

Braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem

Sonički, Martina

Master's thesis / Diplomski rad

2019

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:158:061499>

Rights / Prava: [In copyright](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2021-01-20**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem

Martina Sonički

Zagreb, rujan, 2019

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem

Martina Sonički

doc.dr.sc. Damir Miholić

Zagreb, rujan, 2019

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad „Braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem“ 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.

Ime i prezime: Martina Sonički

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2019.

~Zahvala~

Zahvaljujem se svom mentoru doc.dr.sc. Damiru Miholiću na neizmjernom strpljenju, podršci, usmjeravanju i prenesenom znanju.

Hvala mojoj obitelji, koja je uvijek bila uz mene i vjerovala u mene, čak i kada ja nisam. Hvala vam na ljubavi, podršci, razumijevanju i strpljenju.

Veliko hvala i mom dečku i prijateljima, koji u tmurne dane uvode sunce. Hvala vam na konstantnoj podršci i ljubavi.

Braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem

Studentica: Martina Sonički

Mentor: doc.dr.sc Damir Miholić

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

Sažetak rada:

Broj djece s dijagnozom malignog oboljenja kroz proteklih je nekoliko desetljeća u značajnom porastu. Dijagnoza malignog oboljenja ne utječe samo oboljelo dijete, nego i na cjelokupnu obitelj. Podsustav braće i sestara niz je godina bio zanemaren i nije mu se pridavala značajna pozornost. No, istraživanjima se utvrdilo da maligno oboljenje djeteta ima značajan utjecaj na njegovu braću i sestre – od mijenjanja obiteljske dinamike i funkcioniranja do osobnih promjena u smislu načina suočavanja i doživljavanja emocija. Kvaliteta života braće i sestara djeteta s malignim oboljenjem može biti značajno ugrožena ukoliko se djetetove potrebe i osjećaji zanemare.

Ovaj rad želi dati potencijalne odgovore na pitanja koja uključuju suočavanje s dijagnozom ovisno o razvojnoj dobi, pozitivne i negativne posljedice malignog oboljenja, kvalitetu životu i konačno smjernice koje su bitne za svakodnevni život i rad s braćom i sestrama djeteta s malignim oboljenjem.

Ključne riječi: maligno oboljenje, obitelj djece s malignim oboljenjem, braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem

Siblings of a Child with Malignant Disease

Name of the student: Martina Sonički

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

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

Summary:

The number of children diagnosed with malignancy has increased significantly over the past few decades. The diagnosis of malignancy affects not only the diseased child but also the entire family. The siblings' subsystem had been neglected for many years and had not received significant attention. But research has found that a child's malignancy has a significant impact on his siblings - from changing family dynamics and functioning to personal changes in terms of coping and experiencing emotions. The quality of life of a sibling of a child with malignancy can be significantly compromised if the child's needs and feelings are neglected.

The purpose of this paper is to provide potential answers to questions that include coping with a diagnosis of developmental age, the positive and negative consequences of malignancy, quality of life, and finally guidelines that are essential to the daily life and work with siblings of a child with malignancy.

Keywords: malignant disease, family of children with malignant disease, siblings of a child with malignant disease

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. MALIGNA OBOLJENJA U DJEČJOJ DOBI	2
1.1.1. Etiologija malignog oboljenja u dječjoj dobi	2
1.1.2. Epidemiologija malignog oboljenja u dječjoj dobi.....	3
1.1.3. Liječenje malignog oboljenja	4
1.2. OBITELJ DJECE S MALIGNIM OBOLJENJEM.....	4
1.2.1. Razlike između funkcionalne i disfunkcionalne obitelji.....	6
1.3. ODNOS BRAĆE I SESTARA	7
2. PROBLEMSKA PITANJA	11
3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA	12
3.1. SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM OVISNO O RAZVOJNOJ DOBI	12
3.1.1. Razvojni problemi kod novorođenčadi.....	13
3.1.2. Razvojni problemi kod dojenčadi	14
3.1.3. Razvojni problemi predškolske djece	14
3.1.4. Razvojni problemi djece školske dobi.....	15
3.1.5. Razvojni problemi adolescenata	15
3.2. POSLJEDICE ODRASTANJA S BRATOM ILI SESTROM OBOLJELIM OD MALIGNNE BOLESTI	16
3.2.1. Negativne značajke odrastanja s bratom ili sestrom s malignim oboljenjem.....	17
3.2.2. Pozitivne značajke odrastanja s bratom ili sestrom s malignim oboljenjem.....	18
3.3. KVALITETA ŽIVOTA IZ PERSPEKTIVE BRAĆE I SESTARA	19
3.4. VAŽNE SMJERNICE U RADU S BRAĆOM I SESTRAMA	23
4. ZAKLJUČAK.....	27
5. LITERATURA	29

1. UVOD

Broj djece oboljelih od malignih bolesti u značajnom je porastu, što znači da se sve više obitelji suočava s traumatskom situacijom i velikim stresom. Dijagnoza malignog oboljenja mijenja dotadašnju dinamiku i odnose unutar obitelji, dok prilagođavanje na novonastalu situaciju donosi brojne izazove, emocije i reakcije za cijelu obitelj (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

Iako u brojnim istraživanjima zanemaren, podsustav braće i sestara također doživljava brojne promjene pod utjecajem dijagnoze malignog oboljenja. Odnos braće i sestara može se definirati kao jedan od najdugovječnijih odnosa u životu pojedinca, no odrastanje s djetetom oboljelim od maligne bolesti može značajno promijeniti njihov odnos i imati značajne posljedice na njihovu dobrobit i razvoj (Gamble i McHale, 1989).

Prvi dio ovog rada obuhvaća teorijska znanja o malignim oboljenjima dječje dobi, obitelji djece s malignim oboljenjem, odnosu braće i sestara općenito i određenim specifičnostima utjecaja malignog oboljenja na odnos braće i sestara. Drugi se dio rada veže uz pregled dosadašnjih spoznaja vezanih uz suočavanje s dijagnozom ovisno o razvojnoj dobi, posljedice odrastanja s bratom ili sestrom oboljelim od maligne bolesti, kvalitetu života iz perspektive braće i sestara i važne smjernice u radu s braćom i sestrama.

1.1. MALIGNNA OBOLJENJA U DJEČJOJ DOBI

Maligno oboljenje, odnosno rak definira se kao nenormalna, nekontrolirana proliferacija stanica (Feigin, Hamama i Ronen, 2008). Neuravnotežena fiziološka regulacija kontrolnih mehanizama rasta stanice dovodi do nastanka abnormalnih stanica tkiva, odnosno malignog oboljenja (Horvat, 2018).

Maligna oboljenja predstavljaju jedan od vodećih uzroka smrti u dječjoj dobi, zauzimajući 10% ukupne smrtnosti, s tendencijom povećanja te brojke s vremenom (Bilić i sur., 2009; Bray i sur. 2017). Unatoč tome, detaljne informacije i podaci o malignim oboljenjima u dječjoj dobi su često stavljeni su drugi plan jer čine mali uzorak svih malignih oboljenja (Bray i sur., 2017). Maligna oboljenja dječje dobi predstavljaju vrlo kompleksno istraživačko područje obzirom da donose niz medicinskih, psiholoških, etičkih i društvenih problema (Bray i sur., 2017). Također, čine iscrpljujuće iskustvo s brojnim prijetnjama i izazovima za oboljelu djecu i njihove obitelji (Kaatsch, 2010). Od malignih oboljenja odrasle dobi značajno se razlikuju po kliničkoj slici, lokalizaciji, dijagnozi i prognozi (Matić, 2018).

1.1.1. Etiologija malignog oboljenja u dječjoj dobi

Etiologija malignog oboljenja kod djece je multifaktorijalna; uključuje brojne genetske i okolišne čimbenike (Danaei i sur., 2005; Gleason i Devaskar, 2012). Točan uzrok nastanka malignog oboljenja kod djece i odraslih nije poznat, no pretpostavke povezuju kongenitalne anomalije i genetske bolesti s pojavom tumora, naglašavajući negativan utjecaj okoline na genetsku strukturu osobe (Bilić i sur., 2009; Horvat, 2018).

Postoje određeni čimbenici rizika za koje se može tvrditi da pridonose nastanku malignog oboljenja:

- čimbenici vezani uz stil života (pušenje, pretjerano konzumiranje alkohola, nezdrava prehrana...)
- okolišni čimbenici (zračenje, radon, alfatoksin...)
- čimbenici povezani s profesionalnom izloženošću (izloženost raznim kemijskim tvarima npr. arsen, azbest, dioksin, nikal...)
- biološki čimbenici (izloženost različitim virusima) (Horvat, 2018).

Uzročno-posljedične veze navedenih čimbenika mogu se teško istražiti, obzirom da se ne mogu izolirati. Provođenjem prilagođenih intervjua i upitnika mogu se dobiti tek djelomični podaci i pretpostavljati o njihovom utjecaju. Također, novija istraživanja ukazuju na kontinuiranje probleme pristranosti sudjelovanja, što otežava dobivanje objektivnih i mjerljivih čimbenika (Stiller, 2004).

1.1.2. Epidemiologija malignog oboljenja u dječjoj dobi

Incidencija malignih oboljenja je značajno povišena u razdoblju ranog djetinjstva zbog procesa rasta, razvoja i stanične diferencijacije, te u razdoblju adolescencije obzirom da ono predstavlja razdoblje prelaska iz dječje u odraslu dob i karakterizira se brojnim hormonalnim promjenama u tijelu (Butković, 2011). Embrionalni tumori (neuroblastom, Wilmsov tumor, retinoblastom, rabdomiosarkom i meduloblastom) najčešći su u prvoj godini života. Između druge i pete godine života se, osim embrionalnih tumora, javljaju i akutne leukemije, non-Hodgkin limfomi i gliomi, dok razdoblje puberteta karakteriziraju koštani tumori, Mb. Hodgkin, gonadalni germ cell tumori i brojni drugi tumori (Bilić i sur., 2009).

Godišnje se novih slučajeva djece oboljele od raka dijagnosticira 140 na milijun djece starosti do četrnaest godina, odnosno 185 na milijun adolescenata starosti od petnaest do devetnaest godina (Bray i sur., 2017). U Republici Hrvatskoj je u razdoblju od 2001. do 2010. godine u Registru za rak registrirano 1.259 novih slučajeva djece oboljelih od malignih bolesti, odnosno, 590 oboljelih adolescenata (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2017).

