

UNIVERZITET U BEOGRADU  
FILOZOFSKI FAKULTET - BEOGRAD

Tamara D. Klikovac

**PSIHOLOŠKE REAKCIJE DECE I  
ADOLESCENATA NA MALIGNU BOLEST  
I LEČENJE – PROCENA I PODRŠKA**

- DOKTORSKA DISERTACIJA -

Beograd, 2013

UNIVERSITY OF BELGRADE  
FACULTY OF PHILOSOPHY BELGRADE

Tamara D. Klikovac

**PSYCHOLOGICAL REACTIONS OF  
CHILDREN AND ADOLESCENTS TO  
MALIGNANT DISEASE AND  
TREATMENT – ASSESSMENT AND  
SUPPORT**

- DOCTORAL DISSERTATION-

Belgrade, 2013

**MENTOR:**

Prof. dr Marija Mitić  
Filozofski fakultet u Beogradu

**ČLANOVI KOMISIJE:**

Prof. dr Goran Knežević  
Filozofski fakultet u Beogradu

Prof. dr Jelena Srna  
Filozofski fakultet u Beogradu

**SPOLJNI ČLAN KOMISIJE:**

Prof.dr Dragana Janić  
Univerzitetska dečija klinika Beograd

DATUM ODBRANE DOKTORSKE DISERTACIJE:

DATUM PROMOCIJE DOKTORSKE DISERTACIJE:

DOKTORAT NAUKA:

*Dragi Bože,*

*„Zovem se Oskar i imam deset godina i ovo je prvo pismo koje ti šaljem jer do sada nisam imao vremena zbog učenja. A mogao sam i ovako da napišem: “Zovu me Ćela, izgledam kao da imam sedam godina, živim u bolnici zato što imam rak i nikada ti se do sada nisam obratio zato što čak ne verujem da postojiš. Samo, ako tako napišem – ništa od mog pisma, neću ti biti posebno zanimljiv, a stvarno si mi potreban. Čak bi mi odgovaralo da nađeš vremena da mi učiniš dve-tri usluge. Da ti objasnim. Bolnica je super simpatično mesto, s mnogo odraslih koji su dobro raspoloženi i pričaju glasno, s mnogo igračaka i gospođa u ružičastim mantilima<sup>1</sup> koje su uvek spremne da se igraju sa decom, s drugarima koji su uvek tu, kao recimo Bekon, Ajnštajn ili Pop Korn, ukratko, bolnica je jedno veoma prijatno mesto, ako si bolesnik koga je zadovoljstvo videti. Mene više niko ne gleda sa zadovoljstvom. Od moje operacije presađivanja kičmene moždine, osećam da me više niko ne gleda sa zadovoljstvom. Doktor Diseldorf svoj jutarnji pregled samo odradi, vidi se da je razočaran mnome. Gleda me bez reči, kao da sam nešto skrivio. A ja sam se baš potrudio da im olakšam operaciju: bio sam miran, dozvolio sam im da me uspravaju, bolelo me je, ali se nisam drao, i uzimao sam lekove koje su mi davali. Ponekad mi dođe da se izderem na njega, da mu kažem da je možda on kriv što operacija nije uspela. Ali kada ga vidim onako nesrećnog, progutam uvrede. Što češće doktor Diseldorf tužno ćuti, to se ja više osećam krivim. Shvatio sam da sam postao loš bolesnik, koji ne dopušta ljudima da veruju da je medicinsko čudo. Eto. Trudio sam se, Bože, da ti u ovom prvom pismu pokažem malo kakav život vodim ovde u bolnici, gde me svi gledaju kao najvećeg neprijatelja medicine. Volelo bih da mi otkriješ da li ću ozdraviti. Odgovori mi sa da ili ne. To bar nije komplikovano. Da ili ne.“*

*Iz knjige „Oskar i gospođa u ružičastom mantilu“ Erika Emanuela Šmita*

Ogromnu zahvalnost osećam prema deci, adolescentima i njihovim roditeljima koji su tokom 2012 i 2013 god. na Odeljenju pedijatrijske onkologije, Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije, učestvovali u istraživanju za potrebe ovog rada i bili saradljivi i predusretljivi da uprkos infuzomatima, braunilama i ne baš prijatnim terapijama popune mnogo skala i testova.

Posebnu zahvalnost dugujem mojoj mentorki prof. Mariji Mitić na korisnim stručnim sugestijama i smernicama i na ogromnoj podršci i divnoj oplemenjujućoj toplini, razumevanju i okrepljujućem humoru.

---

<sup>1</sup> Ružičasti mantili je organizacija koja bolnicama stavlja na raspolaganje obučene dobrovoljce.

## **Psihološke reakcije dece i adolescenata na malignu bolest i lečenje – procena i podrška**

### **APSTRAKT**

Cilj istraživanja za potrebe doktorskog rada bio je da se na uzorku dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti i njihovih roditelja (N=120) ispituju različite psihološke reakcije tokom aktivnog kombinovanog onkološkog lečenja. Psihološke reakcije koje su ispitane kod dece uzrasta (7 – 12 god.) (N=30) i adolescenata (13-19 god.) (N=30) su anksioznost (izmerena RCMAS skalom – The Revised Children`s Manifest Anxiety Scale), depresivnost (izmerena CDI upitnikom – The Children`s Depression Inventory), osećanje umora (ispitano FACIT - F scale – The Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue scale), uz procenu doživljaja kvaliteta života (ispitano PCQOL – 32 instrumentom – The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory) i mehanizama prevladavanja (ispitano instrumentom - KIDCOPE scale, dve verzije, jedna verzija za mlađu i jedna verzija za stariju grupu). Kod roditelja koji sa decom borave na odeljenju tokom kombinovanog onkološkog lečenja procenjeni su doživljaj kvaliteta života (ispitano Peds Q1-Upitnik za procenu kvaliteta života roditelja i procena detetovog kvaliteta života od strane roditelja PCQOL – 32 Parent Proxy Report Form) , umor (ispitano PFS instrumentom - Parent Fatigue Scale), mehanizmi prevladavanja (ispitano Brief Cope Parents Inventory – BCPI) i roditeljski stres (izmeren PSI/SF indeksom – Parenting Stress Index – short form). Porodična kohezija i porodična fleksibilnost (sa aspekta roditelja koji je uz dete tokom lečenja) ispitane su FACES IV paketom.

Dobijeni rezultati: Statistički značajna razlika se pokazala na skali anksioznosti i to na subskalama: Fiziološka anksioznost (adolescenti imaju niži skor) ( $t=2.258$ ,  $df=58$ ,  $p=.028$ ) ( $p<0,05$ ) i Socijalna anksioznost (adolescenti imaju niži skor) ( $r=-.228$ ,  $t=.0,40$ ) ( $p<0,05$ ). T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike dece i adolescenata na skali anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja. Statistički značajne razlike su dobijene na skali depresivnosti i to na sledećim subskalama: anhedonia (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $t=2.274$ ,  $df=58$ ,  $p=.027$ ) ( $p<0,05$ ); nisko sampoštovanje (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $t=2.325$ ,

df=58, p=.024 ( $p < 0,05$ ); total skor na skali depresivnosti (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $t=2.125$ , df=58,  $p=.038$  ( $p < 0,05$ )).

Analiza je pokazala da statistički značajna razlika postoji na subskali fizičko funkcionisanje PCQL – 32 Patient Self Report skali kvaliteta života (dečaci imaju viši skor od devojčica ( $t=2.006$ , df=58,  $p=.049$  ( $p < 0,05$ )). T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između dva pola dece preko skala za roditelje. Analiza je pokazala da statistički značajna razlika postoji samo na skali PCQL-32. Parent Proxy Report Form i to na subskali socijalno funkcionisanje (dečaci imaju viši skor) ( $t=2.00$ , df=58,  $p=.049$  ( $p < 0,05$ )) (roditelji procenjuju da deca i adolescenti muškog pola lošije socijalno funkcionišu nego što oni sami sebe procenjuju). Analiza je pokazala da statistički značajne razlike ne postoje ni na jednoj skali u vezi sa invalidnošću dece. T testom za zavisne uzorke testirane su razlike u izraženosti skala koje su bile uporedive a koje su zadavane i deci i roditeljima (skale prevladavanja, skale kvaliteta života i skale umora). Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje na skalama kvaliteta života (PCQL-32): Socijalno funkcionisanje (deca imaju viši skor u poređenju sa roditeljima) ( $t=2.06$ , df=59,  $p < 0,05$ ) a to znači da njihovo socijalno funkcionisanje procenjuju lošije od roditelja; Kognitivno funkcionisanje (roditelji imaju viši skor) ( $t=-3.73$ , df=59,  $p < 0,01$ ) što znači da roditelji kognitivno funkcionisanje dece procenjuju lošije u poređenju sa dečijom samoprocenom u vezi sa kognitivnim funkcionisanjem. Kanoničkom korelacionom analizom testirana je povezanost subskala roditeljskog stresa PSI-SF i FACES skala porodičnih odnosa. Izdvojena je jedna značajna kanonička funkcija, odnosno pronađen je jedan način povezivanja subskala roditeljskog stresa PSI-SF sa FACES skalama porodičnih odnosa kod odraslih. Sve subskale PSI skale roditeljskog stresa pozitivno su povezane sa skalama balansirana porodična kohezija i zadovoljstvo porodicom FACESA IV, a negativno sa obe nebalansirane skale za fleksibilnost rigidnost i haotičnost. Jednofaktorskom analizom varijanse testirane su razlike između dece i adolescenata različitih dijagnoza. Statistički značajne razlike postoje na sledećim subskalama skala depresivnosti (CDI skala) i skali kvaliteta života dece (PCQOL32 skala): CDI skala depresivnosti subskala nisko samopoštovanje (najviši skor ima centralna lokalizacija, a najniži grupa ostalo); PCQL32 skala kvaliteta života dece Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem (najniži skor imaju deca sa dijagnozom u kategoriji ostalo, a najviši ekstremiteti); PCQL32 skala kvaliteta života dece Fizičko

funkcionisanje (najniži skor imaju deca sa dijagnozom u kategoriji CNS, a najviši deca sa dijagnozom u kategoriji centralna lokalizacija).

KLJUČNE REČI: pedijatrijska psiho-onkologija, maligne bolesti deca i adolescenti, roditelji, anksioznost, depresivnost, umor, kvalitet života, prevladavanje

NAUČNA OBLAST: Psihologija

UŽA NAUČNA OBLAST: Psiho-onkologija

UDK:159.922.8:616-006`08 (043.3)

# **Psychological Reactions of Children and Adolescents to Malignant Disease and Treatment and Their Parents Reactions – assessment and support**

## **ABSTRACT**

Using a sample of (N total=120), 60 children and adolescents who are affected by various malignant diseases and who are treated for different malignant diseases (ages 7 – 12) (N=30) and (ages 13 – 19) (N=30) and their parents (N=60), this study aimed to investigate different psychological reactions during the oncological treatment. The subject of the research - can psychological reactions such as: anxiety, depression and fatigue during the treatment be properly estimated and how they affect the quality of life and efficiency of the prevalence in children and adolescents aged 7 to 19 who are treated for different malignant diseases with existing instruments and with the objective to construct a model for providing adequate psychological and psycho-social support. Anxiety measured by following instrument RCMAS – The Revised Children`s Manifest Anxiety Scale; Depression measured by following instrument CDI – The Children`s Depression Inventory; Quality of life tested by following instrument PCQOL – 32 – The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory; Fatigue tested by following instrument FACIT - F scale – The Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue scale; Coping measured by following instrument KIDCOPE scale- two different forms for younger and older group of children. Parents psychological reactions such as quality of life , fatigue , coping mechanisms and parental stress, measured by following instruments : QOL (measured by PCQOL – 32 Parent Proxy Report Form and PCQOL – 32 Parent Proxy Report Form for parents assesment of children QOL), fatigue (measured by PFS - Parent Fatigue Scale), coping mechanisms (measured by BCPI - Brief Cope Parents Inventory) and parental stress measured by PSI/SF – Parenting Stress Index – short form. Cohesion and stability of the family (from the aspect of a parent present during the tratment of the child) tested with FACES IV.

Results: Statistically significant difference was also demonstrated on the anxiety scale (The Revised Children`s Manifest Anxiety Scale – RCMAS) and on subscales: Physiological anxiety (lower score in adolescents) ( $t=2.258$ ,  $DF=58$ ,  $p= 0,028$ ) ( $p<0,05$ )



and Social anxiety (lower score in adolescents) ( $r = -.228$ ,  $t = 0,40$  ( $p < 0,05$ )). We applied T tests for independent samples for testing the difference between pediatric and adolescent population (the first group of children age 7 to 12, and the other group of adolescents age 13 to 19) at the scale for anxiety, depression, fatigue experience, quality of life and way of coping. Analysis demonstrated statistically significant differences at the depression scale (CDI - The Children Depression Inventory) on the following subscales: anhedonia (higher score in children) ( $t = 2.274$ ,  $df = 58$ ,  $p = .027$ ) ( $p < 0,05$ ); low self-respect (higher score in children) ( $t = 2.325$ ,  $df = 58$ ,  $p = .024$ ) ( $p < 0,05$ ); total depression score (higher score in children) ( $t = 2.125$ ,  $df = 58$ ,  $p = .038$ ) ( $p < 0,05$ ). Analysis demonstrated statistically significant difference at the physical functioning subscale PCQL - 32 Patient Self Report Quality of Life Scale (boys scored higher than girls ( $t = 2.006$ ,  $DF = 58$ ,  $p = .049$ ) ( $p < 0,05$ ). Using the T test for independent samples we tested differences between genders, applying the parents scale. Analysis demonstrated that there was statistically significant difference only for the PCQL-32 scale. Social functioning subscale of Parent Proxy Report Form (boys scored higher) ( $t = 2.00$ ,  $DF = 58$ ,  $t = .049$ ) ( $p < 0,05$ ) (parents assess that social functioning of male children and adolescents is poorer than they estimate themselves). Analysis demonstrated no statistically significant differences at any of the disability scales for children. We applied T test for dependant means to test whether the differences in the severity scales were comparable for both children and parents (scale coping and quality of life scale and fatigue scale). Analysis demonstrated that there were statistically significant differences at both quality of life scales (PCQL-32): social functioning (children scored higher comparing to parents) ( $t = 2.06$ ,  $DF = 59$ ,  $p < 0,05$ ) meaning that children assess their social functioning poorer than their parents; Cognitive functioning (parents scored higher) ( $t = -3.73$ ,  $DF = 59$ ,  $p < 0,01$ ) meaning that parents assess cognitive functioning of their children poorer than the children do themselves.

We applied Canonical correlation method to test correlation between subscales of parental stress PSI-SF and FACES family relation scale. A single significant canonic function was found, i.e. a correlation between subscales of parental stress PSI-SF and FACES family relations scales was established. All subscales of PSI parental stress scale positively correlated with balanced family cohesion and satisfaction with family

scales FACESA IV, and negatively correlated with both unbalanced scales of flexibility, rigidity and chaos.

ANOVA was used for testing difference between children and adolescents with various diagnoses and anxiety, depression, experience of fatigue, quality of life perception and coping. The analysis demonstrated statistically significant difference between the following subscales of the depression scale (CDI scale) and children's quality of life scale (PCQOL32 scale): CDI depression scale – subscale Low selfrespect (the higher score was found in the category of children with central localization, and the lowest children in the group „other“); PCQL32 children's quality of life scale – Disease and treatment related problems (the lowest score was found in the category „other", and the highest in the category „limbs“); PCQL32 children's quality of life scale – Physical functioning (the lowest score was in the category with CNS localization, and the highest was in children with central localization).

**KEY WORDS:** pediatric psycho-oncology, children and adolescents who suffer from different malignant diseases, parents, anxiety, depression, fatigue, quality of life, coping mechanisms

**SCIENTIFIC FIELD:** Psychology

**BRANCH:** Psycho-Oncology

**UDC:** 159.922.8:616-006`08 (043.3)

## SADRŽAJ

	<i>Strana</i>
UVODNI DEO .....	1
I TEORIJSKI DEO .....	5-110
1.1. Maligne bolesti u pedijatrijskoj onkologiji (definicija, klasifikacije, epidemiološki podaci, lečenje i posledice lečenja) .....	5
1.2. Psiho-onkologija i pedijatrijska psiho-onkologija – razvoj, savremeni standardi i dometi i značaj procene psiholoških reakcija tokom onkološkog lečenja .....	14
1.3. Psihološke reakcije dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja .....	32-84
1.3.1. Deca i adolescenti u bolnici i anksioznost .....	32
1.3.2. Deca i adolescenti u bolnici i depresivnost .....	40
1.3.3. Deca i adolescenti u bolnici i osećanje umora .....	47
1.3.4. Deca i adolescenti u bolnici i kvalitet života .....	50
1.3.5. Deca i adolescenti u bolnici i prevladavanje stresa .....	61
1.4. Reakcije roditelja na malignu bolest deteta ili adolescenta .....	85
1.5. Psiho-socijalna pomoć i podrška deci, adolescentima i njihovim porodicama tokom svih faza onkološkog lečenja – modeli .....	98
II METODOLOŠKI DEO .....	111-128
2.1. Problem istraživanja .....	111
2.2. Ciljevi istraživanja .....	112
2.3. Hipoteze istraživanja .....	114
2.4. Varijable istraživanja .....	116
2.5. Uzorak istraživanja .....	117
2.6. Instrumenti .....	118
2.7. Statistička obrada .....	126
2.8. Procedura istraživanja .....	127
III REZULTATI ISTRAŽIVANJA .....	129
IV DISKUSIJA REZULTATA .....	160
V ZAKLJUČCI .....	182
VI LITERATURA .....	195
VII PRILOZI .....	214

**Prilog 1.** Tabela 3. Broj novoobolelih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina

**Prilog 2.** Tabela 4. Incidencija oboljevanja od raka na 100.000 stanovnika prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina

**Prilog 3.** Tabela 5. Broj umrlih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB - 010), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina

**Prilog 4.** Tabela 6. Mortalitet od raka na 100.000 stanovnika prema primarnoj lokalizaciji (MKB - 010), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina

**Prilog 5.** Tabela 7. Istorijski pregled razvoja psiho-onkologije

**Prilog 6.** Distres termometar i Lista problema (preuzeto i prilagođeno, NCCN, 2012 )

**Prilog 7.** Tabela 19. Nivoi pružanja podrške onkološkim pacijentima

**Prilog 8.** Tabela 26. Deskriptivni pokazatelji skala za decu i adolescente

**Prilog 9.** Tabela 28. Značajnost razlika skala za roditelja za oba testirana uzrasta

**Prilog 10.** Tabela 29. Deskriptivni pokazatelji skala za roditelje oba ispitana uzrasta

**Prilog 11.** Tabela 34. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije uzrasta preko skala za roditelje

**Prilog 12.** Tabela 36. Deskriptivni pokazatelji skala za decu za oba pola

**Prilog 13.** Tabela 38. Deskriptivni pokazatelji skala za roditelje za oba pola

**Prilog 14.** Tabela 40. Deskriptivni pokazatelji skala za decu za ispitanike sa i bez invaliditeta

**Prilog 15.** Tabela 41. Deskriptivni pokazatelji skala za roditelje dece oba uzrasta sa i bez invaliditeta

**Prilog 16.** Tabela 44. Deskriptivni pokazatelji parova skala za decu i roditelje

**Prilog 17.** Tabela 46. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije PSI total preko skala za decu

**Prilog 18.** Rezultati kanoničke korelacijske analize

**Prilog 19.** Tabela 55. Deskriptivni pokazatelji skala za decu i adolescente različitih dijagnoza

**Prilog 20.** Tabela 56. Naknadni Scheffe test za CDI skalu depresivnosti subskala Nisko sampoštovanje

**Prilog 21.** Tabela 60. Deskriptivni pokazatelji skala za odrasle za decu i adolescente različite dijagnoze

**Prilog 22.** Tabela 61. Naknadni Scheffe test za skalu PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje

**Prilog 23.** Tabela 64. Deskriptivne karakteristike skala za decu i parametri diskriminativnosti i pouzdanosti

**Prilog 24.** Tabela 65. Deskriptivne karakteristike skala za roditelje i parametri diskriminativnosti i pouzdanosti

**Prilog 25.** Biografija autora

**Prilog 26.** Izjava o autorstvu

**Prilog 27.** Izjava o istovetnosti štampane i elektronske verzije doktorskog rada

**Prilog 28.** Izjava o korišćenju

## UVODNI DEO

Osnovna ideja ovog doktorskog rada proizašla je iz dugogodišnje prakse u sagledavanju i tretiranju različitih psiholoških problema i reakcija sa kojima se suočavaju deca i adolescenti (uzrasta od nekoliko meseci do 19 godina), koji su oboleli od različitih malignih bolesti, kao i njihove porodice, od momenta potvrde dijagnoze maligne bolesti i tokom svih faza dugotrajnog, kompleksnog, zahtevnog i neizvesnog kombinovanog onkološkog lečenja.

Tema navedenog istraživanja svrstava se najšire određeno u oblast zdravstvene psihologije a uže posmatrano, u oblast psiho-onkologije, relativno nove naučne discipline čiji je predmet proučavanja usmeren na kliničku procenu psiholoških reakcija osoba obolelih od malignih bolesti i reakcija članova njihovih porodica kao i nalaženjem najadekvatnijih psiholoških, savetodavnih i psihoterapijskih intervencija i modela rada, koje bi bile usmerene na pružanje psihološke i psihoterapijske pomoći pacijentu i porodici u svim fazama kompleksnog onkološkog lečenja (Holland, 1989).

Razlozi za bavljenje psihološkom procenom reakcija dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti i njihovih roditelja, proističu iz dve činjenice.

Prva činjenica se odnosi na to da u našoj zemlji nedostaju psihološki instrumenti za procenu psiholoških reakcija dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti i njihovih porodica, što znači da još uvek nije sistemski osmišljena, standardizovana a samim tim ni implementirana u svakodnevnu onkološku praksu a posebno u tzv.pedijatrijsku onkološku praksu, baterija psiholoških dijagnostičkih instrumenata tj.testova koji su namenski konstruisani i prilagođeni onkološkim pacijentima, a posebno deci i adolescentima koji su suočavaju sa malignim oboljenjima i dugotrajnim, zahtevnim lečenjem.Rečju, u našoj sredini ne postoje adekvatni modeli procene, a samim tim ni standardizovani instrumenti procene i sistemski osmišljeni modeli psiho-socijalne podrške.

Već decenijama unazad na odeljenjima pedijatrijskih hemato-onkologiji<sup>1</sup> svuda u svetu, upotrebljava se standardizovana baterija psiholoških testova koji su namenjeni proceni različitih psiholoških reakcija dece, adolescenata, članova porodice tokom svih faza kompleksnog onkološkog lečenja i nakon završetka lečenja<sup>2</sup>. Činjenica je da bez dobro osmišljenih i standardizovanih psiholoških instrumenata koji su namenjeni specifičnoj populaciji dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti, ne mogu postojati ni kvalitetni psihološki nalazi a samim tim ni planirati neophodne psihološke intervencije, na individualnom (rad sa svakim detetom posebno), na grupnom nivou (rad sa grupom obolele dece na odeljenju) i na porodičnom nivou (rad sa porodicom obolelog deteta). Druga činjenica se odnosi na to da u našoj sredini psiho-onkologija a posebno pedijatrijska psiho-onkologija nisu razvijene oblasti<sup>3</sup>, kako u bazičnom, empirijsko-istraživačkom smislu (gotovo da nema publikovanih empirijskih radova iz ove oblasti kod nas) tako i u praktičnom aspektu pružanja fokusirane psihološko savetodavne i psihoterapijske pomoći vulnerabilnoj populaciji dece i adolescenata i njihovih porodica, tokom svih faza aktivnog onkološkog tretmana i nakon završetka lečenja. Nedostatak empirijskih radova, najšire određeno, iz psiho-onkologije kao i nedostatak praktičnih psiholoških modaliteta rada sa onkološkim pacijentima svih uzrasta i članovima porodice, su idejni pokretači ovog istraživanja.

---

<sup>1</sup> Pedijatrijska psiho-onkologija kao posebna naučna oblast razvila se poslednjih 40 –ak godina i to okviru psiho-onkologije. Za obe discipline mnogi stručnjaci kažu da su „savršene“ oblasti za istraživanje jer ima mnogo toga što može da se prati, posmatra i upoređuje. (Bearison, Mulhern, 1994). Na primer, faze lečenja u pedijatrijskoj onkologiji – početna, srednja i završna faza su različite i specifične i obiluju različitim potencijalno stresnim momentima koji pred celu porodicu obolelog deteta postavljaju ogromne zahteve. Proučavanje psiholoških reakcija obolele dece, reakcija roditelja, cele porodice, proučavanje reakcija braće i sestara u svim fazama lečenja, proučavanje uticaja distresa roditelja na psihološke reakcije obolele dece, proučavanje uticaja (dis)funkcionalnosti porodičnog sistema na psihološke reakcije obolelog deteta, praćenje preživele dece i proučavanje post-traumatskog stresa i post-traumatskog rasta, praćenje dece nakon završetka lečenja i praćenje dugoročnih posledica lečenja, proučavanje kvaliteta života obolele dece tokom svih faza lečenja, zatim proučavanje mehanizama prevladavanja u različitim fazama lečenja i uticaja različitih faktora na prevladavanje, praćenje uticaja različitih psiho-socijalnih faktora u situaciji transplantacije koštane srži, zatim proučavanje različitih psiholoških aspekata u terminalnim fazama bolesti, praćenje porodice tokom složenog procesa tužovanja posle gubitka deteta, samo su neke od tema koje su poslednjih decenija u svetu bile u fokusu interesovanja u vezi sa psiho-socijalnim aspektima malignih bolesti kod dece i adolescenata (Brown et al, 2006).

<sup>2</sup> Psychosocial Assessment Tool – PAT- skrining instrumenti za decu, adolescente koji su oboleli od malignih bolesti i njihove porodice (Wiener et al, 2006)

<sup>3</sup> Naš zdravstveni sistem a posebno onaj segment koji se odnosi na onkološku praksu, nema na nacionalnom nivou razvijen pristup iz domena psiho-onkologije, što znači da nema standardizovanih psiholoških instrumenata a ni organizovane psihološke i psihoterapijske pomoći i podrške onkološkim pacijentima (različitog uzrasta) i članovima njihovih porodica tokom svih faza lečenja, a posebno u fazi tzv. palijativnog zbrinjavanja (Klikovac, 2007).

*Naučni doprinos* ovog rada može se sagledati kako na bazičnom, empirijsko-istraživačkom nivou – sprovođenje prvog istraživanja u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije u našoj zemlji, tako i na praktičnom nivou - koji je usmeren sa jedne strane na konstruisanje modela psihološke podrške a sa druge strane, na unapređenje mesta i uloge psihologa u pedijatrijskim multidisciplinarnim onkološkim timovima, koji su već decenijama unazad standard u svakodnevnoj onkološkoj praksi u svetu.

U vezi sa navedenim moji napori u okviru ovog doktorskog rada biće usmereni na nekoliko aspekata :

Prvi, da prevedem i prilagodim instrumente koji su namenski konstruisani za procenu različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata na malignu bolest i lečenje od kojih su najčešće: anksioznost , depresivnost i umor tokom lečenja, zatim procena doživljaja kvaliteta života i sagledavanje mehanizama prevladavanja i na individualom nivou (obolela deca i adolescenti) i na porodičnom nivou (roditelji obolele dece i adolescenata).

Drugi, da procenim psihološke reakcije obolele dece i adolescenata i njihovih roditelja u određenim fazama lečenja. Navedenom procenom se otvara mogućnost da se instrumenti koji će se koristiti u ovom radu, u budućnosti standardizuju i primenjuju na svim odeljenjima pedijatrijskih hemato-onkologija u Srbiji.<sup>4</sup>

Treći, potreba da uporedim dobijene rezultate za našu populaciju obolele dece i adolescenata sa rezultatima sličnih istraživanja, koja su urađena ili se rade u svetu poslednjih godina sa ciljem razmatranja i konstruisanja odgovarajućih modela psihološke podrške koji su primereni našoj sredini, našem kulturološkom miljeu, uslovima lečenja i potrebama obolele dece, adolescenata i njihovih porodica.

*Istraživačko pitanje je* : Da li se mogu valjano proceniti psihološke reakcije kao što su: anksioznost, depresivnost i umor tokom lečenja i odrediti nivo kvaliteta života i efikasnost mehanizama prevladavanja kod dece i adolescenata uzrasta od 7 do 19 godina koji se leče od različitih malignih bolesti postojećim instrumentima a sa ciljem konstruisanja modela pružanja odgovarajuće psihološke i psiho-socijalne podrške?

---

<sup>4</sup> U našoj zemlji postoji 5 pedijatrijskih hemato-onkoloških odeljenja, tri u Beogradu i po jedno odeljenje u Novom Sadu i u Nišu. Praksa uključivanja psihologa u multidisciplinarni tim je najduža na Odeljenju pedijatrijske onkologije IORS-a, (12 godina), a na ostalim odeljenjima tek od pre par godina se uključuju psiholozi .



*Značaj ovog rada se može sagledati na četiri nivoa:*

Prvi nivo je *individualni nivo* – neposredni značaj rada za pacijente – decu i adolescente koji se leče od malignih bolesti.

Drugi nivo je *porodični nivo* – pokušaj da se kvalitet života, umor i prevladavanje sagleda i uporedi i iz perspektive obolelog deteta i adolescenta i iz perspektive roditelja koji se nalazi uz dete/adolescenta tokom lečenja i boravka na odeljenju. S obzirom da je uz dete od početka lečenja i tokom svih faza lečenja u kontinuitetu jedan roditelj (najčešće majka) i da se drugi roditelj, ako je porodica kompletna, povremeno pojavljuje, što onemogućava procenu cele porodice, biće ispitan kvalitet života, stres, prevladavanje i funkcionisanje porodice kod roditelja koji je uz dete ili adolescenta tokom lečenja.

Treći nivo je *širi društveni značaj* ove teme koji se može posmatrati kroz značaj za:

- ❖ *unapređenje struke* - pre svega zdravstvene psihologije i pedijatrijske psihonkologije posebno, u okviru kojih u našoj sredini ima malo empirijskih radova i praktičnih implikacija u psihološkom radu.
- ❖ *unapređenje službe pedijatrijske onkologije* - uvođenjem standardne psihološke baterije testova koji se koriste na sličnim odeljenjima u Evropi i uopšte u svetu, svakako bi se unapredila praksa psihologa na navedenim odeljenjima. Shodno navedenom, preciznije bi se mogli planirati i implementirati psihološki i psihoterapijski pristupi u najširem smislu reči, u individualnom, grupnom i porodičnom radu kao integrativnom delu onkološkog lečenja.<sup>5</sup>

Četvrti nivo je *naučni doprinos* ovog rada kako na empirijskom, istraživačkom nivou tako i na nivou konstruisanja modela psihološke pomoći i podrške.

---

<sup>5</sup> Psihološka podrška i psihoterapijska pomoć osobama svih uzrasta, koje obole od različitih malignih bolesti i članovima njihovih porodica, je u razvijenim zemljama Evrope i sveta već standard koji se kroz svakodnevno implementiranje u okviru onkološke prakse neprekidno usavršava i poboljšava (Grassi, Travado, 2008).

## I TEORIJSKI DEO

### 1.1. Maligne bolesti u pedijatrijskoj onkologiji (definicija, klasifikacije, epidemiološki podaci, lečenje i posledice lečenja)

Pojam maligna bolest je opšti naziv za preko stotinu različitih bolesti kojima je zajedničko postojanje poremećaja u DNK na ćelijskom nivou i to onom delu «programa» koji je zadužen za kontrolu rasta i reprodukciju ćelija. Maligni proces predstavlja patološki i nekontrolisan rast (deobu) ćelija izvan normalnog mehanizma ćelijske regulacije, što dovodi do toga da se ubrzanom proliferacijom stvaraju maligne ćelije koje se putem krvi ili limfnog sistema šire na različite telesne organe, stvarajući nove neoplazme (nepravilno diferencirane ćelije i grupe ćelija) ili metastaze (Filipović, 1996).

Osnovna savremena paradigma u vezi sa etiopatogenezom maligne bolesti je da se radi o procesu koji se odvija u više koraka (*multistep process*) (Belev, prema Gregurek, Braš, 2008). Otkrivanje uzročnika malignih procesa u organizmu još uvek privlači naučnu pažnju iako se danas već sa sigurnošću zna da postoji povezanost između određenih virusnih uzročnika i određenih tipova malignih oboljenja (na primer humani papiloma virus i kancer grlića materice; humani T-limfotropni virus (HTLV) uzrokuje T-staničnu leukemiju kod odraslih; virus stečene imunodeficijencije (HIV) i hepatitis C pospešuju proces kancerogeneze).

Postoji nekoliko različitih klasifikacija malignih oboljenja. U literaturi se najčešće nailazi na najopštiju klasifikaciju prema kojoj se maligne bolesti dele prema vrsti ćelija od kojih nastaju i prema tkivu koje može biti zahvaćeno malignom proliferacijom patološki izmenjenih ćelija. Maligne bolesti mogu biti klasifikovane i prema organima koji oboljevaju (Filipović, 1996).

#### **Prema vrsti ćelija od kojih nastaju, maligne bolesti se dele na:**

1. Karcinome – nastaju iz epitelnih ćelija
2. Sarkome – nastaju iz mezenhimnih ćelija

**Prema tkivu koje može biti zahvaćeno malignom proliferacijom patološki izmenjenih ćelija, maligne bolesti se dele na:**

1. Karcinome – neoplazme epitelnog tkiva
2. Sarkome – neoplazme vezivnog tkiva
3. Limfome – neoplazme limfnog sistema
4. Leukemije – neoplazme organa koji proizvode ćelije krvi tj. koštane srži
5. Teratomi – neoplazme germinativnog tkiva

I u pedijatrijskoj onkologiji postoje različite klasifikacije malignih bolesti koje se javljaju kod dece i adolescenata. Najčešća klasifikacija, koja će biti prikazana u ovom radu, je klasifikacija prema učestalosti javljanja različitih malignih bolesti na dečijem i adolescentom uzrastu i prema vrsti tkiva ili organa koji mogu biti zahvaćeni malignom proliferacijom patološki izmenjenih ćelija (Konja, 2009 prema Pizzo, Poplack, 2006). Učestalost pojedinih malignih bolesti kod dece i adolescenata se menja sa životnom dobi tj. uzrastom dece i adolescenata.

U tabeli 1. prikazane su učestalosti malignih oboljenja kod dece i adolescenata u zavisnosti od uzrasta (Konja, 2009; Malcom et al, prema Pizzo, Poplack, 2006).

Najučestalije maligne bolesti kod dece od 0 do prve godine su tumori simpatičkog nervnog sistema (33,1%), leukemije (15,8%) i tumori mozga (13,4%).

Kod dece od prve do pete godine najučestalije maligne bolesti su leukemije (43,9%), tumori mozga (16,4%) i tumori simpatičkog nervnog sistema (11,9%). Leukemije (35,8%), tumori mozga (26,5%) i limfomi (15,0%) su najučestalije maligne bolesti kod dece uzrasta od pet do deset godina. Najučestalije maligne bolesti kod dece uzrasta od deset do petnaest godina su leukemije (24,9%), limfomi (24,8%) i tumori mozga (21,7%). Kod adolescenata od petnaest do dvadeset godina najučestaliji su limfomi (23,7%), tumori reproduktivnih organa (15,2%) i karcinomi različite lokalizacije (12,4%).

Tabela 1. Učestalost malignih bolesti u zavisnosti od uzrasta (Konja, 2009; Malcom et al, prema Pizzo, Poplack, 2006)

<b>Učestalost malignih bolesti od 0 do 1. godine</b>	
<i>Tumori simpatičkog nervnog sistema</i>	33,1%
<i>Leukemije</i>	15,8%
<i>Tumori mozga</i>	13,4%
<i>Tumori bubrega</i>	10,1%
<i>Retinoblastom</i>	8,5%
<i>Tumori reproduktivnih organa</i>	8,5%
<i>Sarkomi mekih tkiva</i>	6,4%
<i>Tumori jetre</i>	2,6%
<i>Ostali tumori</i>	1,5%
<b>Učestalost malignih bolesti od 1 do 5 godine</b>	
<i>Leukemije</i>	43,9%
<i>Tumori mozga</i>	16,4%
<i>Tumori simpatičkog nervnog sistema</i>	11,9%
<i>Tumori bubrega</i>	10,1%
<i>Sarkomi mekih tkiva</i>	5,9%
<i>Limfomi</i>	4,7%
<i>Retinoblastomi</i>	2,9%
<i>Tumori reproduktivnih organa</i>	2,0%
<i>Ostali tumori</i>	2,3%
<b>Učestalost malignih bolesti od 10 do 15 godine</b>	
<i>Leukemije</i>	24,9%
<i>Limfomi</i>	24,8%
<i>Tumori mozga</i>	21,7%
<i>Tumori kostiju</i>	11,4%
<i>Sarkomi mekih tkiva</i>	7,1%
<i>Tumori reproduktivnih organa</i>	5,1%
<i>Karcinomi različite lokalizacije</i>	2,8%
<i>Ostali tumori</i>	2,1%
<b>Učestalost malignih bolesti od 10 do 15 godine</b>	
<i>Leukemije</i>	24,9%
<i>Limfomi</i>	24,8%
<i>Tumori mozga</i>	21,7%
<i>Tumori kostiju</i>	11,4%
<i>Sarkomi mekih tkiva</i>	7,1%
<i>Tumori reproduktivnih organa</i>	5,1%
<i>Karcinomi različite lokalizacije</i>	2,8%
<i>Ostali tumori</i>	2,1%
<b>Učestalost malignih bolesti od 15 do 20 godine</b>	
<i>Limfomi</i>	23,7%
<i>Tumori reproduktivnih organa</i>	15,2%
<i>Karcinomi različite lokalizacije</i>	12,4%
<i>Leukemije</i>	10,6%
<i>Tumori mozga</i>	10,0%
<i>Sarkomi mekih tkiva</i>	7,9%
<i>Zloćudni melanomi</i>	7,0%
<i>Tumori kostiju</i>	6,9%

Najčešće maligne bolesti kod dece i adolescenata ispod 15 godina starosti (oba pola) su akutna limfoblastna leukemija, tumori CNS-a, Non-Hoćkin limfomi i koštani tumori (incidenca javljanja prema polu i godinama od 0 do 14 i od 15 do 19 godina) za period od 1990 do 2001 god. (Prema American National Cancer Institut, Classification of Childhood Cancer category for each tumor type). Najčešće maligne bolesti kod adolescenata od petnaest do dvadeset godina starosti (oba pola) su tumori reproduktivnih organa, maligni koštani tumori, akutne limfoblastne leukemije i Non Hoćkin limfomi su najučestalije maligne bolesti kod adolescenata.

Tabela 2. Distribucija specifičnih malignih bolesti kod dece uzrasta (0 – 15) i adolescenata (15 – 20) prema polu (Prema Pizzo, Poplack, 2006).

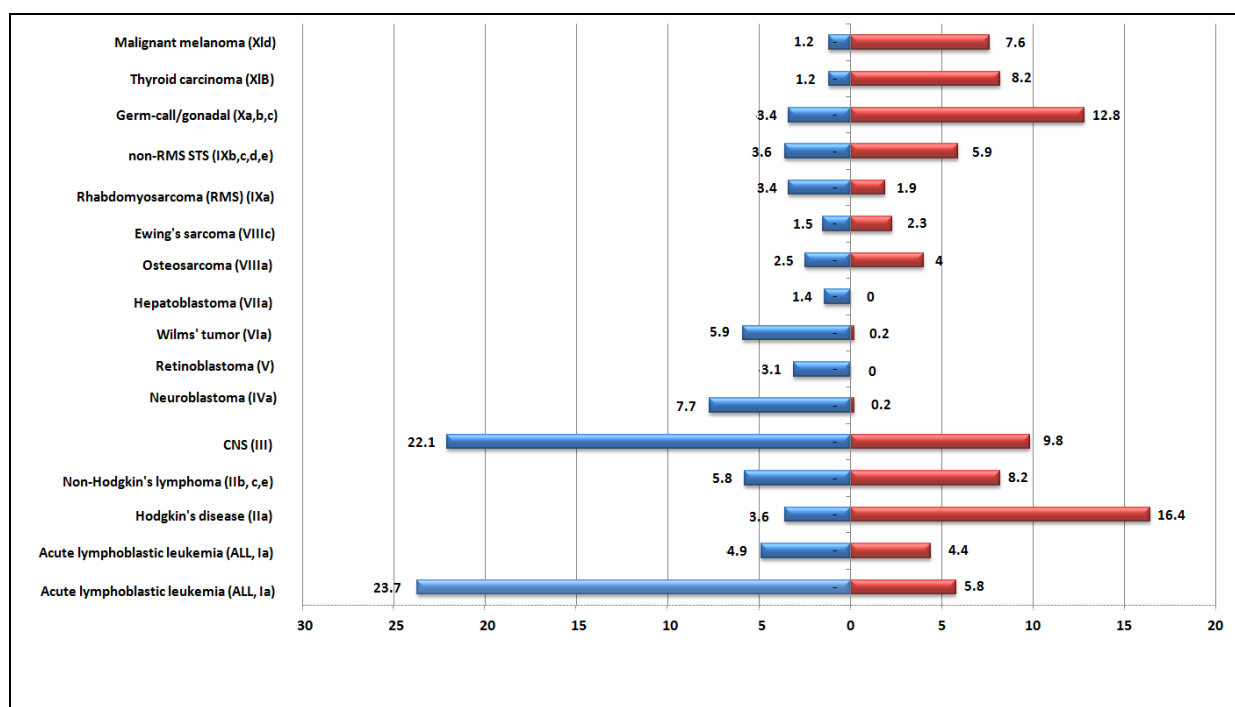


Tabela 2. Pruža vizuelni prikaz distribucije specifičnih malignih bolesti kod dece i adolescenata prema polu (prema Pizzo, Poplack, 2006).

Maligne bolesti kod dece i adolescenata imaju malu incidencu (oko 1% svih malignih bolesti), međutim, s obzirom na vulnerabilnost dečije i adolescentne populacije i na prirodu i težinu bolesti, maligna oboljenja kod dece i adolescenata predstavljaju ozbiljan medicinski, psihološki i socijalni problem.

- Medicinski, jer su u savremenom svetu maligne bolesti dece i adolescenata jedan od vodećih uzroka smrtnosti u dečijem i adolescentnom dobu. Bez obzira na malu incidencu u poređenju sa populacijom odraslih, maligne bolesti dece i adolescenata su, posle nesrećnih slučajeva, vodeći uzrok smrtnosti dece i mladih u Evropi i Americi (Konja, 2009).
- Psihološki, jer su psihološki problemi sa kojima se suočavaju deca, adolescenti i njihove porodice od momenta postavljanja dijagnoze maligne bolesti i tokom onkološkog lečenja, veoma kompleksni.
- Socijalni, jer su deca i adolescenti najvulnerabilnija populacija svakog društva a posebno su osetljivi u različitim kriznim situacijama koje se odnose na lečenje maligne bolesti (Klikovac, 2009).

Druga polovina 20 veka je obeležena značajnim progresom u pedijatrijskoj onkologiji, s obzirom da su 50-ih godina slučajevi izlečenja bili sporadični sa stopom preživljavanja manjom od 10% , a da se poslednjih godina za decu obolelu od malignih bolesti registruju stope petogodišnjeg preživljavanja veće od 70% a kod leukemija i preko 80%. Navedeni podaci su pokazatelji koliko je lečenje dece i mladih obolelih od malignih bolesti napredovalo poslednjih decenija (Bekić, 2008). Nove metode dijagnostike i lečenja različitih maligniteta kod dece i adolescenata a posebno značajni napretci nauke na polju molekularne biologije i genetike, su znatno doprineli uspehu u konačnom ishodu lečenja, tako da se danas petogodišnje preživljavanje dece sa malignim bolestima postiže u proseku u 78% slučajeva.<sup>6</sup>

Poboljšanje rezultata lečenja različitih malignih oboljenja kod dece i adolescenata ostvareno je pre svega kod akutne limfoblastne leukemije (84%), limfoma (91%), pojedinih tumora mozga (69%), retinoblastoma (99%), tumora bubrega (88%) i tumora reproduktivnih organa (90%) (Konja, 2009).

---

<sup>6</sup> Navedeni procenti su dobijeni sabiranjem rezultata Nacionalnih epidemioloških registara za praćenje malignih bolesti na dečijem i adolescentnom uzrastu. Srbija još uvek nema sličan registar za praćenje maligniteta kod dece i adolescenata kojim bi se precizno pratili incidenca, prevalencija i preživljavanje dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti.

## Epidemiološki podaci o učestalosti malignih oboljenja<sup>7</sup> dece i adolescenata u Srbiji

U našoj zemlji godišnje od različitih malignih bolesti oboli „otprilike“ između 200 i 400 dece i adolescenata.<sup>8</sup>

Jedini podaci koji su dostupni a koji se odnose na broj novoobolele i broj umrle dece i adolescenata od različitih malignih bolesti u centralnoj Srbiji su podaci za 2009 godinu, koji su objavljeni u publikaciji »Incidenca i mortalitet od raka u centralnoj Srbiji za 2009 god., Instituta za zaštitu zdravlja Srbije »Dr.Milan Jovanović Batut«, Centar za prevenciju i kontrolu nezaraznih bolesti. U navedenoj publikaciji koja je objavljena 2011. god. navedeni su samo podaci za centralnu Srbiju i nisu navedeni podaci o broju novoobolele dece i adolescenata i stope mortaliteta za Vojvodinu i Kosovo.

U prilogu 1 u tabeli 3. koja se odnosi na broj novoobolelih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10)<sup>9</sup>, uzrastu i polu za centralnu Srbiju za 2009 god. može se videti da je broj novoobolele dece i adolescenata prema polu i uzrastu za 2009 god. sledeći: za uzrast od 0 do 4 god. 24 dece muškog pola a 23 ženskog pola; za uzrast od 5 god. do 9 god. 27 dečaka i 18 devojčica; za uzrast od 10 god. do 14 god. 35 dečaka i 14 devojčica; za uzrast od 15 god. do 19 god. po 42 adolescenata muškog i ženskog pola.

---

<sup>7</sup> Poslednji podaci Nacionalnog registra za rak pokazuju da je tokom 2010 godine registrovano 37.400 novoobolelih odraslih pacijenata a da je od različitih malignih oboljenja u 2011 godini umrlo ukupno 21.007 osoba i to 12.085 muškaraca i 8.922 žene. Statistički podaci pokazuju takođe da su sledeće lokalizacije malignih oboljenja vodeće po stopi smrtnosti u Srbiji: od raka bronhija i pluća godišnje umre u proseku oko 4.600 pacijenata, od malignih tumora dojke 1.600, od raka grlića materice 500 žena, od raka debelog creva i rektuma 2.600 pacijenata, a karcinoma prostate – 800 pacijenata. U odnosu na 2001. godinu smrtnost od malignih bolesti u Srbiji uvećana je za 34%, odnosno stopa mortaliteta se za ovih deset godina u proseku povećala za 3,4% (usmeno saopštenje dr. Snežana Živković Perišić iz Odeljenja za prevenciju i kontrolu nezaraznih bolesti Instituta za javno zdravlje Srbije ”Dr Milan Jovanović Batut”, 2013).

Stopa smrtnosti raste brže nego stopa oboljevanja. Mortalitet se godišnje uvećava za 2,5% a učestalost oboljevanja za 2%. Povećanje smrtnosti za 2,5% godišnje pokazuje da su poslednjih 10 godina u Srbiji „zatajili” svi pravci borbe protiv karcinoma, da su nam prevencija i organizacija onkološke službe - loše. Ako se nešto hitno ne preduzme i dođemo u situaciju da godišnje registrujemo toliko smrtnih ishoda koliko otkrijemo novih slučajeva raka, biće to potpuni poraz. (usmeno javno saopštenje, prof.dr. Čikarić, 2013).

<sup>8</sup> S obzirom da u našoj zemlji ne postoji Nacionalni registar za evidentiranje novoobolele dece i adolescenata od različitih malignih oboljenja kao i za praćenje stope preživljavanja u zavisnosti od lokalizacije bolesti, podaci koje navodim su ad hoc procene pedijatrijskih onkologa. Precizni podaci zbog nedostatka navedenog registra za našu zemlju još uvek ne postoje.

<sup>9</sup> Maligni tumori su šifrirani prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti - deseta revizija, knjiga 1- (šifre C00-C96) i prema Međunarodnoj klasifikaciji onkoloških bolesti – drugo izdanje (šifre 8000/3-9941/3) - International Classification of Diseases for Oncology – Third Edition, World Health Organization, 2000, Geneva. Registrom nisu obuhvaćeni tumori “in situ” (šifre D00-D09).

Ukupno 225 novoobolele dece i adolescenata od različitih malignih bolesti u 2009 god. (napomena: podaci su samo za centralnu Srbiju bez Vojvodine i Kosova).

U prilogu 3 u tabeli 5. koja se odnosi na broj umrlih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB -10), uzrastu i polu za centralnu Srbiju za 2009 god. može se videti da je ukupan broj preminule dece i adolescenata od različitih malignih bolesti za 2009 god. 47.

U prilogu 2 i 4 u tabelama 4 i 6 pregledno se mogu videti podaci koji se odnose na incidenciju oboljevanja od raka i mortalitet na 100.000 stanovnika prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), prema uzrastu i polu, za centralnu Srbiju za 2009. god.

Podaci iz tabele 4 u Prilogu 2 koji se odnose na incidencu malignih oboljenja kod dece i adolescenata u našoj zemlji (bez Vojvodine i Kosova) ukazuju da su za uzrast od 0 do 4 godine najučestalije maligne bolesti tumori CNS-a, leukemije, tumori oka i tumori nadbubrežne žlezde; za uzrast od 5 do 9 godine tumori kostiju i zglobne hrskavice, tumori mozga i leukemije; za uzrast od 10 godina do 14 godina najučestalija maligna oboljenja su leukemije i tumori CNS-a; za uzrast od 14 godine do 19 godine tumori mozga, tumori kostiju i zglobne hrskavice, tumori ovarijuma i tumori endokrinih i drugih žlezda.

### **Lečenje i posledice lečenja malignih bolesti kod dece i adolescenata**

“Iz perspektive pedijatra koji se bavi lečenjem raka u pedijatrijskom uzrastu: ozdraviti nije dovoljno”. U ovoj rečenici koju je pre skoro 30 godina napisao prof. Đulio J.Dando, sa Univerziteta u Filadelfiji, jedan od utemeljivača pedijatrijske onkologije, sažeta je suština pružanja pomoći detetu obolelom od raka (Scarponi, 2003). Samo kliničko ozdravljenje nije dovoljno. Težak zadatak pedijatrijskog onkologa jeste da pomogne detetu obolelom od raka da ozdravi, ali i da mu pruži mogućnost da se vrati u normalan život i zadrži pa i ostvari sva očekivanja vezana za sopstvenu budućnost, izbegavajući pri tome fizičke ili psihološke posledice lečenja i složenog iskustva sa malignom bolešću. Na taj način započinje, od momenta postavljanja dijagnoze, izgradnja dugog, mučnog puta kojim se stiže do potpunog kliničkog, psihološkog i socijalnog



ozdravljenja. Samo u integraciji svih navedenih aspekata postiže se uspeh. Protagonisti dugog putovanja su ceo medicinski tim na čelu sa pedijatrom-onkologom, dete i roditelji. Etape ovog putovanja su: postavljanje dijagnoze bolesti, aktivno lečenje, postizanje remisije bolesti, završetak terapije, kontrole, prekid vanterapijskih kontrola, ozdravljenje, povratak u normalan život. Put kojim se prelaze ove etape je težak i pun prepreka. A putovanje se može prekinuti iznenada na svakoj od navednih etapa (Rozito prema Scarponi, 2003).

Danas se pedijatrijska onkologija nalazi u kritičnoj fazi razvoja jer se sa jedne strane nalazi u periodu intenziviranja terapijskih protokola i primene složenih tehnologija sa ciljem poboljšanja uspeha u lečenju, a sa druge strane pokreće se velika diskusija o postignutim rezultatima koji ne uzimaju u obzir očuvanje kvaliteta daljeg normalnog psiho-fizičkog razvoja izlečene dece i mladih. Odgovornost pedijatra - onkologa nije samo da izleči male pacijente već ima i moralnu dužnost da pacijentima omogući da žive i da se dalje razvijaju kao zdrave osobe. Iz ovoga proizilazi da budućnost deteta i dugoročno preživljavanje ne zavisi samo i isključivo od vrste maligniteta i patohistološkog tipa maligne bolesti već i od primenjenog plana terapijskog lečenja (Scarponi, 2003).

Uzimanjem u obzir faktora rizika bolesti i faktora rizika terapija postiže se najviši mogući nivo očuvanja kvaliteta života i psihofizičkog integriteta pacijenata tj. dece i mladih.

Odgovornost pedijatrijskog onkologa počinje postavljanjem dijagnoze, razmatranjem prognoze i izborom najbolje terapije, koja daje najveće šanse za ozdravljenje sa najmanjim rizikom od dugoročnih posledica. Ono što donekle umanjuje odgovornost pedijatra-onkologa je da su protokoli onkološkog lečenja tj. programi lečenja sastavljeni na medicinsko-naučnoj osnovi i da su prihvaćeni na internacionalnom i nacionalnom nivou uz odobrenje brojnih etičkih komiteta (Bekić, 2008).

Uporedo sa primenom protokola lečenja tj. sa početkom aktivnog onkološkog lečenja počinje i pružanje psihološke i socijalne pomoći celoj porodici (Rozito prema Scarponi, 2003).

Lečenje različitih malignih bolesti kod dece i adolescenata je *dugotrajno* (traje od 8 meseci do 2 godine), *kompleksno* (primenjuju se različiti protokoli kombinovanog

onkološkog lečenja<sup>10</sup> u zavisnosti od dijagnoze, stadijuma bolesti, histo-patologije, lokalizacije i prognoze oboljenja), *neizvesno* (nikada se sa sigurnošću ne može predvideti tok i konačan ishod bolesti), *zahtevno* (učestale hospitalizacije koje podrazumevaju odvajanje od porodice, od uobičajenog ritma života, grupe vršnjaka, vrtića, škole) i *toksično* (ostavlja kratkoročne i dugoročne organske, fizičke posledice ali izaziva i različite psihološke probleme).

Brojne fizičke promene koje predstavljaju posledice kombinovanog onkološkog lečenja mogu da predstavljaju uzrok različitih psiholoških problema i poremećaja. Različiti modaliteti lečenja: hemoterapija<sup>11</sup>, radio-terapija<sup>12</sup>, transplantacija koštane srži i hirurške intervencije ostavljaju različite posledice na svako dete i porodični sistem pojedinačno i drugačije. Na primer, deca koja prođu kroz transplantaciju koštane srži (transplantation bone marrow skr. TBM i /ili perifernih stem ćelija (SCT - stem cell transplantation) i radijaciju celog tela (TBI - total body irradiation) često kao posledice lečenja imaju sledeće organske tj. fiziološke poremećaje: disfunkciju tiroidne žlezde, usporavanje rasta, probleme sa seksualnom maturacijom i fertilitetom, razvoj katarkte (Phipps et al, 1999).

Grupa autora (Meadows et al, 1980) navodi nekoliko tipičnih kratkoročnih posledica toksičnog onkološkog lečenja koja uključuju povraćanje, povećanje ili smanjenje telesne težine i gubitak kose.

---

<sup>10</sup> Kombinovano onkološko lečenje podrazumeva hirurģiju, radioterapiju, hemio-terapiju prema predviđenim protokolima i transplantaciju koštane srži (TBM - transplantation bone marrow) i/ili perifernih stem ćelija (SCT - stem cell transplantation).

<sup>11</sup> Deca i adolescenti se nakon završetka onkološkog lečenja suočavaju sa brojnim dugoročnim negativnim efektima bolesti i raznih terapija. Najčešći negativni efekti su:

- ❖ kognitivni problemi vezani za pažnju, pamćenje, apstraktno mišljenje, učenje, vizuelno-motorni problemi i zastoj u razvoju inteligencije kao posledice tumora mozga i kranijalnog zračenja u ranom uzrastu
- ❖ disfunkcije ostalih organa i sistema organa
- ❖ problemi sa rastom
- ❖ problemi vezani za sterilitet
- ❖ razvoj sekundarnog maligniteta
- ❖ invalidnost (nedostatak ekstremiteta i nošenje proteza) posledice lokalizacije koštanih tumora (Armstrong, Mulhern, 2000).

<sup>12</sup> Kranijalna radioterapija (CRT - cranial radiation therapy) koja se sprovodi kod dece sa tumorima CNS-a i kod određenih leukemija, utiče na značajno smanjenje IQ skora a posebno ako se CRT sprovodi na manjem uzrastu. Mulhern et al, (1988) je istraživao brojne neuro-psihološke teškoće koje se po završetku lečenja sreću kod dece koja prime ovakvu vrstu terapije: problemi sa pamćenjem i koncentracijom, problemi sa usvajanjem novih informacija, problemi sa čitanjem, pisanjem i aritmetikom, teškoće sa vizuo-motornim funkcionisanjem, problemi sa motoričkom koordinacijom i finom motorikom, oštećenja apstraktnog mišljenja, oštećenja govora. Neki autori navode da se kod dece koja su na ranijem uzrastu prošla CRT mogu dijagnostikovati neki simptomi koji liče na ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) kao što su: distrakcija pažnje, impulsivnost, teškoće sa koncentracijom, hiperaktivnost (Mulhern et al, 1992).

Drugi autori (Varni et al, 1993), su pokazali da su fizičke posledice terapija potencijalni uzroci psiholoških problema tokom lečenja: brojne bolne medicinske procedure ali i bol tokom lečenja; mučnina i povraćanje; opadanje kose; gubitak težine ili prekomerno gojenje; gubitak delova tela kao posledica radikalnih hirurških intervencija; učestale hospitalizacije i odvajanje od primarne i šire porodice; promena ritma života i dugotrajno izostajanje iz škole i gubitak kontakta sa vršnjacima.

Deca i adolescenti koji prolaze kroz toksično kombinovano onkološko lečenje imaju različite teškoće: žale se na umor i iscrpljenost, pokazuju nedostatak energije i fizičke snage, imaju motoričku sporost i slabost, nervozu i razdražljivost, pokazuju sklonost ka povlačenju i izolaciji (Brown et al, 2006). Tinejdžeri i adolescenti su veoma osetljivi na doživljaj telesnosti i sliku o sebi zbog raznih problema koje imaju sa fizičkim izgledom a koji su posledica bolesti i lečenja (gubitak kose, gubitak težine, upadljiv izgled zbog boje kože, moguća invalidnost). Sve što je navedeno otežava prilagođavanje na inače uobičajene pubertetske promene koje se dešavaju u vezi sa fizičkim izgledom. (Baum et al, 1989 prema Brown, 2006). Loš „body image“ je povezan je sa akademskim, socijalnim i psihološkim problemima, niskim samo-poštovanjem i simptomima depresije (Hesse-Biber et al, 1987, Noles, Cash, Winstead, 1985; Silberstein et al, 1988, prema Brown, 2006).

## **1.2. Psiho-onkologija i pedijatrijska psiho-onkologija – razvoj, savremeni standardi i dometi i značaj procene psiholoških reakcija tokom onkološkog lečenja**

Proučavanje mogućeg uticaja različitih psiho-socijalnih i psiho-bioloških varijabli kako u etiologiji tako i u kasnijem toku lečenja maligne bolesti, u središtu je interesovanja lieson-psihijatrije ili konsultativne psihijatrije<sup>13</sup> i psihosomatske medicine kao i psiho-onkologije, od 40 – ih i 50-ih godina prošlog veka, od kada se i psiho-onkologija razvija kao nezavisna naučna disciplina (kako na nivou bazičnih istraživanja tako i na nivou

---

<sup>13</sup> *Konsultativna ili lieson psihijatrija* je subspecijalnost koja se bavi dijagnostikom, lečenjem, proučavanjem i prevencijom psihičkih poremećaja kod fizički obolelih pacijenata, kao i kod onih osoba koje različita emocionalna stanja iskazuju kroz somatske simptome zbog kojih se i obraćaju za medicinsku pomoć. Pojam *lieson* se odnosi i na edukaciju nepsihijatrijskog osoblja da prepozna i adekvatno tretira pacijente sa psiho-socijalnim i psihijatrijskim problemima na odeljenjima na kojima su pacijenti, zbog somatskih simptoma hospitalizovani (Lipovski prema Adamović, 2005). Poslednjih godina pojmovi *lieson* i psiho-somatski poremećaji se postepeno gube iz upotrebe u naučnim krugovima i uglavnom su u upotrebi pojmovi konsultativna psihijatrija i psiho-funkcionalni poremećaji.

praktičnih intervencija vezanih za pružanje psihološke podrške i psihoterapijske pomoći osobama obolelim od različitih malignih bolesti i njihovim porodicama).

Predmet proučavanja psiho-onkologije, u najširem smislu, odnosi se na proučavanje uticaja psihičkih faktora u okviru multidimenzionalnog razumevanja različitih malignih bolesti i uključuje dijagnostičke, terapijske, edukativne i istraživačke aktivnosti psihijataru i psihologa u onkološkim institucijama tačnije onkološkim timovima (Gregurek, Braš, 2008). Konkretnije, psiho-onkologija se bavi proučavanjem psiholoških, socijalnih, bihevioralnih, duhovnih i etičkih problema osoba obolelih od različitih malignih bolesti (Holland, 1989, 2002). Psiho-onkologija je usmerena na tzv. humani aspekt sveukupne brige za pacijente obolele od malignih bolesti a uža oblast proučavanja i delovanja su:

- Psihološke reakcije na malignu bolest i lečenje, kako pacijenta tako i njegove porodice i članova medicinskog tima.
- Uticaj različitih psiho-socijalnih, bihevioralnih faktora kao potencijalnih riziko faktora za pojavu maligne bolesti kao i kasniji uticaj navedenih faktora na preživljavanje i kvalitet života.

Savremena psiho-onkologija se bavi zaštitom i unapređenjem mentalnog zdravlja onkoloških pacijenata i njihovih porodica ali i zaštitom i unapređenjem mentalnog zdravlja medicinskog osoblja koje se bavi onkološkim pacijentima u svim fazama zahtevnog, kompleksnog i kombinovanog onkološkog lečenja (Klikovac, 2008).

Poslednjih decenija u svetu (SAD, Kanada, Australija) i u razvijenim zemljama Evrope, došlo je do naglog razvoja psiho-onkologije (u nekim zemljama psiho-onkologija je subspecializacija onkologije ili subspecializacija iz lison psihijatrije i psiho-somatske medicine), sa pokušajem razumevanja multiplih uticaja psiho-socijalnih faktora na onkološke pacijente s ciljem pronalaženja najboljih mogućih psiho-terapijskih pristupa i intervencija u svim fazama onkološkog lečenja (Holland, 1989, 2002).

U procesu aktivnog lečenja pacijenata sa malignom bolešću ali i nakon lečenja, u periodu remisije, neophodan je multidisciplinarni pristup, aktivna participacija pacijenta

i članova porodice kao i stalna komunikacija sa svim članovima medicinskog tima (Grassi, Riba, 2012).

Prvi susret sa malignom bolešću tj. postavljanje dijagnoze maligne bolesti kod većine ljudi izaziva mnogo intenzivnije psihičke tj. emocionalne reakcije nego susret sa bilo kojom drugom somatskom bolešću (Holland, 2002).

Prve faze razvoja psiho-onkologije obeležila je u to vreme ne mala stigma koja se odnosila na to da li reći oboleloj osobi od čega boluje i kako to učiniti a da ne deluje demorališuće na osobu i kako pomoći oboleloj osobi da prepozna sopstvene psihološke reakcije kao i probleme koje ima u vezi sa ličnim suočavanjem sa bolešću. Suštinska intervencija je da se obolela osoba ohrabri da prevaziđe otpore u obraćanju za psihološku pomoć i podršku (Holland, 2003).

Uprkos nesumnjivom napretku u prevenciji, ranom otkrivanju i dijagnostici kao i metodama lečenja malignih bolesti, što sve zajedno dovodi do sve većih uspeha u lečenju i sve većim procentima izlečenja, kod većine ljudi iz različitih kultura, a posebno kod osoba kod kojih se potvrdi dijagnoza maligniteta, reči-sinonimi KANCER-MALIGNNA BOLEST-RAK, još uvek iz raznih predrasuda, izazivaju asocijacije na patnju, bol, smrt i u vezi sa tim pokreću različite strahove (pre svega, najdublji egzistencijalni strah – strah od smrti; strah od odvajanja i izolacije od bližnjih i socijalne sredine; strah od propadanja i bola, osećanje neizvesnosti, promenu percepcije budućnosti i života, strahove od marginalizacije i stigmatizacije) (Klikovac, Andrijić-Haimani, 2013).

Maligna bolest je bila toliko zastrašujuća da je decenijama unazad vladalo nepisano pravilo da se dijagnoza sakriva od pacijenta i da se određene informacije pružaju samo „delegiranim“ članovima porodice u vezi sa bolešću i prognozama obolelog člana porodice. Organizovano ćutanje ili tzv. „zavera ćutanja“ i neinformisanje pacijenata o dijagnozi i prognozi maligne bolesti još je više potenciralo osećanja usamljenosti i izolacije kod pacijenata (Holland, 2003). Nažalost, u nekim zemljama u kojima se razvoj psiho-onkologije nalazi u početnoj fazi (Srbija, na primer), prećutkivanje ili ćutanje o dijagnozi, prognozi i posledicama lečenja, je još uvek aktuelna, rasprostranjena i uobičajena pojava. Uprkos činjenici da postoje određene maligne bolesti koje su, ukoliko se otkriju u početnim fazama danas u velikom procentu izlečive i da postoji značajan porast preživljavanja, strah od smrti, strah od bola i strah od

gubitka autonomije su još uvek najčešći strahovi kod većine obolelih (Gregurek, Braš, 2008).

Kompleksnost uticaja maligne bolesti na obolelu osobu ogleda se kroz međusobno preplitanje različitih *faza bolesti* (postavljanje dijagnoze i početak lečenja, aktivno lečenje, otpuštanje iz bolnice, praćenje, preživljavanje ili palijativno zbrinjavanje), *toka lečenja* (remisija, recidiv, progresija bolesti i terminalna faza) i različitih *psiholoških, socijalnih i duhovnih problema* koji se na različite načine mogu ispoljavati u različitim fazama lečenja.

Najvažniji faktori koji utiču na opšte prilagođavanje osoba obolelih od malignih bolesti su *faktori koji imaju neposredan uticaj na prilagođavanje a koji su povezani sa bolešću* (mesto, stadijum, vrsta bolesti kao i mogućnost primene adekvatnog kombinovanog onkološkog lečenja i prognoze koje su u vezi sa oporavkom i kasnijom rehabilitacijom prilikom reintegracije u socijalnu sredinu).

*Posredujući faktori* od kojih u najvećoj meri zavisi prilagođavanje na malignu bolest su *lični faktori* koji se odnose na tip ličnosti obolele osobe, mehanizme prevladavanja, nivo lične zrelosti kao i relacije sa ljudima koji su izvor podrške. *Socijalni faktori* se odnose na specifične socio-kulturne uticaje i lična uverenja i predrasude u vezi sa malignom bolešću (Holland, 2003).

### **Istorijski pregled razvoja psiho-onkologije**

Istorijski razvoj psiho-onkologije u stranoj literaturi se uglavnom predstavlja kroz međusobno preplitanje različitih uticaja. Sa jedne strane je uticaj razvoja medicine a posebno epidemiologije, onkologije i radiologije a sa druge strane uticaji opštih istorijskih i socio-kulturnih promena koje su se dešavale u Americi i u svetu kao i uticaji menjanja društvene svesti u odnosu na maligne bolesti i lečenje (vd. Prilog 5. Tabela 7. Istorijski pregled razvoja psiho-onkologije) (Holland, 1989, 2002).

Kontinuiran razvoj medicinskih nauka a posebno onkologije omogućava akumulaciju znanja o malignim oboljenjima, o njihovoj etiopatogenezi, kliničkoj slici i prognozi. U osnovi predmeta proučavanja psiho-onkologije nalazi se temeljno načelo psiho-somatike koje se odnosi na holistički, sveobuhvatan pristup obolelim ljudima a to znači

razmatranje porekla, razvoja i toka bolesti u međusobnom delovanju bioloških, somatskih, psihičkih i socijalnih činilaca.

Prve i početne faze razvoja psiho-onkologije bile su povezane sa psiho-analitičkim shvatanjem bolesti a to je značilo da su se rana porodična dinamika, traumatski događaji iz detinjstva, nesvesni seksualni konflikti i crte ličnosti dovodili u etiološku vezu sa pojavom različitih malignih oboljenja. Ovaj početni „zanos“ tj.pristup kasnije je doveo do pojave i razvoja dva veoma značajna područja: sa jedne strane napravljene su serije studija iz područja psiho-biologije stresa i psiho-fiziologije a sa druge strane došlo je do razvoja konsultativne tzv. lieson psihijatrije<sup>14</sup>.

Kao što se iz tabele 7 u prilogu 5. može videti, godine pre i nakon II. sv.rata (30, 40-god.) obeležile su velike migracije stanovništva i tih godina veliki broj poznatih evropskih psiho-analitički orijentisanih psiho-terapeuta emigrira u SAD (Flanders Danbar, Franz Alexandar i Herold Wolf). Početkom 30-ih godina, uglavnom zahvaljujući radu nekoliko psihijatara psiho-somatičara, Flanders Danbar u Njujorku, Franz Alexanderu na Psiho-analitičkom institutu u Čikagu i Heroldu Wolfu sa njujorškog Kornel univerziteta, dolazi do postepene strukturacije, sa jedne strane psiho-somatske medicine koja proučava telesne bolesti u čijem nastanku psihički faktori imaju veoma značajan uticaj (ako ne i najznačajniji) a sa druge strane konsultativne-lieson psihijatrije, koja proučava i leči psihičke poremećaje kod fizički obolelih pacijenata tokom njihove hospitalizacije na drugim odeljenjima (Adamović, 2005).

Prvi izveštaji o psihološkim reakcijama pacijenata na malignu bolest i lečenje, vezuju se za grupu psihijatara u Opštoj bolnici u Massachusettsu i za grupu psihijatara u Memorial Sloan-Kettering Cancer Centru u Njujorku. 1955 god. su publikovani i prvi članci u vezi sa psihološkim reakcijama onkoloških pacijenata na bolest i lečenje. O krivici i stidu kao najsnažnijim psihološkim reakcijama onkoloških pacijenata, koje

---

<sup>14</sup> Postoje tri perioda u razvoju konsultativne ili lieson psihijatrije. Prvi period, 1930-1940 kada je nekolicina psihijatara psiho-somatičara ukazivala na potrebu za konsultativnom psihijatrijom. U ovoj prvoj fazi psiho-somatska medicina je još uvek bila dominantnija. Drugi period, 1945-1970 odlikovao je napor Zbignjeva Lipovskog da definiše koncept lieson – konsultativna psihijatrija i da unapredi psihijatrijsku procenu pacijenata na nepsihijatrijskim odeljenjima koja se odnosila na procenu reakcija pacijenata na bolest i lečenje, odlike pacijentove ličnosti, procenu vezanu za krizne psihijatrijske intervencije, razmatranje odnosa na relaciji lekar-pacijent i procenu potreba rada sa porodicom pacijenata. Treći period 1970 - 2010 se odnosi na sve veću zastupljenost konsultativne psihijatrije u savremenim medicinskim domenima (kardiologija, hirurgija, transplantacija, nefrologija, onkologija, infektivna odeljenja za obolele od AIDS-a, problemi bola). Savremena istraživanja su usmerena na uticaj psiho-farmaka tj. antidepresiva u lečenju telesnih bolesti (na primer, uticaj sertalina na dispneju kod opstruktivne bolesti pluća; uticaj venlafaksina kod fibromijalgija; uticaj fluoksetina kod Alchajmerove bolesti, uloga psiho-stimulanasa u lečenju depresije kod obolelih od malignih bolesti; uticaj metilfenidata kod pacijenata sa transplantiranom jetrom itd.) (Adamović, 2005).

upućuju na postojanje stigmatizacije i marginalizacije prema onkološkim pacijentima u društvu, pisali su još 50-ih godina Abrams i Finesinger (1953).

Grupa autora iz Opšte bolnice u Massachusettsu je publikovala rad o promeni obrazaca komunikacije pacijenata tokom različitih faza bolesti i lečenja (Shands et al, 1951). Psihijatri sa MSKCC<sup>15</sup> su ukazali da se komunikacija sa pacijentima menja i postaje sve komplikovanija sa progresijom bolesti a posebno sa sve distanciranim ponašanjem lekara koji u to vreme nisu bili edukovani a ni spremni da sa pacijentima otvoreno razgovaraju o dijagnozi a posebno o lošoj prognozi bolesti. Autori iz Opšte bolnice Massachusetts i sa MSKCC publikovali su 50-ih godina nekoliko važnih radova koji se danas smatraju pionirskim u oblasti psiho-onkologije – “Psihološke posledice malignih bolesti i hirurgije - adaptacija na stomu” (Sutherland et al, 1952) i “Psihološke posledice maligne bolesti i lečenja – adaptacija na radikalnu mastektomiju” (Bard et al, 1955). Istovremeno, prvi multidisciplinarni timovi koji su formirani u MSKCC i Opštoj bolnici u Massachusettsu, započeli su prvi pionirski klinički i istraživački rad u oblasti psiho-onkologije kao i prve edukacije medicinskog osoblja u vezi sa psihološkim aspektima malignih oboljenja (vd. Prilog 5. Tabela 7. Istorijski pregled razvoja psiho-onkologije) (Holland, 1989, 2002).

1958 god.objavljen je jedan od prvih naučnih radova koji se odnosio na opservaciju i opis psiholoških karakteristika dece obolele od leukemije i na opis porodične dinamike malih pacijenata (Greene, Miller, 1958). U periodu kada su navedeni radovi objavljeni još uvek nije bila uspostavljena saradnja između psihologa, psihijatara i lekara – onkologa i psiho-onkologija nije bila definisana kao naučna disciplina, tako da radovi nisu bili prepoznati od strane uže stručne medicinske javnosti.

Osnovni cilj psiho-somatske medicine a psiho-onkologije posebno, koji je još 1952 godine definisao Stanley Cobb, direktor psihijatrijske klinike u Massachusetts General Hospital je »kreiranje polja delovanja koje će omogućiti pripadnicima tzv. humanističkih profesija (psihijatrima, psiholozima, psiho-terapeutima) zajednički rad sa ostalim kliničarima (internistima, hirurzima, pedijatrima, onkolozima, radiolozima) i pružanje adekvatne psihološke podrške i psiho-terapijske pomoći onkološkim pacijentima i njihovim porodicama«. Ovako definisan cilj doveo je do značajnih pomeranja od fatalističkog stava prema najtežim pacijentima i prećutkivanjem

---

<sup>15</sup> Memorial Sloan - Kettering Cancer Center, New York



dijagnoze i prognoze ka sve otvorenijem razgovoru o bolesti, ka sve kvalitetnijoj komunikaciji između pacijenata i (ne) medicinskog tima i sve aktivnijem uključivanju pacijenata u terapijski proces i participaciji u donošenju odluka (vd. Prilog 5. Tabela 7). 60, 70- ih godina prošlog veka napori u eksperimentalnoj psihologiji bili su usmereni na preciznija merenja i proučavanje odnosa između fizioloških i psihičkih faktora. Rad Masona, koji se odnosio na preispitivanje dometa psiho-endokrinologije (Mason, 1968) bio je preteča prvih radova iz psiho-neuro-imunologije, koja formalno počinje da se razvija 1975 sa objavljivanjem rada Adera i Kohena "Ponašanjem uzrokovana imunosupresija" (Ader, Cohen, 1975). Istraživači su pokušavali da objasne uticaj stresa i mehanizama prevladavanja i psiho-terapijskih intervencija na imunitet tokom različitih faza aktivnog lečenja malignih bolesti.

Jedan od prvih radova koji se odnosio na mogući uticaj psihološkog tretmana na dužinu preživljavanja pacijentkinja sa metastatskim karcinomom dojke bio je rad Spiegela i saradnika (1989).

Pionirska istraživanja bračnog para Glaser, koja su obično obavljali u saradnji sa studentima kojima su pod dejstvom stresora (ispitni rokovi) merili broj NK ćelija (tzv. natural killer ćelija), interferona, interleukina-1, postala su model za istraživanja u psiho-imunologiji. Poznata su njihova istraživanja o sniženju imunoloških odbrana kod osoba koje neguju roditelje obolele od Alchajmerove bolesti (identifikovali su znatno manji broj NK ćelija u poređenju sa kontrolnom grupom) (Kiecolt-Glaser, Glaser, 1987). Njihova studija o imunitetu razvedenih žena i udovica je pokazala da su sa povišenim stepenom depresivnosti kod njih identifikovali i sniženje NK ćelija i postojanje herpes virusa (Kiecolt-Glaser, Glaser, 1985). Zanimljivo je istraživanje o uticaju relaksacije na imunitet. Naime, broj nedeljnih relaksacionih vežbi bio je u korelaciji sa porastom opšte otpornosti organizma (Kiecolt-Glaser, Glaser, 1986).

Početak razvoja filozofije palijativnog zbrinjavanja vezuje se za SAD i Englesku 60-ih godina (vd. Prilog 5. Tabela 7). U SAD-u je po svom hrabrom pristupu najtežim, umirućim pacijentima i prvim objavljenim knjigama bila veoma poznata Elizabeth Kubler-Ross, psihijatar poreklom iz Švajcarske. 1964 god.u Engleskoj se otvara prvi hospis za umiruće ljude (St. Christopher Hospice u istočnom Londonu) i održavaju se prve edukacije iz oblasti palijativnog zbrinjavanja. Pod važnim uticajima filozofije palijativnog zbrinjavanja u čijoj osnovi je human, negujući i multidisciplinarnan pristup

prema umirućim ljudima ali i pod uticajem sve masovnijih pokreta za prava pacijenata, razvija se i psiho-onkologija. Objavljuju se i prvi stručni radovi i knjige vezani za pružanje psihološke podrške umirućim pacijentima. "Psihijatar i umirući pacijent" (Eissler, 1955) i "Pristup umirućem pacijentu" (Norton, 1963).

70-e godine prošlog veka, smatraju se i formalnim početkom utemeljenja psiho-onkologije kao posebne discipline. 1975 god. Americi je održana Prva Nacionalna Konferencija o psiho-socijalnim istraživanjima. Prva psiho-socijalna kolaborativna grupa počinje sa radom 1976 god. Pri Memorial Sloan - Kettering Cancer Centru, New York, formira se odeljenje za psihijatriju koje pruža konsultacije za sva odeljenja čuvenog onkološkog centra (ginekologija, hirurgija, radioterapija dojke i pedijatrija). Dve radne grupe, CALGB (Grupa za tumore i leukemiju) i EORTC (Evropska organizacija za istraživanje i lečenje tumora) uspostavljaju posebne odbore za istraživanja kvaliteta života (QOL) i uticaja psiho-socijalnih faktora kod onkoloških pacijenata. Prvi organizovani programi subspecijalizacije iz psiho-onkologije počinju sredinom 70-ih godina prošlog veka, u vreme kada je barijera straha od dijagnoze maligne bolesti bitno smanjena i kada je bilo moguće započeti otvorenu komunikaciju sa pacijentom o bolesti i prognozama.

80-e godine prošlog veka bile su veoma značajne za dalji razvoj i utemeljenje psiho-onkologije kao naučne discipline. 80-ih godina se osnivaju značajna udruženja: 1982 god. je osnovano Britansko Udruženje Psiho-onkologa - British Psycho-Oncology Society – (BPOS); 1984 god. je osnovano Internacionalno Udruženje Psiho-onkologa - International Psycho-Oncology Society – (IPOS); 1986 god. je osnovano Američko Udruženje Psiho-Onkologa - American Psycho-Oncology Society - (APOS); 1983 god. počinje da izlazi *The Journal of Psycho-Social Oncology* (Prilog 5, Tabela 7).

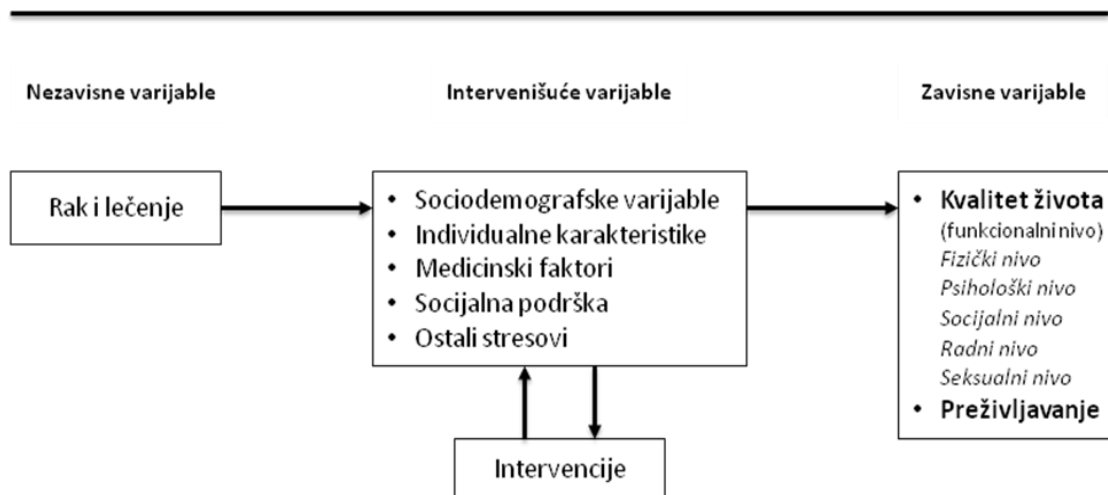
Američko društvo za rak (American Cancer Society- ACS) intenzivno podstiče razvoj psiho-onkologije. Održane su četiri konferencije o istraživačkim metodama za što naučnije ispitivanje psiho-socijalnih aspekata malignih bolesti.

1989 god. je pri Američkom Društvu za rak osnovan stručni odbor za nadzor psiho-socijalnih istraživanja. Iste godine se publikuje prvo izdanje knjige *The Handbook of Psycho-oncology* (Holland, 1989).

Krajem 80-ih, i početkom 90-ih godina prošlog veka u Americi, Kanadi, Australiji i razvijenim zemljama Evrope i sveta dolazi do ekspanzije psiho-socijalnih istraživanja

u oblasti psiho-onkologije. 1992 god. počinje da izlazi *The Journal Of Psycho-Oncology*.

### ISTRAŽIVAČKI MODEL QOL U PSIHO-ONKOLOGIJI



Slika 1. Istraživački model za istraživanja kvaliteta života i uticaja različitih psiho-socijalnih varijabli u psiho-onkologiji (prema Holland, 1989).

