnoj skrbi će se dati stručan prikaz pojma kvalitete života općenito te značenje navedenog pojma za palijativne bolesnike. Također biti će prikazani rezultati i dobivene spoznaje do sada provedenih istraživanja kao i kritički pristup prema sada dostupnim mjernim instrumentima kojima se procjenjuje kvaliteta života palijativnih bolesnika. U zadnjem dijelu rada biti će prikazano trenutačno stanje u području palijativne skrbi u Hrvatskoj te primjeri dobre prakse razvijenih zemalja. Prema navedenim spoznajama, dati će se prijedlog komponenti kvalitete života koje bi bilo potrebno unaprijediti i implementirati u zdravstveni sustav Republike Hrvatske kako bi sustav palijativne skrbi bio unaprijeđen po uzoru na razvijene zemlje.

Ključne riječi: kvaliteta života, palijativna skrb, osobe starije životne dobi

Abstract

QUALITY OF LIFE IN PALLIATIVE CARE

The goal of palliative care is to enable the maximum quality of life of each individual until the end of life. In the final specialist paper on the topic of Quality of life in palliative care, a detailed presentation of the concept of quality of life in general and the meaning of this concept for palliative patients will be given. It will also present the results and knowledge gained from the research conducted so far, as well as a critical approach to the currently available measuring instruments used to assess the quality of life of palliative patients. In the last part of the paper, the current situation in the field of palliative care in Croatia will be presented, as well as examples of good practice from developed countries. According to the aforementioned findings, a proposal will be made for the quality of life components that would need to be improved and implemented in the health system of the Republic of Croatia in order for the palliative care system to be improved on the model of developed countries.

Key words: quality of life, palliative care, elderly people

Sadržaj

UVOD	1
1. KVALITETA ŽIVOTA	3
1.1. Definicije kvalitete života	3
1.2. Razvoj koncepta kvalitete života	4
1.3. Teorijski okvir kvalitete života	5
1.4. Kvaliteta života starijih osoba	8
1.5. Pojmovi koji se povezuju s kvalitetom života	8
1.5.1. Zadovoljstvo životom	9
1.5.2. Subjektivna dobrobit	10
2. PALIJATIVNA SKRBI	11
2.1. Povijesni razvoj palijativne skrbi	12
2.2. Definicija palijativne skrbi	14
2.3. Filozofija palijativne skrbi	15
2.4. Obuhvat stanovništva	16
2.5. Oblici pružanja palijativne skrbi	19
2.6. Osoblje u službama palijativne skrbi	21
2.7. Europske smjernice za razvoj palijativne skrbi	22
3. KOMPONENTE KVALITETE ŽIVOTA U PALIJATIVNOJ SKRBI	22
3.1. Fizička komponenta kvalitete života	23
3.2. Psihološka komponenta kvalitete života	26
3.3. Socijalna komponenta kvalitete života	29
3.4. Duhovna dimenzija kvalitete života	30
4. MJERNI INSTRUMENTI I PROBLEMATIKA MJERENJA KVALITETE ŽIVOTA U PALIJATIVNOJ SKRBI	33
4.1. Mjerni instrumenti	33
4.1.1. MQOL QUESTIONARE (McGillov upitnik kvalitete života)	35
4.1.2. WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE BRIEF VERSION (WHO QOL-BREF, Upitnik o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije)	36
4.1.3. SHORT FORM SURVEY (SF-36) QUESTIONNAIRE (Upitnik zdravstvenog statusa)	37
4.1.4. QUALITY OF LIFE AT THE END OF LIFE (QUAL-e, Upitnik kvalitete života na kraju života)	38
4.1.5. EURO QUALITY OF LIFE FIVE DIMENSION (EuroQol-5D, Europski upitnik kvalitete života od pet dimenzija)	38
4.1.6. MISSOULA - VITAS QUALITY OF LIFE INDEX (Indeks kvalitete života)	39

4.2. Etički aspekti istraživanja u palijativnoj skrbi	41
5. PRIMJERI DOBRE PRAKSE U PALIJATIVNOJ SKRBI.....	44
5.1. Velika Britanija.....	45
5.2. Njemačka	46
5.3. Nizozemska.....	46
5.4. Belgija.....	47
5.5. Švedska	48
5.6. Australija.....	49
6. PALIJATIVNA SKRB U REPUBLICI HRVATSKOJ	50
6.1. Povijesni razvoj.....	50
6.2. Zdravstvena politika u Republici Hrvatskoj	52
6.3. Uloga Ministarstva zdravstva.....	54
6.4. Važeći zakonodavni okvir.....	55
6.5. Organizacijski okvir palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj	56
6.6. Potrebe za palijativnom skrbi i resursi	57
7. SMJERNICE ZA UNAPRIJEĐENJE PALIJATIVNE SKRBI U REPUBLICI HRVATSKOJ	58
ZAKLJUČAK.....	60
LITERATURA	61

UVOD

Skrb o starijim osobama koje boluju od neizlječivih bolesti dio je ljudske kulture i povijesti, a razvijenost sustava palijativne skrbi pokazatelj je napretka društva. Iako palijativna skrb obuhvaća sve osobe koje su na kraju svojih života, načešći korisnici su osobe starije životne dobi. Prema Popisu stanovništva iz 2021. godine 22,45 % od ukupne populacije čini udio stanovnika starijih od 65 godina (Državni zavod za statistiku, 2021). Kronološko produživanje trajanja života znači da sve više ljudi treba pomoć u starijoj životnoj dobi, zbog čega je pristupanje fenomenu starosti usko povezano uz pojam kvaliteta života (Laklija, Rusac i Žganec, 2007). Prema Preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb (2009) palijativna skrb je multidimenzionalan i interdisciplinarnan pristup koji se temelji na nizu zajedničkih vrijednosti i načela koje uključuju individualni pristup odnosno pacijentovu autonomiju, timski rad, dostojanstvo pacijenta i postizanje najbolje moguće kvalitete života, ali i uvažavanja procesa tuge i žalovanja. U ovom radu fokus će biti na pokušaju definiranja kvalitete života u palijativnoj skrbi koja se pruža starijim osobama kao njenim najčešćim korisnicima. Kvaliteta života je složen pojam, nalazi se u središtu zanimanja mnogih znanstvenika kroz duži niz godina. Složenost koncepta, njegova višedimenzionalnost i različit pristup u različitim društvima nisu rezultirali postojanjem općeprihvaćene definicije ili standarda za njegovo mjerenje (Podgorelec, 2010). Kvaliteta života je nesumnjivo višedimenzionalni koncept zamišljen kao mreža povezanih elemenata koji određuju ukupnu kvalitetu života određenog pojedinca (Huges, 1993, prema Podgorelec, 2008). Krizmanić i Kolesarić (1989) navode da je kvaliteta života subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i specifičnim životnim iskustvom te osobe. Znanstvena literatura posvećena kvaliteti života, prema Podgorelec (2008), u najvećem se dijelu bavi samo indikatorima, koje usustavljuje na različite načine, a u manjem dijelu se nastoje najprije odrediti dimenzije kvalitete života. Danas je definiranje kvalitete života postalo pokretačka snaga u osmišljavanju usluga i ukupnoj procjeni na područjima medicine i socijalne zaštite. Prema Štambuk (2011) prilikom definiranja i istraživanja potreba pacijenata u palijativnoj skrbi koristi se Hassov model. Ovaj se model temelji na višedimenzionalnoj i dinamičkoj analizi četiri glavne komponente kvalitete života, a to su fizička psihička, socijalna i duhovna. Cilj palijativne skrbi je osigurati najbolju moguću kvalitetu života bolesniku do kraja života. Religioznost predstavlja možda najveću stavku u prihvaćanju i pripremi za kraj ovozemaljskog života. Teologija na smrt

gleda znatno drugačije od psihologije ili medicine općenito. Prve dvije kategorije smrt označuju kao kraj čovjekovog postojanja dok u teološkom smislu smrt predstavlja nadu i jedan novi početak. palijativnoj medicini važno je voditi računa o poštivanju prirodnog tijeka događaja uz obvezatnu primjenu palijativnih mjera na mjeru podnošljivosti, liječenje nuspojava koje neizostavno nadolaze, psihoterapijsko skrbljenje za pacijenta i njegovu obitelj. Svrha duhovne brige za umiruće jest pomoći u vraćanju duhovne vedrine i mira da bi ono što se činilo da je bez smisla dobilo smisao i vrijednost. Osigurati da se to dogodi na dostojanstven, pažljiv i što je moguće manje bolan način, zaslužuje toliki prioritet koliko i svaki drugi. To je prioritet ne samo za liječničku profesiju, za zdravstveni sektor ili za socijalne djelatnosti nego za cjelokupno društvo (Vuletić i sur., 2014). Obaveza poštovanja ljudskog života mora biti vidljiva na minimalno dvije razine: u društvu općenito i za svaki pojedini ljudski život čija se vrijednost ne smanjuje zbog starosti, bolesti ili bilo kojeg drugog ograničavajućeg čimbenika pri kraju života (Poslon, 2021). Iako ne iznenađuje podatak da više od 75 % smrti pogađa osobe starije od 65 godina, još uvijek je vrlo malo ili ništa učinjeno za njihove potrebe u zadnjoj godini života i u kvaliteti skrbi koju primaju (Brody 1989, prema Štambuk, 2011). Stoga bi sve zemlje trebale razviti program zdravstvenih usluga kako bi zadovoljile socijalne i medicinske potrebe ove populacije. Problemi, pa i potrebe ove populacije su drugačiji. Prisutna je multimorbidnost te je sukladno tome i kumulativni efekt veći, što rezultira većom potrebom za njegom. Neki mali problem može imati velik psihološki učinak na opće stanje starije osobe. Akutna bolest može utjecati na fizičko i mentalno zdravlje, ekonomske uvjete i socijalnu izolaciju. Mnogo puta ovi su ljudi zanemareni i zaboravljeni od svojih bližnjih, a u zadnjim trenucima života pažnja im je najpotrebnija (Štambuk, 2019). Kroz ovaj rad biti će prikazane komponente kvalitete života u palijativnoj skrbi sa znanstvenog aspekta, biti će izložena problematika mjerenja istih te će biti prikazani primjeri palijativne skrbi razvijenih zemalja. Također biti će pružen kritički osvrt na trenutačno stanje palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj zajedno sa preporukama za unaprijeđenje po uzoru na dobru praksu razvijenih zemalja.

1. KVALITETA ŽIVOTA

Štambuk (2011) navodi da je kvaliteta života interdisciplinarni koncept koji pokriva nekoliko istraživačkih područja društvenih i prirodnih znanosti. Proučavali su ga znanstvenici različitih istraživačkih disciplina, pozadina i obrazovanja. Unatoč razvoju ovog koncepta postoji nedostatak konsenzusa o definiciji same kvalitete života.

1.1. Definicije kvalitete života

Kvaliteta života jest koncept koji veliku pozornost i široku primjenu u raznim područjima javnog života i društvenim znanostima doživljava šezdesetih godina 20. stoljeća. Složenost koncepta, njegova višedimenzionalnost i različit pristup u različitim društvima nisu rezultirali postojanjem općeprihvaćene definicije ili standarda za njegovo mjerenje (Podgorelec, 2010:40). U nastavku slijedi pregled definicija različitih autora. Svjetska zdravstvena organizacija (2024) definira kvalitetu života kao pojedinačvu percepciju vlastite pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu. Članovi Međunarodne grupe za dobrobit (International Well Being Group, 2001, prema Podgorelec, 2008) definiraju kvalitetu života kao multidimezionalan pojam kojeg čine: životni standard, zdravlje, produktivnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnost, pripadanje zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnosti. Osim objektivnih faktora kao što su društveni, ekonomski i politički, na kvalitetu života utječu i subjektivna percepcija i procjena fizičkog, materijalnog, društvenog i emocionalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti, s time da odnos objektivne i subjektivne kvalitete života nije linearan tj. promjene objektivnih čimbenika ne znače neminovno i promjene subjektivne komponente kvalitete života. Felce i Pery (1995, prema Benjak, 2010) definiraju kvalitetu života kao sveukupno opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti pojedinca. Krizmanić i Kolesarić (1989) navode da je kvaliteta života subjektivno doživljavanje vlastitog života određeno objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje realnosti i specifičnim životnim iskustvom te osobe. Huges (1993, prema

Podgorelec, 2008) iznosi da je kvaliteta života nesumnjivo višedimenzionalni koncept zamišljen kao mreža povezanih elemenata koji određuju ukupnu kvalitetu života određenog pojedinca. Benjak (2010) tvrdi kako se kvaliteta života u psihologijskoj literaturi tumači kao svojevrsna trajna procjena zadovoljstva životom. Ona nastaje na osnovi evaluacije kvalitete življenja u različitim područjima (posao, umirovljenje, socijalne aktivnosti, međuljudski odnosi, emocionalne veze i sl.). Znanstvena literatura posvećena kvaliteti života, prema Podgorelec (2008) u najvećem se dijelu bavi samo indikatorima, koje usustavljuje na različite načine, a u manjem dijelu se nastoje najprije odrediti dimenzije kvalitete života. Danas je definiranje kvalitete života postalo pokretačka snaga u osmišljavanju usluga i ukupnoj procjeni na područjima medicine i socijalne zaštite.

1.2. Razvoj koncepta kvalitete života

Prema Lovrekvić i Leutar (2010) ne postoji slaganje oko definiranja kvalitete života niti univerzalno prihvaćen instrument i standardi mjerenja, što značajno otežava mogućnost uspoređivanja rezultata dobivenih istraživanjima. Različite perspektive iz kojih se prilazi konceptualizaciji i mjerenju kvalitete života dovele su do nepostojanja čvrstog teorijsko-konceptualnog okvira (Cummins, 2005). Za pojedinca kvalitetu života čini sve ono što mu je važno za život iz bilo kojeg razloga (Lovreković i Leutar, 2010).

Koncept kvalitete života kroz povijest razvija se ovisno o prilikama u društvu i stupnju razvoja društva. Tako Nussbaum i Sen (1993) navode kako ljudi različito shvaćaju kvalitetu života ovisno o kulturi kojoj pripadaju. U početku se na kvalitetu života gledalo pod okriljem ekonomije, te se sukladno tome kvaliteta života izjednačavala sa životnim standardom. Povećanjem životnog standarda istraživanja kvalitete života došla su pod utjecaj sociologije koja ih je usmjerila na zadovoljenje osobnih i društvenih potreba (Vuletić i Ivković, 2011). Prema Štambuk, Žganec i Nižić (2011) osim navedenog, sociologija podrazumijeva i povoljne društvene odnose. Kroz povijest se počelo shvaćati kako postoje objektivni i subjektivni indikatori u procjeni kvalitete života. Objektivni indikatori su normativni pokazatelji kao što su stopa smrtnosti, stopa nezaposlenosti, udio stanovništva koji se nalazi ispod granice siromaštva i slično. Ovakva podjela je rezultat opažanja kako ljudi koji imaju jednake životne uvjete drugačije ocjenjuju kvalitetu života. Povezanost objektivnih i subjektivnih indikatora u procjeni kvalitete života vrlo je složena

a tome u prilog idu i brojna istraživanja koja pokazuju kako zadovoljavanje osnovnih životnih potreba i povećanje životnog standarda ne mora utjecati na kvalitetu života (Martinis, 2005, prema Lučev i Tadinac, 2010). Psihologija daje prednost subjektivnom doživljavanju zadovoljstva vlastitim životom. Prema Vuletić i Ivanković (2011) daljnjim razvitkom istraživanja kvalitete života, sedamdesetih godina prošlog stoljeća došlo je do identifikacije subjektivnih i objektivnih pokazatelja osobne kvalitete života. Danas gledano, možemo govoriti o dva različita pristupa konceptualizaciji kvalitete života: skandinavski i američki. Skandinavski uzima u obzir objektivne indikatore kvalitete života društva kao cjeline, dok američki naglašava subjektivne indikatore života. Američka istraživanja kvalitete života primarno su usmjerena na procjenu subjektivnih indikatora, među kojima su najvažniji zadovoljstvo i sreća (Lučev i Tadinac, 2008). Cummins (2005) tvrdi kako kvaliteta života može biti shvaćena kao koncept koji je:

1. Multidimenzionalan i pod utjecajem osobnih i okolinskih faktora i njihovih interakcija
2. Sadržava iste komponente za sve ljude
3. Sadržava subjektivne i objektivne komponente
4. Unaprijeđen samoodređenjem, resursima, svrhom u životu i osjećajem pripadanja.

Sve navedeno upućuje na to da je kvaliteta života multidimenzionalan koncept koji uključuje razne aspekte, poput: materijalne dobrobiti, socijalne dobrobiti, emocionalne dobrobiti i produktivne dobrobiti (Shek i Lee, 2007). Prva međunarodno priznata definicija kvalitete života koja je internacionalno priznata je ona od Georga i Barona iz 1980. (prema Lee, 2005) prema kojoj je kvaliteta života sastavljena od četiri dimenzije kojima se dobivaju subjektivni i objektivni pokazatelji. Subjektivni pokazatelji se sastoje od dimenzija zadovoljstvo životom i s njim povezanim mjerilima te samopoštovanjem i s njim povezanim mjerilima, dok se drugi sastoje od procjene zdravlja i funkcionalnog, te socioekonomskog statusa.

1.3. Teorijski okvir kvalitete života

Pregledom različitih izvora literature koja se odnosi na kvalitetu života, vidljivo je kako različite teorije obuhvaćaju širok spektar područja kojeg dovode u vezu s kvalitetom života. Među najpoznatijima su Maslowljeva hijerarhija potreba te integrativna teorija kvalitete života.

Hijerarhija potreba (Maslow)

Jedna od prvih teorija na kojima se temelji kvaliteta života je Maslowljeva teorija potreba. Maslow je smatrao dobrim životom onaj u kojem su sve potrebe ispunjene. On je smatrao da sreća, zdravlje i sposobnost funkcioniranja dolaze kada se preuzme odgovornost za zadovoljenje potreba, što znači da moramo "znati sami za sebe" dovoljno da bi znali koje potrebe nama jesu najvažnije. Potrebe su univerzalne za sve ljude i hijerarhijski su poredane. Na dnu se nalaze osnovne fiziološke potrebe koje moraju biti zadovoljene, kao što su disanje, hrana, voda, spavanje, zatim idu sve složenije kao što su potrebe za sigurnošću, ljubavi i pripadanjem te poštovanjem i na kraju dolazi najstroženija a to je potreba za samoaktualizacijom u koju spada moralnost, kreativnost, spontanost rješavanje problema, sposobnost ostvarenja svojih potencijala i sl. Da bi u potpunosti zadovoljili određenu potrebu uvjet je da je zadovoljena prethodna. Potreba za samoaktualizacijom nalazi se na vrhu hijerarhije potreba a odnosi se na ostvarenje vlastitih potencijala (Ventengodt i sur., 2003).

Integrativna teorija kvalitete života

Ova se teorija razvila u zapadnim zemljama i podrazumijeva tri grupe indikatora koji se međusobno isprepliću i utječu jedan na drugoga i predstavljaju jedan aspekt kvalitete života. Tako govorimo o subjektivnoj, egzistencijalnoj i objektivnoj kvaliteti života. Subjektivna kvaliteta odnosi se na subjektivnu percepciju pojedinca. Zadovoljstvo životom i sreća su aspekti koji utječu na subjektivnu kvalitetu života svake osobe. Egzistencijalna kvaliteta života označava kvalitetu života pojedinca na dubljoj razini. Pretpostavka je da pojedinac ima dublju prirodu (stranu) koja zaslužuje da se poštuje i s kojom pojedinac može živjeti u ravnoteži. Objektivna kvaliteta života znači kako kvalitetu života procjenjuje društvo/zajednica u kojoj živi. Fokus je na mogućnosti pojedinca da se prilagodi značenjima i vrijednostima kulture u kojoj živi ali nam malo govori o životu individue. Primjer je društveni status ili statusni simbol koji osoba mora imati kako bi bila dobar član društva. Iz navedenih aspekata proizlaze sljedeći indikatori kvalitete života: blagostanje, zadovoljstvo životom, sreća, značenja u životu, shvaćanje životnih potencijala, zadovoljenje potreba, objektivni faktori kvalitete života.

Subjektivne teorije kvalitete života

Subjektivne teorije kvalitete života prema Slavuj (2012) podrazumijevaju činjenicu da se kvaliteta života može razumjeti samo iz perspective pojedinca. Problem cjelovitosti subjektivnih pokazatelja podrazumijeva zabrinutost da postoji nebrojeno velik broj mogućih čimbenika koji utječu na kvalitetu života te da je teško znati jesu li zaista obuhvaćeni svi čimbenici kvalitete

života. Osobna obilježja kao što su spol, dob i socijalni status snažne su posredujuće varijable koje djeluju ne samo na uvjete života ljudi, već i na njihova očekivanja i vrijednosti, to jest na njihovo subjektivno viđenje onoga što čini dobru ili lošu kvalitetu života (Huges, 1993; prema Despot Lučanin i Havelka 2006).

Brajković i Vuletić (2011) navode slijedeće: "Prema *teoriji višestrukih nesrazmjera* pojedinci stalno uspoređuju ono što su postigli s onim što žele, te uspoređuju vlastita postignuća s postignućima drugih ljudi. Zadovoljstvo odnosno nezadovoljstvo nastaje kao rezultat tih usporedbi. Prema *teoriji krajnjih točaka* polazi se od pretpostavke da se zadovoljstvo postiže zadovoljavanjem osnovnih potreba ili ciljeva. Zadovoljavanje potreba dovodi do sreće, a nezadovoljavanje do osjećaja nesreće. Ova teorija dosta nalikuje na Maslowljevu teoriju hijerarhije potreba. *Teorija ugode i bola* također polazi od zadovoljavanja potreba, pri čemu se smatra da su ugodna i bol povezane. Prema njoj ljudi genetski imaju predispoziciju da osjete zadovoljstvo nakon što zadovolje potrebu zasnovanu na deprivaciji. Prvo mora postojati deprivacija a nakon što se ona poništi zadovoljavanjem potrebe, dolazi do osjećaja zadovoljstva. *Teorija aktiviteta* proizlazi iz pretpostavke da će osobe biti zadovoljnije ako su uključene u neku zanimljivu aktivnost. Pretjerano teške aktivnosti dovode do anksioznosti a pretjerano lake do dosade. *Asocijacionističke teorije* – proizlaze od mogućnosti postojanja svojevrsne mreže pozitivnih asocijacija i naučene sposobnosti da se stalno reagira na pozitivne načine. Tako pojedinac razvija određene vrste atribucija koje se učvršćuju na osnovi novih događaja. Prema *teoriji homeostaze subjektivne kvalitete života* pretpostavljeno djelovanje homeostatskog mehanizma svakog pojedinca analogno je mehanizmu održavanja krvnog tlaka ili tjelesne temperature, koje se u normalnim okolnostima zadržavaju na optimalnoj razini za funkcioniranje organizma (Cummins, 2005). Slično se pokazalo i po pitanju kvalitete života. U svakodnevnom životu subjektivna percepcija kvalitete života prilično je stabilna. Do narušavanja ravnoteže subjektivnog doživljaja dolazi ukoliko dođe do promjena u okolnim uvjetima ili nekoj od psiholoških varijabli pojedinca. Međutim, ljudi i u takvim uvjetima imaju tendenciju pronaći ravnotežu i vratiti se u homeostazu (Cummins, 2005).

1.4. Kvaliteta života starijih osoba

Kvaliteta života starijih osoba na samom kraju života primarno je područje ovog rada. Kvaliteta života u starosti kako navodi Beauvior (1970, prema Podgorelec, 2008) je suodnošenje subjektivnih karakteristika svakog pojedinca upotpunjenih prethodnim životnim iskustvima i objektivnih socioekonomskih činitelja koji tvore poželjni okvir življenja osobama iza kojih je proživljenih 65 godina života, a ogleda se u radosti i bezbrižnosti življenja. Koncept kvalitete života imao je središnju ulogu u razvoju socijalne gerontologije posljednjih četrdesetak godina. Provedena su brojna istraživanja o iskustvima i načinu života starih ljudi, a posebice velik broj o vrstama smještaja starijih osoba. Rezultati istraživanja najčešće su korišteni za razvoj teorije uspješnog starenja (Podgorelec, 2008:51). Beverly i Hughes (1990, prema Podgorelec, 2008) zaključuju da su problemi u primjeni koncepta kvalitete života na stare ljude povezani s odsutnošću slaganja oko temeljnih teorijskih znanja o ljudskom razvoju u starosti. Prema Podgorelec (2008) koncept kvalitete života važan je za društvenu teoriju i društvenu politiku. Povijesno, istraživači su usmjerili napore na opis društvenih modela starenja. U novije doba počinju opisivati uvjete pod kojima je starenje zadovoljavajuće ili znači pad i pokušavaju odrediti izvore i vještine suočavanja (sposobnost prilagodbe pojedinca) koje utječu na proces starenja. Mogućnosti utjecaja starijih ljudi na pojedinačnu (osobnu) kvalitetu života ili onu zajednice uglavnom su nepoznate i relativno neiskorištene. Ipak, u posljednjih dvadesetak godina rašireno je mišljenje da se prema starijim osobama treba odnositi kao prema aktivnim stvarateljima kvalitete života u svojim zajednicama, a ne kao pasivnim primateljima usluga. Farquhar (1994, prema Štambuk, Žganec i Nižić, 2011) tvrdi da mjerenje kvalitete života starijih postaje sve hitniji i značajniji zadatak uslijed rastućeg pritiska na zdravstvene, socijalne i ekonomske resurse koje traži ova dobna skupina. Razvojem različitih mogućnosti koje se pojavljuju na planu skrbi za starije biti će potrebno posvetiti punu pažnju konceptu kvalitete života kao čimbenika koji će utjecati na odabir skrbi. Zbog toga, kao i zbog čitavog niza drugih razloga, među kojima važno mjesto imaju i dosegnuti standardi na planu zaštite ljudskih prava starijih osoba, području proučavanja kvalitete života treba pristupati sveobuhvatno iz različitih perspektiva.

