

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**PSIHOSOCIJALNI ASPEKTI OBOLJENJA
KOD DJECE S LEUKEMIJOM**

Ime i prezime studenta:

Simona Runje

Ime i prezime mentora:

doc. dr. sc. Damir Miholić

Zagreb, ožujak 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad (Psihosocijalni aspekti kod djece oboljele od leukemije) 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: Simona Runje

Mjesto i datum: Zagreb, ožujak 2022.

Zahvala

Iskreno se zahvaljujem svom mentoru doc.dr.sc. Damiru Miholiću na danim uputama i savjetima prilikom izrade ovog diplomskog rada koji su svojim znanstvenim i stručnim savjetima oblikovali ideju i pomogli mi u izradi ovog diplomskog rada.

Posebno se želim zahvaliti svojim roditeljima na potpori i pomoći kako tijekom izrade ovog rada tako i tijekom cijelog studija.

Također želim zahvaliti svojim prijateljima i kolegama na potpori i pomoći tijekom svih ovih godina studiranja.

Psihosocijalni aspekti oboljenja kod djece s leukemijom

Simona Runje

doc. dr. sc. Damir Miholić

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Sažetak rada

U dječjoj dobi maligna oboljenja ubrajaju se kao drugi vodeći uzrok smrti kod djece u starosti do 15 godina, odmah nakon nesreća. Najčešći oblici malignih bolesti u dječjoj dobi su akutna limfoblastična leukemija, tumori mozga, limfomi i sarkomi mekih tkiva i kostiju. Leukemija je vrsta malignog oboljenja karakterizirana nekontroliranim bujanjem maligno alteriranih i nepotpuno diferenciranih leukocita u koštanoj srži, slezeni, limfnim čvorovima i drugim organima. Unutar godine dana od leukemije oboli negdje oko trideset i sto tisuća djece u dobi do četrnaest godina. Najčešća skupina koja obolijeva je ona od 2. do 7. godine, u većini slučajeva oko 4. godine života. Na kvalitetu života oboljelih od leukemije ne utječu samo simptomi bolesti, nego i nuspojave liječenja, koje je dugotrajno i iscrpljujuće. Onkološka rehabilitacija brine se za postizanje maksimalnog funkcioniranja u svim područjima života oboljele osobe (fizička, mentalna, socijalna, duhovna i profesionalna) unutar ograničenja uzrokovanih bolešću i postupcima liječenja, što je u velikom broju slučajeva kod djece i odraslih postupak koji dovodi do zamora, gubljenja volje za borbom i odustajanjem. U takvim slučajevima psioedukacijski oblici savjetovanja kao i različiti terapijski programi potpore mogu umanjiti negativne stavove i poimanje bolesti te ojačati pozitivne mehanizme obrane u oboljelog djeteta, a samim time i kod roditelja oboljelog djeteta. Komponenta psihosocijalne terapije onkoloških pacijenata, a posebno djece, u današnje vrijeme je postala ravnopravna svim ostalim vrstama terapije uključene u ozdravljenje pacijenta. Kroz rad je naglašeno kakva je kvaliteta života oboljele djece i roditelja oboljelog djeteta i kakve su roditeljske strategije suočavanja s bolešću djeteta.

Ključne riječi: oboljelo dijete, roditelji oboljelog djeteta, leukemija, kvaliteta života, psihosocijalna podrška

Psychosocial aspects of the disease in children with leukemia

Simona Runje

doc. dr. sc. Damir Miholić

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences

Summary

In childhood, malignant diseases are considered to be the second leading cause of death in children under the age of 15, immediately after accidents. The most common forms of malignant diseases in childhood are acute lymphoblastic leukemia, brain tumors, lymphomas and soft tissue and bone sarcomas. Leukemia is a type of malignant disease characterized by uncontrolled proliferation of malignantly altered and incompletely differentiated leukocytes in the bone marrow, spleen, lymph nodes and other organs. Within a year, between 30,000 and 100,000 children under the age of 14 develop leukemia. The most common group that gets sick is the one from 2 to 7 years, in most cases around 4 years of age. The quality of life of leukemia patients is affected not only by the symptoms of the disease, but also by the side effects of treatment, which is long-lasting and exhausting. Oncology rehabilitation takes care of achieving maximum functioning in all areas of the patient's life (physical, mental, social, spiritual and professional) within the limitations caused by the disease and treatment procedures, which in many cases in children and adults is a procedure that leads to fatigue, loss the will to fight and give up. In such cases, psychoeducational forms of counseling as well as various therapeutic support programs can reduce negative attitudes and perceptions of the disease and strengthen the positive defense mechanisms in the sick child, and thus in the parents of the sick child. The psychosocial component of the therapy of oncology patients, and especially children, is generally recognized and unavoidable in the world today. The paper emphasizes the quality of life of sick children and parents of sick children and what are the parental strategies for dealing with the child's illness.

Key words: sick child, parents of sick child, leukemia, quality of life, psychosocial support

SADRŽAJ:

1. UVOD	7
1.1. Pojam leukemije	8
1.2. Vrste leukemije	9
1.2.1. Akutna limfocitna leukemija (ALL)	9
1.2.2. Akutna mijelocitna leukemija (AML).....	11
1.2.3. Kronična leukemija	13
1.3. Metode liječenja	16
1.3.1. Citostatici (kemoterapija).....	16
1.3.2. Radioterapija	17
1.3.3. Transplantacija krvotvornih matičnih stanica (TKMS)	18
2. PROBLEMSKA PITANJA	19
3. NEKE DOSADAŠNJE SPOZNAJE O NAČINIMA O SUOČAVANJU S BOLEŠĆU DJECE I NJIHOVIH RODITELJA	19
3.1. Dosadašnje spoznaje o suočavanju s bolešću obzirom na uvjete liječenja.....	20
3.1.1. Komunikacija s oboljelom djecom različite dobi.....	20
3.1.2. Hospitalizacija djeteta	23
3.2. Roditeljske strategije suočavanja s bolešću djeteta	26
3.3. Kvaliteta života oboljele djece	28
3.3.1. Psihološka pomoć i podrška djeci i roditeljima	30
3.3.2. Utjecaj umora i depresivnosti na kvalitetu života oboljele djece.....	33
4. ZAKLJUČAK	34
5. LITERATURA	35
6. POPIS SLIKA I TABLICA	38

1. UVOD

Riječ leukemija grčkog je podrijetla, sastavljena od dvije riječi " *leukós* " što znači " *bijela* " i " *haima* " koja znači " *krv* ". Dakle prema značenju riječi, za leukemiju se može reći da je maligna bolest koštane srži i limfnih čvorova. Često se opisuje kao bolest pretvaranja krvi u vodu. Najčešći slučaj je da se maligna pretvorba događa u bijelim krvnim stanicama, ali može se događati i u drugim stanicama koje sudjeluju u stvaranju krvi. Bijele krvne stanice, poznatije kao leukociti, sudjeluju u obrani organizma od mogućih infektivnih i drugih patogenih organizama. Stvaranje i razaranje stanica koštane srži proces je koji je strogo kontroliran i u kojem sudjeluje više mehanizama od kojih neki ni do danas nisu poznati (<https://zaklada-ana-rukavina.hr/leukemija/>).

Od leukemije u jednoj godini oboli između 30.000 i 100.000 djece u dobi do 14 godina. Najčešća skupina koja obolijeva je ona od 2. do 7. godine, u većini slučajeva oko 4. godine života. Suočavanje roditelja oboljelog djeteta kao i samo oboljelo dijete sa činjenicom da je bolesno izaziva različite individualne osjećaje i misli.

Situacija sa kojom se odrasla osoba i dijete suočavaju gdje mogu doživjeti prijetnju za vlastiti život važna je i u suočavanju sa dijagnozom, povezana sa osobinama svake osobe kao individualne, a također su pokazatelj mogućnosti korištenja raznih standardnih i komplementarnih protokola tijekom liječenja i rehabilitacije. Suočavanje kao psihosocijalni proces sadrži neki od oblika usmjerene psihičke i tjelesne energije u cilju održavanja, vlastite egzistencije, otkrivanja svijesti o smislu života, kao i u traženju odgovora kako živjeti sa bolešću (Martinec i sur.2012).

Cilj rada je ispitati kvalitetu života, mehanizme suočavanja s bolešću i ulogu roditelja kod djece oboljele od leukemije. Cilj je također ispitati povezanost između uloge roditelja i mehanizma suočavanja s bolešću kao i između uloge roditelja i kvalitete života s obzirom na uvjete liječenja (*rooming in* sistem).

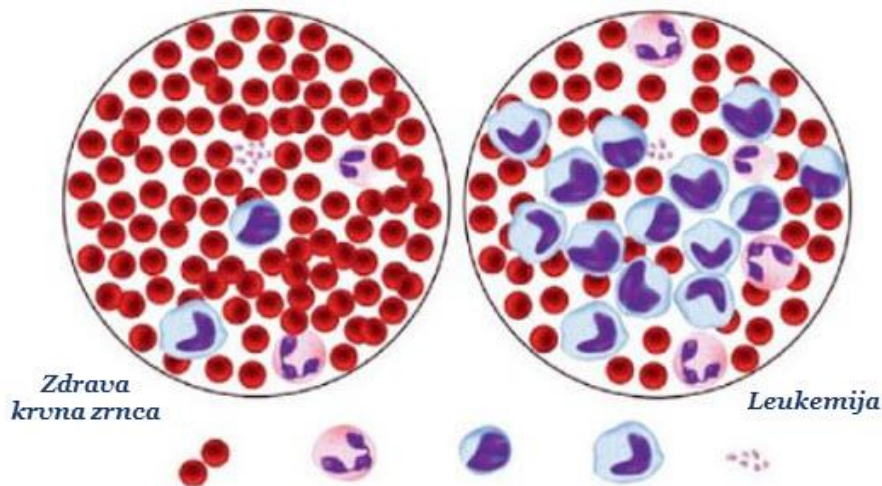
1.1. Pojam leukemije

Leukemija je zloćudna bolest koštane srži, koja se dijeli i razlikuje prema tipu stanica krvotvornog sustava koje su zahvaćene i po brzini razmnožavanja stanica, a može biti akutna ili kronična. Akutna leukemija se odnosi na brzi rast vrlo nezrelih krvnih zrnca. Ovo stanje je opasno po život jer ne postoji dovoljno zrelih, zdravih krvnih zrnca da spriječe anemiju, infekciju i krvarenje. Kronična leukemija se odnosi na prevelik rast zrelih krvnih zrnca. Osobe s kroničnom leukemijom obično imaju dovoljno zrelih krvnih zrnca za sprječavanje ozbiljnog krvarenja i infekcije (Zambelli, 2010). Kod djece leukemije se ubrajaju u najčešće zloćudne bolesti djece i čine 25-30% svih zloćudnih bolesti, a 95-97% oboljenja ulazi u skupinu akutnih (Konja i sur., 2013).

Ako liječnik izrazi sumnju na leukemiju prvo će nastojati dokazati bolest pregledom koštane srži, na način da se iz uzorka stanica koštane srži priredi razmaz koji se mikroskopski proučava, nakon čega se analizom izgleda stanica postavlja morfološka dijagnoza leukemije, odnosno o kojoj se vrsti bolesti radi. Uzorkovanjem dijela stanica posebnim se tehnikama ispituje izgled i broj kromosoma, koji su u današnje vrijeme sve značajniji u postavljanju dijagnoze i procjeni ishoda bolesti (Zambelli, 2010).

