

"Zadovoljstvo kvalitetom života i doživljaja podrške od članova uže obitelji kod bolesnika s malignom bolesti"

Tomić, Sara

Master's thesis / Specijalistički diplomski stručni

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Dubrovnik / Sveučilište u Dubrovniku**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:155:931813>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-20**



SVEUČILIŠTE U DUBROVNIKU
UNIVERSITY OF DUBROVNIK

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Dubrovnik](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Dubrovniku

Odjel za stručne studije

Diplomski stručni studij "Kliničko sestrinstvo"

Sara Tomić

**ZADOVOLJSTVO KVALITETOM ŽIVOTA I
DOŽIVLJAJA PODRŠKE OD ČLANOVA UŽE
OBITELJI KOD BOLESNIKA S MALIGNOM BOLESTI**

DIPLOMSKI RAD

DUBROVNIK 2019.

Sveučilište u Dubrovniku

Odjel za stručne studije

Diplomski stručni studij „Kliničko sestrinstvo“

Sara Tomić

**SATISFACTION WITH QUALITY OF LIFE
EXPERIENCE SUPPORT FROM FAMILY MEMBERS
OF PATIENTS WITH MALIGNANCY DISEASE**

DIPLOMSKI RAD

Mentor:dipl.med.techn.Sanja Zoranić

Student:Sara Tomić bacc.med techn.

DUBROVNIK, siječanj 2019.

IZJAVA

S punom odgovornošću izjavljujem da sam diplomski rad izradila samostalno, služeći se navedenim izvorima podataka i uz stručno vodstvo mentorice Sanje Zoranić dipl.med.techn.

Ime i prezime studentice:Sara Tomić

ZAHVALA

Na samom kraju svog fakultetskog obrazovanja osjećam se dužno zahvaliti svima koji su mi bili podrška sve ovo vrijeme tijekom obrazovanja. Posebno se želim zahvaliti svojoj mentorici Sanji Zoranić dipl.med.techn. na svim stručnim savjetima i pruženoj podršci.

Također se zahvaljujem i članovima komisije izv.prof.dr.sc.Marku Margaritoniju, dr.med., i mr.sc.Josipu Lopižiću, dipl.psih. koji su mi svim svojim savjetima pomogli u izradi ovog rada.

Na kraju posebnu zahvalnost iskazujem svojoj obitelji što su me podržavali i usmjeravali u mojim željama i naumima. Ovaj rad posvećujem njima.

Veliko hvala svima!

SAŽETAK

Zadovoljstvo kvalitetom života bitan je faktor svakog pojedinca, a na to zadovoljstvo utječu brojni čimbenici. Jedan od presudnih čimbenika koji utječe na kvalitetu zadovoljstva životom je i bolest. Kada je riječ o teškoj bolesti, kao što je maligna bolest, sama bolest ima iznimno veliki utjecaj na kvalitetu života. Cilj ovog istraživanja je bio utvrditi koliko maligna bolest utječe na svakodnevno funkcioniranje bolesnika u fizičkom, emocionalnom, socijalnom i funkcionalnom smislu. Rezultati istraživanja su pokazali da bolest ima veliki utjecaj na zadovoljstvo pacijenata njihovom kvalitetom života i na njihov doživljaj podrške od članova uže obitelji.

Ključne riječi: kvaliteta života, maligna bolest, obiteljska podrška, zadovoljstvo kvalitetom života

SUMMARY

Satisfaction with quality of life is an important factor of every individual, and satisfaction is influenced by many factors. One of the decisive factors affecting the quality of life satisfaction is disease. When it comes to severe illness, such as malignancy, the illness itself has a tremendous impact on the quality of life. The aim of this study was to determine how many malignant diseases affect the daily functioning of patients in a physical, emotional, social and functional sense. Research findings have shown that the disease has a major impact on patient's satisfaction with their quality of life and on their supportive experience of close family members.

Keywords: quality of life, malignancy, family support, quality of life satisfaction

SADRŽAJ

| | |
|---|----|
| 1. UVOD | 1 |
| 2. KVALITETA ŽIVOTA | 2 |
| 2.1. Pojmovno određivanje kvalitete života | 2 |
| 2.2. Subjektivna i objektivna percepcija kvalitete života | 3 |
| 2.3. Kvaliteta života i zdravlje..... | 4 |
| 2.4. Epidemiološka istraživanja..... | 5 |
| 3. ZADOVOLJSTVO KVALITETOM ŽIVOTA BOLESNIKA S MALIGNIM BOLESTIMA | 7 |
| 3.1. Život bolesnika s malignim bolestima..... | 8 |
| 3.2. Djelovanje maligne bolesti na obitelj | 9 |
| 3.3. Skrb o pacijentu u obitelji..... | 11 |
| 4. CILJ ISTRAŽIVANJA | 15 |
| 5. ISPITANICI I METODE | 16 |
| 6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA | 19 |
| 6. RASPRAVA..... | 37 |
| 7. ZAKLJUČAK | 41 |
| LITERATURA..... | 42 |
| POPIS GRAFOVA..... | 44 |

1. UVOD

Kvaliteta života predstavlja pojedinačevu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu. Brojni čimbenici koji doprinose razvoju i održavanju bolesti su u direktnoj i/ili indirektnoj vezi s kvalitetom života svakog pojedinca. Iako bolest nije jedini čimbenik koji utječe na kvalitetu života pojedinca, bolest obično ima veliki utjecaj jer djeluje na svakodnevno funkcioniranje oboljele osobe, ali i na cijelu njegovu obitelj.

Maligne bolesti su zloćudni tumori. To su nova tkiva, dijelovi čovjekovog organizma koji nekontrolirano rastu i razmnožavaju se uništavajući na svojem putu zdrava tkiva. Maligne bolesti su po život opasne bolesti ako se ne otkriju na vrijeme. Podmukle su jer često ne daju simptome ili daju simptome koji podsjećaju na druge, puno manje ozbiljne bolesti. Tek u odmakloj fazi većine zloćudnih tumora vidljivi su simptomi.

Kvaliteta života osoba s malignim bolestima često je narušena, jer bolest uvelike utječe na: fizičko, psihičko, socijalno i funkcionalno stanje oboljele osobe. Bolest često nije samo problem oboljelog, već ona pogađa cijelu njegovu obitelj te direktno ili indirektno utječe na kvalitetu života cijele obitelji.

U ovom radu se ispitalo zadovoljstvo osoba oboljelih od malignih bolesti kvalitetom njihovog života te njihovo zadovoljstvo podrškom u obitelji. Provedeno je primarno i sekundarno istraživanje. Primarno istraživanje je provedeno pomoću anketnog upitnika u kojem je sudjelovalo 24 osobe oboljele od malignih bolesti. Pitanja u upitniku obuhvatila su demografske podatke te fizičko, psihičko, socijalno/obiteljsko i funkcionalno blagostanje. Anketno istraživanje se provodilo online.

Sekundarno istraživanje je provedeno desk pristupom. Proučavala se stručna literatura koja se bavi kvalitetom života te kvalitetom života osoba koje su oboljele od malignih bolesti. U tu svrhu proučavali su se stručni članci i knjige te internet izvori s ovog područja.

Cilj rada je istražiti koliko maligna bolest utječe na zadovoljstvo oboljele osobe njezinom kvalitetom života te na njezino zadovoljstvo podrškom u obitelji.

2. KVALITETA ŽIVOTA

Kvaliteta života je predmet istraživanja brojnih znanosti. Između ostaloga, postala je istaknuti predmet interesa u psihologiji, sociologiji, filozofiji, medicini i zdravstvenoj zaštiti. Postoje dva pristupa mjerenju kvalitete života, a kojima se procjenjuje utjecaj zdravlja i drugih čimbenika na život. U tom kontekstu može se mjeriti kvaliteta života pod utjecajem različitih čimbenika (socijalnih, subjektivnih, objektivnih i dr.) te kvaliteta života pod utjecajem određene bolesti (1).

Procjenu kvalitete života treba promatrati i u kontekstu kulture. Stoga je važno koristiti instrumente koji odgovaraju određenom kulturološkom području, a s ciljem dobivanja što relevantnijih rezultata (2).

2.1. Pojmovno određivanje kvalitete života

Kvaliteta života može se shvatiti na puno različitih načina te postoje različite definicije ovog pojma. Ono što treba naglasiti je da je kvaliteta života sve do sredine prošlog stoljeća bila izjednačavana sa duljinom preživljavanja bez bolesti (3). No, u novije vrijeme kvaliteta života i zadovoljstvo životom koriste se kao sredstva za procjenu dobrobiti. Stoga se kvalitetu života može promatrati kao holistički koncept, odnosno kao pokušaj opisivanja koliko dobro ili loše neka osoba živi život u određenoj točki vremena (3).

Kvaliteta života podrazumijeva percepciju životnih pozicija osobe u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem živi, ali i u odnosu na njezine ciljeve, očekivanja, standarde i interese. No, bitno je naglasiti da se kvaliteta života može percipirati subjektivno i objektivno (4). Kulturološki kontekst subjektivne kvalitete života potiče rasprave vezane uz identificiranje područja života koja su obim pojmom obuhvaćena.

Uz objektivne pokazatelje i subjektivnu procjenu svih izdvojenih područja, na kvalitetu života utječu i osobni razvoj, vrijednosti te težnje osobe u različitim područjima i u različitim fazama života (4). Kvaliteta života definira se i kao multidimenzionalno područje koje podrazumijeva objektivnu i subjektivnu komponentu. Kao što je rečeno, subjektivna kvaliteta života uključuje sedam područja dok se pod objektivnom kvalitetom života misli na kulturalno relevantne mjere objektivnog blagostanja (4). U tom kontekstu može se reći da

kvalitetu života čini životni standard, zdravlje produktivnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnost, pripadanje zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnosti. Kvaliteta života ovisi o zadovoljavanju potreba te ostvarivanju osobnih interesa, mogućnosti vlastitog izbora te se navedeno različito manifestira u pojedinim periodima života (4).

Osim objektivnih faktora (društveni, ekonomski i politički) na kvalitetu života utječu i subjektivna percepcija i procjena fizičkog, materijalnog, društvenog i emocionalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti (4). No, odnos objektivne i subjektivne kvalitete života nije linearan, a to podrazumijeva da promjene objektivnih čimbenika nužno ne znače i promjene subjektivne komponente kvalitete života. Naime, subjektivna percepcija kvalitete života pod utjecajem je pojedinačnog sustava vrijednosti (4).

U tom kontekstu, kvaliteta života može se, također, definirati kao subjektivno doživljavanje vlastitog života u određenim objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, a pod djelovanjem je karaktera ličnosti koji utječe na doživljavanje realnosti te je posljedično rezultat i životnog iskustva osobe (5).

Da bi život bio kvalitetan, bitno je udovoljiti određenim preduvjetima, a preduvjeti za kvalitetan život su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima te razmjena u okviru fizičkog i društvenog okruženja (5). Na temelju navedenog može se reći da je kvaliteta života primarno psihološki fenomen, tj. vrsta generalnog stava prema vlastitom životu i njegovim područjima, koja uključuje kognitivnu i afektivnu evaluaciju objekta stava, a zadovoljstvo životom predstavlja afektivnu komponentu stava prema životu (5).

Obitelj ima iznimno važno mjesto u životu svakog pojedinca. Riječ je o primarnoj zajednici uz koju se najčešće povezuju pozitivni osjećaji i iskustva. U tom kontekstu, pozitivno obiteljsko ozračje djeluje zadovoljavajuće na kvalitetu života. Obitelj svojim postupcima koji se realiziraju na emocionalnoj, materijalnoj, fizičkoj, socijalnoj i dr. razini ima bitan utjecaj na percepciju kvalitete života kod osobe u svakoj životnoj dobi (5).

2.2. Subjektivna i objektivna percepcija kvalitete života

U prošlosti su glavni socijalni indikatori bili različite objektivne mjere, npr. bruto nacionalni dohodak, različiti brožčani pokazatelji zaposlenosti i dr., međutim pokazalo se da objektivne mjere same po sebi nisu dovoljne u objašnjenju kvalitete života, odnosno da je

nepotpuno objašnjenje kvalitete života samo na temelju objektivnih mjera te se sve više uvode i subjektivne mjere kao pokazatelji kvalitete života (5).

Objektivne mjere mogu se smatrati normativnim pokazateljima stvarnosti, a subjektivnim mjerama ukazuje se na razlike pojedinca u opažanju te doživljavanju stvarnih uvjeta života. Subjektivni pokazatelji obično se odnose na zadovoljstvo životom dok objektivni pokazatelji se odnose na sudjelovanje u aktivnostima te u socijalnim kontaktima (6).

Odnos između subjektivnih i objektivnih pokazatelja kvalitete života jako je važan jer se svaki od tih pokazatelja usredotočuju na neko područje čovjekovog života. Stoga, da bi se dobila kvalitetna spoznaja o kvaliteti života, potrebno je uzeti u obzir i subjektivne i objektivne pokazatelje (6).

Razlike u kvaliteti života mogu se promatrati i u kontekstu pojedinih demografskih pokazatelja, kao što su spol, dob, stupanj obrazovanja, bračni status, kultura i dr. Međutim, rezultati istraživanja koji bi se bavili demografskim pokazateljima kvalitete života većinom su nekonzistentni (5). Naime, u većini utvrđene spolne razlike u subjektivnoj kvaliteti života, a u pojedinim istraživanjima je utvrđena negativna povezanost dobi i kvalitete života. Kada je riječ o bračnom statusu, istraživanja pokazuju da u pravilu osobe u braku ili izvanbračnoj zajednici imaju veću osobnu kvalitetu života od samaca (5). Nadalje, obrazovanije osobe su zadovoljnije svojim životom od onih slabijeg obrazovanja. Kada je riječ o kulturnim razlikama, prosječna razina zadovoljstva života svjetske populacije varira oko 20% (5).

Odnos između subjektivnih i objektivnih pokazatelja kvalitete života različit je u pojedinim skupinama, odnosno taj je odnos pod utjecajem okolinskih i osobnih čimbenika, primjerice, pod utjecajem su ekonomskih čimbenika, zdravstvenog stanja i sl. (7).

2.3. Kvaliteta života i zdravlje

Postoje brojni pojmovi koji se koriste u opisivanju kvalitete života u zdravstvu, primjerice, zdravstvena kvaliteta života (HRQL), dobrobit, zdravstveni status i funkcionalni status. Jedna od definicija zdravstvene kvalitete života je percepcija pojedinaca o njihovom u životu u kontekstu kulture i vrijednosnih sustava u kojima žive te u odnosu na njihove ciljeve, očekivanja, standarde i zabrinutosti (8).

Kvaliteta života povezana s zdravljem (HRQoL) je višedimenzionalan konstrukt koji se odnosi na subjektivnu percepciju fizičkog, mentalnog, društvenog, psihološkog i psihičkog

aspekta dobrobiti i zdravlja. Tijekom posljednjih 30 godina kvaliteta zdravlja najviše se povezuje s kvalitetom života, kako kod odraslih tako i kod djece (8). Ocjena kvalitete života je posebno važna u epidemiološkom, kliničkom i zdravstvenom području. Iz epidemiološke perspektive, informacije o kvaliteti života su važne u smislu definiranja zdravstvenih problema i procjene dobrobiti i funkcioniranja stanovništva. Kliničkoj slici doprinosi subjektivna percepcija, a što se posebno odnosi učestalost kroničnih bolesti (8).

Zdravstveno-ekonomske studije trenutno koriste HRQoL kao glavni kriterij u procjeni prevencije, liječenja i rehabilitacije. Također, međunarodno je prihvaćena klasifikacija funkcioniranja (ICF) kojom se procjenjuje utjecaj kroničnih stanja na pacijenta, uključujući društvene i psihološke perspektive (8). Danas je kvaliteta života bitan čimbenik koji se razmatra u kontekstu kroničnih bolesti te se u pristupu liječenju uzima u obzir i sama kvaliteta života i njezin utjecaj na ishod liječenja (9).

U proteklom je desetljeću veliki naglasak stavljen na vrijednosti i percepciju pacijenta o njegovom vlastitom zdravlju. Tijekom posljednjih nekoliko godina razvijena su različita mjerenja kvalitete života (8). Instrumenti se mogu podijeliti u generičke i specifične ili ciljane instrumente. Generički instrumenti fokusiraju se na opisivanje zdravlja pojedinca neovisno o zdravstvenom stanju, a cilj specifičnih instrumenata za bolesti je analiza zdravstvenih problema te utjecaj zdravstvenih problema na kvalitetu života, što se posebno odnosi na instrumente koji se odnose na procjenu kvalitete života kod kronično bolesnih osoba (8).

