

Psihosocijalni aspekti djetetovog iskustva malignog oboljenja roditelja

Karamarko, Ana

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:158:720499>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-26**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Psihosocijalni aspekti djetetovog iskustva malignog oboljenja roditelja

Ana Karamarko

Zagreb, rujan 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Psihosocijalni aspekti djetetovog iskustva malignog oboljenja roditelja

Ime i prezime studentice: Ana Karamarko

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

Zagreb, rujan 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad „*Psihosocijalni aspekti djetetovog iskustva malignog oboljenja roditelja*” 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: Ana Karamarko

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2024.

Naslov rada: Psihosocijalni aspekti djetetovog iskustva malignog oboljenja roditelja

Studentica: Ana Karamarko

Mentor: Doc. dr. sc. Damir Miholić

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

Sažetak

Izraz rak odnosi se na prisutnost malignih tumora. Kako prevalencija raka neprekidno raste, tako raste i broj djece koja su suočena s dijagnozom ove bolesti kod člana obitelji. Djeca koja imaju roditelja s rakom mogu doživjeti niz stresnih perioda, počevši od dijagnoze raka i nastavljajući se tijekom liječenja sve do oporavka. U istraživačkoj literaturi malo je pažnje posvećeno djeci pacijenata oboljelih od ove bolesti. S obzirom na to, cilj ovog preglednog rada je dobiti detaljniji uvid u psihosocijalno funkcioniranje djece koja imaju roditelja s malignim oboljenjem. Cilj je i analizirati utjecaj različitih faktora na prilagodbu djece, kao što su spol i dob djeteta, socijalna podrška, spol oboljelog roditelja, faktori vezani uz prirodu bolesti roditelja, odnos roditelj-dijete te neki faktori vezani uz obitelj. U tu svrhu napravljen je pregled dosadašnjih radova na ovu temu. Negativne reakcije djece na roditeljev rak uključuju promjene u raspoloženju i samopoštovanju, promjene vezane uz izvršavanje akademskih obaveza, tjelesne simptome te socijalne i interpersonalne promjene. Kod ove djece mogu se javiti različite emocionalne reakcije kao što su ljutnja, zamjeranje, sram, krivnja, bespomoćnost, osjećaj gubitka kontrole i osjećaj izoliranosti. Kada se proučava utjecaj različitih faktora primjećuje se nekonzistentnost rezultata među istraživanjima. Kada se promatra dob djece, velik broj istraživanja svrstava adolescente u najranjiviju skupinu, a kada se uzima u obzir spol, često se kao najteže pogođena skupina navode kćeri adolescentice. U literaturi se ističe značaj socijalne podrške, posebice vršnjaka i prijatelja koji također imaju roditelja s rakom. Veća dostupnost informacija smanjuje anksioznost djece. Ne pronalaze se jasni i usuglašeni zaključci o tome postoji li i kakav je utjecaj spola roditelja. Čini se da tip raka nije povezan s funkcioniranjem i psihosocijalnom prilagodbom ove djece. Ističe se i uloga savjetovatelja u radu s ovom djecom. Potrebno je provesti daljnja istraživanja kako bi se dodatno doprinijelo razumijevanju psihosocijalnog funkcioniranja ove djece te posljedično tome i zaštititi njihovog mentalnog zdravlja.

Ključne riječi: maligno oboljenje, dijete, psihosocijalni aspekti, prevencija

Title: Psychosocial aspects of a child's experience of a parent's malignant disease

Student: Ana Karamarko

Mentor: Doc. dr. sc. Damir Miholić

Program/module: Educational rehabilitation/Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

Abstract

The term cancer refers to the presence of malignant tumors. Since the prevalence of cancer is constantly increasing, the number of children who are faced with the diagnosis of this disease in a family member is also increasing. Children who have a parent with cancer can experience a series of stressful periods, starting with the diagnosis of cancer and continuing through treatment until recovery. In research literature little attention has been given to the children of patients suffering from this disease. With this in mind, the aim of this review is to gain a more detailed insight into the psychosocial functioning of children who have a parent with malignant disease. The aim is also to analyze the impact of various factors on children's adjustment, such as the child's gender and age, social support, the gender of sick parent, factors related to the nature of the parent's illness, the parent-child relationship and some family-related factors. For this purpose, a review of previous works on this topic was made. Children's negative reactions to the parent's cancer include changes in mood and self-esteem, changes in academic performance, physical symptoms and social and interpersonal changes. Different emotional reactions can occur in these children, such as anger, resentment, shame, guilt, helplessness, a sense of loss of control and a feeling of isolation. When studying the influence of different factors, the inconsistency of the results is noticed. When looking at the age of children, a large number of studies classify adolescents as the most vulnerable group, and when gender is taken into account, adolescent daughters are often cited as the most negatively affected group. The literature emphasizes the importance of social support, especially from peers and friends who also have a parent with cancer. Greater availability of information reduces children's anxiety. There are no clear and agreed upon conclusions about whether there is and what kind of impact the gender of parent has. The type of cancer does not seem to be related to the functioning and psychosocial adjustment of these children. The role of counselor in working with these children is also emphasized. More research is needed in order to further contribute to the understanding of the psychosocial functioning of these children and consequently to protection of their mental health.

Key words: malignant disease, child, psychosocial aspects, prevention

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. MALIGNA OBOLJENJA	1
2.1. Mentalno zdravlje osoba s malignim oboljenjem	3
2.1.1. Depresija kod osoba s malignim oboljenjem	5
2.1.2. Anksioznost kod osoba s malignim oboljenjem	6
2.1.3. Posttraumatski stresni poremećaj kod osoba s malignim oboljenjem	7
3. PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA.....	8
3.1. Povijesni razvoj psihosocijalne onkologije	9
3.2. Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju.....	9
4. OBITELJ.....	10
4.1. Kronična bolest i obitelj	11
4.2. Maligno oboljenje i obitelj	13
5. DIJETE S MALIGNO OBOLJELIM RODITELJEM.....	15
5.1. Dob (kognitivna zrelost) i spol djeteta	17
5.1.1. Djetetov kognitivni razvoj	17
5.1.2. Poimanje bolesti kod djece i adolescenata	21
5.1.3. Djeca različite dobi i maligno oboljenje roditelja.....	23
5.1.4. Rezultati nekih istraživanja o suočavanju djece različite dobi	24
5.1.5. Rezultati nekih istraživanja o suočavanju djece različita spola.....	25
5.2. Značaj socijalne podrške za djecu maligno oboljelih roditelja.....	27
5.3. Spol oboljelog roditelja	30
5.4. Priroda bolesti roditelja	31
5.5. Odnos roditelj-dijete	34
5.6. Još neki od faktora vezanih uz obitelj	35
6. PREVENCIJA MENTALNOG ZDRAVLJA DJECE MALIGNO OBOLJELIH RODITELJA.....	37
6.1. Intervencije za rad s djecom	41
7. ZAKLJUČAK	44
8. LITERATURA	47

1. UVOD

Tumor se može shvatiti kao narušavanje integriteta organizma, do čega dolazi tako što jedna stanica izgubi mogućnost pravilnog odgovaranja na signale koji nadziru njen rast, diobu i smrt. Kada se dogodi nekontrolirana dioba takve stanice nastaje tumor (Šamija i sur., 2006). Tumori mogu biti klasificirani kao benigni ili maligni (Patel, 2020). Rak je naziv koji se koristi za više od 100 različitih bolesti. Dobročudni ili benigni tumori ne čine rak, već se izraz rak odnosi na prisutnost malignih ili zloćudnih tumora (Pavelić, 1996). Malignomi, odnosno maligni tumori su sa svojom neprekidno rastućom prevalencijom jedan od najvećih svjetskih javnozdravstvenih problema (Šitum i sur., 2016).

Kako raste broj osoba koje su oboljele od ove bolesti tako raste i broj djece koja su suočena s dijagnozom ove ozbiljne bolesti kod člana obitelji. Kod djece koja imaju roditelja s malignim oboljenjem mogu se javiti različite emocionalne reakcije kao što su ljutnja, zamjeranje, sram, krivnja, bespomoćnost, osjećaj gubitka kontrole i osjećaj izoliranosti (Johnson, 1997). Negativne reakcije djece na roditeljev rak također uključuju promjene u raspoloženju i samopoštovanju, promjene vezane uz obavljanje akademskih obaveza, somatske simptome te različite socijalne i interpersonalne promjene (Hoke, 1996 prema Su i Ryan-Wenger, 2007). Važno je naglasiti kako je u istraživačkoj literaturi malo pažnje posvećeno djeci pacijenata oboljelih od malignih bolesti (Gabiak i sur., 2007; Visser i sur., 2004 prema Su i Ryan-Wenger, 2007). Svrha ovog diplomskog rada je da doprinese tome.

Cilj ovog preglednog rada je dobiti detaljniji uvid u psihosocijalno funkcioniranje djece koja imaju roditelja s malignim oboljenjem, odnosno shvatiti na koji način se suočavaju ova djeca. Cilj je analizirati utjecaj različitih faktora na prilagodbu djece poput djetetovog spola i dobi, socijalne podrške, spola oboljelog roditelja, faktora vezanih uz prirodu bolesti roditelja, odnosa roditelj-dijete te nekih faktora vezanih uz obitelj. U radu će se pružiti i pregled mnogih intervencija kojima se može poduprijeti mentalno zdravlje ove djece.

2. MALIGNNA OBOLJENJA

Benigni tumori ostaju na svom primarnom mjestu bez prodiranja na ostala područja u tijelu. Ne šire se na lokalne strukture ili udaljene dijelove tijela. Ova vrsta tumora ima tendenciju

rasta polako i ima jasne granice. Uobičajeno nisu „problematični“. Međutim, mogu se povećati i pritiskati okolne strukture stvarajući bol ili druge medicinske komplikacije. Na primjer, veliki benigni tumor pluća može pritiskati dušnik i stvarati teškoće u disanju te je u tom slučaju potrebno hitno kirurško uklanjanje. Nakon što se uklone, malo je vjerojatno da će se benigni tumori ponovno pojaviti. Određene vrste benignih tumora mogu se pretvoriti u maligne tumore. Takve tumore treba pažljivo pratiti i možda će ih također trebati ukloniti. To su primjerice polipi debelog crijeva koji se iz tog razloga obično kirurški uklanjaju. Maligni tumori imaju stanice koje rastu nekontrolirano i šire se lokalno i/ili na udaljena mjesta, tj. napadaju druga mjesta. Šire se na udaljena mjesta putem krvotoka ili limfnog sustava, a taj proces nazivamo metastazom. Metastaza se može pojaviti bilo gdje, a najčešće je to u jetri, plućima, mozgu i kostima (Patel, 2020). Kad se rak širi, novonastali tumor sastavljen je od iste vrste stanica kao i primarni. Na primjer, ako se rak pluća proširi u jetru, stanice raka u jetri ustvari su stanice raka pluća. Bolest se u tom slučaju zove metastatski rak pluća (Pavelić, 1996). Maligni tumor može se brzo širiti i potrebno je liječenje kako bi se spriječilo to širenje. Ako se oboljenje rano otkrije tretman će vjerojatno uključivati operaciju s mogućom kemoterapijom ili radioterapijom. Ako se tumor proširio liječenje će vjerojatno biti sustavno, poput kemoterapije ili imunoterapije (Patel, 2020).

Državni registar za rak Republike Hrvatske osnovan je 1959. godine pri Republičkom zavodu za zaštitu zdravlja, sada Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo (Šamija i sur., 2000). Podaci Registra za rak objavljuju se za svaku godinu zasebno u biltenu Incidencija raka u Hrvatskoj. U biltenu su temeljito obrađeni podaci za određenu godinu i predstavljaju glavni izvor podataka o incidenciji te bolesti u Hrvatskoj (Šekerija i sur., 2020). Prema posljednjem objavljenom godišnjem izvještaju Registra za rak za 2020. godinu najčešća sijela raka u muškaraca su: prostata (19%), traheja, bronh i pluća (16%), kolon, rektum i rektosigma (16%), mokraćni mjehur (5%) i želudac (4%). Kod žena pet najčešćih sijela čine dojka (26%), kolon, rektum i rektosigma (13%), traheja, bronh i pluća (10%), tijelo maternice (6%) i štitnjača (5%). U 2020. godini u Hrvatskoj je zabilježeno ukupno 23 230 novih dijagnoza raka (šifre C00-C97 prema MKB-10 klasifikaciji, bez ne-melanomskog raka kože - šifra C44). U istoj godini od raka (šifre C00-C97 prema MKB-10 klasifikaciji, bez ne-melanomskog raka kože - šifra C44) je umrlo 13 138 osoba (Šekerija, 2022).

Epidemiološki dokazi povezuju bihevioralne faktore s različitim malignim bolestima, uključujući najčešće dijagnosticirane vrste raka u razvijenim zemljama – rak pluća, kolorektalni rak, rak prostate i rak dojke (Ezzati i sur., 2002 prema Stein i Colditz, 2004). Imajući u vidu značajni utjecaj modificirajućih faktora na rizik, pogotovo za najzastupljenije

vrste raka, procjenjuje se da se 50% malignih tumora može prevenirati (Colditz i sur., 1996 prema Stein i Colditz, 2004). Međutim, kako bi došlo do dramatičnih smanjenja incidencije raka potrebno je da veći broj ljudi promjeni životni stil. Promjena ponašanja nudi veliki potencijal za prevenciju raka. S obzirom na glavne faktore koji se mogu modificirati kako bi se smanjio rizik za rak, preporuke uključuju: smanjenje uporabe duhana, povećanje tjelesne aktivnosti, kontroliranje tjelesne težine, poboljšanje prehrane, ograničavanje alkohola, izbjegavanje prekomjernog izlaganja Suncu, prakticiranje sigurnijih spolnih odnosa te odlazak na rutinske skrining pretrage. Mnoge od ovih strategija za prevenciju raka značajno utječu i na rizik od drugih kroničnih bolesti (Stein i Colditz, 2004). Što se tiče dobi kao faktora rizika, starije osobe su ranjivije na nastanak raka zbog duže izloženosti karcinogenima: zagađenjima, zračenju, duhanu, Suncu, alkoholu, nezdravoj hrani (s dosta masnoća, soli i šećera, bez dovoljne količine povrća, voća i vlakana), kemijskim i fizikalnim iritansima, infektivnim agensima, hormonalnom disbalansu te moguće čak stresu. Kod osoba starije životne dobi češće su i slučajne genske mutacije koje dovode do malignog oboljenja (Strnad, 2005).

Konvencionalno liječenje raka, kao što je kirurgija, kemoterapija, radioterapija i endokrina terapija, čiji je cilj izlječenje bolesti ili produljenje života, daje značajno korisne medicinske rezultate. Međutim, ovi tretmani ne mogu iskorijeniti bolest i često su popraćeni štetnim učincima. Većina osoba s malignim oboljenjem pati i od same bolesti i od simptoma izazvanih konvencionalnim liječenjem, kao što su umor, tjeskoba, depresija, mučnina i bol te su pod povećanim rizikom od razvoja sekundarnih tumora (Boon i sur., 2007; Sirois i Gick, 2002; Findley i Sambamoorthi, 2009 prema Tao i sur., 2016). Također, rak može izazvati smanjeni libido, smanjenje ili povećanje apetita i težine, smanjenu energiju, poremećaje spavanja, poremećaje s menstruacijom, zatvor, suha usta, glavobolju itd. (Chen i sur., 2000 prema Jasemi i sur., 2016). Brojne osobe navode da se nakon prestanka aktivnog liječenja osjećaju napušteno i izolirano, što može pogoršati simptome poput depresije i anksioznosti (Smithson i sur., 2010 prema Tao i sur., 2016).

2.1. Mentalno zdravlje osoba s malignim oboljenjem

Pokazano je da su psihijatrijski poremećaji kod onkoloških bolesnika jednako učestali, ako ne i više od ostalih tjelesnih simptoma (Gregurek i Braš, 2008). Najteži trenutak osobe oboljele od raka je onaj kada sazna o kojoj bolesti se radi. Oboljeloj osobi potreban je određen period kako bi prihvatila situaciju te podrška obitelji, prijatelja i liječnika kako bi svu svoju snagu

usredotočila na borbu s bolešću (Šamija i sur., 2006). Kod oboljele osobe javlja se vrtlog emocija i strahova poput straha od smrti, straha od ovisnosti o obitelji i liječniku, straha od promjene tjelesnog izgleda, koji često može biti udružen s poremećajem seksualnog funkcioniranja, straha uzrokovano nemogućnošću izvršavanja određenih zadataka na poslu, u školi ili u slobodno vrijeme, straha od prekida međuljudskih odnosa te straha od boli u kasnijim fazama bolesti (Vrdoljak i sur., 2013). Psihijatrijski poremećaji i psihološki problemi koji se obično javljaju kod populacije onkoloških bolesnika uključuju: depresivne poremećaje, poremećaje prilagodbe, posttraumatski stresni poremećaj (PTSP) i ostale anksiozne poremećaje, seksualne disfunkcije, delirij i druge kognitivne poremećaje. Uz to psihijatar se u svom radu susreće s mnogim drugim problemima i izazovima kao što su suicidalne ideje, posljedice nedostatka socijalne i obiteljske potpore, poremećaji ličnosti koji izazivaju teškoće u stanjima ekstremnog stresa, tugovanje, pitanje mogućnosti donošenja odluka, kvaliteta života, duhovna i religijska pitanja itd. (Gregurek i Braš, 2008).

Danas praksa i istraživanja pokazuju kako oko 50% onkoloških bolesnika ima različite psihijatrijske/psihološke pridružene poremećaje za koje je potrebna dijagnostika i terapija. Razvojem medicinske znanosti postaje jasnije kako na uspjeh liječenja ne utječu samo početni stadij, tip tkiva, stupanj malignosti i vrsta liječenja, već i psihički čimbenici. Kod različitih osoba rak, odnosno bolest, često ima različiti tijek iako su početna klinička slika i terapija iste. Zbog svega toga sve se veća pažnja pridaje psihosomatskom pristupu malignim bolestima. Ovaj pristup promatra čovjeka u uzajamnom djelovanju psihičkih i somatskih čimbenika (Gregurek i Braš, 2008).

Autori Gregurek i Braš (2008) u svojoj knjizi navode neke od brojnih predisponirajućih faktora za nastanak psihijatrijskih poremećaja kod onkoloških bolesnika:

- priroda bolesti
- utjecaji liječenja
- smanjen fertilitet
- razni organski faktori
- prethodni stresori i psihijatrijski poremećaji
- komunikacija s obitelji itd.

Anksioznost i/ili depresija su najčešći psihički poremećaji među cjelokupnom populacijom pacijenata s malignim oboljenjem (Maguire i sur., 1974; Moffic i Paykel, 1975; Shepherd i sur., 1960 prema Mystakidou i sur., 2005). Zabilježeno je da 75% pacijenata u završnom stadiju raka iskusi anksioznost i depresiju (Ilkhani, 2002 prema Jasemi i sur., 2016).

2.1.1. Depresija kod osoba s malignim oboljenjem

Učestalost klinički izražene depresije kod osoba s novodijagnosticiranim zloćudnim bolestima iznosi 5-6% (Vrdoljak i sur., 2013). Depresija povezana s rakom je patološki afektivni odgovor na gubitak normalnosti i osobnog svijeta kao rezultat dijagnoze raka, liječenja ili nadolazećih komplikacija (Haig, 1992 prema Tel i sur., 2011).

