

Helena Johum – Klaudia Knezić – Suzana Vuletić
BIOETIČKE I SOCIJALNE DILEME U PALIJATIVNOJ SKRBI
TIJEKOM PANDEMIJE COVID-19
*Bioethical and Social Dilemmas in Palliative Care During
the COVID-19 Pandemic*

UDK: 616-036.21 COVID (497.5)“2020“
608.1+364]Sars-COV-2/COVID-19
27-468:616.01
614.253+614.256]614.253.8
616-063
27-504+27-188]616-52

Izvorni znanstveni rad
Original scientific paper
Primljeno 12/2022

Sažetak

Pandemija uzrokovana koronavirusom, SARS-CoV-2/ COVID-19 globalno je rasprostranjena infektivna bolest koja je potaknula visoku stopu mortaliteta u cijelome svijetu. Osim mortaliteta i morbiditeta, pojavljuju se i određene bioetičke dileme, poput: procjene trijaže bolesnika zbog nemogućnosti zbrinjavanja terminalnih bolesnika u jedinicama intenzivnog liječenja te nespecificirano donošenje odluka vezanih uz njihovo održavanje i skrb na kraju života. Pandemija je potaknula i uskraćenost socijalnih relacija zabranom posjeta članova obitelji, što rezultira izoliranošću i prepuštenošću oboljelih samima sebi te ukazuje na nužnost intenzivnijeg angažmana mobilnih palijativnih timova u pružanju holističke skrbi integrativnog tretmana, palijativne skrbi.

Ključne riječi: bioetičke dileme, COVID-19, holistički pristup, integralna medicinska skrb, palijativna skrb, socijalna izolacija, trijaža.

UVOD

Globalno rasprostranjena pandemija uzrokovana koronavirusom, SARS-CoV-2 / COVID-19, manifestirala se visoko

infektivnom bolešću koja je potaknula visoku stopu smrtnosti u cijelom svijetu.¹

Klinička slika morbiditeta, statistika mortaliteta, profilaktične smjernice, post-COVID posljedice, ne/dostupnost i komplikacije cijepljenja te niz drugih kliničkih parametara, zastupljeni su u svakidašnjoj znanstvenoj i medijskoj kampanji međunarodnih i nacionalnih stožera, Svjetske zdravstvene organizacije i drugih javno-zdravstvenih aktera.

Međutim, o novonastalim se epidemiološkim okolnostima rijetko u javnosti progovara iz aspekta holističke domene integralnog sagledavanja:² iz perspektive anksioznog bolesnika, izoliranog u karanteni jedinica intenzivnog liječenja / staračkog doma / kućne pritvorenosti; usamljenosti u svojoj egzistencijalnoj neizvjesnosti, preplašenosti iz domene psihološkog i duhovnog distresa, pritisanosti teškim fizičkim bolovima i deprimiranosti globalnom patnjom, koje dodatno intenzivira socijalna distanciranost i marginaliziranost od bolesnikovih bližnjih.

Uskraćenost socijalnih relacija zabranom posjeta članova obitelji u bolničkom kontekstu, rezultira izoliranošću i prepuštenošću oboljelih samima sebi te ukazuje na nužnost intenzivnijeg angažmana interdisciplinarno impostatiranih i udruženih pristupa sprega: patronažnih medicinskih sestara, socijalnih radnika i pastoralnih teologa, uključenih u mobilne palijativne timove koje bi uspjeli utjecati na zadovoljavanje bolesnikovih ne samo fizičkih, već i psiholoških, socijalnih te duhovnih potreba.

Kako bi se osigurao pristup integralne medicinske skrbi i zdravstvene njege holističkog pristupa, potrebno je uzeti u obzir brojne bioetičke dileme koje se pojavljuju zbog ovih multi-dimenzionalno reflektirajućih aspekata, a osobito kod terminalnih bolesnika u jedinicama intenzivnog liječenja ili osoba starije životne dobi smještenih u staračkim domovima.

¹ Tema članka predstavljena je na 9. kongresu Hrvatske udruge medicinskih sestara, s međunarodnim sudjelovanjem, „Sestrinstvo bez granica. Utjecaj pandemije COVID-19 i potresa na mentalno zdravlje medicinskih sestara”, Opatija, 17. – 20. lipnja 2021.

² Holistička je skrb zdravstveni pristup u kojem se ostvaruju komplementarne terapije koje se temelje na filozofiji skrbi koja promovira dobrobit cjelokupnih dimenzija osobe. Primijenjena u palijativnoj, ali i sveopćoj medicini, označuje da moramo razumjeti pacijente kao cjelovite osobe, uključujući i njihove socijalne, fizičke, psihičke, emocionalne i duhovne čimbenike, koji utječu na sam doživljaj bolesti.

1. OSOBE STARIJE ŽIVOTNE DOBI NA PANDEMIJSKOJ METI

Prema posljednjim dostupnim statističkim podacima na svjetskoj razini, od prosinca 2019. godine do pred kraj siječnja 2023. godine, unutar 223 zemlje, zabilježeno je 673 617 612 slučajeva oboljelih od COVID-19; dok je 6 748 471 smrtno stradalih. U Hrvatskoj, do sada brojimo 1267 158 sveukupno oboljelih, pri čemu je registrirano 17 838 smrtnih slučajeva.³

Najveći rizik od zaraze koronavirusom imaju osobe starije životne dobi. Spekulira se kako je u prvom valu upravo dvije trećine ukupno oboljelih te polovina smrtno stradalih od ove pandemijske pošasti koja je zahvatila višu i srednju starosnu dob, a najveći postotak bliže immanentne smrti zahvatio je osobe s paralelnim komorbiditetom kroničnih i/li terminalnih bolesti. U novijim valovima, slika starosne dobi sve više zahvaća i srednju životnu dob, bez poštete i onih najmlađih, no s umanjnijom kliničko-simptomatskom slikom morbiditeta. Najveći udio oboljelih zabilježen je u staračkim domovima (koji su prvi bili zatvoreni za posjete odlukama nacionalnih stožera) i jedinicama intenzivne skrbi (bez pristupa bližnjih). Ipak, nemali broj zahvaća i osobe koje su ovu situaciju doživjele, ili nisu uspjele preživjeti, u socijalnoj izoliranosti i karanteni svoga doma – u susjednoj sobi svojih bližnjih, a udaljeni „kineskim zidom” između njih; u potrebi za njihovom toplinom i blizinom, a distancirani hladnoćom usamljenosti i okruženi egzistencijalnim strahom od samotnog umiranja; u ne/dostupnosti primjerene palijativne skrbi, zbog racionalizirajuće kliničke trijaže i ne/mogućnosti primjene integralne njege na adekvatnim kliničkim odjelima.