1.5. Pojmovi koji se povezuju s kvalitetom života

Rapley (2003) navodi kako su pojmovi koji se povezuju s kvalitetom života sljedeći: sreća, zadovoljstvo životom, blagostanje, doživljaj vlastite vrijednosti, odsutnost oskudice i sl. Prema mnogim sastavnim elementima kvaliteta života moderni je naziv za pojam dobrog života. Kvaliteta života je složen pojam, koji u sebi objedinjuje osobni doživljaj zadovoljstva i ispunjenja ali i kolektivnu procjenu materijalnog blagostanja. Pojam kvalitete života određuje se pomoću dva koncepta. Uži se odnosi na kvalitetu nečijeg pojedinačnog života, koliko dobro on sam živi svoj život. Širi obuhvaća pokazatelje životnih uvjeta koji čine okolinu i kulturu u pojedinom društvu. Kvaliteta života pojedinca je pod utjecajem kvalitete njegove okoline i kulture.

Dvije primarne kategorije varijabli koje određuju koncept kvalitete života su:

1. Objektivne - statusom određene u koje možemo dobiti uvid istražujući osobne karakteristike poput imovine, zdravstvenog statusa i financijske sigurnosti.
2. Subjektivne - subjektivno vrednovanje koje pojedinci iskazuju o vlastitom iskustvu. To je doživljaj zadovoljstva ili ispunjenja odnosno doživljaj osobne vrijednosti.

Postoji nesuglasje između istraživača koji se zalažu za dva pristupa kvaliteti života: univerzalni, prema kojemu je kvaliteta života nešto zajedničko svima i mjerljivo na definirani način, i individualni, prema kojemu nije riječ o mjerenjima stvarnih, racionalnih vrijednosti, već prije koncepta osjetljivosti individualnih karakteristika pojedinca na objektivne, vanjske čimbenike. Prva obuhvaća indekse kojima se pokazuje relativno blagostanje cijele populacije i koje se zajedno naziva mjerama o stanju države. Drugu čine mjerljivi aspekti pojedinačnih subjektivnih iskustava, koje iskazujemo indeksom stanja pojedinca (Rapley, 2003:49). Individualna različitost navodi se kao bitan sastavni dio kvalitete života. Ono što kvaliteta života znači za pojedinca je promjenjiv pojam o čemu se u daljnjim istraživanjima očekuju dodatne spoznaje.

1.5.1. Zadovoljstvo životom

Prema Diener i sur. (2002) zadovoljstvo životom je definirana kao kognitivna i afektivna procjena osobe o vlastitom životu. Odnosi se na evaluacijski proces kojim osoba ocjenjuje kvalitetu svog života prema svom jedinstvenom setu kriterija. Pri evaluaciji kvalitete života osoba ispituje određene aspekte svog života, uspoređuje dobro s lošim te dolazi do ukupne procjene zadovoljstva životom (Pavot i Diener, 1993). Pavot i Diener (1993) navode kako zadovoljstvo životom čine dva aspekta: globalni osjećaj zadovoljstva životom i zadovoljstvo pojedinim područjima života.

Globalni osjećaj zadovoljstva životom podrazumijeva širu, kognitivno utemeljenu evaluaciju pojedinaca o kvaliteti života u cjelini a zadovoljstvo životom predstavlja evaluaciju specifičnih aspekata života. Razvijena društva, prema Benjak (2010) smatraju subjektivan doživljaj blagostanja, zadovoljstva osobnim životom, važnim osobnim i društvenim ciljem. Istraživanja socijalne gerontologije upotrebljavaju mjere životnog zadovoljstva kao pokazatelje prilagodbe pojedinaca u kasnijoj fazi života. Viša razina iskazanog zadovoljstva ukazuje na bolju prilagodbu zahtjevima koje pred staru osobu stavlja društvena okolina. Životno zadovoljstvo oslanja se na procjenu ukupnih uvjeta egzistencije proizašlih iz usporedbe nečijih težnji s osobnim postignućima (Benjak, 2010) Starost je razdoblje u kojem pojedinci često procjenjuju cjelokupan život, vrednuju osobne uspjehe i neuspjehe. Premda je upotreba koncepta životnog zadovoljstva široka, nema jasne definicije koja ga u potpunosti opisuje. Bernice Neugarten (1974, prema Penezić 2006) opisuje životno zadovoljstvo starih ljudi kao opseg u kojem pojedinac: doživljava zadovoljstvo u bilo kojoj aktivnosti od koje se sastoji njegov svakodnevni život, cijeni svoj život kao smislen i prihvaća odgovornost za ono što njegov život jest, ima osjećaj da je uspio u postizanju osobnih glavnih ciljeva, održava pozitivno gledanje na sebe i cijeni sebe kao vrijednu osobu, bez obzira na svoje trenutačne slabosti te podupire optimistične stavove i raspoloženja. Dakle, radi se o slaganju između osobnih potreba i onoga što okolina nudi te jasnog prihvaćanja uvjeta koje nije moguće promijeniti.

1.5.2. Subjektivna dobrobit

Vuletić (2013) iznosi kako su do nedavno, glavni indikatori kvalitete života bili objektivni pokazatelji kao što je bruto nacionalni dohodak, različiti pokazatelji zaposlenosti i sl. Većina istraživanja u okvirima znanstvene psihologije zanemarivala je ispitivanje subjektivne dobrobiti, sreće, kvalitete života te subjektivne percepcije svijeta (Benjak, 2010). Pokazalo se da objektivne mjere nisu dovoljne u objašnjenju kvalitete života jer one propuštaju mjeriti kako pojedinci zapravo doživljavaju vlastiti život (Vuletić, 2013).

Prema navodima Benjaka (2010) većina autora subjektivnu dobrobit stavlja na hijerarhijski viši položaj nego što je to zadovoljstvo životom. Pod pojmom subjektivne dobrobiti autori smatraju kognitivnu procjenu (zadovoljstvo životom) te čuvstvenu komponentu (sreća). Penezić (2006) tvrdi kako se pojam subjektivne dobrobiti odnosi na evaluaciju života koju čine pojedinci. Te

evaluacije uključuju kognitivne procjene zadovoljstva životom, te afektivne procjene raspoloženja i emocija. On iznosi Marcoenovih šest komponenti subjektivne dobrobiti, a to su: psihološka dobrobit, fizička dobrobit, socijalna dobrobit, materijalna dobrobit, kulturalna dobrobit, te egzistencijalna dobrobit.

Subjektivne dimenzije povezane su s osobinama ličnosti pojedinca (Hagberg i sur., 2002). Osobnost pojedinca, te psihička snaga koju pojedinac posjeduje su važni i međusobno povezani aspekti kvalitete života. Rezultati istraživanja Fonesce i sur. (2008) upućuju na to da su psihički snažnije osobe, te osobe koje imaju snažnu podršku obitelji zadovoljne kvalitetom svog života, unatoč narušenom zdravlju ili nepovoljnijoj financijskoj situaciji. Uspješan proces starenja i percepcija kvalitete života u starosti uvelike ovisi o mogućnostima prihvatanja i prilagodbe na trenutne mogućnosti. Također je važno održavanje aktivnosti. Grewal i sur. (2008, prema Benjak, 2010) navode da povezanost subjektivne dobrobiti i određenih crta i dimenzija ličnosti upućuje na stabilnost subjektivne dobrobiti tijekom vremena. Tako npr. stupanj zadovoljstva životom, kao i količina pozitivnih i negativnih događaja koja je izmjerena kod pojedinaca na završetku srednje škole, ostaje relativno stabilna i u srednjim godinama (Costa i sur. 1980).

2. PALIJATIVNA SKRB

Prema Braš i sur. (2016) dostojanstveno suočavanje osobe i članova njezine obitelji s neizlječivom i smrtonosnom bolešću pitanje je civilizacijskog dosega zajednice, a upravo to omogućuju postupci i stavovi moderne palijativne skrbi. Skrb o osobama koje pate i umiru dio je ljudske povijesti tako da se u različitim civilizacijama može pratiti kako se tijekom tisuća godina skrbrilo o onima koji umiru. Kraš (2020) iznosi kako je palijativna skrb dio medicine kojoj je cilj poboljšati kvalitetu života bolesnika i njihovih obitelji. Palijativnom skrbi se nastoji ublažiti patnja ne samo oboljele osobe već i članova njegove obitelji. Palijativna skrb odnosi se na fizičke simptome bolesti, psihološke, duhovne i socijalne teškoće.

U Bijeloj knjizi o standardima i normama za razvoj palijativne skrbi (2009) spominje se i pojam "end of life care" što u prijevodu znači skrb na kraju života. Isto se može koristiti kao sinonim za palijativnu skrb ili hospicijsku skrb, gdje se kraj života shvaća kao period od jedne do dvije godine

tokom kojih pacijent/obitelj i zdravstveni radnici postaju svjesni da ta bolest ograničava trajanje života. Pojam "skrb na kraju života" naširoko se koristi u Sjevernoj Americi, a preuzet je iz regulatornih tijela u europskim zemljama, ponekad uz poimanje da je palijativna skrb povezana uglavnom s rakom, dok se skrb na kraju života može odnositi na sve pacijente. Na primjer, u Engleskoj Strategija skrbi na kraju života objavljena je 2008. godine kako bi se olakšalo umiranje svih pacijenata gdje god oni dobivali skrb. Skrb na kraju života može se razumjeti u užem smislu kao sveobuhvatna skrb za umiruće pacijente u posljednjih nekoliko sati ili dana života. Većina pacijenata treba palijativnu skrb samo u daleko uznapredovaloj bolesti, ali neki pacijenti mogu trebati palijativne intervencije za rješavanje kriza u ranijim fazama tijeka svoje bolesti. To može biti razdoblje od nekoliko godina, mjeseci, tjedana ili dana. Prijelaz iz kurativne na palijativnu skrb češće je postupan negoli jasno vremenski razgraničen, već prema tome kako se ciljevi liječenja sve više i više prebacuju s produženja života pod svaku cijenu na očuvanje kvalitete života, s potrebom za nalaženjem ravnoteže između koristi i tereta liječenja (Bijela knjiga o standardima, 2009).

2.1. Povijesni razvoj palijativne skrbi

Prema Lozo (2020) briga o bolesnima i umirućima seže duboko u povijest i inherentna je ljudskoj prirodi, a prve ustanove koje su pružale pomoć umirućima postojale su još u srednjem vijeku. Prema Jušić (2001) palijativna skrb je proizašla iz hospicijske skrbi odnosno iz ustanova koje su pružale pomoć hodočasnima, putnicima, klonulima i siromašnima. U srednjem je vijeku naziv "hospicij" upotrebljavan za mjesto njege putnika i potrebitih. Kako navodi Brkljačić (2010) prve hospicije osnovali su križari u XI. stoljeću. Prije toga neizlječivi se bolesnici nisu primali u liječilišta jer se smatralo da je njihovo prisutstvo štetno za ozdravljenje drugih ljudi. Pojam hospicija odnosi se na zgradu ali i na filozofiju skrbi za bolesnika u terminalnoj fazi bolesti. U današnje vrijeme prema Hermanu i Petričeviću (2011) hospicijska skrb podrazumijeva fizičke, psihičko-emocionalne, socijalne i duhovne potrebe pacijenta u terminalnoj fazi bolesti.

Po preporuci Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi (2008, prema Lozo, 2020) navodi se kako se veza između hospicija i skrbi pružene umirućim bolesnicima odnosi na djelovanje Jeanne Garnier u Lyonu u Francuskoj 1842. godine. Ona je osnovala prvu modernu ustanovu namijenjenu isključivo skrbi za neizlječive i umiruće. U Irskoj

su sestre milosrdnice, koje je osnovala Mary Aikenhead, otvorile hospicije u Dublinu i Corku 1870. godine a i kasnije u Londonu 1905. godine. Ove su ustanove bile jako povezane sa skrbi za bolesne i umiruće osobe. Njihovo djelovanje je prema Brkljačić (2010) postalo poznato u zdravstvenim krugovima Amerike i Europe s tendencijom širenja i u laičke krugove društva pa su se uskoro ovakvi oblici pružanja skrbi počeli i sustavno organizirati kao palijativna skrb, kako na terenu tako i u sklopu zdravstvenih ustanova - hospicija. Počeci razvoja palijativne skrbi vežu se uz začetnicu hospicijskog pokreta Cicely Saunders koja je osnovala moderni hospicij sv. Kristofora u Londonu u drugoj polovici XX. stoljeća, odnosno 1967. godine. Iz ove ustanove krenula je promocija principa palijativne skrbi u svim ustanovama zdravstvene skrbi a zdravstveni djelatnici iz cijeloga svijeta u njemu su učili te stečeno znanje primjenjivali u svojim matičnim zemljama. Cicely Saunders je hospicij razvila u prvu modernu medicinsku akademsku ustanovu u kojoj se interdisciplinarno skrbilo o oboljelima od neizlječivih bolesti. Razvoj palijativne skrbi 60-ih godina u Velikoj Britaniji te 70-ih godina XX. stoljeća u SAD-u i Kanadi počeo je upravo kao reakcija na promjene u medicinskoj kulturi, a potaknulo ga je nekoliko izvanrednih vizionara i povijesnih ličnosti u medicini. Jedna od njih je i Cicely Saunders, začetnica hospicijskog pokreta, koji je imao glavni međunarodni utjecaj u promicanju palijativne medicine i palijativne skrbi. Uz iznimne osobne kvalitete i potpunu posvećenost brizi o osobama koje boluju od teških i neizlječivih bolesti te sa osobitim naglaskom na ublažavanje "totalne boli" koja uključuje psihičku, tjelesnu, socijalnu i duhovnu komponentu (Braš i sur., 2016). Cicely Saunders se zalagala za medicinu usmjerenu prema osobi, naglašavajući važnost kvalitete života, usmjerenost na ljudsku patnju te egzistencijalna i duhovna pitanja koja su važna u pristupu bolesniku kao osobi (Braš i sur., 2016). Stoga se navedeni hospicij razlikovao od drugih ustanova za umiruće po svojem terapijskom programu, potpori skrbi kod kuće te odgoju profesionalaca različitih disciplina koji su sudjelovali u brizi za pacijenta, ali i po opsežnoj dokumentaciji koja se vodila za svakog pacijenta. Nakon toga se, prema Jušić (2001) u bolnicama osnivaju timovi za potporu i liječenje, a danas jedinice palijativne skrbi postoje u svakoj državi zapadnog svijeta. Europska regija proteže se od Atlantske obale zapadne Irske prema sjeveroistočnim vodama Beringovog mora. Sastavljena je od 52 zemlje i obuhvaća oko 879 milijuna ljudi. Svake godine umire nekih 9 milijuna ljudi i to 24 % od karcinoma. U zemljama EU svaka sedma osoba starija je od 65 godina. Općenito, proces starenja stanovništva je znatno napredniji u zapadnim dijelovima regije te je opće prihvaćeno da profil starenja ima mnoge implikacije i utjecaj na pružanje palijativne skrbi te zdravstvene skrbi

na kraju života. Društvo za promicanje palijativne skrbi u Europi prvi put je formirano 1988. godine kada je nastalo Europsko društvo za palijativnu skrb (eng. European Association for Palliative Care) sa sjedištem u Milanu (Clark i Centeno, 2006).

2.2. Definicija palijativne skrbi

Postoje brojne definicije palijativne skrbi, kako na europskoj razini tako i na svjetskoj. One su ponajprije uvjetovane povijesnim kontekstom razvoja iste, jezičnim posebnostima zemlje i kulture u kojoj se koristi te nemogućnostima postizanja konsenzusa. U Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi - preporuke udruženja za palijativnu skrb (2009) navodi se heterogenost terminologije, kako u znanstvenoj literaturi, tako i u stručnim radovima ili upravnim odlukama, a to ometa razvoj međunarodnih standarda i normativa. Na samom početku ovog dokumenta navode se različite definicije palijativne skrbi te se ističe važnost postizanja konsenzusa u terminologiji, uvažavajući pritom jezične i kulturološke specifičnosti.

Europsko udruženje za palijativnu skrb (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009) definira palijativnu skrb kao aktivnu, ukupnu skrb za pacijenta čija bolest ne reagira na postupke liječenja. Palijativna skrb je interdisciplinarna u pristupu jer obuhvaća pacijenta, obitelj i zajednicu te naglašava zbrinjavanje pacijentovih potreba, na kojem god mjestu da se nalazi. Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom pa ju niti ubrzava, niti odgađa. Najvažnije je suzbijanje boli ili drugih simptoma te socijalnih, duhovnih i psiholoških problema.

Svjetska zdravstvena organizacija (Sepulveda i sur., 2002) definira palijativnu skrb kao pristup koji poboljšava kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji suočenih sa problemima povezanima sa smrtonosnom bolešću, kroz prevenciju i olakšanje patnje putem ranog prepoznavanja te procjenu i suzbijanje boli kao i drugih problema, bilo fizičkih, psihosocijalnih ili duhovnih. U ovoj definiciji ističe se uloga obitelji u palijativnoj skrbi i izazovima s kojima se ista suočava u skrbi za svojega člana.

U Preporukama ministara vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi (2008) navodi se kako se palijativna skrb ne odnosi na određenu bolest već obuhvaća period od dijagnoze uznapredovale bolesti do kraja žalovanja. Može trajati od nekoliko godina do nekoliko tjedana ili dana. Palijativna skrb ne ubrzava niti odgađa smrt već je njezin cilj osigurati najveću

moću kvalitetu života. Ključno je stvaranje ozračja u kojem se prepoznaje važnost palijativne skrbi- javnost treba biti svjesna važnosti palijativne skrbi i onoga što ona može pružiti. Prema Braš i sur. (2016) iako postoje različitosti u nacionalnim pristupima palijativnoj skrbi, oni se ipak većinom temelje na zajedničkim vrijednostima i priznatim načelima poput bolesnikove autonomije i dostojanstva, potrebe za individualnim planiranjem i donošenjem odluka te holističkim pristupom. Središnji cilj palijativne skrbi jest podrška, očuvanje i postizanje najbolje moguće kvalitete života.

2.3. Filozofija palijativne skrbi

Prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009), palijativna skrb je multiprofesionalan i interdisciplinarni pristup koji se temelji na nizu zajedničkih vrijednosti i načela koje uključuju individualni pristup odnosno pacijentovu autonomiju, timski rad, dostojanstvo i postizanje najbolje moguće kvalitete života ali i uvažavanje procesa tuge i žalovanja. Također je važan i odnos pacijenta i zdravstvenih radnika, stav prema životu i smrti, komunikacija, potpora obitelji ali i obrazovanje javnosti. Autonomija, kao vrijednost, podrazumijeva svaku osobu kao samostalnog i jedinstvenog pojedinca. Skrb se pruža pod uvjetom da ju je pojedinac odnosno obitelj spremna prihvatiti, a pacijent, u idealnom slučaju, odlučuje o mjestu i postupcima skrbi te pristupanju stručnjacima za palijativnu skrb. Budući da je palijativna skrb multiprofesionalan i interdisciplinarni pristup, timski rad je njezina središnja komponenta. Kako palijativna skrb kao skrb podrazumijeva fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu pomoć, važna je komunikacija i suradnja među različitim strukama i disciplinama. Palijativnu skrb je potrebno provoditi uvažavajući dostojanstvo svake osobe, na otvoren i osjetljiv način, uzimajući u obzir osobne, kulturne i vjerske vrijednosti. Osoblje treba njegovati suradnički odnos, te uključiti pacijenta i njegovu obitelj u planiranje skrbi. Važno je raditi na djelotvornoj komunikaciji među svim akterima pružanja i primanja skrbi, ali i senzibilizirati javnost, odnosno stvoriti okruženje koje će uvidjeti važnost poboljšanja palijativne skrbi za pacijenta (Lozo, 2020).

Važan je odnos između pacijenta i zdravstvenog radnika koji treba biti utemeljen na načelima suradnje i zajedničkog planiranja skrbi. Potrebno je zauzeti afirmativni pristup te staviti naglasak na pacijentove kompetencije, a ne na poteškoće s kojima se suočava. Palijativna skrb afirmira

život, a umiranje smatra normalnim procesom. Na taj način će se postići središnji cilj palijativne skrbi, a to je podrška, očuvanje i postizanje najbolje moguće kvalitete života.

Komunikacija i komunikacijske vještine ključne su u kvalitetnom provođenju palijativne skrbi. Ona se odnosi na interakciju između svih dionika palijativne skrbi, odnosno između pacijenata i zdravstvenih radnika, pacijenata i njihovih obitelji te zdravstvenih radnika i službi koje su uključene u skrb. Obrazovanje javnosti također je dio filozofije palijativne skrbi, a odnosi se na stvaranje klime prihvaćanja palijativne skrbi. Palijativna skrb nije samo važna tijekom pacijentove bolesti, već pomaže i u pripremi na gubitak te nastavlja pružati podršku u procesu tugovanja i žalovanja obitelji nakon gubitka člana. Središnji cilj palijativne skrbi jest postizanje, podrška, očuvanje i poboljšavanje najbolje moguće kvalitete života. Skrb se upravlja prema kvaliteti života onako kako je definira pojedinac. Točnije, stvoreni su izrazi biopsihosocijalna i duhovna kvaliteta života, te se koriste standardizirani upitnici za procjenu kvalitete života vezane za zdravlje i specifične za bolest. Međutim, značenje "kvalitete života" može odrediti jedino svaki palijativni pacijent za sebe pojedinačno. Relevantne dimenzije individualne kvalitete života, kao i prioriteta unutar tih dimenzija, često se mijenjaju ovisno o napredovanju bolesti. Čini se da kvaliteta života više ovisi o percipiranom jazu između očekivanja i stvarno postignutog života, nego na objektivnom umanjenju funkcija (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009). Uz stalan razvoj palijativne skrbi u cijeloj Europi, donosioci odluka nalaze se pred izazovom ne samo odlučiti gdje i kad treba razvijati službe palijativne skrbi, već i kako bi trebale biti opremljene i ustrojene. Odgovarajuća strukturna kvaliteta preduvjet je visoke kvalitete skrbi. Donosioci odluka u administraciji i politici težit će isplativosti, te pokušati smanjiti troškove raspoređivanjem minimuma osoblja ili naknada. Pružatelji usluga u skrbi zahtijevat će odgovarajuće kadrove potrebne za visoku kvalitetu skrbi. U tom sukobu obje strane će tražiti upute o strukturnoj kvaliteti (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009).

2.4. Obuhvat stanovništva

Palijativna skrb nije ograničena na određene medicinske dijagnoze, već bi trebala biti dostupna svim pacijentima s bolestima opasnim po život. Palijativna skrb je prikladna za svakog pacijenta i/ili obitelj koji žive sa, ili su u opasnosti od razvoja po život opasne bolesti zbog bilo koje dijagnoze, s bilo kojom prognozom, bez obzira na dob i u bilo koje vrijeme kad imaju neispunjenih

očekivanja i/ili potreba, a spremni su prihvatiti skrb. Palijativna skrb može nadopuniti i poboljšati terapiju koja utječe na bolest, ili pak može postati glavni fokus skrbi. Neki aspekti palijativne skrbi mogu se primijeniti i kod pacijenata u opasnosti od pojave bolesti, te njihovih obitelji. Svake godine 1,6 milijuna pacijenata u europskoj regiji umrijet će od tumora, a oko 5,7 milijuna od neonkoloških kroničnih bolesti. U Europskoj regiji registrirano je 881 milijuna stanovnika. Stope smrtnosti standardizirane za dob u ovoj regiji iznose 9.300 umrlih na milijun stanovnika. Od toga, oko 1.700 smrtnih slučajeva uzrokovano je tumorima, a 6.500 neonkološkim kroničnim bolestima (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009). Ovaj izračun podržavaju nedavni pregledni radovi koji upućuju na to da u Europi od tumora godišnje umre 1,7 milijuna stanovnika. Velika većina tih pacijenta patit će od bolova, dispneje i drugih fizičkih simptoma, ili će s napredovanjem svoje bolesti trebati podršku u svojim psihosocijalnim ili duhovnim problemima. Jedna australska radna skupina je, koristeći različite pristupe i konceptualne okvire, procijenila da populaciju kojoj je potrebna palijativna skrb čini između 50% i 89% svih umirućih pacijenata. Dok će palijativni pristup osigurati adekvatnu skrb za mnoge od tih bolesnika, procijenjeno je da najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumora i 5% neonkoloških pacijenata zahtijevaju specijalističku palijativnu skrb u posljednjih godinu dana njihova života. Međutim, ovi postoci dovedeni su u pitanje u postupku stvaranja konsenzusa, te je sugerirano da je postotak kako onkoloških, tako i neonkoloških pacijenata koji zahtijevaju palijativnu skrb, mnogo veći (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009). Ove procjene također će ovisiti o specifičnim obrascima bolesti u različitim zemljama. Trajanje liječenja varirat će od nekoliko dana do nekoliko godina, no, uz napredak moderne medicine, mnogi od tih pacijenta trebati će palijativnu skrb kroz duže periode, i to ne samo u posljednjoj godini svog života. To znači da u europskoj regiji (kao što je definira SZO) u svakom trenutku više od 320.000 onkoloških i 285.000 neonkoloških pacijenata oboljelih trebaju pomoć ili skrb specijalističkih službi palijativne skrbi. Ovi brojevi su vrlo konzervativne procjene budući da opterećenost simptomima i potrebe za palijativnom skrbi često nisu prepoznate, i stoga je moguće da su mnogo veći od procijenjenih. Ove procjene također pretpostavljaju da je opća palijativna skrb dobro razvijena i općenito na raspolaganju, što je istina samo za nekoliko europskih zemalja. Drugi izvještaji iz Velike Britanije kalkulirali su sa znatno većim brojem onkoloških i neonkoloških slučajeva smrti i procijenili znatno više postotke pacijenata koji trebaju specijalističku palijativnu skrb. U svim europskim zemljama palijativna skrb uglavnom se pruža pacijentima s daleko uznapredovalim rakom.

