

# Stres kod braće i sestara djece oboljele od raka

---

Pažin, Sanja

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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:158:421262>

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

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



Repository / Repozitorij:

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



**Sveučilište u Zagrebu**  
**Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

**Diplomski rad**  
**Stres kod braće i sestara djece oboljele od raka**

**Sanja Pažin**

**Zagreb, lipanj, 2024.**

**Sveučilište u Zagrebu**  
**Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

**Diplomski rad**  
**Stres kod braće i sestara djece oboljele od raka**

**Sanja Pažin**  
**Miholić**

**Mentor:**  
**doc.dr.sc. Damir**

**Zagreb, lipanj, 2024.**

## Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad (Stres kod braće i sestara djece oboljele od raka) i da sam njegov autor/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.

Ime i prezime: Sanja Pažin

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj, 2024.

## *Zahvale*

*Zahvaljujem ponajprije mentoru, docentu Damiru Miholiću koji me strpljivo usmjeravao u pisanju ovog diplomskog rada.*

*Hvala Žani Salapić, koja mi je u ime Krijesnice pomogla skupiti ispitanike za ovo istraživanje!*

*Hvala mojoj predivnoj obitelji koja mi je bila i ostala podrška svih ovih godina i koja nikad nije prestala vjerovati u mene!*

*Zahvaljujem i mojoj 'drugoj obitelji', prijateljima iz oratorija s Knežije i Jaruna jer su me oni neprestano pratili na mom putu posljednjih godina i dali mi svu podršku ovoga svijeta i gurali me kako bih rasla kao osoba, a i došla do ovog trenutka.*

*Hvala mom duhovniku don Mariju koji mi je pomogao da se iz temelja promijenim kroz ove posljednje četiri godine i da rastem kao osoba kako bih i u svom studiranju, ali ponajviše u svom radu mogla dati sebe drugima i služiti onim najranjivijima i najpotrebitijima!*

*A najviše hvala dragom Bogu koji mi je toliko ljubavi iskazao kroz moj život i uvijek me usmjeravao na pravi put te mi u srce utkao poziv da budem edukacijski rehabilitator!*

Stres kod braće i sestara djece oboljele od raka

Ime i prezime studentice: Sanja Pažin

Ime i prezime mentora: doc.dr.sc. Damir Miholić

Studijski program/modul: Edukacijska rehabilitacija/ Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

### **Sažetak rada**

Maligna oboljenja u djetinjstvu predstavljaju drugi najčešći uzrok smrti u dječjoj dobi. Osim što utječe na dijete koje je oboljelo od malignog oboljenja, ova dijagnoza utječe na cijelu obitelj, na obiteljsku dinamiku, odnose, aktivnosti i slično.

Tema utjecaja malignog oboljenja na braću i sestre djece koja se liječe nije dovoljno istražena. Ipak, pojavljuje se sve više radova na ovu temu upravo iz razloga što je sve više prepoznat utjecaj koji ova dijagnoza ima i na ove članove najuže obitelji.

Maligno oboljenje i situacija do koje ono dovodi cijelu obitelj uzrokuje brojne teške emocije kod braće i sestara poput krivnje, ljutnje, straha, ali i ljubomore jer često imaju osjećaj da roditelji, a i drugi članovi obitelji i društva u kojem se nalaze više brinu o njihovom bratu ili sestri koji se liječe, a njihove osjećaje ne uzimaju u obzir. Također, problem je i u promjeni obiteljske dinamike koja itekako utječe na braću i sestre. Odvojenost od brata ili sestre koji se liječi, ali i od roditelja koji sada provodi vrijeme u bolnici s njihovim bratom ili sestrom dovodi do osjećaja odbačenosti, ali i usamljenosti.

U ovom radu ispitani su izazovi s kojima se susreću braća i sestre djece oboljele od raka te pojava stresa kod njih zbog tih izazova. Rad je napisan i kroz kvantitativno istraživanje provedeno uz pomoć Skale stresa kod braće i sestara djece oboljele od raka. U kvantitativnom dijelu istraživanja sudjelovalo je 38 braće i sestara u dobi od 8 do 17 godina. Pokazalo se da braća i sestre izražavaju snažne stavove kada se radi o načinu nošenja sa novonastalom situacijom te osjećajima vezanim uz cijelu situaciju i njihovog brata ili sestru koji se liječi. Pokazalo se također da djevojčice izražavaju snažnije stavove u odnosu na dječake. U istraživanju je korištena i kvalitativna metodologija kroz polustrukturirani intervju s mladićem čija je sestra u djetinjstvu preboljela rak. Došlo se do konkretnih odgovora vezanih uz ovu problematiku koji mogu doprinijeti organiziranju kvalitetne podrške za braću i sestre djece oboljele od raka.

**Ključne riječi:** maligna oboljenja, braća i sestre djece oboljele od raka, stres

Stress in siblings of children with cancer

Name and surname of the author: Sanja Pažin

Name and surname of the mentor: doc.dr.sc. Damir Miholić

PhD Programme/ module: Educational Rehabilitation/ Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

### **Summary**

Childhood malignancies represent the second most common cause of childhood death. In addition to affecting a child suffering from a malignant disease, this diagnosis affects the whole family, family dynamics, relationships, activities, etc.

The topic of the impact of malignant disease on siblings of children with cancer has not been sufficiently investigated. Nevertheless, more and more papers are appearing on this topic precisely because the impact that this diagnosis has on these members of the closest family is increasingly recognized.

Malignant disease and the situation that it leads to causes many difficult emotions in siblings such as guilt, anger, fear, but also jealousy because they often have the feeling that parents, and other members of the family and society, care more about their brother or sister with cancer, and their feelings are not taken into account. Also, the problem is the change in family dynamics that affects siblings. Separation from the brother or sister with cancer, but also from the parent who now spends time in the hospital with their brother or sister leads to feelings of rejection, but also loneliness.

This thesis examines the challenges faced by siblings of children with cancer and the occurrence of stress in them due to these challenges. The thesis was written both through quantitative research conducted with the help of the Stress Scale in siblings of children with cancer. In the quantitative part of the study, 38 siblings aged 8 to 17 participated. It has been shown that siblings express strong attitudes when it comes to how to deal with the new situation and feelings related to the whole situation and their brother or sister who is being treated. It has also been shown that girls express stronger attitudes compared to boys. Qualitative methodology was also used in the research through a semi-structured interview with a young man whose sister had gotten over cancer in childhood. Significant answers related to this issue emerged that can contribute to organizing quality support for siblings of children with cancer.

**Key words:** malignant disease, siblings of children with cancer, stress

## Sadržaj

1. MALIGNNA OBOLJENJA U DJETINJSTVU.....	1
1.1. OBLICI MALIGNNIH OBOLJENJA U DJETINJSTVU .....	1
1.1.1. Leukemija.....	1
1.1.2. Limfomi.....	1
1.1.3. Tumori mozga .....	2
1.1.4. Embriionalni tumori .....	2
1.1.5. Sarkomi .....	3
1.2. LIJEČENJE MALIGNNIH OBOLJENJA .....	3
1.2.1. Kemoterapija .....	3
1.2.2. Zračenje.....	4
1.2.3. Operativno liječenje malignog oboljenja .....	4
2. UTJECAJ MALIGNOG OBOLJENJA NA OBITELJSKU DINAMIKU.....	4
2.1. UTJECAJ MALIGNOG OBOLJENJA NA RODITELJE .....	4
2.2. UTJECAJ MALIGNOG OBOLJENJA NA BRAĆU I SESTRE .....	5
3. PROBLEM ISTRAŽIVANJA.....	7
4. CILJ ISTRAŽIVANJA.....	8
5. HIPOTEZE .....	8
6. ISTRAŽIVAČKA PITANJA.....	8
7. KVANTITATIVNO ISTRAŽIVANJE .....	8
7.1. METODE ISTRAŽIVANJA.....	8
7.1.1. OPIS UZORKA .....	8
7.1.2. OPIS SKALE .....	9
7.1.3. OPIS VARIJABLI.....	9
8. REZULTATI KVANTITATIVNOG ISTRAŽIVANJA .....	11
8.1. DESKRIPTIVNA STATISTIKA .....	11
8.2. INFERENCIJANA STATISTIKA .....	13
8.2.1. NEPARAMETARSKI TESTOVI.....	13
9. KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE .....	18
9.1. METODE.....	18
9.1.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA.....	18
9.1.2. METODA PRIKUPLJANJA PODATAKA.....	18
9.1.3. POSTUPAK PRIKUPLJANJA PODATAKA .....	19



10.	KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA .....	20
10.1.	REZULTATI ISTRAŽIVANJA I INTERPRETACIJA.....	21
11.	ZAKLJUČAK.....	26
12.	LITERATURA.....	27
13.	PRILOZI .....	28

## 1. MALIGNNA OBOLJENJA U DJETINJSTVU

Maligno oboljenje u dječjoj dobi drugi je najčešći uzrok smrti djece. Ipak, prevalencija ostaje relativno mala. „Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo, u Hrvatskoj godišnje između 150 i 180 djece i mladih oboli od maligni bolesti, najčešće od leukemije, maligni tumora mozga i leđne moždine te limfoma.“ (KZZ, 2022).