No, kada se propituje kvaliteta života pojedinca te utjecaj zdravlja na kvalitetu njihovog života, važno pitanje je da li su oboljele osobe sposobne iznijeti svoje osjećaje vezane uz zdravlje i dobrobit. Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) je donijela smjernice za razvoj instrumenata za procjenu kvalitete života kod kroničnih bolesnika (8).

2.4. Epidemiološka istraživanja

Epidemiološka istraživanja kvalitete života su važna te daju vrijedne informacije za istraživanje javnog zdravstva te korištenje zdravstvenih usluga. Upotreba generičkih instrumenata u zajednici i kliničkoj praksi populacije omogućuje usporedbu između uzoraka iz tih populacija. Za razliku od istraživanja QoL u odraslih, malo je studija koje su se bavile QoL kod djece i adolescenata u općoj populaciji (6). Danas postoji ograničenje u rasponu pouzdanih i valjanih instrumenata za procjenu QoL kod djece u općoj populaciji. Važno je istaknuti da bi takvi instrumenti trebali odražavati prihvatljivu definiciju QoL te ne bi trebali

isticati negativne čimbenike. Trebali bi biti višedimenzionalni te bi trebali uključivati fizičke, psihološke i društvene elemente (10).

Važan čimbenik istraživanja su i sami ispitanici. Stoga je bitno do u detalje odrediti osobine koje moraju imati ispitanici, odnosno treba navesti sve specifičnosti ciljane skupine ispitanika (2). Pogrešna procjena o tome tko bi trebao sudjelovati u istraživanju može dovesti do pogrešnih ili neupotrebljivih rezultata istraživanja. U tom kontekstu, prvo treba odrediti sociodemografske karakteristike ispitanika. Nakon toga određuju se druge karakteristike koje ispitanici moraju zadovoljiti kako bi bili relevantna ciljana skupina u istraživanju (2).

Ipak, važno je istaknuti da brojni suvremeni upitnici nisu još uvijek prilagođeni pojedinim kulturnim područjima te se na tim područjima rezultati istraživanja mogu smatrati ograničavajućim. Stoga je prije provođenja bilo kakvog istraživanja, a posebno kada se radi o ciljanim skupinama, treba detaljno proučiti da li je upitnik relevantan za određeno kulturno područje (11).

3. ZADOVOLJSTVO KVALITETOM ŽIVOTA BOLESNIKA S MALIGNIM BOLESTIMA

Kvaliteta života koja se temelji na zdravlju (HRQOL) ne može se poistovjetiti s širim konceptom kvalitete života. Ona se definira kao stanje dobrobiti kojeg čine dvije sastavnice: sposobnosti da se obavljaju aktivnosti svakodnevnog života, a koje uključuju tjelesnu, psihološku i socijalnu dobrobit i pacijentovo zadovoljstvo stupnjem funkcioniranja i kontrole bolesti (12). Kvaliteta života uključuje i individualno zadovoljstvo životom i opći osjećaj osobne dobrobiti, ali i subjektivnu procjenu dobrih i zadovoljavajućih karakteristika života u cjelini (12).

Četiri osnovne dimenzije kvalitete života su tjelesna, poslovna, emocionalna i socijalna dobrobit (10). Kvaliteta života temeljena na zdravlju uključuje i postojanje simptoma i nuspojava tretmana, zadovoljstvo provođenim tretmanom, emocionalni distres, duhovnost, osobna financijska situacija, provođenje aktivnosti slobodnog vremena, obiteljski život (uključujući intimnost i seksualnost) (13).

Kvaliteta života temeljena na zdravlju u onkologiji uključuje subjektivan doživljaj pozitivnih i negativnih aspekata oboljenja na tjelesne, emocionalne, socijalne i kognitivne funkcije, ali i učestalost simptoma i nuspojava tretmana (14). Treba naglasiti da uključivanje HRQOL u onkologiju nije jednostavno jer se problem javlja oko toga kako razumjeti subjektivnu prirodu rezultata HRQOL. No, s vremenom brojni su liječnici uvidjeli važnost HRQOL kao značajnog dijela onkološke skrbi (14).

Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka (EORTC European Organisation for Research and Treatment of Cancer) pokrenula je istraživački program s ciljem razvoja integriranog, modularnog pristupa za evaluaciju kvalitete života onkoloških pacijenata koji sudjeluju u međunarodnim kliničkim istraživanjima. Upitnici su napravljeni na način da procjenjuju tjelesno, psihološko, kognitivno i socijalno stanje te postojanje simptoma povezanih s oboljenjem (14).

Aaronson i suradnici počeli su 1987. razvijati upitnik kvalitete života za različite vrste malignih oboljenja pod nazivom EORTC QLQ-C30 (The Core Quality of Life Questionnaire of the European Organization for Research and Treatment of Cancer) koji se može koristiti samostalno ili s drugim različitim modulima koji se odnose na različite vrste malignog oboljenja (15). Michelson i suradnici (16) naglašavaju da bi instrument kojim se procjenjuje

kvaliteta života temeljena na zdravlju kod osoba s malignim oboljenjem trebao uključiti i sve probleme koji su uobičajeni u ciljanoj populaciji. Također, trebao bi biti i dovoljno osjetljiv za detektiranje razlika u kvaliteti života temeljenoj na zdravlju s obzirom na dob, spol, zdravstveno stanje i ostale odabrane kriterije u općoj populaciji (14).

Da bi se mogao interpretirati rezultat koji pacijenti postižu na Upitniku te da li povećanje neke vrijednosti znači i povećanje kvalitete života, u Danskoj, Norveškoj, Švedskoj i Njemačkoj su provedena istraživanja te su tim istraživanjima dobivene referentne vrijednosti bazirane na općoj populaciji (17). Tako se mogu rezultati pacijenata usporediti s prosječnim rezultatima populacije. Fayers (17) naglašava da kod proučavanja faktora koji bitno utječu na kvalitetu života, pozornost treba usmjeriti na spol i dob, bračni status i obrazovanje.

3.1. Život bolesnika s malignim bolestima

Maligna bolest kod ljudi izaziva strah što je pod utjecajem loše prognoze, ali i poradi života ispunjenog bolom, strahom i patnjama. Suočavanje s dijagnozom maligne bolesti nimalo nije jednostavno te već prva spoznaja o bolesti izaziva stres koji je kasnije često praćen depresijom (14). Stanje postaje još više alarmantno kada postoji potreba za kirurškim zahvatom ili dodatnom radioterapijom i/ili kemoterapijom, a što je posebno izazvano nuspojavama takvog liječenja.

Bitan je utjecaj načina života, intelektualnog statusa, socijalne, ekonomske i vjerske kulture na psihosocijalne uvjete života s malignom bolešću (17). Razumijevanje koncepta kvalitete života prošlo je dugu evoluciju, a istraživanja su pokazala da su sve komponente kvalitete života kod malignih bolesti na niskoj razini. Maligna bolest je uvijek praćena psihološkim proživljavanjem, a ono utječe na funkcioniranje oboljele osobe, ali i na funkcioniranje njezine okoline (17).

Tijekom samog liječenja onkološke bolesti bolesnici su izloženi nizu stresnih situacija koja bitno narušavaju kvalitetu njihovog života. Istovremeno su izloženi i novim stresnim situacijama, posebno kada su suočeni s mogućnošću izbora terapijskog modela (17). Riječ je o situacijama koje su novost za bolesnika te iz tih situacija proizlaze i nove obveze i odgovornosti.

Anksioznost na pojedine pacijente utječe na način da oni poriču ili ignoriraju simptome te odgađaju traženje medicinske pomoći. Simptomi anksioznosti česti su nakon inicijalne dijagnoze, prilikom odlučivanja o liječenju te kada se javi briga o ponovnom vraćanju bolesti ili o njezinom napredovanju (18).

Nadalje, maligna bolest je povezana s puno češćom pojavom depresije kod opće populacije, nego bilo koja druga ozbiljna bolest, a posljedica navedenog može biti psihijatrijski poremećaj, somatska posljedica maligne bolesti ili terapije (15). Umor je jedan od najčešćih i najvažnijih simptoma s kojima se suočavaju bolesnici s malignim bolestima. On ima značajan utjecaj na kvalitetu života oboljelih. Pacijenti često ističu da im umor stvara najveću nelagodnost te ima veći utjecaj od ostalih simptoma povezanih s malignom bolešću, poput, mučnine, depresije i boli. Značajan umor često je prisutan kod bolesnika s novodijagnosticiranim karcinomom, a to se posebno odnosi na karcinom bubrega ili mikrocelularni karcinom pluća (19).

Simptomatologija kod onkoloških pacijenata je vrlo različita (anksioznost, opstipacija, kašalj, demencija, promjene na sluzi kože usne šupljine, mučnina, povraćanje, urinarni simptomi i dr.) (20). Posebno mjesto i pristup ima kancerogena bol jer je bol česti simptom maligne bolesti. Budući da je bol subjektivan simptom, u onkologiji poradi svoje učestalosti i važnosti zahtijeva posebnu uvježbanost onkološkog tima kako bi ona bila prepoznata i adekvatno liječenja (20).

Onkološki pacijenti često imaju poremećaje pamćenja, usporeni su u psihomotoričkim aktivnostima i teže se izražavaju. Uz smanjenje sposobnosti organizacije svakodnevnog života takvi simptomi su karakteristični za kognitivnu disfunkciju (20). Navedena stanja bitno narušavaju kvalitetu života pacijenata jer utječu na svakodnevni rad i interakciju s obitelji, njegovateljima i s cjelokupnom društvenom sredinom.

Onkološki bolesnici osjetljiva su skupina bolesnika. Njihovi životi te životi članova njihovih obitelji bitno su poremećenu u odnosu na ustaljeno izvršavanje svakodnevnih obveza. Svaka je osoba individua za sebe, na različite se načine nosi s dijagnozom karcinoma te na različite načine pokazuje ili ne pokazuje svoje emocije. Stoga, svakom pacijentu treba pristupiti individualno, pružajući mu, ne samo fizičku, nego i psihološku pomoć (21).

3.2. Djelovanje maligne bolesti na obitelj

Velik broj obitelji tijekom svojeg životnog ciklusa suoči s izazovom koji donosi maligna bolest. Kada se razboli bilo koji član obitelji, u procesu suočavanja s novonastalom situacijom javljaju se i isprepliću različite emocije koje imaju utjecaj na sve članove te mogu dovesti do promjene dotadašnjih odnosa. Maligna bolest pogađa čitavu obitelj, a ne samo oboljelu osobu. Maligna bolest mijenja život oboljele osobe i članova njezine obitelji. Mijenja

svakodnevne rutine, a to znači da se mijenjaju uloge i dužnosti u obitelji na dnevnoj razini (22).

Član obitelji koji je bolestan duže vrijeme mijenja svoj do tada uvriježeni položaj. Njegova uloga je zamijenjena nekom novom, najčešće ovisnijom ulogom. Ostali članovi obitelji nalaze se pred zadatkom da, također, promijene svoje uloge s ciljem pomaganja sada ovisnijem članu (22). Ponekad je centralna obiteljska uloga ili neke njezine funkcije zbog bolesti djelomično ili u potpunosti pomaknuta na nekog drugog člana obitelji. Na taj način dolazi do promjene obiteljskih odnosa, navika i zajedničkih rituala. Maligna bolest može trajno promijeniti obiteljske odnose (22).

Kao što bolesnik mora proći proces prihvaćanja bolesti, obitelj, također, prolazi kroz proces prihvaćanja bolesti njezinog člana (22). U početku može dominirati negacija, nakon toga članovi obitelji prolaze kroz depresivnu fazu da bi na kraju postigli novu kvalitetu odnosa. U pojedinim slučajevima bolest produbljuje nesporazume i teškoće koje od ranije postoje, a često i najjednostavnije svakodnevne stvari postaju bitno teže i kompliciranije pod utjecajem spoznaje da netko u obitelji boluje od maligne bolesti (22).

Istraživanja pokazuju da maligna bolest pojedinog člana obitelji može biti posebno opterećujuća za skrbnika o oboljelom (23). Osobe koje skrbe o oboljelom članu obitelji pod visokim su rizikom da padnu u depresiju, da osjećaju tugu, iscrpljenost i sl. Iz navedenog razloga danas se sve veća pažnja posvećuje i članovima obitelji koji skrbe o bolesniku (23).

Kod bolesti majke mreža odnosa bitno se mijenja. Drugi članovi preuzimaju dio dužnosti majke, a kod djeteta se može reaktivirati strah od odvajanja, kao i osjećaj krivnje. Budući da je majka jedan od najvažnijih izvora empatije u obitelji, takva promjena često dovodi do narušavanja funkcioniranja obitelji, a to se posebno odnosi na situacije kada okolina nije u stanju preuzeti dio empatizirajućih i podržavajućih uloga (22).

Ukoliko je bolesno dijete, veća pažnja se poklanja tom djetetu, a od zdrave djece se očekuju ustupci. Sve to dovodi do promjena obiteljskih uloga u kojima se sve nade obitelji polažu u njih. U takvim situacijama postoji mogućnost aktivacije osjećaja krivnje kod majke, roditelja ili nekog od braće i sestara (22).

Bolest partnera, također, može imati negativne posljedice na odnose među partnerima. U pitanje mogu doći i seksualni odnosi koji su najčešće narušeni kada se radi o bolesti, a to

može dodatno narušiti partnerske odnose. Međutim, razgovorom i podrškom može se postići razumijevanje (22).

Bolest roditelja znači gubitak podrške i oslonca te zamjenu uloga. Pritom, djeca preuzimaju „centralnu“ ulogu. Ovaj proces nije jednostavan jer dijete očekuje da je roditelj svemoćan i da mu se ništa ne može dogoditi. Iz navedenog razloga, kao prva reakcija na bolest roditelja javlja se negacija i ljutnja (22).

Nadalje, bolest brata ili sestre može bitno utjecati na zdravu braću jer ih veže zajednička prošlost, bez obzira u kakvim su odnosima u trenutku pojave bolesti. Ako su neke nerazriješene emocije bile prisutne, u bolesti može doći do njihove reaktivacije, a kao posljedica može doći do promjena ponašanja prema oboljelom bratu ili sestri. Njihov odnos u trenutku pojave bolesti odražava njihov raniji odnos pa može doći do izražaja ljubomora, zavist, ljubav, ovisnost, nadopunjavanje i sl. (22).

Emocionalno stanje obitelji iznimno je važno jer obitelj može svojim emocionalnim stanjem pozitivno ili negativno djelovati na oboljelog člana obitelji. Također, ako je pojedini član obitelji previše opterećen bolešću drugog člana obitelji, navedeno može negativno utjecati na njegovo funkcioniranje na drugim područjima. Iz navedenog razloga obitelji treba sustavno pristupiti te, kao i samom oboljelom članu, pružiti stručnu pomoć (24).

3.3. Skrb o pacijentu u obitelji

Prije nego što se pacijent s malignom bolesti otpusti iz bolnice, s obitelji treba proći sva važna pitanja, utvrditi tko će se brinuti o pacijentu. Također, obitelj treba imati priliku za postavljanje pitanja te se očekuje od medicinskog osoblja da u toj komunikaciji bude poprilično strpljivo. Nakon postavljanja dijagnoze neizlječive bolesti otvara se mnoštvo pitanja kod pacijenta i njegove obitelji. Svaki poremećaj zdravlja pojedinca značajno utječe na njegovu obitelj, time i na zajednicu u kojoj oni žive (25).

Obitelj i pacijenti zatečeni novonastalom situacijom ulaze u nepoznato područje i pokušavaju saznati kako na najbolji mogući način oboljelom pružiti maksimalnu skrb koja će oboljelom omogućiti što kvalitetniji život. Također, pojavljuju se i brojna pitanja socijalne problematike, financija, kako dobro organizirati daljnji život u kojem bi sve moglo funkcionirati (25).

Obitelj treba pacijentu omogućiti udobnost u svojem domu, mir i dostojanstvo, udovoljiti psihološkim, socijalnim i duhovnim potrebama, odgovoriti na izazove povezane s kliničkim i etičkim odlučivanjem te održavati komunikaciju sa zdravstvenim timom (25). Cilj je ukloniti bol i sve ostale simptome koji se pojave. Navedeno podrazumijeva da je skrb u obitelji na visokoj razini, uključujući patronažnu skrb, kućne posjete za specijalističku skrb, obiteljsko savjetovalište, psihološku pomoć i dr.

Obitelj treba znati granice i kao se ponašati u prisutnosti pacijenta, ne treba forsirati oboljelog da priča o bolesti, već ga treba pustiti da razgovara o bolesti onda kada to osjeća potrebnim. Ono što se očekuje od obitelji je slušanje što im oboljela osoba govori te na taj način treba pokušati shvatiti zbog čega je pacijent zabrinut. Obitelj bi trebala biti iskrena u komunikaciji, ne bi se smjela svađati te ne bi smjela pacijentovu ljutnju shvaćati osobno. Svaki član obitelji bi trebao imati pauze koje su mu prijeko potrebne. Ponekad pacijent želi biti sam te u tim trenucima obitelj se ne bi smjela osjećati odbačeno, već bi oboljelom članu trebala dati potreban prostor (25).

