



Univerza v Mariboru

Fakulteta za zdravstvene vede

Tina Fridau

**PSIHOSOCIALNE STISKE IN PODPORA
OTROK Z RAKOM MED IN PO
ZDRAVLJENJU**

(Diplomsko delo)

Maribor, september 2020



Univerza v Mariboru

Fakulteta za zdravstvene vede

Tina Fridau

**PSIHOSOCIALNE STISKE IN PODPORA
OTROK Z RAKOM MED IN PO
ZDRAVLJENJU**

(Diplomsko delo)

Maribor, september 2020

PSIHOSOCIALNE STISKE IN PODPORA OTROK Z RAKOM MED IN PO ZDRAVLJENJU

(Diplomsko delo)

Študentka: Tina Fridau

Študijski program: Visokošolski študijski program 1. stopnje
Zdravstvena nega

Mentorica: pred. Jasmina Nerat

Somentorica: asist. Leona Cilar

Lektorica: prof. Petra Cafnik Novak



Zahvala

Zahvaljujem se mentorici predav. Jasmini Nerat in somentorici asist. Leoni Cilar za čas ter trud, ki sta ga vložili vame, zahvaljujem pa se jima tudi za strokovno pomoč in usmerjanje pri izdelavi zaključnega dela. Zahvaljujem se svoji družini in vsem ostalim, ki so mi stali ob strani, me podpirali, vzpodbujali in verjeli vame.

Psihosocialne stiske in podpora otrok z rakom med in po zdravljenju

Ključne besede: otrok, mladostnik, rak, kakovost življenja, utrujenost

UDK: 616-006-053.6:159.93(043.2)

Povzetek

Uvod: *Napredek pri obravnavi onkoloških pediatričnih bolnikov ni vplival le na uspešno in številčno ozdravitev otrok, temveč tudi na izgubo njihove prvotnosti, prihodnosti ter splošne kakovosti življenja. Psihosocialne stiske med in po zdravljenju eksponentno naraščajo. Cilj mnogih ustanov ter številnih raziskav, ki želijo izboljšati kakovost bolnikovega življenja, je zagotoviti boljšo prihodnost tem otrokom. V tem primeru so osrednjega pomena dobre usmeritve ter psihosocialna pomoč otrokom ter družinam v stiski.*

Metode: *Izvedli smo sistematični pregled znanstvene literature v mednarodnih podatkovnih bazah CINAHL, MEDLINE in Web of Science v obdobju desetih let (2010-2020). Potek pregleda literature smo prikazali s pomočjo diagrama PRISMA. Članke smo pregledali po naslovu, povzetku ter vsebini.*

Rezultati: *Ugotovili smo, da različni članki zajeti v zaključnem delu kažejo podobne rezultate. Navajajo namreč podobne psihosocialne stike ter težave, s katerimi se otroci ter mladostniki soočajo med in po zdravljenju raka. Skoraj vsi avtorji pa hkrati poudarjajo tudi pomembnost takojšnje ter nadaljnje psihosocialne podpore.*

Razprava in sklep: *Za zmanjšanje psihosocialnih stisk otrok ter mladostnikov z rakom med in po zdravljenju je potrebno stiske ter oblike psihosocialne pomoči bolje raziskati in jih vsakodnevno vključiti v zdravstveno nego in oskrbo. Zaradi pomanjkljivih virov bi bilo treba temo priviligirati in/ali jo številčneje uporabiti v praksi poleg sodobne medicine, saj je sodobna medicina osrednji vzrok dotičnih raziskav.*

Psychosocial distress and support for children with cancer during and after treatment

Keywords: child, adolescent, cancer, quality of life, fatigue

UDC: 616-006-053.6:159.93(043.2)

Abstract

Theoretical basis: *Progress in treatment of oncology paediatric patients has improved the rate of successful recoveries of cancer patients. Nevertheless, it has also caused the loss of their inner selves, their predicted and desired future and affected the quality of their lives in general. Psychosocial distress during and after cancer treatment has shown an exponent increase. The main aim of many establishments and researches, which are focused on improving the quality of patients' lives, is to establish a better future for these children/patients. Psychosocial support and relevant interventions are the key aspects to be considered in order to achieve such improvements.*