Malo se zna o etiologiji maligni oboljenja, ali stručnjaci su prepoznali neke od faktora koji mogu dovesti do takvih oboljenja kod djece. Prvi od njih predstavlja izloženost trudnice ionizirajućem zračenju. Neki od lijekova i kemikalija također su se pokazali povezanim s pojavom malignog oboljenja kod djece čije su majke u trudnoći bile izložene ili su uzimale te lijekove. Virusni poput HIV-a, hepatitisa B i C te HPV-a povezani su sa specifičnim tumorima, ovisno o virusu i tkivu koje je zahvatio. Osim svih tih faktora rizika, važnim se pokazalo i genetsko nasljeđe, osobito kod Wilmsovog tumora i retinoblastoma (PAHO/WHO, 2014).

### 1.1. OBLICI MALIGNIH OBOLJENJA U DJETINJSTVU

#### 1.1.1. Leukemija

Leukemija se javlja u 31% slučajeva svih tumora u dječjoj dobi (Kelly, 2017). Postoje dvije vrste: akutna limfoblastična leukemija (ALL) i akutna mijeloidna leukemija (AML). Kod ALL limfoblasti se pretjerano proizvode i otežavaju normalan rad stanica u koštanoj srži. AML karakterizira prekomjerna proizvodnja mijelocita i ona se javlja u 15% svih slučajeva leukemije (Kelly, 2017). Liječenje AML traje kraće, ali je intenzivnije nego kod ALL. Kronična mijeloidna leukemija rijetka je, a ako se javi, jedina je opcija liječenja transplantacija matičnih stanica (Kelly, 2017).

#### 1.1.2. Limfomi

Limfomi su treći najčešći tumori kod djece, odmah nakon leukemije i tumora središnjeg živčanog sustava (PAHO/WHO, 2014). Javljaju se u 10% slučajeva svih tumora dječje dobi i tri su puta

češći kod dječaka (Hannah i sur., 2008, prema Smith, Phillips, 2012). Dije se na hodgkinov limfom (HL) i ne-hodgkinov limfom (NHL). Glavni simptom jest čvrst i tvrd limfni čvor, limfni čvor veći od 2cm te općeniti znakovi bolesti, vrućica ili gubitak kilograma (Smith, Phillips, 2012).

### 1.1.3. Tumori mozga

Tumori mozga drugi su najčešći tumori u dječjoj dobi, a imaju jednu od najvećih stopa smrtnosti, najviše zbog kasnog otkrivanja (Smith, Phillips, 2012). Najveći uzrok kasnog otkrivanja predstavljaju različiti i suptilni simptomi. Kod male djece (mlađe od 5 godina) simptomi uključuju često povraćanje, probleme s ravnotežom, promjene u ponašanju (letargija), neobičan položaj glave. Kod malo starije djece (5-11 godina), znaci upozorenja mogu biti perzistirajuća glavobolja, povraćanje, dvoslike ili zamućen vid te napadaji. Kod adolescenata, simptomi su glavobolje i povraćanje, problemi s ravnotežom i koordinacijom, abnormalni pokreti oka, zamućen vid te promjene u ponašanju (Kelly, 2017).

### 1.1.4. Embrionalni tumori

Embrionalni tumori razvijaju se iz tkiva koje je još u razvoju tijekom razvoja fetusa. Ovi se tumori najčešće dijagnosticiraju prije djetetove pete godine života, a najčešći su neuroblastom, Wilmsov tumor i retinoblastom.

Neuroblastom je visoko maligni tumor koji se u najvećem broju slučajeva već proširi u trenutku kada je dijagnosticiran, a najčešće metastazira na kosti, limfne čvorove, koštanu srž, jetru i kožu. Pojava simptoma ovisi o tome gdje je tumor nastao, a njegova lokacija može biti bilo koji dio živčanog sustava (PAHO/WHO, 2014).

Wilmsov tumor predstavlja tumor bubrežnih stanica koji je uglavnom unilateralan, odnosno zahvaća jedan bubreg. Najčešće se dijagnosticira kod djece između druge i treće godine života. Najjasniji znak postojanja Wilmsovog tumora jest abdominalna masa koju mogu otkriti roditelji ili pedijatar prilikom pregleda (PAHO/WHO, 2014).

Retinoblastom predstavlja maligno oboljenje primitivnih stanica retine, a najveću incidenciju pokazuje kod djece mlađe od tri godine (PAHO/WHO, 2014). Najveći znak za postojanje retinoblastoma jest pojava leukokorije, odnosno gubitka retinalnog refleksa prilikom osvjetljenja oka. Drugi znak može biti prisutnost strabizma. Ipak, jedan od prvih znakova retinoblastoma može biti pojava heterokromije, odnosno stanja različite boje očiju (PAHO/WHO, 2014).

#### 1.1.5. Sarkomi

Sarkomi su tumori koji se dijele na sarkome mekog tkiva i rak kosti.

Sarkomi mekog tkiva rijetki su u dječjoj dobi. Oni se mogu javiti bilo gdje i rano metastaziraju (Smith, Phillips, 2012). Kada se govori o raku kosti, najčešće se spominje osteosarkom. Osim njega, čest je i Ewigo sarkom. Simptomi ovih malignih oboljenja su bolovi u udovima i otjecanje, a one zahvaćaju duge kosti (Smith, Phillips, 2012).

### 1.2. LIJEČENJE MALIGNIH OBOLJENJA

#### 1.2.1. Kemoterapija

Kemoterapija je primaran oblik liječenja malignog oboljenja koji koristi lijekove kako bi uništio stanice koje se ubrzano dijele i mutiraju, interferirajući sa dijeljenjem stanica i tako uzrokujući smrt tih stanica. Kemoterapija se može koristiti i u kombinaciji sa operativnim zahvatima ili terapijom zračenjem, što se naziva multimodalna terapija (Alcoser, Rodgers, 2003). Ipak, lijekovi koji se koriste u kemoterapiji ciljaju se stanice koje se dijele i ne razlikuju dijeljenje zdravih stanica od dijeljenja onih koje su stanice raka, zbog čega dolazi do brojnih nuspojava jer se uništavaju i zdrave stanice. Najčešće su to krvne stanice koje nastaju u koštanoj srži, spolne stanice, stanice probavnog trakta te stanice u kosi (Alcoser, Rodgers, 2003).

### 1.2.2. Zračenje

Ovaj oblik terapije koristi ionizirajuće zračenje kako bi prekinuo vezu između stanica i na taj način također izazvao njihovu staničnu smrt. Najčešće se koristi kod tumora spolnih stanica, hodgkinovog limfoma i ne-hodgkinovog limfoma, Ewingovog sarkoma, retinoblastoma te ponekad i kod leukemije koja zahvaća središnji živčani sustav. Najmanja učinkovita doza računa se za svako dijete posebno i traje svakodnevno kroz 3-6 tjedana. Trajanje terapije je kratko, svega nekoliko minuta (Alcoser, Rodgers, 2003). I kod terapije zračenjem dolazi do zahvaćanja i zdravih stanica zbog čega i ovaj oblik liječenja ima nuspojave.

### 1.2.3. Operativno liječenje malignog oboljenja

Operativno liječenje često se koristi u multimodalnoj terapiji u kombinaciji s kemoterapijom i zračenjem zbog čega se značajno povećala stopa preživljavanja djece oboljele od malignih bolesti. Najprije se koristi biopsija kako bi se otkrilo o kakvom se tumoru radi. Osteosarkom se na primjer može liječiti samo operativno kako bi se uklonio tumor, nakon čega slijedi ciklus kemoterapije kako bi se spriječile metastaze. Ipak, neke druge bolesti poput limfoma možda kao jedini operativni zahvat trebaju biopsiju kako bi se potvrdila dijagnoza i stadij bolesti (Alcoser, Rodgers, 2003).

## 2. UTJECAJ MALIGNOG OBOLJENJA NA OBITELJSKU DINAMIKU

### 2.1. UTJECAJ MALIGNOG OBOLJENJA NA RODITELJE

Jačinu boli kod djeteta roditelji opisuju kao intenzivno iskustvo koje je povezano s snažnim emocionalnim reakcijama kao što su osjećaj beznađa, krivnje, preplavljenosti i tuge (Patterson, Holm, Gurney, 2004). Istraživanje Overholser i Fritz (2016) pokazalo je da roditelji koji su imali više razine emocionalnog distresa za vrijeme liječenja djeteta kasnije nakon izlječenja češće pokazuju znakove ljutnje prema djetetu. Roditelji su često preplavljeni tijekom liječenja djeteta, osobito na početku, jer nisu imali vremena pripremiti se za tu situaciju i tada imaju osjećaj da trebaju cijeli život 'staviti na čekanje' (McGrath, 2001, prema Brody, Simmons, 2007). Kod

suočavanja s malignim oboljenjem postoji strah povezan s pitanjem hoće li dijete preživjeti, baš kao i kod ostalih kroničnih bolesti, ali u slučaju malignih oboljenja puno je teže umanjiti strah od relapsa koji zaostaje kod roditelja nakon što se dijete izliječi. Još jedan izvor stresa, i za roditelje i za bolesno dijete, ali i za braću i sestre oboljelog djeteta predstavlja i gubitak normalnosti u svakodnevnom životu, a kada se priča o ostaloj djeci, zbrinjavanje i zadovoljavanje njihovih potreba također predstavlja jedan od stresora za roditelje (Patterson, Holm, Gurney, 2004). Upravo promjene obiteljskih uloga i promjene u odnosima za posljedicu imaju ometeno obiteljsko funkcioniranje (Patterson, 1989, 1995, prema Brody, Simmons, 2007). U nekim obiteljima nedostatak podrške također predstavlja problem. Ipak, roditelji češće izjavljuju da su imali podršku barem jedne osobe iz obitelji ili zajednice (Patterson, Holm, Gurney, 2004).