Obitelj je ključna te ona mora davati podršku, a da bi ta podrška bila adekvatna nužno je poznavanje simptoma i tijeka bolesti, kao i svih faze koje član njihove obitelji može prolazi. Sve je to važno kako bi obitelj u svakom trenutku reagirala na najbolji način. Obitelj, kao i sama osoba oboljela od maligne bolesti, može poduzeti niz koraka koji mijenjaju prijašnji život iz temelja, a oni uključuju zdravi način života, primjerice, prestanak pušenja, promjenu prehrane, uvođenje više aktivnosti i dr. (26).

Za pacijenta je bitna zdrava komunikacija unutar obitelji. Ona mora biti otvorena, izravna i iskrena te mora uključivati i iskazivanje osjećaja. Članovi obitelji izražavaju vlastite vrijednosti, pravila i stavove, no navedeno treba uključivati i podršku onih koji imaju drugačije vrijednosti, stavove i pravila (26).

Obitelj se često suočava s nedostatnom i nepotpunom izvanbolničkom skrbi, ali i s neznatnom potporom za osobe koje preuzimaju brigu za oboljelog. Skrb je često dugotrajna te se druge uloge u obitelji nerijetko zanemare. Uloga njegovatelja obično preuzimaju žene koje i uobičajeno imaju više uloga u obitelji. U takvim situacijama obitelj se nalazi pred izazovom da reorganizira svoje aktivnosti kako bi osigurala da se bolest dijagnosticira, ispravno procijeni i primjereno zbrine unutar obitelji, uz profesionalnu pomoć (26).

Ovisno o potrebama za obimom njege bolesnog člana maligna bolest može postati središnji organizacijski princip u obitelji (22). Ako obitelj postane suviše kruto organizirana,

vezano uz podršku oboljelom članu, proces razvoja obitelji može biti spriječen. Svi prioriteti obitelji koji nisu povezani s bolešću mogu biti potisnuti, a razvojni problemi ignorirani (27).

Kao što je već rečeno, u slučaju maligne bolesti jednog člana svaka obitelj reagira strahom i pojačava međuovisnost članova. Način kako će obitelj odgovoriti i kako će se prilagoditi u okolnostima kada je jedan njezin član obolio od maligne bolesti ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju (7).

Kohezivnost je odraz razine neovisnosti članova obitelji te se promatra na kontinuumu od pretjerane uključenosti do kompletne neuključenosti. Pretjerana kohezivnost, kao i neuključenost, imaju negativan utjecaj na razvoj pojedinačnog člana, no u obiteljima s malignom bolešću kohezivnost se pokazala prediktorom dobrog funkcioniranja obitelji. Kohezivne obitelji pokazuju snagu u kriznim situacijama i tijekom dugotrajnog liječenja (27).

Prilagodljivost može ići od rigidnosti do kaosa i govori o sposobnosti obitelji da se mijenja u danim okolnostima, a istovremeno obiteljske vrijednosti i pravila ponašanja odražava stabilnim. Komunikacija uključuje verbalnu ili neverbalnu ekspresiju sadržaja i emocija. Utvrđeno je da je adekvatna komunikacija najbolji prediktor ishoda obiteljskih intervencija (27).

Organizacija obitelji odnosi se na strukturu, pravila i uloge unutar obiteljskog sustava. Način kako će se obitelj prilagoditi u uvjetima kada je kod jednog člana dijagnosticirana maligna bolest i hoće li uspješno održati postignutu homeostazu ovisi i o fazi životnog ciklusa obitelji (27). Životni ciklus obitelji započinje pristankom dvoje odraslih na suživot, a nastavlja se odlukom da podižu djecu povećavajući odgovornost (27).

Tijekom različitih faza života obitelji uobičajena je adaptacija na razvojne promjene i zahtjeve iz vanjskog svijeta svake individue unutar obitelji (22). Razvoj se često ne odvija bez smetnji. Osim niza faktora kao što su kultura ili etnička pripadnost, i maligna bolest člana obitelji može imati značajne implikacije na funkcioniranje obitelji te na poremećaj kontinuiteta razvoja obiteljske dinamike (27).

Kako će obitelj prihvatiti bolest svojeg člana i koje će značenje imati za obitelj u cjelini kao i za svakog člana posebno ovisi o značenju, vjerovanjima i ritualima neke obitelji. Svaka je obitelj prožeta pričama koje diktiraju nesvjesni odgovor na bolest. Obiteljska vjerovanja prenose se kroz obiteljske rituale, a oni osiguravaju stabilnost i koheziju unutar

nuklearne obitelji kroz generacije. Ako su stabilnost i kohezija neprimjerene, stresor kao što je maligna bolest, može značajno narušiti ravnotežu obiteljskog sustava (27).

Obitelj se treba naučiti nositi s bolešću. Međutim, u tome joj je potrebna podrška šire zajednice. Naime, bez adekvatne podrške, obitelji mogu zapasti u teška emocionalna stanja. Obitelj treba naučiti na razumijevanje zajednice, ali i na institucionalnu podršku kako bi na ispravan način reagirala na bolest (28).

Osim navedenog, odgovor na malignu bolest člana obitelji ovisi i o tipu i strukturi obitelji (27). Većina se teorija temelji na tradicionalnoj nuklearnoj obitelji koja podrazumijeva dva heteroseksualna partnera i njihovu biološku djecu. Međutim, danas postoje brojne varijante netradicionalnih obitelji, a takve obitelji imaju drugačiju dinamiku u odnosu na tradicionalne obitelji (27).

Aktualna istraživanja ukazuju na to da postoje dva načina kako specifični odnosi unutar obitelji utječu na ishod liječenja maligne bolesti. Bolesnik u obitelji mijenja uobičajene obiteljske odnose i postaje ovisan o drugima. U procesu suočavanja s novonastalom situacijom javljaju se i isprepliću različite emocije koje utječu na sve članove i uzrokuju promjenu dotadašnjih odnosa i uloga (27).

Emocionalna klima u obitelji izravno utječe na fiziološke mehanizme promjenama u hormonalnom, imunološkom i drugim biološkim sustavima, što u velikoj mjeri utječe na ishod maligne bolesti.

4. CILJ ISTRAŽIVANJA

Ciljevi primarnog istraživanja su:

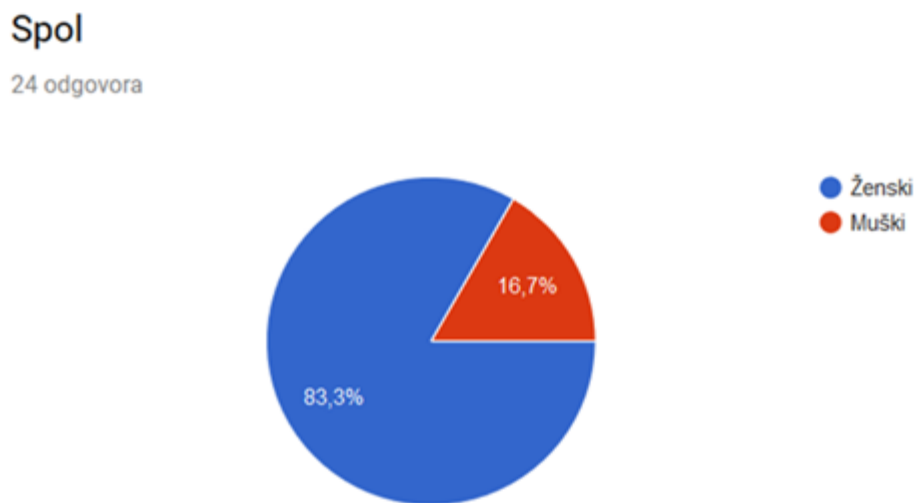
1. Utvrditi zadovoljstvo kvalitetom života osoba oboljelih od malignih bolesti.
2. Utvrditi zadovoljstvo obiteljskom podrškom osoba oboljelih od malignih bolesti.

5. ISPITANICI I METODE

Istraživanje se provodilo od 2. ožujka do 20. travnja 2018. godine. U istraživanju je sudjelovalo 24 osobe oboljele od maligne bolesti.

Graf 1 prikazuje sudionike u istraživanju prema spolu.

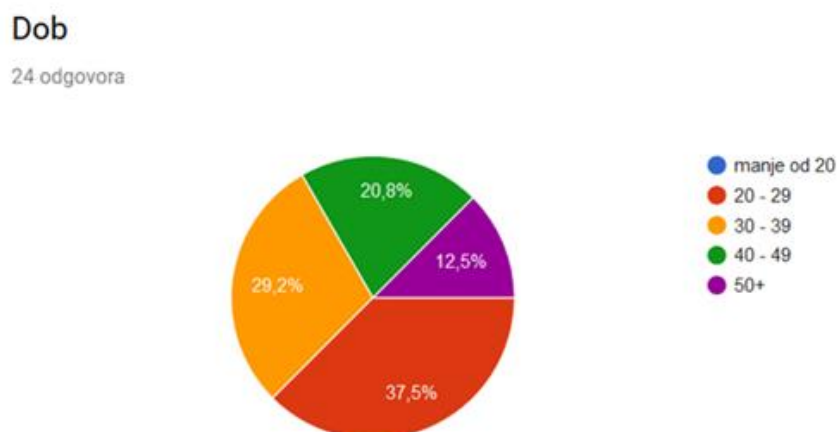
Graf 1: Spol ispitanika



Kao što se može vidjeti na Grafu 1, u istraživanju je sudjelovalo većinom osoba ženskog spola (83,3%), odnosno sudjelovalo je 20 osoba ženskog spola i 4 osobe muškog spola.

Graf 2 prikazuje dob ispitanika.

Graf 2: Dob ispitanika



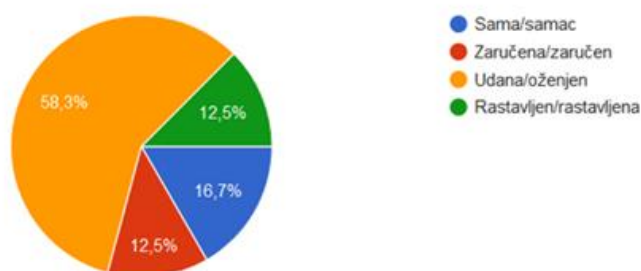
U istraživanju nije sudjelovao nijedan ispitanik mlađi od 20 godina. Njih 9, odnosno 37,5% je u dobi između 20 i 29 godina. Sedam ispitanika, odnosno 29,2% ispitanika je u dobi između 30 i 39 godina, a pet ispitanika, odnosno 20,8% je u dobi između 40 i 49 godina. Najmanji broj sudionika u istraživanju (3 sudionika) je u dobi iznad 50 godina.

Graf 3 prikazuje bračni status ispitanika.

Graf 3: Bračni status ispitanika

Bračni status

24 odgovora



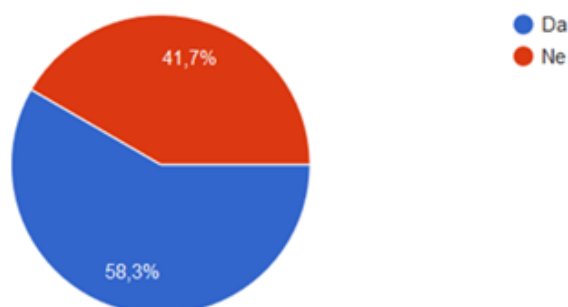
U istraživanju je sudjelovale 4 osobe koje su same (16,7% ispitanika), 3 osobe koje su zaručene (12,5% ispitanika), 14 osoba koje su udane ili oženjene (58,3% ispitanika) i 3 osobe koje su rastavljene (12,5% ispitanika).

Sudionicima u istraživanju je postavljeno i pitanje da li imaju djecu, a njihovi su odgovori prikazani na Grafu 4.

Graf 4: Imate li djecu

Imate li djece?

24 odgovora



Na Grafu 4 može se vidjeti da 58,3%, odnosno 14 ispitanika ima djecu, a 41,7%, odnosno 10 ispitanika nema djecu.

Podaci o mjesečnim kućnim prihodima sudionika u istraživanju prikazani su u Tablici 1.

Tablica 1: Mjesečni kućni prihodi ispitanika

| Mjesečni kućni prihodi% | Broj ispitanika | |
|-------------------------|-----------------|----|
| Manje od 2000 kn | / | / |
| 2000 - 4000 | 16,7 | 4 |
| 4000 - 6000 | 29,2 | 7 |
| 6000 - 10000 | 41,7 | 10 |
| 10000 - 20000 | 12,5 | 3 |
| 20000+ | / | / |

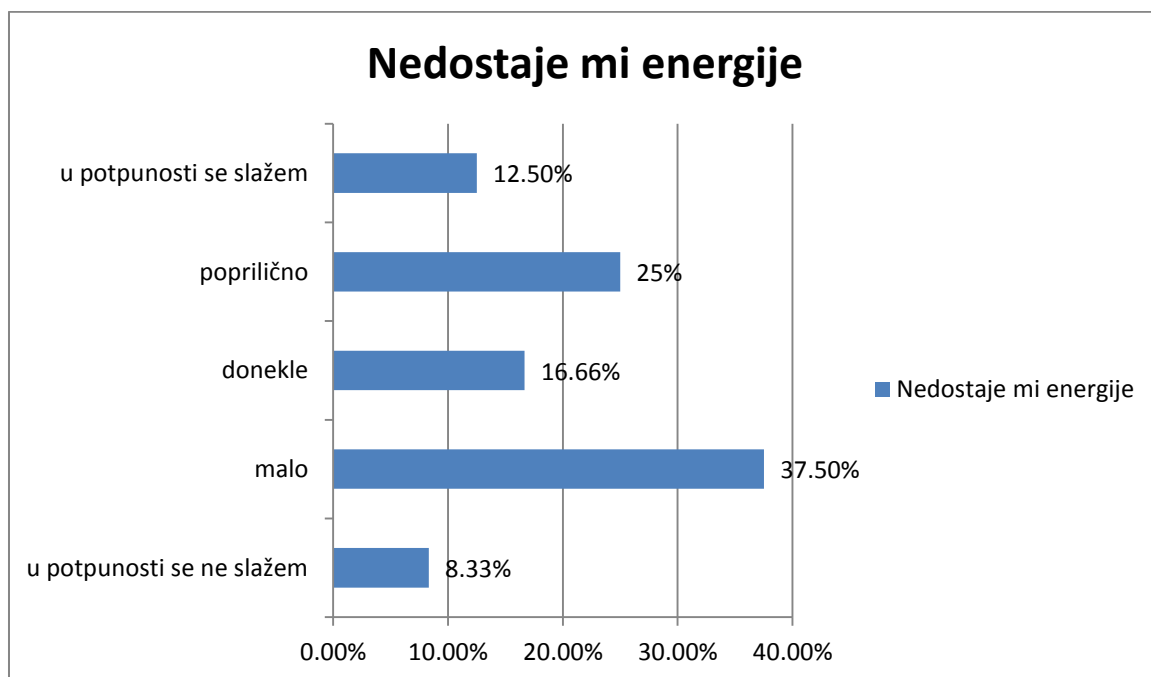
Kao što se može vidjeti u Tablici 1, mjesečni kućni prihodi kod najvećeg broja ispitanika iznose između 6000 i 10000 kuna (41,7% ispitanika). Mjesečni kućni prihodi kod nijednog ispitanika nisu manji od 2000 kuna.

Istraživanje je provedeno online pomoću anketnog upitnika. Anketni upitnik se sastojao od demografskih pitanja te pitanja vezana uz tjelesno blagostanje, socijalno/obiteljsko blagostanje, emocionalnu dobrobit i funkcionalnu dobrobit. Anketni upitnik je zatvorenog tipa. Pitanja vezana uz tjelesno blagostanje, socijalno/obiteljsko blagostanje, emocionalnu dobrobit i funkcionalnu dobrobit oblikovanja su kao tvrdnje koje su ispitanici ocijenili s obzirom na to koliko se s njima slažu.

6. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

U nastavku su prikazani rezultati slaganja ispitanika s ponuđenim tvrdnjama vezanima uz tjelesno blagostanje. Graf 5 prikazuje razinu slaganja ispitanika s tvrdnjom: Nedostaje mi energije.