Pacijenti s drugim bolestima, kao što su neurološke bolesti, HIV/AIDS, ili pak zatajenje srca, pluća ili bubrega, mogu imati iste potrebe za palijativnom skrbi kao i oboljeli od raka, ali će mnogo teže naći pristup palijativnoj skrbi. Prevalencija tjelesnih simptoma, kao i psihološke, socijalne i duhovne potrebe, jednako su česti u pacijenata s kroničnim neurološkim, srčanim, cerebrovaskularnim, plućnim ili bubrežnim bolestima ili pak HIV/AIDS-om. Obrazac simptoma i trajektorija bolesti mogu se razlikovati od onih kod onkoloških pacijenata. Međutim, mnogi od tih pacijenata trebaju ili palijativni pristup, pa čak i specijalističku palijativnu skrb, baš kao što intenzitet i složenost njihovih simptoma i problema mogu biti slični onima kod onkoloških pacijenata. Osiguranje pristupačnosti visoko kvalitetne palijativne skrbi za neonkološke pacijente treba biti prioritet nacionalnog i europskog razvoja zdravstvene politike.

Prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za pružanje palijativne skrbi u Europi (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009) danas više od 95% svih pacijenata za koje se skrbi u službama specijalističke palijativne skrbi boluje od raka. Međutim, nizak postotak neonkoloških pacijenata u prvom redu ovisi o većim preprekama koje tim pacijentima onemogućavaju pristup pružateljima palijativne skrbi, kao što javnost i zdravstveni radnici često misle da je palijativna skrb namijenjena samo oboljelima od raka. Adekvatno pružanje palijativne skrbi za neonkološke pacijente zahtijeva dodatne resurse. Kad bi neonkološki pacijenti imali jednak pristup palijativnoj skrbi kao i onkološki pacijenti, procjenjuje se da bi postotak pacijenata koji trebaju palijativnu skrb bio 40% (neonkološki pacijenti) odnosno 60% (onkološki pacijenti) (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009). Uz demografske promjene populacija u starenju, statistički pokazatelji smrtnosti također se mijenjaju. Ljudi danas žive duže, udio starijih od 60 godina je povećan, i dalje će se povećavati sljedećih 20 godina. S produljenjem očekivanog životnog vijeka sve više ljudi umire zbog teških kroničnih bolesti kao što su bolesti srca, cerebrovaskularne bolesti i bolesti dišnog sustava, baš kao i od tumora. Kako sve više ljudi doživi staru dob, i kako sa starom dobi kronične bolesti postaju češće, tako će se i povećavati broj ljudi u populaciji koji žive sa, i pate od ovih bolesti. Zahvaljujući razvoju medicine, pacijenti će sve dulje preživljavati s kroničnom onesposobljavajućom bolešću, a posljedično će im palijativna skrb trebati u dužem vremenskom razdoblju. U godinama koje dolaze također će se povećati broj onkoloških pacijenata koji trebaju palijativnu skrb, kao i broj pacijenata koji žive s onkološkom bolešću, s obzirom na sve ranije dijagnosticiranje, poboljšavanje liječenja i dulje preživljavanje. Nacionalne strategije zdravstva trebaju sadržavati planove kako pokriti te rastuće potrebe. Ranija analiza prošlih

trendova i budućih projekcija smrtnosti u Engleskoj i Walesu istaknula je hitnu potrebu za planiranjem programa i aktivnosti povezanih sa velikim porastom stope smrtnosti u općoj populaciji i udjelom starijeg stanovništva, koji zahtijevaju znatno više stacionarnih kapaciteta ili opsežan razvoj skrbi u zajednici (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009).

2.5. Oblici pružanja palijativne skrbi

Prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za pružanje palijativne skrbi u Europi (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009) navode se slijedeći zahtjevi koji su veoma važni za pružanje palijativne skrbi u zajednici. To su: prethodno planiranje skrbi, kontinuitet skrbi, dostupnost skrbi i željeno mjesto skrbi. Ranije planiranje skrbi omogućava pacijentima da zadrže svoju osobnu autonomiju i daju upute o skrbi u slučaju da postanu nesposobni i više ne mogu donositi odluke. U idealnom slučaju, pacijent, obitelj i tim palijativne skrbi raspravljaju o planiranju i pružanju palijativne skrbi, uzimajući u obzir pacijentove preferencije, kao i resurse, te najbolje medicinske preporuke. Promjene pacijentovog stanja ili njegovih funkcionalnih sposobnosti dovest će do promjena u terapiji, a kontinuirana rasprava i prilagodbe odredit će individualni plan skrbi tokom trajektorije bolesti. Međutim, s napredovanjem bolesti i pogoršanjem kognitivnih i fizičkih funkcija, sposobnost odlučivanja kod nekih će se pacijenata smanjiti, pa oni više neće moći sudjelovati u donošenju odluka. Palijativna skrb treba integrirati sredstva za prethodno planiranje skrbi, tako da ti pacijenti mogu dobivati palijativnu skrb u skladu s njihovim preferencijama, ako to žele. Pravni položaj prethodnih odredaba razlikuje se od jedne do druge europske zemlje. Samo nekoliko zemalja osnažilo je ove dokumente i državnim zakonima. U toku je rasprava o tome koliko ranije donesene odredbe trebaju biti obavezujuće. Pacijentove preferencije mogu se s napredovanjem bolesti mijenjati, a nije uvijek jasno je li pacijent bio informiran na odgovarajući način i je li te informacije shvatio. Dakle, može biti da prethodna odredba više nije relevantna, ili pak da nije namijenjena situaciji koja se dešava. Pristup uslugama pretpostavlja da bi usluge trebale biti dostupne svim pacijentima, gdje god i kad god ih trebaju, bez odlaganja. Timovi palijativne skrbi bi trebali raditi na pravičnosti pristupa palijativnoj skrbi u svim uzrastima i svim skupinama pacijenata, svim dijagnostičkim kategorijama, u svim zdravstvenim okruženjima (uključujući ruralne zajednice) te neovisno o rasi, nacionalnosti, seksualnim sklonostima i platežnoj moći. Pravičnost pristupa palijativnoj skrbi treba biti

zajamčena u svim europskim zemljama, čime se osigurava pružanje palijativne skrbi u skladu s potrebama i bez obzira na kulturne, etničke ili druge osnove. Pacijenti s jednakim potrebama morali bi imati jednak pristup uslugama. Pristup ne bi smio ovisiti o platežnoj moći. Pristup visoko kvalitetnoj palijativnoj skrbi ne bi smio ovisiti o platežnoj moći pacijenata ili skrbitelja. Kontinuitet skrbi tokom trajanja bolesti i u različitim okruženjima zdravstvenog sustava osnovni je zahtjev palijativne skrbi. To se odnosi na kontinuitet skrbi kroz trajanje bolesti, kao i kroz različita okruženja. Kontinuitet skrbi pomoći će izbjegavanju pogrešaka i nepotrebne patnje pacijenata koji žive s bolestima opasnim po život; također, može spriječiti da se pacijent i obitelj osjećaju napuštenima, te osigurati da se poštuju pacijentovi izbori i preferencije. Palijativna skrb je sastavni dio svih okruženja gdje se pružaju zdravstvene usluge (bolnica, hitna služba, starački dom, dom za stanovanje, kućna njega, ambulantne službe, te netradicionalna okruženja kao što su škole i zatvori). Tim za palijativnu skrb surađuje s profesionalnim i neformalnim njegovateljima u svakom od tih okruženja kako bi se osigurala koordinacija, komunikacija, te kontinuitet palijativne skrbi na svim lokacijama institucionalne i kućne njege. Sprečavanje krize i nepotrebnih transfera je važan rezultat palijativne skrbi (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009). Većina pacijenata želi da ih se zbrinjava u vlastitim domovima, i to, ako je moguće, do trenutka smrti. Za razliku od toga, mjesto smrti za većinu pacijenata je bolnica ili starački dom. Rastući broj dokaza iz populacijskih istraživanja i istraživanja pacijenata pokazuje da bi većina pacijenata oboljelih od raka radije umrla u svojoj kući. Studije su otkrile da oko 75% ispitanika želi posljednju fazu svog života proživjeti u svom domu. Međutim, to je povezano s prisutnošću snažne društvene i obiteljske mreže; čini se da je postotak mlađih, samaca ili pacijenata čiji su partneri umrli (udovci, udovice) koji bi najradije umrli kod kuće, daleko ispod navedenog postotka. Ipak, suprotno od želja pacijenata, u Europi je najčešće mjesto smrti u bolnici ili staračkom domu. U jednom preglednom radu o stanju palijativne skrbi u Njemačkoj, postoci o mjestu smrti značajno su se razlikovali ovisno o različitim pristupima autora, ali sumarno je učestalost umiranja u institucijama 60-95%. Na temelju raznih istraživanja s različitim postocima, autori navode sljedeće procjene s obzirom na mjesto smrti u Njemačkoj: u bolnici 42-43%, kod kuće 25-30%, u staračkim domovima ili domovima za stanovanje 15-25%, u hospiciju 1-2%, te drugdje 3-7% (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009). Mnogi pacijenti su u mogućnosti da većinu posljednje godine života provedu kod kuće, no onda ih se prima u bolnicu da umru. U literaturi se pojavljuje činjenica da se mnogi umirući ljudi zaprimaju u bolnicu radi terminalne skrbi zbog

neadekvatne potpore u zajednici. Kad god je to moguće, željeno mjesto skrbi i mjesto smrti treba doznati i raspraviti s pacijentom i obitelji, kao i mjere koje valja poduzeti da se udovolji tim željama. No, važno je uvidjeti da mjesto smrti mogu odrediti i drugi faktori osim pacijentove želje. U završnoj fazi bolesti, zdravstveno stanje može se pogoršati toliko da to zahtijeva prijem u bolnicu ili specijalističku stacionarnu jedinicu radi intenzivnog liječenja ili intenzivne njege, koje mu se nisu mogle pružiti u kućnoj skrbi (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009).

2.6. Osoblje u službama palijativne skrbi

Prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za pružanje palijativne skrbi u Europi (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009) službe koje nisu specijalizirane za palijativnu skrb mogu koristiti palijativni pristup skrbi ili pružati osnovnu palijativnu skrb, čak i kad to može biti učinjeno samo na razini jedne profesionalne kategorije, ili kad to čini samo jedna osoba na primjer, liječnik opće prakse koji radi sam, ako ima pristup podršci interdisciplinarnog tima. Palijativnu skrb najdjelotvornije pruža interdisciplinarni tim zdravstvenih stručnjaka koji raspoložu znanjima i vještinama u svim aspektima procesa skrbi vezanih uz područje njihove struke. Međutim, u nespecijaliziranim strukturama multidisciplinarni timski rad je prije iznimka nego pravilo. Treba voditi računa da nespecijalizirane službe održavaju odgovarajuće komunikacijske veze sa specijalističkim infrastrukturama. Pružanje usluga specijalističke palijativne skrbi zahtijeva multiprofesionalni tim s interdisciplinarnim stilom rada. Vijeće Europe za palijativnu skrb (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009) dalo je popis zahtjeva za osobljem u službama specijalističke palijativne skrbi. Prema tom popisu - osim medicinskih sestara i liječnika – sljedeći stručnjaci trebaju biti dostupni u punom radnom vremenu, u dijelu radnog vremena ili u redovito vrijeme: socijalni radnici, stručnjaci vješti u psihosocijalnoj podršci, odgovarajući broj uredskih radnika, administratora i uredskih pomoćnika, fizioterapeuti, stručnjaci vješti podršci u žalovanju, koordinatori za duhovnu skrb, koordinatori za volontere, svećenici, stručnjaci za skrb o ranama, stručnjaci za limfedem, radni terapeuti, logopedi, dijetetičari, ljekarnici, terapeuti za komplementarne terapije, treneri/predavači i sl. Temeljni tim palijativne skrbi trebao bi se sastojati minimalno od medicinskih sestara i liječnika s posebnom obukom, te da ga, ako je moguće, nadopunjuju psiholozi, socijalni radnici i fizioterapeuti. Ostali stručnjaci mogu biti članovi tima, ali češće će raditi kao vanjski suradnici. Razlike između europskih zemalja, regija i zdravstvenih

struktura moraju se odvagovati u odnosu ravnoteže između temeljnog tima i proširenog tima. Na primjer, u nekim zemljama psiholozi se smatraju temeljnim članovima tima, dok u drugim zemljama ova profesija nije u većoj mjeri uključena u klinički rad s pacijentima i njihovim obiteljima.

2.7. Europske smjernice za razvoj palijativne skrbi

U Preporuci Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi (2003) navodi se kako se politika palijativne skrbi treba zasnivati na sljedećim vrijednostima: ljudska i bolesnička prava, ljudsko dostojanstvo, socijalna povezanost, demokracija, jednakost, solidarnost, sudjelovanje, sloboda izbora te jednake mogućnosti s obzirom na spol. Bitne karakteristike palijativne skrbi su: kontrola simptoma, psihološka, duhovna i socijalna potpora, potpora obitelji, potpora žalovanju i etička pitanja na kraju života. U navedenom dokumentu ističe se nužnost uključivanja palijativne skrbi, kao dijela zdravstvenih službi, u nacionalne zdravstvene strategije. Palijativna skrb je dio zdravstvenog sustava i kako takva element prava građana na zdravstvenu skrb. Stoga je zadaća svake vlade jamčiti i učiniti dostupnom palijativnu skrb građanima. U Preporuci su definirani standardi u pružanju palijativne skrbi, s naglaskom na važnost usvajanja zajedničkih pravila među zemljama članicama Europske unije. Zdravstveni sustav treba biti orijentiran na bolesnika, građani trebaju sudjelovati u odlukama koje se tiču njihova zdravlja, a ističe se i važnost stvaranja okruženja u kojem se prepoznaje značaj palijativne skrbi. Poštovanje i zaštita bolesnih ili umirućih osoba uključuje osiguranje odgovarajuće skrbi u odgovarajućoj okolini. Palijativni postupci, skrb i potpora mogu se pružati kod kuće, u staračkim domovima, u domovima za stanovanje, u bolnicama i hospicijima te u drugim okruženjima ako je to potrebno. Europsko udruženje za palijativnu skrb (Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, 2009) izdalo je svoju knjigu pod nazivom „Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi“. U ovom dokumentu ističe se važnost postizanja kompromisa oko terminologije, ali i usvajanja zajedničkih normi i standarda kako za zdravstvene stručnjake koji rade u palijativnoj skrbi, tako i za donositelje odluka u zdravstvu koji su odgovorni za pristupačnost palijativne skrbi pacijentima.

3. KOMPONENTE KVALITETE ŽIVOTA U PALIJATIVNOJ SKRBI

Prema Cohenu (2001) svrha palijativne skrbi je maksimiziranje i potpuna briga o četiri komponente kvalitete života palijativnih bolesnika a to su: fizičke komponente (bol i drugi fizički simptomi) te psihološke, socijalne i duhovne komponente. Prema Štambuk (2011) model Haas QoL (quality of life) može se koristiti kada se istražuju potrebe pacijenata u palijativnoj skrbi. Ovaj koristan model temelji se na višedimenzionalnoj i dinamičkoj analizi četiri glavne komponente kvalitete života: fizičke, psihičke, socijalne i duhovne. Subjektivna komponenta dobrobiti je primarni pokazatelj kvalitete života koji utječe na sve četiri komponente. Drugi važan pokazatelj koji proizlazi iz funkcionalnog statusa jest zadovoljstvo životom i ono utječe na osjećaj subjektivne dobrobiti. Posljedično, može se reći da se kvaliteta života razvija iz trenutnih životnih uvjeta pojedinaca u okvirima njihove percepcije. Cilj palijativne skrbi jest osigurati najveću moguću kvalitetu života bolesniku do kraja života. Kvaliteta života varira tijekom bolesti, a u njenom kritičnom stadiju na nju snažno utječe neizlječivo stanje bolesti, neuspješno medicinsko liječenje, recidivi opasni po život i prelazak s kurativnog liječenja na prateću medicinsku skrb koja uključuje postupke ublažavanja boli. Unatoč razvoju koncepta još uvijek ne postoji konsenzus o tome kako definirati kvalitetu života. Dedhiya i Kong (1995) navode da bi to moglo biti posljedica činjenice da je kvaliteta života još uvijek nejasan pojam i nedovoljno u fokusu istraživača. Moons, Budts i De Geest (2006) navode kako koncept uključuje negativne kao i pozitivne aspekte. Holmes (2005) navodi kako nedostatak konsenzusa o definiciji i značenju kvalitete života otežava njenu procjenu. Njegovo pitanje je: Može li se kvaliteta života uopće mjeriti? Međutim, postoji konsenzus oko četiri glavne dimenzije kvalitete života, a to su fizička, psihološka, socijalna i duhovna na temelju percepcije pacijenta (Haas, 1999, King, Hinds, Dow, Schum i Lee, 2002, prema Štambuk, 2011). Wrosch i Scheier (2003) tvrde da je kvaliteta života zahvaćena osobnošću. Optimisti se sa svojom životnom situacijom nose drugačije od pesimista. Stoga, razlika u onome što pridonosi kvaliteti života ovisi o tome jer različiti ljudi cijene različite stvari.

3.1. Fizička komponenta kvalitete života

Fizička komponenta kvalitete života dugo je vremena bila prepoznata kao gotovo jedina i presudna komponenta koja se izravno povezivala sa kvalitetom života. Podrazumijevalo se da, ukoliko osoba nema funkcionalnih ograničenja ni težih zdravstvenih smetnji automatski visoko vrednuje i ocjenjuje kvalitetu svog života. Navedena komponenta je zanimljiva kada se promatra iz

perspektive korisnika palijativne skrbi jer bi se isto tako podrazumjevalo da će osobe koje imaju teške zdravstvene teškoće negativno procjenjivati kvalitetu svog života ali ćemo u nastavku ovog rada argumentirati navedene tvrdnje koje sve više idu u suprotnom smjeru tj. koje pokazuju da unatoč fizičkoj nesposobnosti osobe pozitivno ocjenjuju kvalitetu svog života. Prema Ferrans i sur. (2005) fizička komponenta kvalitete života usko je povezana sa fenomenom tzv. "health related quality of life - HRQOL", koja koncept kvalitete života generalno povezuje sa zdravstvenim stanjem osobe. Prema Sitlinger i Zafar (2018) HRQOL općenito je prihvaćena kao višedimenzionalna procjena kako tijekom bolesti i eventualnog liječenja utječu na pacijentov općeniti osjećaj i procjenu sveukupne funkcionalnosti i dobrobiti. Provođenjem istraživanja u kasnijem razdoblju pokazale su se i ostale komponente koje se mogu dovesti u vezu sa kvalitetom života. Kronične, progresivne i neizlječive bolesti često uključuju niz međusobno povezanih simptoma koji utječu na kvalitetu života (Ferrell, 1996, Fitch, 2005, prema Štambuk, 2011). Bol je najčešći simptom prisutan u većini pacijenata koji boluju od karcinoma i u 75- 80 % ostalih pacijenata koji boluju od neke druge bolesti tijekom posljednje godine života (Weiss i sur., 2001). Nadalje, istraživanje McCartha i sur. (2000, prema Štambuk, 2011) pokazuje da oko 50 % pacijenata koji boluju od karcinoma osjeća jaku bol tijekom zadnja tri dana života. Bol ima negativan učinak na pacijentovu fizičku, emocionalnu i egzistencijalnu dimenziju života, a strah od boli često je popratni simptom kod pacijenata koji boluju od karcinoma. Uspješno reduciranje boli čini bol manje važnim faktorom i poboljšava kvalitetu života pacijenta (Vig i Pearlman, 2003). Umor je čest fizički simptom kod pacijenata oboljelih od karcinoma i drugih neizlječivih bolesti i ima veliki utjecaj na kvalitetu života (McCarthy i sur., 2000). Funkcionalni status i kvaliteta života bolesnika su se pogoršavali u posljednjih šest mjeseci i postali su ovisniji o drugima (McCarthy i sur., 2000). Od ostalih fizičkih pojava pojavljuju se deskoncentriranost, mučnina, povraćanje, nedostatak zraka i delirij (Fitch, 2005).

Ferrell (1996, prema Štambuk, 2011) tvrdi kako tjelesno blagostanje pacijenata oboljelih od karcinoma bez obzira na fazu bolesti, uključuje ublažavanje simptoma, održavanje autonomije i funkcionalnosti. Ovo također vrijedi i za pacijente koji boluju od drugih progresivnih i neizlječivih bolesti. Wilson i Cleary su (1995, prema Ferrans, 2005) funkcionalni status procijenili kao sposobnost obavljanja zadataka u više domena kao što su fizičke i društvene funkcije te funkcije uloga. On može biti sagledan iz više perspektiva. Tradicionalno je shvaćan iz perspektive invaliditeta ili onesposobljenosti te je usmjeren na gubitak funkcije osobe i njegove učinke na

svakodnevni život a u revidiranom pristupu vidimo funkcionalni status fokusirajući se na optimizaciju funkcije koja ostaje (Stineman i sur. 2005., prema Ferrans 2005).

Za generalno mjerenje funkcionalne sposobnosti ispitanika koriste se slijedeći mjerni instrumenti: Activities of daily living (ADL) koji je mjerni instrument usmjeren na aktivnosti orijentirane na osobnu brigu o vlastitom tijelu. Ove aktivnosti su elementarne i one omogućavaju preživljavanje a odnose se na osnovne životne potrebe, osobnu higijenu, samostalno korištenje WC-a, oblačenje, svlačenje i samostalno hranjenje (Pashmdarfard i Azad, 2020). Mjerni instrument Instrumental activities of daily living (IADL) se za razliku od varijabli mjerenih mjernim instrumentom ADL, odnosi na mjerenje složenijih varijabli a odnose se na mjerenje aktivnosti unutar vlastitog doma i zajednice. Varijable mjerene mjernim instrumentom (IADL) odnose se na uspješno starenje a odnose se na upravljanje financijama, održavanje kućanstva, uzimanje lijekova, telefoniranje i sl. (Pashmdarfard i Azad, 2020). Uz navedene mjerne instrumente, za procjenu funkcionalnosti operiranih bolesnika može se koristiti i Barthelov indeks dnevnih sposobnosti, kao objektivni pokazatelj funkcionalne sposobnosti ispitanika. Stručna osoba (specijalist ortoped ili fizijatar) procjenjuju sposobnost ispitanika po pitanju pokretnosti, samostalnosti pri hranjenju, oblačenju i svlačenju i sl. (Pecotić Jeričević i sur., 2017). Najpouzdanije rezultate moguće je dobiti individualnom i subjektivnom procjenom. Uglavnom se mjeri Likertovom ljestvicom kojom pacijenti procjenjuju zadovoljstvo svojim zdravljem i funkcionalnom sposobnošću koju mjere od 1 (najlošije) do 5 (izvrsno) ali se na takav način zanemaruju druge komponente koje također imaju utjecaj na kvalitetu života pojedinca. Od raspoloživih mjernih instrumenata, prema Mccafrey i sur. (2016) bitnim fizičkim odrednicama procijenjeni su aspekti zdravstvene njege kao što su pristup, koordinacija, kontinuitet i kvaliteta skrbi. Lak pristup skrbi pomogao je pojedincima da se osjećaju sigurnijima. Također, manje posjeta zdravstvenim ustanovama uz minimalno čekanje na usluge zdravstvene skrbi povećava stupanj kvalitete života. Sudionici su istaknuli važnost njihove veze sa zdravstvenim osobljem i vrednovanje dosljednosti dok su česte promjene članova osoblja uzrokovale stres i tjeskobu korisnika. Prema Štambuk (2011) fizička udobnost često je važan pokazatelj palijativne skrbi jer umiruće osobe žele da njihovi posljednji dani budu što je moguće više ugodniji. Istu opisuje niz simptoma kao što su specifični simptomi npr. smetnje disanja, stanje umora i malaksalosti. Bol je dominantan simptom tjelesne nelagode kod terminalno bolesnih osoba (75-80 %) (Butler i sur. 1996). Postoji malo istraživanja o ostalim postupcima liječenja osim o boli. Međutim, preko 70 % pacijenata oboljelih od raka ima dispneju i gotovo 80 % umor u zadnjih

6 tjedana (Reuben i Mor, 1996, prema Štambuk, 2011). Procjena tjelesnog funkcioniranja uključuje ograničenje u hodu, kretanju kroz stepenice, savijanju i bitnim fizičkim aktivnostima kao što su rad i rekreacija. Neke od tih funkcija mogu biti manje relevantne za većinu umirućih pacijenata te u ukupnoj procjeni kvalitete života mogu imati sporednu ulogu dok neke od u nastavku opisanih komponenti mogu imati presudnu ulogu u procjeni. Suvremeni pristup HRQOL-u je dinamičan, subjektivan i višedimenzionalan koncept te osim fizičke komponente u ukupnu procjenu kvalitete života pojedinca uključuje i socijalnu, psihološku te duhovnu komponentu (Bakas i sur., 2012).

