

Psihološka pomoć bolesniku i obitelji u suočavanju sa malignom bolesti

Šušnjara, Monika

Master's thesis / Diplomski rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:105:377838>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-28**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Monika Šušnjara

**Psihološka pomoć bolesniku i obitelji u
suočavanju s malignom bolesti**

DIPLOMSKI RAD



Zagreb, 2021.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET
SVEUČILIŠNI DIPLOMSKI STUDIJ SESTRINSTVA

Monika Šušnjara

**Psihološka pomoć bolesniku i obitelji u
suočavanju s malignom bolesti**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2021.

Ovaj diplomski rad izrađen je na Katedri za medicinsku sociologiju i ekonomiku zdravstva, Škola narodnog zdravlja „Andrija Štampar“, pod vodstvom doc.dr.sc. Tee Vukušić Rukavina i predan je na ocjenu u akademskoj godini 2020./21.

POPIS KRATICA

EFIC – The European Federation of IASP® Chapters

fMR – funkcionalna magnetska rezonancija

IASP –International Association for the Study of Pain

MR – magnetska rezonancija

NCI – National Cancer Institute

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija

WCRF – World Cancer Research Fund

SAŽETAK

Maligne bolesti predstavljaju veliki javnozdravstveni problem u cijelom svijetu, a prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji maligne bolesti su trenutno nakon kardiovaskularnih bolesti vodeći uzrok smrti. Dijagnostika i liječenje malignih bolesti izaziva emocionalne traume i tjelesne simptome, a rezultat su same dijagnoze koja iziskuje doživotno liječenje agresivnim medicinskim tretmanima te promjene u dosadašnjem načinu života. Maligna bolest je sama po sebi ugrožavajuća za život i izaziva veliku količinu stresa. Psihijatrijske bolesti poput depresije i anksioznosti česta su, ali često i zanemarena, komorbiditetna stanja s malignom bolešću, koja utječe na kvalitetu života, pridržavanje liječenja, preživljavanje raka i troškove liječenja. Liječenje karcinoma može biti nedovoljno prepoznatljiv, ali reverzibilan uzrok teške, a ponekad i brze pojave psihičkih smetnji. Maligna bolest u podmakloj fazi je neizlječiva, uzrokuje nesigurnost, patnju, egzistencijalni strah, teškoće u donošenju odluka i loše tjelesno funkcioniranje. Liječi se kao kronična bolest koja zahtjeva palijativnu skrb i iznimnu podršku i sudjelovanje prijatelja i obitelji u procesu liječenja. Psihoonkološke osnove predstavljaju niz reakcija, postupaka, razmjena i susreta koje se tiču odnosa pacijenta i okoline i podnošenja vlastite bolesti. Uključuju odnos između pacijenta i obitelji kao i međusobnu komunikaciju pacijenta i medicinskog osoblja koje prati bolesnika u dijagnostičkom i terapijskom postupku. Psihološka pomoć poprima veliku važnost u onkološkom liječenju, od procesa priopćavanja dijagnoze pa sve do terminalne faze bolesti. Osposobljavanje i usmjeravanje profesionalnog osoblja, uključujući medicinske sestre, socijalne radnike, psihijatre, psihologe i svećenike osigurava pružanje usluge psihosocijalne skrbi oboljelima različitih teorijskih usmjerenja, sadržaja intervencija i dostupnih resursa. Pružanje zdravstvene skrbi medicinskih sestara u onkologiji obuhvaća sve postupke liječenja, uključujući dijagnozu, moguće recidive, razdoblje palijativne skrbi te mirne i dostojanstvene smrti u terminalnoj fazi bolesti. Prvenstveno je potrebno poznavati bolesti, manifestaciju bolesti, način obavljanja i provođenje zdravstvene njege. Veliki izazovi s kojima se medicinske sestre susreću uvelike se odnose na komunikaciju i socijalne vještine te na empatiju i empatični pristup liječenja. Oboljeli od raka sa sigurnošću spadaju u najugroženije osobe kako u tjelesnom tako i psihološkom smislu. Zato je od velike važnosti pružanje psihološke pomoći od samog početka i susreta s dijagnozom ove bolesti.

Ključne riječi: maligna bolest, psihoonkologija, onkologija, depresija, anksioznost

SUMMARY

Malignant diseases is a major public health problem worldwide, and according to the World Health Organization, malignant diseases are currently the leading cause of death after cardiovascular diseases. Diagnosis and treatment of malignant diseases causes emotional trauma and physical symptoms, and are the result of the diagnosis itself, which requires lifelong treatment with aggressive medical treatments and changes in the current way of life. Malignant disease is in itself life-threatening and causes a large amount of stress. Psychiatric illnesses such as depression and anxiety are common, but often overlooked complications of cancer, which affect quality of life, adherence to treatment, cancer survival and treatment costs. Cancer treatment can be an insufficiently recognizable but reversible cause of severe and sometimes rapid onset of mental illness. Advanced malignancy is incurable and causes insecurity, suffering, existential fear, difficulty making decisions and poor physical functioning. It is treated as a chronic disease requiring palliative care and exceptional support and participation of friends and family in the treatment process. Psycho-oncological foundations represent a series of reactions, procedures, exchanges and encounters concerning the relationship between the patient and the environment and the endurance of one's own illness. They include the relationship between the patient and the family as well as the mutual communication of the patient and the medical staff accompanying the patient in the diagnostic and therapeutic procedure. Psychological help is gaining great importance in oncology treatment, from the process of communicating the diagnosis all the way to the terminal phase of the disease. Training and guidance of professional staff, including nurses, social workers, psychiatrists, psychologists and priests ensures the provision of psychosocial care services to patients of various theoretical orientations, theoretical orientations and available resources. The providing of health care of nurses in oncology encompasses all treatment procedures including diagnosis, possible relapses, a period of palliative care and a peaceful and dignified death in the terminal phase of the disease. It is primarily necessary to know the disease, manifestation of the disease, the manner of performing and conducting health care. The major challenges, that nurses face, are largely related to communication and social skills, as well as empathy and an empathetic approach to treatment. Cancer sufferers are certainly among the most vulnerable people, both physically and psychologically. That is why it is very important to provide psychological help from the very beginning and the encounter with the diagnosis of this disease.

Key words: malignant disease, psycho-oncology, oncology, depression, anxiety

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Maligne bolesti	1
1.2. Epidemiologija malignih bolesti	1
1.3. Registar za rak	1
1.4. Prevencija malignih bolesti	2
1.5. Liječenje malignih bolesti	3
2. STRES, EMOCIJE I MALIGNNE BOLESTI	4
2.1. Anksioznost i depresija	6
3. OBITELJ I MALIGNNE BOLESTI	7
3.1. Utjecaj maligne bolesti na obitelj u svakodnevnom životu	7
3.2. Maligna bolest djeteta u obitelji	8
3.3. Maligna bolest roditelja u obitelji	9
4. PSIHOLOŠKA POMOĆ	9
4.1. Psihonkologija	9
4.2. Priopćavanje loših vijesti	10
4.3. Reakcija bolesnika na malignu bolest	10
4.4. Suočavanje sa dijagnozom maligne bolesti	11
4.5. Stigma bolesti	12
5. ULOGA ZDRAVSTVENOG OSOBLJA U ZBRINJAVANJU ONKOLOŠKOG PACIJENTA	13
5.1. Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju onkološkog pacijenta	13
5.2. Komunikacija oboljelog sa zdravstvenim osobljem	14
5.3. Palijativna skrb	15
6. STRUČNA PSIHOLOŠKA POMOĆ I PSIHOLOŠKE UDRUGE	16
7. ZAKLJUČAK	19
8. ZAHVALE	20
9. LITERATURA	21
10. ŽIVOTOPIS	29

1.UVOD

1.1.Maligne bolesti

Maligne bolesti su vodeći uzrok mortaliteta i morbiditeta u svijetu sa 14 milijuna novih dijagnoza i 8,2 milijuna smrtnih ishoda godišnje. Smrtnost od karcinoma u porastu je od 14% (1). U današnje vrijeme karcinom predstavlja veliki javnozdravstveni problem u cijelom svijetu, a prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO) maligne bolesti su trenutačno nakon kardiovaskularnih bolesti vodeći uzrok smrti (2).

1.2.Epidemiologija malignih bolesti

Epidemiologija malignih bolesti istražuje pojavnost raka i različite čimbenike koji se u određenoj populaciji na određenom mjestu mogu povezati s malignim oboljenjima, radi poboljšanja stanja oboljelog ili kontrole bolesti. Epidemiološki se nastoji otkriti uzrok bolesti i kvantificirati čimbenike rizika, te povećati razumijevanje kancerogeneze i evaluirati preventivne mjere i metode liječenja. Duboko i točno znanje o epidemiologiji raka pruža ključne informacije o mogućim uzrocima i populacijskim trendovima ovih stanja, što omogućava uspostavljanje pravovremenih i primjerenih intervencija u zdravstvu usmjerenih na razvijanje učinkovitih politika za prevenciju, probir i dijagnozu (3).

Svjetska zdravstvena organizacija nedavno je objavila pouzdane podatke o globalnoj epidemiologiji raka. Prema najnovijim međunarodnim podacima godišnje se otkrije oko 12,7 milijuna novih bolesnika. 7,6 milijuna ljudi umre od raka, a 28 milijuna osoba živi s rakom unutar prvih 5 godina od postavljanja dijagnoze. Najučestaliji je rak pluća (1,61 milijuna oboljelih), rak dojke (1,38 milijuna oboljelih) i kolorektalni (1,24 milijuna). Vodeći uzrok smrtnosti od raka jest rak pluća (1,38 milijuna), zatim rak želuca (737000) te rak jetre (695000). Smatra se da svaki treći stanovnik Europe tijekom života oboli od raka, a četvrtina ih od raka i umire (4). Uz dobro utvrđene čimbenike rizika od karcinoma kao što su genetska predispozicija, ionizirajuće zračenje, upotreba duhana, infekcije, nezdrava prehrana, konzumacija alkohola, sjedeći način života i druga izloženost okoliša, pretilost je utvrđeni čimbenik rizika za nekoliko malignih oboljenja (5).

