

Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom

Grgić, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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:158:572588>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-19**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom

Ana Grgić

Zagreb, rujan 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom

Ana Grgić

doc.dr.sc. Damir Miholić

Zagreb, rujan 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad „*Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom*“ 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 literature.

Ana Grgić

Zagreb, rujan 2022.

Zahvale

Zahvaljujem svojem mentoru, docentu Damiru Miholiću, na stručnoj pomoći i posvećenom vremenu pri izradi ovog diplomskog rada, kao i docentici Nataliji Lisak Šegota na savjetima i izdvojenom vremenu za istraživački dio rada.

Želim zahvaliti svojoj obitelji bez koje ovo ne bi bilo moguće, oni su moja vječna snaga i motivacija.

Zahvaljujem i svojim prijateljima na podršci i na ohrabrivanju tijekom cijelog školovanja.

Posebno zahvaljujem obitelji oboljelog djeteta koji su pristali sudjelovati u mom istraživanju.

Na kraju, najviše zahvaljujem dragom Bogu koji me prati kroz život i prolazi sa mnom dobro i loše.

Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom

Studentica: Ana Grgić

Mentor: doc.dr.sc. Damir Miholić

Edukacijska rehabilitacija/Modul: Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art ekspresivne terapije

Sažetak rada

Leukemija se smatra najčešćom malignom bolesti u dječjoj dobi, a akutna limfoblastična leukemija je najčešći tip leukemije dijagnosticiran u djece diljem svijeta. Godišnja učestalost porasla je tijekom posljednjih desetljeća. Zahvaljujući poboljšanoj dijagnostici i mogućnosti liječenja, stopa preživljavanja porasla je u svim dijagnozama zadnjih godina. Dijagnoza leukemije ne utječe samo na oboljelog člana obitelji već i na roditelje pa tako i na braću i sestre. Odnos braće i sestara može se definirati kao jedan od najdugovječnijih odnosa u životu pojedinca. Braća i sestre djece oboljele od raka prolaze kroz velike promjene koje utječu na njihov život. Dijagnoza leukemije može značajno utjecati na kvalitetu odnosa braće i sestara, promjene u psihološkom i socijalnom razvoju. Može dovesti do promjena u okolini dječjih života i u obiteljskom okruženju, no to neophodno ne mora biti negativno iskustvo.

Podsustav braće i sestara niz je godina bio zanemaren i nije mu se pridavala znatna pažnja. Brojna istraživanja su ustanovila da se perspektiva braće i sestara gledala iz perspektive oboljele djece i njihovih roditelja. Mišljenje braće i sestara utkano je u mišljenje roditelja. U zadnje vrijeme, kvaliteta života se ističe kao važna komponenta. Navodi se da je perspektiva kvalitete života braće i sestara djeteta oboljelog od maligne bolesti od velike važnosti. Novija su istraživanja uočila razliku između perspektiva roditelja i braće i sestara i omogućila im da podijele svoja iskustva povezana s utjecajem leukemije na kvalitetu života.

U radu je prikazano kvalitativno istraživanje čiji je cilj bio dobiti uvid u doživljaj dijagnoze te način suočavanja i nošenja s dijagnozom. Istraživanje se provodilo putem polustrukturiranog intervjua s bratom i sestrom djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije. Iz rada su iznjedrili pozitivni učinci dijagnoze na braću i sestre te sustavi podrške potrebni za bolje funkcioniranje koji su doprinijeli boljoj kvaliteti života. Potrebna su daljnja istraživanja koja će se usmjeriti na sve aspekte kvalitete života braće i sestara djeteta oboljelog od leukemije te na sustavnu podršku.

Ključne riječi: kvaliteta života, braća i sestre, leukemija

Influence of creative therapies on brain neuroplasticity

Student: Ana Grgić

Mentor: Damir Miholić, PhD

Graduate Study of Educational Rehabilitation: Rehabilitation, sophrology, creative and art expressive therapies

Summary

Leukemia is considered the most common childhood malignancy, and acute lymphoblastic leukemia is the most common type of leukemia diagnosed in children worldwide. The annual incidence has increased over the past decades. Thanks to improved diagnostics and treatment options, the survival rate has increased in all diagnoses in recent years. The diagnosis of leukemia affects not only the affected family member, but also parents and siblings. The relationship between siblings can be defined as one of the longest lasting relationships in an individual's life. Siblings of children with cancer go through major changes that affect their lives. A diagnosis of leukemia can significantly affect the quality of sibling relationships, as well as changes in psychological and social development. It can lead to changes in the environment of children's lives and in the family environment, but this does not necessarily have to be a negative experience.

For a number of years, the sibling subsystem has been neglected and given little to no attention. Numerous studies have established that the perspective of siblings was viewed from the perspective of sick children and their parents. The opinion of the parents is woven into the opinion of the brothers and sisters. Recently, the quality of life has been highlighted as an important component. It is stated that the perspective of the quality of life of siblings of a child with a malignant disease is of great importance. More recent research has noted the difference between the perspectives of parents and siblings and allowed them to share their experiences related to the impact of leukemia on quality of life.

The paper presents a qualitative research, the goal of which was to gain insight into the experience of the diagnosis and the way of coping with the diagnosis. The research was conducted through a semi-structured interview with the brother and sister of a child with acute lymphoblastic leukemia. The work resulted in positive effects of the diagnosis on siblings and the support systems needed for better functioning, which contributed to a better quality of life. Further research is needed that will focus on all aspects of the quality of life of siblings of a child with leukemia and on systemic support.

Key words: quality of life, siblings, leukemia

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. MALIGNO OBOLJENJE U DJEČJOJ DOBI	1
1.1.1. Akutna limfoblastična leukemija	1
1.1.2. Značaj leukemije na razvoj djeteta	4
1.3. SPECIFIČNOST ULOGE BRAĆE I SESTARA DJETETA S LEUKEMIJOM	9
1.3.1. Odnos braće i sestara	9
1.3.1.1. Značajke odnosa braće i sestara	9
1.3.1.2. Značajke odnosa braće i sestara djeteta s teškoćama u razvoju	10
1.3.2. Suočavanje s dijagnozom malignog oboljenja	11
1.3.2.1. Negativan učinak malignog oboljenja na braću i sestre	12
1.3.2.2. Pozitivan učinak malignog oboljenja na braću i sestre	13
1.3.3. Potreba za podrškom	14
1.3.4. Smjernice u radu s braćom i sestrama	16
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	18
3. CILJ ISTRAŽIVANJA	20
4. ISTRAŽIVAČKA PITANJA	20
5. KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE	20
5.1. Metode	20
5.1.1. Sudionici istraživanja	20
5.1.2. Metoda prikupljanja podataka	21
5.1.3. Način provedbe istraživanja	22
6. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA	23
6.1. Rezultati istraživanja i interpretacija	23
7. RASPRAVA	32
8. ZAKLJUČAK	33
9. LITERATURA	35
10. PRILOZI	44

1. UVOD

1.1. MALIGNO OBOLJENJE U DJEČJOJ DOBI

Svake godine oboli od raka između 300 000 i 400 000 djece i adolescenata mlađih od 20 godina (Johnston i sur., 2021). Zbog poboljšane dijagnostike i mogućnosti liječenja, stope preživljavanja porasle su do petogodišnje stope preživljavanja od 85% u svim dijagnozama tijekom posljednjih desetljeća (Gatta i sur., 2014, prema Inhestern, Paul, Winzig, Rutkowski, Eshrich i Bergelt, 2022). Na globalnoj razini, najčešće dijagnoze pedijatrijskih karcinoma su leukemije (De Oliveira i sur., 2017 prema Borrescio-Higa i Valdes, 2022). Leukemija se naziva rakom krvi i koštane srži. Četiri glavna tipa leukemije jesu: Akutna limfoblastična leukemija (ALL), Kronična limfocitna leukemija (CLL), Akutna mijeloična leukemija (AML) i Kronična mijeloična leukemija (CML). Leukemije mogu biti „akutne“ ili „kronične“. Akutne leukemije su takve da se razvijaju i napreduju brzo i obično se pogoršavaju ako se ne liječe. Kronične leukemije su takve da obično napreduju sporije. Leukemija se također može klasificirati ovisno o tipu zloćudnih stanica leukemije na mijeloične ili limfocitne. Dvije glavne vrste limfocita su B stanice i T stanice (ALL in Children and Teens, 2021).

1.1.1. Akutna limfoblastična leukemija

Akutna limfoblastična leukemija (ALL) je najčešći tip leukemije dijagnosticiran u djece diljem svijeta (Bispo, Pinheiro i Kobetz, 2020). Ona čini gotovo 25% svih malignih bolesti u djece i 72% svih slučajeva dječje leukemije (Scheurer, Bondy i Gourney, 2011 prema Roganović, 2013). Javlja se po godišnjoj stopi od 3 do 4 slučaja na 100 000 djece mlađe od 15 godina (Ribera i Oriol, 2009 prema Roganović, 2013). U otprilike 3 000 djece u Sjedinjenim Državama i 5 000 djece u Europi svake se godine dijagnosticira ALL (Conter, Rizzari, Sala, Chiesa, Citterio i Biondi, 2004 prema Roganović, 2013). Najčešće zahvaća djecu u dobi od 1 do 4 godina, zatim naglo opada tijekom djetinjstva (5-14 godina), adolescencije i mlađe odrasla doba (15-39 godina) te je manje prisutna između 25 godina i 45 godina (Howlader, Noone, Krapcho i sur., 2014 prema Malard i Mohty, 2020).

Opisane su različite hipoteze o potencijalnim patogenim mehanizmima u razvoju pedijatrijskog ALL-a no, etiologija za veliku većinu djece sa ALL-om je nejasna (Pui, 2001 prema Roganović, 2013). Genetski čimbenici imaju veliku ulogu u etiologiji ALL-a. Knudson (1971) prema Roganović (2013) navodi da u skladu njegovom hipotezom dvostrukog pogotka, ulogu u

nastanku ALL-a mogu imati fetalni/neonatalni događaji. Molekularne tehnike dokumentirale su prisutnost istih genetskih abnormalnosti specifičnih za leukemiju u neonatalnoj krvi Guthrie mrljama i pohranjenoj krvi iz pupkovine kao u dijagnostičkim uzorcima djece s ALL (Greaves i Wiemels, 2003 prema Roganović, 2013). Ovo se smatra dokazom da u maternici mogu započeti važni događaji koji doprinose leukemogenezi (Wiemels, Kang i Greaves, 2009 prema Roganović, 2013). Nedavne studije asocijacije na razini genoma identificirale su polimorfizme s jednim nukleotidom klica koji predisponiraju subjekte za razvoj ALL-a. Pogođeni geni uključuju *ARID5B* i *IKZF*, koji su uključeni u transkripcijsku regulaciju i diferencijaciju B-stanica (Treviño i sur., 2009 prema Roganović, 2013). Ono što se također zabilježilo je pojava obiteljske leukemije. Braća i sestre djece sa ALL-om imaju dva do četiri puta veći rizik razvoja bolesti (Infante-Rivard i Guiguet, 2004 prema Roganović, 2013). Postoji veći rizik za ALL kod identičnih blizanaca. Rizik za ALL među dvojajčanim blizancima najveći je u djetinjstvu, smanjuje se s godinama, a nakon sedme godine života rizik za nezaražene dvojnike pristupa onome za opću populaciju (Greaves, Maia, Wiemels i Ford, 2003 prema Roganović, 2013). Nekoliko genetskih sindroma povezani su s povećanim rizikom od ALL-a. Djeca s Down sindromom (DS) imaju 10 do 20 puta veću vjerojatnost da će razviti ALL i akutnu mijeloičnu leukemiju (AML) od tipične djece (Zwaan, Reinhardt, Hitzler i Vyas, 2010 prema Roganović, 2013). Veći rizik od ALL-a potvrđen je u djece s Beckwith-Wiedemanovim sindromom, neurofibromatozom i Schwachmanovim sindromom. Ostali temeljni poremećaji mogu biti sindromi kromosomskog loma kao što su ataksija-teleangiectazija, Bloomov sindrom, Fanconi anemija i Nijmegen sindrom loma (Pui, 2001 prema Roganović, 2013).

Stalni porast učestalosti snažan je pokazatelj da na podrijetlo dječje leukemije ne utječe samo genetika. Studije potvrđuju da izloženost kemikalijama iz okoliša, zračenje, virusne infekcije, imunodeficijencija tijekom ranog razvoja mogu igrati važnu ulogu (Wiemels, 2012).

