

Uloga duhovnosti u suočavanju s kroničnom bolesti

Jurčević, Ivana

Master's thesis / Diplomski rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:092189>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD
Uloga duhovnosti u suočavanju s kroničnom bolesti

Ime i prezime studenta:

Ivana Jurčević

Zagreb, rujan, 2021

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD
Uloga duhovnosti u suočavanju s kroničnom bolesti

Ime i prezime studenta:

Ivana Jurčević

Ime i prezime mentora

Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan, 2021

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/la rad *Uloga duhovnosti u suočavanju s kroničnom bolesti* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literatre.

Ime i prezime:

Ivana Jurčević

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2021.

Zahvale:

Zahvaljujem se svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Pinjатели na usmjeravanju i povjerenju.

Zahvaljujem svojim prijateljima na velikoj podršci.

Najveće hvala mojim roditeljima na neizmjerneoj ljubavi. Bez vas ovo nebi bilo moguće.

Uloga duhovnosti u suočavanju s kroničnom bolesti

Ime i prezime studentice: Ivana Jurčević

Ime i prezime mentora: Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija; Motorički poremećaji, kronične bolesti i art-terapije

Sažetak

Kronične bolesti predstavljaju kategoriju vremenski dugotrajno narušenih zdravstvenih stanja, koja nije jednostavno liječiti te su i dalje poseban izazov za suvremenu medicinsku praksu, oboljelu osobu i njegovu obitelj. Kod kronično oboljelih mnoga osobna životna područja znaju biti narušena, a promjene zdravstvenog stanja, drugi dodatni osobni problemi mogu biti okidač i katalizator upadanja u egzistencijalne krize koje znaju biti vrlo iscrpljujuće i demotivirajuće, pa se javlja poseban interes i potreba prema nekom moćnom vanjskom izvoru pomoći, u kojem se traži oslonac i potpora kako bi se lakše prebrodili takvi izazovni periodi. U takvim trenutcima, čovjek se često okreće duhovnosti koju je moguće objasniti kao život oplemenjen temeljnim životnim vrijednostima čija je svrha pomoći čovjeku suočiti se s kritičnim situacijama, pronaći smisao i tako osnažiti vlastiti život. Jedna od poznatijih duhovnosti je kršćanska duhovnost, koja govori kako je nužno u potpunom povjerenju predati sve svoje grijehe, boli, strahove, probleme, želje i nadanja u Boga za pronalazak pravog mira, ljubavi i podrške. Način na koji kršćanska duhovnost utječe na zdravlje i dobrobit osobe je djelomično nejasan, a veza između iste sa kroničnim oboljenjima još uvijek nije dobro shvaćena, iako duhovnost u sadašnjem vremenu bilježi porast zainteresiranosti od strane ljudi i različitih stručnjaka.

Cilj istraživanja je dobiti uvid u ulogu kršćanske duhovnosti u suočavanju i nošenju s kroničnom bolesti.

Istraživanjem će biti obuhvaćena baza podataka Web of Science i radovi objavljeni u posljednjih 5 godina na temu uloge kršćanske duhovnosti u procesu liječenja i oporavka kronično oboljelih osoba, kao i utjecaju duhovnosti na kvalitetu njihova života.

Također će biti prikazano 5 instrumenata procjene koji se najčešće koriste u procjeni povezanosti i utjecaju duhovnosti na kronično oboljele osobe.

Ključne riječi: kršćanska duhovnost, kronične bolesti, kvaliteta života

The role of spirituality in dealing with chronic illness

Name and surname of student: Ivana Jurčević

Name and surname of the mentor: Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Programme/Modul: Educational rehabilitation; Motoric disorders, chronic diseases and art therapy

Abstract

Chronic diseases are a category of long-term impaired health conditions, which is not easy to treat and are still special challenges for modern medical practice, the patient and his family. In the chronically ill, many personal areas of life can be disrupted, and changes in health, other additional personal problems can be a trigger and catalyst for existential crises that can be very exhausting and demotivating, so there is a special interest and need for a powerful external source of help, in which the support is sought in order to overcome such challenging periods more easily. In such moments, a person often turns to spirituality, which can be explained as a life enriched with fundamental life values whose purpose is to help a person face critical situations, find meaning and thus strengthen his own life. One of the more famous spiritualities is Christian spirituality, which says that it is necessary to surrender in complete trust all your sins, pains, fears, problems, desires and hopes in God to find true peace, love and support. The way in which Christian spirituality affects the health and well-being of individuals is partly unclear, and the connection between them and chronic diseases is still not well understood, although spirituality is currently experiencing an increase in interest from people and various experts.

The aim of the research is to gain insight into the role of Christian spirituality in coping with and coping with chronic illness.

The research will include Web of Science databases and papers published in the last 5 years on the role of Christian spirituality in the process of healing and recovery of chronically ill people, as well as the impact of spirituality on their quality of life.

It will also show the 5 instruments most commonly used in assessing the connection and impact of spirituality on chronically ill people.

Key words: christian spirituality, chronic diseases, quality of life

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. KRONIČNE BOLESTI.....	2
2.1. Njega kronično oboljelih	3
2.2. Kronična oboljenja kod djece	6
3. KVALITETA ŽIVOTA	9
3.1. Definiranje kvalitete života	9
3.2. Kvaliteta života povezana sa zdravljem – HRQoL	10
3.3. Kvaliteta života povezana sa zdravljem kronično oboljelih	13
3.4. Kvaliteta života kronično oboljele djece	14
4. DUHOVNOST	17
4.1. Duhovno zdravlje	18
4.2. Kršćanska duhovnost.....	19
4.3. Uloga kršćanske duhovnosti u liječenju i oporavku kronično oboljelih osoba	21
5. ISTRAŽIVANJA O POVEZANOSTI KRŠĆANSKE DUHOVNOSTI I KRONIČNIH BOLESTI	24
6. INSTRUMENTI PROCJENE UTJECAJA DUHOVNOSTI NA ZDRAVLJE	28
6.1. SWBQ – SHALOM.....	29
6.2. SWBS	30
6.3. INSPIRIT.....	31
6.4. SAI.....	32
6.5. SpNQ	33
7. ZAKLJUČAK	34
8. LITERATURA.....	36

1. UVOD

Kronične bolesti predstavljaju kategoriju vremenski dugotrajno narušenih zdravstvenih stanja, s akutnim ili subakutnim početkom, koja zahtijevaju specifični pristup prema bolesnicima, jer ih nije jednostavno liječiti. Broj oboljelih je u sve većem porastu, a za suvremenu medicinsku praksu, oboljelu osobu i obitelj oboljele osobe, kronične bolesti su i dalje poseban izazov. Vrlo često, kod kronično oboljelih, mnoga osobna životna područja znaju biti narušena, te nemogućnost prihvaćanja bolesti, promjene zdravstvenog stanja, drugi dodatni osobni problemi mogu biti okidač i katalizator upadanja u egzistencijalne krize (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

U takvim trenutcima osobne slabosti, čovjek se često okreće duhovnosti, osobnoj transcendenciji koja je van konteksta racionalne stvarnosti, što osobi omogućuje da svoj život oplemeni nekom vanjskom izvorom pomoći, u kojem traži oslonac, potporu kako bi lakše se suočio s kritičnim situacijama, pronašao smisao i tako osnažio svoj život, jer nedostatak ciljeva i život bez smisla dovodi do očaja, osjećaja beskorisnosti i napuštenosti. Unapređenje obrazovanja u globalu, dovela je do sve većeg naglašavanja važnosti duhovne domene za kronično oboljele ljude. U svijetu nedostaje zadovoljavajuće personalizirane podrške, koja će na temelju odgovarajućeg socio – kulturnog i religijskog konteksta oblikovati holistički pristup. Koji su sve izazovi s kojima se suočavaju kronično oboljele osobe? Kolika je njihova kvaliteta života? Dali je uopće i u kojoj mjeri značajna duhovnost nakon dobivanja dijagnoze o bolesti, posebice u dugotrajnim stanjima oboljenja? Samo su neki od pitanja na koje valja dati odgovor (Skoberne, 2002).

U ovom diplomskom radu naglasak će biti upravo na ulozi duhovnosti u součavanju i nošenju s kroničnom bolesti. Kvaliteta života je zadnjih trideset godina postala aktualni i kontinuirano evaluiran pojam, skup objektivnih i subjektivnih vrijednosti koje se međusobno isprepliću. Kronične bolesti bitno utječu na kvalitetu života te je od izuzetne važnosti, u jednakoj mjeri, održavati optimalno stanje oboljelog na fizičkoj, psihičkoj i duhovnoj razini (Pinjatela, 2008). Duhovnost je jedno područje koje je važno za istražiti kako bi se bolje razumjelo njegovo mjesto i ulogu u životu kronično oboljele osobe. Stoga, istraživanjem će biti obuhvaćene baze podataka Scopus i Web of Science i radovi objavljeni u posljednjih 5 godina na temu uloge duhovnosti u procesu liječenja i oporavka kronično oboljelih osoba, kao i utjecaju duhovnosti

na kvalitetu njihova života. Također će biti prikazano 5 instrumenata procjene koji se najčešće koriste u procjeni povezanosti i utjecaju duhovnosti na kronično oboljele osobe.

2. KRONIČNE BOLESTI

Na svjetskoj razini, kronične bolesti spadaju u kategoriju najčešće prisutnih i najskupljih zdravstvenih problema te su vodeći uzrok smrtnosti i nastanka invaliditeta. Kronične bolesti uzrokovane su patološkim promjenama unutar tijela koja su nepovratna, trajna ili doprinose pojavi invaliditeta (Funk i sur. 2001., prema Whittemore i Dixon, 2007). Kao rezultat toga, kronične bolesti mogu pridonijeti oslabljenom tjelesnom funkcioniranju, ograničenjima u svakodnevnom životu, gubitku neovisnosti, boli, emocionalnome stresu i promjenama u identitetu sebe (McBride 1993., prema Lubkin 2005., prema Whittemore i Dixon, 2007). Kronične bolesti tako imaju veliki značaj utjecati na sve aspekte života pojedinca, od fizičkog, psihološkog, društvenog i do profesionalnog funkcioniranja (Whittemore i Dixon, 2007). Kronične bolesti jesu skup dugotrajnih stanja koje uzrokuju različite varijacije i složenosti unutar čovjekova tijela te zbog toga postoji mnogo načina na koji se ispoljavaju. Primjerice, neke kronične bolesti rezultiraju periodičnom, progresivnom ili trajnom vidljivom invalidnošću, dok druge ostaju nevidljive. Tako fizički vidljiva zahvaćenost tijela, uslijed kronične bolesti, uvelike može utjecati na ostale, maloprije spomenute, aspekte života pojedinca (Charmaz, 1990).

Prema izvještaju Svjetske zdravstvene organizacije iz travnja 2021., kronične bolesti godišnje usmrte 41 milijun ljudi, što je ekvivalent 71% svih smrtnih slučajeva u svijetu. Ova su stanja često povezana sa starijim dobnim skupinama, ali dokazi pokazuju da se više od 15 milijuna svih smrtnih slučajeva pripisanih kroničnim bolestima događa u dobi od 30 do 69 godina. Procjenjuje se da se 85% ovih "preuranjenih" smrti događa u zemljama s niskim i srednjim dohotkom. 77% svih smrtnih slučajeva od kroničnih bolesti je u zemljama, također, s niskim i srednjim dohotkom. Kardiovaskularne bolesti čine većinu smrtnih slučajeva od kroničnih bolesti odnosno 17,9 milijuna ljudi godišnje, zatim rak (9,3 milijuna), respiratorne bolesti (4,1 milijun) i dijabetes (1,5 milijuna). Ove četiri skupine bolesti čine preko 80% svih preuranjenih smrti od kroničnih bolesti. Ljudi svih dobnih skupina, regija i zemalja pogođeni su kroničnim bolestima.

Brza neplanirana urbanizacija i globalizacija dovode do nezdravog načina života i rapidnog narušavanja zdravlja stanovništva. Djeca, odrasli i starije osobe osjetljivi su na čimbenike rizika koji pridonose nastanku kronične bolesti, bilo zbog nezdrave prehrane, tjelesne neaktivnosti, izloženosti duhanskom dimu ili prekomjerne uporabe alkohola. Nezdrava prehrana i nedostatak tjelesne aktivnosti mogu kod ljudi rezultirati pojavom hipertenzije, hiperglikemije, hiperlipidemije i pretilosti. To se naziva metaboličkim čimbenicima rizika, koji nastaju od promjenivih rizičnih ponašanja (nezdravi načini života), a najčešće dovode do pojave kardiovaskularnih oboljenja, vodećih među kroničnim bolestima (Svjetska zdravstvena organizacija, 2021). Iz priloženog, može se zamijetiti, kako odgovarajuća prevencija može utjecati i kontrolirati pojavnost nezaraznih kroničnih bolesti. Koliko bi ista bila značajna govore statistički podaci drugog izvještaja Svjetske zdravstvene organizacije (2018), u kojem se navodi kako u Republici Hrvatskoj 2016. godine od ukupnog broja umrlih, koji iznosi 52 000, 47 600 smrtnih slučajeva je uzrokovano kroničnim bolestima, odnosno 92% od ukupnog broja umrlih. Najučestaliji rizični čimbenici koji su utjecali na pojavnost kroničnih bolesti su: alkohol, manjak fizičke aktivnosti, prekomjerni unos soli i duhanskih proizvoda, visoki krvni tlak, prekomjerna tjelesna težina, okolišno i kućansko zagađenje zraka. Najčešće kronične bolesti u Hrvatskoj jesu: kardiovaskularne bolesti (45%), zatim rak (27%), kronične respiratorne bolesti (4%) i ostale kronične bolesti (13%) (Svjetska zdravstvena organizacija, 2018). Ujedinjeni narodi i Svjetska zdravstvena organizacija su 2000. godine oformirali Globalnu strategiju koja ima za cilj potaknuti sve zemlje svijeta da poduzmu prave mjere kako bi mogli uspješno pratiti, prevenirati i liječiti nezarazne kronične bolesti kroz multidisciplinarni pristup i tako do 2025. godine smanjiti smrtnost za 25%, pod sloganom „25 do 25“ (Hunter i Reddy, 2013, prema Kralj, Brkić Biloš, Ćorić, Silobrčić Radić i Šekerija, 2015).