1.3.Registar za rak

Registar za rak u Hrvatskoj osnovan je 1959. godine, a 1994. godine postao je članom Međunarodnog udruženja registara za rak. Nalazi se pri Hrvatskom zavodu za javno

zdravstvo. Prikuplja podatke o svakom bolesniku uključujući medicinske i sociodemografske podatke te doživotno prati oboljele od raka u Republici Hrvatskoj. Izvor podataka za registar su: Bolesničko-statistički list (ONKO tip) koji se ispunjava prilikom otpusta iz bolnice, prijava maligne bolesti– odnosi se na bolesnike koji nisu liječeni stacionarno u Republici Hrvatskoj, a za prijavu potrebno je Potvrda o smrti ili Liječnički izvještaj o uzroku smrti te histološki ili citološki nalazi s dijagnozom maligne bolesti (6).

1.4.Prevenција malignih bolesti

Mehanizam djelovanja pojedinih karcinogena iz okoliša je nepoznat a nekima se svjesno i namjerno izlažemo svakodnevno npr. pušenje, uživanje u nekoj vrsti hrani, pretjerano izlaganje suncu, prisutnost karcinogena na radnom mjestu, a nekima nenamjerno npr. ionizacijsko zračenje i sl. Prema preporukama, zdrava prehrana u prevenciji raka dijeta je koja pomaže u održavanju pravilne tjelesne težine, bogata je voćem, povrćem, žitaricama i mahunarkama, sadrži malo crvenog mesa i malo soli, a ne sastoji se od prerađenog mesa. Štoviše, karakterizira je izbjegavanje slatkih pića i smanjenje konzumacije visokokalorične hrane i alkoholnih pića (7). Pretjerana konzumacija visokokaloričnih obroka dovodi do debljanja i na kraju do pretilosti, što je povezano s većim rizikom od raka (8). Nadalje, rizik od karcinoma povećava se ovisno o dozi alkohola u kombinaciji s biološkim mehanizmima, gdje etanol i njegov metabolizam genotoksida te acetaldehid igraju važnu ulogu. Žene koje alkohol upotrebljavaju u prekomjernim količinama su u posebnom riziku od raka dojke, a muškarci od raka debelog crijeva (9). Naposljetku, tjelesna aktivnost ima pozitivan utjecaj na prevenciju malignih oboljenja. World Cancer Research Fund (WCRF) preporučuje najmanje 30 minuta umjerene tjelesne aktivnosti koja se poduzima svakodnevno, što je ekvivalent brzom hodanju u prevenciji bilo kojeg raka i smanjenju sjedilačke aktivnosti, poput gledanja televizije (10).

Sekundarna prevencija obuhvaća rano otkrivanje i liječenje premalignih stanja i malignih bolesti u najranijoj fazi. Probir je glavni primjer takve prevencije i usmjeren je na određene skupine zdrave populacije koje karakterizira veći rizik, na primjer: mamografija kod raka dojke ili kolonoskopija kod raka debelog crijeva. Glavni rezultat takve prevencije trebao bi biti smanjenje smrtnosti zbog raka zahvaljujući njegovom ranom otkrivanju (11). Ako je riječ o zloćudnim novotvorinama, kriterije za ranu dijagnostiku u sklopu javnozdravstvenih akcija zadovoljavaju samo neka sijela karcinoma, karcinom vrata maternice i dojke u žena, te debeloga crijeva u oba spola. Razlikujemo dvije vrste probira: organizirani (nacionalni ili

regionalni) i oportunistički. U organiziranom probiru poštuju se točno definirane procedure, a ciljana populacija se aktivno poziva na preglede, dok se kod oportunističkog pregled obavlja na osnovu zahtjeva pojedinca prema preporuci liječnika primarne zdravstvene zaštite. Programe probira kao metodu ranog otkrivanja raka moguće je provoditi za rak dojke i vrata maternice u žena te rak debelog crijeva u oba spola. U Hrvatskoj se provode sva tri programa, i to na nacionalnoj razini. Kao metoda pregleda primjenjuje se pregled Papa testom za otkrivanje raka vrata maternice, visokokvalitetna mamografija za rak dojke, a test na skriveno krvarenje u stolici za otkrivanje raka debelog crijeva, kojeg slijedi kolonoskopija za osobe s pozitivnim testom (12). Mamografija se ne preporučuje ženama s umjerenim rizikom od raka dojke mlađim od 40 godina, jer ionizirajuće zračenje može inducirati proces razvoja tumora, a rizik je veći za mlade žene, posebno ako su bile izložene prije nego što su navršile 30 godina. Mamografska osjetljivost u mliječnoj žlijezdi gdje dominira žljezdano tkivo iznosi 90 do 95%, dok u tkivu velike gustoće iznosi 60 do 75%. Usprkos tim opažanjima, mamografska se procjena još uvijek smatra najboljim alatom za dijagnosticiranje raka dojke u ranoj fazi, kada su šanse za liječenje najbolje (13). Samopregled dojki primijenjen kao samometoda nije dovoljan, ali je još uvijek važan element u pomaganju u otkrivanju karcinoma dojke u ranoj fazi. Samopregled dojke jednostavna je, besplatna, kratka i učinkovita metoda prevencije ili pak ranog otkrivanja mastopatija ili drugih mogućih neoplazmi tkiva dojke. Provodi se jednom mjesečno u određenoj fazi menstrualnog ciklusa jer dojke moraju biti opuštene, a i same su krvžice najizraženije uoči menstruacije, budući da su ovisne o menstrualnom ciklusu (14). Magnetska rezonancija (MR), kao jedan od najpreciznijih načina snimanja raznih vrsta tkiva, također se koristi kao sekundarna prevencija karcinoma. Međutim, magnetska rezonancija je invazivniji pregled u usporedbi sa mamografijom, jer se provodi pomoću intravenskog kontrastnog sredstva, iako je to sredstvo manje senzibilizirajuće od onog primijenjenog tijekom kompjuterizirane tomografije. Osjetljivost magnetske rezonancije iznosi 88,1% (15). Njezina je prednost nevjerojatno precizno snimanje mekih tkiva, koje se ne može dovršiti drugim metodama dijagnostike (16). Ultrazvuk je također jedna od metoda prevencije malignih oboljenja dojke. Jedini nedostatak je niska specifičnost. Ultrazvučna osjetljivost u otkrivanju neoplastičnih lezija iznosi samo 36% (15).

1.5.Liječenje malignih bolesti

Dijagnostika i liječenje malignih bolesti izaziva emocionalne traume i tjelesne simptome, a rezultat su same dijagnoze koja iziskuje doživotno liječenje agresivnim medicinskim tretmanima te promjene u dosadašnjem načinu života. Multidisciplinarni pristup zahtjeva

kombinaciju kirurškog liječenja, liječenja lijekovima (kemoterapija, imunoterapija, hormonalna terapija) i terapiju zračenjem ili radioterapija. U današnje vrijeme naglasak se stavlja na timski, multidisciplinarni pristup i psihonkologiju kako bi se pravovremeno i kvalitetno moglo pomoći oboljelima od malignih bolesti u komorbiditetu s psihičkim bolestima ili poremećajima (17).

Bol kao simptom kod velikog broja onkoloških bolesnika predstavlja kronično, neželjeno i svakodnevno neugodno iskustvo unatoč brojnim dostupnim lijekovima i drugim terapijskim postupcima. Liječenje boli vrlo je zahtjevno i najčešće traži multimodalni i multidisciplinarni pristup (18). Međunarodna društva za istraživanje i liječenje boli, International Association for the Study of Pain (IASP), The European Federation of IASP® Chapters (EFIC) te stručna nacionalna društva za liječenje boli daju preporuke i donose smjernice o liječenju karcinomske, visceralne i neuropatske boli, mišićno-koštane, glavobolja i drugih bolnih stanja (19).

2.STRES, EMOCIJE I MALIGNI BOLESTI

Stres je složen proces koji uključuje okolišne i psihosocijalne čimbenike koji pokreću kaskadu obrade informacija i u perifernom i u središnjem živčanom sustavu. Može biti akutni stres (kratkotrajni) ili kronični (ponavljajući ili se javlja tijekom duljeg vremenskog razdoblja) (20). O iskustvu stresa kod pojedinaca zaključuje se na temelju njihove izloženosti životnom događaju neovisno o kojem se procjenjuje da prijeti ili zahtijeva prilagodbu. Iz psihološke perspektive doživljavanje istog događaja može biti stresno za neke pojedince, ali ne i za druge, stoga nužno ovisi o tome kako događaj pojedinac tumači. Procjena stresa zahtijeva individualnu procjenu i stupanj potencijalne prijetnje koju određeni događaji predstavljaju i dostupnost resursa potrebnih za njihovo suočavanje. Na procjenu prijetnji događaja utječu intenzitet, trajanje i potencijalna mogućnost upravljanja događajem, kao i vjerovanja pojedinca o sebi i okolini, njihovim vrijednostima i opredjeljenjima i srodnim raspoloženjima ličnosti. Procjene suočavanja mogu se usredotočiti na radnje osmišljene kako bi izravno promijenile opaženi prijeteci događaj ili na održivost misli ili radnji kojima je cilj promijeniti emocionalne i ponašajne reakcije na događaj. Procjena prijetnje bez vjerovanja da su dostupni učinkoviti odgovori na suočavanje doživljava se kao stres, koji izaziva emocionalne odgovore, uključujući brigu, strah i tjeskobu (21).

Nedavno istraživanje ljudske biologije stresa nastojalo je karakterizirati moždane sustave koji procjenjuju psihološke i socijalne stresore, kao i generirati fiziološke reakcije koje bi mogle biti povezane s rizikom od bolesti. Istraživači su koristili funkcionalnu magnetsku rezonancu (fMR) i druge metode za mjerenje živčane aktivnosti za vrijeme izvršavanja zadanih zadataka (22). Dokazi iz ovih studija snimanja mozga ukazuju na to da psihološki i socijalni stresori uključuju mrežu kortikalnih i limbičnih regija, posebno regija medijalnog i lateralnog prefrontalnog korteksa. Pretpostavlja se da evocirani obrasci aktivnosti u ovim i drugim umreženim regijama mozga odgovaraju neuronskim procesima koji podržavaju procjenu stresora i moguće emocionalno iskustvo, reagiranje i regulaciju (23). Štoviše, promjene u neuronskoj aktivnosti u tim istim regijama povezane su s perifernim mjerama fiziologije stresa, uključujući parametre autonomne, neuroendokrine, kardiovaskularne i imunološke fiziologije koji su relevantni za bolest (22).