Slika 1. Prikaz krvnih zrnaca zdrave i oboljele osobe

(Mrežni izvor: <https://radiokameleon.ba/2017/02/17/kako-prepoznati-simptome-leukemije/>)



Vizualnim pregledom bolesnika moguće je otkriti bljedilo kože i sluznica, krvarenja na koži i sluznicama, eventualni uvećani limfni čvorovi te promjene na jetri ili slezeni. Broj leukocita u krvi najčešće je povećan i izrazito povećan, iako postoji mogućnost da je

normalan ili čak snižen, ali postoje i nezrele stanice koje bujaju u koštanoj srži. Nalazi često znaju pokazati i slabokrvnost te sniženi broj trombocita.

(<https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/26716/Leukemije.html>).

1.2. Vrste leukemije

U prethodnom poglavlju navedena je podjela leukemije na akutnu i kroničnu. Leukemija se dijeli na četiri glavne vrste: akutnu limfocitnu (limfoblastična), akutnu mijelocitnu, kroničnu limfocitnu i kronična mijelocitnu, svaki od ovih tipova predstavlja biološki i klinički vrlo različitu bolest. U Tablici 1. prikazane su glavne značajke navedenih tipova leukemije.

Tablica 1. Glavne značajke leukemija

(Mrežni izvor: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/hematologija-i-onkologija/leukemije/akutna-leukemija>)

ZNAČAJKA	AKUTNA LIMFOCITNA	AKUTNA MIJELOCITNA	KRONIČNA LIMFOCITNA	KRONIČNA MIJELOCITNA
Vršna incidencija	Djetinjstvo	Svaka dob	Srednja i starija dob	Mlađa odrasla dob
Broj L u periferiji	↑ u 50% N, ↓ u 50%	↑ u 60% N, ↓ u 40%	↑ u 98% N, ↓ u 2%	↑ u 100%
DKS	Puno limfoblasta	Puno mijeloblasta	Mali limfociti	Cijela mijeloidna loza
Anemija	U >90%, teška	U >90%, teška	Oko 50%, blaga	U 80%, blaga
Trombociti	↓ u >80%	↓ u >90%	↓ u 20–30%	↑ u 60% ↓ u 10%
Limfadenopatija	Česta	Ponekad	Česta	Rijetka
Splenomegalija	60%	50%	Česta, umjerena	Česta, izrazita
Druge osobine	Često zahvaćanje CNS–a bez profilakse	Rijetko zahvaća CNS, u nekim mijeloblastima Auerovi štapići	Ponekad hemolitična anemija i hipogamaglobulinemija	↓AP u L, Ph kromosom pozitivan u >90%

1.2.1. Akutna limfocitna leukemija (ALL)

Rajić (2001) navodi da akutne leukemije čine 97% svih leukemija dječje dobi i dijeli ih na slijedeći način:

1. akutna limfocitna leukemija (ALL) (75%);
2. akutna mijeloična leukemija (AML) ili akutna nelimfatična leukemija (ANLL) (do 20%);
3. akutna nediferencirana leukemija (ANL) (<0,5%); i
4. bifenotipska (mješovita) akutna leukemija (BAL) (<5%).

Akutna leukemija je stanje u kojem se događa brzi rast vrlo nezrelih krvnih zrnaca, što dovodi do nedostatka zrelih krvnih zrnaca koja sprječavaju anemiju, infekciju i krvarenje. Akutna leukemija se dijagnosticira kada u koštanoj srži postoji 20 ili više posto nezrelih zrnca (*blasta*), za razliku od 5 posto blasta u normalnoj koštanoj srži što je s sastavni dio procesa sazrijevanja stanica (Zambelli, 2010).

Akutna limfocitna (limfoblastična) leukemija (ALL) je najčešći oblik leukemije koji se javlja kod djece. U Hrvatskoj od ALL-a, u dobi od treće do šeste godine oboli od 30 do 35 djece i to češće dječaci. Do sedamdesetih godina prošlog stoljeća kada su se počeli stvarati „prvi protokoli“ liječenja leukemija, smrtnost od leukemije je bila na oko 80% slučajeva, a danas je taj postotak značajno smanjen (Mardešić i sur., 2016).

Klinička slika ALL-a ne mora u početku biti specifična. Maligna preobrazba stanica uključuje naglo bujanje broja malignih stanica, a normalna hematopoeza u koštanoj srži se postupno potiskuje. Simptomi koji se javljaju su također nespecifični (umor, gubitak apetita i povišena temperatura bez jasnog uzroka). U trećine bolesnika javlja se bol u kostima, osobito u dugim kostima nogu, zbog čega dijete izbjegava hodanje ili se pojavljuje šepanje. Česti simptomi mogu biti bljedoća i krvarenja na koži i sluznicama. Iako rjeđe, mogu se javiti limfadenopatija i hepatosplenomegalija (Roganović, 2011).

Središnji živčani sustav zahvaćen je u manje od 5% djece s akutnom limfocitnom leukemijom, a kod ovog tipa javljaju se i simptomi povišenog intrakranijalnog tlaka (jutarnje glavobolje, povraćanje, edem papile itd.), znakovima i simptomima infiltracije parenhima mozga (npr. hemipareza, ataksija, konvulzije, hiperfleksija, hipotonija) te pleocitozom u likvoru. Promjene na koži najčešći su znakovi kongenitalne leukemije. Dijagnoza akutne leukemije određuje se na temelju citomorfološke i citokemijske analize periferne krvi i koštane srži te na osnovi njezine imunofenotipske, citogenetičke i molekularne analize. Ova analize pokazuje znakove anemije i trombocitopenije, a broj leukocita može biti smanjen, normalan ili povećan, a postojanje blasta perifernoj i/ili koštanoj srži potvrđuje dijagnozu.

Prije početka liječenja, u cilju postavljanja kompletne dijagnoze nužno je napraviti kompletnu obradu što podrazumijeva kliničku, hematološku, citološku, imunološku, citogenetičku i molekularnu dijagnostiku (Rajić, 2001).

Spoznaje o kliničkim i biološkim prognostičkim čimbenicima pedijatrijskog ALL-a, rezultirale su razvojem specifičnim terapijama prilagođene skupinama rizika i visokom stopom izlječenja od oko 80%, a farmakogenomika pruža realnu nadu u daljnje individualiziranje terapija leukemija. Uz razvoj standardnih medicinskih protokola liječenja, sve više pažnje posvećuje se kvaliteti života oboljele djece, učincima na rast i razvoj te naknadnim posljedicama liječenja (Roganović, 2011).

1.2.2. Akutna mijelocitna leukemija (AML)

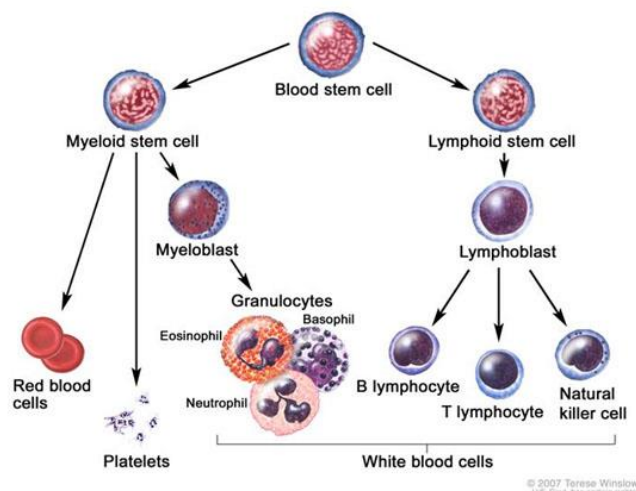
Akutna mijelocitna leukemija (AML) mnogo je rjeđa bolest od ALL-a i čini između 15 i 20% svih pedijatrijskih akutnih leukemija, odnosno, s raspodjelom od sedam slučajeva na milijun djece mlađe od 15 godina. Prema dosadašnjim istraživanjima, AML se javlja češće u dojenačkoj dobi ili kod tinejdžera (Bilić i sur., 2021).

AML karakterizira nekontrolirano stvaranje krvnih stanica mijeloičnog reda, najčešće leukocita, a rjeđe eritrocita odnosno megakariocita. Kod AML-a dolazi do naglog porasta količine blasta (nezrelih oblika krvnih stanica), koje, nakupljajući se u koštanoj srži, sprječavaju normalnu proizvodnju zdravih oblika krvnih stanica. Dijagnoza AML-a zahtijeva brzu reakciju i agresivno liječenje (<https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/16294/Akutna-mijelocitna-leukemija.html>).

Morfološki, imunofenotipski i prema pojavnosti genetske abnormalnosti malignih stanica, AML kod djece predstavlja vrlo heterogenu hematološku neoplazmu, kao i njezine kliničke promjene. Biološke značajke, uz rezultate ranog odgovora na terapiju, najvažniji su prognostički čimbenici ishoda liječenja, koji su i kriterij u većini kliničkih protokola za stratifikaciju pacijenata u skupine rizika. Citogenetski nalaz je onaj koji postavlja dijagnozu, odnosno analiza kromosomskih promjena leukemijske stanice. (<https://krenizdravo.dnevnik.hr/zdravlje/bolesti-zdravlje/akutna-mijelocitna-leukemija-sto-ju-uzrokuje-dijagnoza-i-lijecenje>)

Slika 2. Razvoj krvnih stanica

(Mrežni izvor: <https://novosti.tumori.me/leukemija-akutna-mijeloicna-leukemija-odraslih-osoba/>)



Za razliku od ALL, simptomi AML su najčešće vrlo izraženi, a glavne simptome predstavljaju smanjena otpornost na infekcije (posebno usta i grla), čirevi na usnama i u ustima, pojačana sklonost podljevim krvi i krvarenju, te anemija. AML se u većini slučajeva javlja naglo, gdje se simptomi mogu uočiti već u prvom ili drugom tjednu od oboljenja (Roganović, 2016).

Simptomi akutne mijeloične leukemije mogu biti sljedeći:

- Groznica
- Bol u kostima
- Letargija i umor
- Kratkoća daha
- Bljedilo kože i sluznica
- Česte infekcije
- Učestale modrice na tijelu
- Neobičajena krvarenja (npr. iz nosa ili zubnog mesa)

Liječenje AML-a ovisi o čimbenicima, kao što su podtip bolesti, dob oboljelog djeteta, a najviše o ukupnom zdravstvenom stanju djeteta. U većini slučajeva liječi se polikemoterapijom koja se sastoji od dvije indukcije, konsolidacije, intenzifikacije, profilaktičkog zračenja SŽS-a te terapije održavanja postignute remisije. Ukoliko se radi o skupini visokog rizika nakon faze intenzifikacije provodi se alogena transplantacija perifernih matičnih stanica. Ako se dogodi da nema kompatibilnog davaoca primjenjuje se još jedna faza

intenzifikacije i nakon toga profilaktičko zračenje SŽS-a uz terapiju održavanja postignute remisije u trajanju od godine dana (Konja, 2009).