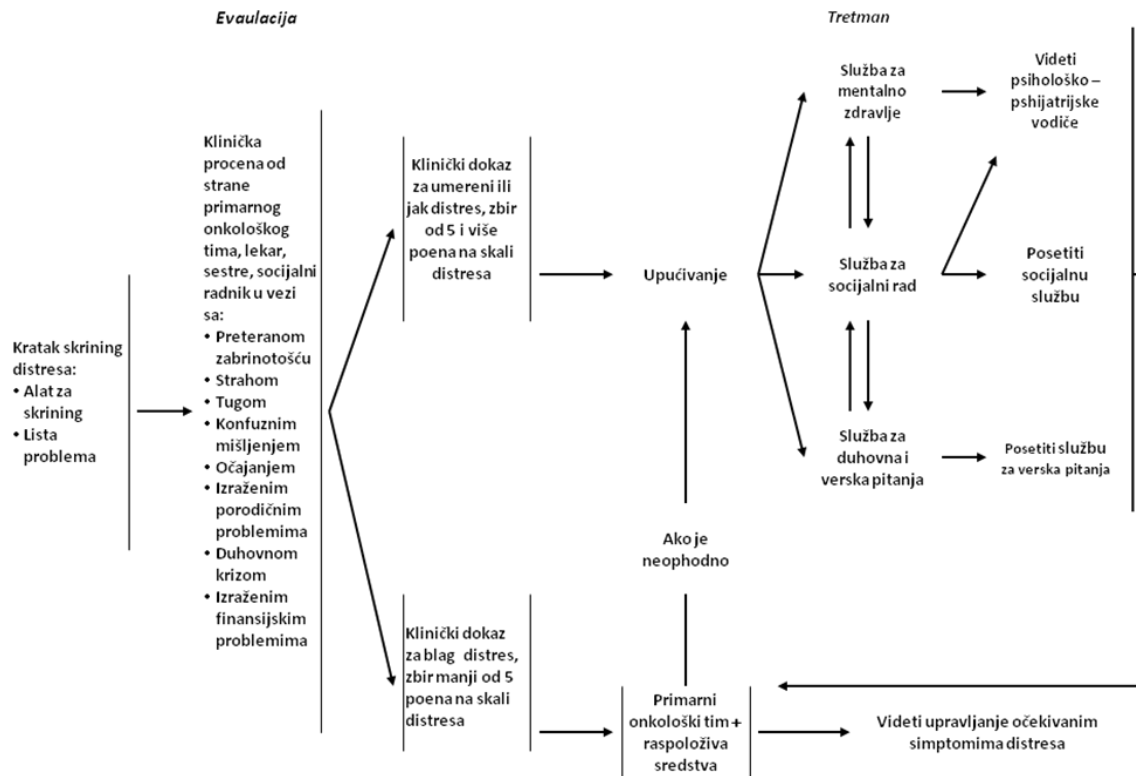
Slika 1. pokazuje istraživački model koji je bio dominantan u oblasti psiho-onkologije 90-ih godina i na kojem su bila bazirana psiho-onkološka istraživanja. Maligna bolest i lečenje su nezavisne varijable; kvalitet života (u svim dimenzijama uključujući i psihološke) i preživljavanje su zavisne varijable. Posredujuće varijable su socio-demografske varijable, osobine ličnosti, medicinski faktori, socijalna podrška i ostali mogući izvori stresa (na koje mogu da utiču različite intervencije).

Brojna istraživanja koja su sprovedena 90-ih godina pokušala su da objasne uticaj socio-demografskih varijabli, osobina ličnosti i mehanizama prevladavanja, verovanja i kapaciteta za prilagođavanje na tok bolesti i ishod lečenja kod onkoloških pacijenata. Kraj 90-ih i početak 2000 godine dovodi do značajnih pomaka u medicini, a u onkologiji posebno (razvoj genetskih istraživanja; unapređenje imunoloških terapija; kombinovanje protokola onkološkog lečenja; objavljuju se prve studije o smanjenju smrtnosti od nekih oblika malignih bolesti; unapređenje radio-terapije (brahiterapija, konformalno zračenje tj. maksimalno pošteno zračenje); razvoj laparaskopske hirurgije; razvoj naprednih dijagnostičkih procedura (PET scan, CT, MR); primena oralnih

citostatika u protokolima lečenja; transplantacija matičnih ćelija).Svi navedeni krupni koraci u onkologiji su imali ogroman uticaj na dalji razvoj psiho-onkologije.

Tokom poslednje decenije publikuju se prvi nacionalni vodiči za psiho-socijalnu brigu o onkološkim pacijentima (SAD, Kanada, Australija, Velika Britanija); insistira se na sveobuhvatnom i celovitom pristupu obolelima i čini se sve da se izađe u susret psiho-socijalnim potrebama pacijenata (2007); sve je kompletnija integracija psiho-onkologije u onkologiju; dolazi do ekspanzije palijativnog zbrinjavanja u svetu – otvaranje jedinica za palijativno zbrinjavanje i hospisa; Nacionalna Udruženja Psiho-onkologa se uključuju u Federaciju Udruženja (IPOS, 2008); održano je nekoliko svetskih kongresa iz Psiho-onkologije (2006 Italija; 2007 Engleska; 2008 Španija; 2009 Austrija; 2010 Kanada; 2011 Turska; 2012 Australija). Napredak u savremenim sredstvima komunikacije je doveo do toga da je on-line edukacija sve popularniji način razmene informacija i učenja tako da se na zvaničnim sajtovima IPOS-a i APOS-a mogu naći online predavanja ([www.apos-society.org](http://www.apos-society.org); online core curriculum iz Psiho-onkologije na sajtu IPOS-a [www.ipos-society.org](http://www.ipos-society.org)).

1997 god. National Comprehensive Cancer Network (NCCN), organizacija koju čini 18 umreženih onkoloških centara u SAD-u donosi standarde i vodiče za psiho-socijalnu podršku onkološkim pacijentima i vodiče kliničke prakse za sve discipline koje se bave pružanjem pomoći i podrške onkološkim pacijentima. U širokoj upotrebi je Distres termometar test za brzi skrining distresa kod odraslih onkoloških pacijenata (Vd. Prilog 6. Distres termometar i Lista problema (preuzeto i prilagođeno iz NCCN, 2012).Iako nije neposredno predmet proučavanja ovog rada, Prilog 6. je dat kao ilustracija savremenih i aktuelnih tokova u psiho-onkologiji.



Slika 2. NCCN Distress Management Guidelines DIS-4-Evaluation and Treatment. National Comprehensive Cancer Network, 200 (prema Quick References for Adult Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Adult Cancer Symptom Management, 2006).

Slika 2. pokazuje način brzog skrininga distresa kod onkoloških pacijenata u kliničkim uslovima uz postojanje kliničkih dokaza za umeren ili jak distress (zbir od 5 ili više poena na skali distresa) kada se pacijent upućuje odgovarajućim službama (službe za mentalno zdravlje, socijalni rad i službu za duhovna i verska pitanja). Ukoliko je distress blag umeren (manje od pet poena), podršku pruža onkološki tim na osnovu resursa kojima raspolaže.

Danas je psiho-onkologija prihvaćena kao izuzetno važno područje onkologije i konsultativne psihijatrije ali i šire, i zdravstvene psihologije, s tim da nova saznanja o psiho-socijalnim i psiho-biološkim dimenzijama maligne bolesti, a posebno saznanja o psihološkim procesima i ponašanju koji mogu imati uticaja na tok bolesti i ishod lečenja predstavljaju osnovu za implementiranje efikasnijih farmakoterapijskih i psiho-socijalnih i psiho-terapijskih intervencija u radu sa onkološkim pacijentima (Grassi, Riba, 2012).

Proučavanja u savremenoj psiho-onkologiji usmerena su i na istraživanja efekata različitih psihoterapijskih intervencija, zatim uticaja psiholoških aspekata u genetici raka, istraživanja kvaliteta života obolelih i njihovih porodica, ispitivanje psihijatrijskih poremećaja onkoloških pacijenata.<sup>16</sup>

S obzirom da maligna bolest a hemio-terapije posebno, mogu uzrokovati anoreksiju, gubitak težine, umor i druge vegetativne simptome, dijagnoza kliničke depresije kod odraslih onkoloških pacijenata više se povezuje sa psihološkim simptomima kao što su socijalno povlačenje, anhedonija, disforično raspoloženje, osećaj beskorisnosti, bespomoćnosti, beznadežnosti i krivice, sniženo samopouzdanje i suicidalne misli.

Treba imati u vidu da je kod onkoloških pacijenata priroda depresije veoma složena i uvek je veoma bitno razmišljati o tome da su depresivni poremećaji sindromi a ne bolest u klasičnom, psihijatrijskom smislu i da su kliničke slike veoma različite i da gotovo uvek uključuju poremećaje raspoloženja. Važno je naglasiti da pacijenti sa malignom bolešću ne moraju zadovoljiti sve kriterijume DSM-IV za depresivni poremećaj (Gregurek, Braš, 2008).

Procena umora kao simptoma je nekada sporna jer umor može da bude povezan sa lečenjem maligne bolesti ali i sa depresijom. Za diferencijalnu dijagnostiku je važno da umor povezan sa hemio-terapijom ne uključuje emocionalnu komponentu kao osećanje umora koje može biti povezano sa depresijom. Bower je na primer, kod žena sa karcinomom dojke, koje u vreme istraživanja nisu bile na hemio-terapiji, pronašao korelaciju umora sa nivoom kortizola, tj, sa poremećajem HPA osovine (Bower et al, 2008).

---

<sup>16</sup> Najčešći psihijatrijski problemi kod onkoloških pacijenata su:

- Depresivni poremećaji (ogroman je značaj tačne dijagnostike da se ne bi ad hoc tumačili simptomi tj. da se ne dogodi da se ne prepoznaju simptomi depresije (depresivni simptomi se tumače kao normalne reakcije) ili da se "pretera" sa dijagnostikom (procena normalnih emocionalnih reakcija koje su povezane sa malignom bolešću kao depresije).

- Poremećaji prilagođavanja
- Post-traumatski stresni poremećaj – PTSP
- Seksualne disfunkcije (gubitak želje, impotencija, anorgazmija, doživljaj neprivlačnosti)
- Delirijum
- Brojni kognitivni poremećaji

Veoma često se izolovano ili u kontekstu navedenih poremećaja sreću suicidalne ideje, poremećaji ličnosti koji dolaze do izražaja u stanjima ekstremnog stresa, problemi u vezi sa donošenjem odluka, problemi vezani za kvalitet života, nedostatak porodične i socijalne podrške, brojna duhovna i religijska pitanja.

Povećan suicidalni rizik kod onkoloških pacijenata povezan je sa uznapredovalim stadijumom bolesti, lošom prognozom, delirijumom, neadekvatnom kontrolom bola, depresijom, prethodnom psihijatrijskom dg, bolestima zavisnosti, prethodnim pokušajima suicida i socijalnom izolacijom. Kod onkoloških pacijenata učestalije su pasivne suicidalne misli od pokušaja suicida (Holland, 2003).

Kod određivanja depresije kod onkoloških pacijenata uvek treba uzeti u obzir i sledeće faktore:

- Progresija bolesti
- Kvalitet porodične i šire socijalne podrške
- Uspešnost prevladavanja i otpornost na životne stresove
- Strukturu ličnosti pacijenta, kognitivno funkcionisanje (kvalitet mentalizacije), doživljaj sebe i mehanizme odbrane i strategije prevladavanja koje pacijent koristi.

Novija istraživanja u psiho-onkologiji sve više su usmerena ka ispitivanju povezanosti i uticaju psiho-neuro-imunoloških mehanizama i malignih bolesti.<sup>17</sup>

Savremena istraživanja u psiho-onkologiji sve više se fokusiraju na tzv. neuro-imidžing (funkcionalni neuro-imidžing je tehnika snimanja mozga i pojedinih delova mozga najsavremenijim PET scan ili MR metodama u naučne svrhe). Pacijenti koji su se lečili od malignih bolesti a koji su imali tokom lečenja brojne intruzivne psihološke simptome su na neuro-imidžingu imali manji ukupni volumen amigdala u odnosu na one onkološke pacijente koji tokom lečenja nisu imali intruzivnih psiholoških sindroma (Matsuoka et al, 2003). Neuro-imidžing koji su radili isti japanski autori na grupi onkoloških pacijenata sa dijagnostikovanim depresivnim poremećajem je pokazao da postoji značajna promena volumena amigdala a koja je povezana sa depresivnim raspoloženjem pacijenata (Ibid).

PET scan depresivnih pacijenata sa malignim oboljenjima ukazuju na postojanje promene u cerebralnim funkcijama koje su veoma slične onima kod samo primarno depresivnih pacijenata (Spiegel, Giese-Davis, 2003).

---

<sup>17</sup> Novije studije su pokazale da postoji povezanost nivoa kortizola kod metastatskog karcinoma dojke sa kvalitetom socijalne podrške i osećanjem pripadanja tj. uvažavanja (Dantzer, 2005; Kissane et al, 2004; Grassi, Rosti, 1999; Reiche et al, 2005).

U jednoj studiji je pokazana veza između nivoa Omega-3 masnih kiselina sa depresijom kod pacijenata sa karcinomom pluća (Kobayakawa et al, 2006). Na uzorku N=116 pacijentkinja sa karcinomom dojke izlaganje stresu bilo je povezano sa nižom NK- lizom i smanjenjem NK odgovora (Zabora et al, 1997). Kod muškaraca sa karcinomom prostate optimizam i manja supresija ljutnje bili su povezani sa većim brojem NK ćelija (Korfage et al, 2006). Randomizovana studija uticaja KGBT-a na nesanicu kod pacijentkinja sa karcinomom dojke pokazala je promenu stvaranja citokina. Apatija, socijalna izolacija, poremećaj spavanja, umor, anoreksija, gubitak težine, kognitivni poremećaji, smanjen libido, psihomotorna inhibicija su simptomi i depresije i citokin-indukcionog sindroma bolesti, s tim da su osećaj krivice, depresivno raspoloženje i suicidalne ideje uobičajene u depresiji (Spiegel, Giese-Davis, 2003).

## **Pedijatrijska psiho-onkologija**

Pedijatrijska onkologija počinje da se razvija od 1948 god. u Americi, kada su objavljeni prvi protokoli za lečenje leukemije kod dece i kada su evidentirane prve remisije ove bolesti na dečijem uzrastu (Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012). 1958 god. objavljen je jedan od prvih naučnih radova koji se odnosio na opservaciju i opise psiholoških karakteristika dece obolele od leukemije i porodične dinamike njihovih porodica (Greene, Miller, 1958).

Psiho-socijalne posledice malignih bolesti na dečijem uzrastu kao i posledice agresivnih protokola lečenja prepoznate su još odavno tj. 60-ih god. prošlog veka, kada počinju da se evaluiraju prvi efekti onkološkog lečenja dece i adolescenata (Vannatta, Gerhardt, prema Brown et al, 2006).

60, 70-ih godina fokus u pedijatrijskoj psiho-onkologiji je bio na pronalaženju najfunkcionalnijih mehanizama prevladavanja roditelja u vezi sa umiranjem dece i adolescenata (Spinetta prema Brown et al, 2006). Istorijski gledano, 70-ih godina počinju da se objavljuju i prve studije o psiho-socijalnim aspektima malignih oboljenja kod dece.

80-ih godina sa unapređenjem metodologije istraživanja, fokus je bio na proceni brojnih komplikacija tokom onkološkog lečenja (bol, mučnina, povraćanje, neutropenije i sl.) i posledica nakon lečenja uz istovremeni razvoj adekvatnih preventivnih intervencija.

Procene neuro-kognitivnih oštećenja koja su bila posledica radio i hemio terapijskog lečenja dece sa tumorima CNS-a, bilo je takođe važno područje za psiho-socijalno delovanje (Armstrong, Mulhern, 2000).

80, 90-ih godina bio-psiho-socijalni model se primenjuje u lečenju malignih bolesti kod dece i adolescenata i psiho-socijalne procene i intervencije počinju da se integrišu u svakodnevnu pedijatrijsku onkološku praksu. Ozbiljno bavljenje dugoročnim posledicama lečenja maligniteta na dečijem uzrastu godinama nakon završetka lečenja, takođe je predstavljalo domen psiho-socijalnih intervencija. Prepoznavanje neuro-kognitivnih posledica radio-terapijskog lečenja male dece i tinejdžera koji su oboleli od tumora CNS-a različitih lokalizacija i pato-histološkog tipa, dovelo je do pravljenja novih protokola lečenja (manje doze zračenja u kombinaciji sa oralnim citostaticima)



što je rezultiralo smanjenjem dugoročnih posledica lečenja (Armstrong, Reaman, 2005).

Istraživanja kognitivno-bihevioralnog tretmana bola i distresa kod dece i adolescenata dovela su do pronalaženja korisnijih i humanijih načina ordiniranja hemio-terapija (plasiranje CVK - centralnog venskog katetera od početka lečenja). CVK je već uobičajena praksa u razvijenom svetu koja dete i adolescenta oslobađa mnogih neprijatnosti i bolnih procedura prilikom vađenja krvi (plasiranja i menjanja braunila i po nekoliko puta tokom ordiniranja hemio-terapije). Sprečava bol zbog upala i čestog pucanja vena.<sup>18</sup>

1986. god. Američka pedijatrijska akademija (AAP - American Academy of Pediatrics) objavila je jedan od prvih vodiča<sup>19</sup> koji se odnosi na lečenje malignih bolesti na dečijem i adolescentnom uzrastu. Osnovna preporuka u navedenom vodiču, koji je sa najnovijim preporukama reformulisan i objavljivan u dva navrata: 2001. god. i 2009. god., je da u lečenju dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti, mora da učestvuje multidisciplinarni tim stručnjaka koji je nužno da čine: pedijatar hematolog/onkolog, pedijatrijske medicinske sestre sa dodatnim edukacijama za pedijatrijsku onkologiju, klinički farmakolog, nutricionista, socijalni radnik, dečiji psihijatri i psiholozi sa posebnim specijalizacijama u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije (Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012). U navedenom vodiču posebno se ističe neophodnost da od početka lečenja u rad sa obolelom decom, adolescentima i njihovim porodicama budu uključeni stručnjaci koji su specijalizovani za mentalno zdravlje dece i mladih (socijalni radnici, psiholozi, dečiji i adolescentni psihijatri i psiho-terapeuti sa dodatnim specijalizacijama iz pedijatrijske psiho-onkologije).

Krajem 90-ih i početkom novog milenijuma u pedijatrijske onkološke protokole uvode se nove procedure i novi analgetici za lečenje bola i antiemetici za preveniranje mučnine i povraćanja od hemio-terapija. Vodiči dobre prakse, s obzirom da su usmereni

---

<sup>18</sup> CVK je u našoj zemlji je pre retkost nego pravilo, tako da su deca i adolescenti koji prolaze onkološko lečenje u našoj sredini izloženi svim bolnim procedurama ordniranja hemio-terapija.

<sup>19</sup> Postoji mnogo vodiča dobre prakse koji su namenjeni multidisciplinarnom tretmanu dece i adolescenata u svim fazama onkološkog lečenja. Na primer, radna grupa za praćenje dugoročnih posledica onkološkog lečenja kod dece, napravila je nekoliko vodiča za izlečenu decu i adolescente koji sadrže detaljan opis dugoročnih posledica bolesti i lečenja za svaku vrstu malignog oboljenja posebno, zajedno sa preporukama za adekvatnu procenu, intervencije i prevenciju dugoročnih posledica bolesti i lečenja (Grassi, Riba, 2012). Vodiči, koji predstavljaju dobar primer kako se bio-psiho-socijalna perspektiva integriše u formalno onkološko lečenje dece i adolescenata obolelih od različitih malignih bolesti, sadrže preporuke vezane za neurokognitivne, socijalne, psihološke posledice lečenja ali i posledice vezane za ponašanje i reintegraciju dece i adolescenata u socijalnu sredinu po završetku onkološkog lečenja.

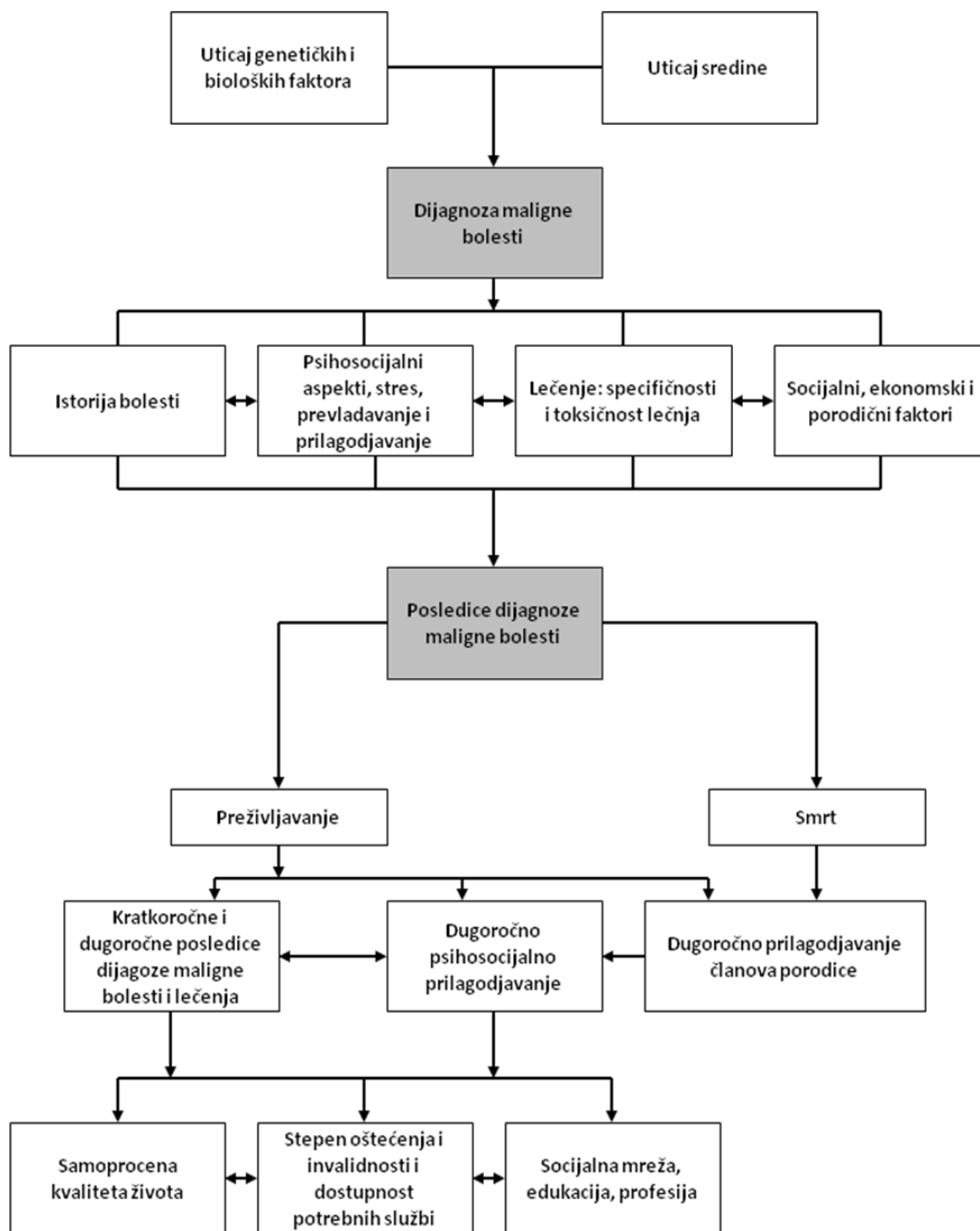
na smanjenje dečije patnje u svakom smislu, propisuju i da se invazivne medicinske procedure (lumbalna punkcija; aspirat koštane srži; transplantacija perifernih STEM ćelija; dugotrajne dijagnostičke procedure CT, MRA, PET scan) posebno kod mlađe i anksioznije dece sprovode u opštoj anesteziji (American Academy of Pediatrics & American Pain Society, 2001).

S obzirom na napredak u pedijatrijskim protokolima lečenja i sve veći procenat izlečenja dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti (procenat se kreće i do 80%), fokus psiho-socijalnih intervencija se pomerio sa problema vezanih za smrt, umiranje i podršku u procesu tugovanja, na efikasne mehanizme prevladavanja i kvalitet života i resocijalizaciju dece i mladih koji su u nekom periodu detinjstva lečeni od malignih bolesti (Stuber, Strom, prema Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012).

U osnovi pedijatrijske psiho-onkologije je bio-psiho-socijalni i razvojni model malignih oboljenja kod dece. 1980 god. Engel je prvi osmislio i postavio bio-psiho-socijalni model bolesti koji u najuopštenijem smislu, pokušava da sagleda hronične bolesti kroz višedimenzionalnu perspektivu.

Bio-psiho-socijalni model ukazuje da se bolest i iskustvo i doživljaj bolesti moraju sagledati kroz dinamičku interakciju bioloških, socijalnih, psiholoških faktora kao i uticaja sredine. Od 1980 god. ovaj model je bio polazna osnova za razumevanje različitih hroničnih bolesti kako kod odraslih tako i kod dece i adolescenata. Rane primene bio-psiho-socijalnog modela su ukazale na to kako se može sagledati uzrok hroničnih bolesti kroz multidisciplinarnu perspektivu i kako različite humanistički orijentisane discipline i pristupi mogu biti delotvorni u intervencijama koje su namenjene tretiranju različitih simptoma.

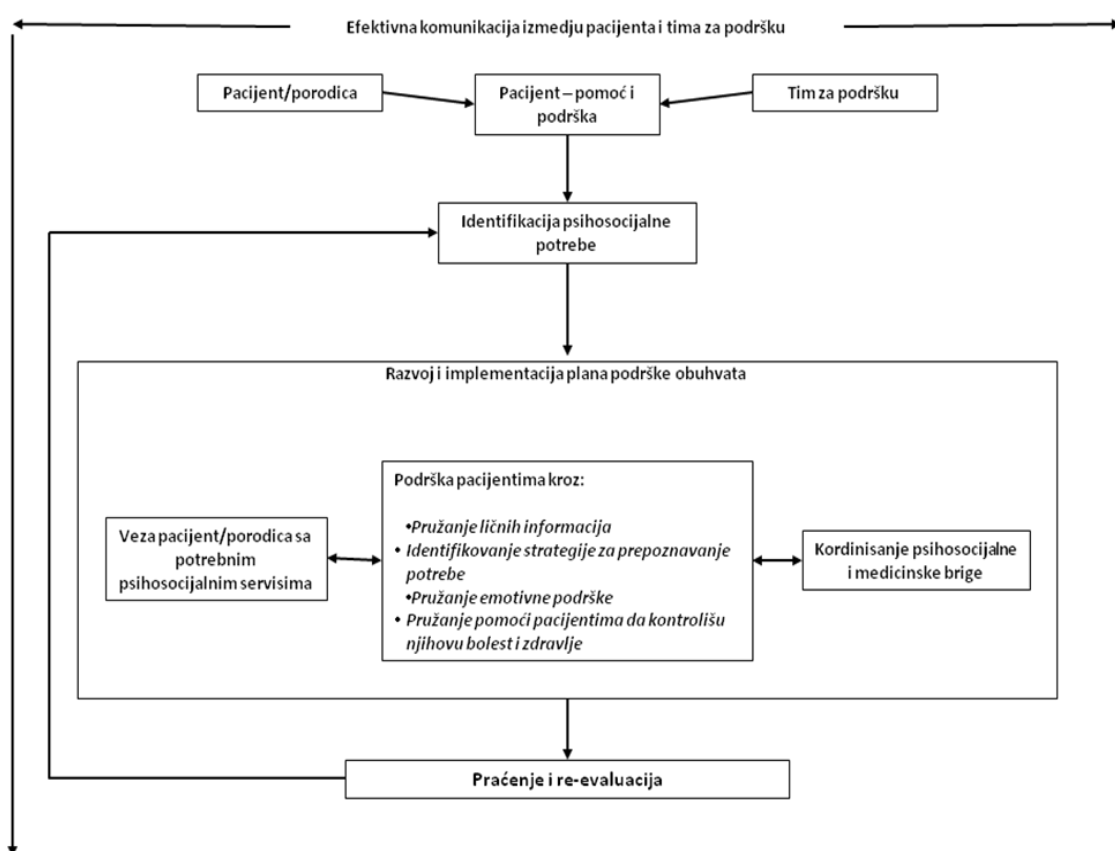
Na slici 3. prikazan je međusobni uticaj različitih faktora od potvrde dijagnoze maligne bolesti, tokom aktivnog onkološkog lečenja do posledica dijagnoze maligne bolesti, koje mogu voditi u remisiju i preživljavanje ili smrtni ishod. Preživljavanje i oporavljanje od lečenja maligne bolesti na dečijem i adolescentnom uzrastu u nekim slučajevima može da traje godinama, jer su kratkoročne i dugoročne posledice bolesti i lečenja veoma ozbiljne i iziskuju posebnu vrstu tretmana. U zemljama u kojima je pedijatrijska psiho-onkologija razvijena oblast, postoje posebni programi podrške i dugoročnog praćenja koji su namenjeni izlečenju deci i njihovim porodicama.



Slika 3. Bio-psiho-socijalni i razvojni model maligne bolesti na dečijem uzrastu (prema Brown et al., 2006)

Slika 4. predstavlja model integrisanja psiho-socijalnih servisa u formalno onkološko lečenje i ističe značaj koncepta „sveobuhvatna briga po meri pacijenta“ posebno u pedijatrijskoj onkologiji. Rano prepoznavanje potreba ali i identifikovanje različitih problema kod svakog obolelog deteta, adolescenta i porodice posebno i adakvatno

planiranje intervencija, dovodi kasnije do manje ozbiljnih i upadljivih reakcija, do bolje prilagođenosti tokom lečenja, do većeg međusobnog poverenja između (ne) medicinskog tima i obolelog deteta i cele porodice, do manjeg stresa u svim fazama lečenja. Uzimanje u obzir psiholoških i socijalnih potreba obolelog deteta i porodice gotovo uvek dovodi do većeg zadovoljstva lečenjem i većeg osećanja zahvalnosti što je za ceo (ne) medicinski tim veoma značajno (prema Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).



Slika 4. Model za sveobuhvatni psiho-socijalni servis u pedijatrijskoj onkologiji. (prema Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).

U fokusu savremene pedijatrijske onkologije je *briga* o kvalitetu života obolelog deteta, adolescenta, njihovih porodica (posebno braće i sestara). Psihološke procene i skriningzi na početku lečenja usmereni su i na užu ali i širu porodicu obolelog deteta ili adolescenta, što upućuje da je ceo porodični sistem jedinica tretmana. Opšti ciljevi

gotovo svih intervencija i strategija u savremenoj pedijatrijskoj (psiho)-onkologiji su usmereni na osnaživanje porodičnih snaga, na pružanje podrške, na smanjenje stresa, na aktiviranje mehanizama adaptiranja i funkcionalnih mehanizama prevladavanja bolesti i lečenja, na mobilizovanje svih izvora podrške tokom svih faza onkološkog lečenja i po završetku lečenja (Wiener et al, prema Pizzo, Poplack, 2006).

### **1.3. Psihološke reakcije dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja**

#### **1.3.1. Deca i adolescenti u bolnici i anksioznost**

Jedna od najčešćih psiholoških reakcija koja se javlja u početnoj fazi postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta ili adolescenta i kasnije tokom trajanja onkološkog lečenja je anksioznost (Stuber prema Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012).

Anksioznost se smatra „normalnom“ reakcijom na životne teškoće, stresove i neizvesnosti. Međutim, anksiozna stanja, trajanjem i intenzitetom, mogu da imaju snažan uticaj na svakodnevno funkcionisanje i kvalitet života, a u kontekstu dece obolele od malignih bolesti i njihovih porodica posebno. „Pomagači“ moraju da naprave razliku između simptoma anksioznosti i anksioznih poremećaja (kontinuum od normalnih reakcija do različitih varijacija poremećaja).

Nelagodnost i strepnja su glavna obeležja anksioznosti, u rasponu od blage, prolazne nelagodnosti do upornog, eskalirajućeg i/ili parališućeg straha.

Anksioznost može da bude akutna i hronična. Veoma je važno identifikovati i istaći etiologiju anksioznosti jer može da nam ukaže na akutnost tj. hronicitet problema.

Anksioznost može da postoji kao primarni poremećaj, psihološka reakcija na malignu bolest i lečenje i sekundarni poremećaj, ili kao kombinacija navedenih oblika. U tabeli 8. su prikazane navedene razlike.

Tabela 8. Anksiozni poremećaji kod dece i adolescenata koji boluju od malignih bolesti (mogu se javiti nezavisno ili u kombinaciji) (prema *Quick Reference for Pediatric Oncology Clinician: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management*, 2009).

Primarni anksiozni poremećaj	Anksiozni poremećaj kao reakcija na malignu bolest i lečenje	Sekundrani anksiozni poremećaj organske etiologije
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Generalizovani anksiozni poremećaj</li> <li>• Panični poremećaj</li> <li>• Opsesivno-kompulsivni poremećaj</li> <li>• Fobija</li> <li>• Akutni stresni poremećaj</li> <li>• Post-traumatski stresni poremećaj</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poremećaj prilagođavanja sa anksioznim raspoloženjem</li> <li>• Post-traumatski stresni poremećaj nakon medicinskih intervencija</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anksiozni poremećaj zbog opšteg zdravstvenog stanja</li> <li>• Lekovima izazvan anksiozni poremećaj</li> </ul>

U kontekstu početka onkološkog lečenja kod dece i adolescenata anksioznost je uglavnom situaciona i svi dijagnostički kriterijumi neophodni za postavljanje klinički relevantne dijagnoze anksioznosti kao poremećaja se retko ispunjavaju.

U najnovijoj literaturi iz pedijatrijske psiho-onkologije se uglavnom nalazi klasifikacija sledećih vrsta anksioznosti: ( Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012; Grassi, Riba, 2012)

- *Separaciona anksioznost* – se definiše kao razvojno neprimerena i preterana anksioznost koja se javlja pri odlasku iz kuće ili pri odvajanju od poznatih osoba (najčešće članova porodice za koje je dete ili adolescent vezan) (American Psychiatric Association, 1994). Mlađa deca (uzrasta od 4 do 9 godina), deca koja nisu imala iskustvo odvajanja od kuće i porodice, deca i adolescenti koji su imali anksiozni poremećaj pre postavljanja dijagnoze maligne bolesti su u većem riziku za razvoj simptoma separacione anksioznosti. Najčešći simptomi separacione anksioznosti su: noćne more u vezi sa odvajanjem od kuće i roditelja; intruzivne misli da su bližnji (najčešće roditelji) u opasnosti i fizički simptomi anksioznosti kao što su glavobolja, bolovi u stomaku i mučnina.
- *Akutni stresni poremećaj* (ASD - Acute Stress Disorder) se definiše kao psihološki i emotivni odgovor na događaj koji predstavlja ozbiljnu pretnju smrću ili povređivanjem i koji izaziva neposredne reakcije intenzivnog straha, užasa i osećanja bespomoćnosti (American Psychiatric Association, 2000, 2006). Slično kao kod Post traumatskog stresnog poremećaja (PTSD) i kod Akutnog stresnog poremećaja (ASD) mogu se uočiti simptomi preterane uzbuđenosti (povišenje

krvnog pritiska, pulsa, znaci jake prepadnutosti i pojačane opreznosti, izbegavajuća sećanja i/ili intruzivne misli o traumatskom događaju. Akutni stresni poremećaj se razlikuje od post traumatskog stresnog poremećaja u tri važne karakteristike:

1. U trajanju, akutni stresni poremećaj je vremenski ograničen (traje ne manje od 2 dana i ne više od 4 dana).
2. Kao što i sam naziv kaže Akutni stresni poremećaj ima akutni tok (javlja se u vremenskom intervalu od 4 nedelje od traumatskog događaja)
3. Akutni stresni poremećaj uključuje disocijativnu amneziju, depersonalizaciju, derealizaciju i osećanje ošamućenosti.

Akutni stresni poremećaj kod dece se može manifestovati agitiranošću i dezorganizovanim ponašanjem a posebno u proceni pretnje ili pretećih događaja koji se uvek procenjuju mnogo opasnijim nego što realno jesu. Na primer, deca razvijuju fobičan strah od igala, braunila, previjanja, vađenja krvi i sličnih medicinskih intervencija. Deca i adolescenti sa anksioznim poremećajem pre postavljanja dijagnoze maligne bolesti su u većem riziku za razvoj i akutnog i posttraumatskog stresnog poremećaja. Zbog preklapanja simptoma, u praksi se često akutni stresni poremećaj meša sa depresivnim, anksioznim poremećajem i delirijumom.

- *Fobije* su intenzivni i nerealni strahovi od specifičnih objekata ili situacija čak i kada isti ne predstavljaju neposrednu opasnost. Fobične reakcije u medicinskom setingu se mogu bolje razumeti u kontekstu uslovljenog ponašanja. Na primer, mučnine i nagon za povraćanjem kao reakcije na specifičan miris hemio-terapije i odeljenja; odgovor na traumatična sećanja na pedijatrijskim odeljenjima često rezultira povišenjem krvnog pritiska i ubrzanim pulsom kod dece i adolescenata kada na primer »beli« mantili uđu u sobu.

### **Koliko je učestala anksioznost?**

Prevalenca anksioznih poremećaja u opštoj populaciji u SAD-u je oko 28,8%.Prvi simptomi anksioznosti počinju u proseku na uzrastu od 11 godina (Kessler et al, 2005).Većina anksioznih poremećaja ima rani početak: separaciona anksioznost i fobični poremećaji u proseku počinju oko 7 godine; socijalna fobija u 13-oj godini; a ostali anksiozni poremećaji između 19 i 30 godine. Anksiozni poremećaji su veoma

učestali među decom i otprilike 13 od 100 dece i adolescenata je imalo neki oblik anksioznog poremećaja. Anksioznost je posebno učestala kod dece i adolescenata sa hroničnim oboljenjima sa oko 20-30% rasprostranjenosti. Praćenja i procene anksioznih poremećaja na uzorku pedijatrijskih onkoloških pacijenata su pokazale da u proseku 30% dece, ispunjava većinu dijagnostičkih kriterijuma za neki oblik anksioznog poremećaja (Gothelf et al, 2005).

### **Zašto je dijagnoza i lečenje anksioznosti važno u kontekstu pedijatrijskog onkološkog setinga?**

Dijagnoza životno ugrožavajuće bolesti, kao što je maligna bolest i veoma agresivni i dugotrajni protokoli onkološkog lečenja mogu da budu zastrašujući i potencijalno traumatični za decu i njihove porodice uz stalnu pretnju da poremete uobičajen način života.

Deca i adolescenti mogu da osećaju anksioznost u različitim fazama lečenja: tokom i neposredno nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti, tokom lečenja i različitih, bolnih medicinskih procedura, na kraju lečenja kao i u periodu remisije ili recidiva tj. relapsa bolesti i palijativnog zbrinjavanja u terminalnim fazama bolesti.

Anksioznost može da utiče na lečenje simptoma primarne maligne bolesti, na medicinski ishod lečenja, na konačan uspeh u lečenju kao i na sposobnost pacijenta da prevlada bolest tj. da se izbori sa bolešću. Anksioznost koja je neposredno u vezi sa očekivanjem i sprovođenjem medicinskih procedura može da ugroži, poremeti i odloži primenu redovnog protokola lečenja. Anksioznost može da pogorša prethodno postojeće bolesti kao što su astma, sindrom iritabilnog kolona i poremećaje pokreta i često se sreće kod roditelja dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti. Od krucijalnog je značaja prepoznavanje anksioznosti kod roditelja (okidača anksioznosti i neposrednih uzroka) tokom razgovora o mogućnostima (iz)lečenja dece, prognozama lečenja, važnim a teškim odlukama koje se moraju brzo i uvremenjeno donositi tokom trajanja lečenja. Anksioznost kod roditelja može da bude ili okidač anksioznosti kod dece ili faktor koji utiče na pogoršanje već postojeće anksioznosti kod dece. Razumevanje porodične istorije a posebno uvid u načine reagovanja i ponašanja roditelja obolelog deteta u prethodnim stresnim životnim situacijama, može da bude od velike pomoći da



se bolje razume način reagovanja deteta i roditelja u aktuelnoj stresnoj životnoj situaciji kakva je maligna bolest i lečenje.

Traumatski stres na dečijem uzrastu je skup psiholoških i fizioloških reakcija dece i njihovih roditelja na bol, povređivanje, ozbiljnu bolest, medicinske procedure i na invazivno i zastrašujuće iskustvo kombinovanog onkološkog lečenja. Traumatske stresne reakcije su više vezane za pojedinačni subjektivni doživljaj medicinske procedure nego za njegovu objektivnu težinu. Traumatske stresne reakcije uključuju simptome uzbuđenja i izbegavanja ali i navedene simptome u kombinaciji sa post-traumatskim stresnim poremećajem (PTSD) i akutnim stresnim poremećajem (ASD). Traumatske stresne reakcije mogu se videti kod dece ali su prisutne i kod roditelja tokom svih faza onkološkog lečenja<sup>20</sup>.

### **Znaci i simptomi anksioznosti**

Opšti simptomi anksioznosti mogu biti psihološki i/ili fizički. Simptomi mogu biti povremeni ali i učestalo prisutni tokom dana.

Psihološki simptomi su: osećanje zabrinutosti i stalno prisutno očekivanje negativnih ishoda, strah i tuga bez mogućnosti da se identifikuje izvor simptoma, plač, nemogućnost da se „isključe“ intruzivne i uznemiravajuće misli.

Fizički simptomi su: osećaj napetosti, lupanje srca i stezanje u grudima, tahikardija, mučnina, drhtavica, anoreksija, tachypnea (ubrzano disanje).

U Tabeli 9. pregledno je prikazana klasifikacija anksioznih poremećaja kod dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti sa simptomima za svaki anksiozni poremećaj.

---

<sup>20</sup> Istraživanje koje je obavljeno na uzorku od N=250 dece i adolescenata uzrasta od 14 do 19 godina, 4,6 i 12 meseci nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti i početka onkološkog lečenja, pokazalo je da 28% ispitanika ima klinički značajan nivo traumatskih stresnih reakcija 4 meseca od početka lečenja ali da se nakon 6 i 12 meseci nivoi stresnih reakcija smanjuju (6 mes. 23% ispitanika ima klinički značajne simptome stresnih reakcija; 12 mes. 16% još uvek ima klinički značajne simptome traumatskih stresnih reakcija). Traumatski stres je ispitan Brief Symptom Inventory testom (BSI) (Zebrack et al, 2013).

Tabela 9. Simptomi i klasifikacija anksioznih poremećaja kod dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti (prema American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, 2006).

Klasifikacija	Simptomi
Generalizovani anksiozni poremećaj	Preterana briga sa osećanjem nemira, umor, teškoće u koncentraciji, razdražljivost, napetost u mišićima, poremećaji spavanja
Opsesivno-kompulzivni poremećaj	Opsesivne preokupacije i strahovi u vezi sa somatskim bolestima
Akutni stresni/postrauumatski stresni poremećaj	Utrnulost, intruzivnost i hiper-osetljivost; dijagnoza zavisi od trajanja simptoma-duže od mesec dana; može se javiti kao reakcija na postavljenu dijagnozu maligniteta, na neki aspekt lečenja ili sećanja na određenu medicinsku proceduru; uobičajen poremećaj koji je u vezi sa hroničnim oboljenjima
Separaciono-anksiozni poremećaj	Neadekvatna/preterana briga u vezi sa odvajanjem od kuće i porodice; uobičajeno kod dece mlađe od 6 godina, re-aktivira se na uzrastu od 12 godina.
Fobije	Specifični strahovi, „krv-igla“ fobija, klaustrofobija, agorafobija, „sindrom belog mantila“; teško uspostavljanje saradnje za MR i CT snimanja, boravak u izolacionoj sobi zbog neutropenije, usporavanje tj. odlaganje lečenja prema predviđenom protokolu
Panični poremećaj	Lupanje srca, mučnina, otežano disanje; osećanje „da predstoji propast“ što sve dovodi do napada panike koji traje do nekoliko minuta
Anksiozni poremećaj zbog opšteg zdravstvenog stanja	Treba razmotriti istoriju poremećaja/da li je u pitanju primarno anksiozni poremećaj ili su simptomi u vezi sa trenutnim zdravstvenim stanjem (teškoće sa disanjem, tahikardija, drhtanje).
Lekovima izazvan anksiozni poremećaj	Može da bude posledica uvođenja/promene lekova i doziranja lekova. Iziskuje opreznost u praćenju prilikom menjanja terapija u redovnom protokolu lečenja.

## Etiologija i evaluacija anksioznosti

Nastajanje i održavanje nekog oblika anksioznog poremećaja zavisi od nekoliko faktora: premorbidne vulnerabilnosti deteta, psiholoških reakcija i iskustava sa različitim prethodnim životnim stresovima. Neka deca su genetski više predisponirana za anksiozne reakcije ili imaju pre-istoriju anksioznih poremećaja. Ozbiljna somatska bolest može da bude okidač različitih psiholoških reakcija i stanja pa i anksioznosti. Deca koja nemaju pre-istoriju anksioznih poremećaja a kod kojih se tokom ozbiljne somatske bolesti iznenada jave upadljivi simptomi anksioznosti, moraju takođe da budu veoma pažljivo ispitana. Određeni medicinski uzroci mogu da prethode ili čak da izazovu simptome anksioznosti.

U Tabeli 10. prikazani su različiti uzročnici mogućih psiholoških reakcija na bolest i lečenje. Pregledno je prikazano koje psihološke reakcije anksioznosti mogu da izazovu dijagnoza i prognoza bolesti, fizički problemi kao i kako priroda bolesti utiče na decu i adolescente i kako se anksioznost manifestuje u bolničkim uslovima.

Tabela 10. Psihološke reakcije na malignu bolest i lečenje (prema American Psychiatric Association, *Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine*, 2006).

<b>Dijagnoza i prognoza bolesti</b>	Akutna stresna reakcija članova porodice; reakcija roditelja na dijagnozu maligne bolesti; neizvestan ishod lečenja; ponovno vraćanje bolesti; porodična istorija bolesti; zabrinutost u vezi sa uticajem smrti na porodični sistem i dalji razvoj porodice
<b>Fizički problemi</b>	Strahovi povezani sa fizičkim posledicama bolesti i lečenja (amputacija; vidljivi ožiljci na telu;bol), spoljašnji izgled (gubitak kose tokom hemio-terapija); socijalna izolacija i stigmatizacija
<b>Bolnica</b>	Separacija ili odvajanje od bližnjih; učestalo kod dece mlađe od 6 godina; povezivanje medicinskog bolničkog osoblja sa distresom; različite reakcije na hemio-terapiju
<b>Bolest</b>	Zabrinutost zbog odsustva iz škole; odvajanje od vršnjaka; osećanje različitosti; zavisnost od drugih i povećana potreba za pažnjom i pomaganjem bližnjih

U narednoj tabeli 11. prikazani su pregledno mogući medicinski uzroci anksioznosti tokom onkološkog lečenja.

Tabela 11. Medicinski uzročnici anksioznosti kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja (prema American Psychiatric Association, *Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine*, 2006).

<b>Metabolički uzroci</b>	Poremećaj elektrolita; uremia; deficit vitamina B12
<b>Neurološki uzroci</b>	Encefalopatija; masivne lezije; posledice moždanog udara; posledice potresa mozga; oduzetost delova tela; vrtoglavica
<b>Endokrinološki uzroci</b>	Kušingov sindrom; disfunkcija tiroideje; insuficijencija adrenalina; hypopituitarizam-nizak rast; pheochromocytoma-edemi, crna koža, endokrinološki poremećaj nadbubrežne žlezde
<b>Kardiovaskularni uzroci</b>	Ishemijska bolest srca; aritmije; hematološki problemi (anemija); smanjena srčana funkcija
<b>Pulmonarni uzroci</b>	Hipoksija; pneumotorax; edem pluća/plućna embolija; astma; anaphylaxis
<b>Ostali uzročnici</b>	Tumori mozga; insulinoma; transplantacija; nekontrolisan bol; kofein; zloupotreba alkohola, sedativa, droga

U sledećoj tabeli 12. Prikazan je način brzog skrininga anksioznosti kod dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti.

Tabela 12. Procena anksioznosti kod dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti (prema American Psychiatric Association, *Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine*, 2006).

Medicinska anamneza	Aktuelni subjektivni simptomi; mogući medicinski uzorci anksioznosti; praćenje lekova koji se uzimaju; procena bola
Psihijatrijska anamneza	Posebnu pažnju usmeriti na procenu anksioznih poremećaja; porodična anamneza psihijatrijskih oboljenja a posebno postojanja anksioznih poremećaja i poremećaja raspoloženja
Psihološki izvori anksioznosti	Postojanje dijagnoze maligne bolesti; anksioznost vezana za odeljenje i medicinske procedure – strah od igala; anticipatorna anksioznost (averzija prema hemio-terapijama); separacija od bližnjih i odvajanje od kuće; uticaj bolesti na ostale članove porodice; izolacija, gubitak autonomije, kontrole i privatnosti; fizičke posledice bolesti, zabrinutost zbog promena spoljašnjeg izgleda; neizvesnost uspeha lečenja; strah od smrti; uticaj bolesti na akademsko postignuće i socijalno funkcionisanje; finansijske teškoće porodice zbog bolesti
Zloupotreba supstanci	Alkohol; amfetamini; barbiturati; benzodiazepini; kofein i ostali stimulansi; kokain, sintetičke droge (tinejdžeri i adolescenti)
Važni znaci i preporuke za bio-hemijske analize	Srčani rad; krvna slika; glukoza; elektroliti; blood urea nitrogen; kreatinin; enzimi jetre; hormoni štitne žlezde; analiza urina; CT CNS-a; test kapaciteta pluća

### Preporučeni psihološki instrumenti<sup>21</sup> za procenu anksioznosti kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja

- *State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC)* – instrument namenjen ispitivanju anksioznosti na uzrastu od 9 do 12 godina. Za uzrast preko 12 godina postoji posebna forma. Ima 44 ajtema i meri subjektivni doživljaj anksioznosti.
- *Multidimensional Anxiety Inventory Anxiety Scale for Children (MASC)* - instrument namenjen ispitivanju anksioznosti na uzrastu od 8 do 19 godina. Ima 39 ajtema i ispituje fizičke simptome, socijalnu anksioznost, izbegavajuće ponašanje i separacioni strah i paniku.
- *Revised Children's Manifest Anxiety Scale (RCMAS)* - instrument namenjen ispitivanju anksioznosti na uzrastu od 6 do 19 godina. Ima 37 ajtema i ispituje fiziološku anksioznost, zabrinutost-hipersenzibilnost, socijalnu anksioznost i ima jednu lie skalu.

<sup>21</sup> Svi instrumenti predloženi za upotrebu u pedijatrijskoj psiho-onkologiji (u ovom i u naredim poglavljima 1.3.2, 1.3.3, 1.3.4, 1.3.5) preporučeni su prema (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians, 2009 i Assessment Tools in Pediatric Psycho-oncology (Shenkar et al, prema Kreitler, Ben – Arush, Martin, 2012).

- *Child PTSD Symptom Scale (CPSS)* - instrument namenjen ispitivanju postraumatskog stresa na uzrastu od 8 do 18 godina .Ima 24 ajtema.

### **Intervencije izbora u tretiranju anksioznosti**

- Bihevioralne i kognitivno-bihevioralne intervencije (koje takođe uključuju i distrakciju pažnje, vođenu fantaziju i relaksaciju) usmerene i na redukciju distresa, pokazale su se kao veoma efikasne (Kazak et al, 2004).
- Porodična terapija za članove porodice obolelog deteta
- Ekspresivne i kreativne psiho-socijalne intervencije mogu da smanje anksioznost u bolničkom setingu (vođena fantazija u kombinaciji sa kompjuterizovanom art terapijom; crtanje; crtanje prstima; pravljenje skulptura; biblioterapija i bajke; kreativno pisanje; igra; play terapija; drama terapija i psiho-drama;
- play terapija pred medicinske intervencije u bolničkom setingu; video terapija; klovnovi; terapija smehom; muziko terapija; pevanje i horsko pevanje; pet terapija; izlasci van bolničkog kruga ako je moguće).
- Komplementarna i alternativna medicina (joga, reiki, masaže, parcijalne masaže)

### **1.3.2. Deca i adolescenti u bolnici i depresivnost**

U novijim radovima koji se odnose na depresivne poremećaje dece i adolescenata onkoloških pacijenata, uočljivo je da je većina autora saglasna da je iznenađujuće teško zauzeti jasan stav da li se može dijagnostikovati ili ne klinička depresija kod dece i adolescenta tokom onkološkog lečenja (Kersun et al, 2009; Shemesh et al, 2006; Gothelf et al, 2005).

Uobičajeni simptomi depresije kao što su promene apetita i problemi sa spavanjem, mogu da budu posledica prirode malignog oboljenja i protokola lečenja. Hemio-terapije mogu da budu uzrok umora, osećanja iscrpljenosti, smanjenja energije, socijalnog povlačenja i smanjenja interesovanja za sve ono što je ranije predstavljalo zadovoljstvo. Uprkos svim problemima, nalazi novijih studija ukazuju da je razliku između umora koji uzrokuje hemio-terapija i depresije kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja, ipak moguće napraviti i u skladu sa tim, primeniti odgovarajuće intervencije

(Whitsett et al, 2008). Upotreba skala samo-procene depresivnih reakcija je dobar način da se identifikuju deca i adolescenti kojima je potrebna stručna pomoć u vezi sa depresivnim poremećajem. U istraživanju koje je sprovedeno na uzorku od 125 obolele dece i adolescenata uzrasta od 8 do 19 godina CDI skalom (Children Depression Inventory) identifikovano je da 80% ispitane dece i mladih ima depresivni poremećaj (korišćen je total skor na CDI od 11 poena za razliku od normi koje važe za opštu populaciju dece i mladih i kreću se od 13 do 20 poena za identifikovanje različitih nivoa depresije) (Shemesh et al, 2006). Istraživanje drugih autora pokazalo je drugačije rezultate. Od 41 adolescenta na aktivnom onkološkom tretmanu, koji su ispitani BYI II skalom (Beck Youth Inventory) samo kod njih troje identifikovan je ekstremno visok nivo depresije i kod još troje srednji nivo depresije (Kersun et al, 2009).

Nivoi depresivnog reagovanja se kreću od promena u raspoloženju do pogoršanja u opštem funkcionisanju. Depresivnost može da se ispolji kroz postojanje i psihičkih ali i fizičkih simptoma. Najznačajniji simptomi depresije su tuga i nedostatak zadovoljstva (anhedonia).

Depresija može da postoji kao primarni poremećaj, psihološka reakcija na bolest, sekundarni poremećaj organske etiologije ili kombinacija navedenog (Tabela 13).

*Tabela 13. Poremećaj raspoloženja kod dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti (prema American Psychiatric Association, Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine, 2006).*

Primarni poremećaj raspoloženja	Velika depresivna epizoda; bipolarni poremećaj; depresivni poremećaj
Sekundarni poremećaj raspoloženja sa organskom etiologijom	Poremećaj raspoloženja uzrokovani zdravstvenim stanjem; poremećaj raspoloženja uzrokovan lekovima
Poremećaj raspoloženja kao psihološka reakcija na somatsku bolest	Poremećaj prilagođavanja sa depresivnim raspoloženjem; regresija; tugovanje

Depresija se može javiti u kombinaciji sa drugim psihijatrijskim poremećajima (na primer sa anksioznošću).

Čak iako deca i adolescenti onkološki pacijenti ne ispune sve dijagnostičke kriterijume koji bi ukazivali na postojanje depresivnog poremećaja, oni moraju da budu opservirani i praćeni od strane zdravstvenih radnika i saradnika, tokom svih faza onkološkog lečenja.

Dečija depresija se razlikuje od depresije odraslih i u većoj meri je povezana sa razvojnim faktorima i može da se ispoljava i kroz simptome anksioznosti, žalbe na somatske simptome i preveliku zabrinutost. Depresivni adolescenti mogu da imaju problema sa spavanjem i ishranom. Depresija utiče na školski uspeh i vršnjačke odnose i može da bude povezana sa zloupotrebom supstanci i samoubistvom. Somatski simptomi/ili posledice terapija i lečenja mogu da budu pomešani ili da budu prisutni zajedno sa simptomima depresije. Depresivne reakcije mogu da budu *normalne* reakcije na dijagnozu i lečenje maligne bolesti ali i na ostale medicinske promene i događaje tokom lečenja.

### **Učestalost depresije<sup>22</sup>**

Procena depresivnosti kod somatskih pacijenata varira u zavisnosti od uzorka. Meta-analize su pokazale različite rezultate od veoma niske prevalencije depresije kod hronično obolele dece od svega (9%) do više prevalencije depresije na uzorcima dece sa somatskim zdravstvenim problemima (60%) (*Quick Reference for Pediatric Oncology Clinician, 2009*). Uopšteno, studije koje koriste metodologiju koja se bazira na kliničkom intervju (više nego na testovima i skalama samo-procena) ukazuju na postojanje viših nivoa depresivnosti kod populacije obolele dece i adolescenata u poređenju sa studijama koje koriste skale i upitnike samo-procena.

Depresija u pedijatrijskom kliničkom setingu jedan je od najčešćih razloga za psihijatrijske konsultacije a posebno tokom prve godine od postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod dece i adolescenata.

Izveštaji pokazuju da otprilike 10% pedijatrijskih onkoloških pacijenata koristi neki oblik anti-depresivne terapije tokom prve godine od postavljanja dijagnoze maligne bolesti (Portteus et al, 2004).

---

<sup>22</sup> Prevalenca velikog depresivnog poremećaja u opštoj populaciji u SAD-u je 16,6%. Otprilike 2% dece školskog uzrasta i 4-8% adolescenata ima simptome Velikog depresivnog poremećaja.

## **Zašto je dijagnostikovanje i lečenje depresije važno u pedijatrijskoj onkologiji?**

Deca i adolescenti onkološki pacijenti se mogu osećati depresivno u svim fazama lečenja: od postavljanja dijagnoze, tokom lečenja i na kraju lečenja, bilo da su u remisiji ili u terminalnoj fazi bolesti.

Psihološke posledice dijagnoze maligne bolesti i agresivnih protokola lečenja mogu da budu snažni doživljaji bespomoćnosti i beznadežnosti koji mogu da dovedu do razvoja depresivnog poremećaja.

Moguće posledice depresivnog poremećaja kod dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti su:

- Nezadovoljavajući kvalitet života (fizički, psihički, socijalni aspekt)
- Zloupotreba narkotika, alkohola i suicidalno ponašanje
- Viši nivoi morbiditeta i povećanje dužine boravka u bolnici i žalbe na različite somatske simptome kao i sporiji oporavak posle različitih protokola lečenja
- Depresija je uvek riziko-faktor za neprihvatanje medicinskog tretmana

U terminalnim fazama bolesti, multidisciplinarni timovi mogu da pomognu deci i adolescentima da prorade simptome depresije i da prepoznaju neke od simptoma depresije i kao deo procesa tugovanja.

## **Znaci i simptomi depresije**

Deca i adolescenti mnogo češće nego odrasli ispoljavaju razdražljivost, krivicu i različite somatske tegobe (generalizovani bol u celom telu, bol u leđima i bol u nogama, abdominalni bol, glavobolju, gastro-intestinalne probleme i neodređene bolove, umor, slabost, promene apetita).

U Tabeli 14. je data klasifikacija poremećaja raspoloženja kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja.



Tabela 14. Klasifikacija poremećaja raspoloženja kod dece i adolescenata sa hroničnim oboljenjima (prema American Psychiatric Association, *Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine*, 2006).

Velika depresivna epizoda	Primarni poremećaj raspoloženja je najčešće povezan sa prethodnom psihijatrijskom anamnezom. Mora se ispoljiti najmanje 5 od sledećih simptoma: uporno depresivno raspoloženje, anhedonija, razdražljivost, promena težine, poremećaj apetita, poremećaji spavanja, osećanje umora, osećanje bezvrednosti/krivice, smanjena koncentracija, učestale misli o smrti tokom poslednje 2 nedelje.
Distimija	Hronično depresivno ili razdražljivo raspoloženje tokom godinu dana (što je manje od velikog depresivnog poremećaja). Najmanje dva simptoma: poremećaji spavanja, osećanje umora, teškoće sa koncentracijom, osećanje bespomoćnosti.
Poremećaj prilagođavanja	Depresivno raspoloženje je reakcija na dijagnozu bolesti, što je često kod onkoloških pacijenata. Ima kraće trajanje od velike depresivne epizode.
Poremećaj raspoloženja uzrokovan zdravstvenim stanjem	Depresivno raspoloženje, promene raspoloženja od depresivnog do euforičnog, razdražljivost. Veoma je bitno imati u vidu potencijalne lezije CNS-a u frontalnom, limbičkom i temporalnom delu, koje mogu uzrokovati poremećaje raspoloženja.
Poremećaj raspoloženja uzrokovan prethodnom zloupotrebom supstanci	Depresivni poremećaj uzrokovan lekovima, drogama ili alkoholom. Obično se rešava tokom dve nedelje apstinencije. Posebnu pažnju obratiti na lekove iz protokola lečenja (na primer na doze interferon-alfa).
Primarna ili sekundarna manija	Manični simptomi mogu biti primarni poremećaj, sekundarni ili manija uzrokovana lekovima (na primer kortikosteroidima). Simptomi su: euforično raspoloženje, razdražljivost, pričljivost, upadljiva ekspresivnost. Pacijenti sa moždanom atrofijom i poremećajima spavanja su skloni maničnim epizodama.
Regresivno ponašanje	Regresija: kada stres zbog bolesti vodi u regresivna ponašanja: socijalno povlačenje, plačljivost, depresivno raspoloženje. Veoma je čest poremećaj kod dece i adolescenata. Razrešava se sa prestankom hospitalizacije ili završetkom lečenja.
Tugovanje	Prolazne tužne misli i misli o suicidu kao deo normalnog procesa tugovanja. Komplikovano prolongirano tugovanje i uporni simptomi tugovanja se moraju razgraničiti od depresivnog poremećaja.

## Etiologija i procena depresije kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja

Detalji iz pacijentove istorije su neophodni da bi se odredila etiologija psiholoških/fizičkih simptoma koji su dosledni depresivnom poremećaju. Neophodno je da se sagleda psihijatrijska anamneza pacijenta i porodična psihijatrijska anamneza, što može da ukaže na genetsku predodređenost za poremećaje raspoloženja. Simptome depresije je ponekada teško razlikovati od neželjenih efekata izazvanih lečenjem kao što su umor, smanjenje apetita i teškoće sa spavanjem. Često, dijagnoza depresije se bazira na kognitivnim simptomima (anhedonia, osećanje bezvrednosti i bespomoćnosti). U Tabeli 15. prikazani su mogući uzroci poremećaja raspoloženja kod dece i adolescenata onkoloških pacijenata.

Važno je odrediti da li se depresivni simptomi odnose na očekivano tugovanje ili je važno posebno razmatrati kliničku depresiju kod terminalno obolelih pacijenata.

*Tabela 15. Mogući uzroci poremećaja raspoloženja kod onkoloških pacijenata (prema Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).*

Lekovi	Kortikosteroidi (mogu uzrokovati depresivne ili manične simptome); opiodi; benzodiazepini; barbiturati; narkotici; interferon-alfa; interleukin - 2(IL-2); hemoterapija (vinkristin, vinblastin, prokarbazin, prednizon, L-aspragninaza)
Priroda tumora	Tumori mozga; meta promene u CNS-u; karcinom pankreasa
Metabolički poremećaji	Poremećaj elektrolita; kalcijum; B-12; folna kiselina; funkcija paratireoidne žlezde; funkcija tiroidne žlezde
Bol	Ozbiljan, nekontrolisan bol; strah od bola koji se neće kontrolisati

Evaluacija depresije uključuje sledeće procene: procenu ozbiljnosti simptoma, trajanje simptoma i uticaj simptoma na kvalitet života. Pacijent i svi koji brinu o njemu prolaze kroz detaljan i sveobuhvatan intervju sa različitim elementima i temama koje su prikazane u tabeli 16.

Tabela 16. Dodatna razmatranja za procenu depresije u okviru pedijatrijskog bolničkog setinga (prema American Psychiatric Association, *Clinical Manual of Pediatric Psychosomatic Medicine*, 2006).

Istorija bolesti	Sadašnji subjektivni simptomi koji upućuju na depresiju (anhedonia); postojanje medicinskih uzroka depresije; upotreba određenih lekova; procena bola; dužina odvojenosti od porodice i kuće; jačina tretmana (može da bude precipitirajući faktor za depresivne reakcije); neizvesna prognoza i uspeh u lečenju
Ispitivanje mentalnog statusa	Fokusiranje na raspoloženje, kogniciju i psihotične simptome (manija); anksiozni simptomi su uobičajeni
Anamneza i reakcije na dijagnozu i lečenje	Psihijatrijska anamneza sa fokusom na poremećaje raspoloženja; pokušaji suicida; porodična psihijatrijska anamneza; zloupotreba lekova ili alkohola (ranije i sada); psiho-socijalni riziko faktori u porodici (socijalna podrška, porodično funkcionisanje, funkcionisanje pre bolesti deteta i porodice, uspeh u školi, raniji konflikti, separacije); raniji gubici u porodici (ozbiljna bolest i/ili smrt člana porodice); gubitak ljubimca; razočarenje u školu ili socijalne veze).
Laboratorijske analize	Srčani rad; aritmije; krvna slika; elektroliti; rad bubrega i jetre; funkcionisanje tiroidne žlezde; ct CNS-a; EEG

### Preporučeni psihološki instrumenti za procenu depresivnosti kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja

- *Children`s Depression Inventory (CDI)* - instrument namenjen ispitivanju depresivnosti dece i adolescenata uzrasta od 7 do 18 godina. Ima 23/27 ajtema koji ispituju postojanje sledećih depresivnih simptoma: poremećaj raspoloženja, anhedoniu i interpersonalne relacije u poslednje dve nedelje.
- *Children`s Depression Rating Scale (CDRS)* – instrument namenjen ispitivanju depresije kod dece uzrasta od 6 do 12 godina. Ima 17 ajtema prema kojima se vodi klinički intervju (14 ajtema se bazira na subjektivnoj samoproceni a 3 ajtema predstavljaju evaluaciju kliničara na osnovu neverbalnog ponašanja deteta).
- *Memorial Symptom Assesment Scale (MSAS)* – ispituje simptome depresije kod obolele dece uzrasta od 7 do 12 godina. Fokus je na proceni zamora, bola, nesanice, promene apetita, zabrinutosti, tužnog raspoloženja, mučnine.

## **Tretiranje depresije dece i adolescenata koji se leče od malignih bolesti**

Tačna i efikasna procena i tretman depresije u pedijatrijskoj onkologiji zahteva multidisciplinarnu saradnju psihologa, socijalnih radnika i dečijih psihijatara. Suicid je veoma redak na dečijem uzrastu ali rizik sa godinama raste i u radu sa obolelim tinejdžerima i adolescentima je veoma bitna procena suicidalnog rizika i suicidalne ideacije, kao i eventualnih pokušaja suicida <sup>23</sup>.

Preporuka je da uz individualnu psihoterapiju a posebno kognitivno-bihevioralnu terapiju, kao terapiju izbora za tretman depresije kod mladih, obavezno kombinuju psiho-farmaci (anksiolitici i antidepresivi).

### **1.3.3. Deca i adolescenti u bolnici i osećanje umora**

Umor je jedan od simptoma koji tokom onkološkog lečenja deci, adolescentima i njihovim porodicama predstavlja veoma snažan izvor stresa (Hockenberry, Hinds, 2000; Portenoy, Itri, 1999). Umor takođe, može da predstavlja jedan od jačih negativnih efekata tj.posledica toksičnih onkoloških terapija.

Sledeća osećanja su uobičajena kada je u pitanju umor uzrokovan hemio-terapijom:

- iznurenost
- slabost
- nedostatak energije
- smanjenje sposobnosti za fizički i mentalni rad
- teškoće sa koncentracijom i mišljenjem
- zaboravnost

Umor kod onkoloških pacijenata ima potpuno drugačiji kvalitet od uobičajenog, svakodnevnog umora zdravih osoba.Umor kod onkoloških pacijenata je takav da nema

---

<sup>23</sup> Tokom 2010 god. suicid je bio drugi vodeći uzrok smrti dece i mladih uzrasta od 10 do 24 godine u USA.Maligna bolest i lečenje nose potencijalni rizik za suicidalne misli i suicidalno ponašanje.Uzorak od 344 dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti je ispitivano skalom koja ima samo 5 ajtema ASQ skalom - Ask Suicide-Screening Questions. 50% ispitanika je imalo suicidalne misli i namere a 10% je imalo pokušaje suicida (Horowitz et al, 2013).

veze da dnevnim aktivnostima i ne može se ukloniti odmorom ili spavanjem. U istraživanju kvaliteta života dece i adolescenata koji se leče od leukemije (bez šanse za izlečenje) PedsQOL 4.0 Generic Core Scale instrumentom i multidimenzionalnom skalom za ispitivanje umora (Multidimensional Fatigue Scale) utvrđeno je da su ispitani pacijenti imali niži kvalitet života (sve skale i total skor) ali značajna povišenja na skali umora (Tomlinson et al, 2010).Slične procene dali su i njihovi roditelji.

U Tabeli 17. dati su Faktori i uzroci koji su povezani sa umorom dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja.

*Tabela 17. Faktori i uzroci koji su povezani sa umorom dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja (prema Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians, 2009)*

<b>Faktori</b>	<b>Uzroci</b>
Protokoli lečenja	Hemio-terapije; radio-terapije; operacija; neutropenija; mijelosupresija
Uticaj bolničke okoline	Duga čekanja u bolnici ili ambulanti; promena rasporeda i dnevne rutine; buka u bolnici; prekidanje sna/odmora u bolnici
Lični/bihejvioralni	Nivo kognitivnog razvoja; emocije; raspoloženje; brige; dosada i monotonija
Kulturološki/porodični	Komunikacija sa roditeljima; očekivanja drugih (porodice, rođaka, prijatelja); mnogo pritisaka porodice; nedostatak rasporeda i reda

### ***Procena umora***

Za adekvatnu procenu umora i razlikovanje umora od depresije kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja preporuka je da se koriste multidimenzionalne skale koje mogu da obuhvate sve karakteristike specifičnog umora. Važna pitanja koja pri svakoj viziti kliničari moraju da pitaju dete, adolescent ili roditelja koji je uz dete u bolnici su:

1. Da li se osećate umorno ili slabo? Ako da, na skali od 1 do 10 procenite koliko je to osećanje loše?
2. Da li osećanje umora ili slabosti sprečava dete u igri i u ostalim uobičajenim aktivnostima?

**Sledeći instrumenti su se pokazali kao korisni za procenu učestalosti intenziteta umora kod dece i adolescenata tokom lečenja:**

- *Childhood Fatigue Scale (CFS)* – Skala ima 14 ajtema i namenjena je proceni umora kod dece uzrasta od 7 do 12 godina. Skala procenjuje osećanje umora tokom poslednje dve nedelje. Deca odgovaraju na svako pitanje koristeći četvorostepenu skalu za odgovore. CFS ima tri subskale: nedostatak energije, nemogućnost funkcionisanja i promene raspoloženja.
- *Parent Fatigue Scale (PFS)* – Ima 17 ajtema i roditelji procenjuju osećanja i iskustva umora kod njihove dece tokom protekle nedelje. PFS ima četiri subskale: nedostatak energije, nemogućnost funkcionisanja, promene u ritmu spavanja i promene raspoloženja.
- *Fatigue Scale – Adolescent (FS-A)* – Skala je namenjena sveobuhvatnoj proceni umora kod adolescenata uzrasta od 13 do 18 godina. Ima 14 ajtema koji su namenjeni proceni intenziteta umora tokom protekle nedelje.
- *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue (Peds FACIT-F)* – Skala ima 11 ajtema.

**Intervencije za smanjenje umora kod dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja (prema Quick Reference for Pediatric Oncology Clinicians, 2009).**

**Edukacija**

Najvažnija preporuka je da roditelji i deca budu informisani o pojavi umora, manifestacijama i simptomima umora. Brošure, slikovnice za decu mlađeg uzrasta, audio-video materijali za adolescente su korisni načini da se informacija prilagodi uzrastu dece i njihovim kognitivnim mogućnostima da razumeju.

Sugerise se vođenje dnevnika za praćenje promene energije i promena u aktivnostima kao i kreiranje plana aktivnosti zajedno sa svim članovima porodice koji iziskuju minimum napora.

### **Modeli odmora i ritam spavanja**

- Ohrabriti pacijenta i porodicu da naprave svoj plan spavanja i ustajanja
- Isticanje značaja rasporeda i rutine za spavanje i ustajanje
- Odrediti načine da se spreči poremećaj sna tokom noći (što se kod dece i adolescenata tokom lečenja veoma često dešava).
- Ohrabriti porodicu i decu da nađu način i vreme za više kratkih predaha tokom dana.

### **Vežbe**

Diskutovati sa decom, adolescentima i porodicom da li blage vežbe i rekreativne aktivnosti mogu da prijaju za otklanjanje umora.

Ohrabriti fizičke aktivnosti koje aktiviraju velike grupe mišića (hodanje, plivanje, vožnja biciklom).

Ukazati na značaj redovnog praktikovanja fizičkih aktivnosti

### **Anti-stres programi**

Edukovati decu, adolescente i porodicu tehnikama za smanjenje stresa (disanje, relaksacija, vođenja fantazija, distrakcija pažnje i sl.).

### **Ishrana**

Edukovati porodicu o načinima da se poboljša apetit kod dece i ukazati na to koje namirnice i kombinacije namirnica su preporučljive za povećanje opšte energije i tonusa mišića.

#### **1.3.4. Deca i adolescenti u bolnici i kvalitet života**

Kvalitet života se definiše kao individualna percepcija ličnog funkcionisanja i dobrobiti u različitim životnim domenima (Fayers, Machin, 2000) ili specifičnije, individualna evaluacija lične pozicije u životu, u kontekstu kulturnog i vrednosnog sistema u kojem se živi a u odnosu na ciljeve, očekivanja i standarde kojima se teži (WHOQOL Group, World Health Organization - QOL Assessment, 1995).

Navedene definicije ističu opšte individualno zadovoljstvo u važnim oblastima života i istorijski gledano, preteče pojma kvaliteta života, bili su koncepti životno zadovoljstvo, subjektivno blagostanje, opšta dobrobit.

Kvalitet života kao koncept iako se u nekim segmentima značenja prepliće sa sličnim konceptima ipak se od njih razlikuje. Striktne granice između pojedinih sličnih koncepata teško je napraviti ali kvalitet života nije isto što i kvantitet života (dužina života, preživljavanje), a ne može se izjednačiti ni sa konceptima zdravstveni status, raspoloženje, simptomi, težina bolesti i funkcionalni status.

- *Zdravstveni status ili percepcija i procena zdravlja* se odnosi na biološko i fiziološko funkcionisanje organizma, na postojanje simptoma i funkcionalnih oštećenja. Međutim, u mnogim definicijama zdravlja pominje se fizički ali i psihološki aspekt baš kao što se u instrumentima za ispitivanje kvaliteta života ispituju i fizički i psihološki aspekti opšte dobrobiti. Bitna razlika je u tome što se pri ispitivanju kvaliteta života ispituje individualna tj. subjektivna samoprocena zdravstvenog statusa. Ispitivanje zdravstvenog statusa od strane stručnjaka podrazumeva objektivne parametre zdravlja. The Health Utilities Index Mark 2 (HU12) i The Health Utilities Index Mark 3 (HU 13) su najpoznatiji instrumenti za procenu zdravstvenog statusa u pedijatrijskoj onkologiji (Feeny et al, 1995).
- *Health-related quality of life (HRQOL) - uticaj zdravlja na kvalitet života* je multidimenzionalan pojam i odnosi se na složen uticaj somatske bolesti, kao što je maligna bolest, na socijalno, psihološko i fizičko blagostanje obolele dece i adolescenata (Ware, 1984; Palermo et al, 2008). HRQOL je koncept koji se odnosi na opšti uticaj bolesti (opšti HRQOL) i na delimični uticaj bolesti i lečenja (specifični HRQOL) na fizičko, socijalno, emotivno i kognitivno funkcionisanje (Ware, 1995).
- *Raspoloženje – emocionalni odgovori*, obično negativni (depresija, anksioznost, ljutnja) deo su svih instrumenata za ispitivanje kvaliteta života. Suština je da negativne emocije mogu da budu izazvane zdravstvenim stanjem tj. emocije su obično reakcija na bolest i lečenje kada se procenjuju u kontekstu procene kvaliteta života.



- *Simptomi* – važan deo procene jer pacijenti često navode opšte simptome bolesti ili simptome koji su u vezi sa terapijama.
- *Težina bolesti* – sadrži objektivne simptome, procenu lekara i procenu pacijenta.
- *Funkcionalni status* – odnosi se na sposobnost pojedinca da bude u skladu sa sopstvenim potrebama što je važno za uspostavljanje dobrobiti.

Glavna obeležja koncepta kvaliteta života su: (Niv, Kreitler, 2001):

- Kvalitet života je *subjektivni konstrukt* i odražava individualnu samo-procenu ličnog osećanja dobrobiti i nivoa funkcionisanja.
- Kvalitet života je *fenomenološki konstrukt* koji pruža površnu sliku stanja bez objašnjenja zašto je određeno stanje nastalo.
- Kvalitet života je *iskustveni ili evaluativni konstrukt*.
- Kvalitet života je *dinamički* konstrukt osetljiv na značajne promene u individualnom stanju.
- Kvalitet života je *multidimenzionalan konstrukt* koji je zasnovan ne samo na jednoj opštoj meri, već i na proceni različitih domena koji čine kvalitet života (fizički, psihološki, socijalni).
- Kvalitet života je *merljiv konstrukt* i procena pruža uporedive rezultate različitih pojedinaca sličnih po iskustvu lečenja maligne bolesti ili praćenje i procenu u različitim vremenskim periodima lečenja istih pojedinaca.

Prva sistematska interesovanja za kvalitet života dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti, počela su krajem prošlog veka (Bearison, Mulhern, 1994; Bradlyn et al, 1995).

Procenjivanje kvaliteta života u pedijatrijskoj psiho-onkologiji je veoma korisno jer omogućava praćenje funkcionisanja deteta ili adolescenta tokom procesa dugotrajnog, kompleksnog i zahtevnog onkološkog lečenja (Nathan et al, 2004).

Procena kvaliteta života je važna iz nekoliko razloga. Prvo, tokom onkološkog lečenja i toksičnih terapija tj. protokola onkološkog lečenja procena kvaliteta života omogućava identifikovanje različitih potreba dece i adolescenata kao i teškoća sa kojima se suočavaju. Drugo, procena kvaliteta života po završetku lečenja i godinama posle,

omogućava praćenje i preventivno delovanje u smanjenju oštećenja i dugoročnih posledica toksičnog onkološkog lečenja. Treće, procena kvaliteta života je važna za kliničku brigu o pacijentima tokom lečenja, za istraživanja, za kreiranje psiho-socijalnih programa tokom onkološkog lečenja i nakon lečenja koji u skladu sa realnim potrebama dece, adolescenta i njihovih porodica (Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012).

Jedno od kontraverznih pitanja u vezi sa procenom kvaliteta života u pedijatrijskoj onkologiji je važno pitanje *ko treba da procenjuje kvalitet života dece a posebno mlađe dece (od 0 do 10 godina)?* Odgovor na navedeno kompleksno pitanje može se sagledati kroz tri faze koje odlikuju tri različita pristupa u proceni kvaliteta života tj.odgovora.

*Prvu, najraniju fazu* karakterisao je jednoglasan stav da kvalitet života dece mlađeg uzrasta treba da procenjuju lekar, roditelji i drugi odrasli koji prate dete u bolnici i van bolnice (psiholozi, socijalni radnici, učitelji). Argument za ovaj stav je bio da deca posebno mlađa od 5 godina, imaju ograničene kognitivne sposobnosti koje im otežavaju mišljenje i odlučivanje o složenijim pitanjima koja se odnose na zdravlje. Nekoliko istraživanja je dokazalo da su roditelji najbolji izvor informacija u vezi sa zdravstvenim stanjem njihove dece, samim tim što su odrasli oni su i objektivniji u proceni, najbolje poznaju njihovu decu i primećuju promene u ponašanju tokom vremena i najbliži su sa decom (Watson et al, 1999; Eiser, Jenney, 1996). Tradicionalna je lekarska praksa da se roditelji pitaju za zdravstveno stanje dece i simptome koje deca imaju.

*Druga faza* je počela kada su brojne studije pokazale razlike u proceni roditelja i samoprocene dece u vezi sa kvalitetom života. Istraživanje grupe autora (Phipps et al, 1999) je pokazalo da su korelacije između bihevioralne, afektivne i skale somatskog zdravlja između dece uzrasta od 6 do 12 godina i roditelja postojale ali su bile veoma niske kao i da nije bilo razlike u proceni roditelja i medicinskih sestara u pogledu kvaliteta života dece. Pitanje je zašto su roditelji pokazivali tendenciju da daju više skorove na skalama distresa, depresije i različitih oštećenja koja se smatraju posledicama bolesti i lečenja u poređenju sa decom? Moguća su dva objašnjenja. S jedne strane, roditelji su anksiozniji i pod konstantnim uticajem stresa u vezi sa bolešću i lečenjem dece i sve percipiraju težim nego što možda jeste, a sa druge strane, moguće je da su deca pokazivala tendenciju da minimiziraju njihove realne probleme i tegobe sa ciljem da zaštite roditelje.

## **Primeri nekoliko istraživanja u kojima su se pokazale razlike u proceni roditelja i samo-procena dece u vezi sa kvalitetom života**

U istraživanju Sawyera i saradnika (1999) korelacije između odgovora adolescenata na lečenju (uzrasta od 10 do 18 godina) i njihovih roditelja bile su značajne ali niske i na subskalama socijalno funkcionisanje i samo-pouzdanje adolescenti su imali značajno više skorove u poređenju sa njihovim roditeljima koji su ih nezavisno procenjivali. U istom istraživanju roditelji su procenili snažniji uticaj bolesti na fizičko, socijalno funkcionisanje, na školsko postignuće i samo-pouzdanje njihove dece nego što su adolescenti procenili za sebe lično.

Canning i saradnici (1992) su u istraživanju u kojem je korišćen Child Health Questionnaire (CHQ) dobili da su obolela deca procenila značajno niži nivo fizičkog bola i distresa, uz bolju procenu opšteg zdravstvenog stanja u poređenju sa roditeljima. Deca su takođe procenila da imaju značajno manje ograničenja u aktivnostima koje iziskuju više energije i kondicije kao na primer penjanje uz stepenice i manje ograničenja u vezi sa nekim školskim aktivnostima u poređenju sa procenama njihovih roditelja.

Istraživanje koje je obavljeno na uzorku od 200 dece uzrasta od 6 do 12 godina, koji su oboleli od akutne limfoblastne leukemije upotrebom Pediatric Quality of life-32 (PCQL-32) skale je pokazalo da su deca imala niže skorove na skali psihičkog funkcionisanja, opštoj proceni kvaliteta života i skalama kognitivno funkcionisanje i fizičko funkcionisanje. Najniži dobijeni skorovi su bili na skali problema zbog bolesti i terapija. Roditelji dece su na svim skalama decu procenili značajno lošije nego što su deca procenila sama sebe (Vance et al, 2001).

U istraživanju (Challinor et al, 1999) skorovi na skali somatizacije između dece (uzrasta 6 do 16 godina) i roditelja nisu bili povezani, dok su skrovi na skalama anksioznosti i depresivnosti bili povezani ali su skorovi roditelja bili viši u poređenju sa skorovima na pomenutim skalama kod dece.

Istraživanja depresije su pokazala da procene roditelja i samo-procena dece nisu korelirale i da su roditelji imali više skorove u proceni depresije kod njihove dece nego što su deca imala u samo-proceni depresivnih reakcija (Worshel et al, 1988; Mulhern et al, 1989).

*Treća faza*, koja je aktuelno dominantna predstavlja praksu da se za različite procene pitaju roditelji a za različite samo-procene u vezi kojih mogu da daju tačnije odgovore, deca i adolescenti. Konstruišu se različite verzije upitnika kvaliteta života posebno za decu različitog uzrasta i adolescente i za roditelje. Takođe, roditelji su važni u proceni onda kada deca nisu u mogućnosti da odgovore ili nisu raspoložena da sarađuju. Novija istraživanja su usmerena na upoređivanje kvaliteta života dece i adolescenata prema specifičnim dijagnozama malignih oboljenja, fazi lečenja i prema socio-demografskim karakteristikama (pol, uzrast).

