

Psihosocijalna podrška osobama s tumorima mozga

Velicki, Saša

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:206629>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-12**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Psihosocijalna podrška osobama s tumorima mozga

Saša Velicki

Zagreb, rujan 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Psihosocijalna podrška osobama s tumorima mozga

Saša Velicki

doc.dr.sc. Damir Miholić

Zagreb, rujan 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad ***Psihosocijalna podrška osobama s tumorima mozga*** 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: Saša Velicki

Mjesto i datum: Zagreb, rujan 2024.

Zahvaljujem mentoru doc.dr.sc. Damiru Miholiću koji je svojim zanimljivim i motivirajućim predavanjima utjecao na moj interes za ovo područje te pružio pomoć i podršku u izradi ovog diplomskog rada.

Velika hvala mojoj obitelji i svim prijateljima koji su uvijek bili izvor snage kada je bilo najteže.

Zahvaljujem također i svojoj sestri koja je svih pet godina bila moj oslonac i svaki stres tijekom studiranja podijelila sa mnom i učinila ga manjim.

Najviše zahvaljujem Luki na nesebičnoj podršci i motivaciji posljednjih godina i na velikoj hrabrosti koja je inspirirala temu ovog diplomskog rada.

Naslov rada: **Psihosocijalna podrška osobama s tumorima mozga**

Ime i prezime studentice: **Saša Velicki**

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

Program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: **Edukacijska rehabilitacija, Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije**

Sažetak rada

Pojavnost oboljelih od malignih bolesti svakim je danom sve veća. Među njima su i tumori mozga koji nerijetko zbog svoje lokalizacije mogu stvoriti ozbiljne probleme u životu bolesnika. Tumor na mozgu može se javiti u bilo kojem periodu života, no najčešći je u djece i odraslih iznad 45 godina. Pojava bolesti, liječenje i oporavak izuzetno su stresni za oboljelu osobu i njegove bližnje te pritom negativno utječu na samu kvalitetu njihova života. Kroz analizu relevantnih istraživanja i dostupne literature u ovom diplomskom radu biti će prikazane osnovne značajke tumora mozga, povezanost njegove pojave sa specifičnim simptomima i postoperativnim posljedicama te njihov utjecaj na emocionalno, mentalno, psihičko i fizičko stanje osobe. Također će biti prikazane specifične značajke kvalitete života oboljele osobe ali i njegove obitelji od trenutka saznanja o bolesti preko procesa liječenja i oporavka. Definirati će se i pojmovi psihosocijalne onkologije i psihosocijalne podrške kao preduvjeti ka cjelokupnom oporavku oboljele osobe. Od mogućih pružatelja podrške koji koristeći različite strategije i tehnike u radu s ovom populacijom mogu pridonijeti bržem, kvalitetnijem i sveobuhvatnijem oporavku oboljele osobe do mnogobrojnih oblika same psihosocijalne podrške koji uključuju savjetovanja, grupe podrške te različite vrste kreativnih terapija. U radu će se također staviti naglasak i na ulogu edukacijske rehabilitacije u procesu oporavka i rehabilitacije osoba oboljelih od tumora mozga.

Ključne riječi: tumori mozga, kvaliteta života, psihosocijalna onkologija, psihosocijalna podrška

Paper title: **Psychosocial support for individuals with brain tumors**

Name and surname of the student: **Saša Velicki**

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

The program/module in which the final exam is taken: **Educational Rehabilitation, Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies**

Abstract

The incidence of malignant diseases is increasing every day. Among them are brain tumors, which due to their location can often create serious problems in patient's life. Brain tumor can occur at any time but it is most common in children and adults over the age of 45. The onset of the disease, treatment, and recovery are extremely stressful for the affected individual and their loved ones and are negatively impacting their quality of life. This master's thesis will present the basic characteristics of brain tumors, the correlation of their occurrence with specific symptoms and postoperative consequences, and their impact on the emotional, mental, psychological, and physical state of the person through the analysis of relevant research and available literature. Specific features of the quality of life of the affected person and their family will also be presented from the moment of diagnosis through the treatment and recovery process. The concepts of psychosocial oncology and psychosocial support will be defined as prerequisites for the overall recovery of the affected person. Various providers of support will be discussed, utilizing different strategies and techniques in working with this population to contribute to a faster, higher quality, and more comprehensive recovery, including counseling, support groups, as well as various types of creative therapies. The role of educational rehabilitation in the recovery process of individuals affected by brain tumors will also be emphasized.

Key words: *brain tumors, quality of life, psychosocial oncology, psychosocial support*

SADRŽAJ

1. UVOD	1
2. CILJ RADA	2
3. TUMORI MOZGA	3
3.1. Klasifikacije i prevalencija	3
3.2. Uzroci pojavnosti i kliničke manifestacije.....	4
3.3. Dijagnoza, oblici liječenja i moguće posljedice.....	6
4. PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA	8
4.1. Psihosocijalni distres	10
4.2. Strategije suočavanja i reakcija na bolest	12
5. KVALITETA ŽIVOTA	16
5.1. Kvaliteta života osoba s tumorima mozga	18
5.2. Kvaliteta života obitelji oboljelih.....	20
6. PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA	23
6.1. OBLICI PODRŠKE	25
6.1.1. Art-ekspresivne terapije	25
6.1.2. Grupe podrške	27
6.1.3. Psihoonkološka savjetovanja.....	28
6.1.4. Palijativna skrb.....	30
6.2. PRUŽATELJI PODRŠKE.....	32
6.2.1. Stručna podrška	32
6.2.2. Obitelj i prijatelji	35
6.2.3. Udruge	38
7. EDUKACIJSKO- REHABILITACIJSKA PODRŠKA OSOBAMA S TUMORIMA MOZGA	40
8. ZAKLJUČAK	42
9. LITERATURA	43

1. UVOD

U današnje doba svjedočimo sve većem porastu malignih oboljenja u ljudskoj populaciji. Tumori mozga u usporedbi s ostalim oblicima malignih oboljenja, relativno su rijetki, no i dalje predstavljaju velik izazov za samu oboljelu osobu, njezinu obitelj ali i zdravstveno i stručno osoblje koje se bavi ovim područjem. Definiraju se kao novotvorine abnormalnih nakupina tkiva, a najčešće ih dijelimo na primarne i sekundarne. Primarni tumori mogu biti benigni ili maligni. Benigni tumori nemaju maligni potencijal, no problem može predstavljati njihov smještaj i nedostupnost učinkovitog liječenja. Dobna distribucija tumora mozga pokazuje dva vrhunca pojavnosti: jedan u dječjoj dobi i drugi u dobi između 45 i 70 godina. Najčešći simptomi koje uzrokuju tumori mozga su česte glavobolje, vrtoglavice, promjene u ponašanju, oštećenja vida, mučnine i povraćanje, epileptički napadaji. Svi navedeni simptomi negativno utječu na kvalitetu života pojedinca izazivajući velike količine distresa (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2018). Od samog saznanja o dijagnozi, preko liječenja i oporavka, oboljeli se nose s lepezom različitih emocija tijekom suočavanja s bolešću. Reakcije na samu bolest uvelike ovise o karakteru oboljele osobe, no kod većine je prisutan osjećaj straha, šoka, krivnje, nevjerice (Silberfab i Greer, 1982, prema Moorey i Greer, 2012). Mnogobrojna domaća i strana istraživanja ističu važnost kvalitete života kao jednog od ključnih čimbenika u uspješnosti liječenja i preživljavanja oboljelih. Kada je kvaliteta života smanjena, oboljele osobe suočavaju se s poteškoćama u postizanju objektivnog i subjektivnog blagostanja, donošenju važnih odluka za liječenje, održavanju društvenih uloga, suočavanju s malignom bolešću i svakodnevnom funkcioniranju (Šimić i sur., 2022). Dijagnoza tumora mozga uvelike utječe i na kvalitetu života obitelji oboljelih, budući da su oni često neprestano pomoć i podrška u ozdravljenju i oporavku (Dumančić, Korent, Prstec, 2015, prema Horvat, 2018). Psihosocijalna podrška osobama s tumorima mozga predstavlja ključan aspekt cjelokupne skrbi za pacijente suočene s ovom teškom dijagnozom. Tumori mozga ne utječu samo na fizičko zdravlje pacijenata, već često sa sobom donose i značajne emocionalne, kognitivne i socijalne izazove. Suočavanje s neizvjesnošću ishoda liječenja, promjenama u kvaliteti života, te prilagodbom na moguće neurološke i kognitivne deficite može biti izuzetno stresno za oboljele i njihove obitelji. U takvom kontekstu, psihosocijalna podrška kroz svoje razne oblike i pružatelje ima za cilj pružiti emocionalnu potporu, olakšati prilagodbu na novu životnu stvarnost te unaprijediti opću kvalitetu života pacijenata i njihovih obitelji (Dimitrijević, 2022).

2. CILJ RADA

Cilj ovog diplomskog rada je pružiti uvid u važnost i učinke pružanja psihosocijalne podrške osobama koje se suočavaju s tumorima mozga. Kroz analizu relevantnih istraživanja i dostupne literature, cilj je navesti osnovne značajke tumora na mozgu te opisati specifičnosti suočavanja s bolešću. Također je cilj predstaviti neke od oblika podrške i moguće pružatelje podrške koji uvelike mogu doprinijeti poboljšanju kvalitete života pojedinca i njegove obitelji i pomoći mu u procesu liječenja i oporavka. Želi se također naglasiti važnost integracije psihosocijalne podrške u sveobuhvatan pristup liječenju ove kompleksne bolesti kako bi se osiguralo holističko i cjelovito zbrinjavanje oboljele osobe. Ovaj rad također ima za cilj prikazati ulogu edukacijskog rehabilitatora u cjelokupnom procesu oporavka oboljelih osoba. Budući da tumori mozga spadaju u kronična oboljenja, uloga edukacijsko-rehabilitacijskog stručnjaka u ovom području može uključivati: rad na razvijanju strategija za suočavanje s nerijetkim promjenama koje proizlaze kao posljedica bolesti, podršku u adaptaciji na nove okolnosti i prevladavanje emocionalnih i socijalnih prepreka vezanih uz cjelokupan proces oporavka.

3. TUMORI MOZGA

Mozak zajedno sa kralježničnom moždinom čini središnji živčani sustav (u daljnjem tekstu: SŽS). Prema Korent (2013) tumori mozga patološka su tvorba koja nastaje uslijed prekomjernog umnožavanja abnormalnih stanica. Možemo ih dakle definirati kao abnormalne izrasline koje se mogu javiti u bilo kojoj životnoj dobi i zahvatiti različite dijelove živčanog sustava. Autori Damjanović, Jukić i Nola (2008) također definiraju tumore mozga kao novotvorine abnormalnih nakupina tkiva, čiji rast nije u skladu s rastom normalnog tkiva te se neovisno o dobi i spolu osobe mogu razviti bilo kada i bilo gdje u središnjem živčanom sustavu te predstavljaju iznimno heterogenu skupinu. Nazivaju se još i neoplazmama.

3.1. Klasifikacije i prevalencija

Uz osnovnu podjelu tumora mozga na primarne i sekundarne, možemo ih klasificirati i prema malignom potencijalu, kronološki i topografski. Osnovna podjela, ujedno i najjednostavnija, sastoji se od već spomenutih pojmova primarni i sekundarni tumori mozga. Primarni tumori mozga odnose se na one koji potječu iz samog moždanog funkcionalnog tkiva (parenhima), dok sekundarni u pravilu označavaju metastatske tumore (Brinar i sur., 2009 prema Zeko, 2019). Najčešći oblik primarnog tumora mozga jest gliom. Gliomi su primarni tumori mozga koji nastaju od stanica glija a možemo ih podijeliti u nekoliko skupina s obzirom na njihovu građu, stupanj malignosti, lokalizaciju i dob u kojoj se javljaju (Hrvatska enciklopedija, 2024). Neki od najčešćih glioma su: astrocitomi (koji čine 80% svih glioma), oligodendrogliomi, meduloblastomi, meningeomi. Tumori mozga prema malignom potencijalu mogu biti maligni (zloćudni) i benigni (dobroćudni) tumori mozga. Zloćudne novotvorine često nazivamo i rakom. Zloćudni tumori mozga sadrže zloćudne stanice, brzo rastu i često su opasne po život, dok dobroćudni tumori ne sadrže zloćudne stanice, imaju jasne i vidljive granice, obično se mogu ukloniti i rijetko se vraćaju, a njihove stanice rijetko napadaju okolna tkiva (Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga Glia, 2024). No bez obzira na ove navedene razlike, sve su novotvorine maligne po lokalizaciji bez obzira na svoj maligni potencijal jer bilo kakav ekspanzivni proces unutar lubanje u kojem se nalazi SŽS, može uzrokovati teške posljedice pa čak i smrt (Šamija i sur. 2006). Najčešći zloćudni tumor mozga je glioblastom, koji je ujedno i jedan od tumora s najlošijom prognozom.

(Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2023). Kronološka klasifikacija odnosi se na podjelu tumora mozga s obzirom na dob kada se javljaju. Iz toga proizlaze tumori mozga nastali u djetinjstvu, odrasloj dobi i pojava tumora na mozgu kod starije populacije. Topografska klasifikacija tumora odnosi se na lokalizaciju samog tumora unutar SŽS-a. Ovdje razlikujemo tumore koji se nalaze unutar lubanje odnosno intrakranijski (85%) i one smještene u kralježničkoj moždini (15%) (Brinar i sur., 2009 prema Zeko, 2019).

Podatak Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo iz 2020. godine govori o dijagnosticiranih 418 (50% kod žena) primarnih zloćudnih tumora mozga, od čega 81% kod osoba starijih od 50 godina. Iako su češći u starijoj dobi, navode kako su zloćudni tumori mozga jedno od najčešćih zloćudnih oboljenja i kod djece. U 2020. godini odgovorni su za 13% svih dijagnoza zloćudnih bolesti kod djece mlađe od 19 godina.

3.2. Uzroci pojavnosti i kliničke manifestacije

Točni uzroci pojave tumora na mozgu do danas su nepoznati, no postojanost određenih čimbenika rizika govori o predispozicijama za razvoj ove bolesti unutar populacije. Iako je teško strogo definirati čimbenike rizika za nastanak tumora SŽS-a, uočena je povezanost pojave tumora sa izloženosti kemijskim spojevima kao što su policiklički ugljikohidrati te sastojcima polivinil-klorida i gume. Također prekomjerna konzumacija alkohola, opijata i uzimanje određenih lijekova tijekom trudnoće također mogu uzrokovati pojavu bolesti. Još jedan od čimbenika rizika jest izloženost ionizirajućem zračenju. Nasljedna sklonost postoji kod bolesnika s tuberoznom sklerozom i neurofibromatozom tipa 1 i 2 (Šamija i sur. 2006). Nekoliko različitih istraživanja (Cheng i sur. 2021; Shad i sur. 2022) pokušalo je doći do podataka o mogućoj povezanosti traumatskih ozljeda glava i razvoja tumora na mozgu, no i dalje nedostaju konkretni dokazi koji bi omogućili donošenje valjanog zaključka o uzročno-posljedičnoj vezi traumatske ozljede glave s nastankom tumora na mozgu.

Kliničke manifestacije tumora na mozgu uvelike ovise o točnoj lokalizaciji tumora u SŽS-u i njegovoj veličini. Neki tumori rastu prikriveno i asimptomatski sve dok ne postanu izrazito veliki. Tumori smješteni u blizini vitalnih područja, klinički se manifestiraju vrlo brzo zbog prodiranja u ta područja (Kurtović, 2013). Neki od najčešćih simptoma koji mogu indicirati postojanost tumora na mozgu su glavobolja, mučnina i povraćanje, povišeni intrakranijalni tlak, poremećaji vida, epileptični napadaji i psihički poremećaji. Glavobolje se u početnim

stadijima bolesti pojavljuju rijetko i kratkotrajne su, no s vremenom se postupno pojačavaju u trajanju i intenzitetu. Najčešće se javljaju ujutro, netom nakon buđenja (Šimunović, 2008). Mučnina i povraćanje češći su simptomi tumora mozga kod djece. Obično se javljaju uz glavobolju, a karakteriziraju ih kratkotrajnost i brz oporavak. Epileptični napadaji su također čest simptom kod pacijenata s tumorom mozga. Spororastući tumori najviše su epileptogeni. Epilepsija povezana s tumorom može se klasificirati kao "simptomatska epilepsija", koja je definirana kao razvoj epilepsije uzrokovan prepoznatljivom ozljedom ili lezijom. (Alentorn i sur., 2016). Javljaju se kod čak 80% svih bolesnika a mogu se manifestirati grčevima ruku, nogu ili cijelog tijela. Pojedini napadaji su vrlo kratki (par sekundi) i često prođu neopaženi poput prekidanja neke radnje (npr. usred govora ili fizičkog rada) kada se osoba "isključi" pa potom "uključi" i nastavi radnju, a da pri tome nije svjesna što se dogodilo (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2018). Također se mogu javiti teškoće s vidom odnosno vid se povremeno gubi ili postupno pogoršava (Cancer research UK, 2024). Još jedan od mogućih simptoma tumora na mozgu su određene psihičke smetnje. Zanimljiv je podatak da psihičke smetnje mogu biti jedini pokazatelj prisutnosti tumora na mozgu, iako su takvi slučajevi vrlo rijetki. Madhusoodanan i suradnici iz 2015. također govore o slučajevima pojave psihičkih smetnji kod bolesnika kod kojih se kasnije dijagnosticirao tumor na mozgu te njihovom pogrešnom upućivanju na psihijatrijsku skrb. Autori Mardaga i suradnici u svom su istraživanju iz 2015. godine došli do zanimljivih podataka koji govore kako je kod čak 45 od 50 ispitanih sudionika postojao barem jedan oblik psihičkih smetnji mjesec dana prije same dijagnoze tumora na mozgu. Simptomi koje su ispitanici opisali bili su: anksioznost, umor, usporene reakcije, promjene apetita i depresija. Rezultati ovog istraživanja potvrdili su čestu pojavu psihijatrijskih simptoma prije dijagnoze tumora mozga i njihovu povezanost. Još jedno istraživanje autora Buneviciusa i suradnika iz 2014. godine također govori o mogućoj povezanosti pojave psihičkih smetnji sa dijagnozom tumora na mozgu. U njihovom istraživanju sudjelovalo je 8 pacijentica s različitim oblicima tumora na mozgu. Nakon pojave određenih psihičkih simptoma poput depresije, shizofrenije i emocionalno nestabilnog poremećaja ličnosti, podvrgnute su daljnjim neurološkim pretragama te su im dijagnosticirane organske lezije mozga. Ovi slučajevi pokazuju da se tumori mozga mogu manifestirati kao psihički poremećaji. Psihičke promjene koje prate tumore mozga mogu biti raznolike i međusobno se kombinirati. Obično su vezane uz poremećaje raspoloženja, svijesti i intelektualnih funkcija. Poremećaji raspoloženja mogu se javiti u obliku depresije ili euforičnog raspoloženja. Poremećaji svijesti mogu varirati od blage pospanosti i

nezainteresiranosti za okolinu pa sve do kome. Poremećaji intelektualnog funkcioniranja javljaju se u obliku oslabljenja pažnje i nemogućnosti koncentracije (Begić, 2011).