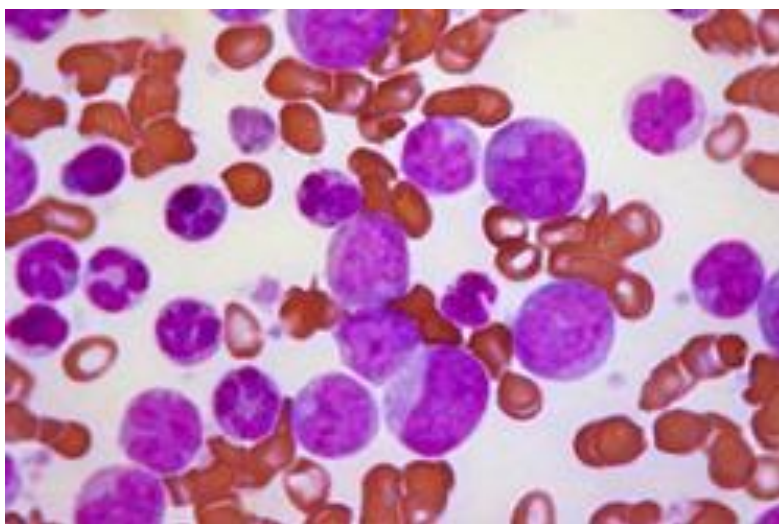
1.2.3. Kronična leukemija

Kronične vrste leukemije najčešće su vrste leukemije kod populacije bijelaca, ali u starijoj životnoj dobi. Kronična leukemija se odnosi na preveliko nakupljanje nezrelih i zrelih stanica granulocitne loze u koštanoj srži, perifernoj krvi, jetri i u slezeni. Klinički se razvijaju kao kronična faza koja može prijeći u akutnu leukemiju. Kronična mijeloična leukemija (KML) se najčešće javlja u srednjoj i starijoj dobi, ali se može pojaviti i kod mlađih osoba, za razliku od kronične limfocitne leukemije. U Hrvatskoj na godišnjoj razini od KML oboli 1-2 osobe na 100 000 stanovnika, a čini oko 20% svih slučajeva leukemije (Labar i sur.,2017).

Od 100 djece s leukemijom 3-5% oboli od kronične leukemije koja je po tipu gotovo uvijek mijeloična. U djece se pojavljuje u dva oblika, juvenilni i adultni tip koji je češći tip kod djece i sličan je CML-u u odraslih (Konja i sur., 2013).

Slika 3. Prikaz krvnih zrnaca kod kronične leukemije

(Mrežni izvor: <https://www.zdravstveni.com/zdravlje/krv/kronicna-mijeloicna-leukemija-simptomi-i-lijecenje/>)



U početnoj fazi KML oboljela osoba navodi osjećaj umora, malaksalosti i znakove pojačanog metabolizma kao što su pojačano znojenje, povišena tjelesna temperatura i gubitak tjelesne težine. Kronična mijeloična leukemija se u 15-20% slučajeva otkriva slučajno u asimptomatskoj fazi nalazom leukocitoze ili splenomegalije (povećane slezene). Upravo je

splenomegalija prisutna u 90% slučajeva i može varirati od nekoliko centimetara do ispunjenosti cijele lijeve polovice trbuha.

Simptomi splenomegalije su osjećaj pritiska i bol pod lijevim rebrenim lukom, a ukoliko se dogodi infarkt slezene čuje se perispleničko trenje uz intenzivniju bol. Oboljeli može biti blijed zbog stanja anemije, a zbog velikog ili malog broja trombocita mogu biti prisutni znakovi sklonosti krvarenju. Jetra je najčešće umjereno povećana, a ponekad su prisutni i znakovi urične dijateze, uložci i uratni mokraćni kamenci (Labar i sur.,2017).

Kronična mijeloična leukemija kod nekih bolesnika prelazi u blastičnu fazu, ponekad naglo, slikom takozvane blastične krize, a ponekad postupno pogoršanjem laboratorijskih nalaza i sve slabijim reagiranjem na terapiju kronične faze (faze ubrzanja). U tablici 2 prikazani su kriteriji dijagnoze ubrzanje i blastične faze KML-a (Labar i sur.,2017).

Tablica 2. Simptomi, klinički znakovi i laboratorijski nalazi KML-a
(Izvor: Labar, B. i suradnici: HEMATOLOGIJA, Zagreb, Školska knjiga, 2017.)

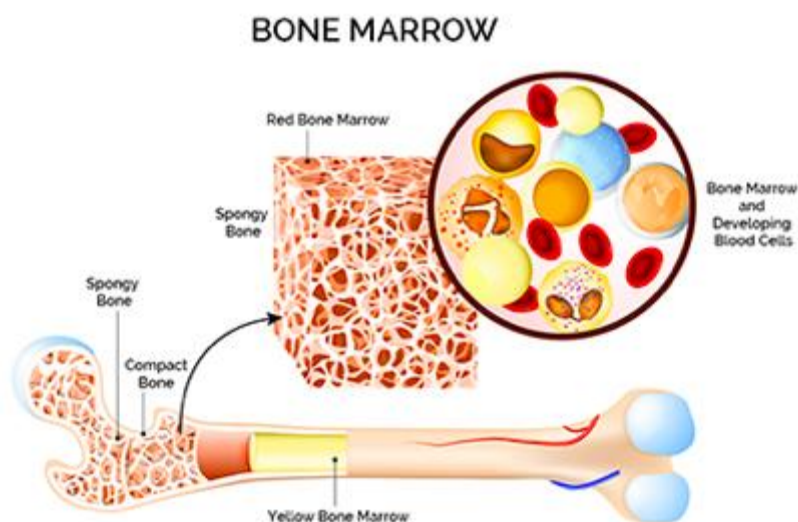
KML	SIMPTOMI	KLINIČKI ZNAKOVI I LABORATORIJSKI NALAZI
Ubrzana faza	Temperatura, noćno znojenje, gubitak težine, bolovi u kostima	Bazofilija u krvi $\geq 20\%$ Blasti u krvi i/ili koštanoj srži 10-19% Trombocitopenija ($< 100 \times 10^9/L$) koja nije povezana sa terapijom ili trombocitoza ($> 1000 \times 10^9/L$) refraktarna na liječenje Povećanje slezene i broja leukocita refraktarno na liječenje Citogenetski dokaz klonalne evolucije (pojava nove genske promjene koja nije bila prisutna pri dijagnozi KML-a) Proliferacija megakarocita (u skupinama) uz izrazitu retikulinsku ili kolagenu fibrozu i/ili tešku displaziju granulocitne loze
Blastična faza	Temperatura, noćno znojenje, gubitak težine, bolovi u kostima	Blasti $\geq 20\%$ u perifernoj krvi i/ili koštanoj srži Ekstramedularna proliferacija blasta Velika žarišta ili nakupine blasta pri biopsiji koštane srži

Kronična mijeloična leukemija se uglavnom nikada ne može u potpunosti izliječiti, ali se znatno može usporiti napredovanje bolesti. Citotoksično liječenje može dobro kontrolirati veličinu leukemijske mase. U kroničnoj fazi CML-a za citoredukciju uglavnom se primjenjuje Imatinib mesylat (Glivec, ST1571) (inhibira ABL-tirozinkinazu) s kojim se postižu najbolji rezultati (ranije su se primjenjivali hidroksiurea i interferon) ali nakon što se postigne stabilna remisija potrebno je izvršiti transplantaciju perifernih matičnih stanica. U djece s juvenilnim oblikom primjenjuju se protokoli za akutnu mijeloičnu leukemiju u kombinaciji sa transplantacijom perifernih matičnih stanica, ali u većini slučajeva, nažalost, sa skromnim rezultatima. Ako se broj bijelih krvnih stanica smanji na manje od 50.000 po mikrolitri, tada se liječenje može smatrati uspješnim, (Konja i sur., 2013).

Jedina mogućnost za potpuno izlječenje je transplantacija koštane srži i to tijekom ranih stadija bolesti, jer tada metoda ima najveću učinkovitost, za razliku od kasnije faze, odnosno ubrzanog stadija ili blastične krize. Koštana se srž transplantira od davatelja (donora) koji ima podudarnu vrstu tkiva, a najčešće je to bliski srodnik. Jedna od suvremenih eksperimentalnih metoda je primjena lijeka interferona-alfa koji normalizira koštanu srž i dovodi do remisije bolesti, ali njegovi dugotrajni pozitivni učinci još nisu u potpunosti istraženi (<http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/bolesti-krvi-i-krvotoka/leukemije/kronicna-mijeloična-leukemija>).

Slika 4. Koštana srž

(Mrežni izvor: <https://www.abc-doctors.com/transplantacija-kostane-srzi>)



1.3. Metode liječenja

Metode liječenja hematoloških zloćudnih tumora danas su najčešće kombinirane metode kao i kod većine zloćudnih bolesti i sastoje se od kemoterapija (citostatska terapija), radioterapije, ciljanih bioloških terapija te na kraju transplantacije koštane srži. Kemoterapija i radioterapija su jedina dva preostala temeljna terapijska pristupa, a radioterapija se primjenjuje samo u liječenju radiosenzitivnih hematoloških zloćudnih tumora ili u pripremi za transplantaciju krvotvornih matičnih stanica. U doba moderne medicine, u hematološkoj onkologiji najčešće se primjenjuju razni oblici ciljane terapije (Labar i sur.,2017).

1.3.1. Citostatici (kemoterapija)

Citostatici su lijekovi koji se koriste za liječenje hematoloških zloćudnih tumora od sredine 20.stoljeća. U početku su se koristili samo za liječenje metastatskih tumora ili kada se lokalnim oblicima liječenja nije postizao zadovoljavajući uspjeh. Danas se primjenjuju u nekoj od faza liječenja kod većine onkoloških bolesnika, a pogotovo kod bolesnika oboljelih od hematoloških zloćudnih tumora. Osnovni smjer djelovanja citostatika jest molekula DNK ili struktura, odnosno funkcija diobenoga vretena. Smrt tumorskih stanica nakon citostatske terapije slijedi kinetiku prvog reda, što znači da određena doza citostatika uvijek letalno djeluje na samo određeni dio tumorskih stanica (Labar i sur.,2017).

Iako je djelovanje kemoterapije na tumorske stanice jače što je doza koja se primjenjuje viša, u različito osjetljivim tumorskim stanicama ista doza primijenjenog citostatika neće imati jednak antitumorski učinak. Kako bi se postigao željeni učinak kemoterapije pojedine cikluse terapije potrebno je davati u razmacima koji će spriječiti povrat bolesti na masu koju je imala prije primjene terapije, a opet omogućiti dovoljno vremena za oporavak normalnih tkiva od kemoterapije – npr. koštana srž (Labar i sur.,2017).

Kemoterapija se može primijeniti kao jedan lijek, tj. monoterapija ili polikemoterapija kao kombinacija više lijekova. Polikemoterapija podrazumijeva kombiniranu primjenu citostatika jer primjena citostatika različitog mehanizma djelovanja može imati sinergistički učinak, istodobno usporavajući razvoj rezistencije na pojedini lijek. Također, ukoliko se pažljivo kombiniraju djelotvorni lijekovi s različitim profilom nuspojava, i toksičnost terapije se raspoređuje po organskim sustavima što smanjuje štetne učinke citostatika na zdrave stanice. Optimalni antitumorski učinak postiže se često kombiniranjem lijekova koji su ovisni o staničnom ciklusu s onima koji to nisu.