Izloženost ionizirajućem zračenju povezana je s povećanim rizikom od višestrukih podtipova leukemije (Bispo i sur., 2020). Dokazi iz epidemioloških studija sugeriraju da je količina zračenja iz dva ili tri skeniranja kompjuteriziranom tomografijom povezana sa statistički značajnim povećanjem rizika od raka, uključujući leukemiju, s većim rizikom kod mlađih osoba (Brenner, Hall, 2007 prema Davis, Viera i Mead, 2014). Prethodno izlaganje kemoterapiji, posebice alkilirajućim agensima i inhibitorima topoizomeraze, dokazalo je da povećava rizik od

akutne leukemije kasnije u životu (Bispo i sur., 2020). Neki od čimbenika rizika za leukemiju jesu i pesticidi, pušenje duhana. Nedavne objedinjene analize Međunarodnog konzorcija za leukemiju u dječjoj dobi, uključujući do trinaest studija diljem svijeta i koje predstavljaju do oko 10 000 slučajeva leukemije, izvijestile su o povišenim rizicima od ALL-a i AML-a kod djece s kućnom uporabom pesticida prije i nakon rođenja (Bailey i sur., 2015). Profesionalna izloženost majke pesticidima također je povećala rizik od AML-a u djetinjstvu, dok je izloženost oca prije začeća neznatno povećala rizik od ALL-a u djetinjstvu (Bailey i sur., 2014). Roditeljska uporaba duhana još je jedan mogući čimbenik rizika za leukemiju u djetinjstvu koji je privukao veliku pažnju istraživača. Cigarete sadrže brojne štetne sastojke, a dobro je poznato da uporaba duhana uzrokuje razne vrste raka kod odraslih, uključujući leukemiju, putem izravnih i rabljenih načina izlaganja (Whitehead, Metayer, Wiemels, Singer i Miller, 2016). U studiji koja je ispitala učinak očevog pušenja prema razdoblju izloženosti, povećani rizici od ALL-a u djetinjstvu primijećeni su samo kada su očevi izjavili da puše i prije i nakon rođenja (Metayer i sur., 2013). Virusne infekcije kao što su humani T-stanični virus leukemije, Epstein Barr virus imaju važnu povezanost s podtipovima ALL-a (Davis i sur., 2014).

Akutna leukemija obično se manifestira nespecifično, iako najčešći simptomi uključuju vrućicu, letargiju i krvarenje (Chennamadhavuni, Lyengar i Shimanovsky, 2022). Prema tri retrospektivna pregleda slučajeva dječje leukemije, otprilike jedna trećina djece imala je mišićno-koštane simptome, osobito u kralježnici i dugim kostima, 75% imalo je povećanu jetru ili slezenu, a gotovo 60% imalo je limfadenopatiju (Sinigaglia, Gigante, Bisinella, Varotto, Zanesco i Turra, 2008). Zahvaćenost središnjeg živčanog sustava prisutna je u otprilike 7% djece u trenutku dijagnoze (Ma, Chan, Ha, Chiu, Lau i Chan, 1997).

Obrada leukemije je dugotrajna i potrebno je više testova da se potvrdi dijagnoza, a potom i da se odredi stadij bolesti. Korisne početne studije uključuju kompletnu krvnu sliku (CBC), kompletan metabolički panel (CMP), test funkcije jetre (LFT) i koagulacijski panel, nakon kojih često slijedi bris periferne krvi i uzorak koštane srži (Chennamadhavuni i sur., 2022). Na akutnu leukemiju treba posumnjati kada je bris periferne krvi ili uzorak koštane srži prenaseljen blastnim stanicama (Davis i sur., 2014). Kako bi razlikovali podtipove akutne leukemije kao što su akutna mijeloična leukemija ili akutna limfoblastična leukemija potrebna je imunofenotipizacija protočnom citometrijom i citogenetsko testiranje (Vardiman i sur., 2009).

Liječenje akutne limfoblastične leukemije obično uključuje pet faza tijekom 2 do 3 godine: indukciju, konsolidaciju, privremeno održavanje, odgođeno, intenziviranje i održavanje (Malard i Mohty, 2020). Cilj liječenja je postignuti potpunu remisiju uništavanjem leukemičnih stanica tako da u koštanoj srži mogu ponovno rasti normalne stanice (MSD, 2014). Glavni tretman za ALL je kemoterapija. Obično se rabi kombinacija nekoliko lijekova koji djeluju na različite načine kako bi ubili stanice leukemije ili spriječili stvaranje novih stanica leukemije. Pacijenti s visokim rizikom mogu imati dodatne faze liječenja. Neki planovi liječenja također mogu uključiti nove terapije i transplantaciju matičnih stanica. Režimi liječenja za ALL uključuje profilaksu središnjeg živčanog sustava (CNS), tj. mjere za sprječavanje stanica leukemije od širenja na područje oko mozga i leđne moždine. Profilaksa CNS-a obično se daje djeci tijekom svih faza ALL liječenja (ALL in Children and Teens, 2021). Ishod novodijagnosticiranog pedijatrijskog ALL-a značajno se povećao tijekom posljednjih desetljeća. Više od 95% djece postiže remisiju, a očekuje se da će oko 80% biti dugoročno preživjeli bez događaja (Kanwar, 2013, prema Roganović, 2013).

1.1.2. Značaj leukemije na razvoj djeteta

Leukemija u djetinjstvu može imati značajan utjecaj na razvoj djeteta. Rak u dječjoj dobi povezan je s velikim fizičkim i psihičkim opterećenjem. Preživljavanje je povezano s intenzivnim, dugim liječenjem, teškim nuspojavama i kasnim učincima (Landier i sur., 2018). Stoga se nakon uspješnog liječenja mogu pojaviti ograničenja u dnevnim aktivnostima i integraciji te zadovoljenje osnovnih potreba može biti otežano. Primjeri kasnih učinaka su ograničeni rad srca ili jetre, nedostatak hormona rasta, bol, endokrini poremećaji ili ograničeno kognitivno funkcioniranje (Erdmann, Frederiksen, Bonaventure, Mader, Hasle, Robison i Winther, 2021). Poteškoće u učenju mogu započeti tijekom liječenja ili mogu postati očite mjesecima ili godinama nakon liječenja. Matematika, prostorni odnosi, rješavanje problema, raspon pažnje, čitanje i sricanje, obrada informacija, planiranje i organiziranje te vještine koncentracije sva su područja učenja koja mogu biti pogođena. Također se mogu razviti problemi s finom motoričkom koordinacijom, što može uzrokovati loš rukopis. Leukemija dovodi i do niza promjena u tjelesnom funkcioniranju koje su uzrokovane djelovanjem često agresivnim medicinskim tretmanima. Djeca liječena od leukemije mogu biti izložena riziku od umora, kašnjenja u rastu, disfunkciji štitnjače, gubitku sluha i razvoja sekundarnog raka. Djeca također mogu postati neplodna. Dob u trenutku liječenja, spol i genetski čimbenici utječu na ovaj

rizik (Long-Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma, 2013). Dijete se suočava i sa sekundarnim djelovanjem medicinskih postupaka na tjelesno funkcioniranje i izgled, što često dovodi do poremećaja psihoemocionalnih funkcija.

Djeca s leukemijom suočavaju se s različitim stresorima. Neke situacije mogu nadzirati, no ima situacija koje se ne mogu nadzirati (Han, Liu i Xiao, 2017). Strategije suočavanja klasificiraju se na suočavanje usmjereno na problem i suočavanje usmjereno na emocije (Aldridge i Roesch, 2007 prema Han i sur., 2017). Suočavanje usmjereno na problem se odnosi na pokušaje rješavanja problema usmjerene prema van kako bi se promijenio neki segment okoline ili prema unutra kako bi se promijenio neki segment sebe. S druge strane, suočavanje usmjereno na emocije je usmjereno na smanjenje emocionalnog stresa (Franks i Roesch, 2006; Kopp, 2009; Rice, 2012 prema Han i sur., 2017). Pedijatrijski pacijenti s leukemijom zahtijevaju goleme strategije suočavanja kako bi se suočili s fizičkim i psihičkim nevoljama, kao i prilagodili se bolesti (Kars i sur., 2008 prema Han i sur., 2017). Neka su istraživanja pokazala da su se preživjeli dobro nosili s ekstremnim stresom bolesti i liječenja (Polizzi i sur., 2015 prema Han i sur., 2017). Problemi u ponašanju bili su znatno rjeđi nego kod njihovih zdravih vršnjaka (Nazari i sur., 2014 prema Han i sur., 2017). Nasuprot tome, druge studije ukazale su na povećan rizik od razvoja emocionalnih problema, niskog samopoštovanja i simptoma posttraumatskog stresa (Psychiatry, 2009; Myers i sur., 2014 prema Han i sur., 2017).

Kako bi se izbjegli ili smanjili simptomi i problemi tijekom i nakon tretmana, djetetu treba pristupiti u kontekstu biopsihosocijalnog pristupa. U tom kontekstu potrebno je formirati tim stručnjaka različitih disciplina čiji je naglasak prilikom liječenja i rehabilitacije usmjeren na percepciju djeteta kao cjelovitog bića koje se suočava s iskustvom oboljenja koja utječu na njegovo cjelokupno životno funkcioniranje (Miholić i sur., 2013 prema Duspara, 2019).

Prstačić (2003) prema Miholić i sur., (2013) prema Duspara (2019) iznosi problemska područja kojima se treba pristupiti kada je u pitanju dijete s malignim oboljenjem, a ona uključuju: potrebu bolesnog djeteta za zaštitom od opasnosti, boli i usamljenosti, posljedice konvencionalnog liječenja kao što su amputacije, opadanje kose, mučnine, umor, nesanicu, odvajanje i različite oblike egzistencijalne napetosti, smetnje raspoloženja, osjećaja inferiornosti i krivnje, anksioznost, depresiju, emocionalni stres, mehanizme suočavanja, evaluaciju i podržavanje tendencija izražavanja (tjelesno, manualno, imaginarno), problemska područja

odnosa djeteta - obitelj, djeteta – liječnik, neuropsihološke i/ili intelektualne disfunkcije disfunkcije. Složenost područja uz medicinsko liječenje podrazumijeva uključivanje i sustava komplementarne psihosocijalne podrške, vezane uz psihoemocionalni, edukacijski, socijalni i ekonomsko - pravni status djeteta tijekom procesa liječenja i rehabilitacije.

1.2. DEFINICIJA I PROCJENA KVALITETE ŽIVOTA

Kvaliteta života pokazala se iznimno složenim konceptom koji je gotovo nemoguće precizno definirati. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) je definirala zdravlje kao stanje potpunog fizičkog, mentalnog i društvenog blagostanja, a ne samo odsutnost bolesti. Iako je kvaliteta života višedimenzionalni fenomen na koji utječu različiti čimbenici, to je način na koji pojedinci percipiraju svoja stanja unutar cjeline kulture u kojoj žive i njihove vrijednosne prosudbe u odnosu na njihove ciljeve, očekivanja, standarde i interese s obzirom na definiciju WHO-a. Na kvalitetu života utječu tjelesno zdravlje pojedinca, psihičko stanje, stupanj neovisnosti, društveni odnosi, uvjerenja i karakteristike okoline (De Wit i Hajos, 2013). Glavni cilj specificiranja kvalitete života je utvrditi koliko su pojedinci zadovoljni vlastitim tjelesnim, psihičkim i društvenim funkcijama te u kojoj mjeri ih uznemiravaju odsutnost ili prisutnost karakteristika koje posjeduju u odnosu na te aspekte života. Za standardizaciju i usporedbu kvalitete života razvijene su različite ljestvice kvalitete života. Ove ljestvice omogućuju procjenu psihosocijalnog blagostanja i općeg zadovoljstva životom te ispitivanje socijalnog statusa, kao i procjenu tjelesnih tegoba zdravog ili bolesnog pojedinca (Dinleyici i Dağlı, 2018).

Posljednjih se godina kvaliteta života smatra važnom odrednicom u praćenju i liječenju kroničnih bolesti u djece i odraslih. Studije koje se odnose na procjenu kvalitete života nisu bile ograničene na pojedince s kroničnim bolestima i otkrile su da bi i članove obitelji trebalo procijeniti (Houtzager, Grootenhuis, Caron i Last, 2004). Obzirom na prethodno navedeno, stavlja se naglasak na važnost perspektive kvalitete života braće i sestara djeteta oboljelog od maligne bolesti. Brojna istraživanja su gledala perspektivu braće i sestara iz perspektive oboljele djece i njihovih roditelja. Iako se kvaliteta života bavi sličnim aspektima i procesima života za sve, to je osobni i jedinstven koncept koji se najbolje promatra iz perspektive pojedinca. Kako većina ljudi može procijeniti aspekte vlastitog života, oni su u najboljoj poziciji da opisuju svoju kvalitetu života i naznače kako se ona može poboljšati ili pogoršati (Moyson i Roeyers, 2012). Novija su istraživanja uočila razliku između tih perspektiva i omogućila braći i sestrama da podijele svoja iskustva povezana s utjecajem malignog oboljenja na kvalitetu života (Wilkins i Woodgate, 2005 prema Moyson i Roeyers, 2012).