Utjecaj psihosocijalnih čimbenika na razvoj i progresiju karcinoma dugo je postojala kao hipoteza. Zapravo, epidemiološke i kliničke studije tijekom posljednjih 30 godina dale su snažne dokaze o povezanosti između kroničnog stresa, depresije i socijalne izolacije i progresije raka (24). Meta-analitički pregled koji istražuje longitudinalne veze između stresa i karcinoma pokazao je u 165 studija da su psihosocijalni čimbenici povezani sa stresom povezani i s većom učestalošću karcinoma u početno zdravim populacijama (24). Daljnjih 330 studija pokazalo je da je stres u bolesnika s karcinomom povezan s lošijom stopom preživljavanja (24). Izloženost kroničnim stresnim situacijama može izazvati neprilagođene reakcije, uključujući kognitivna oštećenja i kardiovaskularne bolesti, anksioznost i depresiju (25). Provedena istraživanja u svijetu navode da se kod oboljelih od kroničnih bolesti, odnosno malignih, vrlo često kao komorbiditet javljaju psihičke bolesti među kojima je depresija najzastupljenija. Također, ukazuju na međuovisnost navedenih bolesti jer se u depresivnih bolesnika, u odnosu na zdravu populaciju, kronične tjelesne bolesti javljaju češće (26).

Maligna bolest je sama po sebi ugrožavajuća za život i izaziva veliku količinu stresa. Dokazano je da dijagnoza karcinoma uzrokuje veći stres nego dijagnoze drugih bolesti koje imaju lošiju prognozu (27). Veliki psihički stres u dužem vremenskom periodu može dovesti do depresivnih poremećaja, anksioznosti ili oboje. Kombinacija ove dvije simptomatologije se javlja kod dvije trećine bolesnika koji pate od depresivnih poremećaja, ali uz to pokazuju znakove anksioznosti (28). Uz depresivne i anksiozne poremećaje koji se pojavljuju kod onkoloških bolesnika također se mogu pojaviti simptomi poremećaja prilagodbe vezani uz

strah od tjelesnih promjena i deformiteta, post-traumatski stresni poremećaj, seksualne disfunkcije, panični poremećaj i drugi kognitivni poremećaji.

2.1. Anksioznost i depresija

Psihijatrijski poremećaji poput depresivnog i anksioznih, često dolaze u komorbiditetu s karcinomom, koji utječe na kvalitetu života, pridržavanje liječenja, preživljavanje raka i troškove liječenja. Simptomi anksioznosti i depresije česti su i istodobno se pojavljuju kao posljedica nesigurnosti, predviđanja patnje i gubitka te straha od smrti. Neliječeni psihički poremećaji dovode do smanjene sposobnosti učinkovitog sudjelovanja u procesu liječenja i donošenja odluka (29). Sustavni pregled i meta-analiza pokazuju prevalenciju velike depresije (15%), manje depresije (20%) i anksioznosti (10%) kod pacijenata liječenih od karcinoma (30). Podaci se razlikuju ovisno o vrsti karcinoma, a velika depresija pogađa približno 13% pacijenata s karcinomom pluća, 11% pacijenata s ginekološkim karcinomom, 9% kod karcinoma dojke, 7% kod kolorektalnog karcinoma i 6% kod genitourinarnih karcinoma (31). Bolesnici s malignom bolesti imaju rizik za razvoj depresije od 10 do 33%, koja često traje i po nekoliko mjeseci ili godina nakon saznanja dijagnoze (32). Depresivni poremećaji pogoršavaju se tijekom liječenja raka, traju dugo nakon završetka terapije i značajno narušavaju psihosocijalno funkcioniranje i kvalitetu životu osobe s malignom bolešću (33). Incidencija depresije ovisi o mjestu primarnog karcinoma, uočeno je da je najveća kod karcinoma pluća i gušterače, a najniža kod melanoma. Također na incidenciju depresije utječu dob i spol kod onkoloških bolesnika, gdje su žene tri puta sklonije razvijanju depresivnih poremećaja. Razina psihološkog stresa se mijenja, od saznanja dijagnoze pa sve do tjeka liječenja i ishoda bolesti, a najveća razina je neposredno nakon dijagnosticiranja (34). Iako se prevalencija simptoma depresije razlikuje ovisno o mjestu i stadiju maligne bolesti, pacijenti s karcinomom imaju znatno veću vjerojatnost da će razviti depresivni poremećaj u odnosu na opću populaciju zbog prirode dijagnoze koja ugrožava život, osjećaja ranjivosti i nesigurnosti, fizičkog i psihičkog ograničenja povezanog s bolešću i njenim izlječenjem (35).

Čimbenici rizika za depresiju i anksioznost kod osoba s malignim oboljenjima slabo su karakterizirani. Oni koji su identificirani za depresiju uključuju mlađu dob i socijalnu deprivaciju, te kod žena za karcinome debelog crijeva i pluća (31). Za razliku od opće populacije, anksiozni poremećaji kod oboljelih od karcinoma nisu povezani s dobi, spolom ili socioekonomskim statusom (36). Bilateralna ooforektomija u žena u premenopauzi, bilo kao profilaksa ili liječenje raka, povezana je s dugoročnim povećanim rizikom od depresivnog

poremećaja i simptoma anksioznosti (37). Kod onkoloških bolesnika mentalne bolesti je teško dijagnosticirati zbog složenosti i ograničenja maligne bolesti, strpljivosti bolesnika da prizna svoje poteškoće ali i prisutnosti drugih smetnji. Depresija i anksioznost kod raka najčešće nastaju zbog psiholoških reakcija pacijenta na dijagnozu, liječenje, recidiv, skrb o prestanku života ili preživljavanje (38). Kognitivno-bihevioralne formulacije mogu biti korisno sredstvo za razumijevanje misli, osjećaja i ponašanja koje mogu uzrokovati ili zadržati simptome depresije ili anksioznosti, kao što su situacije odbijanja liječenja, ponašanja izbjegavanja ili pretjeranog traženja uvjerenja. U slučaju potrebe za medikamentoznom terapijom, izbor antidepresiva trebao bi se voditi kliničkim parametrima, posebno interakcijama s kemoterapijama.

3.OBITELJ I MALIGNE BOLEST

3.1.Utjecaj maligne bolesti na obitelj u svakodnevnom životu

Teorija obiteljskog sustava vrijedan je teorijski okvir koji objašnjava kako su maligna bolest i obiteljski svakodnevni život međusobno povezani iskustvom bolesti koje uključuje cijelu obitelj gdje je bolesni član ovisan o drugima kako bi se mogao nositi sa bolesti (39). Obitelj prolazi kroz ponavljanje i aktualiziranje mogućih događaja nejasnih odnosa od prije prožetih osjećajem krivnje, vlastiti propusta pa i krivnje za bolest svog bližnjeg (40). Maligna bolest u podmakloj fazi je neizlječiva, uzrokuje nesigurnost, patnju, egzistencijalni strah, teškoće u donošenju odluka, loše tjelesno funkcioniranje i liječi se kao kronična bolest koja zahtjeva palijativnu skrb i iznimnu podršku i sudjelovanje prijatelja i obitelji u procesu liječenja (41). Obitelj igra ključnu ulogu u pružanju podrške voljenoj osobi kroz liječenje i na kraju života. Zahtjevi za zdravstvenom njegom se povećavaju kako bolest napreduje, a obitelj doživljava značajan teret koji utječe na njihovo fizičko, socijalno i emocionalno zdravlje (42).

Izloženi su teškoćama povezanim sa spavanjem, imunološkim reakcijama i financijskim opterećenjima koji dovode do depresije i anksioznosti (43). Otprilike, 10 do 52% obiteljskih njegovatelja u procesu liječenja razvije anksioznost i /ili depresiju koji dovode do kroničnih tjelesnih zdravstvenih problema, koji iziskuju potrebu za pružanjem zdravstvene skrbi njegovateljima (44). Istraživanja provedena na njegovateljima pokazuju da samo njih 46% je pristupilo i zatražilo pomoć u službi za mentalno zdravlje (45). Niska upotreba zdravstvene zaštite naglašava potrebu da onkološki kliničari sa svojim pacijentima i njihovim

obiteljima raspravljaju o problemima mentalnog zdravlja, posebno u slučaju neizlječive uznapredovale maligne bolesti u kojoj je manja vjerojatnost da će im se isti obratiti sa problemima (46). Istraživanja su pokazala snažne korelacije između psihosocijalne prilagodbe oboljelih od karcinoma i obitelji, naglašavajući veliku povezanost između pacijenta i njihovih supružnika tijekom cijelog procesa liječenja (47). Baider i suradnici otkrili su da su pacijenti oboljeli od karcinoma manje uznemireni ako su primijetili manje stresa od supružnika uz dobar osjećaj obiteljske povezanosti i pripadnosti (48). Literatura sugerira da je nevolja supružnika i obitelji možda više povezana s njihovim vještinama suočavanja, dok je patnja pacijenta više s njegovom percepcijom podrške, povezanosti i prilagodbe na bolest (49). Ne funkcionalno rješavanje problema povezano je s negativnim psihološkim stresom obitelji, stoga je vrlo važno poznavati dobre vještine rješavanja problema, budući da je funkcija obitelji izravno povezana s bolesnikovim emocionalnim stanjem.