Najnoviji podaci Hrvatskog registra za rak pokazuju da je 2014. godine od malignih bolesti oboljelo 123 djece (od čega 62 djevojčice i 61 dječak) starosti do četrnaest godina, odnosno 175 djece (90 djevojčica i 85 dječaka) starosti do devetnaest godina. Podaci iz 2016. godine pokazuju da je te godine od malignih bolesti umrlo osamnaestero djece starosti do četrnaest godina, odnosno trideset djece starosti do devetnaest godina (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2017).

Mnoge studije opisne epidemiologije malignih novotvorina u dječjoj dobi ukazuju da ta stanja imaju karakteristične obrasce pojavljivanja, uključujući varijacije pojavnosti obzirom na starosnu dob, spol, vrijeme i mjesto, što potvrđuje Studija registara o internacionalnoj pojavnosti raka u dječjoj dobi (Bray i sur., 2017; Greenberg i Shuster, 1983).

1.1.3. Liječenje malignog oboljenja

Zahvaljujući specifičnim dijagnostičkim postupcima te uvođenju i kontinuiranom poboljšavanju sveobuhvatnih strategija liječenja, primijećen je značajan porast izlječenja djece oboljele od malignih bolesti (Kaatsch, 2010). Ovaj napredak odraz je i multidisciplinarnog pristupa oboljelim osobama, odgovarajuće bolničke infrastrukture i psihosocijalne i ekonomske podrške obitelji (Pui i Ribeiro, 2005).

Kada se govori o liječenju malignih oboljenja kod djece, vrlo je teško govoriti o potpunom izlječenju. Mjeru izlječenja predstavlja petogodišnje preživljavanje. Istraživanje CONCORD-3 objavilo je podatke da je petogodišnje preživljavanje od malignih bolesti djece u Hrvatskoj iznad europskog prosjeka: 95% za limfom, 85% za akutne leukemije i 73% za tumore mozga (Aitken i sur., 2018).

Mnogobrojna izvješća ukazuju na posljedice kemoterapije, zračenja i povezanih komplikacija. Vrsta terapije, njen intenzitet i dob pacijenata važni su čimbenici u preživljavanju i učestalosti posljedica terapije (Mertens i sur., 2001).

Maligno oboljenje u dječjoj dobi i proces liječenja ostaju izazov i izvor stresa za oboljelu djecu, njihove obitelji i zdravstveno osoblje (Feigin, Hamama i Ronen, 2008; Kaatsch, 2010).

1.2. OBITELJ DJECE S MALIGNIM OBOLJENJEM

Obzirom da obitelj predstavlja kompleksno područje s gotovo svakodnevnim promjenama u obiteljskim i partnerskim oblicima života, aktualne su i njene brojne definicije. Autorica Štalekar (2010) navodi da je obitelj prva životna skupina kojoj pripadamo, koja podrazumijeva puno više od samih pojedinaca koji dijele fizički i psihosocijalni prostor. Bašić, Ferić i Kranželić (2003, prema Šoštarko, 2016) definiraju obitelj kao sustav pojedinaca čiji je zajednički cilj osiguravanje ugone svakog člana obitelji kroz zadovoljenje vlastitih potreba. Obitelj se može definirati i kao biopsihosocijalni sustav koji ima određene organizacijske karakteristike: jasno podijeljene uloge među članovima obitelji, postojanje hijerarhije, granica i međuodnosa dijelova sustava (Minuchin, 1974, prema Britvić, 2010).

Nadalje, većina se definicija i proučavanja obitelji temelji na teoriji sustava (Wagner Jakab, 2008, prema Florjanić, 2019). Obitelj predstavlja hijerarhijski organiziran sustav, unutar kojeg nailazimo na manje podsustave (bračni, roditeljski, podsustav braće i sestara) (Keresteš, 2002, prema Wagner Jakab, 2008). Svaki podsustav ima svoje odrednice, međusobno je u relaciji s drugim sustavom i socijalnom okolinom te kao takav utječe na cijelu obitelj. Obzirom na prethodno navedeno, obitelj se može opisati kao dinamičan i prilagodljiv sustav gdje su pojedinac i struktura obitelji u neprestanoj tranziciji ovisno o aktualnim promjenama. Određena promjena u obitelji, poput bolesti djeteta, može značajno narušiti dotadašnje funkcioniranje obitelji i pred nju staviti brojne izazove (Wagner Jakab, 2008).

Dijagnoza malignog oboljenja djeteta jedno je od najstresnijih iskustava koje se može dogoditi unutar obitelji (Barakat i sur., 1997, prema Slijepčević, 2014; Kazak i Barakat, 2007). Ona donosi brojne psihološke, emocionalne i praktične probleme i reakcije. Najčešće nespremna na dijagnozu i nesvjesna novonastale situacije, obitelj preplavljuje osjećaj straha i nesigurnosti. Mijenja se dotadašnja svakodnevnica i odnosi unutar obitelji, s naglaskom na pojačanju međuovisnosti članova. U tom se trenutku cijela obitelj usmjerava na pomoć oboljelom članu, zanemarujući sve ostale probleme i potrebe (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

Tijekom suočavanja s traumatskim događajem, poput dijagnoze malignog oboljenja člana obitelji, postoji pet osnovnih faza tugovanja prema modelu „Kübler-Ross:“

- Faza negiranja
- Faza ljutnje
- Faza pogodbe
- Faza depresije
- Faza prihvatanja (Eljuga, Nakić, Pašalić, Raguž i Sušac, 2018).

Faza negiranja javlja se kao zaštitni mehanizam obrane od novonastale situacije. Obitelji ne žele i ne mogu prihvatiti dijagnozu te se na sve načine pokušavaju uvjeriti da to što im se događa nije istina (odlasci k brojnim liječnicima, čitanje razne literature, razgovor s bliskim osobama). Slijedeća je faza ljutnje koja je okarakterizirana pitanjima: „Zašto baš ja? Zašto se to događa mojoj obitelji, a ne nekome drugome? Čime sam ja to zaslužio/la?“ Ljutnja je umjerena na liječnike, bliske osobe, Boga, pa čak i na samoga sebe. Stvaranje pogodbe sa samim sobom uključuje odricanje ili davanje nečega za uspješno izlječenje oboljele osobe. Faza depresije

nastupa kada osoba postane svjesna novonastale situacije i mogućeg gubitka, što rezultira povlačenjem, osamljivanjem i žalovanjem. Kroz ovu se fazu osoba suočava s vlastitim emocijama i prihvaća situaciju. Posljednja je faza prihvaćanja u kojoj se osoba miri sa situacijom i prihvaća ju. Navedene se faze ne moraju odvijati upravo tim redoslijedom, niti je nužno da će svaka osoba proći kroz sve faze. Reakcija na dijagnozu je individualna i jedinstvena za svakog roditelja, braću i sestre i bliske osobe oboljelog djeteta (Eljuga, Nakić, Pašalić, Raguž i Sušac, 2018).

Potrebe roditelja djece oboljelih od maligne bolesti znatno se razlikuju od potreba roditelja djece koja nisu bolesna (Armstrong i Kerns, 2002, prema Slijepčević, 2014). Roditelji oboljele djece iskazuju veću potrebu za emocionalnom podrškom, razumijevanjem i informacijama o daljnjem tijeku liječenja (Lindahl Norberg i Steneby 2009, Palmer i sur., 2011, Shields i Kristensson-Hallström 2004, Meert i sur., 2011, Wong i Chan 2005, prema Slijepčević, 2014). Usmjeravanje na roditeljske potrebe i njihovo zadovoljenje preveniraju osjećaj straha i neizvjesnosti i omogućuju bolju komunikaciju među članovima obitelji.

Nadalje, istraživanja pokazuju da se odnosi među partnerima značajno mijenjaju tijekom procesa dijagnoze i liječenja. Tijekom dijagnosticiranja maligne bolesti, partneri i obitelj postaju bliži i međusobno povezaniji (McGrath, 2001; Varni i sur., 1996, prema Slijepčević, 2014). S odmakom vremena i porastom zahtjeva liječenja (6 do 41 mjesec nakon postavljene dijagnoze) narušavaju se partnerski i obiteljski odnosi (Džombić i sur., 2012, prema Slijepčević, 2014). Narušavanje partnerskih i obiteljskih odnosa donosi dodatan stres, zabrinutost, ali i upitnost očuvanja braka i obitelji.

1.2.1. Razlike između funkcionalne i disfunkcionalne obitelji

Razlikovanje funkcionalne (zdrave) obitelji i disfunkcionalne (nezdrave) obitelji omogućuje predviđanje načina prilagodbe obitelji na novonastalu, stresnu situaciju poput bolesti djeteta (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

Funkcionalnu obitelj karakterizira stabilan bračni odnos ispunjen ljubavlju, predanošću, odanošću i brižnošću. Partneri su svjesni vlastitih potreba koje moraju zadovoljiti, ali i bračnih i roditeljskih uloga. Komunikacija je jasna i uspješna, a svi članovi obitelji su ravnopravni u mišljenju i donošenju odluka. Nesporazumi se rješavaju zajedničkim trudom, razgovorom i kompromisom. Djeca se potiču na ostvarenje vlastitih životnih ciljeva i na neovisnost obzirom

na dob. Dijeljenje emocija karakterizira osjećaj sigurnosti, potpore i povjerenja (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010; Štalekar, 2010). Iz navedenog se može zaključiti da se funkcionalna obitelj postiže uspostavljanjem snažnih, afektivnih odnosa među članovima obitelji (Campbell, Cummings, Davies, 2000, prema Ross, Stein, Trabasso, Woody, 2005, prema Wagner Jakab, 2008). Uravnoteženost obiteljske adaptivnosti i kohezije povezana je s optimalnim funkcioniranjem i zdravim razvojem osobnosti članova obitelji (Štalekar, 2010). Kada je riječ o obitelji s djetetom s dijagnozom malignog oboljenja, vidljivo je da će se funkcionalna obitelj uspješnije prilagoditi na dijagnozu malignog oboljenja djeteta. Međusobna komunikacija, podrška i razumijevanje, smanjit će razinu stresa i omogućiti uspješno funkcioniranje i nošenje s novonastalom situacijom.