3.3. Dijagnoza, oblici liječenja i moguće posljedice

Liječnici mogu posumnjati na prisutnost tumora na mozgu kod osoba koje su prvi put imale neki oblik epileptičkog napadaja ili koje pokazuju karakteristične simptome. Iako liječnici često mogu otkriti disfunkciju mozga tijekom pregleda, potrebne su dodatne procedure za dijagnosticiranje tumora na mozgu. Prisutnost tumora na mozgu može se dijagnosticirati magnetnom rezonancijom (MR), kompjuteriziranom tomografijom (CT), lumbalnom punkcijom ili biopsijom. Magnetna rezonancija najbolja je pretraga za identifikaciju tumora mozga. Kompjuterizirana tomografija je dobra alternativa koja može otkriti većinu tumora. Prije ovih pretraga, u venu se ubrizgava kontrastno sredstvo kako bi se tumor lakše uočio. Ove pretrage mogu detaljno prikazati veličinu i točan položaj tumora. Nakon otkrivanja tumora na mozgu, provode se dodatne dijagnostičke procedure za određivanje točne vrste tumora. Lumbalna punkcija obavlja se kako bi se dobila cerebrospinalna tekućina za pregled pod mikroskopom. Ovaj se postupak obavlja kada liječnici sumnjaju da je tumor zahvatio slojeve tkiva koji pokrivaju mozak. Lumbalna punkcija također može biti korisna kada je dijagnoza ili vrsta tumora nejasna. Cerebrospinalna tekućina koja se vadi lumbalnom punkcijom, može sadržavati stanice raka i ukazati na postojanje tumora na mozgu. Postupak biopsije tumora ponekad je potreban za identifikaciju vrste tumora, uključujući i utvrđivanje je li tumor kancerozan. Biopsija se može obaviti tijekom operacije kojom se uklanja cijeli ili dio tumora (Ivančević i Berkow, 2008).

Tumori mozga sve do posljednjeg desetljeća prošloga stoljeća, smatrani su bolestima sa zloslutnom prognozom, a njihovo liječenje unaprijed osuđeno na neuspjeh. U današnje vrijeme uvođenjem novih neuroradioloških procedura, omogućeno je brže i kvalitetnije dijagnosticiranje i praćenje bolesnika, efikasnije liječenje i smanjenost mogućih štetnih posljedica na pacijentovo zdravlje. Iako smo i danas još daleko od potpunog izliječenja, njihovo je liječenje uspješnije a petogodišnje preživljenje znatno produljeno. Tijekom samog liječenja pacijenata, potrebno je imati na umu kako sama uspješnost uvelike ovisi o čimbenicima kao što su dob, lokalizacija tumora, infiltrativnost i veličina tumora (Šimunović, 2008). U liječenju oboljelih osoba najučinkovitijim se pokazao multidisciplinarni

pristup. Multidisciplinarni pristup liječenju definira se kao integrirani timski pristup u kojemu liječnici i svo ostalo medicinsko osoblje razmatraju sve moguće oblike liječenja i u skladu s tim izrađuju individualni plan liječenja za svakog pacijenta. U multidisciplinarni medicinski tretman uključen je velik broj stručnjaka, stoga je taj pristup prepoznat kao najbolji u osiguravanju najkvalitetnijeg mogućeg tretmana za osobe oboljele od tumora (Silbermann i sur., 2013 prema Grgić, 2020). Liječenje tumora mozga uključuje sva tri modaliteta onkološkog liječenja: kirurško liječenje, radioterapiju i kemoterapiju. Uz ove oblike liječenja važno je spomenuti i potporno liječenje. Kirurškim zahvatima fizički se odstranjuje tumor na mozgu. S obzirom na infiltrativnost samog tumora u većini slučajeva kirurško liječenje nije dovoljno, stoga je nakon operacije potrebno provesti radijaciju ili kemoterapiju. Radioterapija novija je metoda liječenja tumora na mozgu, kojom se mogu aplicirati visoke doze zračenja na tumor uz minimalno oštećenje okolnog parenhima. Primjenjuje se samo na lezijama do veličine 4 centimetara. Kemoterapija u kombinaciji s kirurškim odstranjivanjem tumora na mozgu i radioterapijom kod bolesnika s različitim tumorima visokog stupnja, daje najbolje rezultate i produljuje preživljenje (Šamija i sur. 2006). Gotovo svi tumori mozga izazivaju edem okolnog moždanog funkcionalnog tkiva, izazivajući tako žarišne simptome i porast intrakranijalnog tlaka. Kortikosteroidni lijekovi smanjuju moždani edem, a koriste se najčešće prije i nakon kirurškog zahvata te u ranim fazama radioterapije (Šamija i sur., 2006).

Budući da je svako onkološko liječenje agresivno, liječenje tumora na mozgu također može izazvati različite komplikacije i posljedice. Posljedice kirurškog liječenja kao što su infekcije i krvarenja vrlo su rijetke, no uz navedene mogu se javiti i afazija, poremećaj kognitivnih funkcija i promjene u osobnosti (Šamija i sur., 2006). Afazija se najčešće javlja kao posljedica moždanog udara, no može se javiti i kao posljedica tumora na mozgu. Tumor koji se širi i raste može uzrokovati pritisak na područja mozga koji kontroliraju funkciju jezika i narušiti sposobnost izražavanja ili razumijevanja jezika. Slični se simptomi mogu javiti i postoperativno ukoliko se kirurškim vađenjem tumora ošteti dio mozga zadužen za govor. U većini slučajeva poremećaji govora kod pacijenata s tumorom mozga nisu dugotrajni te pacijent kroz rehabilitaciju uspješno povratu funkciju govora (Ivančević i Berkow, 2008). Tumor i nuspojave liječenja doprinose kognitivnoj disfunkciji kod značajnog broja pacijenata. Korištenje radijacije prilikom liječenja pacijenata u kombinaciji s kemoterapijom, rezultira izraženijim kognitivnim disfunkcijama, a domene koje su posebno osjetljive na kognitivnu disfunkciju uzrokovanu liječenjem uključuju nekoliko aspekata pažnje i izvršnih funkcija, učenje i dohvaćanje novih informacija, pamćenje te grafomotoričku brzinu (Correa, 2010).

Promjene osobnosti povezane s tumorom na mozgu uključuju depresivnost, apatiju, maniju, hiperseksualnost, povećanu agresivnost i smanjenu motivaciju. Različite promjene povezane su s različitim oštećenjima ovisno o lokalizaciji: depresivnost je povezana s kognitivnom disfunkcijom i smanjenom kvalitetom života te je češća kod osoba s tumorom frontalnog režnja u lijevoj moždanoj hemisferi. S druge strane, apatija je povezana s oštećenjima u području frontalnog režnja, dok je manija povezana s tumorom frontalnog režnja u desnoj moždanoj hemisferi (Madhusoodanan i sur., 2015).

4. PSIHOSOCIJALNA ONKOLOGIJA

Pojam raka stoljećima je izazivao strah kod ljudi širom svijeta, predstavljajući uobičajenu bolest za koju nije postojalo liječenje sve do kraja devetnaestog stoljeća. Briga za dobrobit pacijenata bila je neformalni dio skrbi, no medicinski i nemedicinski aspekti skrbi nisu bili dovoljno proučavani sve do 80-ih godina prošlog stoljeća. Psihološki i socijalni utjecaj raka polako postaje fokus znanstvenih istraživanja, unatoč činjenici da se rak može pojaviti u bilo kojoj dobi i da su psihološka i socijalna pitanja integralni dio skrbi o svim pacijentima oboljelima od raka i njihovim obiteljima širom svijeta. Sve do polovine 19. stoljeća, vjerovalo se da je jedini ishod za pacijente oboljele od raka smrt, sve do prvog učinkovitog liječenja kirurškom tehnikom koja je omogućila liječenje ranih, lokalno ograničenih oblika raka. Tijekom kasnih 1960-ih stopa preživljavanja raste i javlja se sve veći interes za psihološke i socijalne aspekte skrbi o oboljelima od raka od strane onkologa, medicinskih sestara, psihijatarata, psihologa i drugih stručnjaka. Tijekom 1980-ih, nacionalna i međunarodna društva za borbu protiv raka aktivno su počela poticati razvoj istraživanja psihosocijalnih aspekata i kvalitete života, doprinoseći rastu programa koji su danas u funkciji. Područje se proširilo kako bi obuhvatilo više centara posvećenih istraživanju kvalitete života u kliničkim ispitivanjima, psiholoških reakcija i upravljanja, te psiholoških i socijalnih čimbenika koji utječu na preživljavanje. Međunarodno psihoonkološko društvo osniva se 1986. godine. Psihosocijalna onkologija dodatno se razvija tijekom 1990-ih, s razmišljanjem kako pacijenti trebaju postati aktivni u procesu vlastitog liječenja. Pacijenti počinju koristiti različite oblike terapije koji im pomažu u suočavanju s bolešću (Holland, 1992).

Psihosocijalna onkologija multidisciplinarno je područje koje obuhvaća različite specijalnosti u medicini, društvenim i prirodnim znanostima kao što su fizikalna medicina i terapija,

biologija, epidemiologija, kirurgija, psihijatrija, sociologija, patologija, radioterapija, nuklearna medicina, endokrinologija, imunologija, sofrologija, psihologija, edukacija, somatologija, socijalni rad, palijativna skrb te bioetika i etika istraživanja. Razvoj ovog interdisciplinarnog područja može se povezati s razvojem drugih interdisciplinarnih područja i tumačenjima biopsihosocijalnog pristupa kao teorijskog modela za razvoj različitih metoda intervencija u edukaciji, dijagnostici, terapiji i rehabilitaciji. Psihosocijalna onkologija usmjerena je i na aspekte kao što su socijalni faktori, adaptacija na rak, te na psihološke faktore poput suočavanja s bolešću, socijalne podrške, prilagodbe obitelji, suportivna njege kod kuće i drugo (Prstačić i sur., 2003). Motorički poremećaji i kronične bolesti predstavljaju studijska područja i discipline u okviru šireg područja edukacijskih i rehabilitacijskih znanosti, usmjerene na brojna problemska područja prevencije, dijagnostike, liječenja, edukacije i rehabilitacije. Jedno od tih problemskih područja obuhvaća i populaciju osoba s malignim oboljenjima, koja zauzimaju visoko mjesto u općoj populaciji (Štmađ, 2002 prema Prstačić i sur. 2003). Unutar matične discipline razvija se stoga i interdisciplinarno područje psihosocijalne onkologije odnosno psihoonkologije. Termin psihosocijalne onkologije koriste autori koji žele staviti veći naglasak na psihosocijalnu komponentu, dok termin psihoonkologije koriste oni koji naglašavaju psiho-komponentu u multidimenzionalnom i interdisciplinarnom proučavanju različitih problemskih područja vezanih uz onkološke bolesnike (Prstačić i sur, 2003).

Svi medicinski postupci vezani uz rak dovode do širokog spektra fizičkih i psihosocijalnih problema. Neki od njih uključuju fizičku bol, umor i gubitak autonomnog života, kao i anksioznost, depresiju i napetost u osobnim odnosima, što duboko utječe na kvalitetu života pojedinca. Kao rezultat toga, potražnja za psihosocijalnim intervencijama za liječenje i podršku oboljelima i preživjelima od raka dramatično je porasla posljednjih desetljeća. Razvoju same psihoonkologije pridonijeli su i čimbenici poput destigmatizacije raka i mentalnih bolesti, promjene u odnosu između zdravstvenih djelatnika i pacijenata, promjene fokusa s povećanja preživljavanja i životnog vijeka na poboljšanje kvalitete života te razvoj palijativne skrbi (Lang-Rollin i Berberich, 2022). Prema Martinec i sur. iz 2012., neka od problemskih područja kojima se bavi psihosocijalna onkologija obuhvaćaju psihoemocionalne reakcije osoba oboljelih od raka, promjene u obiteljskoj dinamici, ublažavanje boli, praćenje psihoneuroimunoloških reakcija organizma, doživljaj slike tijela, stresna stanja medicinskog i drugog osoblja, protokole za evaluaciju i terapiju, utjecaj komplementarnih i suportivnih pristupa u liječenju i podržavanju životnih potencijala.

4.1. Psihosocijalni distres

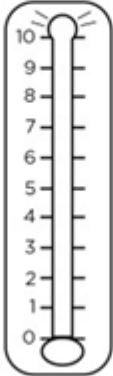
Emocionalna uznemirenost normalna je psihička reakcija koja se javlja kod svake osobe suočene s dijagnozom, komplikacijama i nuspojavama zloćudne bolesti i onkološkog liječenja. Dijagnoza tumora, više nego bilo koja druga dijagnoza u medicini, mijenja život osobe iz temelja. suočavanje s ovakvom dijagnozom u većini slučajeva dovodi do određenih fizičkih, psihičkih i socijalnih teškoća. Te teškoće mogu se manifestirati kroz niz simptoma i znakova različitog intenziteta: u obliku fizičke boli, umora i gubitka kontrole nad vlastitom autonomijom, pa sve do depresije, anksioznosti i problema u osobnim, obiteljskim i profesionalnim odnosima. Navedeni čimbenici negativno utječu na kvalitetu života i dodatno otežavaju cijeli proces liječenja, stvarajući sustav međudnosa koji direktno utječe na dijagnozu, praćenje i liječenje osoba oboljelih od zloćudnih tumora (Katalinić i sur., 2023).

Termin „distres“ definira se kao neugodno iskustvo psihosocijalne, tjelesne ili duhovne prirode koje znatno ometa samostalnost oboljelih u njihovoj sposobnosti suočavanja s dijagnozom zloćudne bolesti, njezinim simptomima te procesom liječenja i rehabilitacije (Riba i sur. 2023., prema Katalinić i sur., 2023). Drugi naziv za distres jest opća psihička uznemirenost. Distres se proteže na kontinuumu od uobičajenih osjećaja ranjivosti, tuge i straha, do teškoća koje mogu onesposobiti osobu, kao što su anksioznost, panika, socijalna izolacija, egzistencijalna i duhovna kriza. Opća psihička uznemirenost normalna je reakcija na dijagnozu, povrat bolesti i neuspješno liječenje. Kad je razina distresa visoka, potrebno je zatražiti pomoć stručnjaka. Distres treba prepoznati, pratiti i na njega intervenirati odmah u svim fazama bolesti tijekom različitih medicinskih postupaka. Njegovo smanjivanje donosi dobrobit za bolesnika, obitelj, njegovatelje i za medicinsko osoblje jer pomaže unaprijediti efikasnost postupaka s bolesnikom i povećava adherenciju (Budimo rakoborni, 2023). Izazov vezan uz pojavu distresa kod pacijenata s dijagnozom malignog oboljenja leži u razlikovanju očekivanog i prolaznog distresa povezanog s malignim oboljenjem od prekomjernog i onesposobljavajućeg distresa koji zahtijeva psihijatrijske intervencije. Jedna trećina onkoloških bolesnika imat će razinu distresa koja zahtijeva psihijatrijsku procjenu i liječenje (Holland, 1992).

Svi pacijenti s dijagnozom tumora u velikom su riziku od pojave distresa, no istraživanja Jacobsen i sur. iz 2005. i Hegel i sur. iz 2008., identificirala su specifične faktore rizika koji povećavaju učestalost pojave distresa među određenim skupinama. Studije su pokazale veću

količinu distresa među ženama s malignom dijagnozom te veću razinu distresa među mladima s dijagnozom zloćudne bolesti. Studija koje su proveli Zabora i sur. 2001.godine, dolazi do podatka kako čak više od 74% pacijenata s dijagnozom tumora na mozgu doživljava distres u nekom trenutku tijekom svoje bolesti.

Jedan od najčešćih i najjednostavnijih oblika prepoznavanja distresa kod osobe jest distres termometar (slika 1.) Distres termometar razvijen od strane Nacionalne sveobuhvatne mreže za rak (u daljnjem tekstu: NCCN) je jednostavan alat za samoprocjenu koji koristi Likertovu skalu procjene od 0 do 10. Od pacijenta se uz označavanje na ljestvici, traži i da identificira izvore stresa na takozvanoj "problemskoj listi". Distres termometar pokazao je odgovarajuću pouzdanost i preveden je na brojne jezike. Alat je jednostavan za upotrebu i omogućuje pružanje odgovarajuće psihosocijalne podrške. Preporuča se obavljanje skrininga pomoću ovog alata prilikom prvog posjeta pacijenta netom nakon postavljanja dijagnoze, te na svakom sljedećem posjetu. Skrining pacijenta preporučuje se i za vrijeme nekih ključnih promjena u aktivnosti bolesti kao što su remisija, recidiv ili progresija, ili prilikom upućivanja na palijativnu skrb. Problemska lista za pacijente je dopunski popis od 39 stavki koje predstavljaju potencijalne izvore stresa. Pruža sveobuhvatan popis kategorija, uključujući svakodnevne, obiteljske, fizičke i emocionalne probleme (NCCN, 2019 prema Ownby, 2019).