Methods: *We performed a systematic way of reviewing the scientific literature in the international databases CINAHL, MEDLINE and Web of Science over a period of ten years (2010-2020). The streamline of the literature review was presented using the PRISMA diagram. Articles were reviewed by title, summary and content.*

Results: *We found that different articles show similar results in the concluding sections. Namely, they list similar psychosocial contacts and problems that children and adolescents face during and after the cancer treatment. At the same time, almost all authors emphasize the importance of immediate and further psychosocial support.*

Discussion and conclusion: *In order to reduce the psychosocial distress of children and adolescents with cancer during and after the treatment, distress and forms of psychosocial care need to be researched better as well as included in daily care and treatment. Due to the lack of resources, the topic must be privileged and/or more widely used in practice in addition to modern medicine, which is the central cause of the research in question.*

Kazalo vsebine

1	UVOD IN OPIS PROBLEMA	1
1.1	OTROCI IN MLADOSTNIKI Z RAKOM.....	3
1.2	KAKOVOST ŽIVLJENJA OTROK IN MLADOSTNIKOV Z RAKOM	3
1.3	PSIHOSOCIALNE STISKE OTROK IN MLADOSTNIKOV MED ZDRAVLJENJEM	5
1.3.1	<i>Najpogostejše stiske ter težave otrok z rakom med zdravljenjem</i>	<i>6</i>
1.3.2	<i>Najpogostejše stiske ter težave mladostnikov med zdravljenjem</i>	<i>8</i>
1.4	PSIHOSOCIALNE STISKE TER TEŽAVE OTROK IN MLADOSTNIKOV PO ZDRAVLJENJU	10
1.5	OBLIKE PSIHOSOCIALNE POMOČI V SLOVENIJI IN TUJINI.....	12
1.5.1	<i>Oblike psihosocialne pomoči v tujini</i>	<i>13</i>
1.5.2	<i>Oblike psihosocialne pomoči v Sloveniji.....</i>	<i>17</i>
2	NAMEN IN CILJI ZAKLJUČNEGA DELA.....	20
3	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	21
4	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	22
4.1	METODE PREGLEDA	22
4.2	ISKALNA STRATEGIJA	22
5	REZULTATI.....	24
5.1	REZULTATI PREGLEDA LITERATURE.....	24
5.2	ANALIZA IDENTIFICIRANIH VIROV	27
6	INTERPRETACIJA IN RAZPRAVA	35
7	SKLEP	40
	VIRI IN LITERATURA	41

Kazalo slik

SLIKA 5.1: DIAGRAM POTEKA PREGLEDA LITERATURE PO PRIPOROČILIH PRISMA (MOHER, ET AL., 2009)	25
---	----

Kazalo tabel

TABELA 4.1: VKLJUČITVENI IN IZKLUČITVENI KRITERIJI	23
TABELA 5.1: ISKANJE V POSAMEZNIH MEDNARODNIH PODATKOVNIH BAZAH	24
TABELA 5.2: PREGLED ČLANKOV, VKLJUČENIH V KONČNO ANALIZO	27

1 UVOD IN OPIS PROBLEMA

Rak dandanes velja za zelo velik javnozdravstveni problem in ima v javni razpravi vedno več pozornosti. Kljub vsem debatom bolezen ostaja ujeta v določene metafore, ki so še vedno obdane s skrivnostnostjo ter tabujem smrti (Žagar, 2015).