Vrdoljak i sur. (2013) navode predisponirajuće faktore nastanka depresije kod oboljelih od raka:

- anamneza poremećaja raspoloženja
- anamneza ovisnosti o alkoholu ili drogama
- liječenje raka koje je povezano s promjenama u tjelesnom izgledu
- mlađa dob
- prijašnje iskustvo malignog oboljenja u obitelji
- slaba socijalna potpora
- slabo očekivanje rezultata liječenja
- neželjene posljedice specifičnog onkološkog liječenja
- istovremeno javljanje dodatnih stresnih životnih situacija

Simptomi depresije kod bolesnika s rakom uključuju gubitak teka, manjak energije, smanjeni libido, gubitak težine, sniženo samopoštovanje, nesanicu, pomanjkanje zadovoljstva te suicidalne misli (Vrdoljak i sur., 2013).

Sam karcinom može uzrokovati različite vegetativne simptome stoga se dijagnoza kliničke depresije kod populacije osoba s ovim oboljenjem više povezuje s psihološkim simptomima kao što su: socijalno povlačenje, anhedonija, disfornično raspoloženje, osjećaj beskorisnosti ili krivnje, sniženo samopouzdanje i prisutnosti suicidalnih misli (Greugrek i Braš, 2008). Kod onkoloških bolesnika dijagnoza će manje ovisiti o tjelesnim simptomima jer su kod ove populacije takvi simptomi karakteristični za obje bolesti (Šitum i sur., 2016). U procjenjivanju depresivne simptomatologije postoji rizik od pretjeranog dijagnosticiranja odnosno procjenjivanja prirodnih emocionalnih reakcija ili simptoma povezanih s malignim oboljenjem kao dijela depresije. No isto tako ponekad depresija može ostati neotkrivena zbog procjene depresivne simptomatologije kao „normalne“ reakcije kod osoba s ovim oboljenjem. Utjecaj depresije na smrtnost još nije definitivno pokazan, ali depresija se povezuje s bržim napretkom raka. Mogući uzroci su neuroimunološke promjene, manja suradljivost u procesu liječenja, promijenjeno ponašanje i učinak depresije na socijalno, radno i obiteljsko funkcioniranje. Ključno je u liječenju maligno oboljelih osoba depresivni poremećaj ne

smatrati kao nešto „normalno“ što dolazi s tim oboljenjem ili podrazumijevati kao poremećaj koji se ne može liječiti. Iz tog razloga onkolozi se trebaju kontinuirano educirati, a važna je uloga i liaison psihijataru koji će primjenjivati farmakoterapijske intervencije i psihoterapiju sa svrhom liječenja depresije (Gregurek i Braš, 2008).

2.1.2. Anksioznost kod osoba s malignim oboljenjem

Anksioznost se očekuje kod 10% osoba s rakom, a izražava se simptomima kao što su: nemir, umor, teškoće s koncentracijom, palpitacije, iritabilnost, napetost u mišićima i poremećaji spavanja (Vrdoljak i sur., 2013). Kod određenih osoba anksioznost dovodi do potiskivanja ili ignoriranja simptoma povezanih s rakom. Simptomi anksioznosti uobičajeni su nakon inicijalne dijagnoze raka, tijekom procesa odlučivanja o liječenju i tijekom zabrinutosti o povratku bolesti ili napredovanju bolesti, ali stopa potpuno razvijenih anksioznih poremećaja nije značajno veća od stope u općoj populaciji (Gregurek i Braš, 2008).

Neke specifične fobije mogu interferirati s procesom liječenja. Tako na primjer, osobama s klaustrofobijom odlazak na MR, radioterapiju ili izolaciju (zbog niskog broja neutrofila u krvi) može predstavljati izazov. Fobija od igle može interferirati s kemoterapijom. Isto tako, ako se određena osoba jako boji anestezije to može predstavljati izazov za izvođenje operacije. Neke osobe možda će odbijati liječenje zračenjem zbog fobije od zračenja (Gregurek i Braš, 2008).

Pacijenti s rakom najčešće uviđaju da se intenzitet anksioznosti mijenja tijekom vremena. Kada se rak počinje širiti ili se liječenje intenzivira razina anksioznosti kod pacijenata se često povećava te treba naglasiti kako postoje velike individualne razlike u intenzitetu simptoma. Ponekad će u nošenju s anksioznosti biti potrebno i psihijatrijsko liječenje ako je taj osjećaj preplavljujući i jako negativno djeluje na liječenje, to češće može biti kod pacijenata koje su se i prije liječile zbog anksioznih poremećaja. Neke osobe su već ranije tijekom života osjetile simptome intenzivne anksioznosti koji nisu bili povezani s rakom, nakon dijagnoze ti se simptomi mogu ponovno pojaviti ili biti izraženiji (Gregurek i Braš, 2008).

Nekad je teško razlučiti uobičajeni strah kojeg možemo povezati s rakom od reakcija koje odstupaju od tog, a koje bi pripadale anksioznim poremećajima. Kada razmišljamo o liječenju promišljamo o tome koliki utjecaj anksioznost ima na svakodnevni život osobe. Anksioznost nastala zbog boli ili drugih medicinskih stanja, specifičnosti tipa tumora ili kao nuspojava liječenja obično se kontrolira liječenjem samog uzroka. Općenito, postoji mnogo toga što

može pomoći oboljelo osobi u nošenju s anksioznošću. To može biti informiranje s ciljem da osoba bolje razumije bolest i mogućnosti liječenja, pružanje emocionalne podrške osobi, razvoj strategija suočavanja, psihoterapija, sudjelovanje u grupama samopomoći, obiteljska terapija, grupna terapija, hipnoza, tehnike relaksacije poput vođene imaginacije i biofeedbacka te psihofarmakoterapija (Gregurek i Braš, 2008).

2.1.3. Posttraumatski stresni poremećaj kod osoba s malignim oboljenjem

Posttraumatski stresni poremećaj (PTSP) naziv je za poremećaj koji može nastati kod ljudi koji su aktivno ili pasivno izložene situacijama koje su životno ugrožavajuće. Stresori i traumatski događaji koji mogu prouzrokovati nastanak ovog poremećaja su raznoliki (Kozarić-Kovačić i sur., 2007). U kliničkoj slici ovog poremećaja prevladava „trijas“ – repeticija, izbjegavanje i pojačana pobuđenost. Repeticija se očitava kroz ponovno proživljavanje traumatskog iskustva na svako podsjećanje, npr. kroz slike događaja, tzv. intruzije ili „flash backove“ ili snove. Izbjegavanje se odnosi na sve što podsjeća na traumatski događaj. Uz to, kliničku sliku prati izražena anksioznost i depresivnost. Moguća je pojava paničnih ataka, psihosomatskih bolesti i simptoma sličnih psihoorganskom sindromu (Gregurek i Braš, 2008).

Osobe s rakom prolaze kroz iskustvo životno ugrožavajuće bolesti. Traumatično iskustvo malignog oboljenja i liječenja može uzrokovati razvoj PTSP-a. Velik broj istraživanja bavio se temom ovog poremećaja kod osoba s malignim oboljenjem, rezultati su jako raznoliki i upućuju na to da će 0-32% pacijenata s malignim oboljenjem razviti PTSP (Gregurek i Braš, 2008).

Autori Gregurek i Braš (2008) navode neke od rizičnih čimbenika za nastanak PTSP-a nakon malignog oboljenja:

- prethodno iskustvo stresnih životnih događaja
- prošlost psiholoških poteškoća
- visoka razina distresa prije postavljanja dijagnoze malignog oboljenja
- suočavanje putem izbjegavanja
- slaba socijalna podrška
- lošije tjelesno funkcioniranje

Dosta je navedenih rizičnih čimbenika za nastanak PTSP-a nakon raka slično ili identično onima za nastanak PTSP-a općenito. Važno je znati kako tip i ozbiljnost malignog oboljenja

ne povećavaju rizik za nastanak PTSP-a. Psihološki čimbenici su ti koji imaju najvažniju ulogu u određivanju osoba koje su pod najvećim rizikom za nastanak ovog poremećaja nakon malignog oboljenja (Gregurek i Braš, 2008).

Kao što je i ranije navedeno, budući da bolesnikov psihički status utječe na tijek i ishod liječenja važno je maknuti sve psihičke barijere koje otežavaju liječenje, usporavaju oporavak i ruše nadu u očekivani rezultat liječenja (Vrdoljak i sur., 2013).

3. PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA

Psihoonkologija, odnosno psihosocijalna onkologija kao znanstvena i primijenjena subdisciplina u području onkologije razvija se u drugoj polovici 20. stoljeća. Nastaje na osnovi saznanja o složenom utjecaju malignog oboljenja na sveukupno funkcioniranje osobe (Martinec i sur., 2012). Označava područje multidisciplinarnog interesa povezano s raznim medicinskim granama te prirodnim i društvenim znanostima: epidemiologijom, kirurgijom, biologijom, patologijom, radioterapijom, nuklearnom medicinom, endokrinologijom, imunologijom, fizikalnom medicinom i rehabilitacijom, psihijatrijom, sofrologijom, psihologijom, edukacijom, somatologijom, sociologijom i socijalnim radom, palijativnom skrbi, njegovanjem, bioetikom i etikom istraživanja. Razvoj psihosocijalne onkologije početkom sedamdesetih godina 20. stoljeća može se povezati s razvojem drugih interdisciplinarnih područja tog vremena koja kao teorijski model u osmišljavanju intervencija u edukaciji, dijagnostici, terapiji i rehabilitaciji koriste biopsihosocijalni model (Prstačić i sur., 2004). Biopsihosocijalni model kojeg je prvobitno razvio George Engel 1977. je možda najšire prihvaćen model zdravlja i bolesti u suvremenoj medicini. Kao što naziv sugerira, model naglašava važnost razmatranja bioloških, psiholoških i socijalnih dimenzija zdravlja i bolesti u kliničkoj praksi (Maung, 2021).

Psihoonkologija je fokusirana na proučavanje psihoemocionalnih, socijalnih, bihevioralnih i etičkih aspekata liječenja raka (Prstačić i Eljuga, 2011). Predmet istraživanja unutar psihoonkologije čine: proučavanje psiholoških (psihoemocionalnih) reakcija pacijenata, članova obitelji i medicinskog osoblja tijekom različitih faza liječenja, proučavanje psiholoških, bihevioralnih, bioloških i socijalnih čimbenika koji utječu na otkrivanje i rizik pojave raka, liječenje i preživljavanje te primjena komplementarnih, edukacijskih, terapijskih i rehabilitacijskih metoda kojima se može poduprijeti psihosomatske, somatopsihičke i psihosocijalne funkcije te općenito kvaliteta života osoba (Gregurek i Braš, 2009; Turić i sur.,

1996; Newell i sur., 2002; Prstačić, 2003; Šamija, 2010; Raingruber, 2011 prema Martinec i sur., 2012).

3.1. Povijesni razvoj psihosocijalne onkologije

Formalni početak psihoonkologije, sredinom 1970-ih, vezan je uz uklanjanje barijere u otkrivanju dijagnoze te je samim time postalo moguće razgovarati s oboljelim osobama o dijagnozi malignog oboljenja i njihovim reakcijama (Holland, 2010). Isto tako, kasnom razvoju istraživanja psiholoških dimenzija u oboljelih od raka doprinijeli su i negativni stavovi prema psihološkim problemima i mentalnom oboljenju i među medicinskim stručnjacima. Te čimbenike važno je imati na umu jer su uvelike ostavili utjecaj i na razvoj modernih stavova o raku i razumijevanje psihoemocionalnih i psihosocijalnih teškoća s kojima se susreću osobe s malignim oboljenjem (Prstačić i Sabol, 2006).

Službeni početak psihosocijalne onkologije 1970-ih godina poklopilo se s nekoliko društvenih promjena. Javnost je osjećala veći optimizam vezan uz maligna oboljenja, prvenstveno zbog prisutnosti rastućeg broja preživjelih od raka koji su bili glasni o svojim uspješnim ishodima, suprotno prijašnjim vremenima kada su šutjeli zbog stigme vezane uz bolest i straha od posljedica za njihov posao. Nadalje, poznate osobe počele su dopuštati medijima da izvještavaju o njihovoj bolesti, otkrivajući i dijagnozu i tretman. Betty Ford i Happy Rockefeller istakle su se kao najznačajniji primjeri te glavne narodne ličnosti. Zadnje, ovo je razdoblje doživjelo val snažnih društvenih pokreta za ljudska prava, usmjeravajući pozornost naroda na prethodno zapostavljene osobe: žene, potrošače i pacijente. Kao rezultat svega, rak je prestao biti „skriven“ i otvorena su vrata za otkrivanje psihološke dimenzije ovog oboljenja (Holland, 2010).

Danas je u medicini moguće u potpunosti izliječiti određene maligne bolesti ili znatno produžiti život oboljelih osoba uz značajna unaprjeđenja kvalitete života uspoređujući s nedavnom medicinskom povijesti. Zadaća suvremene medicine je poboljšati kvalitetu života nakon dijagnosticiranja oboljenja, poboljšati suradnju i toleranciju na terapijski tretman te smanjiti moguće psihijatrijske smetnje kod oboljele osobe i njene obitelji (Gregurek i Braš, 2008).

3.2. Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju

Paralelno s razvijanjem psihosocijalne onkologije razvijaju se i lokalne i međunarodne udruge. Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju osnovana je 1992. godine. Temeljni sadržaj i

ciljevi djelovanja su: bolje razumijevanje medicinskih, psiholoških, socijalnih i etičkih aspekata u liječenju osoba s rakom, psihološka i socijalna pomoć bolesnicima, njihovim članovima obitelji te ostalima koji se brinu za oboljelu osobu, razvoj istraživanja, obrazovanje kadra, komunikacija i suradnja s ostalim nacionalnim i internacionalnim udrugama, održavanje stručnih i znanstvenih skupova u obliku seminara, simpozija, kongresa, specijalizacijskih studija, kao i u području izdavačke djelatnosti (Prstačić i Sabol, 2006).

4. OBITELJ

Obitelj je prva životna skupina kojoj čovjek pripada. To je prirodni socijalni sustav koji ima vlastitu strukturu, funkcije, pravila, uloge, načine komuniciranja, načine suočavanja s teškoćama i njihovim rješavanjem (Štalekar, 2010).

Bowen (1993) je opisao koncept obitelji kao sustava u kojem je promjena u jednom dijelu sustava popraćena kompenzacijskom promjenom u drugim dijelovima sustava. On navodi da se obitelj sastoji od različitih sustava i podsustava. Gledano sa stajališta teorije sistema svaki član je pod utjecajem sustava u cjelini, a u isto vrijeme isti član ostavlja utjecaj i na funkcioniranje tog sustava. Isto tako, obiteljski sustav u cjelini u interakciji je sa sustavima izvan obitelji, npr. sa školskim sustavom, radnim okruženjem i sl. (Mirsalimi i sur., 2003 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). U obiteljskom životu postoji paradoks, obitelj se kontinuirano mijenja i prelazi na više razine organizacije i funkcioniranja, ali u isto vrijeme pomoću samoregulirajućih mehanizama održava svoju ravnotežu ili homeostazu (Štalekar, 2010).

Svaka obitelj ima specifičnu dinamiku funkcioniranja (Früge i sur., 2005 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Osnovna i glavna zadaća obitelji je da podrži zdravi razvoj svih njezinih članova. Odnosi u obitelji imaju važan značaj i utjecaj na svakog člana (Nikolić, 1993 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Kako bi osigurali zdravi razvoj svih članova tijekom života članovi obitelji trebaju se prilagoditi očekivanim i neočekivanim promjenama. Očekivani događaji su događaji tipični za faze razvojnog ciklusa obitelji poput rođenja i odrastanja djece, pomaganja djeci da se osamostale, brige za starije članove obitelji i sl. Događaji kao što su gubitak člana obitelji, bolest, ovisnost i dr. čine neočekivane životne događaje (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Kako bi se mogao predvidjeti način prilagodbe neke obitelji treba razlikovati zdravu (funkcionalnu) obitelj od disfunkcionalne obitelji (Leggatt, 2005 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Zdrave obitelji žive u

skladu s jasnim ljudskim vrijednostima, uspješno komuniciraju i članovi ravnopravno odlučuju. Djeca, adolescenti i odrasle osobe u ovakvim obiteljima ohrabruju se da ispune vlastite životne ciljeve i emocionalnu neovisnost. Ove obitelji relativno se dobro suočavaju s nepravilnostima te učestalo izlaze iz krize ojačane iskustvom (Früge i sur., 2005 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). U disfunkcionalnim obiteljima postoji poremećaj strukture obitelji, poremećaj granica, uloga i vodstva, neprirodna udruživanja, neuspjesi u postavljanju i rješavanju problema te teškoće u komunikaciji i izražavanju osjećaja. Karakteristike teško disfunkcionalnih obitelji su nefleksibilnost i slaba prilagodljivost te se takve obitelji ne mijenjaju u interakciji s razvojnim potrebama, utjecajima i događajima iz okoline. Pravila su u ovim obiteljima ili kruto postavljena ili ne postoje (L'Abate, 1998 prema Štalekar, 2010). Prema sistemskoj teoriji kada je riječ o obitelji uzrok eventualne patologije je u interakciji sustava, a ne unutar same jedinice, tj. člana (Mirsalimi i sur., 2003 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Postoje i obitelji koje su brižne i pažljive kada su životne okolnosti dobre, a kada su pod stresom, članovi u tim obiteljima izaberu načine reagiranja koji imaju negativne učinke poput izbjegavanja odgovornosti, suzdržanosti, napada ili bijega. Emocionalne reakcije nadvladaju racionalne odgovore kada razina tjeskobe postane veća (Früge i sur., 2005 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

4.1. Kronična bolest i obitelj

Rezultati brojnih istraživanja ukazuju na zaključke da je, pored ostalog, u procesu liječenja kronične bolesti potrebno aktivno uključivanje obitelji (Markeljević, 2010 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). U suvremeno doba prisutna je sve veća incidencija i prevalencija kroničnih bolesti te se značajan broj obitelji tijekom životnog ciklusa suoči s izazovom koji donosi ovakav tip bolesti ili invalidnost. Prema sistemskoj teoriji kronični bolesnik i ostali članovi obitelji dotadašnji način života trebaju prilagoditi zahtjevima bolesti uključujući i psihološku prilagodbu (Havelka, 2002 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

Način na koji će obitelj odgovoriti i kako će se prilagoditi u situaciji kada je jedan član kronično bolestan ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji – kohezivnosti, prilagodljivosti te komunikaciji i organizaciji. Kohezivnost je odraz stupnja neovisnosti članova i promatra se na kontinuumu od pretjerane uključenosti do potpunog dezangažmana. Pretjerana kohezivnost i kompletni dezangažman imaju negativan utjecaj na razvoj pojedinog člana, ali u obiteljima s ozbiljnom bolešću ili gubitkom člana kohezivnost je pokazana kao

prediktor dobrog funkcioniranja obitelji. Kohezivne obitelji pokazale su snagu u krizama i tijekom dugog procesa liječenja (Sadock i Sadock, 2005 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Prilagodljivost je aspekt koji govori o mogućnosti obitelji da se mijenja u danim okolnostima, dok u isto vrijeme obiteljske vrijednosti i pravila ponašanja održava uravnoteženima. Može ići od rigidnosti do kaosa (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Komunikacija uključuje verbalno i neverbalno izražavanje sadržaja i emocija (Mirsalimi i sur., 2003 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Pokazano je kako je adekvatna komunikacija najbolji prediktor ishoda obiteljskih intervencija (Sadock, i Sadock, 2005; Selvini Palazzoli i sur., 1980 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Organizacija je aspekt koji se odnosi na strukturu, pravila i uloge unutar obitelji (Mirsalimi i sur., 2003 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Prilagodba obitelji kada jedan član ima kroničnu bolest i hoće li uspješno očuvati postignutu homeostazu ovisi i o fazi životnog ciklusa obitelji. Tokom različitih faza života obitelji uobičajena je prilagodba na razvojne promjene i zahtjeve iz vanjskog svijeta svake individue u obitelji (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Kako će obitelj prihvatiti bolest člana i koje će značenje bolest imati za obitelj u cjelini, ali i za svaku osobu pojedinačno ovisi o značenju, vjerovanjima i ritualima određene obitelji. Nadalje, odgovor na kroničnu bolest člana bit će pod utjecajem i tipa i strukture obitelji (Mirsalimi i sur., 2003; Sadock i Sadock., 2005 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Većina teorija bazirana je na tradicionalnoj nuklearnoj obitelji koja se sastoji od dva heteroseksualna partnera i njihove biološke djece. Danas postoji niz varijanti netradicionalnih obitelji poput homoseksualnih, razvedenih, adoptivnih, čija dinamika nije ista kao i kod tradicionalnih obitelji (Mirsalimi i sur., 2003 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

Uključivanje obitelji u liječenje kronične bolesti pomaže u prevladavanju anksioznosti i jačanju unutarnje sigurnosti obitelji koja je narušena saznanjem o kroničnoj bolesti. Razlozi da prilagodba obitelji ne ide uvijek jednostavno mogu biti vanjski, ali često mogu biti i unutarnje, emocionalne prirode. Obitelj ima teškoća s prihvaćanjem patnje svog člana i zato je važno provođenje različitih medicinskih intervencija (Klein i sur., 1999 prema Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010). Terapijske intervencije mogu uključivati edukaciju i psihoedukaciju, savjetovanje, suportivnu psihoterapiju ili intenzivne psihoterapijske intervencije obitelji ili para. Treba paziti da se obitelj ne stigmatizira kao nefunkcionalna, već treba pokušati pomoći obitelji da pronađe zdravija rješenja (Diminić-Lisica i Rončević-Gržeta, 2010).