Naučno i praktično interesovanje za kvalitet života obolele dece i adolescenata, sa jedne strane pratio je razvoj različitih instrumenta i skala za procenu kvaliteta života, a sa druge strane, značajan porast preživljavanja malignih bolesti na dečijem uzrastu (sa 30% 60-ih godina prošlog veka na 80% od 90-ih god.) koji je usmerio istraživače na bavljenje fenomenom kvaliteta života „preživelih“<sup>24</sup> i njihovih porodica (Eiser, 2004).

### **Istraživanja kvaliteta života dece i adolescenata koji su se (iz)lečili od malignih bolesti**

Istraživanja su pokazala da oko 40% lečene dece u proseku, pati od brojnih psihosocijalnih i kognitivnih problema koji predstavljaju posledice lečenja i koji mogu imati negativan uticaj na kvalitet života po završetku lečenja (Greenen et al, 2007). Analiza različitih istraživanja kvaliteta života dece i adolescenata koji su lečeni od različitih malignih oboljenja i koja su urađena u periodu od 2001 do 2008 god. je pokazala da je većina ispitanika imala sniženja na skalama osećanja dobrobiti, snižene skorove na skalama raspoloženja, osećanja živahnosti i samo-poštovanja kao i teškoće u psihomotornom i fizičkom funkcionisanju (McDougall, Tsonis, 2009). Ista studija je pokazala da su deca i adolescenti koji su lečeni od malignih bolesti, imali povećane skorove na skali anksioznosti, povišenja na skali problema u ponašanju i teškoće sa spavanjem. Druga evaluativna studija je međutim pokazala da su „preživela“ deca i adolescenti

---

<sup>24</sup> U anglo-saksonskom govornom području za decu i adolescente koji su se izlečili od malignih bolesti koriste termin *survivors* što u bukvalnom prevodu znači *preživeli*. U našem jeziku termin *preživeli* nije uvek prikladan iz dva razloga. Prvi, u našoj pedijatrijskoj onkologiji nisu jasno definisani kriterijumi kada se neko može smatrati izlečenim od maligne bolesti i drugi, relaps bolesti je nažalost uvek moguć, čak i pet, deset, petnaest godina po završetku lečenja. U svetu je kriterijum izlečenosti od maligne bolesti pet godina bez pojave recidiva bolesti ili meta promena (Konja, 2009)

imali visoke skorove na skali samo-vrednovanja, dobro ponašanje i poboljšano mentalno zdravlje i socijalno funkcionisanje. Autori ove studije posebno naglašavaju da su sva deca i adolescenti iz ove studije od početka lečenja, tokom lečenja i nekoliko godina nakon lečenja imali kontinuiranu psiho-socijalnu podršku (Wakefield et al, 2010). Američka studija u kojoj su ispitivane psihološke posledice i zdravstvena uverenja na uzorku od 167 adolescenata i mladih odraslih koji su se lečili od malignih bolesti u komparaciji sa 170 zdravih osoba, nije pokazala postojanje razlika u nivou distresa. Preživeli, takođe nisu pokazali manje adaptivna zdravstvena uverenja u poređenju sa kontrolnom grupom zdrave populacije (Kazak et al, 2010).

Zanimljivi su nalazi novije američke studije koja je rađena na uzorku od 73 osobe koje su u detinjstvu lečene od akutne limfoblastne leukemije (ispitivanje je rađeno 20 godina nakon lečenja). Navedena studija je pokazala da su odrasli-preživeli imali niže skorove na skali depresivnosti (Bekova skala depresivnosti) i na skali stresa u poređenju sa kontrolnom grupom zdrave populacije (Harila et al, 2011).

Nemačko istraživanje na uzorku od 820 adolescenata koji su se lečili od malignih bolesti je pokazalo da su kod njih 184 identifikovani simptomi post-traumatskog stresa, anksioznosti i depresije. Zanimljiv je nalaz da je samo 12,0% od 184 ispitanika kod kojih su identifikovani simptomi post-traumatskog stresa, anksioznosti i depresije imalo priliku da dobije kontinuiranu psiho-socijalnu podršku a njih 13,6% koristi ili je koristilo prepisane psiho-farmake (Dieluweit et al, 2011).

U istraživanju Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) koje sprovedeno tokom 2008 i 2009 god.u SAD-u, ispitano je nekoliko aspekata kvaliteta života: psihološki aspekt i zdravstveni aspekt (HRQL) kvaliteta života i životno zadovoljstvo. Glavni nalaz studije je da su *preživeli* naveli više simptoma distresa i lošije fizičko funkcionisanje ali ne i psihološko. Većina preživelih (sa izuzetkom lečenih od tumora mozga) navela je zadovoljstvo trenutnim životom kao i očekivanje zadovoljstva životom u budućnosti. Značajna korelacija sa psihološkim distresom i lošijim fizičkim aspektom kvaliteta života dobijena u odnosu na žene nižeg obrazovanja, neudate, nezaposlene sa niskim prihodima i sa nedovoljnim zdravstvenim osiguranjem (Zeltzer et al, 2009).

U novijoj literaturi kada se razmatra kvalitet života onkoloških pacijenata svih uzrasta, sreće se koncept post-traumatski rast ali s obzirom da ovaj koncept nije predmet proučavanja ovog rada, neće biti detaljnije razmatran (Kazak et al, 1997). U nekim

studijama, odrasli preživeli su navodili da su doživeli pozitivne promene posle iskustva lečenja maligne bolesti<sup>25</sup>, što je takođe bilo povezano sa kvalitetom života. Grupa psiho-onkologa iz Amerike je ispitivala uzorak od N=152 mladih osoba uzrasta od 18 do 39 godina, koji su imali iskustvo lečenja od maligniteta. Ispitivani su 6 i 12 meseci od završetka lečenja. Popunjavali su Post-Traumatic Stress Diagnostic Scale (PTS) i Post-Traumatic Growth Inventory (PTG). Rezultati su pokazali da je viši post-traumatski rast bio kod ženskih osoba, crne rase kod kojih nisu vidljive posledice lečenja (tj. nema vidljivih ožiljaka ili invalidnosti po kojoj se razlikuju od zdrave populacije). Mladi koji su imali više skorove na skali post-traumatskog rasta su znatno učestalije posećivali kampove i grupe podrške koje su organizovane kako tokom lečenja, tako i po završetku lečenja. Post-traumatski stres je bio značajno niži 12 meseci od završetka lečenja u poređenju sa rezultatima procene koja je rađena 6 meseci po završetku lečenja (Kwak et al, 2013).

Na Miami Pediatric QOL skali (MPQOL) deca obolela od leukemije i limfoma imala su značajno viši total skor, viši skor na socijalnoj kompetentnosti i procenu samo-kompetentnosti od dece koja imaju tumore CNS-a. Značajne razlike u poređenju sa decom koja imaju solidne tumore, nije bilo (Armstrong et al, 1999). Dakle, deca koja su imala tzv. whole brain radiation (WBR) - zračenje celog mozga, što je metoda lečenja visoko gradusnih tumora CNS-a, imala su niže total skorove, niže skorove na skalama socijalne i samo-kompetentnosti u poređenju sa decom koja su obolela od leukemije. Nisu se pokazale razlike između ove dve grupe obolele dece u samo-proceni emotivne stabilnosti.

Istraživanje PedsQOL 4.0 verzijom skale, koje je urađeno na uzorku od 339 roditelja, dece i adolescenata koji su lečeni ili su još uvek na lečenju od različitih malignih bolesti (leukemija, tumori mozga, Hodgkin i non-Hodgkin limfomi, Wilms tumori) i u komparaciji sa kontrolnom grupom zdrave dece (N=157) je pokazalo sledeće. Obolela deca i adolescenti (od 2 do 18 godina) imali su niže skorove na svim skalama (fizičko,

---

<sup>25</sup> Predmet istraživanja grupe australijskih autora je bio da se proveri da li post-traumatski rast ima modelišući efekat na povezanost socijalne stigme i samo-poštovanja kod dece koja su lečena od malignih bolesti. Uzorak od 225 dece i mladih uzrasta od 15 do 39 godina koji su lečeni, su popunjavali Post-Traumatic Growth Scale (PTGS) i Global Self-Esteem Scale (GSES). Rezultati su pokazali da je viši skor na skali post-traumatskog rasta bio povezan sa višim nivoom samo-poštovanja. Socijalna stigma je bila povezana sa nižim nivoom samo-poštovanja (negativan uticaj socijalne stigmatizacije na samo-poštovanje). Rezultati upućuju da post-traumatski rast može da ublaži ili amortizuje negativne efekte socijalne stigme kojoj su deca i mladi nakon lečenja izloženi (Yi, Kim, 2013).

socijalno, emotivno i školsko funkcionisanje) kao i na total skor (Varni et al, 2002). U grupi dece mlađe od 12 godina, između dece na lečenju i dece koja su završila lečenje nije bilo razlika, dok su se kod starije dece (preko 12 godina) između dece koja su završila lečenje i koja su još na lečenju pokazale razlike u total skor i na skalama fizičkog i emotivnog funkcionisanja (niži skorovi kod dece na lečenju). Na uzorku roditelja pokazale su se razlike na svim skalama po kojima su upoređivani roditelji zdrave i roditelji obolele dece. Skorovi na svim skalama su značajno niži u proceni roditelja obolele dece. Unutar grupe roditelja obolele dece koja su završila lečenje ili su još uvek na lečenju, nije bilo značajnijih razlika u kompariranim skalama.

Upoređivanje uzorka od 28 dece sa tumorima mozga sa 28 dece koja su obolela od drugih vrsta malignih bolesti na Pediatric Quality of Life Inventory, pokazalo je da su deca iz grupe sa različitim dijagnozama maligne bolesti imala niže skorove na skalama fizičkog, psihičkog i socijalnog funkcionisanja i na total skor (Stephenson, 2003).

Praćenja i komparativne analize 125 dece i adolescenata koji su na onkološkom lečenju (uzrasta od 8 do 18 godina) sa 156 dece i adolescenata koji su završili lečenje (3 godine od završetka lečenja) pokazale su značajnu razliku samo na skali fizičkog funkcionisanja ali ne i na skalama psihološkog i socijalnog funkcionisanja (Varni et al, 1999).

Poređenja adolescenata oba pola, sa različitim dijagnozama malignih oboljenja, u toku lečenja i po završetku lečenja Menneapolis-Manchester QOL Instrumentom su pokazala sledeće rezultate. U poređenju sa kontrolnom grupom zdrave dece, obolela deca su imala značajno niže skorove na 4 od ukupno 8 skala (na skalama fizičkog, kognitivnog, psihološkog i socijalnog funkcionisanja). Nije bilo značajne razlike između navedenih grupa na skalama doživljaja tela, procene životnih mogućnosti, intimnih relacija i total skor kvaliteta života. Deca na terapijama su imala niže skorove na skalama fizičkog i psihološkog funkcionisanja, na skali procene životnih mogućnosti i značajno viši skor na skali socijalnog funkcionisanja (Bhatia et al, 2002).

Istraživanja dece i adolescenata koji su lečeni od leukemije i limfoma (uzrasta od 8 do 18 godina) i poređenja sa decom sa drugim vrstama malignih bolesti su pokazala da su oni imali značajno sniženje na svim skalama kvaliteta života (emotivno, kognitivno i fizičko funkcionisanje, zadovoljstvo porodičnim odnosima i doživlja tela) u poređenju sa decom sa drugim vrstama maligniteta (solidni tumori) (Calaminus et al, 2000).

Različiti instrumenti za procenu kvaliteta života pružaju kliničarima i roditeljima obolele dece uvid u dečiju i percepciju adolescenata - kako maligna bolest utiče na njihov život (Drotar, 1998).

Instrumenti za procenu kvaliteta života moraju da budu razvojno usklađeni i prilagođeni uzrastu deteta ili adolescenta. Uobičajena je praksa da instrumente za procenu kvaliteta života popunjavaju deca (skale samo-procene) ali i njihovi roditelji ili članovi medicinskog tima koji o njima kontinuirano brinu (popunjavaju skale procene koje se odnose na procenu stanja i funkcionisanja deteta). Upoređivanje rezultata samo-procene obolele dece i adolescenata i procena njihovih roditelja i zdravstvenog osoblja pruža najbolji uvid u realno stanje dece i omogućava sagledavanje njihovih istinskih potreba i kreiranje programa podrške u skladu sa realnom samo-procenom kvaliteta života.

### **Preporučeni instrumenti za procenu kvaliteta života**

- *Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS)* – za uzrast od 4 do 18 godina. Procenjuje fizičko funkcionisanje, emocionalni distres, prilagođenost onkološkom lečenju. Ima 21 ajtem i skala je namenjena roditeljima tj. roditeljskoj proceni funkcionisanja njihove dece.
- *Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (Peds QL 4.0)* - za uzrast od 2 do 18 godina. Procenjuje fizičko, emotivno, školsko i socijalno funkcionisanje dece i adolescenata. Ima 23 ajtema i sadrži verziju za roditelje i skale samo-procene za decu i adolescente i uzrasno je prilagođena.
- *Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 Cancer Modul (Peds QL 3.0)* – za uzrast od 2 do 18 godina. Procenjuje bol, mučninu, anksioznost izazvanu medicinskim procedurama, zabrinutost, kognitivno funkcionisanje, samo-procenu fizičkog izgleda, komunikaciju, Ima 27 ajtema i sadrži verziju za roditelje i skale samo-procene za decu i adolescente i uzrasno je prilagođena.
- *Pediatric Cancer Quality of Life Inventory – 32 (PCQL -32)* – za uzrast od godinu dana do 18 godina. Procenjuje socijalnu kompetenciju, samo-kompetentnost i emocionalnu stabilnost. Ima 32 ajtema i sadrži samo verziju za roditelje.



- *The Miami Pediatric Quality of Life Questionnaire (MPQOLQ)* – za uzrast od 14 godina. Procenjuje fizičko funkcionisanje, ograničenja u socijalnom funkcionisanje, emotivne probleme, mentalno zdravlje, energiju i vitalnost, somatski bol, procenu opšteg zdravstvenog stanja. Ima 36 ajtema i sadrži verziju za samo-procenu adolescenata.
- *Minneapolis-Manchester Quality of life Questionnaire – Youth Form (MMQL-YF)* – za uzrast od 8 do 12 godina. Procenjuje sagledavanje mogućnosti u životu, fizičke simptome, fizičko funkcionisanje, psihičko funkcionisanje. Ima 32 ajtema i bazira se na intervjuisanju dece.
- *Minneapolis-Manchester Quality of life Adolescent Form (MMQL-AF)* – za uzrast 13 do 20 godina. Procenjuje fizičko, kognitivno, psihološko i socijalno funkcionisanje, body imidž, procenu mogućnosti u životu, intimne odnose. Ima 46 ajtema i verziju za samo-procenu adolescenata.
- *Child Health Questionnaire – Child Form 87 (CHQ-CF 87)* – za uzrast od 5 do 18 godina. Procenjuje fizičko funkcionisanje i ograničenja, opšte zdravstveno stanje, somatski bol, promene zdravlja, uticaj bolesti na porodicu, ograničenja u ponašanju, samo-poštovanje, mentalno zdravlje i ponašanje u celini. Ima 87 ajtema i verziju za samo-procenu dece i adolescenata.
- *Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ – PF 50)* - za uzrast od 4 do 20 godina. Procenjuje uticaj bolesti deteta na emocionalno stanje roditelja i na njihovo funkcionisanje. Ima 50 ajtema i sadrži samo verziju za samo-procenu roditelja.
- *Child Health Ratings Inventory – General Module (CHRI-gm)* – za uzrast od 5 do 18 godina. Procenjuje fizičko funkcionisanje, emocionalno blagostanje i energiju. Ima 20 ajtema. Sadrži verziju za roditelje i verziju za samo-procenu dece.
- *Disease-Specific Impairment Inventory – Hematopoietic Stem Cell Transplantation (DSH – HSCT)* – za uzrast od 5 do 18 godina. Procenjuje zabrinutost, body imidž i osećanje pometenosti. Ima 10 ajtema i namenjena je roditeljima i deci koji se pripremaju za transplantaciju koštane srži.

### 1.3.5. Deca i adolescenti u bolnici i prevladavanje stresa

Maligna bolest deteta ili adolescenta, od postavljanja dijagnoze, tokom trajanja lečenja i po završetku lečenja, predstavlja seriju stresnih događaja koji pogađaju kako obolelu decu i adolescente tako i njihove porodice (McCubbin, Patterson, 1982). Prevladavanje se definiše „kao sve ono što neko preuzima u vezi sa problemom koji ima tj. svi kognitivni i bihejvioralni naponi koji su usmereni na prevazilaženje zahteva i situacija koje se procenjuju kao izazov ili kao pretnja“ (Lazarus, 1991).

Psiho-socijalni pristup u pedijatrijskoj onkologiji fokusira se na procenu mehanizama prevladavanja članova porodice obolelog deteta ili adolescenta sa ciljem da se proverii da li su pacijent i članovi porodice dobili efikasnu i u skladu sa njihovim potrebama, psiho-socijalnu podršku. Veoma je težak zadatak procenjivati i evaluirati kako deca i adolescenti oboleli od malignih bolesti i njihovi roditelji prevladavaju različite stresove od momenta postavljanja dijagnoze i tokom trajanja zahtevnog onkološkog lečenja. Dijagnoza maligne bolesti deteta je „najgora noćna mora“ za svakog roditelja i na početku lečenja, svi roditelji su preplavljeni različitim osećanjima i preplašeni. Neki roditelji su spremni od početka da razgovaraju o njihovim osećanjima i da dele iskustva a neki drugi ne, što zavisi od ličnosti roditelja, od porodičnih i kulturnih specifičnosti. Bazične pretpostavke o psihološkim istraživanjima prevladavanja stresa u pedijatrijskoj onkologiji

1. Pretpostavke o populaciji dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti i njihovih roditelja. U okviru ove pretpostavke razlikuju se dva modela: *patocentrični i nepatočentrični*.

Prema *patocentrično - orijentisanom modelu* deca, adolescenti oboleli od malignih bolesti i njihovi roditelji su populacija pod visokim rizikom za razvoj složenih psiholoških problema. U kontekstu ovog modela dizajn brojnih istraživanja je bio usmeren na proučavanje psiholoških problema obolele dece i njihovih porodica: kao što su depresija, anksioznost, porodična disfunkcija. Korišćeni su psihološki testovi i intervjui i grupa obolele dece se poredila sa grupom zdrave, nekliničke populacije.

Prema *nepatocentrično - orijentisanom modelu*, deca, adolescenti oboleli od malignih bolesti i njihovi roditelji su normalna populacija koja se suočava sa brojnim stresnim situacijama. U okviru ovog modela je koncipiran pojam prevladavanja tj. "normalne reakcije na nenormalne situacije u kojima se može biti". U istraživanjima u okviru nepatočentričnog modela grupe obolele dece i adolescenata i njihovih porodica upoređivali su se međusobno i eventualno prema vrsti maligne bolesti, fazi lečenja, posledicama lečenja i sl.

2. Pretpostavka o subjektima istraživanja. Majke obolele dece su bile predmet istraživanja 60, 70-ih godina. Kasnije su i obolela deca, adolescenti, očevi, braća i sestre postajali predmet proučavanja. U nekim istraživanjima predmet proučavanja su bili i vršnjaci, šira socijalna mreža, itd.
3. Pretpostavka o situaciji. Neka istraživanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji su se fokusirala na pojedine faze malignih oboljenja kod dece i adolescenata kao na primer postavljanje dijagnoze, početak lečenja, dugoročno preživljavanje, terminalnu faza bolesti i smrt. Fokus studija poprečnog preseka bile su i specifične procedure lečenja (hirurgija, hemio-terapija, radio-terapija) zato što u određenim i specifičnim situacijama mogu bolje da se identifikuju individualni mehanizmi prevladavanja koji se menjaju sa promenom spoljašnjih okolnosti tj. situacija.
4. Pretpostavka o uticaju situacije. Veliki broj istraživanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji je koncipiran tako da ispituje uticaj situacije bolesti u svetlu individualne/porodične istorije, aktuelnih mehanizama prevladavanja i emotivnog stanja. Istraživanja koja su se bavila ispitivanjem prediktora prevladavanja prepoznavala su važan uticaj individualnih razlika tačnije uticaj individualnih i sredinskih varijabli kao i značaj individualne procene i interpretacije situacije.
5. Pretpostavka o procesu prevladavanja. U retrospektivnim studijama/ studijama poprečnog preseka prevladavanje se posmatralo kao statičan fenomen. U prospektivnim, longitudinalnim studijama prevladavanje se posmatralo kao

dinamički proces koji je promenljiv tokom vremena jer su individualne strategije prevladavanja i adaptacije promenljive.

6. Pretpostavke o definiciji prevladavanja. Brojne rasprave o definiciji prevladavanja kao i različite teorije upućuju da nema univerzalno prihvaćene definicije prevladavanja (Compas et al, 1992).
7. Pretpostavke o korelacijama. Istraživanja koje su se bavila korelatima prevladavanja, adaptacije i /ili prilagođavanja<sup>26</sup> ukazuju na važnost nekoliko individualnih faktora kao prediktora prevladavanja (osobine ličnosti, inteligencija, kognitivni stil) kao i nekoliko spoljašnjih faktora (porodično funkcionisanje, istovremeni stresovi i socio-ekonomski status).

Od načina definisanja prevladavanja zavisi i način na koji će se ispitivati. Ako se prevladavanje definiše kao stil ili strategija, ispituje se ili na osnovu skala samo-procene ili opservacijom aktuelnog ponašanja. Ako se prevladavanje definiše kao prilagođavanje, ispituje se kliničkim opservacijama, intervjuima, standardizovnim psihološkim testovima i na primer funkcionalnim kriterijumima kao što su redovno pohađanje škole, redovan odlazak na posao i sl. Ako se prevladavanje definiše kao adaptacija, ispituje se standardizovanim testovima i skalama koje su napravljene prema specifičnijim situacionim kriterijumima i zadacima (Bearison, Mulhern, 1994).

---

<sup>26</sup> U literaturi se pravi razlika između pojmova adaptacija i prilagođavanje. Adaptacija je koncept koji je pozajmljen iz biologije i odnosi se na "težnju ka uspostavljanju prihvatljivog kompromisa sa okolinom". Adaptacija je aktivniji proces od prilagođavanja (Harper, 1991).

## *Teorijske perspektive*

### *Model gubitka i tugovanja*

Prvi model koji se danas smatra istorijskim, a u okviru kojeg su urađena i prva istraživanja prevladavanja na populaciji dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti i njihovih roditelja, bio je tzv. model gubitka i tugovanja<sup>27</sup>.

60, 70-ih godina kada su prva istraživanja i kliničke opservacije urađene, prognoze vezane za izlečenje maligniteta kod dece i adolescenata su bile veoma loše (Bozeman et al, 1955; Natterson, Knudson, 1960); Friedman et al, 1963; Chodoff, Friedman, Hamburg, 1964; Binger et al, 1969; Frutterman, Hoffman, 1973; Townes et al, 1974 prema Bearison, Mulhern, 1994). Prve reakcije neprijatnog iznenađenja i šoka roditelja kada saznaju dijagnozu bolesti deteta, faze tugovanja roditelja i reakcije kao što su afektivna izolacija, poricanje, bežanje u aktivnost, traženje smisla, zatim, akutne dečije reakcije (ljutnja, krivica, okrivljavanje drugih, somatski distres) bile su predmet prvih istraživanja u ovoj oblasti. Intervencije su se bazirale na Lindemanovom modelu intervenisanja u krizi koji je bio baziran na „radu tuge“ i zasnivao se na ohrabrivanju ljudi da razreše tugu. Tada su bili aktuelni i kriterijumi da anticipatorno tugovanje pre gubitka deteta treba da bude minimum 4 meseca pre smrti a rad na procesu tugovanja mora da se sprovede do 6 meseci nakon gubitka (Natterson, Knudson, 1960).

Istraživanje grupe autora (Kaplan et al, 1976) u okviru modela tugovanja, koji je bio aktuelan u vreme kada je istraživanje sprovedeno pokazalo je da je 70% ispitanih porodica obolele dece imalo složene bračne, porodične, zdravstvene i funkcionalne probleme. Kritike modela gubitka i tugovanja polazile su od toga da iako je ovaj model primenljiv u slučajevima relapsa bolesti kod dece i adolescenata i u palijativnom zbrinjavanju, sa druge strane, ne može da objasni prevladavanje dece i njihovih porodica tokom trajanja lečenja, prevladavanje dugoročnih posledica lečenja i preživljavanja. Vremenom, opservacije i istraživanja su pokazala da su obolela deca, adolescenti i njihove porodice normalne osobe, koje mogu da dožive niz stresnih situacija i gubitaka a da ne razviju psihopatološke poremećaje. Mnogo istraživanja je

---

<sup>27</sup> Pretpostavke na kojima se zasniva model gubitka i tugovanja su: 1. Dijagnoza malignog oboljenja kod deteta znači neizbežnu smrt i uzrok je ozbiljnih porodičnih kriza. 2. Roditelji prolaze kroz nekoliko očekivanih faza tugovanja koje ukoliko se ne razreše mogu voditi u ozbiljne disfunkcije. 3. Bez obzira na manji ili veći stepen patologije većina porodica biće izložena psiho-socijalnim problemima. 4. Intenzivne psiho-socijalne intervencije mogu da pomognu porodicama da prođu kroz faze tugovanja.

preusmerilo fokus istraživanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji sa psihopatologije na prevladavanje i adaptaciju (Schulman, Kupst, 1980; Kellerman, 1980a; Koocher, O' Malley, 1981; Spinneta, Deasy-Spinneta, 1981a).

### ***Model stresa i prevladavanja***

Model stresa i prevladavanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji vodi poreklo iz Lazarusovih istraživanja (Lazarus, Folkman, 1984, prema Bearison, Mulhern, 1994). Po Lazarusovoj definiciji, mehanizmi prevladavanja su „kognitivni i bihevioralni naponi usmereni na savladavanje, redukciju ili toleranciju unutrašnjih i spoljašnjih zahteva (i konflikata između zahteva) koji se javljaju u stresnoj interakciji osobe i spoljašnje sredine“. Prevladavanje je proces koji dovodi do adaptacije u tri važna domena: funkcionisanje na poslu i u socijalnom životu, dobro fizičko zdravlje i osećanje životnog zadovoljstva (Lazarus, 1991). Uzimajući u obzir stresne situacije i reakcije na stres, uznemirenost i patnja se smatraju neophodnim elementima iskustva prevladavanja. U okviru modela stresa i prevladavanja posebno se ističe razlika između situacionih karakteristika (zadaci prevladavanja) i šta sve ljudi čine da se nose sa situacijama (strategije prevladavanja). Postoje različite klasifikacije strategija prevladavanja (Lazarus, Moos, prema Vljaković, 2005). Strategije prevladavanja se ne mogu deliti na dobre ili loše već se sagledavaju kroz efekte i u relaciji sa adaptacijom u specifičnim situacijama.

Prema Lazarusovoj podeli postoje dve grupe mehanizama prevladavanja:

1. Prevladavanje usmereno na emocije (izbegavanje, distanciranje, minimiziranje, poricanje, pozitivna reinterpretacija događaja)
2. Prevladavanje usmereno na problem (traženje informacija, traženje socijalne podrške, definisanje problema, traženje alternativnih rešenja, vršenje izbora i akcija)

U okviru ovog modela konstruisane su *brojne skale za procenu prevladavanja* (Ways of Coping Scale, Lazarus i Folkman, 1988); KidCope, Spirito, Stark i Williams, 1988; Coping/Health Inventory-verzija za roditelje, McCubbin i Cauble, 1981, prema Brown, et al, 2006).

U kontekstu ovog modela, *najvažniji zadaci prevladavanja dece i adolescenata* koji su oboleli od malignih bolesti i njihovih roditelja su (Koocher, O'Maley, 1981):

1. Da nauče da upravljaju stresnim situacijama
2. Da uspostave osećanje lične vrednosti
3. Da održe zadovoljavajuće međuljudske odnose
4. Da iskoriste raspoložive resurse za specifične potrebe

*Specifični zadaci prevladavanja u svim fazama lečenja su* (Kupst, Schulman, 1988):

1. Razumevanje prirode i posledica bolesti, lečenja i dugoročnih posledica lečenja
2. Upravljanje emotivnim reakcijama
3. Razvijanje kapaciteta da se izađe na kraj sa medicinskim zahtevima i procedurama
4. Razvijanje odgovornosti za one aspekte bolesti i lečenja na koje se može uticati
5. Efikasno korišćenje raspoloživih resursa

Kritike modela stres-prevladavanje polaze od toga da opšte klasifikacije i podele mehanizama prevladavanja nisu dovoljne za pokušaje objašnjenja koji mehanizam, za koga, u kojoj situaciji i koliko dugo je funkcionalan (Kupst et al, 1990). Mehanizmi prevladavanja koji su korisni na početku lečenja ne znači da će biti i tokom lečenja ili na kraju lečenja. U tom smislu je važno više uzeti u obzir individualne razlike, kao što su faze lečenja, način procene situacije i osobine ličnosti a sve sa ciljem boljeg razumevanja veze između strategija prevladavanja i adaptacije.

### ***Razvojni model***

U osnovi razvojnog modela je pretpostavka da normalan razvojni proces dece i adolescenata može da bude izmenjen pod uticajem teške bolesti ali da se razvojni proces nastavlja uprkos bolesti (Spinetta, 1974; Susman, 1980 prema Bearison, Mulhern, 1994). Osnovni princip razvojnog modela<sup>28</sup> je da se razvojni nivo deteta mora uzeti u obzir u planiranju lečenja ali i u ophođenju i komunikaciji jer obolelo dete ili adolescent nije samo „onkološki pacijent“ (Rowland, 1989).

---

<sup>28</sup> Osnovne pretpostavke razvojnog modela su:1.Uticaj maligne bolesti na dečijem uzrastu se uvek mora razmatrati u kontekstu dečijeg razvojnog nivoa 2.Normalne faze razvoja i potrebe dece takođe se moraju uzeti u obzir (škola, interakcije sa vršnjacima, psiho-socijalni razvoj).3.Razvojni pristup je neophodan jer smanjenje nepoželjnih ponašanja i povećanje poželjnog ponašanja može da bude indikator prilagođavanja i adaptacije.

Istraživanja koja su sledila razvojni model uglavnom su bila usmerena na sistematske, kontrolisane opservacije ponašanja dece u uslovima dugotrajnih hospitalizacija ili u uslovima sprovođenja neprijatnih medicinskih procedura (Kellerman, et al, 1980b; Jay et al, 1983; Jay, Elliot, 1990). Intervencije u razvojnem modelu su usmerene na to da podstaknu razvoj bez insistiranja na patologiji. Razvojni model je značajan jer pruža razumevanje kako se deca obolela od malignih bolesti suočavaju sa bolešću i lečenjem kao i uvid u značajne razvojne razlike u prevladavanju. Strategije prevladavanja se razlikuju u zavisnosti od razvojnog nivoa. Veoma je korisno imati saznanja o tome kako deca različitog uzrasnog i razvojnog nivoa prevladavaju malignu bolest i lečenje i u skladu sa tim koncipirati i intervencije.

### ***Kognitivno-bihejvioralni model***

Dijagnoza i lečenje maligne bolesti podrazumeva invazivne medicinske procedure, negativne posledice hemio-terapija i socijalne promene na koje deca i roditelji reaguju na način na koji su se i pre bolesti nosili sa teškoćama sa ciljem da smanje negativan uticaj novonastale preteće situacije. Međutim, naučeni modeli suočavanja sa problemima u nekim situacijama mogu da budu efikasni a u drugim okolnostima ne. Najčešći problemi kao što su anksioznost, distres, bol, mučnina i povraćanje, anticipatorne reakcije tuge i socijalno povlačenje mogu sa de razumeju kroz prizmu ovog modela. Ciljane intervencije (na primer sistematska desenzitizacija, smanjenje uznemirenosti, distrakcija, relaksacija, hipnoza, vođena fantazija, informativna podrška, proba ponašanja, promena načina procene i percepcije događaja i sl.) mogu da se usmeravaju na smanjenje anksioznosti, distresa, bola.

Jedna od kritika ovog modela je da je redukcionistički i usmeren samo na problem-situaciju i način suočavanja sa konkretnom situacijom ili fazom lečenja. Model ne pruža uvid u to kako se deca i roditelji uopšte suočavaju sa malignom bolešću jer prevladavanje je stalno prisutno kod dece i roditelja, od početka lečenja do kraja lečenja i nakon završetka lečenja.



### ***Socio-ekološki model***

Ovaj model je nastao u okviru systemske porodične teorije. Osnovna premisa socio-ekološkog modela je da se obolelo dete posmatra u kontekstu interakcija u socijalnim sistemima kojima pripada. Obolela deca i adolescenti i njihove porodice se ne posmatraju kao izolovani pojedinci nego u interakciji sa drugim pojedincima, institucijama i sistemima.

Različite multi-dimenzionalne i dinamičke interakcije koje uključuju primarnu porodicu (roditelji, braća, sestre), proširenu porodicu (babe, dede, rođake), porodične prijatelje, komšije, kolege roditelja, školske drugove i vršnjake, medicinsko osoblje, različita udruženja roditelja imaju ili mogu da imaju uticaja na prevladavanje obolele dece, adolescenata i njihovih porodica. U okviru ovog modela konstruisani su skrining instrumenti za decu, adolescente koji su oboleli od malignih bolesti i njihove porodice tzv. Psychosocial Assessment Tool – PAT paket koji uključuje individualnu procenu obolelog deteta, procenu roditeljstva, procene porodice (struktura, dinamika, komunikacija, interakcije, porodično prevladavanje), procenu užeg i šireg socijalnog sistema, procene vršnjačkih relacija i re-evaluacije prevladavanja (individualni i porodični nivo) i kvaliteta socijalne podrške (Wiener, Kazak, prema Pizzo, Poplack, 2006). Najznačajnija kritika socio-ekološkog modela je usmerena na obimnost dijagnostičkih paketa za individualnu, porodičnu i socio-psihološku procenu. Jedna od kritika se odnosila i na pitanje u kojoj fazi lečenja tj. kada obavljati procene i re-evaluacije jer je svaka porodica specifična i početak bolesti i lečenja nikada nema isti tok i dinamiku za svako obolelo dete ili adolescenta.

### **Istraživanja prevladavanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji**

Istraživanja prevladavanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji mogu se podeliti u tri velike grupe:

1. Istraživanja prevladavanja sa prilagođavanjem kao ishodom
2. Istraživanja prevladavanja kao kognitivnog stila i strategije
3. Istraživanja povezanosti prevladavanja i prilagođavanja

## **1. Istraživanja prevladavanja sa prilagođavanjem kao ishodom**

Jedno od najobimnijih istraživanja prilagođavanja dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti nakon završetka lečenja uradili su Koocher i O'Malley (1981). Oni su na uzorku od 117 lečene dece i adolescenata (heterogena grupa po vrstama dijagnoza) primenili standardizovane testove i klinički intervju. Glavni nalaz je da je skoro polovina ispitane dece (47%) imalo nakon lečenja neki psihijatrijski simptom. Polovina ispitanika iz uzorka je imala ozbiljne probleme u prilagođavanju nakon završetka lečenja. Istraživanje Changa i saradnika (1987) je pokazalo slične rezultate koji se odnose na probleme u prilagođavanju nakon završetka onkološkog lečenja. Istraživanje Sangera i saradnika (1991) je pokazalo da je jedna trećina ispitivane dece je imala teškoća sa fizičkim problemima, sa školskim postignućem i kasnijim akademskim progresom nakon završetka onkološkog lečenja. Upoređivanje i praćenje grupe izlečene dece uzrasta od 8 do 16 godina (N=138) i procenjivanje dve godine nakon lečenja i pet godina od postavljanja dijagnoze sa kontrolnom grupom zdrave dece je pokazalo da lečena deca imaju lošiji self-koncept i da u većoj meri koriste eksterni lokus kontrole, ali je bitan podatak su obe grupe imale značajno niske skorove na inventaru depresivnosti (Greenberg et al, 1989).

Meta-analiza nekoliko istraživanja, čije je predmet proučavanja bilo prilagođavanje dece i adolescenata koji su oboleli od različitih hroničnih bolesti, je pokazala da su maligne bolesti rangirane na 13 mesto po riziku za kasnije probleme prilagođavanja od ukupno 19 hroničnih pedijatrijskih oboljenja koliko je ukupno proučavano i praćeno (Lavigne, Faier-Routman, 1992).

Istraživanja drugih autora su pokazala različite rezultate od navedenih. Generalno dobro prilagođavanje i manji procenat psiholoških problema kod dece i adolescenata po završetku onkološkog lečenja dobijeno je u nekoliko studija (Teta et al, 1986; Fritz et al, 1989; Sanger et al, 1991; Greenberg et al, 1989). Nekoliko longitudinalnih istraživanja u kojima su praćena deca i adolescenti nakon lečenja u određenim vremenskim periodima od završetka lečenja a prema vrsti i dijagnozi bolesti, su pokazala da se većina dece i adolescenata nakon završetka lečenja solidno prilagođava i prevladava dugoročne posledice onkološkog lečenja. Istraživanja su pokazala da šest godina nakon

lečenja dolazi do značajnog napretka u funkcionisanju i prilagođavanju ali je dobijeno da su deca koja su se lečila od leukemije a koja su kao deo protokola lečenja imali kranijalnu radio-terapiju, kasnije imala problema sa učenjem, pamćenjem i opštim školskim postignućem, koje je bilo lošije u poređenju sa postignućem pre bolesti i lečenja (upoređivan je školski uspeh).<sup>29</sup>

S obzirom da su škola i vršnjaci veoma značajan deo uobičajenog razvoja i funkcionisanja dece, prilagođavanje školi, školskim obavezama i vršnjačkim grupama je značajan indikator funkcionisanja dece i adolescenata koji su se lečili od malignih oboljenja. Zbog dugotrajnog i kompleksnog onkološkog lečenja deca i adolescenti izostaju iz škole, propuštaju i po nekoliko razreda i gube kontakt sa vršnjacima i vršnjačkim aktivnostima i interakcijama.

Vrsta i lokalizacija malignog oboljenja kao i određeni modaliteti lečenja mogu da ostave negativne dugoročne posledice na kognitivno funkcionisanje dece (proces učenja i pamćenja) a samim tim i na akademsko postignuće (Greenberg, Kazak, Meadows, 1989; Mulhern et al, 1988; Sawyer et al, 1989). Deca i adolescenti sa malignim tumorima CNS-a su u većem riziku za poremećaje prilagođavanja tokom i nakon završetka lečenja (Mulhern et al, 1992). Praćenja uzorka od 183 dece koja su se ličila od tumora CNS-a uzrasta od 7 do 15 godina u periodu od dve godine nakon lečenja i pet godina od postavljanja dijagnoze su pokazala značajno smanjenje na skali socijalnog funkcionisanja (Mulhern et al, 1989). Slični rezultati koji se odnose na smanjenje socijalne kompetentnosti i osećanja izolovanosti i usamljenosti u periodu nakon završetka lečenja dobijeni su u istraživanjima nekoliko autora (Sawyer et al, 1986; Spirito et al, 1990; Noll et al, 1991).

Starija istraživanja koja su se odnosila na prevladavanje roditelja i porodica dece i adolescenata koji su oboleli od malignih oboljenja pokazala su različite i suprotne nalaze. Istraživanja koja su rađena 60, 70-ih godina (Binger et al, 1969; Bozeman et al, 1955; Kaplan et al, 1973; Natterson, Knudson, 1960 prema Bearison, Mulhern, 1994) su pokazala da je anticipatorno tugovanje bilo najfrekventniji emocionalni poremećaj u porodicama. Istraživanja koja su rađena kasnije pokazala su da porodice relativno dobro prevladavaju bolest deteta i da posle određenog vremena, uspostavljaju pozitivno

---

<sup>29</sup> Kupst i Schulman (1988) su pratili grupu dece i adolescenata i njihovih porodica od momenta dijagnoze leukemije, zatim tokom prvih faza lečenja (Kupst et al, 1983); dve godine nakon lečenja (Kupst et al, 1984) i šest godina nakon lečenja (Kupst, Schulman, 1988).

funkcionisanje (Chodoff et al, 1963; Futterman, Hoffman, 1973; Schulman, 1976; Stehbens, Lascari, 1974 prema Bearison, Mulhern, 1994).

Iako doživljaju visoke nivoe distresa od momenta postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta i kasnije tokom lečenja, porodice uspevaju da dovoljno dobro i adaptivno prevladavaju situaciju u kojoj su se našli (Powazek et al, 1980; Kazak et al, 1998; Speechley, Noh, 1992).

U okviru „projekta C“ koji se odnosio na ispitivanje i praćenje prevladavanja 64 porodice 12 godina nakon lečenja dece praćeno je i prevladavanje roditelja koji su izgubili decu. Najznačajniji nalaz je bio da značajnije razlike između porodica dece koja su izlečena i porodica koje su izgubile decu nije bilo. Ovaj nalaz ne znači, kako kažu autori, da nije bilo uznemirenosti, anksioznosti, tipičnih reakcije tuge na dijagnozu i lečenje, naprotiv. Navedene reakcije se smatraju očekivanim u situaciji teške somatske bolesti najmlađeg člana porodice (Kupst, 1993). Iz ove studije je proistekao nalaz da način ponašanja roditelja prema deci može da bude indikator njihovog kasnijeg prilagođavanja. Većina porodica iz projekta C je nastojala da deci postavi određene granice ali i da se ponaša što je normalnije moguće.

Poređenja roditelja izlečene dece i kontrolne grupe roditelja zdrave dece u istraživanju Daviesa i saradnika (1991) su pokazala određene razlike u vaspitnim stilovima roditelja. Roditelji dece koja su se lečila pokazivali su tendenciju preterane uključenosti u sve što se odnosilo na decu i izraženu zabrinutost za dečije fizičko zdravlje, imali su takođe problema sa uvođenjem reda i bili su mnogo popustljiviji prema lečenoj deci u poređenju sa njihovom braćom ili sestram

Zapažanja iz prakse ukazuju da roditelji obolele dece često koriste određene strategije prevladavanja kojima već raspolažu a koje im pomažu da prežive najteže momente.

Neki roditelji veruju da moraju stoički sve da izdrže i da ne smeju da pokažu osećanja, posebno ne pred decom. Medicinsko osoblje često pokazuje nerazumevanje prema ovim roditeljima, ne shvatajući ozbiljnost događanja (često smatraju da ovi roditelji poriču realnost ili se distanciraju od svoje dece). Neki roditelji su stalno neutešni i očajni što otežava diskusiju sa njima o daljim koracima u lečenju dece. Ovim roditeljima je potrebno vreme da prihvate realnost i da prevladaju osećanja bespomoćnosti i beznadežnosti. Roditeljima koji se osećaju bespomoćno, beznadežno i neutešno, konsultacija sa psihologom ili psihijatrom može da pomogne u rasvetljavanju i proradi

navedenih osećanja (Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012). Roditelji su često preplavljeni različitim veoma snažnim osećanjima kao što su ljutnja i bes zbog dijagnoze maligne bolesti njihovog deteta. Međutim, često se dešava da se ljutnja i bes usmeravaju na medicinsko osoblje. U saradnji sa psiho-socijalnim timom ovi roditelji mogu imati koristi prvo u pokušajima i naporima da uspostave pozitivne odnose sa članovima porodice, zatim sa medicinskim osobljem i u individualnom radu u ohrabrivanju diskusije o njihovim brigama i osećanjima bespomoćnosti, ljutnje i besa. Potrebno je vreme da se nove vrste odnosa uspostave i da ljuti i besni roditelji prihvate ponuđenu pomoć.

## **2. Istraživanja prevladavanja kao kognitivnog stila i strategije**

Istraživanje grupe autora (Haris et al, 1991) na uzorku dece i adolescenata koji su oboleli od različitih hroničnih oboljenja, je pokazalo da su se izdvojile dve grupe sa dva različita kognitivna stila prevladavanja situacije bolesti i hendikepa. Prva grupa je nazvana „čvrsti“ (ostavljali su utisak da stoički podnose bolest i procedure, da su saradljivi), druga grupa „osetljivi“ (bili su aktivni ali i ekspresivni u pokazivanju emocija). Rezultati su pokazali da je tzv. čvrst stil prevladavanja bio značajno povezan sa manjim brojem depresivnih simptoma ali da su „čvrsti“ značajno lošije prevladavali bolne medicinske procedure i intervencije. U ovom istraživanju je bilo zapaženo da deca imaju isti ili sličan stil prevladavanja kao i njihove majke.

Strategije prevladavanja usmerene na problem i pokušaje rešavanja problema karakteristične su za decu predškolskog uzrasta a prevladavanje fokusirano na emocije i upravljanje emocijama razvijaju se kasnije tokom tinejdžerskog i adolescentnog perioda (Compas et al, 1992). Nekoliko istraživanja je pokazalo da poricanje može da ima adaptivnu funkciju i da bude prikladan mehanizam prevladavanja bolesti i lečenja, posebno u početnim fazama lečenja (Beisser, 1979; Lazarus, 1981; Kaplan et al, 1987; Tebbi et al, 1988; Worchel et al, 1988).

Istraživanja su takođe ukazala na to da deca i adolescenti oboleli od malignih bolesti češće koriste kognitivne strategije prevladavanja i strategije vezane za donošenje odluka u poređenju sa zdravom decom (Worchel et al, 1987).

Audio snimanja verbalnih izjava i opservacije dece tokom bolnih procedura na hemato-onkološkom odeljenju su ukazala na postojanje grupe dece sa većim i grupe dece sa manjim brojem ponašanja koja su ukazivala na strategije prevladavanja koje su koristili (Blount et al, 1991). Deca u grupi sa većim brojem strategija su uglavnom koristila distrakciju, duboko disanje i usmeravanje i savetovanje od strane osoblja i roditelja.

Grupa naučnika iz Norveške je prilikom redovnih kontrola i praćenja snimala komunikaciju između lekara i adolescenata. Ispoljavanje problema i zabrinutosti (verbalno i neverbalno) je kodirano prema Verona Definition of Emotional Sequences (VR-CODES). 75% adolescenata je u razgovoru pomenuo po nekoliko različitih problema sa kojima se suočava nakon onkološkog lečenja. Najčešći problemi koje su adolescenti navodili su: nezadovoljstvo fizičkim izgledom (prisutan hendikep, vidljivi ožiljci); problemi sa učenjem i savladavanjem školskih obaveza; teškoće uklapanja u grupu vršnjaka; problemi u vezi sa izborom profesije; problemi sa zapošljavanjem i osamostaljivanjem (Mellblow et al, 2013).

Jedno od novijih istraživanja koje je obavljeno preko internet socijalnih mreža (facebook, twitter) preko kojih su u USA deca i mladi koji su lečeni od različitih malignih oboljenja umreženi i povezani, sprovedeno je na uzorku od N=650 mladih odraslih muškaraca uzrasta od 18 do 30 godina koji su lečeni od karcinoma testisa u detinjstvu i adolescenciji. Popunjavali su Romantic Self-Concept Questionnaire (RSCQ), skalu koja ispituje prihvatanje/poricanje dijagnoze; sliku o sopstvenom telu i atraktivnosti; komunikaciju sa partnerom; zadovoljstvo seksualnim funkcionisanjem i emotivnu stabilnost. Rezultati su pokazali sniženja na svim subskalama u poređenju sa kontrolnom grupom zdravih odraslih (Carpentier et al, 2013).

Predmet velikog broja istraživanja bilo je ispitivanje prevladavanja roditelja (Kupst et al, 1992).

Strategije prevladavanja fokusirane na emocije (poricanje i optimizam) su se pokazale efikasnijim u suočavanju sa emotivnim i interpersonalnim stresovima a strategije prevladavanja fokusirane na problem (traženje informacija, traženje pomoći) su efikasnije u suočavanju sa intelektualnim i praktičnim pitanjima vezanim za malignu bolest deteta. Majke su u poređenju sa očevima, više tražile različite informacije dok su očevo pokazivali tendenciju da u većoj meri koriste poricanje (Chesler, Barbarin, 1987).

Ostroff, Smith i Lesko (1990) su upoređivali strategije prevladavanja roditelja i dece koja su završila lečenje sa pokušajem da na osnovu strategija predvide mentalno zdravlje i dece i roditelja. Glavni nalazi su da je mentalno zdravlje adolescenata bilo povezano sa strategijom traženja podrške, mentalno zdravlje majki sa pozitivnim reframiranjem a očeva sa oslanjanjem na pozitivan stav što je isključivalo traženje pomoći.

U istraživanju strategija prevladavanja grupe autora (Kupst et al, 1992) na uzorku roditelja i dece sa tumorima CNS-a (korišćeni instrumenti Ways of Coping Inventory and KidCope) dominantne strategije prevladavanja koje su roditelji koristili bile su: kognitivni naponi da se redefiniše ili refokusira situacija u kojoj se nalaze, pozitivna ponovna procena, kognitivno restrukturiranje, mišljenje kroz ono što se želi i plansko rešavanje problema. Traženje socijalne podrške je strategija prevladavanja koju su najčešće koristili članovi porodice.

Istraživanja prevladavanja na specifičnoj populaciji dece i adolescenata koji se leče od malignih bolesti i njihovih roditelja mora da bude praćeno i opservacijama ponašanja i reagovanja dece i roditelja u specifičnim situacijama jer podaci ciljane opservacije i rezultati papir-olovka skala, modu da pruže najbolji uvid u to koje strategije prevladavanja koriste deca i a koje roditelji (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).

### **3. Istraživanja povezanosti prevladavanja i prilagođavanja**

U različitim istraživanjima su ispitivane povezanosti prevladavanja sa različitim dijagnozama malignih oboljenja, i sa brojnim personalnim, porodičnim, socio-demografskim i sredinskim varijablama. Rezultati ovih studija su ukazivali na činjenice koje porodice i deca su pod visokim rizikom za lošije prevladavanje maligne bolesti i lečenja. Deca sa tumorima CNS-a su pod visokim rizikom za brojne probleme u kognitivnom funkcionisanju i kasnije za prilagođavanje školskim obavezama (Kupst et al, 1992). Longitudinalna studija (Kupst, Schulman, 1988) je pokazala da se postepeno mehanizmi prevladavanja kod dece i adolescenata unapređuju uporedo sa tokom lečenja, tačnije mehanizmi prevladavanja postaju funkcionalniji što više vremena

prolazi od postavljanja dijagnoze. Početni problemi u prevladavanju bolnih procedura ne mogu spontano iščeznuti sa vremenom i čak se mogu pogoršati sa učestalim ponavljanjima (Armstrong, 1992, 2005).

Vidljivost i upadljivost spoljašnjih promena zbog bolesti i lečenja je povezana sa problemima prilagođavanja nakon završetka lečenja (O' Malley et al, 1979). Prema podacima Lance Armstrong Fondacije i Alijanse mladih (Young Adult Alliance – YAA) (2009) od 7.000 mladih koji su lečeni od nekog oblika maligniteta tokom detinjstva i tinejdž perioda, 95% ima neki oblik seksualne disfunkcije u kasnijem mlađem odraslom dobu. Istraživanje na uzorku od N=500 mladih izlečenih osoba uzrasta od 26 do 33 godine je pokazalo da svi imaju značajno negativniji doživljaj lične seksualne adekvatnosti i poželjnosti u poređenju sa kontrolnom grupom zdravih vršnjaka. U navedenom istraživanju ispitivani su distres, kvalitet života i seksualno funkcionisanje (sigurnost i samo-poštovanje u seksualnom funkcionisanju; doživljaj seksualnosti i seksualno funkcionisanje). Dobijeni podaci su pokazali da je mlađi uzrast u vreme početka lečenja bio značajno povezan sa višim distresom, nižim kvalitetom života i manjim zadovoljstvom seksualnim funkcionisanjem u mlađem odraslom dobu. Većina ispitanika nije imala dovoljno informacija u vezi sa fertilitetom (Bolte, 2013).

Dugoročni negativni efekti lečenja su u nekoliko istraživanja pokazali korelaciju sa manje uspešnim prilagođavanjem dece i adolescenata po završetku lečenja (Fritz et al, 1989; Greenberg et al, 1989; Katz, et al, 1980; Lesko et al, 1984).

Fizičko stanje dece se pokazalo kao značajno povezano sa prevladavanjem roditelja (Kupst et al, 1982; Morrow et al, 1981; Spinetta et al, 1981b).

Istraživanja su pokazala da su sa efikasnijim prevladavanjem bile povezane sledeće varijable: *mali broj istovremenih stresova* (Kalnins et al, 1980); *finansijska sigurnost* (Fritz et al, 1988; Koocher, O'Malley, 1981; Kupst, Schulman, 1988); *porodična adaptivnost* (Chesler et al, 1987); *adekvatna porodična podrška* (Koocher, O' Malley, 1981; Kupst, Schulman, 1988; Morrow et al, 1981)

Strategije prevladavanja koje su se pokazale kao efikasne: *otvorena komunikacija* (Chesler, Barbarin, 1987; Fritz, et al, 1988; Koocher, O'Malley, 1981; Kupst, Schulman, 1988; Slavin et al, 1982; Spineta et al, 1981) *poricanje* (na početku lečenja) (Beisser, 1979; Chesler, Barbarin, 1987; Koocher, O'Malley, 1981); *fokusiranje na pozitivne aspekte situacije* (Chesler, Barbarin, 1987; Koocher, O' Malley, 1981);



*traženje informacija* (Chesler, Barbarin, 1987); *traženje i uspostavljanje socijalne podrške* (Chesler, Barbarin, 1987; Koocher, Malley, 1981; Morrow et al, 1981) i „*život sada i ovde*“ (Chesler, Barbarin, 1987; Kupst, Schulman, 1988). Rezultati svih navedenih istraživanja su pokazali da ozbiljni fizički problemi, dodatni stresovi u isto vreme, manja podrška i oskudni resursi prevladavanja predstavljaju rizike za nastajanje psiholoških problema kod dece i adolescenata nakon lečenja. Rane procene obolele dece i porodica i uzimanje u obzir potencijalnih riziko faktora su veoma važni elementi u planiranju tretmana lečenja i praćenja.

### **Kako pomoći deci i adolescentima i njihovim roditeljima da prevladaju malignu bolest?**

Osnovno pitanje je kako bolnička, porodična, školska sredina može da pomogne da se minimiziraju negativni uticaji maligne bolesti i lečenja i unaprede postojeći<sup>30</sup> i usvoje novi, funkcionalni mehanizmi prevladavanja?

Razgovor sa decom i adolescentima i njihovim roditeljima je uvek najbolji mogući način da se razumeju njihove potrebe i njihovi načini prevladavanja.

Korisna pitanja i teme za razgovor sa decom i adolescentima:

- Da li si ti neko ko želi da zna sve što se dešava i što će se dešavati i da ima širu sliku događaja? Ili si ti neko ko želi da zna malo i da dobija malo po malo informacija, na primer, da samo neposredno pre vađenja krvi dobiješ informaciju o tome?
- Da li ti pomaže da razgovaraš sa nekim o teškim stvarima ili sve zadržavaš za sebe i baviš se time na tvoj način?
- Da li misliš da ti prijatelji mogu pomoći u vezi sa tvojim problemima i osećanjima ili misliš da ti je bolje da zadržiš tvoja osećanja i probleme za sebe?
- Šta ti je najteže u ovom trenutku? Preporuka je da se kod dece i adolescenata uvek podstiče osećanje kontrole (u smislu od tebe zavisi način uzimanja leka, održavanje higijene usta, kupanje i održavanje lične higijene). Veoma je važno da

---

<sup>30</sup> U stresnim situacijama, ljudi obično nastoje da koriste načine prevladavanja koji su im pomagali u prošlosti. Međutim, često „stari“ načini prevladavanja nisu efikasni u novonastalim okolnostima i ljudi moraju da usvajaju nove mehanizme prevladavanja.

se prihvati i razume povremeno izbegavanje i povlačenje dece i adolescenata posebno tokom primanja terapija.

- Otvaranje mogućnosti za razgovor sa decom i adolescentima o načinima prevladavanja je važna intervencija.
- Za adolescente povećanje socijalnih kontakata i socijalne podrške je veoma važno (povezivanje sa vršnjacima iz škole makar preko interneta; uključivanje u grupe podrške za adolescente u bolnici i sl.).
- Edukacija o tehikama disanja, relaksacije, distrakcije pažnje su veoma važne za decu i adolescente

U tabeli 18.prikazane su tipične emotivne i bihejvioralne reakcije dece i adolescenata tokom onkološkog lečenja i moguće intervencije koje mogu da utiču na funkcionalnije prevladavanje dece i adolescenata prema njihovom razvojnom nivou.

Tabela 18. Mehanizmi prevladavanja u odnosu na razvojni nivo (*Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009*).

Emotivne i bihevioralne reakcije	Moguće intervencije
<p><b><u>Veoma mala deca</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Strah od odvajanja od roditelja</li> <li>• Strah od bolnih i pretećih medicinskih intervencija</li> <li>• Ograničenja u kretanju, igri</li> <li>• Privremena regresija u razvoju i razvojnim fazama</li> <li>• Očekivane reakcije: vikanje, plakanje, vrištanje</li> <li>• Pokušaji da se uspostavi kontrola odbijanjima, napadima besa, vezivanjem i fizičkim lepljenjem za roditelja, agresijom, povlačenjem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prisustvo roditelja</li> <li>• Tehnike distrakcije pažnje</li> <li>• Normalizovanje ponašanja sa detetom</li> <li>• Pomaganje roditeljima da nauče korisne, suportativne intervencije</li> </ul>
<p><b><u>Deca školskog uzrasta</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prekid redovnog školovanja</li> <li>• Gubitak vršnjačkih interakcija, aktivnosti</li> <li>• Bolje razumevanje ozbiljnosti bolesti</li> <li>• Traženje emotivne i socijalne podrške</li> <li>• Mogu da pokažu ljutnju, bes zbog doživljaja gubitka</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ohrabriti nastavak školovanja i učenja (preko interneta i skajpa)</li> <li>• Ohrabrivanje kontakta sa vršnjacima (telefon, mail, posete)</li> <li>• Pružiti potrebne informacije, diskusiju, česte posete</li> <li>• Omogućiti psihološko savetovanje</li> </ul>
<p><b><u>Adolescenti</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prekid školovanja, vršnjačkih druženja i aktivnosti</li> <li>• Klackalica zavisnost-nezavisnost</li> <li>• Intenzivnije emotivne reakcije na različite situacije</li> <li>• Otvoreniji su u traženju psihološke i socijalne podrške</li> <li>• Zainteresovani su za pitanja identiteta i egzistencijalna pitanja (smisao života, suština svega i sl.); imaju poseban humor; skloni su monolozima; vole sve što im donosi razbibrigu; skloni su pozitivnim ponovnim procenama situacije bolesti; skloni su acting-out ponašanjima</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pomoć u vezi sa povratkom u školu</li> <li>• Porodične intervencije u vezi sa aktuelnim konfliktima</li> <li>• Procena i pružanje psihološke podrške</li> <li>• Ohrabrivanje uključivanja u vršnjačke grupe i socijalne aktivnosti</li> <li>• Omogućiti diskusiju i razgovore sa med. timom, vršnjacima, porodicom</li> </ul>
<p><b><u>Mladi odrasli</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Imaju slične mehanizme prevladavanja kao i adolescenti. Odlaganje i prekidanje školovanja, posla, veza, veridbe i/ili braka</li> <li>• Više su fokusirani na dugoročne posledice lečenja – sterilitet, invalidnost i hendikepiranost, pitanja posla i karijere, finansijske teškoće</li> <li>• Problemi u partnerskim, bračnim odnosima, problemi u roditeljskoj ulozi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omogućiti susrete sa mladim odraslim koji su imali slična iskustva</li> <li>• Pružanje medicinskih informacija, preporuka, konsultacija sa specijalistima</li> <li>• Omogućiti diskusiju, podršku</li> </ul>

U priručnicima i praktičnim vodičima iz pedijatrijske psiho-onkologije, u poglavljima vezanim za prevladavanje dece, adolescenata i roditelja, intervencije se baziraju na fazama bolesti, sa jedne strane i na određenim zadacima koji se očekuju od dece i

roditelja u određenim fazama a koji su pokazatelji funkcionalnog prevladavanja (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).

### ***1.faza Dijagnoza i početak onkološkog lečenja***

Neophodno je da saradnja i razgovori sa psiho-socijalnim timom počnu neposredno nakon postavljanja dijagnoze bolesti deteta.

Ciljevi prvih razgovora sa roditeljima su usmereni pre svega, da im se pomogne da bolje razumeju lična osećanja tuge i straha i uticaj njihovog emotivnog stanja na decu tokom lečenja. Takođe, važno je da roditelji od početka razumeju tok onkološkog lečenja i sve negativne efekte koje terapije mogu da imaju. U prvim razgovorima je bitno uključiti zdravu braću i sestre i na nivou cele porodice, pomoći porodici da se reorganizuje i prilagodi planove (kratkoročne i dugoročne) i očekivanja<sup>31</sup>.

Preporučljivo je da prve intervencije pored individualnog rada sa roditeljima i sa porodicama, uključuju i grupe podrške za roditelje (nekoliko empirijskih istraživanja je potvrdilo značaj ranih, interventnih programa za roditelje obolele dece, koji su se pokazali kao dobar način da se roditeljima od početka pruži adekvatna psihološka pomoć) (Kazak et al, 2007).

#### ***Zadaci roditelja***

- Usvajanje mnogo novih informacija i znanja o onkološkom lečenju<sup>32</sup>
- Brzo donošenje važnih odluka o lečenju deteta
- Upravljanje emocionalnim reakcijama kao što su šok, osećanje preplavljenosti različitim osećanjima, anksioznost, prevladavanje straha o smrti deteta (od maligne bolesti ili tretmana lečenja).
- Balans između boravka u bolnici sa detetom i zahteva kuće, porodice, posla, škole

---

<sup>31</sup> Veoma je bitno u prvim procenama porodičnog prevladavanja uzeti u obzir sledeće: Kojim pitanjima roditelj/brat/sestra postavlja članovima tima? Kako svako od njih procenjuje stresore? Da li pretnje doživljavaju kao promenljive ili ne? Koliko nade ima svaki član porodice u vezi sa ishodom lečenja?

<sup>32</sup> Potreba za dobijanjem opširnih i detaljnih medicinskih informacija i suprotno, potreba za minimumom informacija (samo osnovnih i koliko je neophodno) su takođe, vrste mehanizama prevladavanja. Veoma je korisno na samom početku pitati roditelje i decu i adolescente koliko informacija žele da imaju i koji način davanja informacija im više odgovara (verbalno ili u pisanoj formi ili oba načina).

- Odnos prema promenama u partnerskoj vezi, izlaženje na kraj sa finansijskim problemima, izazovi u komunikaciji sa prijateljima, kolegama, širim socijalnim okruženjem
- Odnos prema ličnom zdravlju i zdravlju supružnika što se veoma često zanemaruje tokom trajanja lečenja obolelog deteta
- Dobijanje i korišćenje dostupne podrške (socijalne, psihološke, materijalne).
- Pružanje adekvatne pomoći i podrške detetu koje može da:
  - a) bude izloženo bolnim i zastrašujućim medicinskim procedurama
  - b) prima terapije koje će uticati da ima neprijatne posledice (mučnina, povraćanje, gubitak kose, umor i iscrpljenost)
  - c) ima promene u raspoloženju (dete i adolescent mogu da budu tužni, uplakani, neraspoloženi, razdražljivi, nezainteresovani za bilo šta, ljuti, besni, uplašeni).
  - d) bude kognitivno izmenjeno i regresivnim ponašanjem sa smanjenom mogućnošću razvojno normalnog i očekivanog reagovanja

Kao i roditelji i deca mogu da reaguju na različite načine na saznanje da su bolesni, da imaju rak i da ih očekuje dugotrajno lečenje. Socijalno povlačenje, tužno raspoloženje, zabrinutost i /ili ispoljavanje ljutnje i besa su najčešći načini prevladavanja dece i adolescenata kada se suoče sa bolešću i lečenjem. Kao i roditelji i deca mogu da reaguju na različite načine na saznanje da su bolesni, da imaju rak i da ih očekuje dugotrajno lečenje. Socijalno povlačenje, tužno raspoloženje, zabrinutost i /ili ispoljavanje ljutnje i besa su načini prevladavanja dece i adolescenata. Deca ponekada pokušavaju da poštede roditelje njihove uznemirenosti i nemaju nikoga sa kim bi mogli otvoreno i sa poverenjem da podele osećanja. Veoma je bitno prepoznati decu koja reaguju na ovakav način i pomoći im od početka da kanališu osećanja. U prvim fazama važno je pomoći deci da razumeju šta znači imati rak, kako će to promeniti njihovo svakodnevno funkcionisanje, kako će se odraziti na školu i kako će se odvijati proces lečenja. Veoma je bitno primeniti intervencije koje su usmerene na smanjenje distresa, bola i anksioznosti tokom medicinskih procedura. Razgovori sa braćom i sestrama su takođe veoma bitni, jer se oni veoma često osećaju isključeno i zapostavljeno. Činjenica se da se strategije prevladavanja menjaju tokom lečenja. Neutešni roditelji tokom vremena

postaće spremniji da saslušaju plan lečenja bez „gušenja u suzama“. Roditelji koji su u početku pokazivali funkcionalne mehanizme prevladavanja mogu sasvim neočekivano da dođu do tačke sloma kada će osećati da nemaju snage za dalje funkcionisanje.

Deca i roditelji mogu da čuju i da reaguju različito na iste informacije. Takođe, deca i roditelji mogu da reaguju veoma različito i da pokažu različita osećanja prema različitim članovima medicinskog tima (Sawyer et al, 1989).Komunikacija među članovima medicinskog tima je veoma bitna. Kontinuirana razmena informacija je jedini način da osoblje bude sigurno da je njihova zajednička procena roditeljskih snaga i slabosti tačna i da su dobro razumeli svako dete i porodicu.Redovne „konferencije slučaja“ svih članova tima koji rade sa decom i roditeljima na onkološkim odeljenjima su veoma važne zbog uspostavljanja što bolje komunikacije.

Roditelji i deca mogu da imaju i drugih problema koji nemaju veze sa dijagnozom maligne bolesti. Konsultacije za stručnjacima za mentalno zdravlje mogu da pomognu porodici i timu u dodatnim procenama vezanim za mehanizme prevladavanja koje koriste kao i kako da postojeće mehanizme unaprede (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians:The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).

#### *Zadaci dece i adolescenata*

- Podnošenje bolnih i stresnih procedura kojima je izloženo (lumbalna punkcija, aspirat koštane srži, plasiranje braunile, vađenje krvi)
- Prevladavanje fizičkih simptoma i negativnih efekata terapija (mučnina, povraćanje, umor i iscrpljenost)
- Prevladavanje prekidanja uobičajenog načina života („života pre bolesti“) – škola, socijalni život i aktivnosti
- Upoznavanje sa članovima medicinskog tima, uspostavljanje saradnje, upoznavanje sa novom bolničkom sredinom i pravilima
- Upravljanje snažnim emocijama i reakcijama na postavljanje dijagnoze i lečenje (anksioznost, ljutnja, tuga)
- Prevladavanje odvajanja od kuće, od porodice, od roditelja, prijatelja i izlaženje na kraj sa dečijim separacionim anksioznim reakcijama

## **2. faza Tok lečenja**

### *Zadaci roditelja*

- Upravljanje emocionalnim reakcijama što može da poveća prilagođavanje porodice na rutinske procedure u bolnici: vizite, hospitalizacije, medicinske procedure
- Prevladavanje raznih strahova
- Traženje i dobijanje adekvatne pomoći
- Povratak na posao i uspostavljanje balansa posao-kuća-bolnica a posebno u situacijama kada se kod deteta dešavaju pogoršanja

### *Zadaci dece i adolescenata*

- Prevladavanje negativnih efekata terapija (fizičke promene, stalne i privremene)
- Pridržavanje režima lečenja
- Pokušaj uspostavljanja komunikacije sa bliskim članovima porodice i prijateljima

## **3. faza Završetak lečenja**

### *Zadaci roditelja i dece*

- Upravljanje konfliktnim emocionalnim reakcijama: s jedne strane radost zbog završetka lečenja a sa druge strane gubitak sigurnosti i podrške od strane medicinskog tima
- Reorganizacija života bez bolnice i bolničkih pravila
- Deca i adolescenti često žele da ih gledaju i tretiraju kao zdrave ocobe a ne kao „onkološke pacijente“ što vodi gubitku „specijalnog statusa“
- Braća i sestre mogu da postanu zahtevniji u periodu kada se obolelo dete polako uhodava i normalizuje

## **4. faza Preživljavanje**

### *Zadaci roditelja*

- Svest o mogućnosti recidiva ili ponovnog javljanja bolesti ali uprkos tome uspostavljanje i održavanje optimizma
- Život izvan maligne bolesti – povećanje sposobnosti fokusiranja na budućnost i pravljenja planova za budućnost

- Roditelji: promena fokusa sa lečenog deteta na drugu decu, porodicu, odgovornosti u drugim ulogama

#### *Zadaci dece i adolescenata*

- Redovne kontrole i evaluacije: posebno praćenje neželjenih efekata lečenja i dugoročnih posledica terapija
- Prevladavanje dugoročnih posledica lečenja
- Kontinuirana procena neuro-kognitivnog<sup>33</sup> i psiho-socijalnog funkcionisanja
- Zahtevanje posebnih uslova školovanja, ukoliko je potrebno
- Savetovanje vezano za izbor adekvatnog zanimanja
- Dodatne, specijalističke medicinske kontrole i praćenja, ukoliko je potrebno
- Učenje o zdravim stilovima života (ishrana, vežbanje)
- Učenje veštinama kako da se novi prijatelji i vršnjaci obaveste o lečenju maligne bolesti u prošlosti

### **5. faza Recidiv bolesti**

#### *Zadaci roditelja i dece*

- Upravljanje emocionalnim reakcijama koje su sada mnogo intenzivnije nego na početku lečenja
- Učenje o novim pravilima lečenja, lekovima, procedurama
- Upravljanje i balansiranje između zahteva bolnice, kuće, posla, škole
- Korišćenje psiho-socijalne podrške
- Održavanje optimizma

---

<sup>33</sup> Behavioral Science Committee (BSC) i Children's Oncology Group (COG) napravili su novu dijagnostičku bateriju testova za kompjutersku procenu neuro-kognitivnih oštećenja dece i adolescenata koji imaju ili su imali radio-terapiju CNS-a (RT CNS-a) ili radijaciju celog tela (TBR total body radiation) prilikom transplantacije koštane srži (Embry et al, 2012 prema Moll, 2013). Provere i standardizacije su u toku. Baterija testova se proverava na 250 odeljenja pedijatrijskih hemato-onkologija u USA. Određene faze testiranja su pre sprovođenja radio-terapije, 19, 30 i 60 meseci nakon primenjene RT, što omogućava adekvatna praćenja i planiranje stimulaturnih programa prema potrebama svakog deteta posebno (Moll, 2013).



## **6. faza Smrt i umiranje**

### *Zadaci roditelja i dece*

- Promene fokusa i donošenje odluka o prekidanju aktivnog lečenja i prelazak na palijativno zbrinjavanje
- Pokušaj uspostavljanja kontrole nad snažnim emocijama bespomoćnosti, ljutnje, anticipatornog tugovanja u vezi sa pretećim gubitkom
- Donošenje odluka u vezi sa praktičnim stvarima: ostati u bolnici, hospisu ili odvesti dete kući; razgovaranje o poslednjim željama i sahrani sa detetom, adolescentom
- Prihvatanje i korišćenje podrške

### **Preporučeni psihološki instrumenti za procenu mehanizama prevladavanja**

- *KIDCOPE* – ima dve forme, za mladu decu (7 do 12 godina) i za adolescente (13 do 18 godina). Procenjuje učestalost i efikasnost 10 mehanizama prevladavanja: rešavanje problema, socijalna podrška, emotivna regulacija i sl.
- *ACOPE* – instrument namenjen ispitivanju mehanizama prevladavanja i ponašanja adolescenata uzrasta od 12 do 18 godina. Ima 54 ajtema. Ispituje ventiliranje osećanja, zainteresovanost za zabavu i razbibrigu, razvoj samo-rezilijentnosti i optimizma.
- *The Monitoring/Blunting Style Scale* - instrument namenjen roditeljima i adolescentima. Ispituje potrebu za informacijama roditelja i adolescenata. "Monitori" su grupa koja ima potrebu za detaljnim, opsežnim medicinskim informacijama; „Blunteri“ su grupa koja ne želi mnogo informacija već samo one najbitnije.
- *Ways of coping* - instrument namenjen roditeljima i adolescentima.
- *COPE* – ispituje mehanizme prevladavanja kod dece, adolescenata i roditelja.

#### 1.4. Reakcije roditelja na malignu bolest deteta ili adolescenta

Maligna bolest na dečijem uzrastu ima multidimenzionalni i složen uticaj na obolelo dete, ali i na članove porodice i na porodični sistem u celini. Za decu i adolescente “biti bolestan” znači novu ulogu i mnogo promena kako na intrapersonalnom tako i na interpersonalnom planu (menjaju se odnosi sa članovima porodice i okolinom). Svako dete proživljava bolest i lečenje na poseban način, mađutim sva obolela deca i adolescenti se suočavaju sa opštim problemima koji se odnose na separaciju i doživljaj gubitka kao i sa borbom u vezi sa kompetentnošću i kontrolom (Kreitler, Ben-Arush, Martin, 2012).

Da li teška somatska bolest i invazivne terapije na ranom uzrastu utiču na afektivnu vezu između roditelja i deteta, složeno je pitanje na koje pokušalo je da odgovori nekoliko preliminarnih istraživanja. Istraživanje koje je sprovedeno na uzorku dece obolele od cistične fibroze i kardioloških oboljenja je pokazalo da se grupa obolele dece bitno razlikovala od kontrolne grupe zdrave dece i da je samo nekoliko obolele dece imalo sigurnu vezanost za roditelje a većina je imala nesiguran obrazac afektivne vezanosti (Goldberg et al, 1995). Maligna bolest deteta i kompleksno, zahtevno i neizvesno onkološko lečenje znače da je život cele porodice od početka bolesti regulisan stanjem obolelog deteta (Enskar et al, 1997).

Maligna bolest deteta znači mnogo promena u porodici: roditeljski, lični planovi su poremećeni; partnerski tj. bračni odnos roditelja se zanemaruje i zapostavlja; odnosi roditelja sa decom se menjaju i odnosi između dece; svakodnevna porodična rutina se menja. U porodični sistem ulazi medicinski sistem (Enskar et al, 1997). Uticaj bolesti na braću ili sestre obolelog deteta je decenijama veoma važna tema koja je bila predmet teorijskih i istraživačkih interesovanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji (Baider et al, 2000). Problemi sa kojima se suočavaju braća i sestre obolelog deteta su kompleksni i brojni: gubitak roditeljske pažnje; rivalitet sa obolelim bratom/sestrom; promena u porodičnim pravilima, ulogama, navikama i očekivanjima; briga u vezi sa uzrokom i ishodom bolesti brata ili sestre; osećanje krivice i anksioznosti; strah od smrti; depresivne reakcije; psiho-somatski problemi; acting-out ponašanje; problemi u školi (Koch, 1985; Koch, 1986; Walker, 1990; Madan-Swain et al, 1993; Shapiro, Brack, 1994).

U nekim istraživanjima je dobijeno da se braća i sestre obolele dece u konstruktivnim pokušajima prevladavanja, često posvećuju školi i akademskom postignuću (Shapiro, Brack, 1994). Braća ili sestre obolelog deteta baš kao i obolelo dete često pokušavaju da zaštite roditelje od njihovih briga i problema ali roditelji ipak moraju da prepoznaju ispoljavanje stresa, zabrinutosti i ljutnje kod zdrave dece (Koch, 1986).

Roditelji pate gledajući patnju njihove dece i često izražavaju da se osećaju nemoćno i nekompetentno u njihovoj ulozi "zaštitinika". (Kellerman, 1980a ) i naglašavaju da život u stalnoj nesigurnosti i neizvesnosti ostavlja najveće posledice na porodični život. Većina roditelja teži ka tome da omogući oboleloj deci "normalizaciju" života i da pronađe balans da decu ne prezaštiti tokom lečenja ali da im i ne dozvoli da budu razmažena (Walker, 1990). Maligna bolest deteta predstavlja izvor ekstremnog stresa za roditelje. Napredak u medicinskim naukama i u lečenju malignih oboljenja na dečijem uzrastu (do stope preživljavanja 60 %, uzimajući u obzir sve vrste pedijatrijskih maligniteta) znači i da će 40% dece i adolescenata umreti od malignih bolesti (Granowetter 1994 prema Bearison, Mulhern, 1994).

Roditelji obolele dece od momenta postavljanja dijagnoze maligne bolesti deteta suočeni su sa brojnim strahovima ali je strah od moguće smrti deteta najjači strah (posebno snažan strah na početku lečenja koji traje i tokom lečenja, nakon završetka lečenja, u periodu recidiva bolesti i u terminalnim fazama) (Wiener et al, prema Pizzo, Poplack, 2006). Upravo je stalna strepnja i razmišljanje o mogućoj smrti deteta prediktor post-traumatskog stresnog poremećaja koji se često identifikuje kod roditelja godinama nakon završetka onkološkog lečenja deteta (Kazak et al, 1998).

Različite su stresne situacije tokom onkološkog lečenja sa kojima se suočavaju i deca i roditelji: učestale hospitalizacije, invazivne medicinske procedure, posledice hemio i radio-terapija, neohrabrujući i loši dijagnostički nalazi, prekid uobičajenih porodičnih navika, promene u porodičnim ulogama i podelama odgovornosti, stalan strah u vezi sa ishodom lečenja (Kazak et al, 1994, prema Bearison, Mulhern, 1994).

Reakcije deteta na malignu bolest i lečenje zavise kako od ličnih karakteristika deteta tako i od reakcija članova porodice i porodičnih resursa za prevladavanje. Širi, socio-kulturni kontekst ima neposredan uticaj na način na koji porodica razume malignu bolest deteta i dugotrajno lečenje.

Neke porodice pod uticajem veoma stresnog životnog događaja - teškog somatskog oboljenja deteta, postaju kohezivnije, razvijaju i unapređuju porodične snage i pozitivno redefinišu sistem vrednosti uopšte i porodičnih vrednosti, posebno (Spirito, Kazak, 2006). Većina porodica se tokom vremena uspešno prilagodi zahtevima lečenja i koristi socijalnu podršku, podršku multidisciplinarnih timova (posebno tima za psiho-socijalnu podršku) na odeljenjima pedijatrijskih onkologija i pronalazi smisao i cilj složenog iskustva maligne bolesti deteta (Sourkes, 1995). Međutim, neke porodice, posebno porodice koje su i pre bolesti najmlađeg člana bile vulnerabilne i pod rizikom, od momenta dijagnoze maligne bolesti deteta, ispoljavaju klinički relevantne psihološke probleme koji iziskuju planirane i kontinuirane intervencije (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management, 2009).

Proces adaptacije porodice na malignu bolest deteta se uvek razmatra u kontekstu faktora koji imaju uticaja na navedeni proces: mentalno zdravlje roditelja; mehanizmi prevladavanja roditelja; socio-ekonomski status porodice; struktura i funkcionisanje porodice; bračna, porodična i podrška šire porodice i zajednice (Kupst, 1993).

Preporuke SIOP-a (International Society of Pediatric Oncology) a posebno preporuke od 1991 god.kada je formiran Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology<sup>34</sup>, su da psiho-socijalna procena i podrška budu sastavni deo neophodnog onkološkog lečenja deteta i porodice tokom svih faza zahtevnog onkološkog lečenja i nakon lečenja u periodu rehabilitacije, i resocijalizacije lečenog deteta i cele porodice (Maser et al, 1993).<sup>35</sup>

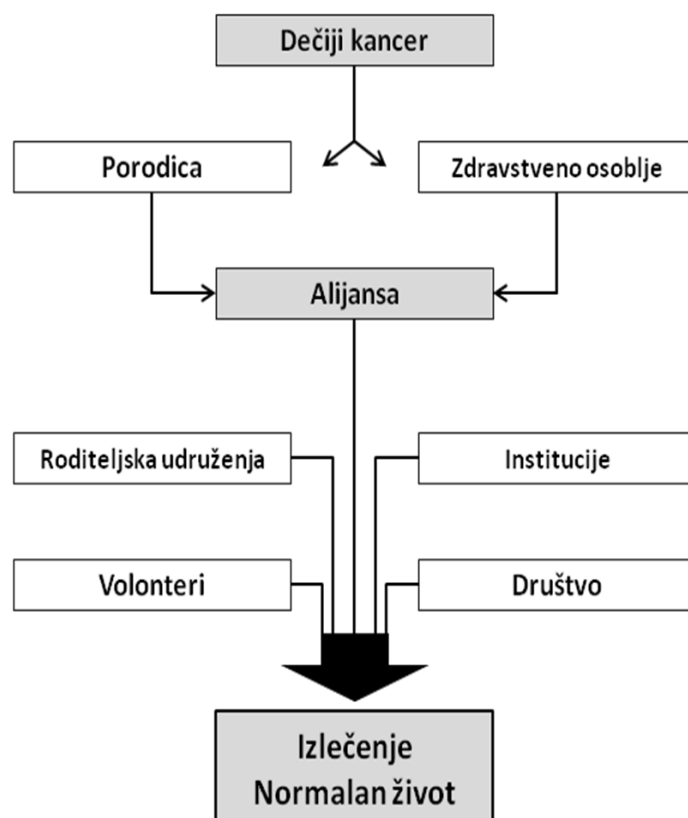
---

<sup>34</sup> Osnivanje (u slob.prevodu) radne grupe za psiho-socijalne aspekte u pedijatrijskoj onkologiji je rezultiralo sa jedne strane, obavezom da se organizuju multi-disciplinarni timovi na odeljenjima pedijatrijskih onkologija a sa druge strane vodičima dobre prakse.U okviru radne grupe nastali su : Vodič za adekvatnu komunikaciju dijagnoze maligne bolesti deteta i protokol za saopštavanje dijagnoze i loših vesti roditeljima; Vodič za stvaranje terapijske alijanse između porodice obolelog deteta i medicinskog osoblja; Vodič za školu u bolnici i kasniju edukaciju obolele dece; Vodič za adekvatan pristup i praćenje braće i sestara obolelog deteta; Vodič za decu i adolescente po završetku lečenja i za dugoročno praćenje;Vodič za palijativno zbrinjavanje dece i adolescenata i rad sa porodicom nakon gubitka deteta; Vodič za prevenciju, rano otkrivanje i tretiranje burn-out sindroma tj.sindroma izgaranja kod (ne) medicinskog osoblja ; Vodič za situacije kada dete i porodica odbijaju terapije , nepristaju na lečenje i napuštaju lečenje (SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology).

<sup>35</sup> Internacionalna grupa psiho-onkologa je ispitivala članove tri udruženja psiho-onkologa (IPOS, APOS, CAPO) anketiranjem putem e-maila u vezi sa raspoloživim psiho-socijalnim servisima za decu, adolescente i mlade odrasle osobe koji su oboleli od malignih bolesti i njihove porodice.Uzorak od N=790 profesionalaca iz 63 zemlje je učestvovalo u istraživanju (33% psihologa; 17% sestara; 14% socijalnih radnika; 12% lekara i 11% ostale profesije).Rezultati su pokazali da u najvećem procentu psiholozi i socijalni radnici pružaju psihološku podršku oboleloj deci i roditeljima i da najčešće koriste kognitivno-bihejvioralnu terapiju (33%), relaksaciju (28%), psihoterapiju (65%) i imaginaciju (25%).30% ispitanika ima redovne supervizije, 37% sprovodi i istraživanja na odeljenjima, 55% smatra da je njihova plata sasvim zadovoljavajuća.43% ispitanika je izrazilo želju za specifičnijim

Važnost terapijske alijanse koja može da bude na individualnom nivou (jedan od roditelja-obojele dete-jedan član (ne)medicinskog tima) ili na grupnom nivou (alijansa između porodice kao grupe i članova (ne)medicinskog tima, čemu se teži, u SIOP-ovim vodičima vizuelno je prikazana na slici 5 (Masera et al, 1998).