<p>Distres termometar Upute: Molimo zaokružite broj (1-10 koji najbolje opisuje koju količinu distresa ste iskusili posljednjih tjedan dana uključujući i danas.</p>		<p>Problemska lista: Molimo označite sve stavke (DA ili NE) s kojom jeste ili niste imali teškoća u posljednjih tjedan dana uključujući i danas.</p>	
<p>Veliki distres</p> 	<p>Nema distresa</p>	<p>DA NE Praktične teškoće</p>	<p>DA NE Fizički simptomi</p>
		<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> briga za djecu</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> kućni poslovi</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> financije</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> prijevoz</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> posao/škola</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> odluke vezane uz liječenje</p> <p>Obiteljski problemi</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> okupiranost djecom</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> partnerski odnosi</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mogućnost zasnivanja obitelji</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> zdravlje unutar obitelji</p> <p>Emocionalne teškoće</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> depresija</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> strahovi</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> nervoza</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> tuga</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> zabrinutost</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> gubitak interesa za svakodnevne aktivnosti</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Duhovni/religiozni problemi</p>	<p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> izgled</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> kupanje/odijevanje</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> disanje</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> promjene u mokrenju</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> zatvor</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> proljev</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> hranjenje</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> umor</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> otečenost</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> temperatura</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> vrtoglavica</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> probavne smetnje</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> pamćenje/koncentracija</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> pojava afti</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> mučnina</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> začepljen nos</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> bol</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> nedostatak libida</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> suha i nadražena koža</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> spavanje</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> trnci u rukama/nogama</p>
		<p>Ostali problemi:</p>	

Slika 1. Distres termometar

(preuzeto i prevedeno sa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6750919/#A15>)

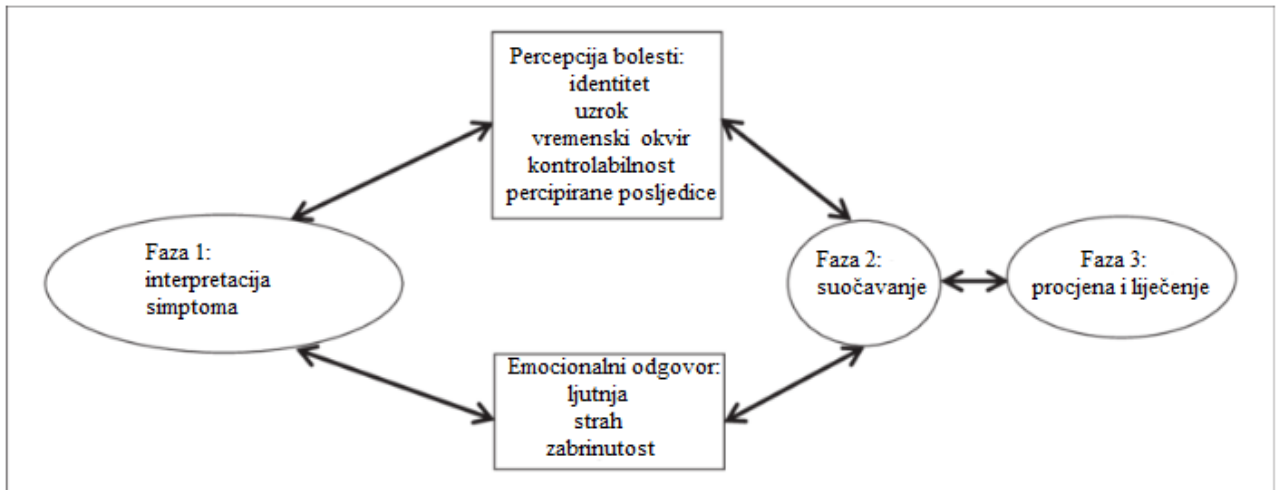
4.2. Strategije suočavanja i reakcija na bolest

Otkrivanje, obrada i odgovor na informacije koje signaliziraju potencijalnu prijetnju zdravlju su temeljni procesi koji nisu samo nužni za održavanje svakodnevnog funkcioniranja, već i za preživljavanje. Razumijevanje ovih procesa je prioritet za zdravstvene organizacije koje teže razvoju modela skrbi usmjerenih na promicanje zdravlja, te prevenciju i upravljanje bolestima (Hagger, Moyers i sur., 2020; Johnson i Acabchuk , 2018; Leventhal i sur., 2008 prema Hagger i Orbell , 2021).

Leventhalov model reprezentacije bolesti nastao je iz prijedloga Leventhala i suradnika za razumijevanje kako odgovori pojedinaca na zdravstvene prijetnje utječu na poduzete radnje za suočavanje s njima. Prema modelu, odgovori pojedinaca na podražaje koji signaliziraju prijetnju, vođeni su kognitivnim reprezentacijama bolesti a formirani su informacijama pohranjenim u memoriji koje se odnose na bolesti i kognitivnom obradom informacija povezanih s prijetnjom. Te su reprezentacije bolesti shematske i stečene kroz iskustvo. Izvori informacija o zdravstvenim prijetnjama mogu biti endogeni, poput doživljenih simptoma i somatskih reakcija, ili mogu dolaziti iz vanjskih izvora, poput informacija iz stručnih i laičkih izvora, kao što su liječnik koji informira pacijenta o dijagnozi, čitanje o bolesti u novinama ili razgovor s kolegom o bolesti prijatelja. Simptomi ili somatske reakcije, koji ukazuju na oštra odstupanja od normalnog funkcioniranja, smatraju se najvjerojatnijim katalizatorom odgovora. Prijeteće informacije mogu aktivirati povezane informacije o bolesti pohranjene u memoriji i ako se informacije percipiraju kao značajna prijetnja zdravlju, mogu motivirati pojedince da formiraju odgovarajući odgovor na suočavanje. Model (slika 2.) se temelji na pet komponenti koje utječu na način na koji će se osoba nositi s bolešću. Ljudi svoje emocionalne reakcije i ponašanje iskazuju na temelju pet komponenti reprezentacije bolesti: *identitetu* koji uključuje specifičnosti bolesti i ideje pojedinca o somatskoj reprezentaciji bolesti, *vremenskom slijedu* koji se povezuje s podražajem odgovarajući na pitanje je li on kroničan, akutan ili cikličan, *uzroku* koji se povezuje s nastankom samog podražaja, *izlječivosti ili kontrolabilnosti* bolesti u kojoj pojedinac procjenjuje potrebu za samostalnom ili profesionalnom interventijom i *percipiranim posljedicama* bolesti (Hagger i Orbell, 2021).

Model se odvija kroz tri faze: *faza interpretacije*, *faza suočavanja* i *faza procjene*. U prvoj fazi pojedinac se suočava sa samom bolesti i razvija određene percepcije o njoj. Iskazuje određene promjene u emocijama i nastoji čim prije riješiti trenutni zdravstveni problem i

vratiti se u stanje bez bolesti. U drugoj fazi pojedinac razvija određene strategije suočavanja s bolesti kako bi povratio svoje zdravlje. Dva su osnovna oblika strategija suočavanja o kojima će se više govoriti u nastavku ovog poglavlja. U trećoj fazi ovog modela, pojedinac procjenjuje i evaluira vlastite strategije suočavanja, razmatrajući u kojoj su mjeri bile korisne i efikasne (Ogden 2017 prema Špernjak 2020).



Slika 2. : Leventhalov model reprezentacije bolesti

(preuzeto i prevedeno sa: <https://www.researchgate.net/figure/Self-Regulation-Model-of-Illness-Behavior>)

O povezanosti Leventhalovog modela i bolesnika s tumorima mozga govori studija autora Llewellyn, McGurk i Weinman iz 2007., čiji je glavni cilj bio ispitati korisnost samog modela u predviđanju longitudinalnih ishoda temeljenih na prosudbi kod pacijenata s tumorima glave i vrata. Studija je potencijalno važna jer se fokusira na odnose između čimbenika osobnosti, stilova suočavanja, potreba za informacijama, reprezentacija bolesti i ishoda korištenjem longitudinalnog dizajna studije. To je posebno vrijedno jer se slična istraživanja obično fokusiraju na istovremene odnose između varijabli. U samom istraživanju sudjelovalo je 50 pacijenata s novodijagnosticiranim tumorom glave i vrata starijih od 18 godina. Podaci su se prikupljali uz pomoć nekoliko različitih upitnika koje su ispitanici ispunjavali 1 mjesec nakon svih obavljenih tretmana i 6-8 mjeseci nakon svih obavljenih tretmana. Neki od korištenih upitnika bili su: Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R), The Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ), The Life Orientation Test—Revised (LOT-R), The Satisfaction with Cancer Information Profile (SCIP). Rezultati su pokazali postojanje različitih veza između vjerovanja o bolesti i liječenju prije tretmana te strategija suočavanja tijekom vremena. Pronađena je i poveznica tijekom vremena između vjerovanja o

negativnim posljedicama bolesti, emocionalnih reprezentacija i identiteta bolesti prije tretmana te prilagođenih strategija suočavanja nakon tretmana, poput ventiliranja, korištenja supstanci i poricanja. Više prilagođenih strategija suočavanja, kao što je korištenje planiranja, povezano je s početnim percepcijama o očekivanom trajanju bolesti i emocionalnim reprezentacijama. Rezultati također sugeriraju kako korištenje Leventhalovog modela može biti izuzetno koristan okvir za prikupljanje i razumijevanje stavova i uvjerenja pacijenata s tumorima glave i vrata.

Jurić, Jonić i Miličević (2016) prema Reljić (2018) definira suočavanje kao složen mentalni proces uz pomoć kojeg osoba donosi određene odluke, rješava probleme i nosi se sa stresom. Može se još definirati i kao kognitivni, bihevioralni i emocionalni odgovor na bolest. Suočavanje je jedinstveno kod svakog pacijenta. Alcalar i sur. (2012) prema Ghanem i sur. (2019) objašnjavaju suočavanje kao skup kognitivnih i bihevioralnih odgovora koji se primjenjuju nakon stresnog događaja s ciljem ublažavanja njegovog psihološkog utjecaja na pojedinca. Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2020. navodi: "...suočavanje je neodvojivo od konteksta, tj. situacije u kojoj se događa. Pod utjecajem je naše procjene stvarnih zahtjeva koje pred nas postavlja određeni događaj te naše mogućnosti da se tim zahtjevima suprotstavimo.."

Autori Lazarus i Folkman (1984) navode dvije strategije suočavanja: *strategija suočavanja usmjerena na problem* i *strategija suočavanja usmjerena na emocije*. Suočavanje usmjereno na problem nastoji otkloniti izvor stresa, a suočavanje usmjereno na emocije nastoji ukloniti negativne emocije koje taj stres izaziva. Ovaj model stresa najčešće se koristi i danas. Autorica Vulić- Prtorić (2018) objašnjava strategiju suočavanja usmjerenu na problem kao strategiju koja se bavi logičkim analizama i zaključcima te traženjem informacija. Ta strategija ima za cilj rješavanje problema i smanjivanje razine stresa. Strategija suočavanja usmjerena na emocije odnosi se na izbjegavajuće strategije usmjerene pretežito na kontrolu emocija. Ova strategija nastoji kontrolirati i smanjiti emocionalnu napetost uzrokovanu određenom situacijom. Te dvije strategije međusobno su povezane i uvijek su prisutne ali u različitoj mjeri. Koja će strategija više dominirati ovisi o situaciji u kojoj se osoba nalazi (Lehto i sur., 2005 prema Reljić 2018). Kada se osoba nalazi u situaciji za koju je procijenila da na nju može djelovati i mijenjati ju, tada je dominantnija strategija suočavanja usmjerena na problem.

Ako se situacija ne može mijenjati, dominira strategija usmjerena na emocije. (Salander i Windahl, 1999 prema Reljić 2018). Strategija suočavanja usmjerena na problem autora Lazarusa i Folkman (1984), obuhvaća radnje poput planiranja, strategiziranja i primjene napora s ciljem ispravljanja situacije, dok autori Skinner i sur. 2003. opisuju pasivno dopuštanje da određeni stresor traje. Dakle, suočavanje usmjereno na problem uključuje rješavanje samog problema. Suočavanje usmjereno na problem izuzetno je korisno kada ljudi mogu poduzeti korake kako bi ispravili problem, međutim kada se negativni događaj ne može popraviti ili promijeniti, usvajanje strategije rješavanja problema može biti maladaptivno jer osoba može neprestano pokušavati riješiti nešto što je nerješivo (Allen i Leary, 2010).

Autori Stroebe i sur. (2007) u svom radu spominju i treći oblik strategije: *strategija suočavanja izbjegavanjem*. Ova strategija najčešće se javlja u situacijama gubitka bliske osobe ili suočavanja s teškom, neizlječivom bolesti a manifestira se na način da osoba izbjegava rješavanje nekog problema, izvor stresa se negira ili se na njega nereagira, a emocije koje on izaziva se potiskuju. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2020) spominje i četvrti oblik strategije: *suočavanje traženjem socijalne podrške*. Lakše nošenje s određenim problemom uz pomoć različitih izvora podrške kao što su obitelj, prijatelji i stručna podrška.

Sa dijagnozom bilo kakvog malignog oboljenja, pa tako i tumora na mozgu, nije se lako suočiti. Uz strategije suočavanja, autori Greer i Watson (1987) prema Moorey i Greer (2012) opisuju i postojanje stilova suočavanja s malignim oboljenjem:

1. “borbeni duh”
2. izbjegavanje (negiranje)
3. fatalizam (stoičko prihvaćanje)
4. anksioznost
5. bespomoćnost/beznadnost

U prvom navedenom stilu suočavanja, pacijent je optimističan, suočava se s bolešću i prihvaća dijagnozu. U drugom dolazi do odbacivanja dijagnoze ili minimiziranja ozbiljnosti iste. U trećem pacijent povezuje vlastitu dijagnozu s negativnim ishodom. U četvrtom se javlja preokupiranost sa simptomima bolesti i povezivanje svakog simptoma s nekom novonastalom bolešću. U petom stilu dolazi do odustajanja od borbe i pesimističnosti.

Autori Silberfab i Greer (1982) prema Moorey i Greer (2012), opisuju četiri najčešće emocionalne reakcije na dijagnozu malignog oboljenja: *anksioznost, ljutnja, krivnja i depresija*. Anksioznost se temelji na opasnosti i ranjivosti. Opasnost se javlja ako je određena situacija percipirana od osobe kao potencijalno štetna za njegovo zdravlje i opće dobro, dok je ranjivost povezana sa stavom o nedovoljnim resursima za suočavanje s bolesti. Ukoliko se pacijent vodi mišljenjem kako mu zdravstveni djelatnici mogu pomoći u izliječenju i oporavku od malignog oboljenja, razina anksioznosti biti će manja, no ukoliko je pacijent negativnog stava u vezi ishoda vlastite bolesti, anksioznost će biti veća. Samu anksioznost kod pacijenata ne uzrokuje samo pomisao na smrt, već i mogućnost fizičkog oštećenja ili invaliditeta. Ljutnja se javlja ukoliko osoba osjeća određeni napad na vlastito zdravlje i opće dobro. Osoba koja reagira ljutnjom, najčešće je zabrinuta radi nepravde koja ju je zadesila. U takvoj situaciji osoba može posumnjati u svoju vjeru, podršku od strane partnera i prijatelja i općenito dostupnost podrške. Krivnja se najčešće javlja kada osoba smatra da je sama kriva za pojavu bolesti. Javlja se mišljenje kako bolest dolazi u obliku kazne koju je zaslužila zbog nekih vlastitih postupaka u životu. Depresija se temelji na pojavi osjećaja gubitka. Gubitak se očituje u mogućem nedostatku dijelova tijela, nedostatku snage i vitalnosti, nedostatku određene uloge u društvu, no važno je naglasiti da gubitak uzrokuje depresiju samo ako je isti percipiran kao važan od strane pacijenta.

5. KVALITETA ŽIVOTA

Kvaliteta života široki je pojam koji obuhvaća način na koji pojedinac mjeri 'dobrotu' različitih aspekata svog života. Ove procjene uključuju emocionalne reakcije na životne događaje, raspoloženje, osjećaj ispunjenosti i zadovoljstva životom, te zadovoljstvo radom i osobnim odnosima (Diener, Suh, Lucas i Smith, 1990, prema Paraskevi, 2013).

Važnost zdravlja prepoznata je kao bitna stavka za ukupnu kvalitetu života, kako pojedinca tako i zajednice. Utjecaj narušenog zdravlja i bolesti na kvalitetu života je multidimenzionalan. Bolest se ne manifestira samo kroz fizičke simptome i ograničavanje funkcionalnosti, već su prisutni i neizravni učinci poput promjena u radnoj sposobnosti, potencijalne izolacije, povećane ovisnosti o drugima te negativnih emocionalnih stanja kao reakcija na bolest (Vuletić, 2022).

Metoda procjene može utjecati na samo definiranje kvalitete života. Medicinski pristup će se fokusirati na utjecaj bolesti i teškoća na kvalitetu života, a pristup usmjeren na zdravlje fokusirati će se na zdravlje i sposobnosti koje su nužne u svakodnevnom životu. No koncept kvalitete života bez obzira na navedeno, multidimenzionalan je i subjektivan (Raphael i sur., 1996; Shumacher i sur., 1991; Bowling, 1995, prema Pinjatela 2008).

Bolesti i njihove posljedice su važne iz dva razloga. Bolest može uvelike skratiti očekivani životni vijek pojedinca i može uzrokovati disfunkciju u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Razvoj medicine i s njom povezanih usluga doveo je i do razvoja novih kvantitativnih metoda i mjera za procjenu razine dobrobiti. Te se mjere često nazivaju mjerama kvalitete života. Budući da se koriste za evaluaciju zdravstvenog stanja kod osoba s medicinskim poremećajima koji narušavaju svakodnevno funkcioniranje ili uzrokuju simptome, preferiramo opisniji izraz "kvaliteta života povezana sa zdravljem" (Kaplan 1990; Kaplan i Bush, 1982, prema Kaplan i Ries, 2007). Kvaliteta života povezana sa zdravljem (u daljnjem tekstu: HRQoL) specifično se bavi zdravstvenim aspektima, dok također uzima u obzir i opće komponente kvalitete života. Kvaliteta života povezana sa zdravljem, shvaća se i interpretira na različite načine stoga se mjeri pomoću različitih instrumenata. Kvaliteta života povezana sa zdravljem definira se kao osobna samoprocjena sposobnosti funkcioniranja u fizičkim, psihološkim, emocionalnim i socijalnim domenama svakodnevnog života. Ova složena mjera zahtijeva višedimenzionalni instrument i poželjno ju je procijeniti pomoću upitnika kojeg ispunjava sam pacijent. Kao alternativa, može se provesti i (polu)strukturirani intervju s pacijentom (Taphoorn i sur., 2010). Korištenje HRQoL instrumenata posebno je važno kod kroničnih stanja gdje je glavni cilj liječenja zaustaviti ili umanjiti pad funkcije i kvalitete života. Unatoč konceptualnim nesuglasticama, postoji opći suglasnost da je HRQoL multidimenzionalna. Svaka osoba razmatra različite aspekte svog života prilikom pokušaja procjene vlastite kvalitete života. To implicira da kvaliteta života ima nekoliko dimenzija, kao što su fizička, socijalna i psihološka, duhovna, te da ispitanicima treba omogućiti subjektivno ocjenjivanje svake od njih. HRQoL je subjektivan i temelji se na vrijednostima. To znači da svaka osoba ocjenjuje vlastitu kvalitetu života iz svoje jedinstvene perspektive, temeljene na vlastitim osjećajima, iskustvima i prioritetima. Ljudi koriste svoje osobne standarde za ono što smatraju poželjnom ili nepoželjnom kvalitetom života. HRQoL je također dinamičan. To znači da će procjena vlastite kvalitete života svake osobe evoluirati tijekom vremena, ovisno o njihovim prioritetima, iskustvima i okolnostima u datom trenutku. (Speight i Shaw, 2007, prema Gurkova, 2011).