2.1. Njega kronično oboljelih

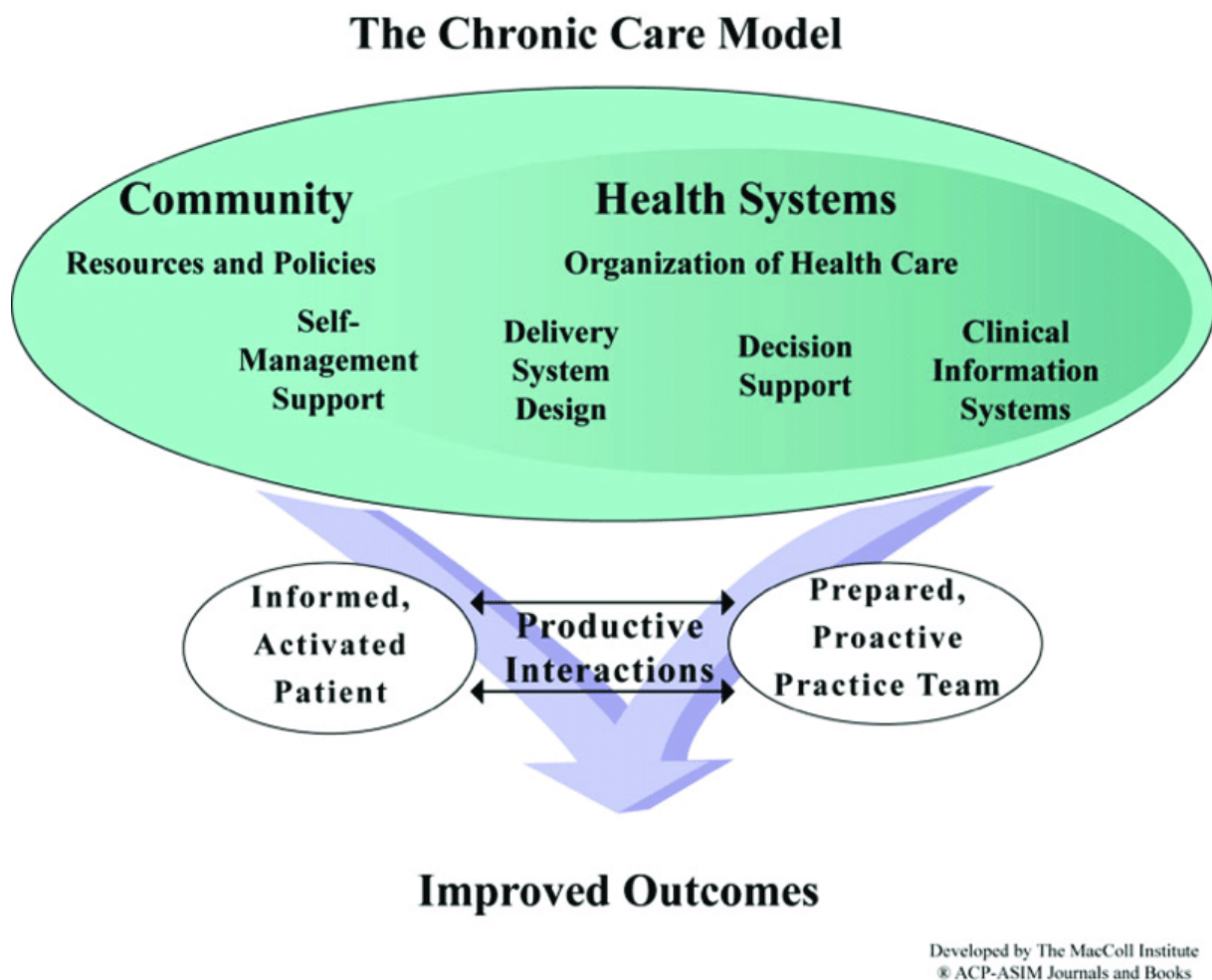
Broj kronično oboljelih nastavlja rasti, osobito u zemljama s niskim i srednjim dohotkom. Ove bolesti mogu biti uzrokovane navikama poput sjedilačkog načina života i pušenje koje dovodi do metaboličkih ili fizioloških promjena, kao što su visoki krvni tlak, prekomjerna težina i pretilost. Liječenje kroničnih bolesti mora se provoditi kontinuirano, budući da ne postoji lijek za većinu tih bolesti. Stoga je pacijentima potrebno da bi bili svjesni vlastitog zdravstvenog stanja, slijediti planirano liječenje uz odgovornog liječnika i znati pravilno postupiti kad dođe do promjena u istom. U svijetu postoje dva modela koja se mogu koristiti u

svrhu kontrole kroničnih bolesti. Prvi, the Chronic Care Model (CCM) opisuje prakse za poboljšanje interakcija između pacijenata i pružatelja zdravstvenih usluga. Kako bi pacijenti stekli odgovarajuće vještine i samopouzdanje potrebne za upravljanjem njihovim stanjem, moraju pružiti informacije i procjene o vlastitom stanju i tako surađivati sa svojim pružateljima zdravstvene skrbi, kako bi im se moglo optimalno pomoći. S druge strane, the Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) je inicijativa Svjetske zdravstvene organizacije za stvaranje modela koji se može primijeniti u liječenju mnogih kroničnih stanja. ICCC dijeli svoje komponente na tri razine (mikro, mezo, i makro) pod pretpostavkom da za uspjeh, model mora obuhvaćati i imati suradnju sa svakom razinu od pacijenta kao mikro, institucija, ustanova kao mezo i vlade kao makro razine. U suštini, postoji jaka integracija između zajednica i zdravstvenih organizacija u oba modela, kako bi pacijenti uspjeli se brinuti o vlastitom kroničnom stanju (Henrique Damasceno i Jorge Luis, 2014).

U posljednjih nekoliko godina njega kronično oboljelih se uvelike promijenila. Autor Wagner (2019) navodi kako pristup oslanjanja na sporadične ordinacije u kojima dominiraju liječnici za nekolicinom šturih programa za liječenje nekoliko kroničnih bolesti nije postiglo zadovoljavajuće rezultate, a tome u prilog govore brojke neprekidnog porasta kroničnih bolesti. Analizom literature moguće je zamjetiti tri bitne stavke koje su se promijenile i poboljšavale u proteklih 20-tak godina unazad: prva se odnosi na intervencije koje su dosljedno poboljšavale njegu i ishode u četiri kategorije: promjene u načinu pružanja skrbi, promjene u obrazovanju stručnjaka i podrška pacijentima, intervencije za obrazovanje ili podsjećanje stručnjaka kroz cijeloživotno učenje i napredovanje te promjenama u informacijskim sustavima. Drugo, relevantna istraživanja u prošlosti gotovo uvijek su uključivala pacijente s određenom kroničnom bolešću poput dijabetesa ili astme, što je postavilo kritično pitanje - bi li promjene unutar sustava od kojih se poboljšala skrb i ishodi značajno razlikuju za svaku kroničnu bolest? Pregled literature snažno sugerira da slične intervencije, koje imamo sad u četiri kategorije poboljšavaju skrb za različita kronična stanja. Treće, daljnji pregledi literature otkrili su da višestruke intervencije sa komponentama iz sve četiri kategorije rezultiralo je najvećim poboljšanjima u njezi i ishodima kod kronično oboljelih. Općenito, te promjene su u CCM modelu iz 2019. godine i obuhvaćaju sljedeće:

1. Vizualno smještanje medicinske prakse u njezino okruženje zajednice i dodavanjem dvije nove povezane kategorije intervencija koja će obuhvatiti građane države, njihove zdravstvene ustanove i vladu

2. Prikazivanje mehanizama pomoću kojih bi preporučene promjene poboljšale ishode pacijenata. Učinkovitim samoupravljanjem podrške i povezivanjem s relevantnim uslugama zajednice stvoriti će informirane i uključene pacijente i osigurati proaktivnu praksu
3. Njega zasnovana na dokazima i bolja kontrola bolesti rezultat su produktivne interakcije između angažiranijih pacijenata i dobro organiziranih multidisciplinarnih stručnih timova (Wagner, 2019).



Slika 1 Wagnerov CCM model (Wagner, 2019)

Navedene su različite komponente i kako se koriste za olakšavanje produktivne interakcije između pacijenta i zdravstvenog tima radi poboljšanja ishoda. Pokazalo se da danas imamo njegu kronično oboljelih koja je dosljednija smjernicama utemeljenim na znanstvenim

dokazima, a ishodi pacijenata su posljedično radi toga i poboljšani. Pružanje odgovarajuće skrbi obuhvaća i uključivanje stručnjake sa drugih profesionalnih područja, čime se radi na izgradnji učinkovitih timova za izgradnju povjerenja sa pacijentima i njihovim obiteljima, koje je od iznimne važnosti.

2.2. Kronična oboljenja kod djece

Kronične bolesti kod djece postaju sve veći prioritet i čine poseban izazov za stručnjake i obitelji oboljelih i dovode ih u položaj niže kvalitete fizičkog, kognitivnog, emocionalnog života te mogućeg poremećajem rasta i razvoja kasnije (Koren, 2017). Djeca i adolescenti su pod jakim utjecajem od kroničnih bolesti. Autori Proimos i Klein (2012) iznose sljedeće činjenice: više od 25% pretilih adolescenata imaju znakove dijabetesa do 15. godine života; unatoč poboljšanjima u preživljavanju za neka maligna oboljenja u djetinjstvu, preživljavanje je znatno niže u zemljama sa siromašnim resursima; 90% od milijun rođene djece svake godine s urođenim srčanim bolestima žive u područjima bez odgovarajućih medicinske pomoći; duhanski dim uzrokuje astmu, upale srednjih uha i respiratorne infekcije u djece; poremećaji mentalnog zdravlja, traume od motornih vozila, ubojstva i samoubojstva uzrokuju značajan morbiditet i mortalitet u djece i mladih.

Postoje četiri kriterija po kojim se definira postojanje kroničnog oboljenja u djece:

1. Bolest se javlja kod djece u dobi od 0 godina do 18 godina;
2. Dijagnoza se temelji na medicinskoj znanstvenoj spoznaji i može se uspostaviti pomoću ponovljivih i valjanih metoda ili instrumentima prema najnovijim stručnim standardima;
3. Nije (još) izlječiva ili pokazuje visoku otpornost u liječenju za mentalnih bolesti
4. Mora biti prisutna duže od tri mjeseca ili će, vrlo vjerojatno, trajati duže od tri mjeseca ili se bolest javljala tri ili više puta tijekom prošle godine i vjerojatno će se ponoviti (Mokkink i sur., 2008).

Najčešće kronične bolesti u djece jesu: dijabetes, kronične plućne bolesti, neurološke bolesti i kronično bubrežno zatajenje (Koren, 2017). Kronično bolesna djeca trebaju imati pravo na holistički pristup, koji uključuje ostvarenje najvećih standarda u dijagnostici, liječenju i prevenciji. Prvi i najvažniji korak je provođenje preventivnih mjera na četiri razine: primarnoj, sekundarnoj, tercijarnoj i kvartarnoj (Batinica, Grgurić, Jadrijević – Cvrlje, 2013). Primarne prevencije sprječavaju, kroz promidžbu zdravog načina života (zdrave prehrane,

redovite tjelesne aktivnosti, nepušenja), potaknuti na mijenjanje loših navika i otklanjanje rizičnih čimbenika. Sekundarne prevencije su rana dijagnostika i rano liječenje. Tercijarne mjere prevencije obuhvaćaju simptomatsko liječenje bolesti, kako bi se smanjio negativni učinak i komplikacije iste, u svrhu podizanja kvalitete života i reintegracije njihovih oboljelih članova u društvo. Posljednja, kvartarna mjera prevencije se odnosi na lišenje neopravdanih i nepotrebnih interventnih usluga, jer nepromišljeno istodobno kombiniranje više postupaka može dovesti do smanjenih rezultata napretka ili čak nuspojava (Kuehlein, Sghedoni, Visentin, Gervas i Jamoule, 2010).

Mogla bi se ponuditi tri moguća objašnjenja zašto je određena djeca imaju povećanu ranjivost na razne vrste kroničnih bolesti i stvaranja komorbiditeta. Prvo, biološki ili genetski čimbenici mogu objasniti povezanost više poremećaja. Na primjer, određeni genetski sindromi rezultiraju više fenotipskih anomalija uključujući brojne organske sustave. Povećana izloženost vanjskim prijetnjama predstavlja sekundarno alternativno objašnjenje za naizgled veće od očekivanog stope naizgled nepovezanih komorbiditeta u neke djece; i fizičko i društveno okruženje (npr. kvaliteta zraka u zatvorenom prostoru, siromaštvo, razina obiteljskog stresa) mogu biti umiješani i djelovati. Primjerice, trogodišnje prospektivno istraživanje kohorte rođenja novozelandske djece autora Fergusson, Horwood i Shannon iz 1986. godine pokazala kako su stresni obiteljski događaji bili povezani s povećanim rizikom od bolesti koje utječu na donje dišne putove, gastroenteritis, nesreće, opekline, opekotine, slučajna trovanja i hospitalizacije. Treći mogući razlog povezivanja kronične bolesti i komorbiditeta je predodžba da jedna bolest djeluje na povećanje rizika pojave drugog poremećaja. Većina kliničara priznaje da kronična stanja poput astme, bolesti srpastih stanica, dijabetes melitusa i mnogi metabolički poremećaji budu akutno pogoršane lakšim zaraznim bolestima. Da li kronična stanja također mogu predisponirati djecu na dodatna kronična stanja, ostaje otvoreno pitanje. Možda od najveće kliničke važnosti je izrazito povećana prevalencija kašnjenja u razvoju, poteškoće u učenju, te problemi u ponašanju i emocionalni problemi prijavljene za djecu s više kroničnih tjelesnih stanja. Raniji izvještaji ukazivali su na to da su djeca s tjelesnim invaliditetom imaju povećan rizik od psihijatrijskih poremećaja te da su atopična djeca sklonija poremećaju deficita pažnje. Vjerojatnost takvih mentalnih poremećaja postupno povećava s brojem tjelesnih stanja koja utječu na djecu. Liječnici bi trebali imati visok indeks sumnje za ove probleme u ovoj populaciji koja je "u riziku" (Newacheck i Stoddard, 1994).

Holistički pristup zdravlje sagledava van institucija, a posebno ga treba promicati u radu sa djecom kako bi se osigurali što primjereniji uvjeti za rast, razvoj i uključenost u društvo. Sačinjava ga suradnja različitih stručnjaka iz zdravstvenog i školskog sustava, sustava socijalne zaštite te društvene okoline općenito koji zajedničkim snagama rade u korist pojedinca (Batinica, Grgurić, Jadrijević – Cvrle, 2013).