3.2. Psihološka komponenta kvalitete života

Suvremeni pristup palijativne skrbi zahtijeva interdisciplinarni pristup stručnjaka uključujući psihofizičke komponente koje su bitne svakom pojedinom pacijentu, a ne samo tjelesnu njegu i skrb. Skrb o pacijentu podrazumijeva i skrb o obitelji što je od izrazite važnosti u procesu palijativne skrbi. Stvaranje sigurnog prostora za komunikaciju s bolesnikom i s osobama iz njegove obitelji je jako važno. Kao jedna od pojava psiholoških promjena kod bolesnika u palijativnoj skrbi jest ta da pacijent s progresijom bolesti postaje ili željan stalne pažnje ili se povlači u sebe. Dijagnoza terminalnog oboljenja je traumatična za sve osobe koje sudjeluju u skrbi za pacijenta, a stvarnost pojedine osobe može se promijeniti u roku od nekoliko sekundi (Bruera i Portenoy, 2001). Zajedno s progresijom bolesti učestalo se javljaju i razne psihičke smetnje oboljelih osoba. Postoje razlike u definiciji psihičkih smetnji, načinima mjerenja pa stoga na velikoj populaciji osoba oboljelih od karcinoma, 31,8 % ispitanika zadovoljava kriterije za psihički poremećaj od čega je najzastupljeniji anksiozni poremećaj i poremećaj prilagodbe, dok se anksioznost često pojavljuje i među članovima obitelji oboljelih osoba. Stope depresije kreću se od 23 % do 58 % pri čemu je isto prevladavajuće u kasnijim fazama bolesti (Bruera i Ann-Yi, 2022). Ozbiljnost depresije značajno je povezana s pojačanim tjelesnim smetnjama, ograničenjem u funkcionalnom statusu i očekivanom trajanju života. Pacijenti koji boluju od neizlječive bolesti, uključujući karcinom, doživljavaju psihički stres uz uobičajene fizičke simptome. Kada se smrt približava osjećaju povećanu bol i povećani stupanj stresa (McCarthy i sur., 2000). Područje psihičkog stresa kojeg doživljavaju osobe koje boluju od neizlječive bolesti nije dovoljno istraženo a istraživanja provedena na ovom području nisu dovoljno kvalitetno obrađena (Akechi i sur., 2004,

prema Štambuk, 2011). Prema Brkljačić (2019) emocionalna ili psihološka bol uočena kod terminalnih bolesnika gotovo je uvijek rezultat njihovih svjesnih ili podsvjesnih strahova, osjećaja nemoći i beznada. Simptomi mogu biti tjeskoba, bijes, nesаница, depresija, razdražljivost. Najveći je ljudski strah strah od same smrti ili barem strah od nepoznavanja kakva će ona biti, kako će nastupiti i što očekivati. Spektar čimbenika koji mogu uzrokovati strah kod umiruće osobe je širok, u rasponu od fizioloških učinaka poremećaja autoimunog i živčanog sustava, do sekundarnih posljedica kao što je stalno ubrzano disanje. Primjeri straha su strah od odvajanja od voljenih bližnjih, strah od izolacije, strah od samoće, strah od bespomoćnosti, strah od boli ili drugih simptoma, strah od ostavljanja nedovršenih obaveza, strah od umiranja. Navedene pojave se mogu ublažiti otvorenim razgovorom i tzv. "normalizacijom straha" u komunikaciji sa stručnim osobljem i članovima obitelji (Tanchel, 2003). Postoje strahovi i od procesa bolesti, koliku će bol netko trpjeti, hoće li zadržati zdravi razum, pa čak i strahovi o prosudbi ili kazni u zagrobnom životu. Društvene boli koje osjećaju umirući pacijenti najčešće uključuju vrlo temeljne, praktične sadržaje. Na osobnoj razini postoji mnogo zabrinutosti jer je osoba izgubila svoje funkcije kao majka ili otac, suprug ili supruga ili član zajednice (Byck, 1996). Depresija je značajno povezana sa kvalitetom života i pogađa najmanje 25 % terminalno bolesnih osoba. Kod mnogih pacijenata ostaje neotkrivena i neliječena (Smith, Gomm i Dickens, 2003). Štambuk (2011) navodi kako neublaženi simptomi kao što su bol, umor, nepokretnost ili mučnina mogu uzrokovati depresiju i smanjiti socijalno, emocionalno ili kognitivno funkcioniranje i posljedično utječu na kvalitetu života općenito. Kombinacija strategija suočavanja tijekom bolesti pomaže pacijentima da povremeno dožive pozitivne osjećaje unatoč neizlječivoj bolesti (Van der Lee i sur., 2005, prema Štambuk, 2011). Psihološko blagostanje odnosi se na traženje kontrole kada se suočavamo sa smrću, promijenjenim životnim prioritetima i strahovima od nepoznatog kao i prepoznavanjem pozitivnih promjena u životu (Ferrel, 1996). Na psihičko stanje pacijenta utjecaj ima i podneblje (okolina) te kulturološko podrijetlo pacijenta. U različitim se kulturama različito shvaća završni dio života u terminalnoj bolesti. Temeljna vrijednost pripadnika zapadne kulture je reći istinu pacijentu od trenutka saznavanja za dijagnozu i ishod bolesti te se na takav način pacijentu daje prilika da sudjeluje u važnim odlukama kao što su običaji sahrane ili obredi žalosti što može ublažiti psihološki pritisak pacijenta (Tanchel, 2003). Psihosocijalna podrška palijativnom bolesniku mora biti osigurana od strane interdisciplinarnog tima kod kuće ili stručnog osoblja u stacionarnom obliku smještaja. Bolesnika i obitelj, odnosno osobe koje njeguju bolesnika, treba

poticati na razgovor, dopustiti im da iskažu svoje osjećaje i strahove. Takve razgovore moraju voditi educirane osobe poput psihologa, psihijatra ili socijalnog radnika. Tuga, koja se redovno javlja kod palijativnih bolesnika je proces psihološke, društvene i fizičke reakcije na očekivani gubitak. Pritom se očekuju emocionalni osjećaji kao bijes, frustracija, krivnja, usamljenost, koje se prikazuju kao prirodne i popratne reakcije na gubitak (Brkljačić, 2019). Istraživanja provedena u naprednijim zemljama pokazuju da su potencijalnim psihološkim teškoćama izloženi i članovi obitelji koji brinu o palijativnim pacijentima, a moguće je da se pojavljuju u obliku depresivnih smetnji, anksioznih poremećaja te PTSP-a. (Ullrich i sur., 2017). Prema Garcia i Navarro (2017) mnogi stariji ljudi povezuju kvalitetu života sa sposobnošću neovisnosti u svakodnevnim životnim aktivnostima. Zato je važno voditi računa o poboljšanju samopoštovanja, zadovoljstvu funkcioniranjem, osjećaju neovisnosti u svakodnevnim životnim zadacima i osjećaju sudjelovanja, koliko god je to moguće, što su važne komponente cjelokupne strukture koja čini standarde kvalitete života starijih osoba. Istraživanja provedena u Hrvatskoj doprinose argumentima da je zdravstveno stanje ljudi značajno povezano sa njihovom procjenom kvalitete života. Narušeno i loše zdravlje je nedvojbeno jedan od vanjskih čimbenika koji negativno utječe na život pojedinca te je utjecaj oštećenog zdravlja na kvalitetu života višestruk. U osoba koji su palijativni pacijenti može se javiti depresija, anksioznost, osjećaj bespomoćnosti, smanjeno samopouzdanje, osjećaj nedostatka kontrole (Vuletić, 2013). Na području psihološke razine zapažamo stanje patnje koja često nastaje u suočavanju s neizbježnošću smrti. Patnja izvan tjelesne dimenzije obuhvaća šire psiho-socijalno-duhovne aspekte. Može biti definirana kao osjećaj tjeskobe, depresije, ranjivosti i prijetnje vlastitom integritetu. Bol i patnja se uzajamno pojačavaju, jaka i postojana bol može u svim dimenzijama utjecati na patnju i obrnuto. Čeznutljivost, potištenost ili osjećaj besmislenosti života mogu pojačati bol. Jedna od glavnih opasnosti zanemarivanja razlike između boli i patnje u kliničkom kontekstu jest sklonost da se tretmani usredotoče samo na fizičke simptome, kao da su oni jedini izvor pacijentovih tegoba. Na psihološkom području, osobe u terminalnoj fazi bolesti postaju preosjetljive, željne pažnje, razumijevanja i utjehe (Vuletić, 2013). Uz psihološku komponentu kvalitete života palijativnih bolesnika usko se povezuje duhovna dimenzija na način da se pretpostavlja da veća razina duhovnosti smanjuje potencijalne psihičke poteškoće ali isto zahtjeva daljnji detaljan pregled istraživanja. Istraživanja pokazuju kako psihološka i duhovna dimenzija imaju središnju ulogu u brizi za pacijente u palijativnoj skrbi (Bernard i sur., 2017).

3.3. Socijalna komponenta kvalitete života

Neizlječive bolesti mijenjaju društveni status bolesnika. Osim boli i drugih razornih simptoma i komplikacija, pacijenti mogu patiti od drugih neželjenih učinaka bolesti kao što su promijenjen izgled, gubitak društvenih, profesionalnih i obiteljskih uloga te sposobnosti da ostanu neovisni i normalno funkcioniraju i što je najvažnije percepcija budućnosti. Socijalna podrška zahtijeva odnose sa drugim ljudima. Dokazano je da kronična i akutna socijalna izolacija negativno utječe na kvalitetu života. Dok se učinci socijalne izolacije očituju kod svih dobnih skupina, brojna istraživanja pokazuju da su posljedice posebno izražene kod starije populacije (Newman-Norlund i sur., 2022). Najvažniji dio društvene mreže za osobe koje boluju od neizlječivih bolesti su njihova obitelj, prijatelji i zdravstveni djelatnici (Tang, Aaronson i Forbes, 2004). Palijativni bolesnik je dio svog sustava podrške pa njegovo stanje ima međusoban utjecaj i na članove obitelji, prijatelje i kolege na poslu. Važno je da zdravstveni djelatnici pruže informacije o dijagnozi, liječenju i prognozi (Kirk i Kristjanson, 2004). Fallowfield, Jenkins i Beveridge (2002) izjavili su da je poželjno reći istinite podatke o bolesti pacijentima i njihovim obiteljima. Gaston i Mitchell (2005) primjećuju da što su pacijenti bili bolesniji to su manje imali zanimanja i manje su bili uključeni u odluke vezane uz bolest. Uznemirenost i psihička napetost mogu utjecati na odnos bolesnika prema drugim ljudima tijekom napredovanja bolesti (Block, 2006). Uslijed iste može doći i do nasilja unutar obitelji. Određeni broj pacijenata izbjegava razgovarati o bolesti sa supružnicima ili bliskim osobama i članovima obitelji kako bi poštedjeli njihove osjećaje. U ovom je kontekstu emocionalna i afirmativna podrška jako važna za pacijente. Iako su društveni odnosi važni za kvalitetu života palijativnih bolesnika i sprječavaju osjećaj izoliranosti i besmislenosti, oni nemaju značajan utjecaj na fizičke simptome kao što su bol, umor ili emocionalno stanje (Hunter, Davis i Tunstall, 2006). To može biti razlog zbog kojeg su odnosi bolesnika sa obitelji u nekoliko studija podcijenjeni. Lokalni običaji, opseg socijalne podrške članova obitelji i povezani čimbenici kao što su način života i bračni status utječu na mjesto smrti (Gomez i Higginson, 2006). Fokusiranje na društvenu dimenziju kvalitete života palijativnog bolesnika pruža priliku promatrati ulogu i odnose osoba umjesto da se koncentriraju samo na bolest (Ferrell, 1996). McCafrey i sur. (2016) navode da je bitna odrednica kvalitete života palijativnih bolesnika i kvaliteta partnerskog odnosa jer palijativni bolesnici ne žele imati osjećaj da postaju teret članovima svoje obitelji i partneru. Ukoliko čitava okolina palijativnog bolesnika ima adekvatnu podršku u procesu prihvatanja bolesti i neizbježnog dijela smrti samim time mogu osigurati i

kvalitetnu podršku samom pacijentu i na takav način mu olakšati posljednje dane njegovog života. U nekim istraživanjima nalazi se kako su mreža podrške i duhovna podrška alati za suočavanje koji mogu pomoći u održavanju kvalitete života (Silva i sur., 2021). Društvena podrška može utjecati na kvalitetu i smisao života pacijenata pomažući im da se učinkovitije nose sa svojim patnjama i čineći da se osjećaju cijenjeno, voljeno i zbrinuto. Schwartz i Frohner (2005, prema Dobrikova i sur., 2016) su otkrili da što više socijalne podrške pacijent ima, bolje percipira svoje zdravstveno stanje i opće blagostanje. Mikulincer, Florian i Hichberger (2003, prema Dobrikova i sur., 2016) tvrde da bliski društveni odnosi koji nadilaze fizičku smrt mogu pružiti zaštitu i omogućiti pacijentu da se bolje nosi sa stvarnošću smrti. Nadalje, pretpostavljaju da bliski odnosi potiču samoodržavanje i doprinose shvaćanju značenja i vrijednosti osobnog života.

3.4. Duhovna dimenzija kvalitete života

Duhovnost je intrinzična i bitna komponenta palijativne skrbi smatra Cicely Saunders, a priznata je i uključena u definiciju Sjetske zdravstvene organizacije već gotovo 15 godina. Unatoč svim dokazima koji se pojavljuju i statusu temeljne dimenzije palijativne skrbi, duhovna skrb ostaje najmanje razvijena i najzanemarenija dimenzija palijativne skrbi. Stoga su posljednjih godina pokrenute inicijative za promicanje integracije ove dimenzije u istraživanja, te je sukladno tome isto počelo 2010. godine kada su članovi Europske udruge za palijativnu skrb osnovali zasebnu organizaciju duhovne skrbi koja ima za cilj proširiti duhovnu skrb utemeljenu na dokazima razvijanjem programa za afirmiranje istraživanja u ovom području. Napredak je evidentan na nacionalnim razinama. Sve je veći broj istraživača koji se bave ovom temom u različitim zemljama. Religioznost i duhovnost nisu jednoznačni koncepti. Čovjek može biti religiozan ali ne i duhovan i obrnuto. Duhovnost se odnosi na dublje pitanje smisla i povezanosti s nečim što je veće od nas samih a religioznost podrazumijeva organizirane prakse i uvjerenja. Značenje duhovnosti odnosi se na domenu ljudskog postojanja koja transcendiraju sve materijalne oblike i pruža vlastitom životu dublji osjećaj svrhe, povezanosti, cjelovitosti i nade (Leutar, 2017). Novija istraživanja počela su se baviti ispitivanjem povezanosti duhovne dimenzije s kvalitetom života. Provedena istraživanja pokazuju da su manje depresivne osobe koje imaju izraženiju duhovnost (Panzini i sur., 2017). Prema Gijberts i sur. (2019) iako definicije duhovnosti često sadrže elemente poput potrage za smislom, odnosa i nade, nedostaje jedinstvena definicija koja pokriva sve

dimenzije duhovnosti. Za potrebu provedbe duhovne skrbi u palijativnoj skrbi potrebno je dobro razumijevanje duhovne skrbi. Gomez Batiste i sur. (2017) su u istraživanju koje je provedeno u Španjolskoj za procjenu učinkovitosti intervencija unutar programa "Sveobuhvatna skrb za pacijente s uznapredovalim bolestima i njihovim obiteljima" pri usporedbi rezultata u anketama ispunjenim na početku i nakon kontrolnih posjeta, utvrdili da su psihosocijalne i duhovne dimenzije značajno poboljšane. Stoga su autori zaključili kako dobro obučeni stručnjaci iz područja duhovne skrbi mogu pomoći u ublažavanju tegoba pacijenata posebno kod emocionalnog stresa. Norveška studija (Tornoe i sur., 2015) pružila je primjer mobilnog tima koji je njegovatelje u praksi poučavao kako bi prepoznali duhovnu i egzistencijalnu patnju. Stručnjaci koji rade na odjelima intenzivne skrbi u Nizozemskoj (prema Van de Geer i sur., 2018) navode da oni, da bi pružili duhovnu skrb moraju dobro poznavati sebe i dodatno se obrazovati u tom području. Iz svega navedenog proizlazi da je za implementaciju duhovne skrbi u palijativnu skrb nužna duhovna kompetencija stručnjaka i prepoznatljivost potrebe za istim (Štambuk, 2017). Bitno je naglasiti da djelatnici u sustavu palijativne skrbi ne bi trebali gledati na nadu pacijenta samo iz istinite, realistične perspektive nade. Unatoč realno očekivanim negativnim ishodima obzirom na fazu oboljenja, palijativni djelatnici svojim pacijentima trebaju u svakom trenutku pristupiti iz vedre i pozitivne perspektive kako bi svojim pristupom doprinijeli olakšanju njihovih posljednjih dana i trenutaka. Otkriće duhovne skrbi kao pokušaja osnaživanja pacijenata i njegovih bližnjih ukazuje na važnost osnaživanja koje može uključivati nekoliko tema: samopoimanje pacijenta, znanje o praksi i teorijama pregovaranja o zdravstvenom stanju i osobnim odnosima, podršku u procesu gubitka i znanje o posljedicama terminalnih bolesti. Smatra se bitnim naglasiti kako opseg duhovne skrbi nije usmjeren na institucionaliziranu tradiciju već na to kako pojedinci daju smisao svojoj situaciji (Gijberts i sur., 2019). Istraživanje koje je proveo Panzini (2005, prema Gijberts i sur., 2019) potvrđuje ranije spoznaje kako postoji pozitivna povezanost između pozitivnog duha i religioznosti i kvalitete života, a negativna povezanost između kvalitete života i negativnog stava prema duhovnosti i religioznosti. Robbins i sur. (2001, prema Gijberts i sur., 2017) su proveli longitudinalno istraživanje sa 60 osoba koje boluju od amiotrofične lateralne skleroze te utvrdili kako unatoč objektivnom ograničenju funkcionalnih sposobnosti tijekom vremena osobe koje imaju izraženiju duhovnost bolje procjenjuju kvalitetu života tj. procjena kvalitete života im ne opada zajedno s opadanjem funkcionalnih sposobnosti. Duhovno blagostanje znači sposobnost održavanja nade i smisla života a to i je poboljšano religijskom duhovnom potporom i utjehom

osobe (Ferrel, 1996). Koncept duhovnosti neki su autori kritizirali kao kontradiktoran, nepotreban, loše definiran te se drži da nije povezan sa niti jednom specifičnom teorijom (Salander, 2006). Međutim, neki istraživači tvrde da duhovnost pomaže osobama koje boluju od neizlječivih bolesti da shvate svoj svijet, povežu se s prirodom, samim sobom i drugima te da im duhovnost pomaže u pronalasku smisla (Fitch, 2005). Mjere duhovnosti i religioznosti u studijama kvalitete života omogućuju razumijevanje integracije uma, tijela i duha u njezi terminalno bolesnih pacijenata (Mytko i Knight, 1999). Međutim, duhovnost ne mora uvijek biti povezana s religioznošću jer ljudi mogu biti duhovni, a ne i religiozni (Breitbart, 2002). Sawatzky, Ratner i Chiu (2005) pronašli su da duhovnost nije pouzdan pokazatelj kvalitete života, odnosno da je duhovnost koncept različit od kvalitete života, koji pomaže pacijentima da se nose s bolešću i može povećati njihovu kvalitetu života (Mytko i Knight, 1999). Egzistencijalna pitanja važna su za kvalitetu života pacijenata u kasnom stadiju karcinoma i drugih terminalnih bolesti (Cohen, Mount i Strobel, 1995, Ross, 1995, prema Štambuk, 2011). Ona su od posebne važnosti budući da je uvriježeno stajalište da život ljudskih bića treba imati smisao, svrhu i nadu (Chochinov, 2006). Pacijenti s dijagnozom karcinoma često su nezadovoljniji duhovnom podrškom nego fizičkom njegom i skrbi (Strang i sur., 2001, prema Štambuk, 2011) i imaju potrebu komunicirati sa zdravstvenim djelatnicima o egzistencijalnim problemima (Bolmsjo, 2000). U ovom razdoblju egzistencijalni distres se izražava kao gubitak funkcija, gubitak društvene uloge i odnosa, gubitak neovisnosti, promjena osobnosti i prisutnost anksioznosti (Morita, Kawa, Honke, Kohara, Maeyama, Kizawa i dr. 2004). Umirujući pacijenti imaju osjećaj beznađa, gubitka dostojanstva i osjećaj da će postati teret (Chochinov, 2006). U ovom razdoblju održavanje smisla života, postizanje osjećaja vrijednosti, mira i nade od najveće su važnosti za pacijente a osjećaj smisla snažno je povezan sa kvalitetom života (Axelsson i Sjorden, 1998). Ponekad religioznost nije povezana sa duhovnim blagostanjem, već s depresijom i osjećajem ljutnje ili razočaranja zbog neizbježne smrti (Nelson, Rosenfeld, Breitbart i Shott, 2005). Dok neki autori naglašavaju kako je prerano donositi odluke o tome kakvu ulogu ima religija ili duhovnost u procjeni kvalitete života, drugi nesporno označavaju da je religija važna za kvalitetu života pacijenata (Stefanek, McDonald i Hess, 2005). Prema McCafrey i sur. (2016) duhovni aspekti kao što su nada, utjeha, smisao i svrha su bitne odrednice kvalitete života palijativnih bolesnika. Organizirani religiozni obredi nekim palijativnim bolesnicima poboljšavaju kvalitetu života pružanjem emocionalne podrške i osjećajem zajedništva.

4. MJERNI INSTRUMENTI I PROBLEMATIKA MJERENJA KVALITETE ŽIVOTA U PALIJATIVNOJ SKRBI

4.1. Mjerni instrumenti

Važnost provođenja znanstvenih istraživanja na području kvalitete života je vidno prepoznata i cijenjena unazad dva desetljeća. Osnovna karakteristika suvremene procjene kvalitete života ogleda se u holističkoj komponenti sadržanoj kroz multidisciplinarni i multidimenzionalni pristup s višestrukom procjenom svake domene. Područje kvalitete života je teško mjerljivo, a kada se i izmjeri je teško usporediva kategorija. Postojanje stvarne vrijednosti kvalitete života ne može biti mjereno izravno već neizravno kroz niz postavljenih pitanja koja mjere konstrukte konkretno vezane za područje kvalitete života. Kvaliteta života se glavnom mjeri upitnicima koji se dijele na generičke i specifične instrumente (Kovač, 2017). Generičkim instrumentima se procjenjuje općenita kvaliteta života (instrumenti multidimenzionalnog karaktera) i specifičnim instrumentima koji mjere kvalitetu života osoba sa određenim bolestima kao što je npr. karcinom u terminalnoj fazi i sl. (Guaytt, Fenny i Patrick, 1993, prema Steinhauer i sur., 2004). Tijekom posljednjeg desetljeća javne i privatne organizacije posvetile su milijune dolara financiranju istraživanja, obrazovanja i kliničkih intervencija usmjerenih poboljšanju iskustva pacijenata na kraju života. Uspjeh navedenih investicija ovisi o uspješnosti provedbe istraživanja tj. o sposobnosti istraživača da izmjere njihovu učinkovitost pomoću odgovarajućih i dobro provjerenih alata za procjenu tj. mjernih instrumenata. Adekvatna procjena moguća je samo kada mjerni instrument koji se koristi prilikom procjene ispunjava oba odgovara na potrebe dva cilja, općenito potrebama palijativne skrbi neke države te potrebama umirućeg pacijenta na kraju života. Nadalje, potrebno je specificirati očekivanja od postignutog rezultata te za isto izabrati primjereni mjerni instrument. Istraživači iz područja kvalitete života u palijativnoj skrbi imaju tendenciju da se usredotoče na mjerenje bilo kvalitete skrbi ili kvalitete života na kraju života. Prema Fowler i sur. (1999) poboljšanje kvalitete skrbi za umiruće zahtjeva mjerne alate koji su pouzdani, valjani i klinički prihvatljivi. Takvi mjerni instrumenti moraju moći opisati pacijentova osobna i obiteljska iskustva na kraju života i trebaju biti usporedivi sa drugim palijativnim bolesnicima koji se liječe ili su uključeni u tretman palijativne skrbi od strane različitih pružatelja skrbi. Istraživanja provedena posljednjih godina pokazala su da je procjena kvalitete života na kraju života najčešće povezana

sa nefizičkim odrednicama. Među njima je i duhovno područje relevantno za palijativne bolesnike (Bernard i sur., 2020).