5.1. Kvaliteta života osoba s tumorima mozga

Kvaliteta života svih onkoloških pacijenata obuhvaća sljedeće faktore: subjektivno iskustvo pozitivnih i negativnih simptoma bolesti kao što su tjelesne, emocionalne, socijalne i kognitivne funkcije, učestalost simptoma i nuspojave liječenja. Jedna od najčešćih nuspojava vezana uz dijagnozu i liječenje tumora mozga jest mučnina i povraćanje. Česte mučnine i povraćanja kod onkoloških bolesnika uvelike utječu na njihovu sposobnost normalnog svakodnevnog funkcioniranja i na samu kvalitetu života. Najveći utjecaj na pojavu tih simptoma ima određeni oblik liječenja kojem je pacijent podvrgnut. Rezultati provedenih istraživanja navode kako čak 60 do 80% bolesnika liječenih kemoterapijom navodi postojanje mučnine i povraćanja. Većina tretmana može proizvesti neželjenu toksičnost organizma koja onda interferira s pacijentovom kvalitetom života (Tečić -Vuger i sur., 2018, prema Lušić, 2020).

Na kvalitetu života osobe od početka onkološkog iskustva utječu mnogi neočekivani događaji koji značajno mijenjaju život. Prvo, osoba saznaje da ima dijagnozu maligne bolesti. Nakon toga, suočava se s mnogim novim izazovima, od prilagođavanja novim informacijama do donošenja životno važnih odluka koje često zahtijevaju brzu reakciju, ovisno o stadiju bolesti. Postupno, osoba doživljava posljedice svojih odluka, uključujući operacije, kemoterapiju, zračenje ili palijativnu skrb. Za većinu ljudi, kvaliteta života često znači mogućnost uživanja u svakodnevnim aktivnostima poput kupovine, vožnje, rada i zabave. Važno je imati na umu da neki onkološki tretmani mogu ograničiti tu sposobnost. Kvaliteta života nije samo povezana s utjecajem liječenja i nuspojava, već i s prepoznavanjem pacijenta kao jedinstvene osobe, koja je cjelovita s dušom, tijelom i umom (Pinjatela, 2008, prema Lušić 2020).

Istraživanja vezana uz kvalitetu života prema dimenzijama fizičkog i psihičkog zdravlja te socijalnih odnosa, pokazala su kako pacijenti najlošije procjenjuju svoje fizičko zdravlje. To se najviše povezuje s kemoterapijom budući da ona djeluje i na zdrave tjelesne stanice, a ne samo na tumorske stanice, što dovodi do nuspojava i narušavanja pacijentovom fizičkog zdravlja (Regino i sur., 2017;Gregurek i Braš, 2008, prema Reljić 2018). Značajan dio kvalitete života pacijenata zauzima percepcija simptoma povezanih s tumorom i značenje bolesti. Percepcija simptoma i značenja bolesti pokazuje koliko ozbiljno pacijenti doživljavaju svoj tumor te koliko on ometa njihovu sposobnost funkcioniranja. Preciznije, identitet bolesti pokazao se važnim prediktorom prilagodbe i kvalitete života kod osoba oboljelih od tumora.

Nadalje, utvrđeno je kako je percepcija kontrole važan prediktor psihološke prilagodbe i kvalitete života u pacijenata s dijagnozom raka ((Downe-Wamboldt i sur., 2006; Thune-Boyle i sur., 2006).; Rozema i sur., 2009, prema Reljić, 2018).

Za pacijente oboljele od tumora, najčešće korišteni alat razvila je Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka (EORTC), pod nazivom "Kvaliteta života grupa: EORTC QLQ-C30". EORTC QLQ-BN20, specifično razvijen i validiran za pacijente s tumorom mozga, uključuje 20 stavki koje procjenjuju vizualne poremećaje, motoričku disfunkciju, razne simptome bolesti, toksičnost liječenja i buduću neizvjesnost. Ovaj alat, u kombinaciji s EORTC QLQ-C30, često se koristi u kliničkim ispitivanjima kod pacijenata s gliomom koji su na kemoterapiji i radioterapiji. Stavke na oba mjerna instrumenta, EORTC QLQ-C30 i EORTC QLQ-BN20, skaliraju se, boduju i transformiraju u linearnu skalu (0–100). Razlike ≥ 10 bodova klasificiraju se kao klinički značajne promjene u HRQoL parametru. Promjene > 20 bodova smatraju se velikim učincima (Taphoorn i sur., 2010).

Još jedan široko korišten alat za procjenu kvalitete života specifičan za tumore mozga je Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT). U usporedbi s EORTC upitnicima, FACT upitnik više je usmjeren na psihosocijalne aspekte a manje na same simptome (Taphoorn i sur., 2010).

Istraživanjem koje su proveli autori Chang-Wook i suradnici, 2016.godine, željela se ispitati kvaliteta života pacijenata s tumorima mozga koji su bili podvrgnuti kirurškom odstranjivanju tumora na mozgu. U istraživanju je sudjelovalo 326 ispitanika koji su ispunjavali EORTC QLQ-C30 i QLQ-BN20 upitnike prije same operacije i 3-6 mjeseci nakon operacije. Rezultati su pokazali kako je u početnoj fazi emocionalna funkcija bila najviše narušena među početnim funkcionalnim skalama. Simptomi umora, glavobolje i povraćanja bili su najčešći među početnim simptomatskim skalama. U starijoj dobnoj skupini (> 60 godina), zabilježeno je veće narušavanje fizičke funkcije i slabost nogu u usporedbi s mlađom dobnom skupinom. Mlađa dobna skupina se više žalila na glavobolju nego starija dobna skupina. Kod žena, globalna kvaliteta života i emocionalna funkcija bile su više narušene nego kod muškaraca. Žene su se više žalile na umor, mučninu i povraćanje, bol i glavobolju nego muškarci. Nadalje, pacijenti s tumorom promjera većeg od 5 cm ozbiljno su se žalili na globalnu kvalitetu života poremećaj vida i slabost nogu. Kod pacijenata s preoperativnim neurološkim deficitom, globalna kvaliteta života i funkcija uloga bile su više narušene.

Još jedno slično istraživanje bavilo se ispitivanjem kvalitete života kod pacijenata sa dijagnozom tumora na mozgu. U ovom istraživanju sudjelovalo je 60 pacijenata. Većina pacijenata bila je šest mjeseci ili dulje od dijagnoze tumora mozga, te su bili opsežno liječeni zračenjem, kemoterapijom ili kombinacijom oba tretmana. Sudionici su ispunjavali sljedeće upitnike: The Functional Assessment of Cancer Therapy-Brain (FACT-BR), The Beck Depression Inventory-II (BDI-II), The existential well-being subscale of the McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL). Rezultati su pokazali kako je gotovo 40% sudionika imalo klinički značajne simptome depresije, što je slično ili više od prevalencije pronađene kod pacijenata s tumorom mozga u drugim istraživanjima. Rezultati na upitnicima kvalitete života su bili visoko korelirani s depresivnom simptomatologijom, umorom, emocionalnom uznemirenošću i egzistencijalnom napetošću. Sve mjere narušenog psihološkog i emocionalnog funkcioniranja bile su povezane sa kvalitetom života. Iz ovih rezultata može se zaključiti da je narušena kvaliteta života često od izuzetne važnosti za pacijente s tumorima mozga te da je depresivna simptomatologija, premda sama po sebi složena, među najvažnijim čimbenicima (Pelletier i sur., 2002).

5.2. Kvaliteta života obitelji oboljelih

Obitelj možemo definirati kao osnovnu jedinicu društvene zajednice. Pojam dinamike obiteljskog funkcioniranja specifičan je za svaku obitelj. Osnovna funkcija obitelji, kao i njezin najvažniji zadatak, jest podržavanje zdravog razvoja svih članova. Odnosi unutar obitelji su izuzetno važni i utječu na svakog pojedinca, ali i na obitelj kao cjelinu. Kvaliteta tih odnosa oblikuje psihičko, fizičko i emocionalno zdravlje svakog pojedinca. Obitelj prolazi kroz brojne predvidljive i nepredvidljive promjene tijekom života. Predvidljivi događaji uključuju tipične faze razvojnog ciklusa obitelji, kao što su rođenje djeteta, odrastanje, napuštanje doma od strane djece, briga o starijim članovima obitelji te prilagodba na razne fizičke, emocionalne i ekonomske promjene, starenje, te smrt partnera ili vlastita smrt. S druge strane, nepredvidivi događaji obuhvaćaju prijevremeni gubitak člana obitelji, teške bolesti, invaliditet, ovisnosti i slične situacije. Obiteljski odnosi manifestiraju se kroz emocionalne reakcije pri rješavanju problema, sukobima među članovima, nedostatku međusobnog razumijevanja ili, naprotiv, podršci jedni drugima. Kako bismo razumjeli način na koji se obitelj suočava s izazovima i kako se prilagođava, potrebno je razlikovati zdravu i

funkcionalnu obitelj od disfunkcionalne. (Diminić, Rončević-Gržeta, 2010, prema Horvat, 2018).

Funkcionalnu obitelj karakterizira uspješna komunikacija među članovima, koji se relativno dobro nose s nevoljama i teškoćama, te često izlaze iz kriza jači nego prije. S druge strane, disfunkcionalne ili nezdrave obitelji odlikuju se čestim i destruktivnim konfliktima, te otežanom prilagodbom na nove okolnosti. U takvim obiteljima komunikacija je otežana, što smanjuje učinkovitost u rješavanju problema. Prevladavaju negativne emocije, članovi se udaljavaju jedni od drugih, a atmosfera je hladna i bezosjećajna, bez sloge i zajedničkog pristupa rješavanju izazova. Kvaliteta međusobnih odnosa unutar obitelji direktno utječe na psihičko, fizičko i emocionalno zdravlje svakog pojedinca. Bolest mijenja aktualnu obiteljsku situaciju samom činjenicom da se jedan član razbolio. Koliko će pojava bolesti negativno utjecati na obitelj i koje će biti strategije suočavanja s bolešću, ovisi i o tome koliko je obitelj bila funkcionalna prije pojave bolesti. (Havelka, 2009, prema Đurasov, 2017).

U današnje vrijeme svjedočimo sve većem porastu incidencije i prevalencije zloćudnih bolesti, između ostalog i tumora na mozgu, zbog čega se brojne obitelji tijekom svog životnog ciklusa suočavaju s izazovima koje donosi ovakva dijagnoza. Kada se dijagnosticira zloćudna bolest, to obično dolazi kao šok, prisiljavajući obitelj da se suoči s novom, nepoznatom situacijom. U takvim okolnostima važno je pratiti reakcije obitelji i društva na ovu promjenu. Prva reakcija obitelji često je zbunjenost i šok, prožeta nedostatkom informacija o bolesti. Obitelji se često suočavaju s nedostatkom adekvatne izvanbolničke skrbi i malom ili nikakvom podrškom za one koji preuzimaju brigu o oboljelom članu. Skrb za oboljelu osobu obično traje dugo, a druge obiteljske uloge često bivaju zapostavljene. Ulogu njegovatelja često preuzimaju žene, koje već imaju brojne obaveze unutar obitelji. Obitelj se, suočena s ovom situacijom, mora reorganizirati kako bi osigurala odgovarajuću skrb za oboljelog člana. Kao rezultat toga, skrb o oboljelom često postaje središnji fokus obiteljskog života, potiskujući druge prioritete koji nisu povezani s bolešću. U suočavanju s ovako teškom bolesti, obitelji često reagiraju strahom, što dodatno jača međuovisnost među članovima. Obitelj oboljele osobe obično je pod velikim pritiskom, zanemarujući vlastite potrebe i osjećaje te ulažući puno truda i vremena kako bi pružila podršku oboljelom. Dodatno opterećenje predstavlja pritisak da konstantno zrače pozitivnošću, motivirajuće i optimistično, često skrivajući vlastite emocionalne teškoće radi dobrobiti oboljele osobe (Dumančić, Korent, Prstec, 2015, prema Horvat, 2018).

Upravo članovi obitelji nerijetko preuzimaju ulogu neformalnih njegovatelja pacijenata sa malignim tumorima mozga te su posebno izloženi riziku od opterećenja zbog razornih neuroloških i onkoloških posljedica ovih bolesti. Mnoga istraživanja bavila su se upravo kvalitetom života članova obitelji osoba oboljelih od tumora na mozgu, koji su preuzeli ulogu njihovih njegovatelja. Jedno od njih je i deskriptivna kvalitativna studija autora Rimmera, Ball i Sharp iz 2023. godine, koji su proveli polustrukturirani intervju s petero pojedinaca, članova obitelji oboljelih osoba, koji su trenutno ili u proteklih pet godina njegovali osobe oboljele od glioma. Sudionici istraživanja govorili su o vlastitom iskustvu u pružanju njege oboljelim osobama, te utjecaj iste na njihovu emocionalnu stabilnost i kvalitetu života. Sudionici su naveli sljedeće teškoće s kojima su se suočavali: osjećaj bespomoćnosti i pojava distresa zbog saznanja o nemogućnosti promjene trenutne situacije, osjećaj udaljavanja od osobe koju njeguju, osjećaj straha zbog moguće progresivnosti bolesti, osjećaj emocionalne odgovornosti prema oboljelome, nemogućnost izražavanja stvarnih osjećaja kako se ne bi dodatno opterećivalo oboljelu osobu, osjećaj emocionalnog izgaranja kao posljedica kontinuirane, dugotrajne skrbi i njege oboljele osobe. Do sličnih su zaključaka došli i autori Schubart, Kinzie i Farace iz 2008. godine. Oni su također istraživali utjecaj dugotrajne njege i skrbi za oboljelog člana obitelji od strane obitelji, na njihovu kvalitetu života. U istraživanju je sudjelovalo dvadeset i pet obiteljskih njegovatelja pacijenata s tumorom mozga. Kroz provedeni intervju sudionici su pružili uvid u kompleksnost skrbi koja je uključivala značajne količine vremena i energije mjesecima ili godinama i zahtijevala obavljanje zadataka koji su često bili fizički, emocionalno, društveno ili financijski zahtjevni. Stalno su bili pred izazovom rješavanja problema i donošenja odluka kako su se potrebe za skrbi mijenjale i često su se osjećali nedovoljno pripremljenima za prilagodbu novim ulogama i odgovornostima. Budući da je fokus bio na pacijentu, tijekom tog razdoblja zanemarili su većinu vlastitih potreba.

Osoba koja brine o oboljelom mora istovremeno popunjavati veći broj uloga. Tako se može naći i u ulozi savjetnika, njegovatelja, pa i zastupnika. Vrlo je važno naglasiti kako članovi obitelji imaju veliku ulogu u suočavanju oboljele osobe s bolešću te je njihova podrška i pomoć nezamjenjiva. Ipak, kako bi se moglo biti od pomoći, nužno je da članovi obitelji čuvaju i sami sebe, da budu otvoreni i iskreni prema oboljelome u iznošenju vlastitih potreba i poteškoća te da si dozvole odmor i odmak od situacije kada se osjećaju preplavljenima (Dumančić, Korent, Prstec, 2015).

6. PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA

Termin psihosocijalne podrške u literaturi se najčešće spominje i definira kroz dva zasebna pojma: "psihološko" i "socijalno".

Psihološka podrška ili pomoć uključuje stručnu procjenu i niz specifičnih intervencija stručnjaka u svrhu preveniranja nastanka mentalno-zdravstvenih teškoća i poremećaja uzrokovanih određenim kriznim situacijama u životu. Psihološka podrška nastoji osnažiti psihološku otpornost ljudi pogođenih katastrofom ili velikom nesrećom. Osnaživanje psihološke otpornosti pozitivno utječe na kapacitet osobe da se u takvim izvanrednim okolnostima dobro prilagodi psihički, emocionalno i fizički bez trajno loših posljedica za sebe, odnose s drugima i osobni razvoj (Ajduković, 2014).

Kada govorimo o malignim oboljenjima najčešće se koristi termin psihoonkološke podrške koja obuhvaća intervencije usmjerene na smanjenje emocionalnog utjecaja maligne bolesti i poboljšanje sposobnosti pacijenta da se prilagodi promijenjenom načinu života. Ova podrška ima ključnu ulogu za pacijente i njihove obitelji u trenucima kada se suočavaju sa šokom i stresom nakon postavljanja dijagnoze, tijekom perioda iscrpljenosti i obeshrabrenosti između terapija, te u kriznim situacijama kada se bolest pogoršava, a prognoze su nepovoljne. Također, psihoonkološka podrška uključuje slušanje pacijentovih problema, razumijevanje njegovih potreba, pružanje podrške, ohrabrenja, te usmjeravanje i zajedničko promišljanje o problemima i mogućim rješenjima (Dimitrijević, 2022).

Socijalna podrška predstavlja komunikacijski proces između pojedinca i njegove bliske socijalne okoline, kroz koji pojedinac stječe uvjerenje da je voljen, zaštićen, vrijedan i cijenjen član zajednice, na čiju se pomoć uvijek može osloniti. Istraživanja o povezanosti socijalne podrške i zdravlja započela su 1980-ih godina, kada je uočeno da ljudi s jačom socijalnom podrškom imaju manji rizik od zdravstvenih problema u usporedbi s osobama koje žive u socijalnoj izolaciji. Utjecaj socijalne podrške na zdravlje može se objasniti na dva načina: prvo, ona pozitivno utječe na održavanje zdravog životnog stila, i drugo, ublažava negativna psihička stanja poput potištenosti i tjeskobe, što doprinosi psihoimunskoj stabilnosti i povećava opću otpornost organizma (Meštrović Havelka i Havelka, 2020). Ista istraživanja također su potvrdila kako stres i slaba socijalna podrška dovode do slabljenja imunološkog sustava i smanjenja koncentracije zaštitnih stanica. Najviše istraživanja

fokusiralo se na utjecaj socijalne podrške na bolesti srca i rak, pri čemu je većina utvrdila pozitivan učinak podrške na pojavnost, liječenje i ishod tih bolesti, posebno naglašavajući važnost emocionalne podrške za zdravlje i manji mortalitet oboljelih (Uchino, 2004, prema Meštrović Havelka i Havelka, 2020). Socijalnu podršku čine različiti oblici konkretne i emocionalne pomoći koju pojedinac prima u stresnim situacijama od bliskih osoba, članova obitelji, prijatelja, znanaca, susjeda, kolega i drugih ljudi koji mu mogu olakšati suočavanje sa stresom. Pojedinac socijalnu podršku doživljava kao osjećaj da postoji "netko tko je uvijek tu da mi pomogne". Ponekad je taj osjećaj dovoljan, čak i ako se konkretna pomoć ne pruži, da bi se osoba lakše suočila sa stresom, znajući da se može obratiti nekome za pomoć. Postoje dvije glavne vrste socijalne podrške – *konkretna* i *emocionalna*. Konkretna socijalna podrška uključuje različite oblike praktične pomoći, kao što su davanje savjeta, uputa i informacija, druženje, posjete, posuđivanje potrebnih stvari ili novca, te pružanje pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i poslova. U okviru ove kategorije, pružanje informacija, uputa i savjeta često se naziva i *informacijskom* podrškom. Emocionalna socijalna podrška sastoji se od razumijevanja, pružanja utjehe, suosjećanja, izražavanja emocionalne bliskosti i solidarnosti, u svrhu prevladavanja određenih emocionalnih kriza i stanja depresije i tjeskobe.