2. BIOETIČKE DILEME TRIJAŽNE PROCJENE I POŠTOVANJE SKRBI NA KRAJU ŽIVOTA BOLESNIKA OBOLJELIH OD COVID-19

Opterećenost zdravstvenog sustava pandemijom COVID-19 te manjak i nedostatak zdravstvenih resursa koji uključuju materijalne ili fizičke resurse – u smislu naprednog održavanja života, ljudske, informacijske i financijske resurse; otežava provođenje sigurne i učinkovite palijativne skrbi, a osobito narušava pružanje holistički zahtijevane, integralne skrbi na kraju života.

³ <https://www.koronavirus.hr/koronavirus-statisticki-pokazatelji-za-hrvatsku-i-eu/901> (24. 1. 2023.).

Posljedično, ova neravnoteža između kliničke potrebe stanovništva i dostupnosti zdravstvenih resursa, prisiljava zdravstvene djelatnike na trijažu bolesnika koji zahtijevaju intenzivnu skrb i bolesnika s malom vjerojatnošću preživljavanja, kojima je nužno pružanje visokokvalitetne palijativne skrbi.⁴

Iz toga proizlaze brojna bioetička pitanja, među kojima posebice ističemo eliminacijske indikacije za selektivni bolnički prijam bolesnika starije životne dobi s paralelnim multimorbiditetima i infekcijom COVID-19,⁵ s kojima se susreću brojni medicinski djelatnici koji rade s ovom, izrazito vulnerabilnom skupinom. Pri tom su učestale i mnoge povezane socijalne dileme, a vezuju se uz probrani prijam bolesnika, održavanje bolesnika na životu i neadekvatnu komunikaciju s obitelji.

Stoga su se nastojala mobilizirati pojedina palijativno-gerijatrijska društva te pokušale dati okvirne smjernice, među kojima posebno izdvajamo u nastavku navedene dvije.

Specijalizirano društvo za palijativnu gerijatriju (njem. *Die Fachgesellschaft Palliative Geriatrie – FGPG*, engl. *The Association for Geriatric Palliative Medicine*) neprofitna je organizacija kojoj je cilj razvoj palijativne gerijatrije u smislu promicanja integracije usluga palijativne skrbi i zdravstvene njege gerijatrijskih bolesnika, i u stacionarnom okruženju i u kući bolesnika,⁶ posebno indikativne u ovo vrijeme pandemijske situacije.

Smjernice Švicarske akademije medicinskih znanosti (engl. *Swiss Academy of Medical Sciences – SAMS*): Pandemija COVID-19: trijaža za intenzivno liječenje u nedostatku resursa (engl. *SAMS Guidelines COVID-19 pandemic: triage for intensive-*

⁴ Usp. B. HERREROS, P. GELLA, D. REAL DE ASUA, Triage during the COVID-19 epidemic in Spain: better and worse ethical arguments, *Journal of Medical Ethics*, 46 (2020.), 7, 455–458; H. T. STELFOX, Intensive Care unit bed availability and outcomes for hospitalized patients with sudden clinical deterioration, *Archives of Internal Medicine*, 172 (2012.) 6, 467–474; R. ROBERT i dr., Influence of ICU-bed availability on ICU admission decisions, *Annals of Intensive Care*, 55 (2015.), 5, <https://annalsofintensivecare.springeropen.com/articles/10.1186/s13613-015-0099-z/> (24. 5. 2021).

⁵ Iskustvo iz Italije pokazuje kako je srednja dob smrti za muškarce 79 godina, a za žene 82 godine što ukazuje kako zaprimanje osoba starije životne dobi u bolnicu može biti prikladno samo u slučaju komplikacija postojećih bolesti [usp. ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, *Caratteristiche dei pazienti deceduti positivi a COVID-19 in Italia*, www.epicentro.iss.it/coronavirus/bollettino/Report-COVID-2019_20_marzo_eng.pdf / (20. 3. 2021)].

⁶ Usp. R. KUNZ, M. MINDER, COVID-19 pandemic. Palliative care for elderly and frail patients at home and in residential and nursing homes, *Swiss Medical Weekly*, 2020.; <https://smw.ch/article/doi/smw.2020.20235/> (17. 5. 2021).

care treatment under resource scarcity),⁷ potaknule su FGPG na pripremu vlastitih preporuka za praksu.

Sastavljene smjernice rada i razvijeni trijažni protokoli nastoje osigurati pravednost pri prihvaćanju bolesnika i omogućiti prioritarno zbrinjavanje bolesnika kojima je potrebno liječenje u JIL-u⁸ uz neizostavno poštovanje njihove želje⁹ o nastavku kurativnog tretmana ili daljnjoj palijaciji, vodeći računa o bolesnikovim preferencijama skrbi na kraju života.