Apostrofiranje holističkog pristupa odražava suvremene stavove o odnosu između tijela i uma, i priznaje postojanje važne veze između fizičkog i psihičkog zdravlja. Mjerenje kvalitete života može imati potencijal za usporedbu rezultata kliničkog liječenja, evaluiranja intervencija, programa njege procjenjujući ishode tretmana te pomaže u reviziji učinjenog (Eiser, 2001). Djetinjstvo i adolescencija su ključni vremenski period za prevenciju kroničnih bolesti. Slobodan pristup prevenciji, dijagnostici, i kontroli bolesti može rezultirati značajnim dobitcima u zdravstvenim ishodima i ekonomskom rasterećenju zdravstvenog sustava. Mjerenje zdravstvenih ishoda prvi je korak u praćenju utjecaja kroničnih bolesti koji omogućuje prevenciju istih i služi kao podrška djeci i adolescentima za odbacivanje rizičnih čimbenika i stvaranje zdravih navika (Proimos i Klein, 2012).

3. KVALITETA ŽIVOTA

3.1. Definiranje kvalitete života

Kvaliteta života se čini kao nejasan pojam, može se definirati na mnogo načina, čineći njegovo mjerenje i uključivanje u znanstvena istraživanja teškim. Svjetska zdravstvena organizacija (1996) je kvalitetu života definirala kao percepciju pojedinca o njegovom položaju u životu u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojima živi koji su u odnosu sa njegovim ciljevima, očekivanjima, standardima i brigama. Kako bolest i njeno liječenje utječu na psihološko, društveno i ekonomsko blagostanje, kao i biološki integritet pojedinca, svaka definicija kvalitete života bi trebala biti sveobuhvatna pritom dopuštajući izdvajanje pojedinih komponenti koje sačinjavaju kvalitetu života i istovremeno omogućiti detaljniju analizu i njihov opis. To omogućuje da kvaliteta života odredi točan utjecaj raznih čimbenika na bolesna stanja ili intervencije općenito i na pojedinačnoj razini (Fallowfield, 2009). Ova ocjena je subjektivna, i obuhvaća sve domene života, uključujući elemente biopsihosocijalnog i duhovnog modela. Korištenje izraza subjektivno ima različite konotacije za različite ljude i mogu se smatrati nepouzdanima jer nije objektivna. Subjektivno može biti sinonim za samospoznaju što znači da osoba prvenstveno daje podatke o sebi (Hiatt, 1986). Druge definicije kvalitete života sugeriraju da se radi o globalnoj osobnoj procjeni jedne dimenzije koja može uzročno reagirati na niz drugih različitih dimenzija: to je jednodimenzionalni koncept s više uzroka. Stoga obuhvaća cijeli raspon ljudskog iskustva, stanja, percepcija i sfere mišljenja koje se tiču života pojedinca ili zajednice. Objektivni i subjektivni kvalitet života mogu uključivati kulturne, fizičke, psihološke, međuljudske, duhovne, financijske, političke, vremenske i filozofske dimenzije. Dakle, podrazumijeva vrijednosni sud o iskustvima zajednica, grupa poput obitelji ili pojedinaca (Patrick i Erickson, 1993). Konačno, Brown, Bowling i Flynn (2004) predlažu se da kvaliteta života teoretski može obuhvaćati širok raspon domena i komponenti. To uključuje funkcionalnost (funkcionalne sposobnosti u različitim ulogama poput fizičkih aktivnosti i uvjerenja o postignućima), stupanj i kvalitetu socijalne interakcije, psihološko blagostanje, somatske senzacije, sreća, životne situacije, zadovoljstvo životom i potreba za zadovoljstvom. Kvaliteta života je stoga kompleksni skup interaktivnih objektivnih i subjektivnih dimenzije: obuhvaća individualnu perspektivu, procjenjuje ju sama osoba koja prolazi ta iskustva (Ziller, 1974), a vjerojatno će biti posredovani kognitivnim čimbenicima (Megari, 2013).

Pojam kvalitete života se po prvi puta spominje 1950-tih godina prošlog stoljeća i u početku je bila ekvivalent za pojam sveukupnog življenja građana, kolektivno jedne cjeline, populacije, kao politički moto (Duspara, 2019); izraz "kvaliteta života" koristio se za označavanje kvalitete postojanja ili blagostanja, pa čak i kvalitete biti ljudska osoba (Barcaccia i sur., 2013). U periodu između 1970-tih i ranih 1980-tih pojam kvalitete života iz populacije uzima pojedinca u svoj fokus i tako nastaju instrumenti procjene statusa zdravlja bolesnih, koji su u osnovi još bili tek u fazi pilot istraživanja i usmjereni na korištenje u zdravstvenim školama. U praksi, temeljni način procjene statusa zdravlja je bio medicinski model, koji je opisivao pacijentov ishod liječenja kroz kliničke i laboratorijske vrijednosti, mortalitet, morbiditet, i objektivno procijenjene, unaprijed definirane aspekte njihova funkcioniranja u svakodnevnom životu. Međutim, medicinski model je postao nedostatan, posebice kod liječenja malignih oboljenja, gdje sprječavanje mortaliteta i uklanjanje morbiditeta nije smio biti glavni cilj liječenja. Iz tog razloga, da bi se postigao cjelovitiji pogled utjecaja kliničkih intervencija na emocionalno, psihičko i socijalno blagostanje od 1974. godine dolazi do perioda velikih istraživanja na temu kvalitete života kroz prizmu holističkog modela. S godinama, važnost kvalitete života je narasla do te mjere da je postala željeni ishod u ogromnom broju područja, od obrazovanja do politike (Galloway i sur., 2006. prema Barcaccia i sur., 2013). Danas kvaliteta života je općepoznati pojam za društvene, humanističke i biomedicinske znanosti (Fuhrer, 2000).

3.2. Kvaliteta života povezana sa zdravljem – HRQoL

Primarni razlog zašto imamo njegu kronično oboljelih je zbog poboljšanja njihove kvalitete života, nadajući se, u konačnici da isti terapijski tretmani dovedu i do izlječenja ili ublažavanja najgorih simptoma na što dulji period. Izbjegavanje liječničke pogreške i nastanak nuspojava je također imperativ. Upravo zbog toga, svaki kliničar će implicitno imati subjektivnu procjenu o kvaliteti života. Nažalost, to nije dobro, te jako malo kliničara radi ekspliciti, objektivni sud o kvaliteti života kroz korištenje odgovarajućih instrumenata procjene. Formalna procjena danas mora biti imperativ, obavezna u većini kliničkih ispitivanja i biti superiorna u odnosu na subjektivne prosudbe stručnjaka (Fallowfield, 2009).

Očigledno je kako različite interpretacije kvalitete života, različite točke gledišta, različite definicije, dovodi do stvaranja različitih zaključaka za svaku važnu tematiku i jako ovise o etičkim vrijednostima naroda. Dosada znanstvenici nisu još postigli zajedničko razumijevanje

o tome što je kvaliteta života, ponekad se smatra kao subjektivna procjena blagostanja, u drugim slučajevima se koristi samo kao pokazatelj tjelesnog zdravlja i slično i tako se ulazi u glavnu problematiku definiranja kvalitete života; to je koncept koji se mnogo koristi u biomedicinskom području, ali se također razvijao i u drugim strukama kao što su medicina, sestrinstvo, ekonomija, geografija, arhitektura, likovne umjetnosti, književnost, filozofija, rekreaciji te posljedica toga je velika zabuna, budući da je od sada izraz "kvaliteta života" podrazumijeva više tumačenja, a kad se koristi, ne znači uvijek isto, već je pod utjecajem konteksta u kojem se kvaliteta života promatra (Barcaccia i sur., 2013).

Posljedica napretka medicine je produljenje životne starosti ljudi, ali usporedno s tim, imamo sve veći broj pojedinaca koji žive s kroničnim bolestima i invaliditetom. To znači da postoji sve veća potreba za promjenom paradigme kako procjenjujemo ishode bolesti i njegu bolesnih, a kvaliteta života je ključni koncept u donošenju odluka. Prema autorici Gurkova (2011), rezultat toga je potreba za odgovarajućim „health – related quality of life“ (HRQoL) instrumentima procjene koja će dati odgovarajuću evaluaciju zdravstvene kvalitete života kroničnih stanja da bi se zaustavili ili preokrenuli pad funkcija. Može se reći kako HRQoL predstavlja kvalitetu života kao koncept u kontekstu medicine. HRQoL, odnosno zdravstvena kvaliteta života se definira kao:

1. Multidimenzionalna, u smislu kako svaka osoba može sama odrediti koje karakteristike svoga života smatra važnima kada razmišlja o HRQoL, a uključuju fizičke, emocionalne, psihološke, socijalne i duhovne aspekte života
2. Dinamična, jer se s vremenom mijenja, primjerice, prioriteta, ciljevi i očekivanja mogu se mijenjati u različitim fazama života pojedinca
3. Subjektivna, i temelji se na osobnim vrijednostima; svaki pojedinac ocjenjuje svoju kvalitetu života iz svoje perspektive, na temelju vlastitih osjećaja, očekivanja, želja i vrijednosti (Pallini, Bove i Laghi, 2011 prema Gurkova, 2011).

Druga definiciju HRQoL iznose autori Lin i sur., 2012. koja govori kako je HRQoL je dvostrani koncept koji uključuje i pozitivne i negativne aspekte zdravlja. Negativan aspekt uključuje bolesti i disfunkcije, dok pozitivan aspekt obuhvaća osjećaje mentalne i fizičke dobrobiti, cjelovito funkcioniranje, tjelesna spremnost, prilagodba i učinkovitost uma i tijela (prema Barcaccia, 2013).

Evaluacija HRQoL bi trebala biti subjektivna, na osnovi odgovora i samoprocjene pacijenta. To je osobito važno iz razloga što pojedinci isto zdravstvenog statusa mogu imati različitu

kvalitetu života (Barcaccia, 2013). Subjektivno blagostanje može se definirati kao stupanj u kojem ljudi imaju pozitivne ocjene i osjećaje prema vlastitim životima, u cjelini. Izrazi "ocjene" i "osjećaji" jasno pokazuju da subjektivna dobrobit ima i kognitivne i afektivne značajke. Kognitivna značajka obuhvaćena je konceptom zadovoljstva životom, može se definirati kao stupanj u kojem pojedinci povoljno procjenjuju cjelokupnu kvalitetu svog života. Mjere subjektivne dobrobiti od ishoda rehabilitacije su zanimljive za dokumentiranje, jer omogućuju bolje razumijevanje stručnjaka prema bolesnicima, ali istodobno, mjere subjektivne dobrobiti ne bi trebale se prenaplašavati u procjeni ishoda. Jedan od razloga za oprez je taj što ljudi mogu pokazati značajnu dobrobit jer su se prilagodili teškim okolnostima u kojima se nalaze. Subjektivne evaluacije su također su pod utjecajem okolinskih čimbenika i osobnosti same osobe koji potencijalno umanjuju njihovu osjetljivost na dugoročne učinke rehabilitacije. Nekvalificirano inzistiranje na važnosti pacijenatovih subjektivnih prosudbi bi negirali vrijednost medicinskih i ostalih stručnjaka u rehabilitaciji koji daju prednost objektivnim nalazima. Stoga, treba ih promatrati kao nadopunu s objektivnim pokazateljima funkcioniranja i životnog statusa ljudi. Ukratko, sveobuhvatan prikazivanje ishoda rehabilitacije zahtijeva subjektivnu i objektivnu perspektivu (Fuhrer, 2000).

Prisutnost teškoće automatski ne degradira kvalitetu života, već percepcija pojedinca o svojoj bolesti i kako ona, i dali uopće, utječe na ostale aspekte njegova života je bitna. Najčešći modeli HRQoL evaluacije su Wilson i Cleary (1995), model Svjetske zdravstvene organizacije i od autora Ferrans i suradnika (2005). U evaluaciji zdravstvene kvalitete preporuča se korištenje navedenih modela zbog globalne upoznatosti sa istima, jer pridonose prikupljanju koherentnog skupa dokaza koji može doprinjeti daljnjem poboljšanju HRQoL – a. Glavni nedostatak HRQoL modela leži u nedovoljnoj konzistenciji podataka iz literature što onemogućuje dovoljno kvalitetne kros – sekcijske i komparativne metode istraživanja (Barcaccia, 2013).

Wilsonov i Cleary (1995) model od autora Ferrans, Zerwic, Wilbur i Larson (2005.) mogao bi se smatrati vrlo valjanom opcijom, pogodnom za svaku zdravstvenu disciplinu, jer pruža jasne i dosljedne konceptualne i operativne definicije, može dobro objasniti odnose među varijablama i predstavlja dobar vodič za generiranje hipoteza. U ovom modelu ilustrirana je interakcija između pet različitih varijabli: 1) Bioloških funkcija (laboratorijski testovi, fizički pregled itd.), 2) Simptomi (fizički i psihološki simptomi, poput boli i depresije), 3) Funkcionalni status (sposobnost izvršavanja određenih zadataka), 4) Opća zdravstvena percepcija (subjektivna procjena pojedinaca o njihovoj zdravlje.), 5) Cjelokupna kvaliteta

života. Model također uzima u obzir individualne značajke (npr. dob, spol itd.) i značajke okoliša (npr. socijalnu potporu) (Bakas i sur., 2012, prema Barcaccia, 2013).

3.3. Kvaliteta života povezana sa zdravljem kronično oboljelih

Tijekom posljednjih nekoliko desetljeća postoji sve veća zastupljenost kroničnih oboljenja, kao rezultat poboljšanja životnih uvjeta, bolje prevencije, liječenja zaraznih bolesti, medicinskog i tehnološkog napretka. Stoga, postoji veliki broj ljudi koji žive s kroničnim bolestima koje utječu na HRQoL. Kronična bolest remeti život pojedinca i to utječe na kvalitetu življenja. Primjerice, psihosocijalno blagostanje je, zbog kronične bolesti, ugroženo od nastanka dva ograničenja: smanjenjem pozitivno pojačavajućih ishoda sudjelovanja u osobno značajnim aktivnostima i osjećajima osobne kontrole te ograničavanjem sposobnosti za postizanje pozitivnih ishoda ili izbjegavanje onih negativnih (Devins i sur., 1983). Podaci o utjecaju kroničnih bolesti na kvalitetu života mogu poboljšati zdravstvene usluge usmjerene na pacijenta i povratno podignuti kvalitetu života.