Mnogostruka djelovanja na zdravlje odvijaju se u okviru jedinstvenog sustava specifičnog za svakog pojedinca - sustav unutar kojeg biološki, psihološki i socijalni međusobno komuniciraju stalnom izmjenom informacija. Taj pristup u centru interesa nema bolest kao takvu, nego bolesnog čovjeka. Samim time pretpostavlja i takve metode u dijagnostici i liječenju u kojima će se osim medicinskih, koristiti i svi drugi postupci vezani uz psihološke i socijalne aspekte funkcioniranja oboljele osobe. Takav pristup podrazumijeva uključenost stručnjaka ne samo iz područja medicine nego i ostalih znanosti kao što su psihologija, sociologija, antropologija i drugih, koji svojim znanjima i vještinama mogu doprinijeti porastu učinkovitosti zdravstvenog tretmana, humanizaciji odnosa u zdravstvu, postizanju ušteda u zdravstvu te pružanju podrške na svim spomenutim razinama (Meštrović Havelka i Havelka, 2020).

Psihosocijalna podrška odnosila bi se stoga na sveobuhvatnu pomoć koja se pruža pojedincima ili grupama kako bi se lakše nosili s psihološkim i socijalnim izazovima koji proizlaze iz određenih kriznih situacija, stresa, bolesti, trauma, gubitaka ili drugih životnih poteškoća. Cilj ove vrste podrške je poboljšanje emocionalnog blagostanja, jačanje sposobnosti suočavanja sa stresom i izazovima te pružanje potrebnih resursa i informacija za ostvarenje socijalne stabilnosti i integracije.

6.1. OBLICI PODRŠKE

6.1.1. Art-ekspresivne terapije

Među mnogobrojnim definicijama art-ekspresivnih terapija, najtemeljitija jest ona Američkog udruženja art-terapeuta (2024), koja opisuje art-ekspresivne terapije kao integrativni pristup koji obogaćuje život pojedinca, obitelji i zajednice kroz aktivno stvaranje umjetnosti, kreativni proces, primijenjenu psihologiju i ljudsko iskustvo unutar psihoterapijskog odnosa. Art-ekspresivna terapija koristi se za poboljšanje kognitivnih i senzomotoričkih funkcija, poticanje samopoštovanja i samosvijesti, jačanje emocionalne otpornosti, unapređenje socijalnih vještina, smanjenje stresa te rješavanje sukoba. Kroz integrativne metode, art-ekspresivne terapije angažiraju um, tijelo i duh na načine koji se razlikuju od same verbalne komunikacije. U ovim terapijama koriste se kinestetski, senzorni, perceptivni, vizualni i simbolički izrazi.

Art-ekspresivne terapije primjenjuju integraciju svih kreativnih procesa pomoću širokog raspona medija (npr. vizualni, umjetnički, plesni, glazbeni), dok art terapije koriste određen umjetnički modalitet. U okviru art-ekspresivnih terapija, mogu se koristiti različite umjetničke tehnike i mediji (biblioterapija, dramska terapija, likovna terapija, pokret i ples, glazboterapija, dramatizacija, vježbe disanja, vođena imaginacija i relaksacija, klinička hipnoza) (Barnes, 2006; Hawkins i sur., 1995, prema Miholić i sur., 2013).

Temeljna načela art-ekspresivne terapije uključuju konstruktivno suočavanje i razvojne procese u kojima osobni i okolinski sustavi međusobno djeluju kroz odabrane čimbenike (Bošnjak, 1997, prema Škrabina 2013). Ovi čimbenici ispituju sposobnost razumijevanja vlastitih i tuđih osjećaja, misli i ponašanja u interpersonalnim situacijama (Kolić-Vehovec, 1998, prema Škrabina 2013). Načelo konstruktivnog suočavanja posebno je važno u procesu art terapije, jer omogućuje pojedincu da se na kreativan i siguran način suoči s vlastitim problemima. Primjerice, traumatiziranoj osobi koja nije imala priliku suočiti se s traumom može se razviti nesigurnost, povučenost iz socijalnog života, izbjegavanje komunikacije i strah od vlastitih misli i sjećanja. Cilj art terapije je omogućiti osobi da kroz određeni ekspresivni medij izrazi svoje iskustvo, prepoznajući i prihvaćajući osjećaje povezane s traumom: "To mi se dogodilo!", "Tako sam se tada osjećao...", "Ovako se sada osjećam..." (Škrabina, 2013).

Projekcija na unutrašnjost, identifikacija i empatija ključni su elementi svake interakcije s umjetnošću. Da bi terapeut mogao povezati svoju empatiju s kreativnim izražajem pojedinca (bilo da se radi o slici, glazbi, pokretu ili nekom drugom umjetničkom djelu), mora postojati proces koji će omogućiti simboličko razumijevanje i prepoznavanje promjena koje se događaju u pojedincu tijekom kreativne aktivnosti. Specifičnost korištenja različitih art medija, leži u njihovoj sposobnosti da omoguće potpuno izražavanje potisnutih emocionalnih reakcija (Gross i Levenson, 1997, prema Škrabina 2013). S obzirom na to da art-ekspresivna terapija uključuje upotrebu ekspresivnih medija iz različitih umjetničkih područja kao posrednika u procesu transfera, njena primjena je izuzetno raznolika. Adamson i Pole (1995) prema Škrabina (2013) ističu značaj art-ekspresivne terapije u podržavanju komunikacije. Osim toga, ona se primjenjuje i za poticanje osobnog razvoja, povećanje samorazumijevanja, pomoć u emocionalnom oporavku, te kao modalitet koji može pomoći ljudima svih dobnih skupina da stvore značenje, steknu uvid u vlastito stanje, ohrabre se u izražavanju i razumijevanju osjećaja, olakšaju posljedice traume, riješe sukobe i probleme, obogate svakodnevni život i postignu blagostanje.

Autori Milutinović, Braš i Đorđević (2017) opisuju dvije studije (Nainis i sur., 2006; Reynolds i sur., 2000) koje su potvrdile pozitivan učinak art-ekspresivnih terapija u psihosocijalnoj onkologiji na povećanje osjećaja kontrole kod pojedinca. Studije su pokazale statistički značajno smanjenje simptoma raka s nižim rezultatima na subskali depresije, anksioznosti, somatskih i generalnih simptoma. Došlo se do zaključka kako art-ekspresivne terapije u psihosocijalnoj onkologiji imaju pozitivan učinak na ishod liječenja raka, uslijed povećanja samopouzdanja i samopoštovanja, jačanje vlastitog identiteta i značajnog poboljšanje globalnog zdravlja. Art-ekspresivne terapije prikladne su za bolesnike s različitim dijagnozama, neovisno o njihovoj dobi ili obrazovanju. Posebno su korisne za osobe s malignim oboljenjem jer im omogućuju izražavanje iskustava koja je teško ili nemoguće prenijeti riječima. Pacijenti s malignim oboljenjima često predstavljaju jedinstven izazov za terapeuta zbog nesigurnosti životnog vijeka i dubokog emocionalnog i fizičkog utjecaja dijagnoze i liječenja. Terapeut s iskustvom u teoriji i praksi kroz različite oblike kreativnih art terapija, može značajno pomoći pacijentima i njihovim obiteljima u suočavanju s dijagnozom i progresijom bolesti (Svensk i sur., 2009, prema Milutinović, Braš, Đorđević, 2017).

6.1.2. Grupe podrške

Grupni pristup u psihosocijalnom radu definira se kao metoda koja ima za cilj zadovoljavanje različitih potreba te pružanje podrške osobama suočenima s životnim problemima i teškoćama (Ajduković 1997). Grupe podrške sve se više prepoznaju kao učinkoviti forumi za pružanje psihosocijalne podrške, što rezultira dosljednim obrazovnim, emocionalnim i instrumentalnim koristima za osobe oboljele od raka. Istraživanja provedena na ovome području pokazuju kako grupe podrške kao jedan od oblika pružanja psihosocijalne podrške, sadrži niz kvalitetnih procesa unutar grupe koji su iznimno korisni za sudionike a utječu na razvoj grupne kohezije, identifikacije s drugima, osjećaja pripadnosti i empatije te boljeg suočavanja s bolešću (Ussher i sur., 2006). Grupe podrške oboljelima od raka iznimno su korisne za sve oboljele ali i njihove bližnje. Iako mnogi od njih dobivaju podršku od prijatelja i obitelji, kvaliteta ovog oblika psihosocijalne podrške leži u tome što omogućuje oboljelima razgovor i izmjenu iskustva s drugima koji imaju istu vrstu raka ili slična iskustva s rakom. Grupe podrške mogu biti korisne i pomoći oboljelom da se osjeća prihvaćeno te da se ne mora osjećati usamljeno u svojoj izvanrednoj situaciji (Nacionalni institut za rak, 2024). Kvalitativno istraživanje koje su proveli Ussher i suradnici., 2006. godine, bavilo se usporedbom i razlikama između podrške dobivene unutar grupe podrške i podrške dobivene izvan nje kod 93 osobe oboljele od nekog oblika malignog oboljenja uključujući i tumore na mozgu. Sudionici su sudjelovali na sastancima grupe podrške u trajanju od 1,5-2 sata po sastanku i bili su podijeljeni unutar 10 grupa. Sastanci su bili organizirani u obliku grupnog intervjua koji je kroz različita područja ispitivao doživljaje, iskustva i razmišljanja sudionika. Budući da sudionici nisu sudjelovali u individualnim intervjuima, grupni pristup pridonio je jačoj povezanosti među sudionicima, smanjenu razinu nelagode i distresa te lakše nošenje i razgovor o emocijama. Nakon odrađenih sastanaka napravljena je evaluacija gdje su sudionici dali povratne informacije o iskustvu sudjelovanja u grupi podrške. Grupe podrške opisivane su od strane ispitanika kao kontekst unutar kojeg se potiče snažan osjećaj zajedništva, kojeg su sudionici opisali kao 'obitelj oboljelih od raka', s kojom je povezan snažan osjećaj pripadnosti. Ova zajednica djelomično je funkcionirala kroz prijateljstva koja se razvijaju unutar grupe, a djelomično kroz iskustvo osjećaja brige tijekom grupnih sastanaka, gdje dijeljenje emocija i uzajamnih iskustava služi za zbližavanje ljudi dok upoznaju intimne detalje iz života jedni drugih, s utjecajem koji se nastavlja i u razdoblju između grupnih sastanaka. Jedno od najupečatljivijih dojmova koje su sudionici naveli bila je razina topline i

humora na sastancima. Mnogi ispitanici također su to naveli kao ključni čimbenik u održavanju grupne kohezije. Kao najveću razliku između grupe podrške i ostalih oblika podrške sudionici su naveli kako je grupa bila mjesto koje pruža sigurnost i nepristranu prihvaćenost, što je uvelike olakšalo otvoreno i iskreno izražavanje osjećaja, omogućujući im da plaču, budu ljuti ili nerasploženi, ili da budu ranjivi. Takav oblik podrške ne može se očekivati u situacijama izvan grupe podrške, budući da osobe koje često pružaju podršku nisu u istom položaju i ne raspolažu sa sličnim iskustvima i doživljajima kao oboljele osobe, stoga ih nikada ne mogu u potpunosti razumijeti.

Postoji nekoliko oblika grupa podrške koje navodi Nacionalni institut za rak (2024): sastanci uživo, online grupa podrške i telefonska grupa podrške. Odabir određenog oblika grupe podrške ovisi isključivo o potrebama oboljele osobe. Grupe podrške najčešće se organiziraju u zdravstvenim ustanovama.

6.1.3. Psihoonkološka savjetovanja

Savjetovanje se kao metoda i oblik pružanja psihosocijalne podrške koristi u gotovo svim područjima profesionalnog djelovanja, od odgoja i obrazovanja do pružanja različitih oblika pomoći osobama unutar sustava socijalne skrbi, zdravstva i gospodarstva. Zbog njegove široke primjene u raznim područjima, u proces savjetovanja uključuje se veliki broj ljudi različite dobi, stupnja obrazovanja, vrste problema s kojima se suočavaju, te kvalitete i intenziteta odnosa s okolinom i samima sobom (Janković, 2003).

Savjetovanje vezano uz onkološke bolesnike u literaturi se spominje kao "psihosocijalno" ili "psihoonkološko" savjetovanje. S obzirom na to u kojem stadiju bolesti se oboljela osoba odluči na savjetovanje, možemo razlikovati savjetovanje prilikom saznanja o dijagnozi, savjetovanje o vrsti liječenja, farmakološko savjetovanje. Istraživanje autora Goerlinga i suradnik, (2010) bavilo se analizom utjecaja i uspješnosti psihoonkološkog savjetovanja kod pacijenata oboljelih od određene vrste raka i njihovih obitelji. U istraživanje je sudjelovalo ukupno 447 pojedinaca, a svi oboljeli koji su se prijavili u središnji centar za savjetovanje dobili su standardizirani upitnik (FBK-R23), osmišljen za procjenu vrste i stupnja poteškoća pacijenata s rakom prije njihove prve sesije savjetovanja. Nakon najmanje 2, a najviše 5 sesija, pacijenti su prošli samo-evaluaciju i procjenu koristeći iste instrumente. Glavni cilj ove studije bio je razjasniti pitanje dolazi li do mjerljivih promjena u pojedinim područjima

psihološkog stanja pacijenata nakon psihoonkološkog savjetovanja. Sudionici su sami procijenili razinu stresa, koja je na kraju procesa savjetovanja opala samo tendencionalno. Za ovu promjenu su u prosjeku bile potrebne tri sesije. Pojedinačna područja stresa nisu doživjela ni poboljšanje ni pogoršanje tijekom promatranog razdoblja. Jedino područje koje je doživjelo značajno poboljšanje bilo je vezano uz dostupnost informacija. Prema procjenama različitih profesionalnih skupina, pacijentima su nedostajale informacije. Pokazalo se da postoji konsenzus da se sudionici nisu osjećali dovoljno informirani o svojoj bolesti i mogućnostima liječenja. Kao rezultat toga, pacijenti su se obraćali različitim liječnicima i potencijalno se suočavali s različitim mišljenjima. Osim toga, sudionici su osjećali da su dobili nedovoljan broj informacija o mogućnostima socijalne i financijske podrške. Daljnji nedostatak informacija odnosio se na osjećaj da su nedovoljno obaviješteni o dostupnosti profesionalnih savjetnika za razgovor o emocionalnim problemima koji proizlaze iz dijagnoze. Nakon nekoliko sesija psihoonkološkog savjetovanja, sudionici su izrazili zadovoljstvo s dobivenim informacijama o različitim područjima vezanim uz njihovu bolest. Rezultati dobiveni kroz ovo istraživanje ukazuju na važnu ulogu savjetovanja kao oblika psihosocijalne podrške oboljelima od svih oblika raka pa tako i osobama s tumorima mozga. Nedostatak informacija često negativno utječe na prihvaćanje same dijagnoze, donošenje odluka vezanih uz proces liječenja i oporavka.

Za razliku od prethodno spomenutih grupa podrške, savjetovanja kao takva više su usmjerena na postizanje određenih ciljeva. Savjetnik pomaže klijentu da razjasni svoje misli i razvije strategije za rješavanje određenih problema. Pruža mu podršku u osmišljavanju daljnjih postupaka vezanih uz svoju dijagnozu. Savjetovanja najčešće koriste individualni pristup oboljelom ili njegovim bližnjima kako bi se zajednički osmislio plan za daljnje djelovanje u navedenoj specifičnoj situaciji. Iako stručnjaci koji pružaju usluge savjetovanja tijekom seansi pružaju određenu dozu emocionalne podrške, za razliku od grupa podrške izvrstan su izvor informacija vezanih uz sve segmente bolesti koje oboljelom i njegovoj obitelji pružaju mogućnost educiranja o samoj dijagnozi i daljnjim koracima (Janković, 2004). Individualno psihoonkološko savjetovanje prikladnije je za pacijente koji preferiraju podršku jedan-na-jedan ili koji imaju smanjenu fleksibilnost ili izdržljivost za sudjelovanje u strukturiranim grupnim okruženjima. U usporedbi s velikim brojem studija o grupama podrške, postoji ograničen broj istraživanja koje se fokusira na prednosti psihoonkološkog savjetovanja, osobito iz perspektive pacijenata, što dodatno naglašava potrebu za nastavkom provođenja formalnih evaluacija u ovom području (Nekolaickuh i sur., 2012).