To je potaknulo brojne sustave palijativne skrbi, poput istaknutog primjera Švicarske, na stvaranje Radnih skupina s fokusom na koronu – *Task Force Focus Corona*, na udruženja različitih liječnika specijalista, pružatelja zdravstvene njege i pastoralne skrbi radi definiranja preporuka zdravstvenim djelatnicima o zbrinjavanju palijativnih bolesnika u različitim okruženjima: od bolničkih, ambulantnih do kućnih uvjeta.¹⁰

Osim trijažnih protokola koji omogućuju prioritarno zbrinjavanje bolesnika u potrebi za liječenjem u jedinicama intenzivne skrbi, usporedno se uzima u obzir i odbijanje hospitalizacije od bolesnika s obzirom na njegovu informiranost o mogućnostima uključivanja u zajedničko donošenje *Odluka o skrbi na kraju života*;¹¹ pri čemu se ističe poštovanje njegove izričite želje,¹² donesenih kroz različite varijacije egzistirajućih *bioloških oporuka*, kao što su: *Dokument o unaprijed izrečenim Smjernicama o zdravstvenoj skrbi / Naprednim smjernicama o održavanju života*.

⁷ Usp. SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES (SAMS) – SWISS SOCIETY FOR INTENSIVE CARE MEDICINE (SGI), *COVID-19 Pandemic. Triage for intensive care treatment under resource scarcity. Guidance on the application of Section 9.3 of the SAMS Guidelines Intensive-care interventions* 2020. <https://smw.ch/article/doi/smw.2020.20229>. (17. 5. 2021).

⁸ Usp. Herreros, Gella, Real De Asua, *Triage during the COVID-19 epidemic...*, 455–458.

⁹ Usp. R. D. TRUOG i dr., Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine, *Critical Care Medicine*, 36 (2008.) 3, 953–963.

¹⁰ Usp. G. D. BORASIO i dr., *COVID-19. Decision making and palliative care*; <https://smw.ch/article/doi/smw.2020.20233> / (20. 5. 2021).

¹¹ Za detaljniji pristup vidi: D. ŠPOLJAR i dr., Ethical content of expert recommendations for end-of-life decisionmaking in intensive care units. A systematic review, *Journal of Critical Care*, 58 (2020.), 8, 10–19.

¹² Dijagnostičke kategorije teških bolesnika oboljelih od raka, teških srčanih i respiratornih insuficijencija, multisistematskoga otkazivanja više organa, akutne neurološke bolesti i srčanoga aresta povezane su s preporukama povlačenja životne medicinske podrške.

Ovim bi se legislativnim ratificiranostima bioloških oporuka, višestruko nadvladale i teškoće kliničkih dilema egzistencijalnih odluka. Liječnicima bi se olakšao odabir skrbi u hitnim planovima zdravstvene njege u kriznim situacijama; bolesnicima bi pružale garanciju provedbe njihova samoodređenja; dok bi *surrogatne odlučitelje* uvelike oslobodili pritiska odgovornosti.¹³

Dokumentiranje donesenih *Odluka o tretmanima na kraju života* u vidu *Anticipiranih naredbi* može se potaknuti informiranjem bolesnika i o ozbiljnosti prirode infekcije COVID-19, mogućnosti loše prognoze bolesti i, posljedično, potencijalnomu smrtnom ishodu zbog progresije bolesti.¹⁴ Međutim, budući da se oko 20 % svih smrtnih slučajeva događa u JIL-u, gdje mnogi od bolesnika ne mogu izraziti svoje želje jer su pod utjecajem sedativa, primaju mehaničku ventilaciju, zbunjeni su ili su u komi;¹⁵ stanje takvih bolesnika, koji ne mogu komunicirati, stavlja velik dio tereta odlučivanja i izbora liječenja na članove obitelji bolesnika,¹⁶ a ekipe palijativnih timova izlaže pritiscima (ne) mogućnosti pristupa i primjene integralne zdravstvene skrbi. U skladu s tim, unaprijed planirano zbrinjavanje bolesnika (engl. *Advance care planning – ACP*)¹⁷ bilo bi ključno prije ili najkasnije u trenutku dijagnosticiranja infekcije COVID-19.¹⁸

U tom kontekstu, cilj ACP-a usmjeren je na izbjegavanje neželjenih hospitalizacija i intenzivnog liječenja oboljelih od COVID-19, pri čemu je nužno istražiti i dokumentirati preferencije bolesnika koji imaju sposobnost odlučivanja u *Dokumentu za hitne slučajeve* (engl. *Emergency document*) poput *Liječničkih*

¹³ Više v.: S. VULETIĆ, S. KARAČIĆ, G. PELČIĆ, Hetero/autonomija u kontekstu samo/determinizma bioloških oporuka, *Pravni vjesnik*, 34 (2018.), 2, 73–89.

¹⁴ Usp. Herreros, Gella, Real De Asua, *Triage during the COVID-19 epidemic...*, 455–458.

¹⁵ Usp. T. J. PRENDERGAST, M. T. CLAESSENS, J. M. LUCE, A national survey of end-of-life care for critically ill patients, *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 158 (1998.), 4, 1163–1167.

¹⁶ Usp. D. B. WHITE i dr., Prognostication during physician-family discussions about limiting life support in intensive care units, *Critical Care Medicine*, 35 (2007.), 2, 442–448; R. M. ARNOLD, J. KELLUM, Moral justifications for surrogat decision making in the intensive care unit. Implications and limitations, *Critical Care Medicine*, 31 (2003.), 5, 347–353.

¹⁷ Izraz ACP koristi se za opisivanje razgovora i dogovora između bolesnika, obitelji i zdravstvenih djelatnika u svezi s intervencijama koje bolesnik želi da se provode u slučaju progresije zdravstvenog stanja, kao i zbog njegove nemogućnosti za samostalno donošenje odluka o skrbi na kraju života.

¹⁸ Usp. Kunz, Minder, *COVID-19 pandemic...*

naloga za tretmane održavanja na životu (engl. *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment – POLST*).

Uzimajući države poput Švicarske za prototipni primjer, iskazuje se kako napredne smjernice koje zahtijevaju „maksimalno liječenje” nisu pravno obvezujuće prema zakonu, zbog čega mogu biti nadjačane nedostatkom medicinskih indikacija ključnih za hospitalizaciju bolesnika.