(<https://www.plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/27160/Kemoterapija-u-lijecenju-zlocudnih-bolesti.html>)

Ovisno o mehanizmu djelovanja razlikuje se nekoliko skupina citostatika (Labar i sur., 2017):

- alkilirajući lijekovi (ciklofosamid, ifosfamid, lomustin, karmustin, spojevi platine). Lijekovi ove skupine međusobno se razlikuju prema intenzitetu ranih i kasnih nuspojava, gdje su rane nuspojave gastrointestinalne (mučnina, povraćanje) i hematološke (mijelosupresija), a kasne pojave mogu biti neplodnost i sekundarna leukemija.
- antimetaboliti (5-fluorouracil, metotreksat, citarabin) – strukturni analozi normalnih biokemijskih struktura koje su uključene u sintezu RNK i DNK, lijekovi koji su ovisni o staničnom ciklusu te su razvrstani prema mehanizmu djelovanja.
- prirodni spojevi – vinka alkaloidi izolirani iz biljke *Vinca rosacea* u hematologiji se upotrebljavaju u liječenju leukemija. Primjenjuju se isključivo intravenski a uzrokuju poremećaj mikrotubula koji formiraju diobeno vreteno zbog čega stanice budu zaustavljene u metafazi. Vinkristin se rabi u sklopu brojnih kemoterapijskih shema u ukupnoj dozi od 1 do 1,4 mg/m² iv, jednom ili 2 puta tjedno u jednom ciklusu.

1.3.2. Radioterapija

Uz kemoterapiju, radioterapija je drugi temeljni terapijski pristup liječenja hematoloških zloćudnih tumora. Radioterapija liječi radioaktivnim zračenjem usmjerenim na uništavanje tumorskih stanice ili onemogućavanje njihovog dijeljenja. Može se primijeniti prije ili poslije operativnog zahvata te prije, poslije ili tijekom kemoterapije.

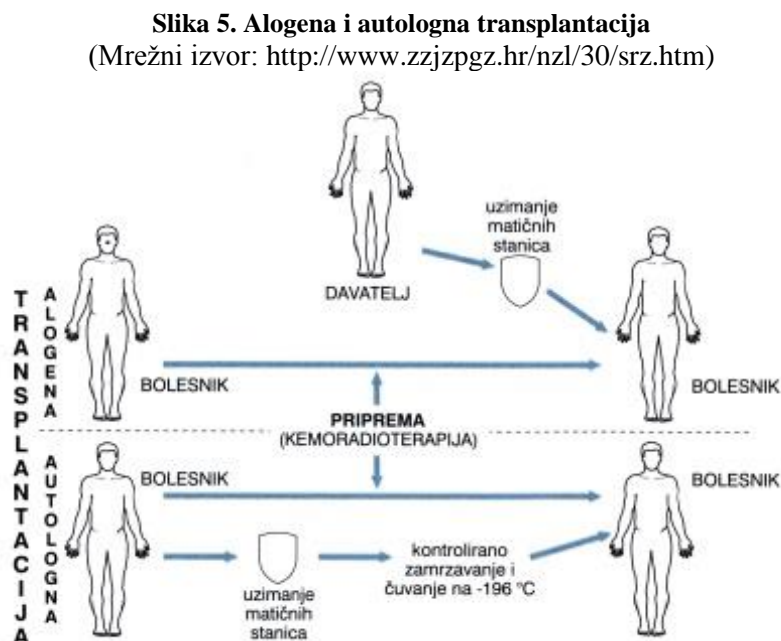
Liječenje leukemija, zbog sistemske naravi ovih bolesti, sastoji se od uvodne terapije kojom se želi postići što veće smanjenje tumora te od terapije održavanja kojom se pokušava spriječiti povratak bolesti te je najčešći izbor kombinacija kemoterapije i radioterapije. Takvom vrstom terapije postiže se smanjena pojava povratka bolesti, a remisija odnosno preživljenje je produženo. Različite vrste leukemije zahtijevaju i različite pristupe liječenja, tj. različite vrste terapije (Šamija, 1996):

1. Akutna limfocitna leukemija (ALL) – uz osnovnu terapiju citostaticima provodi se radioterapija središnjeg živčanog sustava (SŽS). U posljednje vrijeme postotak postignutih kompletnih remisija u djece s ALL se povećava broju 100, dok je kod odraslih postotak izlječenja ipak manji.
2. Akutna mijelocitna leukemija (AML) – radioterapija se primjenjuje u liječenju lokaliziranih ekstramedularnih mijeloblastičnih tumora koji se mogu razviti u koži, paranazalnim sinusima, mozgu i drugim mjestima.

3. Kronična limfocitna leukemija (KLL) – radioterapija se provodi u bolesnika s bolno povećanom slezenom i limfnim čvorovima, kao i na drugim ograničenim tumorskim masama. Kako se tijekom zračenja smanjuje slezena potrebno je postupno smanjivati i granice polja zračenja. Trajanje iradijacije i doza prilagođava se nalazima krvne slike da bi se spriječila teška mijelosupresija.
4. Kronična mijelocitna leukemije (KML) – tijekom transformacije KML-a mogu se pojaviti ekstramedularni mijeloblastični tumori koji se mogu liječiti lokalnom radioterapijom. Polikemoterapija u kroničnoj fazi bolesti produljuje remisije i preživljenje.

1.3.3. Transplantacija krvotvornih matičnih stanica (TKMS)

Transplantacija krvotvornih matičnih stanica (TKMS) metoda je liječenja kojom se manje vrijedne krvotvorne stanice matične stanice zamjenjuju zdravima te je u današnje vrijeme postala rutinska metoda liječenja. Tipovi kliničke transplantacije razlikuju se obzirom na izbor davatelja (donora) i njegov odnos s bolesnikom. (Labar i sur., 2017).



Alogenom transplantacijom liječe se sve četiri obrađene vrste leukemije, a autolognom transplantacijom liječi se akutna mijeloična leukemija – postremisijska terapija u prvoj kompletnoj remisiji. Indikacija za liječenje transplantacijom ne ovisi samo o stadiju bolesti i/ili proširenosti bolesti, naime posljednjih je godina veliki broj čimbenika promijenio primjenu transplantacije kao što su: prethodno liječenje kemoterapijom – bolesnici koji su

primili više kemoterapije slabije toleriraju liječenje transplantacijom. Razlog tome je što je njihovo psihofizičko stanje najčešće znatno smanjeno. Zatim, pridružene bolesti veliko su ograničenje liječenja zbog razvoja neprihvatljivo visoke toksičnosti, odnosno mogućeg smrtnog ishoda. Iz tog razloga potrebo je prije odluke o liječenju transplantacijom procijeniti rizike koje određuje sama bolest i njen stadij, psihofizičko stanje i pridružene bolesti (Labar i sur., 2017).

2. PROBLEMSKA PITANJA

Cilj ovoga rada je ispitati psihosocijalne aspekte kod djece oboljele od leukemije kroz istraživanje kvalitete života, mehanizama suočavanja s bolešću te uloge roditelja kod djece oboljele od leukemije.

Problemska pitanja koja će se obraditi u nastavku rada su:

- prikazati kvalitetu života, mehanizme suočavanja s bolešću i ulogu roditelja kod djece oboljele od leukemije;
- prikazati povezanost između mehanizma suočavanja s bolešću s obzirom na uvjete liječenja;
- prikazati utjecaj roditeljskih strategija sa suočavanjem s bolešću na djetetove mehanizme nošenja s bolešću.

Problemska pitanja će se odgovoriti kroz dosadašnje spoznaje o navedenoj problematici kroz opisivanje kvalitete života oboljele djece, uvjete liječenja te roditeljske strategije suočavanja s bolešću djeteta. Sve navedeno utječe na psihosocijalno stanje oboljelog djeteta.

3. NEKE DOSADAŠNJE SPOZNAJE O NAČINIMA O SUOČAVANJU S BOLEŠĆU DJECE I NJIHOVIH RODITELJA

Za svakog roditelja bolest djeteta je nešto s čime će se najteže nositi i suočiti. Povišena temperatura izaziva strah kod roditelja, a suočiti se sa dijagnozom maligne bolesti djeteta je posebno traumatično iskustvo, kako za dijete tako i za roditelje. Smrt je nešto o čemu zdrav čovjek razmišlja na način da je to nešto za druge, ne za njega. Međutim, bolesnici sa zloćudnim bolestima doživljavaju smrt kao realnu, bližu prijetnju. Mnogi od njih ne žele

razgovarati o tome s liječnikom, članovima obitelji i prijateljima. Jednako tako i roditelji koji se suoče sa dijagnozom svoga djeteta, prolaze isto kao da se radi o njima, tj. većina roditelja ima zajedničku prvu reakciju: zašto moje dijete, ako je već moralo biti, zašto ne ja?

3.1. Dosadašnje spoznaje o suočavanju s bolešću obzirom na uvjete liječenja

Hospitalizacija djeteta i njegovo liječenje nosi sa sobom i psihološke i socijalne probleme. Djetetovo razumijevanje pojma bolesti povezano je s kognitivnim razvojem djece. Do svoje osme godine života djeca gledaju na bolest kao na posljedicu svoga lošeg ponašanja, tj. kao na kaznu. U razdoblju od osme do jedanaeste godine bolest shvaćaju kao posljedicu klica i bakterija i da se liječi lijekovima, a tek iza jedanaeste godine razumiju uzroke, simptome i opis bolesti (Gaćina i sur.,2021).

Djetetove reakcije na bolest očituju se i po tome da li je bolest akutna ili kronična. Akutne bolesti narušavaju djetetovu svakodnevicu (smanjenje ili potpuni prestanak aktivnosti, promjena razdoblja spavanja, promjene apetita) pa se često događa regresija u ponašanju koju roditelji svojom pretjeranom pažnjom mogu produžiti i nakon prestanka bolesti. Kronične bolesti mogu utjecati na rast i razvoj djeteta, gdje česte hospitalizacije i odvajanje od roditelja mogu uzrokovati poremećaje u emocionalnom razvoju, dijete ne može razvijati samostalnost, a zbog ograničenja u kretanju zaostaje psihomotorički razvoj. Zbog izostanaka iz škole izostaje djetetova socijalizacija, a u adolescenata koji se zbog kronične bolesti razlikuju od svojih vršnjaka ne razvijaju se samopoštovanje i doživljaj samoga sebe (Filipušić, 2020).

Djeca do druge godine života ne razumiju pojam bolesti i smrti, te kada boluju od kronične bolesti njihovi strahovi i nesigurnosti proizlaze iz ponašanja roditelja i ostalih ljudi iz njihovog bliskog okruženja.

