

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod
osoba oboljelih od malignih oboljenja

Ime i prezime studenta:

Doria Duspara

Zagreb, veljača, 2019

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

DIPLOMSKI RAD

Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod
osoba oboljelih od malignih oboljenja

Ime i prezime studenta:

Doria Duspara

Ime i prezime mentora:

Doc. dr. sc. Damir Miholić

Zagreb, veljača, 2019

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/la rad *Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod osoba oboljelih od malignih oboljenja i da sam njegova autorica.*

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime:

Doria Duspara

Mjesto i datum: Zagreb, 5.veljača, 2019

Zahvale:

Zahvaljujem svom mentoru Doc.Dr. Damiru Miholiću na usmjeravanju i podršci.

Zahvaljujem svojoj obitelji i prijateljima na neizmjernom strpljenju.

Zahvaljujem samoj sebi.

Obiteljska dinamika i kvaliteta života kod osoba oboljelih od malignih oboljenja

Ime i prezime studentice: Doria Duspara

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

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija; Motorički poremećaji, kronične bolesti i art-terapije

Sažetak

Dijagnostika, liječenje i rehabilitacija osobe oboljele od malignog oboljenja predstavlja kompleksno problemsko područje za oboljele, ali i njihovu društvenu okolinu.

Sve veći napredak medicine u današnjem svijetu omogućava oboljelim osobama brz napredak u liječenju same bolesti, ali ipak cilj terapije nije samo izlječenje i produljenje života već i olakšavanje psihološke prilagodbe.

Obzirom da je kvaliteta života oboljele osobe znatno smanjena, a najčešće na tjelesnoj, psihosocijalnoj, duhovnoj i profesionalnoj dimenziji potrebno je pristupiti osobi sa psihosocijalnog gledišta. Psihosocijalna onkologija kao znanstvena i primjenjena disciplina usmjerena je na proučavanje psiholoških, socijalnih, bihevioralnih i etičkih aspekata u tretmanu onkoloških bolesnika, ali i također i preventivnih psihoedukacijskih programa u općoj populaciji

Dijagnoza malignog oboljenja ne utječe samo na oboljelog, već i na njegovu obitelj. Suočiti se s dijagnozom nikome nije lagano niti jednostavno. Uobičajeno je da članovi obitelji reagiraju različito nakon saznanja dijagnoze, stoga je od iznimne važnosti osim oboljeloj osobi, pružiti potporu i obitelji

Dinamika obitelji jedan je od prediktora kvalitete života, a ona je često promijenjena, a nerijetko i narušena. Posebice se promatra odnos roditelj – dijete ukoliko dijete boluje od maligne bolesti, ali i partnerski odnos u slučaju oboljenja djeteta ili jednog od partnera. Ukoliko je u obitelji više djece, a jedno boluje od maligne bolesti, često se događa da zdravo dijete ostane zanemareno. Upravo zbog toga naglasak se stavlja i na odnos braće i sestara u slučaju malignog oboljenja jednog od djeteta, ali i odnos zdravog djeteta i roditelja.

Narušena kvaliteta života zahtijeva ponovu uspostavu dinamike obitelji u vidu prilagodbe oboljele osobe i njihovih obitelji psihološkom procjenom, savjetovanjem i terapijom, a isto tako psiho-edukacijom medicinskog osoblja.

U ovom preglednom radu nastoje se prikazati suvremena istraživanja o poteškoćama na koje nailaze onkološki bolesnici i njihova obitelj; od postavljanja dijagnoze, liječenja, rehabilitacije ili palijativne skrbi, te kako poboljšati kvalitetu života bolesnika za vrijeme svih poteškoća koje se javljaju, posebice u pogledu promijenjene dinamike obitelji.

Ključne riječi : maligna oboljenja, kvaliteta života, obiteljska dinamika, podrška

Family dynamics and quality of life of cancer patients

Name and surname of the student: Doria Duspara

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

Programme/Modul: Educational rehabilitation; Motoric disorders, chronic diseases and art therapy

Abstract

Diagnosis, treatment and rehabilitation of a person suffering from a malignant disease is a complex problem area for the person as well as their social environment.

The increasing advancement of medicine in today's world enables people rapid advance in treating the disease itself, but the goal of therapy is not just treating the disease and prolonging life but also facilitating psychological adjustment.

Given that the quality of life of a person with malignant disease is considerably reduced, most of the physical, psychosocial, spiritual and professional dimensions need to be accessed from a psychosocial point of view. Psychosocial oncology as a scientific and applied discipline focuses on the study of psychological, social, behavioral and ethical aspects in the treatment of oncological patients, as well as preventative psycho-education programs in the general population

Diagnosis of malignant illness affects not only the patient, but also his/her family. Facing a diagnosis is not easy or simple for anyone. It is common for family members to react differently after knowing the diagnosis, so it is of utmost importance, apart from the affected person, to provide support to families.

The dynamics of the family is one of the predictors of quality of life, and it is often changed and disrupted. In particular, a parent-child relationship is considered when a child is suffering from malignant disease, as well as relationship with the partner in the event of a child's illness or one of the partners.

If there are multiple children in the family and one has a history of malignant disease, it is often the case that a healthy kid remains neglected. That is why emphasis is also placed on the relationship between brothers and sisters in the case of a malignant illness of one child, but also the relationship between a healthy child and a parent.

The impaired quality of life necessitates the reestablishment of the dynamics of the family in the form of adaptation of the affected person and their families by - psychological evaluation, counseling and therapy, as well as psycho-education of the medical staff.

In this review work, the aim is to present contemporary research on the difficulties faced by oncological patients and their families; from diagnosing, treating, rehabilitating or palliative care, and improving the quality of life of a patient during all the difficulties that arise, especially regarded to changed family dynamics.

Key words: malignant diseases, quality of life, family dynamics, support

Sadržaj

1. UVOD	1
2. MALIGNNA OBOLJENJA.....	2
2.1. Maligna oboljenja kod djece	3
3. KVALITETA ŽIVOTA	5
4. Kvaliteta života kao koncept u medicini	6
4.1. Definiranje kvalitete života.....	7
5. Kvaliteta života temeljena na zdravlju kod osoba oboljelih od malignih oboljenja	10
5.1. Adaptacijski model prilagodbe kod osoba oboljelih od malignih oboljenja.....	11
5.2. Kvaliteta života tijekom i nakon tretmana liječenja malignog oboljenja.....	13
5.3. Povratak u svakodnevni život	16
5.3.1. Povratak na posao.....	17
5.3.2. Povratak u školu	19
6. KVALITETA ŽIVOTA U OKVIRU OBITELJSKE DINAMIKE	22
7. Obitelj.....	23
7.1. Obiteljska dinamika	24
8. Zadaće obitelji povezane sa zdravljem tijekom životnog ciklusa	26
9. MALIGNNA OBOLJENJA ČLANOVA OBITELJ I NJIHOV UTJECAJ NA OBITELJSKU DINAMIKU	28
9.1. Bolest roditelja.....	28
9.2. Bolest djeteta	32
9.3. Bolest braće i sestara	40
9.4. Bolest partnera	42
10. Zaključak	45
11. Literatura	46

1. UVOD

Za većinu ljudi riječ "tumor" ima negativne, pa i zastrašujuće konotacije. Dobra je vijest da kroz rano otkrivanje i pravovremeno liječenje tumor ne mora značiti i terminalno oboljenje. Tumori mogu biti maligni i benigni. Razlika malignih i benignih tumora je u agresivnosti njihovog rasta. Benigni tumori ne metastaziraju i ne infiltriraju zdrava tkiva već ih svojim rastom potiskuju. Sami po sebi ne ugrožavaju život oboljele osobe. Maligni tumori, s druge strane, imaju sposobnost metastaziranja. Iz mjesta nastanka tzv. primarnog tumora prenose se putem krvi, limfe ili migracijom stanica u udaljena tkiva i organe. Maligno promijenjena masa stanica raste nerazmjerno, prekomjerno i neusklađeno oštećujući pritom tkiva i organe koji imaju za posljedicu gubitak svojih funkcija (<http://www.zanovidan.hr/maligne-bolesti/>).

Posljednjih nekoliko desetljeća u liječenju malignih oboljenja postignut je ogroman napredak (učinkovitost dijagnostičkih aparata, novih uređaja i tehnike otkrivanja, manja kirurška odstranjivanja, bolji lijekovi s manje nuspojava itd.). Postupci liječenja malignih bolesti znatno su poboljšani što za posljedicu ima produljenje životnog vijeka (Guyatt 1993, prema Wilson 1995, prema Jurić i sur. 2016). Ipak, cilj terapije nije samo izlječenje i produljenje života već i olakšavanje psihološke prilagodbe pri čemu je jako bitan utjecaj načina života, intelektualnog statusa, socijalne, ekonomske i vjerske kulture na psihosocijalne uvjete življenja s rakom. Danas je aktualno pitanje jesu li dosegnuti svi preporučeni standardi u liječenju bolesnika s malignom bolesti? Kako izgleda život bolesnika kad napuste bolničko liječenje i možemo li utjecati na poboljšanje stupnja kvalitete života u njihovim svakodnevnim aktivnostima (Chen i sur. 2008., prema Jurić i sur., 2016).

U ovom diplomskom radu naglasak će biti na promijenjenoj obiteljskoj dinamici i narušenoj kvaliteti života kod osoba oboljelih od malignih oboljenja.

Kronična bolest, poput malignog oboljenja, utječe na ustaljenu dinamiku obitelji. Kronični bolesnici, kao i članovi njihove obitelji, dotadašnji način života moraju prilagoditi zahtjevima bolesti, uključujući i psihološku prilagodbu. Odnosi između članova zamjenjuju se odnosima druge kvalitete koji prilagođavaju svoju dinamiku kako bi pronašli mjesta za bolest uz istovremeni rad na ciljevima, rutini i ritualima koji su imala i prije pojave bolesti (Diminić – Lisica, Rončević – Gržeta, 2010).

Sama promjena obiteljske dinamike, ali i novonastala situacija u kojoj se nalazi osoba kojoj je dijagnosticirano maligno oboljenje, utječe na kvalitetu života, koja je postala važan predmet istraživanja u različitim disciplinama pa tako i u području edukacijske rehabilitacije i psihosocijalne podrške osobama oboljelim od malignih oboljenja. Procjena kvalitete života sastavni je dio evaluacije rehabilitacijskih i terapijskih postupaka, a samo pitanje čimbenika osobne kvalitete života aktualno je na području zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika, ali i opće populacije (Pinjatela, 2008).

2. MALIGNA OBOLJENJA

Maligna oboljenja jedna su od najčešćih i najfatalnijih bolesti suvremenog svijeta. U cijelom svijetu godišnje obolijeva oko 5 milijuna osoba. Hrvatska je zemlja srednje incidencije i visokog mortaliteta od raka. Dugoročno gledajući, incidencija raka je u blagom porastu, dok mortalitet nakon dugotrajnog porasta od 2000.-ih pokazuje stabilizaciju.

Državni registar za rak, populacijski registar pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo, prati i proučava učestalost i smrtnost od raka u Hrvatskoj. Za cilj ima praćenje incidencije i prevalencije raka unutar populacije, praćenje preživljavanja te informiranje o preventivskim i terapijskim mjerama. Prikupljeni odgovarajući podaci bitni su za izradu strategije za prevenciju i odgovarajuću onkološku službu i zaštitu.

Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo iz 2015. godine u Hrvatskoj je bilo 22 503 novooboljelih i 14 012 umrlih od raka. Incidencija raka u žena bila je 484,3/100 000, a u muškaraca 535,3/100 000; 590,0/100 000. Stope incidencije i mortaliteta povećavaju se s dobi i više su za muškarce. Maligne bolesti drugi su najčešći uzrok smrti u Hrvatskoj općenito, odmah iza kardiovaskularnih bolesti. Rak pluća u muškaraca i rak dojke u žena nalaze se među deset najčešćih pojedinačnih uzroka smrti prema spolu.

Najčešća oboljenja od raka u muškaraca su: traheja, bronhi i pluća (18%), prostata (18%), kolon (9%), rektum, rektosigma i anus (7%), mokraćni mjehur (6%), koja ukupno obuhvaćaju 58% novooboljelih od raka.

Najčešća oboljenja od raka u žena su: dojka (26%), kolon (8%), traheja, bronhi i pluća (8%), tijelo maternice (6%) i štitnjača (6%) te ukupno obuhvaćaju 53% novih slučajeva raka u žena. (Bilten Incidencija raka u Hrvatskoj 2015, Hrvatski zavod za javno zdravstvo, https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2018/03/Bilten_2015_rak_final.pdf).

Uzrok malignih bolesti nije poznat. Postoje razni čimbenici nastanka koji uključuju promjene na genotipskoj i fenotipskoj razini. Postoje razne teorije uzroka raka, ali one se mijenjaju u skladu s razvojem znanstvenih istraživanjima.

Prema Vrdoljak i suradnici (2013), čimbenici rizika dijele se na:

- čimbenike povezane sa stilom života (pušenje duhana, pasivno pušenje, konzumacija alkohola, neadekvatne prehrambene navike),
- okolišni čimbenici (sunčevo zračenje, raon, aflatoksin...),
- čimbenici povezani s profesionalnom izloženošću (dioksin, azbest, nikal, arsen...)
- te biološki čimbenici (Epstein-Barrow virus, te virus hepatitisa B i hepatitisa C...).

Terapijski učinak liječenja malignih oboljenja ovisi o vrsti tumora. Sastavni dio terapije u onkologiji čine: radioterapija, kemoterapija, imunoterapija, hormonska terapija, kirurško liječenje, intervencijska radiologija. Takve invazivne metode mogu izazvati strah od patnje, smrti, deformacije tijela, emocionalne reakcije poput tuge, tjeskobe i depresije (Martinec i sur., 2012). Upravo zato, u radu s osobama oboljelima od malignih oboljenja potreban je multidisciplinarni tim stručnjaka. Vrdoljak i sur. (2013) navode kako takav tim trebaju činiti liječnik opće medicine, radiolog, internist, neurolog, patolog, citolog, kirurg-onkolog, psihijatar ili psiholog, onkolog, medicinska sestra, fizioterapeut, nutricionist.

2.1.Maligna oboljenja kod djece

Maligna oboljenja kod djece razlikuju se od oboljenja kod odraslih te čine 1-2% svih neoplazmi u općoj populaciji (Roganović, 2009). Unatoč niskoj prevalenciji i mortalitetu, maligna oboljenja druga su po učestalosti dječje smrtnosti te dolaze nakon prometnih nesreća, čineći 10% smrtnosti u toj dobi (Miholić i sur., 2013).

Nakon leukemije (45%), najčešći solidni tumore dječje dobi su tumori središnjeg živčanog sustava (19%), neuroblastomi (8%), sarkomi mekih tkiva (7%), tumori bubrega (6%), tumori kostiju (5%), tumori zametnog epitela (3%), retinoblastomi (3%), tumori jetre (1%), tumori gonada (1%) i ostali tumori (Miholić i sur., 2013). U 2016. godini prema zadnjim podacima umrlo je 18 djece u dobi do četrnaest godina, odnosno 30 djece u dobi do devetnaest godina. Ipak, u posljednjem desetljeću bilježi se izniman napredak medicine u liječenju malignih

oboljenja, te Kudek Mirošević (2008) ističe kako je stopa preživljavanja za sve vrste zloćudnog tumora dječje dobi znatno porasla te je sadašnjim terapijama izliječeno više od 75% oboljele djece (prema Knežević, 2016).

Maligno oboljenje dovodi do niza promjena u tjelesnom funkcioniranju koje su uzrokovane, vrlo često, djelovanjem agresivnim medicinskim intervencijama i tretmanima. Dijete se mora suočavati i sa sekundarnim djelovanjem tih postupaka na tjelesno funkcioniranje i izgled, što često dovodi do poremećaja psihoemocionalnih funkcija. Tijekom tretmana zadovoljenje osnovnih potreba je ograničeno, krug njegovih aktivnosti se sužuje, emocionalni prostor uvjetovan je novom realnošću bolesti, bolnice i medicinskog osoblja, a život djeteta i njegove obitelji postaje podređen medicinskom tretmanu (Martinec i sur., 2012). Kako bi se izbjegli simptomi i problemi tijekom i nakon tretmana ili bar ublažili, djetetu treba pristupiti u kontekstu biopsihosocijalnog i interdisciplinarnog pristupa. U tom okviru potrebno je formirati tim stručnjaka različitih disciplina čija je pažnja prilikom liječenja i rehabilitacije usmjerena na percepciju djeteta kao cjelovitog bića koje je iznenada suočeno s iskustvom oboljenja koja utječu na njegovo cjelokupno životno funkcioniranje (Miholić i sur., 2013).

Problemska područja kojima se treba pristupiti kada je u pitanju dijete s malignim oboljenjem uključuju (Prstačić 2003, prema Miholić i sur., 2013):

- potrebu bolesnog djeteta za zaštitom od opasnosti, boli i usamljenosti;
- posljedice konvencionalnog liječenja kao što su amputacije, opadanje kose, mučnine, umor, nesаница;
- odvajanje i različite oblike egzistencijalne napetosti;
- smetnje raspoloženja, osjeća inferiornosti i krivnje, anksioznost, depresiju, emocionalni stres;
- mehanizme suočavanja;
- evaluaciju i podržavanje tendencija izražavanja (tjelesno, manualno, imaginarno);
- problemska područja odnosa djeteta - obitelj, djeteta – liječnik;
- neuropsihološke i/ili intelektualne disfunkcije.