Prema istraživanjima SAMS-a, većina palijativnih bolesnika i korisnika staračkih domova ne smatra se podobnima za hospitalizaciju i intenzivno liječenje u slučaju infekcije COVID-19,¹⁹ već se donose sljedeće kliničke mogućnosti za oboljele:²⁰

- u slučaju benignog tijeka bolesti mogu dobiti uobičajenu zdravstvenu njegu;
- ako se predviđa teži tijek bolesti koji može nastupiti s odgodom od nekoliko dana, liječnici donose odluku o medicinskoj indikaciji za prebacivanje u bolnicu (što će se u slučaju palijativnih bolesnika i korisnika staračkih domova odnositi isključivo na manjinu);
- ako se kao opcija medicinske odluke donosi palijativna skrb, treba odlučiti o mogućnosti pružanja njezinih usluga u bolnici, ambulantno, u staračkim domovima ili kući bolesnika, što ovisi o: težini i složenosti simptoma bolesnika te njihovim potrebama za specifičnom zdravstvenom njegom; dostupnosti palijativnih postelja u bolnici, kapacitetu ambulante ili staračkog doma; prisutnosti medicinskih sestara; dostupnosti podrške mobilnih palijativnih timova; kao i o želji bolesnika.

Kako bi se povećao broj spašenih života bolesnika oboljelih od COVID-19, trijaža bi trebala pružiti najbolje mogućnosti bolesnicima koji imaju najveću vjerojatnost za koristi od pružanja intenzivne skrbi. Okvir za takvu odluku objavili su SAMS i Švicarsko društvo za intenzivnu medicinu (engl. *Swiss Society for Intensive Medicine*) na temelju kojega se razvijaju lokalne smjernice, a usporedno s kliničkim iskustvom uspostavljaju i sugeriraju sljedeća opća načela:

- Svi umirući bolesnici od COVID-19 trebaju imati pristup palijativnoj skrbi. Svaka trijažna politika treba istaknuti

¹⁹ Usp. SAMS – SGI, *COVID-19 pandemic...*

²⁰ Usp. G. D. BORASIO i dr., *COVID-19. Decision making and palliative care*, <https://smw.ch/article/doi/smw.2020.20233/> (20. 5. 2021.).

ključnu ulogu palijativne skrbi, koja nije usmjerena na održavanje na životu, nego na etički imperativ – osiguravanje visokokvalitetne palijativne skrbi za sve bolesnike koji će umrijeti od COVID-19.

- Potrebno je spriječiti rasprave o trijaži unaprijed objašnjavajući ciljeve zdravstvene njege bolesnicima i njihovim obiteljima / surogatnim odlučiteljima, s naglaskom na korisnike staračkih domova.
- Složene trijažne odluke treba donositi interdisciplinarni tim koji se sastoji od: liječnika koji radi u jedinici intenzivnog liječenja, liječnika specijalista interne medicine i liječnika specijalista palijativne skrbi.
- Psihosocijalna i duhovna skrb o bolesnicima, članovima njihove obitelji i profesionalnim zdravstvenim djelatnicima od iznimne su važnosti. Kao posljedica trijaže, kod bolesnika i njihovih obitelji javlja se osjećaj napuštenosti koji vodi do kompliciranoga/kroničnog ili otežanog tugovanja, a moralni distress kod zdravstvenih djelatnika uzrokuje sindrom sagorijevanja. Stoga je potrebno osigurati dostupnost kvalificirane psihosocijalne i duhovne podrške uz neizostavno uključivanje u rad i službe žalovanja.

Prema tome, ovaj dokument nastoji definirati načine na koji palijativna skrb može pridonijeti boljoj skrbi za bolesnika u prethodno opisanom trijažnom kontekstu.

Ako bolesnik odbija hospitalizaciju i bolničko liječenje, treba organizirati pružanje usluge palijativne skrbi u staračkom domu ili kući bolesnika.²¹ U tom se slučaju može konzultirati s nadležnim regionalnim liječnikom specijalistom palijativne medicine i u skrb uključiti mobilne palijativne timove koji će osigurati optimalan holistički tretman, neovisno o različitim stacionarnom okruženju bolesnika.²²

Osim bolesniku, palijativna bi se podrška trebala pružati i članovima njegove obitelji koji su pravovaljani sudionici skrbi, koji se u COVID pandemiji često i sami nalaze distancirani, stigmatizirani i prestrašeni opasnostima od epidemiološke bolesti.

²¹ Usp. Kunz, Minder, *COVID-19 pandemic...*

²² Usp. Isto.

3. PALIJATIVNO ZBRINJAVANJE TERMINALNO OBOLJELIH OD COVID-19 I SKRB USMJERENA NA OBITELJ

Holistički pristup bolesniku, a napose terminalnom bolesniku u sklopu pružanja palijativne medicine, obuhvaća ne samo njegovu skrb, nego i skrb za članove njegove obitelji ili osobe koje se brinu o njemu – pružajući im potporu tijekom bolesti, kao i pomoć pri suočavanju sa svim aspektima sagledavanja patnje bližnjega, pripremajući ih na potencijalni gubitak, a nakon smrti bolesnika, nastavljajući im pružati podršku i u žalovanju.

Obično u palijativnoj skrbi kroničnih bolesnika, pružatelji i korisnici te njihove obitelji imaju temporalno otprilike dostatno vremena za pripremu i ostvarenje svih aspekata. Međutim, zdravstveno stanje bolesnika oboljelog od COVID-19 u pojedinim slučajevima može progredirati velikom brzinom i u kratkom vremenskom intervalu, čime može izostati postupna pripremljenost na sve što nadolazi u neminovnom ishodu terminalne situacije. Dodatni je socijalni problem epidemiološko izricanje mjera izolacije gdje se članovima obitelji savjetuje distancirajuća mjera karantene, bez dodirivanja i boravljenja u istom prostoru sa zaraženim. Poseban se vid potpune socijalne distanciranosti odnosi na hospitalizirane bolesnike. Nepredvidivo širenje infekcije COVID-19 uzrokovalo je zabrane posjeta članova obitelji oboljelima u JIL-u, sa svrhom sprječavanja prijenosa infekcije na druge članove obitelji, bolesnike i zdravstvene djelatnike.