Od momenta dijagnoze maligne bolesti kod deteta ili adolescenta veoma je bitno da porodica i zdravstveni tim (medicinski i psiho-socijalni tim) uspostave odnos saradnje i uz povezivanje sa drugim institucijama, udruženjima roditelja, volonterima i zajednicom u celini, generišu i pokrenu sve raspoložive resurse koji mogu da pomognu u izlečenju obolelog deteta i vraćanju u normalne životne tokove.



Slika 5. Terapijska alijansa neophodna za sveobuhvatni pristup lečenju malignih oboljenja dece (SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology)

edukacijama vezanim za kliničke intervencije, 39% smatra da ima dobru komunikaciju sa medicinskim timom a 32% da poštuje etiku u radu (Wiener et al, 2011).

Prvi susret porodice sa pedijatrijskim onkološkim centrom i timovima (medicinski tim i tim za psiho-socijalnu podršku<sup>36</sup> koji čine psiholog, socijalni radnik, dečiji psihijatar, duhovnik) usmeren je na sledeće procene:

- Sveobuhvatnu psihološku i socijalnu procenu porodice obolelog deteta uključujući i primenu dijagnostičkog paketa tzv. Psychosocial Assessment Tool (PAT) (skrining instrumente za procenu obolelog deteta i potreba porodice)
- Identifikovanje riziko faktora i psiho-socijalnih problema ali i porodičnih snaga i resursa
- Usmeravanje porodice obolelog deteta prema odgovarajućim službama
- Kreiranje plana psiho-socijalne podrške za svaku porodicu i dete posebno prema obavljenim procenama i umrežavanje sa odgovarajućim službama u bolnici i lokalnoj zajednici iz koje porodica dolazi
- Uspostavljanje bliske saradnje između medicinskog i psiho-socijalnog tima u vezi sa daljim praćenjem obolelog deteta i porodice

Prva procena porodice obolelog deteta usmerena je upravo na procenu porodičnih snaga i resursa i porodičnih slabosti.

Psiho-socijalni problemi pre bolesti deteta koji su važni u fazi prve procene deteta i porodice su:

- Rast i razvoj deteta (problemi, zastoji)
- Prethodne psihijatrijske bolesti (anksioznost, depresivnost, impulsivno ponašanje, tikovi, poremećaji spavanja, poremećaji ishrane, psihoze)
- Kontinuirani problemi u školi
- Porodična disfunkcija (zavisnost u porodici, psihijatrijska bolest roditelja, nedostatak komunikacije, izolacija, neusklađenost, sabotiranje i nesaradnja u vezi sa lečenjem deteta).

---

<sup>36</sup> U svetu postoje i zanimanja i specijalizacije koje su neophodne na odeljenjima pedijatrijskih onkologija. S obzirom da u našoj zemlji ne postoje i da ih je teško prevesti u izvornom nazivu to su zanimanja : child life specialist, play therapist i pet therapist.

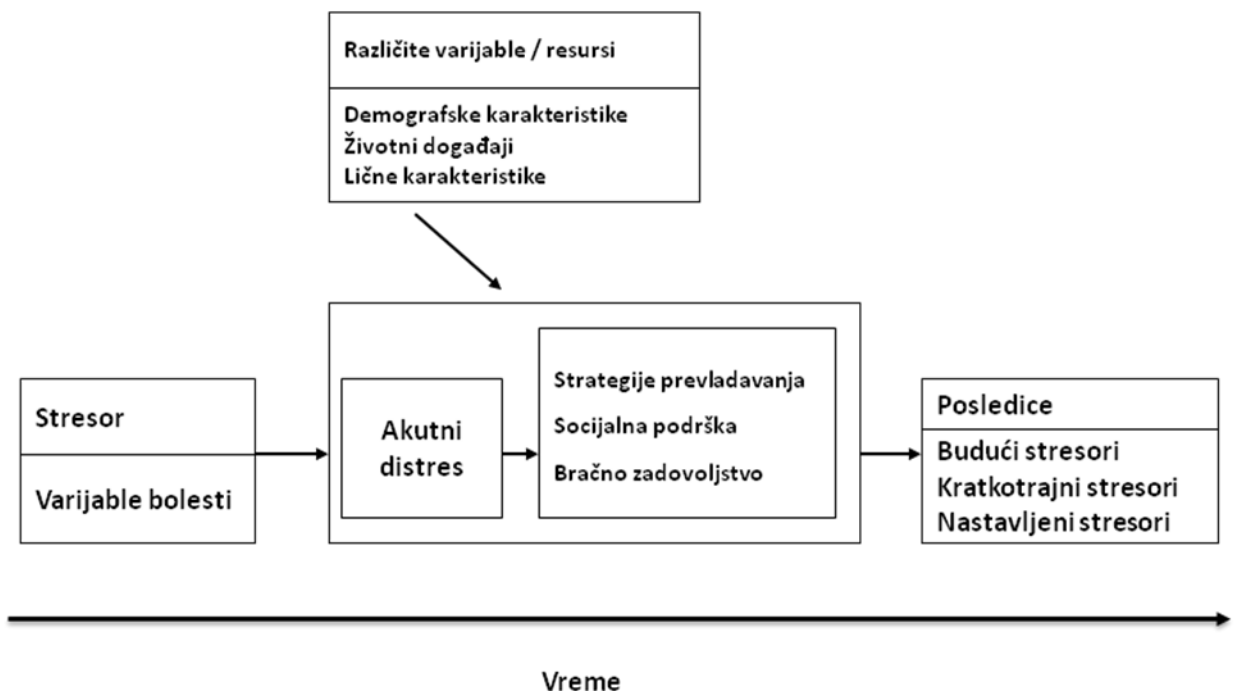
Pod posebnim rizikom su: (preporuke Quick References for Pediatric Oncology Clinicians, 2009).

- Jednoroditeljske, samohrane porodice, porodice u kojima je jedan od roditelja odsutan (daleko živi i radi), razvedeni roditelji, porodica sa usvojenom decom
- Postojanje hroničnih somatskih bolesti u porodici, postojanje problema vezanih za mentalno zdravlje, bolesti zavisnosti roditelja (alkohol, droga)
- Porodice sa ekonomskim problemima (nezaposlenost jednog ili oba roditelja; siromaštvo; život u lošim uslovima, gubitak posla; nedostatak zdravstvenog osiguranja, udaljenost kuće i okruženja od centra lečenja, smanjenje materijalnih resursa tokom lečenja deteta)
- Postojanje hroničnih i nerazrešenih konflikata (roditelj-roditelj; roditelj-obojele dete; roditelj-druga deca; braća i sestre međusobno; roditelji i njihovi roditelji, babe, dede i unuci); otuđene i konfliktne porodične relacije i bračna nesloga (loši odnosi između roditelja); nerazrešeni gubici u porodici
- Kulturološke specifičnosti, jezičke barijere i rigidan sistem verovanja u porodici (emigranti, nacionalne manjine, značajno drugačija subkultura porodice)
- Ograničena socijalna podrška ili nedostatak podrške

Pokazatelji porodične adaptacije na malignu bolest deteta i lečenje su: (preporuke Quick References for Pediatric Oncology Clinicians, 2009).

- Odsustvo premorbidne psiho-patologije
- Postojanje porodične kohezije i fleksibilnosti
- Sposobnost za reorganizaciju i balans između zahteva bolesti, lečenja i porodičnih potreba
- Jasne porodične granice
- Otvorena i efikasna komunikacija
- Aktivno prevladavanje
- Snažna vera i duhovni sistem verovanja
- Otvorenost prema socijalnoj podršci (šira porodica, lokalna zajednica, crkva, škola, kolege i prijatelji)

Na slici 6. prikazana je šema koja predstavlja osnov teorijskih razmatranja ali i istraživačkih modela i praktičnih intervencija u pedijatrijskoj psiho-onkologiji. Šema se bazira na Folkmanovoj teoriji stres - prevladavanje – ishod (Folkman, Lazarus et al, 1986). Maligna bolest deteta je spoljašnji stresor na koji roditelji i porodica tokom vremena „moraju“ da se adaptiraju. Dijagnostička faza i početak lečenja smatraju se akutnim traumatičnim stresorima. Postojani faktori kao što su demografske varijable, životni događaji i karakteristike ličnosti se izdvajaju od varijabli koje mogu da imaju neposredan uticaj na tok bolesti: prevladavanje, socijalna podrška i bračno zadovoljstvo (Hoekstra-Weebers et al, prema Baider et al, 2000).



Slika 6. Prediktivni model – faktori koji utiču na prevladavanje roditelja na malignu bolest deteta (Hoekstra-Weebers, Heuvel, Boskamp, Kamps, Klip, prema Baider et al, 2000)

Na osnovu prikazanog modela na slici 6. grupa holandskih autora (Hoekstra-Weebers et al, 1999) je sprovela longitudinalnu studiju koja se odnosila na ispitivanje distresa, prevladavanja, psihološkog prilagođavanja i faktora rizika roditelja dece obolele od različitih malignih bolesti. Uzorak od 192 roditelja koliko je bilo na početku studije (kasnije se broj smanjio na 128 roditelja jer je kod 35 dece došlo do pogoršanja bolesti a 29 vraćenih upitnika nije bilo validno), je ispitivan u tri vremenska perioda: 14 dana od



postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta, šest meseci nakon postavljanja dijagnoze i 12 meseci nakon postavljanja dijagnoze.

Kompleksna istraživačka pitanja na koja su autori pokušali da odgovore istraživanjem su:

- Psihološko funkcionisanje roditelja tokom perioda postavljanja dijagnoze maligne bolesti deteta
- Povezanost između psihološkog funkcionisanja roditelja i postojanih varijabli (bolest, demografske karakteristike, životni događaji i osobine ličnosti)
- Povezanost između roditeljskog distresa i promenljivih varijabli kao što su stilovi prevladavanja, socijalna podrška i bračno zadovoljstvo
- Rezultati intervencija

Rezultati su pokazali da su roditelji imali visok nivo psihološkog distresa tokom perioda postavljanja dijagnoze maligne bolesti deteta, na General Health Questionnaire (GHQ) (Goldberg, Williams, 1988). 85% roditelja je imalo klinički značajan skor distresa prilikom prvog ispitivanja, međutim praćenja su pokazala da se nivo distresa smanjuje tokom prvih šest meseci ali se određeni nivo distresa održava i 12 meseci nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta. Slični rezultati su dobijeni i u istraživanjima drugih autora (Brown et al, 1993; Greeberg, Meadows, 1992). Roditelji su izveštavali da im je konstantan izvor stresa predstavljala briga za fizički i psihološki razvoj dece i njihova budućnost. Tokom lečenja ali i dugo po završetku lečenja roditelje su pratila osećanja nesigurnosti i usamljenosti.

Istraživanja Post-traumatskog stresnog poremećaja (PTSD) kod roditelja obolele dece su pokazala da se indeks PTSD-a vremenom povećava u poređenju sa kontrolnom grupom roditelja zdrave dece (Barakat et al, 1997). Međutim, rezultati ove studije nisu pokazali razlike u postojanju psihijatrijske simptomatologije između roditelja obolele dece godinu dana nakon postavljanja dijagnoze i kontrolne grupe na Symptom Check List (SCL) (Derogatis, 1977 prema Baider et al, 2000) ali su se razlike pokazale na GHQ upitniku i roditelji obolele dece su imali značajno više nivo distresa godinu dana od postavljanja dijagnoze u poređenju sa kontrolnom grupom roditelja.

Nekoliko istraživanja koja su se bavila psihološkim funkcionisanjem roditelja obolele dece (od 2 do 6 godina nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta) su pokazala da su majke u većem riziku za razvoj post-traumatskog stresnog poremećaja nego očevi (Speechley, Noh, 1992; Brown et al, 1993; Dahlquist et al, 1996).

U studiji holandskih autora (Hoekstra-Weebers, 1998 a, b, c), majke i očevi su imali slične skorove u vezi sa distresom i psihološkim funkcionisanjem u sve tri tačke ispitivanja (14 dana nakon dijagnoze maligne bolesti kod deteta, 6 i 12 meseci od postavljanja dijagnoze). Godine roditelja, godine i pol obolelog deteta, nivo obrazovanja, broj dece u porodici, religijska opredeljenja nisu se pokazali kao prediktori roditeljskog prilagođavanja godinu dana nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti deteta (Hoekstra-Weebers et al, 1999). Faktori vezani za bolest, kao što su prognoza ishoda lečenja deteta, vrsta maligne bolesti, reagovanje na lečenje, broj dana hospitalizacije, funkcionalna pogoršanja, u holandskoj studiji nisu bili povezani sa psihološkim prilagođavanjem roditelja, što je dobijeno i u istraživanjima nekoliko autora (Manne et al, 1995; Grootenhuis, Last, 1997; Kazak et al, 1998; Wallander, Varni, 1998; Hoekstra-Weebers et al, 1999). Subjektivna procena i doživljaj bolesti deteta i lečenja su se pokazale kao značajnije za objašnjenje prilagođavanja roditelja (Kazak, 1988).

Roditelji koji su pre bolesti deteta navodili da su imali više različitih stresnih životnih događaja (gubitak posla, gubitak roditelja, sopstvena bolest) imaju značajno viši nivo distresa godinu dana od postavljanja dijagnoze maligne bolesti detetu (Hoekstra-Weebers et al, 1998 c). U istom istraživanju je dobijeno da je anksioznost (merena STAI instrumentom, Spielberga 1983 prema Hoekstra-Weebers et al, 1998 c) značajan prediktor nivoa roditeljskog distresa 12 meseci nakon postavljanja dijagnoze. Tačnije, povećanje anksioznosti roditelja tokom lečenja deteta povezano je sa povećanjem nivoa distresa 6 i 12 meseci od postavljanja dijagnoze maligne bolesti kod deteta. Nalaz iz holandske studije korespondira sa nalazom da je anksioznost prediktor post-traumatskog stresnog poremećaja kod roditelja obolele dece, koji se manifestuje i godinama nakon završetka lečenja (Kazak et al, 1998).

Asertivnost (merena SIB-skalom - Scale for Interpersonal Behaviour) i Duch Questionnaire testom (Arrindell, W.A., Ende, J., 1985 prema Hoekstra-Weebers et al, 1998 b) se pokazala značajnom ali samo za majke obolele dece ali ne i za očeve. Majke

koje su imale više skorove na asertivnosti na početku lečenja dece imale su značajno niže nivoe distresa 6 i 12 meseci od postavljanja dijagnoze deteta. Na osnovu ovog nalaza holandskih autora može se razmišljati da je asertivnost majki na neki način, protektivni tj. zaštititni faktor od snažnog stresa kojima su izložene tokom svih faza lečenja deteta.

Istraživanje mehanizama prevladavanja roditelja (UCL instrumentom-Utrecht Coping List) (Schreurs, 1993 prema Hoekstra-Weebers et al, 1999) je pokazalo da roditelji manje koriste različite mehanizme prevladavanja (strategije usmerene na rešavanje problema i strategije afektivne regulacije) kako se zahtevi lečenja njihovog deteta menjaju. Roditelji na početku lečenja u znatno većoj meri koriste strategije fokusirane na rešavanje problema kada im je potrebno više korisnih informacija o dijagnozi, bolesti, lečenju, posledicama lečenja i kada je važno da razmeju šta mogu a šta ne mogu da kontrolišu u vezi sa malignom bolešću deteta i kako da se oni lično stabilizuju i stabilizuju funkcionisanje porodice. Nalaz da je korišćenje pasivnih mehanizama prevladavanja (povlačenje, izbegavanje) značajan prediktor višeg nivoa distresa kod oba roditelja upućuje na razmišljanje o značaju mehanizama prevladavanja roditelja dece obolele od malignih bolesti. Dobijeni rezultati pokazuju da mehanizmi prevladavanja koje koriste očevi na početku lečenja nemaju uticaj na njihovo neposredno funkcionisanje ali imaju dugoročniji uticaj na njihovo psihološko funkcionisanje, dok je kod majki drugačije, jer je nivo distresa veoma visok tokom svih faza lečenja deteta. Tačnije, očevi koji su na početku lečenja tražili više socijalne podrške imali su više nivoe distresa 12 meseci kasnije a majke koje su tražile manje socijalne podrške na početku lečenja deteta imale su više nivoe distresa kasnije. Činjenica je da nedostatak adekvatne i uvremenjene socijalne podrške može da bude povezan sa neadekvatnim reagovanjem roditelja tokom lečenja deteta i po završetku lečenja (Speechley, Noh, 1992).

Procena bračnog zadovoljstva roditelja obolele dece MMQ instrumentom (Maudsley Marital Questionnaire) (Arrindell et al, 1983 prema Hoekstra-Weebers et al, 1998 c) pokazala je da iako su roditelji obolele dece imali značajno manje bračno zadovoljstvo tokom lečenja deteta njihovo nezadovoljstvo nije bilo značajno niže u poređenju sa kontrolnom grupom roditelja zdrave dece. U uzorku ispitivanih roditelja obolele dece 43% roditelja je pokazalo bračno nezadovoljstvo ali je 20% roditelja navelo da su

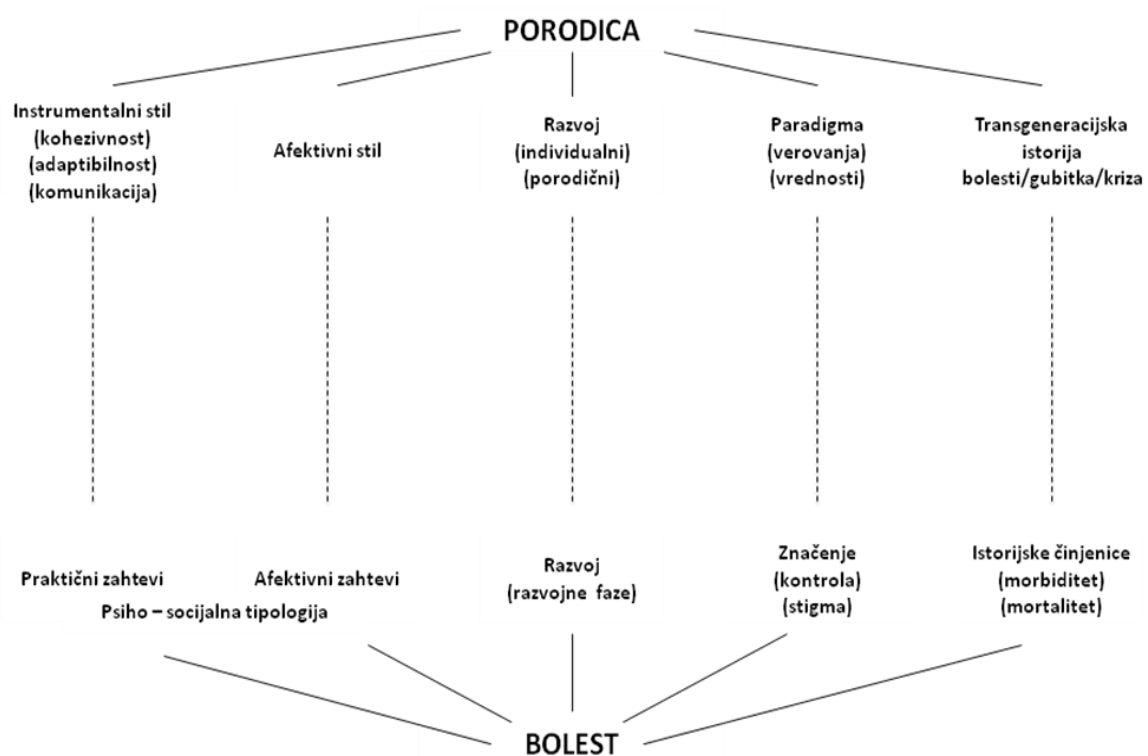
zadovoljni bračnom relacijom. Za neke roditelje iskustvo bolesti i lečenja deteta od maligne bolesti može da unapredi i osnaži bračni odnos (Barbarin et al, 1986).

Bračni problemi mogu da budu intenzivniji ako partneri koriste različite mehanizme prevladavanja (Koocher, O'Malley, 1981). Jedno istraživanje je pokazalo da su razlike u stavovima i izbegavajući mehanizmi prevladavanja među partnerima bili povezani sa bračnim stresom (Dahlquist et al, 1996). Rezultati drugog istraživanja (Barbarin et al, 1986) upućuju da su određena „simetrija“ tj. jednako korišćenje mehanizama prevladavanja usmerenih na emocije i komplementarnost u mehanizmima prevladavanja fokusiranim na problem, bili povezani sa kvalitetom bračnog odnosa. Holandska studija je pokazala da su razlike u mehanizmima prevladavanja partnera, a posebno razlike tj. asimetrija u mehanizmima prevladavanja fokusiranim na emocije bile povezane sa bračnim stresom oba partnera (Hoekstra-Weebers et al, 1998 c).

Porodica je nesumnjivo centralna „jedinica brige“ kada je jedan član oboleo od hronične ili neizlečive bolesti. Posebno se u situacijama hronične bolesti, hendikepa i neizlečive bolesti ili bolesti opasne po život, obolela osoba ne može posmatrati izolovano, van porodičnog konteksta kojem pripada. Koliko je važno razumevanje bolesti jednog člana u kontekstu porodičnog sistema, svedoče sa jedne strane, različiti modeli koji su nastali 80-ih godina (FAAR model - Family Adjustment and Adaptation Response Model (McCubbin, Patterson, 1982) i The Family Systems Illness Model (Rolland, 1994) prema Rolland, 1994) a sa druge strane, prepoznavanje potrebe za psiho-socijalnim pristupom porodicama sa hronično, neizlečivo ili teško obolelim članom porodice. Različiti centri koji su se 80, 90-ih godina osnivali u Americi (Centar za bolest u porodici, New Haven, Connecticut; Centar za porodično zdravlje na Univerzitetu u Čikagu koji je osnovao John Rolland sa suprugom, porodičnim terapeutom Fromom Walsh), upućuju na zaključak koliko je bio-psiho-socijalni model počeo da se integriše u savremenu medicinu. Hronična oboljenja, bolesti opasne po život i hendikepi su počeli da se posmatraju u razvojnom i interaktivnom kontekstu – bolest – pojedinac – porodični životni ciklusi. U sistemskom porodičnom modelu bolest, individua i porodica se posmatraju iz perspektive vremena kao dinamički, međusobno povezani procesi koji se odvijaju kroz uobičajene stadijume koje karakterišu specifični psihološki ciljevi i zadaci.

Neosporno je da bavljenje interakcijom somatske tj.fizičke bolesti i emocionalnih faktora prevazilazi okvire psiho-somatskog i iziskuje okvire holističkog bio-psiho-socijalnog pristupa, prema kojem nijedna dugotrajna fizička bolest ne može da se posmatra samo kroz prizmu obolele osobe jer bolest jednog člana porodice u porodičnom sistemu ostavlja posledice na sve ostale članove, usporavajući, remeteći ili zaustavljajući dalji normalan tok razvoja porodice u celini. U tom kontekstu, teška maligna bolest najmlađeg člana u porodici sagledavaće se kroz prizmu Rollandovog modela, koji ističe zahteve koje bolest (u odnosu na vreme javljanja bolesti, tok onesposobljavanja i ishod) stavlja pred obolelog člana i sve ostale članove porodice. (Rolland, 1994).

Rollandov Model zdravlja porodičnih sistema (Family Systems-Illness Model,) služi kao psiho-socijalna *mapa* za porodice kao i zdravstvene radnike i psihoterapeute, da bolje razumeju iskustvo određene porodice sa *hroničnom bolešću* jednog člana. Na osnovu ovog modela mogu se pretpostaviti i prepoznati problemi i napraviti plan intervencija. Rollandov model je holistički, psiho-socijalni (ne psiho-somatski jer je patocentrično orijentisan i definisan patološkim terminima), interaktivan, normativan i multigeneracijski.Ovaj model integriše psiho-socijalne zahteve koje bolest vremenom postavlja uporedo sa zahtevima individualnog i porodičnog životnog ciklusa kao i sa sistemom verovanja (Slika 7.).



Slika 7. Porodica i hronična bolest

Rollandov model obuhvata tri dimenzije:

1. psihosocijalne tipove bolesti;
2. glavne vremenske faze bolesti i
3. porodične i sistemske varijable.

### 1. Psihosocijalni tipovi bolesti

Bolesti se mogu podeliti na osnovu psiho-socijalnih zahteva koje postavljaju pred porodicu i pojedinca, i to prema:

- pojavljivanju bolesti - bolesti sa akutnim izbijanjem (moždani udar) i sa postepenim pojavljivanjem (Alchajmerova bolest)
- toku bolesti – konstantan tok (promene relativno predvidive i stabilne), progresivan tok (veliki zahtevi po pitanju nege, stalna promena uloga u porodici) i recidivirajući tok (stalna neizvesnost kada će doći do izbijanja bolesti i česti prelazi između kriza i ne-kriza u porodici)
- ishodu – smrt, skraćenje života, izlečivost

– stepenu i vrsti onesposobljenosti (oštećenost kognicije, čula, kretanja, snage, promena figure, društvena stigma)

*2. Vremenske faze bolesti* omogućavaju kliničarima da sagledaju hroničnu bolest kao proces koji se odvija normativnim tokom sa prelaznim periodima i promenljivim zahtevima. Razlikuju se: faza krize – vreme pre postavljanja dijagnoze, početni period nakon postavljanja dijagnoze i početak tretmana ; hronična faza – život sa bolešću „iz dana u dan“; terminalna faza – neminovnost smrti počinje da dominira porodičnim životom.

### *3. Porodične i sistemske varijable*

Za razumevanje porodice bitno je poznavanje transgeneracijske istorije bolesti, gubitaka i kriza u porodici, što se najbolje saznaje genogramom. Bitno je poznavanje i porodičnih snaga i resursa ali i procena vrste pomoći koja je porodici neophodna.

## **1.5. Psiho-socijalna pomoć i podrška deci, adolescentima i njihovim porodicama tokom svih faza onkološkog lečenja – modeli**

Ključni elementi pružanja bazične psiho-socijalne podrške onkološkim pacijentima i članovima njihovih porodica su komunikacija bazirana na empatiji, procena potreba i reagovanje u skladu sa potrebama, uzajamno poštovanje i poverenje između pacijenata i (ne)medicinskih timova (Quick Reference for oncology clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Cancer Symptoms Management, APOS, 2006).<sup>37</sup>

Zajednička karakteristika svih psihoterapija a što je ključno i za primenu psihoterapije u psiho-onkologiji i pedijatrijskoj psiho-onkologiji, je da se psihološki uticaji ostvaruju posredstvom kvalitetnog odnosa koji se uspostavlja između terapeuta i pacijenta. Pozitivan emocionalan odnos između terapeuta i pacijenta je osnovni preduslov za uspeh bilo kog modaliteta psihoterapije (Erić, 2012).

---

<sup>37</sup> U prilogu 7. u tabeli 19. u mogu se videti nivoi pružanja podrške onkološkim pacijentima (modifikovano prema IPOS on-line Multilingual Core Curriculum in Psycho-Oncology, izvor IPOS web).

U psiho-onkologiji, psihoterapeuti moraju da znaju sve o malignoj bolesti, o fazama lečenja, modalitetima lečenja, negativnim kratkoročnim i dugoročnim posledicama onkološkog lečenja, takođe, moraju da budu vešti u proceni psihološkog stanja pacijenta i ono što je najvažnije, da se u duboko ličnom, subjektivnom doživljaju osećaju dobro i kompetentno u suočavanju sa kompleksnim i često, veoma tragičnim situacijama (Holland, Lederberg, 2011 prema Watson, Kissane, 2011).

Ništa se nije promenilo od 1927 god. kada je Francis Peabody u časopisu Američke medicinske asocijacije u članku "Briga za pacijente" napisala "tajna brige za onkološke pacijente je u BRIŽNOSTI<sup>38</sup> za pacijente". I danas, skoro 100 godina kasnije je isto. Human pristup, čovekoljublje i posvećenost su univerzalne i nepromenljive vrednosti – samo su se medicinski protokoli lečenja promenili i menjaju se (Ibid).

U psiho-onkologiji se preporučuju tzv.površinske (suportivne) psihoterapije čiji su ciljevi definisani na samom početku terapije<sup>39</sup>. Istraživanja pokazuju da psihoterapija sa pacijentima obolelim od malignih bolesti poboljšava kvalitet života, smanjuje distres, anksioznost i depresivnost (Watson, Kissane, 2011). Takođe, pomaže pacijentima da se lakše nose sa izazovima i tegobama koje su posledica dugotrajnog onkološkog lečenja.

Najčešći psihoterapijski modaliteti koji se primenjuju u psiho-onkologiji su podeljeni na: *individualne terapije* (suportivna psihoterapija; kognitivno-bihevioralna; kognitivno analitička; terapija usmerena na povećanje svesnosti; narativna terapija; terapije fokusirane na telo, opuštanje i relaksaciju; terapije vezane za očuvanje dostojanstva i suočavanje sa emocijama); *grupne terapije* (suportivno-ekspresivna grupna terapija; kratka, strukturisana psiho-edukativna terapija nakon postavljanja dijagnoze maligne bolesti; grupna logoterapija); *bračne i porodične terapije* (terapija parova kada je jedan

---

<sup>38</sup> 5 "C" na kojima se bazira BRIGA (eng.CARING) tj.psiho-socijalna podrška onkološkim pacijentima svih uzrasta su: **Commitment** - predanost, posvećenost; **Compassion** - saosećanje i/ili milosrđe; **Competence** - kompetentnost; **Confidence** - pouzdanost, odgovornost; **Conscience** – savesnost

<sup>39</sup> Procena za pružanje psihoterapijske pomoći onkološkim pacijentima zasniva se na proceni sledećih faktora:

- Procena strukture ličnosti pacijenata
- Procena aktuelnih problema i razloga za traženje psihoterapijske pomoći
- Procena pacijentove situacije i „životne priče“ uključujući doživljaj i značenje bolesti
- Identifikovanje životnih događaja i kriznih situacija koje su imale uticaja na sadašnju situaciju
- Procena mehanizama prevladavanja stresa i krize koji su uzrokovani bolešću i lečenjem
- Procena obrazaca ponašanja pacijenata iz prošlosti koji imaju uticaja na sadašnju situaciju



od partnera u uznapređovaloj fazi bolesti; terapija seksualnih disfunkcija; porodična terapija fokusirana na tugovanje) i *terapije u različitim životnim tj.porodičnim fazama* (terapija i savetovanje vezane za genetske predispozicije za oboljevanje od malignih bolesti; psihoterapija sa decom i adolescentima koji su oboleli od malignih bolesti; terapija sa decom (mala deca, adolescent, mlađi odrasli) onkoloških pacijenata; terapija sa starim osobama onkološkim pacijentima; rekonstrukcija smisla u procesu tugovanja) (Watson, Kissane, 2011).

Opšti ciljevi psihoterapijskih intervencija u radu sa onkološkim pacijentima (posebni ciljevi psihoterapijske pomoći definisani su vrstom psihoterapijskog modaliteta i intervencije koje se koristi) (The Psychiatric and Psychological Dimensions of Cancer Symptoms Management, APOS, 2006; Watson, Kissane, 2011; Grassi, Riba, 2012):

- Smanjenje psiho-socijalnog distresa
- Pomoć u prevazilaženju krize i uspostavljanje psihičke ravnoteže
- Ublažavanje i uklanjanje psihičke patnje i bola
- Smanjenje anksioznosti
- Smanjenje depresivnosti
- Zaustavljanje tendencije ka dubljoj regresiji, pasivno-zavisne pozicije i neaktivnosti
- Razrešavanje aktuelnih konfliktnih situacija koje mogu da imaju negativan uticaj na dijagnostički i terapijski process onkološkog lečenja
- Smanjenje otpora prema onkološkom lečenju i pomoć u integraciji iskustva bolesti i lečenja
- Rešavanje traumatskih životnih iskustava i prorada složenih osećanja straha, krivice, ljutnje, bespomoćnosti
- Pomoć u uspostavljanju narušenog samo-poštovanja i samo-pouzdanja
- Ohrabrivanje pacijenata u ostvarenju ličnih želja i potencijala
- Podsticanje rasta i razvoja ličnosti pacijenta
- Podsticanje na primenu funkcionalnih mehanizama prevladavanja i adaptivnih mehanizama odbrane
- Podsticanje kreativnih potencijala i humora, kada je to primereno
- Rekonstrukcija smisla
- Poboljšanje kvaliteta života (fizički, socijalni, psihološki, duhovni nivo)

Psihoterapija usmerena na decu i adolescente koji su oboleli od različitih malignih bolesti je *multi-disciplinarna* (sprovodi se u saradnji sa ostalim članovima medicinskog tima), *fleksibilna* (prilagođava se aktuelnim potrebama obolelog deteta ili adolescenta), *individualizovana* (prema svakom detetu posebno), *inkluzivna i sveobuhvatna* (uključuje sve socijalne sisteme iz dečijeg/adolescentovog okruženja koji mogu da pomognu). Psiho-socijalne i/ili psihoterapijske intervencije mogu da budu usmerene na dete/adolescenta ali i na članove porodice (užu porodicu: roditelje, braću i sestre; širu porodicu: babe, dede<sup>40</sup>, rođake), porodične prijatelje, medicinsko osoblje, školu, vršnjake, šire socijalno okruženje.

Planiranje psiho-socijalne podrške i/ili psihoterapijske pomoći oboleloj deci i adolescentima počinje od psiho-dijagnostičke procene (individualne i porodične), procene aktuelnih potreba uz neophodne činjenice koje su vezane za uzrast deteta, vrstu i fazu maligne bolesti, PH nalaz, lokalizaciju bolesti, prognostičke faktore.

Kao i u svakoj oblasti koja se bavi decom i adolescentima i u pedijatrijskoj psiho-onkologiji osnovna premisa od koje se polazi su različite teorije koje se bave tumačenjem i zakonitostima dečijeg razvoja (dinamska perspektiva teorije Sigmunda Frojda (Sigmund Freud, 1856-1939), Erika Eriksona (Erik Erikson, 1902-1994) i Džona Bolbija (John Bowlby, 1907-1990); kognitivističke teorije Žana Pijažea (Jean Piaget, 1896-1980); teorije učenja Skinera (Burrhus Skinner, 1904-1990) i teorije socijalnog učenja Alberta Bandure (Albert Bandura, 1925-).

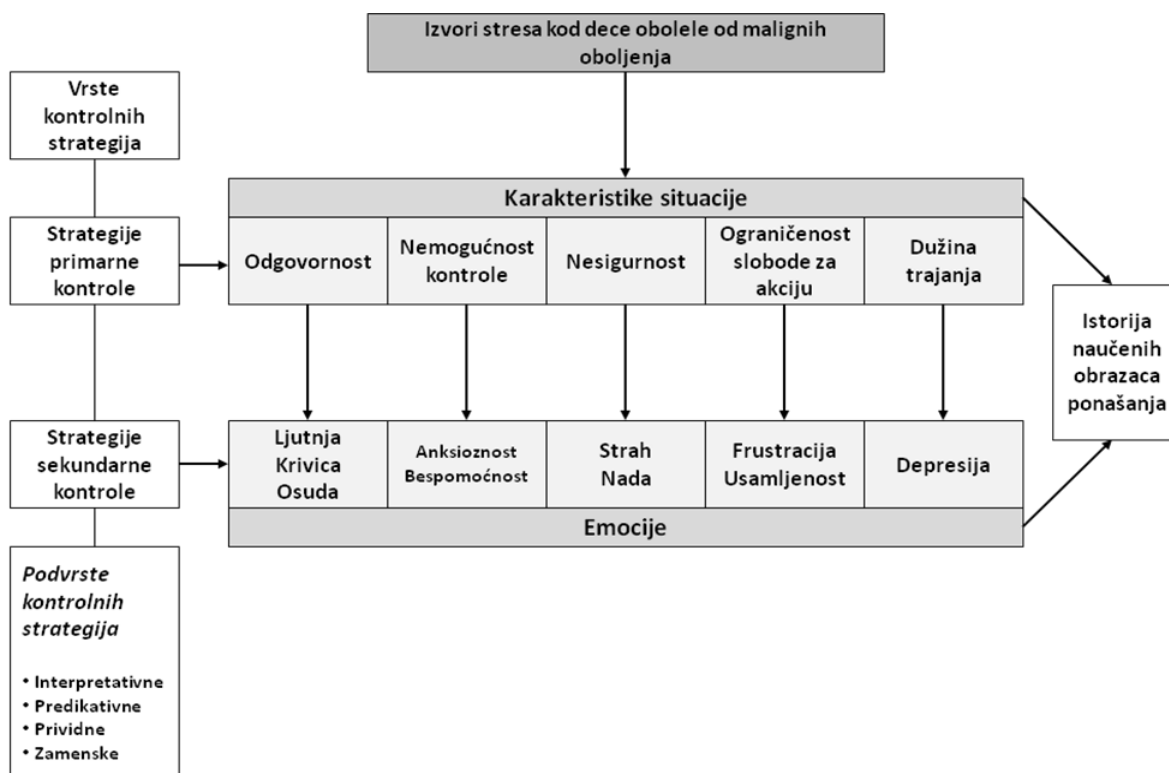
U planiranju medicinskih intervencija sa decom i u kreiranju psihološke podrške i psihoterapijske pomoći tokom složenog onkološkog lečenja, uzimaju se u obzir razvojna faza u kojoj se dete nalazi i intelektualni (saznajni) razvoj, emocionalni i socijalni razvoj, razvoj komunikacije; senzorni i motorički razvoj deteta ili adolescenta.

Na slici 8. je prikazan psiho-socijalni interventni model (Rothbaum et al, 1982) koji pruža mogućnost da se sagledaju karakteristike situacija u kojima se deca i roditelji na odeljenjima pedijatrijskih onkologija mogu naći, različite emocije koje mogu da dožive,

---

<sup>40</sup> Baka i dede obolele dece su ispitivani različitim instrumentima (samo-procena distresa, anksioznosti, depresivnosti, ljutnje; upotreba tzv.emotivnog termometra, procena potreba za psiho-socijalnom podrškom).Uzorak je činilo 215 baka i deda, 82 su imali unuke obolele od malignih bolesti a 133 su činili kontrolnu grupu.Baka i dede obolele dece su imali klinički značajno više nivoe distresa, anksioznosti, depresije i ljutnje.Oni su takođe iskazali veliku potrebu za podrškom.Neprepoznati psihološki problemi baka i deda mogu da otežaju porodično prevladavanje maligne bolesti dece (Wakefield et al, 2012).

oblici primarne ili sekundarne kontrole, a što sve zajedno može da ukaže na istoriju naučenih oblika ponašanja i reagovanja u stresnim okolnostima. Navedena šema pruža mogućnost za analizu i razumevanje emotivnih reakcija deteta i roditelja što može da predstavlja smernice za budući psihoterapijski rad. Prema navedenom modelu sledeća pitanja su važna: Koje karakteristike situacija i koje emocije su dominantne kod deteta i roditelja u konkretnim situacijama?; Koje strategije kontrole koristi dete a koje roditelj?; Koji naučeni oblici ponašanja se pokazuju u odnosu na malignu bolest i lečenje?; U kojoj meri dete i roditelj strategije kontrole koriste efikasno? Opisani model bazira se na modelu kognitivne procene situacije Lazarusa i Folkmana, koji razlikuju tri vrste procena u stresnim situacijama: šteta/gubitak, pretnja i izazov. Autori psiho-socijalnog interventnog modela klasifikuju strategije kontrole u 4 podtipa: prediktivna kontrola; zamenska kontrola; iluzorna kontrola i interpretativna kontrola (Rothbaum et al, 1982)



Slika 8. Psiho-socijalni interventni model

*Prediktivna kontrola – primarna prediktivna kontrola* podrazumeva sticanje znanja o očekivanom toku bolesti, terapijama i neželjenim efektima sa ciljem predviđanja situacija. *Sekundarna prediktivna kontrola* podrazumeva očekivanja dece i roditelja da će moći da prevede događaje koji su razočaravajući. Kod roditelja se sekundarna

prediktivna kontrola manifestuje “anticipatornim tugovanjem” čak i kada je dete na lečenju sa šansama da bude dobro. Roditelji koji imaju sekundarnu prediktivnu kontrolu kao da se brane očekujući najgore i kao da ne žele da budu optimističniji stalno očekujući razočarenje.

*Zamenska kontrola – primarna zamenska kontrola* je pokušaj manipulacije i imitiranja “moćnih drugih” ili povezivanje sa njima (*sekundarna zamenska kontrola*). Rодitelji i deca su veoma zavisni od doktora. Njihov pokušaj da utiču na lekare se često sreće u situacijama kada lečenje ne teče uspešno i kada su šanse za preživljavanje male. Pokušavajući da pobjegnu od činjenice vezane za neizbežnu smrt deteta roditelji često ubeđuju lekare da ne prekidaju lečenje ili da pokušaju eksperimentalne protokole lečenja. Sekundarna zamenska kontrola se manifestuje pripisivanjem posebne moći doktorima ili jednom doktoru u kojeg se polažu sve nade i koji je “najbolji doktor za maligna oboljenja”.

*Prividna kontrola – primarna prividna kontrola* je pokušaj uticaja na šanse za izlečenje i određivanje ishoda lečenja (što može da iziskuje promene u načinu života, u ishrani i da utiče na traženje alternativnih rešenja) a *sekundarna prividna kontrola* je povezana sa šansama. Jedno istraživanje je pokazalo da roditelji dece kod koje postoji recidiv bolesti često koriste alternativne metode lečenja (Grootenhuis et al, 1988). Sekundarna prividna kontrola se sreće kod roditelja i dece koji situaciju stavljaju u “ruke sudbine” kreirajući iluziju da je sudbina moćnija i da će biti milostiva prema njima. Verovanje u čuda, verovanje u željeni ishod i traženje specifičnih karakteristika deteta kao dokaza da će preživeti, primeri su sekundarne prividne kontrole. Na primer majke često kažu” Ja znam da će moje dete preživeti jer je preživelo i teže situacije a i lav je u horoskopu”. Istraživanje je pokazalo da deca kada nisu na lečenju, često koriste unutrašnje mehanizme prevladavanja – molitve, verovanje u željeni ishod, samo-ohrabrivanje što predstavlja primere sekundarne prividne kontrole (Bull, Drotar, 1991). U istom istraživanju je nađeno da se roditelji dece obolele od malignih bolesti češće oslanjaju na prividnu kontrolu u poređenju sa roditeljima dece koja imaju druga hronična oboljenja. Roditelji dece obolele od malignih bolesti veruju da su deca snažna i da su predodređena da se izbore sa bolešću što im daje uverenje da će preživeti.

*Interpretativna kontrola – primarna interpretativna kontrola* je fokusirana na razumevanje problema i pokušaje rešavanja. Dobijanje neophodnih informacija o bolesti

i načinu lečenja na početku lečenja je veoma korisno za roditelje i posebno stariju decu. Istraživanja su potvrdila da većina dece starijeg uzrasta želi da bude informisana o bolesti i lečenju (Last, Van Veldhuizen, 1996). *Sekundarna interpretativna kontrola* se odnosi na traženje smisla i razumevanje i prihvatanje problema. Traženje odgovora na pitanja kao na primer. "Šta je uzrok maligne bolesti kod deteta"? ili "Zašto se to dogodilo meni"? predstavlja proces prihvatanja i pomaže deci i roditeljima da pronađu smisao u iskustvu bolesti. Traženje informacija o bolesti deteta ili roditelja po internetu je takođe primer interpretativne kontrole. U jednom istraživanju je nađeno da roditelji veoma učestalo koriste sekundarnu interpretativnu kontrolu (Grootenhuis et al, 1996). Prepoznavanje vrste kontrole koje roditelji i deca koriste u određenim situacijama usmerava na prepoznavanje dominantnih emocija, što je važno za planiranje psiholoških intervencija i psihoterapijske pomoći.

U velikim pedijatrijskim onkološkim centrima (Memorial Sloan- Kettering Cancer Center, New York, USA; Children's Health Center Dortmund, Nemačka; Royal Children's Hospital Brisbane, Australija;) koji imaju brojne specijalizovane timove za pružanje psiho-socijalne podrške i psihoterapijske pomoći deci i adolescentima obolelim od malignih oboljenja i njihovim porodicama, postoje opšti protokoli za psihodijagnostiku, opšti protokoli za planiranje psiho-socijalnih i psihoterapijskih intervencija ali i posebni protokoli, koji se planiraju i sprovode u skladu sa specifičnostima i potrebama svakog deteta i porodice posebno, u različitim fazama onkološkog lečenja.

Na početku lečenja, prilikom prve hospitalizacije deteta ili adolescenta na odeljenje rade se prve opšte psiho-dijagnostičke procene porodice (porodični genogram detaljno; procena porodične strukture, dinamike, komunikacije, odnosa, prevladavanja i kvaliteta života; procena porodičnih riziko - faktora; individualna procena roditelja i njihovog odnosa; procena braće i sestara), individualne procene deteta (u zavisnosti od uzrasta deteta koriste se crteži porodice, sebe, opservacija kroz igru, testovi kognitivnih sposobnosti (poseban dijagnostički paket neuro-psiholoških testova se primenjuje za decu i adolescente sa tumorima CNS-a); procena razvoja i razvojnih faza, procena anksioznosti, depresivnosti, mehanizama prevladavanja, kvaliteta života (Kearney , Bartell, prema Watson, Kissane, 2011; Baider et al, 2000; Wiener et al, prema Pizzo, Poplack, 2006).

Prve opšte intervencije, nakon saznavanja dijagnoze i nakon potpisivanja saglasnosti za početak onkološkog lečenja (za decu i adolescente koji nisu punoletni potpisuju roditelji) su zasnovane na prvim procenama i specifičnim potrebama svakog deteta i porodice.

Opšte intervencije, koje su usmerene na smanjenje anksioznosti i predrasuda i nedovoljnog znanja o malignoj bolesti i toku lečenja, a koje se univerzalno primenjuju su: psiho-edukacija roditelja, starije dece i adolescenata (informacije o bolnici, odeljenju, osoblju, protokolu lečenja, dužini trajanja lečenja, učestalosti hospitalizacija, posledicama terapija (na početku o kratkoročnim - mučnina, povraćanje, gubitak kose, moguća amputacija), o prognozama i šansama (zajedno sa medicinskim timom)<sup>41</sup>, o medicinskim procedurama koje očekuju dete<sup>42</sup> i priprema u vezi sa različitim medicinskim procedurama.

Roditeljima i deci se daje pisani materijal (vodiči, informatori, knjige), video materijal (filmovi, tematski crtani i igrani filmovi prema uzrastu deteta), koriste se tematske kompjuterske igrice i slikovnice za decu mlađeg uzrasta, dnevници za tinejdžere i adolescente sa prikladnim materijalom za njih<sup>43</sup>. Unutar psiho-socijalnih timova postoje specijalisti koji se bave samo opservacijom interakcije dete-roditelj i procenom kako će dete reagovati u vezi sa medicinskim procedurama. U većini pedijatrijskih onkoloških centara dečiji play terapeuti rade simulacije intervencija kroz igru. Zbog velike verovatnoće da u bolničkoj sredini razviju tzv. *Pediatric Medical Traumatic Stress (PMTS)* za decu različitog uzrasta i roditelje se u svim fazama lečenja, organizuju brojne individualne i grupne intervencije zasnovane na kognitivno-bihjeviornalnim tehnikama za redukciju straha, bola, anksioznosti, napetosti (Kazak et al, 2006).

---

<sup>41</sup> Otvoreni razgovori o prognozama na početku onkološkog lečenja su veoma bitni jer ukoliko su prognoze ograničene a šanse za izlečenje realno male, sa porodicom i detetom se od početka radi po principima pedijatrijskog palijativnog zbrinjavanja

<sup>42</sup> U svetu praktikuju da sve bolne medicinske procedure sa decom do 4 god. rade u kratkoročnoj totalnoj anesteziji. Praksa je da na početku onkološkog lečenja deci (od beba do adolescenata) ugrađuju CVK (centralni venski kateter) tako da nema učestalih bockanja prilikom vađenja krvi, plasiranja terapija i sl.

<sup>43</sup> Autori iz Australije su pokušali da ispituju uticaj nove knjige "Znaš šta..." koja predstavlja vodič za adolescente i mlade odrasle osobe koje su se suočile sa dijagnozom maligne bolesti. Uzorak je činilo 105 adolescenata i mladih odraslih uzrasta od 12 do 24 godine. 73% ispitanika je želelo da zna više o malignoj bolesti, 81% kako da prevlada bolest, lečenje i kako da se izbori sa svim teškoćama a posebno kako da se prevladaju različita intenzivna osećanja. 80% ispitanika je bilo zadovoljno knjigom i 98% bi preporučilo knjigu onima kojima je potrebna. Kvalitativna analiza je pokazala da su najkorisniji delovi knjige bili oni koji su se odnosili na emocije, emotivne veze i normalan život sa bolešću (McDonal, 2012).

U početnoj fazi lečenja sa decom i adolescentima se uglavnom rade bihejvioralne tehnike kao što su hipnoza, tehnike za smanjenje straha, napetosti, anksioznosti, vežbe disanja, opuštanja i relaksacije, vođena fantazija, distrakcija pažnje, tehnike emotivne ekspresije kroz crtanje, umetnost, igranje. Sistematska desenzitizacija se radi sa decom koja pokazuju ekstremno povučeno i plašljivo ponašanje. U svetu su priznate tzv. komplementarne metode lečenja i u svim dečijim bolnicama postoje i timovi za jogu, reiki, masaže, meditaciju, pet terapiju (dovođenje životinja).

Preporuka je da se već prilikom prve hospitalizacije roditelji, obolela deca i adolescenti uključuju u grupe podrške koje se formiraju uglavnom prema uzrastu dece. Posebne grupe se formiraju za braću i sestre obolele dece, posebno ukoliko su potencijalni donori koštane srži obolelom bratu ili sestri.

Iako nema neposredne veze sa istraživanjem za potrebe ovog rada važno je pomenuti da novije metode lečenja dece kao na primer, transplantacija koštane srži, otvara mnogo važnih pitanja a jedno od tih pitanje je i priprema braće ili sestara obolelog deteta ukoliko se pokaže da su mogući kompatibilni donori koštane srži. Strahovi braće i sestara u vezi da donorstvom koštane srži i procedurom su mnogobrojni, a posebno ukoliko su donori deca uzrasta od 6 do 12 godina. Ništa manji problem nije ukoliko su donori tinejdžeri i adolescenti. Veoma korisna je intervencija pripreme brata ili sestre donora koštane srži. Korišćenje tzv. work book priručnika za adolescente uzrasta od 15 do 25 godina i kompjuterske igrice za decu od 6 do 15 godina koja pruža sve neophodne informacije koje su prilagođene uzrastu dece, o transplantaciji, načinu sprovođenja i koristi celog procesa, se pokazala kao veoma uspešna intervencija. Istraživanje je pokazalo da su deca (braće i sestre) koji su imali više znanja o donaciji i transplantaciji koštane srži imali niže skorove na STAI (State-Trait Anxiety Inventory) testu anksioznosti (Wiener, 2011)<sup>44</sup>.

---

<sup>44</sup> Transplantacija koštane srži izaziva snažan distres i niz psiholoških problema kod roditelja, prevashodno zbog načina sprovođenja i višemesečne izolacije u kojoj moraju da borave zajedno sa decom. U dečijoj bolnici u Torontu su sproveli istraživanje i kliničku opservaciju na uzorku od 6 porodica koje su tokom 2010 god. boravili u sterilnom bloku za transplantaciju. Kod roditelja je ispitivana depresivnost (Beck Depression Inventory BDI), anksioznost (State Anxiety Inventory STAI) i opserviran je distres praćenjem ponašanja i reagovanja roditelja. Roditelji su ispitivani i 3 i 6 meseci nakon transplantacije. Rezultati su pokazali da je pre transplantacije kod majki skor na BDI bio značajno viši u poređenju sa očevima, skor na STAI se nije razlikovao između majki i očeva ali je skor bio značajno viši kod roditelja dece na transplantaciji u poređenju sa roditeljima novo-dijagnostikovane dece. Distres je bio izraženiji kod roditelja koji je non-stop boravio uz dete u sterilnom bloku (bez mogućnosti direktnih socijalnih interakcija). Praćenja i ponovna testiranja su pokazala da su skorovi na skalama depresivnosti i anksioznosti pokazivali porast tokom

Grupe za roditelje se formiraju prema vrsti maligne bolesti koju deca imaju (na primer grupe roditelja čija deca imaju koštane tumore, ili grupa roditelja čija su deca obolela od leukemija, ili od tumora CNS-a), zatim kulturološki specifične grupe koje organizuju na maternjem jeziku roditelja (u SAD postoje grupe za hispano amerikance koji ne govore engleski jezik; grupe za majke sa bliskog i dalekog istoka i sl.), i opšte grupe na odeljenjima na kojima roditelji mogu da izraze različita osećanja (bespomoćnost, benadežnost, ljutnja, bes, krivica, tuga). Često se organizuju i susreti sa roditeljima-volonterima čija su se deca lečila, koji dobrovoljno dolaze i sa roditeljima čija su deca aktuelno na lečenju, uz kafu, razgovaraju o različitim temama (ali uvek u saradnji i uz superviziju socijalnog radnika odeljenja).

Problem-solving skills training (PSST) je primer tematskih grupa koje se na odeljenjima pedijatrijskih onkologija organizuju za majke obolele dece, s ciljem da nauče tehnike mišljenja i rešavanja problema s ciljem smanjenja negativnog afektiviteta, depresivnosti, stresa, anksioznosti, pesimizma (D' Zurilla, Nezu, 1999).

Proces identifikovanja i rešavanja problema prema PSST modelu ima 5 koraka:

1. Identifikovanje problema – šta izaziva najveći stres; problem mogu da predstavljaju i složena osećanja (strah, krivica, bes i sl.).
2. Definisanje problema i što preciznije formulisanje suštine problema
3. Navođenje što više mogućih rešenja
4. Donošenje odluke o izboru najefikasnijeg rešenja
5. Primena i verifikacija izabranog rešenja

Poseban deo PSST modela je konkretan program nazvan prema akronimu *BRIGHT IDEAS* (u prevodu svetle ideje).

**I** – identify the problem (identifikacija problema)

**D** – determine the options (određivanje opcija)

**E** – evaluate options and choose the best (evaluacija opcija i izbor najbolje opcije)

---

vremena što je bilo i očekivano s obzirom na kasnije komplikacije do kojih transplantacija može da dovede i koje mogu da budu fatalne (Barrera, 2011).

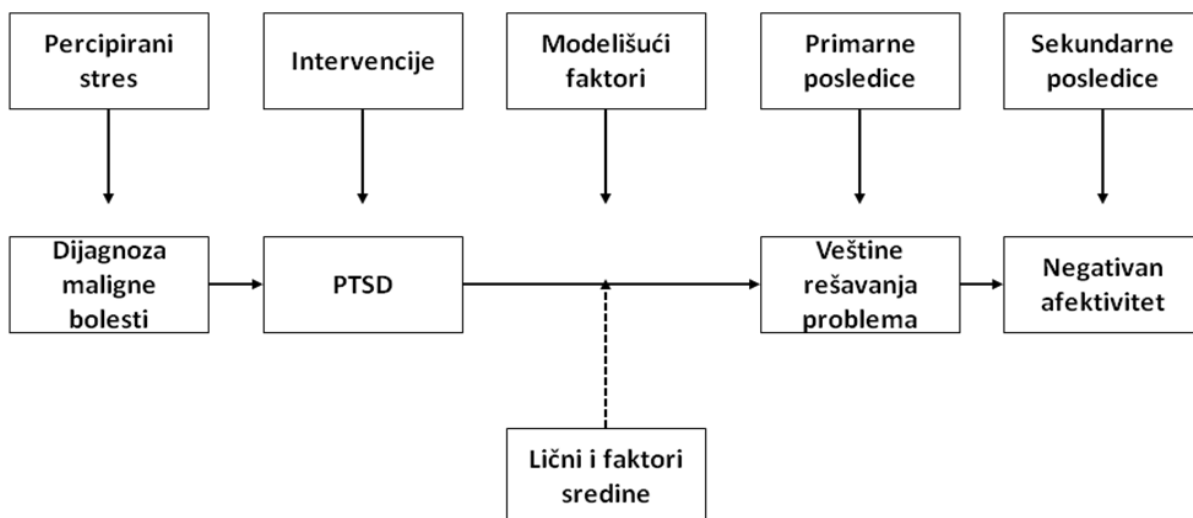


**A** – act (akcija, radnja)

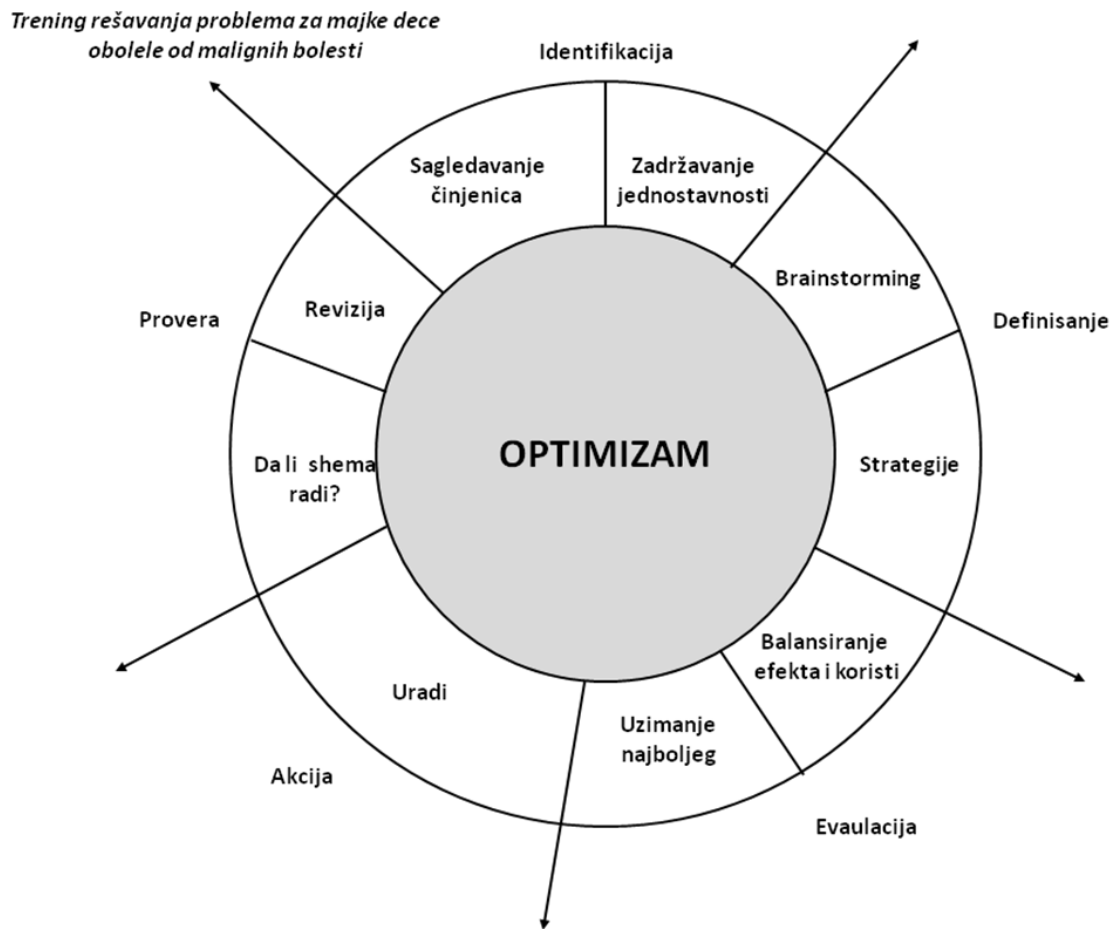
**S** – see if it worked (provera da li radi)

PSST model se sprovodi u 6 individualnih ili grupnih seansi uz obaveznu evaluaciju u nekoliko tačaka (pre tretmana, odmah po završetku tretmana i 3 meseca nakon završetka tretmana). Ovaj model se pokazao kao veoma efikasan u radu sa ljudima koji se suočavaju sa ekstremno stresnim i kriznim životnim događajima, kakav je sasvim sigurno maligna bolest deteta (D' Zurilla, Nezu, 1990). Šematski prikazi modela mogu se videti na slikama 9 i 10.

#### *Maligna bolest i porodica*



*Slika 9. Šematski prikaz toka rešavanja problema prema PSST modelu*



Slika 10. Bright IDEAS model

Za decu od 30 meseci do 11 godina se organizuju posebne igraonice-radionice koje mogu da vode svi članovi (ne)medicinskog tima, koji su prošli posebnu edukaciju. Poželjno je da igraonice-radionice vode zajedno članovi medicinskog i ne-medicinskog tima. U ovim grupama u svetu, mogu se da videti maskirani lekari klovnovi, medicinske sestre kao maskirani likovi iz crtanih filmova i sl. Grupe za mlađu decu mogu da budu i specifično tematske (na primer grupe za kognitivnu stimulaciju kroz igru za decu sa tumorima CNS-a; zatim grupe za decu sa poremećajima ponašanja; grupe za anksioznu decu sa separacionim problemima).

Za obolele adolescente se organizuju različite grupe podrške. Postoje grupe sa psiholozima (prve grupe su uglavnom posvećene promeni telesnog izgleda, osećanjima neatraktivnosti i osetljivosti adolescenata na brojne fizičke promene sa kojima se suočavaju). Grupe mogu da budu usmerene na unapređenje mehanizama prevladavanja i

smanjenje anksioznosti, izolacije, preveniranje psihopatoloških fenomena (depresija, pokušaji suicida, psihotični šubovi). Organizuju se i tzv. grupe vršnjačke podrške sa adolescentima koji su odavno završili lečenje, zatim grupe sa vršnjacima – volonterima, zajedničke grupe sa roditeljima i medicinskim timovima koje su namenjene unapređenju komunikacije i saradnje.

Tokom trajanja onkološkog lečenja deca, adolescenti i njihove porodice se prate, evaluiraju se efekti urađenih psiho-socijalnih i psihoterapijskih intervencija, uvode se novi programi prema potrebi. Tokom lečenja se intervencije proširuju na školu, vršnjake, širu zajednicu. Uključuju se roditeljska udruženja i organizacije namenjene pružanju podrške deci i roditeljima. Posebni psiho-socijalni i psihoterapijski programi i praćenja se sprovode po završetku onkološkog lečenja ili u terminalnim fazama bolesti deteta kada se primenjuje tzv.palijativno zbrinjavanje dece<sup>45</sup>, koje predstavlja posebnu oblast.

---

<sup>45</sup> *Palijativno zbrinjavanje* obuhvata period od dijagnoze neizlečive bolesti do kraja perioda žalosti zbog gubitka člana porodice (WHO, 2008). U širem smislu, palijativno zbrinjavanje može da poboljša kvalitet života pacijenta i porodice koji se suočavaju sa životno ugrožavajućom bolešću jednog člana, omogućavajući ublažavanje simptoma i kontrolu bola, adekvatnu psiho-socijalnu, psihoterapijsku i duhovnu podršku od momenta postavljanja dijagnoze do kraja života pacijenta kao i psihološku proradu gubitka kod ožalošćenih članova porodice nakon smrti bližnjeg člana porodice (Bošnjak, 2007).

## II METODOLOŠKI DEO

### 2.1. Problem istraživanja

Osnovni problem ovog istraživanja se odnosi na procenu psiholoških reakcija dece, adolescenata i njihovih roditelja na malignu bolest i lečenje od kojih su najčešće: anksioznost, depresivnost i umor tokom lečenja, zatim procenu doživljaja kvaliteta života i mehanizama prevladavanja, uz posebno analiziranje da li postoje razlike u manifestaciji navedenih psiholoških reakcija, kvaliteta života i mehanizama prevladavanja s obzirom na uzrast (mlađa grupa dece uzrasta od 7 do 12 godina i starija grupa adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina), pol, dijagnozu bolesti i stepen invalidnosti tj.oštećenja primarnom malignom bolešću.

Jedan od problema ovog istraživanja se odnosi i na procenu potencijalnih razlika u doživljavanju kvaliteta života, umora i prevladavanja, sa aspekta obolelog deteta i adolescenta i sa aspekta roditelja koji je uz njih tokom lečenja i boravka u bolnici.

Pored navedenih problema, predmet analize biće i ispitivanje povezanosti nivoa roditeljskog stresa sa nivoom anksioznosti, depresivnosti, kvaliteta života, umora i prevladavanja kod deteta ili adolescenta.

Poseban problem u okviru ovog rada biće i analiza porodice tj.sagledavanje porodične kohezije, fleksibilnosti, porodičnih komunikacija i generalnog zadovoljstva porodicom sa aspekta roditelja koji se nalazi uz dete ili adolescenta tokom lečenja.

Ključna pitanja koja predstavljaju polaznu osnovu ovog istraživanja su:

1. Da li se na uzorku dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti u našoj sredini može obaviti funkcionalna procena psihološkim mernim instrumentima koji se na sličnim odeljenjima u svetu koriste za procenu različitih psiholoških reakcija: anksioznosti, depresivnosti i umora, zatim doživljaja kvaliteta života, načina prevladavanja tokom aktivnog onkološkog lečenja?
2. Da li postoje razlike u ispoljavanju anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života, i prevladavanja s obzirom na uzrast, pol, dijagnozu bolesti i stepen oštećenja primarnom malignom bolešću?
3. Da li se razlikuju perspektive obolelog deteta, adolescenta i roditelja, tokom lečenja u vezi sa kvalitetom života, umorom i prevladavanjem?

4. Da li postoji povezanost između nivoa anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i prevladavanja kod obolele dece i adolescenata i nivoa roditeljskog stresa tj. stresa roditelja koji je uz dete tokom lečenja.
5. Kakva je porodična kohezija, fleksibilnost, porodična komunikacija i generalno zadovoljstvo porodicom sa aspekta roditelja koji se nalazi uz dete ili adolescenta tokom lečenja i to u situaciji koja je stresna za ceo porodični sistem?
6. Da li procena pruža adekvatnu osnovu za planiranje individualnih i grupnih modela psihološke podrške tj. da li rezultati koji će se dobiti pružaju mogućnost dizajniranja modela psihološke podrške?

## **2.2. Ciljevi istraživanja**

### **Opšti ciljevi istraživanja su:**

1. Procena psiholoških reakcija: anksioznosti, depresivnosti i osećanja umora, zatim procena doživljaja kvaliteta života i mehanizama prevladavanja kod dece i adolescenata uzrasta od 7 do 19 godina koji su oboleli od različitih malignih bolesti i nalaze se na lečenju i procena doživljaja kvaliteta života, umora, mehanizama prevladavanja i stresa kod roditelja. Anksioznost, depresivnost, kvalitet života, umor i prevladavanje će biti ispitani preko skorova na zadatim instrumentima koji su namenski konstruisani i ispituju navedene psihološke reakcije kod populacije dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti i njihovih roditelja.
2. Provera instrumenata koji su namenski konstruisani za procenu različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata na malignu bolest i lečenje od kojih su najčešće: anksioznost, depresivnost, umor tokom lečenja, zatim doživljaj kvaliteta života i načini prevladavanja, na individualom nivou (obolela deca i adolescenti) i na porodičnom nivou (roditelji obolele dece).
3. Dizajniranje modela psihološke podrške vulnerabilnoj populaciji dece i adolescenata koji su oboleli od najtežih bolesti i njihovim porodicama na osnovu modela procene.

### **Specifični ciljevi su:**

Prvo, utvrditi da li postoje razlike u nivou anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja s obzirom na uzrast<sup>46</sup>, pol, dijagnozu bolesti i stepen oštećenja primarnom bolešću.

Drugo, utvrditi da li postoje razlike u proceni kvaliteta života, umora i prevladavanja iz perspektive obolele dece i adolescenata i iz perspektive njihovog roditelja koji se nalazi sa njima kao pratilac na lečenju u momentu procene.

Treće, utvrditi da li postoji povezanost između nivoa anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i prevladavanja kod obolele dece i adolescenata i nivoa roditeljskog stresa tj. stresa roditelja koji je uz dete tokom lečenja.

Četvrto, procena porodičnog funkcionisanja sa aspekta roditelja i ispitivanje povezanosti porodičnog funkcionisanja sa roditeljskim stresom.

---

<sup>46</sup> S obzirom da su i instrumenti koji će se koristiti u ovom istraživanju prilagođeni uzrastu dece i adolescenata koji se ispituju, deca pacijenti će biti podeljeni u dve grupe: 1. grupa – deca uzrasta od 7 do 12 godina i 2. grupa adolescenti od 13 do 19 godina.

## 2.3. Hipoteze istraživanja<sup>47</sup>

### H1 u vezi sa prvim specifičnim ciljem istraživanja

H1: Pretpostavlja se da će se pokazati statistički značajne razlike u stepenu anksioznosti, depresivnosti, kvaliteta života, umora i prevladavanja kod dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti i nalaze se na onkološkom lečenju, s obzirom na uzrast, pol i stepen oštećenja primarnom bolešću.

- H1a: Pretpostavlja se da će se u drugoj grupi ispitanika (adolescenti uzrasta od 13 do 19 godina) pokazati viši nivoi anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalni mehanizmi prevladavanja u poređenju sa prvom grupom ispitanika (deca uzrasta od 7 do 12 godina).
- H1b: Pretpostavlja se da će se pokazati razlike u polu tj. da će devojčice pokazati više nivoe anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme prevladavanja u poređenju sa dečacima u obe grupe ispitanika podeljene prema uzrastu.
- H1c: Pretpostavlja se da će deca i adolescenti sa težim posledicama maligne bolesti i onkološkog lečenja (na primer, invalidnost i vidljive spoljašnje manifestacije bolesti) pokazati više nivoe anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme

---

<sup>47</sup> H1a je postavljena u skladu sa nalazima istraživanja stranih autora (Brown et al, 2006). Postoje suprotni rezultati u vezi sa uzrastom obolele dece i adolescenata i prilagođavanje na bolest i lečenje. Neka istraživanja su pokazala da *uzrast* obolelog deteta može imati uticaja na prilagođavanje i to da je mlađi uzrast u pozitivnoj vezi sa prilagođavanjem (Barakat et al, 1997; Elkin et al, 1997; Fritz et al, 1988; Koocher, O'Malley, 1981). Rezultati istraživanja drugih autora su međutim pokazali da postoji pozitivna veza prilagođavanja i starijeg uzrasta (Cella et al, 1987; Mulhern et al, 1989, prema Brown, 2006).

H1b je postavljena na osnovu radova stranih autora (Barakat et al, 1997; Elkin et al, 1997; Fritz et al, 1988; Koocher, O'Malley, 1981, prema Brown, 2006) ali i na osnovu zapažanja iz kliničke prakse da su devojčice obolele od malignih bolesti vulnerabilnije u poređenju sa dečacima, jer devojčice generalno, teže podnose posledice onkološkog lečenja (posebno gubitak kose, što predstavlja veoma važnu polnu odliku). Moguće je da navedene razlike između dečaka i devojčica reflektuju i stereotipe u vaspitanju u našoj sredini ("dečaci moraju da budu jaki, junaci, nije poželjno da ispoljavaju osećanja i da pokazuju slabost).

H1c je postavljena na osnovu radova stranih autora (Elkin et al, 1997; Fritz et al, 1988; Greenberg, Kazak, Meadows, 1989; Koocher, O'Malley, 1981; Koocher, O'Malley, 1981) ali i na osnovu zapažanja iz prakse da deca koja imaju veći stepen vidljivih oštećenja primarnom malignom bolešću i vrstama lečenja (invalidnost, kognitivna oštećenja, nesamostalnost u kretanju i sl.), pokazuju u mnogim aspektima, lošije opšte prilagođavanje lečenju i zbog tzv. komorbiditeta (više bolesti i posledica bolesti istovremeno) ispoljavaju brojne emotivne probleme, probleme u ponašanju kao i lošiju saradnju sa roditeljima i medicinskim timom tokom trajanja lečenja.

prevladavanja u poređenju sa decom i adolescentima koji imaju manja oštećenja primarnom bolešću i lečenjem.

## **H2 u vezi sa drugim specifičnim ciljem istraživanja<sup>48</sup>**

H2-Ho: Nejasna su očekivanja u vezi sa drugim specifičnim ciljem tj. da li će se pokazati statistički značajne razlike u proceni kvaliteta života, umora i prevladavanja iz perspektive obolele dece i adolescenata i iz perspektive njihovog roditelja koji se nalazi sa njima kao pratilac na lečenju u momentu procene.

## **H3 u vezi sa trećim specifičnim ciljem istraživanja**

H3: Pretpostavlja se da će se pokazati pozitivna korelacija između roditeljskog stresa i nivoa anksioznosti, depresivnosti, doživljaja umora i kvaliteta života i prevladavanja kod obolele dece i adolescenata. Roditelj deteta ili adolescenta koje ima više skorove na skalama anksioznosti, depresivnosti i doživljaju umora imaće viši skor na skali stresa; niži skorovi na skali kvaliteta života i prevladavanja kod dece i adolescenata biće povezani sa višim nivoom roditeljskog stresa.

## **H4 u vezi sa četvrtim specifičnim ciljem istraživanja**

H4: Postoji nekoliko pretpostavki u vezi sa procenom porodičnog funkcionisanja sa aspekta roditelja i ispitivanje povezanosti porodičnog funkcionisanja sa roditeljskim stresom.

---

<sup>48</sup> H2-H0 – nejasna su očekivanja da li će se razlikovati perspektiva deteta i roditelja u vezi procene kvaliteta života, umora i prevladavanja, mada se na osnovu zapažanja iz prakse zapaža da se perspektive u vezi sa mnogim pitanjima pa i navedenim u vezi kvaliteta života, umora i prevladavanja, razlikuju kada su roditelji pod većim stresom i kada postoji lošija komunikacija, kako unutar porodice generalno, tako i između obolelog deteta i roditelja koji je uz dete tokom lečenja.

H3 – je postavljena na osnovu istraživanja stranih autora (Carlson-Green et al, 1995; Frank, 1996; Grootenhuis, Last, 1997; Kronenberger et al, 1996; Kupst, Schuleman, 1988; Noll et al, 2000; Sawyer et al, 1998; Trask et al, 2003, prema Brown 2006) ali osnova ima i u kliničkom zapažanju da što su roditelji pod većim stresom sa slabijim kapacitetima za kontrolu afekta i reagovanja, nefunkcionalni u prevladavanju i ukupnoj nezi deteta, to su deca lošije prilagođena na lečenje i posledice lečenja i znatno teže podnose zahtevno onkološko lečenje.

H4a i H4b – su postavljene na osnovu zapažanja iz kliničke prakse. U stranoj literaturi ne postoje podaci da su FACES paketom ispitivane porodice sa detetom koje je obolelo od maligne bolesti.



- H4a: Pretpostavlja se da će viši nivo roditeljskog stresa biti povezan sa nižim skorovima na skalama porodične kohezije, porodične fleksibilnosti kao i sa manjim zadovoljstvom porodicom i nižim skorovima na skali porodične komunikacije na FACES testu.
- H4b: Pretpostavlja se da niži skorovi na skali kvaliteta života roditelja biti povezani sa nižim skorovima na skalama porodične kohezije, porodične fleksibilnosti kao i sa manjim zadovoljstvom porodicom i nižim skorovima na skali porodične komunikacije na FACES testu.

#### **2.4. Varijable istraživanja**

S obzirom da su istraživanja u kliničkoj psihologiji, u najširem smislu (samim tim i u zdravstvenoj psihologiji) prevashodno korelativna što podrazumeva nacrt u kome nezavisna varijabla ne postoji, već postoje samo zavisne varijable a istraživački postupak se svodi na posmatranje njihove povezanosti sa ostalim varijablama koje istraživač uključuje na osnovu svog ubeđenja o njihovom etiopatogenetskom značaju, model istraživanja za potrebe ovog rada je, sa jedne strane, transferzalan, a sa druge strane, predstavlja model rizičnih grupa. (Biro, Butollo, 2003). Model istraživanja je s jedne strane transferzalan, jer podrazumeva ispitivanje određenog uzorka u određenom trenutku s ciljem da se registruje karakteristična klinička slika, a sa druge strane je i model rizičnih grupa, jer će se istraživanje sprovesti na selekcionisanom uzorku dece i adolescenata obolelih od različitih malignih bolesti. Kako na osnovu empirijskih istraživanja tako i na osnovu iskustvenog rada sa obolelom decom, može se pretpostaviti da su oni visoko rizična grupa za javljanje brojnih poremećaja: anksioznosti, depresivnosti, umora i iscrpljenosti. Može se očekivati, takođe, da će imati niži skor na skali procene kvaliteta života i da će koristiti manje funkcionalne mehanizme prevladavanja.

## 2.5. Uzorak istraživanja<sup>49</sup>

Uzorak ovog istraživanja činiće sva deca i adolescenti uzrasta od 7 do 19 godina koji su oboleli od različitih malignih bolesti i njihovi roditelji koji su u momentu obavljanja istraživanja sa njima na odeljenju i koji se nalaze na lečenju na Odeljenju pedijatrijske onkologije Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije.

S obzirom da su i instrumenti koji će se koristiti u ovom istraživanju prilagođeni uzrastu dece i adolescenata koji se ispituju, deca pacijenti će biti podeljeni u dve grupe po 30 u svakoj grupi:

- Prvu grupu – deca uzrasta od 7 do 12 godina
- Druga grupa adolescenti od 13 do 19 godina

Planom istraživanja je predviđeno da ukupan broj ispitane dece, adolescenata i njihovih roditelja bude 120 (N=120).30 dece i 30 roditelja u prvoj grupi i 30 adolescenata i 30 njihovih roditelja u drugoj grupi.

S obzirom da je teško proceniti tačan broj dece i adolescenata koji će oboleti od malignih bolesti tokom trajanja istraživanja, uzorak će činiti sva deca i adolescenti koji su u procesu onkološkog lečenja tj. od 2 ciklusa hemo-terapije do 20 ciklusa hemo-terapije. Uzorkom će biti obuhvaćena i deca i adolescenti koji imaju radioterapijsko lečenje (od 3 do 30 seanse radioterapije).

---

<sup>49</sup> Uzorak u ovom istraživanju čine deca, adolescenti i njihovi roditelji od druge terapije (tj. druge hospitalizacije na odeljenju) pa sve do završnih faza lečenja je doneta na osnovu kliničkog iskustva iz prakse koje se odnosi na to da su prilikom započinjanja lečenja tj. prilikom prvog dolaska na Odeljenje, deca i roditelji u izmenjenom psihičkom stanju tj. stanju šoka i intenzivnog distresa, što može da utiče na rezultate istraživanja a nije ni sa etičkog aspekta primereno ispitivati decu i roditelje prilikom prvog boravka na Odeljenju. Iskustvo pokazuje da se nakon prve i druge terapije deca i porodice stabilizuju, jer prilikom prvih dana boravka na Odeljenje dobiju neophodnu informativnu i psihološku pomoć i podršku.

## 2.6. Instrumenti<sup>50</sup>

**Anksioznost** će se ispitivati instrumentom **RCMAS – The Revised Children`s Manifest Anxiety Scale** – Revidirana skala za procenu dečije anksioznosti (Prilozi 8 i 9 u posebnom dokumentu).

RCMAS se koristi za ispitivanje anksioznosti kod dece i adolescenata i ima ukupno 37 ajtema koji su podeljeni u tri subskale: fiziološka anksioznost (zbir ajtema 1, 5, 9, 13, 17, 19, 21, 25, 29, 33) zabrinutost /hiperosetljivost (zbir ajtema 2, 6, 7, 10, 14, 18, 22, 26, 30, 34, 37) i socijalna anksioznost (zbir ajtema 3, 11, 15, 23, 27, 31, 35) i tzv.kontrolna skala Lie scale. Skor ukupne anksioznosti je zbir tri navedene subskale tj. 28 ajtema a 9 ajtema je tzv. Lie scale. Alfa koeficijent za total skor anksioznosti je .87. Koeficijenti Krombahove alfe sa svaku pojedinačnu subskalnu su: .66-fiziološka anksioznost; .81-zabrinutost/hiperosetljivost; .69-socijalna anksioznost.

Na svaki ajtem ispitanik odgovara da DA ili NE. Ajtemi su tako formulisani da su jasni, kratki i razumljivi populaciji kojoj je skala i namenjena tj. deci i adolescentima uzrasta od 7 do 19 godina.

### **Primarna referenca:**

Reynolds, C.R., Richmond, B.O., (1985). Revised Children's Manifest Anxiety Scale. RCMAS Manual. Los Angeles: Western Psychological Services.

**Depresivnost** će se ispitivati instrumentom **CDI – The Children`s Depression Inventory** – Inventar za ispitivanje depresije kod dece (Prilozi 8 i 9). CDI se koristi za ispitivanje depresivnosti kod dece i adolescenata uzrasta od 7 do 19 godina i ima ukupno 27 ajtema koji su podeljeni u 5 subskala: loše raspoloženje, neaktivnost, anhedonia, nisko samopoštovanje i interpersonalni problemi.

Prilikom popunjavanja instrumenta ispitanici od tri ponuđena opisa biraju onaj koji ih najviše opisuje.Pitanja su kratka, jasna, prilagođena uzrastu dece i adolescenata kojima su i namenjena.

---

<sup>50</sup> S obzirom da su za nekoliko instrumenata dobijene dozvole samo za upotrebu u ovom istraživanju (CDI skala depresivnosti, RCMAS skala anksioznosti, QOL skale kvaliteta života) i imajući u vidu da bi ostali instrumenti imali oko 60 strana u priložima, korišćeni instrumenti biće dostavljeni komisiji kao poseban dokument uz doktorski rad.

Interna konzistentnost CDI inventara se kreće između .75 i .94 (Monreal, 1988; Saylor et al, 1984) i između .73 i .89 (Helsen, Matson, 1984; Saylor et al , 1984) i .84 u dvonedeljnom intervalu zadavanja (Kovacs, 1992).(Masip et al, 2010).

**Primarne reference:**

Kovacs, M., MHS staff (2003). The Children`s Depression Inventory (CDI). Tehnical Manual Update, Multi-Health System,USA

Kovacs, M.,(1985). The Children`s Depression Inventory (CDI). Psychopharmacology Bull; 21 (4); 995-998

**Kvalitet života** će se ispitivati instrumentom **PCQOL – 32 – The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory** – Inventar za ispitivanje kvaliteta života od potvrde dijagnoze maligne bolesti kod deteta ili adolescenta kao i tokom lečenja (Prilozi 8 i 9).

Koristiće se tri forme ovog instrumenta:

1. **PCQOL – 32 Patient Self Report - za decu i adolescente** (od 7 god. do 19 god.). Ima 32 ajtema koji su svrstani u 5 subskala: problemi u vezi sa lečenjem i bolešću (9 ajtema); fizičko funkcionisanje (5 ajtema); psihološko funkcionisanje (6 ajtema); socijalno funkcionisanje (5 ajtema) i kognitivno funkcionisanje (7 ajtema).Svaki ajtem se procenjuje na četvorostepenoj skali Likertovog tipa i to 0–nikada nije problem; 1–ponekada je problem; 2–često je problem; 3-uvek je problem). Ajtemi su formulisani jasno, razumljivo i prilagođeni su deci i adolescentima. Ajtemi su prevedeni i prilagođeni duhu našeg jezika. Interna konzistentnost PCQOL – 32 je visoka, kako za verziju instrumenta koji je namenjen pacijentima (alfa je .91), tako i za verziju koja je namenjena proceni kvaliteta života dece od strane roditelja (alfa je .92).
2. **PCQOL – 32 Parent Proxy Report Form** - verzija za roditelje.Ima 32 ajtema i roditelj procenjuje kvalitet života deteta.Razlika sa PCQOL – 32 Patient Self Report inventarom je u instrukciji, uputstvu i načinu formulacije ajtema jer PCQOL – 32 Parent Proxy Report Form roditelji procenjuju kvalitet života dece, što je u skladu sa jednim od ciljeva ovog istraživanja a da se sagleda da li postoji razlika u ličnom doživljaju obolele dece i adolescenata i sagledavanja njihovih roditelja u vezi sa kvalitetom života tokom lečenja (Prilog 10.)