3.1.1. Komunikacija s oboljelom djecom različite dobi

Način komunikacije s oboljelim djetetom potrebno je prilagoditi dobi djeteta, odnosno njegovoj kognitivnoj i emocionalnoj zrelosti, fazama razvoja i djetetovim individualnim potrebama. Suočavanje s bolešću i boravak u bolnici za svakog je čovjeka najčešće traumatičan i neugodan, a za dijete je dodatno zastrašujući jer u većini slučajeva znači i prvo odvajanje od roditelja. Kognitivni razvoj djeteta objašnjava se kroz Piagetovu teoriju kognitivnog razvoja (Jean Piaget). Prema Piagetovoj teoriji kognitivni razvoj djeteta podijeljen je na četiri stupnja (Filipušić, 2020):

1. **Senzomotoričko razdoblje:** ovo razdoblje obuhvaća period 0-2 godine života djeteta te se temelji na urođenom refleksnom ponašanju, u tom periodu dijete ne prepoznaje da postoji vanjski svijet. Početno učenje je slučajno a kasnije se temelji na pokušajima i pogreškama, a na kraju ovoga razdoblja dijete može predočiti predmete i kada nisu u njegovu vidokrugu.
2. **Predoperacijsko razdoblje:** od 2-7 godine života, podijeljeno na pretkonceptualnu fazu (2-4 godine) i intuitivnu fazu (4-7 godina). U ovom razdoblju dijete je još uvijek usmjereno na predmete koji su blizu ili su povezani sa trenutačnom situacijom, još uvijek ne može povezati i usporediti poznate pojmove ni logički povezati uzajamno ovisne pojmove, ponaša se kao da svi znaju i vide ono što dijete opaža ili zna, a predmetima daje obilježja živih bića.
3. **Stupanj konkretnih operacija:** od 7-11 godine života, kada dijete počinje logički razmišljati, stvara pojmove i utvrđuje odnose, te stječe sposobnost rješavanja problema. U ovoj dobi dijete može poredati predmete prema nekom mjerljivom obilježju i donijeti zaključak o odnosu između dvaju predmeta i logički razvrstati predmete po skupini.
4. **Stupanj formalnih operacija:** od 12 godine do odrasle dobi, razmišljanje postaje sve apstraktnije, dijete donosi zaključke o nečemu što prije toga nije doživjelo ili spoznalo.

Na temelju kognitivnog razvoja djeteta potrebno je odrediti i način komunikacije s djetetom. Dojenčad i mala djeca posebno su osjetljiva na odvajanje od roditelja, a naročito majke. Kako bi pomogli djetetu važno je biti blizak s njime, emocionalno ga podržati kroz verbalnu, a posebno kroz neverbalnu komunikaciju. U dobi od dvije godine djeca sve više razmišljaju o događajima oko njih zbog čega je najbolji iskren pristup gdje će se djetetu priznati da će nešto boljeti, da smije plakati ili reći da ga boli, da se ne osjeća dobro i sl. kako bi dijete u toj dobi steklo osjećaj kontrole, poželjno je omogućiti mu male odluke koje nisu u sukobu s tijekom liječenja i ne štete zdravlju, npr. pustiti dijete da izabere iz koje ruke će mu se izvaditi krv ili s kojim napitkom će popiti lijekove.

Djeca u dobi od dvije do sedam godina mogu bolje razumjeti bolest ali smatraju da je izazvana isključivo vanjskim utjecajima. Pri suočavanju sa stresom, za dijete predškolske dobi tipična je pojava obrambenih mehanizama (npr. regresije - vraćanje na ponašanje karakteristično za nižu razvojnu dob, kao ponovno mokrenje u krevet). Verbalno iskustvo djece ove dobi je bogatije, pa samim time bolje izražavaju svoje potrebe i frustracije, koriste

se maštom, a u krajnjem slučaju uvijek nalaze utočište u regresiji. U stresnim im je situacijama važno dozvoliti da izraze svoje osjećaje i poticati ih na to. Emocionalna podrška djeci ove dobi pruža se verbalno i neverbalno. Priprema za pretrage, invazivne medicinske postupke ili operaciju u ovoj dobi ima strukturu 15-minutnog razgovora s djetetom neposredno prije medicinskog postupka, a djecom predškolske dobi može se provesti i ranija intervencija. Tijekom razgovora, dječja pitanja mogu biti koristan pokazatelj razumijevanja i spremnosti za medicinsku proceduru. Gaćina i sur. (2021) navode moguće intervencije tijekom pripreme za procedure liječenja:

- preusmjeravanje pažnje tijekom stresne situacije,
- kratko i jednostavno objašnjenje,
- slikovni materijali o bolesti,
- preoperativni razgovori,
- igranje uloga,
- bliskost sa zdravstvenim osobljem,
- prisutnost najdraže igračke.

Djeca u školskoj dobi imaju razvijeno logičko mišljenje, usvojen pojam vremena i svijest o unutarnjim organima i njihovoj funkciji. Vide svoju bolest kao niz simptoma i razumiju da će ozdravljenje biti posljedica liječenja, terapije i boravka u bolnici. O bolesti se s njima može razgovarati detaljnije, ali treba ipak ostati na konkretnoj razini i u povezanosti sa poznatim situacijama. Iako to djeca često verbaliziraju, čest je strah da im roditelji nisu rekli cijelu istinu, već misle kako je njihova bolest teža nego što im se govori. Vrlo je važno saslušati dijete, našaliti se s njim, poigrati, ne prijetiti te biti spreman na djetetove izljeve ljutnje i agresije. Moguće intervencije u pripremi za medicinske pretrage ili operaciju prilagođene ovoj dobi su: davanje informacija (kratki verbalni opis procedure s terminima prilagođenim djetetu), pisani materijali o bolesti ili odlasku u bolnicu, snimke vršnjaka sa sličnim iskustvima da sebi vizualiziraju ono što ih čeka i na takav način sami sebe pripreme na daljnji razvoj događaja (Gaćina i sur., 2021).

Adolescenti najčešće misle da je bolest niz simptoma kao što su umor, ograničenje svakodnevnih aktivnosti, ali su već mogu razumjeti uzroke tih simptoma kao različite procese unutar organizma. Kognitivni razvoj u adolescenciji omogućuje im shvaćanje prirode i tijeka bolesti pa im se informacije ne smiju uskraćivati. Za razliku od male djece, adolescenti mogu vrlo anksiozno reagirati na nejasne prognoze. Dok je kod mlađe djece za vrijeme medicinskih

postupaka vrlo važna prisutnost roditelja, adolescentima je potrebno da ih medicinsko osoblje razumije, da ih pravovremeno informira i da ih se, što je možda i najvažnije, ne tretira kao da su djeca (Gaćina i sur., 2021).

3.1.2. Hospitalizacija djeteta

Dijete se prima u bolnicu onda kada se ne može liječiti kod kuće, ambulantno ili u dnevnoj bolnici. Prijam djeteta u bolnicu može biti po hitnom postupku ili dogovoreni. Pri dogovorenom prijemu dijete u pravilu doživljava manji stres od ostanka jer je na neki način pripremljeno na ono što će se u narednom periodu događati, za razliku od hitnog prijema u kojem su i dijete i roditelji pod stresom od samog događaja, tada se najčešće razvije i sumnja u dijagnozu i hitni prijem je sigurno nešto što ostavlja trajnije posljedice na dijete i na roditelje.

Dijete koje je primljeno u bolnicu boji se i osjeća tjeskobu jače nego odrasla osoba, najviše zbog bolnih dijagnostičkih i terapijskih postupaka koji su se pojavili odjednom, u jakom intenzitetu. Hospitalizacija djeteta opisuje se po razdobljima kroz koja djeca prolaze tijekom prilagodbe na bolničku sredinu, a Gaćina i sur. (2021) ta razdoblja opisuju kao:

- razdoblje protesta - javlja se odmah nakon odvajanja i obilježeno je prekomjernom općom aktivnosti djeteta, plakanjem, bijesom usmjerenim na okolinu što traje prvih nekoliko dana;
- razdoblje očaja - dijete gubi nadu da će se majka vratiti, motorički se smiruje, ali je apatično te može doći do problema sa spavanjem i hranjenjem;
- razdoblje prividnog prihvatanja - dijete polako počinje prihvaćati određeni stupanj neizvjesnosti, zbog nemogućnosti podnošenja velike količine negativnih emocija počinje se baviti drugim sadržajima, ali se posljedice očituju nakon izlaska iz bolnice (enureza, mucanje, tepanje, sisanje prsta).

Sredinom 20. stoljeća Rene Spitz u svojem je radu opisao promjene ponašanja u hospitalizirane djece te im dao naziv hospitalizam. Pod pojmom hospitalizma podrazumijevaju se „svi psihološki i tjelesni poremećaji uzrokovani boravkom u bolnici ili nekoj drugoj ustanovi, a nastaju zbog odvajanja djeteta od majke“. Kako bi se spriječio razvoj hospitalizma i pojava njegovih simptoma, mogu se provesti pravodobne mjere kao što je priprema djeteta za ostanak u bolnici, a najbolji način za sprečavanje hospitalizma je rooming in sistem boravka djeteta u bolnici. Rooming in sistem omogućuje 24-satni boravak

roditeljima sa oboljelim djetetom ili veći dio dana ukoliko roditelji nisu u mogućnosti boraviti 24 sata (Filipušić, 2020).

Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja doživio je izmjenu u drugom mjesecu 2021. godine u kojem pravo na cjelodnevni smještaj uz dijete u bolnici na teret HZZO-a ima „jedan od roditelja ili skrbnik djeteta mlađeg od 18 godina, oboljelog od maligne ili druge bolesti koja neposredno ugrožava život, koje se nalazi na bolničkom liječenju u ugovornoj bolničkoj zdravstvenoj ustanovi za liječenje djece oboljele od malignih ili drugih bolesti koje neposredno ugrožavaju život (klinički bolnički centar, klinička bolnica, klinika)“ (N.N. 9/2021).

Gore navedeno pravo roditelji ostvaruju „na osnovi uputnice za bolničko liječenje na kojoj izabrani doktor djeteta, odnosno doktor ugovorne bolničke zdravstvene ustanove u kojoj se dijete liječi, obvezno pod rubrikom *Molim, traži se* ___ upisuje tekst: *cjelodnevni smještaj roditelja/skrbnika*“. (<https://www.roda.hr/udruga/programi/djeca-u-bolnici/novi-pravilnik-koji-regulira-uvjete-smjestaja-djeteta-u-bolnici-uz-pratnju-roditelja.html>)

Uz „rooming- in“ sustav boravka djeteta u bolnici, jednako važna stavka je uspostava odnosa oboljelog djeteta s liječnikom i medicinskim osobljem. Uspješno uspostavljen odnos i dobra komunikacija s djecom snažan je faktor psihosocijalnog razvoja i značajan faktor u procesu liječenja. Zdravstveni djelatnici trebaju svakom djetetu pristupiti individualno i zadobiti njihovo povjerenje. Ako dijete odmah na početku liječenja stekne povjerenje u liječnika i medicinsko osoblje može prihvatiti ono što mu takva osoba daje ili od njega traži, a što je bitno za proces liječenja. Kako bi zdravstveni djelatnici mogli postići zadovoljavajući odnos sa djecom i roditeljima „moraju graditi i usavršavati vlastite najznačajnije osobine i vještine uspješne komunikacije: samopouzdanje, otvorenost, srdačnost, poštovanje, empatiju i asertivnost“ (Busančić, 2016).

U svakodnevnom boravku u bolnici dijete najčešće komunicira sa medicinskom sestrom. Za dobru komunikaciju s djecom medicinska sestra mora poznavati osobine i obilježja djeteta u svim razvojnim stadijima kako bi znala prilagoditi način komunikacije s djetetom. Pri prvom susretu sa djetetom koje je hospitalizirano medicinska sestra se najprije treba predstaviti roditeljima, zatim djetetu kako bi i roditelji i dijete stekli povjerenje u nju. Djetetu se treba posebno obratiti i pitati ga za ime, te ga oslovljavati imenom tijekom cijele komunikacije. Posebno je važno uspostaviti sa djetetom kontakt očima, spustiti se na razinu djetetovih očiju,

govoriti smirenim glasom te se koristiti osmijehom i dodirima tijekom komunikacije. Važno je da medicinska sestra obrati pozornost i na znakove neverbalne komunikacije, naročito kod djece manjeg uzrasta, gdje će na takav način prepoznati znakove straha i prilagoditi tome način komunikacije. U skladu sa djetetovom dobi može mu objasniti tijek događaja hospitalizacije bez uporabe teških, nerazumljivih medicinskih izraza, dopustiti mu da sudjeluje u donošenju odluka, da postavlja pitanja, ali i da izrazi svoju ljutnju i protest zbog ostajanja u bolnici (Filipušić, 2020).