4.2. Maligno oboljenje i obitelj

Obitelj oboljele osobe ima jednu od najvažnijih uloga u procesu prihvaćanja raka te tijekom pripreme za liječenje i samog procesa liječenja (Šamija i sur., 2006). Kod obitelji onkološkog bolesnika koja se suočava s dijagnozom u početku se javlja uznemirenost i zbunjenost. Medicinsko osoblje tada nastoji pružiti pomoć u razumijevanju bolesti ne samo oboljeloj osobi, već i obitelji. Kasnije obitelj postaje dio tima koji najbolje poznaje oboljelu osobu i njezine reakcije te joj može učiniti borbu s bolešću dosta lakšom (Šamija i sur., 2010). Kada je obitelj dobro informirana ona postaje prva crta obrane, tj. napada u svrhu liječenja maligne bolesti. Strahovi koje osjeća oboljela osoba kada saznaje dijagnozu istovremeno su i strahovi koje osjeća i obitelj. Često se zna dogoditi da članovi obitelji zbog svoje prestrašenosti umanjuju ili naglašavaju stvarnu težinu bolesti te na taj način sprječavaju oboljelu osobu da izrazi strah ili potiču jakost i trajanje straha (Šamija i sur., 2006).

Zadaća svih članova je prihvaćanje i razumijevanje ozbiljnosti bolesti te pružanje čvrstog oslonca. Kako bi obitelj ostvarila tu zadaću mnogi članovi trebaju preuzeti nove zadatke i uloge unutar obitelji i izvan nje. Tijekom početne faze raka osjećaji sućuti i ljubavi prema oboljeloj osobi omogućuju brzo ostvarenje emocionalne potpore. Za razliku od toga, kod bolesti koja je dugotrajna teško je očuvati uzastopnu i dovoljnu razinu topline, razumijevanja i nove raspodjele zadataka u obitelji (Šamija i sur., 2006). Uključivanje obitelji u skrb o oboljeloj osobi omogućuje uporabu njezine snage i rezervi, a ne samo prepoznavanje izazova s kojima se ona bori. Uloga obitelji je važna i prilikom priopćavanja dijagnoze oboljeloj osobi. Naglo priopćavanje negativnih vijesti oboljelu osobu može zbuniti i prouzrokovati negiranje. Osoba često zbog zatečenosti ne može upamtiti informacije koje je dobila od liječnika te je u toj situaciji od velikog značaja prisutnost člana obitelji (Šamija i sur., 2010).

Medicinski tim treba znati procijeniti na koji način mogu razgovarati s određenom obitelji kako bi obitelj mogla pomoći oboljelom članu. Suočavanje obitelji s dijagnozom maligne bolesti popraćeno je jakim emocijama što ju čini osjetljivom za promjene i intervencije. U početku obitelj ne zna kako se postaviti u novoj situaciji, a komunikacija s timom je važna jer je tim taj koji u početku usmjerava obitelj (Šamija i sur., 2010).

Šamija i sur. (2010) u svojoj knjizi navode pitanja za razmotriti čiji odgovori olakšavaju daljnju komunikaciju, omogućuju kvalitetnu pomoć i suradnju s obitelji oboljele osobe:

- Kakva je uloga oboljele osobe u obitelji (praktične naravi i emocionalna)?
- Kako osobno iskustvo djeluje na oboljelu osobu?
- U kojoj su životnoj dobi pojedini članovi?

- Kako se obitelj prije ponašala tijekom kriznih situacija?
- S kakvim se još promjenama i teškoćama obitelj trenutno suočava?
- Koji su zajednički obiteljski mitovi?
- Kakav je utjecaj bolesti na intimno zajedništvo?
- Postoje li u obitelji slabi i ovisni članovi?
- Koji član je u mogućnosti pružiti najveću podršku oboljeloj osobi?

Uloga oboljele osobe u obitelji jako je važna u emocionalnom i praktičnom smislu. Primjerice, je li to samohrana majka čije je boravljenje u bolnici praktičan problem, ali isto tako treba uzeti u obzir emocionalnu prazninu imajući na umu njenu djecu. Nadalje, vezano uz sljedeće pitanje, osobno iskustvo osobe nam govori kakvo će biti njezino suočavanje s malignom bolešću. Bitno je poznavati i u kojoj su životnoj dobi pojedini članovi obitelji jer će se razlikovati u tome koliko mogu pružiti pomoć oboljeloj osobi. Tako na primjer, trogodišnjak i osamdesetogodišnja baka neće pružiti jednaku pomoć oboljeloj osobi. Prijašnje ponašanje obitelji u kriznim situacijama dosta će utjecati na pristupanje novonastaloj situaciji oboljenja. Ostali problemi i promjene kroz koje obitelj prolazi uz rak utjecat će na mogućnost i spremnost da se pomogne oboljeloj osobi. Još jedan izazov s kojim se obitelj bori nevezano uz bolest člana oslabit će kapacitete obitelji. Obiteljski mitovi označavaju obiteljske stereotipe koji mogu djelovati pozitivno, ali isto tako i negativno, tj. otežavati suočavanje s bolešću. Ako obitelj nije fleksibilna, odnosno slijepo se drži nekih svojih pravila to može imati negativan učinak. Bolest može utjecati i na intimno zajedništvo obitelji, uzrokujući pojavu emocionalne udaljenosti među članovima ili primjerice veću emocionalnu prisnost. U situacijama pojave maligne bolesti posebno su osjetljive obitelji u kojima postoje starije osobe, mala djeca ili osobe s invaliditetom. Vezano uz zadnje pitanje, svi članovi obitelji ne pružaju uvijek jednaku podršku oboljeloj osobi. Važno je i prepoznati koja osoba može, ako joj se pomogne, pružiti podršku ne samo oboljelom nego i ostalim članovima obitelji (Šamija i sur., 2010).

Obitelji s onkološkim bolesnicima suočavaju se i s materijalnim i društvenim izazovima. Financijsko stanje može postati najveća briga obitelji. Ponekad će biti jako korisno obitelji ako ih medicinski tim upozna s nekom od agencija koje mogu pružiti pomoć za financijske teškoće. Obitelj se treba gledati kao dio zajednice i društvene mreže, medicinski tim trebao bi se raspitati koji su formalni i neformalni oblici podrške dostupni u školi, crkvi, poslovnom okruženju, kod susjeda itd. (Šamija i sur., 2010).

S oboljelim osobama i njihovim obiteljima potrebno je nasamo porazgovarati, ali im treba pružiti i priliku za zajednički razgovor. Pojedinačni razgovori mogu poslužiti kao priprema za rad s cijelom obitelji. Medicinski tim ima tri zadaće u radu s obitelji: pružiti jasan i primjeren protok informacija, priznati emocionalnu bol i olakšati njezin izraz i priopćivanje te pomoći obitelji da shvati čemu treba dati prednost i u skladu s time postupati. Tim koji radi s obitelji treba znati da pretjerana briga i upletanje može biti nametljivo. Na taj način oboljeloj osobi i obitelji se ne dozvoljava da otkrije rast koji dolazi iz istraživanja i suočavanja s vlastitom potištenošću i očajem. Na kraju, tim treba poštovati individualne karakteristike svake osobe s rakom i njene obitelji, njihove vrijednosti i očekivanja te im sukladno tome pružati pomoć (Šamija i sur., 2010).

5. DIJETE S MALIGNO OBOLJELIM RODITELJEM

Svake godine sve veći broj dječjih života pogođen je dijagnozom raka člana obitelji (Johnson, 1997). Dijagnoza i liječenje raka roditelja imaju značajan utjecaj na život djece, obitelji i na samog roditelja (Morris i sur., 2016). Povećani rizik od razvoja raka tijekom životnog vijeka i odlaganje roditeljstva za kasnije u životu znači da nije neuobičajeno biti roditelj male djece i imati dijagnozu raka (O'Neill i sur., 2013 prema Semple i sur., 2017). Rak i njegovo liječenje predstavljaju jedinstvene izazove preživjelima s maloljetnom djecom i mogu imati više negativan učinak na te pojedince i njihove obitelji, u usporedbi s preživjelima bez djece ili onim obiteljima u kojima se nalaze odrasla djeca (Northouse i sur., 2008 prema Weaver i sur., 2010). Maloljetna djeca koja imaju roditelja s malignim oboljenjem mogu iskusiti stanje značajnog distresa jer još uvijek ovise o brizi i skrbištvu svojih roditelja (Kornreich i sur., 2008 prema Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur., 2011). Ova djeca su posebno pogođena zbog povećanog rizika od razvoja psiholoških problema (Thastum i sur., 2009 prema Bultmann i sur., 2014).

Djeca mogu doživjeti niz stresnih perioda, počevši od početne dijagnoze raka i nastavljajući se tijekom liječenja do oporavka. Mnoga se djeca suočavaju sa stalnom prijetnjom smrti svojih roditelja (Kornreich i sur., 2008 prema Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur., 2011). Životno ugrožavajuća stanja roditelja utječu na tjelesno, socijalno i emocionalno blagostanje djece (Dalton i sur., 2019).

Hoke (1996 prema Su i Ryan-Wenger, 2007) navodi četiri vrste negativnih reakcija djece na roditeljev rak:

- promjene u raspoloženju i samopoštovanju poput plakanja, ljutnje, anksioznosti, straha te niskog samopoštovanja
- promjene vezane uz izvršavanje akademskih obaveza poput slabe koncentracije i opadanja akademskog uspjeha
- somatski (tjelesni) simptomi poput bolova u trbuhu, poremećaja apetita i problema sa spavanjem
- socijalne i interpersonalne promjene poput povlačenja iz društvenih odnosa, gubitka interesa za izvannastavne aktivnosti itd.

Zabilježeno je kako djeca roditelja s malignim oboljenjem više pristupaju specijaliziranim psihijatrijskim ambulantnim i bolničkim uslugama u usporedbi s njihovim vršnjacima iz opće populacije (Niemelä i sur., 2012 prema Niemelä i sur., 2016). Neki autori navode kako se većina pogođene djece dobro nosi sa situacijom te da samo manjina razvije klinički značajne simptome (Hagedoorn i sur., 2011 prema Bultmann i sur., 2014). Suročavanje s rakom kod roditelja može dovesti do privremenih i dugotrajnih promjena kojima se djeca moraju prilagoditi (Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur., 2011). Emocionalnim i ponašajnim problemima pridonose promjene u rasporedu i dnevnoj rutini, mijenjanje uloga u kućanstvu, financijski stres i promjene u fizičkoj i emocionalnoj dostupnosti bilo kojeg roditelja (Osborn, 2007; Huizinga, Visser, van der graaf, Hoekstra i Hoekstra-Weebers, 2005; Korneluk i Lee, 1997 prema Shah i sur., 2017).

Bitno je naglasiti kako istraživanja govore i o otpornosti i potencijalu za posttraumatski rast kod djece ovih roditelja (Osborn, 2007; Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf i sur., 2007; Kissil i sur., 2010; Wong i sur., 2009 prema Alexander i sur., 2019).

Djeci pacijenata oboljelih od malignih bolesti u istraživačkoj literaturi posvećeno je malo pažnje (Grabiak i sur., 2007; Visser i sur., 2004 prema Su i Ryan-Wenger, 2007). Iako su glavni izvor brige za roditelje, djeca mogu biti zaboravljeni glas u obitelji kada je roditelju dijagnosticiran rak (Rauch i sur., 2003 prema Semple i McCaughan, 2013). Kod roditeljeva životno ugrožavajućeg stanja uključeni zdravstveni djelatnici prvenstveno su usmjereni na njega. Možda nikad neće imati izravni kontakt s djetetom svog pacijenta ili biti svjesni učinka bolesti na širu obitelj. Mnogi možda nisu sigurni je li dio njihove uloge uključuje i razmatranje potreba djece od pacijenata (Fallowfield i Jenkins, 2004 prema Dalton i sur., 2019). Isto tako, zdravstveni djelatnici na odjelu onkologije za odrasle osobe obično su

specijalizirani za njegu odraslih, njihova stručnost i iskustvo s djecom je ograničeno te nedostaje djelatnika koji su vješti za pružanje podrške djeci pacijenata (Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur., 2011; Niemelä i sur., 2010 prema Alexander i sur., 2019). Kao posljedica toga, potrebe djece maligno oboljelih roditelja ostanu zanemarene (Niemelä i sur., 2010; Niemelä i sur., 2012; Tucker i sur., 2013 prema Alexander i sur., 2019). Manjak znanja iz pedijatrijskog područja je razlog zašto će nekim zdravstvenim djelatnicima na adultnoj onkologiji možda trebati dodatna obuka kako bi mogli pružiti odgovarajuću podršku obiteljima (Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur., 2011).

Welch i sur. (1996) u svom istraživanju navode kako se čini da roditelji nisu svjesni značajnih emocionalnih i bihevioralnih problema s kojima se suočavaju njihova djeca. Navode kako bi upravo zbog tog zdravstveni djelatnici trebali upitati oboje, i roditelje i djecu o simptomima koje djeca mogu iskusiti kao odgovor na roditeljevu dijagnozu raka, umjesto da se oslanjaju samo na izvještaj roditelja. Zdravstveni djelatnici možda će trebati pomoći roditeljima u prepoznavanju i nošenju s distresom svoje djece. Isto tako, rezultati ove studije sugeriraju kako se i istraživači ne bi trebali oslanjati samo na izvještaje roditelja. S druge strane, u jednom istraživanju pokazano je suprotno, odnosno ne čini se kako roditelji u uzorku nisu svjesni maladaptivnih ponašanja svoje djece čak i ako ta ponašanja ne konceptualiziraju kao stanje distresa (Siegel i sur., 1992). Međutim, bitno je naglasiti kako su se skupine pacijenata prilično razlikovale između ove dvije studije. U studiji Siegel i sur. iz 1992. izvještaji roditelja i djece uzeti su kada su pacijenti bili unutar zadnjih 6 mjeseci terminalne dijagnoze. U studiji Welch i sur. iz 1996. informacije su prikupljene unutar prvih nekoliko mjeseci dijagnoze, s tim da je većina pacijenata (65%) imala prvi ili drugi stadij raka (Welch i sur., 1996).

5.1. Dob (kognitivna zrelost) i spol djeteta

5.1.1. Djetetov kognitivni razvoj

Empirijski dokazi jasno pokazuju da se djetetov koncept bolesti mijenja u točno određenim smjerovima s dobi i/ili razvojem (Watzlawik i sur., 2015). Kako bi se shvatila dječja percepcija o uzročnosti bolesti i njenom liječenju potrebno je poznavati temelje djetetovog kognitivnog razvoja (Vacik i sur., 2001). Jean Piaget slavni teoretičar dječjeg kognitivnog razvoja pokušao je objasniti kognitivnu obradu kod djece i način na koji oni oblikuju znanje kako odrastaju (Phillips, 1981; Piaget, 1967; Wadsworth, 1996 prema Vacik i sur., 2001).

Piaget je vidio djecu kao bića koja otkrivaju, odnosno konstruiraju sve znanje koje imaju o svijetu kroz vlastitu aktivnosti pa se stoga njegova teorija definira kao konstruktivistički pristup kognitivnom razvoju (Berk, 2009/2015). U osnovi, Piagetova teorija govori kako djetetovo razumijevanje proizlazi iz interakcije i adaptacije na okolinu. Kroz iskustvo i interakciju u okolini dijete prilagođava i organizira informacije u mentalne strukture poznate kao „sheme“. Kako bi se individualne sheme prilagodile svim situacijama potrebna su dva procesa: asimilacija i akomodacija. Kroz asimilaciju i akomodaciju dijete integrira nove informacije u postojeću shemu ili kreira novu shemu kada se novo iskustvo ne uklapa u postojeću shemu. Dijete neprestano stvara nove sheme ili mijenja stare kako bi obradilo nove informacije (Wadsworth, 1996 prema Vacik i sur., 2001). Prema Piagetu, ravnoteža između ova dva procesa, poznata kao „equilibrium“ treba biti postignuta kako bi kognitivni razvoj napredovao tijekom vremena (Vacik i sur., 2001). Na rasuđivanje ne utječe samo količina informacija koje sadrži pojedina shema, već i organizacija sheme (Hergenrather i Rabinowitz, 1991).

U najvažnije i najpoznatije odrednice Piagetove teorije kognitivnog razvoja spada njegov stav o slijedu strukturalno različitih stupnjeva razvoja koji ima određene zakonitosti (Bugge, 1985/2001/2002). Kroz te stadije se dojenačka istraživačka ponašanja preoblikuju u apstraktnu, logičku inteligenciju adolescenata i odraslih osoba (Berk, 2009/2015).

Bugge (1985/2001/2002) navodi kako se s obzirom na kvalitativne različitosti kognitivnih struktura prema Piagetu mogu razlikovati sljedeća razdoblja kognitivne ontogeneze čovjeka:

- 1) razdoblje senzomotoričke inteligencije (ca. 0-2. godina)
- 2) razdoblje predoperacionalnog mišljenja (ca. 2.-7. godina) s dva podrazdoblja:
 - razvoj uloge simbola, jezika, pretpojmovnog i transduktivnog mišljenja (ca. 2.-4. godina)
 - zorno (još znatno vezano za opažanje), ireverzibilno mišljenje (ca. 4.-7. godina)
- 3) razdoblje konkretnih operacija: reverzibilnost, grupiranje, no još uvijek znatno vezano za konkretno-zornu realnost (ca. 7.-11. godina)
- 4) razdoblje formalnih operacija: formalno, apstraktno, hipotetičko mišljenje (nakon ca. 11. godine)

Tijekom razdoblja senzomotoričke inteligencije najvećim dijelom se mogu promatrati i smatrati materijalom kognitivnog razvoja aktivnosti opažanja i motoričke aktivnosti koje se odnose na konkretne stvari u vanjskom prostoru koji dijete promatra i na koji djeluje (Bugge,

1985/2001/2002). Piaget je vjerovao da dojenčad i mala djeca „misle“ svojim očima, ušima, rukama i ostalim senzornim aparatima pa od tu dolazi naziv za ovaj stadij (Berk, 2009/2015). Kod djeteta u ovom razdoblju u prvom planu su posve konkretni, praktični ciljevi djelovanja. To može biti pokušaj da se dohvati drvena kocka ili sisa neki predmet, a manje se tu radi o više ili manje apstraktnoj spoznaji kao takvoj (Bugle, 1985/2001/2002). Tijekom senzomotoričkog razdoblja glavno postignuće je postojanost objekta – dijete zna da objekt i dalje postoji, čak i ako je skriven. Ova razvojna prekretnica zahtijeva da dijete ima sposobnost formiranja mentalne reprezentacije (tj. sheme) objekta (McLeod, 2018).