3. **Peds Q1-Upitnik za procenu kvaliteta života roditelja.** Ima 36 ajtema koji su svrstani u 8 subskala: fizičko funkcionisanje (6 ajtema), emotivno funkcionisanje (5 ajtema), socijalno funkcionisanje (4 ajtema), kognitivno funkcionisanje (5 ajtema), komunikacija (3 ajtema), briga za budućnost deteta (5 ajtema) i zbirni porodični skor (dnevne aktivnosti 8 ajtema i porodične veze 5 ajtema). Svaki ajtem se procenjuje na petostepenoj skali od 0–nikad; 1–skoro nikad; 2–ponekad; 3–često; 4–skoro uvek. Peds Q1 konstruisan je tako da predstavlja samoprocenu roditelja u vezi sa različitim aspektima funkcionisanja od početka bolesti deteta i tokom onkološkog lečenja (Prilog 10.)

**Primarna referenca:**

Varni, J.W., et al., (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-PCQOL-32, Reliability and Validity. Cancer, March 15, Vol.82, Number 6.

**Umor** će se ispitivati instrumentom **FACIT - F scale – The Pediatric Functional Assessment of Chronic Illnes Therapy – Fatigue scale** – Skala za ispitivanje umora tokom terapije teških oboljenja. U instrukciji u sve tri forme instrumenta koje će se koristiti, simptomi umora se procenjuju za poslednjih 7 dana. Koeficijenti Kronbahove alfe za verzije instrumenata su; .84 za CFS i .88 za PFS.

Koristiće se tri forme ovog instrumenta:

1. **Children Fatigue Scale** – CFS (za uzrast 7-12 godina) - ima 14 ajtema na koje se odgovara sa DA i NE uz procenu na petostepenoj skali: 1–nimalo; 2–malo; 3–donekle; 4–prilično; 5 puno (Prilog 8.)
2. **FACIT – F 4 version** – (za uzrast 13-19 godina) – ima 25 ajtema koji su svrstani u 4 subskale: fizičko stanje (7 ajtema); socijalno-porodično funkcionisanje (6 ajtema); emotivno stanje (6 ajtema); funkcionalno ponašanje (6 ajtema) (Prilog 9.).
3. **Parent Fatigue Scale** – PFS – skala za roditelje koja je namenjena proceni umora kod dece. PFS ima 17 ajtema koji se procenjuju na petostepenoj skali: 1–ne uopšte; 2–skoro nikad; 3–ponekad; 4–skoro uvek; 5–uvek (Prilog 10.).

**Primarne reference:**

Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management.(2009). American Cancer Society, Charlottesville, USA

Hockenberry, J.M., et al.,(2003). Three Instruments to Assess Fatigue in Children with Cancer: The Child, Parent and Staff. Journal of Pain and Symptom Management. Vol.25, No 4, 319-328.

**Prevladavanje** će se meriti instrumentom **KIDCOPE scale** – Skala za ispitivanje prevladavanja kod dece konstruisana je tako da ispituje kognitivne, emotivne i socijalne strategije prevladavanja koje obolela deca i adolescenti mogu da koriste. Strategije prevladavanja koje se ispituju KIDCOPE skalama svrstane su i tri grupe:

1. Aktivne strategije prevladavanja (rešavanje problema; kognitivno restrukturiranje; emotivna regulacija i socijalna podrška)
2. Izbegavajuće strategije prevladavanja (distrakcija, socijalno povlačenje, maštanje i sanjarenje, rezignacija i mirenje sa situacijom)
3. Negativne strategije (samokritičnost, okrivljavanje drugih).

Koristiće se dve forme:

1. **KIDCOPE za decu uzrasta od 7 do 12 godina**; ima 15 ajtema i odgovore koji se odnose na učestalost (odgovora da i ne) i efikasnost (odgovor na trostepnoj skali od 1-nimalo, 2-malo do 3- mnogo) (Prilog 8.).
2. **KIDCOPE za decu uzrasta od 13 do 19 godina**; ima 15 ajtema i složeniji način odgovaranja na pitanja (učestalost na četvorostepenoj skali i efikasnost na petostepenoj skali) (Prilog 9.).

**Prevladavanje roditelja - Brief Cope Parents Inventory – BCPI** - će se koristiti za ispitivanje prevladavanja roditelja koji se nalazi uz dete tokom onkološkog lečenja. BCPI ima 28 ajtema koji se procenjuju na četvorostepenoj skali od 1–nikad; 2–ponekad; 3–često; 4–veoma često (Prilog 10.).

**Primarne reference:**

Spirito, A., et al., (1994). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23, 314-322

Garralda, E.M., Rangel, L., (2004). Impairment and coping in children and adolescent with chronic fatigue syndrome: a comparative study with other paediatric disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45:3,543-552.

**Roditeljski stres** će se meriti instrumentom **PSI/SF – Parenting Stress Index – short form** - Indeks roditeljskog stresa-kraća verzija. PSI/SF je derivat Parenting Stress Index testa koristi se i za ispitivanje roditeljskog stresa i sastoji se od 36 ajtema koji su podeljeni u tri subskale: roditeljski distres, roditelj-dete disfunkcionalna interakcija i „teško” dete. Prilikom odgovaranja ispitanici se odlučuju za odgovor na petostepenoj skali Likertovog tipa (1-veoma se slažem do 5-uopšte se ne slažem) (Prilog 10.).

Pouzdanost testa .79 za roditelj-dete subskalau; .80 za roditelj-dete disfunkcionalna interakcija; .78 za subskalau teško dete i .90 za ukupni stres. Ukupni stres PSI korelira .94 sa PSI/SF ukupni stres. Kako je PSI/SF direktni derivat PSI skale, može se očekivati da je kraća forma validna baš kao i duža forma instrumenta.

**Primarne reference:**

Abidin, R.R., (1995). *Parenting Stress Index Manual*, 3rd ed. Odessa.FL: Psychological Assesment Resources.

Milačić, V.I., (2008). Stres kod roditelja dece sa autizmom. *Psihijatrija danas*, br.40/1.37-39.

**Paket inventara za procenu porodice** koji uključuje **FACES IV** (47 ajtema), Skalu porodične komunikacije (10 ajtema) i Skalu zadovoljstva porodicom (10 ajtema).

**Skala za procenu porodične adaptibilnosti i kohezivnosti FACES-IV** (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*) (Prilog 10.).

**Autori:** Olson et al, 2006.

**Primarna referenca:** Olson, D.H., Gorall, D.M. & Tiesel, J.M. (2006). *Faces IV Manual*. Minneapolis, MN: Life Innovations

**Razvoj instrumenta:** FACES-IV je poslednja verzija upitnika za samoprocenu porodice, dizajniranog kako bi procenio porodičnu kohezivnost i fleksibilnost - dve centralne dimenzije Cirkumpleks modela bračnih i porodičnih sistema. Pre ovo verzije, postojale su još tri verzije upitnika samoprocene (FACES I, II i III), kao i jedna klinička skala procene (*Clinical Rating Scale* – CRS; Olson 1988, prema Olson 2007) koja je omogućavala procenu porodične adaptibilnosti, kohezivnosti i komunikacije iz perspektive objektivnog posmatrača.

**Svrha:** Ovaj upitnik kreiran je kako bi se napravila pouzdana, validna i klinički relevantna skala za samoprocenu porodice koja bi obuhvatila celokupne dimenzije kohezivnosti i fleksibilnosti. To znači da je ova verzija napravljena kako bi merila dve balansirane dimenzije (balansiranu kohezivnost i balansiranu fleksibilnost), ali i četiri nebalansirane dimenzije koje pokrivaju ekstremne nivoe kohezivnosti (umreženosti i razjedinjenost) i ekstremne nivoe fleksibilnosti (rigidnost i haotičnost).

**Opis:** FACES-IV je upitnik samoprocene koji ima ukupno 42 ajtema, jer sa po sedam stavki meri šest gore pomenutih skala.

**Norme i ocenjivanje:** Stavke ovog instrumenta ocenjuju se na petostepenoj skali Likertovog tipa (od 1 – “Izrazito se ne slažem” do 5 – “Veoma se slažem”). Finalno, FACES-IV daje šest odvojenih skorova (za svaku skalu ponaosob) i to tako što se sabira skor na sedam ajtema koji mere tu skalu. Pošto se svaki od sedam ajtema procenjuje na petostepenoj skali, skor za svaku skalu može da se kreće od 7-35, a viši skorovi podrazumevaju jaču izraženost te dimenzije. Konkretno, norme date su u priručniku za korišćenje FACES-IV testa (Olson et al, 2007). Kada je kohezivnost u pitanju, skorovi od 7-24 tumače se kao „umereno povezane“ porodice, 25-28 kao „povezane“, a 29-35 kao „veoma povezane“ porodice. Kod fleksibilnosti skorovi se tumače na sledeći način: od 7-17 kao „umereno fleksibilne“ porodice, 18-25 kao „fleksibilne“, a 26-35 kao „veoma fleksibilne“ porodice. Skorovi na četiri nebalansirane skale (razjedinjenost, umreženost, rigidnost i haotičnost) distribuiraju se i tumače kroz pet kategorija: Vrlo nisko izražena skala (7-16), Nisko izražena (17-21), Umereno izražena (22-25), Visoko izražena (26-29) i Veoma visoko izražena (30-35).



**Pouzdanost:** Ispitujući psihometrijske karakteristike upitnika, Olson i saradnici (2007) su zaključili da je pouzdanost skala zadovoljavajuća, jer su pronašli da svih 6 skala imaju zadovoljavajuću ili dobru internu konzistentnost, odnosno pouzdanost. Koeficijenti Kronbahove alfe koje su oni dobili bili su:  $\alpha=.89$  za Balansiranu kohezivnost;  $\alpha=.84$  za Balansiranu fleksibilnost;  $\alpha=.77$  za Umreženost;  $\alpha=.87$  za Razjedinjenost;  $\alpha=.86$  za Haotičnost i  $\alpha=.82$  za Rigidnost. U ovom istraživanju dobijeni su dosta slabiji koeficijenti pouzdanosti: Balansirana kohezivnost ( $\alpha=.82$ ), Balansirana fleksibilnost ( $\alpha=.53$ ) Umreženost ( $\alpha=.58$ ); Razjedinjenost ( $\alpha=.75$ ); Haotičnost ( $\alpha=.69$ ) i Rigidnost ( $\alpha=.65$ ). Raspon odgovora i prosečne vrednosti na ovim i svim ostalim korišćenim testovima dati su u prilogu 1.

**Validnost:** Visoka korespondentnost između teorijske strukture upitnika i empirijske analize Olsona i saradnika (2006) govori da je model postavljen na osnovu teorije prihvatljiv i da šest skala imaju zadovoljavajuću konstruktivnu validnost. Kako bi se dodatno proverila validnost FACES-IV upitnika ispitivana je korelacija između njegovih skala i tri empirijski proverene skale za procenu porodice<sup>51</sup>. Rezultati su pokazali da su skale četvrte verzije FACES-a koje su napravljene kako bi merile balansirane (zdrave) nivoje kohezivnosti i fleksibilnosti imale visoke i pozitivne korelacije sa validacionim skalama (raspon se kretao od .89 do .99). Istovremeno, skale sa FACES-IV koje su dizajnirane da mere nizak nivo kohezivnosti i visok nivo fleksibilnosti (razjedinjenost i haotičnost) imale su jake negativne korelacije sa upitnicima za validaciju (raspon se kretao od -.67 do -.93). Skale Umreženosti i Rigidnosti pokazale su se kao dosta slabije jer su bile slabo korelirane sa skalama za validaciju (raspon od -.11 do -.31).

*Skala porodične komunikacije (Family Communication Scale)*

**Razvoj instrumenta:** Skala porodične komunikacije bazirana je na Skali komunikacije između roditelja i adolescenata (Parent-Adolescent Communication Scale; Barnes i Olson, 1985) koja je razvijena kako bi se merila komunikacija u porodicama sa adolescentom. Ova skala je imala 20 stavki i dve odvojene subskale (sa po 10 ajtema) od kojih je jedna bila namenjena roditeljima, a druga adolescentima. Od tih 20 ajtema napravljena je upola kraća skala, koja se može koristiti za procenu komunikacije i van dijade roditelj-adolescent.

---

<sup>51</sup> Skale su: Self-report Family Inventory (SFI), Family Satisfaction Scale (FSS), Family Assessment Device (FAD).

**Svrha:** Skala porodične komunikacije konstruisana je zato što je bilo potrebno napraviti kraću skalu koja bi mogla biti primenjivana i u istraživanjima i tokom terapije, a koja bi mogla da se koristi za procenu komunikacije u porodicama različitih struktura i u različitim fazama životnog ciklusa.

**Opis:** Skala porodične komunikacije je skala samoprocene koji ima 10 ajtema.

**Norme i ocenjivanje:** Stavke ovog instrumenta ocenjuju se na petostepenoj skali Likertovog tipa (od 1 – “Izrazito se ne slažem” do 5 – “Veoma se slažem”). Nakon toga skorovi sa svih deset ajtema se sabiraju, tako da ukupan skor može da se kreće od 10 do 50. Niži skorovi ukazuju na slabiju komunikaciju, a Olson i saradnici (2006) nude sledeće norme: Vrlo slaba komunikacija (10-29), Slaba komunikacija (30-35), Umereno dobra komunikacija (36-39), Dobra (40-43) i Veoma dobra komunikacija (44-50).

**Validnost i pouzdanost:** Skala porodične komunikacije je pokazala dobru validnost i visoku pouzdanost. Na Američkom uzorku od 2465 ispitanika, dobijen je koeficijent pouzdanosti od 0.90 na osnovu unutrašnje konzistentnosti i koeficijent od 0.86 na osnovu test-retest metode. U našem istraživanju dobijena je visoka pouzdanost ove skale ( $\alpha=.93$ ).

*Skala zadovoljstva porodicom (Family Satisfaction Scale - FSS)*

**Razvoj instrumenta:** Skala je prvi put korišćena u studiji urađenoj na 1000 porodica u različitim životnim ciklusima (Olson i sar., 1983; 1989 prema Olson i sar., 2006) i po ovim podacima instrument je inicijalno i normiran. Savremena verzija skale ima 10 ajtema, baziranih na 14 originalnih stavki sa skale koju su napravili Olson i Wilson (1982, prema Olson i sar., 2006). Uzeti zajedno, ovi ajtemi čine jedan faktor koji meri zadovoljstvom porodicom.

**Svrha:** Ova skala je napravljena kako bi ispitujući članove porodice, merila nivo zadovoljstva funkcionisanjem porodice. Pošto operacionalna definicija zadovoljstva porodicom uključuje sve tri dimenzije povezane sa Cirkumpleks modelom, ajtemi na ovoj skali mere zadovoljstvo sa svakom od tri ključne dimenzije modela.

**Opis:** Skala zadovoljstva porodicom je skala samoprocene koji ima 10 ajtema koji procenjuju deset aspekata porodičnog funkcionisanja.

**Norme i ocenjivanje:** Stavke ovog instrumenta ocenjuju se na petostepenoj skali Likertovog tipa (od 1 – “Veoma nezadovoljan” do 5 – “Ekstremno zadovoljan”). Nakon toga skorovi sa svih deset ajtema se sabiraju, tako da ukupan skor može da se kreće od

10 do 50. Niži skorovi ukazuju na veće nezadovoljstvo porodicom, a Olson (2007) nudi sledeću interpretaciju: Vrlo nisko zadovoljstvo (10-29), Nisko zadovoljstvo (30-35), Umereno zadovoljstvo (36-39), Visoko (40-44) i Veoma visoko zadovoljstvo (45-50).

**Validnost i pouzdanost:** Skala zadovoljstva porodicom pokazala je dobru validnost i visoku pouzdanost. Na uzorku od 2465 ispitanika, članova porodice, dobijen je koeficijent pouzdanosti od 0.92 na osnovu unutrašnje konzistentnosti i koeficijent od 0.85 na osnovu test-retest metode. U našem istraživanju dobijena je visoka pouzdanost ove skale ( $\alpha=.93$ ).

Dodatni izvori podataka su bili:

1. List sa opštim socio-demografskim karakteristikama (pol deteta, uzrast deteta, dijagnoza, vreme početka lečenja, broj terapije u vreme obavljanja ispitivanja i podaci koji se odnose na roditelja koji je uz dete - pol, starost, stepen obrazovanja) (Prilog 8.).
2. Podaci iz istorije bolesti koji se odnose na vrstu dijagnoze maligne bolesti, stepen invalidnosti (proteza, prisustvo meta promene tokom lečenja, dodatne medicinske procedure-transplantacija).

## 2.7. Statistička obrada

Za obradu podataka koristili smo sledeće statističke parametre i procedure:

- Deskriptivnu statistiku (frekvencije, raspone, aritmetičke sredine i standardne devijacije)
- Za ispitivanje povezanosti kategoričkih i numeričkih pokazatelja koristili smo t-test, ili jednofaktorsku analizu varijanse
- Za ispitivanje povezanosti više numeričkih pokazatelja koristili smo Pirsonov koeficijent korelacije, regresionu analizu, kanoničku korelacionu analizu

## 2.8. Procedura istraživanja

Istraživanje je sprovedeno na Odeljenju pedijatrijske onkologije, na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije u periodu od februara 2012 god. do januara 2013 god i obuhvaćeni su svi pacijenti koji su se nalazili na lečenju u periodu od februara 2012 god. do februara 2013 god.

Za sprovođenje istraživanja za potrebe ovog doktorskog rada dobijene su sve neophodne saglasnosti:

- Saglasnost Naučnog veća Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije (03/12 br.predmeta 1615-01, sednica Naučnog veća održana 26.04.2012 god.)
- Odluka i saglasnost Etičkog Odbora Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije (br.predmeta 4428-01)

Postupak istraživanja tj. vreme potrebno za popunjavanje upitnika je bilo u proseku 25 minuta, koliko je bilo potrebno da dete ili adolescent popune zadate instrumente. Roditeljima je bilo potrebno malo više vremena da popune zadate instrumente (u proseku 40 minuta).

Od svih ispitanika samo dve porodice dece mlađeg uzrasta (7 do 12 godina) nisu prihvatile učešće u istraživanju. Deci iz mlađe grupe je autor ovog rada pomagao pri čitanju i popunjavanju instrumenata (posebno kada im je braunila bila na desnoj ruci zbog čega nisu bili u stanju da pišu).

Kliničko iskustvo na Odeljenju pedijatrijske onkologije je bilo dragoceno za sprovođenje ovog istraživanja jer je bilo veoma važno da se pre početka ispitivanja obavezno sagleda opšte zdravstveno stanje deteta ili adolescenta koji će biti uključeni u istraživanje. Etički je nedopustivo da se istraživanje obavlja u slučaju ako se dete ili adolescent oseća loše, ima mučninu i učestalo povraća od hemio-terapija koje prima, ako je pospan, ima bolove ili se nalazi u neutropeniji i zbog iscrpljenosti i umora nije spreman za saradnju. Tokom ispitivanja deteta i adolescenta baterijom instrumenata istovremeno je ispitivan roditelj koji se nalazio kao pratilac na lečenju u momentu obavljanja procene. Roditelji su bili detaljno informisani o predmetu i ciljevima istraživanja za potrebe ovog rada i kako procedura nalaže, potpisali su saglasnost tj. informativni pristanak za njihovo lično i detetovo učešće u istraživanju.

Opšta impresija je da su deca, adolescenti i njihovi roditelji bili saradljivi, zainteresovani za istraživanje i predusretljivi. Prethodna saradnja i snažno pridruživanje i pomaganje deci i porodicama od početka onkološkog lečenja autora ovog rada su neosporno, imali veliki uticaj na zainteresovanost i predusretljivost dece i adolescenata koji su učestvovali u ovom istraživanju i njihovih roditelja. Najmlađa deca u uzorku (1 dete uzrasta 6;11 meseci i po dvoje dece uzrasta 6 i 7 godina ali i starija deca iz iste grupe) su uglavnom imala slične komentare i pitanja u vezi sa pojedinim ajetemima Lie subskale skale anksioznosti (RCMAS skala). Na primer pitali su da li na pitanja :”Uvek sam dobar/dobra” ili “Uvek sam fin/fina prema drugima” ili “Uvek se učtivo ponašam” moraju da odgovore samo sa da ili ne. Takođe, imala sam utisak da su ih zbunjivala sledeća pitanja sa navedene skale anksioznosti: “Nikada se ne ljutim” ili “Nikada ne govorim ono što ne bi trebalo da kažem”, “Nikada ne lažem” i “Uvek govorim istinu”. 9.pitanje na skali depresivnosti (CDI skala) koje se odnosilo na samoubistvo (ne razmišljam o samoubistvu, često razmišljam ali to ne bih učinio/učinila i želim da se ubijem) je takođe izazivalo različite dečije reakcije. Kada sam bila u situaciji da deci iz mlađe grupe pomažem i čitam pitanja proveravala sam da li znaju šta je to samoubostvo i dobijala sam tipične dečije odgovore: “To je ono kada biješ sebe”; “Samoubistvo je kada sam pucaš u sebe”; “To je kada te biju a ti hoćeš sam sebe da grizeš”.Deca su razumela značenje, naravno na njihovom konkretnom kognitivnom nivou.

Adolescenti su takođe imali podpitanja vezana za značenja pitanja sa lie subskale skale anksioznosti: ”Nikada ne lažem”, “ Nikada se ne ljutim” , “Dragi su mi svi ljudi koje poznajem”. Imala sam utisak da nisu znali kako da odgovore.

Roditelji su veoma pozitivno reagovali na popunjavanje instrumenata. Bilo je zanimljivih komentara: “Da i nas neko nešto pita” , “Ima pitanja o kojima nikada nisam razmišljao/razmišljala i baš treba vremena da se udubim i razmislim”, “Sada vidim kako mi je loša koncentracija, tri reda ne mogu da sastavim da pročitam”, “Ima baš teških pitanja na koja nije lako da se odgovori” i sl.

Moja početna nelagodnost u vezi sa zadavanjem “paketa” instrumenata i moja stalno prisutna strepnja da ne opteretim obolelu decu i roditelje na odeljenju suviše, postepeno se smanjivala sa porastom njihove saradnje i zelje i volje da učestvuju u istraživanju.

### III REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Rezultati dobijeni u ovom istraživanju prikazani su u tri dela.

U prvom delu prikazane su opšte socio-demografske karakteristike uzorka koji čine dve grupe: prva grupa – deca uzrasta od 7 do 12 godina (N=30) i njihovi roditelji (N=30) i druga grupa adolescenti uzrasta od 13 do 19 godina (N=30) i njihovi roditelji (N=30).

U drugom delu prikazani su rezultati dobijeni T testom za (ne)zavisne uzorke između dve uzrasne grupe dece i roditelja, rezultati regresione analize, jednofaktorske analize varijanse, kanoničke korelacione analize i dobijeni koeficijenti korelacije, a prema postavljenim hipotezama.

U trećem delu prikazani su rezultati provere instrumenata korišćenih u ovom istraživanju (diskriminativnost i pouzdanost skala i subskala, aritmetičke sredine, standardne devijacije, rasponi).

#### I DEO SOCIO-DEMOGRAFSKE KARAKTERISTIKE UZORKA

##### Prva grupa – deca uzrasta od 7 do 12 godina

U uzorku prve grupe dece uzrasta od 7 do 12 godina bilo je ukupno 18 dečaka (60%) i 12 devojčica (40%). Uzimajući u obzir uzrasni raspon najviše ispitane dece bilo je na uzrastu od 12 godina (36.67%) a najmanje na uzrastu od 6 godina (3.33%) (Tabela 20.). S obzirom na kliničku dijagnozu bolesti najviše ispitane dece je obolelo od tumora CNS-a, ukupno 15 (50%), dok je isti broj dece sa centralnom lokalizacijom <sup>52</sup>6 (20%) i lokalizacijom bolesti na ekstremitetima 6 (20%). Prema pato-histološkoj dijagnozi bolesti najviše ispitane dece uzrasta od 7 do 12 godina je imalo neki oblik tumora mozga 15 (50%), zatim koštane tumore: Osteo-sarkom 4 (13.33%) i Ewing-sarkom 4 (13.33%) (Tabela 20.).

---

<sup>52</sup> Centralna lokalizacija znači lokalizaciju bolesti duž aksisa celog tela (lice, ORL regija, grudni koš, ceo gornji i donji abdomen). Lokalizacija bolesti na CNS –u odnosi se samo na tumore mozga, ovojnice i kičmene moždine.

Tabela 20. Prikaz uzorka prve grupe dece uzrasta od 7 do 12 godina prema polu, uzrasnom rasponu, lokalizaciji bolesti (kliničkoj dijagnozi bolesti) i prema pato-histološkoj dijagnozi bolesti

<b>Karakteristike</b>	<b>N (%)</b>
<i>Pol</i>	
Muški	18 (60 %)
Ženski	12 (40 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Uzrast</i>	
6	1 (3.33 %)
7	2 (6.67 %)
8	2 (6.67 %)
9	4 (13.33 %)
10	5 (16.67 %)
11	5 (16.67 %)
12	11 (36.67 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Starost (godine)</i>	
Srednja vrednost (SD)	10.3 (1.78)
Medijana (Opseg)	11 (6-12)
<i>Klinička dijagnoza bolesti</i>	
Ektremiteti	6 (20 %)
Centralna lokalizacija	6 (20 %)
CNS	15 (50 %)
Ostalo	3 (10 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Patohistološka dijagnoza bolesti</i>	
Osteo-sarkomi	4 (13.33 %)
Ewing- sarkomi	4 (13.33 %)
Leukemije	3 (10 %)
CNS	15 (50 %)
Ostalo	4 (13.33 %)
Ukupno	30 (100 %)

Od ispitane dece uzrasta od 7 do 12 godina kod manjeg broja je bila prisutna invalidnost<sup>53</sup> 9 (30%) dok kod 21 deteta (70%) nije bilo invalidnosti. Prema vrsti terapija, najveći broj dece je tokom ispitivanja je imalo jedan ili oba modaliteta onkološkog lečenja, radio-terapiju je imalo ili je već završilo ukupno 19 dece (63.33%) a hemio-terapiju 26 dece (86.67%) (Tabela 21.).

*Tabela 21. Prikaz prve grupe uzorka deca uzrasta od 7 do 12 godina prema invalidnosti*

<b>Karakteristika</b>	<b>N (%)</b>
<i>Invalidnost kod dece uzrasta od 7 do 12 godina</i>	
Da	9 (30 %)
Ne	21 (70 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Radioterapija</i>	
Da	19 (63.33 %)
Ne	11 (36.67 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Hemioterapija</i>	
Da	26 (86.67 %)
Ne	4 (13.33 %)
Ukupno	30 (100 %)

### **Roditelji dece uzrasta od 7 do 12 godina**

Najviše ispitanih roditelja obolele dece ima osnovno-školsko obrazovanje, ukupno 12 (40%), zatim srednju školsku spremu, ukupno 10 (33.33%), a manji procenat ispitanih roditelja ima višu 3 (10%) i visoku stručnu spremu 5 (16.67%). Najviše zanimanja roditelja je u kategorijama domaćica 7 (23.34%) i službenik 4 (13.33%). S obzirom na kompletnost porodice manji procenat ispitane dece živi u nekompletnim porodicama 6 (20%) a većina ispitane dece živi u kompletnim porodicama 24 (80%). Najveći procenat dece ima jednog brata/sestru , ukupno 11 (36.67%) ili još dvoje braće/sestara 10

<sup>53</sup> Invalidnost u kontekstu ovog istraživanja znači hendikep i/ili oštećenje zbog lokalizacije i vrste bolesti (nedostatak jednog ekstremiteta, nemogućnost samostalnog kretanja, ustajanja, kognitivna oštećenja).



(33.33%).U grupi roditelja mlađe dece koji su učestvovali u istraživanju bilo je 23 majke (70%) i 7 očeva (30%) (Tabela 22.).

Tabela 22. Prikaz prve grupe uzorka roditelja dece uzrasta od 7 do 12 godina prema obrazovanju, zanimanju roditelja, kompletnosti porodice i braći/sestrama

Karakteristike	N (%)	Karakteristike	N (%)
<i>Obrazovanje roditelja</i>		<i>Kompletnost porodice</i>	
Osnovno obrazovanje	12 (40 %)	Ne	6 (20 %)
Srednje obrazovanje	10 (33.33 %)	Da	24 (80 %)
Više obrazovanje	3 (10 %)	Ukupno	30 (100 %)
Visoko obrazovanje	5 (16.67 %)		
Ukupno	30 (100 %)		
<i>Zanimanje roditelja</i>		<i>Braća / sestre</i>	
Domaćica	7 (23.34 %)	Ne	6 (20 %)
Ekonomista	1 (3.33 %)	Da	24 (80 %)
Građ.tehničar	1 (3.33 %)	Ukupno	30 (100 %)
Hemičar	1 (3.33 %)		
Knjigovođa	1 (3.33 %)		
Menadžer	1 (3.33 %)	<i>Broj braće / sestara</i>	
Novinar	1 (3.33 %)	Nema	6 (20 %)
Pekar	1 (3.33 %)	1	11 (36.67 %)
Policajac	1 (3.33 %)	2	10 (33.33 %)
Radnik	1 (3.33 %)	3	1 (3.33 %)
Službenik	4 (13.33 %)	Bez podataka	2 (6.67 %)
Tehničar	1 (3.33 %)		
Trgovac	1 (3.33 %)	<i>Pol roditelja</i>	
Zanatlija	1 (3.33 %)	Majke	23 (70 %)
Bez podataka	6 (20 %)	Očevi	7 (30 %)
		Ukupno	30 (100 %)

### Druga grupa – adolescenti uzrasta od 13 do 19 godina

U drugoj grupi uzorka tj. grupi adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina bilo je ukupno 16 mladića (53.33%) i 14 devojaka (46.67%).Uzimajući u obzir uzrasni raspon najviše ispitanih adolescenata bilo je na uzrastu od 18 godina (23.33%) a najmanje na uzrastu od 15 godina (6.67%) (Tabela 23.). I i u grupi adolescenata najveći broj ima neki oblik tumora CNS-a, ukupno 13 adolescenata (43.33%).Prema pato-histološkoj dijagnozi

najveći broj ima dijagnozu osteo-sarkoma i ostalih dijagnoza 8 (26.67%) i PH dijagnozu koja je vezana sa lokalizacijom bolesti na CNS-u, ukupno 6 (20.00%).

*Tabela 23. Prikaz druge grupe uzorka adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina prema polu i uzrasnom rasponu, lokalizaciji bolesti (kliničkoj dijagnozi bolesti) i prema pato-histološkoj dijagnozi bolesti*

<b>Karakteristike</b>	<b>N (%)</b>
<i>Pol</i>	
Muški	16 (53.33 %)
Ženski	14 (46.67 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Uzrast</i>	
13	4 (13.33 %)
14	3 (10 %)
15	2 (6.67 %)
16	4 (13.33 %)
17	6 (20 %)
18	7 (23.33 %)
19	3 (10 %)
20	1 (3.33 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Starost (godine)</i>	
Srednja vrednost (SD)	16.47 (2.11)
Medijana (Opseg)	17 (13-20)
<i>Klinička dijagnoza bolesti</i>	
Ektremiteti	10 (33.33 %)
Centralna lokalizacija	7 (23.33 %)
CNS	13 (43.33 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Pato-histološka dijagnoza bolesti</i>	
Osteo-sarkomi	8 (26.67 %)
Ewing- sarkomi	3 (10 %)
ALL	3 (10 %)
AML	1 (3.33 %)
CNS	6 (20 %)
Ostalo	8 (3.33 %)
Bez podataka	1 (3.33 %)
Ukupno	30 (100 %)

*ALL – akutna limfoblastna leukemija; AML – akutna mijeloidna leukemija*

Od ispitanih adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina kod većeg broja je bila prisutna invalidnost u smislu hendikepa ili oštećenja 29 (96.67%), za razliku od mlađe grupe dece. Većina adolescenata je kao modalitet lečenja u vreme ispitivanja imala hemioterapije 29 (96.67%) a nešto veći procenat nije imao radio-tarapiju kao modalitet lečenja 16 (53.33%) (Tabela 24.).

*Tabela 24. Prikaz druge grupe uzorka adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina prema invalidnosti*

<b>Karakteristika</b>	<b>N (%)</b>
<i>Invalidnost kod dece uzrasta od 13 do 19 godina</i>	
Da	29 (96.67 %)
Ne	1 (3.33 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Radioterapija</i>	
Da	14 (46.67 %)
Ne	16 (53.33 %)
Ukupno	30 (100 %)
<i>Hemioterapija</i>	
Da	29 (96.67 %)
Ne	1 (3.33 %)
Ukupno	30 (100 %)

### **Roditelji adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina**

Najveći procenat roditelja adolescenata ima srednje obrazovanje, ukupno 17 (56.67 %) i osnovno obrazovanje 8 (26.67%). Najviše zanimanja roditelja je u kategorijama službenik ukupno 9 (30%) i domaćica 7 (23.33%). Većina adolescenata živi u kompletnoj porodici 25 (83.33%) i najveći broj 29 (96.67%) ima brata/sestru. Ukupno 19 adolescenata (63.33%) ima jednog brata/sestru. I u grupi adolescenata najviše je majki učestvovalo u istraživanju 24 (80 %) i 6 očeva (20%) (Tabela 25.).

Tabela 25. Prikaz druge grupe uzorka roditelji adolescenata uzrasta od 13 do 19 godina prema obrazovanju, zanimanju roditelja, kompletnosti porodice i braći/sestrama

<b>Karakteristike</b>	<b>N (%)</b>	<b>Karakteristike</b>	<b>N (%)</b>
<i>Obrazovanje roditelja</i>		<i>Kompletnost porodice</i>	
Osnovno obrazovanje	8 (26.67 %)	Ne	5 (16.67 %)
Srednje obrazovanje	17 (56.67 %)	Da	25 (83.33 %)
Više obrazovanje	1 (3.33 %)	Ukupno	30 (100 %)
Visoko obrazovanje	4 (13.35 %)		
Ukupno	30 (100 %)		
<i>Zanimanje roditelja</i>		<i>Braća / sestre</i>	
Biolog	1 (3.33 %)	Ne	1 (3.33 %)
Domaćica	7 (23.33 %)	Da	29 (96.67 %)
Ekonom.tehničar	1 (3.33 %)	Ukupno	30 (100 %)
Električar	1 (3.33 %)		
Med.sestra	1 (3.33 %)		
Nezaposleni	1 (3.33 %)		
Pravnik	2 (6.67 %)	<i>Broj braće / sestara</i>	
Radnik	3 (10 %)	Nema	1 (3.33 %)
Službenik	9 (30 %)	1	19 (63.33 %)
Tehničar	1 (3.33 %)	2	8 (26.67 %)
Tehn.inženjer	1 (3.33 %)	3	2 (6.67 %)
Ugostitelj	1 (3.33 %)	<i>Pol roditelja</i>	
Vaspitač	1 (3.33 %)	Majke	24 (80 %)
Ukupno	30 (100 %)	Očevi	6 (20 %)
		Ukupno	30 (100 %)

## II DEO PRIKAZ DOBIJENIH REZULTATA

### H1 u vezi sa prvim specifičnim ciljem istraživanja

H1: Pretpostavlja se da će se pokazati statistički značajne razlike u stepenu anksioznosti, depresivnosti, kvaliteta života, umora i prevladavanja kod dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti i nalaze se na onkološkom lečenju, s obzirom na uzrast, pol i stepen oštećenja primarnom bolešću.

### Pretpostavka u vezi sa uzrastom

-H1a: Pretpostavlja se da će se u drugoj grupi ispitanika (adolescenti uzrasta od 13 do 19 godina) pokazati viši nivoi anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalni mehanizmi prevladavanja u poređenju sa prvom grupom ispitanika (deca uzrasta od 7 do 12 godina).

T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između dva uzrasta dece i adolescenata (prva grupa dece uzrasta od 7 do 12 godina i druga grupa dece uzrasta od 13 do 19 godina)<sup>54</sup> na skalama anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja. Statistički značajna razlika se pokazala na skali anksioznosti (The Revised Children's Manifest Anxiety Scale – RCMAS i to na subskali: (Tabela 27.).

- *Fiziološka anksioznost* (adolescenti imaju niži skor) ( $t=2.258$ ,  $df=58$ ,  $p=.028$ ) ( $p<0,05$ )

Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje i na skali depresivnosti (The Children Depression Inventory – CDI) i to na sledećim subskalama (Tabela 27.)

- *Anhedonia* (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $t=2.274$ ,  $df=58$ ,  $p=.027$ ) ( $p<0,05$ )
- *Nisko sampoštovanje* (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $t=2.325$ ,  $df=58$ ,  $p=.024$ ) ( $p<0,05$ )
- *Total skor na skali depresivnosti* (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $t=2.125$ ,  $df=58$ ,  $p=.038$ ) ( $p<0,05$ )

---

<sup>54</sup> U Prilogu 8 se nalazi Tabela 26 koja sadrži deskriptivne pokazatelje skala za oba uzrasta ispitanice dece i adolescenata

Tabela 27. Značajnost razlika skala za decu za dva uzrasta

	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>Sig.</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	.186	58	.853
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	1.605	58	.114
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	2.274	58	.027
CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje	2.325	58	.024
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	1.767	58	.083
CDI skala depresivnosti Total skor	2.125	58	.038
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	2.258	58	.028
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost /zabrinutost	-.289	58	.774
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	1.691	58	.096
RCMAS skala anksioznosti Lie Scale, kontrolna skala	-.184	58	.854
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	.000	58	1.00
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Aktivne strategije prevladavanja	.000	58	1.00
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Izbegavajuće strategije prevladavanja	.000	58	1.00
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Negativne strategije prevladavanja	.000	58	1.00
KIDCOPE skala prevladavanja total skor	.000	58	1.00
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	1.004	58	.320
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	.764	58	.448
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	-.535	58	.595
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	.999	58	.322
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	-1.065	58	.291
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	.411	58	.683

T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između roditelja dve uzrasne grupe dece (umor roditelja, procena kvaliteta života dece, stres i kvalitet života roditelja, prevladavanje i porodično funkcionisanje) i analiza je pokazala da statistički značajne razlike ne postoje između roditelja dve ispitivane grupe dece (Prilog 9. Tabela 28.). U Prilogu 10. nalazi se tabela 29. sa deskriptivnim pokazateljima skala za roditelje za obe uzrasne grupe.

Pošto je uzrast numerički iskazan (broj godina) testirana je i povezanost anksioznosti, depresivnosti, doživljaja umora, percepcije kvaliteta života i načina prevladavanja (skale za decu) sa uzrastom Pirsonovim koeficijentom korelacije. Analiza je pokazala da statistički značajne korelacije postoje na skalama anksioznosti (The Revised Children's Manifest Anxiety Scale – RCMAS) i depresivnosti (The Children Depression Inventory – CDI). (Tabela 30.).

Subskale na skali anksioznosti (The Revised Children's Manifest Anxiety Scale – RCMAS) na kojima su dobijene značajne korelacije su:

- *Fizološka anksioznost* (adolescenti imaju niži skor tj.deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $r=-.298$ ;  $t=.0.10$ , slabija povezanost)
- *Socijalna anksioznost* (adolescenti imaju niži skor tj.deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $r=-.228$ ;  $t=.0.40$ , osrednja povezanost)

Subskale na skali depresivnosti na kojima postoje značajne korelacije su:

- *Anhedonia* (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $r=-.322$ ;  $t=.006$ , slabija povezanost)
- *Nisko samopoštovanje* (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $r=-.295$ ;  $t=.011$ , slabija povezanost)
- *Interpersonalni problemi* (deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $r=-.239$ ;  $t=.033$ , osrednja povezanost)
- *Total skor na skali depresivnosti* ( deca iz mlađe grupe imaju viši skor) ( $r=-.293$ ;  $t=.011$ , slabija povezanost)

Tabela 30. Korelacije skala za decu sa uzrastom

Uzrast (N=60)	Pearson Correlation	Sig
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	-.056	.337
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	-.183	.080
<b>CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia</b>	<b>-.322</b>	<b>.006</b>
<b>CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje</b>	<b>-.295</b>	<b>.011</b>
<b>CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi</b>	<b>-.239</b>	<b>.033</b>
<b>CDI skala depresivnosti Total skor</b>	<b>-.293</b>	<b>.011</b>
<b>RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost</b>	<b>-.298</b>	<b>.010</b>
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	-.086	.257
<b>RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost</b>	<b>-.228</b>	<b>.040</b>
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	-.022	.435
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	-.058	.331
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Aktivne strategije prevladavanja	.099	.225
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Izbegavajuće strategije prevladavanja	.096	.234
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Negativne strategije prevladavanja	.009	.473
KIDCOPE skala prevladavanja subskala total	.089	.249
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.197	.066
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	-.150	.126
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	.034	.399
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	-.193	.069
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	.029	.414
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	-.154	.120

Regresionom analizom je testirana mogućnost predikcije uzrasta preko anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja (skale za decu i adolescente). Analiza je pokazala da je nije moguće predvideti uzrast preko navedenih skala (Tabela 31.).



Tabela 31. Značajnost predikcije uzrasta preko skala za decu i adolescente

<b>R</b>	<b>R Square</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
.583 <sup>a</sup>	.340	19; 40	1.084	.401 <sup>a</sup>

S obzirom da je uzrast numerički iskazan (broj godina ispitane dece i adolescenata) testirana je i povezanost skala za roditelje obe uzrasne grupe sa uzrastom Pirsonovim koeficijentom korelacije. Analiza je pokazala da statistički značajne korelacije postoje na subskali *fizičko funkcionisanje* skale kvaliteta života PCQL-32 Parent Proxy Report Form (roditelji adolescenata imaju niži skor tj.lošije procenjuju kvalitet života adolescenata u vezi sa njihovim fizičkim funkcionisanjem) ( $r=-.265$ ;  $p=.0.20$ , slabija povezanost) i na PCQL-32 Parent Proxy Report Form total skoru (roditelji adolescenata imaju niži skor tj.ukupni kvalitet života adolescenata procenjuju lošije) ( $r=-.232$ ;  $p=.0.37$ , osrednja povezanost).Na FACES IV statistički značajna korelacija pokazala se na nebalansiranoj skali kohezije - umreženost (roditelji adolescenata imaju niži skor) ( $r=-.216$ ;  $p=.0.49$ , osrednja povezanost) (Tabela 32.).

Tabela 32. Korelacije skala za roditelje sa uzrasnim grupama

<b>Uzrast (N=60)</b>	<b>Pearson Correlation</b>	<b>Sig.</b>
PFS skala umora kod roditelja Total skor	-.170	.097
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.175	.091
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	-.265	.020
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	.025	.426
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	-.163	.107
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	-.146	.133
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor	-.232	.037
PSI skala roditeljskog stresa Roditeljski distres	.126	.168
PSI skala roditeljskog stresa Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	.121	.179
PSI skala roditeljskog stresa Teško dete	.027	.418
PSI skala roditeljskog stresa Total skor	.126	.168
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	-.155	.119
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emotivno funkcionisanje	.031	.406

QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	.019	.443
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	.064	.315
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija	-.041	.379
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta	-.083	.264
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti	-.137	.149
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze	-.005	.486
QL skala kvaliteta života roditelja Total skor	-.050	.353
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	-.002	.493
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	.041	.377
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	.057	.334
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Dezangažovanost	-.164	.105
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Umreženost	-.216	.049
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost/Rigidnost	-.116	.189
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost/Haotičnost	-.177	.088
FACES IV skala Porodična komunikacije	-.084	.261
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	-.026	.421

Regresionom analizom je testirana mogućnost predikcije uzrasta preko skala za roditelje. Analiza je pokazala da nije moguće predvideti uzrast preko navedenih skala (Tabela 33, Prilog 11. Tabela 34. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije uzrasta preko skala za odrasle ).

*Tabela 33. Značajnost predikcije uzrasta preko skala za roditelje*

<b>R</b>	<b>R Square</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
.574 <sup>a</sup>	.330	27; 32	.583	.922 <sup>a</sup>

### **Pretpostavka u vezi sa polom**

-H1b: Pretpostavlja se da će se pokazati razlike u polu tj. da će devojčice pokazati više nivoa anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme prevladavanja u poređenju sa dečacima u obe grupe ispitanika podeljene prema uzrastu.

T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između pola dece i adolescenata iz dve grupe (prva grupa dece uzrasta od 7 do 12 godina i druga grupa dece uzrasta od 13 do 19 godina) na anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja. Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje na subskali *neaktivnost* skale depresivnosti (CDI skale) na kojoj dečaci imaju viši skor ( $t=2.432$ ;  $df=58$ ;  $p=.018$  ( $p<0,05$ )) i na subskali *fizičko funkcionisanje* PCQL – 32 Patient Self Report skali kvaliteta života (dečaci imaju viši skor) ( $t=2.006$ ,  $df=58$ ,  $p=.049$  ( $p<0,05$ )) (Tabela 35.). U Prilogu 12 u tabeli 36. su dati deskriptivni pokazatelji skala za decu i adolescente prema polu.

Tabela 35. Značajnost razlika skala za decu za dva pola

	t	df	Sig.
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	-.305	58	.761
<b>CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost</b>	<b>2.432</b>	<b>58</b>	<b>.018</b>
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	-.966	58	.338
CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje	.150	58	.882
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	.000	58	.100
CDI skala depresivnosti subskala Total skor	-.078	58	.938
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	-.914	58	.365
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	-.987	58	.328
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	-.613	58	.543
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	.079	58	.938
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	-.625	58	.534
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Aktivne strategije prevladavanja	-.898	58	.373
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Izbegavajuće strategije prevladavanja	.109	58	.914
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Negativne strategije prevladavanja	-.681	58	.499
KIDCOPE skala prevladavanja Total skor	-.657	58	.514
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.961	58	.340

PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	2.006	58	.049
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	-.721	58	.474
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	-1.270	58	.209
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	1.182	58	.242
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	-.137	58	.892

T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između dva pola dece preko skale za roditelje. Analiza je pokazala da statistički značajna razlika postoji na skali PCQL-32 Parent Proxy Report Form i to na subskali socijalno funkcionisanje (dečaci imaju viši skor) ( $t=2.438$ ;  $df=58$ ;  $p=.0,18$  ( $p<0,05$ )) (roditelji procenjuju da deca i adolescenti muškog pola lošije socijalno funkcionišu) (U Tabeli 37. date su značajnosti razlika za skale za roditelje oba testirana uzrasta dece prema polu). U Prilogu 13 u tabeli 38. dati su deskriptivni pokazatelji skale za roditelje za oba testirana uzrasta prema polu.

Tabela 37. Značajnost razlika skala za odrasle za dva pola

	t	df	Sig.
PFS skala umora kod roditelja Total skor	.219	58	.827
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.086	58	.932
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	1.112	58	.271
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Psihičko funkcionisanje	.898	58	.373
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	2.438	58	.018
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	.305	58	.762
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	1.145	58	.257
PSI skala roditeljskog stresa Roditeljski distres	-1.360	58	.179
PSI skala roditeljskog stresa Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	-1.607	58	.114
PSI skala roditeljskog stresa Teško dete	.345	58	.731
PSI skala roditeljskog stresa Total skor	-.995	58	.324
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	.507	58	.614
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emotivno funkcionisanje	.071	58	.944
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	.500	58	.619
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	.271	58	.788
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija	.686	58	.496
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta	.850	58	.399
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevna aktivnosti	.219	58	.828
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze	-.167	58	.868
QL skala kvaliteta života roditelja Total skor	.473	58	.638
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	-.623	58	.535
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	-1.524	58	.133
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	-1.886	58	.064
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Dezangažovanost	.490	58	.626
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Umreženost	-1.723	58	.090
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost/Rigidnost	-.293	58	.770
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost/Haotičnost	1.111	58	.271
FACES IV skala Porodična komunikacija	-1.229	58	.224
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	-.574	58	.568

### **Pretpostavka u vezi sa invalidnošću**

-H1c: Pretpostavlja se da će deca i adolescenti sa težim posledicama maligne bolesti i onkološkog lečenja (na primer, invalidnost i vidljive spoljašnje manifestacije bolesti) pokazati više nivoe anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme prevladavanja u poređenju sa decom i adolescentima koji imaju manja oštećenja primarnom bolešću i lečenjem.

T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između dece i adolescenata sa i bez invaliditeta na anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja. Analiza je pokazala da statistički značajne razlike ne postoje ni na jednoj skali u vezi testiranih parametara (Tabela 39.) (U Prilogu 14. tabela.40 dati su deskriptivni pokazatelji skala za oba testirana uzorka (deca i adolescenti) prema invalidnosti).

T testom za nezavisne uzorke testirane su razlike između dece i adolescenata sa i bez invaliditeta preko skala koje su popunjavali roditelji. Analiza je pokazala da statistički značajne razlike ne postoje ni na jednoj skali (u Prilogu 15, tabela 41 dati su deskriptivni pokazatelji skala za roditelje oba testirana uzorka prema invalidnosti).

Tabela 39. Značajnost razlika skala za decu za ispitanike sa i bez invaliditeta

	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>Sig.</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	-.177	58	.860
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	-.579	58	.565
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	-1.501	58	.139
CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje	.432	58	.667
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	.159	58	.874
CDI skala depresivnosti Total skor	-.732	58	.467
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	-1.051	58	.298
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	-.239	58	.812
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	.489	58	.626
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	-.797	58	.429
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	-1.268	58	.210
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Aktivne strategije prevladavanja	-.367	58	.715
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Izbegavajuće strategije prevladavanja	.002	58	.999
KIDCOPE skala prevladavanja subskala Negativne strategije prevladavanja	.999	58	.322
KIDCOPE skala prevladavanja Total skor	.175	58	.862
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.941	58	.350
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	.143	58	.887
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	-.224	58	.823
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	-1.374	58	.175
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	1.166	58	.249
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	-.462	58	.646

## **H2 u vezi sa drugim specifičnim ciljem istraživanja**

H2-Ho: Nejasna su očekivanja u vezi sa drugim specifičnim ciljem tj. da li će se pokazati statistički značajne razlike u proceni kvaliteta života, umora i prevladavanja iz perspektive obolele dece i adolescenata i iz perspektive njihovog roditelja koji se nalazi sa njima kao pratilac na lečenju u momentu procene.

T testom za zavisne uzorke testirane su razlike u izraženosti skala koje su bile uporedive a koje su date i deci i roditeljima (skale prevladavanja, skale kvaliteta života i skale umora). Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje na skalama kvaliteta života (PCQL-32): (Tabela 42. Značajnost razlika parova skala za decu i roditelje) i to na subskalama:

- *Socijalno funkcionisanje* (deca imaju viši skor u poređenju sa roditeljima) ( $t=2.069$ ;  $df=59$ ;  $p=.043$ ;  $p<0,05$ )
- *Kognitivno funkcionisanje* (roditelji imaju viši skor) ( $t=-3.735$ ;  $df=59$ ,  $p=.0,00$ ;  $p<0,01$ )



Tabela 42. Značajnost razlika parova skala za decu i roditelje

		t	df	Sig.
Pair 1	KIDCOPE skala prevladavanja dece - total skor i COPE skala prevladavanja roditelja - total skor	.000	59	1.000
Pair 2	PCQL 32 skala kvaliteta života deca total skor i PCQL-32 kvalitet života dece procena roditelja - total skor	.713	59	.479
Pair 3	PCQL32 skala kvaliteta života deca subskala Fizičko funkcionisanje i PCQL32 kvalitet života dece procena roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	1.448	59	.153
Pair 4	PCQL32 skala kvaliteta života deca subskala Psihičko funkcionisanje i PCQL32 kvalitet života dece procena roditelja subskala Psihičko funkcionisanje	-.157	59	.876
Pair 5	PCQL32 skala kvaliteta života deca subskala Socijalno funkcionisanje i PCQL32 kvalitet života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	2.069	59	.043
Pair 6	PCQL32 skala kvaliteta života deca subskala Kognitivno funkcionisanje i PCQL32 kvalitet života dece procena roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	-3.735	59	.000
Pair 7	PCQL32 skala kvaliteta života deca Total skor i PCQL32 T kvalitet života dece procena roditelja Total skor	-.360	59	.720
Pair 8	CFS FACIT skala umora kod dece Total skor i PFS skala umora roditelja Total skor	.000	59	1.000

### H3 u vezi sa trećim specifičnim ciljem istraživanja

H3:Pretpostavlja se da će se pokazati pozitivna korelacija između roditeljskog stresa i nivoa anksioznosti, depresivnosti, doživljaja umora i kvaliteta života i prevladavanja kod obolele dece i adolescenata.Roditelj deteta ili adolescenta koji ima više skorove na skalama anksioznosti, depresivnosti i doživljaju umora imaće viši skor na skali stresa; niži skorovi na skali kvaliteta života i prevladavanja kod dece i adolescenata biće povezani sa višim nivoom roditeljskog stresa.

Kanoničkom korelacionom analizom testirana je povezanost subskala roditeljskog stresa PSI-SF i anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i prevladavanja. Nisu se

izdvojile značajne kanoničke funkcije, odnosno nije pronađena povezanost (Tabela 43). U prilogu 16. u tabeli 44 dati su deskriptivni pokazatelji parova skala za decu i roditelje.

*Tabela 43. Rezultati kanoničke korelacijske analize*

<b>Rho</b>	<b>Lambda</b>	<b>Hi2</b>	<b>df</b>	<b>Sig</b>
.629	.494	35.623	39.000	.625
.351	.818	10.141	24.000	.994
.259	.933	3.498	11.000	.982

Regresionom analizom je testirana mogućnost predikcije nivoa roditeljskog stresa na **PSI-SF** skali preko anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i prevladavanja (skale za decu i adolescente). Analiza je pokazala da je moguće predvideti uzrast preko navedenih skala i to sa 37.4% tačnosti. Međutim kao značajan prediktor nije se izdvojila ni jedna od skala, što govori u prilog multikolinearnosti tj. velike međupovezanosti skala (Tabela 45, Prilog 17, tabela 46).

*Tabela 45. Značajnost predikcije PSI total preko skala za decu*

<b>R</b>	<b>R Square</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
.612 <sup>a</sup>	.374	13; 46	2.115	.031 <sup>a</sup>

Zbog velike multikolinearnosti (međuzavisnosti prediktora) analiza je ponovljena na totalnim skorovima, a ne na skorovima subskala).

Regresionom analizom je testirana mogućnost predikcije nivoa roditeljskog stresa na **PSI-SF** instrumentu preko anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i prevladavanja (skale za decu – totalni skorovi). Analiza je pokazala da je moguće predvideti uzrast preko navedenih skala i to sa 30.8% tačnosti, Međutim kao značajan prediktor nije se izdvojila ni jedna od skala, što govori u prilog multikolinearnosti (velike međupovezanosti skala) (Tabela 47 i tabela 48).

Tabela 47. Značajnost predikcije PSI total preko skala za decu

<b>R</b>	<b>R Square</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
.555 <sup>a</sup>	.308	7; 52	3.301	.006 <sup>a</sup>

Tabela 48. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije PSI total preko skala za decu

	<b>Beta</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	.107	.643	.523
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	-.243	-1.266	.211
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	-.173	-.960	.341
CFS skala umora kod dece Total skor	-.215	-1.260	.213
CDI skala depresivnosti Total skor	.180	1.417	.162
KIDCOPE skala prevladavanja Total skor	.005	.045	.964
PCQL 32 skala kvaliteta života dece Total skor	-.088	-.437	.664

Analiza je zatim ponovljena ali STEPWISE metodom i pokazalo se da je moguće predvideti uzrast preko navedenih skala i to sa 22.3% tačnosti, a kao značajan prediktor se izdvojila skala anksioznosti (RCMAS skala) i to subskala hiperosetljivost/zabrinutost (visok skor na ovoj skali vodi nižem skor na skali roditeljskog distresa tj.PSI skali) ( $t=-4.075$ ;  $p=.000$ ). (Tabela 49 i tabela 50).

Tabela 49. Značajnost predikcije PSI total preko skala za decu

<b>R</b>	<b>R Square</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
.472 <sup>a</sup>	.223	1; 58	16.609	.000 <sup>a</sup>

Tabela 50. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije PSI total preko skala za decu

	<b>Beta</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	-.472	-4.075	.000

#### **H4 u vezi sa četvrtim specifičnim ciljem istraživanja**

Četvrti specifičan cilj koji je formulisan kao H4a i H4b se odnosio na procenu porodičnog funkcionisanja sa aspekta roditelja i ispitivanje povezanosti porodičnog funkcionisanja sa roditeljskim stresom.

H4: Postoji nekoliko pretpostavki u vezi sa procenom porodičnog funkcionisanja sa aspekta roditelja i ispitivanje povezanosti porodičnog funkcionisanja sa roditeljskim stresom.

-H4a: Pretpostavlja se da će viši nivo roditeljskog stresa biti povezan sa nižim skorovima na skalama porodične kohezije, porodične fleksibilnosti kao i sa manjim zadovoljstvom porodicom i nižim skorovima na skali porodične komunikacije na FACES testu.

-H4b: Pretpostavlja se da niži skorovi na skali kvaliteta života roditelja biti povezani sa nižim skorovima na skalama porodične kohezije, porodične fleksibilnosti kao i sa manjim zadovoljstvom porodicom i nižim skorovima na skali porodične komunikacije na FACES testu.

Regresionom analizom je testirana mogućnost predikcije nivoa roditeljskog stresa **PSI-SF** preko FACES skala porodičnih odnosa (skale za odrasle). Analiza je pokazala da je moguće predvideti uzrast preko navedenih skala i to sa 37.9% tačnosti, a kao značajni prediktor su se izdvojile skale porodične komunikacije (visok skor na ovoj skali vodi nižem skor na PSI) ( $t=-1.932$ ;  $p=.059$ ) i zadovoljstvo porodicom (visok skor na ovoj skali vodi višem skor na PSI) ( $t= 2.989$ ;  $p= .004$ ). (Tabela 51 i tabela 52).

*Tabela 51. Značajnost predikcije PSI total preko skala FACES*

<b>R</b>	<b>R Square</b>	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
.615 <sup>a</sup>	.379	8; 51	3.884	.001 <sup>a</sup>

*Tabela 52. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije PSI total preko skala FACES*

	<b>Beta</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	.460	1.689	.097
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	-.053	-.206	.838
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Dezangažovanost	-.084	-.554	.582
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Umreženost	-.091	-.583	.563
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost / Rigidnost	-.269	-1.554	.126
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost /Haotičnost	.030	.170	.866
FACES IV skala Porodična komunikacija	-.384	-1.932	.059
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	.452	2.989	.004

Kanoničkom korelacionom analizom testirana je povezanost subskala roditeljskog stresa PSI-SF i FACES skala porodičnih odnosa. Izdvojena je jedna značajna kanonička funkcija, odnosno pronađen je jedan način povezivanja subskala roditeljskog stresa PSI-SF sa FACES skalama porodičnih odnosa kod odraslih. Struktura funkcije nam pokazuje (tabela kanoničkih faktora, vrednosti preko 0.4) da su sve subskale PSI skale roditeljskog stresa pozitivno povezane sa skalama balansirana porodična kohezija i zadovoljstvo porodicom FACESA IV, a negativno sa obe nebalansirane skale za fleksibilnost rigidnost i haotičnost (Tabela 53; rezultati kanoničke korelacijske analize prikazani su u Prilogu 18).

*Tabela 53. Koeficijenti kanoničkih korelacija i njihova značajnost*

<b>Rho</b>	<b>Lambda</b>	<b>Hi2</b>	<b>df</b>	<b>sig</b>
.676	.390	49.937	24.000	.001
.430	.718	17.546	14.000	.228
.345	.881	6.735	6.000	.346

### *Dodatne analize u vezi sa dijagnozom bolesti*

Jednofaktorskom analizom varijanse testirane su razlike između dece i adolescenata različitih dijagnoza i anksioznosti, depresivnosti, doživljaja umora, percepcije kvaliteta života i načina prevladavanja. Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje na sledećim subskalama skale depresivnosti (CDI skala) i skale kvaliteta života dece (PCQOL32 skala):

- CDI skala depresivnosti subskala *Nisko samopoštovanje* (najviši skor ima centralna lokalizacija, a najniži grupa ostalo)
- PCQL32 skala kvaliteta života dece *Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem* (najniži skor ima grupa ostalo, a najviši ekstremiteti)
- PCQL32 skala kvaliteta života dece *Fizičko funkcionisanje* (najniži skor ima CNS, a najviši centralna lokalizacija)

Dobijene značajnosti mogu se videti u Tabeli 54. U Prilogu 19 u Tabeli 55 su prikazani deskriptivni pokazatelji skala za decu i adolescente različitih dijagnoza. U Prilogu 20 u Tabelama 56, 57 i 58 prikazani su rezultati naknadnog Scheffe testa za skale na kojima su se pokazale značajne razlike.

*Tabela 54. Značajnost razlika skala za decu i adolescente različitih dijagnoza*

	<b>df</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	3; 56	1.427	.245
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	3; 56	.689	.562
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	3; 56	.1.211	.314
<b>CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje</b>	<b>3; 56</b>	<b>4.169</b>	<b>.010</b>
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	3; 56	1.017	.392
CDI skala depresivnosti Total skor	3; 56	1.733	.171
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	3; 56	2.609	.060
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	3; 56	.590	.624
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna ansioznost	3; 56	.935	.430
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	3; 56	.008	.999
CFS FACIT skala umora kod dece, Total skor	3; 56	1.453	.237

KIDCOPE skala prevladavanja deca Aktivne strategije prevladavanja	3; 56	1.692	.179
KIDCOPE skala prevladavanja deca Izbegavajuće strategije prevladavanja	3; 56	1.596	.201
KIDCOPE skala prevladavanja deca Negativne strategije prevladavanja	3; 56	.451	.718
KIDCOPE skala prevladavanja deca Total skor	3; 56	1.789	.160
<b>PCQL32 skala kvaliteta života dece Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem</b>	<b>3; 56</b>	<b>2.882</b>	<b>.044</b>
<b>PCQL32 skala kvaliteta života dece Fizičko funkcionisanje</b>	<b>3; 56</b>	<b>3.078</b>	<b>.035</b>
PCQL32 skala kvaliteta života dece Psihičko funkcionisanje	3; 56	.319	.812
PCQL32 skala kvaliteta života dece Socijalno funkcionisanje	3; 56	.272	.845
PCQL32 skala kvaliteta života dece Kognitivno funkcionisanje	3; 56	.631	.598
PCQL32 skala kvaliteta života dece Total skor	3; 56	1.191	.321

Jednofaktorskom analizom varijanse testirane su razlike između dece i adolescenata različitih dijagnoza i njihovih roditelja tj.skala koje su popunjavali njihovi roditelji, pratioci na Odeljenju tokom onkološkog lečenja.

Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje na skalama kvaliteta života i to na sledećim subskalama:

- PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala *Socijalno funkcionisanje* (najniži skor ima grupa ostalo a najviši centralna lokalizacija),
- QL skala kvaliteta života roditelja subskala *Briga za budućnost deteta* (najniži skor ima grupa ostalo a najviši CNS)
- QL skala kvaliteta života roditelja subskala *Dnevne aktivnosti* (najniži skor ima grupa ostalo a najviši CNS)

U Tabeli 59. je prikazana dobijena značajnost skala za decu i adolescente različitih dijagnoza.

U prilogu 21 u Tabeli 60. prikazani su deskriptivni pokazatelji skala za roditelje dece i adolescenata različitih dijagnoza.U Prilogu 22 su prikazani rezultati za naknadni Scheffe test za skale koje su se izdvojile po značajnim razlikama (Tabele 61, 62 i 63).

Tabela 59. Značajnost razlika skala za odrasle za decu i adolescente sa različitim dijagnozama

	df	F	Sig.
PFS skala umora roditelja, Total skor	3; 56	1.820	.154
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	3; 56	1.336	.272
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	3; 56	.466	.707
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Psihičko funkcionisanje	3; 56	1.521	.219
<b>PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje</b>	<b>3; 56</b>	<b>3.905</b>	<b>.013</b>
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	3; 56	1.198	.319
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Total skor	3; 56	2.488	.070
PSI skala stresa roditelja subskala Roditeljski distres	3; 56	.540	.657
PSI skala stresa roditelja subskala Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	3; 56	1.739	.169
PSI T skala stresa roditelja subskala Teško dete	3; 56	.689	.562
PSI skala stresa roditelja Total skor	3; 56	1.253	.299
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	3; 56	1.038	.383
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emotivno funkcionisanje	3; 56	.565	.641
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	3; 56	1.424	.245
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	3; 56	.362	.780
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija	3; 56	.693	.560
<b>QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta</b>	<b>3; 56</b>	<b>3.013</b>	<b>.038</b>
<b>QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti</b>	<b>3; 56</b>	<b>3.490</b>	<b>.021</b>
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze	3; 56	2.518	.067
QL skala kvaliteta života roditelja Total skor	3; 56	2.072	.114
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	3; 56	.278	.841
FACES IV skala Balansirana porodična Kohezija	3; 56	.307	.821
FACES IV skala Balansirana porodična Fleksibilnost	3; 56	.378	.769
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Dezangažovanost	3; 56	.552	.649
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Umreženost	3; 56	1.077	.366
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Rigidnost	3; 56	1.447	.239
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Haotičnost	3; 56	2.000	.124
FACES IV skala Porodične komunikacije	3; 56	.326	.806
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	3; 56	.605	.614



### III DEO DISKRIMINATIVNOST I POUZDANOST KORIŠĆENIH INSTRUMENATA

Jedan od ciljeva ovog istraživanja odnosio se i na proveru instrumenata stranih autora koji su namenski konstruisani za procenu različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata na malignu bolest i lečenje od kojih su najčešće: anksioznost, depresivnost, umor tokom lečenja, zatim doživljaj kvaliteta života i načini prevladavanja, na individualom nivou (obolela deca i adolescenti) i na porodičnom nivou (roditelji obolele dece). Diskriminativnost i pouzdanost su izračunati za instrumente koji su korišćeni u ovom istraživanju a prema svakoj uzrasnoj grupi uzorka posebno. Diskriminativnost je određena preko odstupanja od normalne krive, što pokazuju koeficijenti skjunes i kurtosis. Pouzdanost je određena preko Krombahovog alfa koeficijenta. Uz navedene koeficijente u Prilogu 23 u tabeli 64 dati su prosek, medijana, minimalni i maksimalni skor, standardna devijacija i varijanse za sve skale (i subskele) koje su korišćene u ispitivanju dece i adolescenata (CDI skala depresivnosti, RCMAS skala anksioznosti, CFS skala umora za mlađu decu. FACIT skala umora za adolescente, KIDCOPE skala prevladavanja, PCQOL 32 skala kvaliteta života). U prilogu 24 u tabeli 65 prikazane su deskriptivne karakteristike skale za roditelje i parametri diskriminativnosti i pouzdanosti (PFS skala umora roditelja, PCQL32 procena kvaliteta dece, QL skala kvaliteta života roditelja, COPE skala prevladavanja).

#### *Skale za decu*

CDI skala depresivnosti (7-12) (M=11.76; SD=7.509; Min.1; Max.30) u celini ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.859$ ) a skjunis .749 i kurtosis -.143 pokazuju da je raspodela pozitivno zakrivljena (više je nižih skorova) i da ima dobru diskriminativnost. Koeficijenti Krombahove alfe za subskele CDI skale depresivnosti za mlađi uzrast kreću se od najniže pouzdanosti ( $\alpha=.239$ ) za subskalu neaktivnost do najveće prihvatljive pouzdanosti za subskalu anhedonia ( $\alpha=.763$ ).

CDI skala depresivnosti (13-19) (M=8.23; SD=5.15; Min.0; Max.19) namenjena adolescentima ima nešto niži koeficijent pouzdanosti u poređenju sa verzijom za mlađi uzrast ali je pouzdanost dobra ( $\alpha=.822$ ). Skjunis .452 ukazuje da je raspodela normalna što znači da je diskriminativnost skale dobra, a kurtosis -.781 takođe upućuje na

povećanu diskriminativnost skale. Koeficijenti Krombahove alfe za subskele CDI skale depresivnosti za adolescente kreću se od najniže pouzdanosti za subskalnu neaktivnost ( $\alpha=.004$ ) do prihvatljive pouzdanosti za subskalnu anhedonia ( $\alpha=.668$ ).

RCMAS skala anksioznosti ima dobru pouzdanost a Koeficijenti krombahove alfe kreću se od najnižeg koeficijenta ( $\alpha=.741$ ) za Lie skalnu do najvišeg ( $\alpha=.891$ ) za subskalnu hiperosetljivost/zabrinutost. Koeficijenti skjunes i kurtosis kao i M, SD, Min, Max., se razlikuju za svaku subskalnu posebno i nije moguće uočiti opšti trend raspodele (Prilog 23, Tabela 64.).

RCMAS skala anksioznosti (13-19) ( za adolescente ima nižu pouzdanost i koeficijenti Krombahove alfe kreću se od ( $\alpha=.465$ ) za subskalnu fiziološka anksioznost do prihvatljive pouzdanosti ( $\alpha=.717$ ) za subskalnu hiperosetljivost/zabrinutost. Koeficijenti skjunis ukazuju da je na nekim subskalama raspodela pozitivno zakrivljena tj. većina ima niske skorove (subskala socijalna anksioznost .534 i subskala fiziološka anksioznost .079 a kurtosis za subskele socijalna anksioznost (-.081) i fiziološku anksioznost (-.901) pokazuje normalnu raspodelu i zadovoljavajuću diskriminativnost. Za subskalnu hiperosetljivost/zabrinutost kurtosis je .790 što ukazuje na izduženu raspodelu (svi su oko proseka) i smanjenu diskriminativnost.

CFS skala umora (7-12) (M=34.5;SD=11.17; Min.16; Max.54) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.843$ ), skjunis .179 ukazuje na pozitivno zakrivljenu raspodelu (svi imaju niske skorove) a kurtosis -1.264 upućuje na spljoštenu raspodelu i povećanu diskriminativnost skale.

FACIT skala umora u celini za adolescente (M=62.8;SD=8.69; Min.48; Max.80) ima nižu ali prihvatljivu pouzdanost ( $\alpha=.649$ ) a raspon koeficijenta Krombahove alfe se kreće od najniže vrednosti za subskalnu emotivno funkcionisanje ( $\alpha=.672$ ) do dobre pouzdanosti ( $\alpha=.804$ ) za subskalnu fizičko stanje. Skjunis .055 ukazuje da je raspodela normalna i da je diskriminativnost skale dobra, kurtosis -.804 znači da je povećana diskriminativnost skale i da je raspodela blago spljoštena.

KIDCOPE skala prevladavanja u celini (7-12) (M=29.7;SD=5.836; Min.9; Max.30) ima zadovoljavajuću pouzdanost ( $\alpha=.753$ ) a koeficijenti skjunis .754 i kurtosis .220 ukazuju da je raspodela pozitivno zakrivljena i da većina ima niže skorove ali da ima zadovoljavajuću diskriminativnost. Najniži koeficijent pouzdanosti ima subskala aktivne

strategije strategije ( $\alpha=.348$ ) a najveću prihvatljivu pouzdanost ima subskala izbegavajuće strategije prevladavanja ( $\alpha=.731$ ).

KIDCOPE skala prevladavanja za adolescente (M=41.6;SD=11.52; Min.27; Max.68) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.846$ ), skjunis .707 i kurtosis -.511 ukazuju da raspodela pokazuje tendenciju ka pozitivnoj zakrivljenosti i da većina ima niže skorove i da je blago povećana diskriminativnost skale (spljoštena raspodela).Alfa koeficijenti se kreću od najnižeg za subskalu izbegavajuće strategije ( $\alpha=.663$ ) do najveće dobre pouzdanosti za subskalu negativne strategije prevladavanja ( $\alpha=.827$ ).

PCQOL 32 skala kvaliteta života u celini (7-12) (M=40.2;SD=19.91; Min.16; Max.70) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.890$ ) a vrednosti skjunis .162 i kurtosis -.1.150 ukazuju na zadovoljavajuću diskriminativnost.Koeficijenti pouzdanosti se kreću od najnižeg za subskalu kognitivno funkcionisanje ( $\alpha=.677$ ) do najvećeg koji ukazuje na odličnu pouzdanost subskale psihičko funkcionisanje ( $\alpha=.941$ ).

PCQOL 32 skala kvaliteta života u celini za adolescente (M=38.7;SD=12.09; Min.19; Max.72) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.890$ ) a skjunis .764 i kurtosis .718 ukazuju na izduženu raspodelu oko proseka, što je manja diskriminativnost.

### *Skale za roditelje*

PFS skala umora roditelja (7-12) (M=42.7;SD=12.75; Min.20; Max.65) ima odličnu pouzdanost ( $\alpha=.919$ ) a vrednosti skjunis .163 ukazuje na dobru raspodelu i kurtosis -.859 ukazuje da je diskriminativnost skale povećana (Prilog 24, Tabela 24.).

PFS skala umora roditelja adolescenata (13-19) (M=39.2;SD=10.96; Min.20; Max.65) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.878$ ), a skjunis .358 i kurtosis -.082 ukazuju na zadovoljavajuću diskriminativnost.

PCQOL32 skala procene kvaliteta života dece od strane roditelja (7-12) (M=41.2;SD=11.94; Min.16; Max.61) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.842$ ) a koeficijenti skjunis -.275 i kurtosis -.338 upućuju na normalnu raspodelu i zadovoljavajuću diskriminativnost.

PCQOL32 skala procene kvaliteta života adolescenata od strane roditelja (13-19) (M=38.8;SD=10.12; Min.15; Max.55) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.804$ ) a vrednosti

skjunis  $-.145$  ukazuje na normalnu raspodelu i kurtosis  $-.804$  ukazuje na povećanu diskriminativnost skale.

QL skala kvaliteta života roditelja u celini (7-12) ( $M=73.3$ ;  $SD=28.35$ ; Min.22; Max.124) ima odličnu pouzdanost ( $\alpha=.960$ ) a vrednost skjunis  $.153$  ukazuje na normalnu raspodelu i kurtosis  $-.829$  ukazuje na povećanu diskriminativnost skale.

QL skala kvaliteta života roditelja u celini (13-19) ( $M=71.5$ ;  $SD=20.49$ ; Min.32; Max.116) ima odličnu pouzdanost ( $\alpha=.925$ ) a vrednosti skjunis  $.186$  i kurtosis  $-.212$  ukazuju na zadovoljavajuću diskriminativnost skale.

COPE skala prevladavanja (7-12) ( $M=69.2$ ;  $SD=8.80$ ; Min.55; Max.88) ima zadovoljavajuću pouzdanost ( $\alpha=.748$ ) i diskriminativnost (skjunis  $-.132$  i kurtosis  $-.406$ ).

COPE skala prevladavanja (13-19) ( $M=71.2$ ;  $SD=9.91$ ; Min.56; Max.102) ima dobru pouzdanost ( $\alpha=.748$ ) a skjunis  $1.073$  i kurtosis  $1.991$  ukazuju na nižu diskriminativnost skale jer je raspodela negativno zakrivljena i većina ima niže skorove.

#### IV DISKUSIJA REZULTATA

Istraživanje za potrebe ovog rada obavljeno je na uzorku od 120 dece i adolescenata uzrasta od 7 do 19 godina, koji su oboleli od različitih malignih oboljenja i njihovih roditelja koji su se u momentu sprovođenja istraživanja nalazili sa njima na Odeljenju pedijatrijske onkologije Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije. Detaljnije, uzorak je podeljen na dve grupe: prvu grupu činila su deca uzrasta od 7 do 12 godina (N=30) i njihovi roditelji (N=30); drugu grupu činili su adolescenti uzrasta od 13 do 19 godina (N=30) i njihovi roditelji (N=30). U prvoj grupi dece mlađeg uzrasta bilo je ukupno 18 dečaka i 12 devojčica. Najveći broj dece mlađeg uzrasta oboleo je od nekog oblika tumora CNS-a, tačnije njih 15. Uz decu mlađeg uzrasta na odeljenju je bilo najviše majki koje su i učestvovala u ovom istraživanju (23 majke) i 7 očeva. U drugoj grupi adolescenata bilo je ukupno 16 mladića i 14 devojaka a najveći broj je oboleo od tumora CNS-a, ukupno 13 i koštanih tumora ekstremiteta, ukupno 11. I u grupi adolescenata od roditelja koji su učestvovali u istraživanju najviše je bilo majki, ukupno 24 i 6 očeva.

Ako se osvrnemo na početak ovog istraživanja, na metodološki deo ili preciznije na postavljene probleme i opšte i specifične ciljeve rada i postavimo pitanje da li su ostvareni, odgovor je DA, ali uz neophodnu dodatnu analizu i promišljanje dobijenih (ne)očekivanih rezultata prema postavljenim hipotezama.

*Prvi opšti cilj istraživanja* - procena psiholoških reakcija anksioznosti, depresivnosti i osećanja umora, zatim procena doživljaja kvaliteta života i mehanizama prevladavanja kod dece i adolescenata uzrasta od 7 do 19 godina koji su oboleli od različitih malignih bolesti i nalaze se na lečenju i procena doživljaja kvaliteta života, umora, mehanizama prevladavanja i stresa kod njihovih roditelja *je ostvaren* uprkos tome što je veoma težak zadatak procenjivati i testirati obolelu decu i adolescente i njihove roditelje tokom trajanja zahtevnog onkološkog lečenja. Dijagnoza maligne bolesti deteta je „najgora noćna mora za svakog roditelja“ i na početku lečenja, svi roditelji su preplavljeni različitim osećanjima i preplašeni. Neki roditelji su spremni od početka da razgovaraju o njihovim osećanjima i da dele iskustva a neki drugi nisu, što zavisi od ličnosti roditelja, od porodičnih i kulturnih specifičnosti. Procena psiholoških reakcija

psihološkim testovima i skalama u našim bolničkim sredinama a posebno na odeljenjima pedijatrijskih onkologija ne predstavlja uvek jednostavan zadatak iz mnogo razloga. Prvo, atmosfera na onkološkim odeljenjima, posebno na pedijatrijskim odeljenjima u našim uslovima, nije prijatna i opuštena, nego upravo suprotno, prepuna napetosti, strepnje, nelagodnosti jer svaka hospitalizacija za pacijente svih uzrasta i njihove bližnje, predstavlja snažan stres i u kontinuitetu gledano, dugotrajno onkološko lečenje je produžena životna kriza (individualna i porodična). Drugo, zbog posledica lokalizacije maligne bolesti, zbog posledica primenjenih protokola lečenja (nus efekata hemioterapija i radio-terapija) deca i adolescenti nisu uvek u mogućnosti da sarađuju na način na koji to psihološko testiranje iziskuje. Treće, moja etička dilema je da li/kada/kako testirati decu i adolescente u bolničkoj sredini kada se suočavaju sa lečenjem teške somatske bolesti i svakodnevnim bolnim medicinskim procedurama tokom hospitalizacija? Opšta je etička i istraživačka dilema kako organizovati ispitivanje psihološkim mer-nim instrumentima sa ljudima koji su pod akutnim stresom i u krizi? Neka od pitanja koja su se nametala tokom sprovođenja ovog istraživanja su: u kojim periodima od početka i tokom trajanja onkološkog lečenja sprovođiti psihološko testiranje; ako se izbegnu akutne stresne i krizne situacije tokom jedne hospitalizacije i uopšte tokom trajanja onkološkog lečenja, da li se može dobiti realna slika psiholoških reakcija i problema dece, adolescenata i njihovih porodica tokom onkološkog lečenja; kako standardizovati i prilagoditi psihološke instrumente za decu mlađeg uzrasta; kako unaprediti praksu psihološkog testiranja i različitih procena i smanjiti stigmatu koja postoji u našem medicinskom sistemu? Četvrto, mnogobrojni otpori u našim bolničkim sredinama prema psiho-socijalnom pristupu onkološkim pacijentima su dobar pokazatelj nerazvijenosti psihološkog pristupa u psiho-onkologiji u našoj zemlji. Navedeni otpori su, između ostalog, i posledica nedovoljne edukovanosti medicinskog osoblja, što može da predstavlja ozbiljnu prepreku sprovođenju istraživanja. Međutim, i pored navedenih prepreka, prvo istraživanje u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije a za potrebe ovog rada je uspešno sprovedeno uz veoma pozitivan stav i saradnju svih učesnika u istraživanju.

*Drugi opšti cilj istraživanja - provera instrumenata stranih autora koji su namenski konstruisani za procenu različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata na malignu bolest i lečenje od kojih su najčešće: anksioznost, depresivnost, umor tokom lečenja, zatim doživljaj kvaliteta života i načini prevladavanja, na individualom nivou (obolela deca i adolescenti) i na porodičnom nivou (roditelji obolele dece) je ostvaren.*

Na osnovu dobijenih podataka koji se odnose na pouzdanost i diskriminativnost skala koje su korišćene u ovom istraživanju može se zaključiti da većina skala ima dobru pouzdanost i od zadovoljavajuće do povećane i niže diskriminativnosti, u zavisnosti od svake skale ili subskale posebno. Na osnovu navedenih analiza sve analizirane skale (osim PSI skale roditeljskog distresa i FACES IV paketa za koje nisu urađene analize jer su se navedene skale već koristile u našoj sredini) se mogu preporučiti za upotrebu za psiho-dijagnostičku praksu na odeljenjima pedijatrijskih onkologija.

Upotreba psiholoških instrumenata koji su korišćeni u ovom istraživanju, kako za svakodnevnu kliničku procenu i praksu tako i za različita istraživanja i studije u našoj sredini i drugih skala koje se prema preporukama standardizovanih vodiča dobre prakse koriste u pedijatrijskoj psiho-onkologiji (Quick References for Pediatric Oncology Clinicians, 2009; Assessment Tools in Pediatric Psycho-oncology (Shenkar et al, prema Kreitler, Ben – Arush, Martin, 2012) iziskuje neophodnu standardizaciju i komparaciju kliničkog i nekliničkog uzorka. Konkretno, može se pretpostaviti da bi se komparacijom grupe obolele dece sa kontrolnom grupom zdrave dece a koje su ujednačene po drugim važnim kriterijumima (pol, uzrast, sredina u kojoj žive) dobili značajniji pokazatelji koji se odnose na metrijske karakteristike skala. U ovom istraživanju rađene su komparacije unutar dve uzrasne grupe obolele dece i to je svakako jedan od mogućih razloga ne dobijanja svih očekivanih rezultata.

*Treći opšti cilj istraživanja koji se odnosio na dizajniranje različitih modela i intervencija psihološke podrške vulnerabilnoj populaciji dece i adolescenata koji su oboleli od najtežih bolesti i njihovim porodicama na osnovu modela procene je ostvaren i u vidu preporuka modeli i intervencije psihološke pomoći i podrške prikazani su u zaključcima (opšte preporuke vezane za dalji razvoj pedijatrijske psiho-onkologije u našoj sredini i preporuke na osnovu rezultata dobijenih u ovom istraživanju).*

**Razlike u nivou anksioznosti, depresivnosti, doživljaju umora, percepciji kvaliteta života i u načinu prevladavanja prema hipotezama H1a (odnosi se na uzrast), H1b (odnosi se na pol) i H1c (odnosi se na dijagnozu bolesti i stepen oštećenja primarnom bolešću).**

#### *H1a – rezultati u odnosu na uzrast*

Hipoteza H1a koja se odnosila na pretpostavku se da će adolescenti uzrasta od 13 do 19 godina imati više nivoe anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme prevladavanja u poređenju sa prvom grupom ispitanika (deca uzrasta od 7 do 12 godina) je delimično potvrđena.