Reakcije i utjecaji zdrave braće i sestara djece s kroničnom bolešću mogu pokazati razlike između djece (Sharpe i Rossiter, 2002). U studiji koju su proveli Wolfe, Song, Greenberg i

Mailick (2014) pokazalo se da su braća i sestre duševno oboljele djece u odrasloj dobi uglavnom doživljavali psihosocijalni stres što dovodi do lošije kvalitete života. Nasuprot tome, također postoje studije koje pokazuju da braća i sestre djece s kroničnim bolestima imaju bolje odnose i povećanu empatiju i tako doprinose boljoj kvaliteti života (Hall i Rossetti, 2018). Čimbenici koji utječu na različite rezultate u psihosocijalnim utjecajima identificirani su kao vrsta i težina kronične bolesti, vrijeme proteklo od trenutka postavljanja dijagnoze, dob i spol zdravog brata i sestre te sposobnost zdravog brata i sestre da se nosi s problemom (Deggelman, 2011 prema Dinleyici i Dağlı, 2018).

Braća i sestre osoba koje su preživjele leukemiju u djetinjstvu prijavile su povećanu psihološku kvalitetu života i smanjenu socijalnu kvalitetu života, a viša dob i pacijenata i braće i sestara mogla bi povećati rizik od narušene psihološke kvalitete života (Berbis i sur., 2015 prema Løkkeberg, Sollesnes, Hestvik, i Langeland, 2020). Houtzager i sur. (2005) prema Løkkeberg i sur. (2020) su u svom istraživanju prikazali smanjenu kognitivnu i emocionalnu kvalitetu života za braću i sestre mjesec do dva mjeseca nakon dijagnoze uz prolazno povećane razine anksioznosti koju su sami prijavili 3 mjeseca nakon dijagnoze. S druge strane, promjene u svakodnevnom životu su imale pozitivan učinak na braću i sestre, čineći ih odgovornijima, samostalnijima, zrelijima i empatičnijima (D'Urso i sur., 2017; Neville i sur., 2016; Yang i sur., 2016 prema Løkkeberg i sur., 2020).

1.3. SPECIFIČNOST ULOGE BRAĆE I SESTARA DJETETA S LEUKEMIJOM

1.3.1. Odnos braće i sestara

Braća i sestre smatraju se "zaboravljenim odnosom" (Kramer i Bank, 2005). jer se često zanemaruju u istraživanjima o razvoju u usporedbi s odnosima roditelj-dijete i vršnjacima (McHale, Updegraff i Whiteman, 2012). Iako se o tome rijetko razmišlja, odnos braće i sestara može se definirati kao jedan od najdugovječnijih odnosa u životu pojedinca. Aksoy i Bercin Yildirim (2008) odnos između braće i sestara definiraju kao poseban odnos temeljen na emocijama koji se razvija od rođenja i ima jaču strukturu od drugih odnosa koje osoba ima. Braća i sestre prisutni su prije prijateljstava ili romantičnih veza i obično nadžive roditelje. Odnos brata i sestre ima značajan utjecaj na oblikovanje nečijeg života (Woodgate, Edwards, Ripat, Rempel, i Johnson, 2016). Interakcije između braće i sestara, uključujući sukobe, doprinose razvoju društvenih i emocionalnih sposobnosti, vještina, ponašanja i formiranja identiteta (Whiteman i sur., 2011, prema Giallo, Roberts, Emerson, Wood i Gavidia-Payne, 2014). Neka istraživanja o braći i sestrama dosljedno pokazuju da odnos ima važne pozitivne i negativne učinke na individualnu prilagodbu (Brody, 2004 prema Campione-Barr i Killoren, 2015).

1.3.1.1. Značajke odnosa braće i sestara

Rana istraživanja u području odnosa braće i sestara usredotočila su se na utjecaje strukturnih značajki. S obzirom na redoslijed rođenja, ranije rođena braća i sestre obično imaju veću sposobnost u odnosu od kasnije rođene braće i sestara. Kasnije rođena braća i sestre obično su jače privrženi svojoj ranije rođenoj braći i sestrama nego obrnuto i iskazuju veći interes i ulaganje u odnos od ranije rođene braće i sestara. Aspekti dobi i dobne razlike također su utjecali na odnos braće i sestara. Općenito, istraživanja impliciraju da odnosi između braće i sestara postaju ravnopravniji i manje emotivno intenzivni od djetinjstva do adolescencije. Istraživanja također poručuju da je sukob veći među braćom i sestrama koji su bliže dobi od onih koji su udaljeniji. Kada su braća i sestre udaljeniji u dobi, starija braća i sestre često djeluju kao skrbnici za mlađu braću i sestre (Buhrmester i Furman, 1990). Općenito, istospolne skupine pokazuju veću toplinu i uključenost u svoju vezu nego skupine mješovitog spola, pri čemu veza sestra-sestra pokazuju najviše razine intimnog otkrivanja (Howe i sur., 2000 prema Campione-Barr i Killorren, 2015) bliskosti i pozitivnosti (Buhrmester i Furman, 1990). Spolni sastav dijade također je važan za braću i sestre tijekom bračne tranzicije roditelja, tako da je vjerojatnije da će

starije sestre pružati podršku mlađoj braći i sestrama u slučaju razvoda i ponovnog braka (McGuire i Shanahan, 2010 prema Campione-Barr i Kilorren, 2015.)

Često, braća i sestre igraju ulogu instruktora, prijatelja, izvor su vodstva i međusobnog razumijevanja (Martinez, 2020). Lam, Solmeyer i McHale (2012) smatraju da braća i sestre koji su prijavili veću toplinu i manje sukoba u svom odnosu također su prijavili i veću empatiju. Procesi poput otkrivanja i komunikacije u posljednje su vrijeme dobili više pozornosti. U istraživanju braće i sestara u ranoj adolescenciji, istraživači su otkrili da će mladi vjerojatnije otkriti informacije braći i sestrama nego roditeljima i prijateljima (Howe i sur., 2000 prema Campione-Barr i Kilorren, 2015). Campione-Barr i Smetana (2010) prema Campione Barr i Kilorren (2015) identificirali su dvije sadržajne domene sukoba tijekom adolescencije: jednakost i pravednost i prodor na osobnu domenu. Utvrđeno je da su pitanja prodora na osobnu domenu češća i intenzivnija od pitanja jednakosti i pravednosti, a samo su prva imala negativne veze s kvalitetom odnosa. Također, sukobi jednakosti i pravednosti bili su povezani s kasnijim simptomima depresije, dok je invazija sukoba u osobnoj domeni donijela veći rizik za anksioznost i niže samopoštovanje (Campione-Barr, Greer i Kruse, 2013).

1.3.1.2. Značajke odnosa braće i sestara djeteta s teškoćama u razvoju

Odgajanje uz brata ili sestru s invaliditetom može imati različite učinke od odgajanja s osobom tipičnog razvoja. Proučavajući perspektivu braće i sestara utvrdio se niz pozitivnih i negativnih značajki te kombinacija istih (Rosemary i Karl, 2015 prema Martinez, 2020). Većina braće i sestara podijelila je pozitivna iskustva u vezi sa svojim bratom i sestrama s invaliditetom (Petalas, Hastings, Nash, Reilly i Dowey, 2012). Braća i sestre su izrazili privrženost, odanost i zaštitnički stav prema svom bratu ili sestri s invaliditetom. Bili su spremni na prihvaćanje različitosti, težnji za bliskošću i/ili spremnosti da preuzmu odgovornost za svog brata ili sestru s invaliditetom. Petalas i sur. (2012) su istaknuli da su osjećaji empatije i suosjećanje tipičnog djeteta prema bratu ili sestri s invaliditetom također bili uključeni u proučavanje. Slično tome, neka se braća i sestre mogu osjećati posebnima jer imaju brata ili sestru s invaliditetom. Postoje čak i dokazi da odnosi između braće i sestara koji uključuju dijete s invaliditetom mogu biti pozitivniji od tipičnih odnosa između braće i sestara (Stonemann, 2005 prema Roper i sur., 2014., prema Avieli, Band-Winterstein, i Araten Bergman, 2019).

S druge strane, neka braća i sestre nisu izrazili pozitivnost. Emocije koje braća i sestre doživljavaju su ljutnja, neprijateljstvo i ljubomora/zavist (Bellin, Kovacs, i Sawin, 2008). İçöz (2001) prema Aksoy i Bercin Yildirim (2008) ističe kako imati brata i sestru s invaliditetom može uzrokovati štetu u društvenom i emocionalnom procesu djeteta te tako mogu dopustiti da u svojim emocionalnim reakcijama doživi različite negativne osjećaje poput ljutnje, neprijateljstva, ljubomore, krivnje, tjeskobe, straha, srama, tuge i odbacivanja. Neka braća i sestre, u dobi od šest do trinaest godina, teško prihvaćaju invaliditet (Luijkx, van der Putten i Vlaskamp, 2016). Rijetki su bili sretni što imaju brata ili sestru kako bi mogli podijeliti iskustva dok su drugi bili tužni jer nemaju brata ili sestru bez invaliditeta i ne mogu se igrati s njima u usporedbi s njihovim vršnjacima (Luijkx i sur., 2016). Osim toga, neujednačena roditeljska pozornost (Bellin i sur., 2008.) može dovesti do toga da se braća i sestre osjećaju zapostavljeno od strane roditelja (Aksoy i Bercin Yildirim, 2008). Mnogi roditelji se nisu odnosili jednakopravno prema svojoj djeci (Bellin i sur., 2008). Neka braća i sestre su osjećali da nisu mogli raditi ono što su željeli, dajući im zadatke vezane s brigom o bratu/sestrama (Luijkx i sur., 2016). Mnoga braća i sestre, uključujući malu djecu, preuzimaju ulogu njegovatelja za svoju braću i sestre s invaliditetom (Heller i Arnold, 2010 prema Meltzer i Kramer, 2016).

1.3.2. Suočavanje s dijagnozom malignog oboljenja

Dijagnoza raka i njegovo liječenje mogu imati značajan utjecaj ne samo na pacijenta, već i na članove obitelji (Borrescio-Higa i Valdes, 2022). Kad se djetetu dijagnosticira rak, cijela obitelj prolazi kroz traumatično razdoblje. Bolest ili invaliditet u djetinjstvu može utjecati na obiteljsko funkcioniranje, obiteljske rutine, emocionalno stanje te na materijalna sredstva (Opperman i Alant, 2003 prema O' Brien, Duffy i Nicholl, 2009). To razdoblje je teško i uznemirujuće kako za roditelje, tako i za braću i sestre (Nolbris, Enskar, Hellstrom, 2007 prema Eilegård, Steineck, Nyberg, i Kreicbergs, 2013). Imati brata ili sestru s kroničnom bolešću predstavlja rizik za psihičko zdravlje i dobrobit djece. Braća i sestre doživljavaju niz snažnih osjećaja u vezi s dijagnozom raka njihova brata ili sestre. Uobičajene emocionalne reakcije među braćom i sestrama su šok, strah, neizvjesnost, tuga, bespomoćnost, ljutnja, ljubomora i krivnja (D'Urso i sur., 2017 prema Long, Lehmann, Gerhardt, Carpenter, Marsland i Alderfer, 2018). Braća i sestre djece oboljele od raka prolaze kroz velike promjene koje utječu na njihov život (Chibucos, Leite i Weis, 2005 prema Yang, Mu, Sheng, Chen i Hung 2016). Reakcije braće i sestara na

promjene mogu ovisiti o različitim čimbenicima, kao što su njihove osobne strategije suočavanja, karakteristike obitelji i sustavi podrške koji su im dostupni (Giallo i Gavidia-Payne, 2006.).

Utjecaj malignog oboljenja na braću i sestre uključuje promjene u njihovom psihološkom statusu, promjene u njihovim obiteljskim interakcijama i promjene u njihovim društvenim odnosima, koja se može odnositi na želju za društvom i promijenjene rekreacijske navike (Friedmann, 1992 prema Yang i sur., 2016). Iako je većina braće i sestara dobro prilagođena, izloženi su riziku od razvoja negativnih emocionalnih problema i problema u ponašanju, a prilagodba braće i sestara usko je povezana s obiteljskim funkcioniranjem u obiteljima djece s oboljenjem (Lowes, 2007 prema Goeke i Ritchey, 2011 prema Woodgate i sur., 2016).

1.3.2.1. Negativan učinak malignog oboljenja na braću i sestre

Istraživanja u posljednjem desetljeću pokazuju da su braća i sestre pedijatrijskih pacijenata oboljelih od raka ranjiva skupina s povećanim rizikom od somatskih, socijalnih i psiholoških problema (Long i sur., 2018 prema Hoven, Lindahl Norberg, Toft i Forinder, 2021). Nalazi prethodnih studija pokazuju da braća i sestre djece oboljele od raka često prijavljuju nezadovoljene potrebe vezane uz psihosocijalnu podršku, informacije o raku i uključenost u liječenje (Tasker i Stonebridge, 2016 prema Toft, Alfonsson, Høyen i Carlsson, 2019).