Prilikom prijelaza iz senzomotoričkog u predoperacijski stadij iznimno se povećava sposobnost mentalnog predočavanja. Izvrstan primjer razvoja predočavanja u ranom djetinjstvu predstavlja igra pretvaranja. Piaget je vjerovao da djeca kroz ovu vrstu igre uvježbavaju i ojačavaju novostečene predodžbene sheme (Berk, 2009/2015). Isto tako, razvojem sposobnosti mentalnog predočavanja kod predškolaca i njihov crtež dobiva značenje (Golomb, 2004 prema Berk, 2009/2015). Kako bi se djeca igrala pretvaranja i crtala te kako bi razumjela ostale načine prikazivanja (poput mapa, fotografija, modela itd.) trebaju znati da svaki simbol odgovara određenom stanju stvari u stvarnom svijetu (Berk, 2009/2015). Tijekom predoperacijskog razdoblja razmišljanje djeteta još uvijek je egocentrično i ima teškoće sa zauzimanjem gledišta drugih (McLeod, 2018). Isto tako, Piaget je istaknuo da je egocentrično mišljenje odgovorno i za predoperacijsko animističko mišljenje, odnosno vjerovanje da neživi objekti mogu imati svojstva živih, poput misli, želja, osjećaja i namjera (Piaget, 1926/1930 prema Berk, 2009/2015). Nadalje, još jedan od nedostataka ovog razdoblja je i nesposobnost konzervacije. Djeca u ovoj fazi ne shvaćaju da određena fizička svojstva predmeta ostaju nepromijenjena, čak i kada im se promijeni vanjski izgled. Primjerice, ako prelijemo tekućinu iz jedne čaše u drugu koja nije istog oblika, dijete u ovoj fazi će misliti kako u jednoj od čaša ima više tekućine (Piaget, 1964). Predoperacijska djeca također imaju poteškoće s hijerarhijskom klasifikacijom, odnosno organizacijom predmeta u klase i podklase s obzirom na sličnosti i razlike (Berk, 2009/2015).

Razdoblje konkretnih operacija je prema Piagetu najvažnija prekretnica u kognitivnom razvoju. Tijekom ovog stadija mišljenje postaje znatno logičnije, fleksibilnije i organiziranije te nalikuje više na mišljenje odraslih osoba nego na mišljenje mlađe djece (Berk, 2009/2015). Djeca su u ovoj fazi manje impulzivna, odnosno razmišljaju prije nego nešto poduzmu. Manje su lakovjerna tako da u ovoj fazi prestaju vjerovati u vile i vještice. U mogućnosti su i spoznati situaciju s tuđeg stajališta jer nestaje egocentrizam. Tijekom ove faze kognitivnog razvoja djeca počinju shvaćati princip konzervacije (Šverko i sur., 2013). Djeca su u ovoj fazi

svjesnija hijerarhije u klasifikaciji te se mogu u isto vrijeme usmjeriti na odnos između jedne opće i dvije specifične kategorije, tj. na tri međuočnosa odjednom (Hodges i French, 1988; Ni, 1998 prema Berk, 2009/2015). Kao što i sam naziv ove faze govori, konkretno-operacijsko mišljenje ima jedno važno ograničenje, a to je da su mentalne operacije neuspješne s apstraktnim idejama. Djeca misle na logičan, organiziran način samo kada operiraju konkretnim informacijama koje mogu direktno opažati (Berk, 2009/2015). Još uvijek su u razmišljanju usmjerena na „sada i ovdje“ (Šverko i sur., 2013). Još jedan pokazatelj ograničenja u ovoj fazi je kontinuum usvajanja odnosno postupno svladavanje logičkih koncepata. Na primjer, obično shvate konzervaciju broja, zatim tekućine i količine, a iza tog težine (Fisher i Bidell, 1991 prema Berk, 2009/2015).

Tijekom stadija formalnih operacija djeca razvijaju sposobnost apstraktnog, sustavnog i znanstvenog mišljenja. Dok djeca u fazi konkretnih operacija mogu „operirati realitetom“, adolescenti u stadiju formalnih operacija mogu „operirati operacijama“. U stadiju formalnih operacija nisu im potrebni konkretni predmeti ili događaji kao objekti mišljenja (Inhelder i Piaget, 1955/1958 prema Berk, 2009/2015). Kako su adolescenti nekad nespretni s korištenjem svog izmijenjenog tijela, tako se u početku spotiču i o svoje apstraktno mišljenje (Berk, 2009/2015). Piaget je smatrao da se u adolescenciji pojavljuje ponovno neki oblik egocentrizma. Adolescenti ponovno imaju poteškoće u raspoznavanju vlastite perspektive od perspektive drugih ljudi (Inhelder i Piaget, 1955/1958 prema Berk, 2009/2015). Još jedna od posljedica apstraktnog mišljenja u ovoj fazi je i tinejdžerski idealizam i kriticizam (Berk, 2009/2015).

Piagetova teorija kognitivnog razvoja pruža istraživačima temelj koji mogu koristiti za gradnju ideja o tome kako djeca razumiju koncepte zdravlja i bolesti. Formiranje koncepata je jedna od najvažnijih komponenti viših mentalnih procesa (Klausmeier i sur., 1974 prema Natapoff, 1982). Koncepti se formiraju iskustvom te se tijekom djetinjstva proširuju, usavršavaju i sazrijevaju (Natapoff, 1982). Mnogi istraživači su sugerirali da vjerovanja i koncepti o uzročnosti bolesti, prevenciji i liječenju slijede iste razvojne sekvence kao Piagetove faze kognitivnog razvoja (Burbach i Peterson, 1986; Carson i sur., 1992; McCarthy i sur., 1996; Moss-Morris i Paterson, 1995; Perrin i sur., 1991; Susman i sur., 1987; Ziegler i Prior, 1994 prema Vacik i sur., 2001).

5.1.2. Poimanje bolesti kod djece i adolescenata

Bibace i Walsh (1980 prema Vacik i sur., 2001) razvili su naširoko prihvaćeni model dječjih koncepata bolesti u kojem opisuju tri glavne razine dječjeg razumijevanja bolesti koje odgovaraju trima od četiri faze Piagetove teorije, Piagetova senzomotorička faze nije uključena u model jer su autori smatrali dob od rođenja do 2 godine premladom da bi se uključila u model. Tri glavne vrste objašnjenja u skladu s Piagetovim fazama uključuju: predlogičko, konkretno logičko i formalno logičko (Bibace i Walsh, 1981). Unutar svake glavne razine ili faze postoje dvije podfaze tijekom kojih dijete napreduju u sve boljem poznavanju koncepata bolesti (Vacik i sur., 2001).

Bibace i Walsh (1981) tako navode ukupno šest podvrsta (podfaza) objašnjenja bolesti tijekom razvoja kod djece:

- Predlogička objašnjenja
 - 1) Fenomenizam
 - 2) Zaraza
- Konkretno-logička objašnjenja
 - 3) Kontaminacija
 - 4) Internalizacija
- Formalno-logička objašnjenja
 - 5) Fiziološka
 - 6) Psihofiziološka

Predlogičko razmišljanje tipično je za djecu dobi između 2 i 6 godina te je karakterizirano dječjom nemogućnošću da se udalje od svoje okoline (Piaget, 1930 prema Bibace i Walsh, 1981). Fenomenizam predstavlja razvojno najnezrelije objašnjenje bolesti. Uzrok bolesti je vanjski konkretni fenomen. Djeca u ovoj podfazi ne mogu objasniti način na koji ti događaji uzrokuju bolest. Primjer može biti djetetovo vjerovanje da Sunce, Bog ili stabla uzrokuju neku bolest (Bibace i Walsh, 1981). Sljedeću podfazu predstavlja ideja zaraze (Vacik i sur., 2001). Uzrok bolesti predstavljaju objekti ili ljudi koji su u blizini djeteta, ali ga ne dodiruju. Poveznica između uzroka i bolesti može se objasniti samo u smislu puke blizine ili magije (Bibace i Walsh, 1981).

Konkretno-logičko rasuđivanje kod djece se javlja otprilike između 7 i 10 godina starosti (Bibace i Walsh, 1981). U ovoj fazi glavna razvojna prekretnica je da dijete jasno razlikuje što je unutarnje, a što vanjsko u odnosu na sebe (Piaget, 1930 prema Bibace i Walsh, 1981). Ta se odlika očituje u dvama objašnjenjima bolesti karakterističnima za ovu dobnu skupinu -

kontaminaciji i internalizaciji. Kontaminacija karakterizira objašnjenja mlađe djece u ovoj fazi. Uzrok se promatra kao osoba, predmet ili radnja koja je izvanjska djetetu te ima aspekt ili kvalitetu koja je loša ili štetna za tijelo. Takav uzrok stvara bolest kod djeteta bilo da djetetovo tijelo ima fizički kontakt s drugom osobom ili objektom (npr. dodir) ili dijete sudjeluje u štetnoj radnji i time postaje kontaminirano. Na primjer, dijete može misliti kako se prehlada dobije u zimsko vrijeme kada je osoba vani bez kape i počne kihati. Dijete može zamišljati kako prehlada tada dodiruje glavu te zatim prelazi po cijelom tijelu osobe (Bibace i Walsh, 1981). Dijete može vjerovati da se bilo koja bolest, pa čak i one ozbiljnije mogu pojaviti zbog odlaska vani bez kaputa (Yoos, 1994 prema Vacik i sur., 2001). Internalizacija je vrsta objašnjena bolesti koju obično nude starija djeca u konkretno-logičkoj fazi. Bolest se sada nalazi unutar tijela, dok njezin ultimativni uzrok može biti vanjski. Iako je bolest sada locirana unutar tijela, opisana je samo nejasnim pojmovima, što dokazuje zbunjenost o unutarnjim organima i funkcijama (Bibace i Walsh, 1981). U ovoj četvrtoj podfazi dijete primjerice može vjerovati da vanjski kontaminat kao što je bakterija uzrokuje bolest putem procesa gutanja ili udisanja (Yoos, 1994 prema Vacik i sur., 2001).

Zadnje dvije podfaze fiziološka i psihofiziološka spadaju pod formalno-logička objašnjenja (Bibace i Walsh, 1981). Djeca od otprilike jedanaeste godine pa nadalje pokazuju formalno-logičko mišljenje (Piaget, 1930 prema Bibace i Walsh, 1981). I u fiziološkim i psihofiziološkim objašnjenjima ove faze bilježi se najveća količina diferencijacije između vanjskog i unutarnjeg svijeta tako da se izvor bolesti nalazi unutar tijela iako se vanjski faktor često opisuje kao krajnji uzrok. Fiziološka objašnjenja obično nude mlađa djeca ove faze. U fiziološkim objašnjenjima uzrok može biti pokrenut vanjskim događajima, ali izvor i priroda bolesti leže u specifičnim unutarnjim fiziološkim strukturama i funkcijama. Uzrok se obično opisuje kao nefunkcioniranje ili neispravno funkcioniranje unutarnjeg organa ili procesa (Bibace i Walsh, 1981). Kod djece u ovoj podfazi postoji povećana profinjenost u poznavanju unutarnjeg tjelesnog funkcioniranja i načina na koji bolest utječe na različite tjelesne sustave. Na kraju, najviša razina razumijevanja bolesti je u psihofiziološkoj podfazi. Ideje i pretpostavke tinejdžera o bolesti dostižu zrelost. Bolest se opisuje u smislu unutarnjih procesa te adolescent počinje shvaćati da osim somatskih procesa na tijelo djeluju i psihološki procesi poput misli, osjećaja i stresa. U ovoj fazi ideje o bolesti slične su onima odraslih osoba (Vacik i sur., 2001).

5.1.3. Djeca različite dobi i maligno oboljenje roditelja

Dijete dojenačke dobi (0-2 godine) ne razumije značenje bolesti, ali doživljava odsustvo roditelja, rastreseno raspoloženje skrbnika te promjene u okruženju i rasporedu (Rauch i Muriel, 2004). Reakcija manjeg djeteta na maligno oboljenje najčešće se pokazuje kroz djetetovo ponašanje. Može se činiti da djeca imaju regresiju u ponašanju ako je njihov svijet ugrožen. Tako primjerice djeca koja su naučena na toalet mogu početi imati nezgode. Dvogodišnjaci i trogodišnjaci koji su tipično pustolovni u istraživanju svoje okoline mogu postati neobično privrženi i ovisni (Faulkner i Davey, 2002). Prema Piagetu djeca predškolske dobi nalaze se u predoperacijskoj fazi (Piaget i Inhelder, 1969 prema Su i Ryan-Wenger, 2006). Ovu fazu karakterizira fantazija i magično razmišljanje. Djeca razvijaju osjećaj za moral te se često osjećaju odgovornima za događaje u svom životu i misle da njihove misli, osjećaji ili želje rezultiraju bolešću ili smrću (Koocher, 1974 prema Su i Ryan-Wenger, 2007). Predškolac može vjerovati kako je duži izostanak njegove majke (primjerice zbog transplantacije matičnih stanica ili koštane srži) uzrokovan time što je ranije u ljutnji zaželio da ona „ode“, to se događa zbog prirodnog egocentrizma u toj dobi i nedostatka uzročno-posljedične logike (Moore i Rauch, 2006). Isto tako, djeca predškolske dobi mogu vjerovati da su oni uzrokovali rak ili da i oni mogu dobiti rak. Nadalje, mogu biti reaktivna na nedosljedna pravila o vremenu za spavanje, oko izbor hrane i pohađanja vrtića (Rauch i Muriel, 2004). Održavanje što više je moguće strukture i dosljednosti u djetetovoj svakodnevnoj rutini pomoći će da većina djece ostane na njihovoj uobičajenoj razini funkcioniranja (Moore i Rauch, 2006). U ovoj dobi, fantazija/maštovita igra pomaže djeci da prebrode brige (Rauch i Muriel, 2004). Učenici prvog razreda koji su se dobro prilagodili na polazak u školu mogu se opirati odlasku u školu i pokazivati pretjeranu separacijsku anksioznost. Kada se radi o djeci koja ne mogu govoriti o svojim brigama različiti oblici ponašanja mogu biti znak roditeljima i kliničarima o djetetovoj tjeskobi zbog promjena u kućanstvu ili njihovom odnosu s roditeljima, to može uključivati ranije navedenu pretjeranu separacijsku anksioznost, strah od udaljavanja od roditelja i slične oblike regresije u ponašanju. Roditelji će možda trebati pružiti dodatnu pažnju svojoj djeci, a ako se roditelj osjeća previše bolesno, drugi članovi obitelji mogu privremeno pomoći (Faulkner i Davey, 2002). Djeca školske dobi u fazi konkretnih operacija koja imaju roditelja s malignim oboljenjem mogu razumjeti promjene povezane s roditeljevim oboljenjem poput gubitka kose, gubitka tjelesne mase i slično jer su to konkretna zapažanja. Ono s čime ova djeca mogu imati poteškoće je razumijevanje apstraktnijih koncepata poput pojmova „rak“,

„kemoterapija“ i „nuspojave“ (Su i Ryan-Wenger, 2007). Uobičajeni naglasak djece školske dobi (7-12g) na pravila i pravednost može dovesti do očekivanja da će roditelj automatski biti izliječen ako prati sve preporuke u vezi liječenja. Važnost „uklapanja“ kod ove djece može uzrokovati nelagodu zbog roditeljeva izgleda pred vršnjacima, primjerice sram zbog majke koja je ostala bez kose (Rauch i Muriel, 2004). Djeca školske dobi imaju prednosti jer imaju više resursa izvan svoje uže obitelji da im pomognu u nošenju sa situacijom te također mogu verbalizirati svoje osjećaje (Veach, 1999 prema Faulkner i Davey, 2002). Bolest kod roditelja može biti posebno teška za adolescente koji su u razvojnoj fazi odvajanja od roditeljskih figura. Za tinejdžere je karakteristično da iskušavaju roditeljske granice te da postupno stječu više samopouzdanja u želji za neovisnošću (Veach, 1999 prema Faulkner i Davey, 2002). U fazi formalnih operacija adolescenti razumiju situaciju u kojoj se nalazi obitelj, ali se osjećaju rastrgani između vlastitih potreba da ispune razvojne zadatke i zahtjeva roditeljeve bolesti (Christ i sur., 1994 prema Su i Ryan-Wenger, 2007). Korisno je kada roditelji jasno kažu svojim adolescentima da cijene njihove odnose izvan obitelji, kao i njihovu ulogu unutar obitelji. Na taj način adolescenti se neće osjećati kao da roditelji ne razumiju njihovu potrebu da provode vrijeme s prijateljima radi podrške (Moore i Rauch, 2006). U periodu adolescencije neki od prekrivenih odgovora na roditeljevu bolest mogu biti upuštanje u rizična ponašanja i zlouporaba supstanci (Rauch i Muriel, 2004).

5.1.4. Rezultati nekih istraživanja o suočavanju djece različite dobi

Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. (2011) u svom su radu dali narativni pregled najvažnijih nalaza sustavnih pregleda i drugih ključnih radova na temu psihosocijalnog utjecaja raka roditelja na djecu školske dobi i adolescente. Općenito, adolescenti pokazuju veće razine emocionalnih problema nego djeca školske dobi. Već je u gornjem odlomku opisano s kojim se izazovima mogu suočiti adolescenti čiji roditelji obole od raka. Adolescenti mogu biti ranjiviji jer se nalaze u drugačijoj razvojnoj fazi i imaju razvijenije kognitivne sposobnosti. Drugo objašnjenje može biti da su adolescenti u većem riziku zbog proturječnih zahtjeva. Adolescencija je period u kojem mlade osobe žele neovisnost od roditelja i žele se družiti s prijateljima. Umjesto toga, u slučaju malignog oboljenja roditelja adolescenti mogu biti suočeni s više zadataka kod kuće (Visser i sur., 2004). Mogu se osjećati opterećeno s dodatnim ulogama i odgovornostima (Davey i sur., 2005). Može se zaključiti da iskustvo malignog oboljenja roditelja dodatno otežava već razvojno izazovni period adolescencije.