## 2.2. UTJECAJ MALIGNOG OBOLJENJA NA BRAĆU I SESTRE

Maligno oboljenje jako utječe na braću i sestre oboljelog djeteta u gotovo svim aspektima njihovog života. U istraživanju Carpenter i Sahler (1991, prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999) roditelji su izvijestili o problemima u adaptaciji braće i sestara koji su se manifestirali kao povlačenje, emocionalna labilnost te promjene u akademskom uspjehu. Braća i sestre osjećali su se izolirano, neshvaćeno te su imali potrebu skrivati svoje brige od roditelja što se pokazalo i u istraživanju Cairns i sur. (1979, prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999). U jednom istraživanju pokazalo se da u 30% slučajeva roditelji govore braći i sestrama da skrivaju informacije od oboljelog djeteta, ali i da roditelji daju manje informacija braći i sestrama te da polovica braće i sestara uopće ne priča o bolesti sa svojim bolesnim bratom ili sestrom (Van Veldhuizen, Last, 1991, prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999). Veliku brigu i opterećenje za braću i sestre predstavlja gubitak pažnje roditelja kao rezultat fizičke odvojenosti od roditelja i roditeljske usmjerenosti na oboljelo dijete (Bendor, 1990; Gogan, Slavin, 1981, prema Wilkins, Woodgate, 2005). Wilkins i Woodgate (2005) su u svom pregledu literature naveli kako u brojnim istraživanjima braća i sestre izjavljuju o snažnim osjećajima koji prate dijagnozu njihovog bolesnog brata ili sestre: osjećaj tuge (koji proizlazi iz brige da će njihov brat ili sestra umrijeti, iz toga što im nedostaju roditelji ili im nedostaje život kakav je bio prije), usamljenosti (javlja se jer se u liječenju stvara trijada između majke, oca i bolesnog djeteta, a braća i sestre budu izostavljeni), anksioznost (najčešće se brinu za zdravlje svog bolesnog brata ili sestre, za svoje zdravlje, za sposobnost bolesnog brata ili sestre da

se nosi s liječenjem, a osjećaju tjeskobu i oko reakcija njihovih vršnjaka na bolest njihovog brata ili sestre) te ljubomoru (koja se javlja zbog nejednakog raspoređivanja roditeljske pažnje i pravila u obitelji). Slične rezultate pokazala su i neka druga istraživanja (Cairns i sur., 1979; Chesler i sur., 1992; Kramer, 1984, prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999). Braća i sestre često izjavljuju da njihove potrebe nisu zadovoljene. Te potrebe odnose se na otvorenu i iskrenu komunikaciju u obitelji, točne i primjerene informacije o bolesti, uključenost u brigu o oboljelom bratu ili sestri te podršku u zadržavanju svojih interesa i aktivnosti (Wilkins, Woodgate, 2005). Unatoč teškoj situaciji u kojoj se nalaze, mnoga braća i sestre na kraju pokazuju veću razinu zrelosti i odgovornosti kao pozitivne ishode, osobito starija braća i sestre. Havermans i Eiser (1994, prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999) u svom su istraživanju pronašli da braća i sestre koji doživljavaju i pozitivne posljedice imaju manje problema u interpersonalnim odnosima.

Long i sur. (2015) proveli su kvalitativno istraživanje s 30 braće i sestara djece oboljele od malignog oboljenja iz 22 obitelji. Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u to kako se braća i sestre nose s bolešću svog brata ili sestre te kako se nose s teškim emocijama. Prvo što braća i sestre izjavljuju jest odgoda u vremenu otkako su njihovi roditelji doznali dijagnozu i kada su to podijelili s njima iako su oni primijetili da nešto nije u redu zbog čestih odlazaka liječniku, hospitalizacija i roditeljevog emocionalnog stanja. Teško su se nosili s nesigurnošću nakon početne dijagnoze i tijekom liječenja. Postavljaju pitanje hoće li njihov brat ili sestra ikada biti dobro. Jedan 14-godišnjak to iskustvo sažima na sljedeći način: „Najteži dio je to neznanje što će se dogoditi sljedeće.“ (Long i sur., 2015). I u ovom istraživanju braća i sestre naglasili su kako im izuzetno pomažu točne činjenice o dijagnozi i liječenju jer one smanjuju osjećaj tereta da moraju sve sami shvatiti, što je posljedično dovelo do boljeg načina suočavanja sa situacijom. Kao najteži dio nošenja sa situacijom u ovom istraživanju braća i sestre navode strah od smrti njihovog brata ili sestre zbog čega su se teško nosili s teškim emocijama. Također, izjavili su da nakon što su njihovi brat ili sestra dobili dijagnozu raka svijet im više nije predstavljao sigurno mjesto. Nisu mogli živjeti bezbrižno (Long i sur., 2015). Izjavili su da se odmah po dijagnozi počela događati promjena u obiteljskom životu. Normalnost u obitelji se gubila, a rak je zahvatio sva područja obiteljskog života. Braća i sestre, osobito oni stariji, preuzimali su i ulogu roditelja u svakodnevnom životu i poslovima. Ipak, iako su mnogima promjene u obitelji bile drastične, većina ih je izjavila kako je to dovelo do veće kohezije među članovima obitelji (Long i sur., 2015).

### 3. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Maligna oboljenja u djetinjstvu drugi su najčešći uzrok smrti djece. O etiologiji se malo zna. Ipak, iako je prevalencija i dalje mala, činjenica jest kako maligno oboljenje, kada se pojavi u dječjoj dobi, znatno utječe i na dijete koje se liječi i na roditelje, ali i ostale članove obitelji kao što su braća i sestre djeteta koje se liječi.

Dosadašnja istraživanja pokazala su značajan utjecaj na obiteljsku dinamiku te su se neka od njih bavila i utjecajem malignog oboljenja na braću i sestre djeteta koje se liječi. Pokazalo se da braća i sestre doživljavaju snažne emocije poput straha, ljutnje, ljubomore, usamljenosti i krivnje (Chesler i sur., 1992; Kramer, 1984, prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999). Osim toga, istraživanja pokazuju i kako se potrebe braće i sestara ne zadovoljavaju te oni nisu kvalitetno uključeni u komunikaciju među članovima obitelji, nego su često izostavljeni, ne dobivaju pravovremene niti prikladne informacije o dijagnozi i liječenju, a često izjavljuju da nemaju podršku u tome da nastave sa svojim interesima i aktivnostima u koje su bili prije uključeni (Wilkins, Woodgate, 2005). Mnogi od njih, osobito stariji, preuzimaju uloge koje do tada u obitelji nisu imali, često i roditeljsku ulogu u svakodnevnim poslovima (Long i sur., 2015), ali izjavljuju da te promjene u obiteljskoj dinamici i životu u konačnici dovode do bolje povezanosti među članovima. Unatoč svim teškoćama s kojima se suočavaju, u istraživanjima se pokazalo da braća i sestre mogu doživjeti i pozitivne posljedice cijele situacije: kod njih dolazi do povećanja odgovornosti i zrelosti (Chesler i sur., prema Houtzager, Grootenhuis, Last, 1999).

U Hrvatskoj nije bilo istraživanja na ovu temu. Ovim kvantitativnim i kvalitativnim istraživanjem dolazi se do spoznaje kakva su iskustva braće i sestara djece oboljele od raka u Hrvatskoj te problematizira potrebu za uvažavanjem njihovih osjećaja, potreba i stajališta te također doprinosi unapređenju podrške za obitelji djece oboljele od malignih oboljenja, posebice na podršku braći i sestrama.



#### **4. CILJ ISTRAŽIVANJA**

U skladu s problemom istraživanja postavljen je cilj istraživanja koji je usmjeren na dobivanje uvida u izazove s kojima se svakodnevno susreću braća i sestre djece oboljele od malignog oboljenja.

#### **5. HIPOTEZE**

U skladu s postavljenim ciljem istraživanja, formirane su hipoteze:

H1: Braća i sestre djece oboljele od raka imaju snažne stavove u područjima nošenja s problemima te promjenama u obiteljskim odnosima i obiteljskoj dinamici.

H2: intenzitet stava ovisi o spolu; djevojčice izražavaju snažnije stavove od dječaka.

#### **6. ISTRAŽIVAČKA PITANJA**

a) Koji su izazovi s kojima se susreću braća i sestre djece oboljele od malignog oboljenja?

#### **7. KVANTITATIVNO ISTRAŽIVANJE**

##### **7.1. METODE ISTRAŽIVANJA**

##### **7.1.1. OPIS UZORKA**

Uzorak u ovom istraživanju činili su braća i sestre djece oboljele od raka (N=38) u dobi od 8 do 17 godina. Do ispitanika se došlo kroz suradnju s Udrugom Krijesnica i Udrugom fra Mladen Hrkač iz Zagreba. Roditeljima je na mail upućena suglasnost uz poziv na sudjelovanje djeteta u istraživanju u kojem se nalazio link na online upitnik pomoću kojeg se provodilo istraživanje.

