

# Razlike u suočavanju između očeva i majki djece s malignim oboljenjima

---

Stipić, Petra

Master's thesis / Diplomski rad

2019

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:154367>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-11**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Razlike u suočavanju između očeva i majki djece s  
malignim oboljenjima

Ime i prezime studenta: Petra Stipić

Zagreb, rujan, 2019.

Sveučilište u Zagrebu  
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Razlike u suočavanju između očeva i majki djece s  
malignim oboljenjima

Ime i prezime studenta: Petra Stipić

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

doc.dr.sc. Ajana Löw

Zagreb, rujan, 2019.

## Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad ***Razlike u suočavanju između očeva i majki djece s malignim oboljenjima*** 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: Petra Stipić

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2019.

## Zahvale

Zahvaljujem svojim mentorima, doc.dr.sc. Damiru Miholiću i dr.sc. Ajani Löw na podršci, usmjeravanju i strpljenju.

Zahvaljujem obitelji i prijateljima na poticanju i savjetima.

## Razlike u suočavanju između očeva i majki djece s malignim oboljenjima

Ime i prezime studentice: Petra Stipić

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

dr.sc. Ajana Löw

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

### Sažetak

U ovom preglednom radu problematika će biti usmjerena na pitanja kako majke i očevi doživljavaju dijagnozu malignog oboljenja svog djeteta, koji su izvori stresa među njima najizraženiji, koje načine suočavanja koriste te koje su najistaknutije razlike među očevima i majkama djece s malignim oboljenjem u ovim područjima.

Maligna oboljenja zloćudni su tumori koji mogu nastati u bilo kojem dijelu tijela, a predstavljaju prisutnost malignih stanica koje nekontrolirano rastu, brzo se šire i uništavaju zdravo tkivo te označavaju kroničnu bolest s neizvjesnim ishodom koja je uvijek izrazito stresno iskustvo i za dijete i za njegovu obitelj.

Kada saznaju dijagnozu, roditelji moraju prihvatiti mnogo implikacija i posljedica činjenice da im dijete ima životno ugrožavajuću bolest. Potrebe roditelja sve hospitalizirane djece su zapravo fizičke poput potrebe za smještajem, hranom, spavanjem, dok su ostale, poput potrebe za podrškom individualne.

Roditelji djece oboljele od malignih bolesti često imaju veće potrebe za emocionalnom podrškom, razumijevanjem i informacijama.

Izvori stresa kod majki najčešće su vezani uz stanje oboljelog djeteta, opseg potrebne mu podrške, njegovo ponašanje i odvojenost od obitelji i prijatelja zbog brige o djetetu.

Izvori stresa kod očeva vezani su uz financijski status te djetetovu budućnost.

Glavna razlika u suočavanju između očeva i majki je ta da majke češće koriste načine suočavanje usmjerene na emocije, a očevi načine suočavanja usmjerene na rješavanje problema.

Ključne riječi: maligna oboljenja, razlike u suočavanju, izazovi i potrebe

## Differences in coping between mothers and fathers of children with malignant diseases

Name and surname of the student: Petra Stipić

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

Programme/Modul: Educational rehabilitation/Inclusive education and rehabilitation

### Abstract

This review will focus on mothers' and fathers' experiences of their child's malignant disease, which are the most common sources of stress, which coping strategies they use and which are the most prominent differences between mothers and fathers of children with malignant diseases in these areas.

Malignant diseases are malignant tumors that can occur in any part of the body, presenting the presence of malignant cells that grow uncontrollably, spread rapidly and destroy healthy tissue. Malignant disease a chronic disease with an uncertain outcome that has always expressed stressful experiences for both the child and the family.

When they find out a diagnosis, parents have to accept the many implications and consequences of having a child with a life-threatening illness. The needs of the parents of all hospitalized children are in fact the physical needs for accommodation, food and sleep, while others, such as the need for support, are individual.

Parents of children with malignant diseases often have greater needs for emotional support, understanding and information.

The sources of stress in mothers were related to the condition of the sick child, the extent of their needs, his behavior and separation from family and friends due to the care of the child.

The sources of stress in fathers are related to the financial status and their child's future.

The main difference in coping between fathers and mothers is that mothers were more likely to use emotion-focused coping and fathers were more focused on problem-solving.

Keywords: malignant diseases, differences in coping, challenges and needs

## Sadržaj

1. Uvod .....	1
2. Maligna oboljenja dječje dobi .....	2
3. Izazovi i potrebe roditelja djece s malignim oboljenjima.....	4
4. Suočavanje sa stresom kod roditelja djece s malignim oboljenjima .....	6
4.1. Emocionalne reakcije na dijagnozu i promjene u načinu života .....	6
4.2. Suočavanje sa stresom.....	8
4.3. Utjecaj roditeljskog suočavanja na obitelj i oboljelo dijete.....	10
4.4. Dijadičko suočavanje .....	12
5. Razlike u suočavanju sa stresom očeva i majki djece s malignim oboljenjima .....	13
5.1. Suočavanje usmjerno na emocije nasuprot suočavanju usmjerno na rješavanje problema .....	13
5.2. Provođenje vremena s bolesnim djetetom nasuprot pružanju praktične podrške.....	15
5.3. Psihopatologija .....	17
5.4. Suočavanje sa stresom i partnerski odnosi .....	18
5.5. Specifičnosti suočavanja kod očeva .....	18
6. Primjer kvalitativnog istraživanja: Perspektiva majke djeteta s malignim oboljenjem.....	20
6.1. Cilj istraživanja, metoda, ispitanici .....	20
6.2. Način provedbe istraživanja .....	23
6.3. Interpretacija rezultata.....	24
6.4. Zaključak kvalitativnog istraživanja.....	31
7. Zaključak.....	31
8. Literatura .....	33



## 1. Uvod

Maligno oboljenje djeteta kod roditelja izaziva šok, strah, krivnju, tugu ukočenost, osjećaj nepravедnosti nevjericu i poricanje, nesigurnost, anksioznost, depresiju, tjeskobu, zbunjenost, bijes, gubitak vjere, gubitak kontrole, sniženo samopouzdanje, traumatski i posttraumatski stres (Boman, Gudmundsdottir, Schirren, 2011; Chesler, McGrath, 2004; Huff, McGrath, Paton, 2004; Jones, 2006; Wills, 2009).

Ono što je predmet interesa jest kako te emocije utječu na roditeljsko suočavanje s dijagnozom malignog oboljenja njihovog djeteta. Neka istraživanja ukazuju da roditelji često imaju većih teškoća s prilagodbom nego njihova djeca, ispoljavajući klinički značajne depresivne i anksiozne simptome (Apter, Farbstein, Yaniv, 2003; Gerhardt, Vannatta, 2003). Oba roditelja će morati njegovati bolesno dijete više nego prije i više će obiteljskih resursa biti usmjereno na dijete i njegovo liječenje (Gerhardt, Vannatta, 2003). Predmet interesa ovog diplomskog rada je stres vezan uz maligno oboljenje djeteta te suočavanje s dijagnozom i bolešću obaju roditelja, ali i koje su razlike između očeva i majki vezano uz te teme. Dakle, u ovom diplomskom radu problematika će biti usmjerena na pitanja kako majke i očevi doživljavaju dijagnozu malignog oboljenja svog djeteta, koji su izvori stresa među njima najizraženiji, koje načine suočavanja koriste te koje su najistaknutije razlike među očevima i majkama djece s malignim oboljenjem u ovim područjima.

Ove teme su bitne kako bi okolina znala prepoznati teškoće i načine suočavanja roditelja, kako bi razumijela, pomogla i intervenirala kada je potrebno. Od velike je važnosti način suočavanja roditelja jer ono može utjecati na kvalitetu prilagodbe djeteta (Compas, Ey, Worsham 1992; Kazak, Nachman, 1991; Kupst, 1992).

## 2. Maligna oboljenja dječje dobi

Maligna oboljenja zloćudni su tumori koji mogu nastati u bilo kojem dijelu tijela, a predstavljaju prisutnost malignih stanica koje nekontrolirano rastu, brzo se šire i uništavaju zdravo tkivo (Johnson, Keogh, 2010). U prvih 5 godina pojavnost je dvostruko veća u odnosu na dob od 6-15 godina, a dječaci obolijevaju češće nego djevojčice (Konja, 2009). Uzroci su razni, a mogu biti genetski faktori, manjak stanica koje sprječavaju razvoj malignog oboljenja, izloženost kancerogenu u maternici i duhanskom dimu te prethodna maligna bolest. Kad dođe do malignog oboljenja, javlja se neobjašnjiv umor, otekline i neobične izrasline, stalna bol, gubitak težine, modrice (Johnson, Keogh, 2010).

Maligna oboljenja druga su po učestalosti smrtnosti u razvijenim zemljama. Prevalencija je 130 do 140 novooboljelih godišnje na milijun djece u dobi do 15 godina (Miholić, Nikolić, Prstačić, 2013). Tumori uzrokuju 10 posto ukupne smrti kod djece, a razlikuju se od tumora odrasle dobi, najviše po dinamici rasta (Kudek, 2010), te po kliničkoj slici, lokalizaciji, patohistološkoj dijagnozi i prognozi (Butković, 2011). Leukemija i limfomi čine 45%, a solidni maligni tumori 55%, od kojih je tumora CNS-a 19 %, neuroblastoma 8%, sarkoma mekih tkiva 7%, tumora bubrega 6%, tumora kostiju 5%, tumora zametnih stanica 3%, retinoblastoma 3%, tumora jetre 1%, te tumora gonada i ostalih tumora 1% (Miholić i sur., 2013).

Svaka kronična bolest djeteta pa tako i maligna oboljenja problematična su za obitelj i dijete iz više razloga. Prvo, dijete nije sposobno razumjeti prirodu bolesti nužnost liječenja i provođenje svih bolničkih procedura i bolnih, invanzivnih intervencija, kako dijagnostičkih tako i terapijskih. Drugi razlog je taj što kronično oboljelo dijete, sve do adolescentnog uzrasta, nije sposobno samostalno sudjelovati u provođenju tretmana i kompletnom liječenju te su roditelji maksimalno angažirani i na kraju, djeca teško podnose izolaciju i uvjete hospitalizacije, izolaciju i neprisutstvo roditelja. Suočavanje s dijagnozom koja ukazuje na kronično oboljenje djeteta, osobito onih koje znatno ograničavaju funkcioniranje djeteta i obitelji, jedan je od najtežih stresnih događaja u obitelji (Kačanski, Kisić, Kolarević, Konstantinidis, 2012).

Glavni načini liječenja maligne bolesti kod djece su kirurško, farmakološko i radioterapija, a tijekom kao i nakon završetka liječenja važan je multidisciplinarni pristup koji osiguravaju

zdravstveni djelatnici pružajući informacije djetetu i njegovoj obitelji, savjetujući ih te pružajući im potporu (Matić, 2018).

Maligna bolest predstavlja kroničnu bolest s neizvjesnim ishodom i predstavlja velik stres za obitelj i dijete. Psihološkim, socijalnim i ponašajnim aspektima bolesti i reakcijama oboljele osobe i članova uže obitelji tijekom svih stadija liječenja bavi se pedijatrijska psihoonkologija. U vidu te interdisciplinarnе grane procjenjuju se individualni i obiteljski resursi za suočavanje s dijagnozom i terapijom maligne bolesti, a uključuje stjecanje uvida u tjelesne, psihološke i socijalne karakteristike djeteta, obitelji i individualne razlike među njima u suočavanju sa stresom i prilagodbom na bolest (Kalebić, 2013).