U literaturi se navodi kako se stopa izostajanja s nastave adolescenata povećava te sveukupno pohađanje nastave opada jer trebaju brinuti za svoju mlađu braću i sestre ili prikupiti dodatne radne smjene kako bi pomogli u borbi protiv financijskog tereta koji rak ostavlja na kućanstvo (Visser i sur., 2004; Morris i sur., 2016 prema Shah i sur., 2017). Isto tako, literatura pokazuje kako povećane osobne odgovornosti i djece i adolescenta rezultiraju smanjenjem društvene aktivnosti i posljedičnim gubitkom djetinjstva u vrijeme kada su vršnjačke grupe ključne za socijalni razvoj (Compas i sur., 1994; Johnson, 1997; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009; Nicholls i sur., 2017 prema Shah, Armaly i Swieter, 2017). U jednom istraživanju pokazano je kako je važan bio način na koji su nove uloge bile podijeljene. Zadaci koji su se obavljali dobrovoljno, umjesto pod prisilom, imali su značajne pozitivne efekte u smislu manje napetosti i sukoba, što je rezultiralo boljim obiteljskim funkcioniranjem (Vess i sur., 1985 prema Visser i sur., 2004).

Također, autori Faccio i sur. (2018) napravili su sustavni pregled o utjecaju roditeljskog raka na psihološko funkcioniranje djece i adolescenata. U devet studija je pokazano kako je period adolescencije predstavljao najranjiviju razvojnu fazu (Compas i sur., 1994, Compas i sur., 1996; Costas-Muñiz, 2012; Grant & Compas, 1995; Krattenmacher i sur., 2013; Küçükoğlu i Çelebioğlu, 2013; Visser i sur., 2005; Watson i sur., 2006; Welch i sur., 1996). Samo u dva istraživanja unutar navedenog sustavnog pregleda su djeca školske dobi pokazala više emocionalnih i bihevioralnih teškoća u usporedbi sa starijom skupinom (Möller i sur., 2014; Thastum i sur., 2009). To se može objasniti većom potrebom za prisutnošću i brigom. Autori ovog pregleda također navode značaj faze kognitivnog razvoja u kojoj se nalaze djeca ove dobi. Navode kako ih ona može zaštititi od potpunog sagledavanja razmjera bolesti i njezinih implikacija.

5.1.5. Rezultati nekih istraživanja o suočavanju djece različita spola

U narativnom pregledu autora Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. (2011) proučavan je i utjecaj djetetovog spola. Osim dobi, spol također može biti važan prediktor funkcioniranja djeteta. Rezultati različitih istraživanja unutar pregleda nisu u potpunosti usuglašeni. Neke studije izvijestile su o više emocionalnih problema kod kćeri nego kod sinova (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Stewart i Hoekstra-Weebers, 2010; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010). Obično se najnegativnije pogođenom skupinom smatraju kćeri adolescentice pacijenata oboljelih od raka (Visser i sur., 2004; Osborn, 2007; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Stewart i

Hoekstra-Weebers, 2010; Visser i sur., 2005; Thastum i sur., 2009; Flahault i Sultan, 2010). No, postoje studije koje su pronašle više emocionalnih problema kod sinova školske dobi (Visser i sur., 2005; Thastum i sur., 2009). Isto tako, jedna studija je pronašla kako ne postoje značajne razlike između emocionalnog i bihevioralnog funkcioniranja sinova adolescenata i kćeri adolescentica koji imaju majku s ranim rakom dojke (Edwards i sur., 2008).

Compas i sur. (1994) proveli su istraživanje u koje su uključili 117 oboljelih osoba, 76 supružnika i 110 djece dobi od 6 do 30 godina kako bi identificirali članove obitelji koji su u opasnosti od psihološke neprilagođenosti. Srednja vrijednost dobi djece u mlađoj odrasloj dobi iznosila je 22.9 godina, kod adolescenata 14.6 te kod predadolescente djece 7.8 godina. Što se tiče rezultata vezanih uz iskustva djece, djevojke adolescentice čije su majke bolovale od raka imale su najznačajnije razine distresa. Djevojke adolescentice mogu biti posebno ranjive na prisutnost ozbiljne bolesti kod roditelja iz nekoliko razloga. Općenito, adolescenti mogu biti svjesniji od mlađe djece značenja bolesti kao stresora za roditelja s rakom i za cijelu obitelj. Roditelji također mogu biti spremniji dijeliti informacije o prirodi svog raka sa svojim adolescentom u usporedbi s predadolescentom djecom. U usporedbi s mlađim odraslima osobama, adolescenti mogu biti manje sposobni nositi se s prijetnjama povezanim s roditeljevim rakom. Djevojke adolescentice su možda bile suočene s povećanim stresom povezanim s većim obavezama skrbi u obitelji, možda su osjetile povećanu osobnu ranjivost na rak ili su se možda suočavale na maladaptivne načine.

Nadalje, Welch i sur. (1996) proveli su studiju u kojoj su istraživali psihološku prilagodbu adolescenata i predadolescenata čiji su majka ili otac nedavno dobili dijagnozu raka. Ukupno je bilo uključeno 76 obitelji. Adolescenti (11-18 godina) su bili skloni prijavljivanju viših razina anksioznosti/depresije i agresije u usporedbi sa samoprocjenama predadolescenata (6-10 godina). Djevojke adolescentice izvjestile su o više simptoma anksioznosti/depresije od dečkiju adolescenata. Točnije, djevojke s bolesnim majkama izvjestile su o više simptoma anksioznosti/depresije od djevojki s bolesnim očevima ili dečkiju s bolesnim majkama ili očevima. Rezultati tako identificiraju djevojke adolescentice s bolesnim majkama kao specifičnu skupinu djece koja se čini naročito u stanju distresa. Potencijal povećanog osobnog rizika za rak dojke (zbog genetskih faktora) nije se činio značajnim s obzirom na samoprijavljene simptome depresije/anksioznosti među djevojkama adolescenticama. Čini se kako su obiteljske odgovornosti glavni faktor u povećanom distresu djevojki adolescentica s bolesnim majkama.

5.2. Značaj socijalne podrške za djecu maligno oboljelih roditelja

Djeca mogu dobiti pomoć i olakšanje od vlastite mreže podrške kada roditelj ima rak. U jednoj studiji djeca maligno oboljelih pacijenata iskusila su manje simptoma odgovora na stres kada su primila više zadovoljavajuće društvene podrške tijekom prvih mjeseci nakon dijagnoze (Wong i sur., 2006 prema Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur., 2011). Kod predškolske djece tipično je da se oslanjaju na pozitivno obiteljsko funkcioniranje i pokazuju uznemirena ponašanja kada je kohezivnost obitelji izmijenjena (Morris i sur., 2016; Kennedy i Lloyd-Williams 2009 prema Shah i sur., 2017). U odnosu na djecu osnovnoškolske dobi, adolescenti izvještavaju o većoj mreži podrške uključujući prijatelje, savjetovatelje, učitelje i roditelje. Međutim, adolescenti također izjavljuju kako primjećuju da žrtvuju bavljenje nečim zabavnim kako bi ostali kući zbog povećanja kućanskih obaveza i uloge njegovatelja (Visser i sur., 2004; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2015 prema Shah i sur., 2017).

Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. (2011) u svom narativnom pregledu bavili su se i mrežom podrške djece s maligno oboljelim roditeljima. Što se tiče roditeljske i obiteljske podrške, zdravi roditelji mogu imati jaku zaštitnu funkciju za djecu. No, adolescenti su izjavili kako su neki od roditelja koji su zdravi bili toliko opterećeni rakom svog supružnika i dodatnim kućanskim poslovima da nisu bili u mogućnosti emocionalno podržati svoju djecu (Thastum i sur., 2008). Adolescenti se također mogu osjećati zanemarenima od članova svoje obitelji jer se i oni bore s rakom. Isto tako, adolescenti mogu osjećati zanemarenost i od onkološkog osoblja jer ono u fokus stavlja liječenje roditelja (Davey i sur., 2011). No, djeca mogu i namjerno ostvarivati malo kontakta s onkološkim osobljem jer ne žele dijeliti svoje osjećaje s nepoznatim osobama. Jedan od značajnih izvora podrške može biti škola. U jednoj studiji adolescenti su izjavili da su učitelji bili zainteresirani kako je njihov bolesni roditelj, ali su zanemarili njihove osjećaje (Finch i Gibson, 2009). Jedna studija izvijestila je o tome kako je osoblje u školi pokušalo biti podržavajuće za adolescente, poput pružanja općenitih informacija o raku. Međutim, čini se kako njihova podrška nije adekvatno odgovorila na potrebe adolescenata (Chalmers i sur., 2000). Osim vlastite mreže podrške, djeca mogu imati korist i od mreže podrške svojih roditelja (Su i Ryan-Wenger, 2007). Kao najznačajnija podrška oboljelim roditeljima pokazali su se njihovi supružnici, članovi obitelji, prijatelji i roditelji od prijatelja njihove djece (Semple i McCance, 2010; Moore i Rauch, 2006).

Nelson i sur. (1994) proveli su pilot istraživanje u kojem je sudjelovalo 24 adolescenata (16 sinova i 8 kćeri) čijim je roditeljima prije 2 do 6 godina dijagnosticirano maligno oboljenje. Glavni cilj ove retrospektivne eksplorativne pilot studije bio je istražiti jesu li djeca

pacijenata oboljelih od raka iskusila probleme i anksioznost povezanu s bolešću roditelja. Dob kćeri prilikom intervjuiranja varirala je od 11 do 18 godina, a sinova od 11 do 21 godinu. Većina djece osjećala je da je odnos roditelj-dijete ili ostao isti ili postao bliži tijekom dijagnoze i liječenja, no dva sina su izvijestila o pogoršanju odnosa s bolesnim roditeljem. Šest sinova i jedna kćer prisjetili su se da su njihovi „zdravi očevi“ postali anksiozni, razdražljivi i depresivni tijekom majčine bolesti. Navedena kćer se zbog toga zbližila s ocem, ali četvorica od šest sinova osjećali su da su se njihovi odnosi s očevima pogoršali. Nitko od djece nije izjavio da je došlo do ikakvog pogoršanja odnosa s braćom/sestrama. Desetero djece izjavilo je kako je tijekom dijagnoze i liječenja roditelja odnos s braćom/sestrama postao bliži. Ukupno 16 djece izjavilo je da u školi nitko nije znao o bolesti roditelja. Većina djece se nije sjećala da su ikome u školi govorili o raku roditelja tijekom razdoblja dijagnoze i liječenja. Neka djeca odlučila su ne reći nikome u školi za roditeljevu bolest jer „to nije bila velika stvar“, ali većina se sjeća da nisu htjeli ili da nisu mogli reći ikome u školi zato što „nitko ne bi razumio“. U mnogim slučajevima nevoljkost da se u školi govori o raku roditelja bila je povezana s obiteljskom politikom da se o bolesti ne razgovara. Mnoga djeca prisjetila su se da su zbog bolesti roditelja morala odustati od nekih svojih sportova i hobija te provoditi manje vremena s prijateljima. Četiri djevojke čiji su očevi imali rak morale su prestati ići na satove plivanja jer ih njihove majke nisu mogle voziti, a bile su premlade da idu same. Svi sinovi koji su se prisjetili promjena koje su se dogodile u društvenom životu imali su majke oboljele od raka i mnogi su imali mlađu uzdržavanu braću/sestre kod kuće. Sinovi su također povezali odustajanje od sporta s manje viđanja prijatelja. Dvojica sinova prisjetila su se da su, kada bi izašli iz kuće da budu s prijateljima, mogli nakratko zaboraviti na majčinu bolest i uživati. Studija je pokazala da je druženje s prijateljima izvan škole i kuće za sinove predstavljalo važnu strategiju suočavanja usmjerenu na emocije. Sinovi koji su imali visoke rezultate anksioznosti bili su znatno skloniji od ostalih sinova prisjetiti se da su zbog raka roditelja morali provoditi manje vremena s prijateljima i da su imali manje vremena za sport. Ovi rezultati naglašavaju važnost toga da se djetetov dom, škola i društveni život pokušaju održati što je moguće bliže „normalnim“.

Giesbers i sur. (2010) proveli su studiju kojoj je bio cilj istražiti upotrebu i sadržaj internetske vršnjačke podrške kod djece koja se suočavaju s rakom kod roditelja. U tu svrhu korištena je web stranica *www.kankerspoken.nl*. Stranica je napravljena za djecu čiji su roditelji oboljeli od raka, a njena svrha bila je informirati djecu i stvoriti mjesto za tu djecu gdje mogu putem foruma stupiti u kontakt s drugima koji se suočavaju s istom situacijom. Podaci za ovu studiju sadržavali su cjelovite poruke objavljene u tromjesečnom razdoblju od 1. siječnja do 1.

travnja 2005 godine. Ukupno je 129 djece i 8 odraslih osoba starijih od 21 godinu sudjelovalo u 158 foramskih rasprava. Dob je varirala od 8 do 46 godina. Srednja vrijednost iznosila je 15 godina i 3 mjeseca. Većina sudionika (80%) bila je ženskog spola. Glavne aktivnosti na web stranici bile su dijeljenje osobnog iskustva, pružanje ohrabrenja/podrške, pružanje i traženje informacija ili savjeta te traženje kontakta izvan web stranice. Na forumu se nekoliko problema i reakcija vraćalo više puta. Prije svega, djeca su osjetila nedostatak podrške od okoline, posebice vršnjaka. Opisala su kako su na početku roditeljevog oboljenja njihovi vršnjaci izgledali zainteresirani, ali da nakon nekog vremena njihov „život ide dalje“ te oni više ne obraćaju pažnju. Nadalje, djeca su osjećala nedostatak razumijevanja njihove okoline. Kada su govorili o osjećajima i iskustvima, nisu bili saslušani ili su mislili da su ih drugi ocijenili dosadnima. Još jedan problem s kojim su se susrela ova djeca bio je taj da su morala skrivati svoje osjećaje i povlačiti se. Djeca nisu mogla ili nisu htjela pričati o problemima s kojima su se nosila. Isto tako, navodi se kako su ih djeca u školi vrijeđala koristeći riječ rak. Uz to, u radu se navode još neke od glavnih tema koje su se pojavljivale na forumu. Djeca su koristila internet više kao odušak za svoje emocije i iskustva, nego za dijeljenje informacija o bolesti. Internet-baziranu podršku djeci koja se nose s rakom roditelja, uglavnom, ali ne isključivo, pružaju vršnjaci. Odrasle osobe koje su sudjelovale online davale su djeci podršku i poticale ih da potraže pomoć. Neki od odraslih su također imali roditelja s rakom, a neki su sami bili roditelji s rakom.

Povezano s prethodnim istraživanjem o primanju podrške putem interneta od drugih koji se nalaze u istoj situaciji, nalazi u kvalitativnoj studiji autorice Phillips (2015) pokazuju kako su za adolescente značajnu količinu podrške pružila prijateljstva s prijateljima koji su također imali roditelja oboljelog od raka. Izjavili su kako je to potpuno drugačije jer se mogu poistovjetiti. Govore kako su postali obitelj sa svojim prijateljima jer njihovi roditelji također imaju rak te da s njima mogu razgovarati o sličnim stvarima koji ih muče.

Analizirajući zadnja dva istraživanja možemo zaključiti kako su za djecu maligno oboljelih roditelja posebno važna ona prijateljstva s djecom koja se nalaze u istoj situaciji, To omogućuje poistovjećivanje i jednu dublju razinu povezanosti. Rezultati ova dva istraživanja ukazuju i na važnost organiziranja grupa podrške za djecu maligno oboljelih roditelja kako bi se zaštitilo njihovo mentalno zdravlje.

5.3. Spol oboljelog roditelja

Nekoliko istraživanja koja su uključivala faktor spola roditelja pokazala su da dijete ima više simptoma ako je istog spola kao bolesni roditelj (Compas i sur., 1994; Compas i sur., 1996; Howes i sur., 1994; Visser i sur., 2005; Welch i sur., 1996 prema Thastum i sur., 2008).

Autori Faccio i sur. (2018) u svom sustavnom pregledu bavili su se i utjecajem spola bolesnog roditelja. Utjecaj spola bolesnog roditelja na funkcioniranje djece je nejasan i rezultati prikazani u studijama nisu jednoznačni. Starije provedena istraživanja su pronašla veću vjerojatnost simptomatologije kod djevojki adolescentica s bolesnim majkama (Compas i sur., 1994; Grant i Compas, 1995; Welch i sur., 1996). Međutim, novije studije su pokazale kako su adolescenti prijavili više teškoća kada je otac bolestan (Küçükoğlu i Çelebioğlu, 2013; Thastum i sur., 2009; Visser i sur., 2005). No, jedna studija nije pronašla utjecaj roditeljevog spola na simptome odgovora na stres kod adolescenata (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010). U istom sustavnom pregledu navedeno je kako zbog mješovitih nalaza nije preporučeno uzimati u obzir spol bolesnog roditelja kao prediktor globalnog funkcioniranja djeteta (Bultmann i sur., 2014; Compas i sur., 1994; Grant i Compas, 1995; Welch i sur., 1996).

U pregledu Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. (2011) također je analiziran utjecaj spola roditelja, no zaključak o tome nije se mogao donijeti. Autori navode kako se većina istraživanja bavila funkcioniranjem djece čije su majke imale rak, a da su istraživanja o funkcioniranju djece čiji su očevi imali rak ograničena. Samo je nekoliko studija uspoređivalo funkcioniranje djece na temelju spola oboljelog roditelja. U jednoj studiji unutar narativnog pregleda pokazano je kako su djeca imala najviše psiholoških problema kada je majka imala rak (Flahault i Sultan, 2010). Nekoliko studija pokazalo je kako su kćeri adolescentice majki s rakom bile najranjivije (Visser i sur., 2004; Huizinga, Visser, van der Graf, Hoekstra i sur., 2005). No, druge studije su pokazale kako su djeca školske dobi i adolescenti očeva s rakom imali najviše psihosocijalnih problema (Visser i sur., 2005; Thastum i sur., 2009). Nadalje, u ovom pregledu postojale su i studije na adolescentima koje nisu pronašle utjecaj spola oboljelog roditelja na dobrobit adolescenata (Lindqvist i sur., 2007; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010; Gazendam-Donofrio i sur., 2011).

Iz svih navedenih pregleda i istraživanja možemo zaključiti kako ne postoje jasni i konzistentni dokazi o tome postoji li i kakav je utjecaj spola oboljelog roditelja na djecu i adolescente.

5.4. Priroda bolesti roditelja

Kako bi se mogli donijeti neki zaključci o utjecaju prirode bolesti roditelja na dijete bit će prikazani rezultati tri pregleda koji su proučavali aspekte vezane uz prirodu bolesti roditelja.

Prvi rad, autora Visser i sur. (2004) dao je pregled dotadašnjeg znanja o psihosocijalnim posljedicama za djecu čiji roditelji imaju maligno oboljenje i varijablama koje utječu na funkcioniranje te djece. Kvantitativne studije unutar pregleda nisu pronašle vezu između djetetovog funkcioniranja i tipa i stadija raka te vremena od dijagnosticiranja (Welch i sur., 1996; Compas i sur., 1994). Isto tako, u jednoj kvantitativnoj studiji nije pronađena ni veza između djetetovog funkcioniranja i ozbiljnosti bolesti te načina liječenja (Hoke, 2001). Čini se kako su djeca roditelja s uznapredovalim stadijem bolesti i lošijom prognozom percipirala bolest ozbiljnije i stresnije te su izbjegavala razmišljati o bolesti (Compas i sur., 1996; Compas i sur., 1994). Rezultati jedne studije pokazali su da su ova djeca imala manje eksternaliziranih simptoma od djece roditelja čiji rak nije uznapredovao (Sigal i sur., 2003). Kvalitativne studije otkrile su negativni utjecaj na odnos majka-dijete kada je majka imala lošu prognozu, opsežnu operaciju i patila od više nuspojava radioterapije i kemoterapije (Lewis i Hammond, 1996; Lichtman i sur., 1984).