S obzirom na to da članovi obitelji ne mogu biti uz krevet bolesnika, izostaje strukturirana komunikacija, uključenost u donošenje odluka i podrška od tima JIL-a.²³ Na taj način kroz bolest, stres, tjeskobu i socijalnu izolaciju, pandemija uzrokuje i pojačava patnju bolesnika, a naročito članova njegove obitelji.²⁴ To potvrđuju istraživanja posljednjeg desetljeća, koja su ustvrdila kako je post-ICU sindrom kod članova obitelji (engl. *Post-ICU syndrome in family members – PICS-F*)²⁵ u velikom i zabrinjavajućem porastu. Glavni čimbenici rizika za PICS-F jesu: loša komu-

²³ Usp. R. ROBERT i dr., Ethical dilemmas due to the Covid-19 pandemic, *Annals of Intensive Care*, 10 (2020.), 84; <https://annalsofintensivecare.springeropen.com/articles/10.1186/s13613-020-00702-7> (10. 2. 2022.).

²⁴ Usp. *Palliative care and the COVID-19 pandemic*. [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30822-9/fulltext/](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30822-9/fulltext/) (20. 5. 2021.).

²⁵ Usp. A. LAURENT i dr., Emotional impact of end-of-life decisions on professional relationships in the ICU. An obstacle to collegiality, *Critical Care Medicine*, 45 (2017.), 12, 2023–2030.

nikacija s timom JIL-a, sudjelovanje u donošenju odluka te niska razina obrazovanja bližnjih članova obitelji, osoba na samrti.

Iskren odnos utemeljen na razumijevanju, empatiji i fleksibilnosti omogućuje bolesniku razvoj realnih očekivanja, izražavanje vlastitih želja i donošenje odluka,²⁶ pri čemu čuva etičnost profesionalnih zdravstvenih djelatnika i umirućega; pruža mogućnost za nadvladavanje straha od neizvjesnog ishoda bolesti; smanjuje osjećaj usamljenosti i otuđenosti; potiče na podjelu teških osjećaja predsmrtne tuge i suočavanje s umiranjem te olakšava pripremu na smrt, kao i primanje nužne psihosocijalne i duhovne potpore članovima obitelji.²⁷ Iz toga proizlazi kako je komunikacija jedan od najznačajnijih aspekata skrbi koji utječe na iskustvo članova obitelji tijekom i nakon hospitalizacije bolesnika, kao i nakon njegove smrti.²⁸

Otvorena komunikacija temelj je palijativnog pristupa. Usmjerena je na bolesnika i obitelj, što podrazumijeva dvosmjernu komunikaciju liječnik / medicinska sestra – bolesnik i komunikaciju u socijalnoj mreži koja uključuje članove obitelji, ali i ostale surogatne odlučitelje.²⁹

Nedosljedna, nezadovoljavajuća ili neugodna komunikacija povezuje se s povećanim rizikom od opterećenja članova obitelji.³⁰ *Surogatni odlučitelji* često su nesigurni u procjeni sklonosti bolesnika i mogu pogriješiti vezano uz odluke o pružanju intervencija.³¹ Stoga se predlaže *model zajedničkog odlučivanja* koji ima nekoliko karakteristika: 1) uključivanje i sudjelovanje svih neposrednih sudionika u zdravstvu (i kliničara i bolesnika

²⁶ SWISS ACADEMY OF MEDICAL SCIENCES (SAMS), *Medical-ethical guidelines. Palliative Care*, 2006., 9.

²⁷ Usp. R. L. FINE, Palliative care. Collaborative Communication at the edge of life, *American Medical Writers Association Journal*, 25 (2010.), 1, 14.

²⁸ Usp. J. E. NELSON i dr., In their own words. Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit, *Critical Care Medicine*, 38 (2010.), 3, 808–818; J. E. NELSON i dr., Improving comfort and communication in the ICU. A practical new tool for palliative care performance measurement and feedback, *Quality Safe Health Care*, 15 (2006.), 4, 264–271.

²⁹ Usp. Ž. RAKOŠEC i dr., Otvorena komunikacija – temelj palijativnog pristupa, *Media, culture and public relations*, 5 (2014.), 1, 98–103.

³⁰ Usp. J. E. DAVIDSON, C. JONES, O. J. BIENVENU, Family response to critical illness: postintensive care syndrome–family, *Critical Care Medicine*, 40 (2012.), 2, 618–624.

³¹ Usp. D. I. SHALOWITZ, E. GARRETT-MAYER, D. WENDLER, The accuracy of surrogate decision makers. A systematic review, *Archives of Internal Medicine*, 166 (2006.), 133, 493–497.

i *surogatnoga odlučitelja*); 2) sagledavanje podataka i mogućnosti liječenja te njihove relativne rizike i dobrobiti; 3) upoznavanje s informacijama o vrijednostima i ciljevima skrbi; 4) postizanje konsenzusa između kliničara i bolesnika za terapijske odluke.³² Jedan takav model obiteljskog suodlučivanja jest *peterofaktorski* model koji poboljšava pristup komunikaciji nazvan *VALUE*.³³ Tim se sveobuhvatnim pristupom može utjecati na lakše donošenje teških odluka koje predstoje u *skrbi na kraju života*. No, u rapidnom razvoju multiorganskog zatajenja organa i svjesnosti samog bolesnika te deficitarnoga medicinskog osoblja u globalnoj situaciji ove nemilosrdne pandemije kao i samog zdravstva „na respiratoru”, uistinu se primjena prethodno sugerirana vrijednosnog protokola, može činiti kao „nemoguća misija”.