Kompleksnost područja uz medicinsko liječenje zahtijeva uključivanje i sustava komplementarne psihosocijalne podrške, vezane uz psihoemocionalni, edukacijski, socijalni i ekonomsko - pravni status djeteta tijekom kompleksnog procesa liječenja i rehabilitacije.

3. KVALITETA ŽIVOTA

Kvaliteta života bila je definirana na mnoge načine; kao različite mjere, različitim ljudima u različitim vremenima njihovog života. Takve definicije reflektirale su dinamičnu prirodu i multidimenzionalnost pojma kvalitete života i njenu subjektivnost u konceptu samoprocjene (Tate i sur., 2002).

Moglo bi se reći kako kvaliteta života nije bila nužno povezana samo s bolešću i/ili njenom odsutnošću, već sveukupnim življenjem. Sam pojam kvalitete života prvi je put bio uveden 1950.-ih godina kao politički slogan. U početku se ideja o dobrom životu odnosila na cijelu populaciju, ali sedamdesetih godina došlo je do postupnog pomaka i pojam koji se počeo primjenjivati na pojedinca. Od tada je postao pojam kojim se sve više koriste političari, pružatelji ljudskih usluga, policajci, novinari, a posebno akademici koji su neumorno radili na definiranju i mjerenju blagostanja života društava, skupina i pojedinaca (Dijkers, 1996).

Dijkers je 1996. godine naglasio tri tradicije istraživanja. Prvo istraživanje, socijalnih pokazatelja koje su proveli ekonomisti, geografi i drugi, usredotočuje se na ono što se može nazvati "osnovnim pretpostavkama kvalitete života u zajednici", kao što su postotak kućanstava s tekućom vodom, gospodarski rast, politička stabilnost. Istraživanja socijalnih indikatora bavi se istraživanjem kvalitete života na razini društva ili drugog geografskog ili političkog entiteta.

Drugi pristup, ekonomista, sociologa i drugih društvenih znanstvenika, istražuje na razini pojedinca te proučava stjecanje i gubitak "dobrih stvari u životu" kao što su obrazovanje, dohodak, materijalni posjed, zdravlje i funkcioniranje zajednice. Znanstvenici su shvatili da biološki čimbenici bolesti, uključujući smrtnost i morbiditet nisu uvijek najrelevantniji pokazatelji uspješnih intervencija. Ovakvi zaključci rezultirali su povećanim fokusom na mjerenje ishoda koji su od izravnog interesa za pacijente, kao što su zdravstveni status, funkcija, bol i komponente psihološkog blagostanja.

U trećem pristupu, sociolozi, socijalni psiholozi i gerontolozi krenuli su s objektivne razine kvalitete život na subjektivnu percepciju pojedinca. Sve su se više istraživale kognitivne i afektivne tj. emocionalne reakcije na određene domene života, kao što su karijera, brak i zdravlje, te mišljenja pojedinaca i osjećaji o svom životu kao cjelini.

Nagli porast interesa za procjenu kvalitete života ljudi jasno je dao do znanja kako je kvaliteta života od interesa medicine i zdravstva, posebno segmenta javnog zdravstva i socijalne

medicine, ali ujedno i u interesu filozofije, teologije, religije, sociologije, pedagogije i psihologije, biologije, ekologije, ekonomije i prava. Sve ove grane znanosti raspravljaju o postojanju i životu čovjeka i pokušavaju svaka na svoj način odgovoriti na pitanje: biti ili imati, odnosno biti i imati (Halauk, 2013).

Definicije kvalitete života razlikuju se, kao i načini i metoda kojima se ona procjenjuje. Tako će medicinski pristup naglašavati utjecaj bolesti i teškoća na kvalitetu života, dok će se pristup usmjeren na zdravlje fokusirati na zdravlje i sposobnosti koje su nužne u svakodnevnom životu. Uzevši sve ovo u razmatranje javila se nekolicina multidimenzionalnih i interdisciplinarnih radnih sintagmi definicije kvalitete života (Halauk, 2013) :

1. Kvaliteta življenja je osobno shvaćanje čovjekove pozicije u svakodnevnicu života, glede sadržaja kulture, glede odrednica zakona i prava, posebno glede mogućnosti realizacije svojih ciljeva i želja (WHO, 1993).
2. Kvaliteta življenja podrazumijeva neovisnost i slobodu ponašanja, govora i odlučivanja u svakodnevnoj aktivnosti.
3. Kvaliteta življenja je način na koji doživljavamo i kako vrednujemo svoj vlastiti cjelokupni život (Tadić, 1997).
4. Kvaliteta življenja podrazumijeva mogućnost mijenjanja i prilagodbe okoline i ljudi sebi, ali i obratno: nas okolini i drugim ljudima (Walker i Roser, 1988).

4. Kvaliteta života kao koncept u medicini

Korijeni pojma „kvaliteta života“ datiraju iz 1947.godine, kada ju je skupina za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL Group) definirala kao „stanje potpunog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsutnosti bolesti i nemoći“.

Pojam „blagostanja“ u definiciji zdravlja od strane WHOQOL skupine značajno je pridonio zbunjenosti mase – što je zdravlje i što je kvaliteta života. Ipak, većina metodologa medicinskih i humanističkih znanosti prihvatila je definiciju te je usvojila politiku ugradnje minimalno 3 dimenzije u bilo kojoj skali ili indeksu koji se odnosi na mjerenje zdravlja ili kvalitete života, posebice dimenzije fizičke funkcije, mentalnog statusa i sposobnosti angažiranja u normativnim socijalnim interakcijama (Spizter 1987, prema Post 2014).

Prvi instrument mjerenja kvalitete života koji je imenovan kao takav jest Spitzerov QL-indeks. Dizajniran je za liječnike kako bi im pomogao procijeniti rizike i prednosti raznih

tretmana liječenja, kao i tretmana palijativne skrbi ili podrške. Temelji se na pojmu da sociopersonalne varijable ili varijable kvalitete života trebaju uključivati fizičku, socijalnu i emocionalnu funkciju; stavove prema bolesti; osobne značajke svakodnevnog života pacijenata, uključujući obiteljske interakcije; i troškove bolesti. Instrument pokriva pet dimenzija kvalitete života; aktivnost, samozbrinjavanje u svakodnevnom životu, opće zdravlje, socijalnu podršku i perspektivu života, te se koristi i danas (Spitzer Quality of Life Index, SQLI, Spitzer i sur. 1981).

Pojam kvalitete života pojavio se u medicinskoj literaturi 1960.-ih godina, ali tek u zadnjem desetljeću dobiva na sve većem značenju (Post, 2014). Jedna od najranijih publikacija o pojmu „kvaliteta života“ spominje se od strane Elkingtona 1966.godine. On je ukazao na etička pitanja povezana sa sve većom uspješnosti liječenja, koja često imaju suprotan efekt na samog pacijenta: „ono što svaki liječnik želi za svakog svog pacijenta, starog ili mladog, nije samo odsutnost smrti, već energičan, kvalitetan život koji povezujemo sa snažnom mladosti. To nije ništa doli humanističke biologije koja se bavi ne samo materijalnim mehanizmima u čovjeka, nego cjelovitosti ljudskog života, duhovnom kvalitetom koja je jedinstvena čovjeku. Ipak, ono što čini ovu kvalitetu života za određenog pacijenta i terapijski put do nje, često je izuzetno teško prosuditi te mora ležati na svjesnosti liječnika. (Post 2014).

4.1. Definiranje kvalitete života

Već je 1949. godine Karnofsky iznio tezu kako procjena novih kemoterapijskih sredstava u bolesnika s rakom treba uključivati ne samo status izvedbe, dužinu remisije i produljenje života, nego i subjektivno poboljšanje bolesnika u smislu raspoloženja i stavova; opći osjećaji dobrobiti; aktivnost; apetit; ublažavanje simptoma tjeskobe, kao što su bol, slabost i dispneja (Post, 2014).

Sljedećih nekoliko desetljeća pojmovi kvaliteta života, zdravlja i zdravstvenog statusa često su bili isprepleteni. Ware je 1987. godine na Portugalskoj konvenciji za mjerenje kvalitete života i funkcionalnog statusa u kliničkom i epidemiološkom istraživanju obratio pažnju na povećanje sveobuhvatnosti zdravstvenih mjera. Dok se zdravlje definiralo prvenstveno u smislu smrti i bolesti, nova konceptualizacija zdravlja obuhvatila je rastući koncept funkcioniranja čovjeka u svakodnevnom životu i osobne procjene blagostanja. Međutim, Ware je i dalje preferirao ograničeniju definiciju mjerenju zdravlja pojedinca: „Cilj zdravstvenog sustava je povećati zdravstvenu komponentu kvalitete života, odnosno

zdravstvenog statusa. Mjere zdravstvenih ishoda trebaju se utvrditi u skladu s tim (Ware 1987, prema Post 2014)

Sredinom 1980.-ih godina pojam „kvaliteta života temeljena na zdravlju“ (u daljnjem tekstu: HRQOL) prvi se puta pojavio u objavljenom članku od strane Torrance, 1997.godine (Post, 2014). On je definirao HRQOL kao česticu kvalitete života, povezujući je samo sa zdravstvenom domenom, slično kao i Ware. Ipak, u jednom trenutku postalo je krucijalno okarakterizirati mjere HRQOL, te su pojmovi poput zdravlja, percipiranog zdravlja, zdravstvenog statusa, kvaliteta života temeljene na zdravlju i kvaliteta života postali sinonimi mnogim kliničarima.

Rani naponi u procjeni kvalitete života u rehabilitaciji obično su uključivali zdravstveni status ili su bili kvalificirani pojmom zdravstvenog stanja. Za neke, ovo je bila čestica konstrukcije kvalitete života, dovodeći ga tako u sklad s biomedicinskim modelom. Objektivni pokazatelji kvalitete života u rehabilitaciji uključivali su zdravstveni status, oštećenje, invalidnost, aktivnost i sudjelovanje u društvu, samostalno življenje i zapošljavanje (Tate i sur. 2002). Neki znanstvenici i dalje su zagovarali alternativni pristup u kojem individualci sami procjenjuju na temelju svog iskustva.

Fuhrer je 1994. godine (Dijkers, 1996) primijetio kako nedostaje studija koje koriste subjektivno blagostanje za mjerenje rezultata specifičnih rehabilitacijskih intervencija i da gotovo da i nema saznanja o tome kako se objektivni pokazatelji, poput aktivnosti svakodnevnog života, nezavisnosti, smanjene komplikacije i slično, odnose na subjektivno blagostanje. Upravo zato, Fuhrer (prema Tate i sur.2002) je predložio alternativni pristup; u kojem se kvaliteta života promatra s perspektive pojedinca, pristup koji zagovara subjektivnu procjenu kvalitete života i općeg blagostanja. Subjektivni pokazatelji općenito su karakterizirani uspješnim suočavanjem, prilagodbom, odsutnošću depresije, percipiranom kontrolom, prihvaćanjem oštećenja i zadovoljstvom života.

Dijkers je 1997. godine napravio sličnu razliku između objektivnog i subjektivnog pristupa mjerenja kvalitete života. Subjektivni pristup definira kvalitetu života kao kongruentnost između težnji i postignuća, percipiranu od strane pojedinca, što uključuje mjerenja zadovoljstva životom, sreće te pozitivnih i negativnih utjecaja. Objektivni pristup odnosio se na kvalitetu života temeljenu na zdravlju; komponente koje su pod izravnim ili neizravnim utjecajem zdravlja, bolesti, poremećaja i ozljede (simptomi, nuspojave liječenja, fizičko, kognitivno, emocionalno i socijalno funkcioniranje, itd.) i kao takve preklapaju se s konceptom zdravstvenog statusa (Post, 2014). Od početka, kritičari su se pobunili zbog

nekritičkog korištenja pojma "kvaliteta života". Rijetko koji članci su razlikovali ukupnu kvalitetu života od one temeljena na zdravlju što je potaknulo teoretičare, istraživače, organizacije i konzensusne skupine da kroz razne pristupe utvrde definiciju kvalitete života i kvalitete života temeljene na zdravlju (Gill i sur. 1994, prema Post, 2014). Danas se kvaliteta života temeljena na zdravlju (HRQOL) razlikuje od šireg koncepta kvalitete života i kako je Pinjatela (2008) navela, definira se kao :

- a) stanje dobrobiti (eng. *well-being*) koje se sastoji od dvije komponente: sposobnosti da se obavljaju aktivnosti svakodnevnog života koje se odnose na tjelesnu, psihološku i socijalnu dobrobit i pacijentovo zadovoljstvo stupnjem funkcioniranja i kontrole bolesti (Gotay i sur., 2002);
- b) individualno zadovoljstvo životom i opći osjećaj osobne dobrobiti (Schumacher, 1991) i
- c) subjektivna procjena dobrih i zadovoljavajućih karakteristika života u cjelini (van Knippenberg i sur., 1988).

Aaronson je još 1988. postavio dvije mjere u strukturi i sadržaju kvalitete života. Prva odražava multidimenzionalni konceptualni pristup i uključuje četiri zdravstvene dimenzije:

1. Fizičko zdravlje, tj. somatske senzacije, simptome bolesti, nuspojave liječenja
2. Mentalno zdravlje, u rasponu od pozitivnoga osjećanja blagostanja do nepatoloških oblika psihičkih poteškoća do dijagnosticiranog psihijatrijskog poremećaja
3. Socijalno zdravlje, uključujući procjenu kvantitativnih i kvalitativnih aspekata društvenih kontakata i interakcija
4. Funkcionalno zdravlje, uključujući i fizičko funkcioniranje u kontekstu samozbrinjavanja, mobilnosti i fizičke aktivnosti te funkcioniranje u društvu odnosu na obitelj i rad.

Osim ove mjere, Aaronson spominje i onu koja je specifična za određenu bolest, tretman ili istraživanje. Tako će na primjer procjena kvalitete života kod osoba oboljelih od karcinoma dojke uključivati procjenu seksualnosti, slike tijela i drugo.

Potaknut činjenicom da i dalje postoje neslaganja oko definicija i mjerenja koncepta kvalitete života; bitnog konstrukta koji igra ključnu ulogu u medicinskim, rehabilitacijskim, socijalnim i psihološkim istraživanjima Dijkers je 2005. godine stvorio opsežan model aspekata kvalitete života i njegove evaluacije. Njegov model odličan je primjer objedinjenja različitih pristupa mjerenja kvalitete života. Naglasio je razliku između tri glavne skupine: kvalitete života kao subjektivno blagostanje, kvaliteta života kao postignuće i kao korisnost. U njegovom modelu, *postignuće* reflektira trenutnu situaciju pojedinca, koja može biti evaluirana individualnim

normama i vrijednostima, a rezultira na određenoj razini *subjektivnog osjećaja blagostanja* ili prema društvenim normama i vrijednostima što rezultira na određenoj razini *korisnosti*. Mjere korisnosti ovdje odražavaju društveni stav jer se njihovi rezultati temelje na procjeni zdravstvenih aspekata (mobilnost, osjetilni status, simptomi) od strane laika ili profesionalaca, a ne od strane pojedinca.

Obzirom da se i dalje vode polemike o definiciji kvalitete života, Post (2014) je predložio kako bi bilo korisno definirati kvalitetu životu ovisno o području tj. temi istraživanja. "Kvaliteta života" može se koristiti kao „kišobran“ za bilo koji aspekt življenja s bolešću ili teškoćom, ali pri tome biti svjestan kako postoje mnoga značenja izraza te je potrebno odrediti što točno znače u određenom kontekstu (Dijkers 2005, prema Post 2014).

5. Kvaliteta života temeljena na zdravlju kod osoba oboljelih od malignih oboljenja

Kvaliteta života temeljena na zdravlju (HRQOL) u onkologiji sadrži subjektivni doživljaj pozitivnih i negativnih aspekata oboljenja na tjelesne, emocionalne, socijalne i kognitivne funkcije, te učestalost simptoma i nuspojava tretmana (Pinjatela, 2008).

Iako je HRQOL bila dio mnogih međunarodnih istraživanja, njeno uključivanje u onkologiju nije bilo jednostavno. Prepreke su dolazile od strane medicinskog osoblja, a sama srž problema bila je kako razumjeti subjektivnu prirodu rezultata HRQOL (Velikova i sur., 1999 prema Pinjatela, 2008). S vremenom počela se razvijati psihosocijalna onkologija te su mnogi liječnici uvidjeli važnost HRQOL kao značajnog dijela onkološke skrbi (Osoba, 1994, Young, 1999 prema Bottomley, 2001 prema Pinjatela, 2008). Kvaliteta života specifična za maligna oboljenja povezana je sa svim stadijima bolesti. Za sve tipove malignih oboljenja instrumenti mjerenja općenite kvalitete živote mogu poslužiti kao instrument u procjeni općeg utjecaja zdravlja pacijenta na kvalitetu života, no ipak kako bi rezultati bili precizniji potrebno je prilagoditi upitnik ovisno o vrsti malignog oboljenja (Rizzo i sur., 2008, prema Heydarnejad i sur., 2011).