3.2.Maligna bolest djeteta u obitelji

Maligna dijagnoza kod djeteta narušava cjelokupnu funkcionalnu ravnotežu obitelji, jer se javlja u obiteljskom sustavu, proizvodeći negativne učinke na sve njegove elemente. Da bi se održala ravnoteža različitih članova obitelji, osobe koje skrbe o bolesnom djetetu moraju se prilagoditi novim zahtjevima u svojoj svakodnevnoj rutini, što podrazumijeva promjene u ponašanju i redefiniranje uloga. Djeca s karcinomom zahtijevaju dugotrajan boravak u bolnicama i posebnu njegu, s posljedičnim potrebama za bolničkim transferima, što može dovesti do dodatnih emocionalnih, fizičkih, duhovnih, socijalnih i ekonomskih troškova za ove obitelji, pridonoseći povećanju njihove krhkosti. Sve ove potrebe koje proizlaze ili iz bolesti ili iz samih tretmana podrazumijevaju fizički, emocionalni i ekonomski teret za obitelj (50).

Financijski i emocionalni resursi usmjereni su na bolesno dijete, a kad se to dogodi, ne dolazi samo do smanjenja uobičajenih obiteljskih aktivnosti, već i do ekonomskih resursa. U mnogim obiteljima majka preuzima djetetovu primarnu skrb, što uzrokuje gubitak mjesečnog dohotka jednog od roditelja. Ekonomske teškoće koje se pojavljuju s bolešću, u kombinaciji s tim gubitkom dohotka, mogu dodatno oslabiti obiteljske odnose i stvoriti sukobe među članovima, uzdrmavši cijelu obiteljsku strukturu. Udaljenost od njihovih prebivališta, tijekom dugih perioda hospitalizacije, još je jedan čimbenik koji pogoršava ekonomsko opterećenje tih obitelji (50).

Ove obitelji izložene su čimbenicima velike ranjivosti. Stoga je izuzetno važno identificirati socijalno-ekonomske čimbenike koji čine obitelji osjetljivijima na bolest, kako bi se podržale intervencije medicinskih sestara, kako bi im mogle pomoći i omogućiti im pomoć u odnosu na resurse u procesu prilagodbe.

3.3.Maligna bolest roditelja u obitelji

Maligna bolest roditelja bitno mijenja uloge i dužnosti, a posljedice toga mogu biti jako teške za obitelj. Najveći problem predstavlja način kako djetetu reći da roditelj boluje od maligne bolesti. Najčešći strahovi roditelja su nepredvidljiva reakcija djeteta i nemogućnost prihvaćanja težine dijagnoze bolesti. Zadržavanje dijagnoze maligne bolesti u tajnosti od djece otežava situaciju i onemogućava djetetu prilagodbu na promjene koje predstoje u obitelji. Neminovno je da dolazi do promjene položaja i zadataka unutar članova obitelji koji dovode do promjena obiteljskih odnosa i komunikacije. Uloga roditelja biva zamijenjena izazovima koje bolest nosi.

Razgovor s obitelji treba biti ugodnog pristupa, nadahnut poštivanjem i smjernicama za rješavanje problema s kojima se obitelj susreće i suočava s ciljem pronalaska najboljeg rješenja. Treba se usmjeriti na pitanja obitelji, komunikacijske vještine koje se koriste te na pažnju koja se posveti bolesniku i obitelji. Ključni cilj je upoznati obitelj s bolesti, saznati stvarno znanje o bolesti te poticati na redovitu komunikaciju s medicinskim osobljem u vezi sa nejasnoćama o bolesti (51).

4.PSIHOLOŠKA POMOĆ

4.1.Psihoonkologija

Psihoonkologija nema dugu povijest, ali je u više od 30 godina proizvela model u kojem je psihološka domena integrirana, kao subspecijalnost, u onkologiju. Kao takvo polje, danas doprinosi kliničkoj skrbi za pacijente i obitelji. Nužno je da se istraživanje i praksa u kliničkoj psihologiji razvijaju paralelno s medicinskim razvojem, kako bi se osigurao integrirani pristup zasnovan na dokazima u ovom polju (52). Psihoonkološke osnove predstavljaju niz reakcija, postupaka, razmjena i susreta koje se tiču odnosa pacijenta i okoline i podnošenja vlastite bolesti. Uključuju odnos između pacijenta i obitelji kao i

međusobnu komunikaciju pacijenta i medicinskog osoblja koje prati bolesnika u dijagnostičkom i terapijskom postupku. Treba ih shvatiti kao integralni dio liječenja koji je od samog početka sadržan u suodnosu medicinskog profesionalca, a prema potrebi pacijenta i specijalista psihološke medicine odnosno psihijatra ili psihologa (53).

Univerzalnost karcinoma i njegov utjecaj na svaki aspekt života ističe središnju ulogu kliničke psihologije u rješavanju socijalnih i kulturnih čimbenika. Prema tome, potrebno je uzeti u obzir obiteljsko-zdravstvene norme i uvjerenja o zdravlju i bolesti kako bi se pacijentima i njihovim obiteljima pružilo primjereno i učinkovito liječenje i skrb (54).

4.2. Priopćavanje loših vijesti

Lošim vijestima definiraju se bilo koje informacije s neugodnim sadržajem povezane s pacijentom koje mu njegovatelj ili obitelj prenose i uključuju drastične promjene u budućim perspektivama i/ili zdravstvenim prognozama. Sadržaj i kontekst loših vijesti obično su povezani sa smrću, teškim bolestima i onkološkim stanjima (55).

Način na koji zdravstveni radnici prenose loše vijesti može generirati snažne emocionalne reakcije kod ljudi koji prime vijest, tako da nikada neće zaboraviti tko je i na koji način tu vijest prenio. Nadalje, ovisno o njihovoj percepciji iskustva, možda nikada neće oprostiti osobi način na koji su date loše vijesti. Verbalna i neverbalna komunikacija oba su oblika dostave poruka, a sposobnost njihove učinkovite upotrebe u prenošenju loših vijesti važna je vještina koju trebaju razviti medicinske sestre (56).

Medicinska sestra je profesionalna osoba koja se brine o pacijentu pružajući 24-satnu dnevnu njegu i planiranje te je kao takva u čestom i izravnom kontaktu s obitelji i njegovateljima, a samim time podrazumijeva se da je ključno da mora steći kompetencije u vidu komunikacijskih vještina. Iako sadržaj loših vijesti ima velik utjecaj, malo je nalaza o ulozi medicinskih sestara u ovoj funkciji, niti u literaturi niti u publikacijama koje se bave kroničnim, iscrpljujućim bolestima ili pacijentima u završnoj fazi, te je u Hrvatskoj praksa da taj posao obavlja liječnik.

4.3. Reakcija bolesnika na malignu bolest

Dijagnoza maligne bolesti za većinu bolesnika je ravna nadolazećoj patnji ispunjenoj bijesom, strahom, tjeskobom, poricanjem i očajem. Emocionalni stres i psihički problemi uzrokuju teškoće u svakodnevnom životu kao što su nesposobnost za rad, financijski problemi

i nedostatak socijalne podrške (57). Maligna bolest nije samo individualno iskustvo fizičke i psihološke patnje već i psihosocijalni status koji modelira pacijentove međuljudske odnose. Bitno ograničava uobičajeni uhodani ritam života, praćen boli, strahom, neizvjesnošću, patnjom, gubitkom sudjelovanja i svojevrsnom izolacijom te objektivno ili subjektivno ugrožava život (58). Civilotti i suradnici dokazali su visoki postotak, oko 60% posttraumatske simptomatologije ističući kako se psihološka reakcija na malignu bolest može pripisati traumatičnom iskustvu, a može rezultirati i disocijativnim simptomima (59). Ključna uloga je bliski odnos bolesnika i obitelji te strategija i način razgovora uključujući psihološku nevolju obitelji u srž zdravstvene problematike (60). Komunikacija o psihosocijalnim problemima je izrazito osjetljiva tema. Mnogi liječnici preferiraju da pacijenti iznose svoje probleme, što s druge strane predstavlja veliki problem pacijentima i često nerado otkrivaju svoje probleme (61). Dilworth i suradnici opisuju primarni razlog odbijanja usluge psihološke podrške koji pacijenti navode u 38,7% situacija kao „nedostatak subjektivne potrebe za psihosocijalnim uslugama“. Razlog uključuje sklonost samoupravljanju simptoma, ne osjećaju se dovoljno u nevolji, uvjerenja su da bi pomoć bila neučinkovita, zatim nedostatak informacija o dostupnosti usluga psihološke podrške, te dobivanje dovoljno podrške od obitelji i prijatelja (62). Učinkovita komunikacija pacijenta i liječnika potiče pacijenta na otvoreno izražavanje psihosocijalnih potreba te na primanje i razumijevanje informacija. Odnos pacijenta i liječnika mora se uskladiti u procesu komunikacije usmjerenom na pacijenta s ciljem prevladavanja prepreka za učinkovitu komunikaciju (63).

4.4.Suočavanje s dijagnozom maligne bolesti

Psihološka pomoć poprima veliku važnost u onkološkom liječenju, od procesa priopćavanja dijagnoze pa sve do terminalne faze bolesti (64). Dostupnost,vidljivost i specifičnost psihosocijalne i emocionalne potpore u onkologiji seže još od davne 1999.godine u izvještaju Institute of Medicine Report on “Ensuring quality cancer care” koji navodi ključne elemente kvalitetne skrbi malignih bolesti uključujući psihosocijalnu potporu koja mora biti pružena svakoj oboljeloj osobi (65). Razvijene zemlje bilježe svaki dan povećanje broja bolesnika koji su se izliječili od maligne bolesti što je rezultiralo većom usmjerenošću na psihosocijalne potrebe bolesnika nakon liječenja (66). U SAD-u postoji National Cancer Institute (NCI) odnosno sveobuhvatni centar za rješavanje psihosocijalnih potreba bolesnika ističući važnost baze psihonkoloških dokaza utemeljenih visoko kvalitetnim ispitivanjem bolesnika za identifikaciju psihosocijalnih intervencija korisnih za bolesnike koji su preživjeli karcinom (67). Osposobljavanje i usmjeravanje profesionalnog osoblja, uključujući

medicinske sestre, socijalne radnike, psihijatre, psihologe, svećenike osigurava pružanje usluge psihosocijalne skrbi oboljelima različitih teorijskih usmjerenja, sadržaja intervencija i dostupnih resursa (68). Proces liječenja donosi stalni umor kao i brojne nuspojave, što značajno smanjuje kvalitetu života pacijenta. Terminalna faza bolesti ili spoznaja neizbježne smrti zahtjeva posebnu pažnju i skrb uz kontrolu simptoma, osiguravajući osjećaj dostojanstva uz poboljšanje kvalitete života (69).