#### *Anksioznost*

Statistički značajna razlika se pokazala na skali anksioznosti i to na *subskali fiziološka anksioznost* na kojoj adolescenti imaju niži skor u poređenju sa decom iz mlađe grupe (značajno na nivou 0,05) i na *subskali socijalna anksioznost* na kojoj deca iz mlađe grupe imaju statistički značajno viši skor. Dobijeni nalazi ukazuju da adolescenti “bolje” podnose učestale hospitalizacije i različite medicinske procedure u poređenju sa decom iz mlađe grupe, koja su sklonija razvoju tzv. *PMTS-a - Pediatric Medical Traumatic Stress*, u slobodnom prevodu - stresa izazvanog medicinskim procedurama (Kazak, Kassam-Adams, Schneider et al, 2006). U praksi je u hitnim situacijama pripreme dece za medicinske procedure i pružanje podrške tokom sprovođenja istih, teško napraviti razliku da li je reč o kratkotrajnom stresu, traumatskom stresu ili bazičoj fiziološkoj anksioznosti koja nastaje iz straha a manifestuje se plakanjem, drhtanjem, ubrzanim disanjem, lupanjem srca, preznojavanjem.

*Implikacije za praksu:* Dobijeni nalaz je veoma važan jer ukazuje na praktičnu implikaciju da se medicinsko osoblje koje radi na odeljenjima pedijatrijskih onkologija edukuje a posebno u vezi sa sticanjem važnih i neophodnih veština kako da na što manje stresan način za decu mlađeg uzrasta sprovede bolne i neprijatne medicinske procedure. Sa druge strane, ovaj nalaz ukazuje na neophodnost adekvatne i uvremenjene pripreme (posebno dece mlađeg uzrasta) na različite medicinske procedure. Priprema dece za medicinske procedure uvek sadrži pored edukativnih i psihološko-savetodavne i suportativne elemente uz neophodno korišćenje dečije igre, igračkaka, raznih dostupnih sredsta-



va (slikovnica, knjiga, video materijala, audio snimaka, tematskih kompjuterskih igrica, grupnih oblika rada – radionica igraonica i sl.), što u našoj sredini, nažalost, nedostaje.

Dodatnim statističkim analizama je dobijeno da adolescenti imaju niži skor i *na subskali socijalne anksioznosti* skale anksioznosti u poređenju sa decom iz mlađe grupe koja imaju statistički značajno viši skor na subskali socijalne anksioznosti (značajno na nivou 0,05). Visok skor na subskali socijalne anksioznosti u mlađoj grupi je značajan indikator za praktičan rad sa decom. Navedena subskala je konstruisana tako da pokušava da odredi koliko se deca osećaju različitim od svojih zdravih vršnjaka (neki od ajtema subskale socijalna anksioznost: “čini mi se da je mojim drugarima lakše nego meni”, “osećam se usamljeno čak i u društvu vršnjaka”, “moji drugari su srećniji od mene”, “mnogo vršnjaka ima nešto protiv mene”).

*Implikacije za praksu* se odnose na kreiranje posebnih oblika individualnog i grupnog rada sa decom mlađeg uzrasta u okviru kojih bi se na način prilagođen uzrastu dece i razvojnim karakteristikama, kroz igru, crtež, grupne oblike rada “prorađivala” njihova osećanja različitosti od zdravih vršnjaka, a koja često deca mlađeg uzrasta nisu u stanju da jasno verbalizuju.

U skladu sa karakteristikama rane adolescencije (13 – 17 godina) u kojoj se nalaze ispitani adolescenti iz uzorka ovog istraživanja može se razumeti nalaz koji se odnosi na značajno niži skor na skali socijalne anksioznosti. Adolescentni period je i u uobičajenom razvojnom toku obeležen brojnim specifičnostima, a posebno u situacijama akcidentnih životnih kriza kao što su teška somatska bolest i lečenje, usled čega adolescenti još više teže prilagođavanju vršnjacima, osamostaljivanju od roditelja, prvim romantičnim druženjima uz stalnu borbu na liniji aktivnost-inferiornost uz težnju da prihvate i prevladaju brojne fizičke promene i što bolje se prilagode grupi vršnjaka.

*Implikacije dobijenog nalaza za praktičan rad sa obolelim adolescentima* se odnose na kreiranje grupa podrške za adolescente na odeljenjima tokom trajanja lečenja ali i vršnjačkih grupa podrške koje bi uz supervizije, vodili izlečeni adolescenti koji su voljni, spremni i dodatno edukovani i osnaženi da sa vršnjacima koji aktuelno prolaze kroz onkološko lečenje podele njihova iskustva u lečenju maligne bolesti i naravno, iskustva nakon završetka lečenja.

### *Depresivnost*

Glavni nalazi koji su dobijeni su ukazali da deca iz mlađe grupe imaju značajno viši total skor na skali depresivnosti (značajno na nivou 0,05) i značajno više skorove na subskalama skale depresivnosti –*anhedonia* i *nisko samopoštovanje* (značajno na nivou 0,05). Nalazi upućuju da su dece iz mlađe grupe (7 do 12 godina) depresivnija od adolescenata i da imaju viši skor na subskali anhedonia koja pokušava da odredi u kojoj meri su različite aktivnosti zabavne deci, da li se deca osećaju umorno, da li imaju problema za uspavlivanjem, kakav im je apetit, da li se osećaju usamljeno, da li imaju dovoljno drugara i sl. Deca iz mlađe grupe imaju i značajno *niže samopoštovanje* (na skali depresivnosti subskala nisko samopoštovanje se odnosi na negativan odnos prema sebi, osećanje odbačenosti i izolacije sa tendencijom ka suicidalnim mislima). Neki od ajtema na subskali nisko samopoštovanje su: izbor ajtema od “stvari se nikada ne dešavaju u moju korist” do “stvari će se dešavati u moju korist”; od “mrzim sebe” do “volim sebe”; od “ne razmišljam o samoubistvu” do “želim da se ubijem” i izbor ajtema od “lepo izgledam” do “ružan/na sam”. Najveći procenat ispitanе dece iz mlađe grupe je na uzrastu od 10 i 11 godina (33.34%) i na uzrastu od 12 godina (36.67%) što ukazuje na specifičnosti razvojne faze u kojoj se deca ovog uzrasta nalaze ( faza školskog uzrasta kada je važna interakcija sa vršnjacima, učešće u raznim timskim sportovima i otkrivanje novih interesovanja, u tzv. tinejdž periodu razvija se svesti o sebi i priprema se za pubertet, a na kognitivnom nivou deca se nalaze na konkretno operacionalnom stadijumu). Zbog bolesti i lečenja deca prekidaju redovno školovanje, gube važne vršnjačke interakcije i aktivnosti, razvoj svesti o sebi može da bude otežan pre svega zbog brojnih promena u fizičkom izgledu (opadanje kose, izmenjen izgled tela-mršavost ili prekomerna debljina zbog hormonskih terapija, bledilo kože, invalidnost, prestanak rasta, kognitivni poremećaji), što je veoma važno uzeti u obzir prilikom kreiranja specifičnih programa psihološke podrške deci mlađeg uzrasta tokom trajanja onkološkog lečenja.

*Implikacije za praksu* se odnose na kreiranje specifičnog programa podrške koji bi omogućio ohrabrivanje i priprema kontakata sa vršnjacima (telefon mail, skype i direktan kontakt kada je moguće), ohrabrivanje nastavka školovanja, pomoć u vezi sa boljim razumevanjem bolesti, pružanje emotivne podrške (ohrabrivanje ispoljavanja različitih osećanja ljutnje, besa, tuge, straha) i pružanje socijalne podrške.

U istraživanjima stranih autora postoje suprotni rezultati u vezi sa uzrastom obolele dece i adolescenata i prilagođavanjem na bolest i lečenje. Neka istraživanja su pokazala da *uzrast* obolelog deteta može da ima uticaja na prilagođavanje i to da je mlađi uzrast u pozitivnoj vezi sa prilagođavanjem (Barakat et al, 1997; Elkin et al, 1997; Fritz et al, 1988; Koocher, O'Malley, 1981). Rezultati istraživanja drugih autora su međutim pokazali da postoji pozitivna veza prilagođavanja i starijeg uzrasta (Cella et al, 1987; Mulhern, Wasserman, Friedman, Fairclough, 1989, prema Brown R.T., 2006).

Rezultati ovog istraživanja u vezi sa uzrastom obolele dece i adolescenata takođe su pokazali određene suprotnosti jer se očekivalo da će adolescenti imati više skorove na skalama anksioznosti i depresivnosti s obzirom da adolescenti mnogo bolje razumeju ozbiljnost, težinu i preteću opasnost maligne bolesti od koje se leče. Takođe, adolescenti su osetljiviji na spoljašnji izgled i promene koje su uzrokovane bolešću i terapijama ali kako je ovo istraživanje pokazalo, imaju i razvijenije mehanizme suočavanja sa malignom bolešću i prevladavanja posledica lečenja u poređenju sa decom mlađeg uzrasta.

#### *Procena roditelja*

Analiza rezultata skala roditelja iz dve uzrasne grupe (deca i adolescenti) je pokazala statistički značajne razlike na skali kvaliteta života (roditelji procenjuju kvalitet života dece na skali PCQOL – 32 Parent Proxy Form) i to na *total skor* *skale kvaliteta života* gde se pokazalo da roditelji adolescenata imaju značajno niži total skor (značajno na nivou 0,05) što ukazuje da ukupni kvalitet života adolescenata procenjuju znatno lošije u poređenju sa samoprocenom adolescenata na istoj skali PCQL-32 Patient Self Report) i niži skor na *subskali fizičko funkcionisanje* *skale kvaliteta života* (značajno na nivou 0,05), što ukazuje da lošije procenjuju fizičko funkcionisanje adolescenata u poređenju sa njihovom samoprocenom. Nalaz koji govori o razlikama u samo-proceni adolescenata i proceni od strane njihovih roditelja koji se odnosi na kvalitet života uopšte a posebno u vezi sa procenama roditelja koje se odnose na fizičko funkcionisanje njihove dece, ukazuje na postojanje razlika u vezi sa realnim i očekivanim stanjem u smislu da li roditelji realno procenjuju da je kvalitet života a posebno aspekt fizičkog funkcionisanja njihove dece objektivno lošiji ili je posledica njihovih brojnih strahova, strepnje i prezaštićivanja dece tokom lečenja a što sa druge strane, može da deluje veoma

sputavajuće i ograničavajuće, jer deca u tom slučaju ne rade ni ono što bi objektivno mogla da rade.

*Implikacije za praksu:* Ovaj nalaz ima važne implikacije za psihoterapijski rad sa adolescentima i njihovim roditeljima u smislu osmišljavanja specifičnih intervencija koje bi se odnosile na približavanja različitih procena roditelja i samo-procena adolescenata u vezi sa različitim aspektima funkcionisanja (fizički, socijalni, psihološki) sa ciljem uspostavljanja što uspešnije saradnje i međusobnog razumevanja između adolescenata i njihovih roditelja tokom dugotrajnog onkološkog lečenja.

Slični rezultati koji se odnose na razlike u samo-proceni dece i adolescenata i proceni njihovih roditelja po istim parametrima procene, dobijeni su i u istraživanjima stranih autora. U istraživanju grupe autora (Caninng, et al, 1992) obolela deca su procenila značajno manji nivo fizičkog bola i distresa, uz bolju procenu opšteg zdravstvenog stanja u poređenju sa procenama roditelja. Deca su takođe procenila da imaju značajno manje ograničenja u aktivnostima koje iziskuju više energije i kondicije kao na primer penjanje uz stepenice i manje ograničenja u vezi sa nekim školskim aktivnostima u poređenju sa procenama njihovih roditelja (Sawyer, Antoniou, Toogood, et al, 1999). U istom istraživanju roditelji su procenili snažniji negativan uticaj bolesti na fizičko, socijalno funkcionisanje, na školsko postignuće i samo-pouzdanje njihove dece nego što su adolescenti procenili za sebe lično. U istom istraživanju adolescenti su njihovo socijalno funkcionisanje i samo-pouzdanje procenili kao značajno bolje u poređenju sa njihovim roditeljima koji su ih nezavisno procenjivali.

Dodatnim analizama je dobijeno da roditelji adolescenata imaju značajno niži skor na *nebalansiranoj skali kohezije* – umreženost na FACES IV instrumentu (značajno na nivou 0,05). Ovaj nalaz ukazuje da roditelji adolescenata procenjuju da je umreženost u njihovim porodicama niska tj. da članovi porodice provode malo vremena zajedno; da su članovi porodice manje zavisni jedni od drugih; da međusobno osećaju da nisu puno povezani i da članovi porodice ne osećaju krivicu ako žele da vreme provode i van porodice. Niži skor na *nebalansiranoj skali kohezije* – umreženosti je uobičajen za porodice sa adolescentima. U razvojnoj fazi porodice sa adolescentom je uobičajeno da adolescenti teže većoj samostalnosti, autonomiji i odvajanju od roditelja. U porodični sistem adolescenti unose mnogo promena pa se stoga i veća zainteresovanost za vršnjačka druženja izvan kuće smatra uobičajenom karakteristikom razvojne faze porodice sa ado-

lescentom. Iskustvo iz prakse i rada sa porodicama adolescenata tokom onkološkog lečenja pokazuje da su najčešći uzroci porodičnih konflikata obolelih adolescenata pojačana zavisnost, pasivnost i ponovna upućenost na roditelje zbog bolesti i lečenja. Često se od adolescenata na odeljenju može čuti “Tretiraju me kao da sam mali”; “Idu za mnom kao da imam tri godine i stalno pridikuju ne smeš ovo, nemoj ono, jedi ovo je zdravo, ovo nemoj da jedeš. A ja baš hoću ono što oni brane”; “Po ceo dan sam im ja u fokusu. Ne mogu više, nerviraju me. Ako spavam – zašto spavam, ako ne jedem – obigravaju oko mene; ako ćutim – što ćutim; ako pričam – što sad pričam.” Ilustrativnih primera neslaganja i nerazumevanja između dece, adolescenata i njihovih roditelja tokom onkološkog lečenja je mnogo.

*Implikacije za praksu* u vezi sa ovim nalazom se odnose na osmišljavanje specifičnih intervencija vezanih za rad sa porodicama adolescenata u odnosu na zavisnost-nezavisnost; pasivnost-aktivnost; upućivanje na uspostavljanje konstruktivnog odnosa između adolescenata i roditelja. Za adolescente je važan balans između autonomije i pojačane zavisnosti i upućenosti na roditelje tokom lečenja a za roditelje povećanje njihovog self-fokusa i fleksibilnosti da prepoznaju kako njihovim (ne)svesnim strahovima, strepnjama, brigama utiču na raspoloženje, ponašanje i reakcije njihove dece. Rečju, razumevanje potreba na ličnom nivou i međusobno razumevanje potreba na relaciji deca-roditelji, je način uspostavljanja bolje komunikacije i saradnje tokom lečenja.

### *H1b – rezultati u odnosu na pol*

H1b hipoteza se odnosila na očekivanje da će se pokazati razlike u polu tj. da će devojčice pokazati više nivoe anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme prevladavanja u poređenju sa dečacima u obe grupe ispitanika podeljene prema uzrastu. Analiza je pokazala da statistički značajne razlike postoje na *subskali neaktivnost* skale depresivnosti na kojoj dečaci imaju viši skor i na *subskali fizičko funkcionisanje* skale kvaliteta života na kojoj dečaci takođe imaju viši skor (značajno na nivou 0,05). Na prvi pogled dobijeni nalaz je u kontradikciji, međutim sagledavanjem na šta se svaka od subskala odnosi, dobijeni nalaz je sasvim logičan. Viši skor na subskali neaktivnosti na skali depresivnosti znači da su dečaci neaktivniji u poređenju sa devojčicama. Neaktivnost se odnosi na školske

obaveze jer samo tri ajtema subskale neaktivnost skale depresivnosti predstavljaju samo-procenu u opštim i školskim aktivnostima od “većinu stvari uradim kako treba” do “ sve radim pogrešno”, od “često sebe moram da teram da uradim domaći” do “domaći zadaci za mene nisu problem” i od “moj uspeh u školi je sasvim dobar” do “veoma sam loš/a u predmetima u kojima sam pre bio/la dobra”.

Nalaz na subskali fizičko funkcionisanje skale kvaliteta života na kojoj dečaci takođe imaju viši skor upućuje da dečaci njihovo fizičko funkcionisanje i kondiciju procenjuju značajno boljim u poređenju sa devojčicama. Ova subskala se odnosi na različite fizičke aktivnosti (učesće u sportskim aktivnostima, obavljanje lakših kućnih poslova, šetanje, trčanje, podizanje lakšeg tereta). Dečaci procenjuju da uprkos ograničenjima zbog bolesti i lečenja sve navedene fizičke aktivnosti mogu da obavljaju.

Istraživanja stranih autora (Barakat et al, 1997; Elkin et al, 1997; Fritz et al, 1988; Koocher, O'Malley, 1981, prema Brown, 2006) ali i zapažanja iz kliničke prakse, ukazuju da su devojčice obolele od malignih bolesti vulnerabilnije u poređenju sa dečacima, jer devojčice generalno, teže podnose posledice onkološkog lečenja (posebno gubitak kose, što predstavlja veoma važnu polnu odliku). Moguće objašnjenje dobijene razlike u fizičkom funkcionisanju između dečaka i devojčica u ovom istraživanju je da ovaj nalaz reflektuje i stereotipe u vaspitanju u našoj sredini (“dečaci moraju da budu jaki, junaci koji sve mogu da izdrže i nije poželjno da ispoljavaju osećanja i da pokazuju bilo kakvu slabost”). Na osnovu nalaza dobijenih u ovom istraživanju ipak se ne može zaključiti da postoje značajnije razlike u većini testiranih psiholoških reakcija između dečaka i devojčica (osim na dve navedene subskale).

*Implikacije za praksu* u vezi sa dobijenim nalazima su kreiranje psihološko-edukativnog programa podrške deci u vezi sa postizanjem školskih obaveza tokom trajanja lečenja i kreiranje programa psiho-fizičke relaksacije i opuštanja u saradnji sa stručnjacima koji se bave fizičkom rehabilitacijom dece sa različitim somatskim/fizičkim smetnjama koji bi se unapredilo fizičko funkcionisanje i kondicija dece tokom lečenja, što bi imalo uticaja na psihološki doživljaj tela, prihvatanje fizičkih ograničenja, trud u onim aktivnostima koje se mogu obaviti samostalno uz maksimalan razvoj fizičko-kondicionih mogućnosti dece.

Jedina značajna razlika na skalama za roditelje se pokazala na *subskali socijalno funkcionisanje* skale kvaliteta života na kojoj roditelji dečaka imaju značajno viši skor

tj. prema kodiranju viši skor na ovoj subskali znači lošije socijalno funkcionisanje, što znači da roditelji muške dece njihovo socijalno funkcionisanje procenjuju lošije u poređenju sa roditeljima devojčica. Subskala socijalno funkcionisanje se odnosi na procenu odnosa sa vršnjacima (neki od ajtema su: svađam se i prepirem sa vršnjacima; nije sve po mom; ismevaju me zbog mog fizičkog izgleda; ne radim sve što rade i moji vršnjaci; kažem drugarima da ne mogu da radim sve ono što sam mogao/la pre bolesti). Navedeni nalaz ukazuje na razlike u procenama roditelja dečaka i devojčica koje se odnose na njihovo socijalno funkcionisanje. Iskustvo iz prakse u radu sa obolelom decom i adolescentima različitog uzrasta ukazuje da razlike između roditeljskih procena potreba, mogućnosti i sposobnosti dece tokom onkološkog lečenja i samo-procena dece, mogu da budu uzrok brojnih konflikata i nesporazuma. Na primer, dete ili adolescent želi da izađe van kuće i da se druži sa vršnjacima, iako to nije uvek lako i “nije isto kao pre bolesti” i provede neko vreme sa njima ali roditelji iz preterane brige ne dozvoljavaju detetu da u pauzama između hospitalizacija napuštaju bezbedan prostor sobe. Razloga za ne dozvoljavanje izlazaka iz kuće obolelom detetu na lečenju je uvek mnogo i nažalost, svi razlozi uvek imaju i određenu medicinsku argumentaciju. Međutim, potrebe dece i adolescenata pa i tokom zahtevnog onkološkog lečenja su nešto što se ne može uvek strogo i rigidno medicinski ograničavati i preporuke su da se nalaze fleksibilna i prihvatljiva rešenja u smislu da se deca podstiču da se druže i da izađu van kuće ali uz adekvatne procene i pripreme ( na primer, da nekoliko dana koliko traje neutropenija (pad imuniteta zbog pada krvne slike) ne izlaze iz kuće zbog podložnosti infekcijama ali da onda kada rizik prođe izađu i provedu neko vreme van kuće sa vršnjacima).

*Implikacije za praksu* u vezi sa ovim nalazom (slično kao i sa prethodnim nalazom koji sadrži razlike u samo-proceni dece i proceni roditelja na istom testu kvaliteta života) su vezane za osmišljavanje ciljanih porodičnih intervencija vezanih za postizanje dogovora između obolele dece i roditelja u vezi sa samostalnim izlascima dece van kuće u periodima pauza između ciklusa terapija. Problem suočavanja obolele dece i adolescenata sa okolinom, sa vršnjacima i prevladavanje različitosti zbog upadljivog fizičkog izgleda i različitih reakcija vršnjaka prema njima, takođe iziskuje poseban individualno/grupni način rada sa decom i adolescentima tokom lečenja.

### *H1c – rezultati u odnosu na invalidnost*

H1c hipoteza se odnosila na očekivanje da će deca i adolescenti sa težim posledicama maligne bolesti i onkološkog lečenja (na primer, invalidnost i vidljive spoljašnje manifestacije bolesti) pokazati više nivoe anksioznosti, depresivnosti, smanjen doživljaj kvaliteta života, viši nivo umora kao i manje funkcionalne mehanizme prevladavanja u poređenju sa decom i adolescentima koji imaju manja oštećenja primarnom bolešću i lečenjem.

Navedena hipoteza nije potvrđena ni u jednom testiranom parametru kako na skalama za decu i adolescente tako i na skalama za roditelje. Moguće objašnjenje je što je ispitivani uzorak dece sa invalidnošću u mlađoj grupi dece bio veoma mali (samo 9 dece (30%) od ukupno 30 koliko je ispitivano). Međutim, u grupi adolescenata većina ispitanih je bila svrstana u kategoriju invalidnosti (29 adolescenata (96.67%) ali je kategorija invalidnosti za potrebe ovog istraživanja shvaćena šire i odnosi se na hendikep i/ili oštećenje zbog lokalizacije i vrste bolesti (nedostatak jednog ekstremiteta, nemogućnost samostalnog kretanja, ustajanja, kognitivna oštećenja). Vreme psihološkog testiranja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji je takođe bitan faktor koji može da ima uticaja na rezultate. Većina adolescenata je ispitivana u periodu od dva ili tri meseca nakon obavljenih hirurških intervencija, koje mogu da ostave najveće posledice vezane za invalidnost. Dobijeni nalaz može da ukazuje i da su adolescenti, uz adekvatnu psihološku podršku koja im je pružana (individualno i grupno) funkcionalno prevladali i prihvatili sva oštećenja koja su izazvana bolešću i lečenjem.

*Implikacije za praksu* a u vezi sa nalazom koji se odnosi na invalidnost su da se nastavi sa implementiranjem specifičnih programa podrške za decu i adolescente sa invalidnošću kao posledicama onkološke bolesti i lečenja ali uz adekvatnu procenu efikasnosti određenih fokusiranih intervencija.

### *Nalazi u vezi sa različitim dijagnozama bolesti*

Dodatne analize postojanja eventualnih razlika prema testiranim parametrima a u vezi sa različitim dijagnozama bolesti su pokazale da statistički značajne razlike postoje na *subskalama skala depresivnosti (CDI skala) i kvaliteta života dece (PCQOL32 skala).*



Na subskali nisko samopoštovanje skale depresivnosti najviši skor imaju deca sa centralnom lokalizacijom bolesti, a najniži grupa ostalo. Centralna lokalizacija znači lokalizaciju bolesti duž aksisa celog tela (lice, ORL regija, grudni koš, ceo gornji i donji abdomen) i kod dece sa dijagnozom u ovoj kategoriji, bolest i posledice bolesti su najvidljivije i najupadljivije čime se objašava zašto je samo-poštovanje kod dece sa ovom dijagnozom najniže.

*Implikacije za praksu* u vezi sa ovim nalazom su kreiranje posebnih intervencija za uspostavljanje i održavanje samo-poštovanja kod dece i adolescenata kod kojih zbog bolesti postoje upadljivi i vidljivi fizički nedostaci.

Na subskali problemi u vezi sa bolešću i lečenjem skale kvaliteta života najniži skor imaju deca i adolescenti iz grupe ostalo a najviši deca i adolescenti koji imaju problema sa ekstremitetima, što znači da najviše problema u vezi sa bolešću i lečenjem imaju deca sa koštanim tumorima sa lokalizacijom na ekstremitetima. Subskala problemi/simptomi u vezi sa bolešću i lečenjem ispituje odnos prema hospitalizaciji, prema medicinskim procedurama, prema nus efektima terapija.

*Implikacije za praksu* na osnovu dobijenog nalaza su da se osmisle posebni edukativno-psihološki programi rada sa decom i adolescentima sa koštanim tumorima koji su lokalizovani na ekstremitetima jer su bolest i posledice bolesti vidljive (invalidnost u užem smislu, nedostatak ekstremiteta) i otežavaju samostalno kretanje i snalaženje u mnogobrojnim svakodnevnim rutinskim aktivnostima u kojima su angažovani gornji/donji ekstremiteti.

Na subskali fizičko funkcionisanje skale kvaliteta života najniži skor imaju deca i adolescenti sa dijagnozom bolesti CNS, a najviši skor deca i adolescenti sa centralnom lokalizacijom bolesti što prema kodiranju ove skale znači da deca sa tumorima CNS-a imaju najviše problema u fizičkom funkcionisanju, što se može smatrati direktnom posledicom lokalizacije bolesti. Subskala fizičko funkcionisanje ispituje samostalnost u kretanju, brojne fizičke aktivnosti (trčanje, šetnju, učešće u sportskim aktivnostima i sl.). Upravo u svim navedenim aktivnostima deca i adolescenti sa tumorima CNS-a su najviše hendikepirana.

*Implikacija za praksu* na osnovu dobijenog nalaza je da se napravi poseban program psiho-fizičkog oporavka za decu i adolescente koji su oboleli od tumora CNS-a, koji je neophodno početi još u aktivnoj fazi lečenja.

Analize procena kvaliteta života dece i adolescenata od strane njihovih roditelja prema kategorijama dijagnoza je pokazala da roditelji dece i adolescenata sa dijagnozom iz kategorije “ostalo” imaju najniži skor na subskali socijalno funkcionisanje skale kvaliteta života a najviši skor roditelji dece i adolescenata koji imaju centralnu lokalizaciju. Dobijeni nalaz ukazuje da deca i adolescenti sa centralnom lokalizacijom bolesti prema roditeljskim procenama imaju najviše problema u socijalnom funkcionisanju, jer viši skorovi na ovoj subskali znače lošije socijalno funkcionisanje. Maligne bolesti koje su lokalizovane na CNS-u ostavljaju najviše kratkoročnih ali i dugoročnih posledica – od vidljivih ožiljaka do promena u kognitivnom funkcionisanju (poremećaj govora, poremećaj pažnje i pamćenja, sporost u zaključivanju i uviđanju, teškoće sa čitanjem i pisanjem), fizičkih promena (nestabilnost pri hodu ili kod većih lezija nesamostalnost hodu, poremećaje krupne i fine motorike, nesamostalnost u održavanju higijene, u hranjenju i sl.). Navedene posledice se odražavaju na socijalno funkcionisanje dece koje postaje značajno lošije u poređenju sa periodom pre bolesti i lečenja.

*Implikacije za praksu* su vezane za kreiranje posebnog programa kognitivne stimulacije dece a u skladu sa neuro-psihološkim procenama, preciznom lokalizacijom bolesti na CNS-u i dominantnim oštećenjima a u skladu sa dijagnozom, PH nalazom, stadijumom bolesti i lezijama koje su izazvane različitim modalitetima lečenja.

Analiza kvaliteta života roditelja je pokazala da najveću brigu za budućnost deteta imaju roditelji dece i adolescenata sa dijagnozama bolesti iz kategorije CNS tj. sa lokalizacijom bolesti na CNS-u a “najmanje brinu” (u statističkom smislu) roditelji dece i adolescenata sa dijagnozama iz kategorije ostalo. Briga roditelja dece i adolescenata sa dijagnozom bolesti na CNS-u je razumljiva jer lokalizacija bolesti i protokoli lečenja koji se odnose na CNS ostavljaju najviše dugoročnih posledica u vezi sa daljim uobičajenim psihološkim razvojem dece.

*Implikacije za praksu* na osnovu ovog nalaza su da se uvede obavezna intervencija da se roditelji na početku lečenja detaljno upoznaju sa budućim kognitivnim, emotivnim, bihejvioralnim i fizičkim problemima dece (stepen izraženosti navedenih problema zavisi od lokalizacije bolesti na mozgu, stadijuma bolesti u vreme dijagnoze i patohistološkog nalaza i što je najvažnije, od uzrasta deteta na kojem započinje kombinovano onkološko lečenje, jer što je mlađe dete podvrgnuto hirurgiji i radio-terapiji dela mozga to su veće i ozbiljnije posledice po dalji normalan psihički razvoj).

Na subskali dnevne aktivnosti skale kvaliteta života roditelja takođe najviše problema imaju roditelji dece i adolescenata sa dijagnozama bolesti iz kategorije CNS tj. sa lokalizacijom bolesti na CNS-u a najniži skor roditelji dece iz kategorije ostalo. Subskala dnevne aktivnosti ispituje koliko su roditelji sprečeni u obavljanju svakodnevnih aktivnosti i poslova.

Istraživanja stranih autora su pokazala različite rezultate. Neki rezultati su slični sa rezultatima dobijenim u ovom istraživanju a neki različiti.

U istraživanju grupe autora (Armstrong, et al, 1999) deca obolela od leukemije i limfoma imala su značajno viši total skor skale kvaliteta života, viši skor na socijalnoj kompetentnosti i procenu samo-kompetentnosti od dece koja imaju tumore CNS-a. Dakle, deca koja su imala tzv. WBR - whole brain radiation (zračenje celog mozga), što je metoda lečenja visoko gradusnih tumora CNS-a, imala su niže total skorove, niže skorove na skalama socijalne i samo-kompetentnosti u poređenju sa decom koja su obolela od leukemije.

Istraživanje koje je urađeno na uzorku od 339 roditelja, dece i adolescenata koji su lečeni ili su još uvek na lečenju od različitih malignih bolesti (leukemija, tumori mozga, Hodgkin i non-Hodgkin limfomi, Wilms tumori) i u komparaciji sa kontrolnom grupom zdrave dece (N=157) je pokazalo sledeće. Obolela deca i adolescenti (od 2 do 18 godina) imali su niže skorove na svim skalama (fizičko, socijalno, emotivno i školsko funkcionisanje) kao i na total skor (Varni, et al, 2002). U grupi dece mlađe od 12 godina, između dece na lečenju i dece koja su završila lečenje nije bilo razlika, dok su se kod starije dece (preko 12 godina) između dece koja su završila lečenje i koja su još na lečenju pokazale razlike u total skor i na skalama fizičkog i emotivnog funkcionisanja (niži skorovi kod dece na lečenju). Upoređivanje uzorka od 28 dece sa tumorima mozga sa 28 dece koja su obolela od drugih vrsta malignih bolesti, pokazalo je da su deca iz grupe sa različitim dijagnozama maligne bolesti imala niže skorove na skalama fizičkog, psihičkog i socijalnog funkcionisanja i na total skor (Stephenson, 2003).

Poređenja adolescenata oba pola, sa različitim dijagnozama malignih oboljenja, u toku lečenja i po završetku lečenja Menneapolis-Manchester QOL Instrumentom su pokazala sledeće rezultate. U poređenju sa kontrolnom grupom zdrave dece, obolela deca su imala značajno niže skorove na 4 od ukupno 8 skala (na skalama fizičkog, kognitivnog,

psihološkog i socijalnog funkcionisanja). Deca na terapijama su imala niže skorove na skalama fizičkog i psihološkog funkcionisanja, na skali procene životnih mogućnosti i značajno viši skor na skali socijalnog funkcionisanja (Bhatia, et al, 2002). Istraživanja dece i adolescenata koji su lečeni od leukemije i limfoma (uzrasta od 8 do 18 godina) i poređenja sa decom sa drugim vrstama malignih bolesti su pokazala da su oni imali značajno sniženje na svim skalama kvaliteta života (emotivno, kognitivno i fizičko funkcionisanje, zadovoljstvo porodičnim odnosima i doživlja tela) u poređenju sa decom sa drugim vrstama maligniteta (solidni tumori) (Calaminus, et al, 2000).

**Razlike u proceni kvaliteta života, umora i prevladavanja iz perspektive obolele dece i adolescenata i iz perspektive njihovog roditelja koji se nalazi sa njima kao pratilac na lečenju u momentu procene prema H2-Ho koja je formulisana kao nulta hipoteza jer su očekivanja u vezi sa samoprocenama dece i procenama roditelja bila nejasna.**

Statistički značajne razlike su dobijene samo na dve subskale skale kvaliteta života: *subskali socijalno funkcionisanje* (deca imaju viši skor u poređenju sa roditeljima, što znači da njihovo socijalno funkcionisanje procenjuju lošijim u poređenju sa roditeljima) i *subskali kognitivno funkcionisanje* (roditelji imaju viši skor što znači da lošije procenjuju kognitivne sposobnosti njihove dece u poređenju sa samo-procenom dece). Zapažanja iz prakse ukazuju da prihvatanje težine maligne bolesti i posledica lečenja često, mnogo teže pada roditeljima nego oboleloj deci. U realnim okolnostima, to znači da roditelji imaju ista ili u nekim slučajevima i povećana očekivanja u vezi sa kognitivnim mogućnostima dece, što se najviše odražava kroz prevelike zahteve roditelja u vezi sa školskim postignućem dece. Čini se da što su posledice bolesti i lečenja vidljivije i izraženije kod dece to su zahtevi roditelja veći, što dovodi do brojnih nesporazuma i konflikata (ilustrativan je primer izjave jednog oca na vidno slabljenje kognitivnih kapaciteta ćerke (11 godina) koji su bili posledica lokalizacije bolesti na CNS-u i sprovedene radio-terapije, a koji su se odrazili na sporost i brojne teškoće u čitanju i pisanju, teškoće u pamćenju i zaključivanju, rekao: "Ne mogu da shvatim da ne može. Ona je bila najbolji đak i sve je to perfektno radila. Nemoguće je da ne može jer ako to jednom nauči onda tu nema zaborava". *Implikacija dobijenog nalaza za praksu* se odnosi na

kreiranje edukativno-preventivnog programa rada sa roditeljima obolele dece i adolescenata kod kojih će se zbog lokalizacije bolesti posledice ispoljiti u različitim aspektima kognitivnog funkcionisanja. Edukativno-preventivni program bi se odnosio na upoznavanje roditelja sa konkretnim posledicama koje mogu očekivati kod dece i načinima prihvatanja, prevazilaženja i ublažavanja negativnih posledica bolesti i lečenja.

Slični rezultati koji su se odnosile na razlike u procenama roditelja i dece dobijeni su u istraživanjima stranih autora (Phipps, Dunavant, Jayawardene, 1999).

Istraživanje koje je obavljeno na uzorku od 200 dece uzrasta od 6 do 12 godina, koji su oboleli od akutne limfoblastne leukemije, u različitim fazama bolesti i lečenja je pokazalo da u većini skala nije bilo korelacije između procena dece i roditelja. Deca su najviši skor imala na skali socijalnog funkcionisanja a niže skorove na skalama psihičkog funkcionisanja, opštoj proceni kvaliteta života, kognitivnom funkcionisanju i fizičkom funkcionisanju. Najniži skorovi su bili na skali problema zbog bolesti i primljenih terapija. Roditelji dece su na svim skalama decu procenili značajno lošije nego što su deca procenila sama sebe (Vance, Morse, et al, 2001). U istraživanju (Challinor, et al, 1999). Skorovi na skali somatizacije između dece (uzrasta 6 do 16 godina) i roditelja nisu bili povezani, dok su skorovi na skalama anksioznosti i depresivnosti bili povezani ali su skorovi roditelja bili viši u poređenju sa skorovima na pomenutim skalama kod dece. Nalazi studije u kojoj je korišćen Children Health - related quality of life su ukazali na značajne razlike u odgovorima dece (uzrasta od 8 do 18 godina) i roditelja. Roditelji su imali značajno više skorove u proceni depresije kod njihove dece i u različitim ograničenjima u poređenju sa odgovorima dece (Mulhern, Horowitz, Ochs, et al, 1989).

**Da li postoji povezanost između nivoa anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i prevladavanja kod obolele dece i adolescenata i nivoa roditeljskog stresa tj. stresa roditelja koji je uz dete tokom lečenja prema H3?**

H3 u skladu sa trećim ciljem se odnosila na očekivanje da će se pokazati pozitivna korelacija između roditeljskog stresa i nivoa anksioznosti, depresivnosti, doživljaja umora i kvaliteta života i prevladavanja kod obolele dece i adolescenata. H3 nije potvrđena u celini. Dobijen je nalaz da je visok skor na *subskali hiperosetljivost/zabrinutost* RCMAS skale anksioznosti dece i adolescenata povezan sa nižim nivoom roditeljskog

distresa. Ovaj nalaz se može razumeti u kontekstu složenog modela koji objašnjava nastanak i održavanje somatske bolesti kod deteta u porodici (Minuchin, 1973, prema Baider et al, 2000). Pored fiziološke vulnerabilnosti i specifičnih modela u porodici (preterano emotivno uplitanje ili upletenost članova porodice; tendencija ka prezaštićivanju; porodična rigidnost; slabost porodice u rešavanju problema i sukoba) i uloga bolesnika u porodičnom obrascu izbegavanja konflikata je bitan faktor pomenutog modela a istovremeno i izvor pojačavanja određenih simptoma. Dugotrajna anksioznost kod najmlađeg člana porodice, može da bude izazvana pritajenim interpersonalnim sukobima i preteranim zahtevima koje nameću članovi porodice, rigidnim pravilima i sistemima vrednosti, krizama i načinima “borbe” sa njima, očekivanim razvojnim promenama ali i akcidentnim kriznim situacijama. Jedan od načina sprečavanja sukoba u psiho-somatskim porodicama je mehanizam zaobilazanja. Na primer, sukob između roditelja može da ostane nerešen tako što roditelji počnu da se usredsređuju na dete ili jedan ili oba roditelja formiraju stabilnu koaliciju (korišćenjem deteta roditelji uspostavljaju balans moći) i obično potčinjeni partner pravi koaliciju i /ili triangulaciju sa detetom. Usredsređivanje na obolelo dete je jedan od mehanizama regulisanja anksioznosti u bračnoj dijadi. Obolelo dete na neki način ujedinjuje roditelje kroz njihovu zajedničku brigu oko njegovog simptoma. Hroničnu bolest deteta prati povišena zaštitna uloga porodice što još više povećava detetovu zavisnost i stvara probleme u diferenciranju od ostalih članova porodice a posebno od roditelja sa kojim je u koaliciji. Koncentrisanjem na obolelog člana porodice – dete, zaobilaze se bračni konflikti, problemi u komunikaciji i u otvorenom izražavanju potreba i osećanja. Odnosi između članova porodice i psiho-somatskog pacijenta su kao klackalica – kada je psiho-somatskom pacijentu bolje počinje da se pogoršava stanje kod jednog od roditelja, obično vulnerabilnijeg i obrnuto. Premeštanjem simptoma sa jednog na drugog člana porodica održava se balans koji je “narušen” započetom promenom koja se odražava i kroz moguće poboljšanje somatskih simptoma. U kontekstu dobijenog nalaza, da je viši nivo dečije zabrinutosti/hiperosetljivosti povezan sa nižim roditeljskim distresom može da znači i da su deca na jedan način “parentifikovana” i da deo brige i odgovornosti u vezi sa lečenjem i bolešću preuzimaju na sebe. Zapažanja iz prakse potkrepljuju dobijeni nalaz. Preciznije, vulnerabilna deca i adolescenti iz disfunkcionalnih, vulnerabilnih porodica, često preuzimaju brigu o i za sebe a posebno u situacijama bolesti i lečenja. *Važna implikacija za*

*praksu* je pravljenje modela podrške koji bi se odnosio na osnaživanje roditelja a posebno roditelja koji su uz dete tokom lečenja, za funkcionalniji i adekvatniji pristup obolelom detetu i za prepoznavanje različitih psiholoških reakcija dece i njihovih takođe, i kako se odvija međusobni složeni uticaj zavisnosti dečijih reakcija od reakcija roditelja i obrnuto.

Istraživanja stranih autora tj.poređenja roditelja izlečene dece i kontrolne grupe roditelja zdrave dece su pokazala određene razlike u vaspitnim stilovima roditelja. Roditelji dece koja su se lečila pokazivali su tendenciju preterane uključenosti u sve što se odnosilo na decu, imali su problema sa uvođenjem reda i bili su popustljiviji sa decom koja su se lečila u poređenju sa drugom decom. Pokazivali su takođe izraženu zabrinutost po završetku lečenja za dečije fizičko zdravlje (Davies, et al, 1991).

#### **Procena porodičnog funkcionisanja sa aspekta roditelja i ispitivanje povezanosti porodičnog funkcionisanja sa roditeljskim stresom prema H4 (H4a, H4b).**

H4a se odnosila na pretpostavku da će viši nivo roditeljskog stresa biti povezan sa nižim skorovima na skalama porodične kohezije, porodične fleksibilnosti kao i sa manjim zadovoljstvom porodicom i nižim skorovima na skali porodične komunikacije na FACES testu.

H4b se odnosila na pretpostavku da će niži skorovi na skali kvaliteta života roditelja biti povezani sa nižim skorovima na skalama porodične kohezije, porodične fleksibilnosti kao i sa manjim zadovoljstvom porodicom i nižim skorovima na skali porodične komunikacije na FACES testu.

H4a i H4b nisu u potpunosti potvrđene<sup>50</sup>. Dobijeni su nalazi samo u vezi sa dve subskele FACES IV skale porodičnih odnosa. Visok skor na skali porodične komunikacije je povezan sa nižim total skorom na skali roditeljskog stresa i visok skor na skali zadovoljstvo porodicom je povezan sa višim total skorom na skali roditeljskog stresa.

---

<sup>50</sup> Slični rezultati su dobijeni u istraživanjima stranih autora. Od 35 porodica dece koja su se lečila od leukemije samo nekoliko porodica je imalo ozbiljne psihološke probleme (Powazek, et al, 1980). Kazak, Stuber, Barakat, (1998) su našli da se porodice obolele dece po završetku lečenja (korišćeni su FACES III i Langner Symptom Check List) ne razlikuju značajno od kontrolne grupe. Sličan rezultat je dobijen u istraživanju (Speechley, Noh, 1992) tačnije, nije bilo značajne razlike u anksioznosti i depresivnosti između 63 ispitana roditelja dece koja su se lečila od različitih malignih bolesti i 63 roditelja iz kontrolne grupe porodica sa zdravom decom.

Nalaz da je visok skor na skali komunikacije FACES IV skale porodičnih odnosa (visok skor na skali komunikacija znači dobru i veoma dobru komunikaciju) povezan sa nižim skorom na skali roditeljskog stresa na PSI-SF skali stresa, je očekivan. U kontekstu dobijenog nalaza, može se dalje pretpostaviti da bolja porodična komunikacija znači i manji distress roditelja koji je uz obolelo dete. Dobra porodična komunikacija može da ima protektivan uticaj na roditelje obolele dece. Kao što je u teorijskom delu rada već razmatrano, neke porodice pod uticajem veoma stresnog životnog događaja - teškog somatskog oboljenja deteta, postaju kohezivnije, razvijaju i unapređuju porodične snage, međusobnu komunikaciju i pozitivno redefinišu sistem vrednosti uopšte i porodičnih vrednosti, posebno (Spirito, Kazak, 2006). Većina porodica se tokom vremena uspešno prilagodi zahtevima lečenja i koristi socijalnu podršku, podršku multidisciplinarnih timova (posebno tima za psiho-socijalnu podršku) na odeljenjima pedijatrijskih onkologija i pronalazi smisao i cilj složenog iskustva maligne bolesti deteta (Sourkes, 1995).

Međutim, neke porodice, posebno porodice koje su i pre bolesti najmlađeg člana bile vulnerabilne i pod rizikom, od momenta dijagnoze maligne bolesti deteta, ispoljavaju klinički relevantne psihološke probleme koji iziskuju planirane i kontinuirane intervencije. Proces adaptacije porodice na malignu bolest deteta se uvek razmatra u kontekstu faktora koji imaju uticaja na navedeni proces: mentalno zdravlje roditelja; mehanizmi prevladavanja roditelja; socio-ekonomski status porodice; struktura i funkcionisanje porodice; bračna, porodična i podrška šire porodice i zajednice (Kupst, 1993).

Nalaz da je visok skor na skali zadovoljstvo porodicom (što znači visoko i veoma visoko zadovoljstvo porodicom) povezan sa višim total skorom na skali roditeljskog stresa je suprotan očekivanom. Visok skor na skali zadovoljstva porodicom na FACES IV instrumentu ukazuje da su ispitanici roditelji veoma zadovoljni porodicom koja se u kontekstu aktuelne krize bolesti deteta u kojoj se nalaze, doživljava kao oslonac, uporište i sigurna baza (skala zadovoljstva porodicom sadrži procenu sledećih ajtema: stepen bliskosti između članova; sposobnost porodice da se bori sa stresom, da bude fleksibilna, da rešava konflikte; sposobnost međusobne brige članova porodice i sl.). Dobijeni nalaz visokog zadovoljstva porodicom kod roditelja čija se deca leče od



malignih bolesti, ukazuje i na idealizaciju porodice i na pokušaje traženja oslonca i sigurnog mesta u krizi upravo u porodici.

Može se razmišljati i u pravcu da veće zadovoljstvo porodicom može da znači veću odgovornost, više obaveza i posvećenosti svim članovima porodice i stalnom “radu” za dobrobit cele porodice, što može da bude stresno, a posebno u kontekstu u kojem je dobijen ovaj neobičan nalaz – u porodicama u kojima je jedno dete obolelo od teške somatske bolesti. Maligna bolest deteta u porodici je snažan distress za sve članove porodice. Roditelji pate gledajući patnju njihove dece i često izražavaju da se osećaju nemoćno i nekompetentno u njihovoj ulozi “zaštitinika” (Kellerman, 1980) i naglašavaju da život u stalnoj nesigurnosti i neizvesnosti ostavlja najveće posledice na porodični život. Većina roditelja teži ka tome da omogući oboleloj deci “normalizaciju” života i da pronađe balans da decu ne prezaštiti tokom lečenja ali da im i ne dozvoli da budu razmažena (Walker, 1990).

Kanoničkom korelacionom analizom testirana je povezanost subskala roditeljskog stresa PSI-SF i FACES skala porodičnih odnosa. Izdvojena je jedna značajna kanonička funkcija, odnosno pronađen je jedan način povezivanja subskala roditeljskog stresa PSI-SF sa FACES skalama porodičnih odnosa kod odraslih. Rezultati pokazuju da su sve subskale PSI skale roditeljskog stresa (roditeljski distress, disfunkcionalna interakcija roditelj-dete i teško dete) pozitivno povezane sa skalama balansirana porodična kohezija i zadovoljstvo porodicom na FACES IV skali porodičnih odnosa, a negativno sa obe nebalansirane skale za fleksibilnost - rigidnost i haotičnost. Dobijeni nalaz je suprotan očekivanom jer je dobijeno da je visok skor na skali roditeljskog stresa i svih subskala odgovara visokim skorovima na balansiranoj skali kohezije i skali zadovoljstva porodicom na FACES IV testu. Na uzorku roditelja dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti je dobijeno da uz visok roditeljski stres ide veoma visoka porodična kohezija i zadovoljstvo porodicom. Ovaj nalaz može da se tumači u kontekstu moguće idealizacije porodice i traženje oslonca u porodici u periodu krize koja se odnosi na tešku somatsku bolest mlađeg člana porodice. Nalaz da niži skor na skali roditeljskog distresa odgovara više i visoko izraženim vrednostima na nebalansiranim skalama za fleksibilnost – rigidnost i haotičnost je suprotan očekivanom jer je pretpostavljeno da će viši distress roditelja biti pozitivno povezan sa više i visoko izraženom rigidnošću i haotičnošću na porodičnom nivou. Na uzorku roditelja u ovom istraživanju je dobijeno

suprotno. Istraživanje navedenim instrumentima svakako bi bilo korisno ponoviti. Međutim, moguće je da oba korišćena instrumenta, i skala roditeljskog stresa i FACES IV paket nisu dovoljno diskriminativni u smislu da na ispitivanom uzorku identifikuju specifičnosti vezane za stres roditelja dece koja se nalaze na onkološkom lečenju kao i specifičnosti funkcionisanja njihovih porodica.

## V ZAKLJUČCI

Osnovna ideja za istraživanje ovog doktorskog rada proizašla je iz dugogodišnje prakse u sagledavanju i tretiranju različitih psiholoških problema i reakcija sa kojima se suočavaju deca i adolescenti (uzrasta od nekoliko meseci do 19 godina), koji su oboleli od različitih malignih bolesti, kao i njihove porodice, od momenta potvrde dijagnoze maligne bolesti i tokom svih faza dugotrajnog, kompleksnog, zahtevnog i neizvesnog kombinovanog onkološkog lečenja.

Ograničenja istraživanja koje je urađeno za potrebe ovog rada mogu se sagledati u nekoliko aspekata.

*1.Ograničenja u vezi sa veličinom uzorka* – istraživanje je obavljeno na uzorku od 60 dece i adolescenata uzrasta od 7 do 19 godina i njihovih roditelja (N=60). Uzorak je reprezentativan ali što se adekvatnosti tiče svakako da je bolje istraživanja ovakvog tipa uraditi na većem dostupnom uzorku.

Buduća istraživanja je neophodno sprovoditi na većim uzorcima tj. na ukupnoj populaciji dece i adolescenata obolelih od malignih bolesti koji se u Srbiji dijagnostikuju na godišnjem nivou (u proseku od 200 do 400 novoobolele dece i adolescenata godišnje).

*2.Ograničenja u vezi sa korišćenim instrumentima* – instrumenti koji su korišćeni za ispitivanje različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata su prvi put korišćeni u našoj sredini i za potrebe ovog rada su prevedeni i prilagođeni. S obzirom da instrumenti nisu standardizovani, smernica za buduća istraživanja u pedijatrijskoj psiho-onkologiji je da se kako instrumenti korišćeni u ovom istraživanju tako i preporučeni instrumenti<sup>51</sup> proveravaju i standardizuju. Instrumenti korišćeni u ovom istraživanju se baziraju na samoproceni ispitanika, što uvek otvara pitanja verodostojnosti i davanja poželjnih odgovora od strane ispitanika.

*3.Ograničenja u vezi sa interpretacijom rezultata* – izvođenje zaključaka dodatno je otežano i činjenicom da u našoj sredini ne postoje istraživanja u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije sa kojima bi se rezultati dobijeni u ovom istraživanju upoređivali i diskutovali.

---

<sup>51</sup> U teorijskom delu rada navedeno je nekoliko različitih instrumenata za procenu različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti i njihovih roditelja prema Quick References for Pediatric Oncology, 2009; Assessment Tools in Pediatric Psycho-oncology (Shenkar et al, prema Kreitler, Ben – Arush, Martin, 2012).

4. *Ograničenja u vezi sa kriterijumom koji se odnosi na vreme sprovođenja istraživanja* – zbog dostupnosti uzorka i određene težine koju sprovođenje psiholoških istraživanja na odeljenjima pedijatrijskih onkologija ima, (str.161 ) jedini kriterijum je bio da uzorak čine deca i adolescenti određenog uzrasta i da se u momentu sprovođenja istraživanja nalaze na trećem ciklusu terapije ili nekom narednom ciklusu posle trećeg ciklusa ordinirane terapije. Uzorak su činila deca i adolescenti koji su se nalazili u različitim fazama lečenja (neko je bio na trećem, neko na četvrtom, neko na osmom ciklusu terapija a neko na kraju lečenja, neko samo na radio-terapiji). Smernice za buduća istraživanja su da se organizuju longitudinalna istraživanja i da se sprovode u tačno definisanim vremenskim intervalima na istom uzorku. Na primer, istraživanje koje se odnosi na praćenje različitih psiholoških reakcija dece različitog uzrasta i njihovih roditelja na početku onkološkog lečenja, na petom i na završnom ciklusu lečenja. Neophodno je pratiti decu i porodice i nakon završetka lečenja. Uključivanje cele porodice, posebno braće i sestara obolele dece kao i proširene porodice (babe, dede, bliski rođaci - tetke, stričevi, ujaci) je takođe nešto što je standard u svetu a u našoj sredini još uvek nije implementirano u onkološku praksu.

Prednosti istraživanja se odnose na sledeće aspekte:

1. Ovo je *prvi doktorski rad iz oblasti psiho-onkologije tj. pedijatrijske psiho-onkologije u našoj sredini* koji je urađen na uzorku dece i adolescenata koji su oboleli od različitih malignih bolesti i njihovih roditelja.
2. Teorijski i metodološki deo rada predstavljaju bazu za budući razvoj oblasti pedijatrijske psiho-onkologije jer sadrže temeljne opise važnih koncepata i najvažnijih vodiča dobre prakse i postavljenih standarda u navedenoj oblasti u svetu.
3. Instrumenti koji su prvi put korišćeni u našoj sredini i za potrebe ovog istraživanja prevedeni i prilagođeni, mogu se primeniti u svakodnevnoj psiho-dijagnostičkoj praksi na odeljenjima pedijatrijskih onkologija, a posebno skale namenjene ispitivanju dečije anksioznosti, depresivnosti, umora, kvaliteta života i mehanizama prevladavanja.
4. Teorijski deo rada ali i dobijeni rezultati pružaju *važne smernice za buduća istraživanja u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije, ali i za psiho-terapijski rad i praksu preventivnog delovanja* u radu sa decom i adolescentima koji su oboleli od različitih malignih bolesti i

njihovim porodicama tokom svih faza onkološkog lečenja ali i praćenja nakon završetka lečenja. Iz ovog istraživanja proističu *smernice za buduća istraživanja u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije*. Smernice se odnose na konkretne preporuke da se buduća istraživanja obavljaju na većem dostupnom uzorku obolele dece i adolescenata i na proširenom uzorku koji bi se odnosio na ispitivanje uže i šire porodice. Tačno definisanje vremenskih tački sprovođenja psiholoških istraživanja prema fazi lečenja, prema sprovedenim terapijama i protokolima je neophodan uslov objektivnosti istraživanja. Praćenja izlečene dece i adolescenata i njihovih porodica nakon lečenja je takođe važna smernica budućih istraživanja. Adaptiranje, standardizovanje instrumenata koji se prema preporukama vodiča dobre prakse koriste u oblasti pedijatrijske psiho-onkologije je takođe važan aspekt budućih istraživanja.

Zaključci su formulisani u vidu *opštih preporuka* koje se odnose na dalji razvoj i unapređenje pedijatrijske psiho-onkologije u nekoliko različitih aspekata (teorijskom, istraživačkom i praktičnom, kliničkom aspektu) i *preporuka* za kreiranje i osmišljavanje modela tj. različitih programa psihološke podrške deci, adolescentima i roditeljima tokom onkološkog lečenja a na osnovu rezultata dobijenih u ovom istraživanju.

Opšte a posebno specifične preporuke koje proističu iz rezultata ovog rada svakako predstavljaju doprinos na nekoliko nivoa: *individualnom nivou* – neposredni značaj rada za pacijente – decu i adolescente koji se leče od malignih bolesti; *porodičnom nivou* – sagledavanje i praćenje cele porodice obolelog deteta tokom svih faza onkološkog lečenja i po završetku lečenja; *unapređenje zdravstvene psihologije i pedijatrijske psiho-onkologije* posebno, u okviru koje u našoj sredini gotovo da nema empirijskih radova i praktičnih implikacija u psihološkom praktičnom radu; *unapređenje službe pedijatrijske onkologije* - uvođenjem standardne psihološke baterije testova koji se koriste na sličnim odeljenjima u Evropi i uopšte u svetu, svakako bi se unapredila praksa psihologa na navedenim odeljenjima. Shodno navedenom, preciznije bi se mogli planirati i implementirati psihološki i psihoterapijski pristupi u najširem smislu reči, u individualnom, grupnom i porodičnom radu kao integrativnom delu onkološkog lečenja.

*Naučni doprinos* ovog rada može se sagledati kako na empirijskom, istraživačkom nivou tako i na nivou konstruisanja specifičnog modela psihološke pomoći i podrške.

*Specifične preporuke bazirane na rezultatima ovog istraživanja*

*Preporuka 1.u vezi sa dobijenim nalazom da deca iz mlađe grupe imaju više skorove na subskali fiziološka anksioznost RCMAS skale anksioznosti*

S obzirom da anksioznost kod mlađe dece mogu da uzrokuju i različite neprijatne i bolne medicinske procedure koje se sprovode tokom onkološkog lečenja a da način organizovanja i sprovođenja istih može značajno da utiče na smanjenje anksioznosti i snažnog doživljaja straha i neprijatnosti kod dece, preporuka je da se medicinsko osoblje odeljenja pedijatrijskih onkologija (prevashodno medicinske sestre koje sprovode većinu medicinskih intervencija) edukuje i trenira u načinu sprovođenja medicinskih intervencija tako da budu podnošljivije i lakše za decu mlađeg uzrasta. Praktičan trening sticanja veština uključuje dobro poznavanje karakteristika razvojnih faza kroz koje deca prolaze, korišćenje igre, igračaka, sredstava zanimljivih deci koja mogu da pomognu i spontanosti za uspostavljanje odnosa poverenja sa detetom. Dobar primer igre koju primenjuju prilikom sprovođenja medicinskih intervencija na pedijatrijskim onkološkim klinikama u svetu, o čemu su i snimani različiti dokumentarni filmovi, je tzv.priča "čarobna rukavica" koja je korisna u radu sa decom uzrasta od 4 do 7 godina a bazira se na korišćenju dečije mašte. Sestra ispriča detetu priču pre početka intervencije (najčešće pre vađenja krvi ili plasiranja braunile) o dečaku/devojčici sa čarobnom rukavicom, o ogromnoj hrabrosti i neustrašivosti koja se dobija kada se čarobna rukavica stavi na ruku i kada zamislimo da se naduva kao veliki balon. Postoji i slikovnica na temu čarobne rukavice. Sestra daje detetu prikladnu rukavicu da stavi na ruku (imitacija bokserske rukavice) i dete ohrabruje da zamišlja kako je sada on/ona najhrabriji na odeljenju jer ima čarobnu rukavicu na svojoj ruci... Tokom intervencije je u priči sa detetom koje podstiče da zamišlja šta sve može da radi sa čarobnom rukavicom, gde može da ide i sl. U stranim filmovima najčešće jedna sestra animira dete a druga sprovodi intervenciju s tim što i ona učestvuje u igri. Sa decom uzrasta

od 7 do 10, 11 godina koja teže podnose medicinske intervencije primenjuju se razne mozgalice, matematički zadaci, zagonetke, pitalice i sl. Lekari, kada sprovode lumbalnu punkciju ili aspirat koštane srži bez anestezije sa decom mlađeg uzrasta najčešće koriste razne tehnine za distrakciju pažnje dece sa intervencije na nešto što je detetu zanimljivo (na primer postavljaju međusobno matematičke zadatke i tokom intervencije su u dijalogu). Poslednjih godina je praksa da se u rad sa decom prilikom intervencija uvode odeljenske životinje (tzv. pet help služba), posebno trenirani i čuvani psi ali mogu da koriste i mačke, zeke, ribice, leptiri i sl. U edukaciji medicinskog osoblja u našoj sredini je najvažnije ohrabriti sestre da se igraju sa decom, da budu opuštenije, spontanije i manje formalne. Prikazivanje edukativnih filmova uz teorijska objašnjenja zašto je važno deci prići kroz igru, kroz maštu uz podsticanje i lične mašte i kreativnosti sestara, je uvek dobar način učenja koji dovede do konkretnih pomaka u praksi.

Priprema dece za medicinske procedure od prvog dolaska na odeljenje je važan deo protokola upoznavanja i uspostavljanja odnosa poverenja. Pridruživanje deci i postepeno uvođenje u protokol lečenja uvek sadrži pored edukativnih i različite psihološke intervencije uz neophodno korišćenje igre, igračaka, raznih dostupnih sredstava (slikovnica, knjiga, video materijala, audio snimaka, tematskih kompjuterskih igrica, grupnih oblika rada – radionica - igraonica i sl.), što u našoj sredini, nažalost, nedostaje.

*Preporuka 2. u vezi sa dobijenim nalazom da deca iz mlađe grupe imaju više skorove na subskali socijalne anksioznosti RCMAS skale anksioznosti*

Implikacije za praksu na osnovu ovog nalaza su da se na odeljenjima pedijatrijskih onkologija prvo, napravi prijateljska i dobronamerna sredina u kojoj će se deca i roditelji osećati prijatno, koliko je to moguće. To je baza za kreiranje posebnih oblika individualnog i grupnog psihološkog rada sa decom mlađeg uzrasta u okviru kojih bi se na način prilagođen uzrastu dece i razvojnim karakteristikama, kroz igru, crtež, grupne oblike rada “prorađivala” njihova osećanja različitosti od zdravih vršnjaka, a koja često deca mlađeg uzrasta nisu u stanju da jasno verbalizuju.

*Preporuka 3.u vezi sa dobijenim nalazom da deca iz mlađe grupe imaju više skorove na subskalama anhedonia, nisko samopoštovanje, interpersonalni problemi i total skor CDI skale depresivnosti*

Implikacije za praksu na osnovu dobijenog nalaza se odnose na kreiranje specifičnog programa podrške za mlađu decu koji bi se odnosio prvo, na identifikovanje specifičnih psiholoških problema koje deca imaju ali i njihovih potreba. Zajednički naponi usmereni na traženje raznih sadržaja koji bi mogli da im budu zanimljivi (kod kuće i na odeljenju a da to nije kompjuter i da nisu igrice koje inače, mlađa deca tokom boravka na odeljenju onkologije mnogo i često igraju) su važni u ublažavanju anhedonie. Podsticanje samopoštovanja i samo-pouzdanja u individualnom radu ali i kroz razne igre i zajedničke aktivnosti u grupnom radu su intervencije za promenu odnosa dece prema sebi. Prorada specifičnih interpersonalnih problema koje deca imaju i ohrabrivanje i priprema za kontakt sa zdravim vršnjacima (telefon, mail, skype i direktan kontakt kada je moguće), pomoć u vezi sa boljim razumevanjem bolesti i lečenja, pružanje emotivne podrške (ohrabrivanje ispoljavanja različitih osećanja ljutnje, besa, tuge) su neophodni segmenti specifičnog programa podrške.

*Preporuka 4.u vezi sa dobijenim nalazom da roditelji adolescenata procenjuju ukupni kvalitet života njihove dece a posebno fizički aspekt funkcionisanja lošijim u poređenju sa samo-procenama njihove dece*

Ovaj nalaz ima važne implikacije za psihoterapijski rad sa adolescentima i njihovim roditeljima u smislu osmišljavanja specifičnih intervencija koje bi se odnosile na zajedničko sagledavanje razlika u procenama i približavanje različitih procena roditelja i samo-procena adolescenata u vezi sa različitim aspektima funkcionisanja (fizički, socijalni, psihološki) sa ciljem uspostavljanja što uspešnije saradnje i međusobnog razumevanja između adolescenata i njihovih roditelja tokom dugotrajnog onkološkog lečenja.



*Preporuka 5. u vezi sa dobijenim nalazom da roditelji adolescenata imaju niži skor na nebalansiranoj skali kohezije – umreženosti*

Preporuka za praksu u vezi sa ovim nalazom se odnosi na osmišljavanje specifičnih intervencija vezanih za rad sa porodicama adolescenata obolelih od malignih bolesti u odnosu na zavisnost-nezavisnost, pasivnost-aktivnost, (ne)samostalnost u odlučivanju, fokusiranje na prioritete tokom trajanja lečenja, upućivanje na uspostavljanje konstruktivnog odnosa se roditeljima. Za adolescente je važan balans između autonomije i pojačane zavisnosti i upućenosti na roditelje tokom onkološkog lečenja a za roditelje povećanje njihovog self-fokusa i fleksibilnosti da prepoznaju kako njihovim (ne)svesnim strahovima, strepnjama, brigama utiču na raspoloženje, ponašanje i reakcije njihove dece. Rečju, razumevanje potreba na ličnom nivou i međusobno razumevanje potreba na relaciji adolescenti-roditelji, je jedan od načina uspostavljanja bolje komunikacije i saradnje tokom lečenja.

*Preporuka 6. u vezi sa dobijenim nalazom da dečaci imaju viši skor na subskali neaktivnost CDI skale depresivnosti i viši skor na subskali fizičkog funkcionisanja skale kvaliteta života što znači da bolje procenjuju svoju fizičku kondiciju*

S obzirom da se subskala neaktivnost skale depresivnosti odnosi na školske obaveze, preporuka u vezi sa dobijenim nalazom je da se kreira individualni psihološko-edukativni program (u skladu sa individualnim potrebama i problemima svakog deteta pojedinačno) u saradnji sa nastavnicima “Škole u bolnici” a u vezi sa postizanjem kontinuiteta školovanja i učenja tokom trajanja onkološkog lečenja. Nalaz koji se odnosi na bolju procenu fizičke kondicije dečaka u poređenju sa devojkicama ukazuje da bi kreiranje programa psiho-fizičke relaksacije i opuštanja u saradnji sa stručnjacima koji se bave fizičkom rehabilitacijom dece sa različitim somatskim/fizičkim smetnjama koje su uzrokovane malignom bolešću, boli veoma značajno tokom trajanja lečenja na odeljenjima.

Psiho-fizička relaksacija i blage fizičke vežbe koje bi se sprovodile svakodnevno sa decom na dečijim onkologijama, mogu da imaju pozitivan uticaj na opšti imunitet i metabolizam,

moгу da utiču na poboljšanje kondicije i izdržljivosti i na opšte fizičko funkcionisanje. Pozitivni uticaji redovne psiho-fizičke relaksacije koja bi se sprovodila sa decom i adolescentima koji su na onkološkom lečenju, mogli bi da se evaluiraju i prate i na psihološkom nivou – uticaji na raspoloženje, na doživljaj tela i odnos prema telu, na prihvatanje fizičkih ograničenja, na trud i samostalnost u različitim aktivnostima uz maksimalan razvoj fizičko-kondicionih mogućnosti dece.

*Preporuka 7. u vezi sa nalazom da roditelji dečaka njihovo socijalno funkcionisanje procenjuju lošijim*

Preporuke u vezi sa dobijenim rezultatima koji sadrže razlike u samo-proceni dece i procene roditelja različitih aspekata kvaliteta života, usmerene su na osmišljavanje ciljanih porodičnih intervencija koje su usmerene na postizanje što boljeg međusobnog razumevanja. Konkretna nalaz u vezi sa socijalnim funkcionisanjem dece koje roditelji procenjuju lošijim, može da usmeri intervencije u pravcu razmišljanja šta roditelji konstruktivno mogu da učine da unaprede kvalitet života dece tokom trajanja onkološkog lečenja, pa i njihovog socijalnog funkcionisanja. Na primer, postizanje dogovora između obolele dece i roditelja u vezi sa socijalnim funkcionisanjem dece tokom onkološkog lečenja i njihovim samostalnim izlascima van kuće kada je to prihvatljivo u periodima pauza između ciklusa terapija, je jedna moguća intervencija. Problem suočavanja obolele dece i adolescenata sa okolinom, sa vršnjacima i prevladavanje različitosti zbog upadljivog fizičkog izgleda i različitih reakcija vršnjaka prema njima, takođe iziskuje poseban individualno/grupni način rada sa decom i adolescentima tokom trajanja onkološkog lečenja.

*Preporuka 8. u vezi sa nalazima koji se odnose na specifične probleme koje imaju deca sa različitim dijagnozama malignih oboljenja i njihovi roditelji*

Pored opštih problema koje izazivaju maligne bolesti u pedijatriji (medicinski, fizički, psihološki, socijalni, duhovni problemi), specifični problemi malignih bolesti na dečijem

uzrastu određeni su dijagnozom tj. lokalizacijom maligne bolesti. Rezultati koji su dobijeni u ovom istraživanju ukazuju da najviše problema u fizičkom funkcionisanju imaju deca sa tumorima CNS-a i da se navedena dijagnoza bolesti prema proceni roditelja najviše odražava na njihov kvalitet života tj. roditelji dece obolele od tumora CNS-a najviše brinu za budućnost deteta i imaju najviše problema u svakodnevnom funkcionisanju.

Preporuke za praksu na osnovu dobijenog nalaza su da se napravi poseban program psiho-fizičkog oporavka za decu i adolescente koji su oboleli od tumora CNS-a, koji je neophodno početi još u aktivnoj fazi lečenja. Konkretnije, program bi podrazumevao protocol neuro-kognitivne stimulacije dece a u skladu sa neuro-psihološkim procenama, preciznom lokalizacijom bolesti na CNS-u i dominantnim oštećenjima a u skladu sa dijagnozom, PH nalazom, stadijumom bolesti i lezijama koje su izazvane različitim modalitetima lečenja. Nalaz da roditelji dece i adolescenata najviše brinu za njihovu budućnost ukazuje na neophodnost da se uvede obavezna intervencija da se roditelji na početku lečenja detaljno upoznaju sa budućim kognitivnim, emotivnim, bihevioralnim i fizičkim problemima dece (stepen izraženosti navedenih problema zavisi od lokalizacije bolesti na mozgu, stadijuma bolesti u vreme dijagnoze i pato-histološkog nalaza i što je najvažnije, od uzrasta deteta na kojem započinje kombinovano onkološko lečenje, jer što je mlađe dete podvrgnuto hirurgiji i radio-terapiji dela mozga to su veće i ozbiljnije posledice po dalji normalan psiho-fizički razvoj). Prateći pisani materijal (brošure, flajeri i sl.) sa opisima korisnih stimulativnih aktivnosti koje roditelji mogu da rade sa decom je takođe nešto što nedostaje u našoj sredini.

Nalaz da deca i adolescenti sa centralnom lokalizacijom bolesti imaju najniže samo-poštovanje na CDI skali depresivnosti i da po proceni roditelja najlošije socijalno funkcionišu, ukazuje na potrebu da se kreira i u radu sa obolelom decom i adolescentima implementira poseban program za uspostavljanje i održavanje samo-poštovanja kod dece i adolescenata kod kojih zbog maligne bolesti postoje upadljivi i vidljivi fizički nedostaci.

Rezultat da deca i adolescenti sa koštanim tumorima i lokalizacijama bolesti na ekstremitetima doživljavaju najviše problema u vezi sa lečenjem i bolešću upućuje da bi bilo veoma korisno da se osmisle posebni edukativno-psihološki programi rada sa decom i

adolescentima sa koštanim tumorima koji su lokalizovani na ekstremitetima jer su bolest i posledice bolesti vidljive (invalidnost u užem smislu, nedostatak ekstremiteta) i otežavaju samostalno kretanje i snalaženje u mnogobrojnim svakodnevnim rutinskim aktivnostima u kojima su angažovani gornji/donji ekstremiteti. Invalidnost u užem smislu (nedostatak ekstremiteta) izaziva niz drugih problema (psiholoških, socijalnih).

*Preporuka 9. u vezi sa nalazom da viši skor na subskali hiperosetljivost/zabrinutost na RCMAS skali anksioznosti kod dece i adolescenata vodi nižem skor na skali roditeljskog stresa*

Preporuka za praksu na osnovu ovog nalaza je pružanje modela podrške roditeljima koji bi se odnosio na osnaživanje i edukovanje roditelja a posebno roditelja koji su uz dete tokom lečenja, za funkcionalniji i adekvatniji pristup obolelom detetu tokom lečenja i za prepoznavanje različitih psiholoških reakcija dece i adolescenata i njihovih ličnih takođe uz fokusiranje na međusobnu interakciju i komunikaciju tačnije kako se odvija međusobni složeni uticaj zavisnosti dečijih emotivnih reakcija i ponašanja od emotivnih reakcija i ponašanja roditelja i obrnuto.

*Preporuka 10. na osnovu nalaza da visok skor na skali porodične komunikacije vodi nižem skor na skali roditeljskog distresa*

Edukativno-psihološki programi rada sa porodicama dece i adolescenata koji su oboleli od malignih bolesti tokom svih faza lečenja a posebno psihološki rad sa braćom/sestrama obolele dece je standard koji se u svetu primenjuje decenijama unazad a u našoj sredini, nažalost još uvek ne na način na koji to svetski protokoli u oblasti pedijatrijske psihonkologije određuju. Korisne i zanimljive teme roditeljima i porodicama dece obolele od malignih bolesti mogu da se implementiraju kroz psihološko-preventivne edukativne programe sa temama koje se odnose na aktuelne probleme sa kojima se porodice suočavaju (Na primer: Kako prevladati krizni period maligne bolesti deteta?; (Ne)uobičajene psihološke reakcije i ponašanja braće/sestara obolelog deteta; Stabilan roditelj – funkcionalnija pomoć detetu tokom onkološkog lečenja; Kako unaprediti porodičnu komunikaciju, zajedništvo, zadovoljstvo a smanjiti tenzije i konflikte kada je porodica

suočena sa bolešću najmlađeg člana?; Najčešći krizni i stresni periodi tokom onkološkog lečenja deteta i kako ih prevazići; Partnerski odnos kao baza funkcionalne porodice; Mehanizmi odbrane i/ili mehanizmi prevladavanja u suočavanju sa malignom bolešću deteta i sl.).

### *Opšte preporuke*

*Preporuka 1.* U skladu sa preporukama SIOP-a (International Society of Pediatric Oncology) a posebno preporuke od 1991 god.kada je formiran tzv. Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology, psiho-socijalna procena i podrška moraju da budu sastavni deo neophodnog onkološkog lečenja deteta i porodice tokom svih faza zahtevnog onkološkog lečenja i nakon lečenja u periodu rehabilitacije i resocijalizacije lečenog deteta i cele porodice. U saradnji sa Udruženjima roditelja važno je insistirati da se formiraju psiho-socijalni timovi na odeljenjima pedijatrijskih onkologija a ne kao što je sada praksa da jedan psiholog obavlja sve poslove vezane za eventualnu psiho-dijagnostičku procenu i interpretaciju i pisanje nalaza i preporuka, savetovanje i različite suportative i psihoterapijske intervencije u svim fazama bolesti i lečenja sa širokim uzrasnim dijapazonom obolele dece i mladih (od beba do adolescenata od 19 godina)<sup>52</sup>.

Činjenica je da samo psiho-socijalni tim posebno edukovanih stručnjaka može da pruži kvalitetne usluge koje se očekuju u svim fazama onkološkog lečenja obolele dece i adolescenata, po završetku lečenja, u fazi praćenja porodice, braće i sestara obolele dece, kao i u specifičnim psiho-dijagnostičkim procedurama i kreiranjima programa podrške prema uzrastu obolelog deteta, lokalizaciji bolesti i svakako, proceni porodice.

*Preporuka 2:* Prema SIOP-ovim preporukama (SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology, 1991) i preporukama IPOS-a i APOS-a i Quick References for Pediatric Oncology Clinicians:The Psychiatric and Psychological Dimensions of

---

<sup>52</sup> U našoj zemlji postoji 5 pedijatrijskih hemato-onkoloških odeljenja, tri u Beogradu i po jedno odeljenje u Novom Sadu i u Nišu. Praksa uključivanja psihologa u multidisciplinarni tim je najduža na Odeljenju pedijatrijske onkologije IORS-a, (12 godina), a na ostalim odeljenjima tek od pre par godina se uključuju psiholozi. To znači da u ovom momentu u Srbiji ima samo pet psihologa koji rade na odeljenjima

Pediatric Cancer Symptom Management, 2009) veoma je bitno da postoje nacionalni vodiči dobre prakse.

Kao što postoje nacionalni vodiči za rano otkrivanje malignih oboljenja, za sprovođenje skrining programa, protokoli onkološkog lečenja za različite dijagnoze i lokalizacije bolesti, važno je da se osmisli i napiše nacionalni vodič za pedijatrijsku psiho-onkologiju koji bi predstavljao nacionalne standarde i modele za sva pedijatrijska onkološka odeljenja u Srbiji. Sadržaj tzv. Nacionalnog vodiča za pedijatrijsku onkologiju bi činilo nekoliko važnih celina: prva celina bi se odnosila na psiho-dijagnostiku i preporuke ko/kada/kojim instrumentima procenjuje obolelo dete, adolescenta i celu porodicu; druga celina bi se odnosila na preporuke u vezi sa intervencijama u skladu sa psiho-dijagnostičkim procenama i potrebama svakog deteta i porodice posebno a u skladu sa uzrastom deteta, dijagnozom i lokalizacijom bolesti, fazom lečenja, prognozama i specifičnostima porodice; treća celina bi se odnosila na rad sa decom i adolescentima i njihovim porodicama u terminalnim fazama bolesti uz pokušaje da se ukaže na važnost integrisanja i povezivanja pedijatrijske psiho-onkologije i palijativnog zbrinjavanja dece i adolescenata; četvrta celina bi se odnosila na posebne aspekte vezane za psiho-dijagnostiku i intervencije u radu sa decom i adolescentima sa različitim dijagnozama malignih oboljenja a posebno malignih bolesti vezanih za tumore CNS-a, što iziskuje kreiranje posebne baterije neuro-psiholoških testova za procene različitih oštećenja i kreiranje stimulativnih programa tokom i po završetku lečenja kako bi se smanjile različite posledice (o posledicama je bilo reči u teorijskom delu rada).

*Preporuka 3:* Prevod, adaptacija, standardizacija i provera specifičnih psiholoških mernih instrumenata koji se koriste u pedijatrijskoj psiho-onkologiji u svetu je neophodan prvi korak bez kojeg nema sistemskog i temeljnog postavljanja pedijatrijske psiho-onkologije kao naučne discipline a samim tim ni integrisanja iste u pedijatrijsku onkologiju. Psiho-dijagnostičke procene u različitim fazama lečenja: na početku onkološkog lečenja (posle saznavanja dijagnoze), posle 5 meseci, na kraju lečenja i praćenja, ukoliko se lečenje uspešno završi, bili bi dobri pokazatelji realnog psihološkog stanja i potreba obolele dece, adolescenata i njihovih roditelja i smernice za praktične intervencije.

*Preporuka 4:* Kreiranje baze podataka za pedijatrijsku psiho-onkologiju bi umrežilo svih 5 pedijatrijskih odeljenja u Srbiji i predstavljalo osnov za sprovođenje psiholoških istraživanja i različitih praćanja. Osim toga, unapredila bi se saradnja među malobrojnim psiholozima sa pedijatrijskih onkologija u Srbiji, jer se često dešava da jedno dete i porodica tokom lećenja boravi u različitim fazama lećenja na tri različita odeljenja (na primer dete obolelo od akutne limfoblastne leukemije lećenje može da započne na Klinici u Nišu, radio- terapija i TBI (zraćenje celog tela) se sprovodi na Institutu za onkologiju i radiologiju u Beogradu, a transplantacija koštane srži na Institutu za majku i dete u jedinici za transplantaciju).

*Preporuka 5:* Kreiranje, sprovođenje i evaluiranje različitih grupa podrške koje bi se sprovodile na pedijatrijskim onkološkim odeljenjima (grupe za decu mlađeg uzrasta; grupe za adolescente; grupe za roditelje pratioce na odeljenjima; grupe za majke prema dijagnozama bolesti dece; grupe za braću i sestre obolele dece; grupe za proširene porodice u roditeljskim kućama u saradnji sa roditeljskim udruženjima; grupe za decu i adolescente koji su završili lećenje; grupe podrške za roditelje i porodice koje su preživele gubitak i sl.)<sup>53</sup>

*Preporuka 6:* Uvođenje posebnih edukativnih programa, kurikuluma i subspecijalizacija iz psiho-onkologije i pedijatrijske psiho-onkologije bilo bi značajno za kvalitetno formiranje i usmeravanje stručnjaka za praksu.

---

<sup>53</sup> U našoj sredini su se do sada sprovodile Psihološke radionice za mlađu decu i za adolescente na tri pedijatrijska hemato-onkološka odeljenja (Pedijatrijska onkologija IORS-a Beograd, i na odeljenjima u Nišu i Novom Sadu). Objavljen je priručnik za radionice „I mi postojimo“ (autor Klikovac, T., 2008). Program „Soljica razgovora“ namenjen roditeljima dece i adolescenata tokom boravka na odeljenjima se sprovodi na četiri odeljenja (dva odeljenja u Beogradu, u Nišu i Novom Sadu). Program je koncipiran tako da se jednom nedeljno organizuju grupe sa roditeljima i stručnjacima različitog profila (lekari, sestre, psiholog, socijalni radnik, nutricionista).

## VI LITERATURA

1. Abidin, R.R., (1995). Parenting Stress Index Manual, 3rd ed. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
2. Abrams, R.D., Finesinger, J.E., (1953). Guilt reactions in patients with cancer. *Cancer* 6:474-482
3. Adamović, V., (2005). Psiho-somatska medicina i konsultativna psihijatrija. Priručnik za kliničku praksu. JP Službeni list, Beograd
4. Ader R, Cohen N., (1975). Behaviorally conditioned immunosuppression. *Psychosom Med.*; 37:333-340
5. American Academy of Pediatrics, Committee on Psychosocial Aspects of Child and American Pain 28 Introduction Society, Task Force on Pain in Infants, Children and Adolescents., (2001). The assessment and management of acute pain in infants, children, and adolescents. *Pediatrics*, 108, 793–797.
6. American Psychiatric Association (2000, 2006). Diagnostic and Statistical Manual. Washington, DC: APA Press.
7. Armstrong, F.D., (1992). Psycho-social intervention in pediatric cancer: A strategy for prevention of long-term problems. *Stress and coping in infancy and childhood*; pp:197-218. New York: Lawrence Erlbaum Associates
8. Armstrong, F.D., Mulhern, R.K., (2000). Acute lymphoblastic leukemia and brain tumors. In R. T. Brown (ed). *Cognitive aspects of chronic illness in children* (pp.47-88). New York, Guilford
9. Armstrong, F.D., Reaman, G.H., (2005). Psychological research in childhood cancer. The Children's Oncology Group Perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 89-97.
10. Armstrong, F.D., Toledano, S.R., Milosavlitch, K., et al., (1999). The Miami Pediatric Quality of life Questionnaire: parent scale. *International Journal of Cancer*; 83:S12:11-17
11. Baider, L., Cooper, C.L., De-Nour, A.K., (2000). *Cancer and the Family*. 2nd ed. John Wiley & Sons Ltd.