Problematika mjerenja kvalitete života obrađena je u brojnim studijama. Jocham, Dassen, Widdershoven i Halfens (2006, prema Štambuk, 2011) otkrili su da ne postoje sustavni standardi procjene ishoda kvalitete života u palijativnoj skrbi. Prema Štambuk (2011) glavni problemi vezani uz procjenu kvalitete života su u tome što se prilikom istraživanja često koriste standardizirani upitnici koji uglavnom nisu primjereni stanju ispitanika pred kraj života koji uglavnom svi imaju individualizirane čimbenike koji utječu na njihovo trenutačno stanje te bi prilikom ispitivanja istog kvalitetniji rezultati bili dobiveni kvalitativnim metodama istraživanja. Prema Bernard i sur., (2020) u palijativnoj skrbi se pacijenti na kraju života često suočavaju s poteškoćama s popunjavanjem upitnika te je prilikom primjene istih često potrebna pomoć od strane asistenta npr. člana obitelji ili zdravstvenog djelatnika. Glavni problemi vezani uz procjenu kvalitete života palijativnih bolesnika su: često korištenje standardiziranih upitnika, koji su uglavnom stari više od dva desetljeća, zbog čega su teške usporedbe između uzoraka, a samo je nekoliko instrumenata prilagođeno pacijentima koji su u terminalnoj fazi bolesti. Najveći dio mjernih instrumenata za procjenu kvalitete života predviđen je za onkološke pacijente. Prema Mccaffrey i sur., (2016) do danas nema sustavnog pregleda kvalitativnih podataka koji istražuju koji su aspekti kvalitete života važni ljudima s progresivnim bolestima u terminalnoj fazi koji bi iz vlastite perspektive mogli dati informacije o procjeni pokrivenosti i sadržaju instrumenata koji se koriste za procjenu kvalitete života u palijativnoj skrbi. Prema Cohen (2001) ako istraživači kvalitete života u palijativnoj skrbi žele evaluirati cjelokupnu kvalitetu skrbi potrebno je mjeriti promjene u bilo kojoj od gore navedenih komponenti (fizička, psihološka, socijalna i duhovna). Za prikupljanje podataka na području specifične komponente potrebno je definirati i mjeriti specifičnim mjerilima ali najbolji indikator kvalitete života palijativnog bolesnika jest samoprocjena kvalitete života primatelja skrbi. Istraživačima koji se bave ovim područjem se zamjera i tzv. "Health-related QOL" - takozvana kvaliteta života povezana samo sa fizičkom komponentom zdravlja, koja prilikom procjene kvalitete života mjeri općenitim konstruktima kao što su zadovoljstvo životom i sreća. Tim načinom mjerenja dobijaju se neprecizni rezultati jer su izostavljena važna područja kao što su duhovnost i osobni ciljevi te se na takav način zanemaruju jednako važna ostala životna područja ispitanika. Prema Bruera i Portenov (2001) istraživači koji se usmjeravaju samo na konstrukte kvalitete života povezane sa zdravljem, ostavljaju dojam kako žele prikazati direktnu

vezu zdravlja i kvalitete života. No, kvaliteta života nije jednoznačan fenomen koji proizlazi iz jednog već iz mnogo različitih faktora koji su individualni i koji predstavljaju važnost za svakog pojedinca. Svakako, nije moguće u potpunosti odvojiti zdravstveni status od kvalitete života jer je on njegova sastavna komponenta ali bitno je naglasiti da ona nije ni jedina ni presudna u procjeni kvalitete života osobe. Navedene teze potvrđuju nalazi Calmana (1984) koji zaključuje da osobe koje se u terminalnoj fazi oboljenja usmjere na neko drugo područje, a ne na svoje fizičko oboljenje, bolje procjenjuju kvalitetu svog života.

Albers i sur. (2009) navode kako za procjenu kvalitete života u palijativnoj skrbi postoji preko 29 mjernih instrumenata. Interes za procjenu kvalitete života u palijativnoj skrbi značajno je porastao u proteklom desetljeću. Mjerenje kvalitete života u palijativnoj skrbi uglavnom se povezuje s pacijentima koji boluju od karcinoma u terminalnoj fazi bolesti ali se također može primjeniti na bilo koju osobu koja je u terminalnoj fazi oboljenja npr. osobe sa bubrežnim oboljenjima, neurodegenerativnim oboljenjima i sl. Mjerenje kvalitete života važan je aspekt palijativne skrbi, s obzirom da je maksimiziranje kvalitete života glavni cilj ove njege. Istraživači na raspolaganju imaju velik broj instrumenata primjerenih za mjerenje kvalitete života u palijativnoj skrbi. Međutim, mogućnost primjene (broj pitanja i vrijeme raspoloživo za ispunjavanje) te psihometrijska kvaliteta uvelike varira među ovim instrumentima. Unatoč svemu, nema suglasnosti o tome kako treba mjeriti kvalitetu života niti koji je najbolji instrument za mjerenje. Najvećem dijelu instrumenata zamjera se jer su uglavnom ograničeni na aspekt tjelesnog funkcioniranja pojedinca, a često su izostavljena pitanja koja se odnose na duhovnu komponentu kvalitete života jer se duhovnost tek nedavno prepoznala kao bitna komponenta života palijativnih bolesnika.

U nastavku rada biti će opisani najčešće korišteni upitnici za procjenu kvalitete života u palijativnoj skrbi.

4.1.1. MQOL QUESTIONARE (McGillov upitnik kvalitete života)

McGillov upitnik kvalitete života prvi put je objavljen 1996. godine, poznat je i kao indeks boli (Mellar i Hui, 2017). Razvijen je za mjerenje kvalitete života odnosno subjektivnog blagostanja osoba koje boluju od bolesti koje su opasne po život. Ovim mjernim instrumentom moguće je mjeriti kvalitetu života tijekom cjelokupnog trajanja bolesti. On procjenjuje četiri glavne

komponente kvalitete života kod oboljelih osoba: fizičku, psihološku, socijalnu i duhovnu komponentu. Upitnik ne uključuje čestice o intenzitetu različitih fizičkih simptoma već se usredotočuje na utjecaj fizičkih simptoma na kvalitetu života. Prvobitna verzija MQOL upitnika temeljila se na pregledu već postojećih instrumenata za procjenu kvalitete života osoba oboljelih od karcinoma. U naknadno provedenim studijama utvrđeno je kako upitniku nedostaju neke domene potrebne za sveobuhvatnu procjenu kvalitete života., npr. okolina osobe, kognitivno funkcioniranje, kvaliteta zdravstvene skrbi i osjećaj bolesnika da postaje teret svojoj okolini. Upitnik se sastoji od 14 čestica plus globalna čestica kvalitete života.

Primjer pitanja u MQOL upitniku:

- Na skali od 1 (jako loše) do 10 (izvršno) procijenite kako ste se osjećali u posljednja dva dana.
- Na skali od 1 (nijednom) do 10 (neprestano) procijenite koliko ste se puta u posljednja dva dana osjećali tužno.

U cilju poboljšanja palijativne skrbi na nacionalnoj i međunarodnoj razini organizacije za promicanje i razvoj palijativne skrbi poput Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC) ili Međunarodnog udruženja za hospicij i palijativnu skrb (IAHPC) također bi trebale podržati daljnje ispitivanje postojećih instrumenata za procjenu kvalitete života što bi također koristilo svim istraživačima koji rade na ovom području. Važna prednost od korištenja jednog ili nekoliko dobro razvijenih i primjerenih mjernih upitnika je usporedivost rezultata različitih istraživanja (Albers i sur., 2009).

4.1.2. WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE BRIEF VERSION (WHO QOL-BREF, Upitnik o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije)

Upitnik o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije je generički upitnik, predstavlja skraćenu verziju upitnika WHOQOL-100 (prema Alilović i sur., 2013) kojeg je sastavila SZO u svrhu procjenjivanja kvalitete života. Psihometrijska istraživanja pokazala su da je WHO QOL-BREF pouzdan i valjan instrument te visoko korelira s instrumentom WHO QOL-100. Pred istim mu se daje prednost zbog manjeg broja pitanja kroz čitav upitnik te osobe koje ga ispunjavaju trebaju za isto manje vremena. Kao rezultat upitnika WHOQOL-BREF dobiva se profil kvalitete života koji polazi od modela koji objašnjava kvalitetu života kroz 4 komponente: fizičku,

psihološku, socijalnu i duhovnu. Bodovna ljestvica je usmjerena na način da veći broj bodova predstavlja veću kvalitetu života. Upitnik se sastoji od 26 pitanja, svako se boduje Likertovom ljestvicom od 1 (najlošije) do 5 (najbolje).

Primjer pitanja u WHO QOL upitniku:

- Na skali od 1 (niti malo) do 5 (izrazito) procijenite koliko ste uživali u svom životu u posljednja dva tjedna
- Na skali od 1 (niti malo) do 5 (izrazito) procijenite koliko se sigurno osjećate u svakodnevnom životu u posljednja dva tjedna

4.1.3. SHORT FORM SURVEY (SF-36) QUESTIONNAIRE (Upitnik zdravstvenog statusa)

Među najpoznatijim generičkim instrumentima za mjerenje QOL je SF-36 upitnik zdravstvenog statusa (Huang, Wu i Frangakis, 2006). Međunarodno se koristi te je standardiziran i validiran na brojnim jezicima, uključujući i hrvatski jezik. Upitnik se sastoji od 36 pitanja koja se odnose na zdravlje, a izražene su u 8 dimenzija: fizičko funkcioniranje, ograničenje zbog fizičkog zdravlja, tjelesna bol, opće zdravlje, vitalnost, socijalno funkcioniranje, ograničenja zbog emocionalnih problema i psihičko zdravlje. Navedeni upitnik također omogućava prikupljanje podataka o fizičkom i mentalnom zdravlju ispitanika: ukupan rezultat na skali mentalnog zdravlja dobiva se kao zbroj rezultata na podskalama vitalnosti, socijalnog funkcioniranja te emocionalnog i mentalnog zdravlja dok se sažetak fizičke komponente dobiva kao zbroj rezultata na podskalama fizičkog funkcioniranja, tjelesne uloge, tjelesne boli i općeg stanja. Koristi se u istraživanjima opće i specifične populacije u svrhu usporedbe tereta bolesti. SF-36 upitnik zdravstvenog statusa mjeri kvalitetu života vezanu uz zdravlje, koja je različit konstrukt od konstrukta kvalitete života općenito te je prije donošenja odluke o izboru mjernog instrumenta potrebno jasno definirati istraživačko pitanje.

Primjer pitanja u SF-36 upitniku:

Jeste li unazad četiri tjedna imali neki od slijedećih problema, odgovorite sa DA/NE:

- Postigla/postigao sam manje nego što sam planirao/planirala

- Nisam uspjela/uspio raditi ili napraviti neke druge aktivnosti kao ranije

4.1.4. QUALITY OF LIFE AT THE END OF LIFE (QUAL-e, Upitnik kvalitete života na kraju života)

Instrument uključuje 20 pojedinačnih čestica, četiri podskale o važnosti četiri osnovne komponente kvalitete života i jedno pitanje o ukupnoj kvaliteti života. Primjenjiv je na osobu koja boluje od smrtno opasne bolesti bez obzira na vrstu oboljenja i stadij bolesti. Pokazuje prihvatljiva psihometrijska svojstva uključujući sadržajnu valjanost, unutarnju pouzdanost, test-retest pouzdanost i konstruktivnu valjanost. Iako je prvenstveno dizajniran kao alat za evaluaciju za usporedbu učinka intervencija za poboljšanje skrbi, također može biti koristan pri isticanju briga pacijenata i podsjetiti nas na paradoksalnost kraja života koji kod osoba ima potencijal za pad (ukoliko kvalitetu svog života procjenjuju lošijom) i rast (ukoliko kvalitetu života procjenjuju boljom) (Steinhauser i sur., 2004).

Primjer pitanja u QUAL-e upitniku:

- Na skali od 1 (niti malo) do 5 (potpuno) procijenite koliko ste zabrinuti zbog budućnosti?
- Na skali od 1 (niti malo) do 5 (potpuno) procijenite slijedeću tvrdnju: unatoč mojoj bolesti moj doktor prema meni pristupa kao prema cjelovitoj osobi
- Na skali od 1 (niti malo) do 5 (potpuno) procijenite slijedeću tvrdnju: bojim se da se moja obitelj nije spremna nositi s budućnosti.

4.1.5. EURO QUALITY OF LIFE FIVE DIMENSION (EuroQol-5D, Europski upitnik kvalitete života od pet dimenzija)

Koristi se za procjenu zdravstvenog stanja u svrhu zdravstveno-ekonomskih analiza. Sadrži 5 dimenzija: mobilnost, osobna njega, uobičajene aktivnosti, bol/neugodnost te anksioznost/depresija a u svakoj dimenziji klasificiraju se 4 funkcionalne skupine. Od ispitanika se traži da procijeni određene tvrdnje vezane za svoje zdravstveno stanje na skali od 1 do 5 (1- nema problema na određenom području do 5 ekstreman problem na određenom području). Proširena verzija ovog upitnika sadrži vizualno-analognu skalu (VAS) dugačku 20 cm pri čemu donja točka označava najgore moguće zdravstveno stanje, a najviša točka najbolje moguće zdravstveno stanje. EQ-5D je dostupan na mnogim jezicima. Kvaliteta života procijenjena EQ-5D

je dio upitnika QALY (eng. Quality adjusted life years) koji ima dodano očekivano trajanje života i očekivanu kvalitetu života te se koristi u ekonomskoj politici kako bi se odredili prioriteta u preraspodjeli sredstava (Muenning i Gold, 2001).

Primjer pitanja u Euro QUAL-5D upitniku:

Molimo označite koje tvrdnje najbolje opisuju vase trenutno zdravstveno stanje:

- MOBILNOST: Nemam problema sa hodanjem
- OSOBNA NJEGA: Nisam se u mogućnosti samostalno odjenuti
- SVAKODNEVNE AKTIVNOSTI: Imam problema sa samostalnim izvođenjem svakodnevnih aktivnosti
- BOL: Ne osjećam bol
- ANKSIOZNOST: ne osjećam se anksiozno ni depresivno

Posljednjih godina razvijeno je nekoliko instrumenata posebno za korištenje prilikom istraživanja kod palijativnih bolesnika, a to su:

4.1.6. MISSOULA - VITAS QUALITY OF LIFE INDEX (Indeks kvalitete života)

Indeks kvalitete života (Schwartz i sur., 2015) je upitnik koji se sastoji od 15 čestica koje su posebno osmišljene za procjenu kvalitete života umirućih pacijenata čijih 5 domena uključuju transcendenciju, opći stupanj funkcionalnosti, fizičke simptome bolesti, emocionalno blagostanje i interpersonalne brige. Razvijen je kao klinički alat za povratne informacije o pacijentima u ustanovama palijativne skrbi.

Primjer pitanja u Missoula- Vitas QOL index upitniku:

Unutar svake ponuđene dimenzije izaberite jedan od 3 ponuđena pojma (A-assessment/subjektivna procjena, S-satisfaction/zadovoljstvo, I-importance/važnost određene dimenzije u ukupnoj procjeni kvalitete života) za koji mislite da Vas opisuje:

PITANJE: Simptomi bolesti- iskustvo fizičke nelagode povezane s progresivnom bolesti, percipirana razina tjelesnog stresa (potrebno zaokružiti A,S ili I)

A- Stalno osjećam mučninu

S- Zadovoljan sam trenutnom kontrolom simptoma bolesti

I- Fizička nelagoda mi onemogućava svaku priliku za uživanje

PITANJE: Interpersonálni odnosi - kvaliteta odnosa s obitelji i prijateljima

A-Nedavno sam mogao reći važne stvari ljudima koji su mi bliski

S-Trenutno provodim koliko god vremena želim sa obitelji i prijateljima

I-Važno mi je imati bliske odnose

Zaključno o mjernim instrumentima i problematici mjerenja kvalitete života na području palijativne skrbi

Autori prvih generacija mjernih instrumenata rekonceptualizirali su mjerenje kvalitete života na kraju života i pružili empirijski dokaz da se umirući pacijenti suočavaju s jedinstvenim izazovima koji nisu obuhvaćeni dostupnim mjernim alatima. Većina ljestvica na kraju života razvijena je unutar populacije osoba oboljelih od karcinoma čiji se relativno predvidljiv tijek bolesti znatno razlikuje od akutnog epizodnog toka nekog drugog stanja opasnog po život, npr. srčanog udara ili plućne bolesti. Prema Albersu i sur. (2009) iz analize do sada provedenih studija može se zaključiti kako iz kvalitativnih istraživanja možemo dobiti vjerodostojnije i konkretnije rezultate.

Prema Fowleru i sur. (1999), da bismo imali optimalne mjerne instrumente, potrebno je provesti istraživanja koja se tiču metodoloških pitanja uzorkovanja pacijenata, odabira ispitanika, načina prikupljanja podataka te načina obrade prikupljenih podataka. Važno pitanje u istraživanju umirućih pacijenata je donijeti odluku u kojem stadiju bolesti provesti istraživanje te konkretizirati vrste zdravstvenih problema ispitanika koji mogu biti uzeti u uzorak. Pretpostavka je da se istraživanja provode ili sa osobama koja su u terminalnoj fazi bolesti ili da se istraživanje provede retroaktivno sa njegovateljima palijativnih bolesnika (nakon njihove smrti). Jedan od važnih i spornih pitanja jest može li se stanje "umiranja" identificirati dovoljno precizno da dopusti usporedbe pacijenata u različitim okruženjima i činjenica da se mnogi umirući pacijenti ne mogu unaprijed identificirati. Ako bi cilj ispitivanja bio ispitati kvalitetu skrbi u posljednjem mjesecu života siguran način da se to napravi jest da se identificira pacijente nakon njihove smrti. U tom slučaju u istraživanju sudjeluje blizak član obitelji ili njegovatelj umrlog pacijenta. Fokus grupe pokazale su se kao dobra metoda sekundarnog prikupljanja informacija, nakon smrti palijativnog bolesnika. Kritični korak istraživanja jest razvrstavanje pacijenata u smislene skupine za koje se postavljaju pitanja ili standardi za kvalitetu skrbi i kvalitetu procesa liječenja. Postoje dva izazova

ukoliko ispitanici sami ne daju odgovore već druga osoba umijestonjih: lociranje ljudi koji nam mogu pružiti informacije o iskustvu umiranja za pacijenta i procjena valjanosti njihovih odgovora (npr. članovi obitelji skloniji su pretjerano izražavati simptome boli, više nego što oni postoje u stvarnosti dok su npr. liječnici skloni podcjenjivati intenzitet boli svojih pacijenta).

Mjerni instrumenti koji u sebi uključuju i dimenziju duhovnosti i religioznosti daju opširnije i drugačije rezultate od onih koji u sebi samo imaju procjenu fizičke funkcionalnosti. Do istih se spoznaja došlo s ispitanicima iz grupe WHOQOL korištenjem fokus grupa diljem svijeta tijekom 1991. godine tijekom razvoja mjernog instrumenta WHOQOL-10 (Robbins i sur., 2001). Četiri pitanja o duhovnosti, religioznosti i osobnim uvjerenjima (SRPB - spirituality, religiousness and personal beliefs) uključena su u instrument od pet postojećih drugih domena (fizička, psihološka, osobni odnosi, okolina i razina neovisnosti). Ipak, u terenskim ispitivanjima provedenim u više različitih područja instrument se pokazao nedostatnim za tako široku i složenu domenu. Kako bi premostili ovaj jaz, grupa WHOQoL međukulturalno je razvila specifičan modul SRBP. Upitnik su sastavljale fokusne grupe sa zdravstvenim djelatnicima, pacijentima koji boluju od teske bolesti, osobe koje su se oporavile od bolesti, ateisti i pripadnici neke dominantne religijske skupine (Fowler i sur., 1999). Mjerenje kvalitete života na kraju života predstavlja jedinstveni izazov za istraživače jer se očekuju i fizički i funkcionalni pad, a ciljevi skrbi su često drugačiji nego kod kroničnih bolesti.

Kao što je kroz čitavo ovo područje izneseno u kritičkom osvrtu na raspoložive mjerne instrumente iz dostupne stručne literature, najveća teškoća i ograničenje u mjerenju kvalitete života u palijativnoj skrbi jest nedostatak zlatnog standarda ili mjerne jedinice koja bi omogućila usporedbu u procjeni kvalitete života u različitim populacijama i religijama protekom vremena. Ako konstruiramo mjerne instrumente koji će mjeriti ono što je bitno za svakog pojedinog ispitanika onda ćemo iz provedenih istraživanja moći dobiti valjane rezultate (Kovač, 2017).

4.2. Etički aspekti istraživanja u palijativnoj skrbi

Iako ne smijemo olako shvatiti činjenicu da se istraživači palijativne skrbi suočavaju s nizom etičkih dilema, istraživačima na ovom području postavlja se pitanje zahtijeva li posebnost istraživanja na području palijativne skrbi jasne etičke smjernice te stvara li istraživanje palijativne skrbi nove ili jedinstvene etičke izazove.

Prema Hurstu (2017) tri su argumenta koja se mogu navesti u prilogu tvrdnji da istraživanja palijativne skrbi predstavljaju različita etička pitanja: pacijenti palijativne skrbi su posebno ranjivi, istraživači moraju dobiti pristanak pacijenta i obitelji i teško je procijeniti rizike i dobrobiti palijativnog istraživanja. Bez dokaza iz adekvatno provedenih istraživanja nedostaju informacije za usmjeravanje prakse. To može predstavljati poseban problem u palijativnoj medicini gdje klinička istraživanja nisu napredovala istim tempom kao i programi palijativne skrbi. Rezultat toga su ograničeni dokazi za mnoge intervencije koje se koriste u palijativnoj skrbi. Mjerni instrumenti u istraživanjima palijativne skrbi moraju biti kratki, ispitanici (pacijenti, članovi njihovih obitelji ili stručno osoblje) ih moraju moći lako ispuniti, trebaju biti osjetljivi na promjene tijekom vremena, valjani i pouzdani. Kvalitetni mjerni instrumenti nisu sami po sebi cilj već sredstvo pomoću kojih se može poboljšavati njega bolesnika. Bitno etičko pitanje jest osigurati da je pristanak pravilno dobiven i potvrditi da je cjelokupni nacrt istraživanja znanstveno utemeljen. Istraživanja u palijativnoj skrbi predstavljaju jedinstvena pitanja u odnosu na druge oblike medicinskih istraživanja. U palijativnom istraživanju manje je vjerojatno da bi pacijent ili njegova obitelj mogli dobiti ikakvu korist od pretpostavljenih novih intervencija jer je životni vijek pacijenata vrlo ograničen, a tu bi perspektivu trebalo jasno naglasiti u nacrtu istraživanja. Cilj istraživanja u palijativnoj skrbi je uvijek usmjeren na pronalaženje nove ili bolje metode tretmana za buduće pacijente, stoga je stalno potrebno poticati nova istraživanja koja moraju davati generalizirajuće spoznaje. Nadalje, valjanost je temeljni zahtjev za sva istraživanja jer kao što je prepoznato, neetično je izlagati sudionike istraživačkim rizicima ako ne mogu odgovoriti na istraživačka pitanja. Široko definirano, vrijednost se može uzeti kao vjerojatnost da će rezultati studije poboljšati zdravlje i dobrobit budućih pacijenata. Etička je dilema korist za one koji sudjeluju u istraživanju. Znanstvenica iz područja palijativne skrbi Jeanne Quint Benoliel, postavlja dilemu trebaju li umirući pacijenti ikada biti sudionici nekog istraživanja? Iako istraživanja u palijativnoj skrbi predstavljaju mnoge izazove s etičkog gledišta, to ne bi trebalo obeshrabriti istraživače od provođenja istraživanja u ovom području. Prestroga ograničenja u palijativnim istraživanjima također mogu uskratiti pronalaženje novih znanstvenih spoznaja koje bi mogle poboljšati njegu pacijenata. Dva su glavna etička pitanja u istraživanjima palijativne skrbi: ranjivost i informirani pristanak (Hurst, 2016).

Ranjivost

Jedan od razloga za razmatranje posebnih etičkih smjernica za pacijente u palijativnoj skrbi jest ta da se oni mogu smatrati ranjivom populacijom. Pacijenti u palijativnoj skrbi sigurno nisu homogena skupina ali su skupina za koju je jedinstvena karakteristika da za svakog od njih često ne postoji druga mogućnost poboljšanja skrbi. Reyna (2006, prema Hurst, 2016) zbog procesa bolesti i učinaka lijekova također može postojati određeni stupanj smetnje u donošenju odluka. Institucionalni odbor za ljudska prava svrstava palijativne bolesnike u posebnu kategoriju ispitanika zajedno sa djecom, zatvorenicima i osobama sa intelektualnim teškoćama. Pojednostavljena definicija ranjivosti jest da taj pojam opisuje skupinu subjekata koji mogu biti relativno ili apsolutno nesposobni zaštititi vlastite interese Castert (2002, prema Hurst, 2016). UNESCO-va opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima (2005) proširuje tu definiciju dijeleći je na muškarce i žene s naglaskom na njihove specifične potrebe, a naglašava da pojedince odnosno ranjive skupine treba zaštititi i poštivati. Ranjivost palijativnih pacijenata proizlazi iz njihovih potencijalnih kognitivnih poteškoća zbog čega je upitna njihova sposobnost dobrovoljnog i svjesnog pristanka na istraživanje. U svrhu zaštite od istog, moguće je koristiti valjane instrumente za procjenu sposobnosti i kognitivne funkcije potencijalnog ispitanika.

Informirani pristanak

Dobrovoljnost pristanka na sudjelovanje je druga briga istraživačke etike. Ako se uzmu u obzir svi aspekti, tada palijativni bolesnici nisu drugačiji od drugih bolesnika koji se ne svrstavaju u palijativne bolesnike te oni ne predstavljaju veći rizik nego na drugim poljima ljudskih istraživanja. Dobrovoljnost sudionika može se zaštititi osiguravanjem da odluku o sudjelovanju u istraživanju sudionik donosi uz potpuno upoznavanje dostupne alternative i sa jasnim davanjem do znanja da od sudjelovanja može odustati u bilo kojem trenutku istraživanja, bez ikakvih posljedica (Hurst, 2016).

Prema Hurstu (2016) pojam informiranog pristanka sličan je pojmu dobrovoljnog sudjelovanja. Odnosi se na autonomno odobrenje pojedinca za medicinski postupak ili uključenost u istraživanje. Ispitanik može dati informirani pristanak ako je stekao značajno razumijevanje predložene radnje, što znači da ostavlja dojam shvaćanja procesa i postupka istraživanja i prilikom donošenja odluke o sudjelovanju istu donosi samostalno bez utjecaja drugih osoba. Istraživači palijativne skrbi mogu se suočiti sa brojnim izazovima u području informiranih pristanaka međutim nijedan od izazova

nije jedinstven za istraživanja u palijativnoj skrbi. Neki istraživači su pokušali tvrditi da je informirani pristanak u istraživanju palijativne skrbi problematičan jer su neizvjesni stabilnost stanja pacijenta i trajanje pristanka. Dobivanje informiranog pristanka na sudjelovanje može biti posebno osjetljivo jer bi sudionicima moglo biti teško donositi takve odluke u tako teškom periodu svoga života. Još jedan od razloga zbog kojeg palijativno istraživanje zaslužuje različite etičke smjernice jest da istraživači često moraju dobiti pristanak ne samo od ispitanika već i od članova njihove obitelji. Znanstvenici sve više stavljaju naglasak na dobijanje informacija od strane sekundarnog izvora, tj. članova obitelji.