Veliki utjecaj na stvaranje loše kvalitete života kronično oboljelih imaju psihosocijalni čimbenici koji nastaju nakon dijagnoze bolesti, kao što su loši partnerski odnosi, seksualno funkcioniranje i slika tijela te nedovoljne adaptivne strategije suočavanja (na primjer, nedostatak pozitivnog kognitivnog restrukturiranja). O tome govore autori Avis, Crawford i Manuel (2005) u svom istraživanju o kvaliteti života mladih žena oboljelih od raka dojke, koji navode kako intervencije moraju biti usmjerene na pomoć ženama i njihovim partnerima u ostvarivanju otvorene komunikacije posebice za mlađe žene koje koriste manje prilagodljive strategije suočavanja. Uključivanje partnera u konzultacije s pacijentima može pomoći komunikaciji. stvarajući tako suradljivu atmosferu između obaju partnera koji mogu podijeliti međusobne strahove, želje, ciljeve, nelagode i zajedničkim snagama učvršćivati svoj partnerski odnos.

Rezultati su ukazali da davanje više informacija o mogućim emocionalnim, društvenim i psihološkim učincima bude jako korisna kronično oboljelima. Iako pacijenti dobivaju mnogo informacija o mogućnostima liječenja i terapijskim postupcima, često nisu dovoljno pripremljeni i informirani o tome kako bi se mogli osjećati prema sebi ili kako bi dijagnoza kronične bolesti mogla utjecati na njihove odnose i život. Studija autora Kerr, Schlesinger – Raab, Sauer i Hölzel (2003) govori da su pacijentice mlađe od 50 godina oboljele od raka dojke ocijenile socijalnu i psihološku pomoć kao mnogo važnijom u odnosu na starije

pacijentice. Mlađi pacijenti također su bili manje zadovoljni primljenim informacijama, što sugerira da bi mlađe žene mogle biti od osobite potrebe za informacijama o psihosocijalnim posljedicama raka dojke. Buduća istraživanja trebala bi istražiti ovo područje u više detalja, kao i optimalno vrijeme i način informiranja o bolesti (Avis, Crawford i Manuel, 2005).

3.4. Kvaliteta života kronično oboljele djece

Kronične bolesti u djetinstvu i adolescenciji mogu biti veliki izazov i posebno osjetljiv period te ukoliko nema odgovarajuće podrške od okoline i stručnjaka dijete ili adolescent je u riziku razviti dodatne komorbiditete, uz samu kroničnu bolest, i utjecati na pojavu novih problema u budućnosti i kasnije odrasloj dobi.

Kvaliteta života kronično oboljele djece i adolescenata mora obuhvatiti razumijevanje njihovog psihosocijalnog funkcioniranja, zdravstvenog stanja i obiteljskih odnosa. To je složen proces koji zahtijeva veliku prilagodbu obitelji i djeteta i bez pravilne intervencije stručnjaka može biti izrazito teška. Primjerice, nešto starija djeca i adolescenti zbog redovnih terapija i kontrolnih pregleda, neredovito pohađaju nastavu, moraju nadoknađivati školsko gradivo, imaju slabe kontakte sa vršnjacima, pa dijete se može osjećati isključeno i zaboravljeno, razviti internalizirane i eksternalizirane probleme prilagodbe u okolini. Općenito, postoji veći rizik za razvijanje senzoričkih i neuroloških poremećaja, sindroma izgaranja od bolesti, povećanom ispoljavanju frustracija, agresije, depresije, anksioznosti, post – traumatskog stresnog poremećaja, stvaranje loše slike o samome sebi, niskog samopuzdanja i samopoštovanja (Vlašić – Cicvarić, 2016).

Bolesti i ozljede u dječjoj dobi utječu na mnogu djecu, adolescente i njihove obitelji i mogu rezultirati nastankom traumatskih doživljaja. Pedijatrijski medicinski traumatski stres (PMTS) je skup psiholoških i fizioloških odgovora djeteta i njegove obitelji na bolest, bol, ozljedu, težinu bolesti, medicinske postupke i invazivna i zastrašujuća iskustva liječenja (Kazak i sur., 2006). Doživjeti bol, osjećati se bespomoćno i van kontrole uz odvojenost od roditelja su čimbenici koji mogu doprinjeti nastanku PMTS – a. Simptomi su: prisutnost neželjenih inametiljivih misli, loši snovi, hipervigilancija, burno pretjerano reagiranje i izbjegavanje podsjetnika na medicinske postupke. No, treba apostrofirati kako PMTS nije dijagnostički entitet, već konceptualni okvir za razumijevanje negativnih odgovora djece na medicinska iskustva, koji nisu ograničeni ni na simptome posttraumatskog stresnog poremećaja (PTSP – a) (Kassam – Adams i Butler, 2017). Događaji koji dovode do PTSP – a vrlo često uključuju prijetnju vlastitog ili tuđeg života ili fizičkog integriteta i da je ta osoba odgovorila

intenzivnim strahom, bespomoćnošću ili užasom. Tri su faktora rizika koja su se pokazala da povećavaju vjerojatnost pojave PTSP – a u djece i adolescenata, a uključuju ozbiljnost traumatskog događaja, reakciju roditelja na traumatski događaj i fizičku blizinu traumatskog događaja (Hamblen i Barnett, 2014). Kronične bolesti često rezultiraju pojačanom submisivnošću, manjkom asertivnosti i primjerenim socijalnim vještinama, a periodi javljanja depresije i anksioznosti zbog su neprepoznati od stručnjaka i tako ostaju neliječeni, a kolektivno svi ovi problemi mogu loše utjecati na socijalno, akademsko i fizičko funkcioniranje djece i adolescenata i smanjiti kvalitetu življenja istih, ali i obitelji (Vlašić – Cicvarić, 2016). Empirijska literatura na temu PMTS – a bilježi uspon i počinje indentificirati modificirane elemente medicinske skrbi koje su povezane s rizikom razvoja PMTS – a pedijatrijskih bolesnika. Važni čimbenici na koje valja obratiti posebnu pozornost i biti meta intervencija u okruženju za vrijeme akutne skrbi uključuju djetetov strah i subjektivni osjećaj životne prijetnje, bol, akutno fiziološko uzbuđenje, tjeskoba, traumatski stres tijekom liječenja i dostupnost socijalne podrške (Kassam – Adams i Butler, 2017).

Mnoga istraživanja su pokazala kako su roditelji bitna spona djece s kroničnim bolestima te da su pod povećanim stresom, u odnosu na roditelje bez djece oboljele od kroničnih bolesti. U istraživanju autora Martinac Dorčić i Ljubešić (2009), navode se razlike majke i očeva zdrave djece i majke i očeva djece s cerebralnom paralizom u faktorima Wallanderova i Varnijeva (1998) modela prilagodbe na kroničnu bolest djeteta. Majke, primjerice, u odnosu na majke zdrave djece, najvećim izvorima stresa smatraju zahtjevnost brige o djetetu, njihovu neadaptiranost u okolini, zdravlje djeteta, neispunjena očekivanja, vezanost uz dijete, osjećaj nekompetentnosti, izostanka podrške, ograničenja u roditeljskoj ulozi, odnosi sa partnerom i materijalnu situaciju. Što se tiče očeva, izvori stresa kod njih su vezani uz zahtjevnost i zdravlje djeteta, neispunjena očekivanja, vezanost uz dijete i nekompetenciju u roditeljskoj ulozi, ograničenjima u ulozi roditelja, odnosu sa bračnim partnerom i financijskom situacijom. Nadalje, majke kronično oboljele djece iskazuju više rezultate na dimenziji neuroticizma, a očevi ekstraverzije u odnosu na roditelje zdrave djece. Neuroticizam pojačava izlaganje naglašava reaktivnost osobe na stresne događaje i izaziva veći intenzitet stresa. S druge strane, veći stupanj ekstraverzije može pozitivno utjecati na prilagodbu pojedinca. Rezultati upućuju na potrebu razvoja intervencijskih programa koji bi smanjili stres roditelja i podigli kvalitetu života djeteta, roditelja i drugih članova obitelji kronično oboljelog djeteta.

Istraživanja pokazuju da što se bolje roditelji nose sa stresnim događajima i više podržavaju svoju djecu, to će njihova djeca bolje funkcionirati. Stoga je izrazito važno, s obzirom da

roditelji oboljele djece imaju direktan utjecaj na svoje dijete, da sami potraže odgovarajuću pomoć i podršku, kako bi razvili potrebne vještine suočavanja sa stresnim događajima koje nose ove bolesti i tako pomoći svojoj djeci (Hamblen i Barnett, 2014). Odgovarajuće liječenje, terapijski postupci, konzultacije sa stručnjacima, psihološka i medicinska pomoć i podrška okoline bi trebala biti osnovno pravo svakog djeteta i njegove obitelji te i interes, u okviru holističkog pristupa, svakog stručnjaka, s ciljem podizanja njihove kvalitete života.

Učinkovita provedba skrbi zahtijevat će promjene, ne samo u znanjima i praksi stručnjaka, već i u protokolima institucija i politici, poput protokola o prisutnostima obitelji tijekom liječenja; nove edukacije i obuke stručnjaka trebaju biti implementirane, kako bi bili kompetentniji u interakciji sa djecom i njihovim obiteljima (Kassam – Adams i Butler, 2017).

4. DUHOVNOST

Zdravlje je odraz fizičkog, emocionalnog, intelektualnog, društvenog i duhovnog blagostanja. U holističkoj filozofiji autora Herber – Otto (1975), navodi se postojanje 5 dimenzija koje sačinjavaju svakog čovjeka. Dimenzija tijela obuhvaća sve tjelesno; emocionalna dimenzija sadrži sve fiziološko i emocionalno; intelektualna dimenzija jesu receptivna i perceptivna funkcija, pamćenje i učenje; društvena dimenzija su sve interakcije i odnosi sa ljudima kao i kultura u kojoj osoba živi; duhovna dimezija koja je područje istraživanja čovjeka o smislu života kao pomoć prevladavanju životnih problema (prema Skoberne, 2002). U slučaju bolesti ljudi se uglavno fokusiraju na popravljjanje fizičkog blagostanja, a često zaboravljaju sve ostale dimenzije, posebice duhovnu.

U posljednje vrijeme postoji veliko zanimanje svijeta o duhovnosti, što se može razumjeti kao konačan period osvještavanja važnosti njegovanja duhovne dimenzije čovjeka. Duhovnost sama po sebi ima mnogo definicija, no često zna biti konfuzan pojam koji se miješa sa pojmom religija. Religija dolazi od latinske riječi „religare“ i označava povezivanje, ponovno spajanje, prikupljanje. To je sustav vjerovanja, etičkih vrijednosti i djela kojima čovjek izražava svoj odnos prema nadnaravnom i stvarnom svijetu. Izražava se kroz razne oblike štovanja, ovisno o religijskoj pripadnosti, i življenja u skladu načina štovanja. Objektivno gledano, religija je i vjerska institucija, organizacija ili ustanova koja djeluje kao spona između čovjeka i nadnaravnog, putem određenog sustava štovanja, ponašanja, prakse, svjetonazorom i slično. S druge strane, duhovnost dolazi od latinske riječi „spiritualis“ (duhovni), a prvo se počela koristiti u kršćanstvu. U Bibliji se navodi da duhovna osoba je netko u kome prebiva u njemu i po njemu Duh Sveti. Sredinom 20. stoljeća, uz opis Katoličke crkve se često koristila riječ „duhovnost“. U mnogih autora značenje duhovnosti poprima na širini i nije više vezana samo uz Katoličku crkvu, označava duboke vrijednosti i poglede na život prema kojima ljudi žele živjeti. Stoga, duhovnost omogućava lakše traženje odgovora na temeljna pitanja o smislu života (Platovnjak, 2017).

Duhovnost također se definira kao osobnom transcencijom, van konteksta stvarnosti, nasuprot racionalnim stvarnim osjećajima u realnome svijetu, a rezultat toga je odnos Boga i čovjeka, nadnaravnog i naravnog svijeta (Ruffing – Rahal, 1984). Mnoge definicije, sadrže ideju odvijanja dimezije duhovnosti: vodoravnoj i okomitoj. Vodoravna dimenzija je intrapersonalna i interpersonalna; odnosi se na odnos sa samim sobom i okolinom. Okomita

dimenzija odnosi se na boga, svemir ili sve što osoba smatra apsolutnim, iznad samoga sebe (Šampanjac, 1989., prema Skoberne, 2002). Vodoravna i duhovna dimenzija pomaže pojedincu prepoznati svoje osobne vrijednosti i ciljeve te potiče osobnu integraciju tijela, uma i duha (Washkoviak, 1989., prema Skoberne, 2002).

Burkhardt (1993) navodi kako postoji nekoliko vrsta odnosa koje pruža duhovnost:

1. Odnos prema sebi – obuhvaća unutarnju snagu; poznavanje samoga sebe (tko sam, što mogu), stavovi (pouzdanost u sebe i svoj život, osjećaj mira i sklada sa samim sobom)
2. Odnos prema prirodi – odnosi se na harmoniju; poznavanje biljaka, cvijeća, vremena, života, povezanost sa prirodom (vrtlarstvo, šetnje)
3. Odnos prema drugima – obuhvaća dosljednost i podršku; posvećivanje vremena i znanje drugima, briga o djeci, starijim osobama i bolesnima, nedosljednost vodi do sukoba s drugima
4. Odnos prema Bogu – može biti religijski ili nereligijski; molitva ili meditacija, vjerski objekti, boravak u prirodi, sudjelovanje u crkvi (Burkhardt, 1993).

4.1. Duhovno zdravlje

Duhovna dimenzija čovjeka istražuje ljudsko pronalaženje smisla života koji mu pomaže u prevladavanju raznih životnih teškoća. U bolesti u kojoj je dobrobit ugrožena, ljudi se usredotočuju uglavnom na sve ostale dimenzije čovjeka, osim na duhovnu koja zbog intuitivne i neopipljive prirode predstavlja neku vrstu tabu teme. Za većinu ljudi duhovno zdravlje u različitim razdobljima života zahtijeva razvoj i horizontalne i okomite dimenzije duhovnosti (Tušar, 1997). Tjelesna i duhovna dimenzija bitni su dijelovi čovjeka, koji tvore jedno biće koje stremljenju sreće, postojanosti i punini života koju je nužno neprestano obnavljati. Duhovnost se može prakticirati u svim religijama, smanjivanjem prostornih udaljenosti sa svih dijelova svijeta, kroz brze razmjene informacija, materijalnih i nematerijalnih dobara, između različitih kultura, civilizacija, rasa, iskazala se zajednička karakteristika svih religija, a to su težnja za upoznavanjem i širenjem spoznaje o samome sebi svijetu u kojem živimo te smislu života u istome (Lasić, 2000).

Nedostatak cilja i besmisleni život vode do očaja i osjećaja beskorisnosti i napuštenosti. Cook (1980) definira duhovno zdravlje kao „potvrdu“ živjeti u odnosu s Bogom, samim sobom,

društvom i okolišom koji potiče i veliča savršenstvo ” dok Potter i Perry (1985.) kažu kako duhovno zdravlje obično shvaćamo kao svijest ili otvorenost ka najvišemu biću (Bogu), a iskazuje se kroz vjeru ili sustav vjerovanja (prema Tušar, 1997).