Utvrđeno je da kronična bolest ili stanje invaliditeta utječe na zdravu braću i sestre, čini ih podložnijim mentalnim bolestima i slabijim psihosocijalnim funkcijama, a ti se učinci nastavljaju i u odrasloj dobi. Mnogi problemi uključujući anksioznost, depresiju, simptome posttraumatskog stresa, niže vrijednosti kvalitete života i/ili probleme s vršnjacima mogu se primijetiti kod braće i sestara (Sharpe i Rossiter, 2002). U studijama provedenim sa zdravom braćom i sestrama, pokazalo se da su ta djeca iskusila različite emocije uključujući povlačenje, agresiju, depresiju, anksioznost, krivnju, zbunjenost i izolaciju (Dinleyici i Dağlı, 2018).

U kvalitativnim studijama koje su ispitivale poglede braće i sestara na učinke pedijatrijskog raka na njihove živote, prevladale su dvije teme. Prva tema na koju se većina kvalitativnih studija usredotočila je bila utjecaj dijagnoze raka na sebe. U istraživanjima se ukazala briga o dijagnosticiranom djetetu i strah od smrti (Nolbris, Enskar i Hellstrom, 2007 prema Prchal i Landolt, 2012) te prisutnost negativnih emocija poput tuge, ljutnje i ljubomore (Woodgate, 2006 prema Prchal i Landolt, 2012). Björk, Wiebe i Hallström (2005) prema Yang i sur. (2016) su u svom istraživanju pokazali da braća i sestre osjećaju gubitak vezan za svakodnevne životne

aktivnosti i rutine, kao i gubitak intimnosti unutar svoje obitelji. Druga tema koju su neka istraživanja ispitivala bila je kako braća i sestre doživljavaju utjecaj dijagnoze raka na obiteljski život. Dijagnoza raka može utjecati na specifične aspekte obiteljskog života, poput obiteljske komunikacije (Sloper, 2000 prema Van Schoors, De Mol, Laeremans, Verhofstadt, Goubert i Van Parys, 2019), podrške obitelji (Wood gate i Degner, 2003 prema Van Schoors i sur., 2019) te na promjene unutar postdijagnosticiranja obiteljskog funkcioniranja (Björk, Wiebe i Hallström, 2005; Long, Marsland, Wright i Hinds, 2015; Van Schoors i sur., 2015; Yang i sur., 2016 prema Van Schoors i sur., 2019). Kvalitativno istraživanje iz perspektive braće i sestara je jasno pokazalo da rak u djetinjstvu remeti funkcioniranje obitelji na različite načine, smanjenom roditeljskom pažnjom, odvajanjem obitelji i raspadom obiteljske dinamike (Van Schoors i sur., 2019).

Jenholt Nollbriss, Enskär, i Hellström (2014) ukazali su da braća i sestre mogu doživjeti tugu i pokazati zabrinutost u vezi s gubitkom normalnog života bolesnog brata ili sestre, kao i tugu zbog toga što su postali manje važni u svojoj obitelji. Kako se usamljenost i zabrinutost vezana uz osobni zdravstveni status povećavaju, povećava se rizik od niskog samopoštovanja i lošeg samopoimanja. Kao rezultat toga, obitelji možda neće uspjeti zadovoljiti potrebe druge braće i sestara jer se uglavnom fokusiraju na bolesno dijete. Zdrava braća i sestre potencijalno mogu postati zaboravljena i zanemarena djeca. U studiji provedenoj s braćom i sestrama djece oboljele od raka, pokazalo se da su zdrava braća i sestre doživjeli stres sličan stresu koji doživljava bolesno dijete (Murray, 2000). Prchal i Landolt (2012) nalazi su pokazali da su braća i sestre doživjeli negativne ishode kao odgovor na rak, kao što je odsutnost roditelja, suočavanje s patnjom bolesnog brata ili sestre te slabiji školski uspjeh. Alderfer, Long, Lown, Marsland, Ostrowski, Hock, i Ewing (2010) su također pokazali da braća i sestre školske dobi pokazuju slabije akademsko funkcioniranje i više izostanaka s nastave u usporedbi s vršnjacima.

1.3.2.2. Pozitivan učinak malignog oboljenja na braću i sestre

Usprkos negativnim značajkama, pojedina su istraživanja ukazala na pozitivne značajke navodeći da se braća i sestre dobro suočavaju s dijagnozom malignog oboljenja (Labay i Walco, 2004, Macks i Reeve, 2007, Mulroy i sur., 2008, Pilowsky i sur., 2004, prema O'Brien i sur., 2009). Neke su studije pokazale da bi iskustvo raka na braću i sestre moglo pospješiti psihološki i društveni razvoj braće i sestara, odnoseći se na povećanu odgovornost, veću neovisnost i

osobno sazrijevanje, pozitivno samopoštovanje, poboljšanu socijalnu kompetenciju, veće suosjećanje prema bolesnom djetetu, više briga o bolesnom djetetu i veću njegu (Alderfer i sur., 2010). Jenholt Nolbris, Enskär i Hellström (2007) prema Yang i sur. (2016) izvijestili su da kada u obitelji postoji dijete s rakom, veza između braće i sestara postaje jača, bliža i jasnija. Druge studije pokazale su slične rezultate, a njihovi nalazi pokazuju da braća i sestre vjeruju da je bolest zbližila članove obitelji i povećala koheziju i bliskost članova obitelji (Sundler, Hallström, Hammarlund, Björk, 2013 prema Yang i sur., 2016).

Prchal i Landolt, (2012) su u svom istraživanju istaknuli da su braća i sestre izjavili da su podržavajući odnosi s vršnjacima bili važne strategije suočavanja koje su im pomogle da se nose sa situacijom. Vršnjaci su dopustili braći i sestrama da razgovaraju o svojoj situaciji, da uživaju i da iskuše normalan život daleko od situacije u obitelji. Drugi partneri, uključujući bolničko osoblje ili druge bolesnike, također su podržavali braću i sestre na pozitivan način.

Braća i sestre identificirali su niz strategija suočavanja za koje su smatrali da su im pomogle da se nose sa svojom situacijom. Aktivno uključivanje i pomaganje na neki način, sudjelovanjem u njezi bolesnog djeteta ili preuzimanjem kućanskih poslova, učinilo je da se braća i sestre osjećaju vrijednima te je smanjio njihovu bespomoćnost. Braća i sestre također su shvatili da im je druženje s bolesnim djetetom i upoznavanje s bolničkim okruženjem pomoglo da steknu stvarnu sliku situacije. Aktivno uključivanje u proces liječenja pokazalo se važnim za braću i sestre u ranijim studijama (Sloper, 2000 prema Prchal i Landolt, 2012). Konačno, pod stresom svih pitanja o dijagnozi i liječenju od strane osoba izvana, poput učitelja, školskih kolega ili čak prijatelja, braća i sestre su razvili jedinstvene strategije suočavanja kako bi se oslobodio tereta upućivanjem ljudi na posebnu web stranicu ili drugim informatorima (Prchal i Landolt, 2012).

1.3.3. Potreba za podrškom

Braća i sestre djece oboljele od raka psihosocijalno su rizična skupina i treba im pružiti odgovarajuće usluge podrške. Suportivna skrb za braću i sestre djece oboljele od raka obuhvaća širok spektar usluga, uključujući pomoć u obiteljskoj komunikaciji, psihoedukaciju, donošenje odluka za braću i sestre darivatelje, suočavanje i prevenciju psihosocijalnih poteškoća, kao i procjenu i liječenje psihopatologije (Gerhardt, Lehmann, Long i Alderfer, 2015). Prilagodba braće i sestara na bolest opisana je kao aktivan proces (Long i sur., 2015 prema Lokkeberg i sur.,

2020). Nekoliko studija ukazalo je na potrebu za intervencijama za braću i sestre (Toft i sur., 2019).

Tasker i Stonebridge (2016) identificirali su osam potreba adolescentne braće i sestara djece oboljele od raka: pažnja i priznanje, iskrena i otvorena obiteljska komunikacija, uključivanje u obitelj tijekom liječenja, normalno je imati teške emocije i neugodne misli, specifična emocionalna podrška, instrumentalna podrška, biti djeca, i dijeljenje obiteljskog humora, smijeha i bezbrižnosti. Predložili su da bi ovoj braći i sestrama trebala biti dostupna posebna podrška. Zabrinuti za razumijevanje pogleda braće i sestara, Wilkins i Woodgate (2005) su u svom istraživanju utvrdili četiri potrebe koje su braća i sestre smatrali važnima. Te potrebe su otvorena i iskrena komunikacija u obitelji, adekvatna informiranost o raku, uključenost u njegu bolesnog djeteta, te podršku za održavanje vlastitih interesa i aktivnosti. Pregledan dojam iz kvalitativnog istraživanja je ukazao da te potrebe nisu zadovoljene te je potrebno zadovoljiti potrebe da bi se prospješio razvoj braće i sestara. Patterson, McDonald, White, Walczak i Butow (2017) pronašli su jaku pozitivnu korelaciju između razina nevolje i broja nezadovoljenih potreba braće i sestara. Često prijavljene nezadovoljene potrebe bile su informacije, rekreacija, suočavanje s osjećajima, odnos s bratom ili sestrom oboljelim od raka i podrška prijatelja.

Uključivanje u bolničku skrb može pomoći u održavanju odnosa između braće i sestara i spriječiti da se zdrava braća i sestre osjećaju isključenima (Neville i sur., 2016 prema Toft i sur., 2019). Braća i sestre trebaju informacije o djetetovoj bolesti i liječenju, kao i prilike za razgovor o utjecaju bolesti na njihov život i prilagodbu (von Essen i Enskär, 2003 prema Gerhardt i sur., 2015). Psihosocijalni pružatelji usluga trebaju surađivati sa zdravstvenim timom i roditeljima kako bi im olakšali komunikaciju s braćom i sestrama. Braću i sestre treba redovito informirati o bolesti i liječenju na razvojno prikladan način. Iako su zdravstveni radnici koji skrbe o djeci oboljeloj od raka svjesni potrebe braće i sestara za informacijama i podrškom, postojeći modeli skrbi, nedostatak resursa i odsutnost braće i sestara iz bolnica mogu otežati pružanje odgovarajuće podrške braći i sestrama u bolnica (Franklin i sur., 2018 prema Lokkeberg i sur., 2020). Stoga bi ova braća i sestre trebali zatražiti podršku stručnjaka izvan bolnice kako bi održali ili promicali zdravlje.

Nekoliko studija već je naglasilo važnost grupa za podršku i radionica za braću i sestre djece s kroničnom bolesti (Evans i sur., 2001; Houtzager et al. 2001; Lobato & Kao 2002; Williams et

al. 2003; Dodd 2004; Naylor & Prescott 2004 Smith & Perry 2004; Fanos i dr. 2005 prema Moyson i Roeyers, 2012). Takvi programi podrške pružaju neformalnu priliku braći i sestrama da se međusobno upoznaju, da razmijene iskustva i probleme o kojima ne mogu razgovarati kod kuće. Također je važno da ovi sastanci omoguće braći i sestrama uživanju u aktivnostima koje njihov brat ili sestra s kroničnom bolesti ne ugrožavaju. Istraživanje je pokazalo ne samo da te programe pozitivno ocjenjuju braća i sestre i roditelji, već i da se čini da povećavaju prilagodbu braće i sestara (Moyson i Roeyers, 2012). Najčešće se opisuju grupe podrške braće i sestara ili kampovi, (Houtzager, Grootenhuis, i Last, 2001). Jedan je pregled zaključio da kamp programi mogu poboljšati fizičko i emocionalno funkcioniranje (Martiniuk, 2014 prema Gerstaldt i sur., 2015) dok pregledi koji uključuju druge vrste intervencija ukazuju na poboljšanja znanja, raspoloženja i kvalitete života (Prchal i Landolt, 2009).

Među nekoliko studija koje istražuju čimbenike koji utječu na prilagodbu braće i sestara djece oboljele od raka, socijalna podrška se pokazala kao važan konstrukt. Obitelj je primarni sustav socijalne podrške djece i adolescenata (Newmann i sur., 2007 prema Alderfer i Hodges, 2010), kod koje se pokazalo da je veća podrška obitelji povezana s manjim psihološkim nevoljama i neprilagođenošću u ponašanju (DuBois, Felner, Meares i Krier, 1994 .; Kostelecky i Lempers, 1998 ; Newman i sur., 2007 prema Alderfer i Hodges, 2010). Osim obitelji, treba istaknuti važnost socijalne podrške prijatelja, školskih kolega i učitelja (Demaray, Malecki, Davidson, Hodgson i Rebus, 2005). Utvrđeno je da socijalna podrška prijatelja ili školskih kolega značajno prognozira emocionalnu prilagodbu i otpornost i negativno se odnosi na anksioznost, društveni stres, depresiju i neprilagođenost u ponašanju (Stewart i Sun, 2004).