### 3. Izazovi i potrebe roditelja djece s malignim oboljenjima

Kada je djetetu dijagnosticirano maligno oboljenje, ono je dijagnosticirano cijeloj obitelji jer utječe na kvalitetu života, psihičko i fizičko zdravlje, aktivnosti svakodnevnog života, obiteljsku dinamiku, formiranje identiteta, te osjećaj smisla i duhovnosti (Jones, 2012). Roditeljska uloga podrazumijeva brigu, a postavljanjem dijagnoze malignog oboljenja djetetu, multipliciraju se zahtjevi brige roditelja za dijete. Oni i dalje brinu za dijete kao i prije bolesti, ali se sada trebaju prilagoditi na nove, komplicirane i važne odgovornosti (Jones, 2012). Kada saznaju dijagnozu, roditelji moraju prihvatiti mnogo implikacija i posljedica činjenice da im dijete ima životno ugrožavajuću bolest, naučiti medicinske termine te ovladati postupcima koje će morati izvoditi kod kuće. Također, susreću se s donošenjem bitnih odluka vezano za liječenje djeteta (Vance, 2002).

Pregledom slučajeva roditelja djece s malignim oboljenjima, nađene su varijable povezane s brigom o bolesnom djetetu, uključujući mijenjanje uloga i odgovornosti zbog novih zahtjeva situacije u obitelji (Ezhilarasi, Indumathi, Rajajee 2007), komunikaciju sa zdravstvenim djelatnicima, nošenje s hospitalizacijom i procesom liječenja, upravljanje financijama, roditeljsku odgovornost te zahtjeve na poslu i kod kuće (Bush, Crawford, Drotar, 1984). Roditelji su intenzivno izloženi informacijama o dijagnozi, mogućnostima liječenja, samom liječenju, nuspojavama, ali i mogućnošću da će njihovo dijete umrijeti. Oni moraju ovladati svim tim informacijama te uzimajući u obzir zrelost, dob i prognozu djeteta, odlučiti koje će mu informacije i kako prenijeti. Roditelji mogu poticati komunikaciju djeteta i liječnika, ali i biti tu kada dijete želi da oni pitaju nešto umjesto njega (Young, 2003).

Potrebe roditelja sve hospitalizirane djece su zapravo fizičke poput potrebe za smještajem, hranom, spavanjem te se ne razlikuju značajno ni kod roditelja djece oboljele od malignih bolesti (Slijepčević, 2014). dok su ostale, poput potrebe za podrškom individualne, no često imaju veće potrebe za emocionalnom podrškom, razumijevanjem i informacijama (Chan, Wong, 2005)

koje trebaju biti detaljne te izrečene jednostavno, ali sa brižnošću i empatijom (Brajković, Braš i Đorđević, 2012). Zbog emotivnih i psiholoških teškoća roditelja, stavljen je naglasak na istraživanje potreba roditelja kako bi se razvile bolje usluge i psihološke podrške roditeljima od

dobivanja dijagnoze do razdoblja nakon kraja liječenja (Evans, Kashy, Kim, Spillers, 2009). Potrebe roditelja djece s malignim oboljenjima uključuju i potrebu za boljim međupartnerskim razumijevanjem jer kako se pokazalo u istraživanju McGrath (2001), u procesu dijagnosticiranja bolesti obitelj i partneri su bliži dok se s vremenom ti odnosi često narušavaju. Roditelji djece oboljele od maligne bolesti Barakat i Kazak (1997) naglašavaju potrebu identificiranja traumatskog stresnog poremećaja za vrijeme liječenja kao i važnost intervencija za prevenciju posttraumatskog stresnog poremećaja nakon završetka liječenja.

## **4. Suočavanje sa stresom kod roditelja djece s malignim oboljenjima**

Roditeljstvo predstavlja jednu od najvažnijih i najljepših životnih uloga. Dok većina djece odrasta bez ozbiljnih zdravstvenih problema, neka od njih imaju određene teškoće pa im treba dodatna ili posebna skrb te time roditeljska uloga dobiva novu dimenziju jer se roditelji djece s teškoćama, moraju suočavati s dodatnim kognitivnim, emocionalnim, socijalnim i financijskim zahtjevima (Škreblin, 2017).

### **4.1. Emocionalne reakcije na dijagnozu i promjene u načinu života**

Prilikom primanja vijesti roditelji opisuju šok, strah, krivnju i golemu tugu (Wills, 2009), ukočenost i osjećaj nepravde (Huff, McGrath, Paton 2004), kao i nevjericu i poricanje (Chesler, McGrath, 2004). Istraživanja roditeljskih reakcija na rak djeteta bavila su se učestalošću i težinom simptoma stresa. Nađeno je da roditelji pokazuju simptome kao što su gubitak kontrole, sniženo samopouzdanje, depresija, traumatski i posttraumatski stres. Posljedice znaju ostati godinama nakon dijagnoze, čak i nakon uspješnog liječenja (Boman i sur., 2011).

Dijete i njegova šira obitelj sklapaju ugovor s neizvjesnošću o prognozi, liječenju, ishodu i učinku. Emocionalne reakcije obitelji mogu uključivati strah, nevjericu, bijes, tjeskobu, zbunjenost, nadu, zabrinutost i šok (Jones, 2006).

Mnoge obitelji dijagnozu raka je doživljavaju kao traumu koja može kasnije uzrokovati posttraumatske stresne reakcije (Dolgin, Fairclough, Phipps, 2007).

Novija istraživanja pokazala su da većina roditelja djece kojoj je tek dijagnosticiran rak pokazuju simptome akutnog stresa, s 40% očeva i više od 50% majke koje ispunjavaju kriterije za akutni stresni poremećaj (Alderfer, Hwang, Kazak, Pai, Reilly, Patiño-Fernández, 2008).

Gotovo svi roditelji u jednoj studiji prijavljuju simptome akutnog stresa (ponovno doživljavanje, uzbuđenje i izbjegavanje), pa se to može smatrati normativnim odgovorom na dijagnozu opasnu po život (Alderfer, Hwang, Kazak, Pai, Reilly, Patiño-Fernández, 2008).

Međutim, većina će se obitelji prilagoditi traumi, uključiti se u prethodne strategije suočavanja i integrirati iskustvo bolesti djeteta u svoja životna iskustva (Cant, Jensen, Kazak, 2003).

Maligno oboljenje u djetinjstvu može utjecati na obitelj u nekoliko praktičnih područja, uključujući poremećaj obiteljske ravnoteže, izazove u načinima suočavanja, promjene u ulogama, reakcije nesklada ili protivljenja člana obitelji i izazovi u financijskom i sustavu potpore. Postoji rizik od potencijalnih štetnih ishoda za obitelji djece oboljele od raka, poput posttraumatske reakcije, anksioznosti, depresije, financijskih teškoća, bračnog / partnerskog ili obiteljskog nesklada, društvenih i ponašajnih problema kod djeteta i/ili braće i sestara i dugotrajno i komplicirano žalovanje (Jones, 2012).

Roditeljima za vrijeme bolničkog liječenja djeteta imaju teškoće psihičke i fizičke prirode uslijed novonastalim promjenama u načinu života koji uzrokuju manjak sna i lošije prehrambene navike te depresiju, emocionalnu i fizičku iscrpljenost. Ono što ističu kao najviše uznemirujuće su tjelesne promjene djeteta i osjećaj vlastite krivnje za bolest. Brinu ih i bihevioralne promjene djeteta te nakon završetka bolničkog liječenja navode osjećaj straha, nesigurnosti i nekompetentnosti vezano za brigu o djetetu. Roditelji po izlječenju djeteta od maligne bolesti osjećaju strah od povratka bolesti, odlaska na kontrolne preglede te strah da se neće moći prilagoditi normalnom načinu života (Džombić, Kecman, Ogresta, 2012).

Izvori roditeljskog stresa uključuju vremensko i financijsko opterećenje liječenja raka (Harter, Jakob, Koch, Siegrist, 1996).

## 4.2. Suočavanje sa stresom

Različiti stresori su prisutni kod majki i očeva djece s malignim oboljenjima, a razlikuju se i u razini percipiranog stresa (Dockerty, Skegg, Williams, 2003).

Bregman (1980) je provela studiju koja daje uvid u roditeljsko suočavanje. Živjela je četiri dana sa šest različitih obitelji čija djeca su imala neuromuskularnu bolest. Obitelji su usvajale mentalitet „iz dana u dan“ radije nego fokusiranje na dugoročna pitanja. Čekali su da potreba proizlazi iz djeteta, baveći se trenutnom potrebom. Roditelji su pokušali održati što je moguće normalniji način života. Da bi se ostvario ovaj podvig, vježbale su se strategije koje uključuju obrazovanje susjeda i održavanje djetetovih socijalnih interakcija. Treće pitanje kojem su se roditelji bavili bilo je minimiziranje ranjivosti obitelji tražeći informacije i superiorne mogućnosti za brigu i obrazovanje njihovog djeteta. Drugi važan aspekt suočavanja s roditeljima bio je razviti resurse za suočavanje. Roditelji su smatrali i neformalne i formalne mreže podrške korisnima. Financijska, emocionalna i praktična podrška bile su korisne.

Druga studija Browna i Hepplea (1989) izvijestila je o roditeljskim pogledima na strategije suočavanja koje su im najbolje pomogle da se dijete nosi s teškoćom učenja ili višestrukim teškoćama. Najčešće korištena strategija bila je razgovor sa supružnikom. Ova je strategija ublažila stres kao i pomogla u donošenju odluka koje se tiču skrbi o djetetu. Kognitivno, roditelji bi se potsjećivali "Moglo bi biti i gore". Restrukturiranje okolnosti pomoću humora bila je spomenuta još jedna strategija. Usmjerenost na pozitivne aspekte djeteta također je pomogao roditeljima da se nose s poteškoćama. Ponovno je primijećena filozofija „dan po dan“, a ne fokusiranje na budućnost. Šira obitelj bila je također cijenjena kao važna u praktičnim i emocionalnim aspektima suočavanja sa složenim okolnostima. Formalna podrška korištena je kao strategija rješavanja problema, ali često kao krajnje sredstvo ili u kriznim situacijama.

Gurney, Holm i Patterson (2004) navode kako roditelji najčešće koriste tri strategije suočavanja sa djetetovom bolešću: procjeni usmjereno ponašanje; nada, usmjerenost na sadašnjost, poricanje bolesti i slično, zatim problemu usmjereno ponašanje; donošenje odluka važne za tijek liječenja, traženje informacija o tumoru, pokušaj održavanja normalnog života obitelji, te emocijama



usmjerenom ponašanju; humor, zabava, slavlje zbog malih uspjeha u liječenju, traženje i primanje podrške od prijatelja i slično.