Zanemarujući duhovnu dimenziju zdravlja, iz bilo kojeg razloga, uskraćeni smo u osnaživanju pojedinaca i stanovništva kako bi se postiglo poboljšano fizičko, socijalno i mentalno zdravlje. Duhovni i vjerski pogledi važni su za čovjekov život. Utječu na način života, ponašanje te osjećaje o bolesti i smrti. Mnoge religije postavljaju pravila u vezi prehrane, kontrole rađanja, liječenja, njege umirućih i umrlih. Duhovni pogledi u vrijeme bolesti pomažu bolesniku i njegovoj obitelji i rodbini da prihvate bolest i tako olakšaju svoj teret. Religije se međusobno razlikuju prema obredima, sakramentima, blagdanima, propisima o prehrani, stavovima u vezi rođenja, smrti; svi osim duhovne potpore i pomažu osobi da se nosi sa životom i bolestima koje ovladavaju njima. Oni daju smisao životu i smrti te su podrijetlo snage i spokoja u kriznim vremenima (Skoberne, 2002).

4.2. Kršćanska duhovnost

Velike svjetske religije, poput kršćanstva, su u davna vremena nastale kada su ljudi razvili svijest o svojoj odvojenosti od okoliša i razvijenih manje zajedničkih oblika svijesti. U tome vremenu kulturne evolucije, nastale su vjerske objave i iskustva koja su dala odgovore na pitanja o značenju života, patnje i pravoj stvarnosti. Odgovori na ova pitanja tako postaju vjerovanjem i temeljnim vrijednostima religije. Prema tome, religije nude praktične odgovore i rituale koji imaju za cilj usmjeriti čovjeka (Villegas, 2018). Duhovno iskustvo može uključivati različite oblike religioznosti, ali duhovno iskustvo nije nužno rezultat religioznosti. Nekima duhovno iskustvo je otkriće suštinskog „ja“, prilika za stupanje u kontakt sa srži njihovog postojanja, dok za druge, ono predstavlja nadilaženje fizičke stvarnosti i ostvarivanja kontakta između sebstva i božanstva, konačne stvarnosti (Pretorius, 2008).

U slučaju kršćanske duhovnosti, središnja su vjerovanja u Trojedinoga Boga, a mogućnost odnosa je omogućena vjerom u milost koju treba slijediti i oponašati Isusa Krista (Villegas, 2018). Kršćanska duhovnost se temelji na dogmi i moralu. Dogma je objektivna istina, a za kršćanstvo ona znači znati o Bogu i kršćanskoj vjeri, ali i prihvatiti Božje zapovijedi, što posljedično usmjerava čovjeka prema težnji da bude dobar kao Bog, što je ujedno i moral. Kršćanska duhovnost je tako jedan odnos Boga i čovjeka, čiji susreti se ostvaruju kroz molitvu, meditaciju, ispovijed, pričešćivanje, post i slično. Novi zavjet je predstavljanje i opis

života Isusa Krista kojeg kršćanstvo slijedi. Isus Krist je promijenio Starozavjetna uvjerenja o bolesnima, kao odbačenima, grešnima, onima koje Bog ne voli, u ljude koja imaju jednako ljudsko dostojanstvo te kroz svoja djela i riječi mijenja stav o bolesnima. Tako bolest može postati Božje milosrđe, „spasonosno trpljenje“ za veću svrhu, kao što je i sam Isus Krist svojim trpljenjem na križu pokazao. Patnja ljudi može predstavljati proces unutarnjeg sazrijevanja u ono za što nas je Bog stvorio. Najbolji primjer su sveci mučenici u kojih čovjek može pronaći uzor i zagovarati se za ozdravljenje, ali ponajprije daju pravi primjer kako podnositi bol i bolest, prihvatiti dano stanje, nikoga ne okrivljavati, ali ne odustati od traženja pomoći i borbe za vlastito zdravlje i život (Špehar, 2012).

Autori Leutar i Leutar (2017) sumirali su značajke duhovnosti kao resursa snage i otpornosti obitelji u rizičnim okolnostima kroz prizmu katoličke vjere. Za njegovanje duhovnog zdravlja potrebno je prakticirati duhovnost, a koristi upotrebe i djelovanja istoga su sljedeće:

- Duhovnost ublažuje ranjive odnose ili promjene unutar obitelji koji su inače potencijalni izvori narušavanja obiteljske kohezije (primjerice u slučaju bolesti, starosti i starenja, nastanku invaliditeta, loših partnerskih odnosa, siromaštva, smrtnih slučajeva u obitelji)
- Izvor snage duhovnosti jesu svi oblici putem kojih se duhovnost prakticira: spoznajom vrijednosti same vjere, nade i ljubavi, molitvom, čitanjem vjerskih sadržaja (primjerice Biblija), posjećivanje vjerskih ustanova, pripadnost duhovnoj zajednici, primanjem euharistije, odlaskom na ispovijedi, hodočašća...
- Obitelji u riziku kroz prakticiranje duhovnosti mogu doprinjeti većoj obiteljskoj kohezivnosti, raditi na sebi, zajednički rasti i napredovati u vjeri, poticati na iskrenost i ljubav, učiti oprostiti jedno drugome kako bi zajednički prebrodili turbulentne periode
- Autentičnost duhovnosti je iskazana u obitelji kroz iskrene otvorene odnose, jasnu podjelu obiteljskih uloga koje ne postoje tu zbog dužnosti, već ih članovi rade iz ljubavi
- Duhovni put popločan je i krizama koje nastaju kada se propitkuje smisao života i patnje, Boga, pojave bolesti, kada dolazi do krize vjere i identiteta, ali, uprkos tome, trenutci krize djeluju kao blagoslov, jer su sredstvo rasta i napretka, mogućnost produblivanja svoje vjere, odnosa sa samim sobom i obitelji

- Uspješnost djelovanja duhovnosti ovisit će o vremenu kada se duhovnost počela prakticirati, o učestalosti samog prakticiranja duhovnosti, o nezaboravljanju osnovnih načela svoje vjere
- Resurs snage članova obitelji koja su u rizičnim situacijama treba biti spoznaja da su milost i vjera nezasluzeni Božji darovi, koji su jedini važni za njegovanje duhovnosti
- Probleme u obitelji valja shvatiti kao pokretačima i katalizatorima dobrim, pozitivnih promjena u obiteljskim odnosima, kako bi naučili znati se osloniti na svoju vjeru, fokusirati se samo na bitne stavke u životu i otpustiti sve ono nevažno.

4.3. Uloga kršćanske duhovnosti u liječenju i oporavku kronično oboljelih osoba

Duhovne terapije usredotočene su na duboka, često vjerska uvjerenja i osjećaje, uključujući čovjekov osjećaj mira, svrhe, povezanosti s drugima i uvjerenja o smislu života. Metode liječenja molitvom i duhovnošću mogu pružiti utjehu protiv emocionalnih i psiholoških posljedica bolesti. George, Larson, Koenig i McCullough (2000) tvrde da religija koristi zdravlju pružajući osjećaj koherentnosti i smisla pa ljudi razumiju svoju ulogu u svemiru, svrhu života, i razviti hrabrost za podnošenje patnje (prema Reynolds, 2017).

Kronično oboljeli pacijenti koji su predani vjeri imaju bolje zadovoljstvo životom i niže razine stresa i depresije. Primjerice, pregled literature autora Harris, Wong i Musick (2010) te autora Unantenne, Warren Canaway i Manderson (2013) iznose pozitivnu korelaciju između duhovnosti i sposobnosti suočavanja s kroničnom bolesti te povećanu psihosocijalnu dobrobit i mogućnost prilagodbe (Reynolds, 2017). Duhovnost pruža potrebitu snagu, podršku, otpornost potrebnu za suočavanje s kroničnom bolešću, ali i za prevladavanje drugih zdravstvenih izazova, poput stresa i depresije. Za bolesnike s amiotrofičnom lateralnom sklerozom, što je glavna degenerativna bolest, duhovnost također može usaditi osjećaj nade i smanjenja zabrinutosti oko smrti (Pagnini, 2013). Rippentrop, Altmaier, Chen, Found i Keffala (2005) izvijestili su da su bolesnici s kroničnom boli koji su rangirali sebe kao vrlo duhovne i religiozne imali bolje mentalno zdravstveno stanje od onih koji se nisu smatrali duhovnima ili religioznima. Osobe s Parkinsonovom bolešću navode kako im je duhovnost pomogla oblikovati sposobnosti suočavanja sa društvenom izolacijom, stigmom koju ti bolesnici često susreću u svom životu. Ponašanja poput molitve, nadanje i zahvalnosti te imati

podršku obitelji i prijatelja utječe na napore pacijenata da se nose s bolešću i pronađu smisao i svrhu u životu (Reynolds, 2017).

Istraživanje autora Smith, Blanchard, Kools i Butler (2017) opisuje utjecaj duhovnosti na mlade ljude s kroničnom infekcijom virusom humanog imunodeficita (HIV – om), s obzirom da se jako malo zna o utjecaju duhovnosti na ovu populaciju. Iako je duhovnost važna za mlade ljude u Americi, manje od 1% istraživanja su obuhvatile djecu i adolescente o utjecaju duhovnosti (Roehlkepartain i sur., 2005, prema Smith, Blanchard, Kools i Butler, 2017). Štoviše, u mnogim slučajevima, istraživanja opisana kao usmjerena na mlade odrasle osobe uključivala su starije osobe (npr. 18–65 godina, a ponekad i stariji) u uzorcima ispitivanja. Ova mješavina dobnih skupina u studijskim uzorcima zamagljuje procjene broja istraživačkih studija koje su posebno istraživale duhovne potrebe mladih odraslih osoba. Međutim, pojavili su se važni nalazi iz dosadašnjih istraživanja. Nacionalno istraživanje provedeno na 3290 američkih adolescenata pokazalo je da 95 % od ispitanika izjavilo je vjeru u Boga, a dodatnih 85 % izjavilo je da vjera jes važna u njihovim životima, više od 50 % se izjasnilo da barem jednom mjesečno posjećuju vjerske službe, a gotovo 50 % izjavilo je da se često mole sami (Smith i Denton, 2005). Adolescenti izvještavaju da obično započinju odnos s Bogom ili višom silom kada to učine imaju 12–20 godina (Park i Nachman, 2010). Iako mnogi adolescenti prakticiraju vjerska ili duhovna uvjerenja svojih roditelja, odrasli u nastajanju mogu izabrati druga vjerska vjerovanja ili duhovne prakse (Arnett i Jensen, 2002). Adolescenti i odrasli imaju jedinstvene razvojne karakteristike koje utjecati na njihovo razumijevanje duhovnosti, odluke o osobnim i moralnim vrijednostima, i usvajanje duhovnih praksi ili korištenje duhovnih uvjerenja kao sredstvo suočavanja. Kako HIV pozitivni adolescenti i odrasli nastoje razumjeti značenje svoje dijagnoze, prakticiranje njihovih duhovnih uvjerenja može ponuditi nadu i podršku, ublažiti depresiju, i ojačati njihov opći osjećaj blagostanja. Osim toga, kliničari mogu steći koristan uvid o vezi između duhovnosti i zdravstvenim ishodima i koje duhovne potrebe adolescenata i odraslih u razvoju su nedovoljno istraženi u populaciji. Mnogi mladi izrazili su bolna iskustva povezana s crkvenim stavovima koja su osuđivala homoseksualnost i implicirali da je HIV kazna od Boga. Suočili su se ili bojali odbijanja i stigme od organizirane religije, svojih crkava, a ponekad i svojih obitelji. No, unatoč tomu, većina je izjavila da želi vjerovati i sudjelovati u duhovnim praksama kako bi im pomogle u nošenju s bolešću. Duhovnost je mlade potaknula da preuzmu odgovornost nad svojim zdravljem, povećala pridržavanje uzimanja lijekova, smanjila depresiju i pružila opći dojam da su, iako oboljeli, sposobni i dalje živjeti s HIV –

om. Iako većina liječnika navodi važnost duhovnosti, 80% pacijenata je izjavilo kako njihovi liječnici rijetko ili nikako ne raspravljaju o duhovnosti (Anandarajah i Hight, 2001, prema Smith i sur., 2017). Mladi pokazuju više povjerenja ukoliko liječnik obrati pozornost na duhovne potrebe pacijenta. Kliničari mogu započeti ovaj odnos rano procjenjujući duhovne potrebe pacijenata u posjetima sa bilo kakvim promjenama u njihovoj bolesti procesne ili životne situacije koje imaju potencijalne posljedice na zdravstvene ishode.

Za mnoge pacijente suočene s kroničnim bolestima, duhovnost/religioznost važan je resurs za suočavanje. Rasprava o duhovnim/vjerskim uvjerenjima može pomoći uspostaviti odnos sa pacijentima i njihovim obiteljima i može biti potencijalni izvor osnaživanja (Reynolds, 2006).

Duhovnost neizmjereno puno pomaže neizlječivo bolesnim pacijentima da se odupru stresu te fizičkoj i psihičkoj nelagodi. Potrebe palijativnih bolesnika je velika potpora obitelji, razgovori, opraštanje, ali je često ispunjeno strahom, frustracijama i bijesom umiruće osobe i njegovih najbližih. Svjedočanstva umirućih iz rada autora Evangelista i sur., (2016), pokazuju važnost verbalne komunikacije i slušanje radi brige o duhovnoj dimenziji pacijenata koji nemaju mogućnosti ozdravljenja. Iz tog razloga, stručnjaci koji rade u palijativnom skrbi trebali bi biti pažljivi prema zahtjevima pacijenata i njihovim obiteljima poštujući različita uvjerenja i dopuštajući njihovo slobodno izražavanje, ako to je želja pacijenta. Duhovnost je vrlo važno oruđe za palijativnu skrb, jer promiče poboljšanje stanja pacijenata bez mogućnosti iscjeljivanja i pomoći im da prihvate situaciju i nastaviti živjeti, čak i pred skorom smrću.

5. ISTRAŽIVANJA O POVEZANOSTI KRŠĆANSKE DUHOVNOSTI I KRONIČNIH BOLESTI

Korištenjem riječi „christian spirituality“ i „chronic illness“ za razdoblje od 2016. – 2021. u bazi podataka WoS pronađeno je dvanaest radova. Prikazani su rezultati nekoliko najrelevantnijih.