Tablica 1 - Distribucija frekvencija prema spolu

<b>Spol</b>	<b>Apsolutne frekvencije</b>	<b>%</b>
muški	16	42,11
ženski	22	57,89
ukupno	38	100

Izvor: obrada autora

Tablica 2 – distribucija frekvencija prema dobnom razredu

<b>Dobni razred</b>	<b>Apsolutne frekvencije</b>	<b>%</b>
8-12	8	21,05
13-15	13	34,21
16-17	17	44,74
Ukupno	38	100

Izvor: obrada autora

### 7.1.2. OPIS SKALE

U svrhu provedbe ovog istraživanja korištena je prevedena verzija Skale stresa kod braće i sestara djece oboljele od raka (Yu, Bang, Kang, 2021). To je upitnik koji se sastoji od 27 čestica za koje su ispitanici trebali označiti odgovor koji najviše odgovara za njih, ovisno o stupnju slaganja. Odgovori su bili na skali od 1 do 4 (1=uopće se ne slažem, 2=uglavnom se ne slažem, 3=uglavnom se slažem i 4=u potpunosti se slažem).

### 7.1.3. OPIS VARIJABLI

Upitnik provjerava slaganje sa tvrdnjama na 6 područja.

Promjene u svakodnevnom životu (tvrdnje *Budem uzrujan/a jer moja obitelj ima veće troškove nego inače zbog medicinskih troškova oko mog bolesnog brata/sestre, Frustrira me što nemam prijatelje koji mogu razumjeti moju situaciju i s kojima mogu razgovarati o tome kroz što prolazim, Često mi je opterećenje raditi kućanske poslove, Teško mi pada promjena u životnom okruženju*

*zbog liječenja mog brata/sestre (npr. promjena sobe, selidba, itd.), Osjećam se pomalo isključeno jer ne mogu sudjelovati u mojim najdražim aktivnostima (hobijima, izvanškolskim aktivnostima i slično) kao prije zbog situacije u kojoj se trenutno nalazimo, Ponekad se osjećam da ljudi koji su mi bliski (prijatelji, rodbina, učitelji, susjedi, itd.) brinu više o mom bratu/sestri koji se liječi nego o meni (češće me pitaju kako je on/ona, a ne kako sam ja)) kojim se provjeravaju stavovi braće i sestara u vezi novosti u obiteljskim rutinama te novim ulogama koje dobiju s obzirom na novonastalu situaciju;*

*Neučinkovito nošenje s problemom (tvrdnje *Nije mi drago što ne mogu jesti hranu koju želim zbog mog brata/sestre koji se liječi, U teškim trenucima ne radim ništa jer ne znam što da radim, Uzrujava me kada se moji roditelji svađaju u vezi nečega što se tiče mog brata/sestre koji se liječi, Ponekad mi nije dobro bez vidljivog razloga (npr. imam glavobolje, boli me trbuh, itd.), Ponekad osjećam negativne emocije prema mom bratu/sestri koji se liječi, Često uspoređujem trenutnu situaciju s onim kako je bilo prije*) koje ispituje mehanizme suočavanja s novonastalom situacijom;*

*Brige u vezi brata/sestre koji se liječi (tvrdnje *Uzrujava me kako moj brat/sestra koji se liječi izgleda sada, Jako sam pažljiv/a kada sam u blizini svog brata/sestre koji se liječi jer me strah da ću ga/ju ozlijediti, Bojim se da će se nešto loše dogoditi mom bratu/sestri koji se liječi, Imam osjećaj da ne mogu učiniti ništa za mog brata/sestru koji se liječi, Osjećam krivnju kada sam ljut/a na brata/sestru koji se liječi*) koje, u skladu s ostalim istraživanjima, ispituje stavove s obzirom na strah koji je emocija koja često prati braću i sestre djece oboljele od malignog oboljenja, a koji je vezan uz njihovog brata ili sestru koji se liječi;*

*Promjene u odnosima s članovima obitelji (tvrdnje *Loše sam volje kada roditelji ne obraćaju pažnju na mene kao prije, Smeta mi što moja obitelj provodi manje slobodnog vremena zajedno (npr. obiteljska putovanja, zajednički obroci, itd.), Ne sviđa mi se što članovi moje obitelji ne razgovaraju jedni s drugima kao prije, Smeta mi što se ne družim toliko sa svojim bratom/sestrom koji se liječi kao prije, Imam osjećaj da moji roditelji tretiraju drugačije mog brata/sestru koji se liječi*) koje se odnosi na stavove u vezi odnosa roditelja prema djetetu koje se liječi, prema bratu ili sestri te međusobnim odnosima braće i sestara u obitelji s djetetom koje je oboljelo od malignog oboljenja;*

*Strah od raka u dječjoj dobi (tvrdnje *Ne želim ići s roditeljima u bolnicu jer me strah bolnice, Bojim se da bih se i ja mogao/la razboljeti kao moj brat/sestra, Pričanje o bolesti me plaši*) opisuje*

stavove prema bolesti i liječenju iz perspektive straha koji je, kao što je već rečeno, česta emocija koja prati braću i sestre u ovim situacijama;

Skrivanje informacija (tvrdnje *Ne želim pričati sa svojim učiteljima o svom bratu/sestri koji se liječi*, *Ne želim da moji prijatelji u školi znaju da se moj brat/sestra liječi*) koje ispituje stavove prema čestom problemu skrivanja emocija i cijele situacije s kojim se susreću braća i sestre djece oboljele od malignog oboljenja.

## 8. REZULTATI KVANTITATIVNOG ISTRAŽIVANJA

### 8.1. DESKRIPTIVNA STATISTIKA

Tablica 3 – prikaz deskriptivne statistike

Tvrdnja	N	Me	Sd	p
Budem uzrujan/a jer moja obitelj ima veće troškove nego inače zbog medicinskih troškova oko mog bolesnog brata/sestre.	38	2.11	1.034	<0,001
Frustrira me što nemam prijatelje koji mogu razumjeti moju situaciju i s kojima mogu razgovarati o tome kroz što prolazim.	38	2.03	1.174	<0,001
Često mi je opterećenje raditi kućanske poslove.	38	2.32	1.068	<0,001
Teško mi pada promjena u životnom okruženju zbog liječenja mog brata/sestre (npr. promjena sobe, selidba, itd.).	38	2.13	1.119	<0,001
Osjećam se pomalo isključeno jer ne mogu sudjelovati u mojim najdražim aktivnostima (hobijima, izvanškolskim aktivnostima i slično) kao prije zbog situacije u kojoj se trenutno nalazimo.	38	1.82	1.062	<0,001
Ponekad se osjećam da ljudi koji su mi bliski (prijatelji, rodbina, učitelji, susjedi, itd.) brinu više o mom bratu/sestri koji se liječi nego o meni (češće me pitaju kako je on/ona, a ne kako sam ja).	38	2.32	1.233	<0,001
Nije mi drago što ne mogu jesti hranu koju želim zbog mog brata/sestre koji se liječi.	38	1.71	0.984	<0,001
U teškim trenucima ne radim ništa jer ne znam što da radim.	38	2.66	1.214	<0,001
Uzrujava me kada se moji roditelji svađaju u vezi nečega što se tiče mog brata/sestre koji se liječi.	38	2.84	1.053	<0,001
Ponekad mi nije dobro bez vidljivog razloga (npr. imam glavobolje, boli me trbuh, itd.).	38	2.29	1.228	<0,001
Ponekad osjećam negativne emocije prema mom bratu/sestri koji se liječi.	38	1.71	0.984	<0,001
Često uspoređujem trenutnu situaciju s onim kako je bilo prije.	38	2.45	1.108	<0,001
Uzrujava me kako moj brat/sestra koji se liječi izgleda sada.	38	2.00	1.139	<0,001
Jako sam pažljiv/a kada sam u blizini svog brata/sestre koji se liječi jer me strah da ću ga/ju ozlijediti.	38	3.39	0.916	<0,001
Bojim se da će se nešto loše dogoditi mom bratu/sestri koji se liječi.	38	3.18	1.010	<0,001
Imam osjećaj da ne mogu učiniti ništa za mog brata/sestru koji se liječi.	38	2.89	1.060	<0,001

Osjećam krivnju kada sam ljut/a na brata/sestru koji se liječi.	38	2.92	1.194	<0,001
Loše sam volje kada roditelji ne obraćaju pažnju na mene kao prije.	38	2.66	1.072	<0,001
Smeta mi što moja obitelj provodi manje slobodnog vremena zajedno (npr. obiteljska putovanja, zajednički obroci, itd.).	38	2.53	1.059	<0,001
Ne sviđa mi se što članovi moje obitelji ne razgovaraju jedni s drugima kao prije.	38	2.39	1.306	<0,001
Smeta mi što se ne družim toliko sa svojim bratom/sestrom koji se liječi kao prije.	38	3.03	1.078	<0,001
Imam osjećaj da moji roditelji tretiraju drugačije mog brata/sestru koji se liječi.	38	2.61	1.175	<0,001
Ne želim ići s roditeljima u bolnicu jer me strah bolnice.	38	1.53	0.922	<0,001
Bojim se da bih se i ja mogao/la razboljeti kao moj brat/sestra.	38	1.68	0.873	<0,001
Pričanje o bolesti me plaši.	38	2.29	1.113	<0,001
Ne želim pričati sa svojim učiteljima o svom bratu/sestri koji se liječi.	38	2.63	1.239	<0,001
Ne želim da moji prijatelji u školi znaju da se moj brat/sestra liječi.	38	1.84	1.128	<0,001

Izvor: obrada autora

Podaci su prikupljeni pomoću instrumenta (ankete) koja je izrađena u digitalnom programu Google obrasci. Prikupljeni podaci ekstrahirani su i inicijalno obrađeni u Microsoft Excel programu, a potom su svi rezultati analize obrađeni u statističkom programu SPSS 26. U istraživanju su korišteni različiti statistički postupci sukladni postavljenim istraživačkim problemima. Početne analize uzorka i povezanosti između varijabli napravljene su u programu SPSS 26.