Medicinsko osoblje se u pravilu pridržava sljedećih preporuka tijekom hospitalizacije oboljelog djeteta (Busančić, 2016):

- djetetom u bolnici treba se baviti što manji broj zdravstvenih djelatnika, koji će djetetu osigurati povjerenje, nježnost i brigu
- potrebno je roditeljima omogućiti stalni boravak kod djeteta
- potrebno je stvoriti okolinu koja djetetu pruža osjećaj sigurnosti,
- potrebno je poštivati djetetov kućni raspored aktivnosti
- ne smije se potiskivati djetetovo izražavanje bijesa, plakanje i/ili vrištanje, pošto se radi o zdravom izražavanju separacijske anksioznosti
- treba se približiti djetetu dok plače ili je ljutito i pružiti neverbalnu komunikaciju (dodir) u svrhu pokazivanja prihvaćanja djetetova ponašanja
- treba održati uzajamno poštovanje u razgovoru s djetetom tako da se ne ismijavaju ili umanjuju njegovi strahovi ili doživljaji
- treba reagirati na emocionalni ton onoga što dijete priča, a ne na sadržaj te mu pomoći da razumije ono što osjeća (strah, bijes, bespomoćnost) i zašto se tako osjeća
- treba govoriti polako i smireno i nisu potrebna dugačka objašnjenja
- treba ga uvjeriti da nitko nije kriv za njegovu bolest
- treba dati djetetu igračku ili poznati predmet koji će ga umiriti i utješiti
- treba ponuditi djetetu da ispriča priču o nekom događaju ili da opiše što se događa na slici koja mu se pokaže, te dopunjavati priču i tako pomagati djetetu da izrazi svoje osjećaje i izvuče pouku
- budući da djeca uživaju u manipulativnoj i konstruktivnoj igri, treba pružiti djetetu igračke i materijale koji se mogu slagati ili oblikovati (npr. gips za lutkinu slomljenu nogu te potaknuti ga da ispriča kako je lutka slomila nogu)
- ako se ukaže potrebnim treba postaviti ograničenja da bi se smanjilo djetetovo

agresivno ponašanje, ali treba paziti da ograničenja bude malo i da ih se dosljedno pridržavaju svi zdravstveni djelatnici

3.2. Roditeljske strategije suočavanja s bolešću djeteta

Reakcija roditelja na saznanje da mu dijete boluje od maligne bolesti ovisi o više čimbenika. Neki od njih su osobnost roditelja, djetetova dob i temperament ali i podrška okoline. Roditelji kao i dijete prolaze kroz više faza prihvatanja vijesti o novonastaloj situaciji (Filipušić, 2020):

1. Prva faza je stanje šoka. Roditelji ne prihvaćaju i ne shvaćaju informacije koje im se govore, doktore i medicinske sestre ne shvaćaju ozbiljno.
2. Druga faza je stanje odbijanja u kojoj roditelji traže alternativne načine liječenja, raspituju se na više mjesta i traže mišljenja više specijalista.
3. Treća faza je osjećaj srdžbe, ljutnje, krivnje i gubitka u kojoj su roditelji ljuti na sebe, na svih koji im se pokušaju približiti, između ostalih i na medicinsko osoblje.
4. Četvrta faza je faza prilagodbe u kojoj roditelji počinju shvaćati da moraju surađivati sa medicinskim osobljem za dobrobit svoga djeteta.

Maligna bolest u dječjoj dobi najbolji je primjer stresne situacije i bolesti s potencijalno razarajućim efektima na dijete i njegovu obitelj. Nastali stres roditelja djeteta oboljelog od maligne bolesti izuzetno je visok i bitno utječe na kvalitetu života cijele obitelji. Istraživanja pokazuju da roditeljske reakcije mogu biti raznovrsne, a da je nivo tjeskobe najčešće viši kod roditelja nego kod oboljele djece, što je dijete mlađe, to je veća tjeskoba kod roditelja nego kod djeteta. Utvrđeno je kako gotovo trećina roditelja čija djeca boluju od malignih bolesti „proživljavaju duboke depresije i tjeskobu te da im je potrebna stručna pomoć. Iako se roditelji međusobno razlikuju prema brzini i stupnju prilagodbe na bolest, dobra komunikacija i izgradnja suradničkog odnosa s medicinskim osobljem olakšava tu prilagodbu i smanjuje stres. Uz to što je dobra prilagodba na bolest važna za psihičko zdravlje roditelja, utvrđeno je i da utječe na tijek djetetove bolesti i uspješnost liječenja“ (Gaćina i sur.,2021).

Razgovor s roditeljima tijekom liječenja djeteta mora biti iskren i otvoren, bez uljepšavanja. Medicinsko osoblje mora roditeljima pružiti emocionalnu potporu i pomoći im da se prema djetetu ne ponašaju previše zaštitnički čime otežavaju djetetu psihosocijalnu prilagodbu i time ne razvija vještine suočavanja i rješavanja problema što je najvažnije da dijete razvije kako bi

se što bolje borilo sa svim izazovima bolesti i liječenja. Na početku medicinsko osoblje treba procijeniti znanje roditelja o stanju djeteta i bolesti, potrebno im je dopustiti da postavljaju pitanja, davati im iskrene odgovore i savjete, te pričati jezikom koji roditelji razumiju, ne upotrebljavati medicinske izraze koji ih mogu samo još dodatno zastrašiti. Najvažnije od svega je da se roditeljima u niti jednom trenutku ne smiju davati lažne nade, obećanja ili prognoze koje se možda neće ostvariti (Filipušić, 2020).

Briga o mentalnom zdravlju roditelja i psihosocijalna podrška za cijelu obitelj predstavljaju dio sveobuhvatne brige i obaveznih preporuka svjetskih i europskih standarda u pedijatrijskoh psihoonkologiji. Kompleksno, zahtjevno i neizvjesno onkološko liječenje znači da se život cijele obitelji od samog početka bolesti, liječenja, nakon toga u periodu praćenja i kontrola svodi na stanje oboljelog djeteta. Različita istraživanja su pokazala da nekoliko faktora rizika predstavlja značajne indikatore rizika za lošije obiteljsko prilagođavanje na malignu bolest i liječenje djeteta (Klikovac, 2018):

- Socioekonomski faktori (niži mjesečni prihodi u obitelji)
- Niži nivo obrazovanja roditelja
- Nezaposlenost
- Recidiv djetetove bolesti
- Rizik ozbiljnosti liječenja
- Izraženija funkcionalna oštećenja
- Fizički simptomi izazvani bolešću
- Traumatski i krizni događaji u obitelji od ranije
- Psihijatrijska bolest u obitelji od ranije.

Obitelji koje su i prije bolesti djeteta bile vulnerabilne i pod nekakvim rizikom, od trenutka dijagnoze maligne bolesti djeteta, na vidjelo izlaze klinički relevantni psihološki problemi koji iziskuju planirane i kontinuirane intervencije i praćenja. U takve obitelji spadaju i pod posebnim rizikom su (Klikovac, 2018):

- Samohrane obitelji, obitelji u kojima je jedan od roditelja odsutan (živi i radi izvan mjesta stanovanja obitelji, preminuo roditelj, razvedeni roditelji, obitelji sa usvojenom djecom)
- Obitelji u kojima postoje kronične somatske bolesti, psihijatrijske bolesti, bolesti ovisnosti roditelja (psihoaktivne supstance – droga, alkohol)

- Obitelji sa ekonomskim problemima (nezaposlenost jednog ili oba roditelja, siromaštvo, život u lošim uvjetima, gubitak posla, nedostatak zdravstvenog osiguranja, udaljenost kuće od centra liječenja, smanjenje materijalnih resursa u tijeku liječenja djeteta)
- Obitelji sa nerazriješenim konfliktima na različitim razinama (roditelj – roditelj, roditelj – oboljelo dijete, roditelj – druga djeca, braća i sestre međusobno, roditelji oboljelog djeteta i njihovi roditelji, bake i djedovi sa unučadi itd.)
- Obitelji sa kulturnim specifičnostima (jezične barijere, migranti, nacionalne manjine)
- Obitelji sa ograničenom socijalnom podrškom ili nedostatkom socijalne podrške tijekom i nakon liječenja
- Obitelji u kojima je oboljelo dijete dobiveno poslije višegodišnjeg liječenja bračnog steriliteta izvantjelesnom oplodnjom.

Neosporna je činjenica da roditelji pate gledajući psihofizičku patnju njihovog djeteta i često znaju reći da se osjećaju nemoćno i nekompetentno u ulozi zaštitnika svoga djeteta. Naglašavaju da život u stalnoj nesigurnosti i neizvjesnosti tijekom onkološkog liječenja ostavlja najveće posljedice na njih osobno i na obiteljski život kakav su imali prije dijagnoze djeteta.

3.3.Kvaliteta života oboljele djece

Na odjelima pedijatrijske onkologije u Hrvatskoj postoji psihosocijalna podrška koju pružaju psiholozi, radni terapeuti i socijalni radnici. Tako se, primjerice, u KBC-u Split se od 2007. godine provodi *Program psihosocijalne pomoći na dječjim onkološkim odjelima* u sklopu Zavoda za hematologiju, onkologiju, imunologiju i medicinsku genetiku. Program ima za cilj unaprjeđenje psihičkog i fizičkog oporavka djeteta oboljelog od maligne bolesti, a provode ga klinički psiholog i radni terapeut u suradnji s liječnicima-specijalistima hematologije i onkologije, te medicinskim sestrama. Aktivnosti koje se u sklopu programa provode su sljedeće (Gaćina i sur.,2021):

- **Psihološka djelatnosti:** uključuje psihodijagnostiku, savjetovanje i psihoterapiju. Obuhvaćeni su dijete, njegovi roditelji te braća i sestre, a intervencije su usmjerene na prihvaćanje bolesti i suočavanje sa neželjenim posljedicama koje liječenje donosi (npr. gubitak kose), kao i na pripremu djeteta za medicinske procedure.

- **Radno-terapijska djelatnost:** uključuje intervencije, koje za cilj imaju da se kroz aktivnosti svakodnevnog života preveniraju dodatnih negativnih komplikacija te smanjenje depresivnih stanja.
- **Djelatnost socijalnog radnika:** uključuje savjetovanje roditelja vezano uz ostvarivanju njihovih prava
- **Prosvjetna djelatnost:** odnosi se na osiguranje kontinuiteta u školovanju djece i to kroz organizaciju *Škole u u bolnici* i nastave koje je individualizirana i predstavlja prevenciju dodatne stigmatizacije, a dijete se u većini slučajeva po uspješnom završetku liječenja vraća u svoj matični razred, što za dijete predstavlja veliki uspjeh i smanjuje osjećaj gubitka vremena i djetinjstva u bolnici.