Naspram toga, disfunkcionalnu obitelj karakterizira neorganiziranost, nefleksibilnost, krutost, postojanje sukoba i agresija. Struktura obitelji je poremećena, granice nisu jasno definirane, prisutan je poremećaj uloga i vodstva, stvaraju se neprirodni savezi, problemi se ne rješavaju na adekvatan i u učinkovit način, prisutni su problemi u komunikaciji i izražavanju emocija. Karakteristične negativne emocije nerijetko dovode do učestalih sukoba unutar obitelji stvarajući konfliktnu obiteljsku atmosferu i hladno ozračje. Disfunkcionalna obitelj ne uspijeva se prilagoditi zahtjevima okoline i razvojnim potrebama (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010; Štalekar 2010; Wagner Jakab, 2008). Dijagnoza malignog oboljenja unutar ovakve obitelji može unijeti dodatan nemir i nesklad. Nerazumijevanje članova obitelji doprinosi povećanom stresu i nezadovoljstvu. Problemi u komunikaciji pridonose povlačenju i izoliranju jedni od drugih, što može imati velik negativan utjecaj na braću i sestre oboljelog djeteta.

1.3. ODNOS BRAĆE I SESTARA

Usprkos suvremenom trendu smanjenja veličine obitelji, većina djece i dalje odrasta s barem jednom sestrom ili bratom (Dunn, 2004, prema Berk, 2009). Odnos braće i sestara može se definirati kao jedan od najdugovječnijih odnosa u životu pojedinca. Višedimenzionalan je, karakteriziraju ga i hijerarhijski i recipročni elementi, koji se mijenjaju ovisno o vremenu i mjestu (Whiteman, McHale i Soli, 2011). Čvrst je i postojan, neovisno o okolnostima ili postignućima (Stocker, 1989, prema Dyches, Frost Olsen, Mandleco i Marshall, 2003).

Braća i sestre imaju ulogu suputnika, uzora i smatraju se osobama od povjerenja u razdoblju djetinjstva i adolescencije (Whiteman, McHale i Soli, 2011). Međusobno si pomažu, uče, dijele, igraju se, ali i „ratuju“ (Lacković-Grgin, 2006). Njihovo je djetinjstvo obilježeno borbom za pažnju roditelja i odraslih osoba, dok u starijoj dobi postaju najvažnijim izvorom informacija kada se pojavi bolest (Sanders, 2004).

Braća i sestre na razvoj utječu direktno, međusobnim odnosom, ali i indirektno, kroz utjecaj drugog djeteta na ponašanje roditelja (Berk, 2009; Ellison, Fisman, Freeman i Wolf, 2000). Također, imaju velik utjecaj na socijalni i emocionalni razvoj te razvoj ličnosti tijekom cijelog života (Lacković-Grgin, 2006; Sanders, 2004). Jedan od razloga tome je taj da braća i sestre provode puno više vremena u zajedničkoj interakciji, nego u interakciji s roditeljima (Kosonen, 1999, prema Sanders, 2004).

Kvaliteta odnosa braće i sestara stvara se od rođenja i prolazi kroz brojne faze (Sanders, 2004, prema Florjanić, 2019):

1. Rođenje brata ili sestre

Rođenje brata ili sestre za djecu predstavlja teško iskustvo, koje utječe na promjenu obiteljske rutine. Svjesna da će od sada morati dijeliti roditeljsku pažnju i ljubav, djeca često postanu zahtjevna, „prilijepe se“, i namjerno postaju zločesti (Berk, 2009; Sanders, 2004, prema Florjanić, 2019). Kod djece starije od dvije godine smanjuje se kvaliteta privrženosti. Ove negativne emocionalne reakcije vrlo brzo zamjenjuje jedinstven odnos koji nastaje između braće i sestara.

2. Zajedničko odrastanje tijekom ranog, srednjeg i kasnog djetinjstva

Razdoblje ranog djetinjstva okarakterizirano je aktivnim uključivanjem u igru i uspostavljanjem intenzivnog odnosa između braće i sestara. U srednjem se djetinjstvu povećava suparništvo braće i sestara potaknuto roditeljskim uspoređivanjem osobina i uspjeha braće i sestara. Neovisno o suparništvu, odnos braće i sestara nastavlja se razvijati. Međusobno si pružaju pomoć, podršku i društvo stvarajući duboki bratsko/sestrinski odnos (Berk, 2009; Sanders, 2004, prema Florjanić, 2019).

3. Zajedničko odrastanje tijekom adolescencije

Razdoblje adolescencije okarakterizirano je povećanim brojem konflikata među braćom i sestrama s jedne strane i prilagodbom interakcije razvoju u adolescenciji s druge strane. Adolescenti se počinju uključivati u brojne prijateljske i romantične veze, a sve manje

vremena i energije ulažu u svoju braću i sestre, stoga su njihove interakcije u ovom razdoblju pod utjecajem drugih odnosa, najčešće vršnjačkih. No, njihova međusobna privrženost ostaje vrlo snažna (Berk, 2009; Sanders, 2004, prema Florjanić, 2019).

4. Faza napuštanja roditeljskog doma, sklapanja braka, rođenja djece, smrti roditelja

Odrastanjem, uloge braće i sestara i prijatelja se stapaju. Odnosi braće i sestara nalikuju prijateljstvima u kojima je glavni cilj održati kontakt i odnos, pružati socijalnu podršku i uživati u zajedničkim druženjima (O'Connor, 1992, prema Berk, 2004). Zajednička prošlost potiče slične vrijednosti, gledišta i mogućnost istinskog uzajamnog razumijevanja. Ova faza ujedno predstavlja najdulju fazu u bratsko/sestrinskom odnosu (Sanders, 2004, prema Florjanić, 2019).

5. Starija dob

Braća i sestre starije dobi provode više vremena zajedno u razgovorima i pružaju si emocionalnu i socijalnu podršku (Gold, 1989, prema Sanders, 2004, prema Florjanić, 2019). Oni dijele jedinstvenu i dugu prošlost, stoga se u starijoj dobi često prisjećaju tih dana (Cicerelli, 1995, prema Berk, 2004). Razgovori o prošlosti utječu na shvaćanje vrijednosti bratsko/sestrinske veze i pridonose osjećaju obiteljskog kontinuiteta i sklada (Berk, 2004).

1.3.1. Utjecaj malignog oboljenja na odnos braće i sestara

Dijagnoza malignog oboljenja djeteta u obitelji predstavlja traumatično razdoblje za sve članove obitelji. Iako se iskazivanje osjećaja, strahova i briga vezane uz malignu bolest i njen ishod može razlikovati od osobe do osobe, dokazano je da su svi članovi obitelji pod velikim stresom i opterećenjem (Eilegård, Kreicbergs, Nyberg i Steineck, 2012). U bratsko/sestrinskim odnosima dolazi do značajnih promjena. Uobičajene promjene odnose se na nedostatak druženja (Sloper, 2000, prema Wilkins i Woodgate, 2005) i povećano rivalstvo među braćom i sestrama (Kramer, 1984, prema Wilkins i Woodgate, 2005). Iako većina istraživanja ukazuje na negativan utjecaj malignog oboljenja na braću i sestre, postoje i pozitivni učinci na rast i razvoj (Dyches, Frost Olsen, Mandlco i Marshall, 2003). Dijete s malignim oboljenjem stvara posebne veze među članovima obitelji, koje doprinose bržem sazrijevanju, odgovornosti, zrelosti i većoj samostalnosti braće i sestara (Svilar i Velišek-Braško, 2017).

Prema tome, dijagnoza malignog oboljenja može značajno utjecati na kvalitetu odnosa braće i sestara, faze razvoja odnosa i obrasce ponašanja. Može i promijeniti primarnu okolinu dječjih života i njihovog obiteljskog okruženja u temeljnom načinu životu, no to nužno ne mora biti negativno iskustvo (Gamble i McHale, 1989).

2. PROBLEMSKA PITANJA

Podsustav braće i sestara niz je godina bio zanemaren i stavljen u „drugi plan,“ no suvremena su istraživanja uvidjela potrebu za istraživanjem ovog podsustava kako bi se dobio bolji uvid u to kako se braća i sestre oboljelog djeteta suočavaju s dijagnozom i novonastalom situacijom, koje sve emocije proživljavaju i koje se kratkoročne, odnosno dugoročne posljedice javljaju.

Rad želi dati odgovore te kritički osvrt na sljedeća pitanja:

1. Na koji se način braća i sestre djeteta oboljelog od maligne bolesti suočavaju s dijagnozom ovisno o njihovoj dobi?
2. Koje se pozitivne, odnosno negativne značajke javljaju kao posljedica odrastanja s bratom ili sestrom oboljelim od maligne bolesti?
3. Što je važno za kvalitetu života iz perspektive braće i sestara djece oboljele od malignih oboljenja?
4. Koje su se smjernice pokazale važnima u radu s braćom i sestrama djeteta oboljelog od maligne bolesti?

3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA

3.1. SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM OVISNO O RAZVOJNOJ DOBI

Braća i sestre djeteta oboljelog od maligne bolesti suočavaju se s novonastalom situacijom na različite načine (Gavidia-Payne i Giallo, 2006). Starosna dob djeteta, njegove kognitivne sposobnosti, percepcija stresa i situacije te socijalna podrška utječu na djetetovo suočavanje i prilagođavanje na novonastalu situaciju. Također, način na koji obitelj ocjenjuje svoju situaciju, kojim resursima raspolaže i kako reagira u određenim situacijama će utjecati na prilagodbu pojedinca (Gavidia-Payne i Giallo, 2006).

Ovisno o strategijama suočavanja koje dijete koristi, može se odrediti njegova psihološka prilagodba na novonastalu situaciju. Poznato je da vještine suočavanja značajno utječu na prilagodbu na stresne događaje i probleme prilagođavanja. Iako određeni stres može biti povezan s odnosnom između braće i sestara, do stresa također može doći zbog događaja iz cjelokupnog obiteljskog okruženja, od kojih neki su neki direktno ili indirektno povezani s djetetom s malignim oboljenjem. Teškoće prilagodbe braće i sestara na dijagnozu maligne bolesti vežu se uz loše funkcioniranje roditelja, česte obiteljske sukobe, lošu koheziju i sposobnost adaptacije i uz slabu komunikaciju kada je u pitanju rješavanje problema (Gavidia-Payne i Giallo, 2006).