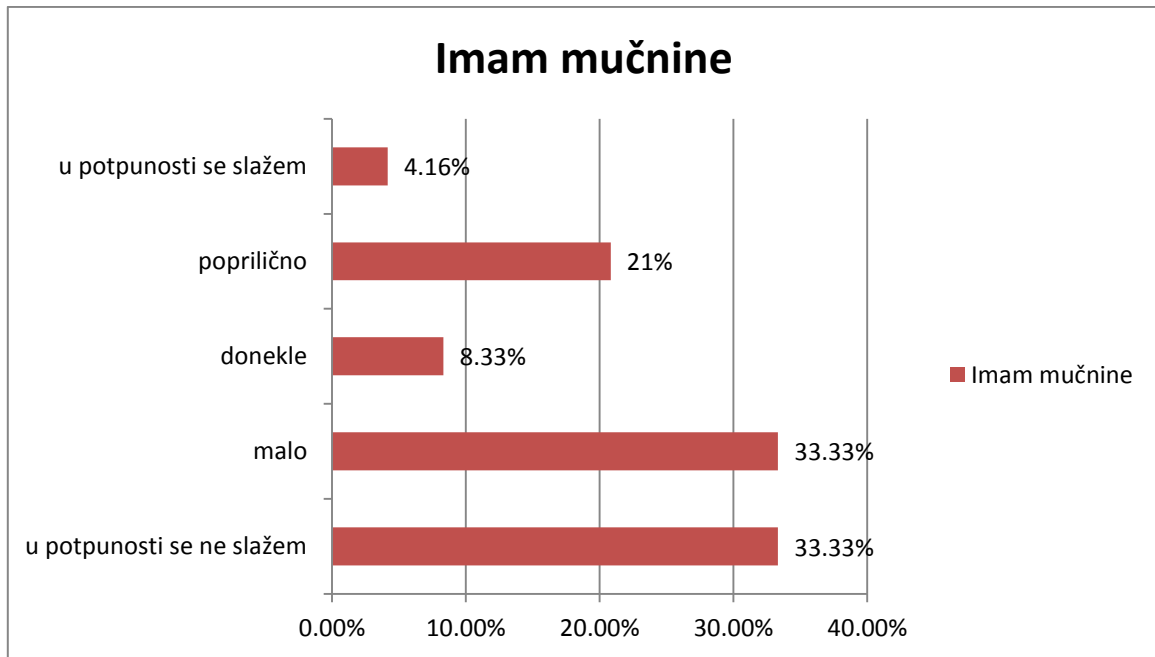
Graf 5: Tvrdnja: Nedostaje mi energije



Najviše ispitanika (37,5%), odnosno 9 ispitanika malo se ne slaže se s tvrdnjom *Nedostaje mi energije*. Poprilično se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika dok se s ovom tvrdnjom u potpunosti slaže 12,5% ispitanika, odnosno tri ispitanika.

Sljedeća tvrdnja glasi: Imam mučnine, a razina slaganja ispitanika s ovom tvrdnjom prikazana je na Grafu 6.

Graf 6: Tvrdnja: Ima mučnine



Najviše ispitanika na tvrdnju *Imam mučnine* je odgovorilo da se s ovom tvrdnjom u potpunosti ne slaže i da se malo ne slaže (33,33%). Samo 4,16% ispitanika se s ovom tvrdnjom u potpunosti slaže.

Razina slaganja ispitanika s tvrdnjom: *Zbog zdravstvenog stanja teško mi je ispuniti očekivanja svoje obitelji*, prikazana je na Grafu 7.

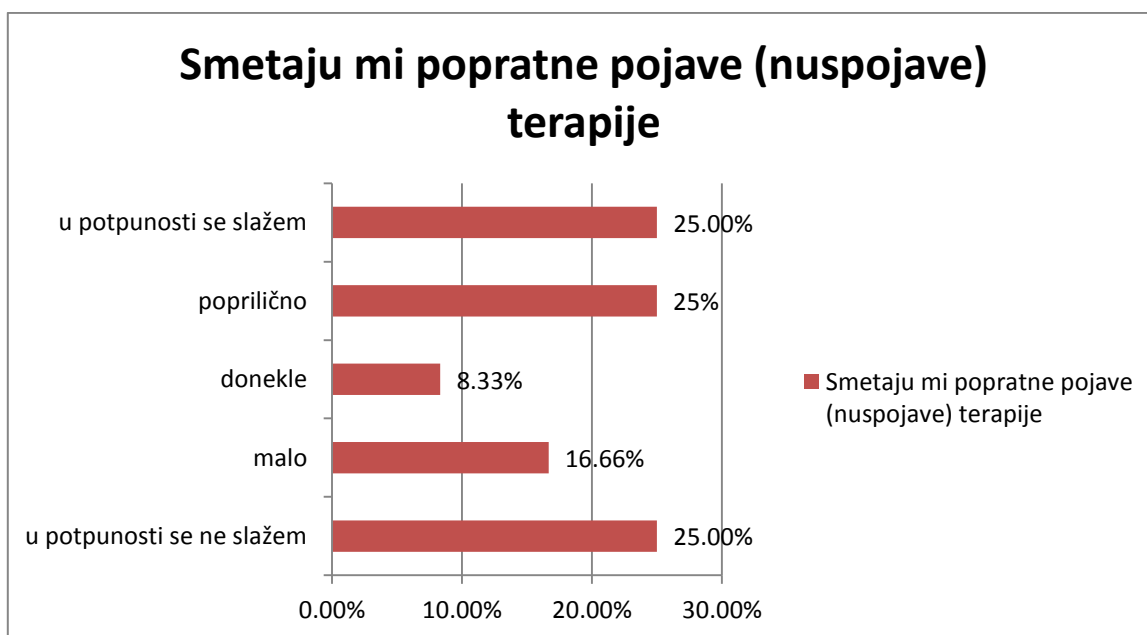
Graf 7: Tvrdnja: Zbog zdravstvenog stanja teško mi je ispuniti očekivanja svoje obitelji



Rezultati pokazuju da se najviše ispitanika (29,16%) poprilično slaže s tvrdnjom: Zbog zdravstvenog stanja teško mi je ispuniti očekivanja svoje obitelji. Donekle se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. Međutim, 20,83% ispitanika se s ovom tvrdnjom u potpunosti ne slaže.

Sljedeća tvrdnja glasi: *Smetaju mi popratne pojave (nuspojave) terapije*, a razina slaganja ispitanika s ovom tvrdnjom prikazana je na Grafu 8.

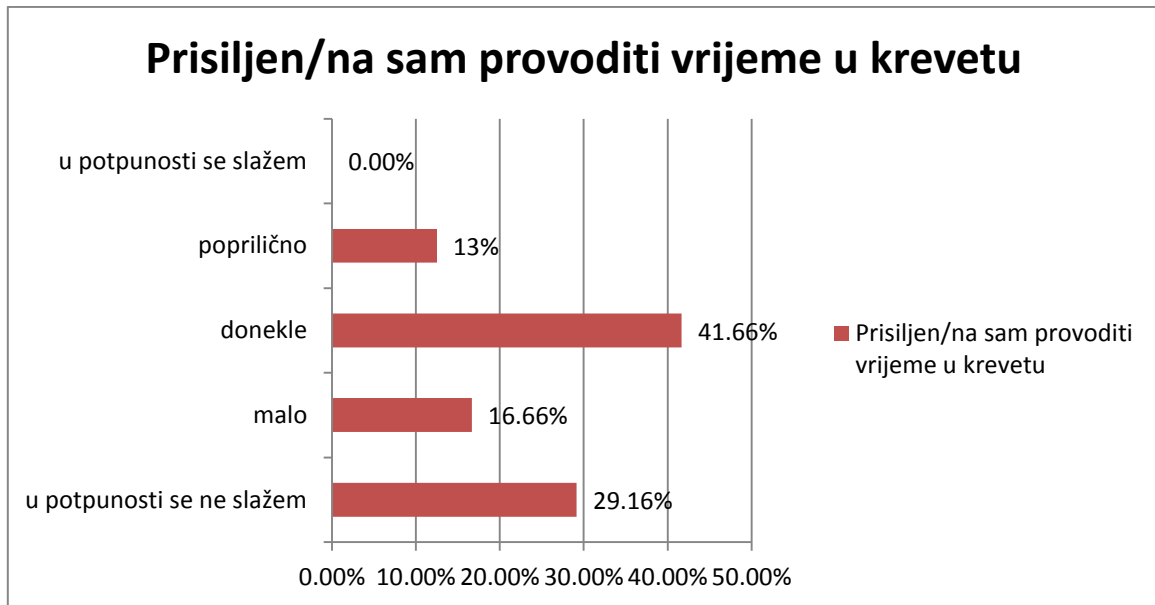
Graf 8: Tvrdnja: Smetaju mi popratne pojave (nuspojave) terapije



S tvrdnjom da im smetaju nuspojave terapije u potpunosti se slaže 25% ispitanika. Isti postotak ispitanika se poprilično slaže s ovom tvrdnjom, ali se, isto tako, isti postotak ispitanika u potpunosti ne slaže s ovom tvrdnjom. Donekle se s ovom tvrdnjom slaže 8,33% ispitanika, a malo se s njom slaže 16,66% ispitanika.

Zadnja tvrdnja koja se odnosi na tjelesno blagostanje glasi: *Prisiljen/na sam provoditi vrijeme u krevetu*. Razina slaganja ispitanika s ovom tvrdnjom prikazana je na Grafu 9.

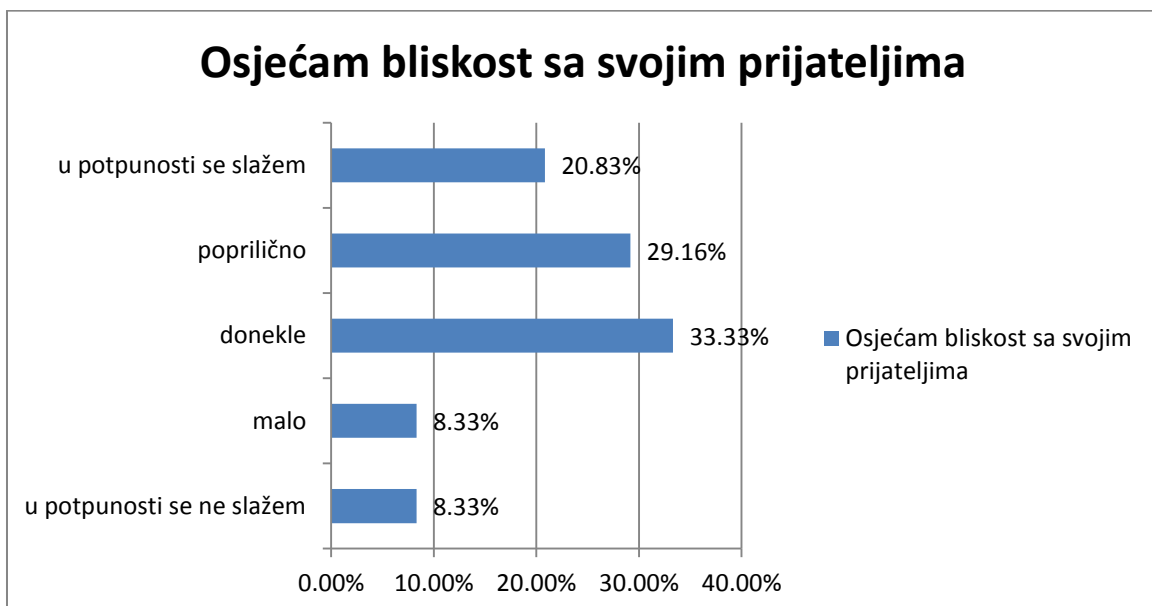
Graf 9: Tvrdnja: Prisiljen/na sam provoditi vrijeme u krevetu



Nitko od ispitanika nije odgovorio da se u potpunosti slaže s tvrdnjom da je prisiljen provoditi vrijeme u krevetu. Najviše ispitanika (41,66%) se s ovom tvrdnjom donekle slaže, a u potpunosti se s njome ne slaže 29,16% ispitanika.

Slijedi prikaz razine slaganja ispitanika s tvrdnjama vezanima uz socijalno/obiteljsko blagostanje. Ispitanicima je ponuđeno 7 tvrdnji vezanih uz socijalno/obiteljsko blagostanje. Prva tvrdnja glasi: *Osjećam bliskost sa svojim prijateljima*, a Graf 10 prikazuje razinu slaganja ispitanika s ovom tvrdnjom.

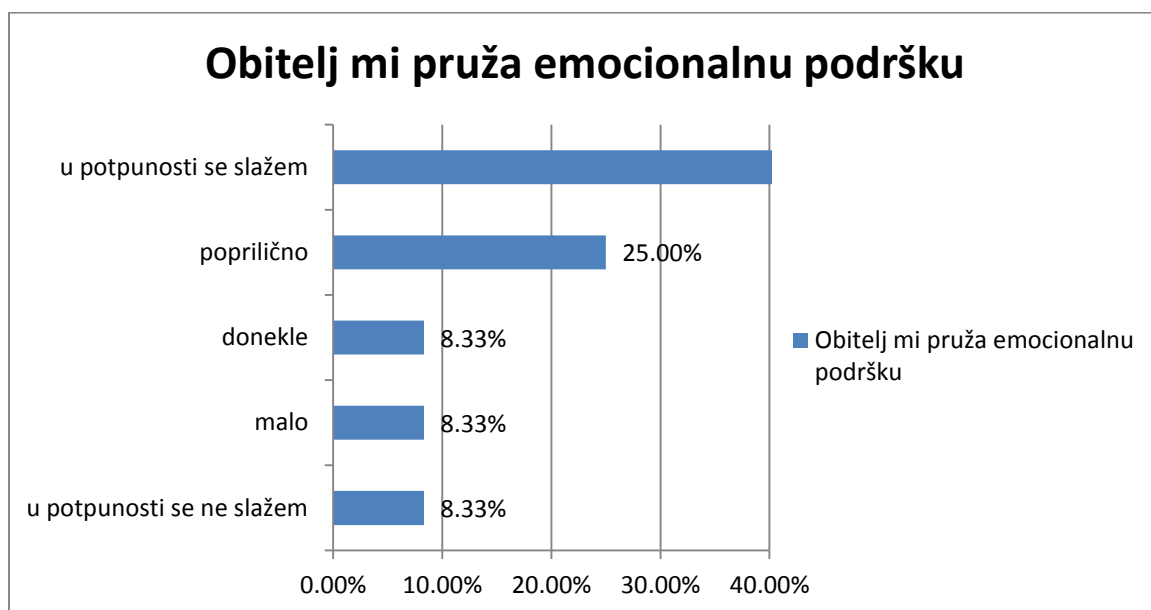
Graf 10: Tvrdnja: Osjećam bliskost sa svojim prijateljima



Najviše ispitanika (33,33%) donekle se slaže s tvrdnjom da osjeća bliskost sa svojim prijateljima, a 8,33% ispitanika se s ovom tvrdnjom ili u potpunosti ne slaže ili se s njome malo slaže. S ovom tvrdnjom u potpunosti se slaže 20,83% ispitanika, a 29,16% ispitanika se s ovom tvrdnjom poprilično slaže.

Graf 11 prikazuje razinu slaganja ispitanika s tvrdnjom: *Obitelj mi pruža emocionalnu podršku.*

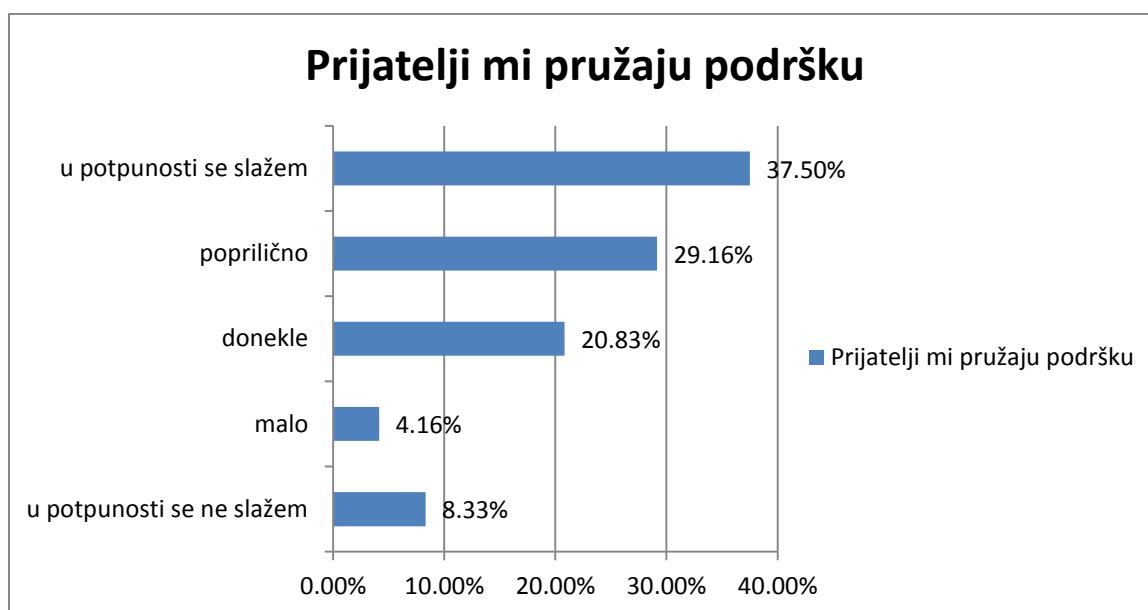
Graf 11: Tvrdnja: Obitelj mi pruža emocionalnu podršku



Čak 50% ispitanika tvrdi da im obitelj pruža emocionalnu podršku dok njih 25% smatra da im obitelj poprilično pruža emocionalnu podršku. S ovom tvrdnjom u potpunosti se ne slaže, malo se slaže i donekle se slaže 8,33% ispitanika.