Kod bolesnika oboljelih od COVID-19 na kraju života zdravstveni djelatnici trebali bi izbjegavati uskraćivanje opraštanja članovima obitelji od umirućega.³⁴ Posjeti bi uvijek trebali biti omogućeni, a članovi obitelji pripremljeni na neminovnu smrt voljenog člana obitelji i anticipiranu tugu.³⁵

Da bi se umanjila socijalna distanciranost oboljelih od COVID-a od njihovih bližnjih, jedinice intenzivnog liječenja prilagodile su se provođenju ograničenih posjeta poštujući unaprijed utvrđeni protokol. Posjetitelj mora imati određeno vrijeme i čekati u sobi u kojoj neće doći u kontakt s drugim posjetiteljima, a upute o mjerama zaštite protiv COVID-19 pružaju medicinske sestre. Donesene su i preporuke profesionalnim zdravstvenim djelatnicima vezane uz komunikaciju s članovima obitelji:

Bolesnici i članovi obitelji trebaju dobiti objašnjenja izravno (telefonom ili u trenutku prisutnosti), kao i na institucional-

³² Usp. C. CHARLES, A. GAFNI, T. WHELAN, Shared decision making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango), *Social Science & Medicine*, 44 (1997.), 4, 681–692.

³³ *VALUE* – engl. vrijednost: V – vrijednost obiteljske izjave; A – priznavanje obiteljskih emocija; L – slušanje obitelji; U – razumijevanje bolesnika kao osobe; E – pitanja obitelji (usp. A. LAUTRETTE i dr., A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU, *New English Journal of Medicine*, 356 (2007.), 469–478).

³⁴ Usp. G. K. WAKAM i dr., Not dying alone. Modern compassionate care in the Covid-19 pandemic, *New English Journal of Medicine*, 382 (2020.), 11, e88(1)-e(882).

³⁵ Usp. E. AZOULAY, N. A. KENTISH-BARNES, A 5-point strategy for improved connection with relatives of critically ill patients with COVID-19, *Lancet Respiratory Medicine*, 8 (2020.), 6, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32380024/> (10. 2. 2022.); Wakam i dr., *Not dying alone...*, e88(1).

nim mrežnim stranicama o zabrani posjeta, jer ograničenje mora imati značenje.³⁶

Timove JIL-a potiče se na proaktivno zakazivanje rutinskih telefonskih poziva s članovima obitelji kako bi održali kontinuitet komunikacije kako bi članovi obitelji znali kada mogu očekivati kontakt.³⁷

Razgovori omogućuju percepciju bolesnika kao osobe, a služe i kao pomoć članovima obitelji tijekom donošenja teških odluka. Pri tome dolazi do izražaja važnost skrbi koja odgovara ciljevima timova JIL-a, osobito kada nastoje izbjeći tretmane održavanja na životu koje bolesnici ne bi željeli.³⁸

Iskreni i otvoreni razgovori s članovima obitelji trebali bi omogućiti pripremu za nadolazeću smrt, dok njihov izostanak može dovesti do razvoja komplicirane tuge i kroničnih oblika patološkog i(li) otežanog žalovanja.

Nakon smrti bolesnika u JIL-u, a posljedično nemogućnosti opraštanja na samrti, ožalošćeni članovi obitelji mogu razviti simptome s negativnim utjecajem na svoju kvalitetu života, poput: anksioznosti, depresije, simptoma PTSP-a³⁹ i komplicirane tuge.⁴⁰ Kako bi se to spriječilo i ako situacija omogućuje, ističe se važnost poštovanja želja članova obitelji, jer oni nerijetko ne mogu vidjeti tijelo preminulog, fizički podijeliti svoje osjećaje s rodbinom, a ponekad čak i prisustvovati pokopu voljene osobe.

Stoga se, neovisno o izrečenim zabranama posjeta bolnicama i staračkim domovima, obitelji bolesnika mora pružiti prilika da bude uz palijativnog bolesnika kako bi se od njega mogla oprostiti i osigurati mu dostojanstven ispraćaj uz poštovanje mjera zaštite.

Ove načelna smjernice nastoje olakšati obitelji socijalno-emotivnu komponentnu pripremljenosti na suočavanje s njihovim

³⁶ Usp. J. L. HART, A. E. TURNBULL, I. M. OPPENHEIM, K. R., COURTRIGHT, Family-centered care during the COVID-19 Era, *Journal of Pain Symptom Management*, 60 (2020.), 2, 93–97.

³⁷ Usp. Azoulay, Kentish-Barnes, *A 5-point strategy...*, 52.

³⁸ Usp. J. R. CURTIS, E. K. KROSS, R. D. STAPLETON, The importance of addressing advance care planning and decisions about do-not-resuscitate orders during novel coronavirus 2019 (COVID-19), *JAMA*, 323 (2020.), 18, 1771–1772.

³⁹ Usp. E. AZOULAY i dr., Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients, *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 171 (2005.) 9, 987–994; C. J. GRIES i dr., Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU, *Chest*, 127 (2010.), 2, 280–287.

⁴⁰ Usp. N. KENTISH-BARNES i dr., Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit, *European Respiratory Journal*, 45 (2015.), 5, 1341–1352.

bližnjim, budući da posjet bolesniku može biti vrlo uznemirujuć za oboje, zbog produžena razdoblja razdvojenosti s posljedičnim emocionalnim pritiskom zbog dugo očekivana susreta. Stoga se članovima obitelji u tim situacijama omogućuje i preporučuje potražiti konzultacije psihologa i psihoterapijsku podršku uz pastoralnu skrb i bolničkog dušobrižnika.

4. VAŽNOST DUHOVNE ASISTENCIJE U IZOLACIJI OBOLJELIH

Iskustvo fiziološke bolesti, tjelesne ograničenosti i potpune prepuštenosti na brigu drugih, odražava se kod mnogih bolesnika psihičkom potištenošću, životnom ugroženošću, gubitkom integriteta i digniteta. Bolesnici koji idu polako prema svojoj terminalnoj fazi, moraju se suočiti i s brojnim psihološkim problemima, kao što su: emocionalna nestabilnost, nesigurnost, promjena perspektive o budućnosti, gubitak osjećaja vlastite autonomije i dostojanstva. Kod socijalno izoliranih bolesnika oboljelih od COVID-a, posebno je tegoban osjećaj osamljenosti, napuštenosti, marginalizacije, stigmatizacije te interpersonalni problemi.