U SAD-u preživjeli od karcinom, ali i opća populacija sve se više oslanja na alternativnu, komplementarnu i integrativnu medicinu kako bi se pozabavili mentalnim zdravljem i dobrobitima (70). U kulturnom smislu, praksa poput akupunkture, masaže, meditacije, reikija, energetskog cijeljenja, homeopatije, biljaka i velikih prehrambenih promjena sve su više prihvaćenije i teže rješavanju psihosocijalnih problema (71). Utjecaj maligne bolesti na bolesnika i njegovu obitelj u ranima fazama primarnog liječenja vrlo je važan problem suvremene onkologije. Bolesnici imaju različite potrebe ovisno o načinu reagiranja na teškoće, osobinama ličnosti i razumijevanju situacije. Rano prepoznavanje potreba u akutnoj fazi bolesti može poboljšati kvalitetu života bolesnika, smanjujući patnju tijekom liječenja. Vrlo bitan je holistički pristup bolesniku i njegovoj obitelji s ciljem odgovora na potrebe bolesnika, istodobno olakšavajući teret liječenja obitelji. Dobra procjena bolesnikovih potreba omogućuje učinkovito pružanje podrške, individualno svakom bolesniku, te provođenje holističke skrbi u cilju poboljšanja kvalitete života.

4.5. Stigma bolesti

Zdravstvena stigma posebna je vrsta percipirane stigme koja se definira kao osobno iskustvo koje karakteriziraju isključenje, odbacivanje i krivnja koji proizlazi iz predviđanja nepovoljne prosudbe na temelju značajke identiteta povezanog sa zdravstvenim problemom ili zdravstvenim stanjem (72). Osobnost je jedan od koncepata povezanih sa stigmom i njezinim zdravstvenim ishodima. U nekim dijelovima svijeta dijagnoza karcinomskih oboljenja je tabu. Ljudi pogrešno razumiju uzrok raka. Čak i s opsežnim informacijama o svim aspektima bolesti i naprednim medicinskim tehnologijama koje su trenutačno dostupne, postoje mnogi negativni mitovi i slike o karcinomu, kao i stigma oboljelih od karcinoma. Visoka prevalencija stigme raka u studijama pokazana je na uzorcima iz zemalja kao što su Sjedinjene Američke Države, Japan, Engleska i Koreja (73). Stereotipi i negativni stavovi prema karcinomu čine da ljudi manje vjerojatno otkrivaju vlastitu dijagnozu susjedima ili suradnicima. Strah od stigmatizacije također može biti prepreka otkrivanju dijagnoze raka.

Strah od stigme i socijalne prosudbe ili pripisivanja uzroka bolesti pojedinačnim ponašanjima može dovesti do straha, odbijanja tuđe naklonosti, izbjegavanja komunikacije s drugima i osjećaja različitosti, bezvrijednosti, zbunjenosti, krivnje, pogoršanja invaliditeta i depresije (74). Stigma povezana s karcinomom može biti teža i čak nepodnošljivija od same bolesti i liječenja. Odbijanje i socijalna izolacija zbog stigme rezultiraju manjom socijalnom podrškom i nižim razinama emocionalne dobrobiti te lošijim ishodima u zdravlju pacijenta (74).

5. ULOGA ZDRAVSTVENOG OSOBLJA U ZBRINJAVANJU ONKOLOŠKOG PACIJENTA

5.1. Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju onkološkog bolesnika

Liječenje malignih bolesti ovisno o stadiju bolesti zahtjeva različite terapijske mogućnosti (uključujući operaciju, kemoterapiju, terapiju zračenjem, biološku terapiju, hormonalnu terapiju) koje uzrokuju veliki broj nuspojava. Nuspojave utječu na psihičku, fizičku, društvenu i duhovnu dimenziju života. Prisutnost većeg broja nuspojava i teškoća značajno smanjuju kvalitetu života. Medicinske sestre provodeći zdravstvenu njegu bolesnika moraju procijeniti simptome koristeći odgovarajuće alate kako bi izradile plan zdravstvene njege, a samim tim i niz fizičkih intervencija u skrbi (75). Pružanje zdravstvene skrbi medicinskih sestara u onkologiji obuhvaća sve postupke liječenja, uključujući dijagnozu, moguće recidive, razdoblje palijativne skrbi te mirne i dostojanstvene smrti u terminalnoj fazi bolesti (76). Kao dio multidisciplinarnog tima medicinske sestre upućene su u sve faze liječenja malignih bolesti, stanje bolesnika, provođenje i planiranje zdravstvene njege te na psihičko i socijalno stanje bolesnika. Prvenstveno je potrebno poznavati bolesti, manifestaciju bolesti, način obavljanja i provođenje zdravstvene njege. Veliki izazovi s kojima se medicinske sestre susreću uvelike se odnose na komunikaciju i socijalne vještine te na empatiju i empatični pristup liječenja. Liječenje se prvenstveno temelji na konceptu holističkog pristupa i stalnog prisustva bolesnika i njegove obitelji koji sudjeluju u procesu liječenja zajedno s ostalim članovima multidisciplinarnog tima (77).

Filozofija sestринства je usmjerena na skrb koja integrira sve dimenzije života pacijenta, fokusirana na skrb o kvaliteti života pacijenta te je u skladu s filozofijom holističkog pristupa u sestринstvu (78). Zdravstvena skrb oboljelih od malignih bolesti je izuzetno kompleksna i zahtjeva cjeloviti i individualni pristup svakom bolesniku. Medicinske

sestre radeći na onkološkim odjelima svakodnevno se susreću s bolnim prizorima neizlječivih bolesti, patnje i boli bolesnika te strahom i zabrinutosti članova obitelji. Vrlo bitno je naglasiti da negativno okruženje radnog mjesta i stresne okolnosti posla djeluju na psihički status medicinskih sestara. Rad na vlastitoj emocionalnoj stabilnosti i pravovremeno prepoznavanje i reagiranje na stres uvelike pridonosi boljem doprinosu medicinskih sestara u provođenju zdravstvene njege.

Kako se sveprisutnost palijativne skrbi nastavlja diljem zemlje, a sve veći broj dokaza pokazuje njegove koristi za pacijente i obitelji, sestринство mora pokazati vodstvo u prihvaćanju i pružanju visokokvalitetne palijativne skrbi. Kroz pojačano istraživanje, obrazovanje i administrativnu podršku temeljenu na dokazima, sve medicinske sestre mogu surađivati sa svojim kliničkim partnerima kako bi neprimjetno i kontinuirano rješavale ciljeve palijativne skrbi za svoje pacijente i obitelji.

5.2. Komunikacija oboljelog sa zdravstvenim osobljem

Karcinom predstavlja duboku psihološku traumu za bolesnika i obitelj. Faze liječenja stvaraju traumatično iskustvo, djelujući na kognitivne funkcije i proces donošenja odluka u suočavanju sa bolesti. To često dovodi do neučinkovite komunikacije, stoga je vrlo bitno ponoviti informacije te ih formulirati na jednostavan način kako bi bolesnik i obitelj razumjeli značenje terapije. Izbjegavati profesionalno izražavanje dijagnoza, uskladiti se sa svakodnevnim obiteljskim jezikom, te koristite jasna i otvorena pitanja, ali nikad izravna ili nametljiva (79). Iako teme bolesti, liječenja i ishod bolesti predstavljaju traumatično i destruktivno iskustvo ne smiju se izbjegavati. Razgovor treba biti empatičan, usmjeren na izražavanje emocija i aspekata koji nisu lagani za priznati i izgovoriti, posebno intimne prirode koji uzrokuju nelagodu primjerice tjelesne intimnosti na koju bolest utječe. Stoga je vrlo važno poštivati privatnost osobe te tajne ili nepredviđene događaje u životu koji nisu povezani s bolešću. Treba izbjegavati prisiljavanje bolesnika na prisjećanje prošlosti, bolna i neugodna iskustva koja ga dodatno opterećuju.

Zdravstveno osoblje aktivnim slušanjem i empatičnim pristupom nastoji proučavati emocije i osjećaje obitelji te razumjeti egzistencijalno i duhovno iskustvo koje bolest izaziva. Pri tom je važno promatrati verbalnu i neverbalnu komunikaciju, držanje, govor tijela, geste. Pomoći u prilagodbi na privremenu razdvojenost, jačanjem emocionalne veze bolesnika s obitelji suočenih sa patnjom bolesti. Komunikaciju graditi na povjerenju i optimizmu, dajući

energiju i nadu za suočavanje s bolešću što pridonosi boljoj kvaliteti života i sigurnosti bolesnika.

U ranoj i početnoj fazi bolesti vrlo je bitno identificirati i raspraviti kulturna vjerovanja o bolesti i ulogama obitelji uzimajući u obzir obiteljske zdravstvene i kulturne norme. Osoblje mora suosjećati i učinkovito liječiti neovisno o etičkoj pripadnosti i religiji u granicama njihovih tradicionalnih normi ponašanja. Vrednovati bolesnike i obitelj, zaštititi i očuvati dostojanstvo svake osobe kroz proces liječenja. U tradicionalnim zemljama, posebno Bliskog istoka, rasprava o znanju o bolesti i pristanku na liječenje temelji se na obiteljskim normama utemeljenih na svetim knjigama, a obitelj kao jedinica odgovorna je za odluke o liječenju i provođenju zdravstvene njege. Ova kao i mnoge druge kulture utemeljene na zajednici nastoje zaštititi bolesnike od bilo kakve emocionalne i fizičke teškoće uzrokovane izravnim liječenjem ili provođenjem zdravstvene njege (80). U zapadnom svijetu pojedinačna autonomija, istina i otvorena komunikacija su srž okvira liječenja. Proces donošenja odluka pojedinca uključen je u složen odnos sa društvenom okolinom, dok u Islamskim državama prakticiraju da obitelj živi u neizvjesnosti o sudbini člana obitelji, kako bi se izbjeglo suočavanje sa činjenicom neizlječive bolesti (81). Amerikanci porijeklom iz Azije vjeruju da je razgovor o smrti ili umiranju loša sreća, te uvelike komplicira prognozu bolesti. Skrivanje dijagnoze maligne bolesti od bolesnika i izbjegavanje rasprave o progresiji bolesti stvara dodatni teret i odgovornost obitelji (82).