6.1.4. Palijativna skrb

Krajnji cilj svih medicinskih i psihosocijalnih tretmana i liječenja onkoloških bolesnika jest ozdravljenje i oporavak oboljele osobe do najveće moguće razine. No ovisno o samoj dijagnozi, stupnju malignosti i veličini zahvaćenog područja, uspješno ozdravljenje i potpuni oporavak ponekad nije moguće. Onoga trenutka kada aktivno liječenje oboljele osobe prestaje pozitivno utjecati na proces ozdravljenja i počinje imati negativne učinke najprije na fizičko a zatim i na psihičko i emocionalno stanje bolesnika, počinje se razmatrati pružanje palijativne skrbi. Palijativna skrb pruža sustav podrške koji pomaže pacijentima da što aktivnije žive u posljednjoj fazi života. Palijativna skrb predstavlja cjelovitu njegu za pacijente čiju bolest više nije moguće aktivno liječiti. Cilj palijativne skrbi je postići najvišu moguću kvalitetu života za pacijente i njihove obitelji. Ključne komponente holističkog pristupa u palijativnoj skrbi uključuju: kontrolu boli i drugih simptoma, vještine komunikacije, psihološku podršku, duhovnu podršku, komplementarne terapije, osposobljavanje obitelji za pružanje skrbi, zaštitu obitelji i pružatelja skrbi, koordinaciju i integraciju skrbi te podršku u procesu žalovanja. Ključni preduvjet palijativne skrbi je timski i multidisciplinarni pristup (Svjetska zdravstvena organizacija, 2020). Palijativna skrb je snažan dodatak onkologiji koji donosi značajnu vrijednost fizičkom, mentalnom i psihosocijalnom blagostanju pacijenata oboljelih od raka. Njena sve veća uloga i integracija sa standardnom onkološkom skrbi, pokazala je kliničku korist budući da praksa palijativne skrbi može pomoći u smanjenju opterećenja simptomima, poboljšanju razumijevanja bolesti i prognoze te poboljšanju kvalitete života i ukupnog preživljavanja pacijenata (Agarwal i Epstein, 2017). Unatoč agresivnom antitumorskom liječenju, prognoza pacijenata s dijagnozom tumora mozga, posebice glioblastoma i dalje je često vrlo loša. U zadnjem stadiju bolesti, pacijenti s tumorom mozga imaju teške simptome uzrokovane rastom tumora ili nuspojavama liječenja, što zahtijeva odgovarajuće palijativno zbrinjavanje i potporne terapije. Kvaliteta skrbi na kraju života pružena pacijentima koji umiru od raka predstavlja važan javnozdravstveni problem. Postoji široki konsenzus o potrebi poboljšanja kvalitete skrbi specifično za pacijente s tumorima mozga. Neuro-onkolozi većinu svojih napora posvećuju traženju aktivnog liječenja protiv tumora, dok vrlo malo vremena posvećuju onome što se događa s pacijentima koji imaju progresivnu bolest i kojima je liječenje završeno. Glavni ciljevi palijativne skrbi ovih pacijenata su ponuditi odgovarajuću kontrolu simptoma, izbjeći neprimjereno produženje umiranja te pružiti psihosocijalnu podršku pacijentu i obitelji (Pace i sur., 2008). Iako studija i istraživanja na ovom području nedostaje, u nastavku će se spomenuti dvije dostupne kvalitativne studije na ovu temu. Prva je

kvalitativna studija koju su proveli autori Vierhout i suradnici, 2017. godine a bavila se mišljenjima pacijenata s tumorom mozga o ranoj palijativnoj skrbi te njihovim preferencijama vezanim uz mjesto pružanja skrbi. U ovoj studiji sudjelovalo je 39 pacijenata s dijagnozom tumora mozga koji su prestali s aktivnim liječenjem te im je prognozirano preostali životni vijek u razdoblju od 6 mjeseci. Autori su kao metodu koristili polustrukturirani intervju. Nakon provedenih intervjua, autori su dobili rezultate te ih saželi na sedam ključnih točaka:

- Pacijenti bi radije primali palijativnu skrb kod kuće.
- Vrijeme provedeno s njegovateljima i obitelji glavni su razlozi privlačnosti kućne skrbi.
- Pacijenti izražavaju nezadovoljstvo zbog površnih interakcija sa zdravstvenim radnicima.
- Pacijenti vjeruju da palijativna skrb može doprinijeti njihovom emocionalnom blagostanju.
- Pacijenti su otvoreni za palijativnu skrb ako vjeruju da ona neće smanjiti optimizam.
- Postoji unaprijed stvorena ideja da je palijativna skrb izravno povezana s aktivnim umiranjem, a ta pretpostavljena povezanost izaziva strah kod nekih pacijenata.
- Pacijenti preferiraju biti educirani o palijativnoj skrbi kao opciji rano u svojoj bolesti, čak i ako postoji strah od toga.

Zaključak kojeg autori navode na temelju dobivenih rezultata govori kako pacijenti s tumorima mozga vjeruju da bi im palijativna skrb mogla značajno poboljšati emocionalno stanje, a većina njih preferira palijativnu skrb u kućnom okruženju. Iako je palijativna skrb pokazala veliku učinkovitost za neurološke bolesti, rezultati ove studije ukazuju na to da neki pacijenti imaju strahove u vezi s ovakvim oblikom pružanja skrbi. Također većina pacijenata navela je kako bi bilo poželjno da se upoznaju s opcijama palijativne skrbi dok su još u ranoj fazi bolesti, stoga bi zdravstveni radnici trebali nastojati više educirati pacijente o palijativnoj skrbi. Takva vrsta edukacije zasigurno bi utjecala na smanjenje straha i pomogla pacijentima da donesu informirane odluke o svojoj skrbi.

Druga studija koju je važno navesti bavila se također mišljenjem pacijenata s tumorom mozga o palijativnoj skrbi, ali je uz njih željela dobiti uvid i u iskustva njihovih najbližih članova obitelji vezano uz ovu tematiku. U ovoj studiji autora Lipsmana i suradnika iz 2007. godine, sudjelovalo je 29 osoba od čega 7 pacijenata s malignim tumorom mozga u posljednjem stadiju bolesti i 22 člana obitelji oboljelih. Svaki od sudionika individualno je intervjuiran kroz pitanja otvorenog tipa vezana uz same značajke bolesti, povezanost dijagnoze i liječenja te palijativne skrbi. Rezultati su pokazali kako je većina pacijenata i članova obitelji u

usporedbi s ostalim malignim oboljenjima, ovu dijagnozu smatrala specifičnom. Bolest su također doživljavali izrazito negativnom, navodeći pojavu intelektualnog i fizičkog opadanja, nedostatak učinkovitih i dugotrajnih tretmana te ozbiljnost dijagnoze. Zbog brzog napredovanja bolesti, navode kako su morali značajno prilagoditi svoje živote i rasporede u vrlo kratkom vremenskom periodu. Obveze koje prije nisu postojale sada su postale prioritet, a naučili su i još bolje se fokusirati na obitelj i kućni život. Na pitanja o mišljenju o palijativnoj skrbi, sudionici su odgovorili kako smatraju da ona ima pozitivan učinak na fizičko, psihičko i emocionalno stanje oboljeloga no izrazili su blago razočarenje s dostupnosti informacija o navedenom obliku skrbi. Smatraju kako bi informacije o mogućnosti pružanja palijativne skrbi te prednosti i nedostaci iste, trebale biti dostupnije oboljelima i njihovim obiteljima kako bi se na vrijeme mogla donijeti odluka o skrbi o ovoj specifičnoj populaciji.

6.2. PRUŽATELJI PODRŠKE

6.2.1. Stručna podrška

Tijekom svoje bolesti, osobe s tumorima mozga susretati će se sa stručnjacima različitih profila u svrhu njihovog najkvalitetnijeg mogućeg liječenja i oporavka. Dio stručnog tima s kojim će se pacijent ponajprije susresti jesu članovi medicinskog i zdravstvenog osoblja. Od samog postavljanja dijagnoze, preko liječenja i oporavka, najveću ulogu u otklanjanju samog problema imaju liječnici i medicinske sestre. Skrb za bolesnike sa zloćudnim bolestima jedno je od ključnih područja rada obiteljskih liječnika, gdje se u praksi na najbolji način može prepoznati suština same obiteljske medicine. Liječnik obiteljske medicine igra ključnu ulogu u primarnoj prevenciji zloćudnih bolesti, provodeći mjere za unapređenje i očuvanje zdravlja. On educira pacijente o važnosti usvajanja zdravih životnih navika te o suzbijanju ponašanja i navika koje su dokazani čimbenici rizika za razvoj raka (Gmajnić, 2015). Rani simptomi gotovo svih oblika raka pa tako i tumora na mozgu često su nespecifični, što povećava odgovornost obiteljskog liječnika da temeljito istraži pacijente kod kojih primijeti nejasne simptome, posebno ako se radi o osobama s povećanim rizikom za razvoj zloćudnih bolesti. Obiteljski liječnik bi, s obzirom na ove činjenice, trebao biti uključen u inicijalnu dijagnozu raka, odnosno postavljanje radne dijagnoze u više od 85% slučajeva. Tijekom aktivnog liječenja bolesti, uključujući moguće komplikacije i nuspojave, obiteljski liječnik sudjeluje u skrbi za pacijenta. Bez obzira na ishod liječenja primarne bolesti, obiteljski liječnik i njegov

tim pružaju kontinuiranu skrb tom pacijentu, s posebnim naglaskom na očuvanje kvalitete života pacijenta i njegove obitelji. Zbog toga skrb za bolesnike sa zloćudnim bolestima mora biti multidisciplinarna, sveobuhvatna i individualizirana, s organiziranom i snažnom obiteljskom podrškom te velikim razumijevanjem za sve oblike i mogućnosti liječenja. Obiteljski liječnik je ključni stručnjak koji koordinira sve aktivnosti i procese, procjenjuje njihove učinke i vrijednosti, te mora biti spreman pružiti ključne informacije o tijeku bolesti, prognozi i ishodima (Vedsted i Olesen, 2009). Kako bi postavio sveobuhvatnu dijagnozu, liječnik opće medicine mora prepoznati i one relevantne probleme koje pacijent možda ne spominje. Ključno je da liječnik dobro razumije dinamiku unutar obitelji kako bi mogao donositi informirane odluke o važnim aspektima odnosa s pacijentom i njegovim najbližima, poput toga kako i kada pružiti određene informacije. Proces informiranja pacijenta i njegove obitelji vrlo je složen i neophodan, a može biti učinkovit samo ako se pritom uzmu u obzir emocionalne reakcije pacijenta te međusobni emocionalni odnosi unutar obitelji (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Specijalisti s područja neurologije i onkologije također imaju vrlo važnu ulogu vezano uz sam tijek bolesti kod pacijenta. Nakon što je pacijent upućen od strane liječnika obiteljske medicine na daljnje pretrage i obradu, kada mu se ustanovi postojanje tumora na mozgu, ovi stručnjaci bave se otklanjanjem tumora i liječenjem postojećih simptoma. Od iznimne je važnosti da se neuro-onkološki pacijenti liječe kod specijalista koji imaju osnovno znanje iz onkologije ali i neurologije. Neurolog nije uvijek uključen u liječenje i praćenje pacijenata s tumorom na mozgu ili pacijenata s neurološkim komplikacijama raka, poput metastaza na mozgu. Međutim, neurolozi su posebno obučeni za procjenu funkcije mozga i liječenje neuroloških simptoma poput glavobolje i epilepsije, što ih čini neophodnima za optimalno praćenje neuro-onkoloških pacijenata. Zadatak neurologa je također povećanje svijesti o potrebi za potporom i palijativnom skrbi koja bi trebala biti sastavni dio neuro-onkologije a to također uključuje i terapiju boli (Grisold i sur., 2002). Od iznimne je važnosti da stručnjaci iz ovog područja budu u neposrednoj komunikaciji sa samim pacijentom i njegovom obitelji. Dobra komunikacija između pacijenta i specijalista ima utjecaj na ponašanje i dobrobit pacijenta. Kvalitetna komunikacija na relaciji specijalist- pacijent važna je zbog dobrih međuljudskih odnosa, stvaranja povjerenja, razmjene važnih informacija i donošenje odluka vezanih uz liječenje (Ong i sur., 1995).

Tijekom pacijentovog boravka u bolnici, veliku ulogu u procesu njegovog liječenja imaju i medicinske sestre, točnije onkološke sestre koje posjeduju potrebne kompetencije za skrb i

njegu onkoloških bolesnika. Medicinska sestra igra ključnu ulogu u zbrinjavanju onkoloških pacijenata; mora razumjeti njihove probleme i potrebe te prepoznati specifične simptome povezane s malignim bolestima. Medicinska sestra kontinuirano sudjeluje u skrbi za onkološkog pacijenta. U svakodnevnom radu s takvim pacijentima, medicinske sestre primjećuju promjene u stanju pacijenta, prve čuju o njihovim tegobama i pružaju liječniku vrijedne informacije o pacijentovom stanju. Osim toga, pružaju duhovnu i psihološku podršku, izvor su informacija kojima značajno pridonose poboljšanju kvalitete života pacijenta i njegove obitelji. Sestre koje se brinu za onkološke pacijente pružaju svakodnevnu skrb u skladu s utvrđenim standardima njege, što je temelj zdravstvene pomoći (Predovan i Stipaničić, 2024).

Nakon što pacijent bude podvrgnut određenom obliku liječenja, zbog mogućih nuspojava liječenja ali i zbog mogućih simptoma koji prate ovu dijagnozu, pacijent će možda trebati podršku stručnjaka iz područja fizioterapije i radne terapije. Ovi stručnjaci posebnu pažnju pridaju vježbama ravnoteže i propriocepcije, kao i vježbama za obnavljanje fine motorike. Njihov je cilj pomoći pacijentu da se što lakše i efikasnije vrati svakodnevним aktivnostima. Važno je uzeti u obzir posao kojim se pacijent bavio prije operacije i prilagoditi terapiju specifičnim radnim zadacima. Ako se pacijent bavio sportom, fizioterapeutski proces može se lakše prilagoditi kroz zadatke povezane s tim aktivnostima (Čop, 2024).

Budući da dijagnoza sa sobom donosi i velike količine distresa, pacijentu će u cijelom ovom procesu biti potrebna i psihosocijalna podrška kako bi se lakše nosio sa svojom trenutnom situacijom. Psihosocijalnu podršku pacijent će najčešće zatražiti kod psihoterapeuta ili psihologa. Postoji obilje dokaza da psihoterapija povećava kvalitetu života, smanjuje emocionalnu uznemirenost, pomaže preživjelima u promjeni štetnih zdravstvenih ponašanja, povećava, poboljšava imunitet i rezultira višim funkcionalnim statusom. Tehnike koje se koriste u radu sa oboljelima od malignih bolesti uključuju konceptualizaciju stresa, tehnike opuštanja, vježbe rješavanja problema, povećanje socijalne podrške, savjetovanje o prehrani i vježbanju te poboljšanje komunikacije s medicinskim pružateljima usluga (Fekete i Fekete, 2012). Studija koju je proveo autor Salander, 2010. godine bavila se istraživanjem motiva koje onkološki bolesnici imaju za savjetovanje sa psihologom. Istraživanje se provodilo u Švedskoj od strane certificiranog psihologa i psihoterapeuta, koji je ujedno i autor ove studije, u vremenskom razdoblju od 10 godina. Uključivalo je ukupno 1411 susreta sa 167 onkoloških pacijenata. Raspodjela po spolu u proučavanoj skupini bila je u omjeru muškaraca i žena 1:3. Kod najvećeg broja žena koje su sudjelovale prevladavao je rak dojke a kod muškaraca tumor

na mozgu. Rezultati studije pokazali su kako je oko jedne trećine pacijenata zatražilo pomoć u suočavanju s anksioznošću ili psihološkim/egzistencijalnim brigama koje su izravno povezane s bolešću, dok se dvije trećine pacijenata nije otvoreno bavilo onim što obično povezujemo s rakom, tj. anksioznošću, depresijom, umiranjem i smrću, već su bili zaokupljeni problematičnim međuljudskim odnosima s bliskim osobama. Činjenica da je više od dvije trećine pacijenata koji su posjetili psihologa bilo vođeno potrebom da razgovaraju o problemima u međuljudskim odnosima u svakodnevnom životu, a ne zbog anksioznosti ili depresije, na neki način pokazuje jačinu utjecaja koje maligno oboljenje ima na svakodnevno funkcioniranje i održavanje kvalitetnih međuljudskih odnosa sa bližnjima. Autor također naglašava kako razlog visokog udjela pacijenata sa dijagnozom tumora mozga u proučavanoj populaciji može biti posljedica činjenice da tumori mozga spadaju među najuznemirujuće vrste raka, gdje je prognoza loša, što često dovodi do lošeg mentalnog i psihičkog stanja osobe.

6.2.2. Obitelj i prijatelji

Obitelj i njezina “unutarnja snaga” predstavljaju ključan čimbenik tijekom liječenja oboljelog člana. Kako bi se procijenila kvaliteta života osoba s malignim oboljenjima, potrebno je analizirati njihove odnose i komunikaciju na svim razinama: sa zdravstvenim osobljem, prijateljima, kolegama na radnom mjestu (ako su radno sposobni), ali prije svega unutar same obitelji. Liječenje svih kroničnih bolesnika pa tako i osoba s tumorima mozga treba obuhvatiti i procjenu stanja obitelji, jer i obitelj prolazi kroz različite faze prihvatanja bolesti. S obzirom na prijašnju dinamiku, obitelj ponekad može razviti nezdrave interakcije koje ne samo da održavaju, nego i pogoršavaju tijek bolesti. Tradicionalno, obitelj je za pomoć tražila podršku unutar zajednice, obraćajući se članovima šire obitelji, nadređenima na radnom mjestu, svećenicima i drugima. Taj obrazac i dalje postoji, no tek tijekom prošlog stoljeća počela se organizirati edukacija, savjetovanje i terapija kao pomoć obiteljima. Uključivanje obitelji u terapijski proces bolesti pomaže u smanjenju anksioznosti te jača unutarnju sigurnost koja je narušena spoznajom o bolesti jednog člana. Razlozi za poteškoće u adaptaciji mogu biti vanjske prirode, ali često su povezani s unutarnjim, emocionalnim stanjima. Obitelj teško podnosi patnju svojeg člana, zbog čega su medicinske intervencije raznih vrsta vrlo važne. Te intervencije mogu obuhvatiti edukaciju, psihoedukaciju, savjetovanje, suportivnu psihoterapiju ili čak intenzivne psihoterapijske intervencije za obitelj. Vrlo je važno da ostali