U tablici su prikazane medijalne vrijednosti slaganja s tvrdnjama, standardne devijacije te *p*-vrijednost dobivena Shapiro-Wilkovim testom.

Najveće slaganje ispitanici su iskazali za sljedeće izjave (silazno):

- *Jako sam pažljiv/a kada sam u blizini svog brata/sestre koji se liječi jer me strah da ću ga/ju ozlijediti.*
- *Bojim se da će se nešto loše dogoditi mom bratu/sestri koji se liječi.*
- *Smeta mi što se ne družim toliko sa svojim bratom/sestrom koji se liječi kao prije.*
- *Osjećam krivnju kada sam ljut/a na brata/sestru koji se liječi.*
- *Imam osjećaj da ne mogu učiniti ništa za mog brata/sestru koji se liječi.*

Najmanje slaganje ispitanici su iskazali oko sljedećih izjava (uzlazno):

- *Ne želim ići s roditeljima u bolnicu jer me strah bolnice.*
- *Bojim se da bih se i ja mogao/la razboljeti kao moj brat/sestra.*
- *Nije mi drago što ne mogu jesti hranu koju želim zbog mog brata/sestre koji se liječi.*
- *Ponekad osjećam negativne emocije prema mom bratu/sestri koji se liječi.*

- *Osjećam se pomalo isključeno jer ne mogu sudjelovati u mojim najdražim aktivnostima (hobijima, izvanškolskim aktivnostima i slično) kao prije zbog situacije u kojoj se trenutno nalazimo.*

## 8.2. INFERENCIJANA STATISTIKA

### 8.2.1. NEPARAMETARSKI TESTOVI

Kao i u sličnim radovima medicinske problematike (Burja Vladić i sur., 2022.) provedeni su hi-kvadrat testovi s ciljem utvrđivanja ovisnosti izraženog o pojedinom stavu te spola ispitanika.

Tablica 4 – hi-kvadrat test za područje Promjene u svakodnevnom životu

<b>Spol * Budem uzrujan/a jer moja obitelj ima veće troškove nego inače zbog medicinskih troškova oko mog bolesnog brata/sestre.</b>					
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Pearson Chi-Square</b>
<b>muški</b>	7	5	4	0	
<b>ženski</b>	7	5	6	4	<b>0.315</b>
<b>Spol * Frustrira me što nemam prijatelje koji mogu razumjeti moju situaciju i s kojima mogu razgovarati o tome kroz što prolazim.</b>					
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Pearson Chi-Square</b>
<b>muški</b>	10	2	3	1	
<b>ženski</b>	9	3	5	5	<b>0.469</b>
<b>Spol * Često mi je opterećenje raditi kućanske poslove.</b>					
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Pearson Chi-Square</b>
<b>muški</b>	6	6	4	0	
<b>ženski</b>	4	7	4	7	<b>0.082</b>
<b>Spol * Teško mi pada promjena u životnom okruženju zbog liječenja mog brata/sestre (npr. promjena sobe, selidba, itd.).</b>					
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Pearson Chi-Square</b>
<b>muški</b>	7	5	2	2	
<b>ženski</b>	8	4	6	4	<b>0.584</b>
<b>Spol * Osjećam se pomalo isključeno jer ne mogu sudjelovati u mojim najdražim aktivnostima (hobijima, izvanškolskim aktivnostima i slično) kao prije zbog situacije u kojoj se trenutno nalazimo.</b>					
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>Pearson Chi-Square</b>
<b>muški</b>	10	4	2	0	
<b>ženski</b>	11	3	4	4	<b>0.260</b>

<b>Spol * Ponekad se osjećam da ljudi koji su mi bliski (prijatelji, rodbina, učitelji, susjedi, itd.) brinu više o mom bratu/sestri koji se liječi nego o meni (češće me pitaju kako je on/ona, a ne kako sam ja).</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	8	4	1	3	
ženski	6	4	5	7	0.296

Izvor: obrada autora

Uz razinu signifikantnosti  $\alpha=0,1$  (s obzirom na specifičnost studije i ispitanika) među tvrdnjama koje se tiču promjena u svakodnevnom životu, statistički značajna razlika primjetna je kod tvrdnje *Često mi je opterećenje raditi kućanske poslove*. Jače slaganje s tvrdnjom iskazale su ispitanice.

Tablica 5 – hi-kvadrat test za područje Neučinkovito nošenje s problemom

<b>Spol * Nije mi drago što ne mogu jesti hranu koju želim zbog mog brata/sestre koji se liječi.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	10	1	3	2	
ženski	12	7	2	1	0.224
<b>Spol * U teškim trenucima ne radim ništa jer ne znam što da radim.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	4	6	3	3	
ženski	5	3	3	11	0.183
<b>Spol * Uzrujava me kada se moji roditelji svađaju u vezi nečega što se tiče mog brata/sestre koji se liječi.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	4	2	8	2	
ženski	2	4	6	10	0.104
<b>Spol * Ponekad mi nije dobro bez vidljivog razloga (npr. imam glavobolje, boli me trbuh, itd.).</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	8	7	1	0	
ženski	6	2	4	10	0.003
<b>Spol * Ponekad osjećam negativne emocije prema mom bratu/sestri koji se liječi.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	9	1	4	2	
ženski	13	7	1	1	0.087

Spol * Često uspoređujem trenutnu situaciju s onim kako je bilo prije.					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	4	5	5	2	
ženski	6	4	6	6	<b>0.638</b>

Izvor: obrada autora

U skupini tvrdnji oko neučinkovitog nošenja s problemom, statistički značajne razlike primjetne su kod tvrdnji *Ponekad mi nije dobro bez vidljivog razloga (npr. imam glavobolje, boli me trbuh, itd.)*. te *Ponekad osjećam negativne emocije prema mom bratu/sestri koji se liječi*. Kod prve navedene tvrdnje jače slaganje iskazale su ispitanice, dok su kod drugog pitanja snažnije izražene preferencije ispitanika.

Tablica 6 – hi-kvadrat test za područje Brige u vezi brata/sestre koji se liječi

Spol * Uzrujava me kako moj brat/sestra koji se liječi izgleda sada.					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	7	4	4	1	
ženski	11	4	2	5	<b>0.340</b>
Spol * Jako sam pažljiv/a kada sam u blizini svog brata/sestre koji se liječi jer me strah da ću ga/ju ozlijediti.					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	1	1	4	10	
ženski	1	4	3	14	<b>0.636</b>
Spol * Bojim se da će se nešto loše dogoditi mom bratu/sestri koji se liječi.					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	2	3	4	7	
ženski	2	1	7	12	<b>0.524</b>
Spol * Imam osjećaj da ne mogu učiniti ništa za mog brata/sestru koji se liječi.					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	3	3	5	5	
ženski	2	5	6	9	<b>0.798</b>
Spol * Osjećam krivnju kada sam ljut/a na brata/sestru koji se liječi.					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	1	1	7	7	
ženski	7	3	2	10	<b>0.045</b>

Izvor: obrada autora



Promatra li se skupina brige u vezi brata/sestre koji se liječi, statistički značajne razlike vidljive su kod tvrdnje *Osjećam krivnju kada sam ljut/a na brata/sestru koji se liječi*. Jači je slaganje s tvrdnjom primjetnom kod ispitanika.

Tablica 7 – hi-kvadrat test za područje Promjene u odnosima s članovima obitelji

<b>Spol * Loše sam volje kada roditelji ne obraćaju pažnju na mene kao prije.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	7	1	5	3	
ženski	1	5	10	6	<b>0.028</b>
<b>Spol * Smeta mi što moja obitelj provodi manje slobodnog vremena zajedno (npr. obiteljska putovanja, zajednički obroci, itd.).</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	5	6	2	3	
ženski	3	4	10	5	<b>0.115</b>
<b>Spol * Ne sviđa mi se što članovi moje obitelji ne razgovaraju jedni s drugima kao prije.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	8	4	1	3	
ženski	7	1	5	9	<b>0.080</b>
<b>Spol * Imam osjećaj da moji roditelji tretiraju drugačije mog brata/sestru koji se liječi.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	6	3	3	4	
ženski	4	3	8	7	<b>0.456</b>

Izvor: obrada autora

Vezano uz promjene u odnosima s članovima obitelji, statistički su značajni jači intenziteti slaganja ispitanica s tvrdnjama *Loše sam volje kada roditelji ne obraćaju pažnju na mene kao prije* te *Ne sviđa mi se što članovi moje obitelji ne razgovaraju jedni s drugima kao prije*.

