

Uloga obitelji u onkološkoj bolesti

Horvat, Anja

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:825062>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-13**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 911/SS/2018

Uloga obitelji u onkološkoj bolesti

Anja Horvat, 0744/336

Varaždin, rujan 2018. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 911/SS/2018

Uloga obitelji u onkološkoj bolesti

Student

Anja Horvat, 0744/336

Mentor

dr.sc. Marijana Neuberg

Varaždin, rujan 2018. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

| | | | |
|-----------------------------|--|--------------|--|
| ODJEL | Odjel za sestринство | | |
| PRISTUPNIK | Anja Horvat | MATIČNI BROJ | 0744/336 |
| DATUM | 25.07.2018. | KOLEGIJ | Zdravstvena njega onkoloških bolesnika |
| NASLOV RADA | Uloga obitelji u onkološkoj bolesti | | |
| NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU | The role of family in oncological illness | | |
| MENTOR | dr.sc.Marijana Neuberg | ZVANJE | viši predavač |
| ČLANOVI POVJERENSTVA | 1. doc.dr.sc. Marin Šubarić, predsjednik | | |
| | 2. dr.sc.Marijana Neuberg, mentor | | |
| | 3. Ivana Živoder, dipl.med.techn., član | | |
| | 4. Melita Sajko, dipl.med.techn., zamjenski član | | |
| | 5. _____ | | |

Zadatak završnog rada

| | |
|------|--|
| BROJ | 991/SS/2018 |
| OPIS | <p>Tumor, neoplazma ili novotvorina je općeniti pojam za mnoge bolesti kod kojih se abnormalne stanice dijele bez kontrole te su u stanju napasti zdravo tkivo. Rak je uobičajeni narodni naziv za sve zloćudne tumore. U današnje vrijeme incidencija tumora je znatno povećana te su jedna od vodećih bolesti po smrtnosti u svijetu unatoč svim dijagnostičkim i terapijskim metodama. Postaju sve učestaliji i pojavljuju se u ljudi svih životnih dobi. Međutim, dijagnoza zloćudnog tumora ne podrazumijeva smrt. Pravodobnom dijagnozom i dobrim odabirom terapije moguće je znatno produljenje života i izlječenje bolesti. Terapija malignih bolesti jedna je od najkompleksnijih vrsta terapija u medicini. Pri liječenju onkološke bolesti psihološka pomoć i podrška je od izuzetne važnosti. Prvi koji pružaju potporu bolesnoj osobi su bliske osobe i obitelj. Obitelj kao primarna društvena zajednica ima vrlo važnu ulogu u životu svakog pojedinca. Kad se razboli bilo koji član obitelji se treba suočiti s novonastalom situacijom koja utječe na sve članove i može uzrokovati promjenu dotadašnjih odnosa. Rak je bolest koja ne pogađa samo oboljelu osobu, već čitavu obitelj. Obitelj je ta koja pruža emocionalnu podršku što može uvelike pridonijeti bržem oporavku i izlječenju osobe. Potpora obitelji je od velike važnosti i veoma je bitna u komunikaciji između članova obitelji, jer se na taj način verbaliziraju strahovi, smanjuje strah od smrti i poboljšava kvaliteta života. Cilj ovog završnog rada je utvrditi ulogu obitelji kroz proces liječenja onkološke bolesti te utvrditi kvalitetu života obitelji onkološkog bolesnika. U radu će biti definirana onkološka bolest, kako utječe na oboljelu osobu i njegovu obitelj, koliko je zapravo opterećenje i važnost obitelji u procesu liječenja, navest će vrste obitelji sa kojima se zdravstveni radnici mogu susresti u procesu liječenja onkološkog bolesnika. Također bit će prikazani rezultati istraživanja koje je provedeno na članovima obitelji oboljele osobe putem anketnog upitnika.</p> |

ZADATAK URUČEN

20.08.2018



[Handwritten signature]

Predgovor

Zahvaljujem se mentorici Marijani Neuberg na ukazanom povjerenju, korisnim savjetima i vodstvu tijekom izrade ovog rada. Veliko hvala mojim roditeljima, prijateljima i kolegama na pomoći, strpljenju i podršci kroz studiranje. Također, hvala svim profesorima, mentorima i predavačima na nesebičnom prenošenju svojeg znanja i iskustva te na uloženom trudu.

Sažetak

Maligne bolesti jedan su od vodećih uzroka smrtnosti u razvijenim zemljama, iako stalan napredak u liječenju kontinuirano umanjuje smrtnost. Nakon dobivanja dijagnoze maligne bolesti, život se mijenja na svim razinama. Dijagnoza maligne bolesti značajan je stresor u životu oboljele osobe i njegove obitelji te bitno mijenja kvalitetu života cijele obitelji. Ona donosi promjene u životnoj strukturi s potencijalno razarajućim efektima na oboljelog i njegovu obitelj. Pravilna procjena problema i potreba s kojima se susreće osoba oboljela od maligne bolesti presudna je za pružanje prikladne pomoći i skrbi. Maligna bolest utječe na sve aspekte života oboljele osobe te ujedno predstavlja bolest cijele obitelji. Za obitelj, dijagnoza maligne bolesti njihovog člana, predstavlja velik psihološki i egzistencijalni izazov. Socijalna podrška vrlo je bitna te se pokazalo da je direktno povezana s pozitivnom psihološkom prilagodbom na bolest i tretmane liječenja te opću dobrobit pacijenata.

Cilj ovog rada je utvrditi ulogu obitelji kroz proces liječenja maligne bolesti, ispitati njihov doživljaj situacije u kojoj su se našli, saznati s kojim promjenama i poteškoćama se susreću vezano uz bolest. Kroz rad definirana je maligna bolest, epidemiološki podaci koji govore u prilog značajnom porastu broja oboljelih osoba u Republici Hrvatskoj, objašnjena je funkcija obitelji u životu svakog pojedinca te promjene koje se događaju u obitelji tijekom procesa liječenja maligne bolesti. U radu su prikazani rezultati istraživanja koje je provedeno na uzorku od 83 ispitanika u razdoblju od 10. do 30. lipnja 2018. godine na članovima obitelji osoba oboljelih od maligne bolesti u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof te u Udruzi Županijska liga protiv raka Čakovec. Rezultati istraživanja uspoređeni su s drugim istraživanjima iz stručnih i znanstvenih radova pronađenih u znanstvenim bazama.

Ključne riječi: maligna bolest, obitelj, socijalna podrška, kvaliteta života

Summary

Malignant diseases are one of the leading causes of mortality in developed countries, although constant progression in treatment continually decreases mortality. After getting diagnosed with malignant disease, the patient's life changes at all levels. Diagnosis of malignant disease is a significant stressor both for the patient and his family. It brings changes to life structure with potentially devastating effects on patient and family. Proper problem estimation and needs with which the diseased meets is crucial for giving them the appropriate help they need. Malignant disease's effects on all life aspects and at the same time presents disease of all family. Getting diagnosed with malignant disease presents big psychological and existential challenge for family members. Social support is very important in order to show its direct connection with positive psychological adaptation to disease and treatments for the wellbeing of patients.

The purpose of this study is to determine the role of family through the process of treating malignant disease, to examine their experience of the situation they are in, find out what changes and difficulties they are faced with. In this study it is defined what malignant disease is, epidemiological data that confirm the increase of malignally diseased patients in the Republic of Croatia, it is explained what is a family function in the life of every individual and changes that happen during the process of treatment. Study shows the results of research which were conducted on a sample of 83 subjects in the period between June 10th to 30th 2018. on family members of the patients in Varaždin General Hospital - Department for Continuous Treatment and Palliative Care Novi Marof and Association Županijska Liga protiv raka Čakovec. Results of research are compared with other researchers from professional and scientific studies found in scientific databases.

Keywords: malignant disease, family, social support, quality of life

Sadržaj

| | |
|---|----|
| 1. Uvod..... | 1 |
| 2. Maligna bolest..... | 3 |
| 2.1. Etiologija maligne bolesti..... | 3 |
| 2.2. Epidemiologija maligne bolesti..... | 4 |
| 2.2.1. Registar za rak | 4 |
| 2.2.2. Kretanje raka u Hrvatskoj..... | 5 |
| 3. Obitelj i maligna bolest..... | 6 |
| 3.1. Funkcija obitelji..... | 6 |
| 3.1. Reakcije i načini suočavanja s dijagnozom maligne bolesti člana obitelji | 7 |
| 3.3. Uloga obitelji u procesu liječenja..... | 9 |
| 3.4. Obitelj i maligna bolest djeteta..... | 9 |
| 3.5. Obitelj i maligna bolest roditelja..... | 10 |
| 3.6. Obitelj i maligna bolest supružnika/partnera | 11 |
| 3.7. Obitelj i maligna bolest brata/sestre | 11 |
| 3.8. Obitelj i maligna bolest starije osobe | 12 |
| 3.9. Odnos zdravstvenog osoblja i bolesnikove obitelji..... | 12 |
| 4. Uloga obitelji u onkološkoj bolesti | 14 |
| 4.1. Cilj istraživanja | 14 |
| 4.2. Hipoteze istraživanja | 14 |
| 4.3. Metode rada..... | 14 |
| 4.3.1. Ispitanici i postupak..... | 14 |
| 4.3.2. Instrumentarij..... | 15 |
| 4.3.3. Statistička analiza | 15 |
| 4.4. Rezultati istraživanja..... | 16 |
| 4.5. Rasprava | 28 |
| 5. Zaključak..... | 32 |
| 6. Literatura..... | 33 |

1. Uvod

Maligna bolest jedan je od najvećih javnozdravstvenih problema u svijetu te drugi uzrok smrti. Incidencija maligne bolesti posljednjih godina u značajnom je porastu kao rezultat ubrzanog starenja stanovništva u brojnim zemljama i povećanog izlaganja raznim rizičnim faktorima. Usprkos činjenici da je maligna bolest danas izlječiva bolest te da postoji porast mogućnosti preživljavanja, strah od smrti, neizdrživih bolova i gubitka je još uvijek dominantan osjećaj kod oboljelih i njihovih obitelji. Pravodobnom dijagnozom i dobrim odabirom terapije moguće je znatno produljenje života i izlječenje bolesti iako je terapija malignih bolesti jedna je od najkompleksnijih vrsta terapija u medicini [1]. Zahvaljujući novim znanstvenim dostignućima, postoji širi izbor u liječenju malignih oboljenja, koja se mogu ubrojiti u skupinu izlječivih i kroničnih bolesti, a ne smrtonosnih kao nekad [2].

Svaki čovjek suočava se s bolešću na sebi svojstven način. Gotovo je nemoguće shvatiti, a kamoli obuhvatiti sve čimbenike koji na to utječu. U procesu prihvaćanja bolesti, kao i za vrijeme samog liječenja, jednu od najvažnijih uloga ima obitelj oboljele osobe. Obitelj je prva koja treba pružiti potporu jer je psihološka pomoć u toj situaciji od iznimne važnosti. Svaka obitelj je individualna i način njezinog funkcioniranja specifičan je za svaku obitelj. Upravo način funkcioniranja i odnos članova unutar obitelji ključan je za njezinu ravnotežu i stabilnost, a o tome ovisi kako će obitelj reagirati i nositi se sa stresnim situacijama kao što je primjerice dijagnoza maligne bolesti jednog od članova [3]. U uvjetima bolesti, čovjek se mijenja, a to naročito vrijedi za osobe koje boluju od malignih bolesti. Najteži trenutak za bolesnika koji boluje od zloćudne bolesti jest trenutak spoznaje o bolesti od koje boluje. Zbog toga je potrebno vrijeme, potpora obitelji i prijatelja kako bi se prihvatila ta spoznaja. Bolest jednog člana obitelji utječe na emocionalno stanje svakog drugog člana obitelji te na obitelj kao cjelinu. Svaka obitelj, u slučaju ozbiljne bolesti jednog člana reagira strahom i pojačava međuovisnost članova. Zloćudna bolest se obično veže uz pojmove kao što su bol, strah, beznade i smrt. Strah je jedna od najmoćnijih i ujedno najviše istraženih emocija. Od njega potiču sve negativne emocije i izvor je velikih emocionalnih patnji. Kod bolesnika je prisutan strah od smrti, strah od ovisnosti o obitelji, supružniku, djeci, liječniku, strah od promjene fizičkog izgleda, strah zbog nesposobnosti izvršavanja zadataka na poslu, strah od prekida međuljudskih odnosa te strah od boli u završnom stadiju bolesti. Zbog prisutnosti tih strahova i emocija u bolesnika se razvijaju različite reakcije na bolest. Psihičke reakcije na spoznaju o bolesti, najčešće se izražavaju u obliku depresije i anksioznosti. Jedan od zadataka onkologa uz liječenje raka jest upoznavanje bolesnika s pravom naravi bolesti, s mogućnostima liječenja, te bolesnikovo aktivno uključivanje u borbu protiv bolesti, kao i uključivanje bolesnikove obitelji [4,5,6]. U tom trenutku komunikacija

unutar obitelji od velike je važnosti kako bi se verbalizirali strahovi, smanjio strah od smrti, poboljšao proces liječenja kao i kvaliteta života. Nakon dijagnoze maligne bolesti život oboljele osobe i njezine obitelji se mijenja na različite načine te se pojavljuju emocionalni, fizički, edukacijski i financijski izazovi. Nakon dijagnosticiranja bolesti, zdravstveno osoblje mora uspostaviti odnos suradnje s članovima obitelji. Uključivanje obitelji u terapijski proces maligne bolesti često pomaže u prevladavanju anksioznosti, jačanju unutrašnje sigurnosti obitelji koja je poremećena spoznajom o malignoj bolesti jednog člana obitelji [3,5]. Podrška obitelji vrlo je bitna te se pokazalo da je povezana s pozitivnom psihološkom prilagodbom na bolest, liječenja te opću dobrobit pacijenata. Svaki bolesnika kao i svaka obitelj, malignu bolest doživljavaju vrlo individualno, stoga zdravstveno osoblje treba imati individualan pristup obitelji uvažavajući njihove karakteristike, osjećaje i očekivanja te im u skladu s time nastojati pružiti najveću moguću pomoć [7,8].

Rad je strukturiran tako da se na početku navodi definicija maligne bolesti, objašnjava etiologija te iznose podaci o broju oboljelih osoba u Republici Hrvatskoj. Nadalje, objašnjena je funkcija obitelji kao primarne jedinice društvene zajednice, kako se ona razvija, kako utječe na čovjekovo funkcioniranje i zdravlje te što se događa u obitelji nakon dijagnoze maligne bolesti jednog od njezinih članova. U radu bit će prikazano istraživanje, koje je putem anketnog upitnika provedeno među članovima obitelji osoba oboljelih od malignih bolesti, čija je svrha bila utvrditi kakvu ulogu ima obitelj u onkološkoj bolesti, od trenutka postavljanja dijagnoze te kroz proces liječenja, ispitati sa kojim novonastalim problemima i poteškoćama se susreću te koliko bolest zapravo utječe na dotadašnju strukturu i način funkcioniranja obitelji.

2. Maligna bolest

Novotvorina (tumor) patološka je tvorba koja nastaje kao posljedica prekomjerne proliferacije abnormalnih stanica. Novotvorine je teško definirati u jednoj sveobuhvatnoj definiciji, pa se i danas najviše rabi definicija australsko-engleskog patologa Ruperta Willisa, postavljena prije oko 70 godina: „Novotvorine su abnormalne nakupine tkiva, čiji rast nadmašuje rast normalnih tkiva, a nastavlja rasti u prekomjernom obliku i nakon što je uklonjen uzrok te promjene.“ [6]. Novotvorine nastaju kad se izgubi normalna fiziološka regulacija kontrolnih mehanizama rasta stanice. Razlikuju se ovisno o stupnju diferenciranosti, stupnju invazivnosti u okolno tkivo i metastaziranju u udaljene regije. Svim je tumorima zajedničko da nastaju kao posljedica promjena specifičnih gena koji im daju nove biološke osobine, tj. maligni fenotip. Diobom tih stanica stvaraju se potomci koji tvore tumorsku masu. Nedostatak specifičnih razlika između normalnih i malignih stanica glavna je prepreka uspješnom liječenju oboljelih od karcinoma [9]. Onkologija je grana medicine koja proučava prevenciju, dijagnostiku, liječenje malignih bolesti, te rehabilitaciju onkoloških bolesnika. Dolazi od grčke riječi onkos koja znači tumor, oteklina; i riječi logos - riječ, znanost, što ju definira kao znanost koja proučava različite aspekte tumorske bolesti. Onkologija je izrazito interdisciplinarna znanost i objedinjuje različita polja bioloških i medicinskih grana kao što su biokemija, genetika, patofiziologija, imunologija, endokrinologija, nuklearna medicina, patologija, kirurgija i radiologija [9]. Maligne bolesti jedan su od vodećih uzroka smrtnosti u razvijenim zemljama, iako stalan napredak u liječenju kontinuirano umanjuje smrtnost [2,9].

2.1. Etiologija maligne bolesti

Etiološka klasifikacija osniva se na identifikaciji uzroka različitih tumora. Uzroci kod velikog broja tumora nisu poznati te se, prema tome, ne mogu etiološki klasificirati. Smatra se kako zloćudna stanica nastaje zbrojem brojnih oštećenja koja su iz nekog razloga izbjegla stanične mehanizme popravke istih i dovela do zloćudne preobrazbe stanice. Unutar nekih obitelji postoji genetska predispozicija za razvoj raka, a neke vrste raka povezane su s određenim čimbenicima rizika i rizičnim ponašanjima. Čimbenici rizika su poznati, na većinu moguće je djelovati ispravnim životnim navikama i na taj način smanjiti rizik za pobol od raka. Čimbenici rizika svrstavaju se u nekoliko skupina:

- Čimbenici povezani sa stilom života (pušenje duhana, konzumacija alkohola, neadekvatne prehrambene navike...)
- Okolišni čimbenici (Sunčevo zračenje, radon, alfatoksin...)

- Čimbenici povezani s profesionalnom izloženošću (dioksin, azbest, nikal, arsen...)
- Biološki čimbenici (Epstein- Barr virus (EBV), virus hepatitisa B, virus hepatitisa C, HIV tip 1, humani papilomavirus HPV tipovi 16 i 18, humani virus T-staničnog limfoma tipa 1 (HTLV-1), H.pylori...) [2, 5].

2.2. Epidemiologija maligne bolesti

Onkološka epidemiologija je disciplina unutar epidemiološke medicine koja istražuje pojavnost raka i različite čimbenike koji se mogu povezati s rakom. Ti podaci važni su za organizaciju kliničke onkologije, za prevenciju tumora i javno zdravstvo, ali i za praćenje borbe protiv raka, rezultata liječenja i cjelokupne smrtnosti od malignih novotvorina. Epidemiološki podaci pridonijeli su, a i još danas pridonose boljem razumijevanju etiologije, patogeneze i biologije novotvorina, a posebno su važni za identifikaciju rizičnih čimbenika i prevenciju novih slučajeva ove bolesti. Incidencija raka razlikuje se diljem svijeta, mijenja se tijekom vremena i primijećeno je kako useljenici u nekoj zemlji poprime određene okolišne čimbenike rizika zemlje u koju su se uselili, sve to dovodi do zaključka da je rak dijelom posljedica djelovanja različitih okolišnih čimbenika [2].

2.2.1. Registar za rak

Zadatak registra za rak je prikupljanje podataka o svakom bolesniku pojedinačno te doživotno praćenje osoba oboljelih od raka. Njegova je svrha formiranje osnove za kontrolu raka, što omogućava prepoznavanje stvarne veličine problema. Cilj registra je praćenje incidencije i distribucije raka unutar populacije, praćenje preživljavanja i davanje informacija koje služe za procjenu provedenih preventivnih i terapijskih mjera. Prvi valjani registar za rak nastao je u Hamburgu 1929. godine, dok u Hrvatskoj postoji od 1959. godine i nalazi se pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo. Izvori podataka koje registar koristi su: bolesničko-statistički list koji se ispunjava pri otpustu iz bolnice, prijava zloćudne neoplazme, podaci o umrlima od raka, kopije histoloških i citoloških nalaza s dijagnozom zloćudne bolesti. Od 1994. godine, Registar za rak Hrvatske punopravni je član Međunarodne udruge registara za rak te su podaci uključeni u baze podataka o incidenciji, prevalenciji i mortalitetu od raka u Europi i svijetu [2].

2.2.2. Kretanje raka u Hrvatskoj

Rak je u svjetskim razmjerima vodeći javnozdravstveni problem. Treba očekivati povećanje broja oboljelih s obzirom na trend starenja populacije, posebice u razvijenim zemljama. Podaci o epidemiologiji raka prikupljaju se u Registru za rak Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo i objavljuju se u redovitim biltenima. Posljednji bilten, objavljen 2018. godine, sadrži podatke za 2015. godinu. Ukupan broj novodijagnosticiranih zloćudnih bolesti bio je 22 503 i to 11 969 muškaraca te 10 543 žene. Odnos M:Ž je 53:47. U Hrvatskoj je 2015. godine od raka umrlo 14 012 osoba, 8 030 muškaraca i 5 982 žene. Pet najčešćih sjela raka kod muškaraca su: pluća, prostata, kolon, rektum i mokraćni mjehur; dok su kod žena: dojka, kolon, pluća, tijelo maternice i štitnjača [10].

3. Obitelj i maligna bolest

Kada se razboli bilo koji član obitelji u procesu suočavanja s novonastalom situacijom javljaju se i isprepliću različite emocije koje utječu na sve članove i mogu uzrokovati promjenu dotadašnjih odnosa. Nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti člana obitelji, ostatak obitelji nalazi se pred zadatkom da promijeni svoje uloge s ciljem pomaganja oboljeloj članu. Rak pogađa čitavu obitelj, ne samo oboljelu osobu [8,11].

3.1. Funkcija obitelji

„Obitelj je temeljna društvena zajednica koja je u stalnoj interakciji sa svojim okruženjem. Kao dinamičan, promjenjiv sustav, ona se mijenja zajedno s društvom kojega je dio, pa stoga u osnovi njezina preobražaja i transformacija društva u cjelini. Tijekom povijesti obitelj je doživjela niz značajnih promjena. U razdobljima društvenih tranzicija i obitelj se mijenjala i prolazila krize, ali nije nestala. Obiteljske krize su znak da se obitelj mora mijenjati jer njezina struktura, organizacija ili sustav vrijednosti na članove djeluju ograničavajuće i ometaju funkcionalne obiteljske procese“ [11].

Obitelj je osnovna jedinica društvene zajednice. Postoji niz definicija obitelji; ovisno o tipu obitelji, njezinoj strukturi i teorijskom modelu. Dinamika obiteljskog funkcioniranja specifična je za svaku obitelj. Osnovna zadaća obitelji i njezin najvažniji zadatak je da potpomaže zdrav razvoj svih njezinih članova. Odnosi unutar obitelji iznimno su bitni i utječu na svakog člana obitelji pojedinačno, ali i na obitelj kao zajednicu. Kvaliteta tog odnosa diktira psihički život, tjelesno i duševno zdravlje svakog pojedinca. Obitelj kroz život prolazi kroz mnoge očekivane i neočekivane promjene. Očekivani i predvidljivi događaji su oni tipični za faze razvojnog ciklusa obitelji poput rođenja djeteta i njihovog odrastanja, odlazak djeteta iz roditeljskog doma, briga za ostarjele članove obitelji, prilagodbe mnogim fizičkim, emocionalnim, ekonomskim promjenama u životu, starenje, smrt partnera i vlastita smrt. Neočekivani događaji su oni poput gubitka člana obitelji, bolesti, osobito maligne, invalidnosti, ovisnosti i drugih. Obiteljski odnosi odražavaju se upravo kroz emocionalne reakcije u rješavanju problema, razne sukobe među članovima obitelji, netrpeljivost ili sporazumijevanje i međusobnu podršku [3,11]. Kako bismo mogli predvidjeti način suočavanja i prilagodbe neke obitelji moramo razlikovati zdravu, funkcionalnu obitelj u odnosu na disfunkcionalnu obitelj.

Funkcionalne obitelji i njihovi članovi žive u skladu s jasnim ljudskim vrijednostima, uspješno komuniciraju i ravnopravni su u donošenju odluka. Djeca, adolescenti i odrasli u

zdravim, funkcionalnim obiteljima ohrabruju se da ostvare svoje vlastite životne ciljeve i neovisnost. Takve obitelji, primjerice, razmjerno dobro izlaze na kraj s nevoljama, nenadanim problemima koji ih snađu i često izlaze iz krize ojačani iskustvom.

Disfunkcionalne obitelji često pokazuju neorganiziranost i krutost. Njezini članovi ponašaju se na način koji ukazuje na visok stupanj kronične tjeskobe koja često stvara sukobe između članova i s okolinom. Disfunkcionalnu obitelj obilježava nesposobnost da se prilagodi zahtjevima normativnog razvoja ili okoline. Članovi disfunkcionalne obitelji često izražavaju negativne emocije i na taj način stvaraju konfliktnu obiteljsku atmosferu ili se zatvaraju u sebe, skrivajući svoje osjećaje, stvarajući hladno, bezosjećajno ozračje. Takve obitelji, kada se nađu u stresnoj, nepredvidivoj situaciji, reagiraju izbjegavanjem odgovornosti, suzdržanošću, napadom ili bijegom. Kada se stupanj tjeskobe poveća, emocionalne reakcije znaju nadjačati racionalne odgovore [3].

Važnost obitelji i obiteljske atmosfere na zadovoljstvo i zdravlje svojih članova predmet je istraživanja unazad nekoliko godina. Brojna istraživanja pokazuju kako je bračni i obiteljski status često povezan s morbiditetom, smrtnošću i korištenjem zdravstvene zaštite. Uočava se i oslabljeni imunitet razdvojenih i razvedenih muškaraca, također, novi brak roditelja povezani je s češćim obolijevanjem djece. Nedostatak prisnosti u obiteljskim odnosima može biti povezan sa samoubojstvom, duševnim bolestima, hipertenzijom, koronarnim bolestima te zloćudnim bolestima. Budući da je obiteljski život i njezin sklad povezan s morbiditetom i smrtnošću, obitelj ima važnu ulogu i u procesu liječenja svojeg bolesnog člana [3,12].

3.1. Reakcije i načini suočavanja s dijagnozom maligne bolesti člana obitelji

Način na koji će obitelj reagirati na bolest i kako će se prilagoditi činjenici i okolnostima kad je jedan njezin član teško bolestan, ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju. Kohezivnost objašnjava se kao razina neovisnosti članova obitelji, od pretjerane uključenosti do potpune isključenosti iz situacije. Pretjerana kohezivnost, isto kao i potpuna isključenost, imaju negativan utjecaj na razvoj pojedinog člana, no u obiteljima gdje postoji dijagnoza zloćudne bolesti ili gubitak člana obitelji, kohezivnost se pokazala prediktorom dobrog funkcioniranja obitelji. Ako su stabilnost i kohezija neprimjerene, stresor kao što je kronična bolest može značajno narušiti ravnotežu obiteljskog sustava [3,12]. Prilagodljivost govori o sposobnosti obitelji da se mijenja u određenim okolnostima, dok istovremeno obiteljske vrijednosti i pravila ponašanja održava stabilnim. Komunikacija, ukoliko je adekvatna, najbolji je prediktor ishoda obiteljskih

intervencija. Kako će obitelj prihvatiti bolest jednog od svojih članova te koje će značenje imati za obitelj u cjelini kao i za svakog člana zasebno ovisi o značenju, vjerovanjima i ritualima neke obitelji. Svaka obitelj prožeta je pričama koje diktiraju nesvjesni odgovor na bolest, ovisnost, gubitak i druga temeljna životna iskustva. U slučaju zloćudne bolesti, bolesnik, kao i članovi njegove obitelji, moraju dotadašnji način života prilagoditi zahtjevima bolesti uključujući i psihološku prilagodbu [3]. Oboljela osoba u obitelji mijenja ustaljene obiteljske odnose. U procesu suočavanja i prihvaćanja dijagnoze javljaju se i isprepliću različite emocije koje utječu na sve članove i uzrokuju promjenu dotadašnjih odnosa i uloga. Bolesnik, često, postaje regresivan, ovisan o članovima svoje obitelji. Reakcije i odgovori članova obitelji na bolest i liječenje nadalje utječu na razvijanje postupaka samopomoći kod bolesnika. Osim oboljele osobe, ostali članovi obitelji, također mijenjaju svoje uloge kako bi pomogli. Na taj način, mijenjaju se obiteljski odnosi, navike i suživot, također mijenja se i način komunikacije, gdje neverbalna komunikacija nadvladava verbalnu i postaje vodeća. Što su čvršće veze unutar obitelji prije postavljanja dijagnoze, obitelj će pozitivnije utjecati na prilagodbu bolesnika tijekom postavljanja dijagnoze, liječenja i oporavka [13, 14]. Proces prihvaćanja bolesti u bolesnika sličan je s onom u obitelji i zbiva se u nekoliko faza. Kako bismo što bolje utvrdili potrebe i poteškoće članova obitelji oboljele osobe, moramo znati koje su normalne, očekivane reakcije na saznanje o bolesti i koji su prihvatljivi načini suočavanja s istom. Kada se obitelj suočava s malignom bolešću svojeg člana, postavlja se pitanje, postoje li uopće reakcije koje se smatraju neprihvatljivima, imaju li pravo, s obzirom na novonastalu situaciju na izražavanje svih vrsta emocija i reakcija [12]? Suočavanje s dijagnozom maligne bolesti člana obitelji uzrokuje različite emocionalne reakcije. Reakcije se istodobno mijenjaju sa različitim fazama liječenja. U prvim danima i tjednima nakon saznanja dijagnoze, oboljeli i obitelj proživljene reakcije opisuju kao da su se našli u ružnom snu, čekajući buđenje. Raspon emocija kojima pojedine osobe reagiraju, velik je - strah, krivnja, bespomoćnost, tuga, beznade... Strah, jedna od prvih prisutnih emocija, postaje neodvojivi dio života. Pojavljuje se strah od smrti, boli, liječenja, nepoznatog, razmišljanje o vlastitim sposobnostima i ograničenjima. Prema priznatim istraživanjima ljudskih emocija i reakcija koje osoba prolazi prilikom proživljavanja određene traumatične situacije, a smatraju se prihvatljivima, možemo istaknuti one doktorice Elizabeth Kubler - Ross: 1. Faza negiranja; 2. Faza ljutnje; 3. Faza pogodbe; 4. Faza depresije; 5. Faza prihvaćanja. Ipak, navedeni način suočavanja ne vrijedi za sve osobe podjednako. Pojedine osobe proživljavaju određenu fazu dulje, pojedini određene faze preskaču, dok pojedini ostaju i godinama u određenoj fazi. Zdravstveno osoblje uključeno je u proces davanja informacija te priopćavanja dijagnoze i mora biti upoznato s mogućim reakcijama kako bi mogli najbolje pomoći u određenom trenutku. Stoga je za zdravstvene djelatnike vrlo važno znati komunicirati te

prepoznati i prihvatiti reakcije i način suočavanja oboljele osobe i njegove obitelji, bez osuđivanja [5,12, 13].

3.3. Uloga obitelji u procesu liječenja

U suvremeno doba svjedočimo sve većoj incidenciji i prevalenciji zloćudnih bolesti, pa se velik broj obitelji tijekom svojeg životnog ciklusa suočava se s izazovom koji donosi zloćudna bolest. Dijagnoza zloćudne bolesti uvijek dolazi neočekivano, pa se obitelj mora suočiti sa novom, nepoznatom i neočekivanom situacijom. U takvim situacijama prati se reakcija obitelji i odgovor društva na novu situaciju. Prvobitna reakcija je zbunjenost i šok, nedostatak znanja i informacija o bolesti. Obitelj se često suočava s nedostatnom izvanbolničkom skrbi i malenom ili nikakvom potporom za osobe koje preuzimaju brigu o oboljelom članu obitelji. Skrb za oboljelog člana često je dugotrajna i druge uloge u obitelji bivaju zanemarene. Ulogu njegovatelja obično preuzimaju žene koje i uobičajeno imaju više uloga u obitelji. Obitelj se nalazi pred izazovom dok reorganizira svoje aktivnosti kako bi osigurala primjereno zbrinjavanje oboljelog člana. Često skrb za oboljelu osobu postane središte zbivanja u obitelji i svi prioriteti obitelji koji nisu povezani s bolešću, mogu biti potisnuti. U slučaju tako teške bolesti svaka obitelj reagira strahom i pojačava se međuovisnost članova [8,11]. Obitelj oboljele osobe najčešće je pod velikim pritiskom, zanemaruju vlastite potrebe i osjećaje te ulaže mnogo napora i vremena u pružanje pomoći i podrške oboljeloj osobi. Dodatno opterećenje predstavlja i svojevrsan pritisak da moraju uvijek biti pozitivne, djelovati ohrabrujuće i optimistično te prikrivati koliko je i njima cijela situacija emocionalno teška radi dobrobiti oboljele osobe [8].

3.4. Obitelj i maligna bolest djeteta

Dijagnoza zloćudne bolesti u dječjoj dobi izuzetno je emocionalno opterećenje za dijete i njegovu obitelj. Kada je riječ o djetetu pred kojim je još cijeli život teško je prihvatiti činjenicu da neizlječiva bolest ograničava, onemogućuje određene aktivnosti, normalan rast i razvoj i time za cijeli život obilježava dijete i određuje njegovu budućnost. To je posebice teško prihvatiti roditeljima jer svaki roditelj nastoji svom djetetu pružiti najbolje što može. Bolest djeteta upravo najviše pogađa roditelje, što uvijek prate burne reakcije, anksioznost, strah, a može se javiti i depresija. Maksimalna pažnja svih članova obitelji usmjerena je za dobrobit i ozdravljenje oboljelog djeteta. Takva situacija može ujediniti obitelj i ojačati međusobne odnose, a isto tako može i negativno utjecati [7]. Kako je odnos majke i djeteta specifičan, najjaču povezanost s djetetom ima majka, tako se na djetetovu bolest upravo njena reakcija najjače očituje u vidu

zabrinutosti, straha, očaja, bespomoćnosti, a može se javiti i osjećaj krivnje zbog nastale bolesti. Bolesno dijete postaje prioritet obitelji što može loše utjecati na drugo, zdravo dijete ukoliko ono ne shvaća ozbiljnost situacije. Reakcija zdrave djece može se očitovati kao neka vrta ljubomore zbog povećane pažnje ili kao ljubav, ovisnost i nadopunjavanje što će rezultirati prilagodbom i angažiranjem. Djeca školske dobi i adolescenti već razumiju situaciju te mogu biti podrška svom mlađem bratu/sestri tijekom bolesti i svojim roditeljima, preuzevši na sebe dio odgovornosti vezano za kućanske poslove i čuvanje bolesnog brata ili sestre [5,13,15]. Boravak djeteta na onkološkom odjelu izuzetno je težak za dijete. Izloženo je brojnim anksioznim situacijama i odvajanjem od djece koja borave zajedno s njim na odjelu. Neizlječivu bolest ili mogućnost umiranja djeteta, nekoga pred kime je još velik dio života, jako je teško prihvatiti, pogotovo roditeljima. Mogućnost djetetove smrti za većinu roditelja najstrašniji je gubitak koji mogu zamisliti i doživjeti. Bez obzira je li dijete koje umire maloljetno ili se radi o djetetu čiji su roditelji već možda u mirovini, situacija je jednako teška. Bolest djeteta roditelje jednako pogađa u oba slučaja i izuzetno je teško pomiriti se s njome jer dijete uvijek ostaje dijete bez obzira na godine [8,13].

3.5. Obitelj i maligna bolest roditelja

Kod bolesti roditelja mreža odnosa u obitelji bitno se mijenja. Drugi članovi obitelji preuzimaju ulogu i dio dužnosti oboljelog roditelja. Bolest i njezine posljedice mogu biti izrazito teške za obitelj. Bolest majke bitno mijenja odnose unutar obitelji. Teško je zamisliti dom bez majke jer se u domu sve oko nje okreće i najvećim dijelom zahvaljujući njoj obiteljski život dobiva svoj pravi smisao, teče uredno i skladno. Majka je osoba koja ima najviše utjecaja na obiteljske odnose, drži obitelj na okupu i predstavlja „stup obitelji“. Majka se najviše zalaže kada se bolest pojavi u obitelji. Ukoliko majka oboli od zloćudne bolesti, to ostavlja snažan trag na čitavu obitelj. Zbog iznimne povezanosti majke i djeteta, kod djeteta bolest majke najčešće izaziva strašnu bol, tugu, bespomoćnost, zabrinutost oko budućnosti [3]. Podrška očeva za vrijeme bolesti majke od velike je važnosti jer djeci pruža osjećaj sigurnosti, a majci potrebnu socijalnu i emocionalnu potporu. Otac u obitelji predstavlja snagu, hrabrost i na njemu je tradicionalno dužnost da se brine za napredak i sigurnost obitelji. Oni se vrlo teško nose s činjenicom kada zbog bolesti ne mogu obavljati svoju uobičajenu ulogu u obitelji koja je većinom funkcija privređivanja za potrebe i materijalnu sigurnost obitelji. Muškarci teže pokazuju emocije, posebice u razdobljima kada čitava obitelj pati, a od njih se očekuje da budu snažni i pruže podršku u teškim trenucima. Oni kada su bolesni često puta ne žele svoju slabost

pokazivati pred članovima obitelji i povlače se, što može rezultirati otežanom komunikacijom [12, 15]. Način kako će bolest utjecati na dijete ovisi o dobi djeteta u trenutku kada se roditelj razbolio. Čest je slučaj da se i odrasla djeca teško snalaze u situacijama saznanja o bolesti roditelja, posebice neizlječivih bolesti koje dovode u pitanje moguću smrt roditelja u bliskoj budućnosti. Kada roditelj oboli, dijete gubi oslonac i podršku u roditelju, štoviše, sada dijete preuzima ulogu oslonca i podrške roditelju. S bolesnim roditeljem treba razgovarati, saznati kako se osjeća, koje su njegove najveće poteškoće vezane uz bolest i obitelj te pokušati pronaći pomoć. Odrasloj djeci potrebno je pružiti informacije o bolesti, prognozi, kako bi mogli provesti odgovarajuće pripreme i plan vezan za njegu, uputiti ih u udruge za pomoć. Manje dijete teško razumije bolest, ne zna se ponašati ni što reći te često može osjetiti krivnju jer ne može pomoći. U slučaju bolesti jednog od roditelja, poželjno je da drugi roditelj osigura vrijeme za razgovor s djetetom te da s njim podijeli osjećaje [3,8].

3.6. Obitelj i maligna bolest supružnika/partnera

Partner je osoba koja bi trebala biti prijatelj i oslonac u životu te osoba s kojom se najčešće provede veći dio života. U bolesti jednog od partnera, drugi može poprimiti ulogu glavnog njegovatelja i veze s ostalima. U slučaju maligne bolesti partner može predstavljati značajnu podršku, ali se isto tako može i distancirati od bolesnog partnera. Partner oboljele osobe također može osjećati strah, tjeskobu, bespomoćnost radi novonastale situacije. Važno je od samog početka uključiti članove obitelji, tako i supružnika, partnera u proces liječenja, razgovarati o strahovima i brigama, ponekad ukoliko postoji komunikacijska blokada, uključiti i stručnog savjetnika koji može pomoći pri otvaranju i izražavanju emocija vezanih za saznanje o bolesti. Većina supružnika i partnera smatra kako iskren razgovor o bolesti, nadolazećim problemima, zajedničkim osjećajima i strahovima, pomaže u lakšem suočavanju sa promjenama koje rak kao bolest donosi [15, 16].

3.7. Obitelj i maligna bolest brata/sestre

Bolest brata ili sestre također vrlo utječe na ostalu braću bez obzira na dob. Bez obzira na moguće trenutne nesuglasice u obiteljskim odnosima, braću povezuje zajednička prošlost. Međusoban odnos braće može biti promijenjen u bolesti i odražavati ranije odnose u obitelji. Može se očitovati kao ljubomora i zavist zbog povećane pažnje obitelji oboljelom članu, što je

češće kod djece mlađe dobi, ili kao ljubav i nadopunjavanje koje rezultira angažiranost oko skrbi i procesa liječenja [3,16].

3.8. Obitelj i maligna bolest starije osobe

Svaka dijagnoza zloćudne bolesti vrlo pogađa obitelj. Ipak, maligna bolest starije osobe je malo specifična zbog same činjenice da je netko ostario i time se približio kraju svog života. Starija osoba je već mnogo toga prošla kroz život i neki način je normalno i za očekivati da se bliži kraj. Starenjem se na određeni način sama osoba, a i njezina obitelj, pripreme i svjesni su da će životu starije osobe doći kraj jer je to prirodan tijek života. Ipak, za takve se gubitke nikad ne može biti dovoljno spreman. Gubitak je bolan, iako su i bolesnik i obitelj svjesni toga da kada dođu određene godine u čovjekovom životu i dijagnoza maligne bolesti više se nema puno toga za očekivati. U malignoj bolesti, ipak, remete se ustaljeni obiteljski odnosi što neće djelovati pozitivno ni na jednog člana obitelji. Obitelj je starijoj osobi primaran izvor socijalne podrške i treba joj pokazati da je važna, da nije sama u svojoj bolesti, da uvijek može računati na članove svoje obitelji i da će uvijek biti uz nju [12,15].

3.9. Odnos zdravstvenog osoblja i bolesnikove obitelji

Što je bolest teža, što je liječenje invazivnije, zahtjevnije i dugotrajnije, sve više dolazi do izražaja važnost suradnje oboljele osobe i njegove obitelji s članovima zdravstvenog tima. Važno je da oboljela osoba i njezina obitelj aktivno sudjeluju u procesu liječenja. Kako bi to bilo moguće, trebaju biti upoznati s bolešću, postupcima, načinu liječenja, imati odgovore na sve nejasnoće te sudjelovati u donošenju odluka zajedno sa zdravstvenim osobljem. Za otkrivanje i onih poteškoća o kojima bolesnik ne progovara, a pridonose procesu liječenja, liječnik i medicinska sestra moraju uočiti sve relevantne probleme. Liječenje maligne bolesti mora uključiti i procjenu stanja obitelji s obzirom na to da i sama obitelj prolazi kroz različite faze prihvaćanja bolesti. Prilikom pojave bolesti obitelj se za pomoć okreće članovima zajednice, odnosno široj obitelji i prijateljima [3,16]. Tek tijekom prošlog stoljeća naziru se počeci organiziranja edukacije, savjetovanja ili terapije kao pomoć obiteljima oboljelih. Uključivanje obitelji u proces liječenja pomaže prevladati anksioznost, jača unutarnju sigurnost obitelji koja je poremećena spoznajom o malignoj bolesti jednog člana. Terapijske intervencije mogu biti na razini edukacije i psihoedukacije, savjetovanja, suportivne psihoterapije do invazivnih psihoterapijskih intervencija obitelji. Onkološkom bolesniku članovi zdravstvenog tima pružaju

pomoć pri zadovoljenju osnovnih ljudskih potreba i životnih potreba s ciljem unapređenja njihova zdravlja, sprječavanja daljnjeg gubitka zdravlja, očuvanju postojećeg zdravlja te vraćanju narušenog zdravlja. Činjenica o postojanju maligne dijagnoze u oboljelog i njegove obitelji rezultira šokom, nevjericom, strahom, također, česta je ljutnja i žalost zbog prekinutog uobičajenog načina života i poremećenih životnih planova [4]. To su normalne reakcije na novonastalu situaciju i bolest, te uz međusobnu potporu, potporu okoline i članova zdravstvenog tima, obitelj i oboljela osoba uspješno se suočavaju s tim poteškoćama. Članovi zdravstvenog tima koji skrbi za pacijenta treba dobro poznavati dinamiku obitelji kako bi mogli donijeti odluku o nekim bitnim elementima odnosa s bolesnikom i članovima obitelji, kao što je primjerice davanje informacija. Informiranje o napretku bolesti, liječenju i svim postupcima bolesnika i njegove obitelji složen je i neophodan proces koji može biti adekvatno realiziran samo ukoliko se obrati pažnja na emocionalne reakcije bolesnika i njegove obitelji kao i na emocionalne odnose unutar iste. Iako je pažnja medicinskoga tima usmjerena uglavnom na oboljelu osobu, obitelj oboljele osobe ima važnu ulogu u procesu liječenja. Ponekad se može naći u ulozi posrednika između oboljele osobe i liječnika. Mnogo je situacija kada oboljela osoba ne može iznijeti svoje probleme ili zahtjeve. Stoga komunikacija između obitelji i oboljeloga člana obitelji mora biti jasna, otvorena i iskrena, kao i komunikacija između obitelji i zdravstvenog osoblja [8]. Kako bi se postigla dobra međusobna suradnja, koja je iznimno bitna za proces liječenja, važno je da bolesnik i njegova obitelj osjete slobodu u komunikaciji sa zdravstvenim osobljem. Za postizanje kvalitetne komunikacije, zdravstveno osoblje treba pokazati razumijevanje, osigurati potrebno vrijeme, pokazati spremnost na odgovaranje svih pitanja [14,17]. U skrbi za bolesnika, članovi zdravstvenog tima primjenjuju intervencije usmjerene rješavanju fizičkih, ali i psiholoških poteškoća. Osim bolesniku, od velikog je značaja pružiti potporu i njegovoj obitelji jer upravo obitelj je važan čimbenik u bolesnikovoj prilagodbi na malignu bolest. Napredovanje maligne bolesti dovodi do daljnjih promjena gdje je potrebno poučiti obitelj oboljelog o zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba (hranjenje, kupanje, oblačenje...). Zdravstveni tim koji skrbi za bolesnika, tijekom bolesti stalno brine o oboljelom i njegovoj obitelji i pruža potrebnu fizičku, psihičku ili edukacijsku pomoć, bilo da je ishod bolesti izlječenje i oporavak ili palijativna skrb [14,17,18].

4. Istraživački dio rada

4.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati ulogu obitelji u onkološkoj bolesti. Ispitati njihov doživljaj situacije u kojoj su se našli, kakva im se pomoć nudi, kako se snalaze u nekim aspektima vezanima uz onkološku bolest unutar obitelji i samih sebe te postoje li neke razlike između njih vezane uz sociodemografske karakteristike.

4.2. Hipoteze istraživanja

Postavljene su iduće hipoteze:

H1 - Postoji statistički značajna razlika s mogućnosti usklađivanja brige o oboljelom članu obitelji s vlastitim obavezama. Sudionici istraživanja s višom i visokom stručnom spremom teže usklađuju brigu i vlastite obaveze.

H2 - Postoji statistički značajna razlika u komunikaciji s bolesnikom ovisno o obrazovanju sudionika. Sudionici istraživanja s višom i visokom stručnom spremom imaju otvorenije razgovore i lakše im je razgovarati.

H3 - Ne postoji statistički značajna razlika u podršci okoline ovisno o mjestu stanovanja. Sudionici istraživanja iz urbanih područja i ruralnih područja osjećaju i primaju jednaku podršku od svojih okolina.

H4 - Ne postoji statistički značajna razlika u načinu informiranja (korištenju stručne literature i educiranja) ovisno o mjestu stanovanja. Sudionici istraživanja iz urbanih područja i ruralnih područja se jednako informiraju.

4.3. Metode rada

4.3.1. Ispitanici i postupak

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 83 sudionika. Istraživanje je provedeno u razdoblju od 10. lipnja do 30. lipnja 2018.godine u Općoj bolnici Varaždin – Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof te u Udruzi Županijska liga protiv raka Čakovec. Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva Opće bolnice Varaždin kojem je upućena Zamolba za

provođenje istraživanja. Anketni upitnik ispunjavali su članovi obitelji osobe oboljele od maligne bolesti prilikom posjete bolesniku na odjelu u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof te članovi obitelji oboljelih iz Udruge Županijska liga protiv raka Čakovec. Ispitanici su o provođenju istraživanja i njegovoj svrsi bili informirani te je bilo naglašeno kako je sudjelovanje potpuno dobrovoljno i anonimno.

4.3.2. Instrumetarij

Za istraživanje je kreiran anketni upitnik „*Uloga obitelji u onkološkoj bolesti*“. Anketni upitnik je ispitivao osnovne sociodemografske podatke sudionika, spol, dob, stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja i srodstvo s bolesnikom. Isto tako je ispitivao i jesu li oni sami ili netko od obitelji bili prisutni pri postavljanju dijagnoze, od koga su dobili pri tome više informacije, jesu li upoznati s psihoonkologom, je li im i na koji način ponuđena psihološka pomoć, koje su se emocije prve javile, koju vrstu pomoći najviše pružaju oboljelom članu obitelji, je li oboljeli član prema njima promijenio odnos nakon dijagnoze te postoji li u njihovom mjestu stanovanja kućna/palijativna njega.

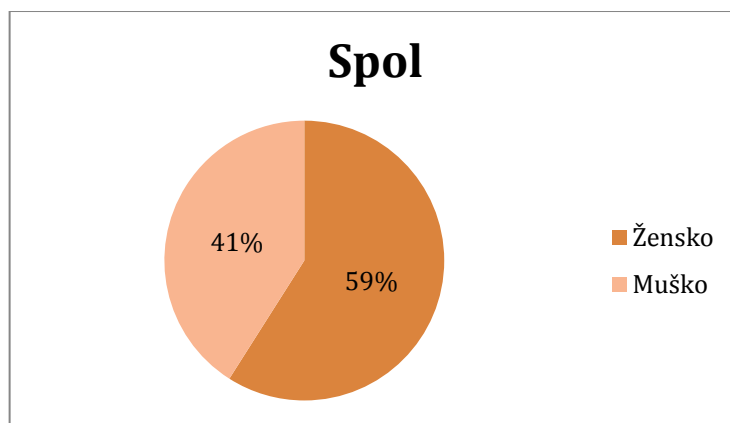
Posljednji dio anketnog upitnika sastojao se od 25 tvrdnji vezanih uz informiranje i educiranje prilikom postavljanja dijagnoze (čestice 1-4), odnosa u obitelji nakon dijagnoze (čestice 5-7), način komunikacije s oboljelim članom nakon dijagnoze (čestice 8-11), usklađivanje brige o oboljelom članu s vlastitim obavezama (čestice 12-14), problema s okolinom i obitelji (15-18), podrške okoline (19-23) te vlastite percepcije i života (24-25). Tvrdnje su procjenjivane na Likertovoj skali od 1 (uopće se ne slažem) do 5 (u potpunosti se slažem) te su neke prilikom obrade rekodirane unutar svoje subskale kako bi sve imale isti smjer.

4.3.3. Statistička analiza

Analiza je napravljena u statističkom programu IBM SPSS 23. Rezultati su prikazani kao postotci i frekvencija odgovora, a deskriptivni podatci subskala s aritmetičkom sredinom sa standardnom devijacijom, rasponom rezultata te koeficijentom unutarnje konzistencije Cronbach alpha. Hipoteze su provjerene neparametrijskom zamjenom za analizu varijance - Kruskal Wallis testom i t-testom za nezavisne uzorke.

4.4. Rezultati istraživanja

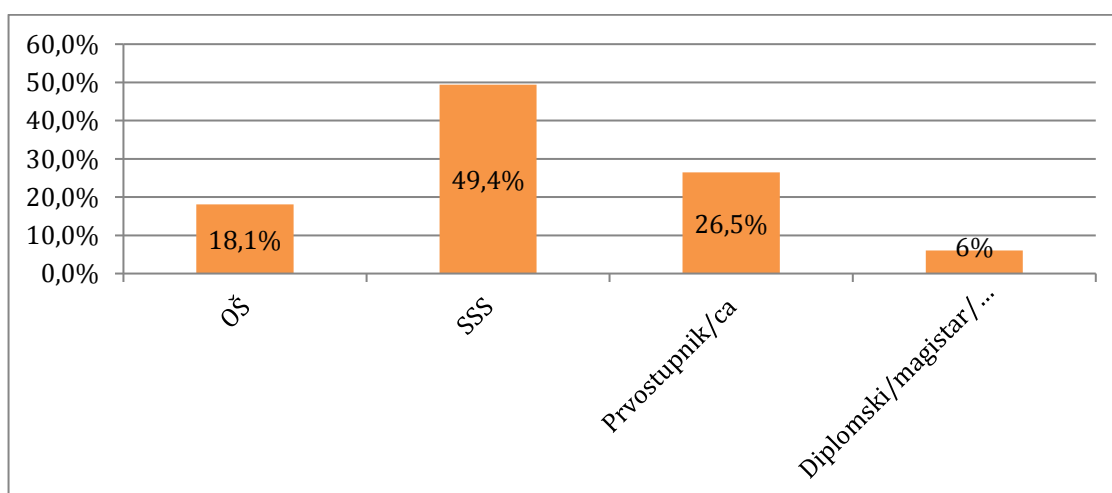
U istraživanju je sudjelovalo ukupno 83 sudionika čiji član obitelji je onkološki bolesnik. Sudjelovalo je 49 (59%) sudionica ženskog spola i 34 (41%) sudionika muškog spola što vidimo iz grafikona 4.4.1. Najmlađi sudionik istraživanja imao je 18 godina, a najstariji 74 godine. Prosječna dob sudionika je bila 45,24 godine +/- 16,03 godina.



Grafikon 4.4.1. Raspodjela sudionika po spolu

Izvor: autor A.H.

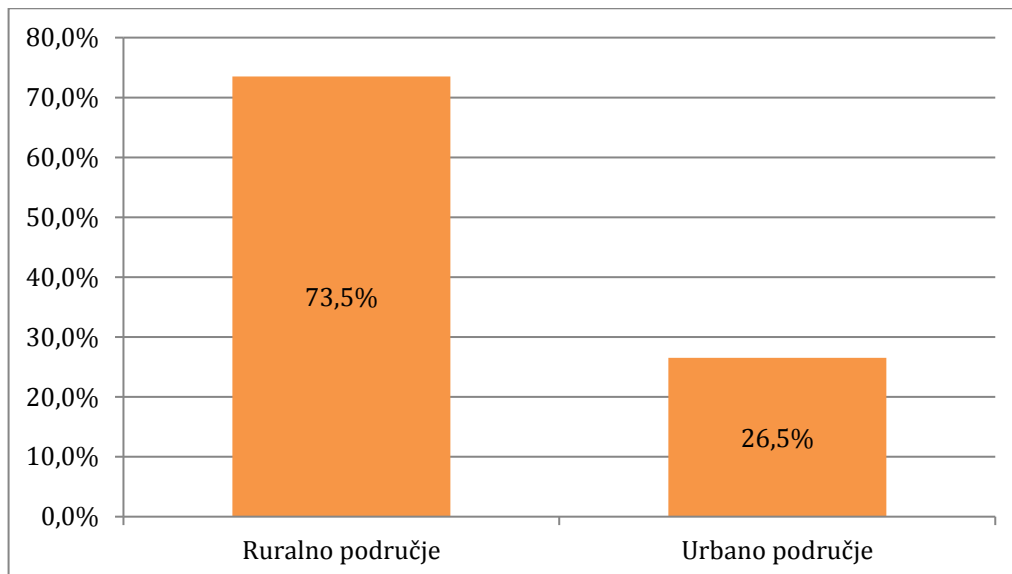
Grafikon 4.4.2. prikazuje kako najveći broj sudionika, njih 41 (49,4%) ima završenu srednju stručnu spremu, a najmanji broj, njih 5 (6%) ima završen diplomski (magistar struke) studij.



Grafikon 4.4.2. Podjela sudionika po stupnju obrazovanja

Izvor: autor A.H.

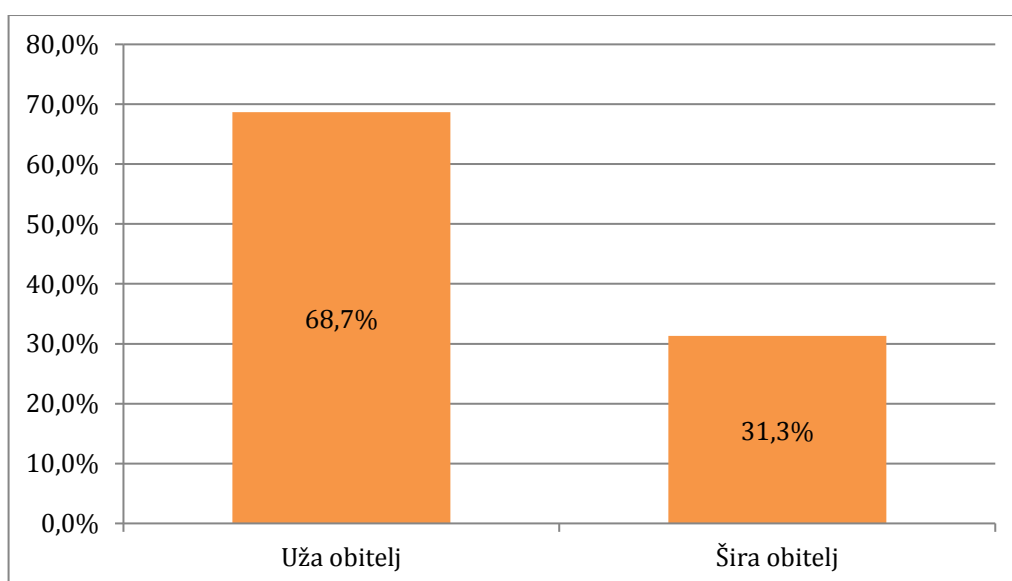
Veći dio sudionika istraživanja dolazi iz ruralnog područja, njih 61 (73,5%), a manji iz urbanog područja, 22 (26,5%), što je vidljivo iz grafikona 4.4.3.



Grafikon 4.4.3. Podjela sudionika po mjestu stanovanja

Izvor: autor A.H.

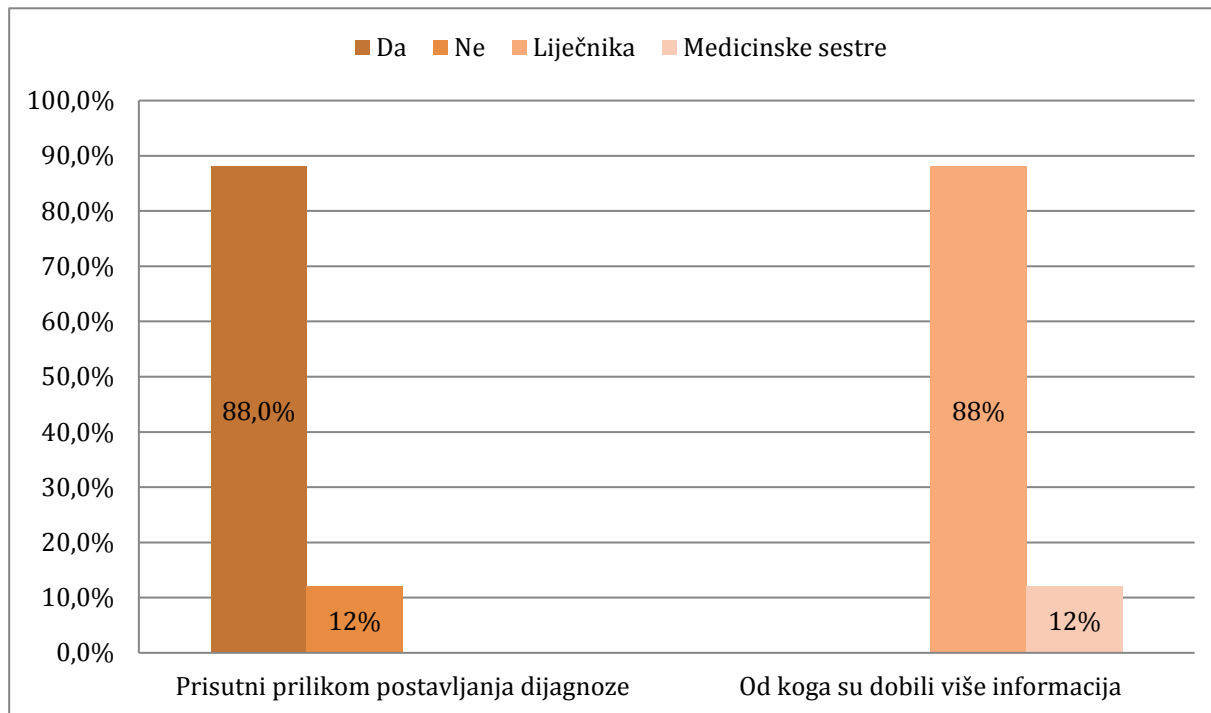
Grafikon 4.4.4. prikazuje podjelu sudionika po srodstvu s oboljelim članom obitelji. Veći broj sudionika koji je ispunjavao anketu je u užem srodstvu (roditelj, dijete, supružnik, brat/sestra) s oboljelim članom (68,7%), a manji dio u širem srodstvu (31,3%).



Grafikon 4.4.4. Podjela sudionika po srodstvu s oboljelim članom obitelji

Izvor: autor A.H.

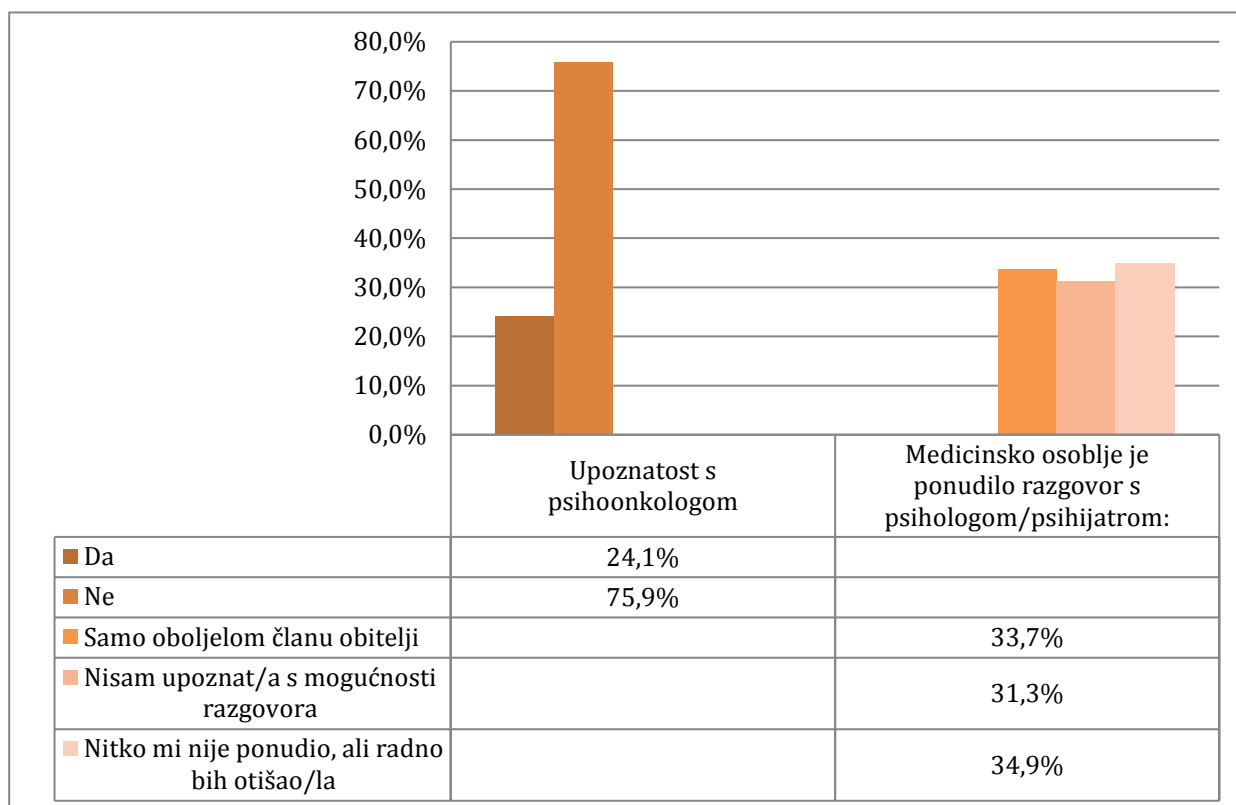
Od 83 sudionika njih 73 (88%) je bilo prisutno pri postavljanju onkološke dijagnoze te je njih 73 (88%) tom prilikom dobilo više informacije od strane liječnika nego od strane medicinske sestre, što je vidljivo iz grafikona 4.4.5.



Grafikon 4.4.5. Odgovori na pitanja: „Jeste li Vi ili neki drugi član obitelji bili prisutni prilikom postavljanja onkološke dijagnoze?“ i „Prilikom postavljanja onkološke dijagnoze više informacija dobili ste od?“

Izvor: autor A.H.

Grafikon 4.4.6. prikazuje kako većina sudionika (75,9%) nije upoznata sa stručnjakom psihoonkologom. Isto tako, njih 29 (34,9%) se izjašnjava kako im nitko nije ponudio razgovor s psihologom/psihijatrom, ali da bi rado išli.



Grafikon 4.4.6. Upoznatost sa stručnjakom psihoonkologom te je li sudionicima ponuđen razgovor s psihologom/psihijatrom

Izvor: autor A.H.

Sudionike se pitalo i koje od emocija koje su se javile nakon saznanja dijagnoze oboljelog člana obitelji je bila najizraženija. Frekvencije odgovora i postotci se nalaze u tablici 4.4.1. Kako su sudionici mogli označiti više emocija od jedne ukupan zbroj frekvencija ne odgovara N=83. Najizraženija emocija je bila strah, zatim nada za izlječenje.

| <i>Emocija</i> | <i>f</i> | <i>%</i> |
|------------------------------|----------|----------|
| 1. strah | 47 | 39,83% |
| 2. nada za izlječenje | 37 | 31,36% |
| 3. ljutnja | 14 | 11,86% |
| 4. depresija | 14 | 11,86% |
| 5. poricanje | 6 | 5,08% |

Tablica 4.4.1. Frekvencije i postotci najizraženijih emocija prilikom saznanja dijagnoze oboljelog člana obitelji

Izvor: autor A.H.

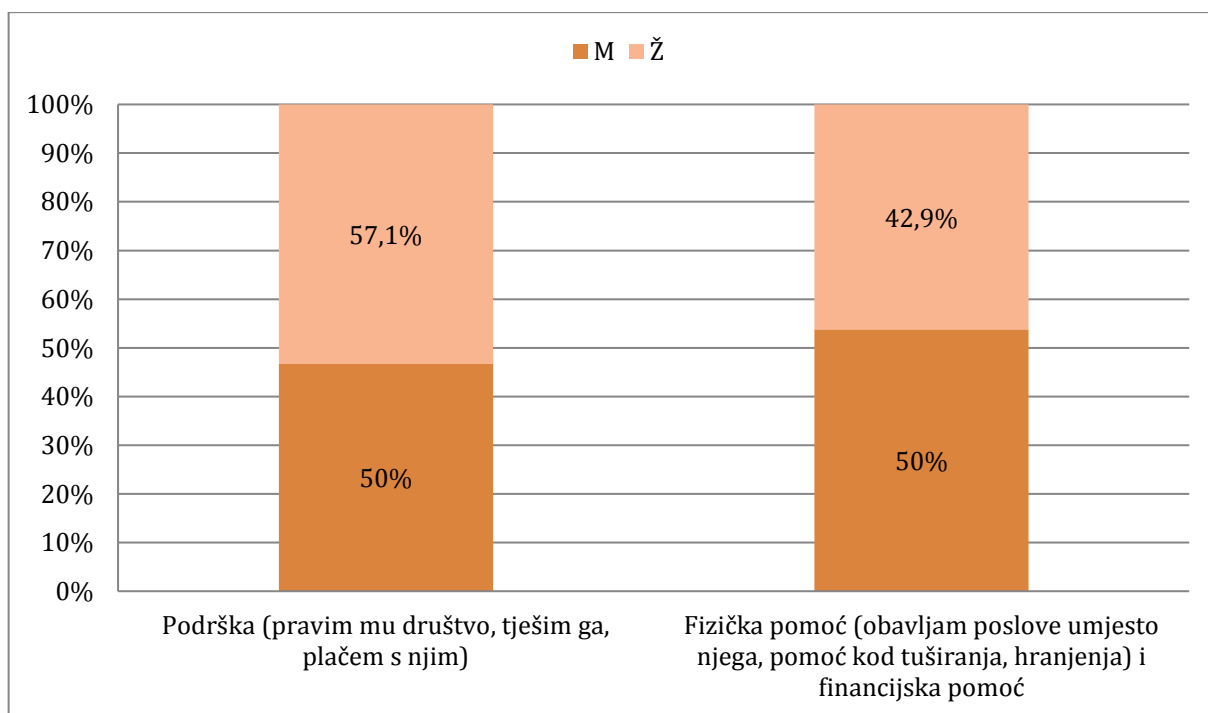
Postavljeno je pitanje koju vrstu pomoći najviše pružaju oboljelom članu obitelji. Odgovori se nalaze u tablici 4.4.2.

| <i>Vrsta pomoći</i> | <i>f</i> | <i>%</i> |
|--|----------|----------|
| 1. podrška (pravim mu društvo, tješim ga, plaćem s njim) | 47 | 39,83% |
| 2. fizička pomoć (obavljam poslove umjesto njega, pomoć kod tuširanja, hranjenja) | 45 | 38,14% |
| 3. financijska pomoć | 2 | 1,69% |

Tablica 4.4.2. Frekvencije i postotci vrste pomoći koju sudionici pružaju oboljelom članu obitelji

Izvor: autor A.H.

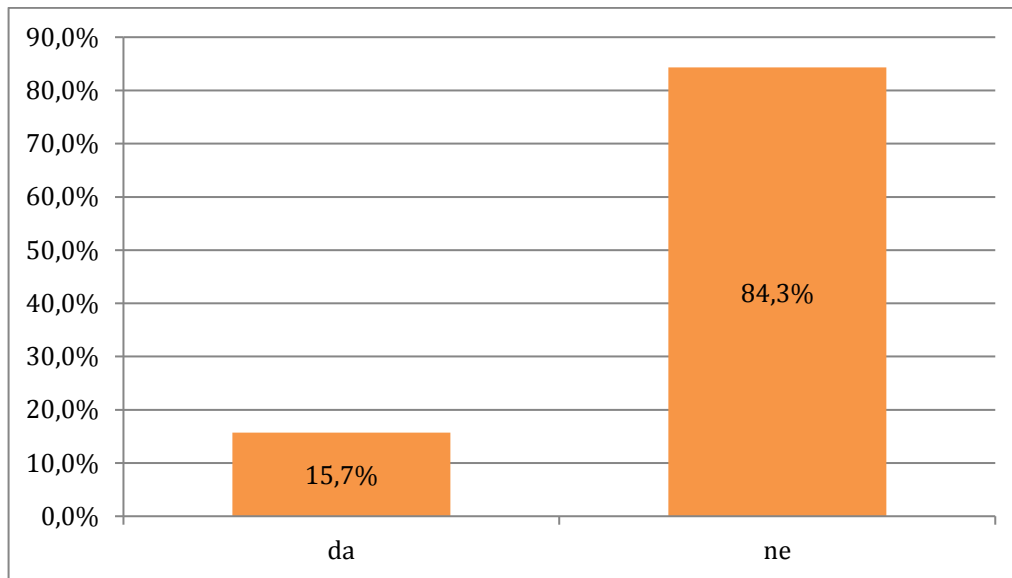
Grafikon 4.4.7. prikazuje postotni omjer vrste pomoći ovisno o spolu.



Grafikon 4.4.7. Vrsta pružene pomoći oboljelom članu obitelji po spolu

Izvor: autor A.H.

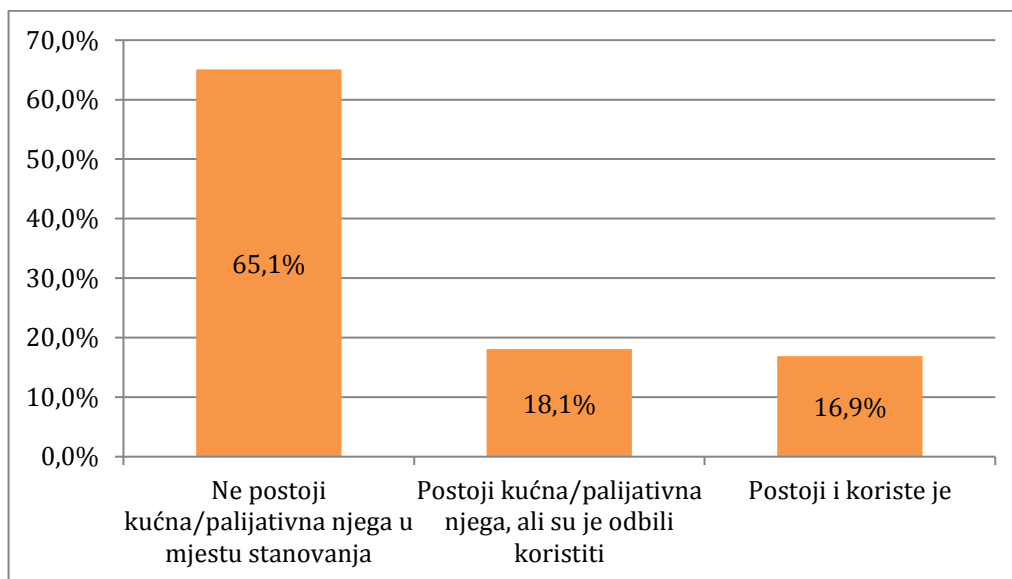
Kod 70 (84,3%) sudionika, oboljeli član obitelji nije promijenio odnos prema njima nakon dijagnosticiranja bolesti. Prikaz je na grafikonu 4.4.8.



Grafikon 4.4.8. Podjela sudionika po tome je li oboljeli član obitelji promijenio odnos prema njima nakon postavljanja dijagnoze

Izvor: autor A.H.

Nažalost najveći broj sudionika se izjašnjava kako u njihovom mjestu stanovanja ne postoji kućna/palijativna njega (65,1%), dok kod 18,1% sudionika ona postoji, ali su odbili korištenje njihove skrbi. Podaci su prikazani u grafikonu 4.4.9.



Grafikon 4.4.9. Podjela sudionika po tome postoji li u njihovom mjestu stanovanja kućna/palijativna njega i koriste li ju

Izvor: autor A.H.

Već je navedeno kako se posljednji dio upitnika sastojao od 25 tvrdnji vezanih uz informiranje i educiranje prilikom postavljanja dijagnoze (čestice 1-4), odnosa u obitelji nakon dijagnoze (čestice 5-7), način komunikacije s oboljelim članom nakon dijagnoze (čestice 8-11), usklađivanje brige o oboljelom članu s vlastitim obavezama (čestice 12-14), problema s okolinom i obitelji (15-18), podrške okoline (19-23) te vlastite percepcije i života (24-25). Tvrdnje su procjenjivane na Likertovoj skali od 1 do 5. Unutar tih 25 tvrdnji formirane su 4 subskale – *usklađivanje brige i obaveza, otvorenost komunikacije, podrška okoline i informiranje* – sukladno podjeli čestica navedenoj iznad. Tablica 4.4.3. prikazuje frekvencije i postotke odgovora za svih 25 tvrdnji.

| Tvrdnja* | | | | | | | | | | | |
|--|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|--|
| Prilikom postavljanja dijagnoze oboljelom članu obitelji: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % | |
| <i>1. Dobili smo dovoljno informacija.</i> | 0 | 0 | 14 | 16,9 | 28 | 33,7 | 34 | 41,0 | 7 | 8,4 | |
| <i>2. Stručnu literaturu (knjige, časopise) koristio/la sam kao izvor informacija o bolesti.</i> | 0 | 0 | 32 | 38,6 | 16 | 19,3 | 26 | 31,3 | 9 | 10,8 | |
| <i>3. Iskustva drugih ljudi sa istim/sličnim dijagnozama pomogla su mi u dobivanju dodatnih informacija.</i> | 0 | 0 | 10 | 12,0 | 19 | 22,9 | 34 | 41,0 | 20 | 24,1 | |
| <i>4. Internet mi je mnogo pomogao u spoznavanju novih informacija.</i> | 3 | 3,6 | 6 | 7,2 | 14 | 16,9 | 33 | 39,8 | 27 | 32,5 | |
| Oboljenje člana obitelji: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % | |
| <i>5. Osnažilo je obiteljski odnos.</i> | 0 | 0 | 1 | 1,2 | 11 | 13,3 | 42 | 50,6 | 29 | 34,9 | |
| <i>6. Nije utjecalo na odnos unutar obitelji.</i> | 6 | 7,2 | 16 | 19,3 | 20 | 24,1 | 36 | 43,4 | 5 | 6,0 | |
| <i>7. Izazvalo je probleme u komunikaciji unutar obitelji.</i> | 29 | 34,9 | 29 | 34,9 | 20 | 24,1 | 5 | 6,0 | 0 | 0 | |
| Vi i Vaš oboljeli član obitelji tijekom razgovora: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % | |

| | | | | | | | | | | |
|---|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|
| <i>8. Otvoreno i iskreno razgovarate o bolesti i vlastitim osjećajima</i> | 0 | 0 | 9 | 10,8 | 12 | 14,5 | 26 | 31,3 | 36 | 43,4 |
| <i>9. Razgovaramo samo najosnovnije o bolesti</i> | 2 | 2,4 | 27 | 32,5 | 36 | 43,4 | 15 | 18,1 | 3 | 3,6 |
| <i>10. Izbjegavamo razgovarati o bolesti</i> | 21 | 25,3 | 33 | 39,8 | 18 | 21,7 | 11 | 13,3 | 0 | 0 |
| <i>11. Ne usudim se razgovarati o bolesti sa oboljelim članom obitelji kako ga ne bi povrijedio/la ili rastužio/la.</i> | 18 | 21,7 | 22 | 26,5 | 22 | 26,5 | 17 | 20,5 | 4 | 4,8 |
| Usklađivanje brige o oboljelim članu obitelji sa vlastitim obvezama: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % |
| <i>12. Teško mi je uskladiti brigu o oboljelim članu obitelji sa vlastitim obvezama</i> | 4 | 4,8 | 14 | 16,9 | 18 | 21,7 | 36 | 43,4 | 11 | 13,3 |
| <i>13. Teško mi je preuzeti poslove oboljelog člana obitelji kada ih on nije u mogućnosti obavljati</i> | 7 | 8,4 | 17 | 20,5 | 41 | 49,4 | 14 | 16,9 | 4 | 4,8 |
| <i>14. Osjećam krivnju kada ne uspijevam preuzeti poslove oboljelog člana obitelji</i> | 3 | 3,6 | 12 | 14,5 | 29 | 34,9 | 32 | 38,6 | 7 | 8,4 |
| Nakon oboljenja člana obitelji: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % |
| <i>15. Pojavile su se financijske poteškoće</i> | 7 | 8,4 | 25 | 30,1 | 14 | 16,9 | 22 | 26,5 | 15 | 18,1 |
| <i>16. Nastale su nesuglasice s ostalim članovima obitelji</i> | 30 | 36,1 | 31 | 37,3 | 16 | 19,3 | 6 | 7,2 | 0 | 0 |
| <i>17. Pojavili su se problemi na poslu, primjerice ne dobivanje potrebnih slobodnih dana</i> | 33 | 39,8 | 26 | 31,3 | 20 | 24,1 | 1 | 1,2 | 3 | 3,6 |
| <i>18. Došlo je do nerazumijevanja od strane okoline</i> | 30 | 36,1 | 34 | 41,0 | 10 | 12,0 | 9 | 10,8 | 0 | 0 |
| Prijatelji/ostala obitelj: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % |
| <i>19. Pomažu nam svakodnevno</i> | 2 | 2,4 | 12 | 14,5 | 27 | 32,5 | 23 | 27,7 | 19 | 22,9 |
| <i>20. Ne razumiju našu trenutnu situaciju</i> | 22 | 26,5 | 21 | 25,3 | 32 | 38,6 | 6 | 7,2 | 2 | 2,4 |
| <i>21. Udaljili su se od nas nakon dijagnosticiranja bolesti</i> | 37 | 44,6 | 30 | 36,1 | 14 | 16,9 | 2 | 2,4 | 0 | 0 |
| <i>22. Pružaju nam samo financijsku pomoć</i> | 30 | 36,1 | 46 | 55,4 | 6 | 7,2 | 1 | 1,2 | 0 | 0 |
| <i>23. Sudjeluju u neposrednoj brizi za oboljelog člana obitelji</i> | 3 | 3,6 | 17 | 20,5 | 36 | 43,4 | 18 | 21,7 | 9 | 10,8 |

| Vi i trenutna situacija: | 1 f | % | 2 f | % | 3 f | % | 4 f | % | 5 f | % |
|--|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|------------|----------|
| <i>24. Nakon pojave bolesti člana obitelji promijenio/la sam svoje životne prioritete.</i> | 2 | 2,4 | 14 | 16,9 | 24 | 28,9 | 29 | 34,9 | 14 | 16,9 |
| <i>25. Otkada se pojavila bolest člana obitelji, zanemario/la sam sebe.</i> | 8 | 9,6 | 23 | 27,7 | 30 | 36,1 | 15 | 18,1 | 7 | 8,4 |

Tablica 4.4.3. Frekvencija odgovora i postotak za 25 tvrdnji upitnika

Izvor: autor A.H.

Tablica 4.4.4. sadrži deskriptivne podatke za 4 gore navedene subskele. Svaka od subskala osim subskele *otvorenost komunikacije*, imaju zadovoljavajuću pouzdanost. Ona je nešto niža za navedenu subskalu.

| | \bar{X} | SD | Min | Max | α |
|-------------------------------------|-----------|------|-----|-----|----------|
| <i>Usklađivanje brige i obaveza</i> | 9,66 | 2,61 | 3 | 14 | 0,85 |
| <i>Otvorenost komunikacije</i> | 14,36 | 3,25 | 8 | 20 | 0,56 |
| <i>Podrška okoline</i> | 18,86 | 3,34 | 12 | 25 | 0,77 |
| <i>Informiranje nakon dijagnoze</i> | 14,23 | 2,26 | 8 | 19 | 0,81 |

Tablica 4.4.4. Deskriptivni podatci za subskele upitnika: aritmetička sredina (\bar{X}), standardna devijacija (SD), raspon rezultata i koeficijent pouzdanosti (α)

Izvor: autor A.H.

Prva hipoteza glasi: „Postoji statistički značajna razlika s mogućnosti usklađivanja brige o oboljelom članu obitelji s vlastitim obavezama te da sudionici istraživanja s višom i visokom stručnom spremom teže usklađuju brigu i vlastite obaveze.“ Hipoteza je provjerena neparametrijskom zamjenom za analizu varijance, Kruskal Wallis testom jer je utvrđeno da nije bio zadovoljen uvjet homogenosti varijance (Levenov test je bio značajan, $p < 0,01$). Podaci su prikazani u tablici 4.4.5.

| | Stupanj obrazovanja | N | \bar{X} | SD |
|------------------------------|------------------------------------|----|-----------|------|
| Usklađivanje brige i obaveza | OŠ | 15 | 7,73 | 3,49 |
| | SSS | 41 | 9,15 | 2,14 |
| | prvostupnik | 22 | 11,36 | 1,33 |
| | diplomski studij/magistar/a struke | 5 | 12,20 | 1,30 |

Napomena $\chi^2=26,21$, $df=3$, $p<0,01$

Tablica 4.4.5. Razlike u usklađivanju brige i obaveza ovisno o stupnju obrazovanja

Izvor: autor A.H.

Hipoteza je potvrđena te je dobivena statistički značajna razlika u mogućnosti usklađivanja brige o oboljeloj osobi i obaveza ovisno o stupnju obrazovanja sudionika ($p<0,01$). Oni sudionici koji imaju završen stupanj obrazovanja za prvostupnika i iznad statistički značajno teže usklađuju obaveze i brigu za oboljelu osobu od sudionika koji imaju završeno osnovnoškolsko i srednjoškolsko obrazovanje.

Druga hipoteza glasi: „Postoji statistički značajna razlika u komunikaciji s bolesnikom ovisno o obrazovanju sudionika odnosno, da sudionici istraživanja s višom i visokom stručnom spremom imaju otvorenije razgovore i lakše im je razgovarati.“ Hipoteza je provjerena isto tako neparametrijskom zamjenom za analizu varijance, Kruskal Wallis testom jer je utvrđeno da nije bio zadovoljen uvjet homogenosti varijance (Levenov test je bio značajan, $p<0,01$). Tablica 4.4.6. prikazuje podatke za drugu hipotezu.

| | Stupanj obrazovanja | N | \bar{X} | SD |
|-------------------------|------------------------------------|----|-----------|------|
| Otvorenost komunikacije | OŠ | 15 | 12,93 | 3,01 |
| | SSS | 41 | 13,51 | 2,68 |
| | prvostupnik | 22 | 15,36 | 1,47 |
| | diplomski studij/magistar/a struke | 5 | 17,20 | 1,30 |

Napomena $\chi^2=16,74$, $df=3$, $p<0,01$

Tablica 4.4.6. Razlike u usklađivanju brige i obaveza ovisno o stupnju obrazovanja

Izvor: autor A.H.

Hipoteza je potvrđena te je dobivena statistički značajna razlika u otvorenosti komunikacije ovisno o stupnju obrazovanja sudionika ($p<0,01$). Oni sudionici koji imaju završen diplomski studij ili su magistri struke statistički značajno otvorenije komuniciraju s oboljelim članom

obitelji od onih koji imaju završeno osnovnoškolsko i srednjoškolsko obrazovanje. Oni sudionici koji imaju završen prediplomski studij (prvostupnici) statistički značajno otvorenije komuniciraju od osoba koje imaju završenu osnovnu školu, ali se ne razlikuju od sudionika koji imaju završenu srednju školu ili diplomski/mag. stupanj.

Treća hipoteza glasi: „Ne postoji statistički značajna razlika u podršci okoline ovisno o mjestu stanovanja. Sudionici istraživanja iz urbanih područja i ruralnih područja osjećaju i primaju jednaku podršku od svojih okolina.“ Hipoteza je provjerena t-testom za nezavisne uzorke. Podaci su prikazani u tablici 4.4.7.

| | Mjesto stanovanja | N | \bar{X} | SD | t | df | p |
|-----------------|-------------------|----|-----------|------|-------|----|------|
| Podrška okoline | Ruralno područje | 61 | 18,85 | 3,52 | -0,01 | 81 | 0,99 |
| | Urbano područje | 22 | 18,86 | 2,85 | | | |

Tablica 4.4.7. Razlika u podršci okoline ovisno o mjestu stanovanja

Izvor: autor A.H.

Nije dobivena statistički značajna razlika ($p > 0,05$) u podršci okoline ovisno o mjestu stanovanja sudionika, **čime je potvrđena hipoteza.**

Posljednja hipoteza je glasila da ne postoji statistički značajna razlika u načinu informiranja (korištenju stručne literature i educiranja) ovisno o mjestu stanovanja i da sudionici istraživanja iz urbanih područja i ruralnih područja se jednako informiraju. Hipoteza je isto provjerena t-testom za nezavisne uzorke te prikazana u tablici 4.4.8.

| | Mjesto stanovanja | N | \bar{X} | SD | t | df | p |
|--------------|----------------------|----|-----------|------|-------|----|------|
| Informiranje | Ruralno područje | 61 | 14,13 | 2,34 | -0,65 | 81 | 0,52 |
| | Urbano područje | 22 | 14,50 | 2,04 | | | |

Tablica 4.4.8. Razlika u informiranju ovisno o mjestu stanovanja

Izvor: autor A.H.

Nije dobivena statistički značajna razlika ($p > 0,05$) u informiranju ovisno o mjestu stanovanja sudionika, **čime je potvrđena i posljednja hipoteza.**

4.5. Rasprava

U istraživanju »Uloga obitelji u onkološkoj bolesti« provedenom kod članova obitelji oboljelih osoba na odjelu palijativnog liječenja u Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb Novi Marof i u Udruzi Županijska liga protiv raka Čakovec sudjelovalo je 83 ispitanika. Sociodemografski podaci pokazuju kako je 59% bilo ženskih ispitanika, dok je 41% muških. Srednja dob ispitanika je 45,24 godina. Prema obrazovnoj strukturi, najveći broj ispitanika ima završenu srednju stručnu spremu, njih 49,4% te veći dio ispitanika dolazi iz ruralnog područja 73,5%.

Već dugi niz godina, studije o načinu suočavanja s rakom usmjerene su na prilagodbu pacijenta, a malo pažnje povećuje se obitelji pacijenta. Iako je već tijekom ranih 80-ih studija dokazala da su članovi obitelji oboljele osobe također emocionalno pogođeni te da im bolest predstavlja velik izvor stresa. Analizom podataka ovog istraživanja utvrđeno je kako se kod većine ispitanika prva od emocija nakon saznanja dijagnoze javlja strah. Slične podatke iznosi i istraživanje o psihološkom utjecaju raka na obitelj skrbnike provedeno 1997. godine koje pokazuje kako se obitelj oboljelih od raka suočava s strahom od liječenja i napredovanja bolesti [19]. Također, istraživanje provedeno u Australiji, o emocijama i iskustvu suočavanja s dijagnozom raka, govori kako se nakon saznanja dijagnoze uplašeno osjećalo 49% partnera, najviše ih je bilo šokirano, njih 54% [20].

Prvi doticaj s dijagnozom maligne bolesti predstavlja veoma stresnu situaciju koja može dovesti do navale različitih emocija kod osobe. Nitko nije spreman na dobivanje takve dijagnoze te su razne psihičke reakcije razumljive. U tom trenutku bitna je podrška najbližih. Rezultati dobiveni istraživanjem pokazuju kako je 88% ispitanih članova obitelji bilo prisutno uz oboljelu osobu prilikom postavljanja dijagnoze što ukazuje koliko članovi obitelji shvaćaju važnost prisutnosti bliske osobe u tom trenutku. Istraživanje prof. P. N. Butowaa i surdanika o iskustvu suočavanja s dijagnozom raka iz Australije iznosi podatke kako 36% oženjenih nije imalo uz sebe partnera prilikom priopćenja dijagnoze, a njih polovica navelo je kako bi voljeli da su bili uz njih u tom trenutku. Podaci prikazuju kako 38% ispitanika tvrdi da bi voljeli biti sami prilikom postavljanja dijagnoze, kao razlog najčešće navode potrebno vrijeme da sami prihvate dobivene informacije prije nego će ih priopćiti obitelji, dok ipak veći broj pacijenata iznosi kako bi volio da je uz njih partner, njih 50% ili prijatelj 3% [20]. Nakon saznanja dijagnoze, kod pacijenta i članova njegove obitelji javljaju se različite emocije, strahovi, suočavaju se s velikim psihološkim stresom i napetošću. U takvim trenucima, kada se osobe teško nose sa novonastalom situacijom važno je omogućiti adekvatnu psihološku pomoć i podršku [8]. Međutim rezultati istraživanja pokazuju kako čak 75,9% ispitanih osoba nikada nije čulo za psihoonkologa, a što se

tiče razgovora s psihijatrom/psihologom 33,7% ispitanika navodi kako su razgovor ponudili samo oboljelom članu obitelji, dok ih se 34,9% izjašnjava kako im nitko nije ponudio, ali kako bi rado išli. Slični rezultati proizlaze i iz istraživanja prof. P. N. Butowaa i suradnika gdje je samo 46% bolesnika ponuđeno je razgovor s psihijatrom kao i neki drugi oblik psihološke podrške, i od njih, samo 25% pacijenata je tu informaciju dobilo od liječnika, a ostali su o tome bili informirani od medicinske sestre [20]. Psihoonkologija se razvija posljednjih tridesetak godina kao jedna od subspecijalizacija onkologije, usmjerena je na „humaniju stranu“ skrbi za bolesnika koji boluje od maligne bolesti. Područje njezina djelovanja su dvije psihološke dimenzije maligne bolesti: 1.) emocionalna reakcija na malignu bolest i liječenje: bolesnika, njegove obitelji i članova medicinskog tima; 2.) psihološki faktori koji utječu na pojavu raka i njegovo preživljavanje. Istraživanja pokazuju da su psihijatrijski poremećaji (depresija, anksioznost, beznade) podjednako učestali, ako ne i učestaliji od ostalih tjelesnih simptoma kod onkoloških pacijenata. Postoje brojne rasprave o mogućem utjecaju psiholoških faktora na prognozu liječenja onkoloških bolesnika. Istraživanja također ukazuju na važnost načina suočavanja i pozitivan utjecaj grupnih suportivnih psihoterapija [4]. U istraživanju dr. C. Pitceathlya i P. Maguire, provedenom u Velikoj Britaniji 2003.godine uviđa se važnost psihološke pomoći i podrške oboljelima i članovima obitelji te se organiziraju psihoonkološke terapijske grupe. Svrha psihoonkoloških terapija je pomoć oboljelima od raka i njihovim obiteljima u suočavanju s teškim psihosocijalnim problemima koje donosi dijagnoza raka. Neki od ciljeva terapija su poboljšati komunikaciju između pacijenta i njegove obitelji, pomaže u pojašnjenju i iznošenju emocija [21]. Podršku koju dobivaju pacijenti od svoje bliske okoline utječu na sposobnost nošenja s bolešću, traženja novih informacija o bolesti, pomažu da reguliraju i iskažu svoje emocije. Nekoliko studija (PA. Thoits, JR. Bloom i suradnici, D. Devine i suradnici) pokazalo je značajnu pozitivnu povezanost između psihološke (socijalne) podrške i zdravstvenog stanja te kvalitete života oboljelih. Mnogi istraživači su također istraživali odnos između socijalne podrške i preživljavanja raka. Međutim, rezultati su bili pomiješani, pa tako neke studije pokazuju značajnu povezanost između socijalne podrške i preživljavanja, dok druge demantiraju istu [22]. Analizom rezultata ovog istraživanja doznaje se kako članovi obitelji gotovo podjednako pružaju i fizičku i psihološku podršku oboljeloj osobi, također, rezultati pokazuju kako ženski ispitanici nešto više pružaju psihološku pomoć 57,1% od muških 42,9%. Istraživanje dr. N. K. Arore i suradnika o značenju socijalne podrške od strane obitelji i prijatelja ženama novooboljelim od raka dojke, provedeno u SAD 2006. godine kako bi se prikazalo dobivaju li pacijentice socijalnu podršku te od kojeg im je značenja. Članovi koji daju emocionalnu potporu bili su razvrstani u 3 kategorije: obitelj, prijatelji i zdravstveno osoblje. Pacijentice su bile upitane jesu li dobile socijalnu podršku te koliko im je bila korisna. Više od 80% pacijentica

ocijenile su socijalnu i emocionalnu potporu kao korisnu [22]. Istraživanje studentice V. Radić u svrhu izrade završnog rada provedeno je na onkološkim pacijentima u Općoj bolnici Dubrovnik kako bi se utvrdilo kako oni percipiraju obitelj u procesu vlastitog liječenja. 91% ispitanika odgovorio kako im potpora obitelji znači više od socio-ekonomskog statusa te 90% ispitanih osoba tvrdi kako potpora obitelji ima veliku ulogu u njihovom oporavku [23]. Analizom podataka na pitanja o tome razgovaraju li članovi obitelji sa oboljelim osobama o bolesti i emocijama, najveći dio ispitanika odgovara kako otvoreno i iskreno komuniciraju, njih 43,4%. Tvrdnju kako se ne usude razgovarati o bolesti iz straha da bi povrijedili ili rastužili oboljelu osobu većina ispitanika negira 26,5%, dok se manji broj ispitanika slaže s navedenom tvrdnjom 20,5%. Istraživanje koliko pacijenti zaista žele razgovarati o emocijama, prof. K. Kvale provedeno u Norveškoj 2007. godine dokazalo je kako većina pacijenata ne želi svoje osjećaje dijeliti s zdravstvenim osobljem, ali bitno im je da imaju u obitelji osobu s kojom mogu razgovarati o najdubljim emocijama [24]. Ponekad članovi obitelji izbjegavaju razgovarati o bolesti, odgovor na pitanje zašto je to tako, otkriva istraživanje dr. J. P. Caughlina i suradnika provedeno u SAD-u 2016. godine. Podaci govore kako članovi obitelji odbijaju razgovarati s pacijentom o raku, jer žele kod njega zadržati osjećaj nade, žele zaštititi pacijenta od razgovora koji bi mogao izazvati tugu i gubitak nade u izliječenje. Sudionici istraživanja navodili su kako izbjegavaju teme koje govore o budućnosti – napredovanje bolesti, moguća smrt. Izbjegavanje takvih tema, prema istraživanju u obiteljima 417 pacijenata koji se bore s rakom pluća, događa se iz slijedećih razloga: štite pacijenta i sebe, održavaju optimizam i nadu, održavaju skladnost u obitelji. Osim općeg istraživanja o razlozima pojedinaca za izbjegavanje, postoji više specifičnih literatura o tome zašto članovi obitelji, posebice supružnici, izbjegavaju razgovore vezane za rak. Razgovor o bolesti može potaknuti snažne emocije koje članovi obitelji ponekad pokušavaju izbjeći jer nisu sigurni kako se nositi s njima ili se boje kako neće znati što reći u određenom trenutku. Još jedan istaknuti razlog izbjegavanja komunikacije je pokušaj zadržavanja nade kod oboljele osobe. Obitelji suočene s malignom bolešću žele spriječiti gubitak nade kod svojih najmilijih, a to pokušavaju izbjegavanjem komunikacije o bolesti. Primjerice neki od razloga koje članovi obitelji navode za izbjegavanje komunikacije. »Nisam razgovarala s majkom o raku jer nisam ni sama željela vjerovati da se to zaista događa. Pretpostavljam, jedan od razloga je i da nisam htjela da ona previše razmišlja o tome. Nisam željela da bude tužna i izgubi nadu.«; »Nisam znala mnogo o raku, pa tako, nisam ni željela razgovarati s njom o tome.«; »Nismo obitelj koja bi razgovarala previše. Mislim da je to najveći razlog zašto smo šutjeli i o ovoj temi. Nikad nismo razgovarali o privatnim stvarima, pa tako i sada, kada se pojavila bolest majke, izbjegavala sam ju upitati o njezinim osjećajima jer mislim da bi to i njoj bilo čudno.« [25].

Sudionici istraživanja naveli su kako izričito izbjegavaju razgovore o pitanjima koja se odnose na smrt i umiranje i odmah odustaju od istog kada oboljela osoba započne razgovor o tome. Dok, istraživanje pokazuje kako oboljele osobe žele razgovarati o tome. Obitelj je navela kako izbjegavajući razgovor o smrti štiti sebe i oboljelog člana od emocionalne ranjivosti, ali i održava nadu i optimizam glede ishoda bolesti [25].

Na pitanje o težini usklađivanja bige o oboljeloj osobi s vlastitim obvezama, većina ispitanika odgovorila je kako im je teško uskladiti brigu, njih 43,4%, dok podaci govore kako postoje i značajne razlike u usklađivanju brige o oboljeloj osobi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika. Istraživanje o utjecaju raka na obitelj skrbnike također govori o tome kako mnogi članovi obitelji moraju preuzeti dodatne odgovornosti i dužnosti koje je prije obavljao pacijent te kako ponekad to teško uspevaju. Nadalje, dnevne rutine i raspored obitelji najčešće su preuređeni s obzirom na to kako i koliko se bolest mijenja [19]. Proučavajući stručnu literaturu, spoznaje iz studija i znanstvenih istraživanja objavljenih proteklih godina, uviđa se važnost uloge obitelji u onkološkoj bolesti. Socijalna podrška obitelji veoma je bitna te se pokazuje njezina direktna povezanost s pozitivnom psihološkom prilagodbom na dijagnozu, liječenje i opće stanje pacijenta. Primjerena podrška obitelji bitna je u smanjivanju stresa, straha, anksioznosti te općenitom poboljšanju kvalitete života oboljele osobe, što pokazuje istraživanje dr. S. Mellon i suradnika iz 2006.godine provedeno na oboljelim osobama u vezi kvalitete života. Dobiveni podaci pokazuju kako osobe koje imaju veću socijalnu podršku svoje obitelji i okoline, imaju veću kvalitetu života [8,26]

Nekoliko ograničenja ovog istraživanja treba uzeti u obzir prilikom tumačenja dobivenih rezultata. Prvi od njih je mali broj ispitanika koji je sudjelovao u istraživanju. Nadalje, jedno od ograničenja je također specifičnost teme o kojoj je osobama teško govoriti te ispunjavanje upitnika na bolničkom odjelu, prilikom posjete oboljelom članu obitelji. Iako je upitnik bio anonimn, treba uzeti u obzir okolnosti pod kojima je ispunjen. Ograničenje istraživanja također predstavlja nedostatak prethodnih istraživanja na prostoru Republike Hrvatske s kojima bi se rezultati provedenog istraživanja mogli uspoređivati.

5. Zaključak

Iako stalan napredak u medicini i liječenju kontinuirano smanjuje smrtnost, maligne bolesti još uvijek predstavljaju jedan od vodećih uzorka smrtnosti u razvijenim zemljama. Maligna bolest utječe na sve aspekte života oboljele osobe te ujedno predstavlja bolest cijele obitelji. Način na koji će obitelj reagirati na bolest i kako će se prilagoditi činjenici i okolnostima kad je jedan njezin član teško bolestan, ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji. Istina je da je suočavanje s malignom dijagnozom vrlo zahtjevno i psihički iscrpljujuće te da većina oboljelih i njihovih obitelji teško proživljava to razdoblje, uz česte promjene raspoloženja, ozbiljne strahove i druge veoma intenzivne neugodne emocije. Stoga je emocionalna pomoć i podrška bliskih osoba, kao i pomoć i podrška stručnjaka za psihičko zdravlje, uvelike doprinose kvaliteti života i nošenju s izazovima, problemima i stresovima koje donosi bolest. Postoji dokazana izravna povezanost podrške obitelji s pozitivnom psihološkom prilagodbom na bolest, boljim rezultatima liječenja te općenito na dobrobit oboljele osobe. Rezultati dobiveni istraživanjem uloge obitelji u onkološkoj bolesti govore u prilog tome kako obitelj prepoznaje važnost pružanja psihološke podrške, od samog trenutka postavljanja dijagnoze. Traži nove načine informiranja, otvoreno razgovara o bolesti i emocijama s oboljelom osobom te pridonosi dobrom osjećanju pacijenta. Obitelj oboljele osobe najčešće se nalazi pod velikim pritiskom, zanemarujući vlastite potrebe i osjećaje te ulažući mnogo napora i vremena u pružanje pomoći i podrške oboljeloj osobi. Ono o čemu bi trebalo pridodati više pozornosti je upoznati obitelji kako i oni imaju pravo na psihološku pomoć i podršku, jednako kao i oboljela osoba, jer iz provedenog istraživanja vidljivo je kako većina ispitanika nije upoznata s dostupnošću psihološke pomoći. Obitelj ima važnu ulogu u životu oboljelog člana i veoma utječe na emocionalno stanje, proces liječenja te kvalitetu života oboljele osobe. No, koliko zapravo bolest člana obitelji utječe na ostale članove i obitelj kao zajednicu? Proteklih nekoliko godina, s obzirom na porast broja malignih oboljenja, zabrinjava činjenica kako mali broj znanstvenih istraživanja stavlja težište na obitelj i sagledavanje bolesti iz perspektive obitelji, posebice u Hrvatskoj, a maligna bolest ne pogađa samo oboljelu osobu, već čitavu obitelj.

U Varaždinu, 05.10.2018.

Anja Horvat

6. Literatura

- [1] M. Šamija, E. Vrdoljak, Z. Krajina: Klinička onkologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2006.
- [2] E. Vrdoljak, I. Belac Lovasić, Z. Kusić, D. Gugić, A. Juretić: Klinička onkologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2018.
- [3] I. Diminić - Lisica, I. Rončević – Gržeta: Obitelj i kronična bolest, Medicina Fluminensis, br. 3, rujan, 2010, str. 300-308
- [4] R. Gregurek, M. Braš: Psihoonkologija, Grafika, Osijek, 2008.
- [5] <http://daganatok.hu/eletminoseg/megkuzdes-a-rakkal/a-csalad-mint-tarsas-tamogato-rendszer>, dostupno 01.09.2018.
- [6] I. Damjanov, S. Jukić, M. Nola: Patologija, Medicinska naklada, Zagreb, 2008.
- [7] M. Havelka: Zdravstvena psihologija, Školska knjiga, Zagreb, 2003.
- [8] M. Dumančić, V. Korent, B. Prstec: Što nakon dijagnoze tumora mozga? – Priručnik s praktičnim savjetima i psihološkim aspektima bolesti, Hrvatska udruga za oboljele od tumora mozga „Glia“, Zagreb, 2015.
- [9] P. Strojan, M. Hočvar: Onkologija, Onkološki inštitut Ljubljana, Ljubljana, 2018.
- [10] https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2018/03/Bilten_2015_rak_final.pdf, dostupno 25.08.2018.
- [11] D. Maleš: Nove paradigme ranoga odgoja, Filozofski fakultet sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, 2011.
- [12] T. Frančišković, M. Pernar: Obitelj u zdravlju i bolesti, Medicina Fluminensis, br. 3, rujan, 2010, str. 232-233
- [13] J. Slijepčević: Potrebe i poteškoće roditelja djece oboljele od malignih bolesti, Diplomski rad, Medicinski fakultet Zagreb, Zagreb, 2014.
- [14] <http://sestrinstvo.kbcm.hr/medicinska-sestra-i-onkoloski-bolesnici/>, dostupno: 02.09.2018.
- [15] R. Gregurek: Psihološka medicina, Medicinska naklada, Zagreb, 2011.
- [16] <http://www.onkologija.hr/podrska/kako-rak-utjece-na-obitelj/>, dostupno 06.09.2018.
- [17] V. Predovan, S. Stipaničić: Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju onkološkog bolesnika, Medicina Fluminensis, br. 3, rujan, 2015, str. 413-417
- [18] <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/emotional-side-effects/understanding-psychosocial-support-services.html>, dostupno 07.09.2018.
- [19] C. G. Blanchard: The crisis of cancer: psychological impact of family caregivers, Oncology Journal, br. 11, veljača, 1997

- [20] P. N. Butow, J. N. Kazemi, L. J. Beeney, AM. Griffin, S. M. Dunn, M. H. N. Tattersall: When the Diagnosis is Cancer – Patient communication experiences and preferences, *CANCER*, br. 12, lipanj, 1996, str. 2630-2637
- [21] C. Pitceathly, P. Maguire: The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review, *European Journal of Cancer*, br. 39, ožujak, 2003, str. 1517-1524
- [22] N. K. Arora, L. J. Finney Rutten, D. H. Gustafson, R. Moser, R. P. Hawkins: Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer, *Psycho-Oncology*, br. 16, rujanj, 2007, str. 474-486
- [23] V. Radić: Uloga obitelji onkoloških bolesnika kroz proces liječenja, Završni rad, Sveučilište u Dubrovniku, Dubrovnik, 2018.
- [24] K. Kvale: Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs, *European Journal of Oncology Nursing*, br. 11, rujanj, 2007, str. 320-327
- [25] J. P. Caughlin, S. L. Mikucki- Enyart, A. V. Middleton, A. M. Stone, L. E. Brown: Being open without talking about it: A rethorical/normative approach to understanding topic avoidance in families after a lung cancer diagnosis, *Communication Monographs*, br. 78, listopad, 2011, str. 409-436
- [26] S. Mellon, L. L. Northouse, L. K. Weiss: A population- based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers, *Cancer Nursing*, br. 2, siječanj, 2006, str. 120-131

Popis grafikona

Grafikon 4.4.1. Raspodjela sudionika po spolu

Grafikon 4.4.2. Podjela sudionika po stupnju obrazovanja

Grafikon 4.4.3. Podjela sudionika po mjestu stanovanja

Grafikon 4.4.4. Podjela sudionika po srodstvu s oboljelim članom obitelji

Grafikon 4.4.5. Odgovori na pitanja: „Jeste li Vi ili neki drugi član obitelji bili prisutni prilikom postavljanja onkološke dijagnoze?“ i „Prilikom postavljanja onkološke dijagnoze više informacija dobili ste od?“

Grafikon 4.4.6. Upoznatost sa stručnjakom psihoonkologom te je li sudionicima ponuđen razgovor s psihologom/psihijatrom

Grafikon 4.4.7. Vrsta pružene pomoći oboljelom članu obitelji po spolu

Grafikon 4.4.8. Podjela sudionika po tome je li oboljeli član obitelji promijenio odnos prema njima nakon postavljanja dijagnoze

Grafikon 4.4.9. Podjela sudionika po tome postoji li u njihovom mjestu stanovanja kućna/palijativna njega i koriste li ju

Popis tablica

Tablica 4.4.1. Frekvencije i postotci najizraženijih emocija prilikom saznanja dijagnoze oboljelog člana obitelji

Tablica 4.4.2. Frekvencije i postotci vrste pomoći koju sudionici pružaju oboljelom članu obitelji

Tablica 4.4.3. Frekvencija odgovora i postotak za 25 tvrdnji upitnika

Tablica 4.4.4. Deskriptivni podatci za subskale upitnika: aritmetička sredina (\bar{X}), standardna devijacija (SD), raspon rezultata i koeficijent pouzdanosti (α)

Tablica 4.4.5. Razlike u usklađivanju brige i obaveza ovisno o stupnju obrazovanja

Tablica 4.4.6. Razlike u usklađivanju brige i obaveza ovisno o stupnju obrazovanja

Tablica 4.4.7. Razlika u podršci okoline ovisno o mjestu stanovanja

Tablica 4.4.8. Razlika u informiranju ovisno o mjestu stanovanja

Prilozi

Prilog 1. Anketni upitnik „Uloga obitelji u onkološkoj bolesti“

Poštovani, ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja čiji je cilj ispitati ulogu obitelji u onkološkoj bolesti. Istraživanje se provodi u svrhu izrade završnog rada studentice preddiplomskog sveučilišnog studija sestrinstva, pod mentorstvom dr.sc. Marijane Neuberg, v. pred. Upitnik je u potpunosti anonim, Vaše sudjelovanje je dobrovoljnog karaktera, rezultati neće biti prikazivani pojedinačno te će se koristiti isključivo u istraživačke svrhe. Vrijeme potrebno za ispunjavanje anketnog upitnika je 10 minuta. Unaprijed zahvaljujem na izdvojenom vremenu.

Vaša dob: _____

Spol: Ž
 M

Obrazovanje: završena osnovna škola
 završena srednja škola
 završeno prvostupništvo
 završen magisterij
 završen doktorat

Mjesto stanovanja: selo
 grad

Oboljela osoba Vam je: **uža obitelj** (roditelj, dijete, supružnik, brat/sestra)
 šira obitelj

Jeste li Vi ili neki drugi član obitelji bili prisutni prilikom postavljanja onkološke dijagnoze?

da
 ne

Prilikom postavljanja onkološke dijagnoze više informacija dobili ste od:

liječnika
 medicinske sestre

Jeste li upoznati sa stručnjakom *psihoonkologom*?

- da
- ne

Medicinsko osoblje ponudilo je razgovor s psihologom/psihijatrom:

- samo oboljelom članu obitelji
- nisam upoznat/a s mogućnošću razgovora s psihologom/psihijatrom
- nitko mi nije ponudio, ali rado bih išao/išla

Od emocija koje su se javile nakon saznanja dijagnoze oboljelog člana obitelji, najizraženija bila je:

- strah
- ljutnja
- poricanje
- depresija
- nada za izlječenje
- _____

Koju vrstu pomoći najviše pružate oboljelom članu obitelji?

- podrška - pravim mu društvo, tješim ga, plačem s njim.
- fizička pomoć -obavljam poslove umjesto njega, pomoć kod tuširanja, hranjenja.
- financijska

Oboljeli član obitelji nakon dijagnosticiranja bolesti promijenio je odnos prema Vama?

- da
- ne

Postoji li u Vašem mjestu stanovanja kućna/palijativna njega te jeste li dobili pravo na korištenje njihove skrbi?

- u mojem mjestu stanovanja ne postoje kućna/palijativna njega
- postoji, ali sam odbio/la korištenje njihove skrbi
- postoji i koristimo njihovu skrb

U tablici je navedeno nekoliko tvrdnji. Zaokružite pripadajući broj s obzirom na to koliko navedena tvrdnja vrijedi za Vas.

1= u potpunosti se ne slažem

2= ne slažem se

3= niti se slažem, niti se ne slažem

4= slažem se

5= u potpunosti se slažem

| Prilikom postavljanja dijagnoze oboljelom članu obitelji : | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| Dobili smo dovoljno informacija. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Stručnu literaturu (knjige, časopise) koristio/la sam kao izvor informacija o bolesti. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Iskustva drugih ljudi sa istim/sličnim dijagnozama pomogla su mi u dobivanju dodatnih informacija. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Internet mi je mnogo pomogao u spoznavanju novih informacija. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Oboljenje člana obitelji: | | | | | |
| Osnažilo je obiteljski odnos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nije utjecalo na odnos unutar obitelji. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Izazvalo je probleme u komunikaciji unutar obitelji. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Vi i Vaš oboljeli član obitelji tijekom razgovora: | | | | | |
| Otvoreno i iskreno razgovarate o bolesti i vlastitim osjećajima | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Razgovaramo samo najosnovnije o bolesti | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Izbjegavamo razgovarati o bolesti | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ne usudim se razgovarati o bolesti sa oboljelim članom obitelji kako ga ne bi povrijedio/la ili rastužio/la. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Usklađivanje brige o oboljelom članu obitelji sa vlastitim obvezama: | | | | | |
| Teško mi je uskladiti brigu o oboljelom članu obitelji sa vlastitim obvezama | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Teško mi je preuzeti poslove oboljelog člana obitelji kada ih on nije u mogućnosti obavljati | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Osjećam krivnju kada ne uspijevam preuzeti poslove oboljelog člana obitelji | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nakon oboljenja člana obitelji: | | | | | |
| Pojavile su se financijske poteškoće | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Nastale su nesuglasice s ostalim članovima obitelji | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Pojavili su se problemi na poslu, primjerice ne dobivanje potrebnih slobodnih dana | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Došlo je do nerazumijevanja od strane okoline | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Prijatelji/ostala obitelj: | | | | | |
| Pomažu nam svakodnevno | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Ne razumiju našu trenutnu situaciju | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Udaljili su se od nas nakon dijagnosticiranja bolesti | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Pružaju nam samo financijsku pomoć | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sudjeluju u neposrednoj brizi za oboljelog člana obitelji | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Vi i trenutna situacija: | | | | | |
| Nakon pojave bolesti člana obitelji promijenio/la sam svoje životne prioritete. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Otkada se pojavila bolest člana obitelji, zanemario/la sam sebe. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Prilog 2. Odobrenje Etičkog povjerenstva Opće bolnice Varaždin

OPĆA BOLNICA VARAŽDIN

Etičko povjerenstvo

Broj:02/1-91/87-2018.

Varaždin, 16. svibnja 2018.

Na temelju odredaba članka 3. i 5. Poslovnika o radu Etičkog povjerenstva Opće bolnice Varaždin, Etičko povjerenstvo na 87. sjednici održanoj 16. svibnja 2018. godine donijelo je

ODLUKU

I. Donosi se odluka o davanju suglasnosti na provođenje anonimnog i dobrovoljnog istraživanja pod nazivom „Uloga obitelji u onkološkoj bolesti“, a koje bi u Općoj bolnici Varaždin-Službi za produženo liječenje i palijativnu skrb, putem upitnika među članovima obitelji bolesnika obojelih od onkoloških bolesti, provodila Anja Horvat, studentica 3. godine sestrinstva na Stručnom studiju sestrinstva Sveučilišta Sjever u Varaždinu, u svrhu izrade diplomskog rada.

Istraživanje se može provoditi uz uvjete da je ispitanik o ispitivanju informiran, da postoji slobodna odluka o sudjelovanju u istraživanju te potpisani pristanak i da je ispitivanje potpuno anonimno.

II. Od punog sastava Etičkog povjerenstva

1. *Krunoslav Koščak, dr.med.*
2. *Branimir Lodeta, dr.med.*
3. *Sandra Kocijan, dr.med.*
4. *Vilim Kolarić, dr.med.*
5. *Ksenija Kukec, dipl.med.sestra*
6. *Marina Kereša, prof. psihologije*
7. *Alan Pretković, dipl. iur.*

sjednici su bili nazočni:

1. *Krunoslav Koščak, dr. med.*
2. *Vilim Kolarić, dr.med.*
3. *Ksenija Kukec, dipl. med. sestra*
4. *Rikardo Protrka, univ.spec.oec.*

Etičko povjerenstvo jednoglasno je donijelo ovu odluku.

PREDSJEDNIK ETIČKOG POVJERENSTVA

Krunoslav Koščak, dr. med.





**IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU**

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Anja Horvat (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Uloga obitelji u onkološkoj bolesti (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Anja Horvat
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, Anja Horvat (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Uloga obitelji u onkološkoj bolesti (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Anja Horvat
(vlastoručni potpis)