Dimenzije kulturnih čimbenika djeluju na ljudske interakcije u različitim životnim fazama, a zdravlje i bolest dolaze u prvi plan kada se ljudi suočavaju sa stvarnosti egzistencijalnog distresa. Značenje tradicije, rituala i obiteljskih vrijednosti postaje sve relevantnije u kontekstu bolesti i zdravlja, dajući im značenje i stil u skladu sa potrebama i prioritetima bolesti. Uz velike demografske globalizacije i multikulturu potrebno je naučiti razumjeti, poštivati i riješiti kulturne razlike u praksi (83).

5.3. Palijativna skrb

U posljednjem desetljeću sve veći broj dokaza pokazuje da palijativna skrb poboljšava kvalitetu života pacijenata i njegovatelja, smanjuje simptome i povećava vjerojatnost umiranja kod kuće. Za razliku od hospicijske njege koja je namijenjena pojedincima u posljednjim mjesecima ili tjednima života, palijativna skrb rješava širinu fizičkih, psihosocijalnih, emocionalnih, socijalnih i duhovnih potreba pacijenata i njihovih obitelji (84). Prema Nacionalnom konsenzus projektu za kvalitetnu palijativnu osnovna načela palijativne skrbi

uključuju skrb usmjerenu na pacijenta, kontinuitet skrbi u svim zdravstvenim ustanovama, rano uvođenje palijativne skrbi kod dijagnoze ozbiljne bolesti, interdisciplinarnu suradnju timova, oslobađanje od patnje i nevolje te jednak pristup palijativnoj skrbi (85).

Jedna od glavnih blagodati palijativne skrbi je sposobnost poboljšanja tjelesnih i emocionalnih simptoma pacijenata i njegovatelja. S primarnim ciljem podrške kvaliteti života pacijenata, palijativna skrb naglašava upravljanje bolestima i/ili liječenjem povezanih simptoma. Slično tome, njega je usmjerena na proaktivno upravljanje simptomima koristeći sveobuhvatne i kvalitetne tretmane. Vješta i empatična komunikacija bitna je za pružanje izvrsne palijativne skrbi. Kako se područje palijativne skrbi kreće k tome da se usluge ranije integriraju u dijagnozu bolesti koja ograničava život, medicinske sestre mogu razgovarati o resursima palijativne skrbi kako s pacijentom tako i s njegovateljima te naglasiti prednosti uključivanja ove njege u rano liječenje bolesti. Unutar zdravstvenog tima medicinske sestre dijele iskustva i brige pacijenta i njegovatelja s ostalim članovima tima za njegu i zajednički rade na integriranju informacija na razini pacijenta u praksu utemeljenu na dokazima. Sestrinska komunikacija presudna je tijekom prijelaza u skrbi za pacijenta, jer prekretnica od liječenja s ljekovitom namjerom do palijativne skrbi često može biti teška za pacijente, njegovatelje i zdravstveni tim. Medicinske sestre su osposobljeni zagovornici koji surađuju u interdisciplinarnom timu kako bi podijelili perspektive i prioritete pacijenata, ove su vještine posebno potrebne kada pacijent ima ozbiljnu bolest. Mnogi pacijenti nisu svjesni dostupnosti mogućnosti unaprijed njege, a medicinske sestre su spremne razgovarati o mogućnostima palijativne skrbi i povezati kako se službe palijativne skrbi mogu baviti medicinskim, psihosocijalnim i logističkim problemima pacijenata i njegovatelja. Kao članice tima za njegu, medicinske sestre mogu iskoristiti svoje komunikacijske vještine kako bi zagovarale prioritete pacijenata i njegovatelja dok donose odluke o liječenju.

6. STRUČNA PSIHOLOŠKA POMOĆ I PSIHOLOŠKE UDRUGE

Veliki životni događaji, a posebno velike neočekivane promjene prate također jednako velike promjene u emocionalnom statusu pojedinca. Ugroženost zdravlja i života zasigurno je jedan od događaja koji nas najviše potresaju. Tuga, strah, nevjerica, tjeskoba i nesigurnost, emocije su koje se pojavljuju u ovako stresnim životnim situacijama kada saznajemo o teškoj bolesti. Te emocije prožete su cijelim ciklusom i svim fazama borbe s karcinomskom bolesti. Oboljeli od raka sa sigurnošću spadaju u najugroženije osobe kako u tjelesnom tako i

psihološkom smislu. Zato je od velike važnosti pružanje psihološke pomoći od samog početka i susreta s dijagnozom ove bolesti. Važno je osvijestiti da saznanje o teškoj bolesti ne pogađa samo oboljelu osobu, nego i cijelu obitelj, to jest okruženje oboljelog. Osobe bliske oboljelom ponekad se čak i teže nose s novonastalom situacijom. Često ih prate osjećaj bespomoćnosti, nesnalaženje u komunikaciji s oboljelima, strah od gubitka bliske osobe kao i osjećaj gubitka kontrole nad životnim događajima.

U Hrvatskoj postoji nekoliko psiholoških udruga za pomoć oboljelih od karcinoma. Neke od njih su „Sve za nju“, „Gea“, „Jedra“ i „Hrvatska liga protiv raka“, koja je ujedno i jedna od najstarijih udruga na ovim prostorima te portal psihoonkologija.hr.

„Hrvatska liga protiv raka“ kao najstarija udruga za borbu protiv raka na ovim prostorima učinila je ogroman doprinos u razvoju onkologije u Hrvatskoj. Njezine su aktivnosti i učinci po mišljenju mnogih stručnjaka veliki i često puta nezamjenjivi jer je mobilizirala ne samo brojne stručnjake iz onkologije i srodnih struka u borbi protiv raka već i brojne humaniste i ljude dobre volje koji su davali i daju značajan doprinos u poboljšanju onkološke zaštite u Hrvatskoj.

Od svog osnutka Liga kontinuirano ulaže napore u provođenju edukacije pučanstva o načinima zaštite od zloćudnih bolesti. Najveći broj aktivnosti događa se u mjesecu studenom – mjesecu borbe protiv raka. U tu svrhu Liga je tiskala i na mnoge načine distribuirala oko 5 milijuna letaka i brošura u kojima su na popularan i razumljiv način opisani svi aspekti najčešćih sijela zloćudnih bolesti. Ovdje valja spomenuti vrlo prihvaćene brošure kao što su: „Rak dojke“, „Rak vrata maternice“, „Rak trupa maternice“, „Rak pluća“, „Muškarci i rak“, „Žene i rak“, „Hranom protiv raka“ i dr. Od 1993. odlukom Sabora u optjecaju su bile i doplatne poštanske markice s raznim edukativnim porukama kao što su „Mamografija otkriva rak dojke“, „Papa test otkriva rak vrata maternice“ i dr. Liga je pokrenula i kontinuirano dugi niz godina provodisama ili u suradnji sa sestrinskim udrugama, brojne javnozdravstvene kampanje koje imaju za cilj podizanje svijesti o prevenciji određenih sijela zloćudnih bolesti. Dan narcisa, Dan ružičaste vrpce i Dan zdravih dojki imaju za cilj podizanje svijesti žena o prevenciji raka dojke, a Dan mimoza za prevenciju i rano otkrivanje raka vrata maternice (86).

Udruga „Sve za nju“ je udruga žena oboljelih i liječenih od raka. Osnovana je 2008. godine s ciljem pružanja informacijske, psihološke i logističke pomoći ženama oboljelima od bilo koje vrste raka, kao i njihovim obiteljima. Osnovale su je tri pacijentice Vesna

Andrijević-Matovac, Bojana Benović i Almenka Balenović. Centar za psihološku pomoć ženama oboljelima raka otvoren je 1. svibnja 2010., a u centru se održava više vrsta psihološkog tretmana (individualna, partnerska i obiteljska psihološka pomoć, grupni psihološki tretmani i grupe podrške), telefonsko savjetovalište. Također su korisnicama na raspolaganju i savjetovalište za prehranu, pravna klinika i medicina rada. U centru se održavaju i brojna predavanja liječnika i specijalista te edukacijske radionice iz područja nutricionizam, psihoonkologije i tehnike opuštanja. Korisnicama su omogućeni i specijalizirani programi za oboljele poput joge i antistres programa. Centar raspolaže s dvije spavaće sobe i tri kreveta koji su na usluzi korisnicama koje ne žive u Zagrebu, a sakupljeno znanje i iskustvo oboljelih žena i stručnost profesionalaca u centru pomaže ženama da nauče živjeti i preživjeti, te promijeniti odnos prema životu i bolesti (87).

U sklopu udruge pokrenut je minimalni suportivni program „**Riječi liječe**“ u kojem žene mogu pronaći stručnu psihološku i drugu podršku, ne samo u trenutku dijagnoze, već i tijekom liječenja i oporavka. Program je dio potpornoga liječenja, u čijem su središtu upravo bolesnice (88).

Također, u sklopu udruge postoji portal „**psihoonkologija.hr**“, nacionalni adresar dostupan svim bolesnicima. Trenutno je u adresaru 13 savjetovališta u kojima su pacijentima na raspolaganju psiholozi, psihijatri ili psihoterapeuti. Cilj portala je da bolesnik sebi pronađe najbliže savjetovalište te dobije informacije o dostupnim stručnjacima, radnom vremenu, načinu predbilježbe i sl. (89).