Tablica 8 – hi-kvadrat test za područje Strah od raka u dječjoj dobi

<b>Spol * Ne želim ići s roditeljima u bolnicu jer me strah bolnice.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	10	4	1	1	
ženski	16	3	1	2	<b>0.817</b>

<b>Spol * Bojim se da bih se i ja mogao/la razboljeti kao moj brat/sestra.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	10	3	3	0	
ženski	11	6	4	1	
<b>Spol * Pričanje o bolesti me plaši.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	4	7	4	1	
ženski	8	3	5	6	

Izvor: obrada autora

Tablica 9 – hi-kvadrat test za područje Skrivanje informacija

<b>Spol * Ne želim pričati sa svojim učiteljima o svom bratu/sestri koji se liječi.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	3	5	4	4	
ženski	7	3	2	10	
<b>Spol * Ne želim da moji prijatelji u školi znaju da se moj brat/sestra liječi.</b>					
	1	2	3	4	Pearson Chi-Square
muški	7	3	1	5	
ženski	14	5	2	1	

Izvor: obrada autora

Konačno, u skupini pitanja *Strah od raka u dječjoj dobi* te *Skrivanje informacija* nije bilo statistički značajnih razlika.

Tablica 10 – statistički značajni rezultati hi-kvadrata između spolova

<b>Tvrdnja</b>	<b>p</b>
<b>Spol * Loše sam volje kada roditelji ne obraćaju pažnju na mene kao prije.</b>	<b>0.028</b>
<b>Spol * Ne sviđa mi se što članovi moje obitelji ne razgovaraju jedni s drugima kao prije.</b>	<b>0.080</b>
<b>Spol * Ponekad mi nije dobro bez vidljivog razloga (npr. imam glavobolje, boli me trbuh, itd.).</b>	<b>0.003</b>
<b>Spol * Ponekad osjećam negativne emocije prema mom bratu/sestri koji se liječi.</b>	<b>0.087</b>
<b>Spol * Često mi je opterećenje raditi kućanske poslove.</b>	<b>0.082</b>
<b>Spol * Osjećam krivnju kada sam ljut/a na brata/sestru koji se liječi.</b>	<b>0.045</b>

Izvor: obrada autora

Tablica prikazuje pregled tvrdnji u kojima su prisutne statističke značajne razlike između spolova. Metodama inferencijalne statistike potvrđena je druga istraživačka hipoteza, pri čemu su ispitanici ipak iskazali snažnije slaganje s tvrdnjama vezanim uz negativne emocije i ljutnju prema bratu/sestri. To se djelomično može pripisati kasnijem emocionalnom sazrijevanju kod dječaka (**izvor**).

## **9. KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE**

### **9.1.METODE**

#### **9.1.1. SUDIONICI ISTRAŽIVANJA**

U istraživanju je primijenjeno namjerno neprobabilističko uzorkovanje prilikom odabira sudionika. Namjerno uzorkovanje je metodologija u kojoj istraživač s preciznom svrhom ili ciljem pažljivo bira specifične sudionike. Kriteriji za odabir sudionika uključuju visoku razinu informiranosti o istraživanom području, širinu perspektiva ili, alternativno, homogenost u odnosu na određeno obilježje. Namjerni odabir sudionika usmjeren je na identifikaciju i uključivanje onih ispitanika koji posjeduju značajno iskustvo ili duboko razumijevanje predmetne teme istraživanja.

Sudionik istraživanja je J.H. (25) čija je sestra u djetinjstvu preboljela rak.

#### **9.1.2. METODA PRIKUPLJANJA PODATAKA**

Ova studija je provedena s ciljem istraživanja izazova s kojima se suočavaju braća i sestre djece oboljele od malignih bolesti. S obzirom na navedeni istraživački cilj, korištena je metoda polustrukturiranog intervjua kao najprikladnija za dobivanje relevantnih podataka. Polustrukturirani intervjua predstavlja oblik razgovora u kojem su pitanja oblikovana prema određenom teorijskom okviru. Ova metoda uključuje unaprijed pripremljen podsjetnik za intervjua koji sadrži teme i okvirna pitanja, ali također pruža slobodu sudionicima da izraze svoje mišljenje i otvore nove teme koje smatraju bitnima.

Za potrebe istraživačkog pitanja iz šestog poglavlja, formulirana su sljedeća pitanja za intervju. Ona su proizašla iz rezultata prethodnih istraživanja koja su se bavila utjecajem malignih bolesti na život braće i sestara djece oboljele od istih. Pitanja obuhvaćaju različita područja, uključujući način primanja informacija o dijagnozi, emocionalne reakcije na dijagnozu, pojavu nesigurnosti, promjene u obiteljskim odnosima, sudjelovanje u aktivnostima te prisutnost podrške.

- **Pitanja za intervju**

- 1) Možete li se, molim Vas, kratko predstaviti?
- 2) Na koji način ste doznali za dijagnozu svoje sestre? (Koliko ste godina tada imali? Jesu li Vam roditelji otvoreno rekli što se događa?)
- 3) Kako ste se osjećali kada ste saznali za dijagnozu? A kako ste se osjećali tijekom liječenja Vaše sestre? (Koji su osjećaji prevladavali na početku, a koji pred kraj liječenja?)
- 4) Jeste li osjećali neku nesigurnost u vezi s dijagnozom Vaše sestre? Kako ste se s tim nosili?
- 5) Koliko Vam je važno bilo da imate na vrijeme sve točne informacije o bolesti i procesu liječenja Vaše sestre?
- 6) Kako su izgledali odnosi u Vašoj obitelji nakon postavljene dijagnoze? Je li se što promijenilo?
- 7) Što je s Vašim aktivnostima u koje ste bili uključeni?
- 8) Jeste li imali podršku drugih kroz to razdoblje? (Kakve ste odnose tada imali s drugim članovima obitelji? Što je s aktivnostima u školi? Jeste li imali podršku nastavnika? Kako su Vaši prijatelji reagirali na situaciju?)
- 9) Postoji li nešto što biste voljeli istaknuti na kraju vezano za ovu temu? Možda nešto što nije bilo rečeno? Smatrate li nešto posebno važnim za napomenuti?

### 9.1.3. POSTUPAK PRIKUPLJANJA PODATAKA

Prije samog provođenja istraživanja, temeljito su isplanirani koraci, uključujući pregled literature radi izrade teorijskog okvira, definiranje ciljeva i istraživačkih pitanja, sastavljanje sporazuma između istraživača i sudionika, izrada protokola s pitanjima za intervju, te planiranje lokacije istraživanja. Istraživanje je provedeno u Zagrebu tijekom svibnja 2023. godine, a trajanje intervju bilo je dvadeset i jedna minuta, tijekom kojih su sva pitanja predviđena protokolom pažljivo razmatrana. Prije početka, osigurani su optimalni uvjeti kako bi se sudioniku pružilo ugodno

iskustvo i osigurala nesmetana provedba istraživanja. Tijekom intervjua, atmosfera je bila opuštena, a sudionik je pokazao suradnju i interes.

Cijeli razgovor je snimljen diktafonom, a audio zapis je nakon intervjua vjerno transkribiran. Kako bi se osigurala etičnost istraživanja, poštivao se Etički kodeks istraživanja u znanosti i visokom obrazovanju (u daljnjem tekstu: Etički kodeks). Prije početka istraživanja, sudioniku su detaljno objašnjeni ciljevi i svrha istraživanja te je upoznat s njegovim pravima, nakon čega je potpisan Sporazum između istraživača i sudionika istraživanja. Posebna pažnja posvećena je dobrovoljnom sudjelovanju sudionika, povjerljivosti, tajnosti i anonimnosti njihovih podataka. Također je naglašeno poštivanje Članka 2. Etičkog kodeksa, koji naglašava potrebu prikupljanja rezultata znanstvenog rada u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse, uz poduzimanje svih razumnih mjera za osiguranje točnosti i istinitosti podataka, te detaljno dokumentiranje izvora i kvalitete podataka.

## 10. KVALITATIVNA ANALIZA PODATAKA

U ovom istraživanju korištena je tematska analiza kao vrsta kvalitativne analize podataka (Braun, Clarke, 2006 ). Unutar tematske analize korištena je realistička metoda (realistic method) (Braun, Clarke, 2006, str. 9) koja predstavlja iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika. Također, koristio se pristup teoretske tematske analize (theoretical thematic analysis) (Braun, Clarke, 2006, str.12) odnosno dolaženje do rezultata "odozgo prema dolje" odnosno polazi se od teorijskih pretpostavki prema podacima. Ovisno o razini na kojoj će teme biti prepoznate korištena je semantička analiza (Braun, Clarke, 2006, str.13). Semantička razina tema znači da se ne traže značenja izvan onoga što su sudionici rekli pokušavajući tako razumjeti što ljudi govore, što predstavlja njihovo mišljenje, kako ga oni objašnjavaju i što temelj njega proizlazi.