U pregledu literature autori Visser i sur. (2004) dali su i prikaz nekoliko studija koje su posvetile pažnju utjecaju rodno specifičnih karcinoma ili nasljednih rizika na djecu. Jedna studija nije pronašla razlike između anksioznosti/depresije i simptoma odgovora na stres između kćeri majki koje su imale rodno specifični rak (rak dojke ili ginekološki karcinomi) i kćeri majki koje su imale vrstu raka koja nije rodno specifična (Compas i sur., 1994). Međutim, u jednoj studiji su adolescenti koji su se brinuli o vlastitoj mogućnosti razvoja raka pokazali više povlačenja i somatskih problema (Tercyak i sur., 2001). Jedna kvalitativna studija pokazala je da su djevojčice školske dobi bile svjesne vlastite ranjivosti kada su njihove majke i bake imale rak dojke (Christ i sur., 1993). Kćeri adolescentice koje su se bojale da i same razviju bolest pokazale su pojačana visokorizična ponašanja (Spira i Kenemore, 2000). No, jedna studija je pokazala kako je većina kćeri adolescentica znala da su u riziku za nastanak raka dojke, ali nisu to percipirale kao trajnu prijetnju (Hilton i Elfert, 1996).

Navedeni autori, Visser i sur (2004) u svom su se pregledu bavili i proučavanjem utjecaja roditeljevog psihološkog funkcioniranja. Neke studije pronašle su kako je bolje psihološko funkcioniranje bolesnog roditelja bilo povezano s boljim psihološkim funkcioniranjem djeteta (Heiney i sur., 1997; Hoke, 2001; Howes i sur., 1994; Nelson i While, 2002). Isto tako,

pokazano je kako je bolje psihološko funkcioniranje bolesnog roditelja bilo povezano i s višim samopoštovanjem djeteta (Siegel i sur., 2000). No, primjerice jedna studija nije pronašla vezu između roditeljevog i djetetovog psihološkog funkcioniranja (Compas i sur., 1994). Zanimljivo je kako je u jednoj studiji pokazano da je lošije psihološko funkcioniranje bolesnog roditelja bilo povezano i s pozitivnim učincima jer su adolescenti anksioznijih majki i majki u većem distresu bili socijalno kompetentniji (Hoke, 2001).

Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. (2011) također su se u svom pregledu bavili utjecajem prirode bolesti roditelja. Autori u pregledu zaključuju kako postoji malo dokaza da funkcioniranje djece i adolescenata varira sa stadijima bolesti i režimima liječenja (Osborn, 2007; Watson i sur., 2006; Kennedy i Lloyd-Williams, 2009; Visser i sur., 2006). Pokazano je kako je tjelesno stanje bolesnog roditelja povezano s psihosocijalnim funkcioniranjem djece školske dobi i adolescenata (Visser i sur., 2006; Gazendam-Donofrio i sur., 2008). U kros-sekcijskim istraživanjima, vrijeme koje je prošlo od dijagnosticiranja roditelja općenito nije bilo povezano s djetetovim funkcioniranjem (Osborn, 2007). S druge strane, u longitudinalnim studijama pokazano je kako je postotak djece koja su doživjela emocionalne i ponašajne probleme ili distres bio najviši unutar četiri mjeseca od dijagnosticiranja roditelja, ali se s vremenom smanjio (Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf i sur., 2007; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010).

Krattenmacher i sur. (2012) napravili su studiju kojoj je bio cilj pružiti pregled i metodološku evaluaciju dotadašnjih studija koje su ispitivale faktore povezane s psihosocijalnom prilagodbom djece kada roditelj ima rak. Slično kao i u prvom pregledu, u tri studije koje su proučavale odnos između tipa raka i psihosocijalne prilagodbe djece nije pronađena povezanost (Hoke, 2001; Lindqvist i sur., 2007; Watson i sur., 1989). Uzimajući u obzir vrijeme od postavljanja dijagnoze i prilagodbu djece, jedva da je bilo koja studija pronašla vezu (Compas i sur., 1994; Gazendam-Donofrio, 2007; Howes i sur., 2015; Huizinga, Visser, van der Graf, Hoekstra i sur., 2005; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra i Hoekstra-Weebers, 2005; Lindqvist i sur., 2007; Visser i sur., 2006; Visser i sur., 2005; Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf i Hoekstra-Weebers, 2007; Watson i sur., 2006). Ili su rezultati bili nedosljedni (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010; Welch i sur., 1996). Kada uzimamo u obzir stadij ili prognozu bolesti rezultati su izmiješani. Nekoliko studija nije pronašlo vezu između stadija ili prognoze roditelja sa statusom mentalnog zdravlja djece (Gazendam-Donofrio i sur., 2007; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra i Hoekstra-Weebers, 2005; Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf i Hoekstra-Weebers, 2007; Compas i sur., 1994; Howes i sur., 1995). Dok s druge

strane, određeni broj studija pronašao je vezu između stadija ili prognoze roditelja i statusa mentalnog zdravlja djece, indicirajući da je lošiji stadij bolesti roditelja bio povezan s lošijom prilagodbom djece (Siegel i sur., 1996; Siegel i sur., 1992; Huizinga, Visser, van der Graaf i sur., 2011; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra i sur., 2005; Visser i sur., 2005; Sigal i sur., 2003; Visser i sur., 2006). Kada se roditelj borio s rekurentnom bolešću, adolescenti su izvijestili o više internaliziranih i ukupnih problema (Huizinga, Visser, van der Graaf i sur., 2011; Visser i sur., 2006; Visser i sur., 2005). Kada se roditelj suočavao s povratnim rakom adolescenti su također izvijestili i o više intruzija, izbjegavanja i ukupnog distresa (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra i sur., 2005). Općenito se čini kako vrsta liječenja nema značajne veze s psihosocijalnom prilagodbom djece (Compas i sur.; Gazendam-Donofrio i sur., 2007; Heiney i sur., 1997; Howes i sur., 1995; Huizinga, Visser, van der Graf, Hoekstra i sur., 2005; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010; Huizinga, Visser, van der Graf, Hoekstra i Hoekstra-Weebers, 2005; Visser i sur., 2005; Watson i sur., 2006). Generalno se čini i da trajanje liječenja nema značajne veze s psihosocijalnom prilagodbom djece (Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio i Hoekstra-Weebers, 2010; Visser i sur., 2005). No, vezano uz aspekte liječenja, neki autori su pronašli kako je intenzivno liječenje predvidjelo lošiju psihosocijalnu prilagodbu djece (Howes i sur., 2015). Također, neka istraživanja su pokazala kako su i komplikacije liječenja kod roditelja predvidjele lošiju psihosocijalnu prilagodbu djece (Huizinga, Visser, van der Graaf i sur., 2011; Visser i sur., 2006).

Iz navedenih pregleda koji su se bavili proučavanjem različitih faktora vezanih uz prirodu bolesti roditelja može se zaključiti kako se rezultati među studijama razlikuju te je teško sa sigurnošću donijeti neke opće zaključke koji bi vrijedili za cjelokupnu populaciju djece roditelja s rakom. Najčešće se proučavao utjecaj stadija bolesti, vremena od dijagnosticiranja, tipa malignog oboljenja te aspekata liječenja. Čini se kako tip raka nema veze s djetetovim funkcioniranjem i psihosocijalnom prilagodbom. Kada se gleda utjecaj vremena od dijagnosticiranja i aspekti liječenja ne može se sa sigurnošću donijeti zaključak. Zaključak u vezi utjecaja stadija roditeljeve bolesti na dijete je također teško donijeti. Potrebno je provesti dodatna istraživanja koja će dati jasniju sliku o važnosti navedenih faktora za djecu čiji roditelji imaju ovo oboljenje.

5.5. Odnos roditelj-dijete

U literaturi koja se bavi utjecajem malignog oboljenja roditelja na djecu često se govori o utjecaju odnosa roditelj-dijete te načina komunikacije na prilagodbu djece.

Odnos roditelj-dijete je važan faktor u djetetovom razvoju i funkcioniranju (Nelson i sur., 1994). Rezultati istraživanja o posljedicama roditeljeve bolesti na odnos roditelj-dijete varirali su od poboljšanja u odnosu roditelj-dijete, tog da nema promjene pa do povećanih sukoba (Hilton i Elfert, 1996; Nelson i sur., 1994; Christ i sur., 1993; Lichtman i sur., 1984 prema Visser i sur., 2004).

Kao što i ranije u radu spomenuto, kada se pojavi rak kod jednog roditelja on može uzrokovati depresivno raspoloženje i distres i kod oboljele osobe, ali i kod supružnika/supružnice. Odnosno, navedene poteškoće se mogu pojaviti kod oba roditelja (Cunningham i sur., 1999; Gilbar, 1998; Leedhram i Meyerowitz, 1999; Lewis, 1986; Lewis i Hammond, 1996 prema Faulkner i Davey, 2002). U literaturi je utvrđeno da depresivni roditelji pokazuju oslabljeno roditeljstvo koje karakterizira manja psihološka dostupnost, smanjena komunikacija, smanjeni nadzor, nedostatak dosljednosti u disciplini i inicijativi, kao i više neprijateljstva, razdražljivosti i prisile (Armsden i Lewis, 1994; Christ i sur., 1994; Compas i sur., 1994; Garber i Robinson, 1997; Garber i sur., 1997 prema Faulkner i Davey, 2002). Čak i u odsutnosti depresije rak može dovesti do nedostupnosti roditelja. Zahtjevi liječenja i preokupacija bolešću mogu učiniti da je roditelj fizički ili emocionalno nedostupan djetetu ili adolescentu. Općenito, utvrđeno je kako bolest roditelja uzrokuje roditeljevo povlačenje, ravnodušnost, nepouzdanost, neprijateljstvo i prisilu, što je povezano sa smanjenom prilagodljivošću djeteta u obliku ponašajnih problema, teškoća u socijalnom razvoju i problema sa samopoštovanjem. Nasuprot tome, djeca i adolescenti sa sigurnim roditeljskim vezama pokazuju izvrsne socijalne kompetencije i samopouzdanje (Armsden i Lewis, 1994; Christ i sur., 1994; Compas i sur., 1994; Garber i Robinson, 1997; Garber i sur., 1997 prema Faulkner i Davey, 2002).

Lewis i sur. (1993) otkrili su u svom istraživanju kako je psihosocijalno funkcioniranje djece bilo bolje kada je roditelj koji nije imao maligno oboljenje (tzv. „zdravi roditelj“) imao češću interakciju s njima. Dob djece iz obitelji uključenih u istraživanje iznosila je od 6 do 12 godina. Iz rezultata ovog istraživanja možemo zaključiti kako u situaciji malignog oboljenja roditelja značajni pozitivni utjecaj na mentalno zdravlje djeteta može pružiti roditelj koji nije obolio. Odnos sa „zdravim roditeljem“ može biti osobito važan za dijete zbog mogućnosti

tumačenja i informiranja o bolesti i zbog prilike da mu dijete izrazi svoja pitanja, brige ili osjećaje o ponašanju oboljelog roditelja.

Poboljšanje dijaloga roditelj-dijete ima dobrobiti za svaku obitelj, a od posebnog značaja je za obitelji u kojima roditelj ima ozbiljnu bolest (Rauch i Muriel, 2004). Djeca dobro osjećaju kada nešto nije u redu stoga je važno da roditelji razgovaraju s njima o bolesti na razvojno prikladan način (Issel i sur., 1990 prema Faulkner i Davey, 2002). Otvorena i jasna komunikacija s djecom važna je jer djeci omogućuje da ovladaju svojim distresom i da se pripreme za sve potencijalne promjene i/ili gubitak koji nastaje zbog roditeljeve bolesti (Hoke, 1996 prema Su i Ryan-Wenger, 2007).

U jednoj kvalitativnoj studiji pokazano je kako su djeca općenito bila dobro informirana o činjeničnim pitanjima/problemima vezanim uz roditeljevu bolest. Međutim, činilo se kako je komunikacija o emocionalnim problemima između roditelja i djece bila ograničena. Roditelji su željeli da njihova djeca dijele emocije otvorenije s njima, ali su oni kao uzori većinom razgovarali s djecom imajući u vidu činjenice o raku (Thastum i sur., 2008).

U razgovoru s djecom nije dobro koristiti eufemizme jer oni dovode do zbunjenosti i još više anksioznosti kod djece (Rauch i Muriel, 2004). Kao što je i ranije u ovom radu navedeno, djeca mogu imati različita iskrivljena shvaćanja o bolestima. Primjerice djeca mogu imati varljive odnosno pogrešne pretpostavke da odsustvo fizičkih efekata bolesti znači „dobro zdravlje“ ili „poboljšanje“, dok pojačani fizički simptomi poput gubitka kose impliciraju pogoršanje stanja (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009). Komunikacija može pomoći djeci u ispravljanju iskrivljenih objašnjenja o bolesti roditelja i poboljšati sposobnost suočavanja i prilagodbu (Su i Ryan-Wenger, 2007). Primijećeno je kako veća dostupnost informacija smanjuje razinu anksioznosti kod djece kada roditelj ima rak (Watson i sur., 2006 prema Kennedy i Lloyd-Williams, 2009). Suprotno tome, ako roditelji taje dijagnozu raka mnogo djece doživi još više anksioznosti jer mogu zamišljati nešto gore od onog što se događa u obitelji (Issel i sur., 1990 prema Faulkner i Davey, 2002).

5.6. Još neki od faktora vezanih uz obitelj

U literaturi se ističe i utjecaj obiteljskog funkcioniranja na dijete. Autori Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. (2011) u svom su pregledu analizirali i utjecaj obiteljskog funkcioniranja na djecu maligno oboljelih roditelja. Kao što je ranije u ovom radu spomenuto, malignim oboljenjem roditelja dnevna rutina obitelji često se mijenja. Takve promjene u funkcioniranju obitelji mogu biti posebno teške i uznemirujuće za djecu. Može se promijeniti i uloga djeteta

unutar obitelji (Semple i McCance, 2010). Adolescenti trebaju preuzimati više odgovornosti za svoju braću i sestre i više su uključeni u zadatke skrbi kod kuće (Grabiak i sur., 2007; Davey i sur., 2011; Davey i sur., 2003; Hilton i Gustavson, 2002). Značajno se može promijeniti i uloga roditelja. Neki od roditelja zbog bolesti provode više vremena kod kuće, a neki su nažalost zbog hospitalizacija odvojeni od djece. Teške nuspojave liječenja također mogu utjecati na uključenost roditelja u obiteljske aktivnosti (Semple i McCance, 2010). U literaturi se navode i pozitivne posljedice, primjerice mogućnost roditelja da s djecom provode više dragocjenog vremena nego inače (Shands i sur., 2000). Također, važno je istaknuti i produblivanje odnosa (Kennedy i Lloyd-Williams, 2009). U jednoj studiji obitelji s adolescentima doživjele su svoje obitelji kao relativno ekspresivnije, kohezivnije, društvenije i više organizirane od norme (Gazendam-Donofrio i sur., 2007).

Jedna od varijabli vezanih uz obitelj koja se spominje u literaturi je i utjecaj bračnog funkcioniranja. Rezultati nisu skroz usuglašeni.

Autori Visser i sur. (2004) u svom su pregledu proučavali i utjecaj navedene varijable na funkcioniranje djece roditelja s rakom. Veće zadovoljstvo brakom pozitivno je utjecalo na djetetovo psihološko funkcioniranje te funkcioniranje i suočavanje obitelji (Lewis i Hammond, 1996; Lewis i sur., 1993; Lewis i Hammond, 1992; Lewis i sur., 1989). Veće zadovoljstvo brakom imalo je i pozitivan utjecaj na kvalitetu odnosa roditelj-dijete (Lewis i sur., 1993; Lewis i Hammond, 1992; Lewis i sur., 1989). Autori pregleda navode i da je veće zadovoljstvo brakom pozitivno utjecalo na samopoštovanje adolescenata (Lewis i Hammond, 1996).

No, bitno je naglasiti da postoje i neke studije u obiteljima suočenima s rakom koje nisu pronašle povezanost između zadovoljstva brakom i djetetovog funkcioniranja (Vannatta i sur., 2010; Lewis i Darby, 2003 prema Huizinga, Visser, Zelders-Steyn i sur. 2011).

Jedan od faktora koji se u literaturi spominje je i utjecaj obiteljske strukture. Pokazano je kako su adolescenti u obiteljima s dva roditelja i oni koji su imali braću i sestre bili manje uključeni u proces bolesti nego adolescenti iz obitelji sa samohranim roditeljem ili adolescenti jedinci te su njihovi svakodnevni životi bili manje narušeni (Vess i sur., 1985; Gates i Lackey, 1998 prema Visser i sur., 2004).

Morris i sur. (2016) u svom su radu napravili pregled literature o blagostanju djece mlađe od 18 godina pogođene malignim oboljenjem roditelja. U jednoj studiji status samohranog roditelja oboljelog od raka bio je značajan prediktor loše prilagodbe djece na bolest (Nelson i

While, 2002). Jednoroditeljske obitelji u kojima roditelj ima rak pokazale su se i kao značajni prediktor internaliziranih i eksternaliziranih problema kod djece (Visser i sur., 2006). Život djeteta s maligno oboljelim roditeljem samcem predstavljao je i značajni prediktor za smanjenu kvalitetu života (Bultmann i sur., 2014). Rezultati ovih istraživanja možda se mogu povezati s činjenicom da odrastanje u jednoroditeljskoj obitelji samo po sebi donosi određene izazove, a dodatni izazov u obitelji nastane kada taj samohrani roditelj oboli od neke ozbiljne bolesti kao što je rak. Ranije je navedeno kako odnos sa „zdravim roditeljem“ može biti posebno važan za djecu zbog mogućnosti informiranja o bolesti i zbog prilike da se podijele brige, osjećaji ili pitanja. Djeca u jednoroditeljskim obiteljima možda neće imati pouzdanu odraslu osobu s kojom će u potpunosti i uvijek kada je to potrebno moći dijeliti emocije i strahove. Prije je napisano dosta toga o dodatnim zadacima i ulogama koje djeca mogu dobiti u situaciji roditeljeva raka. Može se onda i pretpostaviti kako djeca samohranih roditelja često imaju još veći teret dodatnih zadataka i uloga. Svakako, djeca sa samohranim roditeljima čine jednu specifičnu skupinu unutar populacije djece roditelja s rakom kojoj je potrebno pružiti pažnju.