Faktorskom analizom RSQ identificirano je pet primarnih čimbenika (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, Wadsworth, 2000): suočavanje s primarnim kontrolnim angažmanom (rješavanje problema, emocionalno izražavanje, emocionalna modulacija), suočavanje s sekundarnim kontrolnim angažmanom (kognitivno restrukturiranje, pozitivno razmišljanje, prihvaćanje, odvratanje pažnje) suočavanje s razdruživanjem (izbjegavanje, poricanje, željno razmišljanje), nehotični angažman (emocionalna uzbuđenost, fiziološka uzbuđenost, ruminacija, nametljivo razmišljanje, impulzivno djelovanje) i nehotično razdvajanje (kognitivne smetnje, emocionalno udublivanje, neaktivnost, bijeg). Razlika postoji u dobrovoljnim odgovorima suočavanja (suočavanje s primarnim kontrolnim angažmanom, sekundarno kontrolno angažiranje i odstupanja) i nehotičnim reakcijama na stres (nenamjeran angažman i razduživanje).

Boman, Lindahl-Norberg i Lindblad (2005) ispitali su korištenje načina suočavanja među roditeljima djece oboljele od maligne bolesti u usporedbi s roditeljima djece bez ozbiljnih ili kroničnih bolesti. Nalazi su naznačili da su obje skupine roditelja koristile slične strategije suočavanja i da se to nije razlikovalo s obzirom na djetetovu bolest ili vrstu malignog oboljenja. Varni i Wallander (1998) izvijestili su da je kognitivna ocjena stresnih događaja često je važnija od samog događaja u određivanju hoće li to dovesti do psihosocijalnog stresa. Međutim, na roditeljske reakcije na maligno oboljenje djeteta utječu mnoge varijable, uključujući osobnost i prethodno iskustvo s bolešću i brigom (Kazak & Nachman, 1991). Roditeljska krivnja u vrijeme djetetove dijagnoze može utjecati i na razvoj psihopatologije; pokazuje se da je osjećaj krivnje povezan s roditeljskom pripisivanjem uzroka bolesti (Chao, Chen, Wang, Wu, Yeh, 2003). Ako roditelji vjeruju da je bolest nastala zbog okolinskih čimbenika koji se odražavaju na njihovu razinu brige o djeci (npr. prehrana, izloženost toksinima), vjerojatnije je da će se osjećati krivo. U ispitivanju kako način suočavanja služi zaštitnoj funkciji protiv anksioznosti i depresije, korištenje aktivnog rješavanja problema bilo je korisnije u odnosu na izbjegavanje i pasivnost (Boman i sur., 2005).

### 4.3. Utjecaj roditeljskog suočavanja na obitelj i oboljelo dijete

Kupst (1992) je izvijestio da je dječje suočavanje značajno povezano s adekvatnošću suočavanja njihovih roditelja. Iz perspektive teorije socijalnog učenja roditelji su modeli za suočavanje i utječu na djetetovo suočavanje kroz promatranje i procese učenja (Compas i sur., 1992). Djeca se često ugledaju na roditelje da bi odredila kako prosuđivati situaciju (Christakis, Houskamp, Kazak, Stuber, 1996). Djeca mogu odražavati anksioznost ostalih članova obitelji, što dovodi do generaliziranih problema s anksioznošću (Kazak, Nachman, 1991). Čini se da je Conoley i Gutkin (1990) paradoks liječenja u dječjoj psihologiji važan u smislu da tretman djece često zahtjeva tretman odraslih u njihovom okruženju. Ako su rezultati pokazatelji da vlastita prilagodba roditelja utječe na djetetovu prilagodbu, tada bi se naši napori u liječenju teoretski trebali usredotočiti na roditelje kako bi posredno utjecali na djecu.

Često su simptomi roditeljskog stresa povezani s ekstremnim promjenama koje se pojavljuju unutar obitelji nakon što se djetetu dijagnosticira maligno oboljenje. Roditelj koji je odgovoran za brigu za dijete s malignom bolešću često se osjeća socijalno izoliranim, a socijalna podrška pokazala se važnim čimbenikom koji utječe na cjelokupno funkcioniranje obitelji (Christakis, Kazak, 1996). Istraživanje Duhamela, Mannea i Redda (2000) naznačilo je da su majke imale veću vjerojatnost doživljavanja posttraumatskog stresa kada percipiraju manje pripadajuće potpore i više socijalnog ograničenja. Osim stresa brige o djetetu koje boluje od maligne bolesti, mnoge obitelji moraju se nositi s drugim, istovremenim stresorima kao, na primjer, komplikacijama djetetovog karcinoma, smrti ili bolesti voljenih, promjenama na poslu, financijskim problemima, drugim promjenama unutar obitelji (Kazak, Christakis, 1996). Ovi nalazi pokazuju da obitelji vjerojatno trebaju pomoć za široki spektar problema. Općenito, obitelji koje pokazuju dobro suočavanje to pripisuju socijalnoj podršci, bračnom zadovoljstvu, manje istodobnih stresora i otvorenoj komunikaciji (Kupst, Schulman, 1988). Odgovori obitelji u velikoj će mjeri biti određeni njihovim vrijednostima, pravilima i vjerovanjima (Gerhardt, Vannatta, 2003). Uz to, odgovor obitelji vjerojatno se razlikuje ovisno o bolesti i čimbenicima koji se odnose na liječenje, kao i karakteristikama obitelji prije dijagnoze. Prethodna istraživanja pokazuju da su fleksibilne obitelji integrirane u socijalnu podršku mreža te one koje su u stanju uravnotežiti zahtjeve bolesti s drugim obiteljskim potrebama i odgovornostima, imaju pozitivne

atribucije, pokazuju aktivno suočavanje i ohrabruju razvoj pojedinaca u obitelji pokazat će bolju prilagodbu od onih koje nemaju ove karakteristike (Crump, Kazak, Rourke, 2003).

Maligno oboljenje je kriza koja se može okarakterizirati nesigurnošću, strahom i anksioznošću povezanim s brigama koje se tiču straha od potencijalnog ponovnog pojavljivanja nakon završetka liječenja. Čovjek se također bori da ponovno postane dio civiliziranog društva nakon dužeg boravka u bolnici. Povezano s ovom studijom, roditelji su ti koji se moraju vratiti u normalan svakodnevni život, a očevi se najviše bore s time. Ovo bi moglo biti objašnjenje zašto neki roditelji i dalje osjećaju anksioznost i depresiju, unatoč dobroj obiteljskoj koheziji. U ovom su slučaju očevi pokazali više simptoma depresije i anksioznosti (Thien Thanh, 2011). Drugi mogući razlog uključuje prekomjernu obiteljsku koheziju i stoga možda ne djeluje kao zaštitni faktor. Prebliska obiteljska kohezija može uključivati roditelje i članove obitelji koji imaju prekomjernu nadoknadu ili su previše zaštitnički nastrojeni jedni prema drugima. Na primjer, majke mogu biti previše zaštitnički nastrojene prema svom bolesnom djetetu ili braći i sestrama (boje se da će i braći i sestrama biti dijagnosticirano maligno oboljenje), a očevi mogu više podržavati suprugu nego obično. Uobičajeno je da se brinu jedni o drugima u teškim vremenima, ali roditelji bi mogli osjećati pritisak da se ponašaju na određeni način ili da pružaju određenu količinu potpore, tako da pokušaj uspostave bliske obiteljske kohezije postaje pretjeran i krivo ispadne. To, uz njihovu životnu situaciju, predstavlja i treću varijablu koja objašnjava rezultate korelacije. Svi roditelji nalaze se u posebnoj situaciji, ne samo da se moraju nositi s rakom, već i moraju živjeti s djetetom koje ima bolesti opasnu po život i do nekoliko godina. Ova jedinstvena okolnost mogla je dovesti do obiteljske kohezije koja je previše zatvorena, što bi moglo utjecati na rezultate (Thien Thanh, 2011).

#### 4.4. Dijadično suočavanje

Dijadično suočavanje, supružnički proces podrške u kojem par radi zajedno kako bi se nosio sa stresorima s kojima se suočavaju jedan ili oba partnera, jedinstveno je povezano s smanjenom psihološkom nevoljom ((Backes, Bodenmann, Revenson, Sutter-Stickel, Zemp, 2005). Prema tome, dijadično suočavanje može biti jedinstven međuljudski proces u odnosu na načine na koje socijalni odnosi imaju koristi od zdravlja. U Bodenmannovoj (2005) sistemsko-transakcijskoj teoriji stresa i suočavanja među parovima, dijadični stres zamišljen je kao stresni događaj ili susret koji se uvijek tiče oba partnera, bilo izravno uslijed zajedničkog stresora ili neizravno kao rezultat pojedinačnog stresa svakog od njih. Bodenmannov model dijadičnog stresa (2005) postulira da je kronični vanjski dnevni stres (npr. stres na poslu, stres vezan za roditeljstvo) povezan s porastom unutarnjeg dijadičnog stresa (npr. supružničke rasprave, sukob), što zauzvrat povećava psihološku nevolju i suočavanje uključuje dijadično suočavanje s podrškom kada jedan partner pomaže drugom u rješavanju stresa kroz strategije usmjerene na probleme i emocije, poput pružanja praktičnih savjeta ili izražavanja solidarnosti s partnerom. U delegiranom dijadičnom suočavanju jedan partner preuzima odgovornosti drugog kako bi umanjio stres koji partner doživljava. U zajedničkom dijadičnom suočavanju, oba partnera sudjeluju u procesu suočavanja zajedno ili komplementarno kako bi se mogli nositi s zajedničkim stresom uključivanjem u zajedničke strategije suočavanja usmjerene na probleme i emocije. Negativno dijadično suočavanje odnosi se na neprijateljske, ambivalentne ili površne odgovore kada bilo koji od partnera traži supružničku podršku.

## **5. Razlike u suočavanju sa stresom očeva i majki djece s malignim oboljenjima**

Očevi i majke mogu koristiti različite načine suočavanja. Kod muslimanskih roditelja istraživanje pokazuje da se svaki roditelj suočavao s različitim stresorima i/ili su ih precipirali različito. Period liječenja raka bilo je jako stresno za roditelje (Collier, Hall, Masa'Deh, Saifan, 2014).

### **5.1. Suočavanje usmjereno na emocije nasuprot suočavanju usmjereno na rješavanje problema**

Kao jedna od čestih razlika u suočavanju između očeva i majki spominje se da su majke češće koriste suočavanje usmjereno na emocije, a očevi na aktivno rješavanje problema i traženje informacija. Istraživanje Goldbeck (2001) ukazuje kako majke u usporedbi s očevima češće koriste strategije traženja podrške te suočavanje putem religije dok očevi preferiraju aktivno činjenje u odnosu na emocionalne aspekte kako bi se nosili s dijagnozom akutne limfoblastične leukemije njihovog djeteta. Istraživanje Ball, Bignold, Cribb i Reay (1998) navodi da su očevi bolji u fokusiranju na zadatak dok majke doživljavaju psihički i emocionalni stres vezano za djetetovo stanje u svakom aspektu njegovog života. Hovey (2005) navodi kako su očevi skloni suočavanju kroz traganje za informacijama, shvaćanju kako postupiti, traganju za opcijama te vaganju izbora, te ako se nemaju prilike suočavati na taj način na početku, kasnije će doći do izraženijih osjećaja stresa i tjeskobe najviše zato što su htjeli prisustvovati a nisu mogli zbog posla. Informacije su očevima bitne (Axelsson, Lindberg, Öhrling, 2007) jer je komunikacija s osobljem njihov način suočavanja. Istraživanje Hughes, McCollum, Sanchez, i Sheftel (1994) pokazuje da više koriste komunikaciju s osobljem nego s partnericom kao način suočavanja.