Djeca i adolescenti često se nose s anksioznošću i stresom koristeći poricanje, represiju ili oboje (Lazarus, 1966 prema Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992). Kada osjećaji postanu intenzivni, neka braća i sestre pokušavaju zaboraviti svoje bolne osjećaje. Ponekad su njihovi naponi da se odmaknu od trenutne situacije, brige i povrijeđenih osjećaja ipak neučinkoviti. „Normalno“ ponašanje i nedijeljenje svojih misli i osjećaja s bliskim osobama vrlo je uobičajeno i može smanjiti pritisak trenutne situacije, no takvo ponašanje može također povećati stres pojačavanjem osjećaja izoliranosti. Uz to, važna pitanja o kojima je potrebno razgovarati ostaju nezamijećena (Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992). Ukoliko roditelji ne pridaju pažnju djeci i njihovim mehanizmima suočavanja i ne razumiju njihovo ponašanje, vrlo je vjerojatno da će nerazumijevanje dovesti do negativnih posljedica na daljnji razvoj.

Starija braća i sestre se sa svojim emocijama suočavaju direktnije, čitajući ili razgovarajući o malignom oboljenju. Traženje informacija o bolesti, o onome što očekivati od oboljelog brata ili sestre, roditelja ili čak od sebe samih može povećati osjećaj kontrole i omogućiti suočavanje

s osjećajem neizvjesnosti (Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992). Potrebno im je stoga omogućiti pretraživanje informacija, ali i razgovor o pročitanoj.

Nadalje, neka braća i sestre dijele svoje emocije i pričaju o malignom oboljenju sa svojim roditeljima. Takvi razgovori često završavaju podijeljenim emocijama jer djeca razumiju da takvi razgovori uzrokuju tugu i patnju roditelja. S druge pak strane, neka djeca shvaćaju da osjećaje i brige ne mogu dijeliti sa svojim roditeljima. Razlog tome može biti osjećaj nesigurnosti, straha ili brige za emocije roditelja. Razgovor s osobom izvan uže obitelji, može značajno pomoći djetetu da se suoči s dijagnozom malignog oboljenja i novonastalom situacijom (Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992).

Nadalje, razvojna razina djeteta predstavlja iznimno važno područje u određivanju odgovora i učinaka malignog oboljenja djeteta na zdravu braću i sestre. Učinak iskustva malignog oboljenja u djetinjstvu zdrave braće i sestara u velikoj mjeri ovisi o njihovoj razvojnoj razini. Govoreći o socio-emocionalnoj razini razvoja, naglasak se stavlja na prilagodbu i psihosocijalne procese na koje može negativno utjecati maligno oboljenje djeteta. Kognitivna razvojna razina predstavlja „leću“ kroz koju se mora promatrati razumijevanje braće i sestara oboljelog djeteta. Poznavanje ove teorijske perspektive od presudne je važnosti za pružanje adekvatne podrške braći i sestrama kako bi se lakše suočili i nosili sa stresnim životnim događajima. Iz navedenog se može zaključiti da maligno oboljenje u dječjoj dobi utječe na zdravu braću i sestre svih dobnih skupina, ali razvojni aspekti svake skupine određuju izazove, stresove i rizike za dijete (Murray, 2000).

3.1.1. Razvojni problemi kod novorođenčadi

Neposredno nakon rođenja dijete zahtjeva uzajamni, zadovoljavajući odnos između roditelja i djeteta (Bowlby, 1988; DeWolff i van Ijzendoorn, 1997, Erikson, 1963, Sroufe i Cooper, 1988, prema Murray, 2000b). Taj se odnos može narušiti kada se dijagnosticira maligno oboljenje drugog djeteta u obitelji jer roditelji posvećuju više pažnje i vremena oboljelom djetetu i njegovu liječenju, čime se narušava razvoj sigurne privrženosti. Nedostatak ponašanja koje pridonosi razvoju privrženosti (držanje, maženje, pričanje) može rezultirati nezadovoljnim i povučenim djetetom. Posljedično tome, roditelji takvo ponašanje djeteta mogu protumačiti kao njihovu nesposobnost razumijevanja emocionalnih potreba novorođenčeta, što može utjecati na odnos roditelja i djeteta i stjecanje povjerenja (Berk, 2009; Murray, 2000b).

Povjerenje koje se razvija u tom razdoblju odnosi se na povjerenje u sebe, u druge i u svijet (Cooper i Sroufe, 1988, Thompson, 1997, prema Murray, 2000b). Kako bi se novorođenče normalno razvilo, potrebno mu je povjerenje da će njegove osnovne životne potrebe biti zadovoljene, što se postiže kvalitetnim odnosom roditelja i djeteta te pažnjom i brigom koju dijete dobiva. Dugotrajna i česta izloženost rastancima, nepredvidljivost okoline i neadekvatna skrb mogu rezultirati poteškoćama u razvoju privrženosti i razvoja povjerenja u vezama (Murray, 2000b).

3.1.2. Razvojni problemi kod dojenčadi

Glavni razvojni zadatak dojenčadi je razvoj autonomije ili samokontrole (Erikson, 1963, prema Murray, 2000b). No, djetetov napredak u razvoju (fizički i psihički) pod utjecajem je osjećaja sigurnosti i povjerenja od strane majke ili druge osobe s kojom je dijete razvilo sigurnu privrženost. Dijagnoza malignog oboljenja drugog djeteta pridonosi čestim izbivanjima majke ili druge značajne osobe. U ovom razvojnom razdoblju, kognitivne sposobnosti braće i sestara djeteta oboljelog od maligne bolesti nisu dovoljno razvijene da bi razumjeli zašto su odvojeni od roditelja, nemaju razvijen pojam vremena i nemaju povjerenja u povratak roditelja (Murray, 2000b). Posljedično se, zbog odsutnosti roditelja i nedostatka rutine, kod djeteta mogu javiti osjećaji apatije, pasivnosti, ali i plakanje i strah od odvajanja (Murray, 2000a).

Odvojenost od primarnog skrbnika zbog malignog oboljenja drugog djeteta izaziva anksioznost dojenčeta. U ovom razdoblju dijete uviđa ozbiljnost situacije, tugu, depresiju, ljutnju i zabrinutost roditelja, no nije svjesno zbog čega se to događa. Stoga, iako dojenčad ima sposobnost suočavanja sa stresom, potrebna mu je podrška i održavanje povezanosti sa roditeljima (Murray, 2000a; Murray, 2000b).

3.1.3. Razvojni problemi predškolske djece

Djeca predškolske dobi su egocentrična, mišljenje je animistično, magično i nelogičko, što je direktno povezano s interpretacijom iskustva raka u dječjoj dobi (Berk, 2009; Murray, 2000b). Jedna od najčešćih posljedica malignog oboljenja jest osjećaj krivnje zdrave braće i sestara da su upravo oni uzrokovali bolest, odnosno maligno oboljenje (Binger i sur., 1969, Cain, Fast i Erickson, 1964, Iles, 1979, prema Murray, 2000b). Nadalje, njihova kontinuirana

egocentričnost stvara strašan osjećaj vlastite moći i svemoći, što rezultira vjerovanjem da su njihove misli dovoljno jake da uzrokuju događaje. Posljedice tog mišljenja su osjećaj krivnje, srama i kazne. Dugotrajna izloženost tim osjećajima može uvelike utjecati na djetetovo samopoštovanje, ali i cjelokupan razvoj (Murray, 2000b).

Početak procesa liječenja roditelji počinju sve češće boraviti u bolnici i svoju pažnju usmjeravaju na bolesno dijete. Zdrava braća i sestre osjećaju promjene u svakodnevnom životu, rutinama, ali i nedostatak roditeljske pažnje. Ovi nedostaci mogu limitirati zdravu braću i sestre u učenju o okolini, ali i u socijalnom razvoju (Murray, 2000b).

3.1.4. Razvojni problemi djece školske dobi

Dijete školske dobi nastoji postići osjećaj postignuća prevladavajući osjećaj inferiornosti, karakterističan za prethodno razvojno razdoblje (Erikson, 1963; Sroufe i Cooper, 1988, prema Murray, 2000b). Uspješno svladavanje ovog razdoblja ovisi o djetetovoj sposobnosti suradnje i natjecanja s drugima. Ovo je razdoblje okarakterizirano uspostavom interakcije s vršnjacima. Vršnjaci počinju sve više utjecati na pogled na sebe i samopoštovanje djece školske dobi. Vršnjaci, također, imaju velik utjecaj kada je riječ o malignom oboljenju djeteta. Zdrava braća ili sestre počinju osjećati odbacivanje, osamljenost i izoliranost od strane društva zbog različitosti (Murray, 2000a; Murray, 2000b).

Djeca školske dobi bolje razumiju uzročno-posljedične veze, manje su egocentrični, imaju bolju percepciju vremena, no i dalje su prisutne loše misli o uzrokovanju bolesti i osjećaj krivnje i odgovornosti za nastanak bolesti. Međutim, zbog bolje kognitivne sposobnosti, djeca školske dobi dobro reagiraju na logična objašnjenja. Jednostavna, razumljiva i logična objašnjenja nužna su u ovom razdoblju kako bi se djeca bolje nosila s malignim oboljenjem brata ili sestre (Berk, 2009; Murray, 2000b).

3.1.5. Razvojni problemi adolescenata

Pubertet predstavlja razdoblje kognitivnog i fizičkog prelaska u odraslu dob (Berk, 2009). Glavne značajke ovog razvojnog razdoblja su razdvajanje od roditelja, prilagođavanje tijelu

koje se brzo mijenja i stjecanje osjećaja identiteta i autonomije (Erikson, 1963, Wong, 1995, prema Murray, 2000b). Odnos s vršnjacima i prihvaćanje od strane vršnjaka od ključne je važnosti za pojedinca. Kada je riječ o malignom oboljenju djeteta, ono se također gleda kroz prizmu vršnjaka i utjecaja na odnos s vršnjacima. Adolescenti, za razliku od ostalih razvojnih skupina, u situaciji dijagnoze malignog oboljenja djeteta unutar obitelji prihvaćaju razne uloge te se od njih očekuje pomoć (Murray, 2000b).

Najviši stupanj kognitivnog razvoja u ovom razvojnom razdoblju, formalne operacije, utječe na razumijevanje iskustva malignog oboljenja. Adolescent ima sposobnost apstraktnog mišljenja, uviđanja dugoročnih posljedica misli, radnji i bolesti (Wong, 1995 prema Murray, 2000b), ali i uviđanja stanja, liječenja i prognoze. Međutim, važno je naglasiti da percepcija bolesti i njen značaj ponekad mogu biti i narušeni. Obzirom na individualne razlike u razvoju i da određena djeca kasnije dosežu razdoblje formalnih operacija, moguće je vjerovanje da su oni krivi za oboljenje svog brata ili sestre (Murray, 2000b).