U radu autora Graves (2016) prikazan je opis osoba koji su kronično ili terminalno bolesni, a svrha je bila potvrditi koja je uloga očaja i bijesa u razvoju kršćanske duhovnosti. Kronično oboljele osobe često osjećaju ove negativne emocije, a tradiciionalno shvaćanje vjere odmaže u razumijevanju uloge očaja i bijesa kao prirodnim i normalnim osjećajima kod čovjeka, što dovodi da slomljene i povrijeđene osobe imaju osjećaj nepripadanja u okolini. Analize Svetog pisma, posebice pregledom jadicovki knjige Psalama mogu biti od pomoći u razumijevanju izbeumljenih i izgubljenih u tjeskobi pacijenata, koji zbog takvih osjećaja nisu nevjerni i ne zaslužuju Božju ljubav i milost. Proučavanjem jadicovki može se odgovoriti na pitanje Božje prisutnosti u teškim vremenima, pomoći razvijanju racionalnog razmišljanja kako sve Božje je lijepo, da On nije stvaratelj zloga ili razvijanju subjektivne duhovnosti koja prepoznaje ljudsku tjeskobu kao izraz iskrene vjere prema Bogu te da ju ne treba negirati. Kako navodi autor, teški životni događaji oplemenjuju osobu, uče je prihvaćanju tamne strane.

Duhovna podrška omogućuje pacijentima palijativne skrbi da steknu osjećaj svrhe, smisla i povezanosti sa svetim ili važnim dok se bore sa teškom bolesti. Ova je studija autora O'Callaghan i sur., (2020), ispitala kako je australski pacijenti konceptualiziraju svoju duhovnost/religioznost, asocijacije između dijagnoze i duhovnih/vjerskih aktivnosti te pogleda na količinu primljene duhovne podrške. Koristili su se anonimni polustrukturirani upitnici, kombiniran sa mjernim instrumentom koji se zove the Functional Assessment Chronic Illness Therap – Spiritual Scale (FACIT – SP – 12), koji su se razvila u pitanja koja ispituju ulogu i podršku religije/duhovnosti. Rezultati ovog istraživanja su pokazali da na 261 sudionika, stopa odgovora je iznosila 50,9%; 62% sudionika je kršćanske vjeroispovjesti, a 24,2% ne prakticira vjeru. Prosječna ukupna ocjena FACIT-SP-12 bila je 31,9 (SD 8,6). Pacijenti s kršćanske vjeroispovjesti izvijestio je o većoj ukupnoj ocjeni FACIT-SP-12 u usporedbi sa sudionicima bez vjerske pripadnosti ($p = 0,003$). Oni s kršćanskom i budističkom pripadnosšću su imali veće rezultate na podskali vjere u usporedbi sa onima koji nemaju vjersku pripadnost ($p < 0,001$). Duhovnost je bila vrlo važna za 39,9% , a religioznost

za 31,7% pacijenata; nevažna za njih 30,6% odnosno 39,5%. Nakon dijagnoze, pacijenti su potrebu više se moliti ($p < 0,001$) i meditirati ($p < 0,001$), tražeći više vremena, snage i prihvaćanje iste. Pohađanje vjerskih zajednica je osnaživalo sudionike ($p < 0,001$), te se time povećao angažman i u drugim vjerskim aktivnostima ($p = 0,017$). Pacijenti koji su primili određenu razinu duhovne podrške u vanjskim vjerskim zajednicama i umjerenu do potpunu duhovnu podršku u bolnicama izvješćuju o većim ukupnim rezultatima na skali duhovnosti mjernog instrumenta FACIT-SP-12 ($p < 0,001$). Ovim istraživanjem konačno donesen je zaključak kako zanimanje i briga za duhovne potrebe i podršku pacijenata u bolnicama od strane kliničara omogućava usklađeni pristup rješavanja skrbi na području duhovne domene, uz obzirno prilagođavanje onima koji nisu zainteresirani za takve oblike podrške.

Spiritual well – being (SWB) važan je pokazatelj o duhovnoj dobrobiti pacijenata u palijativnoj skrbi, a studijom autora Yoon i sur., (2018) cilj je bio prikazati razlike u duhovnom blagostanju između pacijenata koji su se izjasnili kao protestanti, kršćani, budisti i onih koji nisu bili vjerski opredijeljeni. Za procjenu razine duhovnog blagostanja 202 pacijenta, korišten je također kao i u prethodnom radu, FACIT-SP-12. Rezultati su pokazali najviše iznose na skali duhovnosti kod protestanata, zatim ih slijede kršćani, budisti i potom oni bez vjerske pripadnosti. Na subskali mira kršćani pokazuju viši rezultat u odnosu na pacijente bez vjerske oprijedjeljenosti. U multivarijantnoj analizi, vjerska pripadnost ($P < 0,001$), individualne duhovne aktivnosti ($P < 0,001$) i kvaliteta života ($P < 0,001$) značajno su povezane s većim duhovnim blagostanjem. Na kraju istraživanja zaključilo se kako prakticiranje vjere poboljšava duhovno blagostanje, ali kako je nužno raditi daljnja istraživanja o pacijentima nekršćanima kod kojih se još uvijek ne zna pravi pristup u poboljšanju njihove duhovne domene.

Duhovno blagostanje uistinu je važan aspekt u liječenju kroničnih bolesti. Veliku ulogu i utjecaj u facilitaciji mehanizama suočavanja sa kroničnom bolešću imaju socijalni radnici koji dobar dio svog obrazovanja posvećuju pravilnom pristupu ophođenja sa svojim klijentima. Svake duhovne vrijednosti i uvjerenja pacijenata i njihovih obitelji utječu na njihovu otpornost u procesu dijagnoze, liječenja i terapije. Duhovne potrebe i podršku mogu ponuditi stručnjaci koji su obučeni znati intervenirati različitim populacijama koje imaju različite pripadnosti religijama. Socijalni radnici bi trebali biti jako osvješteni postojanja etičkih dilema, raznih dobnih skupina, pacijenata različitog socio – ekonomskog statusa i vjerskih nevjerskih iskustava i biti istovremeno tolerantni na različitosti. Od izuzetne važnosti je znati obratiti pozornost na različite teorijske perspektive glavnih religija u pogledu problema dobra i

zla, koji može zaokupiti čak i osobe koje nisu religiozne, jer okupiraju osobu brigama i tako slabe mehanizmi suočavanja sa kroničnom bolešću (Francoeur, Burke i Wilson, 2016).

U radu autora Delgado – Guay i sur., (2021), svrha je bila pronaći poveznost između duhovnosti, religioznosti, duhovne boli, simptoma stresa, suočavanja i kvalitete života (QOL) među Latinoamerikancima koji su u terminlanom stadiju raka. Raspon godina je iznosio od 19 do 85 godina; od toga 62% je katolika i 30% kršćanina. Većina ispitanika je izjavilo kako se smatraju velikim vjernicima. Učestalost i asocijacije između duhovnosti/religioznosti i raznih stavki bile su sljedeće: pomaže u suočavanju s bolešću (98%), stvara pozitivan učinak na tjelesne (81%) i emocionalne simptome (84%). 60% pacijenata je uzjavilo kako nisu dobili duhovnu podršku stručnog tima. Duhovna bol je bila povezana uz depresiju, tjeskobu, povlačenja iz okoline/društva. Ovim istraživanjem je zaključeno kako stručni tim mora pojačati duhovnu podršku kronično oboljelima, posebice iz razloga što polovica pacijenata je iskazala duhovnu bol umjereno visokog intenziteta.

Pažnja na vjerska i duhovna uvjerenja pacijenata je važan aspekt sveobuhvatne zdravstvene njege bolesti koja ograničava život, a istraživanja to i potvrđuju. Opisati perspektive starijih veterana o trenutnom pružanju vjerske ili duhovne skrbi cilj je rada autora Boucher, Steinhauser i Johnson (2018). Metoda prikupljanja podataka je bio polustrukturirani intervju starijih veterana u terminalnoj fazi raka, teškim zatajenjem srca ili plućnom bolesti. Uzorak od 17 ispitanika, uglavnom muškog spola (94%), je nehispanko bijele rase (52,9%), kršćanski (82,3%), a većina je imala barem nešto fakultetsko obrazovanje (64,7%). I ovdje rezultati su pokazali kritiku na nedovoljno pružanje odgovarjuće vjerske ili duhovne skrbi, kao u prethodnom istraživanju.

Duhovnost/religija ima važnu ulogu u suočavanju, preživljavanju i održavanju općeg blagostanja u afričkim kulturama i zajednicama, osobito ako im se dijagnosticira kronična bolest poput HIV – a koja može duboko utjecati na fizičko i mentalno zdravlje. Međutim, duhovnost/religija može biti problematična za neke pacijente i uzrokovati poteškoće u skrbi. Cilj rada autora Arrey, Bilsen, Lacor i Deschepper (2016) bio je ispitati ulogu duhovnosti/religije kao izvora snage, otpornosti i blagostanja među migrantskim ženama iz podsaharske Afrike (SSA) s HIV – om. Kvalitativno istraživanje žena migranata iz SSA provedeno je u razdoblju od travnja 2013. do prosinca 2014. Sudionice su bile okupljene putem namjernog uzorkovanja i tehnikom grudanja iz referentnih centara za HIV i radionica u Belgiji, ako su imale 18 godina i govore francuski ili engleski te im je dijagnosticirana

dijagnoza HIV – a više od 3 mjeseca. Istraživači su proveli polustrukturirane razgovore s pacijentima i promatrali ih tijekom konzultacija i posjeta grupa za podršku. Za analizu podataka korištena je tematska analiza. Intervjuirane su 44 žene, od kojih su 42 bile kršćanke i 2 muslimanke. Nitko nije prijavio vjersko/duhovno otuđenje, iako su u nekom trenutku mnogi osjetili potrebu preispitati svoj odnos s Bogom pitajući “zašto baš ja?”. Ipak, većina je izjavila da je duhovnija/religioznija od kada im je dijagnosticirana bolest. Sudionici su vjerovali da su molitva, meditacija, redovite crkvene službe i vjerske aktivnosti glavni duhovni/vjerski resursi za postizanje povezanosti s Bogom. Snažno su vjerovali u Božju moć u liječenju i dobrobiti HIV – a. Duhovni/vjerski resursi, uključujući molitvu, meditaciju, crkvene službe, vjerske aktivnosti i vjeru u Božju moć pomogli su im da se nose s HIV/AIDS -om. Ovi nalazi naglašavaju važnost duhovnosti u tjelesnom i mentalnom zdravlju i dobrobiti žena SSA s HIV – om koje treba uzeti u obzir pri stvaranju brižnog i zdravog okoliša za oboljele.

Religija i duhovnost služe kao mehanizmi suočavanja sa okolnostima koje ugrožavaju psihološku dobrobit ljudi. Međutim, neprikladna upotreba religije za rješavanje teškoća i problema u svakodnevnom životu može dovesti do kontraefekta – Spiritual Bypass – duhovne zaobilaznice (SB) koja se opisuje kao izbjegavanje rješavanja problema vezanih uz emocionalne probleme, stres i traume s kojima se susreću kronični bolesnici umjesto rješavanja, liječenja i učenja od istih. S druge strane, strategije suočavanja mogu biti određene kulturnim kontekstom. Time se implicira potencijalni utjecaj SB – a od strane kulture. Za provjeru ove teze uzorak se sastojao od ukupno 435 osoba, 262 su bili honduraške nacionalnosti i 173 španjolske nacionalnosti, približno slične dobi i omjeru spola. Rezultati su pokazali veću duhovnu dobrobit i upotrebu SB – a u honduraškom uzorku i veću društvenu podršku, manje stresne događaje i veću posjećenost crkvama u usporedbi sa španjolskim stanovništvom. Za španjolski uzorak, varijabla koja najbolje objašnjava SB bila je proučavanje tekstova o religiji i duhovnosti. Stoga, valja znati razlikovati različite kulturne kontekste, jer na temelju istih SB može biti funkcionalan ili disfunkcionalan (Motiño i sur., 2021).

6. INSTRUMENTI PROCJENE UTJECAJA DUHOVNOSTI NA ZDRAVLJE

Stoll (1979) ističe da se mora voditi računa o predviđanju vremena za procjenu duhovnog stanja pacijenta. Mišljenja je da je najbolje vrijeme za to na kraju liječničke procjene i upoznavanja sa stručnim timom kada se uspostavlja njihov međusobni odnos i pacijent osjeća spremnim razgovarati od duhovnosti. Ali, upozorava da ljudi imaju pravo na vlastite vrijednosti i stavove te da mogu odbiti razgovarati o tim temama, pa nije lako procijeniti duhovnost pojedinca. Za procjenu duhovnog stanja pacijenata Stoll (1979) navodi četiri specifična područja:

1. Izvor nade i snage,
2. Individualni pojam boga ili božanstva,
3. Važne vjerske prakse i obredi,
4. Odnos pojedinca prema vjerskim pogledima i zdravstveni status.

Duhovna skrb trebala bi se temeljiti na zajedničkom razumijevanju duhovnosti, disciplinskom pristupu, te procjenu i liječenje duhovnih problema, s istom namjerom i hitnosti kao liječenje fizičke, psihičke boli ili nekog drugog medicinskog ili društvenog problema. Sama procjena bi trebala biti rađena od strane stručnjaka unutar zdravstvene skrbi, po preporuci, najbolje od osobe koja obavlja njegu pacijenta. Autori Caldeira, Timmins, Campos de Carvalho i Vieira (2017), navode medicinske sestre za primjer, s kritikom, kako u njihovim bilješkama i dokumentaciji ne spominju duhovne informacije o statusu pacijenta. Uključivanje duhovnosti unutar sestrištva rezultira cjelovitijom i potpunijom procjenom te točnijom dijagnozom, na temelju kojih se rade odgovarajuće i učinkovite intervencije. Podržavanjem duhovne dobrobiti pacijenta na taj način stvara vrlo pozitivni učinak na njihovo dugotrajno suočavanje s bolešću.

Veliki interes za duhovnošću i kvalitetom života, posljednjih par desetljeća, doveo je do globalnih promjena u radu sa kronično oboljelim osobama i pojavu nekoliko instrumenata za procjenu duhovne dobrobiti.