Archer (1999) ističe da su žene sklonije suočiti se s teškom situacijom, a muškarci koriste praktičnije, manje emocionalne načine suočavanja. Uopćeno mišljenje je da su žene ekspresivnije u suočavanju, pokazuju osjećaje te koriste socijalnu podršku pričajući s drugima o problemu dok je muškarcima partnerica glavni izvor socijalne podrške (Katz, 2002). Matud (2004), suklando prethodnim istraživanjima navodi da su muškarci generalno skloniji korištenju problemu usmjerenih i racionalističkih načina suočavanja, a Pinelli (2000) govori da očevi koriste manje

načina suočavanja od majki, posebno u području socijalne i spiritualne podrške. Lenton i sur. (1997) identificiralo je razlike u suočavanju kod roditelja djece s raznim ugrožavajućim bolestima. Najčešća strategija kod očeva bila je praktično suočavanje ili emocionalno povlačenje, a kod majki oslobađanje emocija. Majke su htjele više emocionalne podrške, te su kod njih prisutne više razine ekspresivnosti. Hallberg (2014) također navodi mogućnost da su muškarci da su više stoički i manje verbalni tijekom teških životnih događaja jer više koriste suočavanje usmjereno na problem.

Mnogi očevi potiskuju i ne žele pokazati emocije jer ih je strah da će se to protumačiti kao slabost. Očeve emocije mogu biti jednako snažne kao majčine, ali često im je teško naći spolno prihvatljiv način izražavanja (Brody, Simmons, 2007) ili izražavaju psihološke probleme na manje uočljiv način (Silver, Westbrook, Stein, 1998).

Cook (1988) navodi da se očevi u istraživanju nisu povjerali drugim ljudima te im je bila uskraćena podrška drugih jer su muškarci.

## 5.2. Provođenje vremena s bolesnim djetetom nasuprot pružanju praktične podrške

Kao sljedeća najčešća razlika u suočavanju među očevima i majkama djece s malignim oboljenjima spominje se da su majke uglavnom one koje provode najviše vremena s bolesnim djetetom dok su očevi oni koji brinu o financijskom stanju obitelji i pružaju praktičnu podršku majkama.

Delegacija brige za dijete može biti mehanizam suočavanja koji koriste očevi dok majke trebaju direktnije sudjelovanje u brizi za dijete (Jackson, Scholin, Ternstedt, 2003), a sukladno tome Duijnstee, Grypdonck, Kars, Pool i Van Delden (2008) navode da majke preferiraju biti s bolesnim djetetom većinu vremena te da se očevi s time slažu. Istraživanje Anderson, Ashley, Clarke, Downie i McCarthy (2009) kaže kako su majke imale veću tendenciju odustajanja od posla zbog povećane potrebe za brigom o djetetu, dok su očevi bili zaduženi za financijsku brigu o obitelji, a Hallberg (2014) sukladno tome navodi kako majke preuzimaju maksimalnu odgovornost o brizi za dijete dok se očevi fokusiraju na posao kako bi financijski zbrinjavali obitelj. Hallberg (2014) kaže kako žene obično budu više pod utjecajem stresnih životnih događaja nego muškarci, posebno kada ti događaji utječu na pojedince s kojima su u odnosu, poput obitelji članova obitelji te da su muškarci su posebno pogođeni stresnim događajima koji su povezani s poslom ili obiteljskim financijama. Majčine razine stresa vezane su uz opseg potreba djeteta, i njegovo ponašanje dok su očeve vezane uz bliskost s djetetom i njegovom socijalnom prihvaćenošću. Očevi osjećaju potrebu za provođenjem vremena s partnericom, te stres zbog manjka podrške na poslu, osjećaja brige, krivnje i straha za dijete. Također izražavaju brigu za djetetovo samopouzdanje, napredak, teškoće učenja i rizik od vršnjačkog nasilja. Doživljavaju stres vezano za financije i manjak intime s partnericom, ali pokazuju želju zaštititi ju i težiti normalizaciji. Zabrinuti su za djetetovu budućnost, posljedice djetetove bolesti na zdravlje majke i ostale djece, svoju razinu uključenosti i način da zadovolje financijske potrebe obitelji. Iz prethodnih nalaza zaključeno je da je majkama potrebna pomoć u brizi za dijete, a očevima podrška u zbližavanju s djetetom kako bi se smanjio stres (Hallberg, 2014). Istraživanje Svavarsdottir (2005) u prilog prethodnim navodima kaže da majke najveći stres doživljavaju vezano za obitelj, a očevi vezano za posao, a istraživanje Collier, Hall, Masa'Deh, & Saifan,

(2014) navodi da većina majki izjavljuje kako im je glavni izvor stresa odvojenost od druge djece, obitelji i prijatelja uslijed provođenja većine vremena s bolesnim djetetom dok većina očeva navodi poslovni status i financijski teret kao najveći stresor. Iako su u mnogim istraživanjima majke navedene kao primarni roditelju u brizi za dijete u nekoliko istraživanja spominje se želja očeva za uključivanjem u tim kao aktivnih pružatelja njege (Axelsson, Lindberg, Öhrling, 2007), no unatoč višem stupnju očinske uključenosti danas u odnosu na prije 20 godina, pokazalo se da očevi djece teškoćama manje sudjeluju u skrbi o djetetu od očeva djece bez teškoća. Holaday, Swan i Turner-Henson (1992) u svom su istraživanju naveli da majke koriste širi raspon načina suočavanja od očeva, a uključuju kognitivne i interpersonalne načine suočavanja usmjerene na obiteljske obaveze i brigu.

Lillie (1993) navodi kako očevi koriste uglavnom kognitivne i bihevioralne načine suočavanja koji uključuju posao i obiteljske dužnosti.

Više majki nego očeva percipirale su da roditeljstvo djeteta s rakom oduzima mnogo vremena pa se ne mogu dovoljno brinuti za ostalu djecu, družiti s drugim ljudima ili provoditi vrijeme samostalno (Collier, Hall, Masa'Deh, Saifan, 2014).



### 5.3. Psihopatologija

Većina istraživanja navodi izraženiju simptomatologiju afektivnih poremećaja kod majki nego kod očeva.

Istraživanje Mattsson, Sjoden i Von Essen (2004), kaže kako su majke više od očeva patile od simptoma depresije, anksioznosti, beznada i psihosomatskih simptoma, a Halberg (2014) sukladno tome kaže kako žene općenito prijavljuju smanjen osjećaj kontrole u stresnim situacijama, a majke djece s teškoćama doživljavaju višu razinu stresa i depresije nego očevi. Sukladno tome, istraživanje o suočavanju roditelja s malignim oboljenjem djeteta Bayat, Erdem i Gul Kuzucu (2008) navodi da su majke bile anksioznije i u većem riziku od PTSP-a od očeva, a to se može objasniti kulturalnim aspektom u kojem je iskazivanje stresa socijalno prihvatljivije kod žena nego kod muškaraca (Yeh, 2002).

Istraživanje obiteljske kohezije vezano za maligna oboljenja djece pokazuje da su očevi skloniji biti pozitivniji od majki vezano za njihov odnos dok se istovremeno od njih često očekuje da suprugama pruže emocionalnu podršku u teškim situacijama (Katz, 2002), na primjer mogu pratiti dijete na medicinske tretmane koje su preteške majkama za nositi se s njima (McGrath, 2001). U majki djece oboljele od maligne bolesti suočavanje usmjereno na emocije i dječje ponašanje bili su prediktori depresije, tjeskobe i općenito mentalnog zdravlja (Barrera, D'Agostino, Gibson, Gilbert, Malkin, Weksberg, 2004).

Istraživanje Lenton, Lewis, Mastroyannopoulou i Stallard (1997) zaključilo da načini suočavanja žena dovode u rizik za loše mentalno zdravlje i prilagodbu. Roditelji nisu uvijek procjenjivali svoje načine suočavanja uspješnima, samo je polovica vjerovala da se uspješno suočava sa situacijom.

U istraživanju Patistea (2004) očevi su često koristili alkohol, hranu, lijekove, samostalnu vožnju i fokusiranje na posao kao primarne metode suočavanja, a opisane su kao izbjegavanje, poricanje i emocionalno povlačenje.

## 5.4. Suočavanje sa stresom i partnerski odnosi

Majke djece s teškoćama navode višu stopu bračnog nezadovoljstva dok se to isto ne odnosi na očeve. Što je majka težom percipira teškoću, veća je stopa neslaganja u braku, što je vjerojatno zato jer što je teža djetetova teškoća to više vremena mora majka provesti s djetetom, ostavljajući vrlo malo vremena da bude sa suprugom. Također, dokazano je da što više majke vide očeve kao aktivne u sudjelovanju u skrbi o djetetu s teškoćama bolja je kvaliteta bračnog odnosa (Hallberg, 2014). Očevi vide brak kao primarni izvor podrške za razliku od majki koje su sklonije imati izvore podrške izvan braka, na primjer šira obitelj, zajednica i radno mjesto (Czywevski, Dahlquist, Jones 1996). Istraživanje Clements i Copeland (1993) navodi kako majke i očevi nisu mogli identificirati načine suočavanja jedan drugoga, dakle nisu bili svjesni međusobnih strategija suočavanja pa je moguće da dođe do nesuglasica i nesporazuma među partnerima jer mogu krivo interpretirati kako nečija strategija suočavanja znači nebrigu ili nezainteresiranost.

## 5.5. Specifičnosti suočavanja kod očeva

Strategije suočavanja koje očevi koriste izgledaju kao da se povezuju s temom „očevo izbjegavanje i suzbijanje emocija“ jer su govorili o preferenciji da se suočavaju sami, bez traženja podrške drugih. Opisi izbjegavanja i maskiranja ili suzbijanja emocija bili su prisutni u pet članaka (Dempster, Higgins, Hill, Mcarthy, 2009.; Chesler, McGrath, 2004.; McGrath, Phillips, 2008.; Huff, McGrath, Paton, 2005.; Wills, 2009). Izbjegavanje je izraženo povlačenjem, nespremnošću da se razgovara o situaciji i potrebom za samoćom. Jedan od razloga izbjegavanja i suzbijanja odnosi se na potrebu da očevi moraju biti tu za svoje supruge (Dempster i sur., 2009.; McGrath, Phillips, 2008). Drugi se razlog može odnositi na muški stereotip i društvene norme po kojima muškarci osjećaju da moraju živjeti (Dempster i sur., 2009., Huff i sur., 2005., Chesler, McGrath, 2004). U vrijeme kušnje, muškarci često sebe vide kao one koji moraju čuvati i štititi ostatak obitelji. Da biste to postigli učinkovito, činilo se da je neophodno suzbijanje emocija (Wills, 2009).

U istraživanju Jones, Rowe i Sloan (2008) očevi navode umjerenu razinu stresa, a favoriziraju akomodaciju kao strategiju suočavanja. Partneri su najčešća socijalna i emocionalna podrška, a sestre i liječnici najčešći izvori informacija. Polovica očeva bila je zadovoljna socijalnom podrškom, ali manje zadovoljna informacijama. Sudionici su najviše koristili akomodaciju kao način suočavanja, zatim smanjenje simptoma, suočavanje usmjereno mijenjanju situacije, devaluaciju i izbjegavanje. Partneri i obitelj najčešći su izvori emocionalne podrške, obitelj i prijatelji socijalne, te obitelj praktične podrške. Polovica sudionika izjavila je da je uglavnom zadovoljna emocionalnom, socijalnom i praktičnom podrškom, ističući veću potrebu pružanja istih očevima.