Većina se ljudi ne boji same smrti, koliko načina njezina nastupanja: patnje, agonije boli, očaja, usamljenosti, duševnog propadanja... Stoga, osim njihove fizičke dekadencije, svaka bolest, a posebice ova nemilosrdna pandemija, prožima i onu psihološku, emotivnu i duhovnu dimenziju. Iz tih razloga, potpomažuća skrb palijativne medicine treba obuhvaćati uz medikamentoznu i psihosocijalnu te duhovnu potporu bolesnika.⁴¹

Emocionalne i duhovne boli, nerijetko su veće od tjelesnih ili pak povećavaju bolesnikovu tjelesnu bol. U trenutku dok bolesnik shvati kako je smrt neizbježna, tada psihološke, emotivne i duhovne potrebe postaju najznačajnije.

Kada se suočavaju sa životnom krhkošću, patnjom i boli, mnogi bolesnici u terminalnoj fazi uznapredovale bolesti izražavaju potrebu duhovne skrbi, kako bi se uspjelo ublažiti strah od smrti, praznine, usamljenosti i ostavljenosti. Stoga je zadovoljavanje duhovnih potreba iznimno važno za bolesnike, jer ako se duhovno dobro osjećaju, imaju i znatno manji stupanj tjeskobe, lakše podnose bol i smirenije prolaze kroz posljednju fazu svoje bolesti. Duhovnost u tim trenucima može potaknuti unutarnji

⁴¹ Više v. S. VULETIĆ i dr., Palijativna skrb i medicinsko-duhovne potrebe terminalnih bolesnika, *Bogoslovska smotra*, 84 (2014.), 4, 881–906.

mir, pružiti izvor snage, energije koja nas pokreće i usmjerava pozitivnim ishodom stanja u kojem se nalazi pojedinac.⁴²

Budući da palijativna skrb nije samo usmjerena fizičkim simptomima, već se fokusira i na psihološke i duhovne aspekte, što obuhvaća višedimenzionalnu skrb, ona se temelji na filozofiji cjelovitog tretmana čitave osobe, kojim se nastoje prepoznati složene potrebe umirućih bolesnika. Stoga je glavni cilj palijativne medicine ublažiti bol i patnju u psihičkoj, duhovnoj, fizičkoj i društvenoj dimenziji.

Tim se povodom u temeljnim palijativnim dokumentima navodi kako duhovna skrb treba biti neizostavni dio palijativne medicine i hospicijske službe. Europsko društvo za palijativnu skrb (engl. *European Association for Palliative Care*) uvelo je definiciju duhovnosti, koja obuhvaća njezinu multidimenzionalnu narav i koja susreće egzistencijalna pitanja, utemeljenje vrijednosti i religiozna razmatranja.⁴³

Udružene palijativne komisije diljem svijeta i Svjetska zdravstvena organizacija stavljaju sve veći naglasak na nužnost primjene duhovne skrbi u okviru bio-psiho-socijalnog pristupa zdravstvene zaštite kao njezina integrativnog dijela.⁴⁴ U pokušaju tog ostvarenja, navode se preporuke⁴⁵:

- Duhovna skrb treba biti integralna i usmjerena bolesniku u središtu zdravstvenog sustava.
- Modeli duhovne skrbi trebali bi promovirati dostojanstvo svake osobe omogućujući joj suosjećajnu pratnju.
- Duhovna previranja i religiozne nedoumice trebale bi biti tretirane jednako kao i bilo koji drugi medicinski ili socijalni problem.

⁴² Više v. S. VULETIĆ, A. K. JURIĆ, Utjecaj vjerskog uvjerenja na tijek liječenja bolesti, u: A. Kurtović Mišić i dr. (ur.), Zbornik radova 1. hrvatskog kongresa medicinskoga prava, Split, 2017., 225–245.

⁴³ Usp. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, *Definition of palliative care*, <http://www.eapenet.org/about/definition.html>, (10. 2. 2022.); S. NOLAN, P. SALTMARSH, C. LEGET, Spiritual care in palliative care. Working towards an EAPC Task Force, *European Journal of Palliative Care*, 18 (2011.), 2, 86–89.

⁴⁴ WORLD HEALTH ORGANISATION PALLIATIVE CARE, *Symptom Management and End of Life Care*, 2004., http://www.ftp.who.int/htm/IMAI/Modules/IMAI_palliative.pdf/ (18. 5. 2021.).

⁴⁵ Usp. AMERICAN ACADEMY OF HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, *Statement on clinical practice guidelines for quality palliative care*, <http://www.aahpm.org/Practice/default/quality.html/> (19. 5. 2021.).

- Duhovnost treba smatrati bolesnikovom vitalnošću, stoga bi trebalo omogućiti njezinu provedbu i primjenu kao integrativni dio skrbi.
- Modeli pružanja duhovne skrbi trebali bi biti interdisciplinarni.

Te teške životne i smrtne, egzistencijalne situacije, Crkva može iskoristiti svojim pastoralnim dušobrižničkim poslanjem i pružanjem potpore: sakramentima pomirenja, bolesničkog pomazanja, slavljenjem Svete euharistije i dušobrižničkom utjehom, kojima se umirućima i ožalošćenima, ali i sveukupnomu medicinskom osoblju izloženom sindromu profesionalnog sagorijevanja, može pružiti značajna potpora u nadvladavanju boli i malodušnosti te produbiti vjeru i pružiti nadu u potpuno ostvarenje pashalnog misterija.⁴⁶ Molitva i sakramenti pritom su dragocjena pomoć ne samo umirućima, nego i onima koji ih na tom putu žele ljudski i vjernički ispratiti u okviru bolničkog dušobrižništva.