6.1. SWBQ – SHALOM

Spiritual Well – Being Questionnaire (SWBQ) kao što i sam naziv indicira, je upitnik koji radi procjenu duhovnog blagostanja. Sastoji se od četiri domene duhovnog zdravlja: osobne, transcendentalne, zajedničke i okolišne. Duhovno zdravlje temeljna je dimenzija općeg zdravlja ljudi i dobrobiti, prožimajući i integrirajući sve ostale dimenzije zdravlja (tj. fizičku, mentalnu, emocionalnu i profesionalnu). Osim toga, duhovno zdravlje je dinamično stanje bića, pokazano mjerom u kojoj ljudi žive u skladu unutar odnosa u sljedećim domenama duhovnog dobra:

- Osobna domena – u kojoj se čovjek odnosi prema sebi smisao, svrha i vrijednosti u životu. Ljudski duh stvara samosvijestnost, koja se odnosi na samopoštovanje i identitet
- Zajednička domena – izražena kvalitetom i dubinom odnosa između sebe i drugih, koji se odnosi na moral, kulturu i religiju. To uključuje ljubav, pravdu, nadu i vjeru u čovječanstvo
- Okolišna domena – njegovanje fizičkog i biološkog, do osjećaja strahopoštovanja i čuđenja; za neke, pojam jedinstva sa okolišem
- Transcendentalna domena – odnos sebe prema nečemu ili nekom izvan ljudske razine promišljanja (tj. kozmička sila; transcendentna stvarnost; ili Bog). To uključuje vjeru prema nadnaravnom, obožavanje i štovanje misterija svemira

Ovo je široko rasprostranjeno korišteno i provjereni instrument za mjerenje duhovne dobrobiti. Sastoji se od 20 stavki distribuiranih unutar te četiri domene.

Standardne psihološke mjere nastoje usporediti odgovor svakog pojedinca prema grupnim normama. Ova metoda može biti korisna u dobivanju nekih osnovnih podataka, koji pomažu u poboljšanju u područjima objektivnih kolektivnih karakteristika. Duhovno blagostanje je osobnije subjektivnije prirode. Stoga, novi pristup je implementiran kako bi usporedio proživljena iskustva svakog ispitanika s njihovim percipiranim idealima unutar 20 stavki koje obuhvaćaju četiri domene SWBQ –a i podjeljena je u dva dijela te se još naziva the Spiritual Health And Life – Orientation Measure, odnosno SHALOM. SHALOM sadrži dvije podskale: the Spiritual Health Measure – podskalu duhovnog zdravlja (SHM) i the Life – Orientation Measure – podskalu životne orijentacije (LOM). LOM se sastoji od 20 stavki, koji procjenjuju kvalitetu odnosa za koje ljudi vjeruju da su idealni za svaki od njihove četiri duhovne domene (osobnu, zajedničku, okolišnu i transcendentalnu). Dio SHM – a sastoji se

od istih 20 pitanja, kao u LOM – u, ali se ispitanici upućuju da ocijene svaku stavku na temelju svog proživljenog iskustva. Svako pitanje boduje se pomoću Likertove ljestvice od 5 bodova u rasponu od 1 (vrlo nisko) do 5 (vrlo visoko) SHM mjeri životno iskustvo svakog sudionika u sve četiri domene, predstavlja duhovno zdravlje, dok LOM procjenjuje ideale svakog sudionika u te iste četiri domene. Razlika između LOM – a i SHM – a je u stupnju prema kojem ljudi žive svoje duhovne ideale, bilo u skladu ili u neskladu ukazujući na to kako su, u duhovnom smislu. SHALOM je prošao opsežnu provjeru te analize su pokazale dobru validnost te konvergentnu i diskriminatornu valjanost ovog mjernog instrumenta. SWBQ-SHALOM je mjerni instrument koji je dovoljno osjetljiv usporediti stavove svakog pojedinca o svom duhovnom iskustvu kao i općenitih duhovnih ideala, stoga može se koristiti u multikulturalnoj i viševjerskoj populaciji (Fisher, 2016, prema Fisher, 2021). SWBQ-SHALOM se pokazao trenutno kao jedan od najboljih mjernih instrumenata za procjenu i utjecaj duhovnosti na oboljele (Fisher, 2021).

6.2. SWBS

Spiritual Well – Being Scale (SWBS) su prvi objavili Paloutzian i Ellison 1982. godine kao mjerilo kvalitete života i duhovne dobrobiti. SWBS se mjeri na dvije podskale: vjersko blagostanje – religious well – being (RWB) i egzistencijalno blagostanje – existential well – being (EWB). RWB se usredotočuje na dobrobit duhovnog života, povezanog s razumijevanjem “višeg bića” ili Boga. EWB je usredotočen na to koliko je osoba prilagođena životu općenito i u zajednici. Pouzdanost, posebno unutarjna pouzdanost, preciznost i valjanost vrlo su visoke u SWBS-u, iako autori izvještavaju o "stropnom efektu" kada se koristi za procjenu nekih vjerskih uzoraka. Osim toga, mjera je navodno "vrlo osjetljiva" na nižim razinama. Mnoga istraživanja koristila su SWBS, a autori tvrde da je dovršeno preko 300 studija, od kojih mnoge uključuju kulturno raznoliku populaciju. SWBS nudi područja za povećanu pozornost i poboljšanje. Na primjer, svako pitanje na podskali RWB uključuje riječ "Bog", što onemogućava uključivanje ispitanika koji nisu religiozni. Međutim, značajna prednost SWBS – a je ta što se može koristiti u različitim kontekstima, jer su istraživanja provedena na brojnim populacijama i pripadnicima različitih kultura i običaja od studenata, srednjoškolaca, starije populacije, gradskoj i seoskoj populaciji. Naknadna istraživanja uključila su širok raspon uzoraka, uključujući osobe oboljele od AIDS -a, pacijente sa terminalnim rakom, medicinske sestre, sociopatske osuđenike, ambulantne liječnike, ambulantne savjetnike, osobe s poremećajima prehrane, seksualno zlostavljane ambulantne

bolesnike i ljude u nekoliko kršćanskih vjeroispovijesti (Boivin, Kirby, Underwood i Silva, 1999).

Brojne istraživačke populacije sugeriraju da je ova procjena korisna u različitim kontekstima, i da vraća valjane podatke. S povećanjem istraživanja korištenjem SWBS -a, savjetnici i drugi stručnjaci imali bi koristi od priručnika koji opisuje razvoj instrumenta, psihometrijska svojstva i preporučenu uporabu (Brown, Johnson i Parrish, 2007).

6.3. INSPIRIT

INSPIRIT je osmišljen kako bi identificirao intenzivnija i konkretnija iskustva koja se odnose na postojanje Boga ili više sile od strane ispitanika. INSPIRIT mjeri karakteristične elemente temeljnih duhovnih iskustava identificirajući poseban duhovni događaj i subjektivnu kognitivnu procjenu tog događaja za koji se izvješćuje da je rezultirao osobnim uvjerenjem u Božje postojanje. Instrument se usredotočuje na percepciju visoko internaliziranog odnosa s Bogom (ili višom silom) i istodobna temeljna duhovna iskustva koja uspostavljaju potencijalnu vezu sa zdravstvenim ishodima (Kass, Friedman, Lesserman, Zuttermeister i Benson, 1991, prema Brown i sur., 2007). Prijavljena psihometrijska svojstva ukazuju na snažan stupanj unutarnje pouzdanosti i istodobne valjanosti s konvergentnom i diskriminacijskom valjanošću potkrijepljena usporedbama nekoliko drugih ljestvica (Stanard, 2000). Osim toga, Kass i sur. (1991.) izvješćuju da INSPIRIT razlikuje klijentovu povijest meditacije zajedno s temeljnim duhovnim iskustvom (prema Brown i sur., 2007).

Akumulirani rezultati ispitivanja pouzdanosti i valjanosti ukazuju na to da pacijentovo duhovno iskustvo i kasnija percipirana razina duhovnosti mogu pridonijeti: (1) pozitivnim psihološkim stavovima; (2) smanjenje medicinskih simptoma; (3) poboljšanju kvalitete života koja je manje opterećena bolestima; (4) manje depresije; (5) većem zadovoljstvu životom; (6) nižim krvnim tlakom; (7) nižom stopom mortaliteta od koronarne arterijske bolesti i kardiokirurgije; (8) poboljšanim ishodima zdravlja u trudnoći; i, (9) korištenjem manje zdravstvenih usluga općenito (Kass i sur., 1991, prema Stanard i sur., 2000, prema Shapiro, Schwartz i Bonner, 1998, prema Brown i sur., 2007).

Budući da se čini da istraživanje ukazuje na to da duhovnost može biti važan posrednik i u fizičkom i u mentalnom zdravlju, INSPIRIT ljestvica može pomoći u kvantificiranju nekih percipiranih aspekata duhovnosti unutar klijenata i stoga je potencijalno korisna u procjeni

klijentovih alata za samopoboljšanja zdravlja. Nadalje, instrument može biti koristan u poticanju rasprave o pitanjima vezanim uz savjetovanje i integraciju naknadnih nalaza u proces planiranja liječenja. Iako se čini da je INSPIRIT obećavajući kratki instrument za procjenu duhovnosti klijenata mentalnog zdravlja (Stanard, i sur., 2000, prema Brown i sur., 2007), mala veličina uzorka instrumenta i normativni uzorak ograničavaju pouzdanu uporabu kod određenih klijenata. Čini se da nedostaje raznolikosti u normiranom uzorku koji se odnosi na stupanj obrazovanja ispitanika i zastupljenost manjina, pa bi ga trebalo koristiti oprezno pri generaliziranju rezultata na općenito stanovništvo. Za rješavanje ovih ograničenja potrebno je kontinuirano istraživanje (Brown i sur., 2007).

6.4. SAI

The Spiritual Assessment Inventory (SAI) je razvijen za mjerenje duhovnog razvoja ili duhovne zrelosti pojedinca, kako iz objektivnih odnosa, tako i iz perspektive kontemplativne duhovnosti. Instrument je bio namijenjen za uporabu u kliničkim i istraživačkim okruženjima, a nastao je na teološkim, ili duhovnim, kao i psihološkim temeljima. Može se reći kako SAI mjeri duhovnu zrelost osobe. Karakteristični elementi duhovne zrelosti uključuju: (1) različite razvojne razine osobnog odnosa pojedinca s Bogom (subskala kvalitete odnosa) i (2) stupanj svijesti pojedinca o Bogu u svom životu (podskala svijesti). S izuzetkom jedne od pet ljestvica, prijavljena psihometrijska svojstva ukazuju na snažan stupanj unutarnje pouzdanosti. Valjanost konstrukcije potkrijepljena je rezultatima korelacije s Bell Object Relations Inventory (BORI), instrumentom razvijenim na sličnoj teorijskoj osnovi. Instrument je kratak, jednostavan za upravljanje i bodovanje, a utemeljen je na čvrstim teorijskim temeljima (Standard i sur., 2000 prema Brown i sur., 2007).

SAI je kritizirana zbog malih uzoraka pouzdanosti koji se ponovno testiraju. Nadalje, podaci prikupljeni iz normiranog uzorka pružaju ograničene informacije izvan visokoobrazovanog, judeo-kršćanskog okvira. Tisdale (1999) je naveo potrebu daljnjeg definiranja duhovne zrelosti, kao i dvije dimenzije na kojima se ona temelji. Kao prilično novi instrument, autori se slažu da je istraživanje u tijeku i da je razvoj u procesu revizije. Na temelju početnih podataka, SAI je pohvaljen zbog dobre teorijske osnove i očite korisnosti teologa (prema Brown i sur., 2007).

6.5. SpNQ

The Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ), se opisuje kao najvažniji upitnik za procjenu duhovnih potreba pojedinih pacijenata. Ovaj instrument razvijen je 2009. godine za mjerenje nezadovoljstva neke osobe, otkrivanja psihosocijalnih, egzistencijalnih i duhovnih potreba na standardiziran način. SpNQ se razlikuje od drugih mjernih instrumenata po tome što razlikuje potrebe palijativnih i kroničnih bolesnika. Teoretska osnova za SpNQ odnosi se na četiri temeljne dimenzije duhovnih potreba, odnosno to su povezanost, mir, smisao/svrha i transcendencija. One su podijeljene u kategorije društvenih, emocionalnih, egzistencijalnih i vjerskih potreba. To je ujedno i primarna struktura ovog mjernog instrumenta. Trenutni SpNQ-20 sadrži 20 stavki i pruža istraživačima pouzdanu i valjanu mjeru za upotrebu u komparativnim studijama. Karakteristika SpNQ – a je što su se kulturne i vjerske razlike riješile korištenjem različitih jezičnih verzija, a da je SpNQ struktura održana. Do sada je instrument dostupan na njemačkom, engleskom, talijanskom, francuskom, portugalskom, poljskom, danskom, kineskom, indonezijskom, hrvatskom i litvanskom. Zanimljivo, postoji i farski verzija SpNQ – a koji ima 5 – faktorsku strukturu, odnosno uz 4 glavna dodan je i 5. čimbenik koji se zove „podrška i nacionalizam“, no ima nisku dosljednost te rezultati tog čimbenika nisu od značajne vrijednosti. Portugalska verzija SpNQ – a razlikuje vjerske potrebe, egzistencijalističke potrebe, unutarnji mir, potrebe aktivnog davanja i podrške obitelji. Stavke potreba za potporu obitelji su izborne stavke koje se mogu pronaći u SpNQ – u, ali ne moraju predstavljati određenu „duhovnu“ vrijednost. Ipak, ova je domena od velike važnosti i stoga se može koristiti kao dodatna ljestvica (Büssing, Recchia, Koenig Baumann, i Frick, 2018).

7. ZAKLJUČAK

Kronične bolesti predstavljaju kategoriju vremenski dugotrajno narušenih zdravstvenih stanja, s akutnim ili subakutnim početkom, uzrokovane su patološkim promjenama unutar tijela koja su nepovratna, trajna ili doprinose pojavi invaliditeta i zahtijevaju specifični pristup prema bolesnicima, jer ih nije jednostavno liječiti. Broj oboljelih je u sve većem porastu, a za suvremenu medicinsku praksu, oboljelu osobu i obitelj oboljele osobe, kronične bolesti su i dalje poseban izazov.

Na svjetskoj razini, kronične bolesti spadaju u kategoriju najčešće prisutnih i najskupljih zdravstvenih problema te su vodeći uzrok smrtnosti i nastanka invaliditeta. Prema izvještaju Svjetske zdravstvene organizacije iz travnja 2021., kronične bolesti godišnje usmrte 41 milijun ljudi, što je ekvivalent 71% svih smrtnih slučajeva u svijetu.

Brza neplanirana urbanizacija i globalizacija dovode do nezdravog načina života i rapidnog narušavanja zdravlja stanovništva. Djeca, odrasli i starije osobe osjetljivi su na čimbenike rizika koji pridonose nastanku kronične bolesti. Liječenje kroničnih bolesti mora se provoditi kontinuirano, budući da ne postoji lijek za većinu tih bolesti. Stoga je pacijentima potrebno da bi bili svjesni vlastitog zdravstvenog stanja, slijediti planirano liječenje uz odgovornog liječnika i znati pravilno postupiti kad dođe do promjena u istom.