Graf 12 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Prijatelji mi pružaju podršku.*

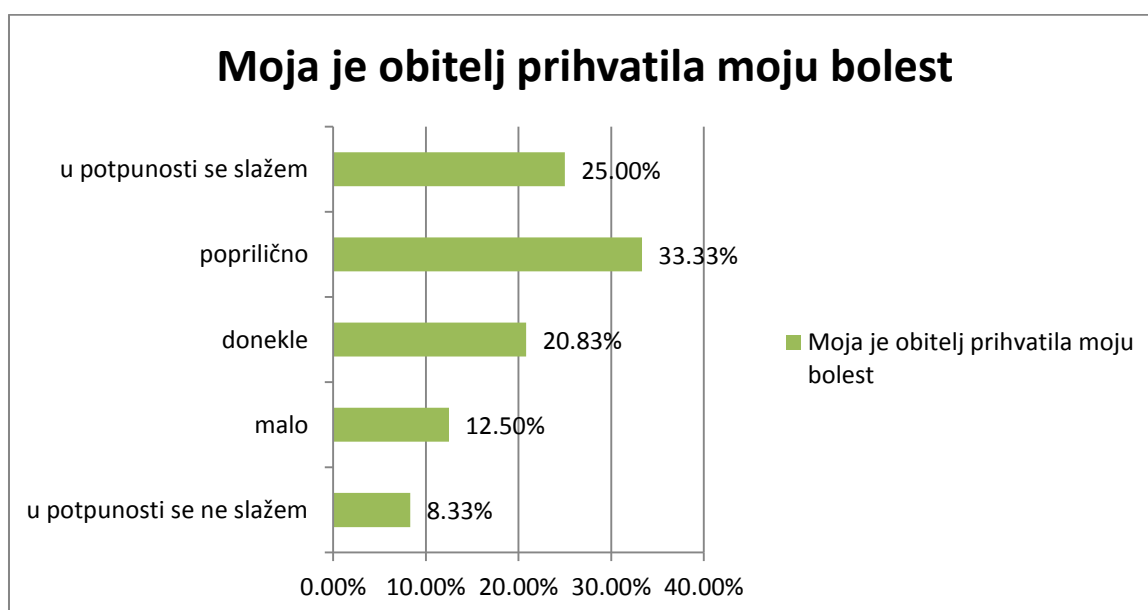
Graf 12: Tvrdnja: Prijatelji mi pružaju podršku



Najviše ispitanika (37,5%) u potpunosti se slaže s tvrdnjom da im prijatelji pružaju podršku dok se s ovom tvrdnjom poprilično slaže 29,16% ispitanika. S navedenom tvrdnjom u potpunosti se ne slaže 8,33% ispitanika, malo se slaže 4,16% ispitanika, a donekle se slaže 20,83% ispitanika.

Graf 13 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Moja je obitelj prihvatila moju bolest.*

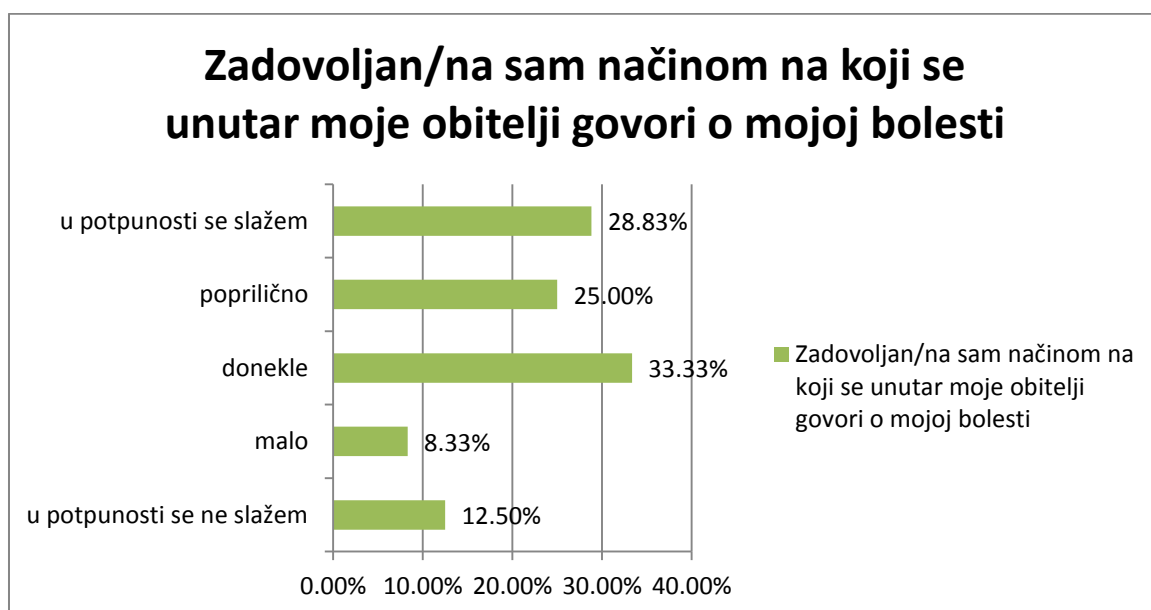
Graf 13: Tvrdnja: Moja je obitelj prihvatila moju bolest



Najveći broj ispitanika (33,33%) poprilično se slaže s tvrdnjom da je njihova obitelj prihvatila njihovu bolest, a u potpunosti se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. S ovom tvrdnjom u potpunosti se ne slaže 8,33% ispitanika, malo se slaže 12,5%, a donekle se slaže 20,83% ispitanika.

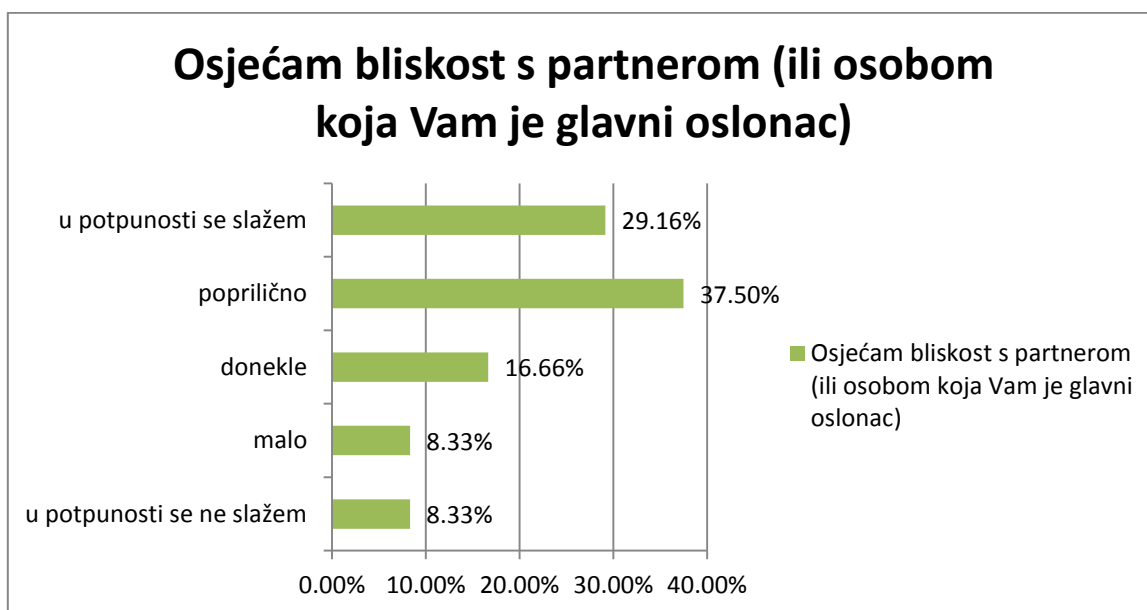
Graf 14 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Zadovoljan/na sam načinom na koji se unutar moje obitelji govori o mojoj bolesti.*

Graf 14: Tvrdnja: Zadovoljan/na sam načinom na koji se unutar moje obitelji govori o mojoj bolesti



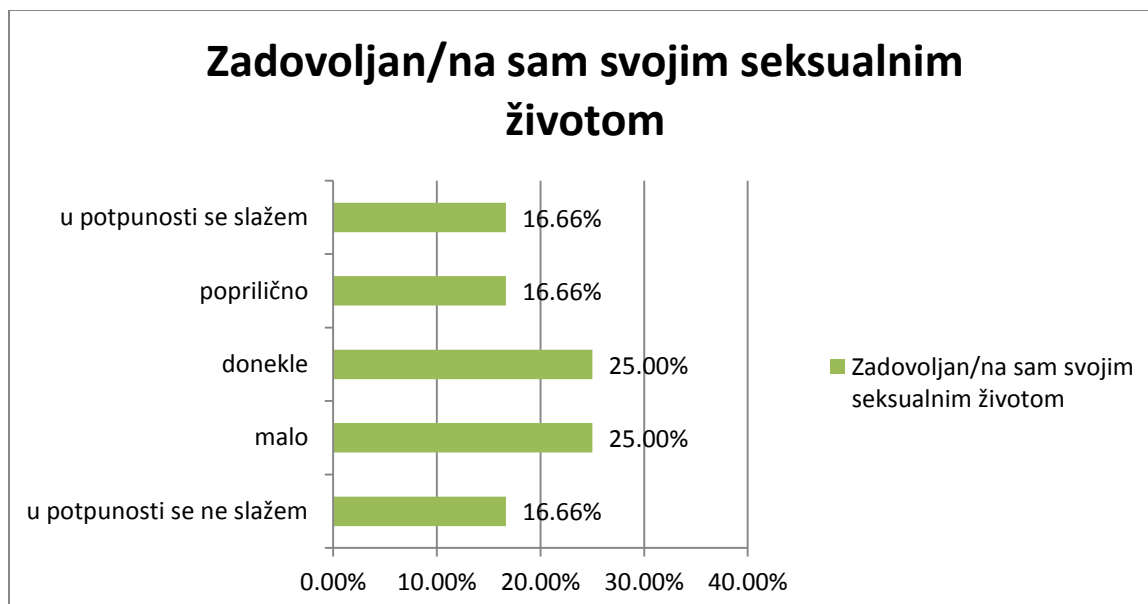
Najviše ispitanika je donekle zadovoljno načinom na koji se unutar njihove obitelji govori o njihovoj bolesti, a u potpunosti je zadovoljno 28,83% ispitanika. Poprilično je zadovoljno 25% ispitanika. S ovom tvrdnjom u potpunost se ne slaže 12,5% ispitanika, a malo se slaže 8,33% ispitanika.

Graf 15: Osjećam bliskost s partnerom (ili osobom koja Vam je glavni oslonac)



Najviše ispitanika poprilično (37,5%) ili u potpunosti se slaže s tvrdnjom da osjećaju bliskost s partnerom ili nekom drugom bliskom osobom. Najmanje njih (8,33%) se u potpunosti ne slaže ili se malo slaže s ovom tvrdnjom.

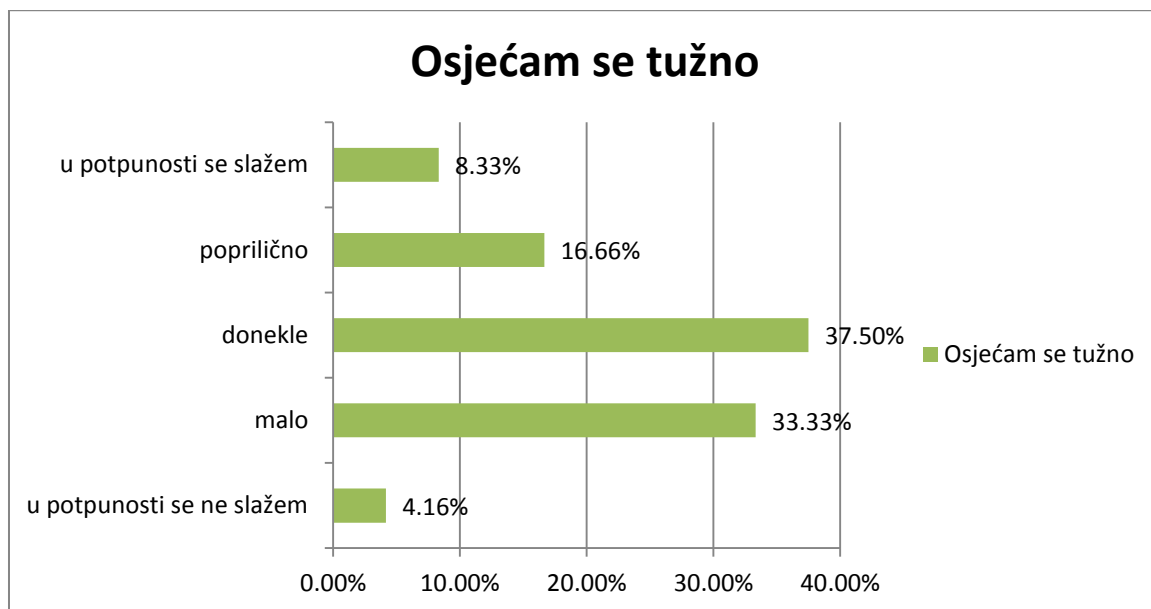
Graf 16: Tvrdnja: Zadovoljan/na sam svojim seksualnim životom



Najviše ispitanika (25%) se malo ili donekle slaže s tvrdnjom da su zadovoljni svojim seksualnim životom. Njih 16,66% se u potpunosti ne slaže. Oko 33% je ispitanika se u potpunosti i poprilično slažu s ovom tvrdnjom.

U nastavku se prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjama vezanima uz emocionalnu dobrobit. Graf 17 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Osjećam se tužno*.

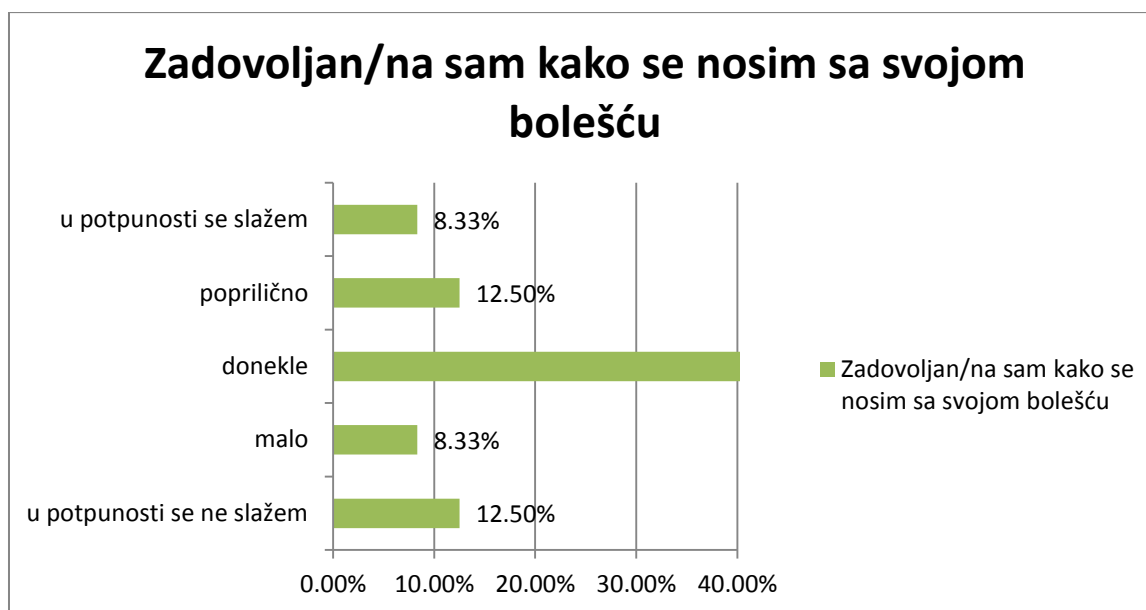
Graf 17: Tvrdnja Osjećam se tužno



Najviše ispitanika (37,5%) donekle se slaže s tvrdnjom da se osjeća tužno, a s ovom tvrdnjom malo se slaže 33% ispitanika. Najmanji postotak ispitanika (4,16%) u potpunosti se ne slaže s ovom tvrdnjom, a 16,66% ispitanika se poprilično slaže s ovom tvrdnjom dok se s njome u potpunosti slaže 8,33% ispitanika.