Iz navedenoga, može se zaključiti da razvojna dob i odnosi unutar obitelji igraju vrlo važnu ulogu u shvaćanju i prilagodbi na novonastalu situaciju. Važno je stoga ne isključivati djecu iz situacija, već ih uključiti u razgovore i na jednostavan i njima prihvatljiv način objasniti im što se događa.

3.2. POSLJEDICE ODRASTANJA S BRATOM ILI SESTROM OBOLJELIM OD MALIGNNE BOLESTI

Svakodnevni život može se značajno promijeniti s oboljenjem djeteta. Prisutnost djeteta s malignim oboljenjem u obitelji predstavlja značajan izvor stresa za svakog člana obitelji. Utjecaj na članove obitelji je direktan i indirektan. Stres se direktno veže uz dijete s malignim oboljenjem, dok se indirektna povezanost odnosi na utjecaj djeteta na roditeljsko i bračno funkcioniranje (Rossiter i Sharpe, 2002). Braća i sestre oboljelog djeteta pod snažnim su utjecajem liječenja i njegova utjecaja na dnevnu rutinu, emocije i obiteljske odnose (Caron i sur., 2004). Izvan obitelji, braća i sestre se mogu osjećati zakinuto zbog nedostatka informacija o stanju oboljelog brata ili sestre, česte su negativne reakcije vršnjaka te promjene u socijalnim aktivnostima i odnosima (Bluebond-Langner, 1996, prema Kao i Lobato, 2002). Iskustvo

malignog oboljenja može imati značajne posljedice na dobrobit zdrave braće i sestara i na njihov razvoj (Gamble i McHale, 1989).

3.2.1. Negativne značajke odrastanja s bratom ili sestrom s malignim oboljenjem

Kao što je već prethodno navedeno, dijagnoza malignog oboljenja djeteta donosi brojne promjene u svakodnevnom životu obitelji. Brojna su istraživanja utvrdila negativan doprinos malignog oboljenja djeteta na zdravu braću i sestre (Bendor, 1990, Houtzager i sur., 1999, Koch-Hattem, 1986, Martinson i sur., 1990, Sargent i sur., 1995, Zeltzer i sur., 1996, prema Grootenhuis, Houtzager i Last, 2001). Negativan doprinos malignog oboljenja zdravoj braći i sestrama nastaje uslijed promjena u obiteljskoj rutini, organizaciji, ograničenjima, zbog promjene uloga između roditelja i djeteta i odnosa s oboljelim djetetom (Cohen, 1999). Strah za život oboljelog brata ili sestre, strah za vlastiti život, zabrinutost za roditelje i osjećaji osamljenosti, ljubomore, ljutnje i frustracije dovode do anksioznosti i povećanih ponašajnih i socijalnih problema zdrave braće i sestara (Barrera i sur., 2004, Grootenhuis, Houtzager i Last, 2001, Giallo i Gavidia-Payne, 2006, Hastings, 2003, prema Duffy, O'Brien i Nicholl, 2009). Kao značajne teme promatranja kod braće i sestara pokazale su se strah od smrti i promjena, strah za vlastito zdravlje, anksioznost, socijalna izolacija, osjećaji ljubomore i krivnje, rivalstvo za pažnju roditelja, nedostatak informacija, problemi u školi, somatski problemi, nisko samopoštovanje (Korhonen, Lähteenmäki, Salmi i Sjöblom, 2004). Osjećaji ljubomore i ljutnje često su praćeni osjećajem krivnje zbog tih negativnih emocija. Ove su emocije najčešće internalizirane i kao posljedicu imaju sniženo samopoštovanje. Sniženo se samopoštovanje izražava na različite načine, uključujući probleme s pravilima, loše ponašanje, ali i kroz ponašanja koja su rizična za zdravlje (Amylon i sur., 2005).

Zdrava braća i sestre nerijetko počinju ispunjavati više uloga – pomoćnici kod kuće, njegovatelji oboljelom bratu ili sestri, posrednici između bolesnog brata ili sestre i škole, podrška roditeljima, što utječe na djetetov pojam o sebi (Gorman, 1998, prema Hamama, Rahav, Ronen, 2008). Očekivanja roditelja od djece tipičnog razvoja često nisu u skladu s njihovom kronološkom dobi i sposobnostima, što može dovesti do iskustva preopterećenja ulogama (Hamama, Rahav, Ronen, 2008; Wagner Jakab, Cvitković, Hojanić, 2006).

Kada se roditeljska briga za oboljelo dijete čini previše intenzivnom, kada roditelji brinu i paničare oko svakog simptoma oboljelog djeteta, zdrava braća i sestre mogu postati zbunjeni i

njihov osjećaj manje vrijednosti može eskalirati i dovesti do izoliranosti i usamljenosti. Ovi su osjećaji dijelom posljedica roditeljske iscrpljenosti brigom za oboljelo dijete i nedostatkom pružanja pažnje zdravoj djeci. Ne želeći opterećivati roditelje, zdrava djeca imaju problem s izražavanjem emocija te se povlače u vlastiti svijet (Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992).

Negativni učinci uključuju i povećane konflikte, ogorčenost, gnjev, krivnju, usamljenost, bespomoćnost, depresiju, strah, osjećaj napetosti u obitelji i smanjene mogućnosti za kontakt s vršnjacima (Dyches, Frost Olsen, Mandleco i Marshall, 2003). Usmjerenje pažnje na oboljelo dijete za ostalu braću i sestre može značiti propuštanje aktivnosti izvan kuće i druženje s vršnjacima, što utječe na razvoj kognitivnih, socijalnih i emocionalnih kompetencija (Gamble i McHale, 1989). Neka djeca također iskazuju probleme s redovitim učenjem i izvršavanjem zadaća, poteškoće u društvenim odnosima i poremećaje raspoloženja (Alderfer, Kazak i Labay, 2003).

3.2.2. Pozitivne značajke odrastanja s bratom ili sestrom s malignim oboljenjem

Nasuprot negativnim značajkama, određena su istraživanja pozitivnija u svojim rezultatima navodeći da se braća i sestre dobro suočavaju s dijagnozom malignog oboljenja te da iskustvo malignog oboljenja omogućuje njihovo sazrijevanje (Labay i Walco, 2004, Macks i Reeve, 2007, Mulroy i sur., 2008, Pilowsky i sur., 2004, prema Duffy, O'Brien i Nicholl, 2009). Oboljenje brata ili sestre može rezultirati životnim vještinama i drugačijim pogledom na život zdrave braće i sestara. Mnoge od reakcija braće i sestara, iako stresne i razarajuće, mogu predstavljati proces prilagodbe životnom stresu (Sourkes, 1980, prema Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992).

Održavanje obiteljske rutine, provođenje aktivnosti svakodnevnog života, učinkovita komunikacija i vještine rješavanja problema omogućuju normalno ponašanje te pozitivne socijalne i akademske ishode kod braće i sestara oboljelog djeteta (Boyce i sur., 1983; Fiese i Wamboldt, 2000, Ruef i Turnbull, 1996, prema Gavidia-Payne i Giallo, 2006). Stvaranjem sigurne okoline za djecu te razgovorom o osjećajima i trenutnoj situaciji prevenira se stres i negativni ishod malignog oboljenja brata ili sestre.

Pozitivne značajke odrastanja s bratom ili sestrom oboljelim od maligne bolesti uključuju i toplinu, suosjećanje, povećanu toleranciju za različitost, višu razina empatije i privrženosti, povećani osjećaj odgovornosti i zrelosti, sreću i dobro prilagođen pogled na život (Barbarin i

sur., 1995, Barbour, Gallagher i Powell, 1993, Hall, Lobato, Miller i Pezzullo, 1991, Damiani, 1999, Derouin i Jessee, 1996, Faux, 1993, Harris i McHale, 1992, Hodapp, 1995, Murray, 1998, Williams, 1997, prema Dyches, Frost Olsen, Mandleco i Marshall, 2003). Sazrijevanjem, braća i sestre postaju svjesni svoje uloge te pružaju pomoć roditeljima i obitelji (Cuskelly and Gunn, 2006, prema Dyches, Frost Olsen, Mandleco i Marshall, 2003). Među specifičnim pozitivnim ishodima Iles (1979, prema Allswerde, Barbarin i Chesler, 1992) navodi i kognitivna znanja (o procesima bolesti), empatiju za roditelje i potrebe oboljelog brata ili sestre i poboljšano samopoštovanje.

3.3. KVALITETA ŽIVOTA IZ PERSPEKTIVE BRAĆE I SESTARA

Kada govorimo o kvaliteti života, zapravo se referiramo na zadovoljstvo ili nezadovoljstvo vlastitim životom. Aktualne su brojne definicije kvalitete života, no pojam kvalitete života nije jednostavno definirati zbog brojnih i složenih komponenta koje on uključuje: fizičko i psihičko zdravlje osobe, socijalni odnosi, osobna uvjerenja i očekivanja, ekonomski status, stambeni uvjeti života i slično (Bratković i Rozman, 2006; Mujkić i Vuletić, 2002; Vuletić, 2013).

1993. godine Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) definirala je kvalitetu života kao individualnu percepciju vlastite pozicije u životu, u kontekstu kulturalnih i vrijednosnih sustava u kojima se živi i u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i preokupacije. Iz navedenog se vidi da je riječ o složenom konceptu koji uključuje fizičko zdravlje, psihološko stanje osobe, stupanj samostalnosti, socijalne odnose, osobna uvjerenja i odnos prema bitnim značajkama okoline (Hughes i sur. 1995., prema Bratković i Rozman, 2006).

Jednu od sveobuhvatnijih definicija kvalitete života iznose Felce i Perry (1995, prema Vuletić, 1999., prema Leutar i Lovreković, 2010), definirajući je kao sveukupno opće blagostanje, koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti određene osobe.

Postoje četiri osnovna aspekta kvalitete života: 1. fizičko blagostanje (energija, sila, funkcionalnost, spavanje, odmor), 2. psihičko blagostanje (koncentracija, uznemirenost, zabrinutost, depresija, žalost, ogorčenje), 3. socijalno blagostanje (financijska opterećenost,

povratak na posao, stan, kućni budžet), 4. duhovno blagostanje (nada, očaj, očajanje, vjera, religioznost, pobožnost) (Ivanac, 2015).