6. PREVENCIJA MENTALNOG ZDRAVLJA DJECE MALIGNO OBOLJELIH RODITELJA

Autorica Johnson u svom radu (1997) daje opis različitih emocionalnih i bihevioralnih obrazaca koji se uobičajeno javljaju kod „zdrave“ djece koja imaju sestru/brata ili roditelja s malignim oboljenjem, a čije razumijevanje pomaže savjetovateljima koji rade s ovom djecom. Tu spadaju:

- osjećaj izoliranosti
- osjećaji ljutnje, zamjeranja, srama i krivnje
- osjećaj bespomoćnosti i gubitka kontrole
- tjelesni i psihosomatski simptomi

Dijete se često osjeća izolirano unutar obiteljskog sustava zbog preokupacije roditelja bolešću i režimom liječenja. Budući da se među članovima obitelji u situaciji malignog oboljenja često događa emocionalno i relacijsko prestrojavanje/reorganizacija zadatak savjetovatelja koji radi s djetetom je i da pomogne roditeljima da prepoznaju i upravljaju onim aspektima u obiteljskoj dinamici koji utječu na dijete (Kramer, 1984 prema Johnson, 1997). Također,

dijete može iskusiti zategnute odnose s vršnjacima izvan obiteljskog kruga, to može biti zadirkivanje, izopćivanje ili iracionalni strah od zaraze njegovih vršnjaka. Imajući to na umu, empatični savjetovatelj svojom opipljivom prisutnošću kroz savjetodavni odnos može djetetu pružiti osjećaj fizičke podrške, topline i ljudske povezanosti (Johnson, 1997). Isto tako, savjetovatelj može poticati djetetovo sudjelovanje u brizi o bolesnoj osobi i uključivanje u obiteljske razgovore i odluke koje su vezane uz bolesnog člana obitelji. Aktivnosti poput pisanja pisma, telefonskih poziva, izmjenjivanja slika, posjeta bolnici, upoznavanja s aspektima liječenja i njihovo praćenje/nadgledanje mogu biti jako efektivni načini za smanjenje osjećaja izoliranosti kod djeteta (Kagen-Goodheart, 1977; Kramer & Moore, 1983; Sullivan, 1990b prema Johnson, 1997). Autori Drotar i Crawford (1985 prema Johnson, 1997) zaključuju da će se kod djece pojaviti osjećaji doprinosa i vještine u onoj mjeri u kojoj im se dopusti da se uključe, dok će osjećaji tjeskobe i izoliranosti prevladati kada djeca ostanu neuključena i neinformirana. Kada dolazi do izolacije i smanjene uključenosti u uobičajeni obiteljski život, socijalna podrška vanjskih izvora postaje krucijalna za dijete. Savjetovatelji mogu raditi na tome da uključe dijete u grupe podrške ili da ga povežu s odraslim osobama ili vršnjacima koji mu mogu pružiti prisutnost i pomoć koji možda u tom razdoblju nisu lako dostupni unutar kruga obitelji (Johnson, 1997).

Dijete čiji roditelj ili sestra/brat ima maligno oboljenje može iskusiti osjećaje ljutnje i zamjeranja prema oboljeloj osobi (Koch-Hattem, 1986; Kramer, 1984 prema Johnson, 1997). Mogu se javiti misli poput: “(Pacijent) je kriv što je sada sve drukčije” i “Bilo bi bolje da je (pacijent) mrtav”. Ako se dijete osjeća poniženo i posramljeno zbog očitih znakova da je drugačije od ostalih može doživjeti misli poput: “Neugodno mi je zbog (pacijentove) ćelave glave ili “Ne smiju me vidjeti s (pacijentom) u kolicima”. Posljedično, takve „negativne“ misli kod djeteta mogu stvoriti krivnju (Taylor, 1980 prema Johnson, 1997). Dijete se muči s podvojenim osjećajima, u isto vrijeme osjeća ljubomoru, ogorčenost i sram, ali i ljubav prema oboljelom članu (Siemon, 1984 prema Johnson, 1997). Savjetovatelj može poticati dijete da otvoreno izrazi svoje brige roditelju, uključujući i to da je ljuto na njega zbog nastale krize i manjka pažnje koju prima ili zbog pretjeranih očekivanja koja su stavljena na njega. Djetetu treba pružiti mogućnost da razgovara o ljutnji, sramu ili krivnji koje možda osjeća i priliku da shvati da su to uobičajene reakcije u takvim okolnostima. Savjetovatelj može pomoći djetetu da shvati razloge koji leže u pozadini ovih reakcija u svrhu boljeg upravljanja njima. U određivanju prikladnih strategija za rad na osjećajima ljutnje i zamjeranja treba se razmisliti o

tome kakav je djetetov stil suočavanja. Djeca mogu imati različite načine suočavanja, npr. oslanjanje na razgovor, fizička ili kreativna aktivnost, opuštanje itd. (Johnson, 1997).

Često je slučaj da djeca nemaju dovoljno informacija o stanju člana obitelji kojemu je dijagnosticiran rak (Sullivan, 1990a prema Johnson, 1997). To može dovesti do osjećaja bespomoćnosti i gubitka kontrole i biti popraćeno tendencijom prikrivanja ili suzdržavanja od izražavanja tih osjećaja (Martinson i sur., 1990; Northouse i Northouse, 1987 prema Johnson, 1997). U odlomku o odnosu roditelj-dijete već je opisano kako je jako važno da dijete dobije informacije o roditeljevoj bolesti. U radu s djetetom važno je da savjetovatelj pruži istinu i informacije o stanju i liječenju osobe. Na početku savjetovatelj treba provjeriti djetetovu verziju uzroka bolesti kako bi otkrio privatnu logiku djeteta te mu pomogao s mogućim idejama i mislima samoopuživanja i katastrofiziranja. Nakon toga, savjetovatelj može raditi na tome da pruži djetetu točne, dobno primjerene i pravovremene informacije o stanju. Savjetovatelj koji radi s djetetom treba paziti da na pitanje “Što uzrokuje rak?” ne odgovori s “Ne znamo” jer to može pojačati strahove od zaraze i uzročnosti te samookrivljanje. Na takva pitanja najbolje je odgovoriti s potvrđivanjem onoga što se do sada zna i proučava o raku te navođenjem onoga što se tek treba naučiti o ovoj bolesti (Johnson, 1997). Otvorena i iskrena komunikacija najbolje je sredstvo u radu s ovom djecom kako bi im se pomoglo ublažiti osjećaje bespomoćnosti (Northouse i Northouse, 1987 prema Johnson, 1997). Savjetovatelji i odrasli ne bi trebali “štititi” djecu tajeći im stvari. Na taj način djeca mogu izgubiti priliku da u potpunosti iskoriste vrijeme s oboljelijom osobom (Farrow i sur., 1990 prema Johnson, 1997). Unatoč očitim prednostima otvorene komunikacije savjetovatelj prvo treba utvrditi spremnost djeteta da čuje informacije, a ne odmah pretpostaviti djetetovu spremnost da integrira činjenice (Johnson, 1997).

Kao zadnji obrazac autorica Johnson (1997) navodi tjelesne i psihosomatske simptome. Savjetovatelj u svom radu s djetetom koje ima teško bolesnog roditelja ili sestru/brata mora biti pozoran na različite tjelesne simptome ili bilo kakve promjene u ponašanju koje se događaju u to vrijeme (Lindsay i McCarthy, 1974 prema Johnson, 1997). To može uključivati osjetne promjene u obrascima spavanja ili prehrane, izgledu, manifestacijama raspoloženja, društvenim interakcijama, školskim obavezama ili uključenost u agresivno, rizično ili regresivno ponašanje. Savjetovatelj također treba biti osjetljiv i prepoznati moguće obrambene mehanizme djeteta, primjerice to može biti poricanje kada su primarne emocije straha i tuge previše bolne da bi se s njima izravno nosilo u takvim okolnostima. Isto tako,

povećani stres i tjeskoba zbog dijagnoze raka unutar obitelji kod djeteta mogu dovesti do psihosomatskih simptoma (Koch-Hattem, 1986 prema Johnson, 1997). Korisno je da je savjetovatelj koji radi s ovom djecom osjetljiv na povezanost uma i tijela te da djeci pomogne shvatiti psihološko značenje iza takve simptomatologije i nauči ih kako da brige i osjećaje izražavaju na adaptivnije načine (Johnson, 1997).

Ranije u ovom radu opisan je kognitivni razvoj djece, njihovo shvaćanje bolesti kroz različite faze te je iza toga opisano kako maligno oboljenje roditelja utječe na djecu različite dobi. Za stručnjaka koji radi s ovom djecom važno je da zna kako će djetetova razvojna faza utjecati na to kako ono reagira i koje će intervencije biti najprikladnije (Adams-Greenly i Moynihan, 1983 prema Johnson, 1997). Tako će kod manje djece s egocentričnim mišljenjem biti važno uputiti jasnu poruku da ni na koji način nisu krivi što se osoba razboljela. Isto tako, savjetovatelj bi trebao predvidjeti strahove djece od zaraze te ih razuvjeriti da se rak ne može “dobiti” ako je osoba u blizini oboljelog (McCue, 1994 prema Johnson, 1997). S djecom u dobi od 6 do 12 godina savjetovatelj može raditi na razvijanju adaptivnih i fleksibilnih načina tumačenja teških životnih okolnosti u kojima se nalaze. Tako im može pomoći da nauče preoblikovati apsolutno negativne misli. Primjerice, poticanje razumijevanja da se rak, iako je ozbiljna bolest, može liječiti i da liječenje poput kemoterapije nije neprijatelj, već pacijentov saveznik. Za djecu te dobi karakteristično je da rak doživljavaju kao bezizlaznu situaciju i imaju izraženu potrebu za činjeničnim informacijama o bolesti (Michielutte i Diseker, 1982 prema Johnson, 1997). Savjetovatelj i roditelji trebaju im pružiti informacije o bolesti i liječenju te poticati njihovo uključivanje u liječenje i skrb. U tom smislu, savjetovatelj može biti od pomoći potičući roditelje da djeci pružaju redovite medicinske novosti i informacije o liječenju (Adams-Greenly i Moynihan, 1983; Call, 1990 prema Johnson, 1997). Kao što je i ranije objašnjeno, adolescenti imaju tendenciju biti egocentrični u svom razmišljanju i vjeruju da nitko ne može razumjeti njihovu situaciju (Elkind, 1978 prema Johnson, 1997). U radu s ovom dobnom grupom, savjetovatelj može koristiti vježbe koje pomažu tinejdžerima da sagledaju situaciju iz više gledišta, a ne samo iz vlastite perspektive. Tako se primjerice može izabrati aktivnost igranja uloga u kojoj tinejdžer glumi pacijentove simptome, primjerice nošenjem ćelave kapice. Ovakve aktivnosti mogu biti vrlo učinkovite u pomicanju adolescenta od prevelike usmjerenosti na sebe. Osim što se na taj način ostvaruju dobrobiti u obiteljskoj dinamici to pomaže tinejdžeru da izbjegne naknadne osjećaje krivnje (Johnson, 1997). U uobičajenim okolnostima adolescent bi se zbog razvojnog perioda u kojem se nalazi udaljavao od obitelji, ali u situaciji malignog oboljenja njegovog roditelja ili sestre/brata

suočava se sa zahtjevima da ostane privržen i može iskusiti osjećaj srama što se taj član razlikuje od drugih (Elkind, 1978 prema Johnson, 1997). Savjetovatelj treba biti osjetljivi na jedinstveni sukob, u isto vrijeme kada se adolescentima kući postavljaju izvanredni zahtjevi oni imaju prirodni nagon da budu kao i svi drugi i steknu neovisnost o domu (Call, 1990; Taylor-Brown i sur., 1993 prema Johnson, 1997). Kao rezultat doživljavanja tog psihosocijalnog sukoba ovi adolescenti mogu reagirati na antisocijalne, agresivne i destruktivne načine (Adams-Greenly i Moynihan, 1983 prema Johnson, 1997). Isto tako, savjetovatelj treba biti osjetljivi na potrebu tinejdžera za informacijama te na njihova očekivanja da bude u potpunosti uključeni i informirani kao zreli članovi obitelji (Bendor, 1990; Walker, 1988 prema Johnson, 1997).

Osim utjecaja razvojne faze, važno je da savjetovatelj prepozna da je svako dijete jedinstveno te da će na reakcije i sposobnost suočavanja djece s rakom u obitelji utjecati i faktori poput kulturološke pozadine, prethodnog iskustva i individualnih razlika u osobnosti (Johnson, 1997).

6.1. Intervencije za rad s djecom

Ranije u odlomku o psihosocijalnoj onkologiji opisane su promjene koje su se zbivale na području onkologije kroz povijest. Iako se rak prije shvaćao akutnim smrtonosnim stanjem, s današnjim napretkom u medicini realističnije se tretira kao ozbiljna kronična bolest (Call, 1990; Martinson i sur., 1990 prema Johnson, 1997). Vezano uz to, savjetovanje djeteta čiji član obitelji ima maligno oboljenje nekoć se fokusiralo na separaciju, gubitak i anticipatornu tugu. Sada je naglasak na olakšavanju sposobnosti prilagodbe djeteta na stres življenja s po život opasnom bolešću voljene osobe kroz dulji vremenski period (Kramer i Moore, 1983; Shapiro i Brack, 1994; Trahd, 1986; Walker, 1988 prema Johnson, 1997).

Autorica Johnson (1997) navodi kako bi sveobuhvatan, temeljen na prilagodbi, tretmanski plan za rad s djecom čiji roditelj ili sestra/brat ima rak uključivao:

- olakšavanje/facilitiranje ekspresije i normalizacije emocija
- promicanje informacija i uključenosti
- poticanje vještina suočavanja

Savjetovatelj koji radi s ovom djecom trebao bi obazrivo i pravovremeno promicati emocionalno izražavanje njihovih strahova i zabrinutosti. Kada prevladavajuće emocije tuge,

ljutnje, krivnje, srama, očaja, napuštenosti i tjeskobe nisu izražene emocionalni distress i njegove posljedice će se pogoršati (Kramer, 1984 prema Johnson, 1997). Djeci treba pomoći da prepoznaju i izraze teške emocije te da ih normaliziraju i integriraju dok ih dijele. Postoje različite intervencije koje su se pokazale korisnima za poticanje emocionalne ekspresije u radu s ovom populacijom. Vođenje dnevnika može biti jedna od intervencija. Djecu i adolescente se može poticati da pišu o specifičnim aspektima iskustva s rakom koji odgovaraju emocionalnim konfliktima karakterističnim za dobnu skupinu. Npr. poticanje tinejdžera da pišu o proturječnim osjećajima koje imaju u vezi sa željom da budu s prijateljima kao i svi drugi dok u isto vrijeme imaju i dodatne odgovornosti koje trebaju preuzeti kod kuće. U radu s djecom predškolske dobi mogu se koristiti lutke, plišane životinje, igračke koje predstavljaju medicinsku opremu, glazba, crteži i druge kreativne aktivnosti kako bi se izazvalo izražavanje osjećaja i briga (Johnson, 1997). Igra omogućuje djeci u njihovom prirodnom ambijentu komunikaciju s vlastitim emocijama i spoznajama o sebi, drugima i vanjskom svijetu (Sekušak-Galešev, 2022). Djeca mlađa od 9 ili 10 godina često se bolje izražavaju kroz manipulaciju igračkama nego kroz riječi (Landreth, 1982 prema Kottman i Warlick, 1990). Zahtjevi za razgovorom koji uključuju verbalno izražavanje osjećaja, misli i značenja djeci mlađoj od 10 godina mogu biti iznimno teški, ograničavajući i inkompatibilni s fazom razvoja u kojoj se nalaze (Kottman i Warlick, 1989; O'Connor, 2000 prema Sekušak-Galešev, 2022). U radu s djecom školske dobi može se koristiti gluma, primjerice to mogu biti različite vježbe koje djeci pružaju priliku da glume svoje osjećaje (npr. ljutnju, tugu ili ljubomoru). Dijete koje je ljuto na ono što se događa kod kuće može se potaknuti da dramatizira kako ta ljutnja „izgleda“, „ponaša se“ i „zvuci“. Sa starijom djecom savjetovatelj može koristiti intervencije temeljene na aktivnosti. To primjerice može uključivati upotrebu različitih aktivnosti kako bi se osigurao siguran izlaz za fizičku ekspresiju emocija, npr. udaranje jastuka, puhanje i pucanje balona i sl. U radu s tinejdžerima se korisnom pokazala i tehnika praznog stolca (Johnson, 1997). To je vjerojatno najpoznatija i najčešće korištena Gestalt tehnika koja ima ogromnu moć u radu s klijentima. Klijentu se daje uputa da mijenja dva sjedala ili položaja koji predstavljaju dva različita aspekta njega ili odnos između njega i druge osobe te da se uključuje u dijalog. Tehnika izaziva jake emocije te klijentu pruža snažno iscjeljujuće iskustvo. Vrste konflikta s kojima se radi u praznoj stolici mogu ići od onih koji se vrlo jednostavno razriješe do onih koji uključuju dugotrajnu i jako bolnu borbu (Fagan i sur., 1974). Ovakvom iskustvenom aktivnošću savjetovatelj može voditi tinejdžere da dođu u kontakt s osjećajima vezanim uz rak i eksternaliziraju ih (Johnson, 1997).

Budući da savjetovatelj radi s djetetom kako bi olakšao ekspresiju i normalizaciju emocija potrebno je i da mu pruži informacije i iskustva koja će odagnati osjećaj straha, neizvjesnost i misinformacije povezane s rakom (Kagen-Gaodheart, 1977; Sullivan, 1990a prema Johnson, 1997). Potrebno je da savjetovatelji koji rade s ovom djecom imaju osnovno razumijevanje o bolesti i mogućnostima liječenja. Nekoliko je intervencija koje su se pokazale korisnima kao načini za promicanje informiranosti i uključenosti djece u vezi s pacijentovim slučajem. Za početak, važno je spomenuti psihoedukacijske grupne intervencije. Grupa može djetetu pružiti priliku za sudjelovanje u zajednici s ostalom djecom koja se također suočavaju s kroničnom bolesti u obitelji. Programi grupnog savjetovanja osmišljeni za djecu čiji sestra/brat ili roditelj ima rak obično imaju za cilj: pružiti prilike za dijeljenje osjećaja u sigurnom okruženju s ostalima koji se nalaze u sličnoj situaciji, pomoći u stjecanju znanje o ovoj bolesti i njenom liječenju i pomoći da se odbace zablude te na kraju povećati repertoar strategija suočavanja (Johnson, 1997). Aktivnosti odabrane za prvu komponentu psihoedukacijskih grupa će se razlikovati ovisno o tome koje dobi su djece koja sudjeluju u njima. Tako se u radu s mlađom djecom mogu koristiti različite kreativne aktivnosti poput crteža, kolaža ili upotrebe papirnatih vrećica ili ručnih lutaka kako bi djeca glumila različite osjećaje koje doživljavaju u vezi s pacijentovom bolešću (Jensen, 1990 prema Johnson, 1997). Vježba „brbljanja“ može se koristiti kao grupna aktivnost zagrijavanja prikladna za djecu školske dobi. Djeca su podijeljena u grupe od tri osobe i rečeno im je da međusobno komuniciraju „brbljajući“ odnosno govoreći besmislice, a postepeno trebaju isključiti jednu osobu iz komunikacije, bez da unaprijed odrede koja će to osoba biti. Članovima se također daje uputa da budu svjesni jesu li uključeni ili isključeni i kako se zbog toga osjećaju. Nakon provođenja vježbe, članovi razgovaraju o klimi njihove grupe i tome kako se njihovo iskustvo može usporediti s osjećajima uključenosti/isključenosti unutar obiteljske konstelacije od kada se rak pojavio (Sullivan, 1990b prema Johnson, 1997). Jedna aktivnost za adolescente može uključivati kartice s općim pitanjima koje se postave, odnosno razbacaju u središte kruga (Segal, 1984 prema Johnson, 1997). Svaki tinejdžer čita naglas izabrano pitanje te ga se ohrabruje da odgovori na koji god način želi. Članovi grupe zatim raspravljaju i dodaju zajedničkom odgovoru. Pitanja na karticama mogu biti: „*Zašto dobri ljudi dobiju rak?*“ „*Kakav je osjećaj imati člana obitelji s rakom?*“ „*Je li u redu plakati/biti ljut/osjećati se usamljeno ... ako netko iz tvoje obitelji ima rak?*“ (Johnson, 1997). Kako bi demistificirao proces liječenja savjetovatelj može organizirati posjete bolnici ili klinici (Sourkes, 1980 prema Johnson, 1997). Još jedan način na koji se može pomoći ovoj populaciji djece da budu bolje informirana je njihovo uključivanje u vršnjačke mreže podrške. Tako postoje

organizacije i bolnice koje su uspostavile online mreže podrške kako bi se pružila vršnjačka podrška djeci koja možda neće moći pohađati standardne grupne susrete (Johnson, 1997).