Graf 18 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Zadovoljan/na sam kako se nosim sa svojom bolešću*.

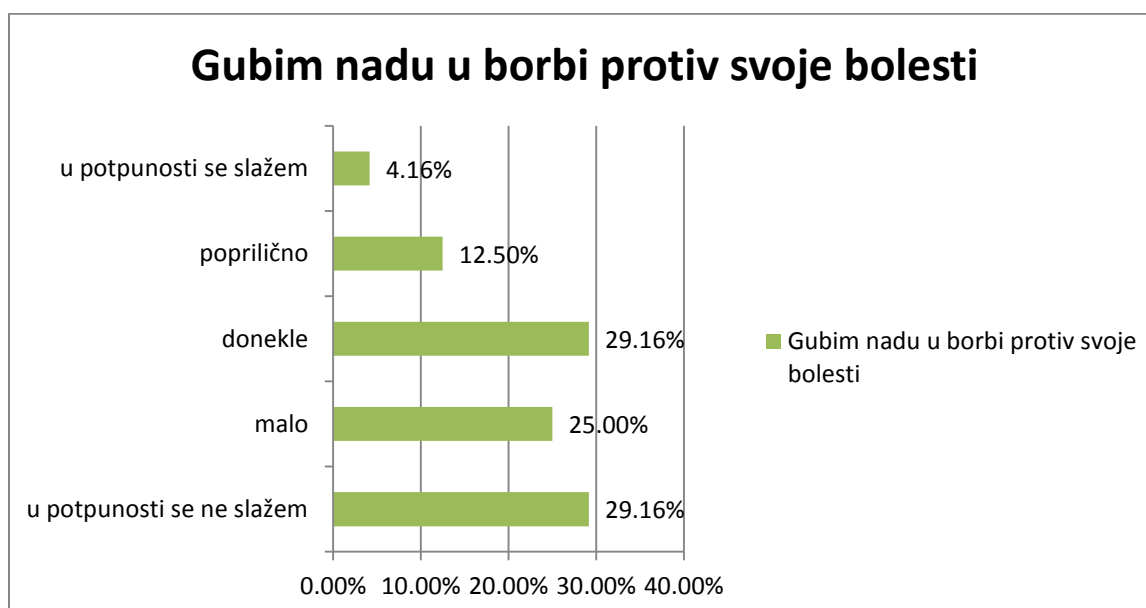
Graf 18: Zadovoljan/na sam kako se nosim sa svojom bolešću



Najviše ispitanika (58,3%) donekle je zadovoljno kako se nosi sa svojom bolešću. Njih, 12,5% poprilično se slaže s tvrdnjom, dok je isti postotak (12,5%) onih ispitanika koji se u potpunosti ne slažu s tvrdnjom da su zadovoljni kako se nose sa svojom bolešću.

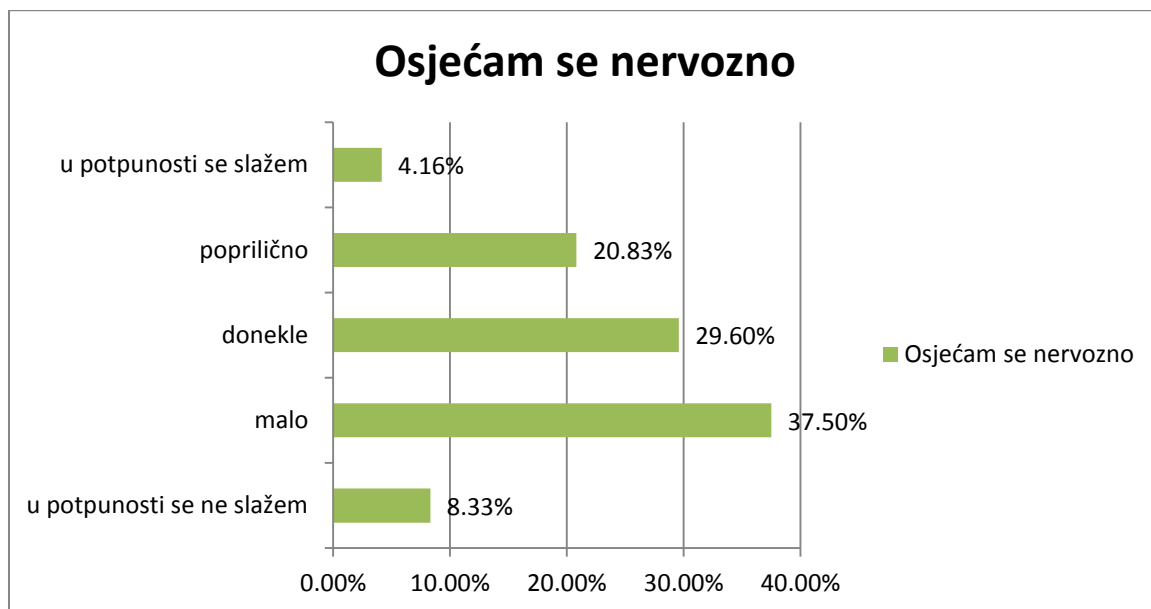
Graf 19 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Gubim nadu u borbi protiv svoje bolesti*.

Graf 19: Tvrdnja: Gubim nadu u borbi protiv svoje bolesti



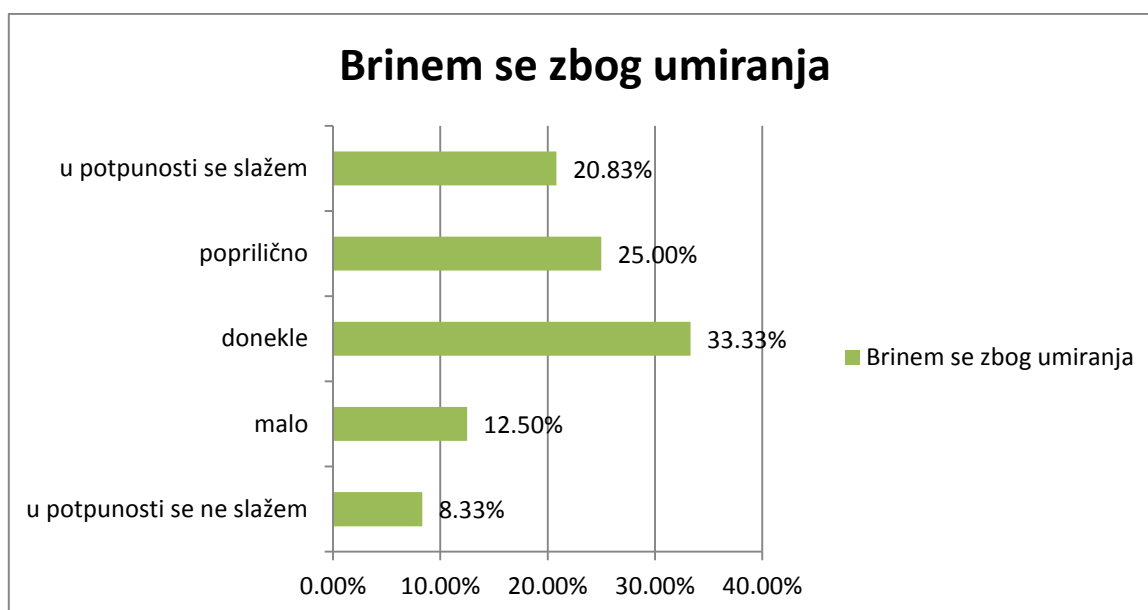
S tvrdnjom: *Gubim nadu u borbi protiv svoje bolesti* najviše ispitanika se donekle i u potpunosti ne slaže (29,16%), a malo se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. Najmanje broj ispitanika (4,16%) se s ovom se tvrdnjom u potpunosti slaže.

Graf 20: Tvrdnja: Osjećam se nervozno



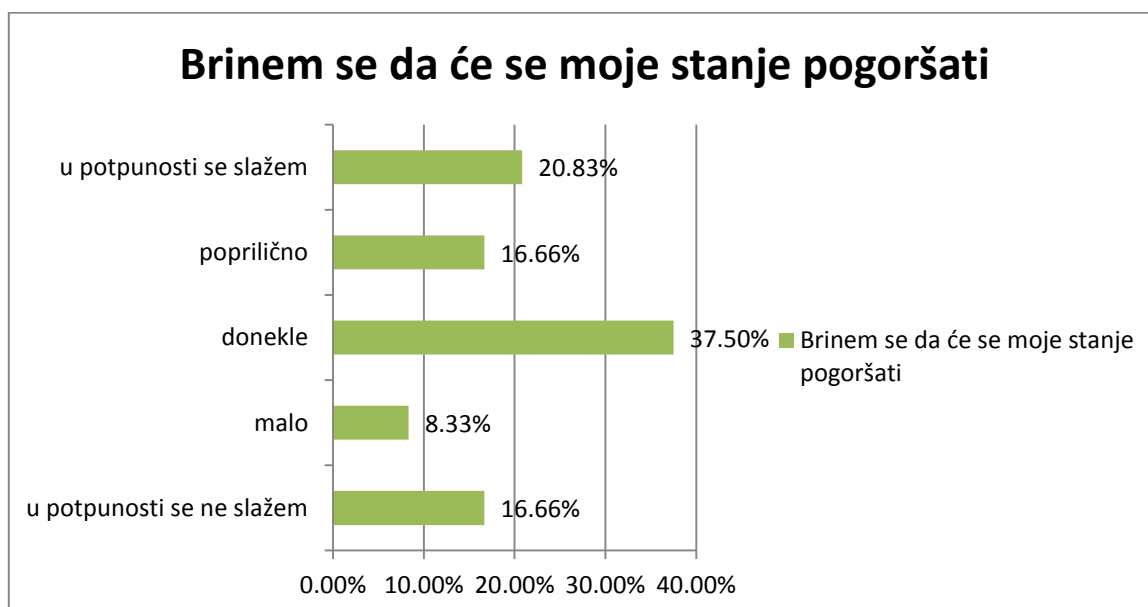
S tvrdnjom *Osjećam se nervozno* najviše ispitanika se malo slaže (37,5%) i donekle se slaže (29,6%). Poprilično se s ovom tvrdnjom slaže 20,83% ispitanika, a u potpunosti se s ovom tvrdnjom ne slaže 8,33% ispitanika. Najmanje njih se u potpunosti slaže s ovom tvrdnjom (4,16%).

Graf 21: Tvrdnja: Brinem se zbog umiranja



Graf 21 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom *Brinem se zbog umiranja*. Najviše ispitanika (33,33%) donekle se slaže s ovom tvrdnjom. Njih 25% poprilično se slaže, a u potpunosti se slaže 20,83% ispitanika. Najmanje ispitanika (8,33%) se s ovom se tvrdnjomne slaže.

Graf 22: Tvrdnja: Brinem se da će se moje stanje pogoršati

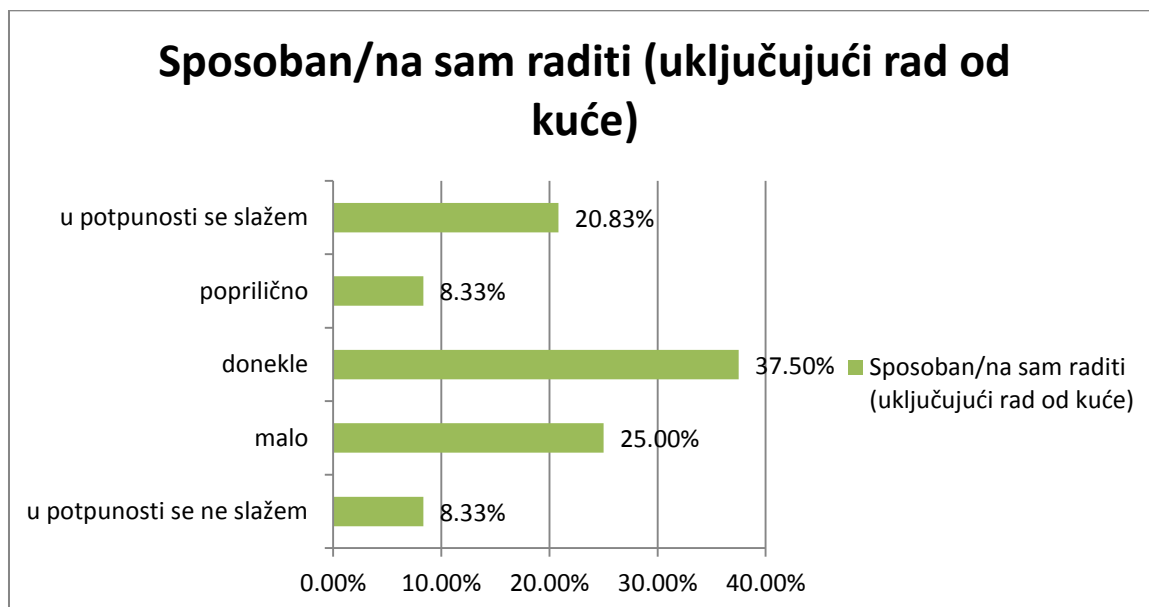


Graf 22 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Brinem se da će se moje stanje pogoršati*. Najviše ispitanika (37,5%) donekle se slaže s ovom tvrdnjom dok se 20,83% u

potpunosti slaže s ovom tvrdnjom. Poprilično se slaže 16,66% ispitanika s navedenom tvrdnjom. U potpunosti se s ovom tvrdnjom ne slaže 16,66% ispitanika.

Grafikon u nastavku prikazuju koliko se ispitanici slažu s tvrdnjama vezanima uz funkcionalnu dobrobit. Prva tvrdnja glasi: *Sposoban/na sam raditi (uključujući rad od kuće)*, a razina slaganja ispitanika s ovom tvrdnjom prikazana je na Grafu 23.

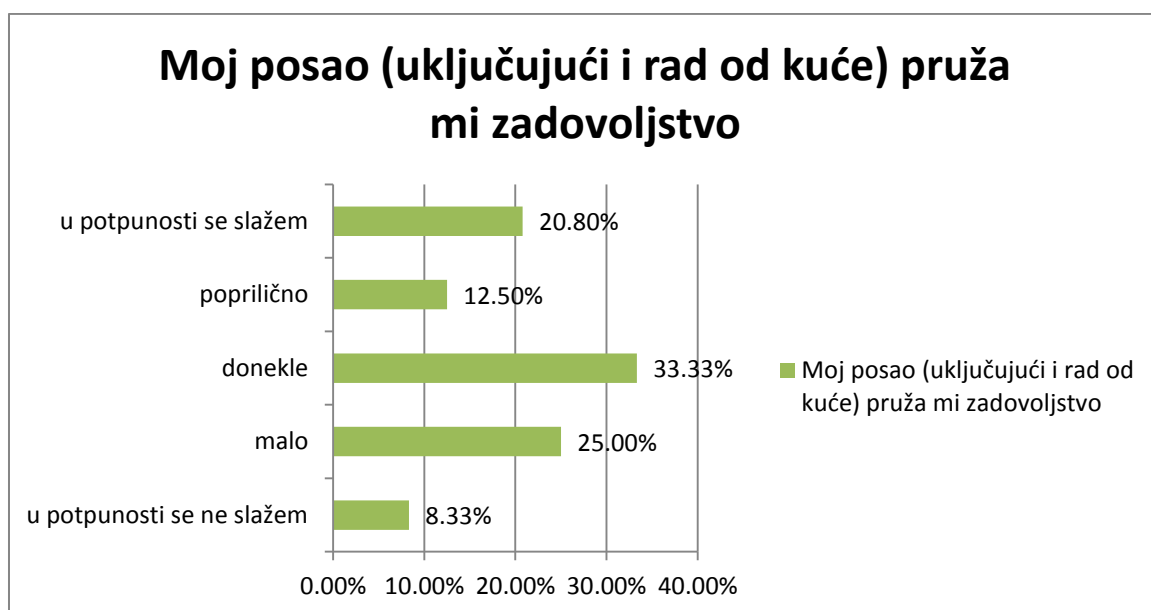
Graf 23: Tvrdnja: Sposoban/na sam raditi (uključujući rad od kuće)



Graf 23 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Sposoban/na sam raditi (uključujući rad od kuće)*. Najviše ispitanika (37,5%) s ovom se tvrdnjom donekle slaže. U potpunosti se s ovom tvrdnjom slaže 20,83% ispitanika, a malo se s njom slaže 25% ispitanika. Najmanji postotak ispitanika se poprilično i u potpunosti ne slaže s ovom tvrdnjom(po 8,33%).