I propagirane krjeposti solidarnosti, ljubavi, vjere i ufanja, jakosti i hrabrosti, u ovim situacijama mogu najviše doći do izražaja. Kada smo blizu onih koji pate, mi se usavršavamo u svojoj solidarnosti, a patniku dajemo od naše snage, umanjujemo mu samoću, osvjetljujemo mu smisao, potičemo ga da se bori. Taj je evangelizacijski zahtjev oduvijek bio izražavan u kontekstu pastoralne skrbi u kojoj se njega bolesnika oduvijek poimala najkonkretnijim očitovanjem ljubavi prema bližnjemu, o čemu najljepše svjedoči Isusova prisposoba o *milosrdnom Samarijancu* (Lk 10,30-37) koji iskazuje ljubav prema patniku.

Stoga je indikativno zaključiti da bi se umirućim bolesnicima trebalo omogućiti holističko ublažavanje „totalne boli” i egzistencijalne patnje: medicinskom, ali i duhovnom skrbi, kako bi se poboljšala preostala kvaliteta života i omogućilo dostojanstvenije umiranje, a kod njihovih bližnjih omogućilo osmišljene prihvaćanje egzistencijalnih gubitka i neizbježne smrti u ovoj bespoštednoj pandemijskoj situaciji neizvjesnog kraja, nejasne prognoze, progresivne dijagnoze u strahu od letalnih egzistencijalnih gubitaka.

⁴⁶ Više v. I. ŽIVKOVIĆ, S. VULETIĆ, *Posljednji trenutci prije vječnosti. Teološko-bioetički naglasci shvaćanja smrti i psihološko-duhovne intervencije namijenjene umirućima i ožalošćenima*, Sveta Nedjelja, 2016.

ZAKLJUČAK

Teški simptomi na kraju života, socijalna izolacija i usamljene smrti osoba s teškim infekcijama COVID-19 naglašavaju nužnu važnost međuljudske povezanosti u kontekstu uznapredovale bolesti.⁴⁷ Kad osoba doživljava određeni gubitak, način njezina suočavanja uvelike ovisi o podršci osoba iz okruženja, koja u svakoj situaciji, a napose ovoj infektivnoj, ostaje uskraćena socijalnom izoliranošću i distanciranošću; ne samo od bližnjih, već i od mogućnosti palijativne asistencije: adekvatne, kompetentne i kvalitetne primjene zdravstvene zaštite i ostvarenja holističkog pristupa te integralne skrbi i zdravstvene njege. Bolest i smrt oduvijek su neizbježan i integralan dio ljudskog života, a način kojim nastojimo utvrditi i odgovoriti na jedinstvene individualne potrebe umirućih i njihovih obitelji dok se bore s progresivnim gubitkom, pokazatelj su naše humane zrelosti i ljudske solidarnosti. Njima bi na raspolaganju trebala stajati svesrdna pomoć palijativne medicine i hospicijskog udomljavanja, unutar kojih bi medicina i vjera integrirano ušle u dinamiku međusobnog poštovanja i nadopunjavanja ostalih relevantnih znanstvenih disciplina. Odnos sa solidarnim medicinskim djelatnikom, kompetentnim pružiti medicinsku i duhovnu utjehu, biti suosjećajan, može znatno pridonijeti da se osoba osjeća drugačije, prihvatljivije i dostojanstvenije, pri čemu neposredni i osobni kontakt s bolesnikom treba biti prožet razumijevanjem, ohrabrenjem i određenom toplinom koji ublažavaju osjećaj otuđenosti i napuštenosti te umirućem potiču osjećaj bolje pripremljenosti za ono što nadolazi. To mogu na poseban način doprinijeti članovi palijativnog tima i patronažne sestre, koji mogu zaštićeno pristupiti izoliranoj osobi.

Integracije između javnog zdravstva, onkološke, palijativne i skrbi na kraju života tijekom pandemije COVID-19 stvara jedinstvene mogućnosti za međusektorsko planiranje i suradnju.⁴⁸ Zajedničkim pristupom i osiguranjem integralne skrbi palijativnog, holističkog pristupa, omogućuje se značajno ublažavanje koncepcije „totalne boli” i ljudske patnje, što se treba shvatiti jednako ozbiljno kao i liječenje bolesti.

⁴⁷ Usp. G. RODIN i dr., COVID-19, palliative care and public health, *European Journal of Cancer*, 136 (2020.), 9, 95–98.

⁴⁸ Usp. Rodin, *COVID-19...*, 95–98.

„Savršenoj tehnici liječenja treba pridružiti ljudsku, osobnu pažnju, budući da osim tjelesne boli, bolesnik i umirući prolazi kroz duševna stanja žalosti, osjećaja krivnje, tjeskobe, straha i potištenosti. Najteža mu je izolacija, napuštenost i osamljenost. Stoga i sama prisutnost nekoga tko ga razumije i prati ima neprocjenjivo značenje.”⁴⁹

BIOETHICAL AND SOCIAL DILEMMAS IN PALLIATIVE CARE DURING THE COVID-19 PANDEMIC

52

Summary

The pandemic, provoked by coronavirus, SARS-CoV-2 / COVID-19 is a globally spread infectious disease that has triggered high mortality rates worldwide. In addition to mortality and morbidity, certain bioethical dilemmas also arise: patient triage assessments due to the inability to care for terminal patients in intensive care units and unspecified decision-making related to their maintenance and end-of-life care. The pandemic also induced the denial of social relations by banning family members from visiting, resulting in isolation and self-indulgence of the patients to themselves, indicating the need for more intensive involvement of mobile palliative care teams in providing holistic care for integrative treatment of palliative care.

Key words: bioethical dilemmas, COVID-19, holistic approach, integrated medical care, palliative care, social isolation, triage.

⁴⁹ V. POZAIĆ, *Život dostojan života. Eutanazija u prosudbi medicinske etike*, Zagreb, 1985., 90.