U istraživanju McGrath i Phillips (2008) neki od načina suočavanja koje navode očevi su poricanje ozbiljnosti problema: „Poričem emocije jer se ne mogu nositi s njima.“, humor: „Možeš se smijati i šaliti bez osjećaja krivnje.“ i traženje informacija: „Razlika je ta da je suprug tražio informacije da preživi. Ja sam bila suosjećajna majka da preživim.“

Cook (1988) definira četiri strategije suočavanja kod očeva za vrijeme bolesti i nakon smrti djeteta zbog malignog oboljenja: razmišljanje o nečem drugom, racionalizacija/reflekcija, činjenje nečeg drugog i samotna ekspresivnost. Sve te strategije uključuju negativne osjećaje bez razgovora o njima i kognitivne ili aktivne načine suočavanja s tugom. Također, u istraživanju navodi da si očevi dozvoljavaju ekspresiju tuge plakanjem, no samo kad nitko nije prisutan, kao i činjenicu da je njihova potreba za kontrolom vitalna u suočavanju što je vidljivo kroz značajan napor da upravljaju emocijama. Cook (1988) navodi da očeve muči pitanje jesu li mogli što drugačije učiniti, te da traže značenje u situaciji bolesti. Cilj takvog načina razmišljanja je da prihvate bolest i interpretiraju je na pozitivan način. Ta metoda nije uvijek utješna no nastavili su je upotrebljavati i smatrali su je bitnom. Cook (1988) zaključila je da se ta strategija ne spominje često u kontekstu suočavanja kod majki te da očevi koriste načine suočavanja koje čine njihovu tugu manje vidljivom.

Kad muškarci izražavaju tugu to je kroz energijski zahtjevne aktivnosti kao što su popravci, prekovremeni rad na poslu, poslovni putevi i slično.

Očevi često naglašavaju teškoće u definiranju nove uloge u obitelji nakon dijagnoze. Intervjuirani očevi (Nicholas, 2009) opisuju da je njihova samopercepcija kao pružatelja snage obitelji narušena. Također, opisuju suprotstavljene koncepte očinske uloge: bolest djeteta prijetila je njihovoj percepciji muškosti i zaštitničke uloge. Suprotno tome, očevi su preuzeli nove

domaćinske uloge uključujući pripremu jela i brigu za braću i sestre bolesnog djeteta dok je majka bila s djetetom u bolnici (Patistea, 2005).

## **6. Primjer kvalitativnog istraživanja: Perspektiva majke djeteta s malignim oboljenjem**

### **6.1. Cilj istraživanja, metoda, ispitanici**

Cilj ovog istraživanja jest uvidjeti perspektivu majke djeteta s malignim oboljenjem o suočavanju i nošenju s dijagnozom.

U skladu s ciljem istraživanja formirana su sljedeća istraživačka pitanja:

- A.) Koja je perspektiva majke djeteta s malignim oboljenjem o suočavanju s pojavom maligne bolesti kod njenog djeteta?
- B.) Koja je perspektiva majke djeteta s malignim oboljenjem o nošenju s pojavom maligne bolesti kod njenog djeteta?
- C.) Koju podršku očekuje majka djeteta s malignim oboljenjem?

S obzirom na cilj istraživanja i istraživačka pitanja u ovom istraživanju korišten je kvalitativni pristup prikupljanja podataka. S obzirom da su odgovori sudionika istraživanja jedini izvor podataka o problematici koja se ispituje korišten je polustrukturirani intervju kao metoda prikupljanja podataka. Polustrukturirani intervju sastoji se od niza otvorenih pitanja postavljenih prethodno određenim redom koji izlazi iz istraživačkih pitanja, a istraživač koristi pripremljen podsjetnik za intervju, s temama i pitanjima kojima održava tijekom razgovora no prati logiku razgovora te može postavljati dodatna pitanja i razgovarati o temama koju je otvorio sudionik, a nisu bile prethodno isplanirane (Pološki Vokić, Sinčić Ćorić, Tkalac Verčić, 2010).

Kao sudionica u istraživanju odabrana je majka djeteta s malignim oboljenjem s obzirom da ima veliko iskustvo s predmetom istraživanja i najveću informiranost, te je najpotrebnija za istraživanje s obzirom na temu (Miles, Huberman, 1994).

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za intervju razrađenih prema kronološkom redoslijedu i prema područjima: suočavanje s dijagnozom, nošenje s dijagnozom, potrebna podrška.

### **Pitanja za intervju s očevima i majkama djece s malignim oboljenjima**

1. Koji su bili Vaši prvi osjećaji kad ste doznali dijagnozu svog djeteta?
2. O čemu ste tada razmišljali?
3. Što Vam je u tim trenucima bilo najpotrebnije?
4. Što ste činili kako biste to dobili i jeste li uspjeli?
5. Što ste činili kako biste si barem malo olakšali situaciju?
6. Koje su Vaše sadašnje emocije i misli vezane uz dijagnozu bolesti kod Vašeg djeteta?
7. Što Vam je sada najpotrebnije?
8. Čija Vam je podrška neposredno nakon saznanja dijagnoze bila najpotrebnija, jeste li ju primili i na koji način, kako ste njome bili zadovoljni?
9. Čija Vam je podrška sada najpotrebnija,imate li ju i na koji način, kako ste njome zadovoljni?
10. Koja bi Vam vrsta podrške još bila potrebna kako bi Vam pomogla u suočavanju sa situacijom?
11. Postoji li nešto što nije obuhvaćeno pitanjima, a voljeli biste nadodati? Što?

Sudionica ovog istraživanja je majka djeteta s malignim oboljenjem. Stanuje sa suprugom i petero djece u kući u Velikoj Gorici. Zaposlena je u trgovini na mjestu voditelja smjene, a hobi joj je pečenje torti i kolača.

Način na koji su sudionici bili pozvani u istraživanje bio je preko kontakt osobe u koju je sudionica već imala razvijeno povjerenje i koja poznaje sudionicu. Nakon razgovora s kontakt

osobom kojoj je predstavljen cilj i svrha istraživanja, kontakt osoba je sudionicima ukratko predstavila istraživanje te zamolila sudionicu za odaziv u istraživanje. Nakon odaziva sudionika u istraživanje, istraživačica je sama kontaktirala osobu preko kontakt broja te dogovorila termin provođenja intervjua.

Sporazum istraživača i sudionika istraživanja kreiran je za potrebe ovog istraživanja te je predstavljen sudionici. U prvom kontaktu sa sudionicom istraživačica je opisala temu, cilj i svrhu istraživanja, jasno navodeći ulogu i doprinos sudionika samom istraživanju. Nakon pristanka sudionice na istraživanje prije samog provođenja intervjua predstavljen je sporazum istraživača i sudionika na način da se zajedno sa sudionikom detaljno pročitao sporazum za istraživanje radi pojašnjavanja. Nakon toga sudionica istraživanja imala je pravo ponovno pročitati sporazum samostalno bez prisustva istraživača te izraziti svoje mišljenje o istom te ako je suglasna potpisati sporazum za istraživanje.

Tehnika uzorkovanja u ovom istraživanju obilježje je fenomenološkog pristupa u kvalitativnim istraživanjima, a to je tehnika namjernog uzorkovanja koju prepoznajemo kao pristup odabiru sudionika u kojem smo koristili neku strategiju odabira sudionika po nekom kriteriju, koji osigurava veću homogenost ili bolju informiranost sudionika o temi razgovora (Miles, Huberman, 1994).

## 6.2. Način provedbe istraživanja

Istraživanje je planirano tjednima prije provođenja prvog intervjua, a uključivalo je proučavanje literature za sastavljanje teorijskog koncepta istraživanja, definiranje cilja istraživanja i istraživačkih pitanja, izradu protokola za bilježenje dojmova, izradu sporazuma istraživača i sudionika istraživanja, planiranje provedbe intervjua sastavljanjem pitanja te planiranje mjesta provedbe istraživanja. Pitanja koja su sastavljena za provođenje intervjua navedena su u dijelu koji se odnosi na interpretaciju.

Intervju je proveden, na prijedlog sudionice, u jednom mirnom kafiću u njenom susjedstvu, u večernjim satima. Atmosfera je ugodna unatoč delikatnoj temi jer je sudionica izrazito draga i suradljiva osoba pa s ni jednim dijelom istraživanja nije bilo problema. Sudionica je dovela kći, dijete koje je imalo maligno oboljenje govoreći kako je djevojčica preboljela taj životni događaj i kako želi biti dio ovog iskustva. Intervju je trajao 25 minuta, a nakon formalnog dijela, nastavili smo neformalan razgovor. Određeni dijelovi intervjua bili su teži od drugih pa je tako u jednom trenutku zaplakala kći, a u jednom majka. U tim trenucima ponudila sam kratku pauzu i razgovor o emocijama, no tvrdile su kako nije potrebno i kako možemo nastaviti dalje. Kako je razgovor dalje tekao, brzo su se oporavile.

Provedeno istraživanje u svojoj fazi planiranja, provedbe i prikazivanje rezultata slijedi načela Etičkog kodeksa Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006). Poseban naglasak u ovom istraživanju usmjeren je na poštivanje **članka 2 ovog kodeksa** u dijelu kojim se ističe kako se „*rezultati znanstvenih istraživanja, prikupljaju se u skladu s najvišim standardima etičke i znanstvene prakse, poštujući najviše tehničke standarde*“ te kako se podrazumijeva da “*prikazani rezultati istraživanja u bilo kojem obliku dosljedno odgovaraju provedenim istraživanjima te ni u najmanjoj mjeri ne postoji izmišljanje, krivotvorenje ili plagiranje podataka, rezultata, ideja, postupaka ili riječi u postupcima predlaganja, provođenja, revizije ili prikazivanja istraživanja*“ (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str.1-2). Također posebna se briga u istraživanju vodila o zaštiti ispitanika „*pri tome je potrebno jamčiti dragovoljno sudjelovanje svih ispitanika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o ispitanicima te povoljan omjer boljitka/rizika za ispitanike*“. (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006, str.3).

### 6.3. Interpretacija rezultata

Temeljem kvalitativne tematske analize u ovom poglavlju prikazani su nalazi istraživanja, koji su oblikovani u tematsko područje perspektiva majke stresu vezanom za suočavanje s dijagnozom malignog oboljenja djeteta. najvažniji pokazatelji kvalitete inkluzije, a koji će biti objašnjeni u sklopu ovog poglavlja. Prikazati će se i opisati teme/kategorije s kodovima, a nakon toga će se objasniti odnosi između tema/kategorija, a koji se temelje na izjavama sudionika.

U tablici 1 prikazano je kako su nastale kategorije i kodirane izjave sudionike

- A.) Prikazani nalazi kvalitativne analize odgovaraju na postavljeno istraživačka pitanja: Koja je perspektiva očeva i majki djece s malignim oboljenjima o suočavanju s pojavom maligne bolesti kod njihovog djeteta?
- B.) Koja je perspektiva očeva i majki djece s malignim oboljenjima o nošenju s pojavom maligne bolesti kod njihovog djeteta?
- C.) Koju podršku očekuju očevi i majke djece s malignim oboljenjima?