Nedavno objavljen pregledni članak predlaže da bi se buduća istraživanja o braći i sestrama djece oboljele od raka trebala usredotočiti na pozitivne ishode kao što je promicanje zdravlja (Long i sur.,2018).

1.3.4. Smjernice u radu s braćom i sestrama

Obitelj i članovi medicinske zajednice mogu se udružiti sa školskim osobljem kako bi stvorili okruženje u školi koje je dobrodošlo i umirujuće za braću i sestre djece oboljele od raka. Školsko osoblje koje je odgovarajuće obrazovano o raku može suzbiti predrasude drugih i učinkovito odgovoriti na sva medicinska pitanja koja se pojave u školi, bilo da ih postavljaju brat ili sestra ili kolega iz razreda. Obrazovanje razreda o raku i specifičnoj dijagnozi djeteta može pomoći

bratu ili sestri da bolje razumiju bolest i poštedi ga potrebe da odgovara na pitanja kolega iz razreda. Informacije o stresnoj prirodi dijagnoze i liječenja raka te mogućim psihosocijalnim reakcijama članova obitelji, braće i sestara, prijatelja i drugih koji poznaju obitelj mogu biti osobito važne. Davanje ovih informacija školskom osoblju potaknuti će ih da prate razinu prilagodbe brata, sestre i drugih u školi. Dodatno, unutar ovih obrazovnih sesija, može se primijeniti pristup temeljen na vještinama kako bi se školsko osoblje i školski kolege naučili načinima da budu podrška bratu ili sestri i osjetljivi na njegove ili njezine specifične potrebe. Na kraju, pružanje individualnih usluga ili podrške bratu ili sestri u školi, od školskog savjetnika, učitelja, trenera, ravnatelja ili obučenog vršnjaka također može biti vrijedna komponenta takvih partnerstava. Kroz takvo partnerstvo, škola može početi smanjivati teret raka za obitelji i braću i sestre djece oboljele od raka. Ova vrsta partnerstva može pomoći u jačanju društvene podrške u školi za braću i sestre i pružiti im siguran i pouzdan izlaz izvan obitelji kako bi izrazili svoje potrebe, razgovarali o svojim iskustvima i potvrdili svoje osjećaje. Buduća bi istraživanja trebala težiti razvoju i pilot testiranju takvih programa u suradnji s obiteljima i školskim osobljem (Alderfer i Hodges, 2010).

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Leukemija se danas smatra najčešćim pedijatrijskim rakom. Njegova godišnja učestalost porasla je tijekom posljednjih desetljeća (Whitehead i sur., 2016). Zbog poboljšane dijagnostike i mogućnosti liječenja, stope preživljavanja porasle su do 5-godišnje stope preživljavanja od 85% u svim dijagnozama tijekom posljednjih desetljeća (Gatta i sur., 2014, prema Inhestern, 2022). Dijagnostika, liječenje i rehabilitacija osobe oboljele od leukemije predstavlja kompleksno problemsko područje za oboljele, ali i njihovu društvenu okolinu. To razdoblje je iznimno teško i ima značajan utjecaj na braću i sestre (Nolbris, Enskar, Hellstrom, 2007 prema Eilegård, Steineck, Nyberg, i Kreichbergs, 2013). Suočiti se s dijagnozom nikome nije lagano niti jednostavno, stoga je potrebno pružiti adekvatnu potporu obitelji.

Kada govorimo o kvaliteti života, gotovo je nemoguće definirati unutar jedne rečenice. Danas su prisutne brojne definicije kvalitete života, kojim su zajedničke komponente: fizičko i psihičko zdravlje osobe, socijalni odnosi, osobna uvjerenja i očekivanja, ekonomski status, stambeni uvjeti života i slično (De Wit i Hajos, 2013). Tijekom posljednjeg desetljeća pojam kvalitete života je postala važna odrednica u praćenju i liječenju kroničnih bolesti u djece i odraslih. Studije koje se odnose na procjenu kvalitete života nisu bile ograničene samo na pojedince s kroničnim bolestima, već su naglasile da bi i članove obitelji trebalo procijeniti (Houtzager i sur., 2004).

Brat i sestra su uz roditelje najbliži članovi obitelji i bez obzira na prirodu njihova odnosa, smatra se da je to jedan od najdugovječnijih odnosa u životu pojedinca (Aksoy i Jildirim, 2008). Obzirom na prethodno navedeno, jasno je da je perspektiva kvalitete života braće i sestara djeteta oboljelog od maligne bolesti od velike važnosti. Podsustav braće i sestara niz je godina bio zanemaren i nije mu se pridavala značajna pozornost. Mišljenje braće i sestara ugrađeno je u mišljenje roditelja. Brojna istraživanja su ustanovila da se perspektiva braće i sestara gledala iz perspektive oboljele djece i njihovih roditelja. Međutim, u istraživanjima se pokazalo da maligno oboljenje ima štetne učinke na braću i sestre od mijenjanja obiteljske dinamike i funkcioniranja (Van Schoors i sur., 2019) do individualnih promjena u smislu doživljavanja emocija te prihvatanja i nošenja s novonastalom situacijom (Prchal i Landolt, 2012). Kvaliteta života braće i sestara djeteta s malignim oboljenjem može biti značajno ugrožena ukoliko se djetetove potrebe i osjećaji zanemare.

Naglasak u ovom kvalitativnom istraživanju bit će na iskustvu doživljaja dijagnoze iz perspektive braće i sestara te načinu suočavanja i nošenja s novonastalom dijagnozom. U radu će se prikazati učinci dijagnoze na braću i sestre te sustavi podrške potrebni za bolje funkcioniranje. Također će se koncentrirati na kvalitetu života.

Rezultati mogu doprinijeti poboljšanju kvalitete života te pozitivnom učinku dijagnoze na braću i sestre.

3. CILJ ISTRAŽIVANJA

U skladu s problemom istraživanja postavljen je cilj istraživanja koji je usmjeren na dobivanje uvida u doživljaj dijagnoze te načine suočavanja i nošenja s novonastalom dijagnozom iz perspektive braće i sestara djeteta oboljelog od leukemije.

4. ISTRAŽIVAČKA PITANJA

U skladu s postavljenim ciljem istraživanja, oblikovana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako braća i sestre djeteta oboljelog od leukemije doživljavaju dijagnozu leukemije?
2. Na koji način se braća i sestre djeteta oboljelog od leukemije suočavaju i nose s dijagnozom?

5. KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE

5.1. Metode

5.1.1. Sudionici istraživanja

U ovom istraživanju je korišteno namjerno uzorkovanje pri odabiru sudionika istraživanja. Ono se definira kao vrsta uzorkovanja u kojoj istraživač s točno određenom svrhom ili namjerom odabire određene sudionike. Namjerni odabir sudionika u istraživanje je usmjeren na pronalaženje i uključivanje upravo najinformativnijih ispitanika koji imaju veliko iskustvo s predmetom istraživanja (Miles i Haberman, 1994). Karakterizira ga ciljano pronalaženje ispitanika koji su nam najpotrebniji s obzirom na temu istraživanja (Miles i Habermas, 1994).

Za potrebe istraživanja kriterij za odabir ispitanika bili su maloljetni članovi obitelji, odnosno brat i sestra djeteta oboljelog od akutne limfolastične leukemije.

Sudionici ovog istraživanja su brat i sestra djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije. Brat i sestra djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije pa tako i cijela obitelj su iz Splitsko-dalmatinske županije.

Brat djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije ima 12 godina, a sestra djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije ima 14 godina.

Brat i sestra djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije žive u zdravoj, funkcionalnoj obitelji u obiteljskoj kući.

5.1.2. Metoda prikupljanja podataka

Ovim istraživanjem želio se dobiti uvid u iskustvo doživljaja braće i sestara te suočavanja i nošenja s novonastalom dijagnozom. S obzirom na navedeni cilj istraživanja, metoda prikupljanja podataka koja najadekvatnije odgovara na ove istraživačke interese jest polustrukturirani intervju. Polustrukturirani intervju je metoda prikupljanja podataka u okviru koje istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju, koji sadrži teme i okvirna pitanja, ali slijedi logiku razgovora i slobodu sudionika istraživanja u odgovaranju te ostavlja mogućnost da se otvore neke nove teme, koje su važne sudionicima (Tkalac Verčić, Sinčić Ćorić i Pološki Vokić, 2010). Za intervju kao metodu odlučuje se kada se želi dobiti uvid u perspektivu osoba koja imaju bogata iskustva o određenoj temi istraživanja.

Polustrukturirani intervju se provodio sa bratom i sestrom djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije.

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za intervju koja proizlaze iz istraživačkih pitanja kojima se želi dobiti uvid u iskustvo doživljaja braće i sestara te suočavanja i nošenja s novonastalom dijagnozom.

Polustrukturirani intervju proveden je sa bratom i sestrom djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije. Sudionici su bile pozvani na dobrovoljno sudjelovanje u istraživanju putem razgovora preko telefona. Tijekom postavljanja pitanja, nisu bile potrebne posebne prilagodbe.

Za potrebe ovog kvalitativnog istraživanja, oblikovana su sljedeća pitanja za intervju:

1. Možeš li mi nešto ukratko reći o sebi?
2. Kako si se osjećao/la kad si saznao/la da ti brat ima leukemiju?
3. Što si pomislio/la prvo kad si čuo/la riječ leukemija?
4. Koje je emocije to pobudilo u tebi?
5. Jesi li htio/htjela s kim pričati o tome?
6. Ako da, s kim?
7. Je li ti bilo teško govoriti o tome?

8. Ako da, što bi rekao/la zašto?
9. Je li to utjecalo na odnos s prijateljima?
10. Ako je, na koji način ili kako?
11. Kako si se nosio/la s tim?
12. Što ti je bilo teško?
13. Što ti je pomoglo da se nosiš s time?
14. Za kraj nešto želiš li još nešto nadodati?

5.1.3. Način provedbe istraživanja

Provođenje istraživanja dogovaralo se telefonskim putem. Intervju se provodio uživo u njihovoj kući u poslijepodnevnim satima. Na samom početku intervjuja, ispitanicima je objašnjen postupak provođenja istraživanja. Prilikom provođenja intervjuja, prevladavala je ugodna i opuštajuća atmosfera u prirodnoj i sigurnoj okolini. Razgovor je tekao profesionalno, ali i spontano. Ispitanici su rado odgovarali na svako pitanje, iskazujući interes za navedenu temu.

Intervju je trajao između 20 i 30 minuta, a snimani su glasovnim zapisom, odnosno aplikacijom Diktafon na mobilnom uređaju ispitivača. Ispitanicama je bilo napomenuto da će se glasovni zapis izbrisati nakon njegovog transkribiranja. Poštivan je Etički kodeks istraživanja s djecom. U istraživanju s djecom poštovala su se sva načela.

Za provođenje istraživanja bio je potreban pristanak djeteta, odnosno roditelja ili skrbnika, koje je ovim Kodeksom propisano. Dijete starije od 14 godina je samo dalo usmeni pristanak, dok je za dijete do 14 godina usmeni pristanak dao roditelj. Djetetu starijem od 7 godina, a koje nije navršilo 14 godina bila je objašnjenja svrha i način provođenja istraživanja u skladu s njegovom zrelošću. Sudionici su pristali sudjelovati u istraživanju u okviru izrade diplomskog rada potpisom na *Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju*.

6. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA

Kvalitativna analiza podataka jest postupak, odnosno način dolaženja do rezultata u kvalitativnim istraživanjima. Definira se kao postupak sažimanja i strukturiranja tekstualnih podataka određivanjem jedinice analize s namjerom razumijevanja rezultata istraživanja.

Rezultati istraživanja obrađeni su tematskom analizom. Tematska analiza jest metoda koja pronalazi, analizira te izvještava o različitim temama koji se pojavljuju u prikupljenim podacima, odnosno izjavama sudionika (Braun, Clarke, 2006). Korištena vrsta tematske analize ovisno o odnosu prema teoretskom okviru od kojeg polazi jest realistička metoda, a koja se odnosi na iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika, a ovisno o načinu dolaženja do rezultata korištena je induktivna tematska analiza u kojoj su teme isključivo vezane uz izjave sudionika iz kojih proizlaze (Braun i Clarke, 2006). Vrsta tematske analize koja je korištena ovisno o razini na kojoj će teme biti prepoznate jest semantička tematska analiza u kojoj izvještavamo točno o onome što nam je sudionik rekao (Braun i Clarke, 2006).

