

Perspektiva članova obitelji osoba oboljelih od malignog oboljenja

Velicki, Rea

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:026093>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-07**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Perspektive članova obitelji osoba oboljelih od malignog oboljenja

Rea Velicki

Zagreb, lipanj, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Perspektive članova obitelji osoba oboljelih od malignog oboljenja

Mentor: doc.dr.sc. Damir Miholić

Komentorica: izv.prof.dr.sc. Natalija Lisak Šegota

Rea Velicki

Zagreb, lipanj, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Perspektive članova obitelji osoba oboljelih od malignog oboljenja* 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.

~Zahvala~

Zahvaljujem se mentoru, doc.dr.sc. Damiru Miholiću i komentorici izv.prof.dr.sc. Nataliji Lisak Šegota, na podršci, strpljenju, prenesenom stručnom znanju godine studiranja i na pomoći oko diplomskog rada. Isto tako, zahvaljujem se sudionicama istraživanja što su pristale na sudjelovanje te doprinijele ovom radu svojim vrijednim i značajnim iskustvima.

Nadalje, od srca se zahvaljujem svojoj obitelji, prijateljima i kolegicama koji su mi pružali podršku kroz cijelo studijsko putovanje. Hvala vam na neizmjerne ljubavi, strpljenju i razumijevanju koje ste mi pružali.

Posebnu zahvalnost želim izraziti svojoj sestri koja je bila moj suputnik na ovom putovanju kroz studij. Hvala ti na svim trenucima kada si me motivirala da nastavim, kada si sa mnom dijelila svoje znanje i kada si bila uz mene u najizazovnijim trenucima. Zajednički sati provedeni u učenju, rasprave o predavanjima i međusobna podrška tijekom ispitnih rokova učinili su ovaj put mnogo lakšim i ljepšim. Hvala ti što si uvijek bila tu, što si dijelila svoje uspjehe i brige sa mnom, i što si mi pružila podršku koja mi je bila potrebna.

Perspektive članova obitelji osoba oboljelih od malignog oboljenja

Studentica: Rea Velicki

Mentor: doc.dr.sc. Damir Miholić

Komentorica: izv.prof.dr.sc. Natalija Lisak Šegota

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

Sažetak rada:

Maligna oboljenja predstavljaju ne samo izazov za pojedinca koji boluje, već i za članove njegove obitelji. Utjecaj malignih bolesti na obitelj može biti dubok i kompleksan. Obitelji se suočavaju s emocionalnim stresom, financijskim teretom, promjenom svakodnevnog života te ponekad i s izazovima u komunikaciji i međusobnoj podršci. Uloge unutar obitelji mogu se promijeniti, a dinamika odnosa može biti narušena. Međutim, obitelj može biti izvor ogromne podrške i snage za pacijenta, pružajući mu emocionalnu podršku, pomoć i ljubav. Stoga je važno prepoznati utjecaj malignih oboljenja na obitelj te im pružiti odgovarajuću stručnu podršku. Cilj ovog diplomskog rada jest dobiti uvid u utjecaj malignog oboljenja na obitelj kada jedan član obitelji oboli od bolesti. Ovaj diplomski rad biti će prikaz kvalitativnog istraživanja. Sudionici u istraživanju biti će osobe čija je majka oboljela i preboljela malignu bolest. Problemska pitanja biti će vezana uz nošenje ispitanih osoba s malignim oboljenjem majke, utjecaj malignog oboljenja na odnose unutar obitelji te strah od moguće ponovne pojave bolesti. Područje edukacijske rehabilitacije u interdisciplinarnoj suradnji s drugim stručnjacima trebalo bi se usmjeriti na holistički pristup. Zbog toga bi se više trebalo istražiti ovo područje i dati neke nove perspektive koje će doprinijeti razumijevanju i pružanju adekvatne podrške.

Ključne riječi: maligno oboljenje, obiteljska dinamika, stručna podrška

The perspective of family members of individuals affected by malignant diseases

Student: Rea Velicki

Mentor: doc.dr.sc. Damir Miholić

Co-mentor: izv.prof.dr.sc. Natalija Lisak Šegota

The program/modul in which the final exam is taken: Educational Rehabilitation/Rehabilitation, Sophrology, Creative therapy and art/expressive therapy

Summary:

Malignant diseases pose not only a challenge to the individual suffering but also to their family members. The impact of malignant diseases on the family can be deep and complex. Families face emotional stress, financial burdens, changes in daily life, and sometimes challenges in communication and mutual support. Roles within the family may change, and relationship dynamics may be disrupted. However, the family can be a source of immense support and strength for the patient, providing them with emotional support, assistance, and love. Therefore, it is important to recognize the impact of malignant diseases on the family and provide them with appropriate professional support. The aim of this thesis is to gain insight into the impact of malignant diseases on the family when a family member falls ill. This thesis will present a qualitative research study. Participants in the study will be individuals whose mother has suffered from and survived a malignant disease. The research questions will be related to how the individuals cope with their mother's malignant disease, the impact of the malignant disease on family relationships, and the fear of possible recurrence of the disease. The field of educational rehabilitation, in interdisciplinary collaboration with other professionals, should focus on a holistic approach. Therefore, further research in this area is warranted to provide new perspectives that contribute to understanding and providing adequate support.

Keywords: malignant disease, family dynamics, professional support

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Maligna oboljenja.....	2
3. Utjecaj maligne bolesti na obitelj.....	4
4. Kreativne terapije u psihosocijalnoj onkologiji.....	10
5. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja.....	13
6. Metode istraživanja i način prikupljanja podataka.....	13
7. Kvalitativna analiza podataka.....	15
8. Interpretacija nalaza istraživanja.....	24
9. Zaključak.....	27
10. Literatura.....	28

1. Uvod

Teorija obiteljskih sustava tvrdi da bolest jednog člana uvelike utječe na obiteljski sustav. Životno ugrožavajuća bolest poput maligne bolesti stvara znatnu anksioznost unutar obiteljskog sustava i često mijenja obrasce komunikacije, uloge i odnose među članovima obitelji. Reakcije oboljelog od raka utječu na članove obitelji, a reakcije članova obitelji utječu na oboljelog. Teorija obiteljskih sustava govori da su obitelji u dinamičnom stanju promjene, stalno reagirajući na događaje unutar i izvan obitelji. Stoga se obitelji koje imaju člana s malignom bolesti mijenjaju tijekom vremena kako bi primile nove informacije, isprobale nove načine suočavanja i prilagodile se promjenama koje se događaju tijekom bolesti (Northouse, 1985). Važno je znati kako u situacijama malignog oboljenja člana obitelji nije dovoljna samo medicinska pomoć već i rehabilitacijska pomoć usmjerena na oboljelu osobu, ali i na obitelj oboljele osobe. Uloga edukacijskih rehabilitatora jest da zajedno s drugim stručnjacima budu u interdisciplinarnoj suradnji kako bi se usmjerilo na holistički pristup. Važno je istražiti ovo područje i dati uvid u neke nove perspektive pružanja adekvatne podrške oboljeloj osobi i obitelji. Istraživanje koje je provedeno je studija slučaja provedena kvalitativnom metodologijom. Kvalitativno istraživanje istražuje kvalitetu situacija, stvarnosti, procesa, odnosa među ljudima i drugih elemenata. Koriste se kvalitativne istraživačke tehnike koje omogućuju istraživačima neposredno sudjelovanje u istraživanju. Istraživač je ključni instrument istraživanja, jer neposredno doživljava socijalni svijet. Temelji se na interpretativnoj paradigmi s fokusom na razumijevanje situacija, procesa i odnosa iz perspektive samih sudionika, odnosno njihove osobne perspektive (Jeđud, 2007).

2. Maligna oboljenja

Izraz 'maligna bolest' obuhvaća širok raspon bolesti, uključujući uobičajene poput raka pluća, dojke i debelog crijeva, kao i rijetke poput akutnih leukemija. Maligna oboljenja su široko rasprostranjena i, na Zapadu, gotovo jedna trećina populacije će razviti rak u nekom trenutku svog života. Ona je drugi uzrok smrti, odmah iza kardiovaskularnih bolesti. Iako je smrtnost visoka, postignuti su brojni napreci, kako u liječenju bolesti, tako i u razumijevanju njezine biologije na molekularnoj razini (Gallagher, 2016).

Maligni tumori, poznatiji kao rak, predstavljaju zloćudnu vrstu tumora. Stanice malignih tumora mogu se odvojiti i putovati kroz tijelo putem krvnih žila i limfnog sustava, stvarajući metastaze kada se nastane izraslina tumora u drugom dijelu tijela. Širenjem stanica raka oštećuje se zdravo tkivo, što može dovesti do disfunkcije organa. U najtežim slučajevima, proširene stanice raka mogu uzrokovati zatajenje organa na kojima se nalaze. Postoji preko 100 različitih tipova malignih tumora, koji su podijeljeni prema organu ili tkivu gdje su se formirali, kao što su rak debelog crijeva, rak jajnika, rak kože i drugi. Tumori se također mogu klasificirati prema tipu stanica od kojih su sastavljeni, poput limfoma, karcinoma, leukemije, sarkoma i drugih. Maligni tumori često imaju ozbiljan ishod, stoga je rana detekcija i pravovremeno liječenje ključno za njihovo suzbijanje (SYNLAB Hrvatska).

Prema tipu stanica razlikujemo pet vrsta tumora:

- 1) Karcinom, najčešći tip raka, razvija se iz epitelnih stanica koje oblažu vanjske i unutarnje površine tijela, kao što su koža, pluća, dojke i crijeva.
- 2) Sarkom nastaje iz stanica potpornog tkiva poput kostiju, hrskavice, masnog tkiva, vezivnog tkiva i mišića.
- 3) Limfom se razvija u limfnim čvorovima i stanicama imunološkog sustava, posebno u limfocitima (T ili B stanice).
- 4) Leukemija proizlazi iz nezrelih krvnih stanica koje se razvijaju u koštanoj srži.
- 5) Mijelom je zloćudni tumor koji nastaje u stanicama koštane srži (Davorkust, 2024).

Početni stadiji tumora često prolaze bez ikakvih simptoma. Kada se simptomi pojave, oni variraju ovisno o vrsti tumora. Na primjer, rak pluća može se prepoznati po nedostatku daha, dok česta povišena temperatura može upućivati na leukemiju. Bolovi u trbuhu mogu ukazivati na rak crijeva ili jetre, dok razni oblici tumora mogu izazvati opću slabost i umor. Važno je da se oboljeli obrati liječniku čim primijeti prve simptome ili bilo kakve neuobičajene reakcije organizma. Postoje različite metode koje se koriste u dijagnozi tumora. Laboratorijska dijagnostika koristi tumorske markere, tvari koje proizvode stanice tumora, a mogu se otkriti u krvi, urinu ili tkivu. Neki markeri su specifični za određene vrste tumora. Njihova razina obično je niska kod zdravih osoba, ali se povećava s razvojem tumora. Tumorski markeri se često koriste za praćenje napretka terapije kod pacijenata koji već imaju dijagnosticiran tumor. Radiološke metode, poput ultrazvuka, magnetske rezonancije i rendgenskih snimaka, koriste se za lokalizaciju tumora, određivanje njegove veličine i vrste. Ako se vrsta tumora ne može točno odrediti samo radiološkim metodama, pacijent se može uputiti na patološku ili citološku dijagnostiku. Konačna dijagnoza obično se postavlja kombiniranjem radioloških nalaza s laboratorijskim rezultatima (SYNLAB Hrvatska).

Ovisno o vrsti raka i stadiju bolesti, šanse za izlječenje su općenito prilično visoke, često dosežući oko 90 posto. Danas većina pacijenata može pobijediti rak, što je značajna promjena u odnosu na situaciju prije 50 godina kada je liječenje raka bilo ograničeno. Rak se najčešće liječi kroz kemoterapiju, radioterapiju ili kirurškim zahvatom:

- a) Kemoterapija je terapija lijekovima i hormonima koji se primjenjuju kroz tjelesni sustav. Oštećenje zdravih stanica tijekom kemoterapije može uzrokovati privremene loše osjećaje kod pacijenta. No, ovakav tretman može s vremenom rezultirati povlačenjem raka.
- b) Kirurški zahvat je i dalje čest pristup liječenju raka, posebno kada je tumor ograničen na manji dio tijela (Ikovacic, 2009).

3. Utjecaj maligne bolesti na obitelj

Postoji mnogo različitih definicija obitelji, što proizlazi iz različitih teorijskih perspektiva, prije svega antropoloških, socioloških i, u nešto specifičnijem smislu, psiholoških pristupa. Sociolozi i psiholozi često koriste pojam obitelji kao sinonim za nuklearnu obitelj, koja uključuje roditelje i djecu, što odražava vrijednosti zapadnog društva o obitelji. Općenito, istraživači se slažu da je obitelj univerzalna i ključna institucija za ljudski opstanak u svim društvima. Obitelji se međusobno razlikuju po svojoj strukturi i funkcionalnosti. Pri razmatranju "normalne" obitelji i optimalnih te tipičnih obiteljskih odnosa, važno je uzeti u obzir promjene koje se događaju unutar obitelji u kontekstu promjena u svijetu, društvu i sustavu vrijednosti (Walsh, 2003; Georgas, 2006; prema Brajša-Žganec, Hanzec, 2015).

Obitelj je naša prva i temeljna životna skupina; ona predstavlja više od jednostavnog zbroja pojedinaca koji dijele isti fizički i psihosocijalni prostor. Obitelj je prirodni socijalni sustav koji posjeduje svoju strukturu, funkcije, pravila, uloge, načine komunikacije te strategije suočavanja s problemima i njihovim rješavanjem. Sustav obitelji organiziran je i koherentan te determiniran svojom strukturom. Osim što je obitelj organizam sama po sebi, ona je također dio šireg društvenog tkiva koje je podržava i održava. Član obitelji postajemo rođenjem, usvajanjem ili sklapanjem braka. Povezanost, odanost i trajnost članstva obilježavaju svaku obitelj i čine je različitom od drugih socijalnih sustava. Obitelj pruža okvir za privatnost i intimnost, ali istovremeno je podložna utjecaju i nadzoru društva, što reguliraju odnosi, prava, dužnosti te zakonske norme. Jedna od ključnih funkcija obitelji je prijenos znanja, vještina i vrijednosti s jedne generacije na drugu, od roditelja na djecu. Ova funkcija ostaje centralna u obiteljskoj dinamici, što omogućuje svakom članu da se osjeća povezanim s genealoškim nizom, u kojem se osjećaj pripadnosti i identiteta prenosi i oblikuje.

Optimalno funkcioniranje obitelji obuhvaća promatranje bračnih odnosa, odgoj djece te autonomne odnose svakog člana, jer to omogućuje socijalizaciju i neovisno funkcioniranje izvan obiteljskog okruženja. U funkcionalnoj obitelji cijeli obiteljski sustav je uravnotežen. Komunikacija je transparentna, emocije se slobodno izražavaju, a nesuglasice se rješavaju kroz dogovor i kompromise, uz otvorenost za promjene. U disfunkcionalnim obiteljima,

primjećujemo poremećaj u strukturi obitelji, granicama, ulogama i vođenju, te poteškoćama u rješavanju problema. Komunikacija i izražavanje emocija su otežani. Teško disfunkcionalne obitelji su infleksibilne i slabo prilagodljive, ne mijenjaju se sukladno razvojnim potrebama, utjecajima i vanjskim događajima (Štalekar, 2010).

Postoji osam stadija kroz koje obitelj prolazi tijekom svog razvoja tijekom životnog ciklusa, pri čemu svaki stadij nosi sa sobom specifične zadaće i funkcije. Razdoblja krize i stresa najizraženija su tijekom prijelaza iz jedne razvojne faze u drugu. U tim trenucima promjene su najintenzivnije, što zahtijeva novo prilagođavanje sustava; to su kritične točke tranzicije. S obzirom na obiteljsku terapiju, psihijatrijski simptomi kod pojedinih ili više članova često se pojavljuju upravo tijekom ovih prijelaznih faza. Simptomi služe kao signal da obitelj ima poteškoća u suočavanju s zadacima koji su karakteristični za određeno razdoblje životnog ciklusa obitelji (McGoldrick, Carter, 1982; prema Štalekar, 2010).

Wagner Jakab (2008) navodi kako se obitelj suočava s različitim vrstama stresa i ovisno o njezinim kapacitetima, strategijama suočavanja, osobnim karakteristikama članova obitelji te sposobnosti ponovnog uspostavljanja ravnoteže, obitelj će funkcionirati u korist cijelog sustava i svakog člana. Sve to zajedno će poboljšati obiteljsko okruženje. Obiteljsko okruženje i prilagodljivi potencijal članova međusobno utječu. Svaka osobina, vještina suočavanja s problemima i opće blagostanje člana obitelji može utjecati na kvalitetu odnosa, fokusiranje na osobni rast i razvoj te koncentraciju na održavanje obiteljskih odnosa. Jasno je da će neki emocionalni ili ponašajni poremećaj kod člana obitelji, odrasle osobe ili djeteta, utjecati na obiteljsku.

Osnovna i najvažnija uloga obitelji je podržati zdrav razvoj svih njezinih članova. Odnosi unutar obitelji imaju izuzetan utjecaj na svakog pojedinca, a kvaliteta tih odnosa ključna je za psihičko, tjelesno i duševno zdravlje te društveno ponašanje i socijalnu adaptaciju svakog člana. Uspješno ostvarivanje te osnovne zadaće obitelji - osiguravanje zdravog razvoja svih članova tijekom života, zahtijeva prilagodbu na očekivane i neočekivane promjene. Neočekivani događaji, poput gubitka člana obitelji, bolesti, posebno kroničnih bolesti ili invalidnosti, ovisnosti i drugih životnih izazova, također imaju veliki utjecaj. Istraživanja i kliničko iskustvo pokazuju da je način suočavanja s tim događajima, posebno s negativnim emocijama poput tjeskobe i netrpeljivosti, ključan za sposobnost prilagodbe obitelji. U slučaju ozbiljne bolesti jednog člana,

svaka obitelj reagira strahom i pojačava međusobnu ovisnost. Kako će obitelj reagirati i prilagoditi se tim okolnostima ovisi o osnovnim aspektima obiteljskog funkcioniranja, uključujući kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju. Nekim obiteljima se neočekivano suočiti s bolesti ili invaliditetom, možda čak kod mlađeg člana obitelji ili člana obitelji koji ima veću odgovornost. U tim situacijama možemo promatrati kako obitelj reagira i kako društvo odgovara na tu novonastalu situaciju. Uobičajena reakcija obitelji je zbunjenost i šok, nedostatak znanja i informacija o bolesti, ponekad čak i stigma koja je povezana s određenim bolestima. Obitelj se često suočava s nedostatkom podrške. Ova briga često traje dugo, pri čemu se ostale uloge u obitelji često zanemaruju. Ulogu njegovatelja obično preuzimaju žene, koje već imaju više uloga unutar obitelji. Obitelj se suočava s izazovom reorganizacije svojih aktivnosti kako bi osigurala da se bolest pravilno dijagnosticira, procijeni i primjereno zbrine unutar obitelji, uz profesionalnu pomoć. Ovisno o potrebama za njegom bolesnog člana, kronična bolest može postati centralni organizacijski princip u obitelji. Međutim, ako obitelj postane previše usmjerena na podršku kronično bolesnom članu, to može spriječiti proces razvoja obitelji. Svi prioriteti obitelji koji nisu povezani s bolesti mogu biti zanemareni, a normativni razvojni problemi ignorirani. U slučaju ozbiljne bolesti jednog člana, svaka obitelj reagira strahom i pojačava međuovisnost članova (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Prema Britvić (2010) teška bolest člana obitelji predstavlja izuzetno težak događaj koji zahtijeva promjenu uloga unutar obitelji, što dovodi do promjena u hijerarhiji. Često se događa da dijete preuzima ulogu skrbnika za bolesnog roditelja. Bolest donosi i materijalne troškove, kao što su dodatni troškovi za pretrage, putovanja radi liječenja, skupe lijekove ili alternativne metode liječenja. Povezana je s odsutnošću s posla, bolovanjem i smanjenjem primanja, što dodatno opterećuje obiteljsku ekonomiju. Ova promjena može značajno utjecati na dosadašnji način života obitelji, pogotovo ako je obitelj navikla na aktivnosti poput tjelesne aktivnosti, putovanja, izlazaka ili trošenja. Gubitak posla također je primjer događaja koji značajno mijenja dinamiku obitelji. U situacijama gdje liječnik prepoznaje značajne psihološke poremećaje kod pojedinih članova obitelji, važno je uputiti obitelj psihijatru. Personalni kontakt s psihijatrom, uz dijeljenje informacija o obitelji, izvorima krizne situacije te impresijama o reakcijama članova obitelji, može biti od velike pomoći.

Socijalna podrška proučavana je kao izvor emocionalne, informacijske i instrumentalne pomoći koja može pomoći ljudima da prevladaju stresne ili promjenjive periode u njihovim životima (Gage, 2012). Veliku ulogu u prevladavanju kriznih situacija pružanjem socijalne podrške mogu imati i druge osobe, poput bliskih prijatelja koji posjećuju obitelj, pružajući podršku, suosjećanje, brigu te korisne savjete prilagođene situaciji. Ponekad čak mogu pružiti i financijsku pomoć. Ove osobe, zbog svoje povezanosti s obitelji, mogu biti nezamjenjiva podrška jer članovi obitelji imaju povjerenje u njihove procjene i prosudbe. Članovi šire obitelji također mogu imati značajan utjecaj i pomoći obitelji u prevladavanju kriznih situacija, primjerice preuzimanjem brige za djecu ili pružanjem podrške u donošenju važnih odluka (Britvić, 2010).

Roditelji s malignim oboljenjem koji imaju djecu mlađu od 18 godina smatraju se nesigurnima u svojoj ulozi roditelja ili su dodatno uznemireni idejom da njihova djeca mogu patiti zbog te situacije. Istraživanje koje su proveli Götze, Ernst i sur. pokazalo je kako su pacijenti s djecom, u usporedbi s onima bez djece, imali pet puta veći rizik od razvoja poremećaja stresa tijekom bolesti. Uočilo se da su djeca čiji roditelji boluju od maligne bolesti u većem riziku za razvoj anksioznih poremećaja (Götze, Ernst i sur., 2014).

Dijagnoza raka kod roditelja izaziva psihološki i socijalni pritisak na djecu. Djeca i adolescenti ozbiljno su pogođeni dijagnozom raka roditelja u svim područjima dječjeg funkcioniranja, posebno emocionalnom blagostanju. Neprekidna prijetnja ponovnog pojavljivanja maligne bolesti kod roditelja te prijetnja smrću roditelja može rezultirati dugoročnim negativnim psihosocijalnim ishodima za djecu i adolescente. Adolescenti se smatraju skupinom najosjetljivijom na negativne psihosocijalne ishode kad se suoče s bolešću roditelja. Istraživanja sugeriraju da adolescenti koji se suočavaju s bolesti roditelja pokazuju veću anksioznost, depresiju i emocionalnu nelagodu od djece školske dobi. Razvojno, adolescencija donosi temeljne promjene u strukturi obitelji jer mladi teže povećanju autonomije. Imati roditelja s malignom bolesti može zahtijevati odgode tipičnih razvojnih zadataka, što predstavlja značajnu prijetnju normalnom rastu i razvoju adolescenata. Povećane kognitivne i empatične sposobnosti adolescenata omogućuju im da budu svjesniji gubitaka i fizičke i emocionalne boli roditelja. Adolescenti su također sposobniji preuzeti dodatne obiteljske odgovornosti, što može umanjiti njihovo sudjelovanje u izvannastavnim aktivnostima s vršnjacima koje podupiru njihov pozitivan razvoj. Roditelji često usmjeravaju svoje fizičke, emocionalne i psihološke resurse na suočavanje

s zahtjevima bolesti. Terminalna faza bolesti roditelja vrijeme je značajno veće psihološke uznemirenosti za članove obitelji, čak i od razdoblja nakon stvarnog gubitka. Nadalje, nekoliko studija o djeci koja su izgubila roditelja zbog raka pokazuje značajne dugoročne posljedice u toj populaciji. To uključuje dvostruko veći rizik od samoozljeđivanja u usporedbi s djecom koja nisu izgubila roditelje i više razine simptoma posttraumatskog stresnog poremećaja u usporedbi s dječjim preživjelima raka. Ti nalazi sugeriraju da su završne faze roditeljeve bolesti posebno ranjivo razdoblje za adolescente. Ti mladi doživljavaju mnoge gubitke kad im roditelj bude dijagnosticiran malignim oboljenjem: gubitak zdravog roditelja, gubitak emocionalne i fizičke prisutnosti oba roditelja te gubitak normalnosti u njihovim obiteljskim životima. Ponovna pojava maligne bolesti roditelja povezana je s visokim stopama uznemirenosti i simptoma reakcije na stres kod adolescenata. Studije su pokazale da ozbiljnost tjelesnog oštećenja roditelja i percepcija djeteta bolesti kao ozbiljne predstavljaju faktore koji su snažno povezani s većom uznemirenošću adolescenata. Iz tih studija može se zaključiti da adolescenti koji imaju roditelja s napredovalom malignom bolesti mogu imati slične psihosocijalne ishode (Phillips, 2014).

Siegel i sur. otkrili su da su djeca čiji su roditelji primali liječenje za uznapredovali rak prijavila značajno više razine depresije, anksioznosti i niže samopoštovanje od vršnjaka. Osim toga, roditelji su prijavili veće poteškoće u ponašanju i nižu socijalnu kompetenciju kod djece čiji je jedan roditelj smrtno bolestan (Siegel i sur., 1996; prema Phillips, 2014).

Kvaliteta komunikacije između roditelja i adolescenata u stresnim situacijama također može imati posljedice za psihosocijalno funkcioniranje adolescenata. Studije provedene o odnosu između komunikacije roditelja i djece i psihosocijalnog funkcioniranja djece u slučajevima roditeljskog raka pokazuju proturječne rezultate. Dvije studije opisale su da loša komunikacija roditelja i djece povećava rizik od psihosocijalnih problema kod djece školske dobi i adolescenata, dok je druga studija zaključila da nema povezanosti između komunikacije roditelja i djece te funkcioniranja mlađe ili starije djece. Roditeljima je teško razgovarati otvoreno s djecom o malignom oboljenju jer ih žele zaštititi ili izbjegavaju njihova pitanja, posebno ona o smrti. S druge strane, djeci može biti teško otvoreno razgovarati s roditeljima o mislima i osjećajima vezanim uz malignu bolest jer ne žele uznemiriti roditelje. Adolescenti se također mogu štititi i izbjegavati razgovor s roditeljima jer bi mogli čuti uznemirujuće informacije (Huizinga, Visser, 2005).

Grabiak, Bender, Puskar (2006) navode istraživanje adolescenata čiji je roditelj obolio od maligne bolesti koje obuhvaća emocionalne i ponašajne obrasce adolescenata. Interni obrasci ponašanja su obrasci koji su usmjereni prema unutrašnjosti pojedinca i utječu na njegovo mentalno, kognitivno ili emocionalno funkcioniranje, poput depresije ili anksioznosti. Strah je predviđanje "mogućnosti da se nešto zastrašujuće ili neželjeno može dogoditi. Anksioznost je stanje nelagode i tjeskobe zbog budućih neizvjesnosti, strepnje i brige. Jasno je da se objekt ili situacija ne boji, po sebi, već mogućih posljedica izloženosti takvom objektu.

Rezultati studije Wellisch i sur. pokazali su da su adolescenti skloni mijenjati uloge s bolesnim roditeljem. Većina djece se sjećala kako su morala preuzeti dodatne kućanske poslove i odgovornosti za brigu o braći i sestrama tijekom dijagnoze i liječenja. Adolescenti su koristili usmjereno rješavanje problema postavljajući pitanja, čitajući o bolesti i preuzimajući odgovornost za kućanske poslove ili brigu o braći i sestrama (Wellisch i sur., 1991; prema Grabiak, Bender, Puskar, 2006).

Prema Compas i sur. usmjerenje na emocije rješavanja problema povezano je s većim izbjegavanjem i većim simptomima anksioznosti/depresije kod adolescenata. Adolescenti su naglasili važnost obitelji, prijatelja i školskog sustava u pružanju osjećaja normalnosti u njihovom životu, što im je pomoglo nositi se s malignim oboljenjem roditelja. Humor je korišten kao način suočavanja; prijatelji su opisani kao podržavajući kada su se trudili biti blizu, pitali o njihovom roditelju i nudili zagrljaje i šale (Compas i sur., 1996; prema Grabiak, Bender, Puskar, 2006).

4. Kreativne terapije u psihosocijalnoj onkologiji

Psihosocijalna onkologija je interdisciplinarno znanstveno polje koje se fokusira na istraživanje različitih biomedicinskih i psihosocijalnih aspekata kod osoba oboljelih od raka, kao i na proučavanje međuodnosa između okoliša (uključujući kulturne tradicije), osobnih karakteristika i intervencijskih strategija tijekom liječenja i rehabilitacije. Koristeći biopsihosocijalni model, istražuje se holistički pristup, uključujući koncepte sofrologije. Ovo područje naglašava humanistički i egzistencijalni pristup teži objektivnoj procjeni kako bi se podržali mehanizmi suočavanja (coping) i kreativni adaptivni potencijali pacijenata. S druge strane, sofrološki aspekt se interpretira kao oblik preventivnih psihoedukativnih pristupa za očuvanje mentalnog i fizičkog zdravlja u široj populaciji (Prstačić, 2002). Istraživanja su pokazala da psihoedukacija i razni suportivno-terapijski programi mogu smanjiti negativne stavove prema bolesti te jačati pozitivne mehanizme obrane kod oboljelih (Prstačić, Eljuga, sur., 2003).

Supportivna psihoterapija je specifičan pristup psihoterapiji koji se fokusira na pružanje podrške pacijentu ili klijentu kao glavnu komponentu terapije. Ovaj pristup integrira psihodinamske, kognitivno-bihevioralne i interpersonalne koncepte i tehnike. Obično se smatra površnijim psihoterapijskim pristupom, s ciljem poticanja zdravog i prilagodljivog ponašanja kako bi se smanjili unutarnji konflikti koji mogu rezultirati simptomima mentalnih poremećaja. Može se primjenjivati samostalno ili u kombinaciji s drugim terapijskim pristupima. Supportivna psihoterapija se često koristi kod pacijenata koji privremeno ili trajno nisu sposobni za samostalan život. Kod osoba s kroničnim mentalnim poremećajima, težim neurozama ili poremećajima ličnosti, često je potrebna dugotrajna supportivna psihoterapija (Kozarić Kovačić, Frančišković, 2014). Ona obično predstavlja integraciju edukacijskih i terapijskih strategija, koje mogu adresirati sljedeće aspekte: strah od smrti i/ili invaliditeta, promijenjena percepcija tijela, kontrola boli, komunikacija s okolinom i druge potrebe. Osim uobičajenih terapijskih i rehabilitacijskih metoda, često se koriste i razni komplementarni supportivni pristupi. rezultati istraživanja koje su proveli stručnjaci iz različitih područja pokazuju da psihosocijalna rehabilitacija ima značajan utjecaj na različite aspekte kvalitete života oboljelih osoba i njihove zajednice (Horvatić, Hojanić, Klun, Tarandek, 2006).

Prema Prstačiću (1996) kreativna terapija je „kompleksna suportivna metoda usmjerena na dinamičke fenomene samoregulacije: samoobnavljanja (sposobnost neprestanog obnavljanja i recikliranja komponenata organizma) i samonadmašivanja (sposobnost da se stvaralački, kreativno, nadmaše fizičke i mentalne granice u biološkom, psihičkom, socijalnom i duhovnom aspektu života)“. Naglašava kako je cilj kreativne terapije aktualizacija kreativnih potencijala, otkrivanje estetske dimenzije egzistencijalnog iskustva, autoregulacija biodinamičkih i psihosocijalnih procesa te terapijska katarza (Prstačić, 1996; prema Miholić, Prstačić, Nikolić, 2013). Kreativna terapija i art/ekspresivne psihoterapije uključuju različite tehnike i medije kao što su biblioterapija, likovna terapija, muzikoterapija, dramatizacija, relaksacija i vježbe disanja, ples i pokret, vođena imaginacija. Vođena imaginacija, zajedno s kliničkom hipnozom mogu biti korisne tehnike u rješavanju anksioznosti, smanjenju boli, olakšavanju nošenja s medicinskim procedurama i hospitalizacijom (Hawkins i sur., 1995; Barnes, 2006; prema Miholić, Prstačić, Nikolić, 2013).

Likovna terapija je oblik psihoterapije koji primjenjuje kreativni proces umjetnosti kao sredstvo izražavanja i komunikacije. Kao ljudska potreba, kreativnost se pojavila s prvim znakovima ljudske svijesti i kao takva je prikladna za terapijske svrhe. Gotovo cijelo stoljeće sada kreativnost u vizualnoj umjetnosti predmet je interesa u području psihodijagnostike i kliničkih psihijatrijskih pregleda. Na početku, likovna kreativnost uvedena je u psihijatrijske ustanove kao oblik opuštanja i kao način ublažavanja psihičke napetosti, anksioznosti ili razdražljivosti, dok je u kasnijem razdoblju likovna kreativnost dobila važniju terapijsku ulogu. Teorijska osnova likovne terapije je psihodinamika, a temelji se na fenomenima kao što su prijenos, tvarnost, prijelazni objekti, igre. Ovisno o potrebama korisnika, ona se može provoditi individualno ili u grupi (Jovanović, 2019). Pomoću crteža se mogu analizirati konkretni i projektivni elementi te se na taj način može zaključiti o strukturi unutarnjeg emocionalnog aspekta osobe (Prstačić, 1990; Councill, 2003; Nainis i sur., 2006; prema Miholić, Prstačić, Nikolić, 2013). Elementi se proučavaju na razini simboličkog značenja te oni zapravo pokazuju objekte, osjećaje, iskustva, akciju i ideje (Cohen, 1995; prema Miholić, Prstačić, Nikolić, 2013).

Terapija glazbom je zdravstveni stručni poziv u kojem glazbeni terapeut koristi glazbu i njezine aspekte - fizičke, emocionalne, mentalne, socijalne, estetske i duhovne, kako bi pomogao pacijentima poboljšati i održavati njihovo zdravlje. Smatra se izražajnom terapijom. Kognitivne

funkcije, motoričke vještine, emocionalni i afektivni razvoj, ponašanje i socijalne vještine, te kvaliteta života pacijenata klinički su dokazano poboljšani kroz terapiju glazbom. Glazbena iskustva s slobodnom improvizacijom, pjevanjem, pisanjem pjesama, slušanjem glazbe i razgovorom o glazbi vjeruje se da postižu ciljeve i svrhu liječenja. Glazbena terapija koristi se u nekim medicinskim bolnicama, centrima za maligna oboljenja, školama, programima za oporavak od alkohola i droga, psihijatrijskim bolnicama i popravnim ustanovama (Physical Medicine & Rehabilitation).

Biblioterapija uključuje primjenu priča i bajki te koristi osobni dinamički odnos klijenta i sadržaja poezije, drame, proze i druge literature, u svrhu terapije (Miholić, Prstačić, Nikolić, 2013).

Relaksacija kroz art terapiju može smanjiti anksioznost, pomoći u suočavanju s preplavljujućim osjećajima i poslužiti kao distrakcija od boli (Nainis, 2008; prema Glinzak, 2016), kao i povećati samopoštovanje i osobnu kontrolu (Holland, Sheldon, 2000; prema Glinzak 2016); umjetnost može biti oslobađajuća za one koji se možda bore s fizičkim, emocionalnim i mentalnim teškoćama povezanim s bolešću i liječenjem (Holland, Sheldon, 2000; Kapitan, 2012; prema Glinzak, 2016). Iako se pacijenti mogu osjećati poraženo kada imaju malignu bolest, njihovo viđenje bolesti i liječenja može se transformirati tijekom kreativnog procesa (Malchiodi, 1999; McNutt, 2013; prema Glinzak, 2016). Art terapija se koristi kako bi se postigla psihološka stabilnost i poboljšana socijalna funkcionalnost tako da umjesto samo doživljavanja gubitka tijekom bolesti, može se ostvariti i osobni rast (Molassiotis, Payne, & Wood, 2010; prema Glinzak, 2016).

5. Cilj istraživanja i istraživačka pitanja

Cilj kvalitativnog istraživanja je dobiti uvid u perspektivu članova obitelji o iskustvu malignog oboljenja u obitelji.

Temeljem postavljenog cilja istraživanja proizlaze sljedeća istraživačka pitanja:

- Na koji način se osoba nosi s malignim oboljenjem člana obitelji?
- Kako maligna bolest doprinosi odnosima u obitelji?
- Kakvo je iskustvo člana obitelji vezano uz strah od ponovne pojave bolesti?

6. Metode i način prikupljanja podataka

Sudionice istraživanja su sestre koje žive u ruralnom naselju u Međimurskoj županiji, zaposlene su te imaju vlastitu obitelj. Istraživanje je kvalitativno te se provelo tehnikom polustrukturiranog intervjua sa sudionicama čija majka je bolovala od maligne bolesti. Polustrukturirani intervjui se sastoje od serije pitanja koja proizlaze iz glavnih istraživačkih pitanja i usmjerava tijekom razgovora postavljanjem tih unaprijed definiranih pitanja. Moguće je postavljanje dodatnih pitanja na temu koju je otvorio sam sudionik. Intervju, kao jedna od metoda kvalitativnih istraživanja, provodi se kao slobodni razgovor s unaprijed određenim temama, ciljem, svrhom i planom razgovora. Ova metoda je korisna kada želimo dobiti dublji uvid u nečiju perspektivu i promišljanje o iskustvima, kao u ovom slučaju (Tkalac Verčić, 2011).

Intervju se održao u prostoru bez buke i drugih distraktora iz okruženja te je atmosfera bila ugodna. Dogovor za provođenje intervjua odrađen je telefonski kada se predstavilo istraživanje te njegova svrha, uloga i doprinos za sudionika.

Pitanja koja su se koristila u intervjuu:

1. Možete li se ukratko predstaviti?
2. Kako biste opisali osjećaje koji su se javili kada ste saznali da Vaša majka boluje od maligne bolesti?
3. Kako biste opisali Vaš odnos s majkom prije dijagnoze?
4. Kako biste opisali Vaš odnos s majkom nakon dijagnoze?
5. Jesu li se odnosi unutar obitelji promijenili nakon dijagnoze majke? Ako da, na koji način?
6. Smatrate li da ste se promijenili nakon saznanja o dijagnozi? Ako da, na koji način?
7. Na koga ste se oslanjali u teškim trenucima?
8. Što Vam je najviše pomoglo u nošenju s malignim oboljenjem majke?
9. Jeste li primali bilo kakvu vrstu podrške tijekom/nakon saznanja o njezinoj dijagnozi? Ako da, kakva je bila ta podrška?
10. Što smatrate kakva podrška Vam je potrebna?
11. Što Vi smatrate da bi bila učinkovita podrška namijenjena za članove obitelji oboljelog od malignog oboljenja?
12. Osjećate li strah od ponovne pojave bolesti? Ako da, što Vas najviše zabrinjava?
13. Imate li još nešto za podijeliti, a da se nije do sada spomenulo?

Tijekom provedbe intervjua uvažavale su se temeljne vrijednosti Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, a to su poštenje, akademska izvrsnost i sloboda, međusobno uvažavanje i ljudsko dostojanstvo, osobna odgovornost i odgovornost ustanova. Isto tako, uvažila se zaštita ispitanika pri čemu je jamčeno dragovoljno sudjelovanje svih ispitanika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o ispitanicima te povoljan omjer boljitka/rizika za ispitanike (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006).

7. Kvalitativna analiza podataka

U ovom istraživanju primijenjena je tematska analiza kao oblik kvalitativne analize. Unutar tematske analize koristila se realistička metoda, koja istražuje značenja, doživljaje i iskustva stvarnosti sudionika. Također, pristupana je teoretskoj tematskoj analizi, što uključuje pristupanje rezultatima "odozgo prema dolje", tj. polazeći od teorijskih pretpostavki prema podacima. Ovisno o razini na kojoj su teme prepoznate, koristila se semantička analiza podataka (Braun i Clarke, 2006). Analiza podataka provedena je kroz postupak kodiranja, kao ključan način analiziranja kvalitativnog materijala. U fazi prije kodiranja („faza predkodiranja“), tekstovi su transkribirani iz intervjua (Saldana, 2016).

Prva sudionica:

Tablica 1. Na koji način se osoba nosi s malignim oboljenjem člana obitelji?	
TEME	KODOVI
Način reagiranja na dijagnozu	<ul style="list-style-type: none">➤ Teško prihvaćanje dijagnoze malignog oboljenja majke➤ Saznavanje o dijagnozi u osjetljivom razdoblju srednjoškolskog obrazovanja i životnih prekretnica➤ Svi članovi obitelji teško prihvaćaju dijagnozu➤ Osjećaj šoka i nevjerice➤ Tuga kao emocionalna reakcija➤ Plakanje kao način reagiranja na dijagnozu➤ „Grozan osjećaj“

<p>Pozitivne promjene kod sudionice</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pozitivne promjene kod sudionice ➤ Osjećaj promjene na bolje ➤ Veće poštivanje roditelja ➤ Veća smirenost i cijenjenje određenih trenutaka u životu
<p>Negativne promjene kod sudionice</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pojava „strašne“ anksioznosti od bolesti ➤ Pojava grižnje savjesti ➤ Ne davanje sebi dozvole za biti sretan ➤ Propadanje planova za odlazak na studij iz financijskih razloga za vrijeme bolesti majke ➤ Pojava fizičkih simptoma zbog stresa i brige ➤ Problem sa želucem i učestale glavobolje
<p>Izazovi u nošenju s dijagnozom</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prolaženje kroz cijeli proces zajedno s oboljelom osobom ➤ Gledanje oboljelog člana obitelji koji prolazi kroz psihičke i fizičke promjene koje bolest uzrokuje ➤ Javljanje „groznih“ osjećaja ➤ Gledanje člana obitelji koji zbog bolesti „propada“ ➤ Nedostatak stručne podrške osobi i obitelji ➤ Potreba za podrškom psihijatra je još uvijek tabu tema

<p>Oslonac tijekom oboljenja majke</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Oslanjanje na obitelj ➤ Poistovjećivanje s osobama koje prolaze kroz isto ➤ Podrška od strane razrednice kroz razumijevanje
<p>Stručna podrška tijekom dijagnoze majke</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Nedostatak nuđenja stručne podrške ➤ Neznanje o postojanju različitih vrsta stručne podrške
<p>Važnost stručne podrške</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Razumijevanje važnosti stručne podrške ➤ Mišljenje o psihološkoj podršci
<p>Učinkovita podrška namijenjena za članove obitelji</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Obitelj i prijatelji kao učinkovita podrška ➤ Udruge kao učinkovita podrška ➤ Stručna pomoć kao učinkovita podrška
<p>Potreba za podrškom</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Potreba da liječnik obiteljske medicine usmjeri osobu i obitelj na psihološku podršku ➤ Važnost uloge udruga za međusobnu podršku oboljelih ➤ Potreba za sustavnom podrškom

Tablica 2.
Kako maligna bolest doprinosi odnosima u obitelji?

TEME	KODOVI
Odnos s majkom nakon dijagnoze	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Veća povezanost s majkom nakon dijagnoze
Odnosi u obitelji nakon dijagnoze	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pozitivne promjene u odnosima među svim članovima obitelji ➤ Veća povezanost i smirenost unutar obitelji ➤ Raspodjela uloga unutar obitelji ➤ Usklađenost u kućanskim poslovima ➤ Jednaka bliskost i povezanost sa sestrom prije i nakon dijagnoze ➤ Razgovor sa sestrom preko telefona i dijeljenje informacija ➤ Najveće promjene u odnosu s ocem ➤ Doživljaj kako je ocu sve „potonulo“ s dijagnozom ➤ Utjecaj tuge oca na tugu drugog člana obitelji ➤ Bodrenje i utjeha od strane majke ➤ Snaga majke u nošenju s dijagnozom

Tablica 3. Kakvo je iskustvo članova obitelji vezano uz strah od ponovne pojave bolesti?	
TEME	KODOVI
Strah od ponovne pojave bolesti	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Prisutnost straha od povratka bolesti ➤ Strepnja prilikom kontrola i strah od najgoreg ishoda
Zabrinutost i strah za budućnost	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zabrinutost oko odvajanja od obitelji zbog straha da se dijagnoza ne bi ponovno vratila ➤ Osjećaj grižnje savjesti ako će roditeljima, posebice majci biti potrebna podrška

Druga sudionica:

Tablica 4. Na koji način se osoba nosi s malignim oboljenjem člana obitelji?	
TEME	KODOVI
Način reagiranja na dijagnozu	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Osjećaj straha, zbunjenosti i tuge
Promjene na sudionici nakon dijagnoze	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Bez velikih promjena nakon dijagnoze ➤ Pojava razmišljanja i straha od moguće pojave bolesti kod vlastite djece
Oslonac tijekom oboljenja majke	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Razgovor sa sestrom i suprugom ➤ Briga o djetetu koje je potrebno i ovisi o majci

Stručna podrška tijekom dijagnoze majke	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ne postojanje stručne podrške
Učinkovita podrška namijenjena za članove obitelji	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Udruge kao učinkovita podrška ➤ Različitost osoba i individualni način nošenja s takvim situacijama ➤ Psihološko savjetovanje

Tablica 5.
Kako maligna bolest doprinosi odnosima u obitelji?

TEME	KODOVI
Odnos s majkom nakon dijagnoze	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Promjene u odnosu ➤ Promjene u odnosu su nevezane uz samu dijagnozu majke
Odnosi u obitelji nakon dijagnoze	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Nedostatak uvida u odnose u obitelji zbog izostanka suživota s obitelji ➤ Dojam normalnih odnosa unutar obitelji prilikom posjeta

Tablica 6. Kakvo je iskustvo članova obitelji vezano uz strah od ponovne pojave bolesti?	
TEME	KODOVI
Strah od ponovne pojave bolesti	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Bez straha od ponovne pojave bolesti ➤ Pozitivno razmišljanje

Nošenje s malignim oboljenjem člana obitelji

Prva sudionica:

Na prvo istraživačko pitanje vezano uz nošenje s oboljenjem majke, sudionica navodi svoja iskustva reagiranja na dijagnozu majke. Kao prve osjećaje koji se pojavljuju navodi šok, nevjericu i tugu. Osjećaji koji joj se javljaju opisuje „groznim osjećajima“ koje najviše izražava plakanjem. Saznanje od dijagnozi javlja se u njoj osjetljivom razdoblju života, tijekom srednjoškolskog obrazovanja što dodatno utječe na teško prihvaćanje malignog oboljenja majke. Sudionica nije jedina koja teško prihvaća dijagnozu, već i drugi članovi unutar obitelji. Nakon saznanja o dijagnozi majke, sudionica počinje prepoznavati pozitivne, ali i negativne promjene na sebi. To je razdoblje u kojem joj se počinju javljati „strašne“ anksioznosti od bolesti. Sudionica dijeli iskustvo jednog perioda života kada joj se počinje javljati grižnja savjesti te zabranjivanje samoj sebi da bude sretna. To navodi izjavom: „...*imala sam period di sam za sve imala grižnju savjesti.*“, „...*neko nekaj provali, ispriča neku foru i onda ak se nasmijem... onda sam to odma prekinula jer sam sama sebi govorila da nebrem biti vesela jer sam u takvoj situaciji.*“. Budući da se sve dešava u razdoblju završetka srednjoškolskog obrazovanja, sudionica navodi kako propadaju planovi za odlazak na studij iz financijskih razloga za vrijeme bolesti majke. Uz psihičke promjene, javljaju se fizički simptomi zbog stresa i brige koji se pojavljuju u obliku glavobolja i probavnih problema. Prije navedeni načini reagiranja na dijagnozu majke mogli bi biti uzrok pojave negativnih promjena koje sudionica primjećuje na sebi. Navodi i pozitivna iskustva koja dovode do većeg poštivanja roditelja, veće smirenosti i

cijenjenja određenih trenutaka u životu. Prolaženje kroz cijeli proces zajedno s oboljelom osobom i gledanje majku koja prolazi kroz psihičke i fizičke promjene uzrokovane bolešću, sudionica navodi kao velikim izazovima u nošenju s dijagnozom. Sudionica izjavljuje: „...*naglo izgubila kilograme i vrlo brzo je ostala bez kose, ne znam...ona je doslovno u jednom periodu propadala...baš je bilo grozno.*“. Pojavljivanje „groznih“ osjećaja tijekom gledanja majke kako zbog bolesti „propada“. U cijelom tom procesu navodi iskustvo nedostatka stručne podrške oboljeloj osobi, a i cijeloj obitelji. Smatra kako je u današnje vrijeme potreba za podrškom psihijatra i u teškim životnim trenucima još uvijek tabu tema. Budući da je u tom razdoblju, prema iskustvu sudionice, nedostajalo stručne podrške, a i nuđenja bilo kakve vrste stručne podrške, navodi kako nije imala znanje o postojanju različitih vrsta podrške. Najveći oslonac tijekom oboljenja majke joj je obitelj koja prolazi kroz istu životnu situaciju te je moguće poistovjećivanje s osobama koje prolaze kroz isto. Uz obitelj sudionica navodi razrednicu koja joj je pružila podršku kroz razumijevanje cijele situacije. Iako sudionica dobiva podršku od strane bližnjih, nedostatak i neznanje o stručnoj podršci dovodi do većih izazova u nošenju s bolešću majke, negativnim načinima reagiranja i promjenama kod sudionice. Sudionica prepoznaje važnost stručne podrške, posebice važnost psihološke podrške za obitelj oboljelog. Kao učinkovitom podrškom za članove obitelji smatra obitelj i prijatelje, udruge i stručnu pomoć. Osvrće se na veliku potrebu za podrškom gdje navodi kako smatra da je liječnik obiteljske medicine taj koji bi trebao usmjeriti osobu i obitelj na psihološku podršku. Sudionica se dotiče udruga za koje smatra da imaju važnu ulogu za međusobnu podršku oboljelih te objašnjava kako smatra da postoji potreba za sustavnom podrškom.

Druga sudionica:

Reakcije sudionice na pojavu dijagnoze kod majke su osjećaj straha, zbunjenosti i tuge. Navodi kako ne smatra da se pojavljuju velike promjene u razdoblju saznanja o dijagnozi, no objašnjava pojavu razmišljanja i straha od moguće pojave bolesti kod vlastite djece. Kao oslonac tijekom oboljenja majke navodi razgovor sa sestrom i suprugom te brigu o djetetu koje je potrebno i ovisi i svojoj majci, što objašnjava sudionica, povremeno odvodi misli od novonastale situacije. Objašnjava kako u tom razdoblju nije primala stručnu podršku te navodi kako osjeća da stručna podrška nije od velike važnosti, s obzirom na njezino iskustvo u kojem, njoj osobno, ona nije

bila potrebna. Kao učinkovitu podršku za obitelj smatra udruge i psihološko savjetovanje, no objašnjava kako su sve osobe različite i svaka osoba ima individualne načine nošenja s takvim životnim situacijama.

Odnosi unutar obitelji

Prva sudionica:

Na drugo istraživačko pitanje, sudionica navodi kako izgledaju odnosi unutar obitelji kada jedan član boluje od maligne bolesti. Odnos s majkom nakon dijagnoze opisuje pozitivnim i smatra da nakon dijagnoze postaje više povezana s njom. Veća povezanost i smirenost, objašnjava, pojavila se u cijeloj obitelji, među svim članovima. Javlja se usklađivanje kućanskih poslova s ocem u vrijeme kada majka boluje. Pozitivni odnosi u obitelji nakon dijagnoze povezani su s podrškom koju su si članovi međusobno pružali i bili jedni drugima oslonac u teškim trenucima. U odnosima sa sestrom ne dolazi do promjene vezane uz bliskost i povezanost, već one ostaju jednake. Sestra ne živi u istom kućanstvu, stoga je s njom u tom razdoblju najviše komunicirala i dijelila informacije preko telefona. Sudionica navodi kako najviše primjećuje promjene u odnosu s ocem. Promjene povezuje s tim što je otac „potonuo“ s dijagnozom. Sudionica govori: „...*najbolje vidim promjene s tatom...točno se vidlo kak mu je sve potonulo.*“. Otac se nosi s dijagnozom tugom koja, sudionica navodi, utječe na nju i na druge članove obitelji. Majka tijekom razdoblja bolesti ostaje jaka u nošenju s dijagnozom i bodri te pruža utjehu sudionici, a i drugima unutar obitelji.

Druga sudionica:

Sudionica navodi kako se odnos s majkom nešto mijenja, no smatra kako te promjene nisu vezane uz dijagnozu majke. Objašnjava kako za odnose unutar obitelji nema dovoljan uvid zbog izostanka suživota s obitelji. Navodi kako je u razdoblju bolesti majke, prilikom posjeta, dobivala dojam normalnih odnosa u obitelji.

Strah od ponovne pojave bolesti

Prva sudionica:

Na treće istraživačko pitanje, sudionica objašnjava kako je strah od ponovnog povratka bolesti prisutan. Navodi strepnju koja se javlja na svakoj kontroli i strah od najgoreg ishoda. Izražava strah za budućnost i zabrinutost oko odvajanja od obitelji zbog straha da se dijagnoza ne bi ponovo vratila. Navodi kako joj se javlja osjećaj grižnje savjesti zbog odlaska iz razloga ako će roditeljima, posebice majci biti potrebna podrška.

Druga sudionica:

Sudionica objašnjava kako nema strah od ponovne pojave bolesti zbog pozitivnog razmišljanja.

8. Interpretacija nalaza istraživanja

Razlike u perspektivama sudionica:

Mogu se uočiti razlike u doživljajima i iskustvima između dvije sudionice. Razlozi razlika u odgovorima povezani su s različitom okolinom u kojoj su sudionice bile u razdoblju majčine bolesti. Isto tako, samo nošenje s bolesti majke ovisi o karakteristikama i individualnim razlikama između sudionica. Odsustvo življenja u istom kućanstvu druge sudionice, utječe na doživljaje i uvid u odnose unutar obitelji tijekom oboljenja majke. Prva sudionica je za vrijeme bolesti majke u osjetljivom razdoblju života, na završetku srednjoškolskog obrazovanja i sa svojom obitelji u istom kućanstvu, stoga izjavljuje kako joj je bilo teško nositi se s bolesti majke te je doživjela puno negativnih promjena i emocija. S druge strane, druga sudionica odvojena je od obitelji te ima svoju obitelj i ne viđa svoju majku svakodnevno te nema potpuni uvid u promjene u odnosima u obitelji. Briga o vlastitom djetetu joj dodatno pomaže u nošenju s bolesti majke, samim time prisutno je pozitivnije razmišljanje koje doprinosi odsustvu straha od

ponovne pojave bolesti. Sudionice su sestre, članovi iste obitelji, no razlike između njihovih perspektiva, stavova, iskustva i doživljaja uočljive su.

U navedenim temama kvalitativne analize može se vidjeti da sudionice navode kako razumiju važnost stručne podrške, no kako ta podrška nedostaje. Stručna podrška za oboljele od malignih bolesti i za njihove obitelji nedostaje niti se nudi, što dovodi do ne znanja o postojanju različitih vrsta stručne podrške. Članovi obitelji u kojoj jedna osoba boluje od maligne bolesti, jedni drugima su oslonac, međusobno si pružajući podršku što je vrijedno i može pomoći u nošenju s novonastalom situacijom. Navedeni nedostatak stručne podrške isto tako može negativno utjecati na članove obitelji i njihove odnose jer međusobno pružanje podrške može biti zamorno i iscrpljujuće, na što rezultat može biti dodatni stres. Svaki član obitelji je potrebit i prolazi kroz teške trenutke i teško razdoblje te je ponekad teško pružati podršku drugome, kada se sam teško nosiš i suočavaš s malignim oboljenjem osobe unutar obitelji. Treba navesti kako jedna sudionica ukazuje na problem vezan uz upućivanje na bilo kakvu stručnu podršku. Izjavljuje kako bi bilo od velike koristi za cijelu obitelj ako bi liječnik obiteljske medicine uputio članove obitelji na stručnu podršku te bi sam taj proces poboljšao sustavnu podršku. Izazovi u nošenju s dijagnozom navedeni u tablicama, rezultat su nedostatka sustavne podrške za članove obitelji oboljele osobe. Izazovi koji su navedeni utječu na pojavu fizičkih i psihičkih simptoma, što se može spriječiti ili barem ublažiti na vrijeme uvedenom stručnom podrškom za cijelu obitelj. Stručna podrška u ovakvim životnim okolnostima može poboljšati nošenje i suočavanje s bolesti člana obitelji, smanjiti negativne promjene kod članova i pozitivno utjecati na odnose unutar obitelji.

Novaković (2014) u istraživanju navodi odnose između sestara od kojih jedna boluje od malignog oboljenja. Rezultati istraživanja pokazuju kako se sestra djeteta s malignim oboljenjem suočavala s nizom situacija tijekom liječenja. Promjene do kojih je došlo kod sestre su bile i pozitivne i negativne te je cijela situacija utjecala na odnos sa sestrom, roditeljima i odnose unutar obitelji. Sudionica u istraživanju navodi kako nedostaje stručne podrške za obitelj te smatra kako bi učinkovita podrška bila u suportivnom, savjetodavnom i psihološkom obliku.

Istraživanje koje je ispitivalo iskustvo i doživljaje majke čije dijete boluje od malignog oboljenja. Sudionica se suočila s dijagnozom na pozitivan način unatoč početnom šoku i boli, tražeći i primajući podršku od obitelji, psihologa, drugih roditelja. Proces suočavanja s dijagnozom obilježili su podrška obitelji i nekih prijatelja, ali i nerazumijevanje okoline te gubitak određenih

osoba. Sudionica ističe potrebu za većom podrškom i razumijevanjem okoline u budućnosti (Stipić, 2019).

U navedenim istraživanjima uočeno je kako nedostaje stručne podrške za obitelj u kojoj jedna osoba boluje od malignog oboljenja te kako bi se ona trebala poboljšati kako bi se obitelji lakše nosile s dijagnozom. Navedena istraživanja pokazuju slične rezultate kao i ovo istraživanje te naglašavaju potrebu za stručnom podrškom.

Prema istraživanju Santos (2019) rezultati pokazuju da su se sudionici u ovom istraživanju organizirali kako bi pružili podršku svom članu obitelji s malignim oboljenjem, te su se na taj način lakše suočili s promjenama koje je bolest nametnula. Komunikacija sa zdravstvenim djelatnicima bila je od ključne važnosti za suočavanje grupe obiteljskih njegovatelja s problemima ili sukobima, te je primijećeno da oni koji imaju veće znanje i razumijevanje bolesti, bolje upravljaju procesom bolesti voljene osobe. Drugi čimbenici koji su doprinijeli procesu nošenja s malignom bolesti člana obitelji bili su smjernice zdravstvenih radnika, emocionalna podrška i duhovnost. Ovo istraživanje pokazuje kako stručna podrška članovima obitelji u kojoj jedan član boluje od malignog oboljenja, uvelike utječe na lakše razumijevanje same bolesti, nošenje s bolesti, što doprinosi pozitivnijim odnosima i promjenama unutar obitelji.

Podrška koja bi se mogla pružati bi mogla biti savjetodavna od strane psihologa, psihijatra ili putem kreativnih i suportivnih art-terapija od strane edukacijskih rehabilitatora. Postoje različite kreativne terapije kao što su muzikoterapija, likovna terapija, terapija pokretom i plesom, psihodrama i slično. Sve navedene kreativne terapije mogu pomoći i olakšati kako oboljelim osobama tako i članovima obitelji oboljele osobe. Takve terapije omogućuju izražavanje emocija, izbacivanje stresa, komuniciranje o životnim situacijama i pronalaženju načina suočavanja s negativnim emocijama putem seansi. Sve to može biti od velike koristi cijeloj obitelji kako bi se poboljšali odnosi i međusobna komunikacija, smanjili izazovi u nošenju s bolesti člana obitelji, smanjile negativne promjene kod članova obitelji.

Stručna podrška može se organizirati u bolnici od strane psihologa, psihijatra, edukacijskih rehabilitatora te bi se s njom trebalo započeti u trenutku otkrivanja dijagnoze člana obitelji. Podrška treba biti usmjerena na oboljelu osobu i na sve članove unutar obitelji. Podršku bi se mogla provoditi grupno, individualno ili kombinirano.

9. Zaključak

U ovom istraživanju uočene su razlike u perspektivi, iskustvima i doživljajima između dvije sudionice koje su članovi iste obitelji u kojoj jedan član boluje od maligne bolesti. Javljaju se izazovi u nošenju s oboljenjem majke, pozitivnih i negativnih promjena kod sudionica i promjena. Sudionice navode kako je u cijelom tom teškom razdoblju nedostajalo stručne podrške u kojoj vide važnost.

U kontekstu ove studije uočena je velika potreba za stručnom i sustavnom podrškom usmjerenom prema cijeloj obitelji. Treba napomenuti kako su doživljaji, iskustva i perspektive sudionica vrijedne i uvažene, no bilo bi korisno dobiti još uvida i perspektiva osoba koje su članovi obitelji u kojoj jedan član boluje od malignog oboljenja. Nova istraživanja na ovu temu dala bi širi uvid u to kako se članovi iz drugih obitelji nose s bolesti jednog člana, s kakvim izazovima se suočavaju, postoji li strah od povratka bolesti i kakva su im iskustva sa stručnom podrškom. Više istraživanja na ovu temu pokazala bi veličinu i težinu problema vezanog uz nedostatak stručne podrške, što bi moglo dovesti do promjena u sustavnoj podršci osobama kojima je u teškim životnim situacijama to potrebno. Isto tako, bilo bi vrijedno ispitati mišljenje stručnjaka psihologa, psihijataru, edukacijskih rehabilitatora, kako oni gledaju na problem stručne podrške i na čemu se može raditi da bi se sustavna podrška poboljšala i kako bi se problem riješio. Jedan način kako bi se poboljšala stručna podrška su promjene u sustavu zdravstva gdje bi se uveo stručnjak edukacijski rehabilitator koji bi brinuo o podršci oboljelima i obitelji, a bio bi predložen od strane onkologa.

Važno je naglasiti uvažavanje perspektive pojedinca vezanu uz specifična iskustva bolesti te napomenuti kako postoje terapijski pristupi uz stručnu podršku koji mogu biti vrijedan resurs za podršku obiteljima u kojima jedan član boluje od maligne bolesti.

10. Literatura

1. Brajša-Žganec, A., Hanzec, I. (2015). Obiteljski odnosi i psihosocijalna prilagodba djece u cjelovitim i jedno roditeljskim obiteljima, *Klinička psihologija* 8, 2, 139-150. <https://klinicka.nakladaslap.com/public/pdf/2015-2-3.pdf>
2. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
3. Britvić, D. (2010). Obitelj i stres, *medicina fluminensis*, Vol. 46, No. 3, p. 267-272. <https://hrcak.srce.hr/file/89361>
4. Davorkust. (2024). Koje su osnovne vrste raka? *Onkologija.net*. <https://www.onkologija.net/post/koje-su-osnovne-vrste-raka>
5. Diminić-Lisica, I., Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest, *medicina fluminensis*, Vol. 46, No. 3, p. 300-308. <https://hrcak.srce.hr/file/89371>
6. Dragica, K. K., Frančišković, T. (2014). Suportivna (podupirajuća) psihoterapija. <https://www.croris.hr/crosbi/publikacija/prilog-knjiga/52063>
7. Gage, E. A. (2012). The dynamics and processes of social support: families' experiences coping with a serious paediatric illness. *Sociology of Health & Illness*, 35(3), 405–418. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01491.x>
8. Gallagher, C.J., sur. (2016) Malignant disease.
9. Glinzak, L. (2016). Effects of art therapy on distress levels of adults with Cancer: A Proxy Pretest study. *Art Therapy*, 33(1), 27-34. <https://doi.org/10.1080/07421656.2016.1127687>
10. Götze, H., Ernst, J., Brähler, E., Romer, G., & Von Klitzing, K. (2014). Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners. *Psycho-oncology*, 24(7), 787–795. <https://doi.org/10.1002/pon.3725>
11. Grabiak, B. R., Bender, C. M., & Puskar, K. R. (2006). The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psycho-oncology*, 16(2), 127–137. <https://doi.org/10.1002/pon.1083>

12. Horvatić, J., Hojanić, R., Klun, M., & Tarandek, T. (2006). Psihosocijalna rehabilitacija osoba s malignim oboljenjima. <https://www.croris.hr/crosbi/publikacija/prilog-skup/519017>
13. Hr-Manager. (n.d.). Vrste tumora i njihova dijagnostika – tumorski markeri. SYNLAB Hrvatska. <https://www.synlab.hr/novosti/vrste-tumora-i-njihova-dijagnostika-tumorski-markeri>
14. Huizinga, G., Visser, A., Van Der Graaf, W., Hoekstra, H., & Hoekstra-Weebers, J. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16(12), 1956–1961. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi395>
15. Ikovacic. (2009). Što su maligne bolesti? - Ordinacija.hr. Ordinacija.hr. <https://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/sto-su-maligne-bolesti/>
16. Jakab, A. W. (2008). Obitelj – sustav dinamičnih odnosa u interakciji. Questa Soft. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=812546>
17. Jeđud, I. (2007). Alisa u zemlji čuda – kvalitativna metodologija I metoda utemeljene teorije. <https://hrcak.srce.hr/en/clanak/41715%3F>
18. Jovanović, B. (2019). Likovna terapija u radu s djecom s mentalnim poteškoćama (Povijesni pregled i osnovne činjenice). Questa Soft. <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=834027>
19. Miholić, D., Prstačić, M., Martinec, R. (2013): Art/ekspresivne terapije i psihodinamika djeteta- roditelj u konceptu sofrologije i psihosocijalne onkologije, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol. 49, br.2, p 115-128. <https://hrcak.srce.hr/file/161172>
20. Northouse, L. (1985). The Impact of cancer on the Family: An overview. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 14(3), 215–242. <https://doi.org/10.2190/c8y5-4y2w-wv93-qdat>
21. Novaković, N. (2014). Odnos braće i sestara prema djetetu s malignim oboljenjem
Diplomski rad

22. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006): Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
23. Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-oncology*, 23(12), 1323–1339. <https://doi.org/10.1002/pon.3570>
24. Physical Medicine & Rehabilitation, Chang Gung Memorial Hospital, Taipei. (n.d.). <https://www1.cgmh.org.tw/intr/intr2/c3390/en/music-therapy.htm>
25. Physical Medicine & Rehabilitation, Chang Gung Memorial Hospital, Taipei. (n.d.-b). <https://www1.cgmh.org.tw/intr/intr2/c3390/en/music-therapy.htm>
26. Prstačić, M., Eljuga, D., Matijević, A., Nikolić, B., Čepulić M., Stepan J. (2003): Psihosocijalna onkologija, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol. 40, br.1, p 77-90. <https://hrcak.srce.hr/file/17289>
27. Prstačić, M. (2002). Psihosocijalna onkologija i sofrologija. <https://www.croris.hr/crosbi/publikacija/prilog-skup/488129>
28. Saldana, J. (2016). Qualitative research. (n.d.). Google Books. https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=fZi_DQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=saldana+2016&ots=5egBDZM0HA&sig=YeBmMj_aeb2ZT5PTDtoh5EVc27E&redir_esc=y#v=onepage&q=saldana%202016&f=false
29. Santos, L. a. D., De Oliveira, P. P., Da Silveira, E. a. A., Gesteira, E. C. R., Da Fonseca, D. F., & Rodrigues, A. B. (2019). The resilience process in family caregivers of people with malignant neoplasia. *Escola Anna Nery*, 23(3). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0023>
30. Stipić, P. (2019). Razlike u suočavanju između očeva i majki djece s malignim oboljenjima Diplomski rad
31. Štalekar, V. (2010). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti, *medicina fluminensis*, Vol. 46, No. 3, p. 242-246. <https://hrcak.srce.hr/file/89353>
32. Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2011): Priručnik za metodologiju istraživačkog rada - kako osmisлити, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje, M.E.P., Zagreb