Tablica 1. Traženje tema/kategorija i kodova

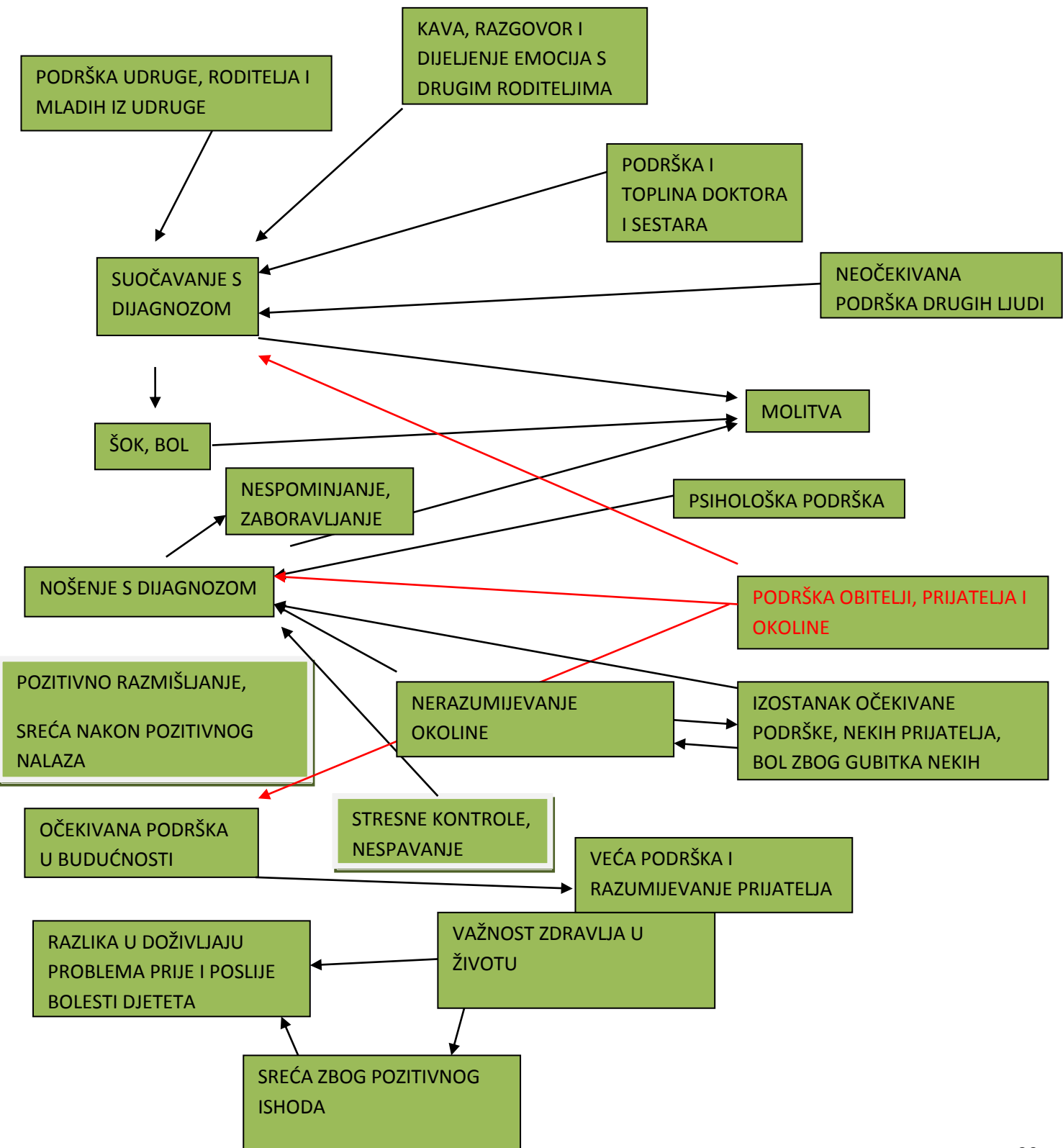
IZJAVE SUDIONIKA	KODOVI	TEME/KATEGORIJE
Istraživačko pitanje: Koji su bili Vaši prvi osjećaji kad ste doznali dijagnozu svog djeteta?		
„Bio je šok i neka tupa psihička i fizička bol. To se ne može objasniti ni usporediti ni sa čime u životu što sam prošla.“	Prisutnost šoka i boli	<b>Perspektiva u suočavanju s dijagnozom</b>
Istraživačko pitanje: O čemu ste tada razmišljali?		
„Znam samo da je bio šok, ne znam o čemu sam razmišljala. Željela sam što prije doći tamo. Da sjednemo s doktoricom i vidimo što je točno u pitanju. Kad nam je doktorica rekla da je to Nonhočki limfom meni je laknulo jer sam čitala o tome kako je to imao od prijateljice muž. Laknulo mi jer je to bolest koju dobivaju djeca i mladi i u 95 % slučajeva je izlječiva. Sama sam se uvjerala da ima nade.“	Razmišljanje o bolesti, o značenju dijagnoze i nadi u pozitivan ishod zbog informacija o izlječivosti	<b>Perspektiva u suočavanju s dijagnozom</b>
Istraživačko pitanje: Što Vam je bilo najpotrebnije neposredno nakon što ste doznali dijagnozu?		
„Najpotrebnija mi je bila obitelj, suprug, bili smo nerazdvojni u tome. Oboje smo bili na bolovanju, bili smo s njom u bolnici cijele dane. On mi je bio najveća podrška kao i ja njemu. Najbolje smo se razumjeli u toj boli. I najviše što nas je držalo je naša vjera. Bez toga bi bilo užasno teško.“	Potreba za podrškom obitelji i supruga, isticanje međusobnog partnerskog razumijevanja, oslonac u vjeri	<b>Perspektiva u suočavanju s dijagnozom</b>
Istraživačko pitanje: Što ste činili kako biste dobili što Vam je trebalo? (Jeste li tražili suprugovu podršku, inicirali razgovore?)		
„Da, nismo se zatvarali u sebe, ni on ni ja, baš nam je bilo potrebno to zajedništvo. Morali smo biti jaki da ona ne primjeti koliko to boli. Onda smo znali navečer kad nas nitko ne vidi izbaciti bol iz sebe. Plakati zajedno.“	Traženje podrške, otvaranje suprugu, međusobno izražavanje emocija (plakanje zajedno)	<b>Perspektiva u suočavanju s dijagnozom</b>
Istraživačko pitanje: Što ste činili kako biste si barem malo olakšali situaciju?		

<p>„Molitva, vjera, to nas je držalo. U bolnici ima kapelica pa kako samo jedan roditelj smije biti s djetetom, kad bi on bio s njom, ja bih najčešće bila u kapelici. Ili bismo išli na kave s roditeljima koji su u istoj situaciji. Bili smo jako povezani jer smo bili najbolji psiholozi jedni drugima. Skupa smo se veselili i zbog druge djece kad su imali dobre nalaze. Naravno i zbog naše Lee. Kad je bilo loše razumjeli smo mi njih i oni nas. Skupa smo se smijali i plakali.</p>	<p>Molitva, odlazak u kapelicu, odlazak na kavu i razgovor s roditeljima u istoj situaciji, dijeljenje svih emocija drugih roditelja vezano za dijagnozu djece</p>	<p><b>Perspektiva u suočavanju s dijagnozom</b></p>
<p>Istraživačko pitanje: Na koji način se sada nosite sa stresom vezano uz bolest Vašeg djeteta?</p>		
<p>„Sad je već prošlo 5 godina i kako je vrijeme prošlo ne prisjećamo se baš toga. Dugo nakon toga nije bilo dana da se nisam prisjetila i razmišljala o tome i ne može to čovjek zaboravit. U početku sam se osjećala lakše kad sam imala s kime razgovarat, pogotovo s nekim tko me razumije. Sad ne volimo toliko pričati o tome, ne spominjemo više. To je ostalo iza nas.</p> <p>„...svaka kontrola je stresna. Imali smo do sada svaka tri mjeseca kontrolu. Dan prije uopće ne spavam, ali kad prođe i kad sve prođe u redu našoj sreći nema kraja, imam osjećaj da mogu letjeti.“</p>	<p>Nespominjanje teme, zaboravljanje bolesti</p> <p>Stresne kontrole, nespavanje od nerveze, veselje nakon pozitivnog nalaza</p>	<p><b>Perspektiva nošenja s dijagnozom</b></p>
<p>Istraživačko pitanje: Što Vam je sad najpotrebnije? (Recimo u trenucima prije nego idete na kontrolu, dok se suočavate sa stresom kakvi će biti nalazi?)</p>		
<p>„Najpotrebnije da mislimo pozitivno iako je strah prisutan, instinkt mi govori da je u redu. Najpotrebnija mi je molitva i vjera.</p>	<p>Pozitivno razmišljanje, vjera i molitva</p>	<p><b>Perspektiva nošenja s dijagnozom</b></p>
<p>Istraživačko pitanje: Čija Vam je podrška neposredno nakon saznanja dijagnoze bila najpotrebnija, jeste li ju primili i na koji način, kako ste njome bili zadovoljni?</p>		

<p>„Bila mi je najpotrebnija podrška obitelji, prijatelja i okoline.“</p> <p>„Nažalost u takvim situacijama čovjek shvati, ne ostane puno prijatelja. Za neke ljude koje smo smatrali prijateljima, nestali su tada iz našeg života i to je ono što boli.“</p> <p>„Ja i kad sam znala reći imala sam osjećaj da ne razumiju...“</p> <p>„S druge strane su se pojavili ljudi koje si znao iz viđenja pa su pokazali da misle na nas, da suosjećaju s našom patnjom i misle na naše dijete.““</p> <p>„I Lea i ja smo išle psihologu.“</p> <p>„Udruga Krijesnica, s njima je bilo puno lakše.“</p> <p>„Došao je, predstavio se, otišli smo na kavu i kad nam je ispričao svoju i druge situacija s kojima se suočio bilo je lakše. Uvijek smo mogli doći na razgovor.“</p> <p>„Imali su i grupe roditelja i skupa s psihologom smo imali razgovore.“</p> <p>„Dolazili su i djeca, odnosno mladi Krijesnice, i dan danas djeluju. Bili su kao djeca u bolnici, pa su pričali što su oni proživljavali tada i njihovi roditelji i bilo je puno lakše s njima.“</p> <p>„A što se tiče doktora i medicinskih sestara, sve pohvale, bili su nam kao druga obitelj. I djeca se s njima povežu.“</p>	<p>Potrebna podrška obitelji, prijatelja i okoline općenito</p> <p>Bol zbog gubitka prijatelja, izostanak očekivane podrške nekih prijatelja</p> <p>Doživljaj nerazumijevanja okoline</p> <p>Neočekivana podrška drugih ljudi</p> <p>Psihološka podrška</p> <p>Podrška udruge</p> <p>Podrška roditelja iz udruge, razgovor</p> <p>Podrška grupe roditelja, razgovor</p> <p>Podrška mladih iz udruge, slušanje sličnih iskustava</p> <p>Podrška i toplina doktora i sestara</p>	<p style="text-align: center;"><b>Perspektiva nošenja s dijagnozom</b></p>
<p>Istraživačko pitanje: Čija Vam je podrška sada najpotrebnija?</p>		