Udruga „**Gea**“ je udruuga žena liječenih od karcinoma dojke, osnovana 1997.godine u sklopu Lige protiv raka Pula. Od 2001. godine djeluje kao samostalna udruuga s vlastitim tijelima uprave. Cilj udruuge je doprinijeti očuvanju i promicanju zdravlja žena, pružiti podršku ženama oboljelim i liječenim od karcinoma dojke i drugih malignih bolesti informiranjem, edukacijama i savjetovanjem, pružiti pomoć u rehabilitaciji žena liječenih od karcinoma dojke i drugih malignih bolesti pružanjem potporno terapijskih usluga, unaprijediti kvalitetu života oboljelih i liječenih žena i njihovih obitelji pružanjem psihosocijalne pomoći, doprinijeti smanjenju smrtnosti od raka dojke promocijom preventivnih pregleda i razvijati svijesti o važnosti preventivnih pregleda (90).

Udruga „**Jedra**“ je udruuga oboljelih od raka pluća i drugih bolesti pluća Hrvatske, osnovana je 2007. godine, uz potporu Hrvatske lige protiv raka. Cilj udruuge je provođenje preventivnih mjera za doprinos smanjenju broja oboljelih, poticanje radnog probira ugroženih

skupina, poduka o važnosti što ranijeg početka liječenja novootkrivenih bolesnika, psihološka potpora oboljelima i članovima njihovih obitelji, organiziranje dobrotvornih aktivnosti s ciljem prikupljanja sredstava za rad udruge i pomoć oboljelim članovima, pomoć pri nabavljanju lijekova, koji se prema preporuci nadležnog liječnika primjenjuju u liječenju, a nisu na listi HZZO-a, i pomagala koja olakšavaju život oboljelima, suradnja s drugim, sličnim udrugama radi razmjene iskustava, ali i s ustanovama koje mogu biti od konkretne pomoći obitelji i oboljelima (91).

7. ZAKLJUČAK

Njega terminalnih i umirućih bolesnika ubraja se među najteže poslove sestrinskog zanimanja. Da bi upravljale simptomima pacijenta i poboljšale kvalitetu života pacijenta, sve medicinske sestre moraju biti u mogućnosti pružiti palijativnu skrb pacijentima s bolestima koje ograničavaju život. Bitni elementi pružanja palijativne njege rezoniraju s bitnim elementima sestrinske prakse: upravljanje simptomima, komunikacija i zagovaranje. Baš kao što medicinske sestre priznaju da su strpljive zagovornice i ublažavateljice patnje, medicinske sestre na svim položajima i u kontinuitetu skrbi moraju potvrditi svoju ključnu ulogu pružanja palijativne skrbi bez obzira na obrazovanje, ulogu ili okruženje. U svakodnevnom radu bitno je uspostaviti odnos povjerenja i sigurnosti koji doprinosi boljoj suradnji s oboljelima i njihovim obiteljima, koji su ujedno i partneri u procesu odlučivanja pružanja zdravstvene skrbi. Na prvo mjesto treba staviti ljudsko dostojanstvo, doprijeti do svakog oboljelog i dati mu do znanja da je vrijedan i poseban u njegovim najtežim životnim trenucima. Uz dobru psihološku pomoć i podršku stručnih osoba, ali i obitelji, oboljeli se lakše nose sa procesom liječenja, brže se oporavljaju, što u konačnici rezultira boljom kvalitetom života.

8. ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici doc.dr.sc. Tei Vukušić Rukavina na pomoći, susretljivosti, prenesenom znanju i vještinama u izradi ovog diplomskog rada.

Posebne zahvale dugujem svojoj obitelji na nesebičnosti, požrtvovnosti i neizmjernej potpori i motivaciji.

9. LITERATURA

1. McGinty EE, Zhang YY, Gullar E, Ford DE, Steinwachs D, Dixon LB, et al. Cancer incidence in a sample of Maryland resident with serious mental illness. *Psychiatr Serv* 2012;63(7):714-17.
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: Globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* 2018;68:394-424.
3. Montagnana M, Lippi G. Cancer diagnostics: current concepts and future perspectives. *Annals of Translational Medicine* 2017;5(13):268-268.
4. World Health Organization. Cancer [Internet]. Dostupno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> [Datum pristupa: 14 travnja 2021] .
5. Dalamaga M, Christodoulatos GS, Mantzoros CS. The role of extracellular and intracellular Nicotinamide phosphoribosyl-transferase in cancer: Diagnostic and therapeutic perspectives and challenges. *Metabolism* 2018;82:72-87.
6. Znaor A. Registar za rak. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*. 2011;7(28).
7. Norata T, Scoccianti C, Boutron-Ruault M-C, Anderson A, Berrino F, Cecchini M et al. European Code against Cancer 4th Edition: Diet and cancer. *Cancer Epidemiology*. Dostupno na: [http://www.cancerepidemiology.net/article/S1877-7821\(15\)00070-3/pdf](http://www.cancerepidemiology.net/article/S1877-7821(15)00070-3/pdf) [Datum pristupa: 14 travnja 2021] .
8. Orecchioni S, Reggiani F, Talarico G, Bertolini F. Mechanisms of obesity in the development of breast cancer. *Discov Med*.2015;20(109):121-128.
9. Schüz J, Espina C, Villain P, Herrero H, Leon ME, Minozzi S et al. European Code against Cancer 4th Edition: 12 ways to reduce your cancer risk. *Cancer Epidemiology* 2015;39(1):1-10.
10. World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, nutrition, physical activity and the prevention of cancer: a global perspective. Washington, DC: World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research. 2007.
11. Weigel S, Heindel W, Heidrich J, Heidinger O & Hense H. Reduction of Advanced Breast Cancer Stages at Subsequent Participation in Mammography Screening. *RöFo - Fortschritte Auf Dem Gebiet Der Röntgenstrahlen Und Der Bildgebenden Verfahren* 2015;188(1):33-37.

12. Antoljak N, Jelavić M, Parun ŠA. Nacionalni program ranog otkrivanja raka u Hrvatskoj. *Medix* 2013;104/105.
13. Çakır M, Küçükkartallar T, Tekin A, Selimoğlu N, Poyraz N, Belviranlı MM et al. Comparison of mammography sensitivity after reduction mammoplasty targeting the glandular and fat tissue. *Ulus Cerrahi Derg.* 2015;31(2):68-71.
14. Čukljek S, Brčina A, Dumančić M, Šajnović A, Šerkić E. Osviještenost studentica Zdravstvenog veleučilišta o samopregledu dojke. *JApplHealth Sci.* 2018;4(2):249-256.
15. Godavarty A, Rodriguez S, Jung YJ, Gonzalez S. Optical imaging for breast cancer prescreening. *Breast Cancer: Targets and Therapy (Dove Med Press).* 2015;7:193-209.
16. Mehnati P, Tirtash MJ. Comparative Efficacy of Four Imaging Instruments for Breast Cancer Screening. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2015;16(15):6177-6186.
17. Peharda T, Trivanović D. Multidisciplinarni pristup onkološkim pacijentima u Puli. *Glas PulBoln* 2009;2:140-2.
18. Scascighini L, Toma V, Dober-Spielmann S, Sprott H. Multidisciplinary treatment for chronic pain: a systematic review of interventions and outcomes. *Rheumatology* 2008;47:670-8.
19. IASP Scientific Program Committee. Pain 2010: an updated review Refresher Course Syllabus. IASP press Ed: Jeffrey Mogil. Dostupno na: https://ebooks.iasp-pain.org/pain_2010_refresher_course_syllabus/1[Datum pristupa 10 lipnja 2021] .
20. Chrousos G. Stress and disorders of the stress system. *Nat. Rev. Endocrinol* 2009;5:374-381.
21. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York, NY: Springer; 1984.
22. Muscatell KA, Eisenberger NI. A social neuroscience perspective on stress and health. *Social & Personality Psychology Compass* 2012;6:890-904.
23. Gianaros PJ, Wager TD. Brain-body pathways linking psychological stress and physical health. *Current Directions in Psychological Science* 2015;24:313-321.
24. Chida Y, Hamer M, Wardle J, Steptoe A. Do stress-related psychosocial factors contribute to cancer incidence and survival? *Na. Clin Pract Oncol* 2008;5:466-475.
25. Ketchesin KD, Stinnett GS, Seasholtz AF. Corticotropin-releasing hormone-binding protein and stress: from invertebrates to humans. *Stress* 2017;20(5):449-464.
26. Katon W, Lin EH, Kroenke K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *Gen Hosp Psychiatry* 2007;29(2):147-55.

27. Mishel M, Hostetter T, King B, Graham V. Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nurs* 1984;7(4):291-99.
28. Brintzenhofe-Szoc K, Levin T, Li Y, Kissane D, Zabora J. Mixed Anxiety/Depression Symptoms in a Large Cancer Cohort: Prevalence by Cancer Type. *Psychosomatics* 2009;50(4):383-391.
29. Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol* 2012;30:1197-1205.
30. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol* 2011;12:160-74.
31. Walker J, Hansen CH, Martin P, Symeonides S, Ramessur R, Murray G et al. Prevalence, associations, and adequacy of treatment of major depression in patients with cancer: a cross-sectional analysis of routinely collected clinical data. *Lancet Psychiatry* 2014;1:343-50.
32. Fann JR, Thomas-Rich AM, Katon WJ, Cowley D, Pepping M, McGregor BA et al.: Major depression after breast cancer: a review of epidemiology and treatment. *General Hospital Psychiatry* 2008;30:112-126.
33. Okamo Y, Okamura H, Watanabe T, Narabayashi M, Katsumata N, Ando M et al.:Mental adjustment to first recurrence and correlated factors in patients with breast cancer. *Breast Cancer Res Treatment* 2001;67:255-262.
34. Linden W, Vodermaier A, MacKenzie R, Greig D. Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age. *J Affect Disord* 2012;141(2-3):343-51.
35. Van't Spijker A, Trijsburg RW, Duivenvoorden HJ. Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*1997;59:280-293.
36. Stark DPH, House A. Anxiety in cancer patients. *Br J Cancer* 2000;83:1261-7.
37. Rocca WA, Grossardt BR, Geda YE, Gostout BS, Bower JH, Maraganore DM et al. Long-term risk of depressive and anxiety symptoms after early bilateral oophorectomy. *Menopause* 2008;15:1050-9.
38. Hoffman KE, McCarthy EP, Recklitis CJ, Ng AK. Psychological distress in long-term survivors of adult-onset cancer: results from a national survey. *Arch Intern Med* 2009;169:1274-81.