Rak pri otrocih je redko obolenje, po večini z zelo dobro prognozo zdravljenja, ampak na žalost še vedno glavni in najpogostejši vzrok za umrljivost v tej starostni skupini (Grabois, et al., 2011). Pri mlajših otrocih je zadovoljevanje potreb še popolnoma odvisno od staršev in od oskrbe okolja. Hospitalizacije in ločitev od staršev vplivajo na otroka negativno, saj jim ločitev od njih vzbuja občutek groze in ogroženosti. Mladostnike pa najbolj prizadene zavedanje ogrožajočega stanja (Jereb & Škodlar, 2013). V preteklih desetletjih se je po svetu število preživelih otrok z diagnozo rak občutno povečalo, za kar 75-80 %. Zaradi velikega vpliva zdravljenja na kakovost življenja ter posledične psihične stiske teh otrok se je povečala tudi skrb za njih ter psihosocialna pomoč (Michel, et al., 2010). Pan, et al. (2017) navajajo, da kakovost življenja pediatričnih bolnikov z rakom postaja vedno večja vrednota za zdravstvo. Avtorja Panagiotakos & Yfantopoulos (2011) kakovost življenja razumeta kot psihosocialno počutje posameznika, ko ga je prizadela določena bolezen, invalidnost ali kakršna koli druga motnja. Intenzivno in agresivno terapijo, ki jo prejemajo otroci, Neudorf, et al. (2018) predstavijo kot najpogostejšo povzročiteljico težav v bodočnosti. Posledice zdravljenja se pri otrocih kasneje kažejo na telesni, psihični, kognitivni in seksualni ravni (Velenik, 2014). Zadravec Zaletel (2017) pojasni, da so otroci zaradi bolezni manj samozavestni, imajo nižjo samopodobo in se posledično težje uveljavljajo v družbi in da zaradi čustvenih okvar ne znajo ali ne zmorejo izkoristiti svojih intelektualnih sposobnosti, zato naj bi bila njihova učna in kasneje poklicna uspešnost slabša. Avtorji različnih študij (Erickson, et al., 2011; Gordijn, et al., 2013; Michel, et al., 2010; Tomlinson, et al., 2016) navajajo, da izdatno število otrok in mladostnikov doživlja pozne simptome bolezni, kot so bolečina, otopelost, kognitivna

prizadetost, utrujenost, moten spanec in psihosocialne težave. Avtorji ugotavljajo tudi, da se nekateri otroci zaradi določenih simptomov spopadajo z depresijo, paranoidnimi motnjami, psihozami, obsesivno-kompulzivnimi motnjami in post-travmatičnim stresom. Jereb & Škodlar (2013) izpostavita, da je med odraslimi, ki so se zdravili za rakom v otroštvu, višje tveganje za samomor.

Zaradi prevelike ranljivosti staršev otroci z rakom težje obvladujejo bolezen in se nanjo prilagodijo. Zato sta psihosocialna oskrba in podpora otroka ter njegove družine že dolgo šteti kot eni izmed nujnih intervencij v otroški onkologiji (Kearney, et al., 2015). Chubak, et al. (2017) so ugotovili, da lahko anksioznost in strah hospitaliziranih otrok zmanjšajo z obiski terapevtskih psov. Jacobs, et al. (2016) so predstavili, da masaža hospitaliziranim otrokom manjša bolečino, strah in žalost ter da so otroci srečnejši in bolj naspani.

Antill Kenner (2019) v študiji predstavi smernice, ki poudarjajo pomembnost multidisciplinarne nege. Li, et al. (2018) so z eno izmed študij dokazali, da je avanturistični pristop k treningu učinkovit način za vzpodbujanje fizične aktivnosti obolelih. Su, et al. (2018) so izpostavili hojo kot izvedljivo, varno in sprejemljivo intervencijo, zmanjšala naj bi utrujenost in povečala vzdržljivost obolelih otrok. Nunes, et al. (2018) pa so poleg telovadbe in ostalih aktivnosti k negi otrok ter k zmanjšanju njihove utrujenosti dodali še zdravilni dotik in akupresuro. V Sloveniji je psihosocialna pomoč otrokom ponujena s strani ustanove Mali Vitez, ki so je ustanovili ob spoznanju, da zahtevno zdravljenje raka v otroštvu in bolezen sama pogosto puščata posledice, ki lahko bistveno vplivajo na kakovost življenja. Za zmanjšanje posledic čustvenih travm je ustanova uvedla psihoterapevtske skupine (Zadravec Zaletel, 2017). V Sloveniji obstaja tudi društvo Rdeči noski, ki pa jih predstavljajo zdravniki, našemljeni v klovne. Promovirajo dobro počutje in izboljšujejo kakovost življenja otrok z glasbo, improvizacijo in humorjem (Lavric, 2012). Redna oskrba, nadzor zdravstvenih delavcev ter zdravniški pregledi pa so v času okrevanja vedno redkejši in bolnik se hitro znajde sam s svojim doživljanjem (Jezeršek Novaković, et al., 2016).