<p>„Mog muža, moje djece, moje Leice koja je sad izrasla u veliku curu, koja je vesela i pozitivna.“</p>	<p>Potrebna podrška muža i djece</p>	<p><b>Perspektiva nošenja s dijagnozom</b></p>
<p>Istraživačko pitanje: Koja bi Vam Još vrsta podrške bila potrebna kako bi Vam pomogla u suočavanju sa situacijom?</p>		
<p>„Nažalost u takvim situacijama čovjek shvati, ne ostane puno prijatelja. Za neke ljude koje smo smatrali prijateljima, nestali su tada iz našeg života i to je ono što boli.“</p> <p>„Ja i kad sam znala reći imala sam osjećaj da ne razumiju...“</p>	<p>Potreba za većom podrškom i razumijevanjem prijatelja</p>	<p><b>Očekivana podrška u budućnosti za uspješnije suočavanje s bolešću</b></p>
<p>Istraživačko pitanje: Postoji li nešto što nije obuhvaćeno pitanjima, a voljeli biste nadodati?</p>		
<p>„Mislim da sam rekla sve. Sretni smo da je iza nas, ne razmišljamo previše o tome.“</p> <p>„Još bih se nadovezala da se čovjek nervira oko puno stvari, zbog gluposti. Sada više nije bitno, recimo kad Lea dođe s jedinicom iz škole, ona se ubiti uznemiri, ja kažem popraviti ćeš. Takve stvari su mi nebitne. Samo mi je bitno da smo živi i zdravi, ništa nam drugo ne treba.“</p>	<p>Sreća da je sve dobro prošlo, nerazmišljanje o iskustvu bolesti</p> <p>Promjena načina gledanja na svakodnevne probleme</p> <p>Isticanje važnosti zdravlja u životu</p>	<p><b>Razlika u doživljaju problema prije i poslije bolesti djeteta</b></p>

**Model 1.** odnosa između tema/kategorija s pripadajućim potkategorijama/podtemama s kodovima



Sudionica izjavljuje kako su njezini prvi osjećaji nakon saznanja dijagnoze njenog djeteta **šok i bol** te su njena tadašnja razmišljanja vezana uz **bolest, značenje dijagnoze i nada u pozitivan ishod radi informacija o izlječivosti**. Najpotrebnija joj je tada bila **podrška obitelji i supruga**, te je kao bitno istaknula **međusobno partnersko razumijevanje i oslonac u vjeri**. Iznosi da je, kako bi dobila ono što joj je potrebno, **tražila podršku, otvarala se suprugu**, te su **međusobno izražavali emocije**. Na pitanje što je činila kako bi si barem malo olakšala situaciju ističe **molitvu, odlazak u crkvu, na kavu, razgovor s roditeljima u istoj situaciji te dijeljenje svih emocija drugih roditelja vezano za dijagnozu djece**.

Ispitanica se sada nosi sa stresom vezano uz bolest svog djeteta **nespominjanjem te teme i zaboravljanjem bolesti**, a prije kontrola **ne može spavati od nerveze**, no nakon pozitivnog nalaza ističe **veselje** te joj sve u svemu koristi **pozitivno razmišljanje, vjera i molitva**. Neposredno nakon saznanja dijagnoze najpotrebnija podrška bila je **podrška obitelji, prijatelja i okoline općenito**, no podrškom nije bila u potpunosti zadovoljna te ističe **bol zbog gubitka prijatelja** i izostanak očekivane **podrške nekih od njih**. Ipak, ispitanica navodi i pozitivne čimbenike podrške, a to su **neočekivana podrška drugih ljudi, psihološka podrška i podrška udruge i roditelja iz udruge, podrška grupe roditelja, mladih iz udruge, te toplina i podrška doktora i sestara**. Sada joj je najpotrebnija **podrška muža i djece**.

Kao očekivanu podršku u budućnosti za uspješnije suočavanje s bolešću ističe **potrebu za većom podrškom i razumijevanjem prijatelja**.

Ispitanica na pitanje postoji li nešto što nije obuhvaćeno pitanjima a voljeli biste nadodati ističe razliku u doživljaju problema prije i nakon bolesti djeteta te tako navodi **promjenu u gledanju na svakodnevne probleme** i ističe **važnost zdravlja u životu**, te na govori da je **sreća kako je sve dobro prošlo i ne razmišlja više o bolesti**.

Objašnjavanjem odnosa između dobivenih tema/kategorija rezultati ovog kvalitativnog istraživanja staviti će se u odnos s i rezultatima drugih istraživanja na ovu istraživačku temu u svrhu produbljivanja teoretskih koncepata od koji smo pošli u ovom istraživanju i u svrhu dobivanja nekih novih uvida vezano uz istraživačku temu iz perspektive samih sudionika istraživanja.

Nakon prikaza modela biti će istaknuti ključni nalazi ovog istraživanja na kraju ovog poglavlja.

## 6.4. Zaključak kvalitativnog istraživanja

Ono što se može zaključiti iz dobivenih nalaza u cijelosti je kako se ispitanica s dijagnozom suočila na pozitivan način unatoč početnom šoku i boli i to traženjem i primanjem podrške obitelji, drugih roditelja, psihologa, molitvom i vjerom. Nošenje s dijagnozom obilježila je podrška obitelji i nekih prijatelja, ali i nerazumijevanjem okoline, te gubitkom određenih osoba. Sudionica naglašava potrebu za boljom podrškom i razumijevanjem okoline u budućnosti, a za kraj naglašava razliku u gledanju na probleme prije i nakon dijagnoze, te tvrdi kako sada shvaća da je zdravlje najvažnije i da je sretna što je sve dobro završilo.

Najvažnije što bih izdvojila iz ovog istraživanja jest uvid u važnost podrške i razumijevanja obitelji i prijatelja no također i manjak istoga, pa bih zaključno istaknula preporuku za osvještavanje i edukaciju usmjerenu i na osobe kojima treba podrška i na one koje su joj potrebne o načinima komunikacije, traženju i pružanju podrške te suočavanju s teškim situacijama.

## 7. Zaključak

Roditelji djece s malignim oboljenjima suočeni su s velikim stresom kad saznaju za bolest svog djeteta. Taj veliki stresor utječe na život djeteta, roditelja i cijele obitelji, javljaju nove emocije, misli, problemi, zahtjevi, potrebe, promjene uloga te im se životi značajno mijenjaju u odnosu na vrijeme prije bolesti djeteta. Kako bi se nosili s novonastalom situacijom roditelji koriste različite strategije suočavanja koje su individualne, no većina istraživanja navodi neke generalne razlike u suočavanju između očeva i majki djece s malignim oboljenjima.

Majke su najčešće primarni roditelj za brigu o bolesnom djetetu, provode najviše vremena s njime u bolnici, češće odustaju od posla upravo zbog povećane potrebe za brigom o djetetu. Kod njih su nađene veće razine stresa, depresije, anksioznosti, beznađa i psihosomatskih simptoma. One kao primarni izvor stresa navode djetetovo stanje, opseg potreba i njegovo ponašanje te odvojenost od druge djece, obitelji i prijatelja uslijed provođenja većine vremena s bolesnim djetetom.

Najčešće istaknute specifičnosti kod majki su suočavanje putem religije, traženje izvora podrške izvan braka kao što je šira obitelj, zajednica i radno mjesto, potreba za emocionalnom podrškom, one su ekspresivnije u suočavanju, pokazuju osjećaje, koriste socijalnu podršku pričajući s drugima o problemu, koriste širi raspon načina suočavanja od očeva te uključuju kognitivne i interpersonalne načine suočavanja usmjerene na obiteljske obaveze i brigu.

Očevi su najčešće onaj roditelj koji brine o obiteljskoj financijskoj situaciji, ranije se vrati na posao te preuzima majčinske uloge brige o ostatku obitelji dok majka provodi vrijeme s hospitaliziranim djetetom. Često znaju imati ulogu u rekreacijskom i edukacijskom aspektu brige za dijete s malignim oboljenjem kao što je odlazak na različita mjesta s djetetom, igra i razonoda i slično.

Očevi su, kao i majke, pod velikim stresom iako većina istraživanja govori o manjim razinama stresa kod očeva nego kod majki. Oni kao glavne izvore stresa navode brigu za djetetovu budućnost, posljedice djetetove bolesti na zdravlje majke i ostale djece, svoju razinu uključenosti i način da zadovolje financijske potrebe obitelji, djetetovo samopouzdanje, napredak, teškoće učenja i rizik od vršnjačkog nasilja, manjak podrške na poslu, osjećaj brige, krivnje i straha za dijete, te financije i manjak intime s partnericom. Kao glavni izvor podrške navode partnericu.

Očevi više koriste problemu usmjerene, racionalističke načine suočavanja, manje emocionalne, praktične, kognitivne i bihevioralne koji uključuju posao i obiteljske dužnosti te se čini da je njihova potreba za kontrolom u suočavanja vitalna. Oni se bolje fokusiraju na zadatak, potiskuju emocije zbog straha da će se protumačiti kao slabost. Većinom se ne povjeravaju drugima, te im je podrška drugih ljudi često uskraćena jer su muškarci i očekuje se da budu jaki. Kao načine suočavanja koriste akomodaciju, suočavanje usmjereno mijenjanju situacije, razmišljanje o nečem drugom, racionalizaciju/reflekciju, činjenje nečeg drugog, samotnu ekspresivnost, deevaluaciju i izbjegavanje. Jedan od glavnih načina suočavanja, nađen u svim istraživanjima, je traženje informacija i komunikacija s medicinskim osobljem.

Važno da je okolina svjesna razlika između očeva i majki u suočavanju s dijagnozom malignog oboljenja njihovog djeteta jer će na taj način biti u stanju bolje razumjeti ih, prilagoditi im se i pomoći im u borbi.



## 8. Popis literature

1. Alderfer, M., Hwang, W. T., Kazak, A. E., Pai, A. L., Reilly, A., Patiño-Fernández, A. M. (2008): Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric blood & cancer*, 50, 2, 289-292.
2. Anderson, V. A., Ashley, D. M., Clarke, N. E., Downie, P., McCarthy M. C. (2009): Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18, 907-915.
3. Apter, A., Farbstein, I., Yaniv, I. (2003): Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12, 3, 473-492.
4. Archer, J. (1999): *The Nature of Grief. The Evolution and Psychology of Reactions to Loss*. London: Routledge.
5. Askins, M. A., Butler, R. W., Johns, A. L., Katz, E. R., Oland, A. A., Sahler, O. J.Z. (2009): Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latina and European American mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26, 3, 167-175.
6. Axelsson, K., Lindberg, B., Öhrling, K. (2007): The birth of premature infants: Experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*, 13, 142-149.
7. Backes, S., Bodenmann, G., Revenson, T., Sutter-Stickel, D., Zemp, M. (2016): The importance of parents' dyadic coping for children. *Family Relations*, 65, 2, 275-286.
8. Ball, S. J., Bignold, S., Cribb, A., Reay, D. (1998): "He just had a different way of showing it": Gender dynamics in families coping with childhood cancer. *Journal of Gender Studies*, 7,1, 39-52.