U svijetu postoje dva modela koja se mogu koristiti u svrhu kontrole kroničnih bolesti. Prvi, the Chronic Care Model (CCM) opisuje prakse za poboljšanje interakcija između pacijenata i pružatelja zdravstvenih usluga. Drugi, the Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) dijeli svoje komponente na tri razine (mikro, mezo, i makro) pod pretpostavkom da za uspjeh, model mora obuhvaćati i imati suradnju sa svakom razinu od pacijenta kao mikro, institucija, ustanova kao mezo i vlade kao makro razine.

Posljedica napretka medicine je produljenje životne starosti ljudi, ali usporedno s tim, imamo sve veći broj pojedinaca koji žive s kroničnim bolestima i invaliditetom. To znači da postoji sve veća potreba za promjenom paradigme kako procjenjujemo ishode bolesti i njegu bolesnih, a kvaliteta života je ključni koncept u donošenju odluka. Evaluacija bi trebala biti subjektivna, na osnovi odgovora i samoprocjene pacijenta. To je osobito važno iz razloga što pojedinci isto zdravstvenog statusa mogu imati različitu kvalitetu života. Tako sama dijagnostika, liječenje i rehabilitacija kronično oboljelih se u posljednjih nekoliko desetljeća

drastično promijenila, pa se osobu ne gleda isključivo samo iz prizme medicinskog modela liječenja, koji je svojim pristupom zakazao, već pristup postaje holistički i obuhvaća sve dimenzije koje sačinjavaju čovjeka. Ovaj pristup stavlja pojedinca u centar zbivanja i obuhvaća u jednakoj mjeri brigu o tijelu, umu, emocijama, mislima i duhu; zdravlje sagledava van institucija, a posebno ga treba promicati u radu sa djecom kako bi se osigurali što primjereniji uvjeti za rast, razvoj i uključenost u društvo.

Holistički pristup usko je vezana uz holističku teoriju autora Herber – Otto (1975) koji navodi postojanje 5 dimenzija koje sačinjavaju svakog čovjeka: tjelesnu, emocionalnu, intelektualnu, društvenu i duhovnu dimenziju. U posljednje vrijeme postoji veliko zanimanje svijeta o duhovnosti, što se može razumjeti kao konačan period osvještavanja važnosti njegovanja duhovne dimenzije čovjeka. Duhovnost sama po sebi ima mnogo definicija, no često zna biti konfuzan pojam koji se miješa sa pojmom religija, sustavom vjerovanja, etičkih vrijednosti i djela kojima čovjek izražava svoj odnos prema nadnaravnom i stvarnom svijetu, dok duhovnost označava duboke vrijednosti i poglede na život prema kojima ljudi žele živjeti.

Duhovna dimenzija zdravlja ne smije ostati zanemarenom, ona istražuje ljudsko pronalaženje smisla života koji mu pomaže u prevladavanju raznih životnih teškoća. Zanemarujući duhovnu dimenziju zdravlja, iz bilo kojeg razloga, uskraćeni smo u osnaživanju pojedinaca i stanovništva kako bi se postiglo poboljšano fizičko, socijalno i mentalno zdravlje. Duhovni i vjerski pogledi važni su za čovjekov život. Utječu na način života, ponašanje te osjećaje o bolesti i smrti. Duhovni pogledi u vrijeme bolesti pomažu bolesniku i njegovoj obitelji i rodbini da prihvate bolest i tako olakšaju svoj teret.; pomažu osobi da se nosi sa životom i bolestima koje ovladavaju njima. Oni daju smisao životu i smrti te su podrijetlo snage i spokoja u kriznim vremenima.

8. LITERATURA

1. Arnett, J. J., & Jensen, L. A. (2002). A congregation of one: Individualized religious beliefs among emerging adults. *Journal of Adolescent Research*, 17(5), 451-467.
2. Arrey, A. E., Bilsen, J., Lacor, P., & Deschepper, R. (2016). Spirituality/religiosity: A cultural and psychological resource among Sub-Saharan African migrant women with HIV/AIDS in Belgium. *PloS one*, 11(7), e0159488.
3. Avis, N. E., Crawford, S. i Manuel, J. (2005). Quality of Life Among Younger Women With Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3322–3330.
4. Barcaccia, B. (2013). Definitions and domains of health-related quality of life. *Outcomes Assessment in End-Stage Kidney Disease-Measurements and Applications in Clinical Practice*, 12-24.
5. Batinica, M., Grgurić, J. i Jadrijević-Cvrlje, F. (2013). Prevencija kroničnih bolesti i stanja u djece: naglasci s xiii. Simpozija preventivne pedijatrije. *Liječnički vjesnik*, 135 (7-8), 0-0.
6. Boivin, M. J., Kirby, A. L., Underwood, L. K., & Silva, H. (1999). Spiritual well-being scale. *Measures of religiosity*, 382-385.
7. Boucher, N. A., Steinhauer, K. E., & Johnson, K. S. (2018). Older, seriously ill veterans' views on the role of religion and spirituality in health-care delivery. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 35(7), 921-928.
8. Brown, J., Bowling, A., i Flynn, T. (2004). Models of quality of life: a taxonomy, overview and systematic review of quality of life. Sheffield, Dept of Sociological Studies.
9. Burkhardt, M. A. (1993). Characteristics of spirituality in the lives of women in a rural Appalachian community. *Journal of Transcultural Nursing*, 4(2), 12-18.
10. Büssing, A., Recchia, D. R., Koenig, H., Baumann, K., i Frick, E. (2018). Factor structure of the Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ) in persons with chronic diseases, elderly and healthy individuals. *Religions*, 9(1), 13.
11. Caldeira, S., Timmins, F., de Carvalho, E. C., i Vieira, M. (2017). Spiritual well-being and spiritual distress in cancer patients undergoing chemotherapy: utilizing the SWBQ as component of holistic nursing diagnosis. *Journal of religion and health*, 56(4), 1489-1502.

12. Charmaz K. (1990). 'Discovering' chronic illness: Using grounded theory. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1161–1172.
13. Delgado-Guay, M. O., Palma, A., Duarte, E., Grez, M., Tupper, L., Liu, D. D., i Bruera, E. (2021). Association between Spirituality, Religiosity, Spiritual Pain, Symptom Distress, and Quality of Life among Latin American Patients with Advanced Cancer: A Multicenter Study. *Journal of Palliative Medicine*.
14. Devins, G. M., Binik, Y. M., Hutchinson, T. A., Hollomby, D. J., Barré, P. E., i Guttman, R. D. (1983). The emotional impact of end-stage renal disease: importance of patients' perception of intrusiveness and control. *International journal of psychiatry in medicine*, 13(4), 327–343.
15. Diminić Lisica, I. i Rončević Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina Fluminensis : Medicina Fluminensis*, 46. (3), 300-308.
16. Duspara, D. (2019). *Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod osoba oboljelih od malignih oboljenja* (Diplomski rad).
17. Eiser, C. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84(3), 205–211.
18. Erickson, P., i Patrick, D. (1993). *Health status and health policy: quality of life in health care evaluation and resource allocation*. New York: Oxford University Press.
19. Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. D., Abrão, F. M. D. S., Batista, P. S. D. S., i Oliveira, R. C. D. (2016). Spirituality in patient care under palliative care: a study with nurses. *Escola Anna Nery*, 20, 176-182.
20. Fallowfield, L. (2009). What is quality of life? *Health economics*, 2.
21. Fergusson, D. M., Horwood, L. J., & Shannon, F. T. (1986). Social and family factors in childhood hospital admission. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 40(1), 50-58.
22. Fisher, J. W. (2021). Validation and utilisation of the spiritual well-being Questionnaire: SHALOM. *Journal of Religion and Health*, 1-22.
23. Francoeur, R. B., Burke, N., i Wilson, A. M. (2016). The role of social workers in spiritual care to facilitate coping with chronic illness and self-determination in advance care planning. *Social work in public health*, 31(5), 453-466.
24. Fuhrer, M., J. (2000). Subjectifying quality of life as a medical rehabilitation outcome. *Disability & Rehabilitation*, 22(11), 481–489.
25. Graves, T. H. (2016). The role of despair and anger in Christian spirituality. *Review & Expositor*, 113(2), 181–191.

26. Gurková, E. (2011). Issues in the definitions of HRQoL. *Journal of Nursing, Social Studies, Public Health and Rehabilitation* 3–4, 190–197.
27. Hamblen, J., i Barnett, E. (2014). PTSD in children and adolescents. *National Center for PTSD, in www.ncptsd.org*.
28. Henrique Damasceno, V. i Jorge Luis, B. (2014). A Model for Ubiquitous Care of Noncommunicable Diseases. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 18(5), 1597–1606.
29. Hiatt JF. (1986). Spirituality, medicine, and healing. *South Med J*; 79:736-43.
30. Kass, J. D., Friedman, R., Leserman, J., Zuttermeister, P. C., i Benson, H. (1991). Health outcomes and a new index of spiritual experience. *Journal for the scientific study of religion*, 203-211.
31. Kassam-Adams, N., i Butler, L. (2017). What do clinicians caring for children need to know about pediatric medical traumatic stress and the ethics of trauma-informed approaches?. *AMA journal of ethics*, 19(8), 793-801.
32. Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., i Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of pediatric psychology*, 31(4), 343-355.
33. Kerr, J., Engel, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., i Hölzel, D. (2003). Communication, quality of life and age: results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 14(3), 421–427.
34. Koren, K. (2017). *Integracija skrbi za djecu oboljelu od kroničnih bolesti* (Diplomski rad).
35. Kuehlein, T., Sghedoni, D., Visentin, G., Gervas, J. i Jamoule, M. (2010). Quaternary prevention: a task of the general practitioner. *Prim Care*, 10(18), 350–4.
36. Lasić, H. (2000). Duhovnost-bitno obilježje ljudskog bića Dijalog teologije, filozofije i mistike. *Obnovljeni Život: časopis za filozofiju i religijske znanosti*, 55(3), 373-386.
37. Martinac Dorčić, T. i Ljubešić, M. (2009). Psihološka prilagodba roditelja na dijete s kroničnom bolesti. *Društvena istraživanja*, 18 (6 (104)), 1107-1129.
38. Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health psychology research*, 1(3).
39. Mokkink, L., B., Van der Lee, L., H., Grootenhuis, M., Offringa, M. i Heymans, H. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherland. *Eur J Pediatr* 167(12): 1441–1447.

40. Motiño, A., Saiz, J., Sánchez-Iglesias, I., Salazar, M., Barsotti, T. J., Goldsby, T. L., i Mills, P. J. (2021). Cross-cultural analysis of Spiritual Bypass: A comparison between Spain and Honduras. *Frontiers in Psychology*, 12.
41. Newacheck, P. W., i Stoddard, J. J. (1994). Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. *The Journal of pediatrics*, 124(1), 40-48.
42. Pagnini, F. (2013). Psychological wellbeing and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *International Journal of Psychology*, 48(3), 194-205.
43. Park, J., i Nachman, S. (2010). The link between religion and HAART adherence in pediatric HIV patients. *Aids Care*, 22(5), 556-561.
44. Pinjatela, R. (2008). Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 79-98.
45. Platovnjak, I. (2017). Vpliv religije in kulture na duhovnost in obratno. *Bogoslovni vestnik*, 77, 337-344.
46. Pretorius, S. P. (2008). Understanding spiritual experience in Christian spirituality. *Acta Theologica*, 147-165.
47. Proctor, M. T., Cleary, M., Kornhaber, R., i McLean, L. (2019). Christians with chronic complex trauma and relationally focused spiritual difficulties: A conversational model perspective. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 21(2), 77-110.
48. Proimos, J. i Klein, J. (2012). Noncommunicable Diseases in Children and Adolescents. *Pediatrics*, 130(3), 379–381.
49. Reynolds, Diane (2017). Spirituality As a Coping Mechanism for Individuals with Parkinson's Disease. *Journal of Christian Nursing*, 34(3), 190–194.
50. Rippentrop, E. A., Altmaier, E. M., Chen, J. J., Found, E. M., i Keffala, V. J. (2005). The relationship between religion/spirituality and physical health, mental health, and pain in a chronic pain population. *Pain*, 116(3), 311–321.
51. Ruffing-Rahal, M., A. (1984). The Spiritual Dimension of Well Being. *Home Health Care Nurse*, 4, 12-6.
52. Skoberne, M. (2002). Duhovnost in duhovno zdravje. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 36(1), 23–32.
53. Skoberne, M. (2002). Duhovnost in duhovno zdravje. *Obzornik Zdravstvene Nege*, 36(1), 23–32.
54. Smith, C., i Denton, M. L. (2009). *Soul searching: The religious and spiritual lives of American teenagers*. Oxford University Press.

55. Smith, S. T., Blanchard, J., Kools, S., i Butler, D. (2017). Reconnecting to spirituality: Christian-identified adolescents and emerging adult young men's journey from diagnosis of HIV to coping. *Journal of religion and health*, 56(1), 188-204.
56. Stoll, R., I. (1979). Guidelines for spiritual assessment. *AJN The American Journal of Nursing*, 79(9), 1574-1577.
57. Svjetska zdravstvena organizacija. (2018). *Noncommunicable diseases country profiles 2018*. Preuzeto 3.09.2021. s <https://www.who.int/publications/i/item/ncd-country-profiles-2018>
58. Svjetska zdravstvena organizacija. (2021). *Noncommunicable diseases*. Preuzeto 3.09.2021. s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
59. Špehar, M. (2012). Sveci i kršćanska duhovnost prema zdravlju i bolesti. *Acta medico-historica Adriatica*, 10 (2), 339-350.
60. Tušar, M. (1997). Duhovno zdravlje. *Obzornik zdravstvene nege*, 31(1/2), 45-49.
61. Villegas, D. L. (2018). Spirituality and belief: Implications for study and practice of Christian spirituality. *HTS: Theological Studies*, 74(3), 1-8.
62. Wagner, E. (2019). Organizing Care for Patients With Chronic Illness Revisited. *The Milbank Quarterly*, 97(3), 659–664.
63. Whittlemore, R. i Dixon J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 17(7b), 177–187.
64. World Health Organization. (1996). *WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment: field trial version, December 1996* (No. WHOQOL-BREF). World Health Organization.
65. Yoon, S. J., Suh, S. Y., Kim, S. H., Park, J., Kim, Y. J., Kang, B., i Hui, D. (2018). Spiritual well-being among palliative care patients with different religious affiliations: a multicenter Korean study. *Journal of pain and symptom management*, 56(6), 893-901.
66. Ziller, R., C. (1974). Self-other orientation and quality of life. *Soc Indic Res* 1; 1:301-27.