Zaključno, može se reći da je pitanje ranjivosti i informiranog pristanka ozbiljno ali su postojeća načela istraživačke etike dovoljna za zaštitu tih sudionika. Umirućim pacijentima ili onima koji su pod visokim rizikom od umiranja ne bi se smjela uskratiti vrijedna mogućnost sudjelovanja u takvim istraživanjima. Međutim, takva istraživanja se uvijek moraju pridržavati prihvaćenih etičkih načela. Istraživanja moraju poštovati dostojanstvo pacijenta i biti znanstveno valjana, trebaju imati potencijal za dobrobit ciljane populacije i minimalizirati svaku mogućnost štete. Istraživanje koje uključuje pacijente na kraju života treba osmisliti uzimajući u obzir njihov emocionalni, socijalni, fizički i duhovni kontekst. Pridržavanje ovih načela pomoći će osigurati da pacijenti mogu etički sudjelovati u istraživanju koje ima potencijal za napredak znanja i poboljšanje buduće njege pacijenata (Hurst, 2016).

5. PRIMJERI DOBRE PRAKSE U PALIJATIVNOJ SKRBI

Prema Clark i sur. (2000) danas je dobro poznato da u bilo kojem društvu veće promjene u zdravstvenoj i socijalnoj politici utječu i na razvoj ustanova za palijativnu skrb. Wright i sur. (2008) navode kako je očit porast u interesu za komparativni pregled razvoja palijativne skrbi osobito u Europi. Prema Clark i Conteno (2006) nedavno su u nizu studija izneseni podaci o sličnostima i razlikama u razvitku palijativne skrbi u Europi. U studiji su proučavali palijativnu skrb 28 država istočne Europe i centralne Azije, upotrebljavajući niz kvantitativnih i kvalitativnih metoda u istoj je studiji postalo očigledno da postoje znatne razlike u opsegu u kojem je palijativna skrb pristupačna onima koji je trebaju te velika sličnost u interesu i energiji koja se posvećuje uređenju palijativnih službi. Poljska i Rusija imaju najveći broj službi palijativne skrbi u Europi. U Istočnoj Europi skrb u kući najčešći je tip servisa palijativne skrbi na koji se nadovezuje

palijativna skrb u stacionaru. Ista studija je utvrdila i pet referalnih centara u četiri države (Rumunjskoj, Mađarskoj, Poljskoj te dva centra u Rusiji). Ista je studija utvrdila niz važnih problema u zemljama istočne Europe: pomanjkanje politike prepoznavanja, pokrića i održavanja, nedovoljna mogućnost nabave lijekova, popunjavanje, omogućavanje dovoljnog broja novih djelatnika, pomanjkanje medicinske opreme i opreme za njegu, pomanjkanje mogućnosti istraživanja te negativni kulturni stereotipi.

5.1. Velika Britanija

Prema Clark i sur. (2000) u Velikoj Britaniji postoji mnogo dokaza koji pokazuju kako palijativna skrb dobiva važno priznanje unutar političke arene te je s vremenom postala državni imperativ. Na početku 21. stoljeća zadobila je šire priznanje, poboljšano je financiranje te je povećana i radna snaga više nego ikada ranije ali potrebno je još mnogo napora prije nego što se svima omogući jednaka dostupnost specijalističke palijativne skrbi na temelju potrebe a ne dijagnoze. Trenutno stanje palijativne skrbi u Velikoj Britaniji jest da je navedeno područje označeno nacionalnim prioritetom te je iz početnog, volonterskog pokreta razvijen sistematičan implementiran zdravstveni sustav. Velika Britanija ima 59,8 milijuna stanovnika, približno 3.180 kreveta palijativne skrbi te 882 tima za palijativnu skrb. Velika Britanija je bila kolijevka modernog pokreta hospicija, a osnivač pokreta Dame Cicely Saunders, definira totalni pristup koji je još uvijek prihvaćen od stručnjaka diljem svijeta. Ova zemlja je i dalje lider u palijativnoj skrbi u Europi u količini usluga, imaju visoke standarde, te su vodeći u istraživačkom okruženju. To je ujedno i prva zemlja koja je objavila nacionalnu strategiju za pedijatrijsku palijativnu skrb (u veljači 2008). Britanija pati od nedostataka medicinskog osoblja u palijativnoj skrbi, gdje su mnoga slobodna radna mjesta nepopunjena zbog nedostatka kvalificiranih kandidata. Obuka je također problem, kao i dostupnost lijekova izvan radnog vremena. Dostupna su 63 odjela za palijativne bolesnike, 305 bolničkih timova, 158 hospicija, 356 timova za kućnu njegu te 257 dnevnih centara. Pedijatrijska palijativna skrb provodi se u 34 hospicija, 112 bolničkih timova za podršku i 112 timova za njegu u kući. Dobra je dostupnost opioida u standardno radno vrijeme, ali postoji neslaganje s tim da liječnici obiteljske prakse prepisuju morfij. Postoji između 6000- 7000 stručnjaka u ovom polju, uključujući gotovo 5.000 medicinskih sestara i oko 750 20 liječnika; oni su dalje podržani ogromnom mrežom od nekih 70.000 volontera (Policy Department Economic and Scientific Policy, 2008). Velika Britanija je prva zemlja u svijetu koja je prepoznala palijativnu medicinu kao specijalnost. Zagovornici palijativne skrbi sada navode potrebu za širim nastavnim

planom i programom palijativne skrbi na nižim razinama obrazovanja, preddiplomskim tečajevima i medicinskim školama, u cilju osiguranja ljudskih resursa na području opće prakse koji su dovoljno stručni za rad sa palijativnim bolesnicima. Medicinska istraživanja u Velikoj Britaniji, uključujući i palijativnu medicinu, dobro su zastupljena u nizu akademskih istraživačkih centara. Broj psihologa koji rade u palijativnoj skrbi je nepoznat; međutim od vremena Dame Cicely Saunders, emocionalna podrška je bila stup britanske palijativne skrbi koja danas broji preko tisuću palijativnih centara. Nažalost, postoji nedostatak kvantitativnih podataka za točan opis trenutne situacije.

5.2. Njemačka

Iz podataka zbog političke podjele Njemačke od 1989. godine, palijativna skrb je još uvijek nejednako razvijena na području čitave države. Prema podacima sa službene stranice EAPC (European Association for Palliative Care, 2019) navodi se kako je palijativna skrb u Njemačkoj posljednjih 50 godina u konstantnom razvoju te je široko priznata i u društvu i u politici. Od 2007. godine palijativna skrb je dio složenog zdravstvenog sustava s oko 5000 kreveta u 235 stacionarnih hospicija i 304 palijativna odjela, što je službeni dio statističkih podataka iz 2018. godine. Izvanbolnička palijativna skrb sastoji se od 300 ugovora za specijalizirane timove. 11 000 liječnika steklo je kvalifikaciju za palijativnu skrb, a 100 000 volontera podupire rad u 1 400 izvanbolničkih hospicijskih službi. Palijativna skrb sastavni je dio nastavnog plana i programa za studente medicine s katedrama za palijativnu medicinu na 11 od 36 njemačkih sveučilišta. Multikulturalni pristup i prevencija patnje ranom integracijom palijativne skrbi pokreće više od 5 700 stručnjaka uključenih u usluge skrbi u različitim područjima.

5.3. Nizozemska

Prema podacima Europskog parlamenta (Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies, 2008) veći dio palijativne skrbi u Nizozemskoj je kućna skrb, koju pružaju skrbnici i njegovatelji. Politika u Nizozemskoj usmjerena je na integraciju hospicija u redoviti sustav zdravstvene skrbi u Nizozemskoj. Jako je zanimljivo i paralelno povezano što posljedično proizlazi kako se kao dio ovog razvoja pojavilo veće zanimanje unutar medicinskih škola, mnogi poslijediplomski obrazovni programi i programi za kontinuiranu medicinsku edukaciju. Sve više

domova za njegu počinje otvarati jedinice palijativne skrbi u svojim zgradama ili u specifičnim zgradama na svom zemljištu. Zbog tradicionalnog naglašavanja kućne skrbi u Nizozemskoj se velik napor ulaže u izobrazbu i potporu opće prakse. To je između ostalog dovelo do mreže mobilnih savjetodavnih timova duž države. Palijativna medicina nije prepoznata kao specijalnost, većinu skrbi pruža opća praksa, koja nije uvijek adekvatno osposobljena ali ima važnu ulogu u palijativnoj njezi. Iako je raspoloživost ustanova palijativne njege dostatna, postoje goleme regionalne nejednakosti. Većina ustanova je koncentrirana u velike gradove i na zapadni dio zemlje. Prema podacima na području Nizozemske postoji oko 800 stručnjaka zaposlenih na području palijativne skrbi. Uključujući oko 200 liječnika i oko 400 medicinskih sestara te otprilike 6 000 volontera. Iako trenutno ne postoji specijalizacija iz područja palijativne medicine, postoje brojni tečajevi za stručnjake u tom području. Većina usluga iz područja palijativne skrbi u sebi uključuje stručnu ili volontersku psihološku podršku. Danas je područje palijativne medicine u potpunosti integrirano u nacionalni zdravstveni sustav. Iako je vlada uložila velike novčane iznose u podršku razvoja i istraživanja te upravljanja kvalitetom, mnoge usluge palijativne skrbi i dalje se oslanjaju na kombinaciju drugih izvora, kao što su nevladine organizacije, privatne donacije i slično.

5.4. Belgija

Palijativna skrb u Belgiji ima dugu tradiciju. Razvoj palijativne skrbi započinje nakon 1985. godine. Godine 1997. kraljevskim je dekretom propisano da za palijativnu skrb profesionalci, kao i volonteri, trebaju biti posebno educirani. Neki od indikatora vitalnosti i snage mlade ali rastuće strukture palijativne skrbi u Belgiji su tri regionalne federacije palijativne skrbi (svakaposebno za Flanders, Bruxelles i Wallon). Belgija je podijeljena na 28 dobro organiziranih „palijativnih mreža“ koje su udružene sa općom praksom za pružanje palijativne skrbi bolesnicima na zahtjev. 2002. godine osnivaju se dnevni centri, nudeći prilagođen i specijaliziran program. Palijativna skrb se također pruža i u domovima za starije i nemoćne gdje se osoblje posebno educira kako bi pružilo adekvatnu palijativnu skrb. Palijativna skrb je kao pravo svakog građanina priznata unutar nacionalnog zakonodavstva. Najznačajniji nedostatak je nedostatak standardizirane obuke za liječnike. Palijativnu skrb na području Belgije pruža oko 900 liječnika, više od 3000 medicinskih sestara, 1000 volontera i oko 300 drugih stručnjaka iz navedenog područja. Palijativnu skrb

pružaju liječnici opće prakse jer palijativna medicina kao specijalnost ne postoji. Emocionalna podrška sastavni je element palijativne skrbi. U palijativnoj skrbi postoji oko 200 psihologa i religijskih djelatnika te svaka jedinica ili tim za palijativnu skrb sadrži osobu koja je stručnjak za proces žalovanja. Palijativnu skrb u Belgiji gotovo u potpunosti financira vlada sa svojim sredstvima (Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies, 2008).

5.5. Švedska

Prema Nacionalnom odboru za zdravstvo i socijalnu skrb u Švedskoj, palijativna skrb je pristup koji poboljšava kvalitetu života bolesnika i njegove obitelji. Prvi nacionalni standardi o palijativnoj skrbi objavljeni su 1979. godine. Od tada je palijativna skrb u potpunosti integrirana u nacionalni zdravstveni sustav, s posebnim zakonom koji daju pravo na 8 tjedni godišnji odmor za brigu o umirućem. Procjena palijativne skrbi koju je proveo Nacionalni odbor za zdravstvo i socijalnu skrb pokazala je da 70% medicinskih sestara smatra da se kvaliteta palijativne skrbi poboljšala između 1999. i 2001. čemu je pridonio provedeni projekt pod nazivom „Bolja skrb na kraju života“ koji je pokrenut 2000. godine. 2006. Švedska ima 9 milijuna stanovnika, približno 650 kreveta palijativne skrbi i 105 timova palijativne skrbi. Palijativna skrb je općenito vrlo dobro razvijena u Švedskoj. Javno zdravstvo podržava i upravlja samostalno 60 županijskih vijeća i nadzire Odbor za zdravstvo i socijalnu skrb. Ovaj organizam trenutno formulira smjernice i pokazatelje kvalitete za njegu onih s kroničnim bolestima (od prevencije do palijativne skrbi), s ciljem povećanja učinkovitosti i kvalitete u zdravstvenom sustavu. Švedski nacionalni registar palijativne skrbi i Švedsko vijeće za palijativnu skrb dvije su nevladine organizacije koje također prate kvalitetu i podržavaju razvoj. Izazovi u ovom sustavu su viši standardi za skrb na kraju života u domovima te bolja obuka za medicinsko osoblje na sveučilištima. Drugi problem na koji je nedavno skrenuta pozornost, kao i u mnogim europskim zemljama, budućnost je financiranja zdravstva, koje se suočava s brzim starenjem stanovništva i rastom medicinskih troškova. Dostupno je 40 jedinica sa smještajem za pacijente 10 bolničkih timova, 5 hospicija i 50 timova za kućnu njegu. Postoji 8 dnevnih centara, 2 pedijatrijska tima za palijativnu skrb. Opioidi su lako dostupni. Postoji oko 300 liječnika i 1500 medicinskih sestara koji rade u palijativnoj skrbi, kao i veliki broj fizioterapeuta i socijalnih radnika (Policy Department Economic and Scientific Policy 2007. The Health Systems and Policy Monitor 2012). Stručnjaci i volonteri imaju pristup raznim vrstama obuke i tečajevima od strane

hospicija i sveučilišta, uključujući i mogućnost stjecanja diplome palijativne medicine. Tu su i brojni istraživačkih projekti koji su još uvijek u toku. Ne postoje podaci o broju psihologa i vjerskim duhovnicima koji rade u palijativnoj skrbi, kao ni točan broj onih koji su završili neku obuku. Nacionalni odbor za zdravstvo i socijalnu skrb, koji razmatra budući razvoj zdravstvenih ustanova također je nedavno objavio Nacionalni izvještaj o palijativnoj skrbi. Gotovo svi palijativni centri financijski su pokriveni od strane vlade, s izuzetkom dnevnih centara, koji nisu uvijek javno financirani (Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies, 2008).

5.6. Australija

Prema Mitchell (2011) Australija je vrlo velika zemlja s relativno malobrojnim, raznolikim stanovništvom. Palijativnu skrb pruža niz stručnjaka od liječnika i medicinskih sestara za njegu u zajednici do velikih tercijarnih referalnih službi za palijativnu skrb. Nacionalna strategija pruža okvir za razvoj usluga koji daje informacije za pružanje tih usluga. Palijativni pacijenti u Australiji skrb dobivaju na temelju potrebe a ne dijagnoze. Pacijenti se kreću između usluga ovisno o složenosti svojih potreba. U svakom trenutku palijativna skrb treba biti povezana sa pacijentovim liječnikom opće prakse. Nacionalna vlada Australije je odavno prepoznala važnost visokokvalitetne palijativne skrbi te se u istu investira na multidimenzionalan način. Osim investicija u sam sustav, Vladinim programom palijativne skrbi kontinuirano se investira u mjere za poboljšanje kvalitete sustava, podršku poboljšanjima lokalnih usluga, istraživanja, obrazovanje zdravstvenih djelatnika na preddiplomskoj i poslijediplomskoj razini, razvoj inicijativa za posebne skupine kao što su Aboridžini, stanovnici udaljenih područja i ruralnih sredina i sl. Područja najvećeg izazova uključuju pružanje palijativne skrbi svim ljudima, posebno onima s nemalignim bolestima, razvoj odgovarajuće radne snage, poticanje osoba u primarnoj zdravstvenoj zaštiti na pružanje visokokvalitetne palijativne skrbi, omogućavanje pristupa lijekovima kada su potrebni i razvijanje boljih mehanizama za upravljanje simptomima osim boli. Osobiti napor se ulaže na osposobljavanje kadra koji će moći odgovoriti na sve veće potrebe obzirom na rapidno starenje stanovništva. Sve navedeno odražava složenost zdravstvenog sustava i raznolikost stanovništva i geografskog položaja. Australija je uvelike uspjela omogućiti pristup uslugama velikoj većini svog stanovništva u okviru svojih mogućnosti (Mitchell, 2011).

6. PALIJATIVNA SKRB U REPUBLICI HRVATSKOJ

S obzirom da je palijativna skrb sastavni dio zdravstvenog sustava svake države, a briga za umiruće osobe direktan pokazatelj napretka i blagostanja društva u sustavu socijalne skrbi neke države, smatram bitnim u ovom radu jedan dio posvetiti prikazu zdravstvene politike u Republici Hrvatskoj kako bi se preciznije objasnio položaj i aktualne potrebe iz područja palijativne skrbi.

6.1. Povijesni razvoj

U Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. (2017:7) ističe se kako razvoj palijativne skrbi počiva na dugogodišnjim inicijativama pojedinaca, a napose prof. dr. sc. Anice Jušić, dr. med. Ona je 1994. godine osnovala Hrvatsko društvo za hospicij/palijativnu skrb Hrvatskoga liječničkoga zbora koje organizira simpozije i tečajeve za osposobljavanje u toj djelatnosti. Doktorica Jušić je, iako u vrijeme ratnog vohora, prepoznala važnost organiziranja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, a dugi niz godina sastanci vezani za poboljšanje palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj održavali su se, zbog nedostataka resursa i prepoznatosti od strane nacionalnog sustava, u njezinom stanu (Jušić, 2009). S obzirom da se radi o vremenu Domovinskog rata i borbi za neovisnost Republike Hrvatske, nacionalne politike, pa tako i one vezane uz zdravstvo, imale su drugačije prioritete. Ipak, zdravstveni djelatnici, socijalni radnici, farmaceuti i duhovnici od 1994. godine organizirali su niz susreta edukativnog sadržaja kao što su konferencije, simpoziji, seminari i moduli kojima se šira javnost nastojala zainteresirati za palijativnu skrb (Brkljačić, 2013).

Palijativna skrb svoj je zakonski okvir u Republici Hrvatskoj dobila 2003. godine tada važećim Zakonom o zdravstvenoj zaštiti („Narodne novine“, broj 121/03), odnosno desetljeće od uspostave prvih organizacija za palijativnu skrb. Navedenim zakonom palijativna skrb za neizlječivo bolesne, odnosno umiruće pacijente se definira kao mjera zdravstvene zaštite te djelatnost na primarnoj razini zdravstvene zaštite, a ako njeno obavljanje nije drugačije organizirano, dom zdravlja na svom području mora organizirati njezino provođenje. U članku 81. navedenog Zakona Ustanova za palijativnu skrb definirana je kao zdravstvena ustanova koja ima palijativni interdisciplinarni

tim kućnih posjeta (liječnik, medicinska sestra, fizikalni terapeut te socijalni radnik s posebnom naobrazbom za pristup umirućem) te ambulantu za bol i palijativnu skrb.

U prosincu 2004. godine stupa na snagu Zakon o zaštiti prava pacijenata („Narodne novine“, broj 169/04), međutim, nigdje u njemu se ne navodi palijativna skrb kao termin. Ipak, u članku 1. se navodi kako je pacijent svaka osoba, bolesna ili zdrava, koja zatraži ili kojoj se pruža određena mjera ili usluga u cilju očuvanja i unapređenja zdravlja, sprječavanja bolesti, liječenja ili zdravstvene njege i rehabilitacije. Također, svakom se pacijentu jamči opće i jednako pravo na kvalitetnu i kontinuiranu zdravstvenu zaštitu primjerenu njegovu zdravstvenom stanju, sukladno opće prihvaćenim stručnim standardima i etičkim načelima, u najboljem interesu pacijenta uz poštovanje njegovih osobnih stavova (članak 2.). U kontekstu palijativne skrbi, najznačajniji je članak 4. navedenog Zakona u kojem stoji da se načelo humanosti zaštite prava pacijenata ostvaruje osiguravanjem poštivanja pacijenta kao ljudskog bića, osiguravanjem prava na fizički i mentalni integritet pacijenta i zaštitom osobnosti pacijenta uključujući poštivanje njegove privatnosti, svjetonazora te moralnih i vjerskih uvjerenja. Prema Sora-Bilajac i Brkljačić Žagrović (2012: 136), ovaj Zakon predstavlja dokument kojim se svakom pojedincu kao potencijalnom bolesniku osigurava pravo da bude uvažavan kao aktivni subjekt procesa donošenja odluka koje se tiču zdravlja i liječenja, i to čini u suradnji sa zdravstvenim radnicima.

Tijekom 2011. godine donesen je Zakon o izmjenama i dopunama zakona o zdravstvenoj zaštiti („Narodne novine“, broj 22/11) kojim se propisalo da se djelatnost palijativne skrbi može obavljati, osim na primarnoj, i na sekundarnoj razini. Time je omogućeno osnivanje djelatnosti palijativne skrbi unutar bolničkih zdravstvenih ustanova.

Nacionalna strategija razvoja zdravstva Republike Hrvatske 2012.-2020. kao jednu od mjera zdravstvene zaštite navodi i palijativnu skrb za neizlječivo bolesne odnosno umiruće pacijente. Ovaj dokument je nastao neposredno prije ulaska Republike Hrvatske u Europsku uniju, a poslužio je kao podloga za daljnji razvoj palijativne skrbi te za usklađivanje normi i standarda s europskim zemljama. U prosincu 2013. godine Vlada Republike Hrvatske je donijela Strateški plan razvoja palijativne skrbi 2014.-2016. koji se temelji na Bijeloj knjizi o standardima i normativima za palijativnu skrb u Europi. Ovim operativnim dokumentom započela je uspostava palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, otprilike dvadeset godina od organiziranja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj utemeljenog na entuzijazmu pojedinaca koji su promovirali važnost palijativne skrbi. U

Strateškom planu se navodi kako je nastao iz potrebe uspostave strukturirane i odgovarajuće organizirane skrbi za neizlječivo bolesne osobe, ali i podrške članovima njihovih obitelji. Njegov cilj jest omogućavanje ravnomjernog razvoja palijativne skrbi u Hrvatskoj, a naglasak stavlja i na uključivanje svih dionika važnih u organizaciji i pružanju skrbi. Radi se o pružanju fizičke, psihosocijalne i duhovne skrbi kako bolesniku tako i njegovoj obitelji te edukaciji šireg pučanstva o važnosti teme. Ministarstvo zdravstva je 2014. godine pokrenulo inicijativu za izradu stručnih smjernica za pružanje palijativne skrbi.

U listopadu 2017. godine usvojen je Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj za trogodišnje razdoblje, odnosno od 2017.-2020. Ovaj dokument je nastavak provedbe aktivnosti koje su započele kroz Strateški plan razvoja palijativne skrbi 2014.-2016., a cilj mu je pružanje smjernica za daljnji nastavak razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj, nastavak uspostave organizacijskih oblika palijativne skrbi i međusobno povezivanje dionika, nastavak edukacije iz palijativne skrbi te unaprjeđenje zbrinjavanja palijativnih bolesnika i njihovih obitelji na temelju postignutih rezultata, ali i kroz unaprjeđenje i postavljanje dugoročnih ciljeva. U njemu se ističe potreba za nastavkom započetih aktivnosti i razvijanje novih iz područja palijativne skrbi na razini županija s ciljem cjelovite palijativne skrbi u lokalnoj zajednici.

6.2. Zdravstvena politika u Republici Hrvatskoj

Zdravstvena politika, kao jedna od mnogobrojnih javnih politika, prema Zrinščaku (2007: 193), ima iznimno značenje jer se odnosi na pitanje zdravlja i bolesti, dostupnosti zdravstvenih usluga, ali i činjenicu da zdravstveni sustav čini jedan od glavnih stupova socijalne države. Prema Stašević i sur. (2019) Republika Hrvatska unatoč velikim proračunskim izdacima svojim građanima pruža pristup javno financiranim zdravstvenim uslugama, gdje je opseg prava koja se plaćaju iz obveznog osiguranja iznimno velik i uključuje većinu usluga. Zdravstveni sustav se financira iz dva glavna izvora - plaća zaposlenih i državnog proračuna.

Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. kao temeljni cilj zdravstvene politike ističe produživanje očekivanog trajanja života i poboljšanje njegove kvalitete. Ovaj dokument je nastao u kontekstu pridruživanja Republike Hrvatske Europskoj uniji, a u njemu su sadržani pravci razvoja zdravstvene politike do 2020. godine. Zdravstvena politika, uz liječenje bolesnih, uključuje

i prevenciju, promicanje zdravih navika kao i poboljšanje kvalitete života. Ustavno pravo na zdravstvenu zaštitu ostvaruje se kroz sustav zdravstva, a za njegovo ostvarivanje je odgovorno Ministarstvo nadležno za zdravstvo, odnosno Ministarstvo zdravstva. Jedna od mjera zdravstvene zaštite je i palijativna skrb za neizlječivo bolesne, odnosno umiruće. Sastavni dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012.-2020. jest i uspostava sustava palijativne skrbi. U njoj se navodi organizacijski i zakonski okvir uspostave skrbi, kao i prioriteta u razvoju s ciljem poboljšanja kvalitete života odnosno skrbi pacijenata, a imajući na umu i potrebe obitelji bolesnika, Ministarstvo zdravstva je u listopadu 2017. godine donijelo Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017. – 2020. Europska Komisija je krajem 2019. godine objavila „Pregled stanja zdravlja i zdravstvene zaštite u Hrvatskoj za 2019.“. Radi se o izvješću o stanju zdravlja u Republici Hrvatskoj, nastalom u sklopu projekta „Stanje zdravlja u EU“. Prema podacima dostupnima na internetskoj stranici [Europske Komisije](#) cilj navedenog projekta je prikupljanje podataka o stanju zdravlja i zdravstvenim sustavima kako bi stručno znanje i primjeri najbolje prakse bili dostupni kreatorima politika, interesnim skupinama i zdravstvenim djelatnicima te svima uključenima u oblikovanje zdravstvenih politika. U izvješću „Pregled stanja zdravlja i zdravstvene zaštite u Hrvatskoj za 2019.“ navodi se kako očekivani životni vijek u Republici Hrvatskoj raste, a udio stanovništva starijeg od 65 godina je prema posljednjem Popisu stanovništva 22,34 %. Očekivani životni vijek pri rođenju u Hrvatskoj porastao je 2017. godine na 78 godina, što je ispod prosjeka EU-a od 80,9 godina. Izdaci za zdravstvo po stanovniku 2017. godine iznosili su 1 272 eura te su bili među najnižima u Europskoj uniji, gdje su prosječni izdaci iznosili 2 884 eura. U Hrvatskoj je zdravstvu namijenjeno 6,8% BDP-a, dok je prosjek na razini EU 9,8%. S druge strane, udio javnih sredstava od 83% viši je od prosjeka EU. Sustav obveznog zdravstvenog osiguranja u Republici Hrvatskoj pruža velik broj usluga, a za neke je od njih potrebno sudjelovati kroz participaciju. U navedenom Izvješću posebno su apostrofirane poteškoće s otpuštanjem pacijenata s akutne na dugotrajnu skrb ili kućnu njegu, koje još nisu dovoljno razvijene. Za sustav dugotrajne skrbi zadužene su razne zdravstvene ustanove i ustanove socijalne skrbi te je on često neučinkovit zbog fragmentacije, a to u kombinaciji sa stanovništvom koje ubrzano stari može izazvati velika financijska opterećenja. Dugotrajna se skrb pruža i u bolnicama, što potencijalno dugoročno dovodi do neučinkovitog iskorištavanja resursa. U dijelu koji se odnosi na palijativnu skrb, navodi se kako je ista posljednjih godina poboljšana i to zahvaljujući donošenju Strategija palijativne skrbi 2014. godine i 2017. godine. Iako se palijativna

skrb razvija u okviru postojećih sustava, unaprijeđeni su kapaciteti palijativne skrbi, poboljšana je integracija i koordinacija te su uvedene usluge za palijativnu skrb u bolničkom i izvanbolničkom okruženju. Istaknuta je potreba za poboljšanjem kvalitete skrbi, ali za to je potreban konkretan odgovor politike. Današnje društvo suočava se s jednim od najvećih izazova u sektoru javnog zdravstva u svojoj povijesti, a to je porast starije populacije, kako na lokalnoj, tako i na globalnoj razini. Kao početak starosti danas se označava dob od 65 godina, s tendencijom pomaka na 75 godina. Hrvatska po tom pitanju slijedi svjetske trendove, a porast starije populacije diktira potrebu za organiziranim sustavom palijativne skrbi i izgradnjom hospicija. Iako i djeca mogu postati korisnicima palijativne skrbi, može se zaključiti kako su to dominantno bolesnici starije životne dobi (Sorta-Bilajac Turina i sur., 2015: 469). Povećanje životnog vijeka i s njim povezane potrebe osiguranja zdravstvene skrbi, traži adekvatne mjere zdravstvene politike. Program Vlade Republike Hrvatske 2020.-2024. kao prioritet broj 1. ističe socijalnu sigurnost. Ona je prva pretpostavka razvoja suvremenog društva u kojem svatko ima pravo na kvalitetnu zdravstvenu skrb, na društvenu solidarnost, ravnopravnost i jednake prilike. Navedeni program stavlja naglasak na podizanje kvalitete i dostupnost primarne zdravstvene zaštite te jačanje uloge domova zdravlja i izvanbolničke specijalističke zdravstvene zaštite, kao i sustava javnog zdravstva. Također je potrebno jačati preventivnu medicinu, a poseban naglasak se stavlja na ranu dijagnostiku te zdravstvenu sigurnost stanovništva.

6.3. Uloga Ministarstva zdravstva

Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske ima ulogu upravitelja sustava zdravstvene zaštite sa širokim ovlastima i glavno je regulatorno tijelo. Ono upravlja zakonodavstvom iz područja zdravstvene zaštite, izrađuje proračun, nadzire zdravstveni status i potrebe, educira djelatnike iz područja zdravstva te nadgleda proces reforme zdravstvenog sustava (Džakula, 2014, prema Stašević i sur., 2019). U Strateškom planu Ministarstva zdravstva za razdoblje 2020.-2022. navodi se kako su očuvanje i unaprjeđenje zdravlja cjelokupnog stanovništva, očuvanje zdravlja na radu i promicanje zdravlja glavne aktivnosti koje Ministarstvo provodi. Cilj Ministarstva zdravstva je unaprjeđenje zdravstvenog sustava na način da se pravodobnim pristupom zdravstvenim uslugama zadovolje potrebe građana za kvalitetnom stručno-medicinskom zdravstvenom zaštitom koja

obuhvaća sprečavanje bolesti i profesionalnih bolesti, edukaciju o zdravlju, rano prepoznavanje rizika bolesti te liječenje i rehabilitaciju bolesnih. U Strateškom planu se ističe potreba posvećivanja posebne pozornosti osjetljivim skupinama, kao što su djeca, žene i osobe starije životne dobi. Uredbom o unutarnjem ustrojstvu Ministarstva zdravstva („Narodne novine“, broj 95/19) ustrojene su unutarnje jedinice i njihov djelokrug. Pregledom navedenog dokumenta može se zaključiti kako ne postoji jedinstvena ustrojstvena jedinica koja obavlja poslove vezane uz palijativnu skrb već je ona dio većih ustrojstvenih jedinica odnosno predstavlja jednu u nizu djelatnosti kojima se bave. Djelatnost palijativne skrbi je sadržana u djelokrugu rada Uprave za primarnu zdravstvenu zaštitu, lijekove i medicinske proizvode i javno zdravstvo te Uprave za bolničku zdravstvenu zaštitu, transplantaciju i biomedicinu. Uprava za primarnu zdravstvenu zaštitu, lijekove i medicinske proizvode i javno zdravstvo kroz niže ustrojstvene jedinice - Sektor za primarnu zdravstvenu zaštitu i Službu za organizaciju primarne zdravstvene zaštite obavlja poslove vezane uz uspostavu, razvoj i unaprjeđenje sustava palijativne skrbi na primarnoj razini. Uprava za bolničku zdravstvenu zaštitu, transplantaciju i biomedicinu kroz niže ustrojstvene jedinice - Sektor za bolničku zdravstvenu zaštitu i Službu za organizaciju bolničke zdravstvene zaštite obavlja poslove vezane uz razvoj i unaprjeđenje sustava palijativne skrbi u bolničkim zdravstvenim ustanovama.

6.4. Važeći zakonodavni okvir

Zdravstveni sustav u Republici Hrvatskoj reguliran je zakonskim okvirom koji uključuje tri ključna zakona: Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Narodne novine“, broj 100/18 i 125/19), Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju („Narodne novine“, broj 80/13, 137/13 i 98/19) te Zakon o zaštiti prava pacijenata („Narodne novine“, broj 169/04 i 37/08). Djelatnost palijativne skrbi nije definirana posebnim zakonom, već je sastavni dio postojeće zakonske regulative.

Djelatnost palijativne skrbi definirana je Zakonom o zdravstvenoj zaštiti. U članku 21., stavku 10. navedenog Zakona, osiguravanje palijativne skrbi navodi se kao jedna od mjera zdravstvene zaštite. Palijativna skrb je dio primarne i sekundarne razine zdravstvene zaštite, a može se obavljati i na tercijarnoj razini.

Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju u članku 19., stavku 2. propisuje kako se osiguranim osobama u ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu iz obveznog zdravstvenog osiguranja osigurava plaćanje zdravstvenih usluga u cijelosti za palijativnu zdravstvenu zaštitu.

Zakon o zaštiti prava pacijenata propisuje kako, među ostalim, pacijent ima pravo na dostupnost zdravstvene zaštite, suodlučivanje, obaviještenost, povjerljivost podataka, pristup dokumentaciji te privatnost. U ostvarivanju društvene skrbi za zaštitu prava pacijenata, u okviru prava i obveza Republike Hrvatske na području zdravstvene zaštite, ministar osniva i imenuje Povjerenstvo za zaštitu i promicanje prava pacijenata ministarstva nadležnog za zdravstvo.

6.5. Organizacijski okvir palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj

Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. definira palijativno zbrinjavanje kao oblik pomoći koja predstavlja sveobuhvatno zbrinjavanje bolesnika s napredovalim, progresivnim bolestima radi pružanja psihološke, socijalne i duhovne podrške. Ciljevi palijativne skrbi su povezani sa zadovoljavanjem potreba umirućih bolesnika. Svi aspekti skrbi usmjereni su na stvaranje ugone, poštovanje života i bolesnikove autonomije. Prema Čengiću i sur. (2013), nedostatak organiziranog sustava palijativne skrbi uvelike smanjuje kvalitetu života hrvatskih građana, koji su, nakon puštanja iz bolnice najčešće prepušteni na skrb članovima obitelji koji, unatoč dobrim namjerama, rijetko imaju adekvatno znanje ili profesionalno pružaju pomoć. Na Nacionalnu strategiju razvoja zdravstva 2012.-2020. nadovezuje se Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020., a oba dokumenta sadrže organizacijski i zakonski okvir palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj te stavljaju naglasak na poboljšanje djelatnosti i učinkovitosti zdravstvenog sustava, kao i kvalitete skrbi. Prema Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020., palijativna skrb u Republici Hrvatskoj je integriran model skrbi čiji su temeljni nositelji postojeći elementi sustava zdravstvene zaštite na razini primarne i bolničke zdravstvene zaštite te na razini socijalne skrbi. Palijativna skrb, na temelju svih navedenih dokumenata, nije utemeljena kao novi sustav, već je uključena u postojeće resurse, a može ju pružati i Ustanova za palijativnu skrb. U Nacionalnoj strategiji razvoja zdravstva 2012.-2020. (2012: 143) navodi se kako Ustanovu može osnovati jedinica područne (regionalne) samouprave i druga pravna ili fizička osoba. Ustanova za palijativnu skrb je

zdravstvena ustanova koja ima palijativni interdisciplinarni tim kućnih posjeta (liječnik, medicinska sestra, fizioterapeut i socijalni radnik s posebnom naobrazbom za pristup umirućem), ambulantu za bol i palijativnu skrb te stacionar. Prema Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. postoji šest organizacijskih oblika palijativne skrbi: palijativna skrb u primarnoj zdravstvenoj zaštiti, palijativna skrb u bolničkoj zdravstvenoj zaštiti, koordinator za palijativnu skrb/centar za koordinaciju palijativne skrbi, mobilni palijativni tim, stacionarna (specijalistička) palijativna skrb te volonteri i udruge civilnog društva u palijativnoj skrbi.

6.6. Potrebe za palijativnom skrbi i resursi

Prema Nacionalnom programu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. a nastavno na preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb, procjena potreba za nekim oblikom palijativne skrbi čini između 50% i 89% svih umirućih pacijenata. Najmanje 20% pacijenata oboljelih od tumora i 5% pacijenata koji nisu onkološki bolesnici zahtijevaju specijalističku palijativnu skrb u posljednjih godinu dana njihova života. Procijenjeni broj potrebnih palijativnih postelja u Republici Hrvatskoj u rasponu je između 343 i 429. Prema posljednjem objavljenom Izvješću o umrlim osobama u Hrvatskoj 2022. godine umrlo je ukupno 56 979 osoba. Prema popisu stanovništva iz 2021. godine, 22.45 % od ukupnog broja stanovnika čini populaciju iznad 65 godina što Hrvatsku svrstava među zemlje s najstarijim stanovništvom u Europi. Na temelju navedenih podataka, a vodeći se navedenim preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb može se zaključiti kako u Republici Hrvatskoj između 25 000 i 45 000 bolesnika godišnje ima potrebu za nekim oblikom palijativne skrbi. Prema preporukama Europskog udruženja za palijativnu skrb, kriterij za procjenu potreba broja palijativnih postelja je 80-100 na milijun stanovnika. Praksa palijativne skrbi na području Republike Hrvatske je još uvijek pomalo nejasna i neujednačena te je nejednaka prema pacijentima koji su u potrebi. Ista se trebala razvijati sukladno Nacionalnom planu razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020., naime, do kraja 2017. godine organizirano je djelovanje 10 mobilnih timova u kući bolesnika, 22 bolnička tima za palijativnu skrb, 31 ambulanta za bol, 47 besplatnih posudionica za pomagala, 16 organizacija volontera za palijativnu skrb, 9 županijskih timova za razvoj županijskih strategija razvoja palijativne skrbi, 5 županijskih koordinatora za palijativnu skrb.

Nadalje, poznato je kako šest bolnica ima uspostavljenu brzu liniju za palijativne bolesnike, 15 bolnica izdaje uz liječničko i sestrinsko otpusno pismo - plan zdravstvene njege, 15 bolnica ima organiziran planiran otpust. U Novome Marofu je u rujnu 2018. godine otvoren najmoderniji centar za palijativnu skrb u Hrvatskoj. To je sada daleko najveći i najkvalitetniji centar za palijativnu skrb u Hrvatskoj s ukupno 89 kreveta, s 50-ak posebno educiranih sestara i sa specijaliziranim liječnicima. Danas u RH postoje ustanove koje provode dobru palijativu kao bolnica sv. Rafael – Strmac, psihijatrijska bolnica Ugljan, koja ima prvi odjel za palijativnu skrb osoba s demencijom i duševnih bolesnika, PB Popovača, PB Jankomir, SB Duga Resa i Novi Marof, kao i opće bolnice Našice, Čakovec, Pula, Karlovac, Dubrovnik i Specijalna bolnica za plućne bolesti Rockefellerova Zagreb. Također, postoje dva hospicija: Marija Krucifiksa u Rijeci (od 2013.) i hospicij Matošić u Splitu (od 2022.).

7. SMJERNICE ZA UNAPRIJEĐENJE PALIJATIVNE SKRBI U REPUBLICI HRVATSKOJ

U Republici Hrvatskoj je palijativna skrb relativno novi oblik skrbi, trenutno još nemamo dovoljno raspoloživih ljudskih i materijalnih resursa, obrazovanih stručnjaka, te smještaja za pacijente, ali se radi na proširenju palijativne skrbi. Trenutno se može reći da je palijativna skrb u Republici Hrvatskoj javnozdravstveni problem obzirom da nije razvijena grana te medicine i da se ljudi još uvijek muče i snalaze kada u kući imaju pacijenta kojemu je potrebna palijativna skrb. U nedostatku smo s posudionicama pomagala, smještajnih jedinica za palijativnu skrb, osobljem koje je educirano za tu vrstu skrbi, također nam nedostaju i Dnevni boravci za takve osobe te ustanove koje bi olakšale život pacijentima ali i njihovim obiteljima. Prema Sorta-Bilajac i sur., (2015) jedan od ključnih problema kvalitete života u hrvatskoj starijoj populaciji jest (ne)funkcioniranje sustava palijativne medicine/ skrbi. Praksa pokazuje kako još uvijek nije došlo do implementacije normativnih pretpostavki u sustav kako bi se one praktično provodile i bile jednako dostupne svakom pacijentu u potrebi. Palijativna medicina još uvijek nije prepoznata kao specijalizacija ili sub-specijalizacija, nisu utvrđeni standardi i normativi za ovu djelatnost, palijativna skrb još uvijek nije uključena u sustav obaveznog zdravstvenog osiguranja, a za Europskim standardima kasnimo oko deset godina. Hrvatska je 2013. godine bila zemlja sa najnižim stupnjem razvoja na području palijativne skrbi u Europi. Danas je zemlja članica Europske unije u kojoj ekonomske i društvene

promjene determiniraju i promjene u zdravstvenom sektoru te je potreba da se područje problematike u palijativnoj skrbi stavi u fokus hrvatskog gerontološkog interesa. Dio tih promjena odnosi se i na implementaciju palijativne medicine/skrbi u zdravstveni sustav Republike Hrvatske koji trenutačno ne raspolaže resursima za zadovoljavanje potreba koje se odnose na palijativnu skrb. Pored navedenog, u Hrvatskoj je u pogledu palijativne medicine i palijativne skrbi još uvijek očigledan nedostatak znanstvenog, stručnog i praktičnog usavršavanja (Brkljačić, 2013).

Kao što je moguće zaključiti iz dostupnih relevantnih podataka, palijativna skrb u Hrvatskoj je još uvijek na nazadnom nivou, normativno donekle obuhvaćena ali u praksi još uvijek nije jednako dostupna svakoj osobi u potrebi. Nedostaje sistematičan i jednako dostupan pristup uslugama kako palijativnim bolesnicima tako i članovima obitelji i svim drugim osobama koje se o njima brinu. Iz dostupne literature nije moguće pribaviti podatke koji bi mogle svjedočiti u korist sustavnog i kontinuiranog razvoju navedenog područja, iako je on osobama u potrebi od neizmjerne važnosti.

Po uzoru na primjere dobre prakse zemalja u kojima je palijativna skrb na kvalitetnom stupnju razvoja, bilo bi potrebno:

1. Provesti opsežno istraživanje o specifičnim potrebama populacije koja spada u područje palijativne skrbi, ovisno o geografskim, obiteljskim i individualnim specifičnostima na reprezentativnom uzorku.
2. Po dobivenim podacima osmisliti adekvatne programe prilagođene potrebama korisnika (konkretizirati broj potrebnih kreveta, potrebne materijalne (lijekovi, sredstva za ublažavanje boli, antidekubitalni madraci, specijalni medicinski proizvodi za njegu rana i sl.) i ljudske resurse koji su optimalni za zadovoljenje potreba palijativnih bolesnika te odrediti dodatne mjerljive konkretne potrebe korisnika npr. psihološka podrška, podrška i pomoć članovima obitelji i sl.)
3. U normativni sustav implementirati programe koji pokrivaju svaku pojedinu komponentu kvalitete života u palijativnoj skrbi a što je jedino moguće na način da je u sustavu osiguran individualan pristup i dovoljna količina materijalnih i ljudskih resursa, za što je potrebna sustavna edukacija na visokoobrazovnom nivou.
4. Obuhvatiti specifične potrebe članova obitelji koji su aktivni njegovatelji pojedinog palijativnog bolesnika jer na području Hrvatske su ipak oni još uvijek uglavnom glavni

nositelji čitavog procesa skrbi za palijativne bolesnike – adekvatnom edukacijom i podrškom te jedinicama za predah.

5. Po osmišljavanju konkretnih i kvalitetnih programa sustavnom evaluacijom nadograđivati isti i prilagođavati ga stvarnim potrebama pojedine populacije kako bi svaka potreba pojedinog bolesnika bila adekvatno zadovoljena.

ZAKLJUČAK

Dug proces razvoja palijativne skrbi doveo je do toga da se palijativnu skrb smatra jednim od najsavršenijih područja medicine u kojem je pacijent u samom središtu skrbi. Svaka pomažuća profesija, posebno ona koja djeluje u području palijativne skrbi, kao što je i socijalni rad, ima zadaću ublažavanja i/ili uklanjanja ljudske patnje (Štambuk i Obrvan, 2017). Područje palijativne skrbi samo po sebi je izrazito osjetljivo i može se pojaviti u životu svakog ljudskog bića te zadire u najintimniji dio svakog pojedinca, bilo kroz vlastito iskustvo ili kroz iskustvo bolesti, procesa umiranja a na kraju smrti nekog člana obitelji. Kroz svoj rad socijalnog radnika u praksi, već više od deset godina uvjerala sam se više puta u nepravdu gdje su starije osobe u potrebi ostavljene i zaboravljene od svojih najbližih što me na neki način najviše i motiviralo za pisanje završnog rada na ovu temu. Bez obzira na podneblje ili društveno-kulturološki kontekst osobe, u tom periodu života potreba za palijativnom skrbi svakog pojedinog korisnika je individualna, internalizirana i gotovo je nemoguće unaprijed predvidljiva. Kao što se i navodi kroz čitav rad, kvaliteta života u palijativnoj skrbi je složen, multidimenzionalan i promjenjiv koncept, na koji djeluje mnoštvo naizgled različitih, a međusobno povezanih faktora. S obzirom da do danas nema jedinstvene definicije kao ni jedinstvenog mjernog instrumenta za procjenu, na istraživačima ostaje izazov da za istima tragaju kroz daljnja istraživanja, donoseći validirane znanstvene spoznaje koje moraju biti temelj i obaveza kreatorima politika u navedenom području da svojim ovlastima kroz zakonodavnu i izvršnu vlast, članovima svojih zajednica stvaraju preduvjete za što kvalitetnije i što manje bolne posljednje dane života u smislu osiguranja adekvatnog stručnog kadra te institucionalnih i izvaninstitucionalnih oblika pomoći. Na poslijetku, svakom od nas ostavlja moralnu obavezu u smislu prava i obveze ljudskog, obazrivog i dostojanstvenog pristupa kako bi našim bližnjima u tom dijelu života mogli pružiti adekvatnu pomoć i podršku kakvu niti jedan stručan oblik skrbi nikada neće moći zamijeniti. Ovaj rad završiti ću citatom poznatog moralnog

teologa, biskupa pok. Valentina Pozaića (2009), koji nikoga ne ostavlja ravnodušnim i koji stavlja u fokus važnost svake ljudske duše, a za što smatram da je u današnjem užurbanom vremenu u kojem se često na čovjeka gleda kao na broj bitno skrenuti pažnju, u nadi da će čitatelji ovog rada isto zadržati u svojim mislima i radnjama: „Važno je očuvati ljudsko dostojanstvo u bolesti, u trpljenju i umiranju te stvoriti ozračje u kojem će se osoba osjećati kao priznata i voljena, makar se nalazila i u neizbježivim okolnostima tjelesnog i duševnog slabljenja. Primjena palijativne skrbi utemeljene na poštivanju dostojanstva osobe primjer je poštivanja ljudskog prava na život i njegovanja kulture života.“

LITERATURA

1. Albers, G., Echteld, M. A., Henrica, C. W., Bergje, D., Mecheline, H. M., van der Linden, & Deliëns, L. (2009). Evaluation of quality of life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 24(1), 17-37. <https://doi.org/10.1177/0269216309346593>
2. Alilović, M., Peroš-Golubičić, T., Radošević- Vidaček, B., Košćec, J., Solak, M., Hećimović, A., & Smojver- Ježek, S. (2013). Whoqol-Bref questionnaire as a measure of quality of life in sarcoidosis. *Collegium Antropologicum*, 37(3), 701-706.
3. Ann-Yi, S., & Bruera, E. (2022). Psychological aspects of care in cancer patients in the last weeks/days of life. *Palliative care Psychology*, 54(3), 652-660. <https://doi.org/10.4143/crt.2022.116>
4. Ann-Yi, S., & Bruera, E. (2022). Psychological Aspects of Care in Cancer Patients in the Last Weeks/Days of Life. *Cancer Research and Treatment*, 54(3), 651–660. <https://doi.org/10.4143/crt.2022.116>
5. Axelsson, B. & Sjöden P.O. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative homecare. *Palliative Medicine*, 12, 29-39.
6. Bakas, T., McLennon, S. M., Carpenter, J. S., Buelow, J. M., Otte, J. L., Hanna, K. M., Ellett, M. L., Hadler, K. A., & Welch, J. L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 134. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-134>

7. Benjak, T. (2010). *Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima* [Doktorska disertacija, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu]. Repozitorij Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:235600>
8. Bernard, M., Berchtold, A., Strasser, F., Gamondi, C., & Borasio, G. D. (2020). Meaning in life and quality of life: palliative care patients versus the general population. *BMJ supportive & palliative care*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002211>
9. Bernard, M., Strasser, F., Gamondi, C., Braunschweig, G., Forster, M., Kaspers-Elekes, K., Walther Veri, S., Borasio, G. D., & SMILE consortium team (2017). Relationship Between Spirituality, Meaning in Life, Psychological Distress, Wish for Hastened Death, and Their Influence on Quality of Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 514–522. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.019>
10. Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi, Preporuke Europskog udruženja palijativnu skrb, (2009), posjećeno u svibnju 2024. godine na mrežnoj stranici: http://palijativna-skrb.hr/files/Toolkit/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf
11. Block, S. (2006). Psychological issues in end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 751-772.
12. Bolmsjö, I. (2000). Existential issues in palliative care: interviews with cancer patients. *Journal of Palliative care*, 16, 20-24.
13. Brajković, L. (2010). *Pokazatelji zadovoljstva životom u trećoj životnoj dobi* [Doktorska disertacija, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu]. Repozitorij Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:996712>
14. Brajković, L., & Vuletić, G. (2011). Teorije subjektivne kvalitete života. Vuletić, G. (Ur.), *Kvaliteta života i zdravlje* (str. 17-20). Filozofski fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.