članovi obitelji budu dobro upoznati sa tijekom bolesti, te da i sami primaju psihosocijalnu podršku ukoliko im je potrebna kako bi zatim oni što kvalitetnije mogli pružiti podršku koja je potrebna oboljelom članu. Istraživanja su pokazala da liječenje kroničnih bolesti koje uključuje obitelj, donosi poboljšanja u odnosu na tradicionalne metode usmjerene samo na bolest ili pojedinačnog pacijenta, kako u rezultatima liječenja, tako i u ekonomskim aspektima (Diminić- Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Obitelj je izvor ne samo podrške, nego i ohrabrenja i motivacije za prolazak kroz sve faze liječenja koje je u pravilu dugotrajno. Kada je bolesnik obeshrabren i uplašen, prisutnost bliske osobe i razgovor može biti od velike pomoći. Pozitivan odnos i podrška obitelji, uz iskazivanje empatije, mogu pružiti bolesniku osjećaj sigurnosti u borbi protiv bolesti. Važno je slušati bolesnu osobu bez postavljanja suvišnih pitanja, jer ona najbolje razumije svoje potrebe. Njeno shvaćanje bolesti i potreba koje iz nje proizlaze, ne moraju uvijek odgovarati pretpostavkama zdravstvenih djelatnika. Nitko ne poznaje osobu bolje od njenih najbližih članova obitelji. Obitelj je ta koja najviše suosjeća s oboljelim članom, dijeli njegove strahove i razumije njegove potrebe, čak i kada nisu verbalno izražene. Empatiju će najbolje pokazati oni kojima je zaista stalo do oboljele osobe. Obitelj stoga ima važnu ulogu u oporavku oboljelog člana. Potpora bolesniku daje potrebnu snagu, ali ukoliko ona izostane ili je pretjerana onda može i pogoršati zdravstveno stanje. Obiteljska pozadina također utječe na zdravlje pojedinca. Jedan dobar i funkcionalni sustav podrške ima mnoge prednosti, dok nedostatak iste, može pogoršati već postojeće simptome. Nedostatak razgovora o bolesti također može biti problem jer konflikti koji se ne rješavaju izazivaju napetost u cijeloj obitelji, a to može dovesti do depresije, tjelesnog oboljenja ili pogoršanja već postojeće bolesti. Najvažnije je da oboljela osoba osjeća da je obitelj pored nje. Bilo da se radi o posjeti tijekom boravka u bolnici, telefonskom razgovoru ili pratnja oboljelog k liječniku. Emocionalna potpora smanjuje stres i njegove posljedice i osnažuje borbu protiv bolesti. Međutim, i tu se može pretjerati ako se sve radi umjesto bolesnog člana. Korisno je oboljelog člana okupirati zadacima i odgovornostima (sukladno zdravstvenom stanju i mogućnostima) kako bi potvrdili da je potreban i ravnopravan član obitelji baš kao i ostali (Đurasov, 2017). Kada se u obitelji postavi dijagnoza maligne bolesti, dolazi do niza pretežito negativnih emocija poput straha, nevjerice, bijesa i panike. Teško je prihvatiti da se to događa baš bliskoj osobi, ali sve su to prirodne reakcije koje ne treba skrivati niti ih se sramiti. U takvim trenucima, psihološka podrška je ključna, a najvažniju ulogu u pružanju te podrške oboljelom imaju upravo obitelj i prijatelji. Suosjećanje, briga, razumijevanje i pažljivo slušanje četiri su najbitnije stvari koje osoba suočena s bolešću treba osjetiti od svojih bližnjih. Često se događa da oboljela osoba želi zadržati svoje emocije za sebe, no važno je

naglasiti da su te emocije i misli potpuno opravdane te je ključno imati nekoga tko će ih razumjeti. Proces prihvaćanja bolesti nije jednostavan i zahtijeva vrijeme, ne samo za oboljelu osobu, već i za njenu obitelj i prijatelje (Bajec, 2023). Za razliku od obitelji, prijatelji mogu pružiti psihosocijalnu podršku na jednoj drugačijoj razini. "Prijateljstvo je vjerojatno najuniverzalniji ljudski odnos. Uspostavlja se među djecom, mladima i starima, među ljudima različitih vjeroispovijesti, spola, društvenog položaja, političkog opredjeljenja, obrazovanja, itd. Prijateljstvo može nadići razlike i ne gledati na njih kao na ograničenje, već kao priliku za rast. Uspostavljanjem prijateljskih odnosa među ljudima, svijet postaje ugodnijim mjestom za život, stoga je prijateljstvo hvalevrijedan način na koji ljudi biraju živjeti zajedništvo." (Kolovrat, 2017). Prijateljstvo je jedinstvena i izuzetno važna vrsta odnosa, koja se razlikuje od obiteljskih po dva glavna obilježja. Prvo, prijateljstva su dobrovoljna. Za razliku od obiteljskih ili radnih odnosa koji su obično nametnuti pojedincu, prijatelje biramo sami i dobrovoljno provodimo vrijeme s njima. Drugo, prijateljstva imaju personalistički fokus u kojem dolazimo do spoznaje i gledamo na svoje prijatelje kao na "cjelovite osobe", a ne samo kao na osobe koje zauzimaju određene uloge. Razumijevanje zdravstvenih prednosti prijateljstava može pojedincima pružiti osjećaj sigurnosti, zaštite i podrške protiv raznih životnih neizvjesnosti. Ti osjećaji slični su osjećaju sigurnosti kojeg imamo kada primamo medicinska cjepiva za proaktivnu prevenciju bolesti. Prijatelji su također vanjski odraz dijelova naše osobnosti, što nam pruža priliku da dublje razumijemo vlastito mjesto i ponašanje. Psihosocijalna podrška koju prijatelji pružaju vodi pozitivnom mentalnom zdravlju na izravan i linearan način. Prema ovoj perspektivi, pozitivno mentalno zdravlje rezultat je zdravih međuljudskih interakcija unutar socijalnih mreža podrške. Kvaliteta mentalnog zdravlja proporcionalna je stvarnoj podršci koja se pruža ili prima, uz to kako se percipira dostupnost podrške unutar vlastite mreže. Osnovna pretpostavka ove pozicije je da "podržana osoba" ima više prilika za razvoj i usvajanje zdravih ponašanja i stavova kao rezultat modeliranja i prikazivanja poželjnih karakteristika unutar socijalne mreže podrške (Sias i Bartoo, 2007).

6.2.3. Udruge

Udruge također mogu biti vrlo koristan izvor informacija i dobivanja određenog oblika psihosocijalne podrške kod oboljelih. Udruga je prema definiciji Zakona o udrugama iz 1997.godine, svaki oblik dobrovoljnog udruživanja više građana i pravnih osoba sa sjedištem u Republici Hrvatskoj koji se, radi zaštite i promicanja zajedničkih ekoloških, gospodarskih, humanitarnih, informacijskih, kulturnih, etničkih i nacionalnih, prosvjetnih, socijalnih, strukovnih, športskih, tehničkih, zdravstvenih, znanstvenih i drugih interesa i ciljeva te njihovih uvjerenja, bez namjere stjecanja dobiti, podvrgavaju pravilima koja uređuju ustroj i djelovanje toga oblika udruživanja, ako zakonom nije drukčije određeno.

U Republici Hrvatskoj postoji mnoštvo udruga koje pružaju psihosocijalnu podršku osobama oboljelima od određenog vrsta karcinoma. Neke od udruga koje se bave pružanjem različitih oblika podrške onkološkim bolesnicima a usko su vezane i uz dijagnozu tumora na mozgu su: Glia- hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga, Hrvatska liga protiv raka i Hrvatsko društvo za tumore glave i vrata. Sve ove udruge pružaju velik broj korisnih informacija vezaih uz samu dijagnozu, proces liječenja i oporavka a nude i različite oblike podrške oboljelima i njihovim obiteljima.

Glia - hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga je neprofitna udruga sa sjedištem u Zagrebu, osnovana 2014.godine. Prva je udruga koja okuplja oboljele od tumora mozga u Republici Hrvatskoj. U rad same udruge uključeni su pacijenti i članovi njihovih obitelji te medicinski stručnjaci različitih profila. Bave se promicanjem zdravstvenog odgoja pučanstva radi učinkovite borbe protiv tumora SŽS-a putem letaka i brošura u svrhu što ranijeg otkrivanja bolesti, poboljšanja kvalitete života i njegova produljenja. Također se bave okupljanjem informacija, obavještavanjem i edukacijom oboljelih i liječenih od tumora SŽS-a te njihovih obitelji o pravnim, socijalnim, zdravstvenim i psihološkim pitanjima. Ciljevi ove udruge su suradnja pri stručnom usavršavanju zdravstvenih djelatnika na području onkologije središnjeg živčanog sustava, podizanje svijesti o važnosti prevencije i ranog otkrivanja tumora središnjeg živčanog sustava sukladno pravilima suvremene medicinske znanosti i struke, predlaganje i suradnja pri ostvarivanju stručnih i znanstvenih sastanaka iz područja onkologije središnjeg živčanog sustava te upućivanje svojih članova i drugih zdravstvenih djelatnika na takve sastanke i ostale oblike usavršavanja te okupljanje oboljelih od tumora središnjeg

živčanog sustava i njihovih obitelji radi pružanja dodatne podrške tijekom i nakon liječenja (Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga Glia, 2024).

Hrvatska liga protiv raka najstarija je udruga za borbu protiv raka na prostorima Republike Hrvatske te je učinila ogroman doprinos u razvoju onkologije u Hrvatskoj. Njezine su aktivnosti i učinci po mišljenju mnogih stručnjaka veliki i često puta nezamjenjivi jer je mobilizirala ne samo brojne stručnjake iz onkologije i srodnih struka u borbi protiv raka već i brojne humaniste i ljude dobre volje koji su davali i daju značajan doprinos u poboljšanju onkološke zaštite u Hrvatskoj. Osnovna područja djelovanja ove udruge su edukacija pučanstva o načinima zaštite od zloćudnih bolesti, edukacija liječnika, izdavačka djelatnost, klubovi liječenih bolesnika, pomoć u nabavi opreme, programi koje financira Ured za udruge Vlade RH (Hrvatska liga protiv raka, 2024).

Hrvatsko društvo za tumore glave i vrata udruga je osnovana 2015. godine s ciljem okupljanja u svoje članstvo i organiziranja trajnog stručnog usavršavanja i izobrazbe zdravstvenih djelatnika iz područja koja obuhvaćaju bolesti (tumore) glave i vrata. Sukladno cilju, udruga djeluje na području zaštite zdravlja a obavlja sljedeće djelatnosti: informiranje i edukacija oboljelih u vidu pružanja informacija i edukacija oboljelima od tumora glave i vrata o zdravstvenim, pravnim, socijalnim i psihosocijalnim pitanjima, podizanje svijesti građana o važnosti prevencije i ranog otkrivanja bolesti glave i vrata, te informiranje o mogućnostima kvalitetnog liječenja, održavanje internetske stranice kao osnovnog sredstva komunikacije, suradnja s istovrsnim i sličnim udrugama i organizacijama, kao i sa zdravstvenim, socijalnim i drugim ustanovama u zemlji i inozemstvu kroz zajedničke akcije, poticanje i održavanje suradnje sa zdravstvenim djelatnicima organiziranjem zajedničkih sastanaka i stručnih skupova, organiziranje savjetovanja i provođenje edukacije zdravstvenih djelatnika, provođenje izdavačke djelatnosti u skladu sa Zakonom, organizacija i provođenje znanstvenih i stručnih medicinskih projekata. Na svojim stranicama također pružaju velik broj informacija vezan uz sam proces bolesti i oblike liječenja i oporavka te navode simptome koji najčešće ukazuju na postojanje tumora na području glave i vrata koji mogu osobu potaknuti na javljanje liječniku obiteljske medicine za daljnje pretrage (Hrvatsko društvo za tumore glave i vrata, 2024).

7. EDUKACIJSKO- REHABILITACIJSKA PODRŠKA OSOBAMA S TUMORIMA MOZGA

Edukacijski rehabilitator može značajno doprinijeti kvaliteti života pacijenta, ne samo kroz izravni kontakt, već i putem aktivnosti i interakcije s osobljem. Snažna podrška edukacijskog rehabilitatora ključna je jer može uključivati sljedeće uloge: pružanje psihosocijalne podrške, individualnu i grupnu podršku, poticanje razvoja samopouzdanja i strategija suočavanja, davanje konstruktivne povratne informacije tijekom liječenja, promociju interdisciplinarnog pristupa, konstruktivno rješavanje sukoba te suradnju s obitelji pacijenta. Ova podrška može se proširiti i na članove obitelji, pomažući im u rješavanju briga i problema, čime se također poboljšava kvaliteta života cijele obitelji. Kvaliteta života je individualna za svakog pacijenta, a programi edukacijske rehabilitacije mogu imati pozitivan utjecaj kroz različite intervencije, od psihosocijalnih programa podrške do art-ekspresivnih terapija. Stanje pacijenta, njegovi simptomi i izazovi s kojima se suočava redovito se procjenjuju, a planiraju se intervencije s ciljem povećanja kvalitete života i olakšavanja reintegracije u svakodnevni život. Uspostavom grupa podrške i edukacijom o bolesti i njenom liječenju, ovakav oblik podrške može značajno poboljšati kvalitetu života pacijenta (Jurić, Jonjić i Miličević 2016, prema Lušić, 2020).

Radi poticanja istraživanja, edukacije stručnjaka te unaprjeđenja suradnje s nacionalnim i međunarodnim institucijama, 1992. godine osnovana je Hrvatska udruga za psihosocijalnu onkologiju (HUPO) pri Odsjeku za motoričke poremećaje i kronične bolesti na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu. Osnivanje HUPO-a inspirirano je radom Europskog društva za psihosocijalnu onkologiju (ESPO), osnovanog 1986. u Leidenu. HUPO, u suradnji s Hrvatskom ligom protiv raka, Međunarodnom unijom za borbu protiv raka (UICC) iz Ženeve, te s Odsjekom za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art terapije na matičnom Fakultetu, kao i s drugim sveučilišnim, kliničkim institucijama i udrugama u Hrvatskoj i inozemstvu, aktivno promiče ovo interdisciplinarno područje. Cilj je jačanje profesionalnog identiteta i kompetencija stručnjaka u području edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti. Uz podršku UICC-a, u prostorima Hrvatske lige protiv raka u Klinici za tumore u Zagrebu, osnovan je Centar za psihosocijalnu onkologiju i rehabilitaciju, kao i Kabinet za sofrologiju i komplementarne potporne terapije. Misija je UICC-a i Hrvatske udruge za psihosocijalnu onkologiju, razvoj i razmjena stručnih znanja s ciljem prevencije, edukacije te prenošenja znanstvenih dostignuća u klinička istraživanja i područje kompetencija stručnjaka iz edukacijsko-rehabilitacijskih znanosti, koji su profesionalno zainteresirani za različite

aspekte malignih oboljenja, liječenja i rehabilitacije. U svijetu postoji niz nacionalnih i međunarodnih udruga te specijaliziranih odjela pri kliničkim i sveučilišnim institucijama, koji dijele zajednički cilj: razvijanje sustavnih programa prevencije, iniciranje i provođenje istraživačkih projekata, poticanje interdisciplinarnе suradnje, kreiranje multidimenzionalnih programa psihosocijalne rehabilitacije oboljelih od raka i članova njihovih obitelji, te promicanje svijesti o potrebama onkoloških bolesnika. Također, značajna pažnja posvećuje se edukaciji stručnjaka iz medicinskih i drugih disciplina koje mogu pružiti psihosocijalnu podršku u procesu edukacije, liječenja i rehabilitacije oboljelih od raka. Stručna i kompetentna psihoemocionalna, psihosocijalna, individualna ili grupna podrška može imati značajan utjecaj na održavanje životne energije i borbu protiv bolesti. Misli, emocije i ponašanje osobe usko su povezani s fiziološkim i fizičkim promjenama. Primjerice, grupe samopomoći, klubovi za osobe liječene od malignih bolesti te sustavna primjena komplementarnih edukacijskih i terapijskih pristupa danas su široko prihvaćeni kao integrativni i holistički, biopsihosocijalni i egzistencijalni pristupi. U tom kontekstu, međunarodna suradnja postaje sve intenzivnija, posebno u interdisciplinarnom području edukacije i rehabilitacijskih znanosti, gdje psihosocijalna onkologija postupno stječe status profesionalnog identiteta i sustava profesionalnih kompetencija (Martinec, Miholić i Stepan-Giljević, 2012).

8. ZAKLJUČAK

Bez obzira na vrstu, veličinu ili maligni potencijal tumora na mozgu, svaka osoba koja se suočava s ovom dijagnozom može imati velike posljedice na raznim životnim razinama. Takve posljedice mogu uključivati značajne fizičke i emocionalne izazove, promjene u svakodnevnim aktivnostima, odnosima s obitelji i prijateljima, kao i promjene u profesionalnom životu. Mentalno zdravlje i kvaliteta života često su duboko pogođeni, a podrška i razumijevanje od strane bliskih osoba, kao i pristup odgovarajućoj medicinskoj i psihosocijalnoj pomoći, ključni su za suočavanje s ovim izazovima i očuvanje što boljeg životnog standarda. U tom kontekstu, integrirani pristupi liječenju koji uključuju ne samo medicinski, već i psihološki i socijalni aspekt, mogu značajno doprinijeti cjelokupnom blagostanju i prilagodbi na bolest. Psihosocijalna podrška koju pružaju stručnjaci ključna je za cjelovito liječenje i oporavak oboljelih od teških bolesti poput tumora na mozgu. Ova podrška ne samo da pomaže pacijentima u suočavanju s emocionalnim i psihološkim izazovima, već i poboljšava njihove šanse za uspješan ishod liječenja. Stručnjaci kroz individualne i grupne terapije, edukaciju, te koordinaciju s obiteljima i zdravstvenim timovima, osiguravaju da pacijenti imaju potrebne alate i resurse za održavanje mentalne i emocionalne stabilnosti. Time se ne samo unaprjeđuje kvaliteta života pacijenata, već se i potiče njihova otpornost, omogućujući im da se lakše nose s bolešću i procesom liječenja. Psihosocijalna podrška stoga nije samo dodatak medicinskom tretmanu, već njegov integralni dio, koji doprinosi holističkom pristupu zdravstvenoj skrbi. Edukacijski rehabilitator može pomoći pacijentima u prevladavanju kognitivnih i funkcionalnih izazova koje tumor mozga može uzrokovati. Kroz ciljane rehabilitacijske programe, rehabilitator radi na očuvanju i poboljšanju kognitivnih sposobnosti, potiče prilagodbu novim okolnostima te podržava pacijente u procesu reintegracije u svakodnevne aktivnosti i društvenu sredinu. Integracija rehabilitatora u tim za njegu pacijenata omogućava holistički pristup liječenju, koji uzima u obzir ne samo fizičke, već i emocionalne, kognitivne i društvene potrebe pacijenata. Takav pristup ne samo da poboljšava psihološku i funkcionalnu dobrobit pacijenata, već može pozitivno utjecati na ishode liječenja i kvalitetu života, čineći psihosocijalnu podršku i rehabilitaciju neizostavnim dijelom sveobuhvatne skrbi za osobe s tumorima mozga.