Kvaliteta života djeteta oboljelog od leukemije se znatno mijenja od trenutka saznanja da je bolesno. Maligno oboljenje dovodi do niza promjena tjelesnog funkcioniranja koje su uzrokovane kako samom bolešću tako i medicinskim tretmanima kojima se dijete podvrgava kao što su (Martinec, 2012):

- kirurški,
- kemoterapijski,
- radiološki,
- medikamentni postupci.

Svi ovi postupci su izrazito agresivni i narušavaju kvalitetu života oboljelog djeteta.

Sekundarna djelovanja ovih postupaka na dijete su:

- bol,
- mučnina,
- umor,
- amputacije,
- ožiljci,
- gubitak kose,

a zbog djelovanja ovih čimbenika može doći do poremećaja psihosocijalnih funkcija.

Emocionalni prostor oboljelog djeteta uvjetovan je novom realnošću bolesti, bolnice, terapije, medicinskog osoblja, a život djeteta i obitelji postaje podređen ozdravljenju koje zahtjeva različita odricanja da bi se postigao krajnji cilj. Kvalitetu življenja u oboljele djece može znatno poboljšati stručna i kompetentna psihoemocionalna, psihosocijalna, individualna i/ili

grupna podrška. Važno je biti svjestan da misli, emocije i ponašanje osobe su usko povezane sa fiziološkim i fizičkim promjenama što naročito roditelji oboljele djece trebaju imati na umu (Martinec, 2012).

3.3.1. Psihološka pomoć i podrška djeci i roditeljima

Preduvjet za sve psihološke intervencije koje su usmjerene na pružanje psihološke pomoći i podrške djeci i roditeljima u pedijatrijskoj psihoonkologiji je komunikacija koja se bazira na empatiju, adekvatna procjena i reagiranje u skladu s potrebama, kao i uspostavljanje uzajamnog poštovanja i povjerenja između oboljelog djeteta, obitelji i zdravstvenog osoblja. Stručna psihološka i psihoterapijska pomoć podrazumijeva posebnu vrstu kontakta gdje onaj koji sluša, bio to psiholog, psihoterapeut ima razvijene vještine slušanja, razumijevanja, suosjećanja, pokazivanja topline i bezuvjetnog prihvatanja i povjerenja, ali također i nepristranosti pri postavljanju dijagnoze. U pedijatrijskoj psihoonkologiji se podrazumijeva da i članovi psihosocijalnog tima raspolažu sa svim potrebnim informacijama i znanjima o bolesti, fazama liječenja te negativnim kratkoročnim i dugoročnim posljedicama liječenja (Klikovac, 2018).

Iako se medicinski protokoli liječenja stalno mijenjaju i moderniziraju, psihosocijalni pristup se i dalje temelji na humanom pristupu, čovjekoljublju i posvećenosti oboljelom djetetu i njegovoj obitelji. Psihosocijalna podrška onkološkim pacijentima svih uzrasta temelji se na pet „C“ na kojima se bazira briga (eng. CARING):

1. COMMITMENT – predanost, posvećenost
2. COMPASSION – suosjećanje i/ili milosrđe
3. COMPETENCE – kompetentnost
4. CONFIDENCE – pouzdanost, odgovornost
5. CONSCIENCE – savjesnost.

Opći ciljevi psihoterapijskih intervencija u radu sa djecom oboljelih od malignih bolesti i njihovim roditeljima su sljedeći (Klikovac, 2018):

- Smanjenje psihosocijalnog distresa
- Pomoć u svladavanju krize i uspostavljanje psihičke ravnoteže
- Smanjenje anksioznosti
- Smanjenje depresivnosti

- Zaustavljanje tendencije ka dubljoj agresivnosti
- Razrješavanje aktualnih konfliktnih situacija koje mogu imati negativan utjecaj na dijagnostički i terapijski proces onkološkog liječenja
- Smanjenje otpora prema onkološkom liječenju i pomoć u integraciji iskustva bolesti i liječenja
- Rješavanje traumatskih životnih iskustava i rad na složenim osjećajima straha, krivnje, ljutnje, bespomoćnosti
- Pomoć u uspostavljanju narušenog samopouzdanja i samopoštovanja
- Ohrabrivanje bolesnika i obitelji u ostvarenju osobnih želja i potencijala
- Poticanje rasta i razvoja osobnosti bolesnika
- Poticanje na primjenu funkcionalnih mehanizama prevladavanja i mehanizama obrane
- Poticanje kreativnosti i humora kada je to primjereno
- Poboljšanje kvalitete života (fizički, socijalni, psihološki, duhovni nivo).

Značaj obitelji u pristupu bolesti, u funkciji podrške ali i kao mogućeg generatora stresa veoma je važna komponenta koju je također bitno uključiti u terapijske intervencije. Evaluacija interventnih programa u radu sa roditeljima djece oboljele od malignih bolesti ukazala je na četiri ključne kategorije intervencija (Klikovac, 2018):

1. Specifične edukativne intervencije u vezi sa bolešću i procedurama liječenja
2. Intervencije usmjerene na stres i prevladavanje stresa
3. Trening vještina rješavanja problema
4. Edukativno bihevioralne intervencije za osnaživanje funkcionalnih mehanizama prevladavanja općenito i motivacije za proces liječenja.

U pedijatrijskoj psihoonkologiji psihološke intervencije se baziraju na fazama onkološkog liječenja i na određenim zadacima koji se očekuju od djece i roditelja u određenim fazama liječenja, a koji predstavljaju pokazatelje funkcionalnog prevladavanja. U tablici 3 prikazane su očekivane i tipične emotivne i bihevioralne reakcije djece na početku i tijekom liječenja kao i moguće intervencije koje mogu utjecati na funkcionalnije prevladavanje izazova liječenja prema njihovom stupnju razvoja (Klikovac, 2018).

Tablica 3. Psihološke intervencije

(Izvor: Klikovac, T. (2018): Pedijatrijska psihoonkologija, Datastatus)

Očekivane emotivne i bihevioralne reakcije	Moguće intervencije
<p><i>Djeca predškolske dobi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Strah od odvajanja od roditelja • Strah od bolnih i prijetećih medicinskih intervencija • Ograničenja u kretanju, igri • Privremena regresija u razvoju i vraćanje na prethodne razvojne stadije • Očekivane reakcije: poremećaj uobičajenog ritma spavanja, hranjenja, razdražljivosti, vikanje, plakanje, vrištanje • Pokušaji uspostave kontrole odbijanjima, napadima bijesa, pojačanim vezivanjem i fizičkim kontaktom sa roditeljima, agresijom, povlačenjem 	<ul style="list-style-type: none"> • Prisutnost roditelja • Omogućiti igru, stimulativne igračke, kreativno igranje • Primjenjivati različite tehnike distrakcije pažnje • Uskladiti ritam navika i normalizirati ponašanje djeteta • Pomoći roditeljima da nauče korisne, smirujuće i podržavajuće intervencije u ophođenju sa djecom • Terapeutska igra sa djecom
<p><i>Djeca školskog uzrasta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Prekid redovnog školovanja • Gubitak vršnjačkih interakcija, aktivnosti • Nedovoljno razumijevanje ozbiljnosti bolesti i procesa liječenja • Mogu pokazivati ljutnju, bijes, strah, tugu, anksioznost • Mogu osjećati i izražavati neprihvatanje • Može se dogoditi neprihvatanje hospitalizacije, medicinskih intervencija i liječenja 	<ul style="list-style-type: none"> • Ohrabriti nastavak školovanja i učenja (preko online platformi) • Ohrabriti i poticati kontakte sa vršnjacima (online, ukoliko je moguće posjete) • Pružiti potrebne informacije o bolesti i liječenju, omogućiti diskusiju, pripremiti razgovorom za medicinske intervencije • Omogućiti psihološko savjetovanje i psihološku podršku • Omogućiti socijalnu podršku
<p><i>Adolescenti</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Prekid školovanja, vršnjačkih druženja i aktivnosti • Izmiješani osjećaji zavisnosti i nezavisnosti • Intenzivnije emotivne reakcije na različite situacije • Otvoreniji u traženju psihološke i socijalne podrške • Zainteresirani za pitanja identiteta i egzistencijalna pitanja (smisao života, suština svega i sl.) • Imaju specifičan humor, skloni su 	<ul style="list-style-type: none"> • Pomoći u vezi s povratkom u školu • Obiteljske intervencije u vezi sa aktualnim konfliktima • Podrška u razgovorima o fizičkom izgledu i prihvaćanju promjena na tijelu • Procjena i pružanje psihološke podrške • Ohrabrivanje i uključivanje u vršnjačke grupe i socijalne aktivnosti • Omogućiti diskusiju i razgovore sa zdravstvenim osobljem, vršnjacima, obitelji

<p>monolozima, vole sve što im donosi razbibrigu, češće su skloni pozitivnim ponovnim procjenama situacije bolesti ali i <i>acting-out</i> ponašanjima (ponašanja primjerena nekim ranijim situacijama iz života, a neprimjerena trenutačnoj situaciji).</p>	
<p>Mladi odrasli</p> <ul style="list-style-type: none"> • Imaju slične mehanizme prevladavanja kao i adolescenti – odgoda i prekidanje školovanja, posla, emocionalnih veza, ponekad zaruka/braka • Više su usmjereni na dugoročne posljedice liječenja – sterilitet, invalidnost, hendikepiranost, pitanje posla i karijere, financijske poteškoće • Problemi u partnerskim, bračnim odnosima, problemi u roditeljskoj ulozi 	<ul style="list-style-type: none"> • Pružiti odgovarajuće medicinske informacije, preporuke • Omogućiti redovite konzultacije sa specijalistima • Omogućiti susrete sa mladim odraslima koji su imali slična iskustva sa bolesti i liječenjima istih principa • Omogućiti psihološku i socijalnu podršku

3.3.2. Utjecaj umora i depresivnosti na kvalitetu života oboljele djece

Najvažnija psihološka intervencija za identificiranje umora tijekom onkološkog liječenja je razlikovati depresivne reakcije od simptoma i stanja umora. Ukoliko je nakon procjene utvrđeno da se ipak samo radi o umoru zbog liječenja, najčešće se intervenira multidisciplinarno, u suradnji pedijatra, psihologa, nutricionista, fizioterapeuta i učitelja gdje se preporučuju sljedeće intervencije (Klikovac, 2018):

1. Edukativno savjetovanje u vezi sa umorom – procjena umora
2. Specifične edukacije u vezi sa režimom prehrane tokom primanje kemoterapije i ostalih faza liječenja
3. Pomoć pri organizaciji dnevnog ritma u bolnici – planiranje aktivnosti, raspored odmora i spavanja
4. Konzultacije u vezi fizičkih aktivnosti i vježbi a sve u skladu sa psihofizičkim stanjem djeteta
5. Organizacija različitih opuštajućih, antistres aktivnosti za djecu i roditelje u bolnici.

Važno je napomenuti da se umor kod onkoloških pacijenata potpuno drugačije manifestira od uobičajenog, svakodnevnog umora jer nema nikakve veze sa dnevnim aktivnostima i naporima te se ne može jednostavno ukloniti spavanjem ili odmorom, rekreacijom, bavljenjem hobijima i slično. Umor onkoloških pacijenata isključivo je vezan za protokole liječenja te mu se iz tog razloga treba pristupiti sa ranije navedenim intervencijama.