15. Braš, M., Đorđević, V., Kandić-Splavski, B., & Vučevac, V. (2016). Osnovni pojmovi o palijativnoj medicini i palijativnoj skrbi. *Medix*, 22(119/120), 69-75.
16. Breitbart, W. (2002). Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 10, 272-280.
17. Brkljačić, M. (2010). Palijativna medicina u Hrvatskoj-nužnost implementacije u zdravstveni sustav. *Medicina*, 46(1), 37-42.
18. Brkljačić, M. (2013). Aktualno stanje palijativne skrbi u Hrvatskoj. *Služba Božja*, 53(3-4), 367-376.
19. Brkljačić, M. (2019). Medicinska etika. *Obnovljeni život*, 74(4), 513-527.
20. Bruera, E. & Ann-Yi, (2022). Psychological aspects of care in cancer patients in the last weeks days of life. *Cancer. Res. Treat.* 54(3), 651-660.
21. Bruera, E., & Portenoy, R. (2001). *Topics in palliative care* (Vol. 5). Oxford University Press.
22. Butler, R.N., Burt, R., Foley, K.M., Morris, J. & Morrison, R.S. (1996). A peaceful death: how to manage pain and provide quality of care: a roundtable discussion: part 2. *Geriatrics*, 51, 32-42.
23. Byock, I. (1996). The nature of suffering and the nature of opportunity at the end of life, *Clinical Geriatric Medicine*, 12(2), 237-252.
24. Calman (1984). Quality of life in cancer patients- an hypotesis. *J. Med. Ethics*, 10 (3), 124-7.
25. Chochinov, H.M. (2006). Dying dignity and new horizons in palliative end-of-life care. *CA: Cancer Journal for Clinicians*, 56, 84-103.
26. Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ : British Medical Journal*, 324, 905 - 907.
27. Clark, D., Have, H., Janssens, R. (2000). Common threads? Palliative care service developments in seven European countries. *Palliat Med*, 14 (1) 479-90.
28. Clark, D., & Centeno, C. (2006). Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis, *Clinical Medicine*, 6(2) 197-201.
<https://doi.org/10.7861/clinmedicine.6-2-197>

29. Cohen, S. R. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care. *Palliative Medicine*, 15(5), 363-371. <https://doi.org/10.1191/026921601680419401>
30. Cohen, S. R. (2001a). Defining and measuring quality of life in palliative care. *Topics in Palliative Care*, 5, 137-15.
31. Cummins, R. A. (2005). Moving from quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
32. Čengić, T., Brkljačić, M., Sorta-Bilajac Turina, I., Čorluka, S., Mavrinac, M., Rotim, A., Racz, A. (2013). Can Croatian Medicine do Without Palliative Medicine? – Study Investigating the Need for Formal Education. *Collegium Antropologicum*, 37(4), 1133-1137.
33. Dedhiya, S., & Kong, S.X. (1995). Quality of life: an overview of the concept and measures. *Pharmacy World & Science*, 17, 141-148.
34. Despot Lučanin, J., Havelka, M. (2006). Kvaliteta starenja, samoprocjena zdravlja i potrebe za uslugama skrbi . *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 15 (4-5), 801-817.
35. Dobrikova, P., Mackowa, J., Pavelek, L., Miller, A., & West, D. (2016). The effect of social and existential aspects during end of life care. *Nursing and Palliative care*, 1(3), 47-51. DOI: 10.15761/NPC.1000113
36. Državni zavod za statistiku. (2021). *Stanovništvo prema starosti i spolu po naseljima*. <https://dzs.gov.hr/u-fokusu/popis-2021/88>.
37. Dumbović, N. (2021). *Procjena potreba obitelji za pružanje palijativne skrbi u kući na području Republike Hrvatske - pilot istraživanje* [Diplomski rad, Sveučilište sjever]. Repozitorij Sveučilišta sjever. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:925409>
38. European Association for Palliative Care (2019) https://eapcnet.eu/?gad_source=1&gclid=CjwKCAjw4ri0BhAvEiwA8oo6F8AXTKeR97yjfFj2WXY4zo0Y8vrShWpB9Q4-3of7Q4lfbvvssMXt8hoCk9wQAvD_BwE.
39. Fallowfield, L. J., Jenkins, V. A., & Beveridge, H. A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative medicine*, 16(4), 297–303. <https://doi.org/10.1191/0269216302pm575oa>

40. Ferrell, B.R. (1996). The quality of lives: 1525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 909-916.
41. Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x>
42. Fitch, M.I. (2005). Needs of patients living with advanced disease. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 15, 230-242.
43. Fonesca, A. M., Paul, C., & Martin, I. (2008). Life satisfaction and quality of life amongst elderly Portuguese living in the community. *Portugese Journal of Social Science*, 7(2), 87-102. DOI:10.1386/pjss.7.2.87_1
44. Fowler, F., J., Coppola, K., M., & Teno, J., M. (1999). Methodological challenges for measuring quality of life at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(2), 114-120.
45. Gaston, C. M., & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social Science & Medicine*, 61(10), 2252–2264. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.015>
46. Garcia, L.M., Navarro, J.M.R. (2017). The impact of quality of life on the health of older people from a multidimensional perspective *Journal of aging research*. 2018 (9), 1-7.
47. Gijsberts, M. H. E., Liefbroer, A. I., Otten, R., & Olsman, E. (2019). Spiritual Care in Palliative Care: A Systematic Review of the Recent European Literature. *Medical Sciences*, 7(2), 25. <https://doi.org/10.3390/medsci7020025>
48. Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal*. 332(7540), 515–521. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
49. Gómez-Batiste, X., Mateo-Ortega, D., Lasmarías, C., Novellas, A., Espinosa, J., Beas, E., Ela, S., & Barbero, J. (2017). Enhancing psychosocial and spiritual palliative care: Four-year results of the program of comprehensive care for people with advanced illnesses and their families in Spain. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 98–109. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000857>
50. Guaytt, G. H., Fenny, D. H., & Patrick, D., L. (1993). Measuring health-related QOL. *Annals of Internal Medicine*, 118(8), 622-629.

51. Hagberg, M., Hagberg, B., & Saveman, B. I . (2002). The significance of personality factors for various dimensions of life quality among older people. *Aging & Mental health*, 6(2), 178-185. <https://doi.org/10.1080/13607860220126754>
52. Herman, V., & Petričević, A. (2011). Hospicij-potreba humanog društva. *Praktični menadžment*, 2(2), 99-102.
53. Holmes S. (2005). Assessing the quality of life--reality or impossible dream? A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 42(4), 493–501. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.06.014>
54. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (2022). *Izješće o smrtnosti prema listi odabranih uzroka smrti u 2022. godini*. https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2023/01/Bilten__Umri-_2022-2.pdf
55. Huang, I. C., Wu, A. W., & Frangakis, C. (2006). Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Quality of life research*, 15(1), 15–24. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-8486-9>
56. Hunter, M. J., Davis, P. J., & Tunstall, J. R. (2006). The influence of attachment and emotional support in end-stage cancer. *Psycho-oncology*, 15(5), 431–444. <https://doi.org/10.1002/pon.965>
57. Hurst, J. D. (2017). Does the distinctiveness of palliative care research require distinct ethical Guidelines. *European Journal of Bioethics*, 8(1). <https://doi.org/10.21860/j.8.1.2>
58. Jedvaj, S., Rusac, S., & Štambuk, A., (2014). Demografsko starenje stanovništva i skrb za starije osobe u Hrvatskoj. *Socijalne teme*, 1(1), 135-154.
59. Jušić, A. (2001). Palijativna medicina - palijativna skrb. *Medicus*, 10(2) , 247-252.
60. Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L.J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 1343.
61. Kovač, B. (2017). Mjerenje kvalitete života vezane uz zdravlje kao mjerilo uspješnosti zdravstvene skrbi. *Zdravstveni glasnik*, 3(1), 86-93.
62. Kraš, M. (2020). *Stavovi o palijativnoj skrbi u Republici Hrvatskoj* [Završni rad, Sveučilište sjever]. Nacionalni repozitorij završnih i diplomskih radova. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:330692>

63. Krizmanić, M., & Kolesarić, V. (1989). Pokušaj konceptualizacije pojma kvaliteta života. *Primijenjena psihologija*, 10(1), 179-184.
64. Laklija, M., Rusac, S., & Žganec, N (2007). Trendovi za osobe starije životne dobi u Republici Hrvatskoj i zemljama Europske Unije. *Revija za socijalnu politiku*, 15(2), 171-188.
65. Lee, J. J. (2005). An exploratory study on the quality of life of older chinese people living alone in Hong Kong. *Social Indicators Research*, 71(1), 335-361. DOI:10.1007/s11205-004-8027-x
66. Leutar, Z. i Lovreković, M. (2010). Kvaliteta života osoba u domovima za starije i nemoćne osobe u Zagrebu. *Socijalna ekologija*, 19 (1), 55-79.
67. Leutar, Z., Štambuk, A., & Rusac, S. (2007). Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba sa tjelesnim invaliditetom. *Revija za socijalnu politiku*, 14(3-4), 327-346. DOI:10.3935/rsp.v14i3.689
68. Lozo, M. (2020). *Zdravstveni aspekt razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj* [Diplomski rad, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu]. Repozitorij Pravnog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:199:663272>
69. Lučev, I., & Tadinac, M. (2010). Provjera dvaju modela subjektivne dobrobiti te povezanosti zadovoljstva životom, demografskih varijabli i osobina ličnosti. *Migracijske i etničke teme*, 26(3), 263-296.
70. McCarthy, E.P., Phillips, R.S., Zhong, Z., Drews, R.E. & Lynn, J. (2000). Dying with cancer: Patients' function symptoms and care preferences as death approaches. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 110-121.
71. Mccafrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J., Currow, D.C. (2016). What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 318-328. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012>
72. Mellar, P.D., Hui, D. (2017). Quality of life in palliative care, *Expert Rev Qual Life Cancer Care*, 2 (6), 293-302.
73. Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske (2012). *Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.- 2020.* <https://zdravlje.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Programi,%20projekti%20i%20strate>

gije/Skracena%20Nacionalna%20strategija%20razvoja%20zdravstva%20-%20HRV%20-%20za%20web.pdf

74. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske (2003). Preporuka Rec (2203) 24 Povjerenstva ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi. http://palijativna-skrb.hr/files/Preporuke_EU_Rec_2003_24.pdf
75. Mitchell, G. K. (2011). Palliative care in Australia. *Ochsner Journal*, 11(4), 334–337.
76. Moons, P., Budts, W., & De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 891–901. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.03.015>
77. Moorehead, M. K., Ardelt-Gattinger, E., Lechner, H., & Oria, H. E. (2003). The validation of the Moorehead-Ardelt Quality of Life Questionnaire II. *Obesity Surgery*, 13(5), 684–692. <https://doi.org/10.1381/096089203322509237>
78. Morita, T., Kawa, M., Honke, Y., Kohara, H., Maeyama, E., Kizawa, Y., Akechi, T. & Uchitomi, Y. (2004). Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Supportive Care in Cancer*, 12, 137-140.
79. Muennig, P. A., & Gold, M. R. (2001). Using the years-of-healthy-life measure to calculate QALYs. *American Journal of Preventive Medicine*, 20(1), 35–39. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(00\)00261-0](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(00)00261-0)
80. Muller-Busch, K. (2019). *Milestones: Fifty years of hospice and palliative care in Germany*. European Association for Palliative Care. <https://eapcnet.wordpress.com/2019/02/11/milestones-fifty-years-of-hospice-and-palliative-care-in-germany/>
81. Mytko, J.J. & Knight, S.J. (1999). Body mind and spirit: towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psycho-oncology*, 8, 439-450.
82. Nacionalni program razvoja palijativne skrbi u Republici Hrvatskoj 2017.-2020. (2017) <https://zdravlje.gov.hr/nacionalni-program-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/3094>
83. Nelson, C.J., Rosenfeld, B., Breitbart, W. & Galietta, M. (2002). Spirituality religion and depression in the terminally ill. *Psychosomatics*, 43, 213-220.

84. Newman-Norlund, R. D., Newman-Norlund, S. E., Sayers, S., McLain, A. C., Riccardi, N., & Fridriksson, J. (2022). Effects of social isolation on quality of life in elderly adults. *PloS one*, 17(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276590>
85. Nussbaum, M., Sen, A. (1993) *The quality of life*. Oxford.
86. Opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima - UNESCO (2005). Dostupno na: http://www.ptfos.unios.hr/images/dokumenti/znanstveni-i-strucni-rad/opca_deklaracija_o_bioetici_i_ljudskim_pravima_-_2005_unesco.pdf
87. Palliative care in European Union (2008). posjećeno 01.04.2024. na mrežnoj stranici <https://mail.google.com/mail/u/0/?pli=1#search/ana/FMfcgzGxRxGsPRHWmjttvMjWXQHQKst?projector=1&messagePartId=0.1> Ne znam na što se tu točno misli?
88. Panzini, R. G., Mosqueiro, B. P., Zimpel, R. R., Bandeira, D. R., Rocha, N. S., & Fleck, M. P. (2017). Quality-of-life and spirituality. *International Review of Psychiatry*, 29(3), 263–282. <https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1285553>
89. Pashmdarfard, M., & Azad, A. (2020). Assessment tools to evaluate Activities of Daily Living (ADL) and Instrumental Activities of Daily Living (IADL) in older adults: A systematic review. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 34(1), 224-239. <https://doi.org/10.34171/mjiri.34.33>
90. Pavot, W. i Diener, E. (1993). Review of the Satisfaction with Life Scale. *Psychological Assessment*, 5, 164-172.
91. Pecotić Jeričević, S., Čapkun, V., Vučetić, T., & Vučetić, V. (2017). Barthelov index kao pokazatelj uspješnosti rehabilitacije bolesnika nakon cerebro vaskularnog infarkta. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina*, 14(1), 1-6.
92. Pečjak, V. (2001). *Psihologija treće životne dobi*. Prosvjeta.
93. Penezić, Z. (2006). Zadovoljstvo životom u odrasloj i adolescentnoj dobi. *Društvena istraživanja*, 15(4-5), 643-669.
94. Podgorelec, S. (2008). *Ostarjeti na otoku - Kvaliteta života stanovništva hrvatskih otoka*. Institut za migracije i narodnosti.
95. Policy Department for Economic, Scientific and Quality of Life Policies (2008). European Union, posjećeno dana 10.04.2024. na mrežnoj stranici: https://op.europa.eu/en/web/who-is-who/organization/-/organization/EP_SG/EP_DPPE02A60 Ne znam na što se točno misli, link nije valjan, a u referenci ne piše naslov dokumenta.

96. Poslon, L. (2021). Ljudsko dostojanstvo i kraj života. *Obnovljeni život*, 77(2), 145-148. <https://doi.org/10.31337/oz.77.2.7>
97. Pozaić V. (2009). Palijativna skrb i ljudsko dostojanstvo bolesnika. *Glasnik pulske bolnice*, 2(1), 121-123.
98. Preporuke Europskog udruženja za palijativnu skrb (2009). *Bijela knjiga o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Europi*. KBC Rijeka. https://www.kbc-rijeka.hr/docs/Bijela_knjiga_o_standardima_i_normativima_za_hospicijsku_i_palijativnu_skrb_u_Europi.pdf
99. Preporuke Povjerenstava ministara Vijeća Europe državama članicama o organizaciji palijativne skrbi (2003). <https://zdravlje.gov.hr/userdocsimages/arhiva/files/120234/Preporuka%20Povjerenstva%20ministara%20Vijeća%20Europe.pdf>
100. Rapley, M. (2003). *Quality of life*. Sage Publications.
101. Robbins, R. A., Simmons, Z., Bremer, B. A., Walsh, S. M., & Fischer, S. (2001). Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology*, 56(4), 442–444. <https://doi.org/10.1212/wnl.56.4.442>
102. Rondón García, L.M., & Ramírez Navarro, J.M. (2018). The Impact of Quality of Life on the Health of Older People from a Multidimensional Perspective. *Journal of Aging Research*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/4086294>
103. Salander, P. (2006). Who needs the concept of 'spirituality'? *Psycho-oncology*, 15, 647- 649.
104. Sawatzky, R., Ratner, P.A. & Chiu, L. (2005). A meta-analysis of the relationship between spirituality and quality of life. *Social Indicators Research*, 72, 153-188.
105. Schwartz, C. E., Merriman, M. P., Reed, G., & Byock, I. (2005). Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index--revised: research tool or clinical tool?. *Journal of Palliative Medicine*, 8(1), 121–135. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.121>
106. Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. i Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2), 91–96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)

107. Shek, D. T., & Lee, B. M. (2007). A comprehensive review of quality of life (QOL) research in Hong Kong. *The Scientific World Journal*, 7, 1222–1229. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.217>
108. Silva, T. L. D., Motta, V. V. D., Garcia, W. J., Arreguy-Sena, C., Pinto, P. F., Parreira, P. M. S. D., & Paiva, E. P. (2021). Quality of life and falls in elderly people: a mixed methods study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(2), 1-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0400>
109. Sitlinger, A., & Zafar, S. Y. (2018). Health-Related Quality of Life: The Impact on Morbidity and Mortality. *Surgical Oncology Clinics of North America*, 27(4), 675–684. <https://doi.org/10.1016/j.soc.2018.05.008>
110. Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria* 17 (1), 73-92.
111. Smith, E.M., Gomm, S.A. & Dickens, C.M. (2003). Assessing the independent contribution to quality of life from anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 17, 509-513.
112. Sorta-Bilajac I., & Brkljačić Žagrović M. (2012). Palijativna skrb u Hrvatskoj na pragu ulaska u Europsku uniju: medicinsko-pravni i medicinsko-etički osvrt. *Medicina fluminensis*, 48(2), 131-141.
113. Sorta-Bilajac Turina, I., Glibotić Kresina, H., Gašparović Babić, S., Janković, S., Kresina, S., & Brkljačić, M. (2015). (Dis)organization of Palliative Care as a Potential Quality-of-Life Issue in the Senior Population – Croatian Experiences. *Collegium Antropologicum*, 39(2), 469-473
114. Stašević I., Derk D., & Ropac D. (2019). Zdravstveni sustav u Republici Hrvatskoj. Abidović, A. (ur.), *Modeli razvoja - iskustva drugih i naše mogućnosti* (str. 146-158). Evropski univerzitet Brčko Distrikt.
115. Stefanek, M., McDonald, P.G. & Hess, S.A. (2005). Religion, spirituality and cancer: current status and methodological challenges. *Psycho-oncology*, 14, 450-463.
116. Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., Bosworth, H. B., McNeilly, M., Christakis, N. A., Voils, C. I., & Tulsky, J. A. (2004). Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliative & Supportive Care*, 2(1), 3–14. <https://doi.org/10.1017/s1478951504040027>

117. Štambuk, A. (2011). Some components of quality of life in palliative care. *Zbornik radova Međunarodne znanstvene konferencije "Socijalni rad i borba protiv siromaštva i socijalne isključenosti – profesionalna usmjerenost zaštiti i promicanju ljudskih prava"* Ur. Buljevac, M., Leutar, I. Štambuk, A., Shank, B.W., Leutar, Z. 20.-23. listopada, 2010, Mostar, BiH. Zagreb: Zaklada Marija de Mattias. str. 337-356.
118. Štambuk, A. (2017.) Starost i starenje u zrcalu duhovnosti. *Revija za rehabilitacijska istraživanja* 53(2), 142-151.
119. Štambuk, A. (2018). *Stavovi starijih osoba prema smrti i umiranju*. Sirius- - Centar za psihološko savjetovanje, edukaciju i istraživanje.
120. Štambuk, A. (2019.) Widowhood and grieving in old age. *Socialno delo*, 58(2),125-144.
121. Štambuk, A., & Obrvan, T. (2016). Uloga, standardi i kompetencije socijalnih radnika u palijativnoj skrbi. *Ljetopis socijalnog rada*, 24(1), 119-146. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v24i1.142>
122. Štambuk, A., Žganec, N., & Nižić, M. (2011). Neke dimenzije kvalitete života starijih osoba sa invaliditetom. *Revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48(1), 84-95.
123. Šućur, Z. (2007). Kvaliteta života osoba starije životne dobi. Japec, L., & Šućur, Z. (Ur.), *Kvaliteta života u Hrvatskoj - regionalne nejednakosti* (str. 113-168). Program Ujedinjenih naroda za razvoj u Hrvatskoj.
124. Tadić, M. Sorta-Bilajac, I., & Brkljačić Žagrović, M. (2012). Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj na pragu ulaska u Europsku Uniju : Medicinsko pravni i medicinsko etički osvrt. *Medicina Fluminensis*, 4(2). 131-141.
125. Tadić, M. (2021). (2021). *Organizacija rada palijativne skrbi u Hrvatskoj i važnost kvalitetno planiranog otpusta palijativnog bolesnika iz bolnice* [Završni rad, Medicinski fakultet Sveučilišta Juraja Dobrile u Puli]. Repozitorij Sveučilišta Jurja Dobrile u Puli. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:137:453705>
126. Tanchel, I. (2003). Psychosocial issues in palliative care. *CME*, 21(5), 249-253.
127. Tang, W.R., Aaronson, L.S. & Forbes, S.A. (2004). Quality of life in hospice patients with terminal illness. *Western Journal of Nursing Research*, 26, 113-128
128. Tornøe, K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). A mobile hospice nurse teaching team's experience: training care workers in spiritual and existential care for the

- dying - a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 14, 43. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0042-y>
129. Turina, I. S., Kresina, H. G., Babić, S. G., Janković, S., Kresina, S., & Brkljačić, M. (2015). (Dis)organization of Palliative Care as a Potential Quality-of-Life Issue in the Senior Population-Croatian Experiences. *Collegium Antropologicum*, 39(2), 469–473.
130. Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., & Oechsle, K. (2017). Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>
131. UNESCO-va opća deklaracija o bioetici i ljudskim pravima (2005). https://www.google.com/search?q=unescova+op%C4%87a+deklaracija+o+bioetici&aq=unescova+op%C4%87a+deklaracija+o+bioetici&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYO TIHCAEQIRigATIHCAIQIRigAdIBCDg4NDNqMGo3qAIAAsAIA&sourceid=chrome&ie=UTF-8
132. Vachon, M. L., Kristjanson, L., & Higginson, I. (1995). Psychosocial issues in palliative care: the patient, the family, and the process and outcome of care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 10(2), 142–150. [https://doi.org/10.1016/0885-3924\(94\)00076-w](https://doi.org/10.1016/0885-3924(94)00076-w)
133. Van de Geer, J., Veeger, N., Groot, M., Zock, H., Leget, C., Prins, J., & Vissers, K. (2018). Multidisciplinary Training on Spiritual Care for Patients in Palliative Care Trajectories Improves the Attitudes and Competencies of Hospital Medical Staff: Results of a Quasi-Experimental Study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 35(2), 218–228. <https://doi.org/10.1177/1049909117692959>
134. Van Oene, C. M., van Reij, E. J., Sprangers, M. A., & Fokkens, W. J. (2007). Quality-assessment of disease-specific quality of life questionnaires for rhinitis and rhinosinusitis: a systematic review. *Allergy*, 62(12), 1359–1371. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2007.01482.x>
135. Ventegodt, S., Merrick, J., & Andersen, N. J. (2003). Quality of life theory I. The IQOL theory: an integrative theory of the global quality of life concept. *The Scientific World Journal*, 3, 1030–1040. <https://doi.org/10.1100/tsw.2003.82>

136. Vlada Republike Hrvatske (2017). *Nacionalni program razvoja palijativne skrbi 2017.-2020.* <https://zdravlje.gov.hr/nacionalni-program-razvoja-palijativne-skrbi-u-republici-hrvatskoj-2017-2020/3094>
137. Vuletić, G. (2013). Samoprocijenjeno zdravlje i kvaliteta života u bjelovarsko-bilogorskoj županiji: regionalne razlike i specifičnosti. *Radovi zavoda za znanstvenoistraživački i umjetnički rad u Bjelovaru*, (7), 213-222.
138. Vuletić, G., & Ivanković, D. (2011). Što čini osobnu kvalitetu života: studija na uzorku odrasle gradske populacije u Hrvatskoj. Vuletić, G. (Ur.). *Kvaliteta života i zdravlje* (str. 32-34). Filozofski fakultet Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku.
139. Vuletić, S., Juranić, B., Mikšić, Š., & Rakošec, Ž. (2014). Palijativna skrb i medicinsko duhovne potrebe palijativnih bolesnika. *Bogoslovska smotra*, 84(4), 881-906.
140. Weiss, S.C., Emanuel, L.L., Fairclough, D.L. & Emanuel, E.J. (2001). Understanding the experience of pain in terminally ill patients. *Lancet*, 357, 1311-1315.
141. World health organization (2024). <https://www.who.int/tools/whoqol>
142. World health organization (1996). *Programme on mental health. WHOQOL-BREF introduction, administration, scoring and generic version of the assessment.* <https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHOQOL-BREF>
143. WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health organization project to develop a quality of life assesment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*, 2 (1), 153-159.
144. Wright, M., Wood, j., Lynch, T., Clark, D. (2008). Mapping levels of palliative care development: a global view. *Journal of pain and symptom management*, 35 (5), 469-485.
145. Wrosch, C. & Scheier, M.F. (2003). Personality and quality of life: the importance of optimism and goal adjustment. *Quality of Life Researach*, 12, 59-72.
146. Zakon o izmjenama i dopunama zakona o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne novine*, 22/11.
147. Zakon o obveznom zdravstvenom osiguran. *Narodne novine*, 80/13, 137/13, 98/19.
148. Zakon o zaštiti prava pacijenata. *Narodne novine*, 169/04, 37/08.
149. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne novine*, 100/18, 125/19, 147/20, 119/22, 156/22, 33/23, 36/24.

150. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne novine*, 100/18, 125/19.
151. Zrinščak, S. (2007). Zdravstvena politika Hrvatske. U vrtlogu reformi i suvremenih društvenih izazova. *Revija za socijalnu politiku*, 14(2), 193-220.
<https://doi.org/10.3935/rsp.v14i2.697>