Michelson i sur. su 2001. godine istaknuli kako bi instrument kojim se procjenjuje kvaliteta života temeljena na zdravlju kod osoba s malignim oboljenjem trebao obuhvatiti sve probleme uobičajene u ciljanoj populaciji, ali istovremeno biti i dovoljno osjetljiv za detektiranje razlika u kvaliteti života temeljenoj na zdravlju s obzirom na dob, spol, zdravstveno stanje i ostale odabrane kriterije u općoj populaciji (Pinjatela 2008). Već su 1987. godine Aaronson i

suradnici (1993) uvidjeli potrebu za upitnikom kvalitete života za različite vrste malignih oboljenja, te su razvili upitnik pod nazivom EORTC QLQ-C30 (The Core Quality of Life Questionnaire of the European Organization for Research and Treatment of Cancer) koji se može koristiti samostalno ili s drugim, različitim modulima koji se odnose na različite vrste malignog oboljenja. Njihov upitnik najčešće je korišten instrument u istraživanjima kvalitete života temeljene na zdravlju u onkologiji (Pinjatela, 2008).

Razna istraživanja navela su Hjerstad i sur. (1998) i Fayers, (2001) (prema Pinjatela, 2008) da se pri proučavanju faktora koji značajno utječu na kvalitetu života, pozornost usmjeri na spol i dob, bračni status i obrazovanje. Pinjatela je 2008 godine iznijela rezultate subjektivne procjene kvalitete života dobivene u provedenom istraživanju. Očekivano, rezultati pokazuju da postoji značajna razlika u kvaliteti života ispitanika sa i bez malignog oboljenja, kao i razlika između ispitanika s obzirom na spol i vrstu malignog oboljenja. Istraživanje je pokazalo kako oboljeli od malignih bolesti doživljavaju manje teškoća prilikom tjelesnih aktivnosti, manje emocionalnih problema, manje simptoma umora i boli, ali više fizioloških simptoma, kao što su mučnina i povraćanje, više teškoća u socijalnom funkcioniranju i više financijskih teškoća u odnosu na ispitanike bez oboljenja. Ipak, značajno su nezadovoljniji svojim ukupnim zdravstvenim stanjem i kvalitetom života od ispitanika bez malignog oboljenja, bez obzira na dobar funkcionalan status i manju prisutnost simptoma.

5.1. Adaptacijski model prilagodbe kod osoba oboljelih od malignih oboljenja

Osobe oboljele od malignih oboljenja osjetljiva su skupina bolesnika. Ustaljeno izvršavanje svakodnevnih obveza utječe na njih, ali i njihove bližnje, posebice članove obitelji. Obzirom da je svaka osoba individua za sebe te se na različite načine suočava s novonastalom situacijom i emocijama koje ona donosi, svakom bolesniku treba pristupiti na jedinstven način, pružajući mu, ne samo fizičku, nego i psihološku pomoć (Jurić i sur., 2016). Kvaliteta života oboljele osobe znatno je smanjena, a najčešće na tjelesnoj, psihosocijalnoj, duhovnoj i profesionalnoj dimenziji potrebno je pristupiti osobi sa biopsihosocijalnog gledišta.

Jedna od teorija koja se primjenjuje kod onkoloških pacijenata i njihovom kvalitetom života je Adaptacijski model (Adaptation Model) u kojoj je čovjek opisan kao biopsihosocijalno biće (Roy C., 2009, prema Drake, 2012). Adaptacija je definirana kao proces i ishod čime osobe, kao misaona i emotivna bića, koriste svijest i mogućnost izbora kako bi stvorili holističku integraciju (Roy, 2011). Svaka osoba osjetljiva je na stresore i kao jedinstveni

biopsihosocijalni sustav, koristi se tim istim mehanizmima, biološkim, psihološkim i socijalnim, u interakciji i prilagodbi okolini (Gavranić, 2016). Pacijent je u stalnoj interakciji sa svojom okolinom u kojoj postoje tri skupine podražaja koji izazivaju adaptivne reakcije, tj. bihevioralni odgovor (Roy 2011, prema Drake 2012):

- 1) fokalni ili žarišni – podražaji s kojima se osoba suočava, a trenutačno su prisutni, kao što su kemoterapija, zračenje, biopsije.
- 2) kontekstualni podražaji - prisutni su u osobi ili okolini te predstavljaju kontekst u kojem se pojavljuje žarišni problem. Oni uključuju povijest bolesti i financijske izdatke.
- 3) rezidualni - koji izviru iz prošlih iskustava i uključuju uvjerenja, stavove ili svojstva koji utječu na sadašnju situaciju osobe.

Bihevioralni odgovor pacijenta pod utjecajem je biološke potrebe za stalnom integracijom i prilagođava se četirima modusa adaptacije. Ponašanje osobe određuje je li adaptacija učinkovit ili neučinkovit odgovor na podražaj (Roy, 1980, prema Gavrančić 2016).

- 1) Fiziološki – fizički modus su fiziološke promjene koje se javljaju tijekom i nakon samog malignog oboljenja i/ili tretmana. One uključuju postizanje homeostaze disanjem, prehranom, eliminacijom, aktivnostima i odmorom. Tu se još ubrajaju i integritet kože, osjeti, tekućina, elektroliti te neurološke i endokrine funkcije.
- 2) Samosvijest kao psihosocijalni modus odnosi se na razumijevanje vlastita ponašanja i odnosa s drugima, ali i na fizičko Ja i osobno Ja. Fizičko predstavlja tjelesna osjetila i sliku tijela čiji se koncept znatno mijenja tijekom bolesti. Drake (2012) ističe kako osobni Ja uključuje idealizirano Ja, dosljednost i spiritualnost, te kod onkoloških bolesnika određene promjene u slici tijela mogu biti povezane s anksioznošću, gubitkom nade i osjećajem krivnje. Kod suočavanja s promjenama veliku ulogu igraju rezidualni podražaji iz prošlosti pacijenta.
- 3) Izvršavanje uloga uključuje uloge i položaj pojedinca u socijalnom okruženju, očekivanja obitelji i drugih bitnih osoba.
- 4) Međuovisnost podrazumijeva bliski odnos ljudi i uključuje sposobnost davanja i primanja osjećaja ljubavi, poštovanja, prihvaćanja, vrednovanje drugih, brigu za druge, primjerenu osjećajnost i sustav potpore – nalaženje ravnoteže između ovisnosti i neovisnosti u odnosima s drugima što može biti teško osobama oboljelim od malignih oboljenja te je bitno stvoriti oko osobe sustav podrške od strane obitelji i bliskih ljudi.



Slika 1. Roy adaptacijski model

5.2. Kvaliteta života tijekom i nakon tretmana liječenja malignog oboljenja

Kvaliteta života osobe oboljele od malignog oboljenja prije, tijekom i nakon tretmana osjetljivo je područje, ne samo za oboljelu osobu, već i njenu obitelj i za pružatelje usluga skrbi (Jitender i sur. 2017). Maligno oboljenje sa sobom nosi očigledne simptome, ali i one latentne. Neki od simptoma koji utječu na kvalitetu života su vrsta i stadij malignog oboljenja, ali i oni manje opipljivi, koji postaju očitiji u uznapredovaloj i kasnijoj fazi, poput vremena nakon dijagnosticiranja, prihvaćanje oboljenja, intenzitet oboljenja te razina psihološkog distresa doživljenog od strane pružatelja skrbi (Heydarnejad i sur., 2011).

Glavni problemi s kojima se susreću osobe preboljele maligno oboljenje su u području socijalne i emocionalne podrške, zdravstvenih navika, spiritualnog i filozofskog pogleda na život te poremećaji slike tijela. Ipak, psihosocijalni i fizički simptomi poput boli i limfedema su često i dalje prisutni te utječu na kvalitetu života (Heydarnejad i sur., 2011). Iako je stres koji se javlja tijekom i nakon malignog oboljenja u najvećem broju slučajeva nemoguće prevenirati, ono na što je moguće djelovati je psihološki odgovor na stres, odnosno na njegove kognitivne, bihevioralne i emocionalne sastavnice (Watson i Greer, 1998, prema Miholić i sur., 2013).

Mehanizmi suočavanja

Lazarus definira mehanizme suočavanja kao kognitivna i bihevioralna nastojanja da se upravlja određenim vanjskim ili unutarnjim zahtjevima, i sukobima između njih, za koje se procjenjuju da premašuju mogućnosti osobe (Bearison i Mulhern, 1994, prema Miholić i sur., 2013). Tijekom i nakon liječenja pacijenti usvajaju nekoliko strategija suočavanja, posebice na usmjeravanje na vlastitu egzistenciju tj. preživljavanje (Jitender i sur., 2017).

Dunkel-Schetter i sur., (1992, prema Galić i sur., 2014) opisuju pet obrazaca suočavanja s malignim oboljenjem:

- traženje i/ili korištenje društvene podrške;
- udaljavanje;
- fokusiranje na pozitivno;
- kognitivan bijeg i izbjegavanje i
- bihevioralan bijeg i izbjegavanje.

Većina pacijenata suočava se s oboljenjem koristeći višestruke metode, što ukazuje na fleksibilnost, koja je preduvjet uspješnog suočavanja.

Ipak, kako će se osoba nositi s novonastalom situacijom, uvjetovano je dobi, osobinama ličnosti, vrsti i težini bolesti, neugodnosti simptoma, vrsti liječenja, odnosu medicinskog osoblja i dr. (Prstačić 2006, prema Miholić i sur., 2013). Istraživanja o mehanizmima suočavanja pojedinaca s malignim oboljenjem daju različite odgovore o načinu suočavanja te rezultate ne možemo generalizirati. Neka istraživanja, naime, sugeriraju povezanost između bihevioralnog bijega i izbjegavanja s nižom kvalitetom života kod osoba kod kojih je neposredno dijagnosticiran rak kože i rak dojke (Lehto i sur., 2005, prema Galić i sur., 2014).

Pacijent se lakše suočava s bolešću i njenim posljedicama primjenom određenih metoda u terapiji koje će podržati i potaknuti mehanizme suočavanja (Miholić i sur., 2013), u čemu uvelike može pomoći slušanje iskustava osoba koje prolaze kroz isti tretman. Traženje socijalne podrške kao mehanizam suočavanja smanjuje društvenu izolaciju te olakšava osobi nošenje s rezultatima liječenja kroz društvene i profesionalne mreže kojom se dolazi do razmjene informacija (Jitender i sur. 2013). Kao najbolja mjera prevencije recidiva malignog oboljenja i straha od istog, Jitender (2013 prema Lazarus, 1992) navodi samokontrolu, bilo to u promjeni životnog stila, načina prehrane ili izbjegavanju stresa.

Emocionalne i psihološke sastavnice suočavanja

Pacijenti često sebe smatraju drugačijima od drugih što može biti okidač negativnih emocija poput osjećaja srama i samosvijesti povezanih s nuspojavama tretmana liječenja (Jitender i sur., 2017). Nuspojave poput alopecije, velikog gubitka tjelesne težine, ožiljaka i hematoma na mjestima primjene kemoterapije, za neke bolesnike predstavlja biljeg koji ih izdvaja u društvu te im u značajnom opsegu utječe na samopouzdanje (Jurić 2016). Važnost razgovora između pružatelja skrbi i bolesnika ima bitnu ulogu u procesu borbe protiv maligne bolesti. Od važnosti je uputiti osobu na neku vrstu grupne podrške, kako bi u susretu s drugim osobama s istim problemima našao prihvaćanje, utjehu i hrabrost (Jurić, 2016), te bio potaknut pozitivnim osjećajima za uspješan oporavak od strane vršnjaka koje su prošle kroz isti proces ozdravljenja (Jitender i sur., 2017).

Mnoga istraživanja ispitivala su utjecaj različitih psiholoških varijabli na kvalitetu života kod osoba s malignim oboljenjem kao što su uloga osobina ličnosti, anksioznost, depresije i samoučinkovitost, stres i strategije suočavanja. Pereira i sur. (2012) obratili su pažnju na veliku prediktivnu snagu za razvoj anksioznosti i depresije koji utječu na ukupnu kvalitetu života kod osoba s karcinomom debelog crijeva, a neka istraživanja povezali su također osobine neuroticizma sa slabijom kvalitetom života (prema Galić i sur., 2014). Slične rezultate predstavila je i Jurić (2016), naglašavajući kako su najčešći psihološki problemi koji se javljaju kod onkoloških bolesnika i zahtijevaju intervenciju depresija, anksioznost i delirij. Jitender i sur. (2017) zabilježili su kako se psihološki ishodi depresije i anksioznosti mogu javiti i nekoliko mjeseci (6-12) nakon tretmana, a povezani su s izolacijom zbog izgubljenih veza s bolničkom mrežom.

Kognitivna procjena

Dijagnoza raka veliki je izazov za liječnika i bolesnika. Nakon dijagnoze tretman postaje najstresniji događaj u životu oboljele osobe. Faze liječenja tijekom tretmana procjenjuju se kao „prijeteće“ zbog strah od nepoznatog, koji se ne može usporediti s prošlim bolestima (Jitender i sur., 2017). Odnos koji će bolesnik uspostaviti s medicinskim djelatnicima bitan je čimbenik. Strah i nesigurnost javljaju se zbog mnogih pitanja koja se bolesniku nameću i upravo na tom području medicinsko osoblje može i mora pacijentu pružiti utjehu i osjećaj povjerenja. Prije nego se posljedice tretmana pojave, oboljela osoba treba biti upoznata s mogućim nuspojavama te je od velike važnosti educirati medicinsko osoblje kako bi imali zadovoljavajući opseg znanja o novim metodama liječenja koje mogu predočiti onkološkom

bolesniku (Jurić i sur., 2016), jer upravo tada podrška i pristupačnost medicinskog osoblja dovodi do povećanog potencijala za suočavanje oboljelog s neočekivanim ishodima liječenja (Bradley i sur., 2011, prema Jitender i sur., 2017).

5.3. Povratak u svakodnevni život

Aljinović Ratković (2006) napominje kako bi kvaliteta života osoba oboljelih od malignih oboljenja trebala biti krajnji i zajednički rehabilitacijski ishod cijeloga zdravstvenog tima uključenog u liječenje. Tako se pojam kvalitete života u medicini može odrediti i kao mogućnost da nakon poduzetog liječenja bolesnik živi tjelesno, duševno i socijalno što sličnije životu prije liječenja (prema Crnković i sur., 2015). Kako bi uopće razumjeli zadovoljstvo životom neke osobe potreban je uvid u strukturu zadovoljstva i strukturu faktora koji određuju osobnu, subjektivnu, kvalitetu života te koliko pojedini faktori doprinose ukupnoj kvaliteti (Pinjatela, 2008). Bowling (1995, prema Pinjatela 2008.) je na uzorku od 2000 odraslih ispitanika u Velikoj Britaniji prikazao rezultate svog istraživanja o stvarima koje su ispitanicima najbitnije u životu te ih povezao s kvalitetom života temeljenom na zdravlju. Kao najvažnije stvari u životu ispitanici su naveli financijsko stanje, povezanost s obitelji i prijateljima, vlastito zdravlje, zdravlje bliskih osoba i društveni život tj. slobodne aktivnosti. Ispitanici koji su imali neko kronično oboljenje, kao što je maligno, među posljedične faktore bolesti koji utječu na njihov život, naveli su bol, umor/manjak energije, smanjenje aktivnosti društvenoga života i slobodnog vremena i smanjena poslovna sposobnost. Iz ovoga se može vidjeti kako su mnoge domene kvalitete života znatno narušene tijekom i nakon oboljenja osobe ili njenog člana obitelji te je potrebno intervenirati u tim područjima.

Kako tretman liječenja malignog oboljenja napreduje, pacijentima postaje sve teže obavljati dnevne aktivnosti. Agresivna liječenja, poput zračenja i kemoterapije izazivaju umor te se oboljele osobe često oslanjaju na obiteljsku podršku ili na bolnicu kao zamjensku mrežu podrške za vrijeme trajanja liječenja. Tijekom i nakon tretmana osobama je često potrebna pomoć oko svakodnevnih zadataka, kao što je vođenja kućanstva. Maligno oboljenje sa sobom nosi niz nepredviđenih tereta kao što je financijsko stanje pacijenta, što zbog visokih medicinskih troškova što zbog nezaposlenosti zbog zdravstvenih problema tijekom i nakon liječenja (Molassiotis i Rogers., 2012, prema Jitender i sur. 2017).

Kreitler i sur. (2007, prema Galić i sur., 2014) izvještavaju kako je kvaliteta života kod pacijenata s malignim oboljenjem pod utjecajem stresora koji izravno utječu na zdravlje, kao što su uznapredovanje oboljenja, trajanje bolesti i liječenje. Također su povezani i sa socijalnim stresorima, kao što su nezaposlenost, starija dob, promjene boravišta, za koje tvrde da su nakon liječenja više povezani s narušenom kvalitetom života. Rezultati su ujedno pokazali kako su stresori povezani sa zdravljem primarno pod utjecajem percipiranja novonastalog stresa.

Obzirom da prijašnji rezultati subjektivne procjene kvalitete života pokazuju da postoji značajna razlika između ispitanika s obzirom na spol i vrstu malignog oboljenja, ne možemo generalizirati poteškoće koje se javljaju tijekom i nakon liječenja kod oboljelih osoba. Ipak, utjecaj varijabli kao što je dob, obrazovanje, bračni status, vrijeme od postavljene dijagnoze i stadij bolesti kod nekih istraživanja je dokazan, ali ne kod svih. Tako na primjer, istraživanje koje je provela Pinjatela (2008) pokazuje kako muškarci s malignim oboljenjem procjenjuju boljim svoje funkcioniranje u domenama poslovne sposobnosti, emocionalnosti, kognitivnog funkcioniranja te manje posljedičnih simptoma, te su zadovoljniji svojim općim zdravstvenim stanjem i kvalitetom života u odnosu na žene s malignim oboljenjem. Obzirom da faktori kao što su dob, vrsta tretmana, socioekonomski faktori, socijalna podrška, dostupnost podrške iz okoline utječu na razlike u rezultatima potrebno je više istraživanja kojima bi se izdvojila važna područja koja razlikuju skupine ispitanika.

5.3.1. Povratak na posao

Sposobnost za rad od vitalne je važnosti. Osim što održava individualni osjećaj „normalnosti“, društvene odnose, financijsku sigurnost, potpomaže dobrobiti i zdravlju, korisno je i za društvo u cjelini. Univerzalno kulturno vjerovanje rad smatra odlikom zdravlja i odražava sposobnost doprinosa zajedničkom dobru (Duijts i sur. 2016).

Danas je broj preživjelih od raka sve veći, a time i njihov postotak nezaposlenosti, u odnosu na opću populaciju, broj onih koji su na dugotrajnom bolovanju i onih koji primaju invalidsku potporu. Trenutno, oko 6 od 10 preživjelih od raka mogu se vratiti na posao u prvoj godini nakon dijagnoze (Mehnert i sur., 2013, prema Duijts i sur., 2016). Dugoročna bolovanja i nesposobnost za rad mogu imati velike gospodarske posljedice zbog smanjenja produktivnosti rada, ali i povećanu smrtnost.

Istraživanja o profesionalnoj rehabilitaciji preživjelih od malignih oboljenja počela su prije 40-ak godina. Temeljite studije sredinom sedamdesetih godina prošlog stoljeća, pokazale su da su preživjeli od raka diskriminirani na poslu te im je uskraćeno osiguranje zbog često fatalnih prognoza njihove bolesti. Tek je u 1980.-ima i 1990.-ima uzeto u obzir više čimbenika kada su u pitanju istraživanja o povratku na posao nakon malignog oboljenja i radnoj sposobnosti.

Međutim, i ovdje su podaci istraživanja i radova ograničeni na populaciju osoba preživjelih rak dojke, te ih se ne može generalizirati na opću populaciju osoba oboljelih od malignih oboljenja. Razlog nedovoljnog broja istraživanja u području povratka na posao i radne sposobnosti je što primarni cilj i dalje nije pomoći oboljeloj osobi da se vrati na posao, već poboljšati njihovu kvalitetu života ili smanjiti rizik za depresivna ili tjeskobna raspoloženja. Povratak na posao i dalje je uključen samo kao sekundarna mjera ishoda i intervencija.

Većina osoba preživjelih od malignog oboljenja koji su imali radni odnos prije dijagnoze se vrati na posao nakon tretmana, bilo to na puno radno vrijeme ili skraćeno, unatoč činjenici da će doživjeti smanjenu radnu produktivnost i češće izbjivati s posla. Na njihovu odluku o radu i povratku na posao utječu različiti čimbenici kao npr. ekonomski, fizički i zdravstveni status, vlastita motivacija za rad, gubitak radnih mjesta, neželjene promjene u radnim zadacima, problemi s poslodavcem i suradnicima (Rasmussen i Elverdam, 2008).

No ipak i odrednice povratka na posao, osim medicinskog ishoda tretmana, uključuju primarno sjelo raka, karakteristike posla prije oboljenja te pojavu i regresiju simptoma vezanih uz oboljenje (Steiner i sur., 2008).

Nedostatak istraživanja u ovom području potaknuli su Steiner i suradnike (2008) da provedu istraživanje koje će uzeti u obzir ne samo fizičke čimbenike povratka na posao, već i psihosocijalne, te su uključili osobe oboljele od različitih oblika malignih oboljenja. Dvije godine nakon dijagnoze, od 100 ispitanika, 92 se vratilo na posao, od čega 57% radi skraćeno radno vrijeme, a 56% promijenilo je radnu ulogu. Kao fizičke simptome ispitanici su naveli nedostatak energije, mučninu i povraćanje, a od psiholoških simptoma osjećaj dosade, beskorisnosti i osjećaja depresije, što su autori, sukladno prošlim istraživanjima, povezali s reduciranim brojem sati i promjenom radne uloge.

Istraživanje Glare i sur. (2017) navodi kako je zapošljavanje kod preživjelih od malignog oboljenja značajno povezano s muškim spolom, samozaposlenim osobama, onima koji su imali bolovanje kraće od tri mjeseca nakon dijagnoze, osjećajem „povratka u normalu“, onima s manje financijskih problema, s fleksibilnim radnim vremenom i onima koji su bili

manje odsutni. Nasuprot tome, nezaposlenost je povezana s boli, umorom, fizičkom slabošću, tugom, lošom koncentracijom i nuspojavama lijekova protiv boli.

Neki autori naveli su kako je trajna zapošljivost tijekom ili nakon liječenja vjerojatnija kod preživjelih osoba čije je financijsko stanje u srednjoj ili višoj klasi jer su njihovi uvjeti zapošljavanja u većoj mjeri fleksibilniji. Ovi segmenti u društvu mogu zahtijevati manje podrške za povratak na posao zbog boljeg zdravstvenog osiguranja, ali i zbog bolje financijske i socijalne pozadine (Mehnert 2011, prema Duijts i sur., 2017). S druge strane, oni slabijeg obrazovanja i određenih ugovora o radu izvijestili su kako je upravo gubitak posla i radne sposobnosti, uz medicinske intervencije i tretmane kroz koje su prolazili, ono što je napravilo njihovu životnu situaciju težom (van Egmond i sur., 2015 prema Duijts i sur., 2017). Suočavanje s nezaposlenošću, psihološki pritisak dijagnoze malignog oboljenja i predstojeći tretmani uvelike utječu na njihovu kvalitetu života (Duijts i sur., 2017).

Proces povratka na posao vrlo je individualan. Pokušaj povratka na posao nakon dijagnoze ili tretmana liječenja može trajati samo nekoliko tjedana budući da neki više ili manje rade tijekom liječenja ili su odsutni zbog bolesti samo kratko vrijeme. Za druge, ovaj proces može trajati godinama, što zbog dugog perioda bolovanja ili tijekom dugih razdoblja pokušavanja povratka na skraćeno radno vrijeme. Mnogi također iskuse potpunu nemogućnost povratka na posao. Žene i muškarci iznose činjenicu kako im je rad prirodni dio svakodnevnog života. Donosi donosi zadovoljstvo u svakodnevnom životu, daje mu smisao i strukturira ga. Nemogućnost uspostavljanja radnog odnosa povlači sa sobom i osjećaj bespomoćnosti, osjećaj nepripadanja zajednici, a samim time i gubitak dijela identiteta. Rad pruža mogućnost interakcije s drugima, te se mnoge osobe preboljele maligno oboljenje nastoje vratiti na poznato; na svakodnevne aktivnosti i socijalne odnose koje su održavane kroz radni odnos. U slučaju nemogućnosti povratka na radno mjesto, osoba treba uspostaviti novu rutinu, okrenuti se novim aktivnostima kako bi ponovo uspostavila osjećaj vrijednosti i identifikacije (Rasmussen i Elverdam, 2008), u čemu veliku ulogu imaju pružatelji usluga skrbi, od multidisciplinarnog tima do članova obitelji.

5.3.2. Povratak u školu

Dijagnoza malignog oboljenja kod djece mijenja njihov način života, ali i njihove okoline, posebice obitelji, te je bitno kako će se djeca suočavati sa životom nakon tretmana. Održavanje „normalnosti“ tijekom i nakon tretmana bitno je za emocionalni, socijalni i

intelektualni razvoj djeteta (Koocher, O'Malley, 1981, prema Selwood i sur., 2012). Audulv i sur., (2009 prema Selwood i sur., 2012) definiraju pojam „normalnosti“ kao sliku sebe prije nastupa oboljenja ili u usporedbi s osobama bez oboljenja, tj. sa zdravim osobama. Djeca i mladi žele biti prihvaćeni od strane svojih vršnjaka, iako su prošli kroz traumatično iskustvo koje ih je na neki način izdvojilo od drugih koji nisu u mogućnosti poistovjetiti se s njima. Svi žele biti prihvaćeni, a uspješno pohađanje škole tijekom i nakon liječenja može pomoći u održavanju „normalnosti“ (Bessell 2001, prema Selwood i sur., 2012), te kasnije rezultira dobrom radnom integracijom.

Iako se većina učenika dobro prilagodi povratku u školu nakon dijagnoze, roditelji na školu često gledaju kao potencijalno prijeteće mjesto za svoje bolesno dijete. Kod roditelja se javlja strah da će dijete biti preopterećeno, izdvojeno od ostalih zbog svoje „različitosti“, umorno ili čak izloženo bolestima (Earle i sur., 2006). Kao i kod odraslih, škola djetetu pruža osjećaj „normalnosti“ i smisla te im pruža nadu, a što raniji povratak u školu nakon dijagnoze vodi k boljem uspjehu u školi i boljoj psihosocijalnoj podršci (Suzuki, Kato 2003, prema Selwood i sur., 2012).

Djeca i obitelji suočene s dugotrajnom bolešću trebaju dosljedne informacije i podršku od zdravstvenih djelatnika. Ta podrška može poboljšati kvalitetu života i pomoći učenicima da imaju ispunjavajući školski život, bez obzira na njihove sposobnosti. Multidisciplinarni tim koji će sudjelovati u procesu reintegracije treba se sastojati od oboljelog djeteta, obitelji, liječnika, medicinskih sestara i nastavnika i ostalih djelatnika u lokalnoj školi koji su u direktnom radu s djetetom. Bitno je ostvariti i komunikaciju s vršnjacima kako bi se potaknula pozitivna iskustva i pripremlilo djecu na novonastalu situaciju u učionici. Obrazovni aspekt, socijalizacija i kontakt s vršnjacima važne su stavke. Kada i kako će se provoditi reintegracija djeteta ovisi o stavovima zdravstvenih stručnjaka (Mayer i sur., 2005, prema Selwood i sur., 2012). Herrmann i sur. (2011, prema Selwood i sur., 2012) navode kako je komunikacija između svih članova tima od iznimne važnosti, posebno između škole i obitelji, te ona mora biti prisutna kroz cijeli proces bolesti i školovanja. Također naglašavaju važnost poticanja odlaska u školu, čak i na kratke periode kako djeca ne bi imala strah da će biti zaboravljeni. Onoj djeci koja ne mogu pohađati školu redovito zbog težine dijagnoze treba biti omogućeno školovanje kod kuće ili u bolnici kako bi održavali akademsku razinu i kako ne bi zaostali za svojim vršnjacima u gradivu (Landier 2001, prema Selwood i sur., 2012). Ipak, takva vrsta školovanja slaba je zamjena pohađanju škole jer dovodi do izolacije.

Povratkom u školu djeca mogu iskusiti pogoršanje u smislu akademske i fizičke izvedbe te je u tim slučajevima presudno imati realistična očekivanja prepoznata i intervenirana od strane škole. Obzirom da mnogi učitelji nikada nisu imali iskustva reintegriranja djeteta s malignim oboljenjem u učionicu to za njih može biti zastrašujuće. Upravo zbog toga bitno je obiteljima i ostalim djelatnicima škole i onima koji su u direktnom radu s djetetom pružiti dosljedne i konzistentne informacije i adekvatnu podršku. Reintegracija, zajedno s edukacijom, djece u školu trebala bi početi na početku dijagnoze, ali ne se tu zaustaviti, već biti prisutna tijekom cijele bolesti i nakon. Time djeca i mladi preboljeli maligno oboljenje dobivaju sveobuhvatne informacije i podršku koja je od presudne važnosti za napredak u odrasloj dobi i vođenju ispunjavajućeg i smislenog života (Selwood i sur., 2012).

6. KVALITETA ŽIVOTA U OKVIRU OBITELJSKE DINAMIKE

Obiteljska kvaliteta života obitelji (FQoL) brzorastući je koncept koji pokušava razumjeti i poboljšati dobrobit i kvalitetu života obitelji. Iako je došlo do napretka u procesu konceptualizacije životnih domena obitelji i instrumenata za mjerenje, malo istraživanja se usredotočilo na temeljito razumijevanje *obiteljske kvalitete života*.

Nekoliko istraživanja (Poston et al., 2003, prema Boelsma et al., 2017) obratilo je pozornost na *kvalitetu života obitelji*, u okviru proširenja koncepta individualne kvalitete života, te su predstavili domene :

- Svakodnevni obiteljski život;
- Roditeljstvo;
- Obiteljske interakcije;
- Financijsko blagostanje.

Istraživanja u području obiteljske kvalitete života navode kako su pojedinac i obitelj u interakciji, te je individualna kvaliteta života sastavni dio obiteljske. Zuna et al. (2010, prema Boelsma et al., 2017) definiraju obiteljsku kvalitetu života kao dinamičan osjećaj dobrobiti obitelji koji je zajedničko i subjektivno definiran od strane svojih članova u kojem su pojedinac i obitelji u interakciji.

Rezultati mnogih studija upućuju na zaključke da je u procesu liječenja malignog oboljenja nužno aktivno uključivanje obitelji. Studije su pokazale da na *obitelj orijentirano liječenje* malignih bolesti predstavlja veći napredak u liječenju u odnosu na tradicionalno *liječenje orijentirano na bolest* ili pojedinačnog bolesnika te je napredak vidljiv i u rezultatima liječenja i u samom ishodu (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta 2010).

Isti autori navode kako u slučaju ozbiljne bolesti jednog člana obitelji, kao što je maligno oboljenje, svaka obitelj reagira strahom i pojačava međuovisnost članova. Ipak, način na koji će obitelj odgovoriti te kako će se prilagoditi okolnostima koje su je snašle ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju.

Sljedeća poglavlja ovog diplomskog rada osvrnut će se na obitelj, obiteljsku dinamiku i njeno narušavanje dijagnozom malignog oboljenja. Naglasak će biti na članovima obitelji oboljele osobe, posebice pružateljima skrbi te način na koji maligno oboljenje člana obitelji utječe na

njihovu kvalitetu života. Prikazat će se i dinamika odnosa u obitelji kada se razboli dijete, roditelj, partner, brat ili sestra, ali i arhetipski odnos majka – dijete.

7. Obitelj

Obitelj je temeljna jedinica društvene zajednice. Za mnoge ljude, ona je prva društvena mreža kojoj pripadaju. U obiteljima se odgajaju djeca, razmjenjuju kulturne tradicije i razvija moralna svijest. Ona je više od zbroja pojedinaca koji dijele jedinstven fizički i psihosocijalni prostor. Obitelj je organizirani koherentni sustav determiniran svojom strukturom (Štalekar, 2010). Bilo da je obitelj oblikovana biološki tj. genetski ili izborom većinu zapravo povezuju one društvene i emocionalne veze između članova obitelji (Boelsma i sur., 2017).

Ne postoji jedinstvena definicija pojma obitelji, kako niti unutar jedne znanosti koja se bavi proučavanjem obitelji, tako niti među interdisciplinarnim znanostima i znanstvenim disciplinama čiji predmet proučavanja ona jest. Postoji niz definicija obitelji ovisno o tipu, strukturi i teorijskom modelu.

Sa stanovišta svoje funkcije, Mirsalimi i sur., (2013) definirali su obitelj kao prirodni socijalni sustav sa zajedničkim ciljevima, pravilima, ulogama, strukturom, rutinom, oblikom komunikacije i strategijama za pregovaranje i rješavanje problema (prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

Poston i sur. (2003, prema Boelsma i sur., 2017) definirali su obitelj kao sve osobe koje sebe smatraju dijelom obitelji, bile one povezane biološko i vjenčanjem ili ne, tj. sve osobe koje pružaju podršku i brinu za članove u svakodnevnom životu.

Za većinu ljudi obitelj je temeljni i trajni izvor utjecaja, osnova genetskog nasljeđa, životnog iskustva i sustava vrijednosti (Früge, 2005., prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010), ali i produkt interakcije među ljudima, u kojoj članovi utječu jedni na druge, a obrasci interakcije i odnosa, povijesti i rituala su ti koji razvijaju i rekonstruiraju obiteljsku dinamiku (Boelsma, 2017).

Vanier institut za Obitelj (2018) dao je definiciju obitelji koja je namjerno široka kako bi obuhvatila sve obitelji i obiteljska iskustva. To je funkcionalna definicija obitelji koja se usredotočuje na odnose i uloge - ono što obitelji rade, a ne kako one izgledaju. Ujedno obuhvaća i različite obiteljske strukture, uključujući (ali ne ograničavajući se na) samohrane roditelje, istospolne parove, bračne ili izvanbračne parove (s djecom ili bez djece), obiteljske generacije i još mnogo toga. Obitelj se definira kao bilo koja kombinacija dvije ili više osoba koje su s vremenom povezane međusobnim pristankom, rođenjem/posvojenjem ili

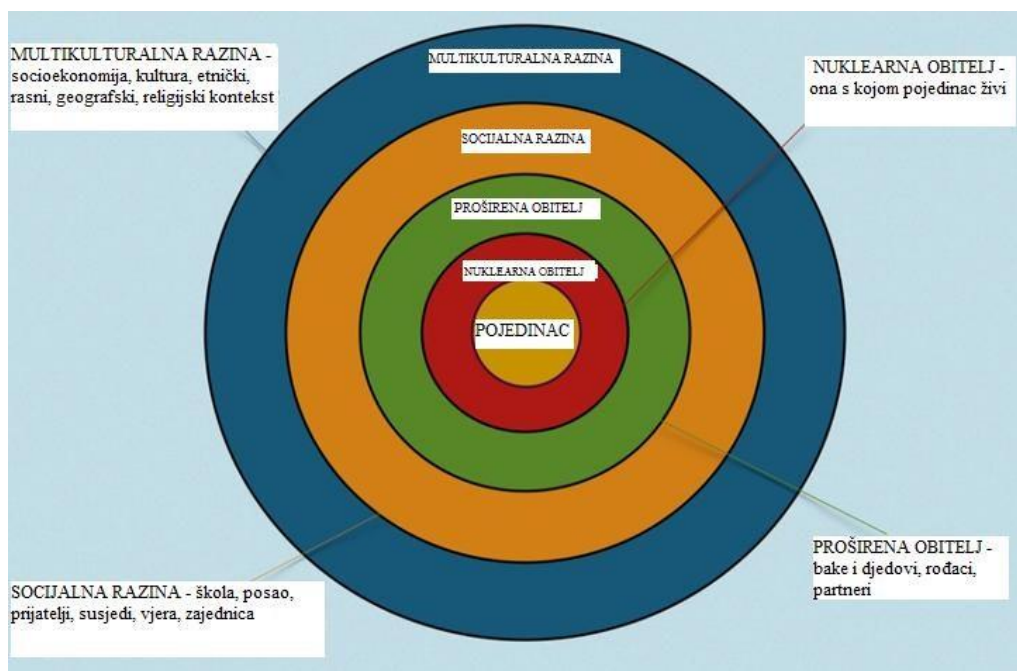
useljavanjem i koje zajedno preuzimaju odgovornost za neke od različitih kombinacija (<http://vanierinstitute.ca/>):

- Fizičko održavanje i briga za članova grupe;
- Dodavanje novih članova razmnožavanjem ili usvajanjem;
- Socijalizacija djece;
- Socijalna kontrola članova;
- Proizvodnja, potrošnja, distribucija dobara i usluga;
- Djelotvorna briga – ljubav.

7.1. Obiteljska dinamika

Dinamika obiteljskog funkcioniranja specifična je za svaku obitelj. Obitelj kao dinamičan socijalni sustav izgrađuje jedinstvenu ravnotežu svojih članova i odnosa među njima i upravo o tome ovisi način kako će obitelj reagirati u stresnim uvjetima, uključujući i kroničnu bolest člana obitelji.

Gledano sa stajališta teorije sistema obitelj se promatra kao dinamičan razvojni sustav čiji su članovi neovisni. Svaki član je pod utjecajem sustava u cjelini, a istovremeno utječe i na funkcioniranje sustava. Može se reći kako je obitelj živi sustav (organizam) u stalnoj promjeni, a ponašanje i reakcije jednog člana obitelji nastaju u složenom matriksu općeg obiteljskog sustava, ali i sustavima izvan obitelji (npr. Školski sustav, zajednica, radno okruženje itd.), (Mirsalimi i sur., 2003, prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).



Slika 2. Teorija sistema obiteljske dinamike

Štalekar (2010) je naglasila kako optimalno obiteljsko funkcioniranje razmatra bračne odnose, podizanje djece i nezavisne odnose svakog člana jer omogućuje socijalizaciju i autonomno funkcioniranje izvan obitelji. Sakupljanjem raznih istraživanja predstavila je razliku između funkcionalnih i disfunkcionalnih obitelji.

U funkcionalnoj obitelji, koju se još naziva i „zdravom“, prvenstveno je stabilan bračni odnos. U stabilnom odnosu nailazimo na predanost, ljubav, odanost, međuovisnost, uzajamnost i brižnost, a partneri su zreli i sposobni očuvati svoju individualnost, što je preduvjet za empatiju i suosjećanje. Partneri u takvim obiteljima jasno razgraničavaju bračne i roditeljske uloge te održavaju granice bračnog podsustava gradeći svoj prostor intimnosti i seksualnosti. Ove obitelji i njihovi članovi žive u skladu s jasnim ljudskim vrijednostima, uspješno komuniciraju i ravnopravni su prilikom donošenja odluka, emocije se slobodno izražavaju, a nesporazumi se rješavaju dogovaranjem i kompromisima uz spremnost na promjene. Djeca se potiču na stupanj neovisnosti adekvatan njihovoj razvojnoj dobi, a dobra ravnoteža obiteljske adaptabilnosti i kohezije povezana je s optimalnim funkcioniranjem i zdravim razvojem osobnosti. Djeca, adolescenti i odrasli u zdravim obiteljima ohrabruju se da ostvare osvoje vlastite životne ciljeve i emocionalnu neovisnost.

Za razliku od funkcionalnih, u disfunkcionalnim obiteljima nalazimo poremećaj strukture obitelji, poremećaj granica, uloga i vodstva, neprirodne saveze, neuspjehe u postavljanju i rješavanju problema, poteškoće u komunikaciji i ekspresiji emocija. Takve obitelji su nefleksibilne i slabo adaptabilne, ne mijenjaju se u interakciji s razvojnim potrebama, utjecajima i događajima iz okoline, a obiteljska pravila su kruto postavljena ili ih nema.

Ključnu ulogu u tome kako se obiteljska dinamika uspostavlja, održava i frakturira imaju razni čimbenici kao što su :

- priroda odnosa roditelja;
- stil odgoja djece;
- broj djece u obitelji;
- osobnosti članova obitelji;
- odsutnost roditelja;
- „mješavina“ članova koji žive u istom kućanstvu;
- razina i vrsta utjecaja koji dolazi iz proširene obitelji;
- kronične bolesti;
- djeca s posebnim potrebama;

- događaji koji su utjecali na članove obitelji, kao što su razvod, trauma, smrt, nezaposlenost, beskućništvo, nasilje u obitelji, zlostavljanje, alkohol ili druga zlouporaba droga;
- poteškoće s mentalnim zdravljem, ostale invalidnosti;
- obiteljske vrijednosti, kultura i etnička pripadnost, uključujući uvjerenja o rodnim ulogama, načinu roditeljstva, moći ili statusu članova obitelji;
- priroda privrženosti u obitelji (tj. sigurna, nesigurna);
- dinamika prethodnih generacija (roditelji, bake i djedovi) i
- širi sustavi - društveni, ekonomski, politički (Brošura strong bonds: Family dynamics).

Iz priloženog se može zaključiti kako na obiteljsku dinamiku utječe niz čimbenika. Sljedeća poglavlja ovog diplomskog rada usredotočit će se na „kronične bolesti“, točnije maligna oboljenja i kako njihova prisutnost kao jednog od čimbenika mijenja odnose i dinamiku unutar obitelji i njenih članova.

8. Zadaće obitelji povezane sa zdravljem tijekom životnog ciklusa

Osnovni i najvažniji zadatak obitelji je potpomaganje zdravog razvoja svih njezinih članova, što se odnosi na psihičko, tjelesno i duševno zdravlje svakog pojedinca, njegovo društveno ponašanje i socijalnu adaptaciju. Uspjeh u ostvarenju ove osnovne zadaće obitelji – osiguranju zdravog razvoja svih članova tijekom života, zahtjeva od članova obitelji prilagodbu na očekivane, ali i neočekivane promjene.

Dok su očekivani i predvidljivi razvojni događaji tipični za faze razvojnog ciklusa obitelji, kao što su to rađanje djece, njihovo odrastanje, odvajanje od roditelja i samostalno funkcioniranje, briga za ostarjele članove obitelji, prilagodbe radnim, ekonomskim i fizičkim promjenama u kasnijem životu, smrt partnera i vlastita smrt, tijekom života javljaju se i neočekivani događaji koji mogu biti negativnog konteksta. To su oni poput gubitka člana obitelji, bolesti, naročito kronične bolesti ili invalidnosti, ovisnosti i drugih temeljnih životnih iskustava. Kako će se obitelj nositi s neočekivanim događajima ovisi o obiteljskoj dinamici i kapacitetu svakog pojedinca da proživi, izrazi i prevlada situaciju, a pogotovo negativne emocije poput tjeskobe i netrpeljivosti (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

Da bismo mogli predviđati način prilagodbe neke obitelji moramo razlikovati zdravu (funkcionalnu) od disfunkcionalne obitelji prethodno opisane od strane Štalekar (2010).

Članovi disfunkcionalne obitelji učestalo izražavaju negativne emocije, stvarajući tako konfliktnu obiteljsku atmosferu ili se zatvaraju u sebe, bezobzirni su i skrivaju svoje osjećaje stvarajući hladno, bezosjećajno ozračje. Prema teoriji sistema (Mirsalimi i sur., 2003, prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010) patologija leži u interakciji sustava, a te interakcije postaju tako rigidne da obiteljski sustav nije u stanju učiniti potrebne promjene s ciljem promocije zdravlja individualnog člana ili očekivanih promjena u ciklusu obitelji.

Neke obitelji kada su pod stresom izaberu kontraproduktivan način reagiranja kao što su to izbjegavanje odgovornosti, uzdržanost, napad ili bijeg, a kad se stupanj tjeskobe povećá, emocionalne reakcije nadjačavaju racionalne odgovore (Früge i sur., 2005, prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

Tijekom svog životnog ciklusa velik broj obitelji, nažalost se suoči s izazovom koji donosi kronična bolest. Iako se bolest u starijih članova obitelji može predvidjeti, svejedno može utjecati loše na obiteljsku rutinu i relacije. Neke obitelji suoče se s bolešću neočekivano, tj. kod mlađeg člana obitelji ili člana obitelji koji je nosilac odgovornosti. U neočekivanim situacijama, prva reakcija obitelji je šok, nedostatak znanja i informacija o bolesti, a ponekad i stigma tipična za neke bolesti. Obitelj se nalazi pred izazovom da reorganizira svoje aktivnosti kako bi osigurala da se bolest dijagnosticira, ispravno procijeni i primjereno zbrine unutar obitelji, uz profesionalnu pomoć (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010). Gunter i Duke (2018, prema Clarke- Steffen, 1997) opisuju kako obitelj prolazi kroz alteraciju realnosti tijekom procesa dijagnostike, te se nakon toga mora prilagoditi novoj realnosti. Novi načini procesuiranja informacija, nova uspostava obiteljskih uloga i odgovornosti te promjena prioriteta možda nisu tipični u usporedbi s prijašnjim funkcioniranjem obitelji, ali daje njenim članovima osjećaj kontrole.

Kronična bolest često može postati središnji organizacijski princip u obitelji. Obitelj se usmjeri samo na podršku kronično bolesnom članu, a time se zanemare ostali prioriteti obitelji koji nisu povezani s bolešću, a normativni razvojni problemi ignoriraju (Mirsalimi i sur., 2003, prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

Način kako će obitelj odgovoriti i kako će se prilagoditi u okolnostima kad je jedan njezin član kronično bolestan ovisi o nekolicini međusobno ovisnih čimbenika i osnovnih aspekata funkcioniranja obitelji (prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010):

- kohezivnost, prilagodljivost, komunikacija i organizacija;
- faza životnog ciklusa obitelji;
- značenja, vjerovanja i rituali obitelji;

- tip i struktura obitelji i
- psihološka prilagodba članova.

U procesu suočavanja s kroničnom bolesti, javljaju se i isprepliću različite emocije koje utječu na sve članove i uzrokuju promjenu dotadašnjih odnosa i uloga. Bolesnik postaje ovisan o drugima, te se mijenja emocionalno ozračje koje izravno utječe na fiziološke mehanizme promjenama u hormonalnom, imunološkom i drugim biološkim sustavima. Upravo zato na ishod kronične bolesti ne utječe samo medicinski tretman, već i cjelokupni sustav podrške, obiteljske dinamike i odnosa, gledan kroz prizmu čovjeka kao biopsihosocijalnog bića (Fisher, Weihs, 2000, prema Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010):

9. MALIGNA OBOLJENJA ČLANOVA OBITELJ I NJIHOV UTJECAJ NA OBITELJSKU DINAMIKU

9.1. Bolest roditelja

Oko jedne četvrtine slučajeva malignih oboljenja javlja se kod pojedinca između 21 i 55 godina, koje su ključne roditeljske godine za odgoj djece. (Horner i sur., prema Weaver i sur., 2010). Negativan utjecaj koji maligno oboljenje ima na oboljelog roditelja odražava se i na dijete. Istraživanja (prema Weaver i sur., 2010) pokazuju kako djeca čiji roditelji imaju dijagnozu malignog oboljenja mogu iskazati probleme u emocionalnom, socijalnom, kognitivnom, fizičkom i bihevioralnom funkcioniranju. Kako će bolest roditelja utjecati na dijete ovisi o dobi djeteta u trenutku kad se roditelj razbolio, ali i spolu oboljelog roditelja, prirodi bolesti i učincima liječenja, spolu djeteta, stupnju povezanosti s bolesnim roditeljem, obiteljskoj dinamici i odnosima u obitelji. Najčešći problemi koji se javljaju uključuju regresivna ponašanja, anksioznost i poteškoće u akademskom i socijalnom funkcioniranju.

Bolest roditelja znači za djecu gubitak do tada uobičajene podrške i oslonca. Dolazi do zamjene uloga, pri čemu djeca preuzimaju „centralnu“ ulogu, te oni postaju oslonac i podrška roditeljima. Obzirom da roditelj predstavlja model za identifikaciju tijekom razvoja za dijete istog spola, u slučaju oboljenja roditelja može doći do poteškoće u identifikaciji. Dijete je zbunjeno, zbog fantazije djeteta da je roditelj svemoćan može se javiti negacija ili ljutnja. Treba imati na umu da dijete teško razumije što je bolest i može se osjetiti krivo jer ne može pomoći, ne zna kako se ponašati, što reći i učiniti. Zato dijete treba uključiti u one aktivnosti za koje je spremno i za koje ima kapaciteta. Nije rijetko da se i odrasla djeca teško snalaze u

situaciji saznanja o bolesti roditelja, osobito saznanja o mogućoj smrti roditelja u bliskoj budućnosti (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010). Istraživanja Grabiak i sur. (2007, prema Weaver i sur., 2010) pokazuju da adolescenti iskazuju više emocionalnih problema nego mlađa djeca, a posebice adolescenti čije majke imaju dijagnozu malignog oboljenja.

Narušavanje obiteljske dinamike može biti najviše vidljivo u početnom stadiju dijagnoze raka, međutim, zdravstveni i psihosocijalni izazovi mogu biti prisutni i nakon završetka tretmana.

Maligno oboljenje i njegovo liječenje predstavljaju jedinstvene izazove preživjelima s maloljetnom djecom i mogu imati negativniji utjecaj na pojedince i njihove obitelji u usporedbi s preživjelima bez djece ili onima s odraslom djecom. Roditelji koji su suočeni s bolešću mogu osjećati uznemirenost povezanu s nemogućnošću obavljanja uobičajene roditeljske uloge, strah da neće vidjeti djecu kako odrastaju, ali i ljutnju i gnjev zbog same bolesti i njenog nepravodobnog nastanka. Uz svoje uobičajene uloge roditelja, supružnika i skrbitelja, sada se moraju brinuti i o bolesti i posljedicama koje za sobom povlači, a posebice kako priopćiti djetetu dijagnozu te razgovarati o budućnosti. Istraživanja pokazuju kako roditelji često nisu svjesni distresa koji se javlja kod njihove djece. Upravo zato preporuča se potražiti pomoć stručnjaka od kojeg i oboljeli odrasli i njihova djeca mogu imati velike koristi kako bi se lakše nosila s posljedicama bolesti (Weaver i sur., 2010).

Bolest majke

Ženama u dobi od 20 do 45 godina češće je dijagnosticirano invazivno maligno oboljenje, ali ujedno je i manja šansa da će umrijeti od istog za razliku od muške populacije (Bleyer i sur., 2006, prema Weaver i sur., 2010). Ujedno su žene češće samohrani roditelji ili ostaju s djecom nakon razvoda braka, što ih čini dominantnom skupinom preživjelih od raka koji se brinu za djecu (Weaver i sur., 2010).

Kod bolesti majke mreža odnosa u obitelji bitno se mijenja – drugi članovi obitelji preuzimaju dio dužnosti majke. Njena uloga često prelazi na starije dijete, posebice stariju kćer. Kako je majka jedan od najvažnijih pružatelja empatije u obitelji, takva promjena često dovodi do narušavanja funkcioniranja obitelji, osobito ako okolina nije u stanju preuzeti dio empatizirajućih, podržavajućih uloga. Kod mlađeg djeteta se tada može reaktivirati strah od separacije, ali i osjećaj krivnje. Unatoč teškoj bolesti i nuspojavama, majke i dalje imaju osjećaj odgovornosti prema obavljanju kućanskim poslovima. Nastoje održavati dotadašnju obiteljsku rutinu kako bi djeca imala i dalje osjećaj sigurnog života, te u dobroj namjeri da

zaštite djecu, često izbjegavaju razgovor i komunikaciju o svojoj bolesti (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

Bolest oca

Bolest oca se u obitelji drugačije odražava od bolesti majke. Bolesni otac ponekad može bolest doživjeti kao narcističku povredu, te ne želi u očima obitelji biti slab i nemoćan (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010). Očevi češće smatraju kako je njihova bolest više pogodila njihovu obitelj i suprugu nego njih same te povlače rodnu paralelu predstavljajući se snažnim zbog dobrobiti obitelji. Iako očevi imaju slično iskustvo kao majke oboljele od malignog oboljenja, imaju veću tendenciju naglašavati muževnost i snagu u nastojanju kontrole emocija (Rashi i sur., 2015). To dovodi do povlačenja i otežane komunikacije, a obitelj ostaje bez mogućnosti uspostave novog odnosa s bolesnim ocem. S druge strane, neki muškarci često preuzimaju vrlo regresivnu ulogu kada su bolesni, očekujući veliku posvećenost članova obitelji, posebice supruge (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

Bolestan roditelj i mala djeca

Roditelji preživjeli maligno oboljenje suočeni su s mnogim izazovima, posebice jer je osim same bolesti pred njih stavljen zahtjev prilagodbe obitelji i malog djeteta o kojemu se brinu. Roditelji često zanemaruju potrebu za psihosocijalnom podrškom za sebe i za djecu, posebice jer nisu svjesni razine distresa kod svoje djece tijekom i nakon tretmana. Korisnost usluga podrške uvelike bi im pomogla u prepoznavanju te odgovoru na djetetove potrebe, ali ujedno bi im pomogla u upravljanju vlastitim brigama. Roditelje male djece najčešće brine hoće li poživjeti dovoljno da vide kako im djeca rastu – rastrgani su između uloge roditelja dok se u istom trenutku nose s izazovima koje nosi sama bolest (Weaver i sur. 2010).

Rashi i sur. (2015) prikupili su literaturu u kojoj se navodi kako je upravo ta borba za ravnotežu između vlastitih potreba s onima njihove obitelji najčešća, a prioritet u većini slučajeva budu potrebe obitelji, tj. male djece. Roditelji nastoje biti "dobri" roditelji; ostajući snažni zbog svoje djece, provodeći više vremena s njima i pokušavajući izvući najbolje iz situacije kako bi minimalizirali utjecaj bolesti na obiteljski život.

Tok bolesti ipak donosi promjene u obiteljskom životu, a one su najviše vidljive u promjenama rutine, obiteljskih uloga i odgovornosti, kao i financijskih briga i osobnih žrtvi koje roditelj podnosi.

Unatoč važnosti psihosocijalne podrške, često se ne obraća dovoljno pozornosti na potrebe roditelja, te su Rashi i sur. (2015) prikupili nekoliko intervencija koje uključuju:

- savjetovanje i podršku za roditelje i djecu;
- edukaciju roditelja o mogućim reakcijama djeteta na maligno oboljenje roditelja;
- savjete kako i kada reći djetetu da roditelj boluje na adekvatan način sukladan godinama djeteta i
- provođenje instrumentalne podrške kao što su briga o djetetu, obroci, kućanski poslovi.

Bolestan roditelj i veća djeca – adolescenti

Maligno oboljenje ima najnegativniji psihosocijalni ishod na adolescente koji su suočeni s bolešću roditelja (Grabiak i sur., 2007 prema Philips, 2014). Rezultati istraživanja prikupljenih od strane Philips (2014) ukazuju kako adolescenti koji žive s roditeljem koji ima rak u uznapredovaloj fazi imaju veće razine stresa, anksioznosti, depresije i niže samopouzdanje od svojih vršnjaka (prema Siegel, 1992, Siegel 1996, Rainville 2012).

Obzirom da starija djeca imaju bolje razvijenu sposobnost kognitivnog i apstraktnog mišljenja više su osjetljiva na bolest i moguće posljedice koje ona nosi za razliku od mlađe djece, a razvijen emocionalni kapacitet omogućuje im da budu svjesniji roditeljske emocionalne i fizičke boli, kao i mogućeg gubitka roditelja (Spira, 2000, prema Philips, 2014).

Život s oboljelim roditeljem stavlja po strani tipične razvojne zadatke adolescenta, te je značajna prijetnja normalnom rastu i razvoju. Oboljenje obično zahtjeva od adolescenta da preuzme roditeljsku ulogu brige o kućanstvu te braći i sestrama (Küçükodlu, Çelebiođlu, 2012, Philips, 2014). Adolescenti su više sposobni prihvatiti dodatne odgovornosti u kućanstvu, što može ići nauštrb sudjelovanju u izvanškolskim aktivnostima s vršnjacima koji potiču zdrav i pozitivan rast i razvoj. Istraživanja (prema Küçükodlu, Çelebiođlu, 2012) su također pokazala kako djeca oboljelih roditelja imaju više teškoća u obavljanju domaće zadaće i slabijeg su akademskog uspjeha, a neki adolescenti češće izostaju iz škole zbog brige o braći i sestrama te tako propuštaju gradivo. Preuzimanje uloge roditelja ne daje im vremena da budu djeca i zabavljaju se, što bi trebalo biti dio svakog odrastanja.

Odnosi s vršnjacima vrlo su važni za adolescente. Provođenje vremena s grupom prijatelja omogućuje djeci bijeg od negativnosti koju proživljavaju i dijeljenje problema (Lindqvist i sur., 2007, prema Küçüköđlü, Çelebiođlü, 2012). Istraživanje Küçüköđlü i Çelebiođlü (2012) pokazalo je kako djeca koja nemaju vremena za prijatelje imaju više psiholoških problema, a istraživanja koja je navela Phillips (2014) ukazuju na dvostruko veći rizik od mogućnosti samoozljeđivanja u usporedbi s vršnjacima koja nemaju oboljelog roditelja. Ovakvi rezultati upućuju kako je krajnji stadij bolesti roditelja izrazito ranjivo razdoblje za adolescente. Osim mogućeg gubitka bolesnog roditelja, adolescent gubi emocionalnu i fizičku dostupnost oba roditelja, ali i normalnost obiteljskog života, što naglašava potrebu za stručnom podrškom i obrazovanjem oboljelej osobi i njegovoj obitelji kako bi se svi lakše nosili sa psihološkim uvjetima kojim su podvrgnuti te razvili zdrave mehanizme suočavanja.

9.2. Bolest djeteta

Unatoč niskoj prevalenciji i mortalitetu, maligna oboljenja druga su po učestalosti dječje smrtnosti te dolaze nakon prometnih nesreća, čineći 10% smrtnosti u toj dobi (Miholić i sur., 2013). Maligno oboljenje dječje dobi teška je i potencijalno opasna bolest koja zahtjeva od roditelja brzu prilagodbu zahtjevima djetetove zdravstvene zaštite (Jemal i sur. 2005, prema Gage 2012.). Za roditelje, dijagnoza predstavlja stresno iskustvo – sama terapija fizički je naporna za dijete, što može uzrokovati emocionalni stres roditeljima koji u tom procesu promatraju patnju svog djeteta (prema Gage, 2012). Medicinski protokoli su često zbunjujući i ekstenzivni tijekom dugih perioda, što zahtijeva fizičku i emocionalnu izdržljivost za dijete, ali i roditelje oboljelog djeteta (Trask i sur., 2003, prema Gage, 2012).

Iako je sve veća uspješnost tretmana liječenja, kod roditelja se ne smanjuje nesigurnost i strah koji često osjećaju uz ovu dijagnozu (Gunter, Duke, 2018). Razna istraživanja (prema Gunter, Duke, 2018) zabilježila su širok spektar roditeljskog odgovora prilikom suočavanja s dijagnozom malignom oboljenja svog djeteta: nesigurnost, anksioznost, depresija, bijes, gubitak vjere, pa čak i posttraumatski stres. Pitanje nije postoje li te emocije, već kako one utječu na suočavanja roditelja s ovom dijagnozom, što je nužno za odgovarajuću prilagodbu, te kako okolina može pomoći obitelji u suočavanju.

Obzirom da je jedan od ciljeva interdisciplinarnih onkoloških programa povratak obitelji normalnom funkcioniranju i istovremeno smanjenje utjecaja bolesti na pojedince, ključno je

razumijevanje dječje kvalitete života povezane uz zdravlje kako bi se promicalo zdravo prilagođavanje za sve članove obitelji tijekom liječenja (Mullins i sur., 2016).

Stav koji obitelj ima prema bolesti predstavlja kognitivnu procjenu procesuiranja stresa, koji je povezan s ishodima prilagodbe. Taj stav može ići ka pozitivnoj ili negativnoj procjeni nečije bolesti i u stalnoj je iskustvenoj povezanosti s liječenjem bolesti, simptomima, fizičkim, društvenim i akademskim izazovima. Većina istraživanja ukazuje kako su negativni stavovi povezani s povećanom ozbiljnošću bolesti i slabijom prilagodbom djece. Bitno je napomenuti kako je negativna percepcija dječje bolesti od strane roditelja povezana s povećanim razinama stresa u roditelja, remeteći time njihovu roditeljsku ulogu. Analizom raznih istraživanja zaključeno je da neizvjesnost predstavlja strah kod roditelja čijoj je djeci dijagnosticirano maligno oboljenje, a može dovesti i do posttraumatskih simptoma, te je povezana s načinom prilagodbe kod roditelja i oboljele djece. Neizvjesnost bolesti opisana je kao kognitivna procjena izazvana u situacijama u kojima je ishod bolesti nejasan ili nepredvidiv (npr., dvosmisleni simptomi bolesti, složeni tretmani, nepoznate ili ograničene informacije o bolesti, regresivne bolesti), (Mullins i sur., 2016).

Gunter i Duke (2018) su pregledom literature dali pregled psihološke prilagodbe roditelja na dijagnozu djeteta. Razdoblje do dijagnoze sadrži visoku razinu stresa i neizvjesnosti, a roditelji opisuju svoje osjećaje tijekom tog razdoblja kao ljutnju, stres, šok i nevjericu. Neizvjesnost koja se javlja kod roditelja je izražena i neposredno nakon djetetove dijagnoze, ali im svjesnost o bolesti i plan liječenja pomaže pri smanjenju osjećaja nesigurnosti. U razdoblju od 2 do 3 tjedna nakon dijagnoze utvrđena su tri najčešća područja zabrinutosti: komunikacija, pristup uslugama i informacije. Ujedno, ovo je i razdoblje kako roditelji osjećaju gubitak kontrole, podvojenost prema budućnosti i poteškoće razumijevanje svih informacija koje su im predstavljene. Roditelji često opisuju te situacije kao neizvjesne i neuobičajene te su preplavljeni velikom količinom danih informacija. Tumačenje danih informacija, ali i promjena fokusa kontrole s internog, roditeljskog na vanjski tj. na pružatelje zdravstvenih usluga i medicinski plan i program, te edukacije uvelike ovisi kako će se roditelji prilagoditi u prvih par tjedana novonastaloj situaciji.

Razumljivo je da roditelji djece s malignim oboljenjem imaju više razine stresa i anksioznost, upravo zbog početnog šoka nakon dijagnoze i frustracija u koordinaciji njege, osjećaja preopterećenosti novim informacijama i članovima pružatelja zdravstvene skrbi, a posebice zbog nepoznate prognoze liječenja i učinkovitosti tretmana. Na razine stresa i anksioznosti

utječu i čimbenici poput socioekonomskog statusa, bračnog statusa, obiteljske povezanosti i konflikata, ali i strukturalna podrška, čija odsutnost dovodi do roditeljske izolacije i stresnih i postratraumatskih simptoma.

Obiteljska prilagodba na maligno oboljenje djeteta

Zdrava prilagodba na kroničnu bolest, posebice maligno oboljenje djeteta ključno je za smanjenje osjećaja neizvjesnosti i povratku obiteljske dinamike u normalnost koliko god je moguće. Adaptacija prvenstveno uključuje razvoj pozitivnih mehanizama suočavanja. Proces suočavanja uključuje četiri faze: šok i poricanje, traženje smisla, suprotstavljanje realnosti i uspostavljanje nove perspektive (Wong i Chan, 2006, prema Gunter i Duke, 2018). Gannoni i Shute (2010, prema Gunter i Duke, 2018) zaključili su da oboje pozitivne i negativno vještine suočavanja dovode do prilagodbe. One pozitivne sposobnosti uključuju traženje informacija od vanjskih izvora, kao što su pružatelji usluga skrbi ili drugih koji su doživjeli sličnu situaciju te imaju korisne informacije za dijeljenje.

Prilagodba uključuje nekoliko čimbenika, koju su predstavile Gunter i Duke (2018):

1. Samoedukacija roditelja

Mnogi roditelji samovoljno traže više informacija koje im daju osjećaj sposobnosti i znanja. Često su roditelji preplavljeni dijagnozom i svime što ona nosi te se okreću prema naporima za dobivanje informacija o mogućnostima liječenja i tretmana koje im pomažu da budu spremni nositi se s neočekivanim ishodima.

Hovey (2005 prema Gunter i Duke, 2018) je u istraživanju naveo kako se očevi suočavaju s malignim oboljenjem od ostatka obitelji na drugačiji način. Očevi su skloniji suočavanju kroz četiri područja: traženju informacija, shvaćanju kako postupiti, traženju opcija te vaganju izbora. Ukoliko nisu u mogućnosti suočiti se na taj način u samom početku, osjećaji tjeskobe i stresa će kasnije biti više izraženi, ponajviše zbog činjenice da su htjeli biti prisutni zbog supruge i djeteta, te ostatka obitelji, a često nisu mogli zbog povratka na posao. Slično kao kada otac ima dijagnozu malignog oboljenja, i ovdje se može povući rodna paralela, prema kojoj se otac predstavlja snažnim zbog dobrobiti obitelj, naglašavajući muževnost i snagu u nastojanju kontrole emocija i situacije (Rashi i sur., 2015).

Nakon početnog šoka, roditelji reorganiziraju dane informacije i njihovim razumijevanjem počinju prihvaćati situaciju te prilagođavaju svoje ponašanje i život prema zdravlju i brizi za oboljelo dijete. Većina roditelja i dalje traži informacije od zdravstvenog tima i vanjskih

izvora, kao što su knjige i internet, kako bi povećali svoje razumijevanje i sposobnost upravljanja onog neophodnog za svoje dijete (Hovey, 2005; Wong i Chan, 2006, prema Gunter i Duke, 2018). Znati kako i kada podijeliti informacije o tretmanu i oboljenju s djetetom nije lako, posebice ako ono nosi dugoročne posljedice; želeći osigurati razumijevanje kod djece, ali i izbjeći strah. Pokušavajući vratiti i održavati normalnost postaje središnja tema za kronično bolesnu djecu i njihove obitelji (Mawn, 1999, prema Gunter i Duke, 2018).

2. Osobni odnosi

Osobni odnosi igraju bitnu ulogu u prilagodbi obitelji na kroničnu bolest, upravo zato jer roditelji imaju tendenciju oslanjati se više na blisku obitelj nego na vanjsku sustave podrške. Ipak, vanjska potpora od osoba koje razumiju kroz što roditelji prolaze ne smije biti zanemarena, te je bitno poticati obitelj na razvijanje šire mreže podrške, koja može uključivati ciljane grupe podrške ili obiteljske aktivnosti. U raznim istraživanjima, roditelji su potvrdili kako im emocionalna potpora od strane zdravstvenog tima, drugih članova obitelji i prijatelja mnogo pomaže, a dijeljenje iskustava s partnerom ili drugim pacijentima i roditeljima im pomaže prilikom suočavanja.

3. Održavanje pozitivnog stava

Roditelji smatraju kako je za djecu i obitelj bitno imati pozitivan pogled na situaciju. Raznim istraživanjima sakupljenim od strane Gunter i Duke (2018) zaključeno je kako roditelji i adolescenti koji se nalaze u aktivnom procesu tretmana smatraju da je održavanje pozitivnog stava bitno za uspješno suočavanje s ishodima tretmana i mogućnosti gubitka kontrole. Pozitivan stav prema dijagnozi i tretmanu pomaže roditeljima da ostanu fokusirani na ono što je bitno i da su prisutni u sadašnjosti, dan po dan.

Uspješna prilagodba nije jednostavna, te obitelj u procesu prilagodbe može naići na prepreke. Način na koji roditelji pristupaju neizvjesnosti može se izraziti u obliku negativnih emocija i prouzročiti kod roditelja ignoriranje informacija i mogućnosti novih saznanja. Kao rezultat toga roditelji se mogu povući i izbjegavati stresna pitanja koja im donosi budućnost, što predstavlja loš način prilagodbe. U tom slučaju roditelji i dalje ostaju izloženi konstantnim podsjetnicima traumatičnog iskustva, a pri tome se nisu uspjeli usvojiti primjerene obrasce ponašanja i prilagodbe (Santacroce, 2002, prema Gunter i Duke, 2018).

4. Izazovi zdrave prilagodbe

Problemi mogu nastati i ukoliko roditelji osjećaju da ne dobivaju pravovaljanu podršku od zdravstvenog tima, te su im uskraćene informacije ili poštovanje. Kako bi se izbjegle frustracije i gubitak povjerenja, bitno je stvoriti iskreno i otvoreno ozračje kada je u pitanju komunikacija s obitelji. Na taj način potiče se razvijanje povjerenja i smanjuje mogućnosti roditeljskog povlačenja (Mawn, 1999, prema Gunter i Duke, 2018).

Bitna stavka brige za dijete s malignim oboljenjem je i promjena dnevne rutine koja može omesti zdravu prilagodbu. Zaposlenje roditelja može predstavljati veliki izazov za samog roditelja, a potencijalno i za obitelj; roditelj nije u mogućnosti sudjelovati u brizi za djecu i ispunjavanju kućanskih obaveza. Prekid zaposlenja ili uzimanje bolovanja jednog roditelja nužno je u jednom trenutku, što dovodi do smanjenja obiteljskih financija u trenucima najveće potrebe kada to zahtijevaju česti i nerijetko skupi medicinski troškovi.

5. Održavanje brige od kuće

Flury i sur.(2011, prema Gunter i Duke, 2018) predstavili su promjene kroz koje obitelji prolaze tijekom tranzicije iz bolničke brige do brige od kuće nakon dijagnoze. Roditelji ukazuju na preplavljenost obavezama između upravljanja brige o djeci u kombinaciji s upravljanjem kućanstva i brizi za ostatak obitelji. Ova tranzicija zahtjeva od obitelji pružanje stalne medicinske skrbi za njihovo dijete, te uzrokuje veliku promjenu u njihovoj obiteljskoj dinamici. Roditelji strahuju od stvaranja pogrešaka ili propusta kada je u pitanju djetetova skrb, dajući im osjećaj kao da žive u "stalnom izvanrednom stanju", 24 sata na dan. Unatoč činjenici da je dijete pušteno na brigu doma, roditelji i dalje osjećaju strah i neizvjesnost koje donosi velika odgovornost, koja uključuje ne samo medicinsku brigu već i promjenu rutine. Dnevne aktivnosti poput kupovine i odlaska u školu postaju teške i zahtijevaju planiranje. Znajući da su te promjene uvelike potrebne, obitelj treba biti pravovremeno pripremljena i osnažena kako bi se uspjela uspješno nositi s neočekivanim i prilagoditi se.

Edukacijske i psihosocijalne intervencije za roditelje

Roditeljska nesigurnost može se svesti na minimum rješavanjem straha od nepoznatog i dvosmislenosti koja često rezultira stresom, tjeskobom i izolacijom roditelja. Edukacija roditelja kroz individualne edukacijske intervencije ključna je za osnaživanje pacijenata i njihove obitelji za uspješnu prilagodbu i razvijanje pozitivnih mehanizama suočavanja.

Mjere psihosocijalne potpore kao što su grupe podrške i/ili razgovor sa savjetnikom učinkoviti su za roditelje oboljele djece (Lee i sur., 2006, prema Gunter i Duke, 2018).

1. Edukacija

Gunter i Duke (2018) pregledom raznih istraživanja zaključili su kako pružanje specifične potpore obiteljima u tranzicijskim periodima, posebice tijekom dijagnoze, ima značajan utjecaj na neizvjesnost i olakšavanje prilagodbe. Upravo u tom tranzicijskom prijelazu roditelji traže najviše informacija i edukacije, koje smatraju ključnim koracima u liječenju, te smatraju kako takva podrška treba biti konstantna tijekom procesa liječenja. Roditelji traže kompleksne informacije o tretmanu, lijekovima i procedurama liječenja kako bi imali osjećaj osnaženja, a lakše im je kada su informacije dijeljene u krugu obitelji ili bliskih osoba koje pružaju emocionalnu podršku.

Kastel i sur. (2011, prema Gunter i Duke, 2018) zaključili su kako je ključno ne samo pružiti točne informacije, već i pružiti ih na pravi način. Liječnici često pružaju informacije vezane uz izvornu dijagnozu i tretman liječenja, ali kasnije tijekom samog liječenja, uloga pružatelja informacija pada na medicinsko osoblje. Manjak dostupnosti liječnika za daljnje detaljne rasprave često čini roditelje frustriranim, te oni time gube povjerenje u medicinski tim.

2. Psihosocijalna potpora za roditelje i ostale članove obitelji

Rana procjena psihosocijalnih potreba povezanih sa stresom, depresijom i tjeskobom treba biti uključena u svaki proces adaptacije obitelji na maligno oboljenje. Mnoga istraživanja (prema Gage, 2013) pokazala su kako podrška socijalne okoline pomaže u međusobnom usklađivanju negativnih učinaka stresnih životnih događaja na pojedince i kako roditelji koji imaju socijalnu podršku ukazuju manje negativnih psihosocijalnih ishoda. Upravo zbog važnosti socijalne podrške, važno je razumjeti mehaniku učinkovite razmjene socijalne podrške kako bi se ona mogla primijeniti tijekom pružanja podrške u što više obitelji. Gage (2013) je u svom istraživanju predstavila iskustva roditelja koji su naglasili kako im je u danim uvjetima podrška bila najkorisnija. Njihova iskustva naglašavaju važnost kvalitete već postojećih odnosa između primatelja potpore i pružatelja usluga, kao i važnost interakcije tijekom cijelog razdoblja potpore. U obavljanju aktivnosti svakodnevnog života, roditelji najveću podršku pronalaze u bliskim odnosima u kojima se osjećaju ugodno, posebice jer ih uključuju u najintimnije aspekte svog života.

Corey i sur. (2008, prema Gunter i Duke, 2018) izvijestili su da podrška obitelji, prijatelja i tima zdravstvene skrbi pomaže u smanjenju simptoma stresa i tjeskobe, te poboljšavaju

mentalno zdravlje u roditelja djeca s oboljenjem. Osim psihosocijalne podrške od strane bliskih osoba, roditeljima mogu biti pružene i intervencije od strane grupa podrške. Iako malo istraživanja i radova ukazuju na pružanje psihosocijalne podrške za roditelje djece oboljele od malignog oboljenja, neki članci identificirali su njenu važnost radi smanjenja stresa i jačanja sposobnosti suočavanja oboljele osobe, ali i braće i sestara. Pružanje podrške cijeloj obitelji, a ne samo roditeljima poboljšava vještine suočavanja obitelji kao zajednice i pomaže u bržoj prilagodbi svih pojedinaca (Gunter i Duke, 2018). Omogućavanje mogućnosti dijeljenja iskustva oboljeloj osobi, roditeljima i braći i sestrama, te učenje od drugih koji prolaze slično iskustvo je od velike važnosti i može biti zadovoljeno u okviru formalnog i neformalnog okruženja; kroz rane grupe podrške, kampove, obiteljska druženja i zajedničke aktivnosti. Pomaganje obitelji da identificira svoje vlastite izvore potrebe, kao što su proširena obitelj ili socijalna mreža podrške bitan je korak u procesu liječenja i prilagodbe te pripreme obitelji na „novu normalnost“ (prema Gunter i Duke, 2018).

Razlika odnosa majki i očeva

Bolesno dijete obično najviše okupira majku i time remeti njen odnos prema suprugu i drugoj djeci. Majka u svojim namjerama da zaštiti dijete, može onemogućavati njegovu osobnu bitku s bolešću (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010). Pretpostavka je kako majke imaju tendenciju biti primarni skrbitelji svoje bolesne djece te da su više pogođene bolešću te se više istraživanja fokusira na njih. U nekim istraživanjima dokazano je kako majke iskazuju više razine stresa nego očevi, dok neka govore kako su te razine jednake, neovisno o spolu roditelja. Istraživanje Lindahl Norberg i Boman (2013) pokazalo je kako su ipak majke iskusile značajno veći osjećaj gubitka kontrole i moguće simptome PTSP-a. Isti autori naveli su, analizom drugih istraživanja, kako su psihološki pritisak i stres veći kod majki bolesne djece nego kod očeva. Ipak, očevi koji su se identificirali kao primarni medicinski skrbnici pokazali su veće razine depresije u usporedbi s majkama.

Gunter i Duke (2018) prikazali su razne slične savjete za roditelje oboljele djece. Posebno su predložili podršku usmjerenu za očeve oboljele djece kako bi im pomogli nositi se i prilagoditi ulozi oca kronično oboljelog djeteta i često primarnog uzdržavatelja obitelji. Ipak, utjecaj spola roditelja na maligno oboljenje djeteta ne može biti generalizirano, već ono ovisi o mnogo čimbenika, a podrška uvijek mora biti sveukupna i usmjerena na potrebe cijele obitelji.

Samohrani roditelj

Samohrani roditelji čija djeca imaju maligno oboljenje marginalizirana su grupa koja ukazuje na manju obiteljski orijentiranu podršku i manje kvalitetnu medicinsku brigu za svoju djecu. Brown i sur. (2008, prema Granek i sur. 2012) pregledom literature o samohranim roditeljima djece s malignim oboljenjem zaključili su kako nedostaje literature koja se bavi stresorima samohranih roditelja koji su pružatelji usluga skrbi. Neka od rijetkih istraživanja zaključili su kako samohranu roditelji imaju više razine stresa od roditelja u braku, kao i samohrane majke za razliku od vjenčanih.

Briga za oboljelo dijete predstavlja velik izazov samohranim roditelja jer su oni jedina odrasla osoba koja balansira emocionalne, fizičke i financijske napore koje donosi briga za obitelj, te su za razliku od obitelji s majkom i ocem u nepovoljnijem položaju (prema Granek i sur., 2012), posebice zbog napora između balansiranja posla i obiteljskog života. Roditelj, kao pružatelj skrbi, mora brinuti za administraciju medicinskih tretmana, brigu o negativnim učincima tretmana, emocionalnoj potpori, ali i onim naizgled jednostavnim zadacima poput vožnje djeteta u bolnicu. Uz sve to, samohrani roditelj mora nastaviti financijski i emocionalno podupirati obitelj, uključujući i ostalu djecu u obitelji ako ih ima (Mullins i sur., 2010, prema Granek i sur., 2012).

Samohrani roditelj ima jednake brige kao i obitelji s dva roditelja, ali razlika je u tome što oni to moraju sami, često bez emocionalne i financijske potpore partnera ili bivšeg partnera. Njihovi zadaci uključuju oboje brigu zbog medicinskih implikacija i održavanje kućanstva, što na njih stavlja veći teret.

U svom istraživanju Granek i sur. (2012) podijelili su te zadatke na tri područja

1. Emocionalni zadaci

Emocionalni zadaci uključuju emocionalne dužnosti tijekom brige za dijete. Samohrani roditelji opisali su emocionalni dio brige kao izrazito zahtjevan. Sakrivanje osjećaja pred drugima, praveći se da je sve u redu i pod kontrolom, kako bi ublažili strah i distres bližnjih je česta praksa samohranih roditelja. Osim toga, roditelj se mora nositi i s nestabilnosti osjećaja oboljelog djeteta, koje zbog tretmana i medikamenata može biti razdražljivo, ljuto ili frustrirano. Ove dužnosti obuhvaćaju i emocionalnu brigu za ostalu djecu u obitelji na koje dijagnoza indirektno utječe te zahtijevaju podršku.

2. Informativni zadaci

Informativni zadaci uključuju edukaciju, informiranje i traženje informacija vezanih uz maligno oboljenje. Samohrani roditelj mora koordinirati administrativne zadatke, poput vremenskog rasporeda medicinskih tretmana, ispunjavanja papirologije i rješavanje financijskih problema koje donosi oboljenje djeteta. Ujedno, roditelj se mora informirati o malignom oboljenju i samom tretmanu, te biti u stalnoj potrazi za novim izvorima informacija, a moraju i voditi brigu o edukacijskim potrebama djeteta koje zbog oboljenja propušta nastavu.

3. Fizički zadaci

Fizički zadaci uključuju tehnički dio brige povezan s medicinskim tretmanom, poput ublažavanja negativnih učinaka tretmana, kao što je temperatura i slabost, ali i prijevoza i pratnje djeteta na tretmane i procedure. Roditelj mora voditi računa o pronalasku osobe koja će se brinuti za djecu dok nije prisutan u kući, ali i o fizičkim zadacima povezanim uz oboljenje tj. pravilnu njegu.

Istraživanje Granek i sur. (2012) pokazalo je kako je briga o oboljelom djetetu imala znatan utjecaj na sveukupno fizičko i mentalno zdravlje samohranih roditelja. Mnogi roditelji opisali su poteškoće povezane sa spavanjem, prehranom, navikama vježbama, ali i slučajevne tjeskobe, depresije i općeg lošeg stanja, što naglašava potrebu veće podrške ovakvim obiteljima.

9.3. Bolest braće i sestara

Braća i sestre su prvi vršnjaci kojima su djeca izložena na dnevnoj bazi, čineći odnos braće i sestara značajnim dijelom obiteljske dinamike. Njihov odnos ima jedan od najbitnijih utjecaja u oblikovanju života, socijalnog i kognitivnog razvoja i identiteta. Djeca međusobnim interakcijama, koje uključuju i konflikte, razvijaju emocionalne kapacitete, vještine i ponašanja, a uče i pravilne razvoje interpersonalne interakcije. (Gorodzinsky i sur., 2013; Goeke i Ritchey, 2011, Giallo i sur., 2014, prema Woodgate i sur., 2016).

Tijekom života braća i sestre pružaju jedni drugima podršku, koja traje tijekom cijelog života, a ta podrška može biti pružana u raznim situacijama kao što je iskustvo kroničnog medicinskog stanja.

Kada djeca oboljela od malignog oboljenja imaju braću i sestre, roditelji i stručnjaci su zabrinuti kako njihovo blagostanje može biti narušeno, te mogu patiti zbog stresa uzrokovanim nedovoljnom podrškom jer je pažnja usmjerena na oboljelo dijete (Humphrey i sur., 2015). Istraživanja koja su ispitivala osjećaj dobrobiti među braćom i sestrama djece oboljele od malignih oboljenja dobila su podvojene rezultate. S jedne strane, istraživanja koja su sakupili Humphrey i sur. (2015) su otkrila kako su braća i sestre pod povećanim rizikom od tjeskobe, depresije, prilagođajnih i ponašajnih problema, smanjene kvalitete života i većim rizikom postraumatskog sindroma. S druge strane, neka od istraživanja nisu pronašla psihopatologiju kod braće i sestara, kao ni velike razlike u usporedbi s kontrolnom skupinom. Neka od istraživanja naglasila su kako roditelji zamjećuju kod svoje zdrave djece pozitivne promjene, kao što su zrelost, osjećajnost, empatija i više obiteljske povezanosti. No ipak, roditelji su često nesvjesni promjena koje se događaju u percepciji zdravog djeteta kada im brat ili sestra imaju maligno oboljenje. Pozitivan roditeljski odgovor bitan je za prilagodbu zdravog djeteta, te uključuje razumijevanje, pokazivanje emocija, provođenje vremena s djetetom i odgovaranjem na mnoga pitanja u svrhu uključivanja. S druge strane, negativan odgovor koji zdravo dijete može iskusiti od strane roditelja je ignoriranje djetetovih osjećaja, optuživanje djeteta da je sebično, zanemarivanje ili preopterećivanje djeteta (Gardner, 1998, prema Humphrey i sur., 2015).

Kada su sudionici bolesti svog brata ili sestre, te svjedoče njihovoj fizičkoj i psihičkoj boli, zdrava djeca mogu biti suočena s rangom emocija, poput šoka, straha, brige i osjećaja bespomoćnosti. Većina djece je dobro prilagođena, ali ipak su pod rizikom razvijanja negativnih emocionalnih i bihevioralnih problema. U istraživanje blagostanja djece čiji brat ili sestra boluju, od strane Humphrey i sur. (2015), mnogo djece je pokazalo neke psihološke poteškoće, ali veći psihološki problemi bili su rijetki, što je potvrdilo kako zdravo obiteljsko okruženje može poslužiti kao zaštita djetetu koje se nosi sa stresnom situacijom; bolesnim bratom ili sestrom. Ovo istraživanje pokazalo je kako je najbolji način podrške zdravom djetetu zapravo pružiti podršku cijelom obiteljskom funkcioniranju.

Podrška zdravom djetetu čiji brat ili sestra imaju maligno oboljenje

Mnoga djeca izjavila su kako su pod stresom zbog bolesti brata ili sestre, te da im mnogo znači obiteljska podrška prilikom suočavanja. Barrera i sur. (2004, prema Humphrey i sur., 2015) ukazali su na važnost socijalne podrške; zdrava djeca koja su primala podršku tijekom bolesti brata ili sestre imala su bolju kvalitetu života, manje simptoma depresije i anksioznosti

i manje bihevioralnih problema u usporedbi s djecom kojoj je podrška bila nedovoljno ili nikako pružana.

Gunter i Duke (2018) analizom raznih istraživanja zaključili su kako terapijske grupe podrške za zdravu djecu im pomažu da se reflektiraju na pozitivne, ali i negativne emocije i asocijacije vezane uz bolest brata ili sestre. Razgovor i dijeljenje s ostalima koji prolaze kroz slično iskustvo pomaže im u nošenju sa situacijom, a strukturne psihosocijalne i edukativne intervencije pomažu im u razvijanju samopouzdanja i pozitivnog stava prema malignom oboljenju, ali i prema oboljelom bratu ili sestri. Ovakve intervencije smanjuju bihevioralne probleme i potpomažu komunikaciji između roditelja i djece. Poticanje komunikacije daje djeci osjećaj osnaženja, hrabrosti i povezanosti s obitelji. Podrška i edukacija za cijelu obitelj ključan je korak u razvijanju pozitivnih mehanizama suočavanja, zdrave komunikacije i povratku u „normalnost“, što smanjuje osjećaje neizvjesnosti i straha.

9.4. Bolest partnera

Partner je osoba s kojom se najčešće provede najveći broj godina, osoba koja je prijatelj, ljubavnik i oslonac. Tijekom bolesti, kao što je maligno oboljenje, jedan partner može postati glavni njegovatelj i veza s ostalima. No ipak se mogu javiti određene poteškoće u partnerskom odnosu, posebice ako ih je bilo i prije bolesti (Diminić – Lisica i Rončević – Gržeta, 2010).

U nekim istraživanjima žena s rakom dojke, njihovi partneri opisuju promjene njihovog odnosa, kao i promjene u komunikaciji, ulogama i osjećaju nade. Dijagnoza utječe na komunikaciju, na fizički odnos, kao i odnos prema djeci. Neki opisuju kako ih je osnažila kao par, a nekima je vezu učinila težom (Duggleby i sur., 2015).

Shiozaki i sur., (2015) naveli su, analizom raznih istraživanja, kako tijekom postoperativne faze mnoge oboljele osobe ukazuju na anksiozne simptome, čak i do 10 godina nakon početne dijagnoze. Tijekom tog perioda podrška partnera ključna je u prilagodbi na normalan život; emocionalna podrška ima velik utjecaj na psihološku prilagodbu, dok ostali odnosi ne mogu kompenzirati nedostatak partnerove podrške. Partnerovo pretjerano kritično ponašanje ili ignoriranje situacije dovodi do neoptimalne podrška koja uzrokuje nezadovoljstvo, stres, anksioznost i depresiju. Percepcija ponašanja partnera povezana je s partnerovim osobnim socijalnim i kognitivnim procesima prilagodbe, kao i njegova partnera, te o njoj ovisi proces i mogućnost prilagodbe na kroničnu bolest.

Manne i sur. (2007, prema Shiozaki i sur., 2015) naveli su kako ignoriranje uzrokuje negativne učinke na psihološku prilagodbu, te može prevagnuti nad pozitivnim učincima partnerovog pozitivnog ponašanja. Shiozaki i sur. (2011, prema Shiozaki i sur., 2015) definiraju ignoriranje problema kao pokušaj sakrivanja briga i anksioznosti u pokušaju izbjegavanja bolesti, tema povezanih uz bolest i emocionalnu komponentu koju donose medicinski tretmani. Muškarci čije partnerice boluju od malignog oboljenja češće se povlače u sebe kao mjera samoprotekcije ili vjeruju da je bolje izbjegavati stresne situacije kako bi zaštitili svoju partnericu (Borstelmann i sur., 2015, prema Shiozaki i sur., 2015). Problem ignoriranja nije lako riješiti, upravo jer može biti jako suptilan, te ga je teško identificirati.

Još jedna od tranzicija koju su iskusili muškarci čije partnerice imaju maligno oboljenje je promjena uloga. Nakon dijagnoze muškarci obično preuzmu njima nepoznatu ulogu njegovatelja svoje partnerice, mijenjaju svoj raspored posla, više se brinu o djeci i kućanskim poslovima (prema Duggleby i sur., 2015).

Isti autori naveli su kako prediktori kvalitete života partnera uključuju dob, nadu, osjećaje krivnje, opću samoeфикаsnost i samopouzdanje prilikom rješavanja teških situacija. Muškarci čije partnerice boluju od malignog oboljenja, a imaju veću kvalitetu života, su stariji, imaju pozitivniji pogled na budućnost, manje osjećaja krivnje i više su samoeфикаsniji. Niža kvaliteta života povezuje se s osjećajem rada samo jer se nešto „mora“ poduzeti. Muškarci su izjavili kako nadu smatraju bitnim pozitivnim čimbenikom brige o osobi s malignim oboljenjem; ona je psihosocijalni resurs nužan za njihovo daljnje pružanje skrbi i podrške oboljeloj partnerici, te im daje snagu i hrabrost da se nose s teškim situacijama.

Nekoliko studija koje su predstavili Gotze i sur. (2015) naveli su kako je razina psihološkog stresa, kod partnera koji skrbi o oboljelom partneru, jednaka ili čak veća nego kod same oboljele osobe. Ujedno su našli i pozitivnu povezanost između bolje kvalitete života kod muških partnera, starije dobi, većih financijskih prihoda, otvorenoj komunikaciji i boljoj društvenoj podršci. Bitan zaključak istraživanja Gotze i sur. (2015) je važnost upravo društvene podrške, posebice nakon terapije u vrijeme povratka na posao. Osobe kojima je više pružana podrška imaju veću kvalitetu života, posebno oni koji se vrate na puno radno vrijeme. Povratak na posao pozitivno utječe na oporavak i psihološko blagostanje, ne samo kada je u pitanju oboljela osoba već i njihov partner. Integracija u svakodnevni posao omogućava partnerima da se vrate u „normalu“, strukturu, daje im osjećaj smisla i smanjuje financijske brige. Kombinacijom tih čimbenika kod oboljelih osoba, partnera i njihove djece smanjuje se

osjećaj depresije i anksioznosti, a popravlja se ukupna kvaliteta života i njen utjecaj na mentalno i fizičko zdravlje.

Bitnu stavku u životu partnera igra seksualnost. U nekoliko istraživanja (prema Abasher, 2009) navedeno je da je u razvijenim zemljama kod 80% žena koje su u procesu terapije zbog malignog oboljenja zabilježen emocionalni i psihički stres povezan sa seksualnom funkcijom, te da su žene s rakom dojke manje zadovoljne seksualnošću u odnosu zbog narušene slike tijela. Takvi podaci nisu začuđujući obzirom da je seksualno zdravlje povezano sa somatskim, emocionalnim, intelektualnim i društvenim aspektom života, a rak dojke predstavlja svojevrsan „napad“ na žensko tijelo i kako žene percipiraju sebe kao fizički atraktivnu. Emocije i raspoloženje imaju velik utjecaj na žensku želju za odnosom s partnerom. Potpuna ili djelomična mastektomija utječe na to kako će žena percipirati svoj odnos s partnerom, te njena želja može biti smanjena iz straha da je svom partneru fizički odbojna (Salter, 1997, prema Abasher, 2009).

Abasher (2009) u svom istraživanju navodi kako je najčešći problem povezan sa seksualnim zdravljem kod žena koje su u procesu terapije zbog raka dojke upravo problem seksualne funkcije – gubitak seksualne želje i zadovoljstva. Na seksualne probleme utječu dob, edukacija i dužina partnerstva, a ujedno i vrsta malignog oboljenja i tretmana kroz koji prolaze. Minimalna razina profesionalne emocionalne podrške za oba partnera, savjetovanje ili edukacijski programi pomogli bi u osvješćivanju osoba o seksualnom zdravlju, preprekama koje se javljaju zbog narušene slike tijela i kako ih prebroditi. Pružanje podrške u svakom slučaju osnažuje oba partnera i pomaže im u nošenju s malignim oboljenjem i njegovim utjecajem na njihov odnos.

10. Zaključak

Dijagnostika, liječenje i rehabilitacija osobe oboljele od malignog oboljenja predstavlja kompleksno problemsko područje za oboljele, ali i njihovu društvenu okolinu. Kvaliteta života oboljele osobe i njene obitelji znatno je smanjena, a najčešće na tjelesnoj, psihosocijalnoj, duhovnoj i profesionalnoj razini, a cilj terapije nije samo izlječenje i produljenje života već i olakšavanje psihološke prilagodbe kroz pružanje potpore osobi i obitelji.

Iako neki dokazi sugeriraju da različiti aspekti kvalitete života imaju različite determinante, sve konceptualizacije tvrde da su pojedinci pod utjecajem resursa koji su mu dostupni; bilo oni sociodemografski faktori poput spola, dobi, edukacije i prihoda, medicinski faktori poput pristupu liječenju, psihosocijalni faktori poput osobina ličnosti i socijalnoj podršci ili fizički faktori poput odsutnosti bolesti.

Jedan od prediktora kvalitete života ujedno je i dinamika obitelji, koja je često promijenjena, a nerijetko i narušena. Trenutna saznanja u području kvalitete života obitelji u kojoj jedan od članova boluje od malignog oboljenja znatno ovise o samoj putanji bolesti. To podržava važnost činjenice da je potrebna dobra procjena prilagodbe svih članova i podrška na psihosocijalnoj razini. Upravo ta procjena kvalitete života je sastavni dio evaluacije rehabilitacijskih i terapijskih postupaka, a samo pitanje čimbenika osobne kvalitete života aktualno je na području zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika, ali i opće populacije. Kvaliteta života osoba oboljelih od malignih oboljenja trebala bi biti krajnji i zajednički rehabilitacijski ishod cijeloga zdravstvenog tima uključenog u liječenje.

Uspjeh u ostvarenju uspostave ravnoteže i osiguranja zdravog razvoja svih članova tijekom života, zahtjeva od članova obitelji prilagodbu na očekivane, ali i neočekivane promjene. Narušena kvaliteta života zahtjeva ponovu uspostavu dinamike obitelji u vidu prilagodbe oboljele osobe i njihovih obitelji psihološkom procjenom, savjetovanjem i terapijom, a isto tako psiho-edukacijom medicinskog osoblja.

U novije vrijeme sve je brže rastući koncept kvalitete života i psihosocijalne podrške osobama oboljelim od malignih oboljenja. U Hrvatskoj trenutno postoji nekoliko udruga, kampanja i projekata koje naglašavaju važnost podrške i edukacije, a sve se više stavlja naglasak i na edukaciju medicinskog i srodnog osoblja o potrebi liječenja čovjeka kao biopsihosocijalnog bića. Iako još u začecima, model psihosocijalne onkologije ima potencijala za razvoj u Hrvatskom zdravstvu.

11. Literatura

1. Aaronson N.K.(1988): Quantitative issues in healthrelated quality of life assessment. *Health Policy*, 10(3):217-230
2. Abasher S.M., (2009): Sexual health issues in Sudanese women before and during hormonal treatment for breast cancer, *Psycho-Oncology* 18: 858–865
3. Bilten Incidencija raka u Hrvatskoj (2015), Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Posjećeno 28.07.2018. na mrežnoj stranici www.hzjz.hr
4. Boelsma F., Caubo-Damen I., Schippers A., Dane M., Abma T.A. (2017): Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol.14 No., 31–38
5. Crnković I., Rukavina M., Ostrogonac K.,(2015): Kvaliteta života laringektomiranih osoba. *JAHS* 1(2): 107-118
6. Dijkers M., (1996) : Quality of life after spinal cord injury, *American Rehabilitation*, Vol.22, 3
7. Diminić – Lisica I., Rončević – Gržeta I., Obitelj i kronična bolest, *medicina fluminensis* 2010, Vol. 46, No. 3, p. 300-308
8. Drake K. (2012) : Quality of life for cancer patients : from diagnosis to treatment and beyond, *Nursing Management*
9. Duggleby W., Thomas J., Struthers Montford K., Thomas R., Nekolaichuk C., Ghosh S., Cumming C., Tonkin K., (2015): Transitions of male partners of women with breast cancer: hope, guilt, and quality of life, *Oncology nursing forum*, Vol. 42, No.2
10. Duijts S., Oksbjerg Dalton S., Hoyer Lundh M., Allerslev Horsboel T., Johansen C., (2016): Cancer survivors and return to work : current knowledge and future research, *Psycho-Oncology* ;26:715–717
11. Earle E. A., Clarke S. A., Eiser C., Sheppard L. (2006): ‘Building a new normality’: mothers’ experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia, *Child: care, health and development*, 33, 2, 155–160
12. Gage E.A., (2013): The dynamics and processes of social support: families’ experiences coping with a serious paediatric illness, *Sociology of Health & Illness* Vol. 35 No. 3, 405–418
13. Galić S., Glavić Ž., Cesarik M., (2014): Stress and quality of life in patients with gastrointestinal cancer, *Acta Clin Croat*, 53:279-290

14. Gavranić D., Iveta V., Sindik J. (2016): Konceptualni modeli sestriinstva i načela sestriinske prakse, SG/NJ 21:148-52
15. Glare P.A., Nikolova T., Alickaj A., Patil S., Blinder V., : (2017): Work Experiences of Patients Receiving Palliative Care at a Comprehensive Cancer Center: Exploratory Analysis, Journal of palliative medicine, Vol 20, No 7
16. Götze H., Ernst J., Brähler E., Romer G., von Klitzing K., (2015): Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners, Psycho-Oncology 24: 787–795
17. Granek L., Rosenberg-Yunger Z.R.S., Dix D., Klaassen R.J., Sung L., Cairney J., Klassen A.F. (2012): Caregiving, single parents and cumulative stresses when caring for a child with cancer, Child: care, health and development, 40, 2, 184–194
18. Gunter M.D., Duke G., (2018): Reducing Uncertainty in Families Dealing With Childhood Cancers: An Integrative Literature Review, Pediatric nursing, vol. 44,no.1
19. Halauk V. (2013): Kvaliteta života u zdravlju i bolesti, Radovi Zavoda za znanstvenoistraživački i umjetnički rad u Bjelovaru sv. 7, str. 251-257
20. Heydarnejad M.S, Hassanpour D.A., Solati D.K., (2011): Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy, African Health Sciences 11(2): 266 – 270
21. Humphrey L.M., Hill D.L., Carroll K.W., Rourke M., Kang T.I., Feudtner C., (2015): Psychological well-being and family environment of siblings of children with life threatening illness, Journal of palliative medicine, Vol. 18, No.11
22. Jitender S., Mahajan R., Rathore, Choudhary V.(2017): Quality of life of cancer patients, Journal of Experimental Therapeutics and Oncology, Vol. 12, pp. 217–221
23. Jurić S., Jonjić D., Miličević J., (2016): Kvaliteta života onkoloških bolesnika, SG/NJ ;21:132-6
24. Knežević A. (2016): Likovni i dramski elementi kreativne terapije djeteta s malignim oboljenjem, diplomski rad, Zagreb
25. Küçükodlu S., Çelebiođlu A. (2012): Effects of difficulties experienced by adolescents who have a parent with cancer on their psychological condition. Coll. Antropol. 36, 3: 879–883
26. Lindahl Norberg A., Boman K.B.(2013): Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up, Psycho-Oncology 22: 324–329

27. Loretz L.(2005): Primary Care Tools for Clinicians: A Compendium of Forms, Questionnaires, and Rating Scales for Everyday Practice. Elsevier Health Sciences Book, USA
28. Maligne bolesti, posjećeno na mrežnoj stranici 22.7.2018.
<http://www.zanovidan.hr/maligne-bolesti/>
29. 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
30. Miholić. D., Prstačić, M., lić, B. (2013): Art/ekspresivne terapije i sofrologija u analizi mehanizama suočavanja u djeteta s malignim oboljenjem, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49, 73-84
31. Miholić. D., Prstačić, M, Martinec R. (2013): Art/ekspresivne terapije i psihodinamika djetete – roditelj u konceptu sofrologije i psihosocijalne onkologije, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 49, br.2, 115 - 128
32. Mullins L.L., Cushing C.C., Suorsaa K.I., Tacketta A.P., Molzona A.S., Mayesc S., McNall-Knappc R., Mullinsa A.J., Gamwella K.J., Chaney J.M., (2016): Parent illness appraisals, parent adjustment, and parent-reported child quality of life in pediatric cancer, Pediatric hematology and oncology, Vol.33, No.5, 314 - 326
33. Philips F. (2014): Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature, Psycho-Oncology 23: 1323–1339
34. Pinjatela R., (2008): Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol 44, br. 2, str. 79-98
35. Post, M. W. M. (2014). Definitions of quality of life: what has happened and how to move on, Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 20(3), 167-80
36. Rashi C., Wittman T., Tsimicalis A., Loiselle C.G. (2015): Balancing illness and parental demands: Coping with cancer while raising minor children. Oncology Nursing Forum, Vol. 42, No. 4
37. Rasmussen D.M., Elverdam B., (2008): The meaning of work and working life after cancer: an interview study, Psycho-Oncology 17: 1232–1238
38. Roy C., (2011): Research Based on the Roy Adaptation Model: Last 25 Years, Nursing Science Quarterly 24(4) 312– 320
39. Roganović, J. (2009): Moja prijateljica je bolesna. Maligne bolesti u djece, Grad Rijeka, Odjel gradske uprave za zdravstvo i socijalnu skrb

40. Selwood K., Hemsworth S., Rigg J.,(2013): Children with cancer: quality of information for returning to school, *Nursing children and young people*, Vol.25(5)
41. Shiozaki M., Sanjo M., Hirai K., (2015): Background factors associated with problem avoidance behavior in healthy partners of breast cancer patients, *Psycho - Oncology* 26:1126–1132
42. Steiner J.F., Cavender T.A., Nowels C.T., Beaty B.L., Bradley C.J., Fairclough D.L., Main D.S., (2008): The impact of physical and psychosocial factors on work characteristics after cancer, *Psycho-Oncology* 17: 138–147
43. Strong bonds fact sheet : Understanding families: Family dynamics. Jesuit Social Services - Brošura
44. Štalekar V., (2010): Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Medicina fluminensis* Vol. 46, No. 3, p. 242-246
45. Tate DG, Kalpakjian CZ, Forchheimer MB. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury, *Arch Phys Med Rehabil* 83 Suppl 2:S18-25.
46. The Veiner institute of the family, posjećeno 2.8.2018. na mrežnoj stranici <http://vanierinstitute.ca/>
47. Vrdoljak, Šamija, Kusić, Petković, Gugić, Krajina (2013): *Klinička onkologija*. Medicinska naklada, Zagreb
48. WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res* 1993;2:153-159
49. Weaver K.E., Rowland J.H., Alfano C.M., McNeel T.S., (2010): Parental cancer and the family: A population-based estimate of the number of US cancer survivors residing with their minor children, *Cancer* 116:4395–401, American Cancer Society
50. Woodgate R.L., Edwards M., Ripat J.D., Rempel G., Johnson S.F.,(2016): Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life, *Child: care, health and development*, 42, 4, 504–512