Istraživanjima je utvrđeno da kvaliteta života podrazumijeva kombinaciju objektivnih i subjektivnih varijabli. Subjektivna varijabla uključuje procjenu fizičkog, materijalnog, društvenog i emocionalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti (Cummins, 1998., prema Ivanac, 2015; Mujkić i Vuletić, 2002). Također, osobe ne pridaju jednaku važnost svim aspektima života. Očekivano je da će područjima koje smatraju važnijim dati prednost i biti više fokusirati na njih (Žemberi, 2016).

Obzirom na prethodno navedeno, jasno je da je perspektiva kvalitete života braće i sestara djeteta oboljelog od maligne bolesti iznimno važna. U brojnim se dosadašnjim istraživanjima perspektiva braće i sestara gledala iz perspektive oboljele djece i njihovih roditelja. Ipak, novija su istraživanja uočila diskrepanciju između tih perspektiva i omogućila braći i sestrama da podijele svoja iskustva povezana s utjecajem malignog oboljenja na kvalitetu života (Moyson i Roeyers, 2012; Wilkins i Woodgate, 2005).

Moyson i Roeyers (2012) proveli su istraživanje o kvaliteti života braće i sestara djece s intelektualnim teškoćama. Kvalitativnim istraživanjem na pedesetak braće i sestara utvrdili su devet važnih aspekata kvalitete života iz perspektive braće i sestara: zajedničke aktivnosti, međusobno razumijevanje, osobno vrijeme, prihvaćanost, strpljivost, vjera u bolje sutra, razmjenjivanje iskustava, socijalna podrška i komunikacija s vanjskim svijetom. Rezultati njihovog istraživanja u velikoj se mjeri mogu povezati s aspektima kvalitete života braće i sestara djece s malignim oboljenjem:

1. Zajedničke aktivnosti

Braća i sestre cijene vrijeme provedeno s roditeljima i bratom, odnosno sestrom oboljelom od maligne bolesti. Želja im je provoditi što više vremena u zajedničkim aktivnostima, kao što je to bilo prije dijagnoze malignog oboljenja. Međutim, u određenim je situacijama to nemoguće zbog djetetove hospitalizacije i procesa liječenja, što potiče osjećaj krivnje kod braće i sestara.

2. Međusobno razumijevanje

Međusobno razumijevanje roditelja i braće i sestara te braće i sestara i oboljelog djeteta nužno je za uspješne interakcije i osjećaj uključenosti u novonastalu situaciju. Obzirom na brojne teškoće koje dijagnoza donosi, zdrava braća i sestre ponekad pozele biti na

mjestu oboljelog djeteta, barem na jedan dan, kako bi razumjeli njegove osjećaje, želje i potrebe.

3. Osobno vrijeme

Iako braća i sestre naglašavaju važnost provođenja vremena zajedno s roditeljima i s oboljelim djetetom, također naglašavaju važnost vremena „za sebe“. Mnogobrojne obveze sa sobom donose nedostatak vremena i posvećivanje sebi i svojim željama. Iz tog razloga, braća i sestre ponekad žele provesti vrijeme sami sa svojim roditeljima i biti sa svojim vršnjacima.

4. Prihvaćenost

Dijagnoza malignog oboljenja sa sobom donosi aspekt različitosti. Ponekad prilagođavanje na tu različitost može predstavljati izazov, pogotovo ako je riječ o adolescentskom razdoblju. Biti sposoban prihvatiti novonastalu situaciju omogućuje braći i sestrama uspješno suočavanje. To naravno ne umanjuje činjenicu postojanja straha i potrebe za podrškom.

5. Strpljivost

Dijagnoza malignog oboljenja može značajno utjecati na oboljelo dijete i njegovo ponašanje. Njegova braća i sestre moraju naučiti kako prihvatiti novonastalu situaciju i razviti različite strategije suočavanja (npr. ignoriranje, preusmjerenje pažnje, traženje podrške). Kako bi u tome bili uspješno, potrebno je biti strpljiv.

6. Vjera u bolje sutra

Maligno oboljenje sa sobom donosi neizvjesnost i osjećaj nesigurnosti. Osjećaj neizvjesnosti javlja se neposredno nakon dijagnoze i veže se uz prognozu, preživljavanje i obiteljske promjene. Ti su osjećaji psihički i emocionalno teški za sve članove obitelji, a određeni su obrascima uspona i padova, koji odgovaraju zdravstvenom statusu i raspoloženju oboljelog djeteta.

Međutim, braći i sestrama je vrlo važno znati i vjerovati u to da će njihov oboljeli brat ili sestra biti dobro, što zapravo pokazuju i svojim djelima, a najteže im je „ne znati što će se sljedeće dogoditi“ (Long, 2003).

7. Razmjenjivanje iskustava

Upoznavanjem druge braće i sestara koji dijele ista iskustva o malignom oboljenju, braća i sestre se osjećaju puno bolje. Dijeljenje različitih perspektiva omogućuje im shvaćanje i prihvaćanje vlastite situacije (Long, 2003).

8. Socijalna podrška

Braća i sestre naglašavaju da im je u nekom periodu zasigurno potrebna podrška i pomoć. Prvenstveno tu pomoć očekuju od roditelja, iako su svjesni da oni imaju mnogo briga. Braća i sestre svjesni su da oboljelo dijete treba puno više pažnje, no od roditelja ipak očekuju da se prema svima odnose jednako. Više braće i sestara unutar obitelji čini olakotnu okolnost obzirom da su mogućnosti međusobno si pružati podršku, sudjelovati u zajedničkim aktivnostima, ali i dijeliti zadatke. Prijatelji također imaju važnu ulogu jer braći i sestrama pružaju odmak od obiteljske situacije i omogućuju im da zaborave da su u ulozi brata, odnosno sestre (Long, 2003).

9. Komunikacija s vanjskim svijetom

Vanjski se svijet sastoji od širokog spektra ljudi, koji su svjesni postojanja djeteta s malignim oboljenjem. Vanjski svijet, za braću i sestre, može biti izvor podrške i prihvaćanja, no može biti i velik izvor stresa.

Navedeni aspekti omogućuju razumijevanje pogleda braće i sestara djeteta oboljelog od maligne bolesti na kvalitetu života. Uvažavanjem perspektive i pružanjem adekvatne podrške, procjena kvalitete života braće i sestara će zasigurno biti veća, a oni će iz novonastale situacije uspjeti izvući pozitivne ishode.

Nadalje, Wilkins i Woodgate (2005) u svom su pregledu kvalitativnih istraživanja o iskustvu raka u dječjoj dobi iz perspektive braće i sestara ukazale na tri važne teme vezane uz kvalitetu života braće i sestara: mijenjanje života, intenzivni osjećaji i neispunjene potrebe.

- Mijenjanje života

Kao što je već navedeno, dijagnoza malignog oboljenja mijenja život cijele obitelji iz temelja. Mijenjaju se obiteljski odnosi, dinamika i rutine. Promjene koje doživljavaju braća i sestre oboljelog djeteta mogu se opisati kao gubitci i dobitci u svakodnevnom životu (Wilkins i Woodgate, 2005).

Gubitci koje doživljavaju javljaju se kao posljedica bolesti i uključuju gubitak pažnje i/ili statusa, gubitak vlastite i obiteljske rutine, gubitak sigurnosti i gubitak druženja s oboljelim djetetom (Sloper, 2000). Woodgate (2001, prema Wilkins i Woodgate, 2005) smatra da braća i sestre često dožive gubitak osjećaja za sebe, posebice u teškim situacijama, kada svoj svijet definiraju kroz iskustvo bolesnog brata, odnosno sestre. S druge pak strane, promjene u obitelji mogu osigurati prilike za pozitivan rast i razvoj braće i sestara oboljelog djeteta. Obiteljska povezanost, kohezija i međusobno uvažavanje i razumijevanje pridonosi pozitivnim aspektima malignog oboljenja (Wilkins i Woodgate, 2005). Dodatne odgovornosti unutar obitelji povećavaju samostalnost djece, sazrijevanje, razvoj empatije i strasti za pomaganjem drugima (Sloper, 2000). Sve navedeno može značajno utjecati na bolju percepciju kvalitete života.

- Intenzivni osjećaji

Dijagnoza malignog oboljenja predstavlja vrlo snažno emocionalno iskustvo za braću i sestre. Intenzivni osjećaji koje doživljavaju su osjećaji tuge, usamljenosti, odbacivanja, anksioznosti, ljubomore i krivnje. Važno je napomenuti da doživljavanje ovih emocija ne znači da braća i sestre imaju probleme. Naprotiv, doživljavanje tih osjećaja može biti normalan dio iskustva raka (Wilkins i Woodgate, 2005). Ukoliko se braći i sestrama osigura adekvatna podrška i razumijevanje, očekuje se da će se psihosocijalni problemi i intenzivni osjećaji braće i sestara postepeno normalizirati nakon početnog stresa (Caron, Grootenhuis, Houtzager i Last 2004).

- Neispunjene potrebe

Braća i sestre naglašavaju važnost potrebe za otvorenom i iskrenom komunikacijom u obitelji, informiranost o malignom oboljenju, uključenost u skrb o bolesnom djetetu i podrškom u održavanju vlastitih interesa i aktivnosti. Kroz pregled literature, ove su se potrebe braće i sestara pokazale nedovoljno shvaćene i kao takve mogu imati iznimno negativan utjecaj na procjenu kvalitete života (Wilkins i Woodgate, 2005).

3.4. VAŽNE SMJERNICE U RADU S BRAĆOM I SESTRAMA

Obzirom da obitelj predstavlja primarni kontekst za razumijevanje i prilagođavanje braće i sestara na dijagnozu malignog oboljenja djeteta, naglašava se uloga roditelja u njihovom životu

(Kao i Lobato, 2002). Roditelji mogu ohrabriti braću i sestre i pomoći im da se nose s novonastalom situacijom potičući otvorenu komunikaciju. Mnoga se braća i sestre boje potaknuti razgovor. Razlog tome može biti strah od odgovora ili svjesnost težine situacije. Roditelji mogu preuzeti vodstvo i krenuti pričati o informacijama vezanim uz oboljenje, prognozu, planove za terapiju i o bolničkom centru. Ukoliko se o ovim informacijama ne priča unutar obitelji, braća i sestre se mogu osjećati izolirano i usamljeno (Sloper, 2000). Neznanje o aktualnim događajima dovodi do konstantnog razmišljanja o oboljelom bratu ili sestri. Svjesnost roditelja o važnosti razgovora i dijeljenja osjećaja potiče djetetovu svijest o vlastitim osjećajima. Važno je naglasiti i da razgovor neće spriječiti negativne emocije i misli kod djece. Obzirom da se radi o vrlo traumatskom iskustvu, reakcije koje dijete doživljava su normalne, posebno u početnoj fazi stresa i šoka (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992).