39. Mehta A, Cohen SR, Chan LS. Palliative care: a need for a family system approach. *Palliat Support Care* 2009;7:235-243.
40. Anton S, Tomanović K, Mrđenović S, Katinić K, Gugić D, Topić J. Influence of psychical Trauma through transgenerational Transfer on the Development of traumatical Reactions in Women with diagnosed Breast Cancer. *Collegium Atropologicum* 2011;35:673-680.
41. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, van den Bos GA. Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psychooncology* 1998;7:3-13.
42. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology* 2010;19:1013-1025.
43. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol. Nurs* 2012;28:236-245.
44. Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: A review. *Eur J Cancer* 2003;39:1517-1524.
45. Vanderwerker LC, Laff RE, Kadan-Lottick NS, McColl S, Prigerson HG. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2005;23:6899-6907.
46. Fisch MJ, Titzer ML, Kristeller JL, Shen J, Loehrer PJ, Jung S-H, et al. Assessment of quality of life in outpatients with advanced cancer: The accuracy of clinician estimations and the relevance of spiritual well-being—a hoosier oncology group study. *J Clin Oncol* 2003;21:2754-2759.
47. Malinski S, Heilemann M, McCorkle R. From “death sentence” to “good cancer”: Couples' transformation of a prostate cancer diagnosis. *Nurs Res* 2002;51:391-397.
48. Baider L, Koch U, Esacson R, De-nour A. Prospective study of cancer patients and their spouses: The weakness of marital strength. *Psychooncology* 1998;7:49-56.
49. Allen S, Shah A, Nezu A, Nezu C, Ciambrone D, Hogan J et al. A problem-solving approach to stress reduction among younger women with breast carcinoma. *Cancer* 2002;94:3089-3100.
50. Srinivasan A, Tiwari K, Scott XJ, Ramachandran P, Ramakrishnan M. Impact of cancer support groups on childhood cancer treatment and abandonment in a private pediatric oncology centre. *Indian J Palliat Care* 2015;21(1):68-71.

51. Hannon B, O'Reilly V, Bennett K, Breen K, Lawlor PG. Meeting the family: measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliat Support Care* 2012;(10):43-49.
52. Castelnuovo G. No medicine without psychology: the key role of psychological contribution in clinical settings. *Front Psychol* 2010;1:4.
53. Peharda T, Trivanović D, Katinic K, Breški D. The Importance of Multidisciplinary Approach to Cancer Patients: A Pilot Study. *Psycho-Oncology* 2011;20(2):1-29.
54. Chaturvedi SK, Strohschein FJ, Saraf G, Loisselle CG. Communication in cancer care: psycho-social, interactional, and cultural issues. A general overview and the example of India. *Front Psychol* 2014;5:1332.
55. Araújo JA, Leitão EMP. A Comunicação de Más Notícias: Mentira Piedosa ou Sinceridade Cuidadosa. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto* 2012;11(2):58-62.
56. Silva MJP. Comunicação de Más Notícias. *Mundo Saúde* 2012;36(1):49-53.
57. Avancini A, Pala V, Trestini I, Tregnago D, Mariani L, Sieri S, et al. Exercise Levels and Preferences in Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Int J Environ Res Public Health* 2020;17:53-51.
58. Chochimow HM, Hack T, McClement S, Kristjanos L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science Med* 2002;54(3):433-443.
59. Civilotti C, Castelli L, Binascchi L, Cussino M, Tesio V, Di Fini G, et al. Dissociative symptomatology in cancer patients. *Front Psychol* 2015;6:118.
60. Gritti P. The family meetings in oncology: some practical guidelines. *Front Psychol* 2015;5:1552.
61. Mitchell AJ, Kaar S, Coggan C, Herdman J. Acceptability of common screening methods used to detect distress and related mood disorders-preferences of cancer specialists and non-specialists. *Psychooncology* 2008:226-36.
62. Dilworth S, Higgins I, Parker V, Kelly B, Turner J. Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. *Psychooncology* 2014;23:601-612.
63. Epstein R, Street R. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering. Bethesda: National Institutes of Health (NIH). Publication No. 2007;7-6225.
64. Baider L, Surbone A. Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. *Front Psychol* 2014;5:744.

65. Hewitt M, Simone J. Institute of Medicine Report: Ensuring quality cancer care. Washington, DC: National Academy Press, 1999.
66. Rowland JH, Kent EE, Forsythe LP, Loge JH, Hjorth L, Glaser A, et al. Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer* 2013;119:2094-2108.
67. Deshields T, Kracen A, Nanna S, Kimbro L. Psychosocial staffing at National Comprehensive Cancer Network member institutions: data from leading cancer centers. *Psycho-Oncology* 2016;25(2):164-169.
68. Deshields T, Zebrack B, Kennedy V. The state of psychosocial services in cancer care in the United States. *Psycho-Oncology* 2013;22(3):699-703.
69. Ho PJ, Gernaat S, Verkooijen HM, Hartman M. Health-related Quality of Life in Asian Patients with Breast Cancer: A Systematic Review 2018;8.
70. Barnes PM, Bloom B, Nahin RL. Complementary and alternative medicine use among adults and children. National health statistics reports. United States 2007. Vol 12.
71. Horneber M, Bueschel G, Dennert G, Less D, Ritter E, Zwahlen M. How many cancer patients use complementary and alternative medicine: a systematic review and metaanalysis. *Integrative Cancer Therapies* 2012;11(3):187-203.
72. Weiss M, Ramakrishna J, Somma D: Health related-stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med* 2006;11:277-87.
73. Fujisawa D, Hagiwara N. Cancer stigma and its health consequences. *Curr Breast Cancer Rep* 2015;7:143-50.
74. Yilmaz M, Dişsiz G, Demir F, Iriz S, Alacacioglu A. Reliability and validity study of a tool to measure cancer stigma: Patient version. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2017;4:155-61.
75. Legg MJ. What is psychosocial care and how can nurses better provide it to adult oncology patients. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2011;28(3):61.
76. Gill F & Duffy A. Caring for cancer patients on non-specialist wards. *British Journal of Nursing* 2010;19(12):761-767.
77. Taylor C, Shewbridge A, Harris J, Green JS. Benefits of multidisciplinary teamwork in the management of breast cancer. *Breast Cancer: Targets and Therapy* 2013;5:79.
78. Richardson A. Creating a culture of compassion: developing supportive care for people with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2004;8(4):293-305.
79. Dumont I, Kissane D. Techniques for framing questions in conducting family meetings in palliative care. *Palliat Support Care* 2009;7:163-170.

80. Searight HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life. *Am. Fam. Physician* 2007;72:515-522.
81. Surbone A, Baider L. Personal values and cultural diversity. *J Med Pers* 2013;11:11-18.
82. Ngo-Metzger Q, McCarth EP, Burns RB, Davis RB, Li FP, Phillips RS. Older Asian Americans and Pacific Islanders dying of cancer use hospice less frequently than older white patients. *Am J Med* 2003;115:47-53.
83. Kagawa-Singer M, Valdez A, Yu MC, Surbone A. Cancer, culture and health disparities: time to chart a new course? *CA Cancer Clin J* 2010;60:12-39.
84. Jušić A. Osnovne etičke rasprave u hospicijskoj/palijativnoj skrbi *Medix* 2008;14(75/76):146-152.
85. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. 2013. Dostupno na: https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf [Datum pristupa 15. lipnja 2021] .
86. Udruga Hrvatska liga protiv raka. [Internet]. Dostupno na: <http://hlpr.hr/povijest-lige> [Datum pristupa 1. srpnja 2021] .
87. Udruga Sve za nju. [Internet]. Dostupno na: <https://cinipravustvar.hr/udruga/sve-za-nju> [Datum pristupa 1. srpnja 2021].
88. Udruga Riječi liječe. [Internet]. Dostupno na <http://www.svezanju.hr/suportivni-program-rijeci-lijece/> [Datum pristupa 1. srpnja 2021] .
89. Psihonkologija.hr [Internet]. Dostupno na <https://psihonkologija.hr/> [Datum pristupa 1. srpnja 2021].
90. Udruga Gea. [Internet]. Dostupno na <https://geapula.hr/> [Datum pristupa 1. srpnja 2021].
91. Udruga Jedra. [Internet]. Dostupno na <http://jedra.toraks.hr/> [Datum pristupa 1. srpnja 2021].

10. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODACI

IME I PREZIME Monika Šušnjara
ADRESA Cenovečka 1, 10 000 Zagreb
TELEFON 095 519 1129
E-MAIL monikasusnjara@hotmail.com
DATUM ROĐENJA 12.6.1991.

OBRAZOVANJE

VRIJEME (OD-DO) 2006 - 2010
NAZIV I OBLIK
ORGANIZACIJE Zdravstvena škola Split
NAZIV OSTVARENE
KVALIFIKACIJE smjer: medicinska sestra/tehničar

VRIJEME (OD-DO) 2010 - 2013
NAZIV I OBLIK
ORGANIZACIJE Medicinski fakultet Sveučilišta u Splitu
NAZIV OSTVARENE
KVALIFIKACIJE Prvostupnica sestrinstva

VRIJEME (OD-DO) 2019 - 2021
NAZIV I OBLIK
ORGANIZACIJE Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu
NAZIV OSTVARENE
KVALIFIKACIJE Magistra sestrinstva

RADNO ISKUSTVO

VRIJEME (OD-DO) 2014 - 2016
NAZIV I DJELATNOST Odjel abdominalne kirurgije, Klinika za Tumore, KBC Sestre
POSLODAVCA Milosrdnice
RADNO MJESTO Prvostupnica sestrinstva

VRIJEME (OD-DO) 2016 -
NAZIV I DJELATNOST Zavod za anesteziju i reanimaciju, odjel Jedinice intenzivnog
POSLODAVCA liječenja, Klinika za Tumore, KBCSM
RADNO MJESTO Prvostupnica sestrinstva