9. Barakat, L.P., Kazak, E. (1997): Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 22
10. Barrera, M., D'Agostino, N.M., Gibson, J., Gilbert, T., Malkin, D., Weksberg, R. (2004): Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-oncology*, 13, 630-641.
11. Bayat, M., Erdem, E., Gul Kuzucu, E. (2008): Depression, Anxiety, Hopelessness, and Social Support Levels of the Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 5, 247-253.
12. Boman, K., Gudmundsdottir, E., Schirren, M. (2011): Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. *Anta Ontologica* 50, 373–380.
13. Boman, K.K., Lindahl Norberg, A., Lindblad, F. (2005): Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 60, 965-975.
14. Brajković, L., Braš, M., Đorđević V. (2012): *Palijativna skrb: mostovi nade i čovječnosti*. Zagreb: Roketa.
15. Bregman, A.M. (1980): Living with progressive childhood illness: Parental management of neuromuscular disease. *Social Work in Health Care*, 5, 4, 387-408.
16. Brody, A.C., Simmons, L.A. (2007): Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24, 3, 152-165.
17. Brown, A., Hepple, S. (1989): *How parents cope*. Hertford, England: Barnardo's Research & Development .

18. Bush, M., Crawford, P., Drotar, D. (1984): The family context of childhood chronic illness: Implications for psychosocial intervention. New York: Springer
19. Butković, D. (2011): Učestalost i osobitosti boli djece sa solidnim malignim tumorima. Doktorska disertacija. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
20. Cant, M.C., Jensen, M.M., Kazak, A.E. (2003): Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol*, 21:3220-3225.
21. Chan, S.W., Wong, M.Y. (2005): The coping experiences of Chinese parents of children diagnosed with cancer. *J Clin Nurs*, 14, 648 –649.
22. Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y., Yeh, C. (2003): Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 75-81.
23. Chesler, M., McGrath, P (2004): Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 39–61.
24. Christakis, D., Houskamp, B., Kazak, A., Stuber, M., (1996): Posttrauma symptoms in Childhood Leukemia Survivors and Their Parents. *The Journal of Consultation and Liaison Psychiatry*, 37, 254-261.
25. Christakis, D.A., Kazak, A.E. (1996): The intense stress of childhood cancer: A systems perspective. Washington, DC: American Psychiatric Association.
26. Clements, D.B., Copeland, L.G., (1993): Parental perceptions and support strategies in caring for a child with a chronic condition. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16, 2, 109-121.

27. Collier, J., Hall, C., Masa'Deh, R., Saifan, A. (2014): Experiences of Jordanian Mothers and Fathers of Children with Cancer. *Journal of American Science*, 10, 8, 1-11.
28. Compas, B.E., Connor-Smith, J.K., Saltzman, H., Thomsen, A.H., Wadsworth, M.E. (2000): Responses to stress in adolescence: measurement of coping and involuntary stress responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 976-992.
29. Compas, B.E., Ey, S., Worsham, N.L. (1992): Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. New York: Guilford.
30. Conoley, J.C., Gutkin, T.B. (1990): Reconceptualizing school psychology from a service delivery perspective: Implications for practice, training, and research. *Journal of School Psychology*, 28, 203-223.
31. Cook, J. A. (1988): Dad's double binds. Rethinking fathers' bereavement from a men's studies perspective. *Journal of Contemporary Ethnography*, 17, 3, 285-308.
32. Crump, T.A., Kazak, A.E., Rourke, M.T. (2003): Families and other systems in pediatric psychology. New York: Guilford.
33. Czyzewski, D.I., Dahlquist, L.M., Jones, C.L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of pediatric psychology*, 21, 4, 541-554.
34. Dempster, M., Higgins, A., Hill, K., Mearthy, A. (2009): Fathers' Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute Lymphoblastic Leukaemia: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Health Psychology*, 14, 1268-1280.

35. Dixon-Woods, M., Heney, D., Windridge, K. C., Young, B. (2003): Managing communication with young people who have potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326, 306-309.
36. Dockerty, J., Skegg, D., Williams, S. (2003): Economic Effects of Childhood Cancer on Families. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39, 4, 254-258.
37. Dolgin, M.J., Fairclough, D.L., Phipps, S. (2007): Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *J Pediatr Psychol*, 32:771-782.
38. Duhamel, K., Manne, S., Redd, W.H. (2000): Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 9, 372-384
39. Duijnste, M., Grypdonck, M., Kars, M., Pool, A., Van Delden, J. (2008): Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 12, 1553-1562.
40. Džombić A, Kecman Ž, Ogresta J (2012): Poteškoće s kojima se susreću roditelji za vreme lečenja deteta od maligne bolesti. 6. ICCCPPO Regionalna konferencija Udruženja roditelja dece obolele od malignih bolesti. Beograd. (28.4.2012.)
41. Evans, T., Kashy, A., Kim, Y., Spillers, R. (2010): Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology* 19, 573–582.
42. Evans, T., Kashy, D., Kim, Y., Spillers R, (2009): Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: Three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19, 431-440.

43. Ezhilarasi, S., Indumathi, D., Rajajee, S. (2007): Psychosocial problems in families of children with cancer. *The Indian Journal of Pediatrics*, 7, 9, 837-839.
44. Felce, D., Perry, J. (1993): *Quality of life: A contribution to its definition and measurement*. Cardiff: Mental Handicap in Wales Applied Research Unit.
45. Fung, K., Gearing, R.E., Lucchetta, S., McNeill, T., Nicholas, D.B. (2009): Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Soc Work Health Care*, 48, 260 – 75.
46. Gerhardt, C.A., Vannatta, K. (2003): *Pediatric oncology: Psychosocial outcomes for children and families*. New York: Guilford.
47. Goldbeck, L. (2001): Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-oncology*, 10, 325-335.
48. Gurney, J., Holm, K., Patterson, J. (2004): The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 6, 390-407.
49. Hallberg, U. (2014): Differences in health and well-being of parents of children with disabilities. *Int J Qualitative Stud Health Well-being*, 9, 1, 1.
50. Harter, M., Jakob, U., Koch, U., Siegrist, B. (1996): *Parental reactions to cancer in their children*. Oxford: John Wiley & Sons.
51. Holaday, B., Turner-Henson, A., Swan, J. H. (1992): When parenting becomes caregiving: Caring for the chronically ill child. *Family & Community Health: The Journal of Health Promotion & Maintenance*.

52. Hovey, J. K. (2005): Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 2, 83-95.
53. Huberman, A.M., Miles, M.B., (1994): *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
54. Huff, N., McGrath, P., Paton, M. (2004): Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 358–367.
55. Hughes, M., McCollum, J., Sanchez, G., Sheftel, D. (1994): How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children's Health Care*, 23, 1-14.
56. Jackson, K., Scholin, J., Ternestedt, B. M. (2003): From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43, 2, 120-129.
57. Johnson, J., Keogh, J. (2010): *Pediatric Nursing Demystified: A Self Teaching Guide*. New York: McGraw-Hill Education.
58. Jones, B. (2006): Caregivers of children with cancer. *J Human Behav Socl Environ*, 14, 221-240.
59. Jones, B. (2012): The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28, 4, 213-220.
60. Jones, L., Rowe, J., Sloan, K. (2008): Stress and coping in fathers following the birth of a preterm infant.

61. Kaćanski, N., Kisić, T., Kolarević, J., Konstantinidis, N. (2012): Značaj psihološke podrške roditeljima dece obolele od malignih bolesti. *Medicinski pregled*, 65, 5-6, 223-227.
62. Kalebić Jakupčević, M. (2013): Psihološki aspekti i značaj psihološke podrške u liječenju malignih bolesti kod djece. *Paediatrica Croatica*, 57, 1, 287-291.
63. Katz, S. (2002): Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 4, 257-269.
64. Kazak, A.E., Nachman, G.S. (1991): Family research on childhood chronic illness: Pediatric oncology as an example. *Journal of Family Psychology*, 4, 4, 462-483.
65. Konja, J. (2009): *Pedijatrijska Onkologija*. Zagreb: Medicinska Naklada
66. Kudek Mirošević, J. (2010): Dijete s malignim oboljenjem i klinička procjena utjecaja komplementarnih suportivno terapijskih programa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 46, 1, 33-40.
67. Kupst, M.J. (1992): *Long-term family coping with acute lymphoblastic leukemia in childhood..* New York: Guilford.
68. Kupst, M.J., Schulman, J.L. (1988): Long-term coping with pediatric leukemia: A sixyear follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 1, 7-22.
69. Lasker, J.N., Lohmann, J., Stinson, K. M., Toedter, L.J. (1992): Parents grief following pregnancy loss: A comparison of mothers and fathers. *Family Relations*, 41, 2, 218-223.



70. Lenton, S., Lewis, M., Mastroyannopoulou, K., Stallard, P. (1997): The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: Gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of Child Psychological Psychiatry*, 38, 7, 823-829.
71. Lillie, T. (1993): A harder thing than triumph: Roles of fathers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 31, 6, 438.
72. Martinac Dorčić, T. (2008): Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44, 2, 63-78.
73. Matić, V. (2018): Zdravstvena njega djece oboljele od malignih bolesti u Republici Hrvatskoj. Diplomski rad. Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
74. Mattsson, E., Sjoden, P. O., Von Essen, L. (2004): Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer. *Acta Oncologica*, 43, 5, 474-479.
75. Matud, M. P., (2004): Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37, 1404-1415.
76. McGrath, P. (2001): Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6, 229-237.
77. McGrath, P., Phillips, E. (2008): Treatment for Childhood Lymphoma: The Fathers' Perspective. *Austral - Asian Journal of Cancer*, 7, 5-14.
78. Miholić, D., Nikolić, B., Prstačić, M. (2013): Art/ekspresivne terapije i sofrologija u analizi mehanizma suočavanja u djeteta s malignim oboljenjem. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49,1, 73-84.

79. Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Etički kodeks Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju. Zagreb: Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
80. Patistea, E. (2005): Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42, 3, 283-296.
81. Pinelli, J., (2000): Effects of family coping and resources on family adjustment and parental stress in the acute phase of the NICU experience. *Neonatal Network*. 19, 27-37.
82. Pinjatela, R. (2008): Neke karakteristike kvalitete života osoba da i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44, 2, 79-98.
83. Pološki Vokić, N., Sinčić Ćorić, D. i Tkalac Verčić, A. (2010). Priručnik za metodologiju istraživanja u društvenim djelatnostima. Zagreb: M.E.P.
84. Silver, E.J., Stein, R.E., Westbrook, L.E., (1998): Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 1, 5-15.
85. Slijepčević, J. (2014): Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti. Diplomski rad. Sveučilište u Zagrebu.
86. Svavarsdottir, E. (2005): Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 2, 153-161.
87. Škreblin, A. (2017): Psihološka prilagodba roditelja djece s teškoćama u razvoju. Diplomski rad. Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

88. Thien Thanh, L. (2011): Resilience and mental health in parents of children surviving Acute Lymphoblastic Leukaemia. Diplomski rad. Norwegian University of Science and Technology.
89. Vance, Y. (2002): Parental mental health, parenting behaviours and the quality of life of children with cancer. Doktorska dizertacija. University of Sheffield.
90. Varni, J.W., Wallander, J.L. (1998): Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 1, 29-46.
91. Wills, B. (2009): Coping with a child with acute lymphocytic leukemia: the experiences of Chinese fathers in Hong Kong. *Cancer Nursing*, 32, 8-14.
92. Yeh, C.-H. (2002): Gender Differences of Parental Distress in Children with Cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38,6, 598-606.