9. LITERATURA

1. Agarwal R., Epstein A. (2017). *The role of palliative care in oncology*. Seminars in interventional radiology. 34 (4), 307-312
<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0037-1608702>
(Pristupljeno 14. kolovoza 2024.)
2. Ajduković D. (2014). *Psihološka prva pomoć u katastrofama i velikim nesrećama*. Društvo za psihološku pomoć, Zagreb.
3. Ajduković M. (1997). *Grupni pristup u psihosocijalnom radu*. Društvo za psihološku pomoć. Zagreb
4. Alentorn A., Hoang-Xuan K., Mikkelsen T.. (2016). *Presenting signs and symptoms in brain tumors*. Handbook of Clinical Neurology. 134 (3), 19-26
<https://sci-hub.se/https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26948346/>
(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)
5. Allen B.A., Leary R.M. (2010). *Self-compassion, stress and coping*. Soc personal psychol compass. 4 (2), 107-118.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2914331/#R35>
(Pristupljeno 10. srpnja 2024.)
6. *American Art Therapy Association (AATA)*. <https://arttherapy.org>
(Pristupljeno 10.kolovoza 2024.)
7. Bajec P. (2023). *Utjecaj maligne bolesti na obitelj oboljelih*. Završni rad. Varaždin. Sveučilište Sjever.
8. Begić D. (2011). *Psihopatologija*. Medicinska naklada, Zagreb.
9. Budimo rakoborni. <https://hrvatskaprotivraka.hr/2023/01/09/psihoonkologija-distres-i-psiholoska-pomoc/>
(Pristupljeno 09. srpnja 2024).
10. Bunevisius A., Pranas Deltuva V., Deltuviene D., Tamasauskas A., Benevicius R. (2014). *Brain lesions manifesting as psychiatric disorders: eight cases*. CNS Spectrums. 13 (11) 950-958
<https://www.cambridge.org/core/journals/cns-spectrums/article/abs/>
(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)

11. Cancer research UK. <https://www.cancerresearchuk.org/>
(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)
12. Chang-Wook K., Jin-Deok J., Young-Hoon K., Jung Ho H., Chae-Yong K.(2016). *Health- related quality of life in brain tumor patients treated with surgery: preliminary results of a single institution.* Brain tumor research and treatment. 4 (2), 87-93
<https://synapse.koreamed.org/articles/1059703>
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
13. Cheng S., McLaughlin J., Brown C., Al-Sawaihey H., Rutka J., Bouffet E., Hawkins C., Cairney E., Ranger A., Fleming A., Johnston D., Greenberg M., Malkin D., Hung R. (2021). *Childhood head trauma and the risk of childhood brain tumors:A case-control study in Ontario, Canada.* International Journal of Cancer 150 (5), 795- 801
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34520575/>
(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)
14. Correa D.D. (2010). Neurocognitive function in brain tumors. Current neurology and neuroscience reports. 10 (3), 232-239
<https://sci-hub.se/https://link.springer.com/article/10.1007/S11910-010-014>
(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)
15. Čop, D. (2024). *Rehabilitacija nakon operacije tumora mozga.* (Završni rad).
Veleučilište Ivanić-Grad.
16. Damjanov I., Jukić S., Nola M. (2008). *Patologija.* 2.izd Zagreb: Medicinska naklada
17. Diminić-Lisica I., Rončević-Gržeta I. (2010). *Obitelj i kronična bolest.* Medicina Fluminensis. 46 (3), 300-308
<https://repository.medri.uniri.hr/islandora/object/medri%3A952>
(Pristupljeno 19.kolovoza 2024.)
18. Dimitrijević, I. (2022). *Psihološka podrška onkološkim pacijentima.* In 6. dani bolničke prehrane. Osijek
19. Dumančić M., Korent V., Prstec B. (2015). *Što nakon dijagnoze tumora mozga?- priručnik s praktičnim savjetima i psihološkim aspektima bolesti.* Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga "Glia". Zagreb.
20. Đurasov L. (2017). *Uloga obitelji za ozdravljenje bolesnog člana.* (Završni rad).
Varaždin. Sveučilište Sjever.
21. Fekete A., Fekete Z. (2012). *The psychologist role in oncology.* Journal of radiotherapy & medical oncology. 18 (1), 27-29.
<https://www.researchgate.net/publication/>

(Pristupljeno 22.kolovoza 2024.)

22. Ghanem I., Castelo B., Jimenez-Fonseca P., Carmona-Bayonas A., Higuera O., Beato C., Garcia T., Hernandez R., Calderon C. (2019). *Coping strategies and depressive symptoms in cancer patients*. *Clinical and translational oncology* 22, 330-336
<https://link.springer.com/article/10.1007/s12094-019-02123-w>
(Pristupljeno 10. srpnja 2024.)
23. Gliom. *Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje*. Leksikografski zavod Miroslav Krleža, 2013. – 2024. <https://www.enciklopedija.hr/clanak/gliom>
(Pristupljeno 04.srpnja.2024.)
24. Gmajnić R. (2015). "Zadaci liječnika obiteljske medicine u tercijarnoj prevenciji bolesnika sa zloćudnim bolestima". U *Tercijarna prevencija neuroloških, psihičkih i onkoloških bolesti u obiteljskoj medicini* ur. Davorka Vrdoljak, Ksenija Kranjčević, stanka Stojanović- Špehar. 213-222. Split: Redak. Zbornik radova.
(Pristupljeno 20. kolovoza 2024.)
25. Grgić A. (2020). *Kreativna terapija u podržavanju kvalitete života osoba s malignim oboljenjem* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
26. Grisold W., Heimans J. J., Postma T.J., Grant R., Soffiatti R. (2002). *The position of the neurologist in neuro-oncology*. *European journal of neurology*. 9 (3), 201-205
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1468-1331.2002.00411.x>
(Pristupljeno 20. kolovoza 2024.)
27. Gurkova E. (2011). *Issues in the definitions of HRQoL*. *Journal of nursing, social studies, public health and rehabilitation*. 3, (4), 190-197.
<https://www.casopis-zsfju.zsf.jcu.cz> (Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
28. Hagger S.M., Orbell S. (2021). *The common sense model of illness self-regulation: a conceptual review and proposed extended model*. *Health psychology review*. 16 (3), 347-377.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17437199.2021.1878050>
(Pristupljeno 12. srpnja 2024.)
29. Hegel M., Collins E.D., Kearing S., Gillock K., Moore P.C., Ahles A.T. (2008). *Sensitivity and specificity of the distress thermometer for depression in newly diagnosed breast cancer patients*. *Psychooncology*. 17 (6), 556-560
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3806281/>
(Pristupljeno 09.srpnja 2024.)

30. Holland J.C. (1992). *Psycho-oncology: overview, obstacles and opportunities*. Journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer. 1 (1), 1-13
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.2960010103>
(Pristupljeno 09.srpnja 2024.)
31. Horvat A. (2018). *Uloga obitelji u onkološkoj bolesti*. (Završni rad). Varaždin. Sveučilište Sjever.
32. *Hrvatska liga protiv raka*. <https://hlpr.hr/site>
(Pristupljeno 23. kolovoza 2024.)
33. *Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga Glia*. <https://glia.hr/>
(Pristupljeno 04.srpnja 2024.)
34. *Hrvatski zavod za javno zdravstvo*. <https://www.hzjz.hr/>
(Pristupljeno 04.srpnja 2024.)
35. *Hrvatsko društvo za tumore glave i vrata*. <https://www.hdtgv.hr/>
(Pristupljeno 23. kolovoza 2024.)
36. Ivančević Ž., Berkow R. (2008). *MSD Medicinski priručnik za pacijente; drugo hrvatsko izdanje*. Placebo, Split
37. Jacobsen P.B., Donovan K.A., Trask P.C., Fleishman S. B, Zabora J., Baker F., Holland C.J. (2005). *Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients*. *Cancer*. 103 (7), 1494–1502.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15726544/>
(Pristupljeno 09. srpnja 2024.)
38. Janković J. (2003). *Savjetovanje- psihodinamski pristup*. Etcetera. Zagreb.
39. Janković J. (2004). *Savjetovanje u psihosocijalnom radu*. Biblioteka Savjetovanje. Zagreb
40. Kaplan R.M, Ries A.L. (2007). *Quality of life: concept and definition*. Journal of chronic obstructive pulmonary disease. 4 (3), 263-271.
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15412550701480356>
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
41. Katalinić D., Alerić I., Včev A. (2023). *Psihoonkologija- povezanost onkologije i psihosocijalnih elemenata u dijagnostici, liječenju i praćenju osoba oboljelih od raka*. *Medicus*. 32 (2), 293-305. <https://hrcak.srce.hr/315873>
(Pristupljeno 09.srpnja 2024.)

42. Kolovrat J. (2017). *Prijateljstvo*. Počeci: časopis bogoslova Franjevačke provincije Presvetog Otkupitelja. 14 (1).
<https://hrcak.srce.hr/clanak/286959>
(Pristupljeno 23. kolovoza 2024.)
43. Korent V. (2013). *Život s tumorom mozga - upoznavanje s bolešću*. Županijska liga protiv raka Čakovec . <https://glia.hr/publikacije/>
(Pristupljeno 04. srpnja 2024.)
44. Kurtović B., Svirčević V., Grgas-Bile C.. (2013). *Zdravstvena njega neurokirurških bolesnika*. Hrvatska komora medicinskih sestara. Zagreb
45. Lang-Rollin I., Berberich G. (2022). *Psycho-oncology*. Dialogues in clinical neuroscience. 20 (1), 13-22
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.31887/DCNS.2018.20.1/ilangrollin>
(Pristupljeno 09. srpnja 2024.)
46. Lazarus R., Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer publishing company. New York
47. Lipsman N., Skanda A., Kimmelman J., Bernstein M. (2007). *The attitudes of brain cancer patients and their caregivers towards death and dying: a qualitative study*. Paliattive care. 6 (1).
<https://link.springer.com/article/10.1186/1472-684X-6-7>
(Pristupljeno 14. kolovoza 2024.)
48. Llewellyn D.C., McGurk M., Weinman J. (2007). *Illness and treatment beliefs in head and neck cancer: Is Leventhals common sense a useful framework for deterring changes in outcomes over time?*. Journal of psychosomatic reasarch. 63 (1), 17-26.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399907000323>
(Pristupljeno 12. srpnja 2024.)
49. Lušić L. (2020). *Kvaliteta života onkoloških bolesnika* (Diplomski rad). Zagreb. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko- rehabilitacijski fakultet
50. Madhusoodanan S., Ting M.B., Farah T., Ugur U. (2015). *Psychiatric aspects of brain tumor: A review*. World Journal of Psychiatry. 5 (3), 273-285
<https://sci-hub.se/https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26425442/>
(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)
51. Mardaga S., Bassir M., Bracke J., Dutilleux A., Born J.D. (2015). *Psychiatric symptoms in patients with brain tumors*. European Psychiatry. 30 (1) ,1512
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0924933815320599>

(Pristupljeno 08.srpnja 2024.)

52. 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/clanak/130603>
(Pristupljeno 09.srpnja 2024.)
53. Meštrović Havelka A., Havelka M. (2020). *Zdravstvena psihologija- Psihosocijalne osnove zdravlja*. Naklada Slap, Zagreb.
54. Miholić D., Prstačić M., Nikolić B. (2013). *Art/ekspresivne terapije i sofrologija u analizi mehanizama suočavanja u djeteta s malignim oboljenjem*. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. 49, 73-84
<https://hrcak.srce.hr/109418>
(Pristupljeno 10.kolovoza 2024.)
55. Milutinović L., Braš M., Đorđević V.(2017). *Art terapija kao suportivno-ekspresivna terapija u liječenju karcinoma dojke*. Socijalna psihijatrija. 45 (4), 262-269.
<https://hrcak.srce.hr/clanak/283833>
(Pristupljeno 10.kolovoza 2024.)
56. Moorey S., Greer S. (2012). *Cognitive behavioural therapy for people with cancer*. Oxford Univerity Press. New York
57. Narodne novine (1997). *Zakon o udrugama*. Zagreb: Narodne novine d.o.o.
58. National Cancer Institute. <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/support-groups> (Pristupljeno 13. kolovoza 2024.)
59. Nekolaichuk C.L., Turner J., Collie K., Cumming C., Stevenson A. (2012). *Cancer patients experiences of the early phase of individual counseling in an outpatient psycho-oncology setting*. Qualitative health research. 23 (5), 592-604.
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732312470567>
(Pristupljeno 13. kolovoza 2024.)
60. Ong L.M.L., de Haes J.C.J., Hoos A.M., Lammes F.B. (1995). *Doctor-patient communication:a review of the literature*. Social science & medicine. 40 (7), 903-918.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/027795369400155M>
(Pristupljeno 20. kolovoza 2024.)
61. Ownby K.K. (2019). *Use of the distress thermometer in clinical practice*. Journal od the advanced practiotioner in oncology. 10 (2), 175-179
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6750919/#A15>

(Pristupljeno 09. srpnja 2024.)

62. Pace A., Lorenzo C.D., Guariglia L., Jandolo B., Carapella C.M., Pompili A. (2008). *End of life issues in brain tumor patients*. *Journal neuro.oncology*. 91 (1), 39-43.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s11060-008-9670-x>
(Pristupljeno 14. kolovoza 2024.)
63. Paraskevi T. (2013). *Quality of life: definition and measurement*. *Europe's journal of psychology*. 9 (1), 150-162
<https://ejop.psychopen.eu/index.php/ejop/article/view/337>
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
64. Pelletier G., Verhoef J.M., Khatri N., Hagen N. (2002). *Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress and existential issues*. *Journal of neuro-oncology*. 57, 41-49.
<https://link.springer.com/article/10.1023/A:1015728825642>
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
65. Pinjatela R. (2008). *Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja*. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 44 (2), 79-98.
https://hrcak.srce.hr/30718?utm_medium=email&utm_source=transaction
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
66. Predovan V., Stipaničić S. (2024). *Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju onkološkog pacijenta*. *Medicina fluminensis*. 51 (3), 413-417.
<https://www.unirepository.svkri.uniri.hr/islandora/object/medri:768>
(Pristupljeno 20. kolovoza 2024.)
67. Preljić A. (2018). *Suočavanje s bolešću i kvaliteta života onkoloških bolesnika*. (Diplomski rad). Zadar. Sveučilište u Zadru.
68. Prstačić M., Eljuga D., Matijević A., Nikolić B., Čepulić M., stepan J. (2003). *Psihosocijalna onkologija*. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 40 (1), 77-90. <https://hrcak.srce.hr/clanak/17289>
(Pristupljeno 09. srpnja 2024.)
69. Rimmer B., Balla M., Sharp L. (2023). *The emotional impact of informal caregiving for someone with a lower grade glioma*. *Sage Journals*. 34 (3).
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/10497323231204740>
(Pristupljeno 08. kolovoza 2024.)
70. Salander P. (2010). *Motives that cancer patients in oncological care have for consulting a psychologist - an empirical study*. *Psychooncology*. 19 (3), 248-254
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pon.1569>

(Pristupljeno 22. kolovoza 2024.)

71. Schubart R.J., Kinzie B.M., Farace E. (2008). *Caring for the brain tumor patient: Family caregiver burden and unmet needs*. *Neuro.Oncology*. 10 (1), 61-72.
<https://academic.oup.com/neuro-oncology/article/10/1/61/1226781>
(Pristupljeno 08.kolovoza 2024.)
72. Shah D., Sanan A., Morell A., Eichberg D., Shah A., Luther E., Lu V., Elarjani T., O Higgins D., Patel N., Jagid J., Ivan M., Komotar R.. (2022). *Traumatic brain injury and subsequent brain tumor development: a systematic review of the literature*. *Neurosurgical Review*.45 (5), 3003-3018
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35641842/>
(Pristupljeno 04.srpnja 2024.)
73. Sias, P.M., Bartoo, H. (2007). Friendship, Social Support, and Health. In: *L'Abate, L. (eds) Low-Cost Approaches to Promote Physical and Mental Health*. Springer, New York, NY. 455-472.
https://doi.org/10.1007/0-387-36899-X_23
(Pristupljeno 22.kolovoza 2024.)
74. Skinner E., Edge K., Altman J., Sherwood H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*. 129 (2), 216-269.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12696840/>
(Pristupljeno 10. srpnja 2024.)
75. Stroebe M., Boele A.P., Van den Hout M., Stroebe W., Salemink E., Van den Bout J. (2007). *Ruminative coping as avoidance*. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*. 257, 462-472.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00406-007-0746-y>
(Pristupljeno 10. srpnja 2024.)
76. Šamija M., Vrdoljak E., Krajina Z. (2006.) *Klinička onkologija*. Medicinska naklada, Zagreb.
77. Šernjak A. (2020). *Kvaliteta života bolesnika s malignom bolesti*. (Diplomski rad). Varaždin. Sveučilište Sjever.
78. Šimić D., Babić R., Franjić D., Babić D. (2022). *Rezilijencija i kvaliteta života onkoloških bolesnika*. *Zdravstveni glasnik*. 8 (1), 68-75.
<https://hrcak.srce.hr/en/clanak/403477>
(Pristupljeno 04.srpnja 2024.)

79. Šimunović V. (2008). *Neurokirurgija*. Medicinska naklada, Zagreb.
80. Škrabina D. (2013). *Art terapija i kreativnost - multidimenzionalni pristup odgoju, obrazovanju, dijagnostici i terapiji*. Veble commerce, Zagreb.
81. Taphoorn M., Sizoo M.E., Bottomley A. (2010). *Review on quality of life issues in patients with primary brain tumors*. 15 (6), 618-626.
<https://academic.oup.com/oncolo/article/15/6/618/6399208?login=false>
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
82. Ussher J., Kirsten L., Butow P., Sandoval M. (2006). *What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer*. *Social science & medicine*. 62 (10), 2565-2576
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953605005629>
(Pristupljeno 13. kolovoza 2024.)
83. Vedsted P, Olesen F. (2009). *Early diagnosis of cancer – the role of general practice*. *Scand J Prim Health Care*. 27(4): 193–4
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19958062/>
(Pristupljeno 20. kolovoza 2024.)
84. Vierhout M., Daniels M., Mazzotta P., Vlahos J., Mason P.W., Bernstein M. (2017). *The views of patients with brain cancer about palliative care: a qualitative study*. *Curr. Oncol*. 24 (6), 374-382.
<https://www.mdpi.com/1718-7729/24/6/3712>
(Pristupljeno 14. kolovoza 2024.)
85. Vuletić G. (2022). *Odnos subjektivne kvalitete života i samoprocijenjenog zdravlja*. *Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*. 8 (2), 226-234.
<https://hrcak.srce.hr/clanak/407113>
(Pristupljeno 16. srpnja 2024.)
86. Vulić- Prtorić A. (2018). *Koncept suočavanja sa stresom kod djece i adolescenata i načini njegova mjerenja*. *Filozofski fakultet u Zadru*. 36 (13), 135-146.
<https://www.researchgate.net/publication/327543322>
(Pristupljeno 10. srpnja 2024.)
87. World Health Organisation. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
(Pristupljeno 14. kolovoza 2024.)
88. Zabora J., Brintzenhofesoc K., Curbow B., Hooker c., Piantadosi S. (2001). *The prevalence of psychosocial distress by cancer site*. *Psychooncology*. 10 (1) 19-28
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11180574/>

(Pristupljeno 09. srpnja 2024.)

89. Zeko S. (2019). *Dobročudni tumori mozga i lubanje*. (Diplomski rad). Rijeka: Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet