

Utjecaj maligne bolesti na obitelj

Valeđić, Zvonimir

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:124268>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-11**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ
SESTRINSTVO – PROMICANJE I ZAŠTITA MENTALNOG ZDRAVLJA

Zvonimir Valedić
UTJECAJ MALIGNE BOLESTI NA OBITELJ
Diplomski rad

Rijeka, 2023.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
GRADUATE UNIVERSITY STUDY
OF NURSING – PROMOTION AND PROTECTION OF MENTAL HEALTH

Zvonimir Valedić
IMPACT OF MALIGNANT DISEASE ON FAMILY
Diplomski rad

Rijeka, 2023

Izješće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podatci o studentu:

Sastavnica	FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA RIJEKA
Studij	DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ SESTRINSTVO – PROMICANJE I ZAŠTITA MENTALNOG ZDRAVLJA
Vrsta studentskog rada	DIPLOMSKI RAD
Ime i prezime studenta	ZVONIMIR VALEĐIĆ
JMBAG	0062045628

Podatci o radu studenta:

Naslov rada	UTJECAJ MALIGNI BOLESTI NA OBITELJ
Ime i prezime mentora	Radoslav Kosić, prof./izv.prof.dr.sc. Sandra Bošković
Datum predaje rada	18.lipnja 2023.
Identifikacijski br. podneska	2125896328
Datum provjere rada	3.srpnja 2023
Ime datoteke	Zvonimir_Vale_i_-Diplomski_rad_
Veličina datoteke	1.62M
Broj znakova	85164
Broj riječi	14220
Broj stranica	59

Podudarnost studentskog rada:

Podudarnost (%)	12,00%
Internet Source	12,00%


Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	3. srpnja 2023. god.
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	<input checked="" type="checkbox"/> DA
Rad ne zadovoljava uvjete izvornosti	<input type="checkbox"/>
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	Nakon provjere podudarnosti u Turnitin programu dobiven je rezultat od 12%. Može se reći da je Diplomski rad izvorni rad studenta.

Datum

3. srpnja 2023. god.

Potpis mentora



Sadržaj

1. UVOD.....	7
1.1. Maligna bolest	7
1.2. Palijativna skrb	11
1.3. Kvaliteta života.....	13
1.4. Proces umiranja	14
1.4.1. Smrt	14
1.4.2. Skrb za umirućeg bolesnika	15
1.4.3. Etičke dileme.....	18
1.5. Obitelj u palijativnoj skrbi.....	21
1.5.1. Maligna bolest djeteta	25
1.5.2. Maligna bolest roditelja.....	25
1.5.3. Maligna bolest partnera/supružnika	26
1.5.4. Maligna bolest braće i/ili sestara.....	27
1.5.5. Maligna bolest starije osobe.....	27
1.5.6. Uloga zdravstvenog osoblja u psihološkoj podršci obitelji.....	28
2. CILJ I HIPOTEZE	31
3. ISPITANICI I METODE.....	32
3.1. Ispitanici	32
3.2. Metode	32
3.3. Statistička obrada podataka	33
3.4. Etički aspekti istraživanja.....	34
4. REZULTATI.....	35
4.1. Testiranje hipoteza.....	36
5. RASPRAVA	39
6. ZAKLJUČAK.....	45
LITERATURA.....	46
PRIVITCI.....	52

Sažetak

Maligne bolesti predstavljaju ozbiljnu globalnu zdravstvenu poteškoću. Mogu imati ozbiljne implikacije na zdravlje i rezultirati smrtnim ishodom. Suočavanje obitelji s malignim oboljenjem predstavlja zahtjevan proces koji može utjecati na sve članove obitelji. Karakteriziran je raznolikim emocionalnim odgovorima, promjenama u obiteljskoj dinamici i potrebom za prilagodbom na nove uloge i obaveze.

Cilj ovog istraživanja je ispitati različite izvore socijalne podrške i razinu otpornosti kod obitelji koje imaju člana s malignom bolesti kao i onih koje nemaju člana s malignom bolesti.

U istraživanju je sudjelovalo 60 ispitanika koji su bili podijeljeni u dvije grupe. Jednu skupinu ispitanika čine obitelji koje imaju člana sa malignom bolesti, a drugu skupinu čine obitelji bez člana sa malignom bolesti. Istraživanje se provelo pomoću standardiziranih upitnika: Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške i Upitnik za procjenu otpornosti obitelji.

Dobiveni su rezultati koji pokazuju da nema statistički značajne razlike u doživljenoj socijalnoj podršci među ispitanicima koji dolaze iz obitelji s članom koji boluje od maligne bolesti i ispitanicima koji dolaze iz obitelji bez takvog slučaja. Podrška obitelji pozitivno je povezana sa sve tri vrste obiteljske otpornosti, podrška prijatelja povezana je samo s obiteljskom povezanosti, dok podrška posebne osobe nije bila povezana s niti jednom vrstom obiteljske otpornosti.

Ovo istraživanje naglašava važnost obitelji kao primarnog izvora socijalne podrške i sugerira da različiti izvori socijalne podrške mogu imati različite učinke na različite dimenzije obiteljske otpornosti kod obitelji koje se brinu o osobama oboljelim od malignih bolesti. Rezultati također ističu potrebu za podrškom u kliničkoj praksi i intervencijama usmjerenim na podršku obiteljima koje se suočavaju s malignom bolesti.

Ključne riječi: maligna bolest, utjecaj, obitelj

Summary

Malignant diseases represent a serious global health problem. They can have severe consequences for health and lead to fatal outcomes. Confronting a family with a malignant illness poses a challenging process that can affect all family members. It is characterized by various emotional reactions, changes in family dynamics, and the need to adapt to new roles and responsibilities.

The aim of this study is to examine different sources of social support and the level of resilience among families with a member diagnosed with a malignant disease compared to those without a member diagnosed with a malignant disease.

There were 60 participants divided into two groups who took part in the study: families with a member diagnosed with a malignant disease and participants without a member diagnosed with a malignant disease. Standardized questionnaires were used, including the Multidimensional Scale of Perceived Social Support and the Family Resilience Assessment Questionnaire.

The obtained results indicate that there is no statistically significant difference in perceived social support between the participants coming from families with a member who has a malignant disease and the participants coming from families without such cases. Family support was positively associated with all three types of family resilience, friend support was only associated with Family Connectedness, while support from a significant other was not associated with any type of family resilience.

This study emphasizes the importance of the family as a primary source of social support and suggests that different sources of social support can have different effects on various dimensions of family resilience among families caring for individuals with malignant diseases. The findings also highlight the need for support in clinical practice and interventions aimed at supporting families facing malignant diseases.

Key words: malignant disease, family, impact

1. UVOD

1.1. Maligna bolest

U medicinskoj terminologiji pojam „rak“ označava skupinu više od sto raznih oboljenja, a pogađa osnovnu građevnu jedinicu tijela, stanicu. Karcinom nastaje kada stanice počnu nenormalno djelovati i dijeliti se nekontrolirano i neredovito. Zatim se formira masa tkiva, koja se naziva neoplazma ili drugim izrazima kao što je izraslina ili tumor. Tumor se razvija iz jedne tumorske stanice, koja se neprestano luči i razmnožava te preživljava kao parazit na tkivu ili organu iz kojega uzima hranu, krv i hormone (1).

Tumor može biti benignan (dobročudan) ili malignan (zloćudan) (2). Kod benignog tumora, stanice se ne šire u druge dijelove tijela i sporije rastu. Međutim, maligni tumori predstavljaju rak i potrebno je brzo reagirati kako ne bi došlo do širenja stanica na druge dijelove tijela. Tumori se formiraju u specifičnim tkivima i razlikuju se prema razini diferencijacije, invazivnosti u okolno tkivo i sposobnosti metastaziranja u udaljene regije (2).

Prema vrsti stanica od kojih nastaju, mogu se podijeliti na karcinome, koji nastaju iz epitelnih stanica, i sarkome, koji nastaju iz stanica potpornog tkiva (3). Također, prema tkivu koje je zahvaćeno nekontroliranom proliferacijom malignih stanica, mogu se klasificirati kao karcinomi (neoplazme epitelnog tkiva), sarkomi (neoplazme potpornog tkiva), limfomi (neoplazme limfnog sustava), leukemije (neoplazme organa koji sudjeluju u proizvodnji stanica krvi, poput koštane srži) i teratomi (neoplazme koje potječu iz zametnih stanica sva tri zametna listića) (3).

Svi podaci o progresiji ljudskih tumora dolaze iz brojnih promatranja. Također, kod nekih tumora prisutna je progresija od benignih preko neinvazivnih, ali premalignih lezija do pojave maligne bolesti (4). Maligne bolesti jedan su od vodećih uzroka smrtnosti u razvijenim zemljama, iako stalan napredak u liječenju kontinuirano umanjuje smrtnost (5).

Nastanak maligne stanice rezultira nakupljanjem višestrukih oštećenja koja, iz nekog nepoznatog razloga, su uspjela izbjeći reparativne mehanizme stanica i uzrokovala malignu transformaciju. Dolazi do oštećenja dviju velikih skupina gena: gena supresora tumora i antionkogeni koji su inače odgovorni za regulaciju staničnog ciklusa, programirane stanične smrti i stabilnosti genoma. Ova oštećenja mogu biti prisutna u zametnim stanicama i prenositi se na potomke ili nastati tijekom života pod utjecajem različitih okolišnih čimbenika, te govorimo o kemijskoj fizikalnoj i biološkoj karcinogenezi (6).

Neke vrste raka imaju povezanost s faktorima rizika, bilo da se radi o određenom ponašanju ili okolišu, dok se u isto vrijeme pojavljuje i nasljedna sklonost raku unutar određenih obitelji. Na brojne čimbenike rizika može se utjecati ispravnim životnim navikama i različitim društvenim mjerama te na taj način smanjiti rizik od pobola od raka (7).

Čimbenici rizika dijele se na:

- čimbenike povezane sa stilom života: pušenje duhana, pasivno pušenje, konzumacija alkohola, neadekvatne prehrambene navike, seksualne navike
- okolišne čimbenike: Sunčevo zračenje, radon, aflatoksin
- čimbenike povezane s profesionalnom izloženošću (dioksin, azbest, etilvinil-klorid, nikal, arsen)
- biološke čimbenike (Epstein-Barrov virus (EBV), virus hepatitisa B, virus hepatitisa C, HIV tipa 1, humani papilomavirus HPV tipovi 16 i 18, humani virus T-staničnog limfoma tipa 1 (HTLV-I), *Helicobacter pylori*) (8).

Epidemiologija raka predstavlja granu epidemiološke medicine koja se bavi proučavanjem učestalosti raka i faktora koji su u vezi s njim u određenoj populaciji i prostoru, kako bi se povećala učinkovitost prevencije i kontrole ovog oblika bolesti. Glavni cilj ove discipline je pronaći uzroke bolesti te identificirati i procijeniti čimbenike rizika, a također i povećati razumijevanje kanceroznog procesa te procijeniti učinkovitost preventivnih mjera i tretmana. Incidencija raka je različita diljem svijeta, a mijenja se s vremenom. Osobe koje se nosele u drugoj zemlji mogu se izložiti različitim okolišnim čimbenicima koji mogu utjecati na njihovu sklonost razvoju raka, što ukazuje na to da su okolišni čimbenici u velikoj mjeri odgovorni za nastanak ove bolesti.

Radi se o fizikalnim, kemijskim i biološkim čimbenicima iz okoliša, profesionalnoj izloženosti, sociokulturnim navikama (način prehrane, pušenje duhana) (9). Suvremeni epidemiološki prikaz raka počinje 50-ih godina 20. stoljeća te se u novije vrijeme razvija molekularna epidemiologija koja procjenjuje molekularne genske biljege u pojavnosti raka (8).

Epidemiološki podaci o raku se prikupljaju u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo putem Registra za rak te se redovito objavljuju u biltenu. U razdoblju od 1991. do 1998. Stopa incidencije raka u Hrvatskoj bilježi polagani rast. Godine 1999. dolazi do većeg porasta stope incidencije, a onda prema godini 2001. vidi se lagani pad. Također, incidencija raka u Hrvatskoj 2008. polako raste, a stopa mortaliteta je u stalnome porastu do 2020. godine (10).

Ciljevi registra za rak su praćenje incidencije i distribucije raka unutar populacije, praćenje preživljenja te davanje informacija koje su važne za planiranje i procjenu provedenih preventivnih i terapijskih mjera (4). Trenutačni izvori podataka za registar su:

- bolesničko-statistički list (ONKO tip)
- izvanbolnička prijava zloćudne neoplazme za one koji nisu bili liječeni stacionarno u Republici Hrvatskoj
- Informacije o preminulima od raka dobivaju se iz smrtnih potvrda ili liječničkih izvještaja o uzroku smrti
- kopije histoloških i citoloških nalaza s dijagnozom zloćudne bolesti (6).

Svrha registra je formiranje osnove za kontrolu raka, što omogućuje spoznavanje stvarne veličine problema (7).

Prevenција i rana dijagnostika dijeli se na primarnu i sekundarnu. Primarna prevencija usmjerena je na sprječavanje pojave raka te svih uzročnika zloćudne bolesti, dok je sekundarna prevencija usmjerena na ranu dijagnostiku i liječenje malignih bolesti te sekundarna prevencija koja obuhvaća probir (*screening*) (11). Idealna bi metoda probira trebala zadovoljiti ove uvjete:

- da je visoko osjetljiva i visoko specifična
- da ima značajnu prognostičku vrijednost
- da je primjenjiva na široku populaciju

- da je jednostavna i brza
- da nije štetna
- da je prihvatljiva kako bi se osigurala njihova suradnja
- da je jeftina
- tijek bolesti mora biti poznat
- mora postojati dokaz povoljnog učinka ranog otkrivanja bolesti (12).

Ključno mjesto u provedbi ovih smjernica imaju zdravstveni odgoj i prosvjeđivanje. Po pristupu, ono može ići od individualnih savjeta, preko rada s malom grupom do predavanja i tečajeva te poruka upućenih cjelokupnom pučanstvu ili odabranim podskupinama pučanstva preko sredstava javnoga priopćavanja. Poruke trebaju biti jasne i jednoznačne. Naglasak treba biti na prihvaćanju pozitivnog, sa što manje negativnih poruka, posebnu pozornost posvećujući tome da ne izazivaju strah ili s druge strane lažnu sigurnost ili bezbrižnost. Noviji pristup preko programa promicanja zdravlja nastoji potaknuti prihvaćanje zdravijeg načina življenja, ne samo kao za zdravlje korisnih navika već i privlačnijih i dostupnijih od navika štetnih za zdravlje (6).

Pravodobna dijagnoza, to jest otkriće raka u što ranijem stadiju, cilj je kojemu teži suvremena klinička onkologija. Temelji dijagnostičkog postupka jesu anamneza i fizikalni pregled (6). Dobivanje podataka razgovorom omogućuje brzo, jeftino i učinkovito postavljanje prvih hipoteza o problemu o kojemu je u bolesnika riječ (6).

Prikupljanje podataka je vještina, interaktivni proces u kojemu valja krenuti od vodećih, glavnih tegoba i zatim ga postupno razrađivati i preusmjeravati prema okolnostima. Na temelju dobivenih podataka praktično se kontinuirano postavljaju hipoteze te traže i pažljivo prikupljaju novi podaci kako bi se postavljena hipoteza potvrdila ili odbacila. Tako usporedno teče i prikupljanje podataka i donošenje odluka na temelju dobivenih podataka (8). Riječ je o jedinstvenoj mješavini umijeća i znanosti. Često ti podaci vrijede u dijagnostičkom postupku više od svih ostalih zajedno. Važno je postići pravu mjeru između širokog i sveobuhvatnog prikupljanja podataka, s jedne strane, i vjerodostojnosti dijagnostičke odluke, s druge strane. Dijagnoza se postavlja uvijek samo kao određena vjerojatnost, a o prikupljenim podacima ovisi koliki je stupanj te vjerojatnosti.

Prigodom uzimanja anamneze nužno je pažljivo slušati bolesnika, ali je važno znati i postaviti ciljana pitanja, jer se bolesnici često gube u nevažnim pojedinostima (13). Potrebno je posvetiti pozornost kontaktu s bolesnikom: valja se predstaviti, objasniti cilj razgovora, nastojati steći bolesnikovo povjerenje, više razgovarati, a manje ispitivati. Za uzimanje dobre anamneze važno je posjedovati medicinsko znanje, jer se na temelju toga može lako previdjeti važan podatak (7). Postavljanje dijagnoze je temelj sudbonosne odluke o liječenju i prognozi, te je zbog toga važno da je postavljena dijagnoza zaista u svim svojim dijelovima točna. Onkološka dijagnoza mora dati odgovor na nekoliko vrlo važnih pitanja, a ne biti samo manje ili više pouzdana konstatacija da bolesnik boluje od maligne bolesti, tj. raka (8).

Tumori su, nažalost, jedan od vodećih uzroka smrti kod odraslih, a kirurgija još uvijek jedan od glavnih modaliteta liječenja oboljelih od tumora. Principi kirurške onkologije predstavljaju glavni modalitet liječenja kod zloćudnih bolesti, jer tumori zauzimaju veliki porast smrti u odraslih. Onkološka kirurgija bavi se odstranjenjem određenog tumora i prisutnih metastaza te ostalih komplikacija koje uzrokuju pojedine vrste tumora. Zbog dobrog napretka terapije razvija se onkološka kirurgija. Da bi liječenje bilo uspješno, važno je dobro poznavanje same kirurgije te ostale modalitete onkološkog liječenja (6). Iako postoje nove metode liječenja, kirurški zahvat, kao jedan od najstarijih načina liječenja, i dalje ima važno mjesto kod bolesnika s malignom bolesti. Kirurgija ima prije svega važnu ulogu u onkologiji, a to je preventivna, dijagnostička, potporna i rehabilitacijska uloga. Bitno je da kirurg, koji sudjeluje u onkološkom liječenju, bude upućen u sve oblike onkološkog liječenja te da se u tom području i daljnje usavršava (6).

1.2. Palijativna skrb

Palijativna medicina je jedna od novijih grana moderne humanističke medicine. To je medicinska skrb o bolesnicima koji boluju od aktivne i uznapredovale bolesti. Kao takva se izdvaja u zasebnu medicinsku specijalnost, kojoj je cilj primjenjivanje sve potrebne raspoložive medicinske brige koja će biti pružana oboljelima, čija je prognoza bolesti takve naravi da se ne može previdjeti ishod mogućih događaja i u konačnici bude nepovoljna i pogubna za bolesnika (14).

Palijativnom medicinom smatramo skrb koju zdravstveni radnici pružaju kako bi se bolesniku smanjile patnje i omogućila kvaliteta življenja na koju svaki čovjek ima pravo. Skrb je usmjerena na kontrolu boli koja je jedna od najvažnijih stavki. Isto tako, skrb mora biti usmjerena i na probleme duhovne, društvene i psihološke naravi kao i na sve ostale simptome koji su prisutni kod bolesnika te sveobuhvatno praćenje bolesnika koji boluje od teške bolesti koja je u odmakloj fazi. Palijativna skrb je zasebno područje koje obuhvaća sve bolesnike koji imaju progresivnu bolest opasnu po njihov život. Sinonimi koji se mogu pronaći za palijativnu skrb su: skrb na kraju života, gdje je evidentno po samom imenu da se radi o jako zloćudnoj i progresivnoj bolesti. Također, za vrijeme palijativne skrbi bolesnik, obitelj i svi zdravstveni radnici su svjesni da s progresijom bolest utječe na život oboljelog i ograničava njegovo trajanje.

Kraj maligne bolesti se može shvatiti kao jedan kraći period u kojem će bolest toliko jako napredovati da više neće biti mogućnosti za življenje. To razdoblje može se smatrati jednim kraćim periodom koji je neodgodiv i neminovan za takvu vrstu oboljenja. Smatra se da kraj života bolesnicima, ovisno o dijagnozi, dolazi unutar jedne do dvije godine i to je period do kojega im se predviđa da će poživjeti. Skrb na kraju života nije termin koji obuhvaća cjelokupno razdoblje posljednje faze života, već se užo smisao odnosi na skrb koja se pruža osobi koja ima jako malo vremena preostalog u životu, obično u posljednjih 48 ili 72 sata prije smrti. Radi se o bolesnikovim posljednjim trenucima života. Stoga, trajala skrb na kraju života nekoliko sati ili nekoliko dana, važno je da bude kvalitetno pružena, s puno empatije koja je neizostavan dio skrbi za pacijenta s takvim ishodom bolesti. S palijativnim liječenjem se započinje onda kada su se sve klasične metode liječenja pokazale bezuspješnima ili kada je bolest malignog podrijetla toliko napredovala i uzela zamah da se osoba koja boluje od takve bolesti više ne može nositi s njom, odnosno bolest je dosegla svoj vrhunac (15).

U poboljšanju kvalitete života oboljelog, pomaže medicinska procedura koja će bolesniku omogućiti da i na kraju svojega života dostojanstveno i, koliko je to moguće, kvalitetno živi. Zahvati koji se rade kod bolesnika pogoduju, kontroliraju i reduciraju simptome bolesti kako bi se simptomi i daljnja događanja vezana za bolest smanjila. Zahvati se izvode za kontrolu simptoma i to im je primarno, više nego sama kontrola medicinske patologije.

Pravilan način skrbi i liječenje palijativnog bolesnika temelji se na osiguravanju bolesniku najboljeg postojećeg načina kontrole boli te integrativne skrbi. Jedan od glavnih preduvjeta da bi skrb bila adekvatna je pristup svakom čovjeku kao jedinstvenom ljudskom biću i uvažavanje čovjeka kao individue, kako bi se na najprikladniji način zadovoljile njegove potrebe za palijativnim liječenjem (14). Potrebe bolesnika koji je suočen sa završetkom života i potrebe bolesnikove obitelji su individualne, a istovremeno kompleksne. Glavne domene potreba bolesnika na kraju života:

- fizičke
- emocionalne
- socijalne
- duhovne

Skrb za palijativnog bolesnika treba se temeljiti na individualiziranom postupanju prema svakom bolesniku i njegovom osobnom izboru. Kako bi to bilo ostvarivo, palijativnu skrb čine multiprofesionalni timovi stručnjaka i volontera. Cilj tako formiranog pristupa prema palijativnom bolesniku temelji se na načelima da osoba na kraju života nema prisustvo boli i da zadrži svoje pravo na dostojanstvo. Naglom smrću umre samo 10% ljudi, podaci govore da bi palijativnu skrb trebalo primijeniti na ostalih 90% ljudi (16). Od časa postavljanja dijagnoze zloćudne bolesti, palijativna skrb i njezine stručne postavke nalažu da se ona primjenjuje paralelno s kurativnom skrbi (16).

1.3. Kvaliteta života

U literaturi postoje različite definicije kvalitete života, jer se način na koji se definira razlikuje ovisno o autorima i manifestira se na mnoge načine. Svjetska zdravstvena organizacija je 1993. godine definirala kvalitetu života kao „osobnu percepciju pozicije u životu u kontekstu kulture i vrijednosnog sustava u kojem netko živi i u odnosu na svoje ciljeve, očekivanja, standarde i interese“. Pri tome je odredila zdravlje, psihološko stanje, razine samostalnosti, socijalne odnose, čimbenike okoline i duhovne interese (uključujući osobna vjerovanja) kao najvažnije domene kvalitete života (17).

Felce i Perry određuju kvalitetu života kao opće blagostanje koje se odnosi na objektivne i subjektivne čimbenike vrednovanja fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja (18). Best i Cummins smatraju da kvaliteta života obuhvaća i subjektivne i objektivne čimbenike, što odražava višedimenzionalnost ovog koncepta (19). Pri tome se subjektivna kvaliteta odnosi na materijalno i emocionalno blagostanje, zdravlje, produktivnost, intimnost, sigurnost i zajednicu, a objektivna na kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja (19).

Iako se kvaliteta života može definirati na različite načine, nije točno da se ona jednostavno svodi na utvrđivanje toga žive li neke skupine ljudi bolje ili gore od drugih. Kvaliteta života obuhvaća mnoge dimenzije, uključujući zdravlje, socijalna i ekonomska pitanja, osobni rast i razvoj, radno okruženje, stanovanje, obrazovanje i druge čimbenike koji doprinose tome da se ljudi dobro osjećaju u svojim životima. Osim toga, vidljivo je da na kvalitetu života utječe mnogo čimbenika, zbog čega je određen pojam koji se tiče kvalitete života vezane za zdravlje (engl. Health related quality of life – HRQL) (18). Kvaliteta života uvjetovana zdravljem određuje se kao individualna procjena bolesnika, koliko bolest i terapija te bolesti utječu na njegov fizički, socijalni ili emocionalni osjećaj dobrog (20). Ta se kvaliteta života obično ispituje kada se istražuje kvaliteta života osoba koje boluju od malignih bolesti (18).

1.4. Proces umiranja

1.4.1. Smrt

Smrt i umiranje su neraskidivo povezani dijelovi ljudskog života. Dok je smrt uistinu kraj života, umiranje se odnosi na proces koji se događa prije same smrti, a obično se karakterizira agonalnim stanjem. Smrt je posljedica starosti (prirodna smrt), bolesti ili nesreće (neprirodna smrt) (21). Umiranje označava dinamično stanje bioloških zbivanja u tijeku koje nije još stiglo svom cilju. Postoje dvije bitne oznake umiranja, a to su tijek i vrijeme, tj. približno predvidiv vremenski razmak unutar kojeg će doći do prestanka rada onih organa koji su potrebni za život (22). Kroz povijest smrt se različito doživljavala, a prestanak rada srca i prestanak disanja, smatrali su se sigurnim znacima smrti. Suvremena medicina govori, kako je granica između života i smrti uistinu povezana s zatajenjem funkcije centralnog neurološkog sustava.

Pravilno utvrđivanje vremena smrti je vrlo važno iz legalnih razloga, a smrtnost cijelog mozga se definira kao stanje u kojem se funkcija malog i velikog mozga te moždanog stabljika trajno i nepovratno prekidaju, što dovodi do gubitka svijesti i spontanog disanja (23). Znakove smrti može se podijeliti na:

- Rane - prestanak disanja i rada srca, te suha sluznica
- Sigurne - mrtvačke pjege, mrtvačka mlitavost, mrtvačka ukočenost, „*algor mortis*“, te „mačje oko“
- Kasni - putrefactio, mumifikacija i saponifikacija (23).

1.4.2. Skrb za umirućeg bolesnika

U današnje vrijeme kada se bilježi veći broj neizlječivih i kroničnih bolesti, borba s medicinskim i bioetičkim izazovima života i smrti predstavlja izuzetno važnu temu. Moderan čovjek susreće se sa smrću koja je često shvaćena kao teško fizičko poniženje koje se događa unutar medicinskih centara, gdje se umire često u samoći i tjeskobi iščekivanja neizbježnoga kraja (24). Neposredna briga o bolesnicima i potreba za pozivanjem drugih stručnjaka kako bi se bolesnici adekvatno suočili s napredovanjem bolesti, predstavljaju uobičajenu praksu medicinskih sestara/tehničara.

Tijekom svog rada, medicinska sestra/tehničar provodi najviše vremena s bolesnikom te su odgovorni za stalno procjenjivanje bolesnikovog fizičkog i emocionalnog stanja. Oni razvijaju plan skrbi u suradnji s liječnicima, koji uključuje prilagođavanje terapije i drugih tretmana prema bolesnikovoj fizičkoj i psihološkoj situaciji, educira bolesnikovu obitelj o stanju bolesnika i provodi slične zadatke. Osim toga zadužena je i za procjenu obiteljskog statusa, a u slučaju potrebe angažira dodatnu pomoć i općenito je na raspolaganju za odgovore na pitanja (24). Svi ljudi imaju emocije koje se razlikuju ovisno o stavovima, razmišljanjima i iskustvima pojedinca. Emocije mogu biti akutne ili kronične, te neke mogu biti predvidive, dok su druge nepredvidive i prikrivene. Prepoznavanje emocija i njihovo rukovanje na način koji pomaže bolesniku i obitelji, važan je aspekt u poslu medicinskog osoblja. Negativne emocije mogu otežati komunikaciju te je stoga važno da medicinsko osoblje bude vješto u prepoznavanju i upravljanju njima kako bi se olakšao proces rada i pružila potpora bolesnicima. Neke od najčešće prisutnih emocija javljaju se strah, tuga, jad, neprihvatanje, očaj, bespomoćnost, depresivnost i slično (24).

Elizabeth Kubler-Ross, švicarska psihijatrica, postavila je teoriju o pet faza suočavanja s gubitkom, žaljenjem i smrću:

1. Odbijanje i izolacija – Poricanje je mehanizam obrane koji bolesniku omogućuje da prihvati nadolazeću neizbježnost postepeno, čime bolesnik neko vrijeme ostaje u iluziji da nije bolestan te da postoji nada u ozdravljenje. Najčešće je kratkotrajno, nakon čega slijedi proces prihvaćanja i osvještavanja vrijednosti pojedinca. Nakon toga bolesnik se počinje suočavati s realnošću bolesti i prihvaća ishod bolesti.
2. Ljuttnja i gnjev – Bolesnik u ovom trenutku prolazi kroz fazu gnjeva i pitanja: "Zašto ja?", međutim, ne uspijeva pronaći pravi odgovor. U ovom trenutku, bolesniku je potrebna podrška u prevladavanju gnjeva kako bi shvatio da ne može nastaviti s odbijanjem svoje situacije. Osjećaji su često usmjereni krivo što može otežati njegovu skrb, a ljuttnja može biti usmjerena prema sebi ili drugim ljudima. Stoga, medicinsko osoblje ne bi trebalo uzimati takvu osobnu kritiku, već umjesto toga osiguravati bolesniku emocionalnu podršku i prihvaćanju njihove situacije.
3. Cjenjkanje - Kada se suočavaju s bolešću, ljudi često ulaze u proces cjenjkanja i pregovaranja, pokušavajući odgoditi nepovratne posljedice kako bi što duže proživjeli ugodne trenutke.
4. Potištenost i depresija – Primjećuje se značajan pad fizičkih sposobnosti bolesnika, a najizraženije se pojavljuju tuga i patnja, stoga je emocionalna podrška izuzetno važna. Bolesnik postaje svjestan svoje smrtnosti što može dovesti do povlačenja u sebe i socijalne izolacije. Mogu odbijati posjete i iskazivati svoju tugu i bol kroz plač. U ovoj fazi nije potrebno podizati raspoloženje bolesnika, već se trebaju dati prostor i podrška za procesuiranje osjećaja kroz žalovanje, kako bi bolesnik postupno prihvatio situaciju.
5. Prihvaćanje – Relativno mirno razdoblje događa se kod bolesnika koji su uspjeli živjeti dovoljno dugo da prihvate neizbježni kraj svog života. U ovoj fazi, prisutnost bliskih osoba postaje izuzetno važna kako bi umirući bolesnik imao osjećaj podrške i pružanje emocionalne utjehe. Vrlo često, bolesnici koji žele prihvatiti neizbježni kraj dolaze u ovu fazu prije nego što su bolest ili stanje dosegli nepovratan stadij. (23).

Skladno palijativnoj njezi, medicinsko osoblje pruža kontinuiranu i dostupnu skrb koja omogućuje bolesniku trajnu stručnu pomoć i psihosocijalnu podršku u njihovim danima pred kraj života.

Palijativni bolesnik može osjećati strah te biti zabrinut da će umrijeti sam. Stoga, prisutnost medicinskog osoblja i drugih skrbnika postaje ključna u pružanju utjehe za umirućeg bolesnika. Medicinske sestre/tehničari palijativne skrbi imaju važnu ulogu u tom procesu jer su imenovani da budu uz bolesnika, pružajući emocionalnu podršku, te se brinu da bolesnik ne osjeća strah tijekom ovog procesa. Nedostatak socijalizacije procesa umiranja dodatno otežava suočavanje s tim teškim trenucima smrti i stvara dodatni strah kojeg palijativni bolesnici mogu osjetiti. Medicinska sestra/tehničar će razgovorom pokušati uvjeriti bolesnika da neće biti napušten tijekom liječenja, na taj način umanjiti bolesnikov stres i pomoći mu tijekom procesa prihvaćanja smrti (25).

Prema Hrvatskoj komori medicinskih sestara, kompetencije medicinskih sestara/tehničara vezane uz zadovoljavanje psiholoških potreba bolesnika uključuju: obzirnost prema bolesnikovim osjećajima, osnaživanje njihovih mehanizama za suočavanje s bolešću, prepoznavanje i razlikovanje psihičkih problema i poteškoća uključujući psihijatrijske simptome, uzimajući pritom u obzir prognozu bolesti, bolesnikovu osobnost i okolinu u kojoj živi, osiguranje stručne pomoći u zbrinjavanju poteškoća vezanih za psihijatrijske simptome te prepoznavanje i uzimanje u obzir svih psiholoških aspekata svih područja bolesnikova života (26).

U procesu palijativne skrbi, medicinska sestra/tehničar pomaže bolesniku i obitelji da prođu kroz sve faze potrebne za prihvaćanje bolesti i pripremu za dostojanstvenu smrt. U ovim fazama, komunikacija s bolesnikom, pružanje podrške i psihološke pomoći putem verbalnih i neverbalnih oblika komunikacije od iznimne su važnosti. Svaka faza u borbi s bolešću donosi nove spoznaje i emocije, stoga je bitno da bolesnik ima stručnu podršku medicinskih sestara/tehničara, koji će ga usmjeriti u procesu prihvaćanja bolesti i pomoći mu u prepoznavanju i rješavanju psiholoških problema u suradnji s ostatkom palijativnog tima.

Kako se medicinske sestre/tehničari nalaze na prvoj liniji brige za bolesnike i zastupaju njihove stavove, tako bi se trebali ponašati tijekom cijelog procesa liječenja. Ako bolesnik izrazi potrebu za razgovorom, medicinske sestre/tehničari bi uvijek trebali biti spremni ispuniti tu želju kao znak povjerenja koje je bolesnik izrazio. Ako se povjerenje naruši, teško ga je ponovno steći i to može uzrokovati nedostatak podrške koju bolesnik treba i dodatno narušiti njegovo već oslabljeno psihičko stanje.

Kroz razgovor s bolesnikom, potrebno mu je dati do znanja da treba zadržati nadu u ozdravljenje, ali istovremeno treba izbjegavati davanje lažnih nadanja. Kroz komunikaciju s bolesnikom, zadovoljavaju se njegove primarne potrebe kao što su suosjećanje, pažnja i osjećaj pripadnosti, ublažavanje boli i očuvanje samopoštovanja. Kada se radi o ublažavanju boli, medicinske sestre/tehničari će koristiti propisanu terapiju kako bi pomogli bolesniku. Potrebe pažnje i pripadanja bolesnik iskazuje privlačenjem pozornosti na sebe i stalnoj želji da ne bude sam nego s nekim, dok fizički kontakt dodir, tapšanjem i držanjem za ruke ispunjava potrebu za pripadanjem (24).

Povelja za prava umiruće osobe uključuje sljedeća prava: pravo na iskrene odgovore na njihova pitanja, pravo na prisutnost brižne, osjetljive, obrazovane osobe koja će im pomoći pri suočavanju sa smrću, pravo na istinu, pravo na podršku za njihovu obitelj kako bi se lakše nosili s gubitkom, pravo na razgovor o duhovnosti ili vjerskom iskustvu, bez osude drugih, pravo na zadržavanje vlastitog identiteta i donošenje odluka bez osude drugih, pravo na miran i dostojanstven odlazak, pravo da ne umiru sami, te pravo na poštovanje tijela nakon njihove smrti. (27).

1.4.3. Etičke dileme

Prema WHO iz 1995. godine, etika je opći pojam za različite pristupe razumijevanju i ispitivanju moralnog života, to je pokušaj da se u ovom, tako različitom čovječanstvu, uz pluralistički pristup mišljenju, problemi koji postoje ipak riješe na dobrobit svakog čovjeka (28). Filozofija u sestrinstvu ima zadaću razmatranje dijagnostičkih i terapijskih postupaka koji su vezani za profesiju medicinskih sestara, te pomaže u promišljanju, tumačenju i pristupanju bolesniku. Ernestine Wiedenbach, znanstvenica koja se bavila sestrinstvom, navodi tri vitalna pitanja koja su temelj filozofije sestrinstva:

- Što točno znači brinuti se o bolesniku i kako se to najbolje može postići?
- Koja je uloga medicinske sestre u zdravstvenoj zaštiti i kako se ta uloga može unaprijediti?
- Kako medicinske sestre mogu poboljšati svoj pristup bolesniku kroz fokusiranje na individualne potrebe svakog bolesnika?

Ova pitanja pomažu u usmjeravanju fokusa sestrinske prakse na ono što je najvažnije: bolesnik. Filozofija sestrinstva pomaže medicinskim sestrama da se suoče s moralnim, etičkim i filozofskim izazovima koji se javljaju u njihovom poslu, te da unaprijede pružanje kvalitetne zdravstvene njege bolesnicima (29). Medicinske sestre/tehničari su značajni sudionici u njezi bolesnika i često se suočavaju s raznolikim etičkim dilemama, jer su u bliskom kontaktu s bolesnicima i njihovim obiteljima. Kad rade s umirućim bolesnicima, medicinske sestre/tehničari često se susreću s brojnim poteškoćama koje proizlaze iz neslaganja između stvarnosti svega što su naučili tijekom obrazovanja, praktičnog iskustva dobivenog kroz posao, očekivanja društva i/ili same bolesnikove želje.

Pitanje kako zadovoljiti sve tražene segmente u njezi umirućih bolesnika bez da se uskrati njihova prava je kompleksno pitanje na koje se ne može dati jednostavan odgovor. Medicinsko osoblje mora biti stručno, profesionalno i pažljivo u njezi umirućeg bolesnika, pri čemu se mora uzeti u obzir kako fizički, tako i emocionalni i duhovni aspekti tijeka bolesti. Ublažavanje boli je jedan od prioriteta u njezi umirućih bolesnika, ali utvrđivanje intenziteta boli, njezine etiologije, kao i otkrivanje želi li bolesnik zloupotrijebiti primjenu analgetika, ili kako mu pomoći u slučaju netolerancije na analgetike, predstavlja vrlo osjetljiv postupak. Kada se susretnu s takvim situacijama, stručni pristup medicinske sestre/tehničara temelji se na znanju i vještinama, ali jednako važno je da djeluju kao dio tima i surađuju s liječnicima i drugim medicinskim djelatnicima. Kroz ovo djelovanje, omogućeno je pružanje najbolje moguće njege umirućim bolesnicima, uz poštivanje i čuvanje njihovog dostojanstva.

U Republici Hrvatskoj, prema zakonu, eutanazija nije legalna i ne smije se prakticirati. Iako neki stručnjaci zagovaraju pravo bolesnika na samoodređenje i donošenje odluka o vlastitom životu, postoji mnogo argumenata protiv takvog pristupa. Mnogi znanstvenici nailaze na etičke dileme kada se radi o prekidanju života. Postavljaju se pitanja o tome kada je prekidanje života prihvatljivo te tko ima pravo na odlučivanje o životu druge osobe. Također se postavljaju pitanja o tome koji su točno uvjeti potrebni za donošenje takve odluke, te kako se na etički način može provesti takva odluka.

U sestrinstvu, etička načela nalažu medicinsko osoblje da se usredotoči na pružanje najbolje moguće njege bolesniku, te da poštuje autonomiju bolesnika i prava svakog bolesnika. Prekidanje života, međutim, može biti u sukobu s tim načelima, zbog čega se mora vrlo pažljivo promišljati o svakom pojedinom slučaju.

Tijekom obavljanja posla u sestrinstvu, medicinske sestre/tehničari se susreću s mnogobrojnim bolesnicima koji imaju različita vjerska uvjerenja. U Republici Hrvatskoj, većina stanovništva se izjasnila kao katolici, ali postoje i druga religijska uvjerenja koja moraju biti poštivana. Za medicinske sestre/tehničare iznimno je važno poštovati vjerska uvjerenja bolesnika i prilagoditi njihovu skrb u skladu s njima. To može uključivati traumatizirajuće okolnosti, kao što su izbor hrane koju bolesnik ima u bolničkim prostorima koji bi bili u skladu s bolesnikovim vjerskim uvjerenjima, štovanje religijskih obreda u njihovim sobama ili zakazivanje posjeta njihovih duhovnih lidera. Svaka od tih religija imaju svoja uvjerenja koja treba poštivati, no ona se kose sa pravima i dužnostima medicinske struke (npr. neke ne žele primiti krv i krvne pripravke, neke ne smije njegovati i liječiti muška osoba, odbijaju neke terapijske postupke). Koja je zadaća medicinske sestre? Koji put odabrati i čija prava prekršiti? (28).

Da bi se bolesniku omogućila dostojanstvena smrt, potrebno je osigurati adekvatnu njegu u skladu s njegovim željama i potrebama, kao i pružiti mu zaštitu u odlučivanju o vlastitom životu. Zakonom o zaštiti prava bolesnika koji je donesen 2004. godine, promiču se moralne, etičke i građanske norme ponašanja kako za bolesnike, tako i za providere zdravstvenih usluga. Svaki bolesnik ima pravo na jednaku kvalitetnu i kontinuiranu zdravstvenu zaštitu, koja je prilagođena njihovom zdravstvenom stanju i u skladu s prihvaćenim stručnim standardima i etičkim načelima. Osim toga, osobni stavovi bolesnika moraju biti uzeti u obzir i poštovani u skladu sa zakonom. To znači da bolesnici imaju pravo na sve informacije o svom zdravstvenom stanju i na donošenje odluka o svojoj zdravstvenoj skrbi u skladu s vlastitim uvjerenjima i sklonostima. Stoga, medicinske sestre/tehničari imaju važan zadatak u osiguravanju ispunjavanja prava bolesnika prema zakonu o zaštiti prava bolesnika te osiguranju ispunjavanja etičkih i moralnih normi u pružanju njege bolesnicima. Palijativna skrb mora biti svima jednako dostupna, kontinuirana, sveobuhvatna, specijaliziranog i cjelovitog pristupa (30).

1.5. Obitelj u palijativnoj skrbi

Kada se član obitelji razboli, to može uzrokovati veliki emocionalni stres za sve članove obitelji i može dovesti do promjene dinamike obiteljskih odnosa. Nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti, obitelj se suočava s teškim zadatkom prilagođavanja uloga i pružanja pomoći oboljelom članu, što može uključivati i promjene u rasporedu obveznosti i rutina obitelji. U takvoj situaciji, medicinske sestre/tehničari igraju ključnu ulogu u pružanju podrške obiteljima u procesu suočavanja s novom situacijom. To uključuje pružanje edukacije o bolesti, dijagnostičkim i terapijskim opcijama, kao i psihološkim potrebama bolesnika i obitelji. Maligna bolest pogađa čitavu obitelj, ne samo oboljelu osobu (31).

Postoji niz različitih definicija obitelji koje ovise o njezinom tipu, strukturi i teorijskom modelu. Međutim, općenito se smatra da je obitelj osnovna društvena jedinica koja je u konstantnoj interakciji sa svojim okruženjem. Kao dinamičan i promjenjiv sustav, obitelj se razvija zajedno s društvom u kojemu se nalazi te je stoga ključna za transformaciju društva u cjelini. Kroz povijest, koncept i uloga obitelji su se mijenjali, a s njima su se mijenjale i njihove strukture i funkcije. U razdobljima društvenih tranzicija, obitelji su često proživljavale krize, no usprkos tome nisu nestajale. Umjesto toga, prilagođavale su se novim okolnostima i evoluirale u novu vrstu društvene zajednice koja je odgovarala novim društvenim trendovima i vrijednostima. 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 (31). Svaka obitelj ima svoju jedinstvenu dinamiku funkcioniranja koja ovisi o različitim čimbenicima. Ključna uloga obitelji je poticati zdrav razvoj svih njezinih članova i to je njezin najvažniji zadatak. Međuljudski odnosi unutar obitelji igraju ključnu ulogu u svakom pojedincu. Kvaliteta tih odnosa odražava se na psihičko i tjelesno zdravlje svakog pojedinca, kao i na cijelu obitelj kao zajednicu. Može utjecati na dugoročne socijalne i emocionalne implikacije, pa se stoga međusobni odnosi moraju njegovati i održavati na zdravom nivou kako bi obitelj mogla biti sretna i uspješna.

Tijekom životnog vijeka, obitelji prolaze kroz mnogobrojne očekivane i neočekivane promjene. Faze razvojnog ciklusa obitelji obuhvaćaju očekivane događaje koji su tipični za tu fazu života. Ti događaji uključuju rođenje djeteta, odgajanje i odrastanje djeteta, odlazak djeteta iz roditeljskog doma, brigu o starijim članovima obitelji, prilagodbu na fizičke, emocionalne i ekonomske promjene u životu, starenje te smrt partnera i vlastitu smrt. Nepredvidivi događaji, kao što su gubitak člana obitelji, bolest, invalidnost, ovisnost i slični, imaju negativan utjecaj na obitelj. Kako obiteljski odnosi funkcioniraju, odražava se u emocionalnim reakcijama na rješavanje problema, raznim sukobima među članovima obitelji, netrpeljivosti ili sporazumijevanju i međusobnoj podršci. Razlikovanje funkcionalne i disfunkcionalne obitelji ključno je za predviđanje načina suočavanja i prilagodbe obitelji u raznim situacijama. U obiteljima koje su funkcionalne, svi članovi sudjeluju u donošenju odluka te žive u skladu s osnovnim ljudskim vrijednostima, uz uspješnu komunikaciju među sobom. Djeca, adolescenti i odrasli u ovakvim obiteljima su poduprani u svojim životnim ciljevima te su ohrabreni da postanu neovisni. U slučaju kriza ili drugih problema, funkcionalne obitelji relativno dobro se nose s izazovima i izlaze iz situacije ojačani iskustvom.

Disfunkcionalne obitelji se često karakteriziraju neorganiziranošću i krutošću. Njezini članovi često iskazuju visok stupanj kronične tjeskobe što dovodi do sukoba među članovima i s okolinom. Disfunkcionalne obitelji nisu u stanju prilagoditi se zahtjevima normativnog razvoja ili okoline. U slučaju disfunkcionalnih obitelji, članovi izražavaju negativne emocije koje često stvaraju napetu i konfliktnu atmosferu ili se povlače u sebe i stvaraju hladno, emotivno nedostupno ozračje. Kada se suoče s teškim i nepredvidivim situacijama, disfunkcionalne obitelji obično reagiraju izbjegavanjem odgovornosti, suzdržanošću, napadom ili bijegom. Kada se razina tjeskobe podigne, emocionalne reakcije nadjačavaju racionalne odgovore.

Istraživanja posljednjih godina fokusiraju se na važnost obiteljskog okruženja te kako ono utječe na zdravlje i zadovoljstvo njenih članova. Brojna istraživanja sugeriraju da bračni i obiteljski status mogu biti povezani s povećanim rizikom za različite bolesti, smrtnost i korištenje zdravstvene zaštite. Muškarci koji su razdvojeni ili razvedeni, često imaju oslabljeni imunitet, dok se novi brakovi roditelja povezuju s češćim obolijevanjem djece.

Nedostatak emocionalne povezanosti u odnosima unutar obitelji može biti povezan s različitim problemima zdravlja poput samoubojstva, mentalnih bolesti, hipertenzije, koronarnih bolesti i karcinoma. Budući da je obiteljski život i njezin sklad povezan s morbiditetom i smrtnošću, obitelj ima važnu ulogu i u procesu liječenja svojeg bolesnog člana (32).

Kako obitelj reagira na tešku bolest jednog od njenih članova, ovisi o nekoliko ključnih aspekata funkcioniranja obitelji koji se odnose na koheziju, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju. Kohezija obitelji odnosi se na razinu neovisnosti njenih članova, od prevelike uključenosti do potpune izolacije. Obično, prekomjerna povezanost ili izolacija unutar obitelji imaju negativan utjecaj na razvoj pojedinog člana, ali u obiteljima koje se suočavaju s dijagnozom raka ili gubitkom člana obitelji, visoka povezanost unutar obitelji pokazala se kao prediktor uspješnog funkcioniranja obitelji. Ako stabilnost i kohezija obitelji nisu primjerene, stresori poput kronične bolesti mogu značajno poremetiti ravnotežu obiteljskog sustava.

Prilagodljivost se odnosi na sposobnost obitelji da se prilagodi u određenim situacijama, dok istodobno održava stabilnost obiteljskih vrijednosti i pravila ponašanja. Učinkovita komunikacija je ključna za uspješne obiteljske intervencije. Na koji način obitelj reagira na bolest svog člana i kako to utječe na obitelj i pojedinačne članove, ovisi o vrijednostima, uvjerenjima i ritualima koje obitelj prakticira. Svaka obitelj ima svoju jedinstvenu priču koja utječe na njihov nesvjesni odgovor na bolest, gubitak, ovisnost i druge značajne životne događaje. Kada se suoči s dijagnozom raka, oboljeli član i njegova obitelj moraju prilagoditi svoj način života kako bi udovoljili zahtjevima bolesti, uključujući psihološku adaptaciju. Bolest mijenja obiteljske odnose koji su do tada bili ustaljeni.

Kad se suočavaju s dijagnozom, članovi obitelji doživljavaju raznolike emocije koje utječu na njihove odnose i uloge. Najčešće se događa da bolesnik postaje regresivan i ovisan o članovima obitelji, dok reakcije i postupci članova obitelji utječu na samopomoć bolesnika. Ostali članovi obitelji često preuzimaju nove uloge u naporima da pruže potrebnu pomoć, što može dovesti do promjena u navikama, obiteljskim odnosima i načinu komunikacije. U takvoj situaciji, neverbalna komunikacija postaje važnija od verbalne.

Ako su veze unutar obitelji snažne prije dijagnoze, obitelj će se bolje prilagoditi za brigu o bolesnom članu tijekom liječenja i oporavka. Bolesnik i obitelj također prolaze kroz slične faze prihvaćanja bolesti.

Kako bi što preciznije odredili potrebe i izazove koje članovi obitelji oboljele osobe doživljavaju, važno je imati na umu što su uobičajene i očekivane emocije koje se javljaju nakon saznanja o bolesti te koje su reakcije na takvo saznanje prihvaćene. 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 (33). Saznanje o dijagnozi raka u obitelji može izazvati različite emocionalne reakcije, koje se mijenjaju tijekom svake faze liječenja. U početku, nakon saznanja o dijagnozi, oboljeli član i njegova obitelj doživljavaju svoje reakcije kao da sanjaju ružan san i čekaju da se probude. Postoji širok raspon emocija na koje ljudi mogu reagirati, poput straha, krivnje, osjećaja bespomoćnosti, tuge, i očaja. Već u početku, jedna od najčešćih emocija je strah, a taj strah se odnosi na smrt, bol, liječenje, nepoznanice, kao i na vlastite sposobnosti i ograničenja.

Brojna istraživanja emocionalnih reakcija ljudi prilikom suočavanja s traumatičnim situacijama potvrđuju nekoliko faza prihvatljivih reakcije. Među najpoznatijima su one koje je opisala doktorica Elizabeth Kubler-Ross, a uključuju sljedeće faze: negiranje, ljutnju, pogodbu, depresiju te prihvaćanje bolesti ili situacije (23). Navedeni način suočavanja s traumatičnim situacijama nije primjenjiv na sve osobe na isti način. Svaka osoba je jedinstvena i ima svoj vlastiti način razmišljanja, osjećanja te suočavanja s problemima. Iako se opisane faze često pojavljuju, nije nužno da ih osobe prolaze redom ili da sve faze prođu. Neki će ostati dulje u određenoj fazi, dok će drugi preskočiti neke faze i odmah prijeći na druge. Stoga je važno razumjeti da svaka osoba ima vlastiti način suočavanja sa stresnim situacijama i da taj proces može trajati različito dugo. 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 (23).

1.5.1. Maligna bolest djeteta

Kada se u djetinjstvu postavi dijagnoza zloćudne bolesti, to predstavlja velik emotivni teret za dijete i njegovu obitelj. Razumijevanje da se radi o teškoj i neizlječivoj bolesti koja utječe na normalan rast i razvoj, a koja će obilježiti dijete cijeli život, predstavlja veliki izazov. Ovo je posebno teško roditeljima jer se trude pružiti najbolje moguće uvjete za svog djeteta. Bolest najviše utječe na roditelje, izazivajući burne reakcije, anksioznost, strah, a ponekad i depresiju. Čitava obitelj će se usredotočiti na dobrobit djeteta i njegovo ozdravljenje. Takva situacija može ujediniti obitelj i ojačati međusobne odnose, a isto tako može i negativno utjecati (34). Od svih odnosa u obitelji, odnos majke i djeteta je poseban i najjači. Stoga, kada dijete oboli, majčina reakcija će se najviše osjetiti. Majka može osjećati snažnu zabrinutost, strah, očaj i bespomoćnost kada se suočava s bolešću svog djeteta. Također, ona može osjećati i krivnju zbog toga što se dijete razboljelo, što predstavlja dodatni emocionalni teret.

Kada dijete oboli, ono postaje prioritet obitelji. To može utjecati na drugo zdravo dijete, koje ne razumije ozbiljnost situacije i može osjećati ljubomoru zbog veće pažnje koju roditelji pružaju bolesnom djetetu. Međutim, djeca u školskoj dobi i adolescenti mogu biti velika podrška svojoj bolesnoj braći ili sestrama, preuzimajući na sebe dio obiteljskih obaveza i pomažući u njezi bolesnog djeteta. Boravak na onkološkom odjelu težak je za svako dijete. Dijete se suočava s mnogim anksioznim situacijama i odvajanjem od druge djece na odjelu. Za roditelje, prihvaćanje neizlječive bolesti ili mogućnosti smrti djeteta, pred kojim je još puno toga što treba doživjeti, iznimno je teško. Mogućnost smrti djeteta predstavlja najveći gubitak i bol s kojim se mogu suočiti roditelji, bez obzira na dob djeteta.

1.5.2. Maligna bolest roditelja

Bolest roditelja često mijenja mrežu odnosa u obitelji jer drugi članovi preuzimaju dio odgovornosti i dužnosti oboljelog roditelja. Bolest može imati iznimno teške posljedice za cijelu obitelj. Posebno kada je majka bolesna, to će utjecati na sve odnose unutar obitelji. Majka je centralna figura u obitelji i ima veliki utjecaj na odnose u njoj. Majka ima važnu ulogu u održavanju cjelokupne obitelji i predstavlja stabilni stup koji drži obitelj na okupu.

Teško je zamisliti život bez majke u kući, jer ona je ta koja organizira obiteljski život i čini ga skladnim i ugodnim. Kada se pojavljuje bolest unutar obitelji, majka se najviše trudi da sve bude uredu i da obitelj ostane na okupu. 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 (32).

Uvjerljiva podrška očeva ključna je tijekom borbe s majčinom bolešću jer pruža djeci osjećaj sigurnosti i doprinosi socijalnoj i emocionalnoj potpori majci. U obitelji, otac simbolizira snagu, hrabrost i proaktivno se brine o napretku i sigurnosti obitelji. Stoga se često suočavaju s teškoćama kada ne mogu ispuniti očekivanja uobičajenih za njihovu ulogu u obitelji, kao što je osiguravanje prihoda i materijalne sigurnosti. Često se događa da muškarci skrivaju svoje osjećaje, osobito kada je obitelj u pitanju i dogodi se neki teški događaj. Od njih se očekuje da budu snažni i da pruže potporu u teškim situacijama. Oni kada su bolesni često puta ne žele svoju slabost pokazivati pred članovima obitelji i povlače se, što može rezultirati otežanom komunikacijom (33).

Utjecaj bolesti na dijete ovisi o dobi koju dijete ima u trenutku kada se roditelj razboli. Za odraslu djecu, situacije saznanja o neizlječivim bolestima roditelja često su teške, jer dolaze s pitanjem moguće smrti roditelja u budućnosti. Dijete, kad roditelj oboli, gubi podršku i oslonac koji je roditelj pružao, pa ga sada dijete mora pružati roditelju. Potrebno je razgovarati s bolesnim roditeljem kako bi se saznalo kako se osjeća i koje su najveće poteškoće u vezi s bolešću te pronaći pomoć. Odrasla djeca moraju biti informirana o bolesti i njezinoj prognozi kako bi se mogli pripremiti i osigurati planove njege. Djeci je važno pojasniti pojmove o bolesti i uputiti ih u udruge za pomoć. Najmlađa djeca, međutim, imaju teškoću razumijevanja bolesti i često se zbunjuju kako reagirati i što reći, stoga mogu osjetiti krivnju jer ne mogu pomoći. U slučaju bolesti jednog od roditelja, poželjno je da drugi roditelj osigura vrijeme za razgovor s djetetom te da s njim podijeli osjećaje (32).

1.5.3. Maligna bolest partnera/supružnika

Partner treba biti prijatelj koji će podržati tijekom života te ako se pojavi bolest kod jednog od partnera, drugi bi trebao postati njegovatelj i osnažiti vezu s drugima.

U slučaju maligne bolesti partner može biti značajna podrška, ali se također može distancirati. On ili ona također mogu osjećati strah, tjeskobu i bespomoćnost zbog novonastale situacije. Uključivanje obiteljskih članova u proces liječenja, uključujući i suprugu ili partnera, važno je od samog početka. Važno je razgovarati o strahovima i brigama te uključiti stručnog savjetnika kada je potrebno kako bi se olakšalo izražavanje emocija vezanih za bolest. Većina supruga 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 (35).

1.5.4. Maligna bolest braće i/ili sestara

Bez obzira na godine, ostala braća mogu biti značajno pogođena bolešću svog brata ili sestre. Unatoč eventualnim nesuglasticama u obiteljskim odnosima, braću povezuje prošlost koju dijele. Bolesno dijete može utjecati na odnose među braćom i sestrama, odražavajući 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 (36).

1.5.5. Maligna bolest starije osobe

Dijagnoza maligne bolesti uvijek jako pogađa obitelj, no maligna bolest kod starijih osoba ima neke specifičnosti s obzirom na činjenicu da su ti ljudi već ostarijeli i približili se kraju svog života. Oni su već proživjeli mnogo toga i, u nekom smislu, očekivano je da se njihov život prirodno privodi kraju. Starenjem, i sama osoba i njezina obitelj pripremaju se na to da će se život starije osobe uskoro završiti. Međutim, gubitak nikad ne može biti potpuno prihvaćen i uvijek boli. Iako oboljeli pacijent i njegova obitelj shvaćaju da u određenoj dobi postoji malo nade, dijagnoza maligne bolesti i dalje ih puno boli. Maligna bolest mijenja odnos između članova obitelji i to neće pozitivno utjecati. 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 (33).

1.5.6. Uloga zdravstvenog osoblja u psihološkoj podršci obitelji

Kod ozbiljnijih bolesti koje zahtijevaju dugotrajno i invazivno liječenje, suradnja oboljele osobe i njezine obitelji s medicinskim timom ima još veću važnost. Oboljela osoba i njihova obitelj moraju aktivno sudjelovati u procesu liječenja. Stoga, važno je da budu upoznati s bolešću, postupcima i načinom liječenja, te da imaju odgovore na sve nejasnoće kako bi mogli surađivati s medicinskim osobljem u donošenju odluka. Liječnici i medicinske sestre moraju pažljivo pratiti sva relevantna pitanja i provjeriti jesu li bolesnici zainteresirani pričati o problemima i poteškoćama koje su bitne za proces liječenja, a koje obično ne bi bili spremni podijeliti. Liječenje maligne bolesti ne bi smjelo biti ograničeno samo na oboljelu osobu, već bi također trebalo uključiti procjenu stanja obitelji.

Oboljeli i njihova obitelj prolaze kroz različite faze prihvatanja bolesti, stoga je važno da i oni dobiju podršku i liječničko savjetovanje kako bi lakše prošli kroz ovaj težak period. Prilikom pojave bolesti obitelj se za pomoć okreće članovima zajednice, odnosno široj obitelji i prijateljima (36). Tijekom prošlog stoljeća, organizirane su edukacije, savjetovanja i terapije kako bi se obiteljima oboljelih pomoglo. Uključivanje obitelji u proces liječenja može pomoći u prevladavanju anksioznosti i jačanju unutarnje sigurnosti obitelji koja je poremećena saznanjem o malignoj bolesti jednog člana.

Terapijski pristupi uključuju edukaciju, psihoedukaciju, savjetovanje, suportivnu psihoterapiju i/ili invazivne psihoterapijske intervencije obitelji. Onkološki bolesnici dobivaju pomoć zdravstvenog tima koji im pomaže zadovoljiti osnovne ljudske potrebe, poboljšati zdravlje, spriječiti daljnji gubitak zdravlja, očuvati sadašnje zdravlje i obnoviti narušeno zdravlje. Činjenica da je netko obolio od maligne bolesti obično rezultira šokom, nevjericom i strahom, te često ljutnjom i žalošću zbog prekidanja uobičajenog načina života i poremećenih planova. 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 (29). Da bi se odlučivalo o ključnim aspektima odnosa s bolesnikom i njegovom obitelji, poput pružanja informacija o bolesti i liječenju, potrebno je da članovi medicinskog tima koji se brinu o bolesniku budu upoznati s dinamikom obitelji.

Informiranje obitelji o svim postupcima i tijeku bolesti zahtjevan je i složen proces koji zahtijeva pažnju na emocionalne reakcije bolesnika i njegove obitelji, kao i njihove međusobne odnose. Iako je fokus tima usmjeren na bolesnika, uloga obitelji je također važna u procesu liječenja i često se nalaze u ulozi posrednika između bolesnika i liječnika. Stoga, komunikacija između bolesnika, obitelji i medicinskog osoblja mora biti transparentna, otvorena i iskrena.

Da bi se postigla optimalna suradnja bolesnika i njegove obitelji s medicinskim osobljem, ključno je osigurati otvorenu komunikaciju. Zdravstveni radnici bi trebali pokazati razumijevanje i osigurati dovoljno vremena za odgovaranje na sva pitanja koja bolesnik i njegova obitelj imaju u vezi s bolešću i liječenjem. Usmjeravajući se ne samo na fizički, nego i na psihološki aspekt liječenja, zdravstveni tim može pomoći u olakšavanju emocionalnih poteškoća koje se javljaju tijekom procesa liječenja. Osim brige o bolesniku, važno je pružiti podršku i njegovoj obitelji, jer obitelj igra ključnu ulogu u prilagodbi bolesnika na malignu bolest. Maligna bolest može dovesti do napredovanja simptoma koji zahtijevaju specifične intervencije kako bi se osigurala zadovoljena osnovna ljudska potreba oboljelog, poput hranjenja, kupanja i oblačenja. Zdravstveni tim koji skrbi za bolesnika, tijekom bolesti stalno brine o oboljelom i njegovoj obitelji i pruža im potrebnu fizičku, psihičku ili edukacijsku pomoć, bilo da je ishod bolesti izlječenje i oporavak ili palijativna skrb (37).

Gubitak nekoga ili nečega što je za osobu bilo od velike emocionalne važnosti pokreće prirodan, nužan i dug proces žalovanja. Ovaj proces može početi prije samog fizičkog gubitka, a očituje se na tjelesnoj, emocionalnoj, mentalnoj i duhovnoj razini. Simptomi poput umora, smanjenog apetita, problema sa spavanjem, glavobolje, nelagode u prsima i vrtoglavice mogu se pojaviti kao tjelesne reakcije na gubitak. Psihološke reakcije uključuju intenzivne emocije poput tuge, ljutnje, krivnje, usamljenosti, beznada, tuposti i nemotiviranosti. Što se tiče socijalnih reakcija, mogu se pojaviti osamljivanje, društvena ovisnost i smanjenje tolerancije prema drugim ljudima. Duhovne reakcije na gubitak mogu uključivati ljutnju prema Bogu i pitanja o smislu života. Ovaj proces žalovanja je dugotrajan i može trajati različito vrijeme za svaku osobu.

Slično kao kod procesa umiranja i prihvaćanja dijagnoze, proces žalovanja može se podijeliti u tri faze. Prva faza je faza šoka, koja obuhvaća osjećaje nevjerice, poricanja, tuposti i druge. Druga faza je faza akutnog tugovanja, u kojoj se izmjenjuju osjećaji tuge, straha te dolazi do socijalnog povlačenja. Treća faza je faza prihvaćanja, u kojoj se integrira prihvaćanje gubitka i vraća se energija i život u sadašnjost i budućnost. Prva faza žalovanja je faza šoka, u kojoj osoba ne može prihvatiti gubitak voljene osobe. Bez obzira na to što se obitelj bolesnika priprema na njegov odlazak, ova faza je obično prisutna. Osobe se distanciraju i ne mogu se nositi s boli i gubitkom. Faza akutne žalosti je najteža i najdulja faza žalovanja, a karakterizira je niz intenzivnih emocija koje se mijenjaju. Gubitak voljene osobe uzrokuje osjećaj napuštenosti i težinu emocionalnog tereta. Međutim, važno je da osoba dopusti sebi da prođe kroz tu bol kako bi mogla pretražiti ovu fazu žalovanja. Zadnja faza, faza prihvaćanja, znači da je osoba prilagodila se gubitku i novim okolnostima u svom životu. Govor o voljenoj osobi koja je umrla više nije tabu tema. Ova faza ukazuje na uspješan proces žalovanja. Bitno je ne požurivati faze žalovanja jer svaka od njih s razlogom traje upravo onoliko koliko je osobi koja žaluje potrebno (38).

U fazi žalovanja, medicinsko osoblje ima ključnu ulogu u pružanju podrške obiteljima i održavanju otvorene komunikacije. Potrebna im je podrška u prihvaćanju gubitka, izražavanju osjećaja i emocionalnom opraštanju. Izuzetno je važno pustiti osobu da izrazi svoje trenutne emocije i da isplače sve suze koje su joj potrebne. Pomaganje obitelji u procesu žalovanja treba biti kontinuirano i pružati emocionalnu podršku pokojnikovoj obitelji. Pri tome je važno dati obitelji pristup materijalima koji će im pomoći da se educiraju o fazama žalovanja. Edukacija obitelji o fazi žalovanja vrlo je važna da im se olakša proces kroz koji prolaze. Ipak je od svega najbitnija dobra komunikacija, jer razgovor pomaže mnogo više nego što se misli (39). Žalovanje je težak i bolan proces koji ima određene ciljeve, trajanje i ishod. Cilj žalovanja je pomoći osobi koja žaluje da se suoči s gubitkom voljene osobe, osjetno se odvoji od preminule osobe, duhovno iscijeli te prilagodi životu bez njih. Trajanje procesa žalovanja nije ograničeno, individualno je i može varirati od osobe do osobe. Ishod žalovanja je oporavak od gubitka voljene osobe koji uključuje prihvaćanje gubitka, integraciju uspomena, usvajanje znanja o promjenama i sposobnost nastavka života. Ako su poteškoće vezane za žalovanje brojne i dugotrajne i faza žalovanje se ne odvija u vidu oporavka, dolazi do patološkog ili produženog žalovanja i osobu je potrebno uputiti na stručnu pomoć (40).

2. CILJ I HIPOTEZE

Središnji fokus i cilj ovog istraživanja je ispitati različite izvore socijalne podrške i razinu otpornosti kod obitelji koje imaju člana s malignom bolesti kao i onih koje nemaju člana s malignom bolesti.

Specifični ciljevi odnosili su se na slijedeće:

1. Ispitati povezanost između razine socijalne podrške i otpornosti obitelji čiji član ima malignu bolest.
2. Ispitati razlike u razini socijalne podrške između obitelji koje imaju člana s malignom bolesti i obitelji koje nemaju člana s malignom bolesti.

Iz postavljenih ciljeva proizlaze hipoteze:

1. Postoji pozitivna povezanost između razine socijalne podrške i otpornosti obitelji čiji član ima malignu bolest.
2. Obitelji koje imaju člana s malignom bolesti imaju nižu razinu socijalne podrške u usporedbi s obiteljima koje nemaju člana s malignom bolesti.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

U istraživanju je sudjelovalo 60 ispitanika koji su bili podijeljeni u dvije skupine – svaka s 30 ispitanika. Prvu skupinu ispitanika čine obitelji koje imaju člana sa malignom bolesti, a drugu skupinu čine ispitanici bez člana sa malignom bolesti. Ispitanike iz prve skupine čine osobe čiji su članovi obitelji oboljeli od maligne bolesti smješteni u Ustanovi za palijativnu zdravstvenu skrb - Hospicij „Marija K. Kozulić“. Drugu skupinu ispitanika čine obitelji koji nemaju oboljelog člana od maligne bolesti. Skupina je odabrana „metodom snježne grude“ na način da su članovi obitelji koji imaju člana s malignom bolesti dali kontakt za obitelji poznanika koji nemaju u obitelji člana s malignom bolesti. U istraživanju su sudjelovali muškarci i žene stariji od 18 godina koji su dobrovoljno pristali na istraživanje.

3.2. Metode

Za ovo istraživanje koristili su se standardizirani anketni upitnici: Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške (MSPSS) i Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS). Za korištenje oba upitnika dobivena su pismena dopuštenja autora.

Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške (eng. *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* – MSPSS) služi za evaluaciju doživljene prikladnosti socijalne podrške od tri različita izvora. Originalnu skalu konstruirali su Zimet i sur. 1988. godine (41), a u ovom istraživanju korištena je hrvatska verzija skale preuzeta od Medved i Keresteš (42). Skala se sastoji od 12 tvrdnji grupiranih u 3 podskale: „Podrška obitelji“, „Podrška prijatelja“ i „Podrška posebne osobe“. Svaka podskala sastoji se od 4 čestice. Na Likertovoj ljestvici od 7 stupnjeva ispitanici procjenjuju u kojoj mjeri se slažu sa svakom tvrdnjom (od 1 = „Uopće se ne slažem“ do 7 = „Potpuno se slažem“). Rezultat za svaku podskalu izračunava se zbrajanjem odgovora na pojedinačne izjave koji se zatim dijeli s brojem čestica svake podskale. Mogući raspon za svaku podskalu je od 1 do 7.

Ako je rezultat veći na određenoj podskali, to znači da je percepcija socijalne podrške iz tog specifičnog izvora veća. Pouzdanost cijele skale u prethodnim istraživanjima iznosila je $\alpha = 0,93$, dok su pouzdanosti tri podskale bile između 0,89 i 0,91 (42).

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (eng. *Family Resilience Assessment Scale – FRAS*), upotrebljava se kako bi se utvrdila razina otpornosti obitelji prema Walshovom konceptualnom modelu (43). U originalu upitnik je razvila Sixbey 2005. godine (44), dok je u ovom istraživanju korištena hrvatska verzija upitnika preuzeta iz istraživanja autorica Ferić, Maurović i Žižak (45). Upitnik se sastoji od 41 čestice podijeljene u 3 faktora: „Obiteljska komunikacija i rješavanje problema“ (27 čestica), „Obiteljska povezanost“ (7 čestica) i „Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama“ (7 čestica). Ispitanici odgovore ocjenjuju na pet-stupanjskoj Likertovoj skali (od 1 = „U potpunosti se ne slažem“ do 5 = „U potpunosti se slažem“). Pouzdanost pojedinih faktora iznosi: „Obiteljska komunikacija i rješavanje problema“ $\alpha = 0,94$, „Obiteljska povezanost“ $\alpha = 0,70$ i „Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama“ $\alpha = 0,58$ (45).

3.3. Statistička obrada podataka

Podatci su analizirani softverskim paketom JASP. Sve korištene varijable prikazane su deskriptivno ovisno o skalama na kojima su mjerene. Za sve intervalne varijable prikazala se aritmetička sredina, standardna devijacija. Za kompozitne varijable također su prikazane mjere pouzdanosti (Cronbachov α koeficijent). Nominalne varijable opisno su prikazane putem apsolutnih i relativnih vrijednosti (apsolutni i postotni broj pripadnika u svakoj kategoriji).

Hipoteze su testirane višestrukom linearnom regresijskom analizom i t-testom. Prva hipoteza odnosi se na testiranje povezanosti između socijalne podrške i otpornosti obitelji čiji član ima malignu bolest. Ukupno je provedeno tri regresijske analize, obzirom da su upitnikom mjerena tri različita tipa otpornosti („Obiteljska komunikacija i rješavanje problema“; „Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama“; „Obiteljska povezanost“). Za svaki tip otpornosti testiralo se koliko iznosi povezanost svake od tri vrste podrške (Obitelji; Prijatelja; Posebne osobe) kod osoba iz obitelji čiji član ima malignu bolest.

Druga hipoteza odnosi se na testiranje razlike u količini socijalne podrške koju doživljavaju osobe obzirom na to dolaze li iz obitelji čiji član ima malignu bolest ili iz obitelji bez maligne bolesti među njenim članovima. Kako se radi o testiranju razlika u aritmetičkim sredinama između dvije nezavisne grupe ispitanika, t-test za nezavisne uzorke proveden je jer su zavisne varijable normalno distribuirane.

3.4. Etički aspekti istraživanja

Kako bi se osigurala etičnost provedbe istraživanja, zatraženo je i dobiveno odobrenje od Etičkog povjerenstva Ustanove za palijativnu zdravstvenu skrb - Hospicij "Marija K. Kozulić". Privatnost i povjerljivost podataka bili su zajamčeni priloženom pisanom uputom uz upitnike. U uputi je objašnjena svrha istraživanja, anonimnost i povjerljivost podataka, te je sudjelovanje u istraživanju bilo dobrovoljno. Nakon završetka istraživanja, pristup podacima bio je ograničen na osobu koja je statistički analizirala podatke, mentora i autora istraživanja. Nakon završetka istraživanja, podaci su pohranjeni u privatnoj arhivi.

4. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo 60 ispitanika. Od toga, polovica dolazi iz obitelji čiji član pati od maligne bolesti, a polovica iz obitelji bez člana s malignom bolesti. Od ispitanika su prikupljeni podaci o percipiranoj podršci obitelji, prijatelja i posebne osobe kao i njihova otpornost konceptualizirana kao „Obiteljska komunikacija i rješavanje problema“, „Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama“ i „Obiteljska povezanost“.

Uvidom u distribuciju podataka, uočeno je da jedna varijabla (Podrška obitelji) nije normalno distribuirana ($skewness > 2$). Normalnost distribucije je narušena ispitanikom koji je na sva pitanja odgovorio ocjenom 1. Uvidom u z-vrijednosti, uočeno je da se taj rezultat nalazi više od 5 standardnih devijacija daleko od aritmetičke sredine – što ga čini ekstremnom vrijednosti koja nije reprezentant ostatka skupa. Iz tog razloga, taj je ispitanik isključen iz daljnjih analiza. Deskriptivni podaci prikupljenih mjera nalaze se u Tablici 1.

Tablica 1. Deskriptivni podaci o korištenim mjerama

	M	sd	Cronbach α
Podrška obitelji (1-7)	6,30	0,71	0,88
Podrška prijatelja (1-7)	5,93	1,01	0,91
Podrška posebne osobe (1-7)	6,21	0,80	0,72
Obiteljska komunikacija i rješavanje problema (1-5)	4,05	0,44	0,94
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama (1-5)	4,05	0,41	0,73
Obiteljska povezanost (1-5)	4,04	0,42	0,68

Iz tablice (Tablica 1) vidljivo je da su prosječne vrijednosti i socijalne podrške (mjerene na skali 1-7) i otpornosti (mjerene na skali 1-5) prilično visoko što ukazuje na to da ispitanici iskazuju iskustvo visoke socijalne podrške i mehanizama otpornosti.

4.1. Testiranje hipoteza

Prva hipoteza testirana je serijom višestrukih regresijskih analiza na pod-uzorku ispitanika koji dolaze iz obitelji čiji član pati od maligne bolesti (N = 29). Ukupno je provedeno tri regresijske analize, po jedna za svaku *otpornost*. Rezultati su prikazani u Tablici 2.

Tablica 2. Rezultati višestrukih regresijskih analiza

Zavisna varijabla	Socijalna podrška	beta	p	R	R2
Obiteljska komunikacija i rješavanje problema	Podrška obitelji	0,58	<0,01	0,63	0,4
	Podrška prijatelja	0,32	<0,10		
	Podrška posebne osobe	-0,18	>0,05		
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama	Podrška obitelji	0,39	<0,05	0,64	0,41
	Podrška prijatelja	0,27	>0,05		
	Podrška posebne osobe	0,17	>0,05		
Obiteljska povezanost	Podrška obitelji	0,57	<0,01	0,66	0,44
	Podrška prijatelja	0,36	<0,05		
	Podrška posebne osobe	-0,13	>0,05		

Kako se može uočiti iz tablice 2, socijalna podrška utječe na svaku testiranu otpornost. Različiti oblici socijalne podrške objašnjavaju između 40% i 44% varijance kod različitih oblika otpornosti, konkretno kod Obiteljske komunikacije i rješavanja problema i Obiteljske povezanosti.

Podrška obitelji pozitivno utječe na sve tri vrste otpornosti, no najslabiji utjecaj je uočen za Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama ($\beta = 0,39$; $p < 0,05$), dok je podjednak utjecaj uočen za Obiteljsku komunikaciju i rješavanje problema ($\beta = 0,58$; $p < 0,01$) i Obiteljsku povezanost ($\beta = 0,57$; $p < 0,01$). S druge strane, Podrška posebne osobe nije povezana ni s jednom vrstom otpornosti (svi p-ovi $> 0,05$). Drugim riječima, razina otpornosti kod osobe je neovisna o visini podrške koju osoba prima od posebne osobe. Na kraju, Podrška prijatelja utječe na Obiteljsku povezanost ($\beta = 0,36$; $p < 0,05$) i na Obiteljsku komunikaciju i rješavanje problema ($\beta = 0,32$), iako je p-vrijednost za malo viša od 0,05 stoga s oprezom pristupa sedaljnjoj interpretaciji dobivenog rezultata. Sposobnost pronalaženja smisla je neovisna o Podršci prijatelja.

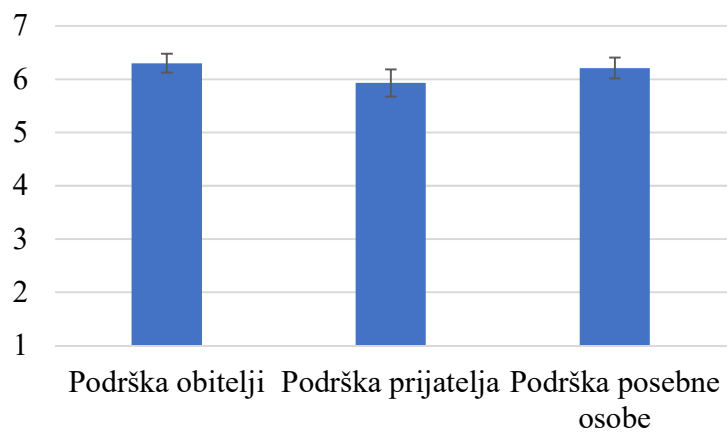
Druga hipoteza testirana je serijom t-testova obzirom da je zadovoljen uvjet normalnosti distribucije (skewness vrijednosti < 2). Za testiranje razlika u količini Podrške obitelji i Podrške posebne osobe korišten je Studentov t-test, dok su razlike u Podrsci prijatelja testirane Welch-evim t-testom koji se koristi kad je narušen preduvjet homogenosti varijanci kod testiranih grupa. Tablica 3 prikazuje dobivene rezultate.

Tablica 3. Rezultati t-testova

Podrška	Grupa	M	sd	t	p
Obitelji	Ima malignih bolesti u obitelji	6,28	0,54	-0,17	>0,05
	Nema malignih bolesti u obitelji	6,32	0,86		
Prijatelja	Ima malignih bolesti u obitelji	6,11	0,56	1,40	>0,05
	Nema malignih bolesti u obitelji	5,75	1,30		
Posebne osobe	Ima malignih bolesti u obitelji	6,28	0,72	0,60	>0,05
	Nema malignih bolesti u obitelji	6,15	0,89		

Dobiveni rezultati ukazali su da nema statistički značajne razlike u dobivenim ocjenama podrške među ispitanicima iz obitelji s članom oboljelim od maligne bolesti i ispitanika iz obitelji bez malignih bolesti (Tablica 3). Drugim riječima, obje skupine ispitanika prijavljuju sličnu količinu socijalne podrške.

Dodatno smo testirali razlikuje li se količina podrške obzirom na to otkuda dolazi. Jednosmjerna analiza varijance pokazala je da postoje statistički značajne razlike u percipiranoj podršci ($F_{2,116} = 5,38$; $p < 0,01$). Podrške obitelji ($M = 6,30$; $sd = 0,71$) i posebne osobe ($M = 6,21$; $sd = 0,80$) su statistički značajno više od percipirane podrške prijatelja ($M = 5,93$; $sd = 1,01$). Rezultati su grafički prikazani na Slici 1.



Slika 1. Usporedba različitih oblika socijalne podrške

S druge strane, tri različita oblika otpornosti su percipirana podjednako, odnosno nema razlike među njima ($F_{2,116} = 0,08; p > 0,05$).

5. RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati vezu između tri vrste socijalne podrške (obitelj, prijatelji i posebne osobe) i tri dimenzije otpornosti obitelji koja se suočava s malignom bolesti („Obiteljska komunikacija i rješavanje problema“, „Obiteljska povezanost“, „Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama“). Uspoređena je i razina percipirane socijalne podrške između obitelji koje imaju člana s malignom bolesti i obitelji koje nemaju takvog člana. Rezultati pružaju vrijedan uvid u značaj obiteljske otpornosti i različitih izvora socijalne podrške u kontekstu skrbi za oboljele od malignih bolesti i članove njihovih obitelji. Općenito, ispitanici su prijavili visoku razinu percipirane socijalne podrške, što je u skladu s većinom prethodnih istraživanja (46–54), premda postoje i istraživanja u kojima je prosječna razina percipirane socijalne podrške opisana kao umjerena (55–60).

Obitelj je identificirana kao primarni izvor socijalne podrške, što se podudara s prethodnim istraživanjima koja ističu važnost obitelji u pružanju podrške obiteljskim njegovateljima osoba oboljelih od malignih bolesti (46,48,50,53,57–59). Razina percipirane podrške obitelji i posebnih osoba kod ispitanika u ovom istraživanju je statistički značajno viša od podrške prijatelja, što se podudara s nekoliko drugih istraživanja koja pokazuju da postoji općenito prepoznatljiv obrazac percipirane socijalne podrške, s najvišom razinom podrške od obitelji, zatim od posebnih osoba, te nakon toga od prijatelja (46,48,57–59).

Prosječna razina obiteljske otpornosti bila je relativno visoka, za razliku od većine drugih istraživanja koja uglavnom navode umjerene razine obiteljske otpornosti (61,62) i individualne otpornosti (46,54,55,63,64).

Istraživanjem se potvrdila postavljena Hipoteza 1 koja govori da postoji pozitivna korelacija između doživljene socijalne podrške i obiteljske otpornosti ispitanika koji se suočavaju s malignom bolešću. Drugim riječima, što je viša razina percipirane socijalne podrške, to je viša i razina obiteljske otpornosti. Pretraživanjem literature pronađeno je samo jedno istraživanje koje se može izravno usporediti s navedenim rezultatom. Chen i sur. ustanovili su pozitivnu povezanost obiteljske otpornosti i percipirane socijalne podrške kod supružnika osoba s malignom bolesti (52).

Osim toga, navedeno istraživanje pokazalo je i to da su obiteljska otpornost i percipirana socijalna podrška povezane i s individualnom otpornosti. Otpornost je složen koncept koji može biti pod utjecajem različitih čimbenika na različitim razinama. Nije ograničena samo na pojedinca, već se proteže i na obiteljski sustav (65–69). Otpornija obitelj može bolje ispuniti svoje funkcije i zadatke, što pak doprinosi dobrobiti i otpornosti pojedinih članova obitelji i šire zajednice (66). Teorija obiteljskih sustava smatra pojedince dijelom cjeline isprepletene emocijama, gdje promjene kod jednog člana obitelji mogu utjecati na cijeli sustav (67,69). Stoga, kada jedan član obitelji doživi promjenu, poput dijagnoze maligne bolesti, to može utjecati na cijelu obitelj na različite načine. Umjesto fokusiranja samo na individualnu otpornost, danas se smatra da obiteljska otpornost također ima značajnu ulogu u suočavanju s malignom bolesti. Unutar ove perspektive moguće je sagledati malignu bolest kao "obiteljsku bolest" jer utječe ne samo na pojedinca koji boluje od nje, nego i na njegove odnose s najbližima i općenito na funkcioniranje obitelji (70,71). Uzimajući u obzir ovu teoriju, rezultati ovog istraživanja mogu se neizravno usporediti s nekoliko istraživanja koja su pronašla pozitivnu povezanost individualne otpornosti i percipirane socijalne podrške kod obiteljskih njegovatelja osoba s malignom bolesti (46,44–48,72). Osim toga, socijalna podrška ističe se kao najvažniji prediktor izravno povezan s otpornošću (54). Na temelju rezultata ovog istraživanja i usporedbe s drugim istraživanjima, može se zaključiti da postoji pozitivna povezanost između razine percipirane socijalne podrške i obiteljske otpornosti kod članova obitelji osoba s malignom bolesti, što potvrđuje Hipotezu 1 te naglašava važnost socijalne podrške kao prediktora otpornosti.

U ovom istraživanju ispitana je povezanost između pojedinih izvora socijalne podrške i pojedinih dimenzija obiteljske otpornosti, te je utvrđeno da podrška obitelji pozitivno korelira sa sva tri aspekta obiteljske otpornosti. Slično tome, Salim i sur. pronašli su pozitivnu povezanost između individualne otpornosti i percipirane podrške obitelji (53). U jednom integrativnom pregledu literature analizirani su čimbenici povezani s otpornošću kod supružnika osoba s malignom bolesti, te se među ostalim podrška obitelji navodi kao vanjski čimbenik pozitivno povezan s otpornošću (73). Ovi podaci naglašavaju značaj obitelji kao zaštitnog faktora u jačanju otpornosti te sugeriraju da podrška članova obitelji može povećati sposobnost obitelji da učinkovito komunicira, rješava probleme, ostane povezana i pronalazi smisao usprkos nedaćama, što su važni aspekti obiteljske otpornosti.

Međutim, nisu svi izvori socijalne podrške povezani sa svim dimenzijama otpornosti. Zanimljivo je da percipirana podrška posebne osobe nije bila značajno povezana s obiteljskom otpornošću, što je u suprotnosti s prethodnim istraživanjem koje je pronašlo pozitivan odnos između individualne otpornosti i podrške posebne osobe kod obiteljskih njegovatelja osoba s malignom bolesti (46). Ovo može ukazivati da drugi čimbenici, poput kvalitete odnosa s partnerom ili iskustva skrbi o osobi s malignom bolesti, mogu biti značajni za odnos između podrške posebne osobe i obiteljske otpornosti, te je potrebno daljnje istraživanje kako bi se bolje razumjeli ovi odnosi.

Osim toga, percipirana podrška od prijatelja bila je povezana samo s jednom dimenzijom obiteljske otpornosti, a to je obiteljska povezanost, što ukazuje na važnost šire socijalne mreže i prijatelja u održavanju povezanosti obitelji u teškim situacijama. Ovo sugerira da, iako prijatelji mogu imati ulogu u jačanju obiteljske povezanosti, možda nisu jednako utjecajni u drugim dimenzijama obiteljske otpornosti. Međutim, nisu pronađena slična istraživanja koja bi mogla pomoći u interpretaciji ovog rezultata.

Suprotno Hipotezi 2, istraživanje nije utvrdilo statistički značajnu razliku u percipiranoj socijalnoj podršci između obitelji s članom oboljelim od maligne bolesti i obitelji bez oboljelog člana. Obitelji koje se suočavaju s malignom bolesti mogu percipirati slične razine socijalne podrške kao obitelji bez oboljelog člana, što ukazuje na to da su obitelji otporne i sposobne pristupiti socijalnoj podršci unatoč izazovima skrbi za članove oboljele od maligne bolesti. Iako nisu pronađena istraživanja s kojima bi se ovaj rezultat mogao izravno usporediti, u literaturi se spominje da dijagnoza maligne bolesti može poremetiti obiteljske uloge i odnose, što dovodi do smanjene emocionalne podrške i društvene izolacije (74). Ovaj podatak podupire pretpostavku da je percipirana socijalna podrška niža kod obitelji koje se suočavaju s malignom bolesti u usporedbi s obiteljima bez oboljelog člana. Međutim, rezultati dobiveni ovim istraživanjem opovrgavaju ovu hipotezu, stoga ne treba pretpostavljati da obitelji s članom koji boluje od maligne bolesti automatski imaju manju razinu socijalne podrške, već ove obitelji mogu imati podjednaku razinu socijalne podrške kao i ostale obitelji.

Rezultati ovog istraživanja doprinose literaturi o obiteljskoj otpornosti i socijalnoj podršci u kontekstu skrbi za osobe s malignim bolestima i njihove obitelji, te se većinom podudaraju s prethodnim istraživanjima koja ističu važnost obitelji kao izvora socijalne podrške u obiteljima koje se suočavaju s malignim bolestima (46,48,50,53,57–59). Istraživanje također ističe kompleksnu i višedimenzionalnu prirodu obiteljske otpornosti, s različitim izvorima socijalne podrške koji imaju različite učinke na različite dimenzije obiteljske otpornosti. Rezultati sugeriraju da percipirana podrška članova obitelji, u usporedbi s podrškom posebne osobe ili prijatelja, može imati značajniji utjecaj na obiteljsku otpornost u kontekstu brige o osobi oboljeloj od maligne bolesti.

Pri tumačenju i usporedbi rezultata dobivenih ovim istraživanjem i rezultata iz prethodnih istraživanja, važno je uzeti u obzir kulturološke, kontekstualne i druge razlike koje mogu utjecati na generalizaciju i primjenjivost ovih rezultata na druge populacije. Trebalo bi naglasiti kako se većina dosadašnjih istraživanja usredotočila na osobnu otpornost, dok je u ovom istraživanju pažnja usmjerena na otpornost obitelji. Iako su obiteljska i individualna otpornost međusobno povezane, potreban je oprez prilikom uspoređivanja ovih rezultata.

Također, treba istaknuti kako je većina prethodnih istraživanja s kojima su uspoređeni rezultati provedena u azijskim zemljama, kao što su Kina, Iran i Turska. Kulturne norme i vrijednosti, te zdravstveni sustavi i socioekonomski čimbenici mogu utjecati na percepciju i izražavanje socijalne podrške i obiteljske otpornosti, te se mogu značajno razlikovati u Hrvatskoj i azijskim zemljama. Stoga, rezultati vezani uz socijalnu podršku i obiteljsku otpornost u ovom istraživanju možda nisu izravno usporedivi s istraživanjima provedenim u azijskim zemljama s različitim kulturnim uvjetima.

Nadalje, važno je naglasiti da su gotovo sva prethodna istraživanja uključivala obiteljske njegovatelje pacijenata oboljelih od malignih bolesti, dok su u ovo istraživanje uključeni članovi obitelji pacijenata oboljelih od malignih bolesti koji mogu, ali i ne moraju nužno biti njihovi njegovatelji. Članovi obitelji i obiteljski njegovatelji mogu imati različite uloge, odgovornosti i iskustva vezana uz skrb i socijalnu podršku.

Na primjer, obiteljski njegovatelji mogu imati izravniju ulogu u pružanju njege i podrške pacijentima oboljelim od malignih bolesti, dok članovi obitelji mogu imati više podržavajuću ulogu. Ove razlike mogu utjecati na rezultate vezane uz socijalnu podršku i obiteljsku otpornost ovog istraživanja u usporedbi s drugim istraživanjima. Također, za očekivati je da postoje razlike među obiteljima ovisno o fazi bolesti i dobi člana obitelji oboljelog od maligne bolesti.

Rezultati ovog istraživanja imaju nekoliko implikacija za kliničku praksu i intervencije usmjerene na podršku obiteljima koje se suočavaju s malignim bolestima. Zdravstveni stručnjaci trebaju prepoznati važnost obitelji kao primarnog izvora socijalne podrške te uključiti pristupe usmjerene na obitelj u skrbi za osobe oboljele od malignih bolesti. To može uključivati procjenu i jačanje dostupnosti i kvalitete podrške obitelji, olakšavanje obiteljske komunikacije i rješavanja problema te poticanje obiteljske povezanosti i procesa stvaranja smisla. Intervencije koje jačaju obiteljsku otpornost putem jačanja mreža podrške obitelji i promicanja učinkovitih komunikacijskih vještina i strategija suočavanja mogu biti korisne za obitelji koje se suočavaju s malignom bolesti. Dodatno, zdravstveni stručnjaci trebaju biti svjesni da različiti izvori socijalne podrške mogu imati različite učinke na obiteljsku otpornost. Dok je podrška od članova obitelji pokazala pozitivnu povezanost sa svim dimenzijama obiteljske otpornosti, podrška posebne osobe ili prijatelja može imati manje izražen značaj. Stoga, intervencije trebaju biti prilagođene kako bi zadovoljile jedinstvene potrebe svake obitelji i razmotrile specifične izvore socijalne podrške koji su najrelevantniji za njihovu situaciju.

Važno je napomenuti da ovo istraživanje ima neka ograničenja. Prvo, istraživanje je koristilo samoprocjenske mjere, koje su podložne pristranosti socijalne poželjnosti i možda ne mogu potpuno obuhvatiti kompleksnost obiteljske otpornosti i socijalne podrške. Buduća istraživanja mogu koristiti više metoda i uključiti kvalitativne pristupe kako bi dublje razumjela iskustva obitelji koje se suočavaju s malignom bolesti. Drugo, istraživanje je imalo presječni dizajn, što onemogućava uspostavljanje uzročnosti i praćenje promjena u obiteljskoj otpornosti i socijalnoj podršci tijekom vremena. Potrebna su longitudinalna istraživanja kako bi se bolje razumjela dinamična priroda obiteljske otpornosti u kontekstu skrbi za oboljele od malignih bolesti.

Treće, istraživanje je uključilo relativno mali uzorak i provedeno je u određenom kulturnom kontekstu. Daljnja istraživanja s većim i raznolikijim uzorcima su potrebna kako bi se povećala mogućnost generalizacije rezultata.

6. ZAKLJUČAK

Ovo istraživanje doprinosi razumijevanju odnosa između socijalne podrške i obiteljske otpornosti u kontekstu skrbi za oboljele od malignih bolesti. Naglašava važnost obitelji kao primarnog izvora socijalne podrške i sugerira da različiti izvori socijalne podrške mogu imati različite učinke na različite dimenzije obiteljske otpornosti.

Rezultati ukazuju na to da podrška obitelji igra ključnu ulogu u poticanju otpornosti kod pojedinaca, neovisno o količini podrške koju dobivaju od posebne osobe. Osim toga, istraživanje otkriva da podrška prijatelja također može doprinijeti obiteljskoj povezanosti. Bitno je naglasiti da nema statistički značajne razlike u dobivenim ocjenama socijalne podrške između ispitanika koji imaju člana obitelji koji boluje od raka i onih koji nemaju, što upućuje na važnost podrške za sve osobe.

Ovi rezultati imaju važne praktične implikacije za zdravstvene stručnjake koji rade s bolesnicima oboljelima od malignih bolesti i njihovim obiteljima, jer naglašavaju važnost stvaranja podržavajućeg okruženja za osobe koje se suočavaju s teškim životnim okolnostima. Zdravstveni stručnjaci bi trebali uzeti u obzir ove rezultate u kliničkoj praksi i intervencijama usmjerenim na podršku obiteljima koje se suočavaju s malignom bolesti. Sveukupno, ovo istraživanje doprinosi sve većoj količini literature o socijalnoj podršci i otpornosti i naglašava potrebu za daljnjim istraživanjem u ovom području. Daljnja istraživanja su potrebna kako bi se produbilo razumijevanje kompleksne interakcije između socijalne podrške i obiteljske otpornosti u kontekstu skrbi za oboljele od malignih bolesti i potaknulo razvoj učinkovitih intervencija za podršku obiteljima koje prolaze kroz ovu izazovnu situaciju.

LITERATURA

1. Martinec R, Miholić D, Stepan Giljević J. Psihosocijalna onkologija i neki aspekti kompleksne rehabilitacije u odraslih osoba i djece oboljelih od malignih bolesti. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2012;48(2):145-155.
2. Kudek Mirošević J. Dijete s malignim oboljenjem i klinička procjena utjecaja komplementarnih suportivno-terapijskih programa. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2010;46(1):33-40.
3. Šamija M, Vrdoljak E, Krajina Z. Klinička onkologija. 1. izdanje, Zagreb, Medicinska naklada; 1996.
4. Turić M, Kolarić K, Eljuga D. Klinička onkologija, Nakladni zavod Globus, Zagreb, 1996.
5. Šamija M, Nemet D. Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika, Medicinska naklada Zagreb, Zagreb, 2010.
6. Vrdoljak E, i sur. Klinička onkologija. Medicinska naklada, Zagreb, 2013.
7. Bao YJ, Hou W, Kong XY, et al. Hydromorphone for cancer pain. Cochrane Database Syst Rev. Beijing, 2016.
8. Šamija M, Vrdoljak E, Krajina Z. Klinička onkologija. Medicinska naklada, Zagreb, 2006.
9. Štraus B, Rumora R, Štrausova Medicinska biokemija, Biokemija i dijagnostika zloćudnih tumora. Medicinska naklada, Zagreb, 2009.
10. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Incidencija raka u Hrvatskoj. <https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2017/01/Bilten-Incidencija-raka-u-Hrvatskoj-2020.-godine.pdf>
11. Šamija M, Šarčević B, Beketić-Orešković L. Onkologija. Medicinska naklada, Zagreb, 2000.
12. Đorđević V, Braš M, Brajković L. Osnove palijativne medicine. Medicinska naklada, Zagreb, 2013.
13. Reis-Pina P, Lawlor PG, Barbosa A. Cancer-Related Pain Management and the Optimal Use of Opioids O Tratamento da Dor Oncológica e a Utilização Idónea de Opióides. Acta Med Port, 2015.
14. Brkljačić Ž, Zagrović M.: Palijativna medicina u Hrvatskoj – nužnost implementacije u zdravstveni sustav. Medicina. 2010;46,(1); 37-39.

15. Brkljačić Žagrović M.: Palijativna medicina spoj humanosti i etičnosti. *Plavi fokus*. 2010;)(1);27-30.
16. Hrvatski zavod za hitnu medicinu. Nacionalne smjernice za rad izvanbolničke i bolničke hitne medicinske službe s pacijentima kojima je potrebna palijativna skrb [Online]. Dostupno na: <https://www.hzhm.hr/source/smjernice/Nacionalne-smjernice-za-rad-izvanbolnicke-i-bolnicke.pdf>
17. Padilla GV, Frank-Stromborg M, Koresawa S. Single Instruments for Measuring Quality of Life. U: Frank-Stromborg M, Olsen SK, ur. *Instruments for Clinical Health Care Research*. Sudbury: Jones and Bartlett; 2004, str. 128-39.
18. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definitio and measurement. *Res Dev Disabil*. 1995;16(1):51-74.
19. Best CJ, Cummins RA. The Quality of Rural and Metropolitan Life. *Australian Journal of Psychology*. 2000;52(2):69-74.
20. Finkelstein FO. Health related quality of life and the CKD patient. *Kidney Int*. 2009;76(9):946-952.
21. Prlić N. *Zdravstvena njega*. Zagreb: Školska knjiga; 2000
22. Pozaić V. Umrijeti u ljudskom dostojanstvu *Rev Sociol*.1990;21(2):287-296.
23. Kubler Ross E. *O smrti i umiranju*. Zagreb: MISL; 2008.
24. Vuletić S, Juranić B, Mikšić Š, Rakošec Ž. U agoniji umiranja pred medicinskom beskorisnošću. *Diacovensia:teološki prilozi*.2014;22(2):163-200.
25. Brkljačić M. Medicinska etika u palijativnoj skrbi.*Obnovljeni život*.2019;74(4):513-527.
26. Marđetko R, Dumbović N, Živković A, Kovačević B, Marković L, Lovrić S. *Kompetencije medicinske sestre u specijalističkoj paljativnoj skrbi*. Zagreb:HKMS;2018.
27. Jušić A et al. *Hospicij i palijativna skrb*. Školska knjiga. Zagreb. 1995.
28. Šegota I. *Etika sestinstva*.Rijeka:Medicinski fakultet;1996.
29. Kalauz S. *Etika u sestinstvu*.Zagreb:Medicinska naklada;2012.
30. Sorta-Bilajac I, Brkljačić Žagrović M. Palijativna skrb u Hrvatskoj na pragu ulaska u Europsku uniju: medicinsko-pravni i medicinsko-etički osvrt. *Med Flum*.2012;48(2):131-141.
31. Maleš D. *Nove paradigme ranog odgoja*. Zagreb: Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2011.