Analiza podataka se odvijala kroz postupak kodiranja, kao jedan od načina analiziranja kvalitativne građe. U fazi prije kodiranja ('precoding phase') transkribirao se tekst iz intervjua, fokus grupa ili su se pripremile bilješke s opservacija, te su se navedeni materijali uređivali na sljedeće načine: različitim bojama označene su relevantne izjave sudionika koje se povezane s istraživanjem ili podebljane te su „stavljene u navodne znakove“, kako bi mogle poslužiti kao citat i dokaz da kvalitativna analiza ima uporište u izjavama samih sudionika. Ako istraživač ima svoje

s bilješke s terena i dojmovi o sudioniku ili temi istraživanja ('filed notes') onda su stavljani u kurziv odnosno ukošeni (Saldana, 2016).

Koraci kodiranja u tematskoj analizi su: otvoreno kodiranje kojim se izjave sudionika oblikuje u kodove; zatim se traže teme o kojima govore kodirani podaci te se oblikuju odgovarajuće podteme unutar nastalih tema, u smislu nekih specifičnosti u značenju ili nekih sličnosti u značenjima o kojima govori više sudionika (Braun, Clarke, 2006).

U nastavku poglavlja slijedi tablica 1. koja prikazuje tijek kvalitativne analize podataka, a u kojoj su istaknute glavne teme i pripadajuće podteme te kodovi koji su nastali iz izjava sudionika istraživanja.

#### 10.1. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I INTERPRETACIJA

U nastavku će biti prikazani nalazi istraživanja u tablicama za svako tematsko područje ispod kojih će biti napisana interpretacija rezultata.

<b>Tablica 1. Izazovi s kojima se susreću braća i sestre djece oboljele od malignog oboljenja</b>	
<b>TEME/PODTEME</b>	<b>KODOVI</b>
<b>NAČIN SAZNAVANJA ZA DIJAGNOZU</b>	
	<p>Brat je bio svjestan postojanja nekih teškoća kod sestre.</p> <p>Inicijalno roditelji nisu s njim iskomunicirali o kojim se teškoćama radi.</p> <p>Brat nije ispitivao o teškoćama sestre, ali bilo mu je stalo.</p> <p>Zbog šoka se ne sjeća kako je tekao razgovor s roditeljima kada su mu rekli za dijagnozu njegove sestre.</p>
<b>OSJEĆAJI VEZANI UZ SESTRINU DIJAGNOZU</b>	
Osjećaji tijekom liječenja	<p>Na prvu ne prihvaća dijagnozu.</p> <p>Nakon prihvaćanja dijagnoze ulazi u buntovnu fazu.</p>

	<p>Osjeća krivnju jer misli da je trebao zaštititi sestru ili da je on nešto krivo napravio pa je ona bolesna.</p> <p>Bio je tužan kada je vidio promjene na sestri zbog liječenja.</p> <p>Ponekad je bio ljubomoran na nju jer mu se činilo da ona dobiva više pažnje. Sada zna da to nije bilo tako.</p> <p>Osjeća nesigurnost u vezi toga hoće li njegova sestra biti dobro i hoće li preživjeti.</p>
Osjećaji nakon liječenja	Osjetio je veliko olakšanje kada je liječenje završeno i bio je sretan što mu je sestra dobro i što će obitelj biti na okupu.
<b>NAČIN NOŠENJA S TEŠKIM MISLIMA</b>	
	Zatrpavao se obavezama (najviše učenjem). Slušao je glazbu da umiri misli.
<b>VAŽNOST PRIMANJA TOČNIH INFORMACIJA NA VRIJEME</b>	
	<p>U početku ne želi imati nikakve informacije o bolesti sestre.</p> <p>Kada je prihvatio situaciju, jako mu je važno da je upućen u sve što se događa.</p>
<b>ODNOSI U OBITELJI NAKON DIJAGNOZE</b>	
	<p>Početni šok – bilo je teško održati sve kao i prije.</p> <p>Nakon prve faze njegovog buntovništva, postali su si međusobno bliži.</p> <p>Obiteljska rutina – svi su imali podijeljene poslove i znali su što tko treba raditi.</p> <p>Drugi članovi obitelji su im bili dosta bliski – imali su velik krug podrške.</p>

<b>UKLJUČENOST U AKTIVNOSTI NAKON SESTRINE DIJAGNOZE</b>	
	<p>Rjeđe je išao na treninge košarke – svi su znali za njegovu sestru i nije htio odgovarati na njihova pitanja.</p> <p>Učenjem si je zaokupio misli pa je ostao dobar učenik.</p> <p>Smanjio je, svojom odlukom, izlaske kada je sestra bila kod kuće da ne donese neku zarazu.</p>
<b>SUSTAV PODRŠKE</b>	
Podrška općenito	<p>Imao je osjećaj da ga ljudi izostavljaju, da ga ne pitaju kako je on u cijeloj situaciji.</p> <p>Kada bi progovorio o tome kako se osjeća, dobio bi podršku.</p>
Podrška u školi	<p>Nastavnici u školi su bili upoznati sa situacijom – nije tražio da mu izlaze u susret jer se ne voli izdvajati od drugih.</p>
Podrška prijatelja	<p>Dva prijatelja su mu bila najveća podrška – ne bi im ni govorio da nije dobro, oni bi to prepoznali na njemu.</p>

Sudionik ovog istraživanja navodi kako je već na samim počecima bio svjestan da nešto nije u redu, ali ispričao je kako je nedostajalo komunikacije između roditelja i njega o samoj situaciji: *Već sam ja i prije znao da nešto ne valja, da nešto nije u redu. Počelo je s glavoboljama jakim. Toliko su bile jake da je Sandra znala povraćati usred noći. Mama i tata s njom su više, više puta išli kod doktora. Meni nisu u početku ništa govorili.*

Navodi kako mu je bilo teško prihvatiti sestrinu dijagnozu te je zbog straha, a i tuge ušao u buntovno ponašanje: *Na prvu nisam ni u što od toga vjerovao. Nisam to htio ono prihvatiti na takav način. I tada sam prešao u tu neku buntovnu fazu kako je to sa klincima u tim godinama. Javio se i osjećaj krivnje što nije zaštitio svoju sestru, ali i osjećaj ljubomore jer je sada imao osjećaj da se roditelji više posvećuju njegovoj sestri nego njemu: *Ja sam njen stariji brat. Imao sam osjećaj da sam ju trebao zaštititi. I tada sam imao baš jako velik osjećaj krivnje. Mislio sam da sam ja nešto krivo napravio i da je ona zato bolesna... Ne znam, ovo mi je teško priznati. Ali**



*ipak hoću. Imao sam trenutaka kad sam bio i ljubomoran na nju. Pa ono, bio sam u pubertetu i htio sam i ja malo pažnje, ali svi su oko nje skakali samo da ona bude dobro. Mislim, kužim ih, ali tada to nisam baš mogao shvatiti. Ono, okej, bolesna je i treba pomoć, ali imao sam nekad osjećaj da sam ja nevidljiv jer sva pažnja ode na nju.*

*Pri završetku liječenja osjeća olakšanje: Bilo je baš veliko olakšanje. Imao sam napokon to neko svjetlo na kraju tunela da će se sve vratiti na staro. Mislim, bar da će ona biti dobro i bio sam sretan što više neće morati u bolnicu i što će sada i mama biti doma, a ne s njom u bolnici i što ćemo opet biti baš ono obitelj na okupu.*

*Za razliku od drugih istraživanja koja pokazuju često kako se braća i sestre osjećaju blokirano u svakodnevnom životu kada nastupe teške misli i osjećaji, sudionik ovog istraživanja navodi kako je zapravo još više toga radio. Objašnjava to time da mu je bilo lakše nositi se s teškom situacijom pretrpavanjem obavezama: Većinom sam se pokušavao zatrpavati aktivnostima da ne razmišljam puno o tome. Najgore bi bilo navečer kad idem spavati. Pa bih onda dosta noći slušao glazbu i s tim zaspao da mi se misli stišaju.*

*Što se tiče informiranja o bolesti, navodi kako mu je ono bilo bitno tek kada je naposljetku prihvatio sestrinu dijagnozu: Na početku nisam htio imati nikakve informacije. Kao što sam rekao, na početku nisam htio uopće prihvatiti to da je Sandra bolesna, koliko god, ono, to jasno bilo. I zato sam bježao od svakog razgovora o tome. Kasnije sam shvatio da to nije baš ispravno i kada sam napokon počeo prihvaćati da ona ima rak, postalo mi je jako važno da mi roditelji govore što se događa. Sva sreća, stvarno smo u obitelji imali otvorenu komunikaciju. Mama i tata su stvarno shvaćali da mi je teško u tom procesu i stvarno su mi odgovorili kasnije na svako pitanje koje sam im postavio. Mislim, mislim da je i njima bilo drago kada sam se počeo zanimati za cijelu situaciju i Sandrino stanje. Ali da, kada sam prihvatio da je Sandra bolesna, bilo mi je stvarno bitno da mi na vrijeme kažu kakva je stvarno situacija.*

*U skladu s nalazima ostalih istraživanja, i u ovom istraživanju pokazalo se kako su se odnosi u obitelji, kako o tome navodi sudionik istraživanja, promijenili nakon dijagnoze njegove sestre. Također, sami tijekom promjene tih odnosa isto je u skladu s nalazima ostalih istraživanja – šok, teškoće u odnosima, nakon nekog vremena svi su si postali bliži: Bilo je stvarno teško održati sve normalnim, recimo to tako. Mama je gotovo stalno bila sa Sandrom u bolnici. Tata nije bilo lako baš sa mnom, pogotovo u toj mojoj buntovnoj fazi. Ali stvarno se trudio, moram to priznat. I mama*

*isto. Kada je to mene prošlo, svi smo zapravo postali puno bliži. Imali smo svoju neku obiteljsku rutinu, svi smo znali što tko, što tko treba činiti. Poslovi doma bili su podijeljeni i snašli smo se nekako. Mislim, i prije smo bili dosta složna obitelj. Tako da se nije ništa posebno promijenilo u tim našim odnosima. Bogu hvala, nisu se pogoršali, to Vam mogu reći sigurno. Istina, bilo je izazova. Roditelji su bili u jako teškoj situaciji jer jedno dijete im je dobilo dijagnozu raka, a drugo dijete im je srednjoškolac kojeg lupaju hormoni haha. Stvarno sam im zahvalan što su se trudili da ostanemo kao prava obitelj unatoč problemima.*

U vezi uključenosti u svoje aktivnosti i hobije nakon sestrine dijagnoze sudionik navodi kako je svojevoljno smanjio aktivnosti: *U tom razdoblju trenirao sam košarku, ali ponekad je to moralo trpjeti zbog svega. Više sam izbjegavao ići na treninge jer svi su znali za situaciju sa Sandrom i svi su znali da je bolesna i nije mi se dalo odgovarati na njihova pitanja tada o njoj, kako je i to. I meni je to bio prevelik teret za podijeliti s drugima baš. Kada je Sandra bila doma, morao sam malo to smanjiti, kontakt s drugima i to. Znate, volio sam izaći s prijateljima. Mislim, tko nije u tim godinama? Ali kad je ona bila doma, morao sam se malo paziti, znate? Njoj je imunitet bio slab zbog kemoterapije pa nismo baš mogli ići nekamo. Trebali smo puno paziti zbog nje. Mislim, ne kažem da su mi roditelji zabranili da izlazim, više sam ja to odlučio, više je to moja odluka bila.*

U početku, sudionik ovog istraživanja imao je osjećaj da je izostavljen iz razgovora, osobito iz razgovora o situaciji u kojoj se njegova obitelj našla – također u skladu s ostalim istraživanjima navodi kako ima osjećaj da ljudi manje brinu o njemu nego o njegovoj sestri, rijetko su ga ispitivali kako je on: *Dosta sam slušao pitanja „Kako je Sandra?“, a prečesto bih imao osjećaj da ljudi izostavljaju mene iz te priče i to ono, pitaju kako sam ja, kako se ja osjećam u tome svemu ili generalno oko svojih nekih problema.* Ipak, navodi kako bi dobio podršku kada bi to zatražio: *Ipak, kad god sam progovorio o tome da me nešto muči, dobio bih podršku naravno.* Navodi kako nije bio u potpunosti bez podrške: njegova dva najbolja prijatelja bili su mu uvijek podrška: *Imao sam stvarno jako dobre prijatelje u srednjoj školi, osobito dva najbolja prijatelja s kojima sam i danas jako dobar. Oni su stvarno bili tu za mene kad je bilo jako teško, najteže. I mislim da sam zahvaljujući njima i uspio tako pregurati bez stvaranja neke, ne znam ni ja, scene ili čega već kada mi je bilo loše. Dobra stvar je što im ne bih morao ni reći da mi je teško. Oni bi to nekako prepoznali na meni.*

## 11. ZAKLJUČAK

U skladu sa stranim istraživanjima na temu stresa kod braće i sestara djece oboljele od raka, i rezultati ovog istraživanja kroz kvalitativnu i kvantitativnu analizu govore o iznimno snažnim stavovima u vezi doživljavanja bolesti oboljelog djeteta kod njegovog brata ili sestre. Stavovi su se promatrali kroz šest područja kroz kvantitativno istraživanje koja su uključivala promjene kroz koje oni prolaze, što u obiteljskim rutinama, što u odnosima u obitelji te s najbližom okolinom (u školi i među prijateljima), strah od bolesti te neučinkovite načine nošenja s novonastalom situacijom u kojoj su se našli. Slično tome, proveden je i kvalitativni dio istraživanja kroz intervju u kojem se jasno vidjelo, retrospektivno iz pozicije pojedinca čija je sestra u djetinjstvu preboljela rak, kako je razina stresa koju proživljavaju braća i sestre djece oboljele od raka iznimno visoka. U oba dijela istraživanja, izražen je visok stupanj osjećaja krivnje, ali i nemoći.

Ovo istraživanje provedeno je na manjem uzorku nego neka strana istraživanja, ali svejedno može biti dobar pokazatelj važnosti organiziranja kvalitativne i sustavne podrške za braću i sestre djece oboljele od raka koja poprilično izostaje u današnjem društvu.

## 12. LITERATURA

1. Alcoser, P.W., Rodgers, C. (2003). Treatment strategies in childhood cancer. *Journal of pediatric nursing*, 18(2), 103–112.
2. Brody, A.C., Simmons, L.A. (2007). Family Resiliency During Childhood Cancer: The Fathers Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165
3. Burja Vladić M, Jelkić M, Mandić M, Peroš K. (2022). Use of sedative pharmacological agents among biomedical students during the coronavirus disease 2019 pandemic: a cross-sectional pilot study. *Croat Med J.*, 63(6):570-577
4. Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7, 302-320
5. Kelly, J. (2017). Childhood cancer in general practice: Is it really that rare?. *InnovAiT*, 10(4), 209-217
6. Krapinsko-zagorska županija (2022). Međunarodni dan djece oboljele od malignih bolesti. <https://www.kzz.hr/djeca-maligne-bolesti>, pristupljeno 1.4.2023.
7. Long, K.A., Marsland, A.L., Wright, A., Hinds, P. (2015). Creating a Tenous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31
8. Overholser, J.C., Fritz, G.K. (1991). The Impact of Childhood Cancer on the Family. *Journal of Psychosocial Oncology*, 8(4), 71-85
9. PAHO/WHO (2014). Early Diagnosis of Childhood Cancer, [https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10277:2014-publication-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=42042&lang=en#gsc.tab=0](https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10277:2014-publication-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=42042&lang=en#gsc.tab=0), pristupljeno 1.4.2023.
10. Patterson, J.M., Holm, K.E., Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407
11. Smith, H., Phillips, B. (2012). Childhood Cancer. *InnovAiT*, 5(10), 595-603
12. Wilkins, K.L., Woodgate, R.L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Experience: From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319

### 13. PRILOZI

#### **Poziv i zamolba roditeljima za sudjelovanje djeteta u istraživanju „Stres kod braće i sestara djece oboljele od malignog oboljenja“**

U Zagrebu, veljača 2024.

Poštovani roditelji,

Studentica sam 2. godine diplomskog studija Edukacijska rehabilitacija te bih Vas zamolila dozvolu za sudjelovanje vašeg djeteta u istraživanju u okviru mog diplomskog rada. Mentor diplomskog rada je doc. dr. sc. Damir Miholić (Odsjek za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije istog Fakulteta), a naziv je teme **„Stres kod braće i sestara djece oboljele od malignog oboljenja“**. Cilj je rada istražiti neke elemente doživljaja braće i sestara vezanih uz promjenu obiteljske situacije koja se javila kao posljedica oboljenja brata ili sestre, a rezultati istraživanja mogu biti baza za koncipiranje suportivnih programa za ovu skupinu djece i mladih.

Za prikupljanje podataka koristila bi se **Skala stresa za braću i sestre djece oboljele od raka (Yu i sur., 2021)** i to u on-line formi (platforma Google - poveznica se nalazi na kraju dokumenta) ili „papirnatoy“ formi koja bi se sa ispitanicima (braćom i sestrama) ispunjavala tijekom radionice u Udruzi „Krijesnica.

**Ispunjavanje ovog Upitnika biti će potpuno anonimno** i rezultati će biti analizirani na razini cijele skupine braće i sestara, a ne pojedinačno. Cijelo istraživanje biti će provedeno u skladu s etičkim kodeksom struke i etičkim kodeksom znanstvenog istraživanja.

Iskustva vaše djece od izuzetne su važnosti za provođenje ovoga istraživanja, te Vas molimo da se odazovete na ovaj Poziv i sudjelujete u njegovoj provedbi.

Hvala unaprijed,

Sanja Pažin

## SUGLASNOST RODITELJA

Ja \_\_\_\_\_ roditelj \_\_\_\_\_  
(ime i prezime roditelja) (ime i prezime djeteta)

dajem suglasnost za sudjelovanje mog djeteta u istraživanju u okviru izrade diplomskog rada studentice Sveučilišta u Zagrebu Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Sanje Pažin, a na temu stresa kod braće i sestara djece oboljele od malignog oboljenja.

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

Potpis roditelja:

\_\_\_\_\_

U Zagrebu, \_\_\_\_\_