Roditelji također moraju biti svjesni da se njihovi stilovi suočavanja sa stresnom situacijom mogu znatno razlikovati od suočavanja braće i sestra djeteta oboljelog od maligne bolesti (Caron i sur., 2004). Roditelji često imaju očekivanja da se njihova djeca moraju suočiti s određenim situacijama prema njihovom očekivanju, a sve suprotno smatraju neprikladnim. Neki roditelji od svoje djece očekuju da će otvoreno pričati o osjećajima ili da će pokazati vidljive znakove stresa, dok neka djeca preferiraju zadržati osjećaje za sebe ili se počinju ponašati divlje i neobuzdano. Diskrepancija između roditeljskih očekivanja i ponašanja djece često stvara dodatan problem, odnosno konflikt (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992). Važno je stoga međusobno razumijevanje, poštovanje i uvažavanje druge osobe kao individue sa svojim osjećajima, razmišljanjima i načinima suočavanja.

Braća i sestre djeteta s malignim oboljenjem trebali bi pomagati obitelji, kroz brigu o bolesnom djetetu, pomaganje u kućanskim poslovima ili kroz neke druge aktivnosti koje roditelji smatraju primjerenim (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992). Kroz primjerene aktivnosti, braća i sestre oboljelog djeteta mogu se puno bolje nositi s osjećajima usamljenosti i izoliranosti jer se osjećaju uključenim i korisnim. Naravno, potrebno je paziti da se djeca ne preoptereće raznim ulogama. Pomoć djece u svakodnevnim aktivnostima djeluje povoljno i na roditelje, koji će tada zbog manje obveza biti zadovoljniji i manje opterećeni.

Međutim, ništa od navedenog ne predstavlja zamjenu za roditeljsku ljubav i pažnju, koju roditelji moraju osigurati braći i sestrama oboljelog djeteta. Obzirom da roditelji posvećuju puno brige oboljelom djetetu i većinu vremena provode s njim u bolnici, braća i sestre oboljelog djeteta se osjećaju zapostavljeno i usamljeno (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992). Potrebno je stoga usmjeriti se i na braću i sestre, posvećivati im ljubavi i pažnje i razgovarati s njima.

Medicinsko osoblje i socijalne službe imaju jednako važnu ulogu. Njihov je zadatak informirati braću i sestre djeteta s malignim oboljenjem i pružiti im adekvatnu skrb (Wilkins i Woodgate, 2005). No, kako bi im to omogućili, nužno je da se prvotno upoznaju s literaturom o braći i sestrama. Nadalje, promoviranje i osiguranje raznih programa prevencije i intervencije od strane stručnjaka za braću/sestre djeteta oboljelog od maligne bolesti moglo bi biti vrlo korisno (Duffy, A., O'Brien i Nicholl, 2009). Poticanje svjesnosti o posljedicama koje dijagnoza malignog oboljenja donosi, osigurava jedan drugačiji pogled na dijagnozu. Razumijevanje djetetovih osjećaja i načina suočavanja s dijagnozom doprinosi boljem rastu i razvoju djeteta (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992).

Uz to, uloga medicinskog osoblja i socijalnih službi trebala bi uključivati informiranje roditelja i ostalih članova obitelji o važnosti uočavanja problema i brige braće i sestara djeteta s malignim oboljenjem (Caron, Grootenhuis, Houtzager i Last 2004). Dijagnoza malignog oboljenja narušava dotadašnju obiteljsku svakodnevicu, stoga roditelji svu svoju energiju usmjeravaju prema oboljelom djetetu. Educiranje o važnosti usmjeravanja na psihološke, a ne samo na medicinske aspekte može poboljšati roditeljski odnos s djetetom oboljelim od maligne bolesti, može omogućiti roditeljima svjesnost o vlastitim potrebama, a posljedično i usmjeravanje na osjećaje, brige i reakcije braće i sestara djeteta s malignim oboljenjem (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992).

Razgovor između roditelja i djece o malignom oboljenju, njegovom liječenju i prognozi može i dalje predstavljati apstrakciju za dijete. Djeca se mogu osjećati odbačeno i usamljeno jer roditelji provode većinu vremena s oboljelim djetetom u bolnici. Potrebno je potaknuti svijest medicinskog osoblja o uključivanju braće i sestara djeteta s malignim oboljenjem u proces liječenja. Ukoliko se djeci omoguće posjeti svojoj braći i sestrama ili upoznavanje s bolničkim okruženjem i uvjetima može imati iznimno pozitivan učinak na dijete (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992). Osjećaj uključenosti doprinosi osjećaju kontrole što je iznimno važno za djecu.

Također, kao važan aspekt u radu s braćom i sestrama djece s malignim oboljenjem, izdvaja se informiranje i educiranje šire javnosti o malignim oboljenjima dječje dobi, njihovom utjecaju na funkcioniranje cijele obitelji, ali i utjecaj na podsustav braće i sestara. Razumijevanje njihovih osjećaja i ponašanja omogućuje primjereno reagiranje u takvoj situaciji, koje će omogućiti pozitivan daljnji razvoj života braće i sestara.

U obzir je važno uzeti sve preporuke s ciljem osvještavanja važnosti uključenosti braće/sestara djeteta s malignim oboljenjem u proces liječenja zbog njihovog uravnoteženog kognitivnog,

emocionalnog i socijalnog razvoja. Iako je riječ o djeci, njihovo je pravo biti uključeni, znati što se događa i imati mogućnost izreći i izraziti vlastite osjećaje i emocije. Konačno, potrebno je provesti još kvalitativnih istraživanja o iskustvima braće i sestara o dijagnozi malignog oboljenja. Većina je istraživanja limitirana malim brojem ispitanika, stoga se rezultati ne mogu generalizirati. Potrebno je dublje istraživanje emocija, reakcija i načina suočavanja djece različite kronološke i razvojne dobi (Allswede, Barbarin i Chesler, 1992).

4. ZAKLJUČAK

Pregledom dosadašnjih spoznaja, u ovom se radu htio steći uvid u provedena istraživanja vezana uz braću i sestre djeteta s malignim oboljenjem. Suočavanje s dijagnozom ovisno o razvojnoj dobi, posljedice odrastanja s djetetom oboljelim od maligne bolesti, kvaliteta života iz perspektive braće i sestara pokazala su se važnim područjima u istraživanjima i radu s braćom i sestrama djece s malignim oboljenjem.

Podsustav braće i sestara i danas čini jednu zasebno područje koje je prilično zanemareno kada je riječ o dijagnozi maligne bolesti. Većina pažnje usmjerava se na oboljelo dijete i na proces liječenja, dok braća i sestre nerijetko „ostaju po strani,“ s minimumom znanja i informacija o trenutnim događajima. Uvažavanjem perspektive braće i sestara otvara se jedno novo, nedovoljno istraženo i značajno područje istraživanja, koje ujedno predstavlja i velik korak naprijed za sve obitelji djeteta s malignom bolesti.

Ne možemo predvidjeti kako će dijete reagirati u nekoj stresnoj, novonastaloj situaciji. Reakcija i prilagodba djeteta uvelike će ovisiti o njegovoj interpretaciji situacije, prethodnim znanjima o određenoj temi, razini uključenosti, ali i mehanizmima suočavanja koje je razvilo za suočavanje s takvim situacijama. Razvojni aspekti određuju izazove, stresove i rizike za dijete. Također, veliku ulogu u suočavanju ima i obitelj i njeni obrasci funkcioniranja. Dobro prilagođena, odnosno funkcionalna obitelj će se puno bolje nositi s dijagnozom malignog oboljenja, komunicirat će o problemima i osjećajima, što će pozitivno djelovati na braću i sestre djeteta s malignim oboljenjem. S druge pak strane, velika je vjerojatnost pojavnosti ponašajnih i socioemocionalnih problema kod djece koja odrastaju u disfunkcionalnim obiteljima. No, uvažavanjem činjenice da je svako dijete individua, kojeg određuju genetski i okolišni faktori te njihova kombinacija, omogućuje se prihvaćanje djeteta i stvaranje sigurnosti za njegov normalan razvoj.

Što se tiče emocija koje doživljavaju braća i sestre oboljelog djeteta, one mogu varirati na širokom spektru – od iznimno negativnih do izrazito pozitivnih, stoga iskustvo malignog oboljenja može imati značajne posljedice na dobrobit zdrave braće i sestara i na njihov razvoj. Dok će neka djeca u dijagnozi maligne bolesti vidjeti samo ono najlošije, pretpostavljati loš ishod i iskazivati brojne probleme u ponašanju, druga će djeca iz toga izvući pozitivne lekcije o životu, što će ih motivirati za sudjelovanjem i pomaganjem svojoj okolini te rezultirati životnim vještinama i drugačijim pogledom na život zdrave braće i sestara.

Iz perspektive braće i sestara, dijagnoza malignog oboljenja mijenja njihov život iz temelja te samim time značajno utječe na njihovu procjenu kvalitete života. Neki od aspekata koje oni smatraju važnim za procjenu kvalitete života su zajedničke aktivnosti, međusobno razumijevanje, osobno vrijeme, prihvaćanost, strpljivost, vjera u bolje sutra, razmjenjivanje iskustava, socijalna podrška i komunikacija s vanjskim svijetom. Vjerojatno da svi aspekti neće uvijek moći biti osigurani i zadovoljeni, no bitan je trud roditelja i shvaćanje od kolike su važnosti ovi aspekti za djecu i njihovu sreću.

Obzirom na, još uvijek, nedostatnu informiranost obitelji i šire javnosti o utjecaju malignog oboljenja djeteta na njegovu braću i sestre, potrebno je osigurati razne programe prevencije i intervencije od strane stručnjaka te modele podrške. Braći i sestrama oboljelog djeteta je ovo vrlo važno za suočavanje s vlastitim emocijama, kako bi se prevenirao osjećaj izolacije i usamljenosti s ciljem povećanja osjećaja sigurnosti i povjerenja. Braći i sestrama djeteta s malignim oboljenjem iznimno je bitna sigurnost, razumijevanje i osjećaj prihvaćenosti. Kroz susrete s educiranim stručnjacima i vršnjačke grupe potpore, djeca se počinju osjećati prihvaćeno i normalno. Ipak, najvažniju ulogu ima obitelj, odnosno roditelji djece jer ništa ne može zamijeniti roditeljsku ljubav i pažnju, koja je djeci potrebna.

Konačno, potrebno je provesti još mnogo istraživanja usmjerenih na strategije suočavanja djece ovisne o razvojnoj dobi i prepoznavanje istih, istraživanja vezana uz negativne i pozitivne značajke koje se javljaju kao posljedica malignog oboljenja kvalitete života te istraživanja povezana s kvalitetom života iz perspektive braće i sestara djeteta s malignim oboljenjem. Nužnost ovih istraživanja je u prepoznavanju važnosti sustavnog rada i osnaživanja sestara i braće, što je u našoj zemlji i dalje rijetkost.

5. LITERATURA

1. Aitken, J., Allemani, C., Azevedo e Silva, G., Bonaventure, A., Chen, W., Coleman, M. P., CONCORD Working Group, Di Carlo, V., Engholm, G., Eser, S., Estève, J., Harewood, R., Johnson, C. J., Lim, G. H., Matsuda, T., Matz, M., Monnereau, A., Nikšić, M., Ogunbiyi, O. J., Stiller, C., Valkov, M., Visser, O., Weir, H. K., Woods, R. (2018): Global surveillance of trends in cancer survival: analysis of individual records for 37,513,025 patients diagnosed with one of 18 cancers during 2000–2014 from 322 population-based registries in 71 countries (CONCORD-3), *Lancet*, 391, 10125, 1023-1075.
2. Allswede, J., Barbarin, O. O. i Chesler, M. A. (1992): Voices from the Margins of the Family: Siblings of Children with Cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 4, 19-42.
3. Amylon, M. D., Chesterman, B., Fine, J., Golan, R., Greenhalgh, J., Packman, W., Shaffer, T. i VanZutphen K. (2005): Siblings of Pediatric Cancer Patients: The Quantitative and Qualitative Nature of Quality of Life, *Journal of Psychosocial Oncology* 23, 1, 87-108.
4. Berk, L. E (2004): Psihologija cjeloživotnog razvoja: prijevod 3. izdanja. Jastrebarsko: Naklada Slap.
5. Berk, L. E. (2009): Dječja razvojna psihologija: prijevod 8. izdanja. Jastrebarsko: Naklada Slap.
6. Bilić, E., Bonevski, A., Feminić, R., Jakovljević, G., Konja, J., Nakić, M., Rajić, LJ., Rimac, M. i Stepan, J. (2009): Epidemiološki pokazatelji malignih bolesti dječje dobi, *Paediatrica Croatica*, 53, 4, 185-191.
7. Bratković, D. i Rozman, B. (2006): Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42, 2, 101-112.
8. Bray, F., Colombet, M., Dolva, A., Hesselning, P., Moreno, F., Ries, L., Shin, H. Y., Steliarova-Foucher, E. i Stiller, C. A. (2017): International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study, *Lancet Oncol*, 18, 6, 719-731.
9. Britvić, D. (2010): Obitelj i stres, *Medicina fluminensis*, 46, 3, 267-272.
10. Butković, D. (2011): Učestalost i osobitosti boli djece sa solidnim malignim tumorima. Doktorska disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

11. Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Houtzager, B. A., Last, B. F., Oort, F. J. (2004): Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients, *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 8, 591-605.
12. Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., Houtzager, B. A. i Last, B. F. (2004): Quality of Life and Psychological Adaptation in Siblings of Paediatric Cancer Patients, 2 years After Diagnosis, *Psycho-Oncology*, 13, 499-511.
13. Cohen, M. S. (1999): Families coping with childhood chronic illness: A research review, *Families, System & Health*, 17, 2, 149–164.
14. Danaei, G., Ezzati, M., Lopez, A. D., Murray, C. J.L. i Vander Hoorn, S. (2005): Causes of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors, *Lancet*, 366, 1784-93.
15. Diminić-Lisica, I. i Rončević-Gržeta, I. (2010): Obitelj i kronična bolest, *Medicina fluminensis*, 46 (3), 300-308.
16. Duffy, A., O'Brien, I. i Nicholl, H. (2009): Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review, *British Journal of Nursing*, 18, 22, 1358-1365.
17. Dyches, T., Frost Olsen, S., Mandelco, B. i Marshall, E. (2003): The Relationship Between Family and Sibling Functioning in Families Raising a Child With a Disability, *Journal of Family Nursing*, 9, 4, 365-396.
18. Eilegård, A., Kreicbergs, U., Nyberg, T. i Steineck, G. (2012): Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier, *Psycho-Oncology*, 22, 3, 683-691.
19. Ellison, D., Fisman, S., Freeman, T. i Wolf, L. (2000): A Longitudinal Study of Siblings of Children With Chronic Disabilities, *Can J Psychiatry*, 45, 369-375.
20. Feigin, R., Hamama, R. i Ronen, T. (2000): Self-Control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer, *Social Work in Health Care*, 31, 1, 63-83.
21. Florjanić, L. (2019): Osnaživanje i informiranje sestara i braće djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu.
22. Gamble, W. C. i McHale, S. M. (1989): Sibling Relationships of Children With Disabled and Nondisabled Brothers and Sisters, *Developmental Psychology*, 25, 3, 421-429.
23. Gleason, C. A. i Devaskar, S. U. (2012): *Avery's Diseases of the Newborn*, 9th edition. Philadelphia, PA: Saunder.

24. Greenberg, R. S. i Shuster, J. L. (1983): Epidemiology of cancer in children, *Epidemiologic Reviews*, 7, 22-47.
25. Grootenhuis, M. A., Houtzager, B. A. i Last, B. F. (2001): Supportive Groups for Siblings of Pediatric Oncology Patients: Impact on Anxiety, *Psycho-Oncology*, 10, 315-324.
26. Hamama, L., Rahav, G. i Ronen, T. (2008): Self-Control, Self-Efficacy, Role Overload, and Stress Responses among Siblings of Children with Cancer, *Health & Social Work*, 33, 2, 121-132.
27. Horvat, A. (2018): Uloga obitelji u onkološkoj bolesti. Završni rad. Sveučilište Sjever.
28. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2017): Objavljena svjetska istraživanja o malignim bolestima kod djece. Posjećeno 14.8.2019. na mrežnoj stranici: <https://www.hzjz.hr/sluzba-epidemiologija-prevencija-nezaraznih-bolesti/objavljena-svjetska-istrazivanja-o-malignim-bolestima-kod-djece/>.
29. Ivanac, B. (2015): Kvaliteta života i mentalno zdravlje žena oboljelih od raka dojke, Završni rad, Odsjek za psihologiju, Osijek.
30. Kaatsch, P. (2010): Epidemiology of childhood cancer, *Cancer Treatment Reviews*, 36, 4, 277-285.
31. Kao, B. T. i Lobato, D. J. (2002): Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability, *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 8, 711-716.
32. Korhonen, T., Lähteenmäki, P. M., Salmi T. T., i Sjöblom, J. (2004): The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year, *Arch Dis Child*, 89, 1008-1013.
33. Lacković-Grgin, K. (2006): Psihologija adolescencije. Jastrebarsko: Naklada Slap.
34. Leutar, Z., Lovreković, M. (2010.): Kvaliteta života osoba u domovima za starije i nemoćne osobe u Zagrebu, *Soc. ekol. Zagreb*, 1(19), 55-79.
35. Long, K. A. (2003): Siblings of Pediatric Cancer Patients: Stress and Psychological Outcomes. Final work. University of Pittsburgh.
36. Matic, V. (2018): Zdravstvena njega oboljele od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj. Diplomski rad. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
37. Whiteman, S. D, McHale, S. M. i Soli, A. (2011): Theoretical Perspectives on Sibling Relationships, *Journal of Family Theory & Review*, 3, 2, 124-139.
38. Mertens, A. C., Neglia, J. P., Nesbit Jr, M. E., Potter, J. D., Robison, L. L., Ruccione, K., Smithson, W. A., Yasui, Y. (2001): Late Mortality Experience in Five-Year

- Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study, *Journal of Clinical Oncology*, 19, 13, 3163-3317.
39. Moyson, T. i Roeyers, H. (2012): „The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better’. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings’ perspectives, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 1, 87-101.
40. Mujkić, A. i Vuletić, G. (2002): Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije, *Liječnički Vjesnik*, 124, 2, 64-70.
41. Murray, J. S. (2000a): Attachment Theory and Adjustment Difficulties in Siblings of Children With Cancer, *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 149-160.
42. Murray, J. S. (2000b): Understanding Sibling Adaptation to Childhood Cancer, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23, 39-47.
43. Pui, C. i Ribeiro, R. C. (2005): Saving the Children — Improving Childhood Cancer Treatment in Developing Countries, *The New England Journal of Medicine*, 352, 21, 2158-2160.
44. Rossiter, L. i Sharpe, D. (2002): Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis, *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 8, 699-710.
45. Sanders, R. (2004): *Sibling Relationships: Theory and Issues for Practice*. London: Palgrave Macmillan.
46. Slijepčević, J. (2014): *Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti*. Diplomski rad. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
47. Stiller, C. A. (2004): Epidemiology and genetics of childhood cancer, *Oncogene*, 23, 6429-6444.
48. Svilar, M. i Velišek-Braško, O. (2017): Biti brat ili sestra „drugacijim“ osobama, *Krugovi detinjstva*, 1, 2017.
49. Šoštarko, J. (2016): *Utjecaj roditeljskog odgoja na razvoj djeteta*. Diplomski rad. Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
50. Štalekar, V. (2010): Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti, *Medicina fluminensis*, 46, 3, 242-246.
51. Vuletić, G. (2013): *Samoprocijenjeno zdravlje i kvaliteta života u Bjelovarsko-bilogorskoj županiji: Regionalne razlike i specifičnosti*, *Radovi Zavoda za znanstvenoistraživački i umjetnički rad u Bjelovaru*, 7, 213-222.

52. Wagner Jakab, A., Cvitković, D. i Hojanić, R. (2006): Neke značajke odnosa sestara/braće i osoba s posebnim potrebama, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 42, 1, 77-86.
53. Žemberi, A. (2016): Usporedba kvalitete života nakon radikalnog zahvata (masektomije) u odnosu na pošteditni zahtjev (kvadrantektomiju). Završni rad. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera; Medicinski fakultet, Osijek.