12. Barakat, L.P., Kazak, A.E., Meadows, A.T., et al., (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*; 22: 843-859
13. Barbarin, O.A., Hughes, D., Chesler, M.A., (1986). The medical context of parental coping with childhood cancer. *American Journal of Community Psychology*; 14:221-235
14. Bard, M., Sutherland, A.M., (1955). The psychological impact of cancer and its treatment: IV adaptation to radical mastectomy. *Cancer* 8:656-672
15. Barrera, M., (2011). The Bridge Between Psychological Outcomes Research and Clinical Observations of Parents Whose Children Undergo Stem Cell Transplantation. Plenary and Symposium Abstract. *Psycho-Oncology*, 20 (Suppl.2):1-29
16. Bearison, J., Mulhern, K.R., (1994). *Pediatric Psycho-oncology, psychological perspectives on children with cancer*, Oxford University Press, New York
17. Beisser, D., (1979). Denial and affirmation in illness and health. *American Journal of Psychiatry*; 136:1026-1030
18. Bekić, Z., (2008). Procena efikasnosti hemioterapijskih režima i značaj faktora prognoze u multidisciplinarnom lečenju tumora mozga kod dece. Odbranjena doktorska teza, Medicinski fakultet, Beograd
19. Bhatia, S., Jenney, M.E., Bugue, M.K., et al., (2002). The Minneapolis-Manchester QOL Instrument: reliability and validity of the adolescent form. *Journal of Clinical Oncology*;20:4692-4698
20. Biro, M., Butollo, W., (2003). Klinička psihologija. Poglavlje 45. Etiopatogenetska istraživanja. Katedra za kliničku psihologiju LMU Munchen & Futura publikacije, Novi Sad
21. Blount, R.L., Landolf-Fritche, B., Powers, S., Sturgers, J.W., (1991). Differences between high and low coping children and between parents and staff behaviours during painful medical procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 16:795-809.
22. Bolte, S., (2013). The Sexual Self of Young Adult Cancer Survivors as Compared to their Healthy Peers. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147

23. Bošnjak, S., (2007). Farmakoterapija kancerskog bola. Akademija medicinskih nauka Srpskog lekarskog društva. Beograd
24. Bower, J.E., Ganz, P.A., Dickerson, S.S., Petersen, L, Aziz, N., (2008). Diurnal cortisol rhythm and fatigue in breast cancer survivors. Prema Gregurek, R., Braš, M., Psiho-onkologija
25. Bradlyn, A.S., Harris, C.V., Spieth, L.E., (1995). Quality of life assessment in pediatric oncology: a retrospective review of phase III reports. *Social Science and Medicine*; 41:1463- 1465.
26. *British Journal of Cancer* 94 (8):1093-1098
27. Brown, R.T, et al., (2006). *Comprehensive Handbook of Childhood Cancer and Sickle Cell Disease: A Biopsychosocial Approach*, Oxford University Press, New York
28. Brown, R.T., Kaslow, N.J., Madan-Swain, A, et al., (1993). Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 32:554-561
29. Bull, B.A., Drotar, D., (1991). Coping with cancer in remission: Stressors and Strategies reported by children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 16:767-782
30. Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., et al., (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer: first results of an evaluation of 49 patients with PEDQOL questionnaire. *Klinische Pediatric*; 212:211-215
31. Canning, E.H., Canning, R.D., Boyce, W.T., (1992). Depressive symptoms and adaptive style in children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescents Psychiatry*; 31:1120-1124
32. Carpentier, M., Hamann, H., Amato, R., (2013). Developing a Measure of Romantic Competence for use with Adolescent and Young Adult testicular cancer survivor. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
33. Challinor, J.M., Miaskowski, C.A., Franck, L.S., et al., (1999). Somatisation, anxiety and depression as measures of health-related quality of life in children/adolescents with cancer. *International Journal of Cancer*; 83;S12:52-57

34. Chang, P., Nesbit, M.E., Youngren, N., Robinson, L.L., (1987). Personality characteristics and psycho-social adjustment of long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Psycho-Social Oncology*; 5: 43-58
35. Chesler, M.A., Barbarin, O.A., (1987). *Childhood cancer and the family*. New York: Brunner/Mazel
36. Compas, B.E., Worsham, N.L., Ey, S., (1992). Conceptual and developmental issues in children's with stress. In LaGreca, A.M., Siegel, J.L., et al., *Stress and coping in child health* (pp.7-24). New York: Guilford Press
37. D' Zurilla, T.J., Nezu, A.M., (1990). Development and preliminary evaluation of the Social Problem Solving Inventory (SPSI). *Psychological Assessment*; 2:156-163
38. D' Zurilla, T.J., Nezu, A.M., (1999). *Problem-solving Therapy: A social Competence Approach to Clinical intervention*, 2<sup>nd</sup> ed. New York, Springer
39. Dahlquist, L.M., Czyewski, D.I., Copeland, K.G., Jones, C.L., (1996). Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*; 18(3):365-376
40. Dantzer, R., (2005). A psycho-neuro-immune perspective. *Psycho-neuro-endocrinology*; 30:947-952
41. Davies, W.H., Noll, R.B., DeStefano, L., Bukowski, W.M., Kulkarni, R., (1991). Differences in the child-rearing practices of parents of children with cancer and controls: The perspectives of parents and professionals. *Journal of Pediatric Psychology*; 16:295-306
42. Dieluwit, U., Seitz, D.C., Besier, T., et al., (2011). Utilization of psycho-social care and oncological follow up assessment among German long-term survivors of cancer with onset during adolescence. *Klinische Padiatrie*; 223:152-158
43. Drotar, D., (1998). ed. *Measuring Health-related quality of life in children and adolescents: Implications for Research and Practice*. Mahwah, N.J: Lawrence Erlbaum Associates
44. Eiser, C., (2004). *Children with cancer: The quality of Life*. Mahwah, NJ: Erlbaum
45. Eiser, C., Jenney M.E.M., (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in pediatric oncology. *British Journal of Cancer*; 73:1313-1316

46. Eissler, K.R., (1955). The psychiatrist and the dying patient. New York, NY: International Universities Press
47. Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., Kreuger, A., (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*; 14(3):156-163
48. Erić, Lj., (2012). Psihoterapija, IV dopunjeno izdanje. Institut za mentalno zdravlje. Beograd
49. Fayers, P.M., Machin, D., (2000). Quality of life: Assessment, Analysis and Interpretation. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd.
50. Feeny, D., Furlong, W., Boyle, M., et al., (1995). Multi-attribute health status classification systems: Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics*; 7:490-502
51. Filipović, S., (1996). Osnovi kliničke onkologije, Prosveta, Niš
52. Folkman, S., Lazarus, F.S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., Gruen, F.J., (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*; 50:992-1003
53. Fritz, G.K., Williams, J., Amylon, M., (1989). After treatment ends: Psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. *American Journal of Orthopsychiatry*; 58:552-561
54. Garralda, E.M., Rangel, L., (2004). Impairment and coping in children and adolescent with chronic fatigue syndrome: a comparative study with other paediatric disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45:3,543-552.
55. Goldberg, D.P., Williams, P., (1988). A User's Guide to the General Health Questionnaire, Windsor: NFER-Nelson
56. Goldberg, S., Gotowiec, A., Simmons, R.J., (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology*; 7:267-282
57. Gothelf, D., Rubinstein, M., Shemesh, E., et al., (2005). Pilot study: Fluvoxamine treatment for depression and anxiety disorders in children and adolescents with cancer. *Journal of American Academy for Children and Adolescent Psychiatry*; 62(6):593-602
58. Grassi, L., Riba M., (2012). Clinical Psycho-oncology – an international perspective. John Wiley & Sons, UK

59. Grassi, L., Rosti, G., (1999). Psychiatric and Psycho-social concomitants of abnormal illness behavior in patients with cancer. *Psychotherapy of psychosomatic patients*; 65:246-252
60. Grassi, L., Travado, L., (2008). Responding to the challenge of cancer in Europe. Chapter 11: The role of psycho-social oncology in cancer care. *Institute of public health. Republic of Slovenia. Ljubljana*
61. Greeberg, H.S., Meadows, A.T., (1992). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of Psycho-social Oncology*; 9:43-56
62. Greenberg, H., Kazak, A., Meadows, A., (1989). Psychological adjustment in 8-16 year old cancer survivors and their parents. *Journal of Pediatrics*; 114:488-493
63. Greene, W., Miller, G., (1958). Psychological factors and reticuloendothelial disease: Observations on a group of children and adolescents with leukemia: an interpretation of disease development in terms of the mother child unit. *PsychosomMed*;20:124-144.
64. Greenen, M.M., Cardous-Ubbnik, M.C., Kremer, L.C.M., et al, (2007). Medical assessment of adverse health outcomes in long term survivors of childhood cancer. *JAMA*; 297:2705- 2715
65. Gregurek, R., Braš, M., (2008). Psiho-onkologija, Grafika, Osijek
66. Grootenhuis, M.A., Last, B.F., (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*;5:466-484
67. Grootenhuis, M.A., Last, B.F., Graaf-Nijkerk, J.H., Van Der Wel, M., (1988). Use of alternative treatment in pediatric oncology. *Cancer Nursing*;21:282-288
68. Grootenhuis, M.A., Last, B.F., Graaf-Nijkerk, J.H., Van Der Wel, M., (1996). Secondary control strategies used by parents of children with cancer. *Journal of Psycho-Oncology*; 5:91-102
69. Harila, M.J., Ninivirta, T.I., Winqvist S., Harila-Saari, A.H., (2011). Low depressive symptoms and mental distress scores in adult long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Hematology-Oncology*;33:194-198

70. Haris, E.S., Canning, R.D., Wong, J.M., (1991). Depressive symptoms and adaptive style in chronically ill children. Paper presented at the Fifth NIMH Research Conference on Classification and Treatment of Mental Disorder in General Medical Settings, Washington, DC
71. Harper, D.C., (1991). Paradigms for investigating rehabilitation and adaptation to childhood disability and chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 533-542
72. Hockenberry, E.M., Hinds, P., (2000). Fatigue in children and adolescents with cancer: Evolution of a program study. *Semin. Oncology Nursing*; 16(4):261-272.
73. Hockenberry, J.M., et al., (2003). Three Instruments to Assess Fatigue in Children with Cancer: The Child, Parent and Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 25, No 4: 319-328.
74. Hoekstra-Weebers, J., Heuvel, F., Boskamp, H., Kamps, W.A., Klip, E.C., (1998a). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Journal of Psycho-Oncology*; 7:26-36
75. Hoekstra-Weebers, J., Heuvel, F., Boskamp, H., Kamps, W.A., Klip, E.C., (1998b). Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: a randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*; 23:207-214
76. Hoekstra-Weebers, J., Heuvel, F., Boskamp, H., Kamps, W.A., Klip, E.C., (1998c). Marital dissatisfaction, psychological distress and the coping of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Marriage and the Family*; 60: 1012-1021
77. Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., Klip, E., (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 38:1526-1535
78. Holland, J.C., (1989). *Handbook of psycho-oncology. Psychological care of the patients with cancer.* Oxford University Press, Oxford
79. Holland, J.C., (2002). History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med* 64:206-221
80. Holland, J.C., (2003). Psychological Care of Patients: Psycho-Oncology's. *Journal of Clinical Oncology*, Vol 21, No. 23s (Suppl.1) pp: 253s-265s American Cancer Society-Award Lecture

81. Horowitz, L., Bridge, J., Pao, M., (2013). Screening Adolescent and Young Adults Cancer Patients for Suicide Risk: Ask (ASQ) and they will tell. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
82. Incidenca i mortalitet od raka u centralnoj Srbiji., (2009). Institut za zaštitu zdravlja Srbije »Dr.Milan Jovanović Batut«, Centar za prevenciju i kontrolu nezaraznih bolesti, Beograd
83. Jay, S.M., Elliot, C.H., (1990). A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58:799-804.
84. Jay, S.M., Ozolins, M., Elliot, C.H., Caldwell, S., (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health psychology*, 2:138-149
85. Kalnins, I.V., Churchill, M.P., Terry, G.E., (1980). Concurrent stress in families with a leukemic child. *Journal of Pediatric Psychology*; 5:81-92
86. Kaplan, D.M., Grobstein, R., Smith, A., (1976). Predicting the impact of severe illness in families. *Health and Social Work*, 1:71-82
87. Kaplan, S.L., Busner, J., Weinhold, C., Lenon, P., (1987). Depressive symptoms in children and adolescents with cancer: A longitudinal study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 26:782-787
88. Katz, E.R., Kellerman, J., Siegel, S.E., (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: Developmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 48:356-365
89. Kazak, A., Alderfer, M., Streisand, R., et al., (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescents survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*; 18(3):493-504
90. Kazak, A.E., Derosa, B.W., Schwartz, L.A., et al., (2010). Psychological outcomes and health beliefs in adolescents and young adult survivors of childhood cancer and controls. *Journal of Clinical Oncology*; 28:2002-2007
91. Kazak, A.E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., et al., (2006). An integrative model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*; 31:343-355
92. Kazak, A.E., Rourke, M.T., Alderfer, M.A., Pai, A., Reilly, A.F., Meadows, A.T., (2007). Evidence-based assessment, intervention and psycho-social care in

- pediatric oncology: a blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*; 2(9):1099-1110
93. Kazak, A.E., Stuber, M.L., Barakat, L.P., et al., (1998). Predicting posttraumatic stress symptoms in mothers and fathers of survivors of childhood cancers. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 37:823-831
  94. Kazak, A.E., Stuber, M.L., Barakat., Meeske, K., (1997). Assessing posttraumatic stress related to medical illness and treatment: The Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Families, System and Health*; 14:365-380
  95. Kellerman, J., (1980a). *Psychological aspects of childhood cancer*. Springfield, IL: Charles C Thomas
  96. Kellerman, J., et al., (1980b). Psychological effects of illness in adolescence. *Journal of Pediatrics*, 97:126-131
  97. Kersun, L.S., Rourke, M.T., Mickley, M., Kazak, A.E. (2009). Screening for depression and anxiety in adolescent cancer patients. *Journal of Pediatric Hematology-Oncology*; 31:835-839.
  98. Kessler, R.C., Berglund, P., Demler, O., Merikangas, E.E., (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset of DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Arch.Gen.Psychiatry*; 44(12):1258-1262
  99. Kiecolt-Glaser, J., Glaser R., (1985). Stress, illness and changes in herpes virus latency. *Jour.Bih.Med.* 8:249-260, 1985.
  100. Kiecolt-Glaser, J., Glaser R., (1986). Psychological influences on immunity. *Psychosomatics*; 27:621-624
  101. Kiecolt-Glaser, J., Glaser R., (1987). Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psych.Med.* 49:523-535.
  102. Kissane, D.W., Grabsch, B., Love, A., Clarke, D.M., Bloch, S., Smith, C., (2004). Psychiatric Disorder in woman with early stage and advanced breast cancer: a comparative analysis. *Australian-New Zealand Journal of Psychiatry*; 38:320-326
  103. Klikovac, T., (2008). Psihološki stres i sindrom izgaranja medicinskog osoblja na onkološkim odeljenjima. Odbranjena magistarska teza, Univerzitet u Beogradu, Filozofski fakultet, Odeljenje za psihologiju, Katedra za kliničku psihologiju
  104. Klikovac, T., (2009). I mi postojimo – psihološke radionice za decu i adolescente koji su oboleli od malignih bolesti, priručnik za radionice, Kaligraf, Beograd



105. Klikovac, T., Andrijić-Haimani, M., (2013). Vodič kliničke prakse u onkologiji. Psiho-onkologija. Poglavlje u knjizi Džodić, R., et al., u pripremi za štampu
106. Klikovac, T., (2007). »Psycho-Oncology in Serbia – Present Status and Future Directions (metaphorically said: «A story about nothing»), Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, Abstracts of 9 th World Congress of Psycho-Oncology, London, United Kingdom, p: 89
107. Kobayakawa, M., Yamawaki, S., Hamazaki, K., et al., (2006). Levels of Omega-3 fatty acid in serum phospholipids and depression in patients with lung cancer. British Journal of Cancer 93(12):1329-1333
108. Koch, A., (1985).”If only it could be me”:the families of pediatric cancer patients.Family realtions; 34:63-70
109. Koch, A., (1986).Siblings’ experience of pediatric cancer: interviews with children.Health and Social Work; 11(2):107-117
110. Konja, J., (2009). Pedijatrijska onkologija, Medicinska naklada, Zagreb
111. Koocher, G.P., O’ Malley, J.E., (Eds.) (1981). The Damocles syndrome:Psychological consequences of surviving childhood cancer. New York:McGraw-Hill
112. Korfage, I.J., Essink-Bot., M.L., Janssens, A.C., Schroder, F.H., Koning, H.J., (2006). Anxiety and Depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow up.
113. Kovacs, M., (1985). The Children`s Depression Inventory (CDI). Psychopharmacology Bull; 21 (4); 995-998
114. Kovacs, M., MHS staff (2003). The Children`s Depression Inventory (CDI).Tehcnical Manual Update, Multi-Health System,USA
115. Kreitler, S., Ben-Arush, M.W., Martin A., (2012).Pediatric Psycho-oncology- psychosocial aspects and clinical interventions.2<sup>nd</sup> edition.John Wiley & Sons.UK
116. Kupst, M.J., (1993). Family coping:supportive and obstructive factors; Cancer; 71(10):3337- 3341
117. Kupst, M.J., Mudd, M.E., Schulaman, J.L., (1990). Predictors of coping and adjustment in long-term pediatric leukemia survivors.Paper presented at the American Psychological Association Meeting, Boston, MA.

118. Kupst, M.J., Penati, B., Strother, D., (1992). Family coping with pediatric central nervous system tumors. Paper presented at the American Psychological Association Meeting, Boston, MA.
119. Kupst, M.J., Schulman, J.L., (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13:7-22
120. Kupst, M.J., Schulman, J.L., Honig, G., Maurer, H., Morgan, E., Fochtman, D., (1982). Family coping with childhood leukemia: One year after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*; 7:157-174
121. Kupst, M.J., Schulman, J.L., Maurer, H., Honig, G., Morgan, E., Fochtman, D., (1983). Family coping with pediatric leukemia: The first six months. *Medical and Pediatric Oncology*; 11:269-278
122. Kupst, M.J., Schulman, J.L., Maurer, H., Honig, G., Morgan, E., Fochtman, D., (1984). Coping with pediatric leukemia: A two-year follow-up. *Journal of Pediatric Psychology*; 9:149-163
123. Kwak, M., Zebrack, B., Meeske, K, et al., (2013). Examining the relationship of Post-Traumatic Stress and Post-Traumatic Growth in Adolescent of Young Adults Patients with cancer. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
124. Last, B.F., Van Veldhuizen, A.H., (1996). Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *European Journal of Cancer*; 32A:290-294
125. Lavigne, J.V., Faier-Routman, J., (1992). Psychosocial adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17:133-158
126. Lazarus, R.S., (1981). The costs and benefits of denial. In J.J. Spinetta i P. Deasy-Spinetta. *Living with childhood cancer*; p.p.:50-67. St. Louis. Mosby
127. Lazarus, R.S., (1991). *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press
128. Lesko, L.M., Kern, J., Hawkins, D.R., (1984). Psychological aspects of patients in germ-free isolation: A review of child, adult and patient management literature. *Medical and Pediatric Oncology*; 12:43-49.

129. Madan-Swain, A., Sexson, S.B., Brown, R.T., Ragab, A., (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and non-clinician controls. *American Journal of Family Therapy*; 21(1):60-70
130. Malcom, A., Smith, L., Gloeckler, AR., (2003). Childhood cancer: incidence, survival and mortality. In Pizzo PA., Poplack DG: *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven
131. Manne, S.L., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., Redd, W., (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*; 20:491-510
132. Masera, G., Spinneta, J.J., et al., (1993). Psycho-social issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*; 21:627-629
133. Masera, G., Spinneta, J.J., Jankovic, M., et al., (1998). Guidelines for a Therapeutic Alliance Between Families and Staff: A report of the SIOP Working Committee on Psycho-social Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*; 30:183-186
134. Mason, J.W. (1968). The scope of psychoendocrine research. *Psychosom Med.*; 30:565-575
135. Matsuoka, Y., Yamawaki, S., Inagaki, M., Akechi, T., Uchitomi, Y., (2003). A volumetric study of amigdala in cancer survivors with intrusive recollections. *Biol. Psychiatry*, 54:736-743
136. McCubbin, H.I., Patterson, J.M., (1982). Family adaptation to crises. In McCubbin, H.I., Cauble, A., Patterson, J., *Family stress, coping and social support*. Springfield, IL. Thomas
137. McDonal, E.F., (2012). Australian adolescent and Young adults (AYAS) diagnosed with cancer: Measuring the impact of a new book, *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*; COSA 39th Annual Scientific Meeting and IPOS 14th World Congress of Psycho-Oncology; Vol.8;supp.3;p.128
138. McDougall, J., Tsonis, M., (2009). Quality of life in survivors of childhood cancer. A systematic review of the literature (2001-2008). *Supportive Care in Cancer*; 17:1231-1246

139. Meadows, A.T., Krejmas. N.L., Belascom J.B., (1980). The medical cost of cure: Sequelae in children with cancer. In J. Van Eys & Sullivan, M.P., Status of the curability of childhood cancer; pp.263-268, Raven press, New York
140. Mellblow, A.V., Lie, H.L., Ruud, E., (2013). Expression of Negative Emotions During Follow up Consultation After Childhood Cancer with Adolescent: A video based observational study. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
141. Milačić, V.I., (2008). Stres kod roditelja dece sa autizmom. *Psihijatrija danas*, br.40/1.37-39.
142. Moll, R., (2013). Behavioral Science Committe within Children's Oncology Group: An update. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
143. Morrow, G.R., Hoagland, A., Carnrike, C.L., (1981). The role of social support in parental adjustment to pediatric cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 9:317-325
144. Mulhern, R.K., Hancock, J., Fairclough, D., Kun, L., (1992). Neuropsychological status of children treated for brain tumors: A critical review and integrative analysis. *Medical and Pediatric Oncology*; 20:181-191
145. Mulhern, R.K., Horowitz, M.E., Ochs, J., et al., (1989). Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer. *Psychological Assessment*; 1:130-138
146. Mulhern, R.K., Kovnar, E.H., Kun, L.E., Criso, J.J., Williams, J.M., (1988). Psychologic and neurologic function following treatment of childhood temporal lobe astrocytoma. *Journal of Child Neurology*, 3:47-52
147. Mulhern, R.K., Wasserman, A.L., Friedman, A.G., Fairclough, D., (1989). Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer; *Pediatrics*; 83:18-25
148. Nathan, P.C., Furlong, W., Barr, R.D., (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood Cancer*; 43:215-223
149. Natterson, J.M., Knudson, A.G., (1960). Observations concerning fear of death in fataly ill children and their mothers. *Psychosomatic Medicine*, 22:456-465
150. Niv, D., Kreilter, S., (2001). Pain and quality of life. *Pain Practice*; 1:150-161

151. Noll, R., LeRoy, S., Bukowski, W.M., Rogosch, F.A., Kulkarni, R., (1991). Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*; 16:307-326
152. Norton, J., (1963). Treatment of a dying patient. *Psychoanal Study Child.*;18:541-560.
153. O' Malley, J.E., Foster, D., Koocher, G., Foster, D., Slavin, L., (1979). Visible physical impairment and psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *American Journal of Psychiatry*,137,94-96.
154. Olson, D.H., Gorall, D.M., Tiesel, J.W., (2006). *Faces IV paket*. Priručnik za primenu.
155. Ostroff, J., Smith, K., Lesko, L., (1990). Differential effect of family coping on post-cancer treatment adjustment. Paper presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association, Boston, USA
156. Palermo, T.M., Long, A.C., Lewandowski, A.S., et al., (2008). Evidence-based assessment of health-related Quality of Life and impairment in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*;33:983-996
157. Phipps, S., Dunavant, M., Jayawardene, D., (1999). Assessment of health-related quality of life in acute in patients settings:use of the BASES instrument in children undergoing bone marrow transplantation. *International Journal of Cancer*.83;S12:18-24
158. Pizzo, A.P., Poplack, D.G., (2006). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, Lippincott Williams & Wilkins, USA:1414-1446
159. Portenoy, R.K., Itri, L.M., (1999). Cancer related fatigue:Guidelines for evaluation and management.1999;4(1):1-10
160. Portteus, A., Alderfer, M., Streisand, R., et al., (2004). The prevalence and use of antidepressant medication in pediatric cancer patients. *Journal of Child and Adolescents Psychopharmacology*; 16(4):467-473
161. Powazek, M., Goff, J.R., Paulson, M.A., et al., (1980). Psychological ramifications of childhood leukemia:One year postdiagnosis. *The child with cancer* p.p. 143-155. Springfield Il:Charles C Tomas. progression. *Biol Psychiatry*; 54:269-282

162. Quick References for Adult Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Adult Cancer Symptom Management (2006). American Cancer Society, Charlottesville, USA
163. Quick References for Pediatric Oncology Clinicians: The Psychiatric and Psychological Dimensions of Pediatric Cancer Symptom Management (2009). American Cancer Society, Charlottesville, USA
164. Reiche, E.M., Morimoto, H.K., Nunes, S.M., (2005). Stress and depression inducted immune dysfunction: implications for the development and progression of cancer. *Review of Psychiatry*; (6):515-527
165. Reynolds, C.R., Richmond, B.O. (1985). Revised Children's Manifest Anxiety Scale. RCMAS Manual. Los Angeles: Western Psychological Services.
166. Rolland, J.S., (1994). Families, Illness and Disability. Basic Books, New York
167. Rothbaum, E., Weisz, J.R., Snyder, S.S., (1982). Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*; 42:5-37
168. Rowland, J.H., (1989). Developmental stage and adaptation. Child and adolescents model. *Handbook of Psycho-oncology*, pp:519-543; Oxford University Press. New York
169. Sanger, M.S., Copeland, D.R., Davidson, E.R., (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: A multidimensional assessment. *Journal of Pediatric Psychology*; 16:463-474
170. Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., et al., (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*; 83:S12:39-45
171. Sawyer, M.G., Crittenden, A., Toogood, I., (1986). Psychologic adjustment of families of children and adolescents treated for leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*; 8:200-207
172. Sawyer, M.G., Toogood, I., Rice, M., Haskell, C., Baghurst, P., (1989). School performance and psychological adjustment of children treated for leukemia. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*; 8:200-207

173. Scarponi, D., (2003). Svaki trenutak je važan - razmišljanja iz oblasti pedijatrijske psiho-onkologije.Reprint 2012.Nacionalno Udruženje roditelja dece obolele od raka, Efekt print, Beograd
174. Schulman, J.L., Kupst, M.J., (Eds.) (1980). The child with cancer.Springfield, IL:Charles C Thomas
175. Shands, H.C., Finesinger, J.E., Cobb, S., et al., (1951): Psychological mechanisms in patients with cancer. *Cancer* 4:1159-1170.
176. Shapiro, M., Brack, G., (1994). Psychosocial aspects of siblings' experiences of pediatric cancer.*Elementary School Guidance and Counselling*; 28:264-273
177. Shemesh, E., Annunziato, R.A., Newcorn, J.H., et al., (2006). Assessment of posttraumatic stress symptoms in children who are medicaly ill and children presenting to a child trauma program.*Annals of the New York Academy of Science*
178. Slavin, L.A., O'Malley, J.E., Koocher, G.P., Foster, D.J., (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients:Impact on long-term adjustment.*American Journal of Psychiatry*; 139:179-183
179. Sourkes, B., (1995). Armfuls of Time:The Psychological Experience of the Child with a Life-threatening illness.Pittsburgh; University of Pittsburgh Press
180. Speechley, K.N., Noh, S., (1992). Surviving childhood cancer, social support and parents' psychological adjustment.*Journal of Pediatric Psychology*; 17:15-32
181. Spiegel, D., Giese-Davis, J., (2003). Depression and cancer:Mechanisms and disease
182. Spiegel, D., Kraemer, H., Bloom, J.R., Gottheil, D., (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*.;2:888-891
183. Spineta, J.J., Swarner, J.A., Sheposh, J.P., (1981b). Effective parental coping following the death of a child from cancer.*Journal of Pediatric Psychology*; 6:251-263
184. Spinneta, J.J., Deasy-Spinneta, P., (Eds.) (1981a). Living with childhood cancer.St.Louis:Mosby
185. Spirito, A., et al., (1994). Stressors and coping strategies described during hospitalization by chronically ill children.*Journal of Clinical Child Psychology*, 23, 314-322.

186. Spirito, A., Kazak, A., (2006). *Effective and Emerging Treatments in Pediatric Psychology*. New York: Oxford University Press
187. Spirito, A., Stark, L., Cobiella, C., Drigan, R., Androkites, A., Hewitt, K., (1990). Social adjustment of children successfully treated for cancer. *Journal of Pediatric Psychology*; 15:359-371
188. Stephenson, J.H., Grace, W. J., (1954). Life stress and cancer of the cervix. *Psychosom Med.*;16:287-295.
189. Stephenson, R.L., (2003). Health-related quality of life in pediatric patients with brain tumors. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*; 62:(8-B), 3816
190. Sutherland, A.M., Orbach, C.E., Dyk, R.B., et al., (1952). The psychological impact of cancer and cancer surgery: I. adaptation to the dry colostomy: preliminary report and summary of findings. *Cancer* 5:857-872.
191. Tebbi, C.K., Bromberg, C., Mallon, J., (1988). Self-reported depression in adolescent cancer patients. *American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*; 10:185-190.
192. Teta, M., Po, M., Kasl, S., Meigs, J., et al., (1986). Psycho-social consequences of childhood and adolescent cancer survival. *Journal of Chronic Diseases*; 39:751-759
193. Tomlinson, D., Hinds, P.S., Bartels, U., et al., (2010). Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *Journal of Clinical Oncology*; 29:639-645
194. Vance, Y.H., Morce, R.C., Jenney, M.E., et al., (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*; 42:661-667
195. Varni J., Burwinkle, T.M., Katz, T.M., et al., (2002). The PedsQOL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory, Generic Score Scale, Multidimensional Fatigue Scale and Cancer Modul. *Cancer*; 94:2090-2106
196. Varni, J.W., et al., (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory-PCQOL-32, Reliability and Validity. *Cancer*, March 15, Vol.82, Number 6.



197. Varni, J.W., Seid, M., Rode, C.A., (1999) .The PedsQOL: measurement model for the Pediatric Quality of Life Inventory.Medical Care;37:126-139
198. Varni, J.W., Katz, E.R., Colegrove, R., Dolgin, M., (1993). The impact of social skills training on the adjustment of children with newly diagnosed cancer.Journal of Pediatric Psychology, 18, 751-767.
199. Vlajković, J., (2005). Životne krize - prevencija i prevazilaženje.Treće izdanje, Žarko Albulj, Beograd
200. Wakefield, C., Drew, D., Ellis, S., et al., (2012). Grandparents of children with cancer need better support:A controlled prevalence study of distress in grandparents of children with, and without cancer, p.136 Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology; COSA 39th Annual Scientific Meeting and IPOS 14th World Congress of Psycho-Oncology; Vol.8;supp.3;p.128
201. Wakefield, C.E., McLoone, J., Goodenough, B., et al., (2010). The Psycho-social impact of completing childhood cancer treatment: A systematic review of the literature.Journal of Pediatric Psychology; 35:262-274
202. Walker, C.L., (1990). Siblings of children with cancer.Oncology nursing Forum; 17(3):355-360
203. Wallander, J.L.,Varni, J.W., (1998). Effects of pediatrics chronic physical disorders on child and family adjustment.Journal of Child Psychology and Psychiatry; 39:29-46
204. Ware, J.E., (1984). Conceptualizing disease impact and treatment outcomes.Cancer;15S:2316- 2323
205. Ware, J.E., (1995). The status of health assessment.Annual Review of Public Health;16:327-354
206. Watson, M., Edwards, L.,Von Essen, L., et al., (1999). Development of the Royal Marsden Hospital pediatric oncology quality of life questionnaire.International Journal of Cancer.83:S12,65-70
207. Watson, M., Kissane, D., (2011). Handbook of Psychotherapy in Cancer Care.John Wiley & Sons.LTD
208. Whitsett, S.F., Gudmundsdottir, M., Davies, B., et al., (2008). Chemo-therapy related fatigue in childhood cancer: Correlates, consequences and coping strategies.Journal of Pediatrics Oncology Nursing; 25:86-96.

209. WHO (2008). Palliative Care. from [www.who.int/cancer/palliative/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/en/)
210. WHOQOL Group, World Health Organization QOL Assessment., (1995). Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*:41:1403-1409
211. Wiener, L., (2011). Educational Interventions in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Donors to Increase Knowledge of Donation and Transplantation Procedures. Plenary and Symposium Abstract. *Psycho-Oncology*, 20 (Suppl.2):1-29
212. Wiener, L., Hersh, S., Kazak, A., (2006). Principles and Practice of Pediatric Oncology. Chapter 46. *Psychiatric and Psycho-social support for the child and family*. 1414-1446
213. Wiener, L., Oppenheim, D., Breyer, J., Battles, H., Patenaude, A., (2011). Plenary and Symposium Abstract. *Psycho-Oncology*, 20 (Suppl.2):1-29
214. Worchel, F., Copeland, D., Barker, D., (1987). Control-related coping strategies in pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 12:25-38
215. Worshel, F.F., Nolan, B.F., Wilson, V.L., et al., (1988). Assessment of depression in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*;13:101-112
216. Yi, J., Kim, M.A., (2013). Does Post-Traumatic Growth Reduce the Impact of Stigma on Self-Esteem Among Childhood Cancer Survivors. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
217. Zabora, J., Blanchard, C.G., Smith, E.D., (1997). Prevalence of psychological distress among cancer patients across the disease continuum. *Journal of Psycho-social Oncology*; 15:73-87
218. Zebrack, B., Block, R., Aguilar, C., et al., (2013). Trajectories of Distress and Psychological Support Service Use Among Adolescent and Young Adults Cancer Patients. Paper Abstract of the APOS 10<sup>th</sup> Annual Conference. *Psycho-Oncology* 22 (Supple.2):1-147
219. Zeltzer, L.K., Recklitis, C., Buchbinder, D., et al., (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*; 27:2396-2404

## VII PRILOZI

**PRILOG 1. Tabela 3. Broj novoobolelih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina**

MKB-10 (ICD-10) Šifra (Code)	Primarna lokalizacija Primary site	POL SEX M (Male) Ž (Female)	Ukupno (All)	U Z R A S T (Age)																	%
				0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
Ukupno (All)			14012	24	27	35	42	68	98	143	168	259	542	1153	1971	1971	2013	2381	3117	100%	
C00	Usna Lip	M	90	-	-	-	-	-	-	-	2	2	3	8	10	10	11	15	25	0.6%	
		Ž	28	-	-	-	-	-	-	1	1	1	2	1	1	4	4	13	0.2%		
C01	Jezik, koren Base of tongue	M	22	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	5	5	1	3	4	2	0.2%	
		Ž	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	0.0%		
C02	Jezik, drugi delovi Tongue, other & unspecified parts	M	50	-	-	-	-	-	-	-	-	4	9	16	8	3	7	3	0.4%		
		Ž	13	-	-	-	-	-	-	-	1	1	5	1	-	-	4	0.1%			
C03	Desni Gum	M	16	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	6	5	2	2	-	0.1%		
		Ž	4	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	2	0.0%		
C04	Pod usta Floor of mouth	M	47	-	-	-	-	-	-	1	1	4	10	5	11	5	3	7	0.3%		
		Ž	22	-	-	-	-	1	-	-	-	3	-	4	6	2	6	0.2%			
C05	Nepce Palate	M	14	-	-	-	-	-	1	-	-	4	1	2	4	-	-	2	0.1%		
		Ž	6	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	1	1	1	-	-	0.0%		
C06	Usta, drugi delovi Mouth, other & unspecified parts	M	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	-	1	4	2	0.1%		
		Ž	26	-	-	-	1	-	-	2	6	3	4	3	1	-	1	5	0.2%		
C07	Parotidna žlezda Parotid gland	M	15	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	4	2	5	0.1%		
		Ž	16	-	1	-	-	1	-	-	-	-	1	2	2	2	3	4	0.1%		
C08	Pljučna žlezda Other & unspec. major salivary gl.	M	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	2	-	3	4	0.1%		
		Ž	14	-	-	-	-	-	-	-	2	-	1	2	-	2	2	5	0.1%		
C09	Krajnik Tonsil	M	31	-	-	-	-	-	-	-	-	2	3	7	3	7	1	8	0.2%		
		Ž	9	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	1	1	2	3	0.1%		
C10	Orofarinjski Oropharynx	M	36	-	-	-	-	-	-	-	1	2	5	10	10	5	1	2	0.3%		
		Ž	22	-	-	-	-	-	-	-	-	1	8	4	1	4	4	0.2%			
C11	Nasofarinjski Nasopharynx	M	52	-	-	-	5	2	-	-	-	9	13	9	8	1	2	3	0.4%		
		Ž	15	-	-	-	-	-	1	1	1	-	4	-	2	-	3	0.1%			
C12	Piriformni sinus Pyriform sinus	M	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	-	0.0%		
		Ž	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	0.0%		
C13	Hipofarinjski Hypopharynx	M	100	-	-	-	-	-	-	2	1	9	12	28	16	17	6	9	0.7%		
		Ž	13	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	4	2	1	2	1	0.1%		
C14	Usne, usta, ždrelo, drugi delovi Other and ill-def. sites in the lip, oral cav & phar	M	17	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2	4	-	1	6	0.1%			
		Ž	9	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	1	1	-	1	0.1%			
C15	Jednjak Oesophagus	M	176	-	-	-	1	1	-	3	1	18	19	36	35	20	18	24	1.3%		
		Ž	32	-	-	-	-	1	-	1	-	5	2	5	7	3	7	0.3%			
C16	Želudac Stomach	M	536	-	-	-	-	2	3	4	9	22	52	59	51	86	103	145	3.8%		
		Ž	284	-	-	-	-	-	2	7	1	11	27	26	29	43	50	86	2.2%		
C17	Tanko crevo Small intestine	M	25	-	-	-	-	-	1	-	2	2	3	3	3	3	3	6	0.2%		
		Ž	18	-	-	-	-	-	-	-	-	1	5	3	3	2	3	0.1%			
C18	Debelo crevo Colon	M	946	-	-	-	1	1	3	9	17	25	79	136	138	154	205	178	6.8%		
		Ž	600	-	-	-	-	4	7	10	20	31	45	71	93	77	105	137	4.7%		
C19	Rektosigmoidni prelaz Rectosigmoid junction	M	111	-	-	-	-	1	1	2	-	6	7	9	14	27	20	24	0.8%		
		Ž	72	-	-	-	-	-	1	-	-	3	10	7	7	12	10	22	0.6%		
C20	Rektum Rectum	M	636	-	-	-	-	3	8	3	18	17	55	88	96	93	105	150	4.5%		
		Ž	385	-	-	-	-	2	7	10	16	32	39	43	46	79	111	3.0%			
C21	Anus i analni kanal Anus & anal canal	M	14	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	4	2	1	3	3	0.1%		
		Ž	13	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	2	-	1	5	0.1%			
C22	Jetra, žučni kanali Liver & intrahepatic bile ducts	M	256	-	-	-	-	1	-	2	2	8	18	30	34	38	41	82	1.8%		
		Ž	191	-	-	-	-	1	2	1	3	8	7	15	17	33	33	71	1.5%		
C23	Žučna kesa Gallbladder	M	42	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	2	7	4	10	15	0.3%		
		Ž	76	-	-	-	-	-	-	-	-	2	4	11	5	11	16	27	0.6%		
C24	Žučni kanali, drugi delovi Biliary tract, other & unspec. parts	M	17	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	2	3	2	6	0.1%		
		Ž	29	-	-	-	-	-	-	-	-	6	-	4	6	3	2	8	0.2%		
C25	Pankreas Pancreas	M	312	-	-	-	1	-	1	1	9	14	28	51	45	49	40	73	2.2%		
		Ž	258	-	-	-	1	1	3	1	6	11	18	26	36	28	47	80	2.0%		
C26	Org. za var., ned. odred. lok. Other & ill-defined digestive organs	M	26	-	-	-	-	-	-	-	1	-	5	4	3	3	3	7	0.2%		
		Ž	27	-	-	-	-	-	-	-	2	1	-	1	1	1	6	15	0.2%		
C30	Nosna šupljina i srednje uvo Nasal cavity & middle ear	M	17	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	2	2	2	3	4	0.1%		
		Ž	14	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	1	-	3	1	7	0.1%		
C31	Nosni sinusi Accessory sinuses	M	24	-	-	-	-	-	-	-	-	-	8	5	-	3	7	1	0.2%		
		Ž	7	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	-	1	3	1	0.1%		
C32	Larings Larynx	M	506	-	-	-	-	-	1	3	14	35	70	107	88	71	64	53	3.6%		
		Ž	54	-	-	-	-	2	-	4	5	7	8	8	7	6	7	0.4%			
C33	Traheja Trachea	M	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	4	-	1	1	0.1%			
		Ž	5	-	-	-	-	-	1	-	1	-	1	-	-	-	2	0.0%			
C34	Bronh i pluća Bronchus & lung	M	3183	-	-	-	-	3	10	22	44	131	354	610	558	494	485	472	22.7%		
		Ž	975	-	-	-	-	1	-	10	13	60	120	182	150	129	140	170	7.7%		
C37	Timus Thymus	M	4	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	1	1	0.0%		
		Ž	4	-	-	-	-	-	-	-	1	-	2	-	-	-	-	-	0.0%		
C38	Srce, mediastinum, pleura Heart, mediastinum & pleura	M	41	-	-	-	-	-	2	-	1	3	3	9	4	4	8	7	0.3%		
		Ž	18	-	-	-	-	-	1	1	-	2	1	3	1	2	2	5	0.1%		
C39	Toraks, druge lokalizacije Other & ill-def. in the res. sys.	M	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	2	1	0.0%		
		Ž	5	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	2	1	-	1	0.0%		
C40	Kosti i zglobovi, hrskavice udova Bone & articular cartilage of limbs	M	60	-	9	13	11	4	1	1	1	3	2	3	3	1	3	4	0.4%		
		Ž	50	-	2	6	14	3	1	-	2	-	1	3	2	1	2	3	0.4%		
C41	Kosti i zglobovi, hrskav., dr. lok. Bone & articular cartilage of other	M	44	-	1	-	2	2	-	1	-	2	4	7	6	3	7	7	0.3%		
		Ž	29	-	-	4	-	-	-	-	3	1	2	3	7	-	5	4	0.2%		
C43	Koža, maligni melanom Malignant melanoma of skin	M	241	-	-	-	-	2	1	7	4	11	17	21	42	29	37	28	4.2%		
		Ž	212	-	-	-	1	4	3	8	8	16	15	13	33	20	19	30	4.1%		
C44	Koža, drugi mal. tumori Skin, other malignomas	M	1679	-	-	1	3	7	8	12	17	26	45	77	159	215	246	331	53.2%		
		Ž	1506	-	-	1	1	2	6	19	22	26	51	92	118	155	221	284	50.9%		
C45	Mezoteliom Mesothelioma	M	13	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-								

**PRILOG 1.1. Broj novoobolelih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina (nastavak)**

MKB-10 (ICD-10) Šifra (Code) Ukupno (All)	Primarna lokalizacija Primary site	POL SEX M (Male) Ž (Female)	Ukupno (All) 14012 12651	U Z R A S T (A g e)																	% 100%
				0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
C51	Vulva Vulva	Ž	87	-	-	-	-	-	-	-	2	4	1	4	4	9	5	11	6	41	0.7%
C52	Vagina Vagina	Ž	16	-	-	-	-	-	1	1	-	1	2	-	3	1	3	2	2	2	0.1%
C53	Grlić materice Cervix uteri	Ž	1104	-	-	-	-	2	14	49	84	123	141	155	171	116	77	75	97	8.7%	
C54	Materica, telo Corpus uteri	Ž	719	-	-	-	-	1	1	6	11	19	35	97	141	123	93	90	102	5.7%	
C55	Materica, neoznačeni deo Uterus, unspecified part	Ž	27	-	-	-	-	-	-	1	-	1	2	2	5	5	2	2	7	0.2%	
C56	Jajnik Ovary	Ž	430	-	-	-	5	4	8	8	14	23	30	60	63	65	42	52	56	3.4%	
C57	Ženski gen.org., dr. neoz. lok. Other & unsp. parts of fem. gen.org.	Ž	18	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	1	3	1	1	3	7	0.1%	
C58	Placenta Placenta	Ž	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	0.0%	
C60	Penis Penis	M	34	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	2	5	4	3	5	6	8	0.2%
C61	Prostata Prostate	M	1673	-	-	-	-	-	-	-	2	-	5	23	115	169	268	428	663	11.9%	
C62	Testis Testis	M	186	-	1	1	1	23	37	45	23	19	7	10	9	1	4	3	2	1.3%	
C63	Muški gen.org., dr. neoz. org. Other & unsp. male genital organs	M	5	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	2	-	-	1	-	1	0.0%	
C64	Bubreg Kidney, except renal pelvis	M Ž	260 167	-	-	-	-	-	-	3	5	5	18	28	54	41	32	38	36	1.9%	
C65	Bubrežna karlica Renal pelvis	M Ž	17 21	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	4	1	2	7	6	4	0.2%
C66	Ureter Ureter	M Ž	11 10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	1	1	2	1	3	0.1%	
C67	Mokraćna bešika Bladder	M Ž	789 261	-	-	-	-	-	5	5	8	15	31	46	103	109	117	136	214	5.6%	
C68	Urinarni organi, dr. neoz. org. Other & unspecified urinary organs	M Ž	4 6	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	2	1	3	-	0.0%	
C69	Oko, pripoji oka Eye and adnexa	M Ž	29 31	-	-	-	-	-	1	-	1	1	2	-	3	8	2	2	9	0.2%	
C70	Moždanice Meninges	M Ž	14 13	2	-	-	-	1	1	-	-	1	2	2	1	2	1	1	1	0.1%	
C71	Mozak Brain	M Ž	305 253	2	5	6	11	2	4	6	7	13	24	29	37	47	39	37	36	2.2%	
C72	Centralni ner. sis., dr. delovi Spinal cord, cran. nerv. & oth. parts of CNS	M Ž	18 7	-	-	4	-	-	1	-	1	-	1	1	1	-	1	-	1	3	0.1%
C73	Štitasta žlezda Thyroid gland	M Ž	42 190	-	-	-	2	-	4	3	1	1	3	11	5	4	5	4	5	3	0.3%
C74	Nadbubrežna žlezda Adrenal gland	M Ž	17 15	3	-	-	-	-	1	-	1	2	3	1	-	2	2	-	2	0.1%	
C75	Endokrine žlezde, druge Other endocrine glands & related structures	M Ž	7 5	-	-	1	2	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	2	0.0%	
C76	Ostale lokalizacije Other & ill defined sites	M Ž	61 51	1	-	-	-	-	-	1	-	-	2	6	12	9	9	6	15	0.4%	
C77-C80	Sekundarne lok., bez ozn. lok. Unspec. lym. nod. neop. & without of spec. of site	M Ž	311 241	6	-	-	2	4	5	3	8	5	6	38	46	47	44	44	53	2.2%	
C81	Hodgkinova bolest Hodgkin's disease	M Ž	72 58	-	1	1	3	3	7	4	8	10	4	10	5	3	2	3	8	0.5%	
C82	Ne-Hodgkinov lim., folikularni Follicular non-Hodgkin's lymphoma	M Ž	52 58	-	1	-	-	1	-	1	1	2	3	7	5	11	5	6	9	0.4%	
C83	Ne-Hodgkinov lim., difuzni Diffuse non-Hodgkin's lymphoma	M Ž	100 76	2	-	-	-	-	5	2	7	3	10	14	13	11	8	16	20	0.7%	
C84	Periferni i kožni lim. T-ćelija Peripheral & cutaneous T-cell lymphoma	M Ž	8 3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	-	-	2	-	1	0.1%	
C85	Ne-Hodgkinovi limfomi, drugi Other & unsp. types of non-Hodgkin's lymph	M Ž	65 73	-	2	-	1	-	2	3	2	3	1	5	6	10	3	14	13	0.5%	
C88	Zloćudne imunoprolifer. bolesti Malignant immunoproliferative diseases	M Ž	7 4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	2	3	0.0%	
C90	Mult. mijelom i zloć. tum. plaz. ćel. Mult. myeloma and mal. plasma cell neo.	M Ž	77 68	-	-	-	-	-	-	-	2	3	6	8	5	13	12	13	15	0.5%	
C91	Limfoidna leukemija Lymphoblastic, lymphoid leukaemia	M Ž	115 75	7	4	4	3	1	1	-	-	2	2	8	12	16	7	29	19	0.8%	
C92	Mijeloidna leukemija Myeloid leukaemia	M Ž	87 57	-	1	2	1	1	1	3	3	4	8	11	11	10	9	11	11	0.6%	
C93	Monocitna leukemija Monocytic leukaemia	M Ž	8 3	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	2	1	-	0.1%	
C94	Leukemije, druge Other leukaemias of specified cells	M Ž	4 1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	0.0%	
C95	Leukemije, neoznačene Leukaemia, unspecified cell type	M Ž	19 12	2	-	-	-	-	-	2	-	-	1	2	2	-	2	4	4	0.1%	
C96	Dr. zloć. tum. hematop. sist. Other unsp. mal. neo. of lym., haem. & tissue	M Ž	0 2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%	
C00-C96 (C44)	Sve lokalizacije, bez kože All sites but skin	M Ž	12333 11145	24	27	34	39	61	90	131	151	233	497	1076	1812	1756	1767	2050	2585	88.0%	

**PRILOG 2. Tabela 4. Incidencija oboljevanja od raka na 100.000 stanovnika prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina**

MKB-10 (ICD-10) Šifra (Code) Ukupno (All)	Primarna lokalizacija Primary site	POL SEX	Sirova Inc. CR	U Z R A S T (A g e)																	Stand. inc. ASR
				0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
		M (Male)	538.3	18.0	18.3	24.5	26.5	38.5	52.1	75.5	94.8	153.2	305.8	594.0	953.7	1352.0	1696.7	2024.5	1884.2	304.7	
		Ž (Female)	460.1	18.4	13.3	10.3	27.8	28.8	55.3	105.5	190.4	322.5	496.5	651.6	832.5	991.3	1040.0	1107.6	1035.7	258.6	
C00	Usna Lip	M	3.5	-	-	-	-	-	-	-	1.1	1.2	1.7	4.1	4.8	6.9	9.3	16.2	15.1	1.8	
		Ž	1.0	-	-	-	-	-	-	-	0.6	0.6	0.5	1.0	0.5	0.6	2.8	2.7	5.4	0.4	
C01	Jezik, koren Base of tongue	M	0.8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	2.6	2.4	0.7	2.5	3.4	1.2	0.5
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	0.7	0.4	0.0
C02	Jezik, drugi delovi Tongue, other & unspecified parts	M	1.9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.3	4.6	7.7	5.5	2.5	6.0	1.8	1.1	0.1
		Ž	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	0.5	0.5	2.3	0.6	-	-	1.5	0.2	0.2
C03	Desni Gum	M	0.6	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	2.9	3.4	1.7	1.7	-	0.4	0.0
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	0.6	0.6	-	-	-	-	-	-	-	0.8	0.1
C04	Pod usta Floor of mouth	M	1.8	-	-	-	-	-	-	0.6	0.6	2.3	5.2	2.4	7.5	4.2	2.6	4.2	1.1	1.1	0.1
		Ž	0.8	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	1.5	-	2.4	4.2	1.3	2.5	0.4	0.4	0.0
C05	Nepce Palate	M	0.5	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	2.3	0.5	1.0	2.7	-	-	1.2	0.4	0.0
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	0.5	0.5	0.6	0.7	-	-	-	0.2	0.0
C06	Usta, drugi delovi Mouth, other & unspecified parts	M	0.4	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	-	1.5	-	-	0.8	3.4	1.2	0.2	0.0
		Ž	0.9	-	-	-	0.6	-	1.1	3.3	1.7	2.2	1.5	0.5	-	-	0.7	2.1	0.7	0.1	0.0
C07	Parotidna žlezda Parotid gland	M	0.6	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	0.5	2.7	1.7	1.7	3.0	0.3	0.0
		Ž	0.6	-	0.7	-	-	0.6	-	-	-	-	-	0.5	0.9	1.2	1.4	2.0	1.6	0.3	0.0
C08	Pljučna žlezda Other & unspec. major salivary gl.	M	0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	1.0	-	2.5	-	2.4	0.2	0.0
		Ž	0.5	-	-	-	-	-	-	-	1.1	-	0.5	0.9	-	1.4	1.3	2.1	2.1	0.2	0.0
C09	Krajnik Tonsil	M	1.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	1.5	3.4	2.1	5.9	0.9	4.8	0.7	0.0
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	0.5	0.6	0.7	1.3	1.2	0.1	0.0
C10	Orofarings Oropharynx	M	1.4	-	-	-	-	-	-	-	0.6	1.1	2.6	4.8	6.9	4.2	0.9	1.2	0.9	1.2	0.9
		Ž	0.8	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	3.6	2.4	0.7	2.7	1.5	0.4	0.4	0.0	0.0
C11	Nasofarings Nasopharynx	M	2.0	-	-	-	2.8	1.1	-	-	-	5.1	6.7	4.4	5.5	0.8	1.7	1.8	1.4	1.4	0.1
		Ž	0.5	-	-	-	-	-	0.5	0.6	0.6	-	2.0	-	1.2	-	2.0	1.2	0.3	0.0	0.0
C12	Piriformni sinus Pyriform sinus	M	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	0.9	-	0.0	0.0
		Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	0.0	0.0
C13	Hipofarings Hypopharynx	M	3.8	-	-	-	-	-	-	1.1	0.6	5.1	6.2	13.5	11.0	14.3	5.1	5.4	2.3	2.3	0.3
		Ž	0.5	-	-	-	-	-	-	-	0.5	1.0	1.8	1.2	0.7	1.3	0.4	0.3	0.4	0.0	0.0
C14	Usne, usta, ždrelo, drugi delovi Other and ill def. sites in the lip, oral cav. & phar	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	1.0	1.0	2.7	-	0.9	3.6	0.4	0.4	0.0
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.9	-	0.6	0.7	-	0.4	0.2	0.0	0.0
C15	Jednjak Esophagus	M	6.8	-	-	-	0.6	0.5	-	1.7	0.6	10.2	9.8	17.4	24.0	16.9	15.3	14.5	4.1	4.1	0.1
		Ž	1.2	-	-	-	-	0.5	-	0.6	-	0.5	2.5	0.9	3.1	4.9	2.0	2.9	0.6	0.0	0.0
C16	Zeludac Stomach	M	20.6	-	-	-	-	1.1	1.6	2.3	5.3	12.4	26.8	28.5	35.0	25.5	27.5	27.6	10.9	10.9	0.1
		Ž	10.3	-	-	-	-	-	1.1	3.9	0.6	5.9	13.3	11.8	17.7	30.3	33.4	36.3	4.8	4.8	0.1
C17	Tanko crevo Small intestine	M	1.0	-	-	-	-	-	0.5	-	1.2	1.1	1.0	1.5	2.1	2.5	2.6	3.6	0.6	0.6	0.0
		Ž	0.7	-	-	-	-	-	-	-	0.5	0.5	2.3	1.8	2.1	1.3	1.2	0.3	0.3	0.0	0.0
C18	Debelo crevo Colon	M	36.3	-	-	-	0.6	0.5	1.6	5.1	10.1	14.1	40.7	65.8	94.7	129.8	174.3	107.6	18.9	18.9	0.1
		Ž	21.8	-	-	-	-	2.2	3.7	5.6	11.5	16.7	22.1	32.3	56.8	54.3	70.1	56.5	11.2	11.2	0.1
C19	Rektosigmoidni prelaz Rectosigmoid junction	M	4.3	-	-	-	-	0.5	0.5	1.1	-	3.4	3.6	4.4	9.6	22.8	17.0	14.5	2.4	2.4	0.1
		Ž	2.6	-	-	-	-	-	0.6	-	1.6	4.9	3.2	4.3	8.5	6.7	9.1	1.2	1.2	0.0	0.0
C20	Rektum Rectum	M	24.4	-	-	-	-	1.6	4.2	1.7	10.7	9.6	28.3	42.6	65.8	78.4	89.3	90.7	13.4	13.4	0.1
		Ž	14.0	-	-	-	-	1.1	3.9	5.7	8.6	15.7	17.7	26.2	32.4	52.7	45.8	6.7	6.7	0.0	0.0
C21	Anus i analni kanal Anus & anal canal	M	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	1.9	1.4	0.8	2.6	1.8	0.3	0.3	0.0
		Ž	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	0.5	1.4	1.2	-	0.7	2.1	0.2	0.2	0.0
C22	Jetra, žučni kanali Liver & intrahepatic bile ducts	M	9.8	-	-	-	-	0.5	-	1.1	1.2	4.5	9.3	14.5	23.3	32.0	34.9	49.6	5.1	5.1	0.1
		Ž	6.9	-	-	-	-	0.5	1.1	0.6	1.7	4.3	3.4	6.8	10.4	23.3	22.0	29.3	3.1	3.1	0.1
C23	Žučna kesica Gallbladder	M	1.6	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	1.5	1.0	4.8	3.4	8.5	9.1	0.8	0.8	0.0
		Ž	2.8	-	-	-	-	-	-	-	1.1	2.0	5.0	3.1	7.8	10.7	11.1	1.2	1.2	0.0	0.0
C24	Žučni kanali, drugi delovi Biliary tract, other & unspec. parts	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	1.4	2.5	1.7	3.6	0.3	0.3	0.0	0.0
		Ž	1.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.2	-	1.8	3.7	2.1	1.3	3.3	0.6	0.6
C25	Pankreas Pancreas	M	12.0	-	-	-	0.6	-	0.5	0.6	5.3	7.9	14.4	24.7	30.9	41.3	34.0	44.1	6.6	6.6	0.1
		Ž	9.4	-	-	-	0.6	0.5	1.6	0.6	3.4	5.9	8.8	11.8	22.0	19.7	31.4	33.0	4.5	4.5	0.1
C26	Org. za var., ned. odred. lok. Other & ill-defined digestive organs	M	1.0	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	2.6	1.9	2.1	2.5	2.6	4.2	0.5	0.5
		Ž	1.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	0.5	-	0.5	0.6	0.7	4.0	6.2	0.4	0.4
C30	Nosna šupljina i srednje uvo Nasal cavity & middle ear	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.1	1.0	1.4	1.7	2.6	2.4	0.3	0.3
		Ž	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	0.5	-	0.5	-	2.1	0.7	2.9	0.2	0.2
C31	Nosni sinusi Accessory sinuses	M	0.9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4.1	2.4	-	2.5	6.0	0.6	0.5	0.5	0.5
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	0.5	-	0.7	2.0	0.4	0.1	0.1	0.1
C32	Larings Larynx	M	19.4	-	-	-	-	-	0.5	1.7	8.3	19.7	36.1	51.8	60.4	59.8	54.4	32.0	11.6	11.6	0.1
		Ž	2.0	-	-	-	-	1.1	-	2.3	2.7	3.4	3.6	4.9	4.9	4.0	2.9	1.2	1.2	0.0	0.0
C33	Traheja Trachea	M	0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.9	2.7	-	0.9	0.6	0.2	0.2	0.0
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	0.5	-	0.6	-	-	-	0.5	-	-	0.8	0.1	0.1	0.0
C34	Bronh i pluća Bronchus & lung	M	122.3	-	-	-	-	1.6	5.3	12.4	26.0	73.9	182.4	295.1	382.8	416.4	412.4	285.3	69.9	69.9	0.1
		Ž	35.5	-	-	-	-	0.5	5.6	7.4	32.4	59.0	82.7	9							

**PRILOG 2. 1. Incidencija od raka na 100.000 stanovnika prema primarnoj lokalizaciji (MKB-10), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina (nastavak)**

MKB-10 (ICD-10) Šifra(Code) Ukupno(All)	Primarna lokalizacija Primary site	POL	Sirova Inc.	U Z R A S T (A g e)																	Stand. inc. 439	
				SEX	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
		M (Male)	CR																			
		Ž (Female)																				
C51	Vulva Vulva	Ž	3.2	-	-	-	-	-	-	1.1	2.2	0.6	2.2	2.0	4.1	3.1	7.8	4.0	16.9	1.4		
C52	Vagina Vagina	Ž	0.6	-	-	-	-	-	0.5	0.5	-	0.6	1.1	-	1.4	0.6	2.1	1.3	0.8	0.4		
C53	Grič materice Cervix uteri	Ž	40.2	-	-	-	-	1.2	7.6	26.1	46.9	70.4	76.1	76.2	77.7	70.8	54.3	50.0	40.0	27.1		
C54	Materica, telo Corpus uteri	Ž	26.1	-	-	-	-	0.6	0.5	3.2	6.1	10.9	16.9	47.7	64.1	75.1	65.6	60.1	42.1	14.4		
C55	Materica, neoznačeni deo Uterus, unspecified part	Ž	1.0	-	-	-	-	-	-	0.5	-	0.6	1.1	1.0	2.3	3.1	1.4	1.3	2.9	0.5		
C56	Jajnik Ovary	Ž	15.6	-	-	-	3.3	2.4	4.3	4.3	7.8	13.2	16.2	29.5	28.6	39.7	29.6	34.7	23.1	9.6		
C57	Ženski gen. org., dr. neoz. lok. Other & unsp. parts of fem. gen. org.	Ž	0.7	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	0.5	0.5	1.4	0.6	0.7	2.0	2.9	0.3	
C58	Placenta Placenta	Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	-	0.0	
C60	Penis Penis	M	1.3	-	-	0.7	-	-	-	-	-	-	-	1.1	2.6	1.9	2.1	4.2	5.1	4.8	0.7	
C61	Prostata Prostate	M	64.3	-	-	-	-	-	-	-	1.1	-	2.8	11.8	55.6	115.9	225.9	363.9	400.8	29.8		
C62	Testis Testis	M	7.1	-	0.7	0.7	0.6	13.0	19.7	23.8	13.0	11.2	3.9	5.2	4.4	0.7	3.4	2.6	1.2	6.6		
C63	Muški gen. org., dr. neoz. org. Other & unsp. male genital organs	M	0.2	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	-	-	1.0	-	-	0.8	-	0.6	0.1	
C64	Bubreg Kidney, except renal pelvis	M	10.0	-	-	-	-	-	-	1.6	2.8	3.0	10.2	14.4	26.1	28.1	27.0	32.3	21.8	5.8		
C65	Bubrežna karlica Renal pelvis	Ž	6.1	-	-	0.7	-	-	-	1.1	2.8	4.6	4.3	5.9	7.7	11.0	14.8	20.7	18.1	3.1		
C66	Ureter Ureter	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	1.9	0.7	5.9	1.7	1.2	0.4	
C67	Mokraćna bešika Bladder	M	0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	0.5	0.5	0.7	1.7	0.9	1.8	0.2	
C68	Urinarni organi, dr. neoz. org. Other & unspecified urinary organs	Ž	3.5	-	-	-	-	-	-	0.5	1.1	0.6	5.4	12.3	16.4	23.2	21.9	26.0	32.2	4.5		
C69	Okno, pripojni oka Eye and adnexa	M	0.2	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	1.7	0.6	0.1	
C70	Moždaniec Meninges	Ž	1.1	1.6	-	-	-	-	0.5	-	1.7	0.6	0.5	1.0	2.3	1.8	1.4	3.3	2.5	0.8		
C71	Mozak Brain	M	0.5	-	1.4	-	-	0.6	0.5	-	-	0.6	0.6	1.0	1.0	0.7	0.8	0.9	0.6	0.5		
C72	Centralni ner. sis., dr. delovi Spinal cord, cran. nerv. & oth. parts of CNS	Ž	11.7	1.5	3.5	4.2	7.0	1.1	2.1	3.2	3.9	7.7	13.5	14.9	17.9	32.2	32.9	31.5	21.8	8.3		
C73	Štitasta žlezda Thyroid gland	Ž	9.2	6.4	5.9	2.2	2.6	2.9	2.7	3.7	3.9	5.7	6.5	10.3	18.2	18.9	15.5	18.7	17.3	6.6		
C74	Nadbubrežna žlezda Adrenal gland	M	0.7	2.2	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	0.6	0.5	1.0	1.4	1.7	2.6	1.2	0.6	
C75	Endokrine žlezde, druge Other endocrine glands & related structures	Ž	0.5	0.8	-	-	-	0.6	-	0.6	1.1	1.6	0.5	-	1.2	1.4	-	-	0.8	0.5		
C76	Ostale lokalizacije Other & ill defined sites	M	0.3	-	-	0.7	1.3	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	1.7	0.6	0.2		
C77-C80	Sekundarne lok., bez ozn. lok. Unsp. lym. nod. neop. & without of spec. of sra	Ž	0.2	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	0.5	0.5	0.6	-	0.7	-	0.1	
C81	Hodgkinova bolest Hodgkin's disease	M	2.3	0.7	-	-	-	-	-	0.5	-	-	1.1	3.1	5.8	6.2	7.6	5.1	9.1	1.3		
C82	Ne-Hodgkinov lim., folikularni Follicular non-Hodgkin's lymphoma	Ž	1.9	0.8	-	-	-	-	-	1.1	0.6	1.6	-	2.3	3.1	4.9	5.3	7.8	0.9			
C83	Ne-Hodgkinov lim., difuzni Diffuse non-Hodgkin's lymphoma	M	11.9	4.5	-	-	1.3	2.3	2.7	1.6	4.5	3.0	3.4	19.6	22.3	32.2	37.1	37.4	32.0	7.5		
C84	Periferni i kožni lim. T-ćelija Peripheral & cutaneous T-cell lymphoma	Ž	8.8	-	1.5	-	2.6	3.5	2.7	-	2.2	4.0	8.1	11.3	10.5	20.1	19.0	23.4	23.5	5.0		
C85	Ne-Hodgkinovi limfomi, drugi Other & unsp. types of non-Hodgkin's lymph	M	2.8	-	0.7	0.7	1.9	1.7	3.7	2.1	4.5	5.9	2.3	5.2	2.4	2.1	1.7	2.6	4.8	2.3		
C88	Zloćudne imunoprolifer. bolesti Malignant immunoproliferative diseases	Ž	2.1	-	-	0.7	2.0	4.7	2.7	5.8	2.2	4.0	1.1	0.5	0.5	2.4	1.4	4.0	1.2	1.9		
C90	Mult. mijelom i zloć. tum. plaz. ćel. Mult. myeloma and mal. plasma cell neo.	M	2.0	-	0.7	-	-	-	-	0.5	0.6	1.2	1.7	3.6	2.4	7.5	4.2	5.1	5.4	1.3		
C91	Limfoidna leukemija Lymphoblastic, lymphoid leukaemia	Ž	2.1	-	-	-	-	-	-	2.7	1.7	2.3	3.8	1.5	1.4	6.7	7.1	4.0	2.5	1.4		
C92	Mijeloidna leukemija Myeloid leukaemia	M	3.8	1.5	-	-	-	-	-	2.6	1.1	4.1	1.7	5.2	6.8	8.9	6.7	13.6	12.1	2.4		
C93	Monocitna leukemija Monocytic leukaemia	Ž	2.8	-	-	-	-	-	-	1.1	1.1	1.1	2.7	2.9	4.5	6.7	3.5	9.3	7.0	1.5		
C94	Leukemije, druge Other leukaemias of specified cells	M	0.3	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	-	-	-	0.9	0.6	0.2		
C95	Leukemije, neoznačene Leukaemia, unspecified cell type	Ž	0.1	0.8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	1.3	-	0.1	
C96	Leukemije, dr. zloć. tum. hematop. sist. Other unsp. mal. neo. of lym., haem. & tissue	M	2.5	-	-	-	-	-	-	1.1	1.6	1.1	1.8	0.6	2.6	2.9	6.9	2.5	11.9	7.9	1.6	
C00-C96 (C44)	Sve lokalizacije, bez kože All sites but skin	Ž	2.7	-	-	-	2.0	0.6	-	1.1	0.6	0.6	0.5	2.9	4.5	4.3	7.1	10.0	6.6	1.4		
		M	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	0.7	1.8	0.1		
		Ž	3.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
		M	4.4	5.2	2.8	2.8	1.9	0.6	0.5	-	1.2	1.1	4.1	5.8	11.0	5.9	24.7	11.5	3.3			
		Ž	2.7	4.8	2.2	-	-	0.6	0.5	-	-	2.3	0.5	1.0	3.6	1.2	8.5	9.3	8.7	1.9		
		M	3.3	-	0.7	1.4	0.6	0.6	0.5	1.6	1.7	2.4	4.5	5.7	5.3	6.9	7.6	9.4	6.6	2.3		
		Ž	2.1	-	0.7	0.7	-	0.6	0.5	0.5	3.3	0.6	1.6	2.0	1.8	4.3	4.2	3.3	6.6	1.3		
		M	0.3	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.4	0.2	
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	1.3	-	
		M	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	-	-	1.7	-	
		Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	0.8	-	
		M	0.7	1.5	-	-	-	-	-	1.1	-	-	0.6	1.0	1.0	-	-	1.7	3.4	2.4	0.5	
		Ž	0.4	0.8	-	-	-	-	-	-	-	-	2.2	0.5	-	-	-	1.4	0.7	0.8	0.4	
		M	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
		Ž	0.1	0.8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	-	0.1	
		M	473.8	18.0	18.9	23.8	24.6	34.5	47.9	69.1	85.2	137.9	280.4	554.3	876.7	1204.5	1489.3	1743.1	1562.6	271.1		
		Ž	405.3	18.4	13.3	9.6	27.2	27.7	52.1	99.4	178.1	307.6	438.9	606.4	778.9	896.6	884.2	918.1	826.2	233.4		

**PRILOG 3. Tabela 5. Broj umrlih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB - 010), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina**

MKB-10 (ICD-10) Šifra (Code)	Primarna lokalizacija Primary site	POL SEX	Ukupno (All)	U Z R A S T (Age)																	%
				0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
Ukupno (All)		M (Male) Z (Female)	8506 6536	6 8	8 1	8 2	5 9	11 5	15 14	40 45	51 64	102 125	253 248	462 462	578 758	1052 1056	1157 679	1517 1054	2647 2272	100.0%	
C00	Usna Lip	M Z	12 5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	3	1	7	0.1%
C01	Jezik, koren Base of tongue	M Z	19 1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	3	3	1	6	1	2	0.2%
C02	Jezik, drugi delovi Tongue, other & unspecified parts	M Z	39 8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	8	9	9	3	3	5	0.5%
C03	Desni Gum	M Z	1 0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	0.0%
C04	Pod usta Floor of mouth	M Z	25 6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	7	7	3	3	4	1	0.3%
C05	Nepce Palate	M Z	6 3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	-	2	0.1%
C06	Usta, drugi delovi Mouth, other & unspecified parts	M Z	7 6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	2	-	2	1	5	0.1%
C07	Parotidna žlezda Parotid gland	M Z	14 7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	1	4	5	0.2%
C08	Pljučna žlezda Other & unspec. major salivary gl.	M Z	3 4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	2	0.1%
C09	Krajnik Tonsil	M Z	17 4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	6	2	2	2	1	2	0.2%
C10	Orofarings Oropharynx	M Z	19 6	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	5	4	2	2	2	2	0.2%
C11	Nasofarings Nasopharynx	M Z	21 7	-	-	-	1	-	-	-	-	1	1	3	4	3	2	2	4	4	0.2%
C12	Piriformni sinus Pyriform sinus	M Z	0 0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%
C13	Hipofarings Hypopharynx	M Z	65 11	-	-	-	-	-	-	-	-	1	6	17	13	7	7	6	8	8	0.8%
C14	Usne, usta, ždrelo, drugi delovi Other and ill def. snms in the lip,oral cav.&pha.	M Z	9 0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	2	1	1	2	1	0.1%
C15	Jednjak Oesophagus	M Z	155 42	-	-	-	-	1	-	-	-	4	6	14	28	35	18	22	27	27	1.8%
C16	Želudac Stomach	M Z	548 311	-	1	-	-	-	-	3	4	9	18	35	42	57	77	115	187	187	6.4%
C17	Tanko crevo Small intestine	M Z	12 8	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	1	2	1	1	1	2	0.1%
C18	Debelo crevo Colon	M Z	517 400	-	-	-	-	-	2	1	3	6	27	52	52	60	121	193	193	6.1%	
C19	Rektosigmoidni prelaz Rectosigmoid junction	M Z	39 26	-	-	-	-	1	-	-	-	2	1	5	9	5	8	9	9	0.5%	
C20	Rektum Rectum	M Z	498 317	-	-	-	-	-	1	3	5	12	19	46	63	74	105	170	170	5.9%	
C21	Anus i analni kanal Anus & anal canal	M Z	8 3	-	-	-	-	-	-	2	4	7	24	29	16	31	59	145	145	4.9%	
C22	Jetra, žučni kanali Liver & intrahepatic bile ducts	M Z	327 234	-	-	-	-	-	2	-	3	9	18	34	43	44	57	117	117	3.8%	
C23	Zučna kesa Gallbladder	M Z	95 103	-	-	-	-	-	-	-	-	4	4	5	5	7	11	11	11	0.4%	
C24	Zučni kanali, drugi delovi Biliary tract, other & unspec. parts	M Z	48 38	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	3	9	9	17	23	39	1.6%	
C25	Pankreas Pancreas	M Z	402 358	-	-	-	1	-	1	1	6	13	22	58	45	78	57	120	120	4.7%	
C26	Org. za var., ned. odred. lok. Other & ill-defined digestive organs	M Z	10 25	-	-	-	-	-	-	1	1	4	9	17	23	33	37	67	165	165	5.5%
C30	Nosna šupljina i srednje uvo Nasal cavity & middle ear	M Z	10 2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	2	1	4	5	0.1%
C31	Nosni sinusi Accessory sinuses	M Z	4 2	-	-	-	1	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	1	1	0.0%	
C32	Larings Larynx	M Z	292 22	-	-	-	-	-	-	-	-	4	14	33	45	50	29	45	72	72	3.4%
C33	Traheja Trachea	M Z	5 6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	-	1	0.1%	
C34	Bronh i pluća Bronchus & lung	M Z	2566 904	-	-	-	-	1	5	12	28	92	227	425	396	407	463	520	520	30.2%	
C37	Timus Thymus	M Z	2 3	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	1	-	-	1	-	1	0.0%
C38	Srce, mediastinum, pleura Heart, mediastinum & pleura	M Z	37 16	1	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	1	1	1	-	11	11	0.2%
C39	Toraks, druge lokalizacije Other & ill-def. in the res. sys.	M Z	2 1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	0.0%
C40	Kosti i zglob. hrskavice udova Bone & articular cartilage of limbs	M Z	20 14	-	-	1	3	-	2	2	1	1	2	1	3	-	1	2	1	2	0.2%
C41	Kosti i zglob. hrskav. dr. lok. Bone & articular cartilage of other	M Z	38 18	-	1	-	1	1	-	-	-	-	-	4	7	3	1	3	17	17	0.4%
C43	Koža, maligni melanom Malignant melanoma of skin	M Z	105 78	-	-	-	-	-	1	5	5	5	9	15	11	14	11	29	29	1.2%	
C44	Koža, drugi mal. tumori Skin, other malignomas	M Z	55 53	-	-	-	-	-	-	1	1	5	8	5	8	7	12	26	26	1.2%	
C45	Mezotelijom Mesothelioma	M Z	15 3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	4	-	3	2	4	0.8%	
C46	Kaposijev sarkom Kaposi's sarcoma	M Z	2 4	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	0.0%	
C47	Periferni nervi i aut. ner. sis. Peripheral nerves & auton. nerv. sys.	M Z	3 2	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	0.0%
C48	Peritoneum i retroperitoneum Retroperitoneum & peritoneum	M Z	18 36	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	1	1	1	4	4	4	4	0.2%
C49	Vezivna i meka tkiva, drugi Other connective and soft tissue	M Z	22 13	-	1	-	1	-	1	1	1	1	2	2	2	1	1	1	1	2	0.3%
C50	Dojka Breast	M Z	24 1145	-	-	-	-	-	3	6	13	30	56	95	176	140	140	154	332	332	17.5%

**PRILOG 3. 1. Broj umrlih slučajeva od raka, prema primarnoj lokalizaciji (MKB - 010), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina (nastavak)**

MKB-10 (ICD-10) šifra (Code)	Primarna lokalizacija Primary site	POL SEX	Ukupno (All)	U Z R A S T (A g e)																	%
				0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
		M (Male)	8506	6	8	8	5	11	15	40	51	102	253	578	1052	1056	1157	1517	2647	100.0%	
		Ž (Female)	6536	8	1	2	9	5	14	45	64	125	248	462	758	679	790	1054	2272	100.0%	
C51	Vulva Vulva	Ž	53	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	1	3	1	9	28	0.6%		
C52	Vagina Vagina	Ž	7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	4	0.1%		
C53	Grlić materice Cervix uteri	Ž	358	-	-	-	-	-	4	9	17	31	38	59	39	32	44	85	5.5%		
C54	Materica, telo Corpus uteri	Ž	140	-	-	-	-	-	2	-	2	6	5	14	20	15	22	54	2.1%		
C55	Materica, neoznačeni deo Uterus, unspecified part	Ž	76	-	-	-	-	-	-	-	-	3	9	6	10	9	14	25	1.2%		
C56	Jajnik Ovary	Ž	296	-	-	-	-	1	-	2	3	10	16	14	52	44	40	47	4.5%		
C57	Zenski gen.org., dr. neoz. lok. Other & unspec. parts of fem. gen.org.	Ž	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	1	2	-	3	0.2%		
C58	Placenta Placenta	Ž	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%		
C60	Penis Penis	M	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	1	2	0.1%		
C61	Prostata Prostate	M	720	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	10	36	59	123	488	8.5%		
C62	Testis Testis	M	23	-	2	-	-	3	2	4	2	-	1	1	-	1	2	-	0.3%		
C63	Muški gen.org., dr. neoz. org. Other & unspec. male genital organs	M	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	0.0%		
C64	Bubreg Kidney, except renal pelvis	M	142	-	-	-	-	-	-	2	2	2	7	27	15	18	25	44	1.7%		
		Ž	103	-	-	-	-	-	-	1	1	2	7	7	8	13	13	51	1.6%		
C65	Bubrežna karlica Renal pelvis	M	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	-	3	0.1%		
		Ž	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	1	0.0%		
C66	Ureter Ureter	M	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	3	3	0.1%		
		Ž	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	2	0.1%		
C67	Mokraćna bešika Bladder	M	312	-	-	-	-	-	-	1	-	3	11	26	24	28	66	153	3.7%		
		Ž	116	-	-	-	-	-	-	-	1	1	2	7	5	10	18	72	1.8%		
C68	Urinarni organi, dr. neoz. org. Other & unspecified urinary organs	M	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%		
		Ž	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%		
C69	Oko, pripoji oka Eye and adnexa	M	10	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	2	-	1	6	0.1%		
		Ž	6	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	3	1	0.1%			
C70	Moždanice Meninges	M	11	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	1	4	1	1	2	0.1%		
		Ž	11	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	1	1	3	4	0.2%		
C71	Mozak Brain	M	275	1	1	4	-	-	3	3	5	10	17	39	37	38	53	47	3.2%		
		Ž	234	4	1	-	1	2	1	6	6	7	8	21	36	28	21	33	59	3.6%	
C72	Centralni ner. sis., dr. delovi Spinal cord, cran. nerv. & oth. parts of CNS	M	8	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	2	2	-	-	0.1%		
		Ž	8	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	3	-	1	-	3	0.1%		
C73	Štitasta žlezda Thyroid gland	M	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-	1	1	3	2	0.1%		
		Ž	24	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2	3	3	6	9	0.4%		
C74	Nadbubrežna žlezda Adrenal gland	M	15	-	1	-	-	-	-	-	1	-	2	2	2	3	1	3	0.2%		
		Ž	7	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-	1	3	0.1%		
C75	Endokrine žlezde, druge Other endocrine glands & related struct.	M	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	2	1	0.0%		
		Ž	4	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	1	1	-	0.1%		
C76	Ostale lokalizacije Other & ill defined sites	M	59	-	-	-	-	-	1	1	-	1	2	7	4	6	6	31	0.7%		
		Ž	122	-	-	-	-	1	-	1	-	3	4	6	9	12	20	66	1.9%		
C77-C80	Sekundarne lok., bez ozn. lok. Unspec. lym. nod. neop. & w/out of spec. of site	M	352	-	-	-	-	-	1	2	1	4	4	25	55	42	56	63	99	4.1%	
		Ž	300	1	-	-	-	-	3	1	2	13	21	25	25	36	58	115	4.6%		
C81	Hodgkinova bolest Hodgkin's disease	M	30	-	-	-	-	1	2	2	1	3	4	3	2	-	2	8	0.4%		
		Ž	22	-	-	-	-	1	3	3	1	1	-	3	-	1	2	3	0.3%		
C82	Ne-Hodgkinov lim., folikularni Follicular non-Hodgkin's lymphoma	M	13	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	3	1	2	1	1	3	0.2%	
		Ž	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	1	2	-	2	3	0.2%		
C83	Ne-Hodgkinov lim., difuzni Diffuse non-Hodgkin's lymphoma	M	35	-	-	-	-	-	-	-	3	5	1	5	3	4	4	10	0.4%		
		Ž	45	-	-	-	-	-	3	2	-	2	2	4	4	7	10	11	0.7%		
C84	Periferni i kožni lim. T-ćelija Peripheral & cutaneous T-cell lymphoma	M	7	-	-	-	1	-	-	1	-	-	-	-	1	1	2	1	0.1%		
		Ž	3	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-	1	0.0%		
C85	Ne-Hodgkinovi limfomi, drugi Other & unspec. types of non-Hodgkin's lymph	M	79	-	-	-	-	-	1	1	3	2	1	8	8	6	10	15	24	0.9%	
		Ž	73	-	-	-	-	-	-	2	-	-	1	5	5	10	11	19	20	1.1%	
C88	Zloćudne imunoprolifer. bolesti Malignant immunoproliferative diseases	M	7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	3	3	0.1%		
		Ž	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%		
C90	Mult. mijelom i zloć. tum. plaz. ćel. Mult. myeloma and mal. plasma cell neo.	M	56	-	-	-	-	-	-	-	-	4	5	8	6	11	10	12	0.7%		
		Ž	64	-	-	-	-	-	-	1	1	4	6	4	9	10	9	20	1.0%		
C91	Limfoidna leukemija Lymphoblastic, lymphoid leukaemia	M	111	4	-	1	1	1	1	2	-	-	1	5	4	12	21	23	35	1.3%	
		Ž	80	1	-	-	-	1	-	-	-	2	4	4	7	7	20	31	1.2%		
C92	Mijeloidna leukemija Myeloid leukaemia	M	98	-	1	1	-	-	3	2	2	4	10	12	13	13	18	19	1.2%		
		Ž	76	-	-	1	-	-	2	2	3	1	6	4	3	11	11	10	22	1.2%	
C93	Monocitna leukemija Monocytic leukaemia	M	9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	3	1	3	0.1%	
		Ž	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1	4	0.1%		
C94	Leukemije, druge Other leukaemias of specified cells	M	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%		
		Ž	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0%		
C95	Leukemije, neoznačene Leukaemia, unspecified cell type	M	15	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3	1	1	2	8	0.2%		
		Ž	15	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	2	1	10	0.2%		
C96	Dr. zloć. tum. hematop. sist. Other & unsp. mal. neo. of lym., haem. & tissue	M	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	0.0%		
		Ž	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	1	-	0.0%		
C00-C96	Sve lokalizacije, bez kože	M	8447	6	8	8	5	11	15	40	51	102	251	577	1048	1048	1153	1508	2616	99.3%	
(C44)	All sites but skin	Ž	6483	8	1	2	9	5	14	45	64	125	248	460	756	677	787	1050	2232	99.2%	



**PRILOG 4. Tabela 6. Mortalitet od raka na 100.000 stanovnika prema primarnoj lokalizaciji (MKB - 010), uzrastu i polu, centralna Srbija, 2009. godina**