Analiza podataka radila se putem otvorenog kodiranja za svako tematsko područje zasebno prije koje su se iz prethodno transkribiranog intervjua označavali značajni citati, odnosno izjave sudionika. Zatim su se kodovi povezivali u jednu zasebnu temu (kategoriju) te podteme (potkategorije) (Braun i Clarke, 2006). U nekim tematskim područjima proizlazile su i nove teme/kategorije i podteme/potkategorije koje su se spontanim tijekom otvarale prilikom intervjua sa sudionicama istraživanja. Slijedom toga, interpretiraju se dobiveni rezultati za svako tematsko područje.

6.1. Rezultati istraživanja i interpretacija

U nastavku će biti prikazani nalazi istraživanja u tablicama za svako tematsko područje ispod kojih će biti napisana interpretacija rezultata. Tematska područja koja su proizašla iz istraživačkih pitanja jesu: **Doživljaj dijagnoze leukemije te Način suočavanja i nošenja s dijagnozom leukemije.**

U tablici 1. prikazano je tematsko područje **Doživljaj dijagnoze leukemije** koje odgovara na pitanje „Kako braća i sestre doživljavaju dijagnozu leukemije?“

Tablica 1. Tematsko područje: Doživljaj dijagnoze leukemije

TEMATSKO PODRUČJE: DOŽIVLJAJ DIJAGNOZE LEUKEMIJE	
TEMA/KATEGORIJA	PODTEMA/POTKATEGORIJA
OSJEĆAJI VEZANI ZA DIJAGNOZU LEUKEMIJE	▪ Proživljavanje šoka ▪ Iznenadenost vezana za dijagnozu unatoč razvojnoj dobi ▪ Zabrinutost za izlječenje ▪ Strah od gubitka (smrti)
EMOCIJE VEZANE ZA DIJAGNOZU	▪ Prisutnost tuge ▪ Prikrivanje emocija ▪ Prisutnost ljutnje
UKLJUČENOST BRATA I SESTRE U TRETMAN	▪ Priopćavanje dijagnoze ▪ Važnost odnosa brata i sestre
IZAZOVI I PREPREKE UNUTAR SVAKODNEVNOG ŽIVOTA	▪ Promjena dnevnih rutina svakodnevnog života ▪ Odsutnost majke ▪ Nesigurnost vezana za obiteljsko funkcioniranje
NOVE TEME/KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE

VLASTITI POGLED NA BOLEST	▪ Pogled na bolest kao pozitivno iskustvo ▪ Vjerovanje u dobro
PRIJAŠNJE ISKUSTVO/ZNANJE O BOLESTI	▪ Pojava leukemije u odrasloj dobi u široj obitelji ▪ Poznavanje informacija bolesti (škola)

Interpretacija rezultata tematskog područja Doživljaj dijagnoze

Kod sestre i brata mogli su se vidjeti slični osjećaji vezani za dijagnozu leukemije. Sestra navodi da je doživjela šok kad je saznala da je bratu dijagnosticirana leukemija. Istaknula je da joj je bilo neobično, saznajući da malo dijete može dobiti leukemiju. Prvo na što je pomislila kad je čula riječ leukemija bio je tip leukemije: „*Prvo mi je palo na pamet koji je tip, je li tip koji se može izliječiti ili je to tip koji se ne može izliječiti jer mi je odmah prošlo kroz glavu hoću li brata i dalje imati uz sebe?*“ U svakoj bolesti pa tako i u ovoj pojavili su se izazovi i prepreke unutar svakodnevnog života. Sestra je utvrdila da je došlo do promjena dnevnih rutina svakodnevnog života te je istaknula osjećaj nesigurnosti vezanu za obiteljsko funkcioniranje: „*Bojala sam se jer nisam znala kako će to sve ići, kako ćemo mi uspjeti bez mame i brata... bilo je lakše rasporediti neke obaveze kad su tu oba roditelja, nego kad je tu samo jedan roditelj.. nisam znala kako će se dalje odvijati naši životi, što će biti, hoće li se nešto dogoditi...već se dogodila ta bolest, ali hoćemo li mi to uspjeti zajedno odraditi..*“ Emocije koje je dijagnoza pobudila u sestri bile su tuga, strah. Prikrivala je emocije kako drugi ne bi saznali što se događa te kako roditelje ne bi rastužila vidjevši je tužnu i uplakanu: „*Htjela sam da to ostane između nas, držala sam se najviše čvrsto koliko sam mogla kako ne bi pokazala emocije, vidjela sam koliko je mome tati teško i nisam htjela da vidi da je meni teško jer znam da bi ga to dodatno rastužilo..*“ U ovom tematskom području otvorile su se dvije nove teme. Prva tema se odnosila na vlastiti pogled na bolest. Sestra je prikazala njen pogled na bolest kao pozitivno iskustvo. Smatrala je da se sve događa s razlogom te da moraju podnijeti ono što je dragi Bog odlučio da njima bude. Isto tako

ovu dijagnozu je vidjela kao nešto dobro što je proizašlo, ističući još veću ljubav i obzirnost prema bratu. Vjerovala je u izlječenje te dug i zdrav život. Druga tema odnosila se na prijašnje iskustvo/znanje o bolesti. Sestra je izjavila da je čula za leukemiju zato što joj je širi član obitelji obolio od iste bolesti u odrasloj dobi te je učila o leukemiji u školi.

Brat je kao i sestra bio jako tužan kad je saznao da mu brat ima leukemiju. Osjećao se loše te ga je bilo strah da će izgubiti brata: „*Jako sam se loše osjećao, on je jako mali, ima dvije godine ubrzo tri, baš loše iskustvo...Bio sam tužan prvih mjesec dana, mislio sam da će umrijeti, no poslije sam se osjećao bolje kad sam saznao da se ovaj tip leukemije izliječi u 90% slučajeva.*“ Kod brata se pojavila ljutnja: „*Bio sam jako ljut zato što je dobio leukemiju i pitao sam se zašto baš on, zašto se to njemu događa.*“ Prvo na što je pomislio kad je čuo riječ leukemija bila je mogućnost izlječenja: „*Mislio sam da je to nešto neizlječivo, to sam prvo pomislio, onda kad mi je tata ispričao što se sve može napraviti da bi se izliječio, shvatio sam da to i nije baš opasno kako se na početku čini.*“ Trenutak saznavanja dijagnoze dogodio se u kući te je uključivao održavanje obiteljske stabilnosti i zajedništvo. U tim trenucima isticala se važnost odnosa brata i sestre: „*Tata nas je pokupio iz škole, pošto sam ja trebao ići na trening, tata je došao po mene te je pokupio i sestru. Ona je htjela ići busom, no on je rekao da uđe u auto, da idemo kući jer se nešto dogodilo. Počeo sam razmišljati što bi moglo biti. Tad je brat bio bolestan desetak dana, imao je temperaturu pa sam mislio da je upala pluća, no onda mi je rekao i nastupila je tišina.. Sestra i ja smo puno pričali, svaki dan tih prvih mjesec dana, bili smo tu jedan za drugoga.*“ Kod brata se otvorila samo jedna nova tema, a to je prijašnje iskustvo/znanje o bolesti. Izjavio je da je već čuo za leukemiju zato što mu širi član obitelji u odrasloj dobi boluje od iste bolesti.

U tablici 2. prikazano je tematsko područje **Načini suočavanja i nošenja s dijagnozom leukemije** koje odgovara na pitanje „Na koji način se braća i sestre djeteta oboljelog od leukemije suočavaju i nose s dijagnozom?“

Tablica 2. Tematsko područje: Način suočavanja i nošenja s dijagnozom leukemije

TEMATSKO PODRUČJE: NAČIN SUOČAVANJA I NOŠENJA S DIJAGNOZOM LEUKEMIJE	
TEMA/KATEGORIJA	PODTEMA/POTKATEGORIJA
SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM	▪ Prikrivanje emocija ▪ Emocionalna reaktivnost ▪ Dijeljenje informacija sa određenim ljudima ▪ Prihvatanje borbe s dijagnozom
ODNOS S PRIJATELJIMA	▪ Pozitivan značaj prisutnosti prijatelja ▪ Interes prijatelja za bolest djeteta ▪ Neugodno iskustvo s vršnjakom
NAČINI NOŠENJA S DIJAGNOZOM	▪ Socijalna podrška ▪ Doprinos glazbe ▪ Odlazak na sport ▪ Usmjeravanje pažnje na kućanske poslove

STRUČNA PODRŠKA I USLUGE	▪ Nepovjerenje
--------------------------	--

NOVE TEME/KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE
ISKUSTVO ODVAJANJA OD MAJKE I BRATA	▪ Nemogućnost provođenja vremena s majkom i bratom ▪ Nemogućnost komuniciranja svaki dan ▪ Povezanost s drugim članovima obitelji
OBAVLJANJE KUĆANSKIH POSLOVA	▪ Podjela brige oko kućanskih poslova ▪ Važnost uloge majke ▪ Samostalnost u obavljanju aktivnosti svakodnevnog života ▪ Stjecanje odgovornosti
OBVEZE PREMA ŠKOLI	▪ Samostalnost u rješavanju školskih obveza ▪ Pomoć majke za rješavanje određenih školskih zadataka
POZITIVNI UČINCI DIJAGNOZE NA RAZVOJ SESTRE I BRATA	▪ Usmjerenost na životne prioritete ▪ Zahvalnost ▪ Sazrijevanje

Interpretacija rezultata tematskog područja Načini suočavanja i nošenja s dijagnozom leukemije

Sestra iznosi da se suočavala s dijagnozom onako kako je ona najbolje znala. Nije htjela iznositi emocije dok je bila u školi te je dijelila informacije samo sa određenim ljudima: „...ne iznosim baš tolike emocije dok sam u školi i sve to jer sam samo htjela da određeni ljudi znaju, nisam htjela da se to proširi po školi jer mislim da je to neka stvar unutar moje obitelji za koju želim da znaju samo oni ljudi kojima vjerujem..“ Nova tema koja je proizašla iz pitanja bila je iskustvo odvajanje od majke i brata na koju ćemo se kasnije usmjeriti. Što se tiče odnosa s prijateljima, tu se pokazao pozitivan značaj prisutnosti prijatelja: „Prijatelji su mi bili baš velika podrška, imali su razumijevanja te su mi još više pomogli da to zajedno sve shvatim i prebrodim.“ Također iznosi da su se iskazali interes za bolesno dijete: „Bili su dobri, pitali su kako je brat, što je sad s njime, je li dobro. Nisu me umarali i konstantno ispitali, baš su bili kulturni i dobri..“ Sestra je izdvojila više načina nošenja s dijagnozom. Ističe važnost socijalne podrške, uključujući užu i širu obitelj te prijatelje: „Pričala sam dosta sa svojom prijateljicom jer sam znala da joj se mogu obratiti, sve sam joj ispričala te mi je bila velika podrška. Kasnije sam pričala s bakom, tatom, rodicom, rekla sam im da mi fale mama i brat i da želim da se vrate. Definitivno to neko razumijevanje i briga od mojih prijatelja i moje obitelji mi je pomogla da se nosim s dijagnozom, jer ono mogla sam ih pitati bilo što u bilo koje vrijeme, mogla sam im se povjeriti i reći kako se osjećam.“ Slušanje glazbe te odlazak na sport su također pomogli da se bolje nosi sa novonastalom dijagnozom. Ono što je izdvojila bilo je usmjeravanje pažnje i koncentriranje na kućanske poslove. Zahvaljujući tome, manje je razmišljala o bolesti: „Morala sam se koncentrirati na neke stvari koje bi moja mama inače znala odraditi, stoga ih je odrađivao moj brat ili ja kad je tata na poslu...to su neke stvari koje su mi odvlačile pažnju i tako sam manje razmišljala o težini bolesti.“ I u ovom su se području otvorile nove teme. Prva tema odnosila se na iskustvo odvajanja od majke i brata. Sestra je izjavila da joj je bilo jako teško te da je jedva čekala da se vrate kući. Osjećala se tužno zbog nemogućnosti provođenja vremena s majkom i bratom te zbog nemogućnosti komuniciranja s obzirom na obveze: „...Pa bilo mi je teško, na primjer neke stvari koje sam mogla reći samo mami povjerila sam sada i ocu...definitivno što je vrijeme više teklo više su mi falili i samo sam htjela da dođu.. Čujemo se skoro svaki dan na telefon, znamo se i vidjeti na video poziv ovisi koliko imamo vremena, vidimo kako je on i u kojoj je fazi liječenja.“ Unutar ove teme proizašla je povezanost s drugim članovima obitelji:

„Promijenilo se to što se više mogu osloniti na njih, na primjer sada je tata tu, u tom trenutku pa se njemu mogu obratiti, reći mu nešto dok mame nema ili je ne mogu dobiti na telefon jer je s bratom, tako da smo se definitivno još više povezali nego što smo bili prije.“ Druga nova tema bila je obveze prema školi.: *„Mogu sama voditi brigu, ali mi fali da mi mama pomogne kad mi nešto zapne u školi ili kad nešto ne znam, kad je tata na poslu onda pitam prijatelje ili se snađem, ali uglavnom nema baš poteškoća u svezi škole,“* Treća nova tema je uključivala obavljanje kućanskih poslova. Sestra je istaknula podjelu brige oko kućanskih poslova te se dotakla važnosti uloge majke: *„Općenito je te kućanske poslove odrađivala mama, tata bi joj znao pomoći, a ovako je tata preuzeo veliku ulogu pa nas zamoli da mu mi pomognemo jer je njemu na taj način lakše... mislim da sam postala puno odgovornija nakon toga što se dogodilo, mislim da je to sve utjecalo na bolju kvalitetu života jer sam shvatila što je moja mama radila, zapravo sam imala privilegiju što nisam trebala raditi.“* I zadnja tema u ovom području bila je pozitivni doprinos dijagnoze na razvoj sestre i brata. Može se reći da je ona dovela do izgradnje vlastitog identiteta, poboljšane kvalitete života te se usredotočila na vlastite prioritete odnosno vrijednosti života: *„Želim reći da koliko god negativna dijagnoza bila, ona je pozitivno utjecala na mene i doprinijela je izgradnji vlastitog identiteta. Shvatila sam što je bitno u životu i da nisam puno obraćala pažnju na njega, ne onoliko koliko sam zapravo trebala i onda kad se to dogodilo shvatila sam koga sam zapravo imala. Želim reći da ljudi više obrate pažnju na one ljude oko sebe i da zapravo cijene to što drugi ljudi rade za njih, zato što ja to nisam shvaćala, koliko je truda trebala uložiti da bi mogli imati sve i tata koji nas je vodio na aktivnosti koje mi volimo...“*

Brat se prvih mjesec dana teško suočavao s dijagnozom. Za razliku od sestre koja je prikrivala emocije, on svoje emocije i osjećaje nije mogao suzbiti: *„Kad sam izgovarao te riječi i pričao o bolesti, uvijek bih zaplakao“*. Nakon nekog vremena prihvatio je dijagnozu i odlučio se boriti: *„...rekao sam da se treba boriti do kraja i to je to. Sada kad nekome govorim o bolesti ne zaplačem, nisam plakao već dva mjeseca i bolje se osjećam.“* Kao i kod sestre spomenuo je novu temu iskustvo odvajanja od majke i brata na koju ćemo se kasnije usmjeriti. Još jedna sličnost sa sestrom bila je pozitivan značaj prisutnosti prijatelja. Brat je istaknuo da su prijatelji bili dobri slušači, imali su razumijevanja i empatiju prema njemu i njegovom bolesnom bratu. Dijagnoza nikako nije utjecala na njihov odnos: *„Kad je dobio leukemiju, mi smo bili dobri, bez obzira na dijagnozu. Prijatelji su imali razumijevanja prema meni. Kad sam im rekao za bolest, bilo mi je*

puno lakše i bolje sam se osjećao. Prijatelji iz razreda su me pitali kako je brat, kako ide s učenjem, mogu li pratiti, treba li mi pomoć. Jedan prijatelj je bio jako tužan zato što zna mog brata i uvijek bi se s njime igrao. Čak je počeo plakati kad je to saznao.“ Istaknuo je i jedno neugodno iskustvo koje se dogodilo ispred škole s jednim vršnjakom: „Dogodilo se ispred škole, pričao sam s prijateljima i taj vršnjak je došao do mene i počeo mi nešto govoriti, ja sam mu uzvratio na što je on meni opsovao brata, ne mogu se točno sjetiti riječi, samo sam se naljutio i udario ga. Bio sam jako tužan i plakao sam. Otac i majka su mi rekli da se ne tučem, već da problem riješim razgovorom. Kasnije mi se vršnjak ispričao i sada je sve dobro. „ Brat je kao i sestra rekao da su mu odlazak na sport te slušanje glazbe puno pomogli u nošenju s dijagnozom: „Non stop sam razmišljao o bolesti, ali jedino gdje se mogu isključiti to je nogomet. Moram se koncentrirati na tehničke vještine. Slušanje glazbe mi je također pomoglo da se nosim s dijagnozom. Kad sam bio tužan nisam imao što raditi u kući te mi se nije dalo ići van, sav tužan stavio sam slušalice u uši i počeo slušati glazbu.“ Također se osvrnuo i na važnost socijalne podrške od strane prijatelja i obitelji: „Pričao sam s obitelji, pomagali su mi, ali manje nego trening i prijatelji. S prijateljima je nekako lakše pričati i lakše mogu doprijeti do mene. Imao sam veliku podršku od strane njih, uvijek kad sam pričao o bolesti, tješili su me i govorili da će sve biti u redu.“ Spomenuo je trenera koji mu je bio velika podrška i oslonac: „Prvo sam njemu rekao pa onda prijateljima. Rekao mi je da ne trebam dolaziti na treninge ukoliko tata ima obveze, te mi je rekao da je tu za mene i da mu se mogu obratiti u bilo kojem trenutku.“ Što se tiče stručne podrške, nije iskazao potrebu za razgovorom: „Nisam nikad to htio, ne želim ići tamo. Ne bi joj govorio o bratu, već bi nešto izmislio. Ne volim govoriti nešto svoje osobno ljudima koje ne poznajem. Imam povjerenja u obitelj i prijatelje, ali u nepoznate ljude ne.“ Kod brata su se također pojavile nove teme. Prva tema bila je iskustvo odvajanja od majke i brata. Brat je izjavio da su mu falili majka i brat, ali zbog njih su odlučili biti još čvršći i povezaniji. Druga tema je bila usmjerenost na obveze prema školi. Majka mu je znala pomoći u rješavanju školskih obveza, no sada pomaže tata. Važna tema bila je i obavljanje kućanskih poslova. Odsustvo majke je uvelike utjecalo na promjene u svakodnevnom životu, posebice na aktivnosti svakodnevnog života. Unatoč tome, dijagnoza je imala pozitivan utjecaj na brata, stekavši samostalnost pri obavljanju kućanskih poslova: „Mama je uvijek kuhala, radila, pospremala robu, a sada to sve tata mora raditi, teško mu je jer uz svoj posao ima i te obveze, a mi mu ponekad pomazemo kad nas zamoli. Ja sam naučio spremati tjesteninu, juhu, palačinke, i to je

uglavnom to. Prije nisam baš pospremao svoje stvari što nije za pohvalu, to je sve mama radila, ali sad sam to naučio donekle. Mogu reći da sam naučio raditi neke stvari koje prije nisam znao raditi. Iako je dijagnoza negativna u jednom smislu, u drugom smislu je i pozitivna .Bolest je puno utjecala na kvalitetu života u pozitivnom smislu. Mogu biti samostalan i brinuti se o sebi.“

I na kraju zadnja tema unutar ovog tematskog područja bila je pozitivni učinci dijagnoze na razvoj brata i sestre. Bez obzira na dijagnozu i njene negativne značajke, dijagnoza ima i svojih pozitivnih značajki kao što su veća neovisnost, bolja kvaliteta života, usredotočenost na vlastite prioritete, sazrijevanje, empatiju i razumijevanje.

7. RASPRAVA

U radu je prikazano kvalitativno istraživanje u kojemu se putem polustrukturiranog intervjua ispitivala kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom. Sudjelovali su brat i sestra djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije s područja Splitsko dalmatinske županije. Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u doživljaj dijagnoze te način suočavanja i nošenja s dijagnozom iz perspektive braće i sestara.

Rezultati ovog istraživanja dali su nam uvid u doživljaj dijagnoze te način suočavanja i nošenja s novonastalom dijagnozom. Dajući bratu i sestri priliku razgovarati o njihovom životu kao osobe i kao brat ili sestra, dobili smo cjelovitu priču o iskustvu brata i sestre, dobrom i lošem. U interpretaciji rezultata istraživanja, mogli su se primijetiti vrlo slični odgovori brata i sestre. U radu su se prikazali pozitivni učinci dijagnoze na brata i sestru te sustavi podrške potrebni za bolje nošenje s dijagnozom. Iskustvo raka na brata i sestru je poboljšalo njihov psihološki i društveni razvoj koji je obuhvaćao odgovornost, veću samostalnost, osobno sazrijevanje, empatiju i razumijevanje prema bolesnom djetetu te bolji odnos s prijateljima. Dobar odnos s prijateljima bio je važna strategija suočavanja koja im je pomogla da se nose sa situacijom. Također se pokazalo da je bolest zbližila članove obitelji, doprinijela zajedništvu i povezanosti unutar članova obitelji te tako održala obiteljsku stabilnost.

Odsutnost majke je uvelike utjecala na promjene dnevnih rutina u svakodnevnom životu. Usprkos tome, aktivno uključivanje i pomaganje, preuzimanjem kućanskih poslova, učinilo je da se brat i sestra osjećaju odgovornima te je povećalo njihovu samostalnost. Naučili su raditi stvari koje prije nisu znali usmjerili su se na obavljanje aktivnosti svakodnevnog života. Također je to

bio jedan od načina nošenja s dijagnozom koji je uključivao manje razmišljanja o bolesti usmjeravajući pažnju na obavljanje kućanskih poslova.

Socijalna podrška pokazala se kao važan fenomen koja je utjecala na prilagodbu brata i sestre djeteta oboljelog od leukemije. Obitelj spada u primarni sustav socijalne podrške koja je dovela do osiguravanja emocionalne potpore i zaštite. Brat i sestra su se osjećali sigurno, mogli su im se povjeriti i reći kako se osjećaju. Osim obitelji, potrebno je istaknuti važnost prijatelja kao socijalne podrške. Prijatelji su dopustili bratu i sestri da razgovaraju o trenutnoj situaciji, tješili su ih, imali razumijevanja te su im još više pomogli da prebrode dijagnozu i situaciju u kojoj se nalaze.

Rezultati su dali ne samo uvid u doživljaj dijagnoze i način suočavanja i nošenja s dijagnozom, već i na kvalitetu života brata i sestre djeteta oboljelog od leukemije. Pozitivni učinci dijagnoze na braću i sestre te prisutnost socijalne podrške doveli su do poboljšanja kvalitete života i tako pospješili razvoj brata i sestre pa i cijele obitelji.

8. ZAKLJUČAK

S obzirom na sve navedeno u ovom radu, može se reći da je perspektiva kvalitete života braće i sestara djeteta oboljelog od leukemije iznimno važna. Godišnja učestalost leukemije porasla je tijekom posljednjih desetljeća. Danas se kvaliteta života smatra važnom sastavnicom. Iako se kvaliteta života bavi sličnim aspektima i procesima života za sve, to je osobni i jedinstven model koji se najbolje promatra iz perspektive pojedinca. Brojna istraživanja su bila usmjerena na negativna iskustva bolesti na braću i sestre, no ovo istraživanje se usmjerilo na pozitivno iskustvo. Bitno je istaknuti pozitivan učinak dijagnoze na braću i sestre te važnost socijalne podrške. Njihova razina psihoemocionalnog i socijalnog razvoja doprinijela je boljoj kvaliteti života.

Uključivanje u grupu za podršku te odlazak na tematske ili edukativne radionice može biti od velike pomoći. U takvim grupama djeca imaju priliku međusobno se upoznati, podijeliti svoje osjećaje i iskustva te tako osjetiti potporu. Osim toga, mogu dobiti informacije i raspravljati o njima te naučiti kako se nositi s teškim emocijama.

Kvaliteta života braće i sestara i leukemija su slabo istraženi pojmovi, posebice na našim prostorima. Potrebna su daljnja istraživanja koja će se usmjeriti na sve aspekte kvalitete života braće i sestara te na sustavnu podršku.