Graf 24 prikazuje koliko se ispitanici slažu sa sljedećom tvrdnjom: *Moj posao (uključujući i rad od kuće) pruža mi zadovoljstvo.*

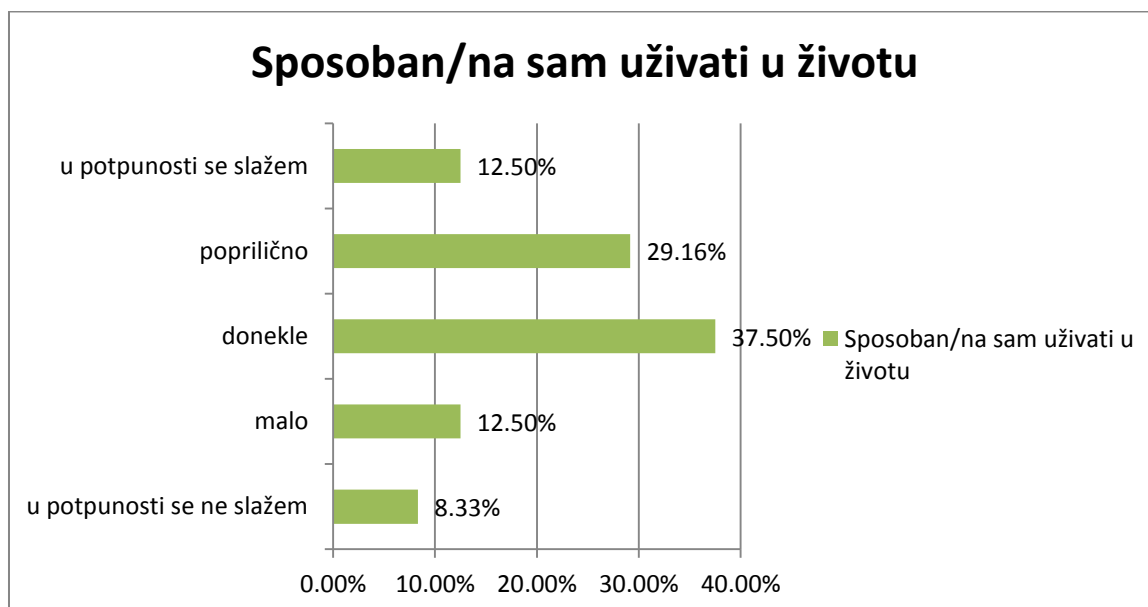
Graf 24: Moj posao (uključujući i rad od kuće) pruža mi zadovoljstvo



Najviše ispitanika (33,33%) donekle se slaže s tvrdnjom: *Moj posao (uključujući i rad od kuće) pruža mi zadovoljstvo* dok se malo s njome slaže 25% ispitanika. U potpunosti se s ovom tvrdnjom slaže 20,80% ispitanika. Najmanji postotak ispitanika (8,33%) s ovom se tvrdnjom u potpunosti ne slaže.

Graf 25 prikazuje koliko se ispitanici slažu sa sljedećom tvrdnjom: *Sposoban/na sam uživati u životu.*

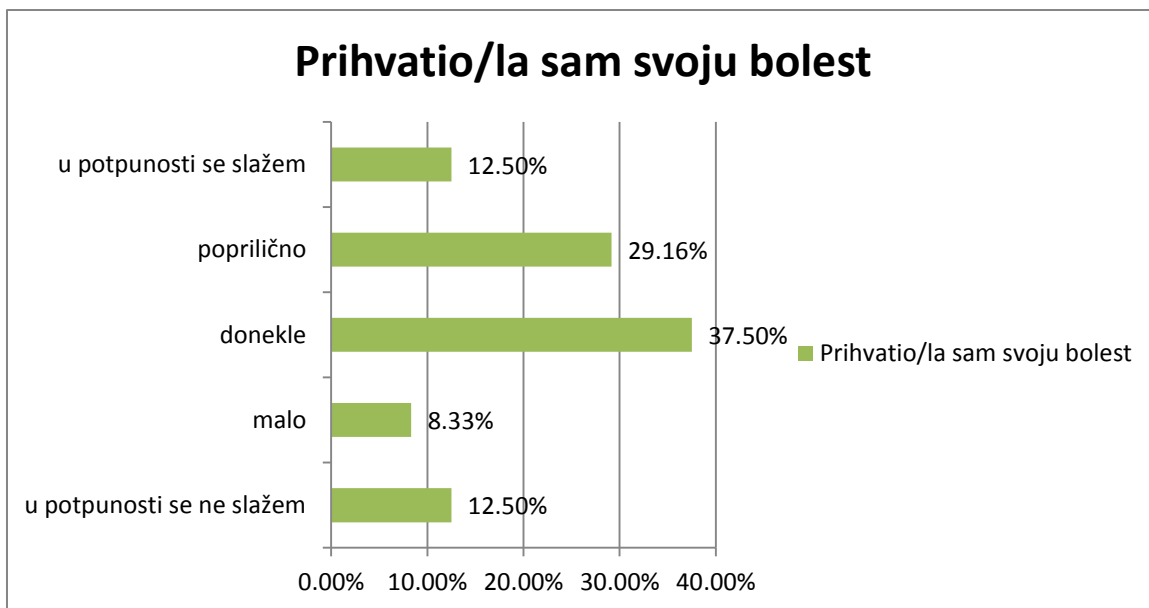
Graf 25: Tvrdnja: Sposoban/na sam uživati u životu



Najveći postotak ispitanika (37,5%) se donekle slaže s tvrdnjom *Sposoban/na sam uživati u životu*, a 29,16% ispitanika se poprilično slaže s ovom tvrdnjom. Najmanji postotak ispitanika (8,33%) se u potpunosti ne slaže s ovom tvrdnjom dok se po 12,5% ispitanika malo i u potpunosti slaže s ovom tvrdnjom.

Graf 26 prikazuje koliko se ispitanici slažu sa sljedećom tvrdnjom: *Prihvatio/la sam svoju bolest*.

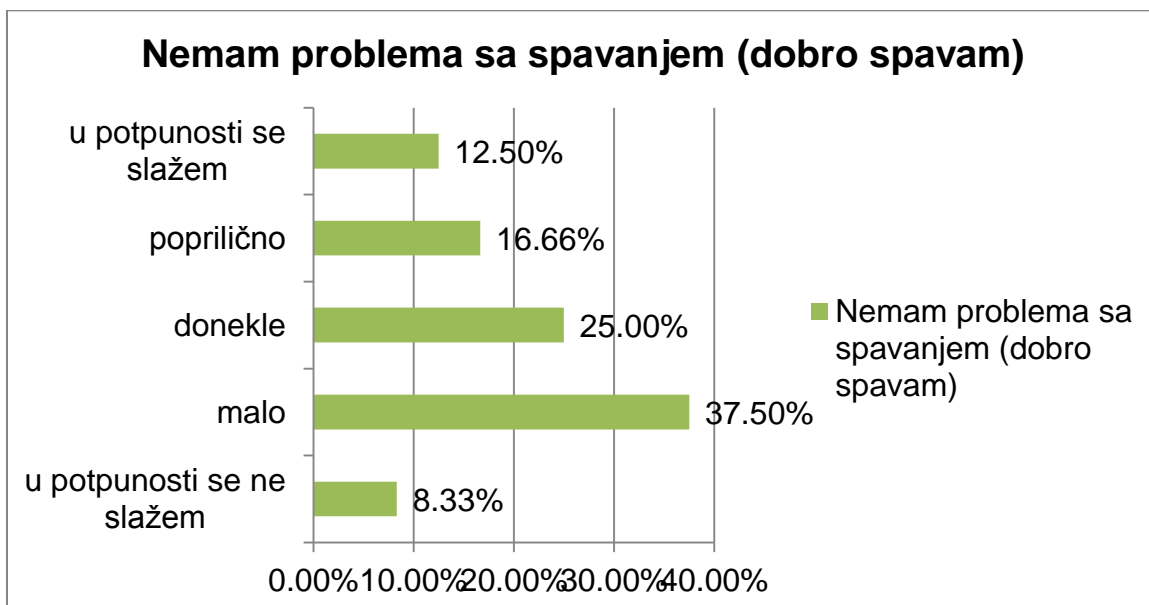
Graf 26: Prihvatio/la sam svoju bolest



Najviše ispitanika je donekle (37,5%) prihvatilo svoju bolest. Također, 29,16% ispitanika je poprilično prihvatilo svoju bolest. Jednak postotak ispitanika, po 12,5%u potpunosti je prihvatilo i u potpunosti nije prihvatilo svoju bolest.

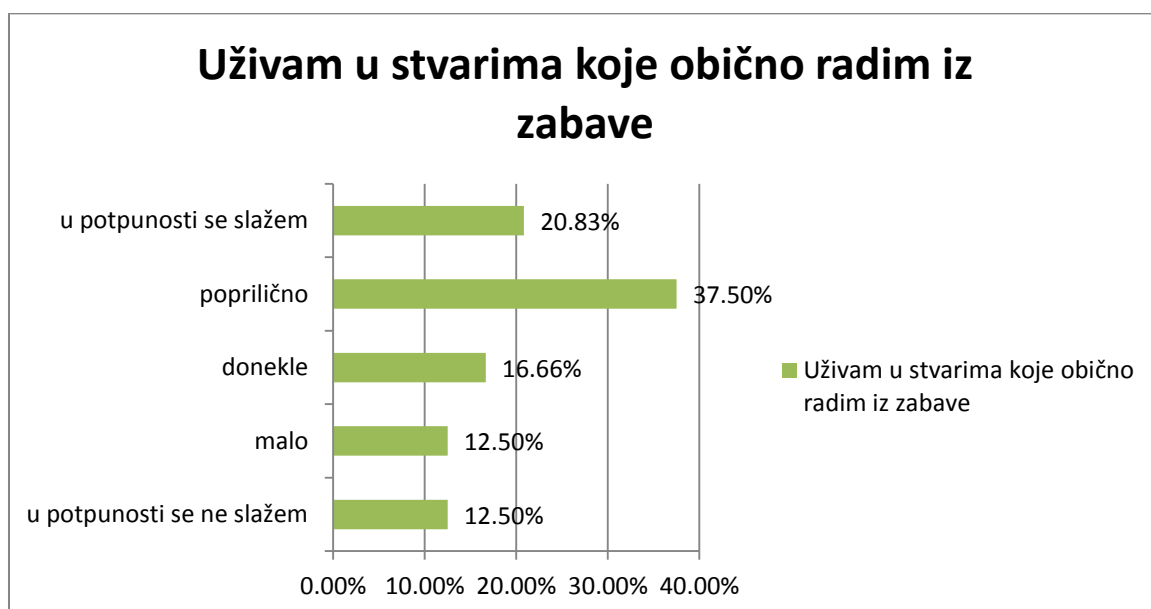
Graf 27 prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Nemam problema sa spavanjem (dobro spavam)*.

Graf 27: Tvrdnja: Nemam problema sa spavanjem (dobro spavam)



Najviše ispitanika (37,5%) malo se slaže s tvrdnjom da dobro spava. Donekle se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. U potpunosti se s ovom tvrdnjom slaže 12,5% ispitanika, a s njome se u potpunosti ne slaže 8,33% ispitanika.

Graf 28. prikazuje koliko se ispitanici slažu s tvrdnjom: *Uživam u stvarima koje obično radim iz zabave.*

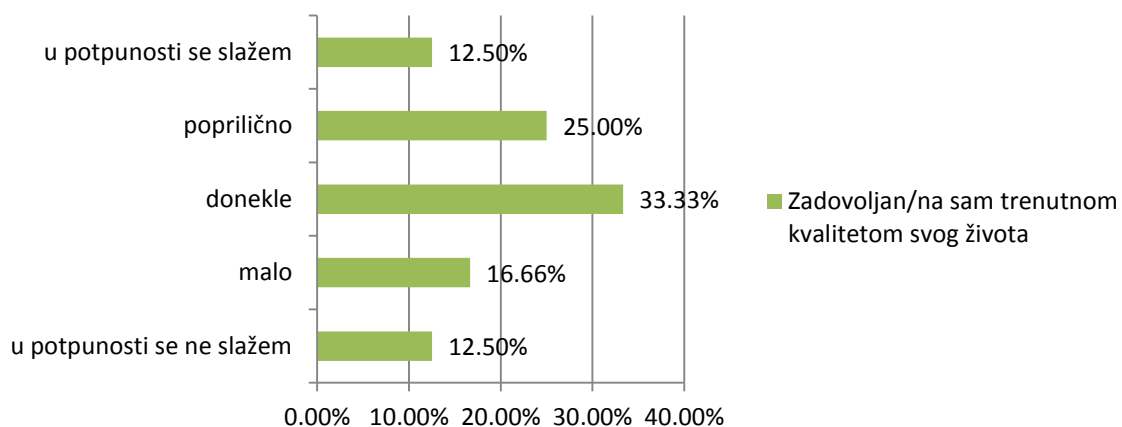


S tvrdnjom: Uživam u stvarima koje obično radim iz zabave najviše ispitanika se poprilično slaže (37,5%) dok se s ovom tvrdnjom u potpunosti slaže 20,83% ispitanika. Najmanje njih (12,5%) se malo i u potpunosti ne slaže s navedenom tvrdnjom. Donekle se s ovom tvrdnjom slaže 16,66% ispitanika.

Graf 29 prikazuje koliko se ispitanici slažu sa sljedećom tvrdnjom: *Zadovoljan/na sam trenutnom kvalitetom svog života.*

Graf 28: Tvrdnja: Zadovoljan/na sam trenutnom kvalitetom svog života.

Zadovoljan/na sam trenutnom kvalitetom svog života



Najveći postotak ispitanika (33,33%) donekle se slaže s tvrdnjom: *Zadovoljan/na sam trenutnom kvalitetom svog života*. Poprilično se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. Najmanji postotak ispitanika, po 12,5%, u potpunosti se slaže i u potpunosti se ne slaže s ovom tvrdnjom.

6. RASPRAVA

Kvaliteta života propituje se kroz različite sociološke, zdravstvene i emocionalne parametre. Brojni su čimbenici koji utječu na kvalitetu života, a kod osoba s teškim bolestima, bitan čimbenik koji utječe na kvalitetu života jest samo zdravstveno stanje, odnosno stanje bolesti. U tom smislu kvaliteta života kod osoba s teškim bolestima bitno je definirana samom bolešću, napredovanjem bolesti i odnosom okoline prema bolesti. Ovaj rad se bavio ispitivanjem utjecaja maligne bolesti na kvalitetu života oboljelih te koji čimbenici kvalitete života su najviše pod utjecajem bolesti.

U istraživanju je sudjelovalo 37,5% (9) ispitanika u dobi između 20 i 29 godina, sedam ispitanika, odnosno 29,2% u dobi između 30 i 39 godina, a pet ispitanika, odnosno 20,8% u dobi između 40 i 49 godina. Najmanji broj sudionika u istraživanju (3 sudionika) je u dobi iznad 50 godina, nijedan ispitanik mlađi od 20 godina. Ovaj podatak govori da su osobe koje su sudjelovale istraživanju najvećim dijelom u dobi od 20-49 godina. U istraživanju su sudjelovale većinom osobe ženskog spola koje su u braku i imaju djecu.

Istraživanjem su se ispitivale pojedine nuspojave malignih bolesti, a koje utječu na kvalitetu života. Ovim istraživanjem potvrđena su ranija istraživanja koja su ukazala da je jedna od nuspojava malignih bolesti nedostatak energije. Naime, osobe s malignim bolestima osjećaju da nemaju dovoljno energije za obavljanje svakodnevnih aktivnosti (16, 17, 18). Najviše ispitanika (37,5%), odnosno 9 ispitanika malo se ne slaže se s tvrdnjom da im nedostaje energije. Poprilično se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika dok se s ovom tvrdnjom u potpunosti slaže 12,5% ispitanika, odnosno tri ispitanika. Ovi podaci upućuju na to da ispitanici većinom nemaju problema s nedostatkom energije.

Najviše ispitanika na tvrdnju Imam mučnine je odgovorilo da se s ovom tvrdnjom u potpunosti ne slaže i da se malo ne slaže (33,33%). Samo 4,16% ispitanika se s ovom tvrdnjom u potpunosti slaže. Ovaj podatak govori da većina ispitanika nema problema s mučninom. Time su potvrđena ranije provedena istraživanja koja isto navode kako mučnina nije česta nuspojava kod malignih bolesti (16, 17, 18).

Ranije provedena istraživanja su pokazala kako maligna bolest utječe na obavljanje obiteljskih obveza te oboljele osobe često imaju osjećaj da više nisu u stanju ispuniti očekivanja obitelji (22). Rezultati ovog istraživanja pokazuju da se najviše ispitanika

(29,16%) poprilično slaže s tvrdnjom: *Zbog zdravstvenog stanja teško mi je ispuniti očekivanja svoje obitelji.* Donekle se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. Međutim, 20,83% ispitanika se s ovom tvrdnjom u ne slaže. Ovaj podatak govori da su se odnosi u obiteljima oboljelih promijenili ili barem ispitanici misle da su se promijenili.