MKB-10 šifra (code)	Primarna lokalizacija Primary site	POL SEX	Sirovi mort. CR	U Z R A S T (A g e)																	Stand. mort. ASR	
				M (Male)	0-4	5-9	10-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75+		
				Ž (Female)	0.4	0.7	1.5	6.0	2.9	7.6	23.9	35.7	71.6	133.9	227.0	344.5	414.4	557.0	703.3	936.7		109.5
C00	Usna Lip	M	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.2		
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0		
C01	Jezik, koren Base of tongue	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.7	1.5	1.5	0.7	5.1	0.9	1.2	0.5	
		Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
C02	Jezik, drugi delovi Tongue, other & unspecified parts	M	1.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	4.1	4.4	6.2	2.5	2.6	3.0	0.9	
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.4	-	2.1	-	-	0.8	0.1
C03	Desni Gum	M	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	0.0	
		Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
C04	Pod usta Floor of mouth	M	1.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3.6	3.4	2.1	2.5	3.4	0.6	0.6	
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.9	1.2	0.7	-	-	0.4	0.1
C05	Nepece Palate	M	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	0.5	0.7	0.8	-	-	1.2	0.1
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	0.5	0.5	-	-	-	-	-	0.1
C06	Usta, drugi delovi Mouth, other & unspecified parts	M	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	-	-	1.4	-	1.7	0.6	0.2	
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.7	-	-	2.1	0.1
C07	Parotidna žlezda Parotid gland	M	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	2.1	0.8	3.4	3.0	0.3	0.3	
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	0.7	0.7	1.6	0.1	0.1	
C08	Pljučna žlezda Other & unspec. major salivary gl.	M	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.7	0.7	0.8	0.1	
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.8	0.0
C09	Krajnik Tonsil	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	3.1	1.0	1.4	1.7	0.9	1.2	0.4	
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	0.7	-	-	-	0.8	0.1
C10	Orofarings Oropharynx	M	0.7	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	1.1	0.5	2.4	2.7	1.7	1.7	1.2	0.4	0.1	
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	0.6	-	2.0	0.4	0.1	0.1	
C11	Nasofarings Nasopharynx	M	0.8	-	-	-	-	0.6	-	-	-	0.6	0.6	1.5	1.9	2.1	1.7	1.7	2.4	0.5	0.5	
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	1.7	-	0.5	-	-	-	-	-	-	1.2	0.2
C12	Piriformni sinus Pyiform sinus	M	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
		Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
C13	Hipofarings Hypopharynx	M	2.5	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	3.4	8.6	6.3	4.8	6.9	5.1	4.6	1.5	1.5	
		Ž	0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.0	0.9	1.2	0.7	0.7	0.4	0.2	
C14	Usne, usta, ždrel, drugi delovi Other and ill def. sites in the lip, oral cav. & phar	M	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	0.5	0.5	1.4	0.8	0.9	1.2	0.2	0.2	
		Ž	0.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
C15	Jednjak Oesophagus	M	6.0	-	-	-	-	0.5	-	-	2.4	3.4	7.2	13.5	24.0	15.2	16.7	16.3	3.4	3.4	3.4	
		Ž	1.5	-	-	-	-	-	-	0.6	-	0.5	1.0	2.7	3.7	5.6	2.7	5.8	0.7	0.7	5.8	0.7
C16	Želudac Stomach	M	21.1	-	0.7	-	-	-	1.6	2.3	5.3	10.2	18.0	20.3	39.1	64.9	97.8	113.0	10.7	10.7	10.7	
		Ž	11.3	-	-	-	-	0.5	0.5	2.8	0.6	8.6	8.4	12.7	17.1	28.2	32.0	51.9	4.9	4.9	4.9	
C17	Tanko crevo Small intestine	M	0.5	-	-	-	-	-	0.5	0.6	-	-	-	0.5	0.9	0.6	0.7	0.8	0.1	0.1	0.1	
		Ž	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.0	
C18	Debelo crevo Colon	M	19.9	-	-	-	-	-	1.1	0.6	1.8	3.4	13.9	25.2	35.7	50.6	102.9	116.7	9.4	9.4	9.4	
		Ž	14.5	-	-	-	-	0.5	1.1	1.1	2.3	2.2	10.3	12.7	22.6	36.7	50.0	71.7	5.9	5.9	5.9	
C19	Rektosigmoidni prelaz Rectosigmoid junction	M	1.5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	0.5	2.4	6.2	4.2	6.8	5.4	0.8	0.8	
		Ž	0.9	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	1.5	1.4	1.8	4.2	4.7	1.2	0.5	0.5	0.5	
C20	Rektum Rectum	M	19.1	-	-	-	-	-	0.5	1.7	3.0	6.8	9.8	22.3	43.2	62.4	89.3	102.8	9.5	9.5	9.5	
		Ž	11.5	-	-	-	-	-	1.1	2.3	3.8	11.8	13.2	9.8	21.9	39.4	59.8	4.6	4.6	4.6	4.6	
C21	Anus i analni kanal Anus & anal canal	M	0.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	0.5	2.1	-	0.9	1.2	0.2	0.2	
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.7	-	-	-	0.8	0.0	
C22	Jetra, žučni kanali Liver & intrahepatic bile ducts	M	12.6	-	-	-	-	-	1.1	-	1.8	5.1	9.3	16.5	29.5	37.1	48.5	70.7	6.3	6.3	6.3	
		Ž	8.5	-	-	-	-	-	-	-	2.2	1.1	3.8	4.4	10.0	13.4	19.7	28.7	40.0	3.6	3.6	
C23	Žučna kesica Gallbladder	M	1.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.1	1.9	3.4	4.2	6.0	6.6	0.7	0.7	0.7	
		Ž	3.7	-	-	-	-	-	-	-	0.6	1.1	1.5	4.1	5.5	12.0	15.3	16.1	1.5	1.5	1.5	
C24	Žučni kanali, drugi delovi Biliary tract, other & unspec. parts	M	1.8	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	1.5	2.9	3.4	7.6	6.0	10.3	0.9	0.9	0.9	
		Ž	1.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.0	2.3	1.2	2.1	4.0	8.2	0.5	0.5	0.5	
C25	Pankreas Pancreas	M	15.4	-	-	-	-	0.6	-	0.5	0.6	3.6	7.3	11.3	28.1	30.9	65.7	48.5	72.5	8.1	8.1	
		Ž	13.0	-	-	-	-	-	-	0.5	0.6	2.3	4.9	8.4	10.5	20.1	26.1	44.7	68.4	5.2	5.2	
C26	Org. za var., ned. odred. lok. Other & ill-defined digestive organs	M	0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	0.8	0.9	4.2	0.1	0.1	0.1	
		Ž	0.9	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1.1	-	0.9	1.2	0.7	2.7	5.8	0.3	0.3	
C30	Nosna šupljina i srednje uvo Nasal cavity & middle ear	M	0.4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	-	0.7	1.7	0.9	3.0	0.2	0.2	0.2	
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.8	0.0	
C31	Nosni sinusi Accessory sinuses	M	0.2	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	0.5	-	-	0.9	0.6	0.1	0.1	
		Ž	0.1	-	-	-	0.7	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	-	0.1	0.1	
C32	Larings Larynx	M	11.2	-	-	-	-	-	-	-	2.4	7.9	17.0	21.8	34.3	24.4	38.3	43.5	6.1	6.1	6.1	
		Ž	0.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2.0	0.5	1.8	1.4	2.0	3.7	0.3	0.3	0.3	
C33	Traheja Trachea	M	0.2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0.5	1.4	0.8	-	0.6	0.1	0.1	0.1	
		Ž	0.2	-	-	-	-	-	-	-	0.6	1.1	-	-	-	-	1.2	-	-	0.4	0.2	
C34	Bronhi i pluća Bronchus & lung	M	96.6	-	-	-	-	0.5	2.6	6.8	16.6	51.9	116.9	205.6	264.8	343.0	393.7	314.3	53.6	53.6	53.6	
		Ž	32.9	-	-	-	-	-	2.8	10.9	17.8	43.2	64.5	65.9	96.6	98.8	92.4	16.0	16.0	16.0	16.0	
C37	Timus Thymus	M	0.1	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	-	-	-	-	0.6	0.0	0.0	0.0	
		Ž	0.1	-	-	-	-	-	-	-	0.6	-	-	-	0.5	-	-	0.7	-	-	0.1	
C38	Srce, mediastinum, pleura Heart, mediastinum & pleura	M	1.4	-	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	1.5	6.2	4.2	5.1	7.9	0.7	0.7	0.7	
		Ž	0.6	0.8	-	-	-	-	0.5	-	-	-	-	0.5	-	0.6	0.7	-	4.5	0.3		



**PRILOG 5. Tabela 7. Istorijski pregled razvoja psiho-onkologije**

(Holland, J.C. (1989). *Handbook of psycho-oncology. Psychological care of the patients with cancer*, p.32-34. Oxford University Press, Oxford)

God.	Napretci u medicini i onkologiji	Maligna oboljenja	Odnos prema smrti	Psihološka, psihijatrijska podrška
1800	<p>Visoka stopa smrtnosti od zaraznih bolesti, od tuberkuloze posebno</p> <p>Nepoznati efekti u lečenju tumora</p> <p>Upoznavanje sa anestezijom i antisepticima</p> <p>Prva hirurška tretiranja tumora (1847)</p>	<p>Kancer=smrt; dijagnoza se nije saostavala</p> <p>Stigma, sramota, krivica i stid su se vezivale za malignu bolest</p> <p>Postojanje fatalizma u vezi sa malignom bolešću</p>	<p>Pacijent je u "Božijim rukama"; uloga lekara je u tom smislu udobna;"smrt je deo života"; većina pacijenata umire kod kuće.</p> <p>Fatalizam u vezi sa malignom bolešću "smrt je neizbežna".</p>	<p>Mentalni poremećaji se tretiraju u azilima izolovano od javnih bolnica</p> <p>1850 g.čine se naporu da se psihijatrija približi opštim bolnicama, mada neuspešno</p>
1900-1920	<p>Uspešno hirurško lečenje nekih tumora otkrivenih u ranoj fazi</p> <p>Radijacija se koristi za palijativu</p> <p><b>Osnovano Američko Društvo za tumore – ACS (1813)</b></p>	<p>1890 g.čine se naporu da se šira javnost u SAD-u i u Evropi upozna sa upozoravajućim simptomim tumora</p>		<p>Prvo psihijatrijsko odeljenje u opštoj bolnici, Albany, New York (1902)</p> <p>Snažan uticaj psiho-biološkog pristupa Adolfa Meyera na Američku psihijatriju</p> <p>Psiho-fiziološki pristup bolestima, Voltera Cannona</p>
1930	<p>Osnovani su Nacionalni Institut za tumore - NIT i Internacionalna Unija protiv tumora (1937)</p> <p>Prve studije o terapijskim efektima lečenja tumora</p>	<p>Era lekova za kućnu upotrebu i šarlatanskog lečenja malignih bolesti</p> <p>ACS započinje program volonterskih poseta ljudima sa funkcionalnim posledicama bolesti (stoma, kanila)</p>	<p>Umiranje u bolnici, balsamovanje tela.</p> <p>"Osoba je zaspala" je tada rasprostranjen eufemizam smrti</p>	<p>Početak psihijatrijskih konsultacija i formiranje psihijatrijskih odeljenja u opštim bolnicama uz pomoć Rockefeller Fondacije</p> <p>Počinje psiho-somatski pokret sa psiho-analitičkom orijentacijom</p>

1940	<p>Otkriveno je da nitrogen mustardi, razvijeni tokom II sv.rata imaju snažno antitumorsko dejstvo</p> <p>Prva remisija akutne leukemije zbog upotrebe lekova</p>	<p>Preovladava pesimizam kod lekara i javnosti u vezi sa posledica lečenja malignih bolesti</p>	<p>Izražavanje tuge omogućava bolje prevladavanje smrti</p> <p>Industrija vezana za sahranjivanje</p>	<p>Istraživanja tzv.kancerogene C tip lillnosti i uticaja životnih događaja na pojavu bolesti</p> <p>Prva naučna studija o akutnom tugovanju (Lindemann)</p>
1950	<p>Početak korišćenja hemio-terapije u lečenju</p> <p>Prvo izlečenje koriokarcinoma samo lekovima (1951)</p> <p>Unapređenje tehnika radioterapije</p>	<p>Debata o ne-saopštavanju dijagnoza; javnost je sve bolje informisana o malignim bolestima</p>	<p>Usmeravanje pažnje na tzv.informativni pristanak pacijenata na lečenje i autonomiju pacijenta</p>	<p>Prvi radovi o psihološkim reakcijama na maligne bolesti (1951-1952).</p> <p>Psihijatri zastupaju stav da pacijentu treba reći dijagnozu</p> <p><b>Koncipiran je bio-psiho-socijalni model Engela i njegovog tima iz Roshestera</b></p> <p>Osnovano prvo psihijatrijsko odeljenje pri Memorial Sloan Kettering Cancer Centru (MSKCC) u New Yorku i u opštoj bolnici u Massachusetts</p>
1960	<p>Usklađeni protokoli lečenja dovode do prvih izlečenja od dečije leukemije i Hočkinovog limfoma</p> <p>Počinje razvoj filozofije palijativnog zbrinjavanja i hospisa</p> <p>Duvan se povezuje sa karcinomom pluća</p>	<p>Više je optimizma u vezi sa malignim bolestima; osluškuju se potrebe preživelih</p> <p>Mnogo se radi na prevenciji malignih oboljenja</p>	<p>Prvi Nacionalni vodiči o učešću pacijenata u kliničkim studijama i istraživanjima</p>	<p>Važan <b>uticaj Elizabeth Kubler-Ross</b> koja ruši tabue u SAD i zalaže se da sa umirućima treba razgovarati o smrti</p> <p><b>Sisley Sonders u Londonu</b> osniva prvi hospis za odrasle</p> <p><b>Prve studije o uticaju stilova života i navika na pojavu različitih vrsta malignih bolesti</b></p>

1970	<p><b>Prvi Nacionalna strategija za tumore (1972) sa rehabilitacijom i psiho-socijalnim faktorima</b></p> <p>Informisani pristanak pacijenata na lečenje povećava autonomiju pacijenata</p> <p>Dve radne grupe, CALGB (Grupa za tumore i leukemiju) i EORTC uspostavljaju posebne odbore za istraživanja kvaliteta života QOL i psiho-socijalnih faktora</p>	<p>Uvodi se obaveza saopštavanja dijagnoze</p> <p>Prvi vodiči za prava pacijenata</p> <p>Pokret za prava pacijenata postaje sve aktivniji</p>	<p>Prvi hospis u SAD-u (1974)</p> <p>Dijagnoze sa saopštavaju ali ne i prognoze daljeg toka bolesti</p> <p>Prvi vodič za negu i brigu o neizlečivim pacijentima</p> <p>Prve ambulante za kontrolu bola pri MSKKC i u opštoj bolnici u Montrealu</p>	<p><b>Podrška prvim psiho-socijalnim studijama</b></p> <p><b>Prva Nacionalna Konferencija o psiho-socijalnim istraživanjima (1975).</b></p> <p><b>Psiho-socijalna kolaborativna grupa počinje sa radom (1976-1981) i Omega projekat u opštoj bolnici Massachusettsu</b></p> <p><b>Prve studije dece obolele od malignih bolesti</b></p> <p>Pri MSKKC osnovano full time odeljenje za psihijatriju</p>
1980	<p><b>ACS pomaže razvoj psiho-onkologije; održanesu četiri konferencije o istraživačkim metodama</b></p> <p><b>Osnovan odbor za nadzor psiho-socijalnih istraživanja pri ACS-u (1989)</b></p> <p>Dostupne nove linije analgetika i antiemetika</p> <p>Federalna agencija za lekove odobrila je istraživanja novih lekova za lečenje raka</p>	<p>8 miliona preživelih od malignih bolesti</p> <p>Razvija se pokret preživelih i lečenih od različitih malignih bolesti</p> <p>Briga o QOL i kontroli simptoma</p> <p>Istraživanja o kancerskom bolu i kontroli bola</p>	<p>Debate o brojnim etičkim pitanjima u medicini</p> <p>Počinje da se uvodi status pravnog zastupnika za pacijente u medicini</p> <p>Razvoj psiho-neuroimunologije</p>	<p>Osnovano British Psycho-Oncology Society – <b>BPOS (1982)</b></p> <p>Osnovano International Psycho-Oncology Society – <b>IPOS (1984)</b></p> <p>Osniva se odeljenje za psiho-onkologiju na Royal Marsden Hospital u Londonu</p> <p>Osniva se American Psycho-oncology Society - <b>APOS (1986)</b></p> <p>Zdravstveni psiholozi učestvuju u pružanju podrške i istraživanjima vezanim za maligna oboljenja</p>

1990-2000	<p>Razvoj genetskih istraživanja</p> <p>Unapređenje imunoloških terapija</p> <p>Kombinovanje protokola onkološkog lečenja</p> <p>Prve studije o smanjenju smrtnosti od nekih oblika malignih bolesti</p> <p>Unapređenje radio-terapije (brahiterapija, konformalno zračenje)</p> <p>Razvoj laparaskopske hirurgije</p>	<p>Interes javnog mnjenja za prevenciju kancera, zdrave stilove života i kampanje protiv pušenja</p> <p>Edukacije o kontroli simptoma i palijativnom zbrinjavanju</p> <p>Rasprave o asistiranom ubistvu tzv.eutanaziji</p> <p>Strah od malignih bolesti ali verovanja da psihološki faktori imaju uticaja u nastanku malignih bolesti i oporavku nakon lečenja</p> <p>Povećanje upotrebe alternativnih, komplementarnih načina lečenja</p>	<p>Povećanje interesovanja za tzv.end-of-life care (za kraj života kod neizlečivih pacijenata)</p> <p>Prve specijalizacije iz Palijativne medicine</p> <p>Unapređenje tretiranja bola, straha, mučnine, povraćanja, anksioznosti, depresivnosti i delirijuma</p> <p>Naučne studije o tugovanju</p> <p>Istraživanja i edukacije u vezi sa komunikacijom na relaciji lekar-pacijent</p> <p>Psihijatrijske posledice imunoloških terapija (interferon, transplantacija matičnih ćelija)</p>	<p>Povezivanje istraživanja psiholoških aspekata sa genetskim testiranjima i rizicima</p> <p>Sve bolji status psiho-socijalnih i bihejvioralnih intervencija (grupnih posebno)</p> <p><b>Štampa je prvi Journal of Psycho-Oncology (1992)</b></p> <p><b>Vodiči kliničke prakse u onkologiji – kontrola simptoma distresa kod onkoloških pacijenata (1989); Svetski Kongresi iz Psiho-onkologije (1992 Francuska;1994 Japan;1996 Nemačka;2000 Australija);Štampa se Handbook of Psycho-oncology (1989)</b></p>
2001-2012	<p>Napredne dijagnostičke procedure (PET scan, CT, MR)</p> <p>Oralni citostatici u protokolima lečenja</p> <p>Transplantacija matičnih ćelija</p>	<p>Nacionalni vodiči za psiho-socijalnu brigu o onkološkim pacijentima (SAD, Kanada, Australija, Velika Britanija)</p> <p>Briga po meri pacijenta- celovit pristup obolelima , Integracija psiho-onkologije u onkologiju -</p>	<p>Ekspanzija palijativnog zbrinjavanja u svetu – otvaranje jedinica za palijativno zbrinjavanje i hospisa</p> <p>Nacionalna Udruženja Psiho-onkologa se uključuju u Federaciju Udruženja (IPOS, 2008)</p>	<p>Svetski Kongresi iz Psiho-onkologije (2006 Italija; 2007 Engleska;2008 Španija; 2009 Austrija; 2010 Kanada; 2011 Turska; 2012 Australija)</p> <p>20 online predavanja na sajtu APOS-a <a href="http://www.apos-society.org">www.apos-society.org</a></p> <p>Online core curriculum iz Psiho-Onkologije na sajtu IPOS-a <a href="http://www.ipos-society.org">www.ipos-society.org</a></p>

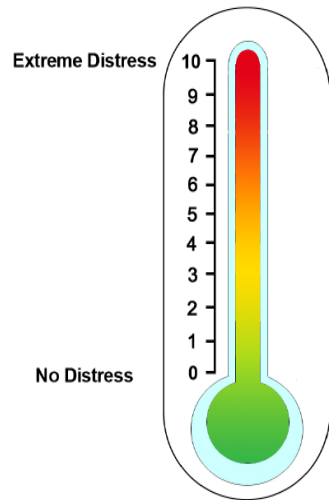
*Skraćenice: APOS, American Psychological Oncology Society; CALGB, Cancer and Leukemia Group B; CT, computed tomography; EORTC, European Organization for Research and Treatment of Cancer; IPOS, International Psycho-Oncology Society; MSKCC, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center; PET, positron emission tomography;*

*PRILOG 6. Distres termometar i Lista problema (preuzeto i prilagođeno, NCCN, 2012 )*



West London Cancer Network

**Coping with Stress:  
The Distress Thermometer**



PRAKTIČNI PROBLEMI OKO:

- Vođenja domaćinstva
- Brige o novcu ili plaćanja računa
- Posla ili škole
- Problema oko prevoženja
- Čuvanja dece
- Kupanja i oblačenja
- Izlaženja iz kuće i šetnje

PORODIČNI PROBLEMI:

- U braku
- Oko roditeljstva i odgajanja dece
- Sa rođacima
- Sa prijateljima

EMOCIONALNI PROBLEMI

- Zabrinutost
- Tuga
- Depresija
- Razdražljivost i napetost
- Strahovi
- Gubitak interesovanja

DUHOVNI PROBLEMI U VEZI:

- Smisla života
- Gubitka vere u Boga

FIZIČKI PROBLEMI:

- Bol
- Povraćanje
- Iscrpljenost/Zamor
- San
- Disanje/Gušenje
- Suvoća usta/soor
- Hranjenje/gutanje
- Varenje
- Zatvor/proliv;
- Stomačne smetnje
- Smetnje pri mokrenju;
- Suvoća kože/svrab
- Temperatura;
- Nos - suvoća/krvarenje
- Trnjenje ruku/nogu
- Osećaj nadimanja
- Gubitak težine;
- Seksualni problemi

**PRILOG 7. Tabela 19. Nivoi pružanja podrške onkološkim pacijentima (modifikovano prema IPOS on-line Multilingual Core Curriculum in Psycho-Oncology, izvor IPOS web)**

<b>4 nivoa pružanja podrške onkološkim pacijentima</b>	<b>Pomagači</b>	<b>Procena</b>	<b>Intervencije</b>
<b>1 .nivo</b>	<u>Zdravstveno osoblje</u>	Prepoznavanje psiholoških i ostalih potreba pacijenata, rad na dobrobiti pacijenta što povećava QOL , smanjuje distress i anksioznost	Detaljno i precizno informisanje; pokazivanje saosećanja i emaptije; reagovanje u skladu sa potrebama pacijenata; poštovanje modela funkcionalne komunikacije zasnovane na empatiji
<b>2. nivo</b>	<u>Zdravstveno osoblje</u> u timu sa stručnjacima iz psiho-onkologije	Procena distressa pacijenata i porodice; procena disfunkcionalnosti na individualnom i porodičnom nivou	Specifičnije intervencije (stres menadžment, rešavanje problema, multi disciplinarni rad za dobrobit pacijenta)
<b>3. nivo</b>	Specijalizovani stručnjaci iz oblasti psiho-onkologije	Procena distressa, anksioznosti, depresivnosti, ponašanja, ličnosti, psihopatologije	Savetovanje; vođenje u krizi; KGB intervencije; fokusirane individualne, grupne i porodične i bračne terapije
<b>4. nivo</b>	Specijalizovani stručnjaci iz oblasti psiho-onkologije	Procena anksioznosti, depresivnosti, psihijatrijskih siporemećaja (rizik za suicid, psihotičnost i sl.)	Uključivanje psiho-farmaka



**PRILOG 8**

*Tabela 26. Deskriptivni pokazatelji skala za decu i adolescente*

	<b>Grupa i uzrast</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	od 7 do 12 godina	30	3.03	2.205
	od 13 do 19 godina	30	2.93	1.946
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	od 7 do 12 godina	30	1.63	1.402
	od 13 do 19 godina	30	1.13	.973
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	od 7 do 12 godina	30	4.70	3.426
	od 13 do 19 godina	30	2.97	2.385
CDI skala depresivnosti subskala Nisko sampoštovanje	od 7 do 12 godina	30	1.70	1.601
	od 13 do 19 godina	30	.90	.995
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	od 7 do 12 godina	30	.70	1.008
	od 13 do 19 godina	30	.30	.596
CDI skala depresivnosti Total skor	od 7 do 12 godina	30	11.76	7.509
	od 13 do 19 godina	30	8.23	5.150
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	od 7 do 12 godina	30	3.80	2.605
	od 13 do 19 godina	30	2.50	1.776
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	od 7 do 12 godina	30	5.20	3.624
	od 13 do 19 godina	30	5.43	2.542
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	od 7 do 12 godina	30	3.00	2.133
	od 13 do 19 godina	30	2.20	1.472
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	od 7 do 12 godina	30	5.67	2.233
	od 13 do 19 godina	30	5.77	1.960
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	od 7 do 12 godina	30	50.00	10.00
	od 13 do 19 godina	30	50.00	10.00
KIDCOPE skala prevladavanja dece Aktivne strategije	od 7 do 12 godina	30	50.00	10.00
	od 13 do 19 godina	30	50.00	10.00
KIDCOPE skala prevladavanja dece Izbegavajuće strategije	od 7 do 12 godina	30	50.00	10.00
	od 13 do 19 godina	30	50.00	10.00
KIDCOPE skala prevladavanja dece Negativne strategije	od 7 do 12 godina	30	50.00	10.00
	od 13 do 19 godina	30	50.00	10.00

KIDCOPE skala prevladavanja dece Total skor	od 7 do 12 godina	30	50.00	10.00
	od 13 do 19 godina	30	50.00	10.00
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	od 7 do 12 godina	30	12.80	7.51
	od 13 do 19 godina	30	11.03	6.03
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	6.73	4.09
	od 13 do 19 godina	30	5.96	3.67
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	7.80	5.80
	od 13 do 19 godina	30	8.53	4.71
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	5.76	3.07
	od 13 do 19 godina	30	5.06	2.30
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	7.13	3.89
	od 13 do 19 godina	30	8.13	3.36
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	od 7 do 12 godina	30	40.2	15.9
	od 13 do 19 godina	30	38.7	12.09

**PRILOG 9**

*Tabela 28. Značajnost razlika skala za roditelja za oba testirana uzrasta*

	<b>t</b>	<b>df</b>	<b>Sig.</b>
PFS skala umora roditelja Total skor	1.163	58	.250
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	.524	58	.602
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	1.684	58	.098
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Psihičko funkcionisanje	-.834	58	.408
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	.757	58	.452
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	1.025	58	.310
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor	.851	58	.398
PSI skala roditeljskog stresa Roditeljski distres	-.297	58	.767
PSI skala roditeljskog stresa Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	-.359	58	.721
PSI skala roditeljskog stresa Teško dete	.304	58	.762
PSI skala roditeljskog stresa Total skor	-.535	58	.595
QL kvalitet života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	.650	58	.518
QL kvalitet života roditelja subskala Emocionalno funkcionisanje	-.578	58	.566
QL kvalitet života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	-.471	58	.639
QL kvalitet života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	-.265	58	.792
QL kvalitet života roditelja subskala Komunikacija	.317	58	.752
QL kvalitet života roditelja subskala Briga za budućnost deteta	1.183	58	.242
QL kvalitet života roditelja subskala Dnevne aktivnosti	1.124	58	.266
QL kvalitet života roditelja subskala Porodične veze	-.103	58	.918
QL kvalitet života roditelja subskala Total skor	.287	58	.775
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	-.812	58	.420
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	-.028	58	.978
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	-.689	58	.493
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Dezangažovanost	.086	58	.932

FACES IV skala Nebalansirana kohezija Umreženost	1.643	58	.106
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost/Rigidnost	.229	58	.819
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnost/Haotičnost	.476	58	.636
FACES IV skala Porodična komunikacija	1.337	58	.187
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	1.382	58	.172

**PRILOG 10**

*Tabela 29. Deskriptivni pokazatelji skala za roditelje oba ispitana uzrasta*

	<b>Grupa uzrast</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
PFS skala umora roditelja Total skor	od 7 do 12 godina	30	51.49	10.80
	od 13 do 19 godina	30	48.50	9.060
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	od 7 do 12 godina	30	11.80	6.499
	od 13 do 19 godina	30	10.97	5.792
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	6.47	3.521
	od 13 do 19 godina	30	5.07	2.888
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Psihičko funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	7.80	4.671
	od 13 do 19 godina	30	8.73	3.973
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	4.87	2.285
	od 13 do 19 godina	30	4.47	1.776
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	10.30	3.007
	od 13 do 19 godina	30	9.57	2.515
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor	od 7 do 12 godina	30	41.23	11.94
	od 13 do 19 godina	30	38.80	10.12
PSI skala roditeljskog stresa Roditeljski distres	od 7 do 12 godina	30	36.66	8.222
	od 13 do 19 godina	30	37.30	8.280
PSI skala roditeljskog stresa Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	od 7 do 12 godina	30	27.26	4.947
	od 13 do 19 godina	30	27.76	5.799
PSI skala roditeljskog stresa Teško dete	od 7 do 12 godina	30	35.76	5.276
	od 13 do 19 godina	30	35.30	6.529
PSI skala roditeljskog stresa Total skor	od 7 do 12 godina	30	110.06	17.40
	od 13 do 19 godina	30	112.66	20.15
QL kvalitet života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	11.16	5.55
	od 13 do 19 godina	30	10.30	4.73
QL kvalitet života roditelja subskala Emotivno Funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	10.33	4.44
	od 13 do 19 godina	30	10.90	3.02
QL kvalitet života roditelja subskala Socijalno Funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	7.70	3.73
	od 13 do 19 godina	30	8.13	3.38
QL kvalitet života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	od 7 do 12 godina	30	8.06	5.54
	od 13 do 19 godina	30	8.40	4.09
QL kvalitet života roditelja subskala Komunikacija	od 7 do 12 godina	30	7.00	3.75
	od 13 do 19 godina	30	6.73	2.66
QL kvalitet života roditelja subskala Briga za budućnost deteta	od 7 do 12 godina	30	13.53	4.54
	od 13 do 19 godina	30	12.23	3.94
QL kvalitet života roditelja subskala Dnevne aktivnosti	od 7 do 12 godina	30	7.30	3.06
	od 13 do 19 godina	30	6.43	2.90
QL kvalitet života roditelja subskala Porodične veze	od 7 do 12 godina	30	8.23	5.09
	od 13 do 19 godina	30	8.36	4.88
QL kvalitet života roditelja Total skor	od 7 do 12 godina	30	73.33	28.35

	od 13 do 19 godina	30	71.50	20.49
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	od 7 do 12 godina	30	48.94	9.41
	od 13 do 19 godina	30	51.05	10.60
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	od 7 do 12 godina	30	28.07	4.26
	od 13 do 19 godina	30	28.10	5.05
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	od 7 do 12 godina	30	25.47	4.18
	od 13 do 19 godina	30	26.30	5.13
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Dezangažovanost	od 7 do 12 godina	30	18.07	5.03
	od 13 do 19 godina	30	17.97	3.88
FACES IV skala Nebalansirana kohezija Umreženost	od 7 do 12 godina	30	20.40	4.74
	od 13 do 19 godina	30	18.60	3.67
FACES IV skala Nebalansirana Fleksibilnost/Rigidnost	od 7 do 12 godina	30	20.40	4.95
	od 13 do 19 godina	30	20.13	4.00
FACES IV skala Nebalansirana fleksibilnos/Haotičnost	od 7 do 12 godina	30	18.60	5.61
	od 13 do 19 godina	30	17.93	5.21
FACES IV skala Porodična komunikacija	od 7 do 12 godina	30	40.40	5.98
	od 13 do 19 godina	30	38.10	7.28
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	od 7 do 12 godina	30	36.67	8.23
	od 13 do 19 godina	30	33.80	7.82

**PRILOG 11**

*Tabela 34. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije uzrasta preko skala za roditelje*

	<b>Beta</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
PFS skala umora roditelja Total skor	-.137	-.504	.618
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.139	-.534	.597
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	-.268	-1.282	.209
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	.186	.755	.456
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	-.136	-.573	.570
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	.043	.197	.845
PSI skala roditeljskog stresa subskala Roditeljski distres	.167	.251	.804
PSI skala roditeljskog stresa subskala Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	-.007	-.013	.990
PSI skala roditeljskog stresa subskala Teško dete	-.034	-.062	.951
PSI skala roditeljskog stresa total skor	-.008	-.006	.995
QL kvalitet života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	-.154	-.503	.619
QL kvalitet života roditelja subskala Emocionalno funkcionisanje	.139	.380	.707
QL kvalitet života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	.093	.328	.745
QL kvalitet života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	.251	.829	.413
QL kvalitet života roditelja subskala Komunikacija	-.040	-.148	.883
QL kvalitet života roditelja subskala Brige za budućnost deteta	-.068	-.247	.807
QL kvalitet života roditelja subskala Dnevne aktivnosti	-.176	-.739	.465
QL kvalitet života roditelja subskala Porodične veze	.049	.209	.836
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	.172	.819	.419
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija Balansirana porodična kohezija	-.362	-.765	.450
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	.324	.758	.454
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Dezangažovanost	-.094	-.402	.690
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Umreženost	-.123	-.404	.689
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Rigidnost	.015	.050	.960
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost /Haotičnost	-.218	-.635	.530
FACES IV skala Porodična komunikacija	-.166	-.495	.624
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	.031	.114	.910

**PRILOG 12**

*Tabela 36. Deskriptivni pokazatelji skala za decu za oba pola*

	<b>Pol</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	muški	34	2.91	1.798
	ženski	26	3.08	2.399
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	muški	34	1.71	1.219
	ženski	26	.96	1.113
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	muški	34	3.50	3.008
	ženski	26	4.27	3.118
CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje	muški	34	1.32	1.364
	ženski	26	1.27	1.430
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	muški	34	.50	.929
	ženski	26	.50	.860
CDI skala depresivnosti Total skor	muški	34	9.941	6.51
	ženski	26	10.07	6.89
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	muški	34	2.91	2.109
	ženski	26	3.46	2.549
RCMAS H skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinut.	muški	34	4.97	3.335
	ženski	26	5.77	2.776
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	muški	34	2.47	1.846
	ženski	26	2.77	1.904
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	muški	34	5.74	2.260
	ženski	26	5.69	1.871
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	muški	34	49.29	9.191
	ženski	26	50.91	10.90
KIDCOPE skala prevladavanja dece Aktivne strategije prevladavanja	muški	34	48.99	9.99
	ženski	26	51.31	9.84
KIDCOPE skala prevladavanja dece Izbegavajuće strategije prevladavanja	muški	34	50.12	9.19
	ženski	26	49.83	10.96



KIDCOPE skala prevladavanja dece Negativne strategije	muški	34	49.23	9.545
	ženski	26	51.00	10.48
KIDCOPE skala prevladavanja dece Total skor	muški	34	49.26	9.148
	ženski	26	50.96	10.94
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	muški	34	11.17	7.333
	ženski	26	12.88	6.075
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	muški	34	7.20	3.975
	ženski	26	5.23	3.502
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	muški	34	7.73	5.333
	ženski	26	8.73	5.257
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	muški	34	5.02	2.341
	ženski	26	5.92	3.110
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	muški	34	8.11	3.690
	ženski	26	7.000	3.544
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor	muški	34	39.26	13.98
	ženski	26	39.76	14.37

**PRILOG 13**

*Tabela 38. Deskriptivni pokazatelji skala za roditelje za oba pola*

	<b>Pol</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
PFS skala umora roditelja Total skor	muški	34	50.24	10.21
	ženski	26	49.67	9.905
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	muški	34	11.32	5.881
	ženski	26	11.46	6.531
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	muški	34	6.18	3.580
	ženski	26	5.23	2.790
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Psihičko funkcionisanje	muški	34	8.71	4.648
	ženski	26	7.69	3.876
PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	muški	34	5.21	2.086
	ženski	26	3.96	1.777
PCQL32 skala kvaliteta života decen procena roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	muški	34	10.03	2.908
	ženski	26	9.81	2.638
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	muški	34	41.44	11.25
	ženski	26	38.15	10.69
PSI skala roditeljskog stresa subskala Roditeljski distres	muški	34	35.73	7.69
	ženski	26	38.61	8.67
PSI skala roditeljskog stresa subskala Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	muški	34	26.55	5.663
	ženski	26	28.76	4.72
PSI skala roditeljskog stresa subskala Teško dete	muški	34	35.76	5.76
	ženski	26	35.23	6.15
PSI skala roditeljskog stresa Total	muški	34	109.26	18.37
	ženski	26	114.11	19.15
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	muški	34	11.02	5.39
	ženski	26	10.34	4.86

QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emocionalno funkcionisanje	muški	34	10.64	3.81
	ženski	26	10.57	3.80
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	muški	34	8.11	3.54
	ženski	26	7.65	3.57
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	muški	34	8.38	5.08
	ženski	26	8.03	4.58
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija	muški	34	7.11	3.27
	ženski	26	6.53	3.20
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta	muški	34	13.2	3.92
	ženski	26	12.3	4.70
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti	muški	34	6.94	2.87
	ženski	26	6.76	3.20
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze	muški	34	8.20	5.04
	ženski	26	8.42	4.92
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Total skor	muški	34	73.7	25.6
	ženski	26	70.6	23.4
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	muški	34	49.2	8.50
	ženski	26	50.9	11.7
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	muški	34	27.29	5.024
	ženski	26	29.12	3.933
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	muški	34	24.91	4.763
	ženski	26	27.15	4.287
FACES IV skala Nbalansirana porodična kohezija Dezangažovanost	muški	34	18.26	4.378
	ženski	26	17.69	4.628
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Umreženost	muški	34	18.68	4.297
	ženski	26	20.58	4.149
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Rigidnost	muški	34	20.12	4.848
	ženski	26	20.46	4.002

FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Haotičnost	muški	34	18.94	5.699
	ženski	26	17.38	4.916
FACES IV skala Porodične komunikacije	muški	34	38.32	7.478
	ženski	26	40.46	5.450
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	muški	34	34.71	8.325
	ženski	26	35.92	7.899

**PRILOG 14**

*Tabela 40. Deskriptivni pokazatelji skala za decu za ispitanike sa i bez invaliditeta*

	<b>Invalidnost</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše raspoloženje	nema invalidnosti	43	2.95	12.058
	ima invalidnosti	17	3.06	2.135
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	nema invalidnosti	43	1.33	1.149
	ima invalidnosti	17	1.53	1.419
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	nema invalidnosti	43	3.47	2.501
	ima invalidnosti	17	4.76	4.085
CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje	nema invalidnosti	43	1.35	1.446
	ima invalidnosti	17	1.18	1.237
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	nema invalidnosti	43	.51	.960
	ima invalidnosti	17	.47	.717
CDI skala depresivnosti Total skor	nema invalidnosti	43	9.60	6.554
	ima invalidnosti	17	11.00	6.910
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	nema invalidnosti	43	2.95	2.182
	ima invalidnosti	17	3.65	2.597
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	nema invalidnosti	43	5.26	3.360
	ima invalidnosti	17	5.47	2.427
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	nema invalidnosti	43	2.67	1.861
	ima invalidnosti	17	2.41	1.906
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie Scale, kontrolna skala	nema invalidnosti	43	5.58	2.185
	ima invalidnosti	17	6.06	1.819
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	nema invalidnosti	43	48.98	9.962
	ima invalidnosti	17	52.56	9.60
KIDCOPE skala prevladavanja deca Aktivne strategije	nema invalidnosti	43	49.70	10.26
	ima invalidnosti	17	50.75	9.22
KIDCOPE skala prevladavanja deca Izbegavajuće strategije	nema invalidnosti	43	50.00	9.87
	ima invalidnosti	17	49.99	10.32
KIDCOPE skala prevladavanja deca Negativne strategije	nema invalidnosti	43	50.80	10.29
	ima invalidnosti	17	47.96	8.85

KIDCOPE skala prevladavanja deca Total skor	nema invalidnosti	43	50.14	10.35
	ima invalidnosti	17	49.64	8.987
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	nema invalidnosti	43	11.39	7.145
	ima invalidnosti	17	13.23	5.889
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	nema invalidnosti	43	6.395	3.898
	ima invalidnosti	17	6.235	3.929
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	nema invalidnosti	43	8.069	5.491
	ima invalidnosti	17	8.411	4.848
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	5.116	2.574
	ima invalidnosti	17	6.176	2.984
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	7.976	3.528
	ima invalidnosti	17	6.764	3.881
PCQL32 skala kvaliteta života Total skor	nema invalidnosti	43	38.95	14.95
	ima invalidnosti	17	40.82	11.69

**PRILOG 15**

*Tabela 41. Deskriptivni pokazatelji skala za roditelje dece oba uzrasta sa i bez invaliditeta*

	<b>Invalidnost</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
PFS skala umora roditelja Total skor	nema invalidnosti	43	49.54	10.22
	ima invalidnosti	17	51.14	9.597
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	nema invalidnosti	43	10.51	5.914
	ima invalidnosti	17	13.59	6.246
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje	nema invalidnosti	43	5.93	3.355
	ima invalidnosti	17	5.35	3.101
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje	nema invalidnosti	43	7.79	4.405
	ima invalidnosti	17	9.47	3.986
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	4.53	1.992
	ima invalidnosti	17	5.00	2.179
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	9.88	3.010
	ima invalidnosti	17	10.06	2.135
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor	nema invalidnosti	43	38.65	11.97
	ima invalidnosti	17	43.47	7.484
PSI skala roditeljskog stresa subskala Roditeljski distres	nema invalidnosti	43	37.04	8.560
	ima invalidnosti	17	36.82	7.401
PSI skala roditeljskog stresa subskala Disfunkcionalna interakcij roditelj-dete	nema invalidnosti	43	27.04	5.648
	ima invalidnosti	17	28.70	4.440
PSI skala roditeljskog stresa subskala Teško dete	nema invalidnosti	43	35.23	5.999
	ima invalidnosti	17	36.29	5.709
PSI tskala roditeljskog stresa Total skor	nema invalidnosti	43	110.67	19.47
	ima invalidnosti	17	113.11	17.08
QL skala kvaliteta života roditelja Fizičko funkcionisanje	nema invalidnosti	43	10.81	5.310
	ima invalidnosti	17	10.52	4.823
QL skala kvaliteta života roditelja Emotivno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	10.74	4.012
	ima invalidnosti	17	10.29	3.196
QL skala kvaliteta života roditelja Socijalno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	7.837	3.504
	ima invalidnosti	17	8.117	3.722

QL skala kvaliteta života roditelja Kognitivno funkcionisanje	nema invalidnosti	43	8.511	4.963
	ima invalidnosti	17	7.529	4.570
QL skala kvaliteta života roditelja Komunikacija	nema invalidnosti	43	7.023	3.262
	ima invalidnosti	17	6.470	3.203
QL skala kvaliteta života roditelja Briga za budućnost deteta	nema invalidnosti	43	12.30	4.580
	ima invalidnosti	17	14.35	2.998
QL skala kvaliteta života roditelja Dnevne aktivnosti	nema invalidnosti	43	7.000	3.0394
	ima invalidnosti	17	6.529	2.939
QL skala kvaliteta života roditelja Porodične veze	nema invalidnosti	43	7.976	4.585
	ima invalidnosti	17	9.117	5.851
QL skala kvaliteta života roditelja Total skor	nema invalidnosti	43	72.20	25.05
	ima invalidnosti	17	72.94	23.94
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	nema invalidnosti	43	50.55	10.32
	ima invalidnosti	17	48.60	9.262
FACES IV skala Balansirana porodična kohezija	nema invalidnosti	43	28.28	3.966
	ima invalidnosti	17	27.59	6.135
FACES IV skala Balansirana porodična fleksibilnost	nema invalidnosti	43	25.98	4.262
	ima invalidnosti	17	25.65	5.689
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Dezangažovanost	nema invalidnosti	43	17.51	3.924
	ima invalidnosti	17	19.29	5.520
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Umreženost	nema invalidnosti	43	19.21	4.384
	ima invalidnosti	17	20.24	4.131
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Rigidnost	nema invalidnosti	43	20.26	4.048
	ima invalidnosti	17	20.29	5.531
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Haotičnost	nema invalidnosti	43	17.84	4.705
	ima invalidnosti	17	19.35	6.864
FACES IV skala Porodična komunikacija	nema invalidnosti	43	39.77	5.895
	ima invalidnosti	17	37.94	8.496
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	nema invalidnosti	43	35.74	7.629
	ima invalidnosti	17	33.94	9.304



**PRILOG 16**

*Tabela 44. Deskriptivni pokazatelji parova skala za decu i roditelje*

		<b>Mean</b>	<b>N</b>	<b>Std. Deviation</b>
Pair 1	KIDCOPE skala prevladavanja dece Total skor	50.00	60	9.914
	COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	50.00	60	10.00
Pair 2	PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	11.91	60	6.815
	PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	11.38	60	6.118
Pair 3	PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Fizičko funkcionisanje	6.350	60	3.874
	PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Fizičko funkcionisanje	5.77	60	3.270
Pair 4	PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Psihičko funkcionisanje	8.166	60	5.279
	PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Psihičko funkcionisanje	8.27	60	4.325
Pair 5	PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Socijalno funkcionisanje	5.41	60	2.714
	PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Socijalno funkcionisanje	4.67	60	2.039
Pair 6	PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Kognitivno funkcionisanje	7.633	60	3.640
	PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Kognitivno funkcionisanje	9.93	60	2.773
Pair 7	PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Total skor	39.48	60	14.03
	PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja Total skor	40.02	60	11.04
Pair 8	CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	50.00	60	9.914
	PFS skala umora roditelja Total skor	50.00	60	10.00

**PRILOG 17***Tabela 46. Značajnost regresionih koeficijenata predikcije PSI total preko skala za decu*

	<b>Beta</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	.180	1.023	.312
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/zabrinutost	-.211	-1.045	.301
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	-.249	-1.235	.223
CFS FACIT skala umora kode dece Total skor	-.232	-1.222	.228
CDI skala depresivnosti Total skor	.181	1.333	.189
KIDCOPE skala prevladavanja dece Aktivne strategije	.104	.639	.526
KIDCOPE skala prevladavanja dece Izbegavajuće strategije	-.016	-.110	.913
KIDCOPE skala prevladavanja dece Negativne strategije	-.118	-.732	.468
PCQL32 skala kvaliteta života dece Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	-.289	-1.484	.145
PCQL32 skala kvaliteta života dece Fizičko funkcionisanje	.039	.316	.753
PCQL32 skala kvaliteta života dece Psihičko funkcionisanje	.229	1.279	.207
PCQL32 skala kvaliteta života dece Socijalno funkcionisanje	.074	.484	.631
PCQL32 skala kvaliteta života dece Kognitivno funkcionisanje	-.087	-.634	.529

**PRILOG 18.***Rezultati kanoničke korelacijske analize*

<b>Karakteristike</b>	<b>Vrednost</b>
<i>Kanonički koeficijenti levog skupa varijabli</i>	
PSI skala stresa roditelja subskala Roditeljski distres	-.735
PSI skala stresa roditelja subskala Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	-.619
PSI skala stresa roditelja subskala Teško dete	.406
<i>Kanonički koeficijenti desnog skupa varijabli</i>	
FACES IV skala Balansirana porodična Kohezija	-1.224
FACES IV skala Balansirana porodična Fleksibilnost	.175
FACES IV skala Nebalansirana porodična Kohezija Dezangažovanost	-.005
FACES IV skala Nebalansirana porodična Kohezija Umreženost	-.062
FACES IV skala Nebalansirana porodična Fleksibilnost/Rigidnost	.661
FACES IV skala Nebalansirana porodična Fleksibilnost/Haotičnost	-.131
FACES IV skala Porodična komunikacija	.736
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	-.566
<i>Kanonički faktori levog skupa varijabli</i>	
PSI skala roditeljskog stresa Roditeljski distres	-.923
PSI skala roditeljskog stresa Disfunkcionalna interakcija roditelj-dete	-.809
PSI T skala roditeljskog stresa Teško dete	-.443
<i>Kanonički faktori desnog skupa varijabli</i>	
FACES IV skala Balansirana porodična Kohezija	-.651
FACES IV skala Balansirana porodična Fleksibilnost	-.313
FACES IV skala Nebalansirana porodična Kohezija Dezangažovanost	.349
FACES IV skala Nebalansirana porodična Kohezija Umreženost	.376
FACES IV skala Nebalansirana porodična Fleksibilnost/Rigidnost	.400
FACES IV skala Nebalansirana porodična Fleksibilnost/Haotičnost	.492
FACES IV skala Porodična komunikacija	-.377
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	-.636

**PRILOG 19**

*Tabela 55. Deskriptivni pokazatelji skala za decu i adolescente različitih dijagnoza*

	<b>Kategorije dijagnoze bolesti</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
CDI skala depresivnosti subskala Loše rasoloženje	ekstremiteti	16	3.06	2.594
	centralna lokalizacija	6	1.83	1.329
	CNS	22	3.55	1.765
	ostalo	16	2.56	1.965
	Total	60	2.98	2.063
CDI skala depresivnosti subskala Neaktivnost	ekstremiteti	16	1.25	1.125
	centralna lokalizacija	6	1.17	1.169
	CNS	22	1.68	1.359
	ostalo	16	1.19	1.167
	Total	60	1.38	1.223
CDI skala depresivnosti subskala Anhedonia	ekstremiteti	16	4.06	3.660
	centralna lokalizacija	6	4.67	3.983
	CNS	22	4.32	2.801
	ostalo	16	2.63	2.187
	Total	60	3.83	3.054
CDI skala depresivnosti subskala Nisko samopoštovanje	ekstremiteti	16	1.00	1.366
	centralna lokalizacija	6	2.17	1.835
	CNS	22	1.82	1.296
	ostalo	16	.56	.892
	Total	60	1.30	1.381
CDI skala depresivnosti subskala Interpersonalni problemi	ekstremiteti	16	.31	.873
	centralna lokalizacija	6	.67	.816
	CNS	22	.73	1.032
	ostalo	16	.31	.704
	Total	60	.50	.893

CDI skala depresivnosti subskala Total skor	ekstremiteti	16	9.687	7.382
	centralna lokalizacija	6	10.50	5.856
	CNS	22	12.09	6.696
	ostalo	16	7.25	5.422
	Total	60	10.00	6.628
RCMAS skala anksioznosti subskala Fiziološka anksioznost	ekstremiteti	16	4.06	2.909
	centralna lokalizacija	6	3.00	2.000
	CNS	22	3.41	2.039
	ostalo	16	1.94	1.652
	Total	60	3.15	2.306
RCMAS skala anksioznosti subskala Hiperosetljivost/ zabrinutost	ekstremiteti	16	6.13	2.579
	centralna lokalizacija	6	5.00	3.950
	CNS	22	5.27	3.508
	ostalo	16	4.69	2.774
	Total	60	5.32	3.105
RCMAS skala anksioznosti subskala Socijalna anksioznost	ekstremiteti	16	2.81	1.940
	centralna lokalizacija	6	3.00	2.098
	CNS	22	2.82	2.015
	ostalo	16	1.94	1.436
	Total	60	2.60	1.861
RCMAS skala anksioznosti subskala Lie scale, kontrolna skala	ekstremiteti	16	5.69	2.330
	centralna lokalizacija	6	5.83	1.941
	CNS	22	5.73	1.932
	ostalo	16	5.69	2.272
	Total	60	5.72	2.084
CFS FACIT skala umora kod dece Total skor	ekstremiteti	16	52.83	9.733
	centralna lokalizacija	6	45.52	8.293
	CNS	22	51.26	9.619
	ostalo	16	47.09	10.56
	Total	60	50.00	9.914

KIDCOPE skala prevladavanja deca Aktivne strategije prevladavanja	ekstremiteti	16	53.86	7.485
	centralna lokalizacija	6	45.43	9.454
	CNS	22	47.80	11.36
	ostalo	16	50.87	9.380
	Total	60	50.00	9.914
KIDCOPE skala prevladavanja deca Izbegavajuće strategije prevladavanja	ekstremiteti	16	54.56	10.25
	centralna lokalizacija	6	47.94	8.697
	CNS	22	48.44	8.317
	ostalo	16	48.34	11.360
	Total	60	50.00	9.914
KIDCOPE skala prevladavanja deca Negativne strategije prevladavanja	ekstremiteti	16	52.44	10.37
	centralna lokalizacija	6	49.27	8.672
	CNS	22	48.73	9.000
	ostalo	16	49.57	11.46
	Total	60	50.00	9.914
KIDCOPE skala prevladavanja deca Total skor	ekstremiteti	16	54.62	9.692
	centralna lokalizacija	6	46.74	8.492
	CNS	22	47.90	8.773
	ostalo	16	49.47	11.27
	Total	60	50.00	9.914
PCQL32 skala kvaliteta života dece Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	ekstremiteti	16	14.50	7.685
	centralna lokalizacija	6	11.66	6.531
	CNS	22	12.90	6.646
	ostalo	16	8.062	4.809
	Total	60	11.91	6.815
PCQL32 skala kvaliteta života dece Fizičko funkcionisanje	ekstremiteti	16	7.375	4.588
	centralna lokalizacija	6	9.500	2.34
	CNS	22	4.86	3.77
	ostalo	16	6.187	2.809
	Total	60	6.350	3.874

PCQL32 skala kvaliteta života dece Psihičko funkcionisanje	ekstremiteti	16	9.250	6.071
	centralna lokalizacija	6	7.333	3.386
	CNS	22	7.727	5.599
	ostalo	16	8.000	4.816
	Total	60	8.166	5.279
PCQL32 skala kvaliteta života dece Socijalno funkcionisanje	ekstremiteti	16	5.875	2.918
	centralna lokalizacija	6	5.500	2.167
	CNS	22	5.363	2.920
	ostalo	16	5.000	2.556
	Total	60	5.416	2.714
PCQL32 skala kvaliteta života dece Kognitivno funkcionisanje	ekstremiteti	16	7.62	3.383
	centralna lokalizacija	6	5.833	3.250
	CNS	22	7.681	3.932
	ostalo	16	8.250	3.714
	Total	60	7.633	3.640
PCQL32 skala kvaliteta života dece Total skor	ekstremiteti	16	44.62	15.84
	centralna lokalizacija	6	39.83	11.47
	CNS	22	38.54	14.82
	ostalo	16	35.50	11.20
	Total	60	39.48	14.03

**PRILOG 20**

*Tabela 56. Naknadni Scheffe test za CDI skalu depresivnosti subskala Nisko sampoštovanje*

Klinička Dg.bolesti	N	Subset for alpha = 0.05	
		1	2
centralna lokalizacija	6	.56	
CNS	22	1.00	1.00
ekstremiteti	16	1.82	1.82
ostalo	16		2.17
Sig.		.141	.191

*Tabela 57. Naknadni Scheffe test za skalu PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem*

Klinička Dg.bolesti	N	Subset for alpha =
		0.05
ostalo	16	8.0625
centralna lokalizacija	6	11.6667
CNS	22	12.9091
ekstremiteti	16	14.5000
Sig.		.135



Tabela 58. Naknadni Scheffe test za skalu PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Fizičko funkcionisanje

<b>KlinDgBol.cat</b>	<b>N</b>	<b>Subset for alpha = 0.05</b>	
		<b>1</b>	<b>2</b>
CNS	22	4.8636	
ostalo	16	6.1875	6.1875
ekstremiteti	16	7.3750	7.3750
centralna lokalizacija	6		9.5000
Sig.		.438	.200

**PRILOG 21**

*Tabela 60. Deskriptivni pokazatelji skala za odrasle za decu i adolescente različite dijagnoze*

	<b>Kategorije dijagnoze bolesti</b>	<b>N</b>	<b>Mean</b>	<b>Std. Deviation</b>
PFS skala umora roditelja Total skor	ekstremiteti	16	49.57	10.15
	centralna lokalizacija	6	50.14	10.73
	CNS	22	53.31	9.468
	ostalo	16	45.81	9.556
	Total	60	50.00	10.00
PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem	ekstremiteti	16	12.06	5.686
	centralna lokalizacija	6	13.83	4.021
	CNS	22	12.00	7.003
	ostalo	16	8.94	5.567
	Total	60	11.38	6.118
PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Fizičko funkcionisanje	ekstremiteti	16	5.75	3.317
	centralna lokalizacija	6	7.17	1.722
	CNS	22	5.36	4.054
	ostalo	16	5.81	2.455
	Total	60	5.77	3.270
PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Psihičko funkcionisanje	ekstremiteti	16	9.06	3.586
	centralna lokalizacija	6	7.00	3.899
	CNS	22	9.23	4.820
	ostalo	16	6.63	4.193
	Total	60	8.27	4.325
PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Socijalno funkcionisanje	ekstremiteti	16	4.50	2.000
	centralna lokalizacija	6	5.50	2.588
	CNS	22	5.45	1.819
	ostalo	16	3.44	1.632
	Total	60	4.67	2.039

PCQL32 skala kvaliteta života dece subskala Kognitivno funkcionisanje	ekstremiteti	16	9.69	1.991
	centralna lokalizacija	6	11.67	2.066
	CNS	22	10.14	2.981
	ostalo	16	9.25	3.256
	Total	60	9.93	2.773
PCQL32 skala kvaliteta života dece Total skor	ekstremiteti	16	41.06	9.815
	centralna lokalizacija	6	45.17	7.600
	CNS	22	42.18	11.42
	ostalo	16	34.06	11.19
	Total	60	40.02	11.04
PSI roditeljski stres subskala Roditeljski Distres	ekstremiteti	16	36.56	8.082
	centralna lokalizacija	6	35.50	5.924
	CNS	22	36.09	8.842
	ostalo	16	39.18	8.352
	Total	60	36.98	8.187
PSI roditeljski stres subskala Disfunkcionalna interakcija roditelj- dete	ekstremiteti	16	28.50	4.24
	centralna lokalizacija	6	26.83	6.047
	CNS	22	25.68	5.471
	ostalo	16	29.31	5.55
	Total	60	27.51	5.350
PSI roditeljski stres subskala Teško dete	ekstremiteti	16	35.37	5.487
	centralna lokalizacija	6	36.50	4.764
	CNS	22	34.31	5.776
	ostalo	16	37.00	6.870
	Total	60	35.53	5.890
PSI roditeljski stres Total skor	ekstremiteti	16	111.875	18.12
	centralna lokalizacija	6	110.000	17.23
	CNS	22	106.409	18.42
	ostalo	16	118.187	19.708
	Total	60	111.366	18.71

QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje	ekstremiteti	16	9.750	5.066
	centralna lokalizacija	6	12.50	5.009
	CNS	22	11.81	5.603
	ostalo	16	9.562	4.516
	Total	60	10.73	5.138
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emotivno funkcionisanje	ekstremiteti	16	10.62	3.500
	centralna lokalizacija	6	10.50	3.781
	CNS	22	11.31	4.167
	ostalo	16	9.68	3.628
	Total	60	10.61	3.778
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje	ekstremiteti	16	8.187	3.468
	centralna lokalizacija	6	8.000	2.966
	CNS	22	8.772	3.753
	ostalo	16	6.437	3.326
	Total	60	7.916	3.538
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje	ekstremiteti	16	8.250	3.890
	centralna lokalizacija	6	7.500	7.007
	CNS	22	9.000	4.937
	ostalo	16	7.437	4.966
	Total	60	8.233	4.837
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija	ekstremiteti	16	7.375	3.117
	centralna lokalizacija	6	7.166	3.544
	CNS	22	7.136	3.151
	ostalo	16	5.875	3.422
	Total	60	6.86	3.228
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta	ekstremiteti	16	13.75	3.820
	centralna lokalizacija	6	11.66	4.226
	CNS	22	14.27	4.049
	ostalo	16	10.56	4.273
	Total	60	12.88	4.270

QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti	ekstremiteti	16	7.125	3.180
	centralna lokalizacija	6	5.333	3.559
	CNS	22	8.136	2.231
	ostalo	16	5.437	2.897
	Total	60	6.866	2.994
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze	ekstremiteti	16	7.562	3.863
	centralna lokalizacija	6	7.333	3.881
	CNS	22	10.45	5.804
	ostalo	16	6.437	4.226
	Total	60	8.300	4.951
QL t skala kvaliteta života roditelja subskala Total skor	ekstremiteti	16	72.62	24.60
	centralna lokalizacija	6	70.00	28.29
	CNS	22	80.90	23.81
	ostalo	16	61.43	21.58
	Total	60	72.41	24.54
COPE skala prevladavanja roditelja Total skor	ekstremiteti	16	49.26	8.132
	centralna lokalizacija	6	50.08	7.788
	CNS	22	49.10	10.82
	ostalo	16	51.93	11.70
	Total	60	50.00	10.00
FACES IV skala Balansirana porodična Kohezija	ekstremiteti	16	28.06	4.494
	centralna lokalizacija	6	28.83	3.430
	CNS	22	27.41	5.973
	ostalo	16	28.75	3.022
	Total	60	28.08	4.637
FACES IV skala Balansirana porodična Fleksibilnost	ekstremiteti	16	26.56	4.575
	centralna lokalizacija	6	26.17	3.920
	CNS	22	25.05	5.669
	ostalo	16	26.25	3.568
	Total	60	25.88	4.662

FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Dezangažovanost	ekstremiteti	16	18.31	3.497
	centralna lokalizacija	6	16.17	4.309
	CNS	22	18.64	5.819
	ostalo	16	17.56	3.183
	Total	60	18.02	4.459
FACES IV skala Nebalansirana porodična kohezija Umreženost	ekstremiteti	16	20.56	4.704
	centralna lokalizacija	6	18.00	4.099
	CNS	22	20.00	4.830
	ostalo	16	18.31	2.915
	Total	60	19.50	4.304
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost/Rigidnost	ekstremiteti	16	21.06	4.654
	centralna lokalizacija	6	21.33	4.320
	CNS	22	20.82	5.133
	ostalo	16	18.31	2.845
	Total	60	20.27	4.468
FACES IV skala Nebalansirana porodična fleksibilnost /Haotičnost	ekstremiteti	16	19.00	5.033
	centralna lokalizacija	6	16.50	4.637
	CNS	22	19.86	6.243
	ostalo	16	16.00	4.000
	Total	60	18.27	5.386
FACES IV skala Porodična komunikacija	ekstremiteti	16	38.25	6.758
	centralna lokalizacija	6	39.83	8.886
	CNS	22	38.91	7.546
	ostalo	16	40.50	4.719
	Total	60	39.25	6.709
FACES IV skala Zadovoljstvo porodicom	ekstremiteti	16	34.25	9.306
	centralna lokalizacija	6	37.50	8.849
	CNS	22	34.09	8.440
	ostalo	16	36.94	6.115
	Total	60	35.23	8.098

**PRILOG 22**

*Tabela 61. Naknadni Scheffe test za skalu PCQL32 skala kvaliteta života dece procena roditelja subskala Socijalno funkcionisanje*

<b>Klinička Dg.bolesti</b>	<b>Subset for alpha = 0.05</b>	
	<b>N</b>	<b>1</b>
ostalo	16	3.44
ekstremiteti	16	4.50
CNS	22	5.45
centralna lokalizacija	6	5.50
Sig.		.085

*Tabela 62. Naknadni Scheffe test za skalu QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta*

<b>Klinička Dg.bolesti</b>	<b>Subset for alpha = 0.05</b>	
	<b>N</b>	<b>1</b>
ostalo	16	10.5625
centralna lokalizacija	6	11.6667
ekstremiteti	16	13.7500
CNS	22	14.2727
Sig.		.189

Tabela 63. Naknadni Scheffe test za skalu QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti

Klinička Dg.bolesti	Subset for alpha = 0.05	
	N	1
centralna lokalizacija	6	5.3333
ostalo	16	5.4375
ekstremiteti	16	7.1250
CNS	22	8.1364
Sig.		.132



**PRILOG 23**

*Tabela 64. Deskriptivne karakteristike skala za decu i parametri diskriminativnosti i pouzdanosti*

	Mean	Med.	Variance	Stan. deviat.	Min.	Max.	Skewness	Kurtosis	Cronbach' alpha	N items
CDI skala depresivnosti 7-12 subskala Loše raspoloženje	3.03	2.50	4.86	2.20	0	10	1.113	2.136	.662	6
CDI skala depresivnosti 7-12 subskala Neaktivnost	1.63	1.50	1.964	1.402	0	5	.552	-.404	.239	3
CDI skala depresivnosti 7-12 subskala Anhedonia	4.70	4.00	11.73	3.426	0	12	.748	-.304	.763	8
CDI skala depresivnosti subskala 7-12 Loše samopoštovanje	1.70	1.00	2.562	1.601	0	5	.529	-1.095	.547	4
CDI skala depresivnosti 7-12 subskala Interpersonalni problemi	.70	.00	1.183	1.088	0	4	1.513	1.680	.662	2
<b>CDI skala depresivnosti 7-12 subskala Total skor</b>	<b>11.76</b>	<b>9.50</b>	<b>56.39</b>	<b>7.509</b>	<b>1</b>	<b>30</b>	<b>.749</b>	<b>-.143</b>	<b>.859</b>	<b>23</b>
CDI skala depresivnosti 13-19 subskala Loše raspoloženje	2.93	3.00	3.789	1.946	0	8	.942	.958	.560	6
CDI skala depresivnosti 13-19 subskala Neaktivnost	1.13	1.00	.947	.973	0	3	.439	-.726	.004	3
CDI skala depresivnosti 13-19 subskala Anhedonia	2.97	2.00	5.68	2.385	0	8	.826	-.332	.668	8
CDI skala depresivnosti subskala 13-19 Loše samopoštovanje	.90	1.00	.990	.995	0	3	.887	-.187	.415	4
CDI skala depresivnosti 13-19 subskala Interpersonalni problemi	.30	.00	.355	.596	0	2	1.906	2.746	.207	2
<b>CDI skala depresivnosti 13-19 subskala Total skor</b>	<b>8.23</b>	<b>8.00</b>	<b>26.53</b>	<b>5.15</b>	<b>0</b>	<b>19</b>	<b>.452</b>	<b>-.781</b>	<b>.822</b>	<b>27</b>
RCMAS skala anksioznosti 7-12 subskala Fiziološka anksioznost	3.80	3.00	6.78	2.605	0	10	.874	.833	.747	10
RCMAS skala anksioznosti 7-12 subskala Hiperosetljivost/Zabrinutost	5.20	4.50	13.1	3.624	0	11	.307	-1.298	.891	11
RCMAS skala anksioznosti 7-12 subskala Socijalna anksioznost	3.00	2.50	4.552	2.133	0	7	.274	.833	.757	7
RCMAS skala anksioznosti subskala 7-12 Lie Scale, kontrolna skala	5.67	6.00	4.989	2.233	0	9	-1.002	.420	.741	9
RCMAS skala anksioznosti 13-19 subskala Fiziološka anksioznost	2.50	3.00	3.155	1.776	0	6	.079	-.901	.465	10
RCMAS skala anksioznosti 13-19 subskala Hiperosetljivost/Zabrinutost	5.43	6.00	6.461	2.254	0	11	-.484	.790	.717	11
RCMAS skala anksioznosti 13-19 subskala Socijalna anksioznost	2.20	2.00	2.166	1.472	0	6	.534	-.081	.457	7

RCMAS skala anksioznosti subskala 13-19 Lie Scale, kontrolna skala	5.77	6.00	3.840	1.960	0	9	-1.093	1.428	.630	9
<b>CFS skala umora 7-12 Total skor</b>	<b>34.5</b>	<b>35.5</b>	<b>124.8</b>	<b>11.17</b>	<b>16</b>	<b>54</b>	<b>.179</b>	<b>-1.264</b>	<b>.843</b>	<b>14</b>
FACIT skala umora 13-19 subskala Fizičko stanje	9.26	7.50	37.37	6.11	0	24	.615	-.298	.804	7
FACIT skala umora 13-19 subskala Socijalno i porodično funkcionisanje	21.3	22.0	7.275	2.69	13	24	-1.820	3.509	.649	6
FACIT skala umora 13-19 subskala Emocionalno funkcionisanje	12.5	12.5	18.11	4.256	4	21	-.020	-.515	.672	6
FACIT skala umora 13-19 subskala Funkcionalno ponašanje	19.6	20.0	15.82	3.97	11	24	-.473	-.821	.782	6
<b>FACIT skala umora 13-19 subskala Total skor</b>	<b>62.8</b>	<b>63.0</b>	<b>75.52</b>	<b>8.69</b>	<b>48</b>	<b>80</b>	<b>.055</b>	<b>-.852</b>	<b>.649</b>	<b>25</b>
KIDCOPE skala prevladavanja 7-12 subskala Aktivne strategije prevladavanja	13.1	13.0	5.817	2.411	8	18	-.078	-.431	.348	6
KIDCOPE skala prevladavanja 7-12 subskala Izbegavajuće strategije prevladavanja	11.6	11.0	10.57	3.251	6	18	.223	-.593	.731	6
KIDCOPE skala prevladavanja subskala 7-12 Negativne strategije prevladavanja	4.96	5.00	3.413	1.847	3	9	.896	.155	.683	3
<b>KIDCOPE skala prevladavanja 7-12 total skor</b>	<b>29.7</b>	<b>29.0</b>	<b>34.06</b>	<b>5.836</b>	<b>21</b>	<b>43</b>	<b>.754</b>	<b>.220</b>	<b>.753</b>	<b>15</b>
KIDCOPE skala prevladavanja 13-19 subskala Aktivne strategije prevladavanja	19.3	19.0	26.11	5.114	9	30	.108	-.471	.698	6
KIDCOPE skala prevladavanja 13-19 subskala Izbegavajuće strategije prevladavanja	15.8	16.0	25.36	5.03	7	28	.523	.234	.663	6
KIDCOPE skala prevladavanja subskala 13-19 Negativne strategije prevladavanja	6.43	5.00	12.66	3.559	3	14	.783	-.839	.827	3
<b>KIDCOPE skala prevladavanja 13-19 total skor</b>	<b>41.6</b>	<b>38.0</b>	<b>132.8</b>	<b>11.52</b>	<b>27</b>	<b>68</b>	<b>.707</b>	<b>-.511</b>	<b>.846</b>	<b>15</b>
PCQL32 skala kvaliteta života 7-12 subskala Simptomi	12.8	12.5	56.51	7.51	1	27	.201	-.957	.904	9
PCQL32 skala kvaliteta života 7-12 subskala Fizičko funkcionisanje	6.73	7.00	16.74	4.09	0	15	.163	-.861	.823	5
PCQL32 skala kvaliteta života 7-12 subskala Psihičko funkcionisanje	7.80	6.00	33.75	5.08	0	18	.677	-.887	.941	6
PCQL32 skala kvaliteta života 7-12 subskala Socijalno funkcionisanje	5.76	6.00	9.426	3.07	0	13	.289	-.209	.669	5
PCQL32 skala kvaliteta života 7-12 subskala Kognitivno funkcionisanje	7.13	7.50	15.15	3.89	0	13	-.123	-.116	.677	7
<b>PCQL32 skala kvaliteta života 7-12 subskala Total SKOR</b>	<b>40.2</b>	<b>39.0</b>	<b>253.1</b>	<b>19.91</b>	<b>16</b>	<b>70</b>	<b>.162</b>	<b>-1.150</b>	<b>.890</b>	<b>32</b>
PCQL32 skala kvaliteta života 13-19 subskala Simptomi	11.0	10.0	36.37	1.03	3	27	.899	.743	.853	9

PCQL32 skala kvaliteta života 13-19 subskala Fizičko funkcionisanje	5.96	6.00	13.48	3.67	0	15	.472	-.015	.784	6
PCQL32 skala kvaliteta života 13-19 subskala Psihičko funkcionisanje	8.53	8.00	22.67	4.76	0	18	.092	-.657	.899	6
PCQL32 skala kvaliteta života 13-19 subskala Socijalno funkcionisanje	5.06	5.50	5.30	2.30	0	10	.022	.104	.577	5
PCQL32 skala kvaliteta života 13-19 subskala Kognitivno funkcionisanje	8.13	9.00	11.29	3.36	2	14	-.118	-1.059	.681	7
<b>PCQL32 skala kvaliteta života 13-19 subskala Total SKOR</b>	<b>38.7</b>	<b>38.0</b>	<b>146.3</b>	<b>12.09</b>	<b>19</b>	<b>72</b>	<b>.764</b>	<b>.718</b>	<b>.890</b>	<b>32</b>

**PRILOG 24**

*Tabela 65. Deskriptivne karakteristike skala za roditelje i parametri diskriminativnosti i pouzdanosti*

	Mean	Med.	Variance	Stan. deviat.	Min.	Max.	Skewness	Kurtosis	Cronbach alpha	N items
<b>PFS skala umora kod roditelja Total skor (7-12)</b>	<b>42.7</b>	<b>44.5</b>	<b>162.6</b>	<b>12.75</b>	<b>24</b>	<b>71</b>	<b>.163</b>	<b>-.859</b>	<b>.919</b>	<b>17</b>
<b>PFS skala umora kod roditelja Total skor (13-19)</b>	<b>39.2</b>	<b>38.0</b>	<b>114.3</b>	<b>10.69</b>	<b>20</b>	<b>65</b>	<b>.358</b>	<b>.082</b>	<b>.878</b>	<b>17</b>
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem (7-12)	11.8	11.5	42.23	6.49	1	23	.029	-1.236	.894	9
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje (7-12)	6.47	6.50	12.39	3.52	1	15	.406	-.221	.813	5
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje (7-12)	7.80	7.00	21.82	4.67	0	17	.290	-.861	.926	5
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje (7-12)	4.87	5.00	5.22	2.28	0	9	-.196	-.902	.560	5
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje (7-12)	10.3	11.0	9.04	3.00	0	14	-1.573	3.514	.467	7
<b>PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor (7-12)</b>	<b>41.2</b>	<b>42.0</b>	<b>142.6</b>	<b>11.94</b>	<b>16</b>	<b>61</b>	<b>-.275</b>	<b>-.338</b>	<b>.842</b>	<b>32</b>
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Problemi u vezi sa bolešću i lečenjem (13-19)	10.9	9.00	33.5	5.792	3	27	1.031	.605	.874	9
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Fizičko funkcionisanje (13-19)	5.07	5.50	8.34	2.88	0	10	-.384	-.665	.614	5
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Psihičko funkcionisanje (13-19)	8.73	8.00	15.78	3.97	3	17	.381	-.737	.854	6
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Socijalno funkcionisanje (13-19)	4.47	4.00	3.154	1.776	2	8	.375	-.971	.435	5
PCQL32 skala kvaliteta života subskala Kognitivno funkcionisanje (13-19)	9.57	10.0	6.32	2.515	0	14	-1.729	6.377	.357	7
<b>PCQL32 skala kvaliteta života subskala Total skor (13-19)</b>	<b>38.8</b>	<b>39.0</b>	<b>105.5</b>	<b>10.12</b>	<b>15</b>	<b>55</b>	<b>-.145</b>	<b>-.640</b>	<b>.804</b>	<b>32</b>
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje (7-12)	11.6	11.0	30.9	5.55	1	22	.142	-.567	.882	6
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emotivno funkcionisanje (7-12)	10.3	10.0	19.74	4.44	2	19	.346	-.406	.850	5

QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje (7-12)	7.70	7.50	13.94	3.73	0	14	-.135	-.845	.785	4
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje (7-12)	8.06	7.00	30.75	5.54	0	17	.106	-1.374	.915	5
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija (7-12)	7.00	8.00	14.06	3.75	0	12	-.693	-.655	.834	3
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta (7-12)	13.5	14.0	20.67	4.54	6	20	-.137	-1.332	.776	5
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti (7-12)	7.30	7.00	9.39	3.06	0	12	-.227	-.125	.857	3
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze (7-12)	8.23	8.00	25.97	5.09	0	20	.307	-.535	.910	5
<b>QL skala kvaliteta života roditelja Total skor (7-12)</b>	<b>73.3</b>	<b>68.5</b>	<b>803.7</b>	<b>28.35</b>	<b>22</b>	<b>124</b>	<b>.153</b>	<b>-.829</b>	<b>.960</b>	<b>36</b>
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Fizičko funkcionisanje (13-19)	10.3	10.5	22.42	4.73	0	21	-.172	.026	.826	6
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Emotivno funkcionisanje (13-19)	10.9	10.0	9.128	6.00	6	20	.930	1.434	.745	5
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Socijalno funkcionisanje (13-19)	8.13	8.00	11.43	3.38	2	16	.663	.072	.782	4
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Kognitivno funkcionisanje (13-19)	8.40	8.50	16.80	4.09	2	19	.471	.149	.891	5
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Komunikacija (13-19)	6.73	7.00	7.099	2.66	2	12	.272	-.717	.607	3
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Briga za budućnost deteta (13-19)	12.2	13.5	15.56	3.94	5	19	-.396	-.970	.691	5
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Dnevne aktivnosti (13-19)	6.43	7.50	8.46	2.90	0	12	-.166	-.033	.772	5
QL skala kvaliteta života roditelja subskala Porodične veze (13-19)	8.36	8.00	23.89	4.88	2	20	.606	-.320	.896	5
<b>QL skala kvaliteta života roditelja Total skor (13-19)</b>	<b>71.5</b>	<b>70.5</b>	<b>419.9</b>	<b>20.49</b>	<b>32</b>	<b>116</b>	<b>.186</b>	<b>-.212</b>	<b>.925</b>	<b>32</b>
<b>COPE skala prevladavanja roditelja Total skor (7-12)</b>	<b>69.2</b>	<b>71.5</b>	<b>77.58</b>	<b>8.80</b>	<b>50</b>	<b>88</b>	<b>-.132</b>	<b>-.406</b>	<b>.748</b>	<b>28</b>
<b>COPE skala prevladavanja roditelja Total skor (13-19)</b>	<b>71.2</b>	<b>71.0</b>	<b>98.39</b>	<b>9.91</b>	<b>56</b>	<b>102</b>	<b>1.073</b>	<b>1.991</b>	<b>.807</b>	<b>28</b>

## **PRILOG 25**

### **BIOGRAFIJA AUTORA**

Tamara (Danilo) Klikovac rođena je 16.07.1971 god.u Beogradu gde je završila osnovnu školu i gimnaziju. Diplomirala je na Univerzitetu u Beogradu, Filozofski fakultet, Katedra za psihologiju sa temom **“Psihološke karakteristike, mehanizmi prevladavanja i izloženost stresnim životnim događajima pacijentkinja obolelih od karcinoma dojke”**. Na istom Univerzitetu i Fakultetu odbranila je magistarsku tezu **“Profesionalni stres, sindrom izgaranja i empatija medicinskog osoblja na onkološkim odeljenjima”**. Od 2002.godine radi na Institutu za Onkologiju i radiologiju Srbije, primarno na Odeljenju pedijatrijske onkologije, ali se bavila i bavi se psihoterapijskim i savetodavnim radom i sa odraslim onkološkim pacijentima.

2008. godine osniva Srpsku Asocijaciju za psiho-onkologiju koja je pridruženi član Internacionalne Asocijacije psiho-onkologa (IPOS national network).

Mr sci Tamara Klikovac je 2009. godine počela da radi, kao asistent na Odeljenju za psihologiju Filozofskog fakulteta, na Katedri za kliničku psihologiju, na predmetu „Psihologija mentalnog zdravlja – spec.deo“. (po Ugovoru sa 50% radnog vremena, jer je preostalih 50% zaposlena na Institutu za onkologiju i radiologiju Srbije). Sada samostalno drži tri kursa i to: „Psihologija mentalnog zdravlja – spec.deo“, „Zdravstvena psihologija“ i deo predmeta „Praktikum iz psihološke primarne prevencije“.

Završila je uvodni kurs iz Bihevioralne psihoterapije (1996-1997), uvodni kurs iz Grupne analize (2000-2001) kao i kompletnu edukaciju iz Sistemske porodične terapije (2002-2008).Završila je edukaciju iz „Family focused grief therapy“ u Londonu kod dr.Davida Kissana, iz Memorial Sloan-Kettering Cancer Centar New York, SAD (2007-2008).Edukovala se u oblasti psiho-onkologije u okviru Internacionalnog regionalnog treninga za psiho-onkologe u organizaciji Hungarian Hospice Foundation (2009) i u oblasti palijativnog zbrinjavanja dece u organizaciji The European Association for Children`s Palliative care (Rim, 2012) i u Halternu, Nemačka (2010 i 2012) u organizaciji Vestische Kinder und Jugendklinik Datteln, Universitat Witten/Herdecke. Član je Asocijacije sistemskih psihoterapeuta Srbije i Društva psihoterapeuta Srbije.

Na internacionalnom nivou član je: Internacionalnog udruženja psiho-onkologa (International Psycho-oncology Society - IPOS) i Internacionalne asocijacije za hospis i palijativno zbrinjavanje (International Association for Hospice and Palliative care - IAHPIC) i Internacionalne mreže za palijativno zbrinjavanje dece (International Children Palliative Care Network - ICPCN).2012 god. izabrana je za člana odbora EFPA za Primarnu prevenciju – European Federation od Psychology Associations.2012 god.bila je predavač na Prvoj nacionalnoj edukaciji za palijativno zbrinjavanje dece u organizaciji ICPCN-a.

Idejni je pokretač i realizator tri važna nacionalna projekta:

1. "Nacionalni telefon za psihološku podršku onkološkim pacijentima i njihovim porodicama"
2. "Šoljica razgovora" (serijali multidisciplinarnih predavanja za roditelje dece obolele od malignih bolesti)
3. "Psihološke radionice za decu i adolescente koji su oboleli od malignih bolesti tokom lečenja i boravka na odeljenju".

Mr .sci Tamara Klikovac bila je predavač na skupovima i seminarima od nacionalnog i međunarodnog značaja.

**PRILOG 26**

IZJAVA O AUTORSTVU

Potpisani-a

---

Broj upisa

---

IZJAVLJUJEM

Da je doktorska disertacija pod naslovom

**PSIHOLOŠKE REAKCIJE DECE I ADOLESCENATA NA MALIGNU BOLEST  
I LEČENJE – PROCENA I PODRŠKA**

- rezultat sopstvenog istraživačkog rada,
- da predložena disertacija u celini ni u delovima nije bila predložena za dobijanje bilo koje diplome prema studijskim programima drugih visokoškolskih ustanova,
- da su rezultati korektno navedeni i
- da nisam kršio/la autorska prava i koristio/la intelektualnu svojinu drugih lica.

Potpis doktoranda

---

U Beogradu, \_\_\_\_\_



**PRILOG 27**

IZJAVA O ISTOVETNOSTI ŠTAMPANE I ELEKTRONSKE VERZIJE  
DOKTORSKOG RADA

Ime i prezime autora

KLIKOVAC TAMARA

Broj upisa

\_\_\_\_\_

Studijski program

\_\_\_\_\_

Naslov rada

PSIHOLOŠKE REAKCIJE DECE I ADOLESCENATA NA MALIGNU BOLEST I  
LEČENJE – PROCENA I PODRŠKA

Mentor

Prof.dr. MARIJA MITIĆ

\_\_\_\_\_

Potpisani

KLIKOVAC TAMARA

\_\_\_\_\_

Izjavljujem da je štampana verzija mog doktorskog rada istovetna elektronskoj verziji koju sam predao/la za objavljivanje na portal **Digitalnog repozitorijuma Univerziteta u Beogradu.**

Dozvoljavam da se objave moji lični podaci vezani za dobijanje akademskog zvanja doktora nauka, kao što su ime i prezime, godina i mesto rođenja i datum odbrane rada.

Ovi lični podaci mogu se objaviti na mrežnim stranicama digitalne biblioteke, u elektronskom katalogu i u publikacijama Univerziteta u Beogradu.

Potpis doktoranda

---

U Beogradu, \_\_\_\_\_

IZJAVA O KORIŠĆENJU

Ovlašćujem Univerzitetsku biblioteku "Svetozar Marković" da u Digitalni repozitorijum Univerziteta u Beogradu unese moju doktorsku disertaciju pod naslovom:

PSIHOLOŠKE REAKCIJE DECE I ADOLESCENATA NA MALIGNU BOLEST I  
LEČENJE – PROCENA I PODRŠKA

koja je moje autorsko delo.

Moju doktorsku disertaciju pohranjenu u Digitalni repozitorijum Univerziteta u Beogradu mogu da koriste svi koji poštuju odredbe sadržane u odabranom tipu licence Kreativne zajednice (Creative Commons) za koju sam se odlučio/la.

1. Autorstvo
2. Autorstvo – nekomercijalno
3. Autorstvo – nekomercijalno – bez prerade
4. Autorstvo – nekomercijalno – deliti pod istim uslovima
5. Autorstvo – bez prerade
6. Autorstvo deliti pod istim uslovima

(Molimo da zaokružite samo jednu od šest ponuđenih licenci, kratak opis licenci dat je na poledini lista)

Potpis doktoranda

\_\_\_\_\_

U Beogradu, \_\_\_\_\_