9. LITERATURA

1. Aksoy, A. B. i Bercin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 8(3), 769-779. Preuzeto s: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ837766.pdf>
2. Alderfer, M. A., i Hodges, J. A. (2010). Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. *School mental health*, 2(2), 72–81. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1007/s12310-010-9027-4>
3. Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., i Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 19(8), 789–805. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pon.1638>
4. *ALL in Children and Teens* [brošura] 2021. Takeda. Preuzeto s: https://www.lls.org/sites/default/files/National/USA/Pdf/Publications/PS37_Pediatric_AL_L_1_21.pdf (03.09.2022.)
5. Avieli, H., Band-Winterstein, T., i Araten Bergman, T. (2019). Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability. *Qualitative health research*, 29(12), 1739–1750. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1177/1049732319837228>
6. Bailey, H. D., Fritschi, L., Infante-Rivard, C., Glass, D. C., Miligi, L., Dockerty, J. D., ... Schüz, J. (2014). Parental occupational pesticide exposure and the risk of childhood leukemia in the offspring: findings from the childhood leukemia international consortium. *International journal of cancer*, 135(9), 2157–2172. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/ijc.28854>
7. Bailey, H. D., Infante-Rivard, C., Metayer, C., Clavel, J., Lightfoot, T., Kaatsch, P., ... Schüz, J. (2015). Home pesticide exposures and risk of childhood leukemia: Findings from the childhood leukemia international consortium. *International journal of cancer*, 137(11), 2644–2663. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/ijc.29631>
8. Bellin, M. H., Kovacs, P. J., i Sawin, K. J. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. *Health & Social Work*, 33(3), 199–209. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1093/hsw/33.3.199>

9. Bispo, J., Pinheiro, P. S., i Kobetz, E. K. (2020). Epidemiology and Etiology of Leukemia and Lymphoma. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 10(6), a034819. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1101/cshperspect.a034819>
10. Borrescio-Higa, F., i Valdés, N. (2022). The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *International journal of environmental research and public health*, 19(1), 599. Preuzeto s: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>
11. Braun, V., i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. Preuzeto s: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
12. Buhrmester, D., i Furman, W. (1990). Perceptions of sibling relationships during middle childhood and adolescence. *Child development*, 61(5), 1387–1398. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1990.tb02869.x>
13. Campione-Barr, N., Greer, K. B., i Kruse, A. (2013). Differential associations between domains of sibling conflict and adolescent emotional adjustment. *Child development*, 84(3), 938–954. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/cdev.12022>
14. Campione-Bar, N., i Kilorren, S. (2015). *Sibling relationships and development. Emerging Trends in the Social and Behavioral Sciences*, 1-15. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/9781118900772.etrds0303>
15. Chennamadhavuni, A., Lyengar, V., i Shimanovsky, A. (2022). Leukemia. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560490/>
16. Davis, A. S., Viera, A. J., i Mead, M. D. (2014). Leukemia: an overview for primary care. *American family physician*, 89(9), 731–738. Preuzeto s: <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2014/0501/p731.html>
17. Demaray, M. K., Malecki, C. K., Davidson, L. M., Hodgson, K. K., i Rebus, P. J. (2005). The relationship between social support and student adjustment: A longitudinal analysis. *Psychology in the Schools*, 42(7), 691-706. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pits.20120>
18. De Wit, M., i Hajos, T. (2013). Encyclopedia of Behavioral Medicine. Gellman MD, Turner JR, editors. 929–931. Preuzeto s: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_753

19. Dinleyici, M., & Dağlı, F. Ş. (2018). Evaluation of quality of life of healthy siblings of children with chronic disease. *Turk pediatri arsivi*, 53(4), 205–213. Preuzeto s: <https://doi.org/10.5152/TurkPediatriArs.2018.6778>
20. Duspara, D., (2019). Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod osoba oboljelih od malignih oboljenja (Diplomski rad). Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s: <https://zir.nsk.hr/islandora/object/erf%3A507/datastream/PDF/view>
21. Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., i Kreicbergs, U. (2013). Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-oncology*, 22(3), 683–691. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pon.3053>
22. Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., i Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101733. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
23. Gerhardt, C.A., Lehmann, V., Long, K.A. i Alderfer, M.A. (2015), Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 62: S750-S804. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pbc.25821>
24. Giallo, R., i Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 50(Pt 12), 937–948. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
25. Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C., i Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities*, 35(4), 814–825. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.017>
26. Hall, S. A., i Rossetti, Z. (2018). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 31(3), 423–434. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
27. Han, J., Liu, J. E., i Xiao, Q. (2017). Coping strategies of children treated for leukemia in China. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 30, 43–47. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.002>

28. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., i Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-oncology*, 10(4), 315–324. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pon.528>
29. Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., i Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-oncology*, 13(8), 499–511. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pon.759>
30. Hovén, E., Lindahl Norberg, A., Toft, T., i Forinder, U. (2021). Siblings of children diagnosed with cancer: Being faced with a moral dilemma. *Journal of Family Studies*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/13229400.2021.2021273>
31. Inhestern, L., Paul, V., Winzig, J., Rutkowski, S., Escherich, G., i Bergelt, C. (2022). Children with cancer and their families after active treatment: analyses of biopsychosocial needs and implications for healthcare - a study protocol. *BMJ open*, 12(4), e055633. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-055633>
32. Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., i Hellström, A. L. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer nursing*, 37(5), E1–E7. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>
33. Johnston, W. T., Erdmann, F., Newton, R., Steliarova-Foucher, E., Schüz, J., i Roman, E. (2021). Childhood cancer: Estimating regional and global incidence. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101662. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.101662>
34. Kramer, L., i Bank, L. (2005). Sibling relationship contributions to individual and family well-being: Introduction to the special issue. *Journal of Family Psychology*, 19(4), 483–485. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.19.4.483>
35. Lam, C. B., Solmeyer, A. R., i McHale, S. M. (2012). Sibling relationships and empathy across the transition to adolescence. *Journal of youth and adolescence*, 41(12), 1657–1670. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1007/s10964-012-9781-8>
36. Landier, W., Skinner, R., Wallace, W. H., Hjorth, L., Mulder, R. L., Wong, F. L., Yasui, Y., Bhakta, N., ... Hudson, M. M. (2018). Surveillance for Late Effects in Childhood Cancer Survivors. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(21), 2216–2222. Preuzeto s : <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.0180>

37. Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J., i Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1842015. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>
38. Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., i Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho- oncology*, 27(6), 1467-1479. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pon.4669>
39. Long-Term and Late Effects of Treatment for Childhood Leukemia or Lymphoma [brošura] 2013. Sanofi Aventis. Preuzeto s: <file:///C:/Users/HP/Downloads/longtermlateeffectschildhood.pdf> (03.09.2022.)
40. Luijckx, J., van der Putten, A. A. J., i Vlaskamp, C. (2016). “I love my sister, but sometimes I don’t”: A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, 41(4), 279-288. Preuzeto s: <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>
41. Ma, S. K., Chan, G. C., Ha, S. Y., Chiu, D. C., Lau, Y. L., & Chan, L. C. (1997). Clinical presentation, hematologic features and treatment outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia: a review of 73 cases in Hong Kong. *Hematological oncology*, 15(3), 141–149. Preuzeto s: [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1069\(199708\)15:3<141::aid-hon608>3.0.co;2-5](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1069(199708)15:3<141::aid-hon608>3.0.co;2-5)
42. Malard, F., Mohty, M. (2020). Acute lymphoblastic leukaemia. *Lancet (London, England)*, 395(10230), 1146–1162. Preuzeto s: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)33018-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)33018-1)
43. Martinez, V. (2020). A New Era: Supporting Typically Developed Siblings of People with Extensive Support Needs. Preuzeto s: <https://scholarworks.calstate.edu/downloads/08612s992>
44. McHale, S. M., Updegraff, K. A., i Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of marriage and the family*, 74(5), 913–930. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>

45. Meltzer, A., Kramer, J. (2016). Siblinghood through disability studies perspectives: Diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society*, 31, 17–32. Preuzeto s: [10.1080/09687599.2015.1127212](https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1127212)
46. Metayer, C., Zhang, L., Wiemels, J. L., Bartley, K., Schiffman, J., Ma, X., Aldrich, M. C., Chang, J. S., ... Buffler, P. A. (2013). Tobacco smoke exposure and the risk of childhood acute lymphoblastic and myeloid leukemias by cytogenetic subtype. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 22(9), 1600–1611. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-13-0350>
47. Metayer, C., Dahl, G., Wiemels, J., Miller, M. (2016). Childhood Leukemia: A Preventable Disease. *Pediatrics*, 138(Suppl 1), S45–S55. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4268H>
48. Miles, M.B. i Huberman, A.M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook, 2nd Edition*. Thousand oaks, California: Sage Publications. 17. Povelja o pravim djeteta u bolnici. Europska udruga za djecu u bolnici (1988). Leiden: Europska udruga za djecu u bolnici.
49. Moyson, T., i Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 56(1), 87–101. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
50. MSD Priručnik dijagnostike i terapije [MSD] (2014). Akutna limfocitna leukemija. Preuzeto s: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-krvi-i-krvotoka/leukemije/akutna-limfocitna-leukemija>
51. Murray, J. S. (2000). Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues in mental health nursing*, 21(2), 149–169. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1080/016128400248167>
52. O' Brien, I., Duffy, A., i Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 18(22), 1358–1365. Preuzeto s: <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.22.45562>

53. Patterson, P., McDonald, F., White, K., Walczak, A., i Butow, P. (2017). Levels of unmet needs and distress amongst adolescents and young adults (AYAs) impacted by familial cancer. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1285–1292. <https://doi.org/10.1002/pon.4421>
54. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., i Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of intellectual & developmental disability*, 37(4), 303–314. Preuzeto s: <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
55. Prchal A, Landolt M. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18: 1241– 1251. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1002/pon.1565>
56. Prchal, A., i Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35(2), 133–140. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821e0c59>
57. Roganović, J. (2013). Acute Lymphoblastic Leukemia in Children. In M. Guenova, & G. Balatzenko (Eds.), *Leukemia*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/55655>
58. Sharpe, D., i Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699–710. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
59. Sinigaglia, R., Gigante, C., Bisinella, G., Varotto, S., Zanesco, L., i Turra, S. (2008). Musculoskeletal manifestations in pediatric acute leukemia. *Journal of pediatric orthopedics*, 28(1), 20–28. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1097/BPO.0b13e31815ff350>
60. Stewart, D., i Sun, J. (2004). How can we build resilience in primary school aged children? The importance of social support from adults and peers in family, school and community settings. *Asia-Pacific journal of public health*, 16 Suppl, S37–S41. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1177/101053950401600s10>
61. Tasker, S. L., i Stonebridge, G. G. (2016). Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 712-722. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>
62. Tkalec Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada, Kako osmisliti, provesti i napisati znanstveno i stručno istraživanje (str. 73-89). Zagreb: Naklada M.E.P. d.o.o.

63. Toft, T., Alfonsson, S., Hovén, E., i Carlsson, T. (2019). Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 42, 76–81. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.07.010>
64. Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(2), 131–142. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1177/1043454218818067>
65. Vardiman, J. W., Thiele, J., Arber, D. A., Brunning, R. D., Borowitz, M. J., Porwit, A., ... Bloomfield, C. D. (2009). The 2008 revision of the World Health Organization (WHO) classification of myeloid neoplasms and acute leukemia: rationale and important changes. *Blood*, 114(5), 937–951. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1182/blood-2009-03-209262>
66. Whitehead, T. P., Metayer, C., Wiemels, J. L., Singer, A. W., & Miller, M. D. (2016). Childhood Leukemia and Primary Prevention. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 46(10), 317–352. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2016.08.004>
67. Wiemels J. (2012). Perspectives on the causes of childhood leukemia. *Chemico-biological interactions*, 196(3), 59–67. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.cbi.2012.01.007>
68. Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(6), 305–319. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1177/1043454205278035>
69. Wolfe, B., Song, J., Greenberg, J. S., i Mailick, M. R. (2014). Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social science & medicine* (1982), 108, 1–9. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.01.021>

70. Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G., i Johnson, S. F. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: care, health and development*, 42(4), 504-512. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1111/cch.12345>
71. Yang, H. C., Mu, P. F., Sheng, C. C., Chen, Y. W., i Hung, G. Y. (2016). A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. *Cancer nursing*, 39(3), E12–E21. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000258>

10. PRILOZI

OBAVIJEST O ISTRAŽIVANJU

U Zagrebu, _____.

Poštovani,

Studentica Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Ana Grgić, u okviru izrade svog diplomskog rada, provela bi intervju sa bratom i sestrom djeteta oboljelog od akutne limfoblastične leukemije, a vezano uz doživljaj dijagnoze te način suočavanja i nošenja s dijagnozom. Mentor u izradi ovog diplomskog rada je dr.sc. Damir Miholić, docent na Odsjeku za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije istog Fakulteta.

Cilj je ovog istraživanja _____.

Planirano je da _____.

Vaša imena, kao i rezultati dobiveni putem intervjua biti će strogo zaštićeni, a samo istraživanje biti će provedeno u skladu s etičkim kodeksom struke i znanstvenog istraživanja.

Vaše sudjelovanje od izuzetne je važnosti za provođenje ovoga istraživanja, te Vas molimo da Vašim potpisom na Suglasnosti o sudjelovanju doprinesete njegovim ciljevima.

Unaprijed zahvaljujemo,

Studentica:

Ana Grgić, v.r.

Mentor:

Doc.dr. sc. Damir Miholić, v.r.
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet
Odsjek za motoričke poremećaje, kronične
bolesti i art-terapije

SUGLASNOST ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Ja, _____
(ime i prezime)

pristajem sudjelovati u istraživanju u okviru izrade diplomskog rada studentice Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu, Ane Grgić, pod naslovom „Kvaliteta života braće i sestara djeteta s leukemijom“.

Sudjelovanje u istraživanju podrazumijeva sve ono što je istaknuto u Obavijesti, a u skladu s ostvarivanjem ciljeva navedenog istraživanja.

Potpis sudionika:

U Zagrebu, _____