Djeca koja prolaze kroz proces onkološkog liječenja mogu se osjećati depresivno u svim fazama liječenja, od postavljanja dijagnoze, tijekom i na kraju liječenja bilo da su u remisiji ili terminalnoj fazi bolesti. Simptome depresije kod onkoloških bolesnika ponekad je teško razlikovati od neželjenih efekata izazvanih liječenjem kao što su umor, smanjenje apetita, poteškoće sa spavanjem, osjećaj iscrpljenosti, smanjenje energije, socijalno povlačenje, smanjenje interesa za sve ono što im je ranije predstavljalo zadovoljstvo. Moguće posljedice depresivnog poremećaja kod djece oboljelih od malignih bolesti su (Klikovac, 2018):

- Nezadovoljavajuća kvaliteta života (fizički, psihički, socijalni aspekt)
- Povećanje dužine boravka u bolnici i žalbe na različite somatske simptome kao i sporiji oporavak poslije različitih protokola liječenja
- Depresija je često faktor rizika za neprihvatanje medicinskog tretmana

Depresivne reakcije djece i odraslih uvelike se razlikuju i kod djece su u većoj mjeri povezane sa razvojnim faktorima. Često predstavljaju uobičajene, tranzitorne reakcije na životne događaje, na dijagnozu i liječenje maligne bolesti ali i na ostale medicinske promjene i nepredviđene događaje tijekom liječenja na koje se nitko ne može pripremiti. Depresivne reakcije kod djece potrebno je što ranije detektirati i sanirati ih u prvoj godini liječenja da bi se spriječio daljnji razvoj bolesti i pogoršanje u općenitom funkcioniranju oboljelog djeteta. Što se prije sanira faza depresije, kvaliteta života oboljelog djeteta će nakon izlječenja biti neusporedivo bolja i sa manje štetnih posljedica na oboljelo dijete.

4. ZAKLJUČAK

Kvaliteta života djeteta oboljelog od leukemije ovisi o mnogo faktora. Onkološko liječenje je proces koji zahtjeva mnogo snage, strpljenja, volje i odricanja oboljele osobe, a to se posebno mora potaknuti kod oboljelog djeteta. Sama spoznaja i djetetu i roditelju da dijete ima leukemiju je poražavajuća, bolna i teška. Način na koji se roditeljima i djetetu vijest saopći uvelike utječe na daljnji razvoj događaja.

Povjerenje između medicinskog osoblja, oboljelog djeteta i roditelja je najvažnije za uspješnu suradnju i zajedničku borbu za oboljelo dijete. Svi sudionici liječenja moraju biti strpljivi, ustrajni, ali i puni razumijevanja za dijete koje prolazi kroz najteži životni period i susreće se sa novom životnom situacijom koja nije nimalo lijepa. Isto se odnosi i na roditelje koji kao i

dijete prolaze kroz više faza prihvaćanja vijesti koje su ih zatekle.

Onkološka rehabilitacija brine se za postizanje funkcioniranja oboljelog djeteta na svim životnim poljima, od fizičke, mentalne, socijalne, duhovne i profesionalne komponente gdje se kroz psihosocijalne oblike savjetovanja i različite terapijske programe potpore umanjuju negativni stavovi i poimanje bolesti, te se nastoje ojačati pozitivni mehanizmi obrane oboljelog djeteta ali i roditelja.

Kroz kvalitetno izrađen sustav hospitalizacije u kojem se medicinsko osoblje trudi da na što bezbolniji način hospitalizira dijete, uvođenjem rooming in sustava u bolnice, djetetu se u samom početku osigurava zadovoljavajuća kvaliteta života obzirom na situaciju u kojoj se nalazi. Psihološka pomoć i podrška oboljelom djetetu i roditeljima preduvjet je da se može osigurati normalan nastavak života, bez trajnih posljedica jednom kada bolest prođe i kada se dijete izliječi.

Psihosocijalna komponenta terapije onkoloških pacijenata, a posebno djece, danas je u svijetu opće priznata i nezaobilazna. Nezamislivo je u današnje vrijeme da bi se moglo provesti liječenje djeteta pa i odrasle osobe da se ne obrati pozornost na psihosocijalnu komponentu te se može zaključiti da se o tome počelo i otvoreno razgovarati ali i djelovati po tom pitanju bez zadržke. Psihosocijalna komponentna liječenja je postala ravnopravni sudionik onkološkog liječenja djece što izravno utječe na kvalitetu života djeteta oboljelog od maligne bolesti.

5. LITERATURA

1. Batinić, D., Boranić, M., Tiefenbach, A., Rajić, LJ., Femenić-Kes, R., Konja, J. (1988). Subsets of childhood acute lymphoblastic leukemia in Croatia. *Biomed & Pharmacother* 42, str. 133-4. - http://bio.mef.hr/knjiga/Knjiga_hr.pdf
2. Bilić, E. i sur. (2021): Etiologija akutnih leukemija u djece, *Paediatric Croat*, 65, p.4-9.
3. Busančić, S. (2016): Komunikacijske vještine s djecom i adolescentima, Zbirka nastavnih tekstova, Zagreb.
4. Divljaković, K., Lang Morović, M., Kraljević, M., Matijević, V., Maček Trifunović, Z. (2014). Terapija glazbom i ritmičke slušne stimulacije u radu s hospitaliziranom djecom. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina*. 26 (1-2), str. 1-11. <https://hrcak.srce.hr/file/199085>

5. Europskeš udruge za djecu u bolnici. (1988): Povelja o pravima djeteta u bolnici. http://www.kbcrijeka.hr/docs/Povelja_o_pravima_djeteta_u_bolnici_EACH.pdf Haiat, H., Bar-Mor, G.,
6. Filipušić, I. i sur. (2020): Zdravstvena njega bolesnog djeteta i adolescenta, Medicinska naklada, Zagreb.
7. Gaćina, M. i sur. (2021): Komunikacija s roditeljima i djecom oboljelih od malignih bolesti, Hrvatska proljetna pedijatrijska škola, Zbornik radova za medicinske sestre, Split.
8. <https://hr.the-health-site.com/rooming-in-115#Pomo%C4%87%20za%20bolesnu%20djecu>
9. <https://www.hzjz.hr/aktualnosti/maligne-bolesti-u-djece-u-republici-hrvatskoj/>
10. <https://www.jutarnji.hr/vijesti/hrvatska/u-hrvatskoj-svaki-treci-dan-jedno-dijete-oboli-od-raka-leukemija-je-nacesca-a-za-njih-33-posto-nema-spasa-7040074>
11. <https://www.vecernji.hr/vijesti/broj-djece-oboljele-od-leukemije-u-zagrebu-iznad-prosjeka-1359022>
12. Jakšić, B. i sur. (2018): Guidelines for diagnosis and treatment of Chronic Lymphocytic Leukemia, *Acta Clin Croat* 2018; 57:190-215, Zagreb.
13. Klikovac, T. (2018): Pedijatrijska psihoonkologija, *Datastatus*, Beograd.
14. Kolak, Ž., Šečić, A., Matijević, V., Bartolović, J., Kovačić-Percela, D., ; Hajdaš, M., Mlinar, M. (2013). Dječja igra u humanizaciji boravka djece u bolnici. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina*, 25 (1-2), str. 42-49. <https://hrcak.srce.hr/file/172772>
15. Konja, J. (2009): Leukemije, *Pedijatrijska onkologija*, Medicinska naklada, Zagreb.
16. Konstantinos, K., Pantelidou, P., Tsaloglidou, A., Tzaha, L. (2015): The Importance of Play During Hospitalization of Children. *Materia Socio Medica*, 27 (6), 438-441. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4733554/>
17. Kranjčec, I. i sur. (2020): Acute neurotoxicity in children treated for acute lymphoblastic leukaemia – a case series and review of literature, *Paediatr Croat.* 2020;64:35-9, Zagreb.
18. L. Škorić, J. Petrak. (2017): Hrvatski medicinski časopisi i dobra uređivačka praksa, *Liječ Vjesn* 2017; godište 139.
19. Labar, B. i sur. (2017): Hematologija, *Školska knjiga*, Zagreb.
20. Ljubičić, M. i sur. (2021): Zdravstvena njega djeteta s Downovim sindromom oboljelog od leukemije, *SG/NJ* 2021;26:41-4, Zadar.

21. Mardešić, D. i sur.(2016): Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb.
22. Martinec, R. i sur (2012): Psihosocijalna onkologija i neki aspekti kompleksne rehabilitacije u odraslih osoba i djece oboljelih od malignih bolesti, Pregledni rad, Zagreb.
23. Matić, V. (2018). Zdravstvena njega djece oboljele od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Medicinski fakultet
24. Milunović, V.(2020): Jesmo li spremni za eru bez liječenja u kroničnoj mijeloičnoj leukemiji? Serija slučajeva, Liječ Vjesn 2020;142;suplement 4:49–50, Zagreb.
25. Rajić, Lj. (2001): Leukemije dječje dobi, Zavod za hematologiju i onkologiju, Zagreb, Medicus 2001.Vol 10, No.2, 167-172.
26. Roganović, J. (2008):Farmakogenomika u terapiji akutnih limfatičnih leukemija u djece, medicina 2008, Vol. 44, No. 1, p. 16-21, Rijeka.
27. Roganović, J. (2011): Akutna limfocitna leukemija u djece, Rijeka, Medicina fluminensis vol.47, No.4, p.343-352.
28. Roganović,J. i sur. (2016): Akutna mijeloična leukemija u djece, Rijeka, Medicina fluminensis vol.52, No.4, p.532-539
29. Šamija, M. i sur. (1996): Radioterapija, Nakladni zavod Globus, Zagreb.
30. Shochat, M. (2003). The world of the child: A world of play even in the hospital. Journal of Pediatric Nursing 18(3), str. 209-14.
31. Škapin, B. i sur (2017): Quality of life and awareness of the role of physiotherapy in patients with Leukemia and Lymphoma, Zagreb.
32. Wilson, M.E., Megel, M.E., Enenbach, L., Carlson, K.L (2010). The voices of children: stories about hospitalization. Journal of Pediatric Health Care, 24(2), str. 95-102. https://www.academia.edu/17741402/The_Voices_of_Children_Stories_About_Hospitalization
33. Zakanj, Z., Grgurić, J., Paravina, E. (2003). Suvremeni pristup bolničkom zbrinjavanju djece. Liječnički vjesnik 125 (3-4), str. 87-91. - <http://lijecnicki-vjesnik.hlz.hr/wp-content/uploads/3-4-2003/SUVREMENI%20PRISTUP%20BOLNICKOM%20ZBRINJAVANJU%20DJECE.pdf>
34. Zambelli, R. (2010): Leukemija – život s leukemijom, Klub liječenih od limfoma i leukemije u sklopu Lige protiv raka u Rijeci, Rijeka.

6. POPIS SLIKA I TABLICA

Slika 1. Prikaz krvnih znaka zdrave i oboljele osobe.....	8
Slika 2. Razvoj krvnih stanica.....	12
Slika 3. Prikaz krvnih znaka kod kronične leukemije.....	13
Slika 4. Koštana srž.....	15
Slika 5. Alogena i autologna transplantacija.....	18

Tablica 1. Glavne značajke leukemija.....	9
Tablica 2. Simptomi, klinički znakovi i laboratorijski nalazi KML-a	14
Tablica 3. Psihološke intervencije.....	32