32. Diminić-Lisica I, Rončević-Gržeta I. Obitelj i kronična bolest. *Med. Flum.* 2010;46(3):300-308.
33. Frančišković T, Pernar M. Obitelj u zdravlju i bolesti. *Med Flum.* 2010;46(3):232-233.
34. Havelka M. *Zdravstvena psihologija*. Zagreb:Školska knjiga;2003.
35. Gregurek R. *Psihološka medicina*. Zagreb:Medicinska naklada;2011.
36. Platforma Onkologija.hr, (2022).[Internet], <raspoloživo na:
<http://www.onkologija.hr/podrska/kako-rak-utjece-na-obitelj/>>, [22.12.2022.].
37. Predovan V, Stipančić S. Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju onkološkog bolesnika. *Med Flum.* 2015;51(3):413-417.
38. Štengl I. Gubitak i žalovanje. *Služba božja: liturgijsko-pastoralna revija.* 2011;51(2):171-184.
39. Brkljačić M, Šamija M, Belev B, Strnad M, Čengić T. *Palijativna medicina*. Rijeka:Markulin d.o.o., Sveučilište u Rijeci, Zaklada Onkologija: 2013.
40. Cicak M. Obitelj u palijativnoj skrbi. *Ljetopis socijalnog rada.* 2008;15(1):113-130.
41. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess.* 1988;52(1):30–41.
42. Medved A, Keresteš G. Usamljenost u ranoj adolescenciji: spolne i dobne razlike te povezanost sa socijalnim odnosima. *Društvena istraživanja.* 2011;20(2(112)): 457-478.
43. Walsh F. Family resilience: a framework for clinical practice. *Fam Process.* 2003;42(1):1-18.
44. Sixbey MT. *Development of the Family Resilience Assessment Scale to Identify Family Resilience Constructs (doktorska disertacija)*. University of Florida; 2005. 181 str.
45. Ferić M, Maurović I, Žižak A. *Metrijska obilježja instrumenta za mjerenje komponente otpornosti obitelji: Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS)*. *Kriminologija i Soc Integr.* 2016;24(1):26–49.
46. Luo RZ, Zhang S, Liu YH. Short report: relationships among resilience, social support, coping style and posttraumatic growth in hematopoietic stem cell transplantation caregivers. *Psychol Heal Med.* 2020;25(4):389–95.
47. Axelsson L, Alvariza A, Holm M, Årestedt K. Intensity of Predeath Grief and Postdeath Grief of Family Caregivers in Palliative Care in Relation to Preparedness for Caregiving, Caregiver Burden, and Social Support. *Palliat Med Reports.* 2020;1(1):191–200.

48. Burnette D, Duci V, Dhembo E. Psychological distress, social support, and quality of life among cancer caregivers in Albania. *Psychooncology*. 2017;26(6):779–86.
49. Johansen S, Cvancarova M, Ruland C. The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer Nurs*. 2018;41(2):91–9.
50. Ayik DB, Saritas SC. Determination of the Relationship between Social Support and parents of children with cancer; The role of general health and self-efficacy on resiliency. *J Cancer Res Ther*. 2022;18(4):1119–23.
51. Quality of Life in Oncology Patients and Caregivers. *Int J Caring Sci*. 2022;15(1):263–72.
52. Hwang IC, Kim YS, Lee YJ, Choi YS, Hwang SW, Kim HM, i sur. Factors Associated With Caregivers' Resilience in a Terminal Cancer Care Setting. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(4):677–83.
53. Chen JJ, Wang QL, Li HP, Zhang T, Zhang SS, Zhou MK. Family resilience, perceived social support, and individual resilience in cancer couples: Analysis using the actor-partner interdependence mediation model. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;52:101932.
54. Salim NF, Borhani F, Pour MB, Khabazkhoob M. Correlation between Perceived Social Support and Resilience in the Family of Patients with Cancer. *J Res Med Dent Sci*. 2019;7(1):158–62.
55. Mohammadsalehi N, Asgarian A, Ghasemi M, Mohammadbeigi A. Cancer resilience in parents of children with cancer; The role of general health and self-efficacy on resiliency. *J Cancer Res Ther*. 2022;18(4):1119–23.
56. Roszah S, Leometa C, Santoso R. Social support with family caregiver resilience for cancer survivors. *J Wellness Virtues*. 2022;1(1):34–8.
57. Karimollahi M, Abazari M, Tazakori Z, Ramazanzadeh N. Caregiving burden and social support in family caregivers of patients with cancer: A cross-sectional study. *Int J Care Coord*. 2022;25(4):115–23.
58. Kahrman F, Zaybak A. Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2015;16(8):3313–7.
59. Aksu SP, Erenel AŞ. Caregiver Burden and the Level of Perceived Social Support of Caregivers Helping with Inpatient Care of Patients with Gynecologic Cancer. *Florence Nightingale J Nurs*. 2021;29(1):113–23.

60. Warapornmongkholkul A, Howteerakul N, Suwannapong N, Soparattanapaisarn N. Self-efficacy, social support, and quality of life among primary family-member caregivers of patients with cancer in Thailand. *J Heal Res.* 2018;32(2):111–22.
61. Preksha M, Kaur MR. Perceived Social Support and Burden among Family Caregivers of Cancer Patients. *Int J Heal Sci Res.* 2016;6(1):304–14.
62. Ahn SH, Kim SH. Distress, Family Resilience, and Quality of Life among Family Caregivers of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy: The Moderating Role of Family Resilience. *Korean J Adult Nurs.* 2022;34(2):225–32.
63. Li Y, Wang K, Yin Y, Li Y, Li S. Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: A cross-sectional study. *Int J Nurs Stud.* 2018;88:79–84.
64. Üzar-Özçetin YS, Dursun Sİ. Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs.* 2020;48:101832.
65. da Silva JS, da Luz EFM, Tavares JP, Girardon-Perlini NMO, de Souza Magnago TSB. Resilience of family caregivers of children and adolescents with cancer and associated factors: Mixed method study. *Texto Context - Enferm.* 2023;31:e20220133.
66. Hooper LM. Individual and family resilience: Definitions, research, and frameworks relevant for all counselors. *Alabama Couns Assoc J.* 2009;35(1):19–26.
67. Maurović I, Liebenberg L, Ferić M. A Review of Family Resilience: Understanding the Concept and Operationalization Challenges to Inform Research and Practice. *Child Care Pract.* 2020;26(4):337–57.
68. Faccio F, Renzi C, Giudice A V., Pravettoni G. Family Resilience in the Oncology Setting: Development of an Integrative Framework. *Front Psychol.* 2018;9:666.
69. Walsh F. Family Resilience: A Dynamic Systemic Framework. U: Ungar M, ur. *Multisystemic Resilience: Adaptation and Transformation in Contexts of Change.* New York: Oxford Academic; 2021. str. 255-270.
70. Henry CS, Harrist AW. Family Resilience Theory. U: Adamsons K, Few-Demo AL, Proulx C, Roy K, ur. *Sourcebook of Family Theories and Methodologies.* Cham: Springer; 2022. str. 65–91.

71. Shapiro ER. Nurturing Family Resilience in Response to Chronic Illness: An Integrative Approach to Health and Growth Promotion. U: Becvar DS, ur. Handbook of Family Resilience. New York: Springer; 2013. str. 385–408.
72. Henry C, Hubbard R, Struckmeyer K, Spencer T. Family Resilience and Caregiving. U: Bailey WA, Harrist AW, ur. Family Caregiving: Fostering Resilience Across the Life Course. Cham: Springer International Publishing; 2018. str. 1–26.
73. Cassidy T. Benefit finding through caring: The cancer caregiver experience. Psychol Heal. 2013;28(3):250–66.
74. Sun H, Qin Y, Hengudomsub P. Factors associated with resilience in spousal caregivers of patients with cancer: An integrative review. Nurs Open. 2021;8(5):2131–41.

PRIVITCI

Privitak A: Popis ilustracija

Tablice

Tablica 1. Deskriptivni podaci o korištenim mjerama	35
Tablica 2. Rezultati višestrukih regresijskih analiza	36
Tablica 3. Rezultati t-testova.....	37

Slike

Slika 1. Usporedba različitih oblika socijalne podrške	38
--	----

Privitak B: Anketni upitnik

Poštovani,

Ova anketa je anonimna i dobrovoljna, a provodi se u cilju istraživanja za izradu diplomskog rada na temu „Utjecaj maligne bolesti na obitelj“. Ovom anketom htio bih saznati u kojoj mjeri i na koji način dijagnoza maligne bolesti utječe na obitelj i na odnose unutar nje. Da bih dobio potrebne podatke molio bih Vas da ispunite priložene upitnike. Iz njih će biti vidljivo na koji način se nosite sa stresom, jesu li se dogodile određene promjene unutar Vas samih i Vaših odnosa nakon saznanja da član Vaše obitelji ima malignu bolest.

Za ispunjavanje ankete bit će potrebno da odvojite određeno vrijeme, te ju nakon ispunjavanja ubacite u pripremljenu kutiju koja će se nalaziti u portirnici Hospicija „Marija K. Kozulić“.

Svi podatci koje prikupim su anonimni i neće se koristiti u druge svrhe osim za izradu ovog rada. Pristup podacima iz ankete imati će osoba koja će obrađivati podatke, moj mentor i ja, a po izrađenom diplomskom radu podatci će biti adekvatno arhivirani.

Zahvaljujem se na Vašem utrošenom vremenu i na sudjelovanju!

Zvonimir Valeđić, bacc.med.techn.

Privitak C: Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške

Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške (Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG i Farley GK (1988.))

Pažljivo pročitajte svaku izjavu.

Navedite kako se osjećate prema svakoj izjavi.

Zaokružite "1" uopće se ne slažem, "2" jako se ne slažem, "3" malo se ne slažem "4" neutralan, "5" malo se slažem, "6" jako se slažem", 7 "potpuno se slažem".

- | | |
|--|---------------|
| 1. Postoji posebna osoba koja je tu negdje kad sam u potrebi. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 2. Postoji posebna osoba s kojom mogu dijeliti radosti i tuge. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 3. Moja obitelj mi zaista pokušava pomoći. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 4. Dobivam emocionalnu pomoć i podršku koja mi je potrebna od moje obitelji. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 5. Imam posebnu osobu koja mi daje utjehu. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 6. Moji prijatelji mi stvarno pokušavaju pomoći. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 7. Mogu računati na moje prijatelje kad stvari pođu po zlu. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 8. Mogu razgovarati o mojim problemima s obitelji. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 9. Imam prijatelje s kojima mogu podijeliti moje radosti i tuge. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 10. U mom životu postoji posebna osoba koja brine o mojim osjećajima. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 11. Moja obitelj je voljna pomoći mi u donošenju odluka. | 1 2 3 4 5 6 7 |
| 12. Mogu razgovarati o mojim problemima sa svojim prijateljima | 1 2 3 4 5 6 7 |

Privitak D: Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS)

Family Resilience Assessment Scale – FRAS, Sixbey (2005); Upitnik za procjenu otpornosti obitelji, Ferić, Maurović i Žižak (2016).

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji

U nastavku su navedene tvrdnje koje se odnose na Vašu obitelj. Molimo **zaokružite broj od 1 do 5** kako bi izrazili razinu slaganja sa svakom tvrdnjom.

	Izrazito se ne slažem	Ne slažem se	Niti se slažem, niti se ne	Slažem se	Izrazito se slažem
1. Naša obitelj je dovoljno fleksibilna da se nosi s neočekivanim događajima.	1	2	3	4	5
2. Naši prijatelji cijene nas i ono što jesmo.	1	2	3	4	5
3. Ono što radimo jedni za druge utječe na to da se osjećamo dijelom obitelji.	1	2	3	4	5
4. Prihvaćamo stresne situacije kao dio života.	1	2	3	4	5
5. Prihvaćamo da se problemi javljaju neočekivano.	1	2	3	4	5
6. Svi utječemo na donošenje važnih obiteljskih odluka.	1	2	3	4	5
7. U stanju smo prolaziti kroz bolne faze i postići međusobno razumijevanje.	1	2	3	4	5
8. Možemo se prilagoditi zahtjevima koji se postavljaju nama kao obitelji.	1	2	3	4	5
9. Otvoreni smo raditi stvari na nove načine u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
10. Članovi obitelji se međusobno razumiju.	1	2	3	4	5
11. Vjerujemo da se možemo nositi s našim problemima.	1	2	3	4	5
12. Možemo pitati za pojašnjenje ukoliko jedni druge ne razumijemo.	1	2	3	4	5
13. U našoj obitelji jedni s drugima možemo biti izravni i iskreni.	1	2	3	4	5
14. Kod kuće se svatko od nas može „ispuhati“ a da pritom ne uznemiri ostale.	1	2	3	4	5
15. Možemo postići kompromis kada se pojave problemi.	1	2	3	4	5
16. Možemo se nositi s različitim načinima na koje članovi obitelji prihvaćaju gubitak.	1	2	3	4	5
17. U našoj obitelji možemo propitivati što nam je netko zapravo htio reći.	1	2	3	4	5
18. Možemo riješiti velike probleme.	1	2	3	4	5

*Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS) Ferić M., Maurović, I., Žižak A. (2016)
Family Resilience Assessment Scale (FRAS) Sixbey, M., T. (2005)*

19. Možemo preživjeti ako se pojavi još neki problem.	1	2	3	4	5
20. Možemo razgovarati o načinu na koji komuniciramo u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
21. Kroz teškoće možemo prolaziti kao obitelj.	1	2	3	4	5
22. Savjetujemo se međusobno o odlukama.	1	2	3	4	5
23. Probleme gledamo s pozitivne strane kako bismo ih riješili.	1	2	3	4	5
24. Razgovaramo o problemima i zadovoljni smo postignutim rješenjima.	1	2	3	4	5
25. Raspravljamo o obiteljskim stvarima (temama) sve dok ne nađemo rješenje.	1	2	3	4	5
26. Osjećamo se slobodni izraziti svoje mišljenje.	1	2	3	4	5
27. Osjećamo se dobro kada posvetimo vrijeme i energiju našoj obitelji.	1	2	3	4	5
28. Drugi članovi obitelji ne uzimaju nas „zdravo za gotovo“.	1	2	3	4	5
29. Osjećamo se snažnima u suočavanju s velikim problemima.	1	2	3	4	5
30. Imamo snage za rješavanje naših problema.	1	2	3	4	5
31. Ne držimo osjećaje za sebe.	1	2	3	4	5
32. Učimo iz grešaka članova obitelji.	1	2	3	4	5
33. Ono što kažemo drugim članovima obitelji uistinu i mislimo.	1	2	3	4	5
34. Slušamo članove obitelji kada pričaju o svojim brigama i problemima.	1	2	3	4	5
35. Dijelimo odgovornost u obitelji.	1	2	3	4	5
36. Pokazujemo naklonost i ljubav drugim članovima obitelji.	1	2	3	4	5
37. Kažemo jedni drugima koliko nam je do njih stalo.	1	2	3	4	5
38. Smatramo da ne treba imati previše posla s ljudima iz susjedstva.	1	2	3	4	5
39. Iskušavamo nove načine rješavanja problema.	1	2	3	4	5
40. Razumijemo način komunikacije drugih članova obitelji.	1	2	3	4	5
41. Nastojimo biti sigurni da drugi članovi obitelji nisu emocionalno ili fizički povrijeđeni.	1	2	3	4	5

*Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS) Ferić M., Maurović, I., Žižak A. (2016)
Family Resilience Assessment Scale (FRAS) Sixbey, M., T. (2005)*