Nuspojave koje se javljaju kao posljedica terapije u velikoj mjeri utječu na kvalitetu života. Do višeg saznanja došla su i ranije provedena istraživanja (17, 18, 19), a ovo je istraživanje navedeno potvrdilo. S tvrdnjom da im smetaju nuspojave terapije u potpunosti se slaže 25% ispitanika. Isti postotak ispitanika se poprilično slaže s ovom tvrdnjom, ali se, isto tako, isti postotak ispitanika u potpunosti ne slaže s ovom tvrdnjom. Donekle se s ovom tvrdnjom slaže 8,33% ispitanika, a malo se s njom slaže 16,66% ispitanika. Ovi podaci govore kako nuspojave terapije imaju utjecaj na svakodnevno funkcioniranje ispitanika, a time i na njihovu kvalitetu života.

Nitko od ispitanika nije odgovorio da se u potpunosti slaže s tvrdnjom da je prisiljen provoditi vrijeme u krevetu. Najviše ispitanika (41,66%) se s ovom tvrdnjom donekle slaže, a u potpunosti se s njome ne slaže 29,16% ispitanika. Navedeni podaci govore da su ispitanici pokretni te da ne zahtijevaju neprestanu skrb. Međutim, ranije provedena istraživanja pokazuju kako pokretljivost bolesnika ovisi o stadiju bolesti, odnosno s napredovanjem bolesti, raste i ovisnost oboljele osobe o drugima (17, 18, 19).

Socijalna podrška od strane bliskih osoba od velike je važnosti. Osobama s malignim bolestima su iznimno važni socijalni kontakti s članovima obitelji i s prijateljima (22). Ovo je istraživanje pokazalo da najviše ispitanika (33,33%) djelomično se slaže s tvrdnjom da osjeća bliskost sa svojim prijateljima, a 8,33% ispitanika se s ovom tvrdnjom ili u potpunosti ne slaže ili se s njome malo slaže. 20,83% ispitanika navodi osjećaj bliskosti sa svojim prijateljima, a 29,16% djelomično.

Emocionalna podrška iznimno je važna osobama oboljelima od malignih bolesti. Ona im olakšava nošenje s bolešću, ali, isto tako, ima pozitivan učinak i na samo liječenje (22). Čak 50% ispitanika u ovom istraživanju tvrdi da im obitelj pruža emocionalnu podršku dok njih 25% smatra da im obitelj poprilično pruža emocionalnu podršku. 8,33% ispitanika navodi nedostatak podrške od strane obitelji, tj. ne slažu se s ovom tvrdnjom. Djelomičnu emocionalnu podršku navodi 8,33% ispitanika. Stoga se može reći kako veći broj ispitanika dobiva emocionalnu podršku od obitelji što je od velikog značaja u procesu liječenja.

Najviše ispitanika (37,5%) u potpunosti se slaže s tvrdnjom da im prijatelji pružaju podršku dok se s ovom tvrdnjom poprilično slaže 29,16% ispitanika. S navedenom tvrdnjom u potpunosti se ne slaže 8,33% ispitanika, malo se slaže 4,16% ispitanika, a donekle se slaže 20,83% ispitanika. Nadalje, osim u krugu obitelji, ispitanici imaju podršku i u krugu prijatelja.

Na samu kvalitetu života osoba oboljelih od malignih bolesti utječe i prilagodba njihove obitelji na bolest. Prilagodba je iznimno važna kako za oboljelu osobu tako i za članove njezine obitelji (22). Najveći broj ispitanika (33,33%) u ovom istraživanju poprilično se slaže s tvrdnjom da je njihova obitelj prihvatila njihovu bolest, a u potpunosti se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. S ovom tvrdnjom u potpunosti se ne slaže 8,33% ispitanika, malo se slaže 12,5%, a donekle se slaže 20,83% ispitanika. Velik postotak ispitanika smatra kako je njihova obitelj prihvatila njihovu bolest što ukazuje da su obitelji pronašle način kako se nositi s bolešću.

Najviše ispitanika je donekle zadovoljno načinom na koji se unutar njihove obitelji govori o njihovoj bolesti, a u potpunosti je zadovoljno 28,83% ispitanika. Poprilično je zadovoljno 25% ispitanika. S ovom tvrdnjom u potpunost se ne slaže 12,5% ispitanika, a malo se slaže 8,33% ispitanika. Način komuniciranja u obitelji o bolesti je zadovoljavajući te se može ovo smatrati pozitivnim jer je komunikacija važan čimbenik svakog odnosa. Nadalje, ispitanici navode kako osjećaju bliskost s partnerom ili nekom drugom osobom što znači da velik broj ispitanika ostvaruje emocionalnu i socijalnu podršku. Ovi rezultati govore i da se socijalna okolina najčešće dobro prilagođava bolesti.

Istraživanja pokazuju kako se osobe oboljele od malignih bolesti ponekad osjećaju tužno (17, 18, 19). Tuga je posljedica bolesti i utjecaja bolesti na pojedine aspekte života te na samu kvalitetu života. Ovo je istraživanje pokazalo da se najviše ispitanika (37,5%) donekle slaže s tvrdnjom da se osjećaju tužno, a s ovom tvrdnjom malo se slaže 33% ispitanika. Najmanji postotak ispitanika (4,16%) u potpunosti se ne slaže s ovom tvrdnjom, a 16,66% ispitanika se poprilično slaže s ovom tvrdnjom dok se s njome u potpunosti slaže 8,33% ispitanika. Ovi podaci ukazuju na to da se ispitanici dobro nose s tugom te to upućuje i na to da se ispitanici nastoje nositi sa svojom bolešću, no većina njih je donekle zadovoljna kako se nosi sa svojom bolešću.

S tvrdnjom: *Gubim nadu u borbi protiv svoje bolesti* najviše ispitanika se donekle i u potpunosti ne slaže (29,16%), a malo se s ovom tvrdnjom slaže 25% ispitanika. Najmanje njih (4,16%) s ovom se tvrdnjom u potpunosti slaže. Ovi podaci govore da se ispitanici nastoje

boriti protiv bolesti i naći način kako ju prevladati. Ipak, ispitanici u pojedinim trenucima osjećaju nervozu. Ispitanici imaju u velikom postotku strah od smrti, ali i od toga da će im se zdravstveno stanje pogoršati.

Samostalnost i aktivnost imaju bitnu ulogu u kvaliteti života. Što su osobe više samostalnije i što više mogu sudjelovati u različitim aktivnostima, to je njihova kvaliteta života veća. Ovo istraživanje je pokazalo da velik broj ispitanika donekle ili u potpunosti može obavljati radne zadatke. To govori o tome da je velik postotak ispitanika samostalan, kako financijski tako i u smislu neprestane skrbi o njima. Ispitanici, također, navode da im posao pruža zadovoljstvo. Time su potvrđena ranije provedena istraživanja koja govore da svakodnevne aktivnosti imaju pozitivan učinak na osobu oboljelu od maligne bolesti te da takve aktivnosti „odvraćaju“ misli od same bolesti (17, 18, 19).

Najveći postotak ispitanika (37,5%) se donekle slaže s tvrdnjom *Sposoban/na sam uživati u životu*, a 29,16% ispitanika se poprilično slaže s ovom tvrdnjom. Najmanji postotak ispitanika (8,33%) se u potpunosti ne slaže s ovom tvrdnjom dok se 12,5% ispitanika malo i u potpunosti slaže s ovom tvrdnjom. Ovi podaci govore da, usprkos bolesti, ispitanici uspijevaju uživati u životu. Također, ovi podaci govore da osjećaj zadovoljstva u svakodnevici ima pozitivan učinak na oboljelu osobu te da su to prepoznale same oboljele osobe i da zato nastoje uživati u životu.

Nadalje, ovo je istraživanje pokazalo da, bez obzira što ispitanici još uvijek se ne mogu pomiriti sa svojom bolešću i imaju probleme, kao što je nesanica, nekako pronalaze način kako se nositi s bolešću. U tom kontekstu velik postotak ispitanika je zadovoljan s trenutnom kvalitetom svojeg života. Zadovoljstvo kvalitetom života u velikoj mjeri ovisi o socijalnoj okolini, aktivnosti, emocionalnom stanju i dr. te se može reći kako sudionici u istraživanju dobro funkcioniraju na navedenim područjima što ima pozitivan učinak na kvalitetu života.

7. ZAKLJUČAK

Zadovoljstvo životom pod velikim je utjecajem bolesti, posebno kada se radi o teškoj bolesti kao što je maligna bolest. Maligna bolest ima veliki utjecaj na svakodnevno funkcioniranje bolesnika, ali i na njegovo zadovoljstvo kvalitetom života. Riječ je o bolesti koja utječe na obavljanje svakodnevnih aktivnosti i na odnose bolesnika s okolinom.

Međutim, provedeno istraživanje pokazuje kako ispitanici pronalaze način za nošenje s bolešću te da imaju podršku od obitelji i prijatelja. Iako bolest ima utjecaj na njihov život, vlastitim stavom i borbom protiv bolesti nastoje si olakšati svakodnevicu. Također, zadovoljni su načinom na koji njihova obitelj prihvaća njihovu bolest i način na koji se u njihovim obiteljima komunicira o bolesti.

Sve navedeno upućuje na zaključak da je obitelj ključan čimbenik u nošenju oboljele osobe od maligne bolesti u načinu na koji se oboljela osoba osjeća i u načinu na koji se nosi sa svojom bolešću. Također, ispitanicima podrška obitelji puno znači i utječe na njihovu kvalitetu života kao i na zadovoljstvo tom kvalitetom života.

LITERATURA

- (1) Lee, P., Chang, L., Ravens-Sieberer, U., Psychometric evaluation of the Taiwanese version of the Kiddo-KINDL – generic children's health-related quality of life instrument, *Qual Life Res* (2008) 17:603–611
- (2) Stevanović, D., Upitnik za procenu kvaliteta života povezanog sa zdravljem u pedijatriji. I deo: Opštesmernice za selekciju, *Vojnosaniterski pregled*, Volumen 65, Broj 6, 2008., 469-473.
- (3) Stenseth, A. M., Beingbullied, quality of life and gender A quantitative study of students at lower secondary school on bullying and self-perceived quality of life, Master's Degree Programm in education, May 2015.
- (4) Anđelković, V., Vidanović, S., Hedrih, V., Povezanost percepcije važnosti potreba djece, kvalitete života i obiteljskih te poslovnih uloga, *Ljetopis socijalnog rada* 2012., 19 (2), 297-316
- (5) Vuletić, G., Subjektivna kvaliteta života: povijesni pregled, u: *Kvaliteta života i zdravlje*, Hrvatska zaklada za znanost, Osijek, 2011.
- (6) Narvaez, J. M. i sur. (2008) Subjective and objective quality of life in schizo
- (7) Hayhurst, K. P. i sur. (2014) Validity of subjective versus objective quality of life assessment in people with schizophrenia, *BMC Psychiatry. Schizophr Res.*;98(1-3):201-8.
- (8) Janssens, L. i sur., Health-related quality-of-life measures for long-term follow-up in children after major trauma, *Qual Life Res* (2008) 17:701–713
- (9) Sosmowski, R. i sur. (2017) Basic issues concerning health-related quality of life, *CEJU*, 70(2), 206-211
- (10) M. Bullinger et al. 127 Psychometric properties of the KINDL-R, *European Child & Adolescent Psychiatry*, Vol. 17, Supplement 1 (2008)
- (11) Wee, H. L. i sur., Factor structure of the Singapore English version of the KINDL® children quality of life questionnaire, *Health and Quality of Life Outcomes* 2007, 5:4
- (12) Cook Gotay, C., Muraoka, M. Y. (1998). Quality of Life in Long-Term Survivors of Adult-Onset Cancers. *Journal of the National Cancer Institute*, Vol. 90, No. 9, May 6, 1998

- (13) Velikova, G., Stark, D., Selby, P. (1999). Quality of life instruments in oncology. *Eur J Cancer*; 35: 1571-1580
- (14) Mols, F., Vingerhoets, A.J.J.M., Coebergh, J.W., van de Poll-Franse, L.V. (2005). Quality of life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. *European Journal of Cancer* 41 (2005) 2613-2619
- (15) Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B. i sur. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993; 85: 365-76.
- (16) Michelson i sur. (2001)
- (17) Filipović S, Stanojević Z, Vrbić S, Pejčić I. Osnovi kliničke onkologije. Medicinski fakultet u Nišu; 2009. pp.62-67
- (18) Gmajnić R, Kraljik N, Ebling B. Najčešći onkološki problemi u primarnoj zdravstvenoj zaštiti. Impresum 2011. pp. 8-17
- (19) Franceschi N. Pojavnost umora kao simptoma u zloćudnih bolesti. Diplomski rad. Zagreb: Medicinski fakultet Univerziteta u Zagrebu, 2015.
- (20) Pavlović J, Dragošev G. Nursing interventions in management of cancer pain. *Inspirium* 2015; 14: 39-44.
- (21) Jurić, S., Jonjić, D., Miličević, J., Kvaliteta života onkoloških bolesnika,
(19) <http://www.onkologija.hr/podrska/kako-rak-utjece-na-obitelj/>
- (22) Čukljek: Uvod u zdravstvenu njegu, priručnik za studij sestrinstva, Zdravstveno veleučilište Zagreb, 2002.
- (23) Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, et al. Caregiver symptom burden: the risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*. 2011;117:1070–1079
- (24) Luckett T, Goldstein D, Butow PN, Gebiski V, Aldridge LJ, McGrane J, et al. Psychological morbidity and quality of life of ethnic minority patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Oncol*. 2011;12:1240–1248
- (25) Čukljek: Proces zdravstvene njege, Zdravstveno veleučilište, Zagreb, 2014
- (26) I. Diminić-Lisica, I. Rončević-Gržeta: Obitelj i kronična bolest, medicina fluminensis 2010, Vol. 46, No. 3, p. 300-308
- (27) Shi Q, Smith TG, Michonski JD, Stein KD, Kaw C, Cleeland CS. Symptom burden in cancer survivors 1 year after diagnosis: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer*. 2011;117:2779–2790.

POPIS GRAFOVA

| | |
|--|----|
| Graf 1: Spol ispitanika..... | 16 |
| Graf 2: Dob ispitanika | 16 |
| Graf 3: Bračni status ispitanika | 17 |
| Graf 4: Imate li djecu | 17 |
| Graf 5: Tvrdnja: Nedostaje mi energije..... | 19 |
| Graf 6: Tvrdnja: Ima mučnine..... | 20 |
| Graf 7: Tvrdnja: Zbog zdravstvenog stanja teško mi je ispuniti očekivanja svoje obitelji | 20 |
| Graf 8: Tvrdnja: Smetaju mi popratne pojave (nuspojave) terapije..... | 21 |
| Graf 9: Tvrdnja: Prisiljen/na sam provoditi vrijeme u krevetu | 22 |
| Graf 10: Tvrdnja: Osjećam bliskost sa svojim prijateljima..... | 22 |
| Graf 11: Tvrdnja: Obitelj mi pruža emocionalnu podršku | 23 |
| Graf 12: Tvrdnja: Prijatelji mi pružaju podršku..... | 24 |
| Graf 13: Tvrdnja: Moja je obitelj prihvatila moju bolest | 24 |
| Graf 14: Tvrdnja: Zadovoljan/na sam načinom na koji se unutar moje obitelji govori o mojoj bolesti | 25 |
| Graf 15: Osjećam bliskost s partnerom (ili osobom koja Vam je glavni oslonac)..... | 26 |
| Graf 16: Tvrdnja: Zadovoljan/na sam svojim seksualnim životom | 26 |
| Graf 17: Tvrdnja Osjećam se tužno..... | 27 |
| Graf 18: Zadovoljan/na sam kako se nosim sa svojom bolešću..... | 28 |
| Graf 19: Tvrdnja: Gubim nadu u borbi protiv svoje bolesti..... | 28 |
| Graf 20: Tvrdnja: Osjećam se nervozno..... | 29 |
| Graf 21: Tvrdnja: Brinem se zbog umiranja | 30 |
| Graf 22: Tvrdnja: Brinem se da će se moje stanje pogoršati | 30 |
| Graf 23: Tvrdnja: Sposoban/na sam raditi (uključujući rad od kuće) | 31 |
| Graf 24: Moj posao (uključujući i rad od kuće) pruža mi zadovoljstvo..... | 32 |
| Graf 25: Tvrdnja: Sposoban/na sam uživati u životu | 33 |
| Graf 26: Prihvatio/la sam svoju bolest | 33 |
| Graf 27: Tvrdnja: Nemam problema sa spavanjem (dobro spavam) | 34 |
| Graf 28: Tvrdnja: Zadovoljan/na sam trenutnom kvalitetom svog života. | 35 |