Kako bi pomogli djeci da nauče strategije za nošenje s distresom savjetovatelji mogu koristiti različite kognitivne i bihevioralne intervencije (Walker, 1988 prema Johnson, 1997). Jedna od njih može biti kognitivno preoblikovanje (Johnson, 1997). Preoblikovanje je kognitivna strategija suočavanja koja pomaže osobama da restrukturiraju svoju percepciju i prilagode čemu pridaju pažnju (Greenberg i Safran, 1981 prema Johnson, 1997). Ovakva vrsta intervencije može uključivati pomaganje djeci da adaptivnije interpretiraju iskustvo s malignim oboljenjem, stavljajući u fokus vrijednost i smisao života pacijenta, a ne nadolazeću opasnost. Također, može se koristiti i kako bi djeca prepoznala i obratila pažnju na pozitivne elemente koji su proizašli iz tog iskustva, poput primjerice povećane empatije među članovima obitelji (Johnson, 1997). Korisnom u radu s ovom djecom se pokazala i biblioterapija. Savjetovatelj može uputiti djecu na romane koji istražuju emocionalne preokrete, dileme, i rješenja druge djece koja su se suočila s dijagnozom raka ili nekom drugom ozbiljnom bolešću člana obitelji. Isto tako, savjetovatelj može usmjeravati djecu različite dobi u odabiru publicističkih knjiga koje pružaju informacije, osobna izvješća, preporuke i dodatne izvore vezane uz tematiku suočavanja s rakom kod člana obitelji. Kada savjetovatelj koristi biblioterapiju kao dio plana savjetovanja s ovom djecom treba biti mudar u svojim izborima i osobno upoznat s djelima koje preporučuje (Thompson i Rudolph, 1992 prema Johnson, 1997). Trening relaksacije i vježbe imaginacije pokazali su se kao još jedan oblik pomoći pacijentima s malignim oboljenjem i njihovim obiteljima. Ove intervencije pomažu u ublažavanju napetosti i anksioznosti (Jensen, 1990; Seligman, 1996 prema Johnson, 1997). Osim navedenih intervencija i aktivnosti, savjetovatelj može imati i ulogu zaštitnika (advokata) djeteta čiji član obitelji ima rak. To može uključivati sastajanje s djetetovim roditeljima i rođacima kako bi predložio načine uključivanja djeteta u skrb, razgovor s učiteljima o mjerama podrške koje bi mogli poduzeti i sl. (Shapiro i Brack, 1994 prema Johnson, 1997).

7. ZAKLJUČAK

Rak predstavlja veliki izazov za svaku obitelj u kojoj se pojavi. Dio obitelji u kojima se pojavi ovo oboljenje uključuje i obitelji s maloljetnom djecom u kojima je roditelj obolio. U

situaciji maligne bolesti veliki naponi i pažnja usmjereni su na liječenje i ozdravljenje oboljele osobe, u ovom slučaju roditelja. Potrebe djeteta mogu ostati neprepoznate, kako od roditelja tako i od medicinskog osoblja koje brine za roditelja. Djeca mogu doživjeti niz stresnih perioda, počevši od dijagnoze raka i nastavljajući se tijekom liječenja pa do oporavka. Roditeljev rak sa sobom može donijeti privremene kao i dugotrajne promjene kojima se djeca moraju prilagoditi. To može uključivati promjene u rasporedu i dnevnoj rutini, mijenjanje uloga u kućanstvu, financijski stres i poteškoće u obitelji, promjene u fizičkoj i emocionalnoj dostupnosti roditelja i sl. Navedene promjene pridonose emocionalnim i ponašajnim problemima djece. Važno je također naglasiti kako istraživanja koja su se bavila ovom populacijom djece govore i o njihovoj otpornosti i potencijalu za posttraumatski rast.

Sveukupno analizirajući istraživanja s ovom temom primjećuje se nekonzistentnost rezultata što otežava donošenje čvrstih zaključaka. U istraživačkoj literaturi malo je pažnje posvećeno ovoj populaciji djece te su potrebna dodatna istraživanja. Istraživanja koja su se bavila ovom temom najčešće su proučavala utjecaj faktora kao što su: dob i spol djeteta, socijalna podrška, spol oboljelog roditelja, priroda bolesti roditelja, odnos roditelj-dijete i faktori vezani uz obitelj. Kada se promatra dob djeteta, velik broj istraživanja svrstava adolescente u najranjiviju skupinu, a uzimajući u obzir spol, istraživanja često kao najteže pogođenu skupinu navode kćeri adolescentice. U suočavanju s rakom roditelja djeca mogu imati koristi od vlastite mreže podrške te od mreže podrške svojih roditelja. U literaturi se ističe značaj podrške vršnjaka koji se nalaze u istoj situaciji. Kada govorimo o podršci drugog roditelja, odnosno „zdravog roditelja“, on može biti osobito važan za dijete zbog mogućnosti informiranja o bolesti i prilike da mu djeca izraze svoje brige, osjećaje i pitanja o ponašanju oboljelog roditelja. Roditelj koji nije bolestan može imati jaku zaštitnu funkciju. No, pokazano je i kako su neki od roditelja bili toliko opterećeni rakom svog supružnika i dodatnim kućanskim poslovima da nisu mogli emocionalno podržati svoju djecu. Poznato je kako je odnos roditelj-dijete važan faktor u djetetovom funkcioniranju i razvoju. Rak može uzrokovati depresivno raspoloženje i distres kako kod oboljelog roditelja, tako i kod „zdravog“, a utvrđeno je kako depresivni roditelji pokazuju oslabljeno roditeljstvo. Čak i ne uzimajući u obzir depresiju, zahtjevi liječenja i preokupacija bolešću mogu učiniti da je roditelj fizički ili emocionalno nedostupan. Poboljšanje dijaloga roditelj-dijete od posebnog je značaja za obitelji u kojima roditelj ima rak. Važno je da komunikacija s djecom bude otvorena, jasna te razvojno prikladna. Komunikacija može pomoći u ispravljanju iskrivljenih objašnjenja o bolesti roditelja i poboljšati sposobnost suočavanja i prilagodbu. Budući da

djeca dobro osjećaju kada nešto nije u redu važno je da ih se informira jer veća dostupnost informacija smanjuje anksioznost. Analizirajući faktor spola roditelja u različitim istraživanjima ne pronalaze se jasni i usuglašeni zaključci o tome postoji li i kakav je utjecaj tog faktora. Uzimajući u obzir prirodu bolesti, čini se kako tip raka nije povezan s djetetovim funkcioniranjem i psihosocijalnom prilagodbom. U radu s ovom populacijom potrebno je obratiti pažnju na djecu samohranih roditelja koji imaju rak. Ova djeca predstavljaju ranjivu skupinu. Kada se pojavi rak u obitelji jasno je da dolazi do mnogih promjena koje mogu djelovati negativno na obitelj, no bitno je naglasiti da rak sa sobom može donijeti i neka pozitivna obiteljska iskustva kao što su mogućnost roditelja da s djecom provode više dragocjenog vremena i produblјivanje odnosa.

Kako bi se zaštitilo mentalno zdravlje ove djece koristan može biti rad s educiranim stručnjakom koji u svom radu koristi različite intervencije kojima je cilj olakšavanje ekspresije i normalizacije emocija, promicanje informacija i uključenosti te poticanje vještina suočavanja. Neke od intervencija i aktivnosti koje mogu biti korisne u radu s ovom djecom uključuju: vođenje dnevnika, igru i upotrebu različitih igrački, biblioterapiju, intervencije temeljene na aktivnosti, tehniku praznog stolca, vršnjačke mreže podrške i psihoedukacijske grupe, kognitivno preoblikovanje, trening relaksacije i vježbe imaginacije, korištenje glazbe, glume, crteža i kolaža, posjete bolnici itd. Kako ova djeca znaju biti zaboravljena u situaciji maligne bolesti roditelja, savjetovatelj može imati i ulogu zaštitnika (advokata) djeteta.

8. LITERATURA

1. Alexander, E., O'Connor, M., Rees, C., & Halkett, G. (2019). A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. *Patient education and counseling*, 102(10), 1812–1821. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.05.001>
2. Berk, L. E. (2015). *Dječja razvojna psihologija* (I. Brković & A. Butković, Trans.; prijevod 8. izd.). Naklada Slap. (Izvorno djelo objavljeno 2009)
3. Bibace, R., & Walsh, M. E. (1981). Children's conceptions of illness. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 1981(14), 31–48. <https://doi.org/10.1002/cd.23219811404>
4. Bowen, M. (1993). *Family therapy in clinical practice*. Jason Aronson. https://books.google.hr/books/about/Family_Therapy_in_Clinical_Practice.html?id=4g7PdF6oW6EC&redir_esc=y
5. Buggle, F. (2002). *Razvojna psihologija Jeana Piageta* (V. L. Janković, Trans.; prijevod 4. izd.). Naklada Slap. (Izvorno djelo objavljeno 1985/2001)
6. Bultmann, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2014). Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International journal of cancer*, 135(11), 2668–2677. <https://doi.org/10.1002/ijc.28905>
7. Compas, B. E., Worsham, N. L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K. E., Mireault, G., Howell, D. C., & Malcarne, V. L. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 13(6), 507–515. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.13.6.507>
8. Dalton, L., Rapa, E., Ziebland, S., Rochat, T., Kelly, B., Hanington, L., Bland, R., Yousafzai, A., Stein, A., & Communication Expert Group (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet (London, England)*, 393(10176), 1164–1176. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1)
9. Diminić-Lisica, I. & Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 300-308. <https://hrcak.srce.hr/59255>

10. Faccio, F., Ferrari, F., & Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European journal of cancer care*, 27(6), e12895. <https://doi.org/10.1111/ecc.12895>
11. Fagan, J., Lauver, D., Smith, S., Deloach, S., Katz, M., & Wood, E. (1974). Critical Incidents in the Empty Chair. *The Counseling Psychologist*, 4(4), 33-42. <https://doi.org/10.1177/001100007400400412>
12. Faulkner, R.A., & Davey, M.P. (2002). Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family. *The American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63 - 72. <https://doi.org/10.1080/019261802753455651>
13. Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & van der Linden, M. H. (2010). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-oncology*, 19(8), 887–892. <https://doi.org/10.1002/pon.1636>
14. Gregurek, R. & Braš, M. (2008). *Psihoonkologija*. Grafika.
15. Hergenrather, J.R., & Rabinowitz, M. (1991). Age-related differences in the organization of children's knowledge of illness. *Developmental Psychology*, 27(6), 952-959. <http://dx.doi.org/10.1037//0012-1649.27.6.952>
16. Holland, J. C. (2010). *Psycho-oncology* (2. izd.). Oxford University Press. <https://books.google.hr/books?id=tBVF4i1AfvoC&hl=hr>
17. Huizinga, G., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S., & Roodbol, P. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239–S246. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(11\)70170-8](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(11)70170-8)
18. Jasemi, M., Aazami, S., & Zabihi, R. E. (2016). The Effects of Music Therapy on Anxiety and Depression of Cancer Patients. *Indian journal of palliative care*, 22(4), 455–458. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.191823>
19. Johnson, L. S. (1997). Developmental Strategies for Counseling the Child Whose Parent or Sibling Has Cancer. *Journal of Counseling & Development*, 75(6), 417–427. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1997.tb02357.x>
20. Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-oncology*, 18(8), 886–892. <https://doi.org/10.1002/pon.1455>
21. Kottman, T., & Warlick, J. (1990). Adlerian Play Therapy. *The Journal of humanistic education and development*, 28(3), 125-132. <https://doi.org/10.1002/j.2164-4683.1990.tb00184.x>

22. Kozarić-Kovačić, D., Kovačić, Z., & Rukavina, L. (2007). Posttraumatski stresni poremećaj. *Medix: specijalizirani medicinski dvomjesečnik*, 13(71), 102-106. <https://hrcak.srce.hr/file/34464>
23. Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 72(5), 344-356. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>
24. Lewis, F. M., Hammond, M. A., & Woods, N. F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: the development of an explanatory model. *Journal of behavioral medicine*, 16(4), 351-370. <https://doi.org/10.1007/BF00844777>
25. Martinec, R., Miholić, D. & Stepan Giljević, J. (2012). Psihosocijalna onkologija i neki aspekti kompleksne rehabilitacije u odraslih osoba i djece oboljelih od malignih bolesti. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 145-155. <https://hrcak.srce.hr/87788>
26. Maung, H.H. (2021). Uzročnost i uzročna selekcija u biopsihosocijalnom modelu zdravlja i bolesti. *European Journal of Analytic Philosophy*, 17 (2), M5-27. <https://doi.org/10.31820/ejap.17.2.6>
27. McLeod, S. (2018). Jean Piaget's theory of cognitive development. *Simply Psychology*, 18(3), 1-9. <https://www.simplypsychology.org/piaget.html>
28. Moore, C. W., & Rauch, P. K. (2006). Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening (and closing) Pandora's box. *Bone marrow transplantation*, 38(12), 775-782. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1705522>
29. Morris, J. N., Martini, A., & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235-3251. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>
30. Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2005). Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 14(8), 1825-1833. <https://doi.org/10.1007/s11136-005-4324-3>
31. Natapoff, J. N. (1982). A developmental analysis of children's ideas of health. *Health Education Quarterly*, 9(2-3), 130-141. <https://doi.org/10.1177/109019818200900205>

32. Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: a pilot study. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 9(1), 30–36. <https://doi.org/10.1080/08858199409528262>
33. Niemelä, M., Paananen, R., Hakko, H.H., Merikukka, M., Gissler, M., & Räsänen, S. (2016). Mental disorder diagnoses of offspring affected by parental cancer before early adulthood: the 1987 Finnish Birth Cohort study. *Psycho-Oncology*, 25(12), 1477 - 1484. <https://doi.org/10.1002/pon.4088>
34. Patel, A. (2020). Benign vs malignant tumors. *JAMA oncology*, 6(9), 1488-1488. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.2592>
35. Pavelić, K. (1996). *Kako spriječiti rak*. Hrvatska liga protiv raka. Ministarstvo zdravstva Republike Hrvatske. Nakladni zavod Globus.
36. Phillips F. (2015). The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Palliative & supportive care*, 13(4), 1057–1069. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001023>
37. Piaget, J. (1964). Part I: Cognitive development in children: Piaget development and learning. *Journal of Research in Science Teaching*, 2(3), 176–186. <https://doi.org/10.1002/tea.3660020306>
38. Prstačić, M. & Eljuga, D. (2011). Psychosocial oncology, sophrology and complementary supportive therapies. *Libri Oncologici*, 39 (1-3), 77-81. <https://hrcak.srce.hr/277477>
39. Prstačić, M., Eljuga, D., Matijević, A., Nikolić, B., Čepulić, M. & Stepan, J. (2004). Psihosocijalna onkologija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 40 (1), 77-90. <https://hrcak.srce.hr/11274>
40. Prstačić, M. & Sabol, R. (2006). *Psihosocijalna onkologija i rehabilitacija = Psychosocial oncology and rehabilitation*. Medicinska naklada. Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju.
41. Rauch, P. K., & Muriel, A. C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical reviews in oncology/hematology*, 49(1), 37–42. [https://doi.org/10.1016/s1040-8428\(03\)00095-7](https://doi.org/10.1016/s1040-8428(03)00095-7)
42. Sekušak-Galešev, S. (2022). *Praktikum iz terapije igrom (sažetak predavanja)*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

43. Semple, C.J., McCaughan, E.M., & Smith, R. (2017). How education on managing parental cancer can improve family communication. *Cancer Nursing Practice*, 16(5), 34-40. <https://doi.org/10.7748/CNP.2017.E1406>
44. Semple, C. J., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European journal of cancer care*, 22(2), 219–231. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018>
45. Shah, B. K., Armaly, J., & Swieter, E. (2017). Impact of Parental Cancer on Children. *Anticancer research*, 37(8), 4025–4028. <https://doi.org/10.21873/anticancer.11787>
46. Siegel, K., Mesagno, F. P., Karus, D., Christ, G., Banks, K., & Moynihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31(2), 327–333. <https://doi.org/10.1097/00004583-199203000-00022>
47. Stein, C. J., & Colditz, G. A. (2004). Modifiable risk factors for cancer. *British journal of cancer*, 90(2), 299–303. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601509>
48. Strnad, M. (2005). Starija životna dob i rak. *Medicus*, 14 (2_Gerijatrija), 251-256. <https://hrcak.srce.hr/18882>
49. Su, Y. H., & Ryan-Wenger, N. A. (2007). Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer nursing*, 30(5), 362–383. <https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000290817.37442.e6>
50. Šamija, M., Nemet, D. & sur. (2010). *Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika*. Medicinska naklada.
51. Šamija, M. & sur. (2000). *Onkologija*. Medicinska naklada.
52. Šamija, M., Vrdoljak, E. & Krajina, Z. (2006). *Klinička onkologija*. Medicinska naklada.
53. Šekerija, M., Korda, K., Čukelj, P. & Erceg, M. (2020). Uloga Registra za rak u praćenju epidemiologije raka u Hrvatskoj. *Bilten Hrvatskog društva za medicinsku informatiku (Online)*, 26 (2), 23-29. <https://hrcak.srce.hr/244845>
54. Šekerija, M. (2022). Incidencija raka u Hrvatskoj, Bilten br. 45, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb. <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/bilten-incidencija-raka-u-hrvatskoj-2020-godine/>
55. Šitum, M. & sur. (2016). *Melanom*. Hrvatska akademija znanosti i umjetnosti. Medicinska naklada.

56. Štalekar, V. (2010). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 242-246. <https://hrcak.srce.hr/59246>
57. Šverko, B., Zarevski, P., Szabo, S., Kljaić, S., Kolega, M. & Turudić-Čuljak, T. (2013). *Psihologija: udžbenik za gimnazije* (6. izd.). Školska knjiga.
58. Tao, W. W., Jiang, H., Tao, X. M., Jiang, P., Sha, L. Y., & Sun, X. C. (2016). Effects of Acupuncture, Tuina, Tai Chi, Qigong, and Traditional Chinese Medicine Five-Element Music Therapy on Symptom Management and Quality of Life for Cancer Patients: A Meta-Analysis. *Journal of pain and symptom management*, 51(4), 728–747. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.11.027>
59. Tel, H., Tel, H., & Doğan, S. (2011). Fatigue, anxiety and depression in cancer patients. *Neurology Psychiatry and Brain Research*, 17(2), 42-45. <https://doi.org/10.1016/j.npbr.2011.02.006>
60. Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13(1), 123–138. <https://doi.org/10.1177/1359104507086345>
61. Vacik, H. W., Nagy, M. C., & Jessee, P. O. (2001). Children's understanding of illness: students' assessments. *Journal of pediatric nursing*, 16(6), 429–437. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.27883>
62. Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30(8), 683–694. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>
63. Vrdoljak, E., Šamija, M., Kusić, Z., Petković, M., Gugić, D. & Krajina, Z. (2013). *Klinička onkologija*. Medicinska naklada.
64. Watzlawik, M., Kriebel, A., & Valsiner, J. (2015). *Particulars and universals in clinical and developmental psychology: Critical reflections - A book honoring Roger Bibace*. Information Age Publishing. https://books.google.hr/books?id=PgcoDwAAQBAJ&hl=hr&source=gbs_navlinks_s
65. Weaver, K. E., Rowland, J. H., Alfano, C. M., & McNeel, T. S. (2010). Parental cancer and the family: a population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children. *Cancer*, 116(18), 4395–4401. <https://doi.org/10.1002/cncr.25368>

66. Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409–1418. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960401\)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960401)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4)