Ker se otroci in mladostniki oboleli za rakom vedno pogosteje srečujejo s psihosocialnimi stiskami med in po zdravljenju, se bo naša raziskava za izboljšanje kakovosti življenja teh otrok osredotočila predvsem na potrebe po psihosocialni pomoči.

1.1 Otroci in mladostniki z rakom

Skoraj 80 % otrok preživi več kot petletno obdobje življenja od prve diagnoze bolezni (Armstrong, et al., 2010). Bolezen najpogosteje prizadene otroke stare od pet do štirinajst let. Ozdravitev otroka pa je odvisna od vrste raka ter oblike zdravljenja (Ward, et al., 2014). Pediatrični bolniki z rakom se zdravijo ter soočajo z različnimi načini zdravljenja, za katere porabijo približno od 6 mesecev do 3,5 let, obenem pa se spopadajo še z različnimi razvojnimi izzivi. Dve tretjini preživelih od raka v otroštvu dolgoročno doživi škodljivi vpliv bolezni na njihovo zdravje (Pan, et al., 2017).

Bolnišnična rutina, vključno z oskrbo, temelji na protokolu zdravljenja, ki pa za otroka predstavlja veliko breme, saj zmanjša obseg dejavnosti, ki jih je bil otrok do sedaj navajen (Linder & Seitz, 2017). Rutino sestavljajo pogosti obiski bolnišnic, invazivni medicinski postopki, agresivno zdravljenje, vsakodnevno spoprijemanje s spremembo lastnega videza ter soočanje s strahom za prihodnost (Lee, et al., 2012).

Otroci se zaradi bolezni tako spopadajo z različnimi fizičnimi, duševnimi ter socialnimi izgubami, kot so izguba samostojnosti, samokontrole, stika z vrstniki, izguba dnevnega osebnega in šolskega rituala, vsakodnevne družinske interakcije, občutka lagodja in netrpjenja, spremlja pa jih tudi občutek negotovosti zaradi ponovitve raka (Lee, et al., 2012).

1.2 Kakovost življenja otrok in mladostnikov z rakom

World Health Organization (WHO, 2020) definira kakovost življenja kot posameznikovo doživetje njegovega mesta v življenju v kontekstu kulture in sistema vrednot, po katerih se ravna, ter v kontekstu njegovih ciljev, prepričanj, standardov in zanimanj. Kakovost življenja je torej široko razširjen pojem, na katerega vpliva fizično zdravje posameznika, njegovo psihološko stanje, individualno prepričanje, socialni odnosi ter posameznikov odnos do poglobitvenih področij njegovega okolja.

Številne študije razkrivajo, da postavitve diagnoze (tako rekoč nemudoma) vpliva na vse vidike kakovosti življenja posameznika, ne glede na njegovo starost, spol, diagnozo in vrsto zdravljenja (Vlachioti, et al., 2016).

Otroci in mladostniki poročajo o slabšem funkcioniranju organov, nestabilnem psihološkem stanju, negativni samopodobi in depresiji (še posebej 3-6 mesecev po postavitvi diagnoze). Ključne determinante poslabšanja kakovosti življenja pediatričnih bolnikov so: boleče klinične intervencije, intenzivne kemoterapije, operacije ter hospitalizacije (Vlachioti, et al., 2016). Dodatno pa poslabšajo kakovost življenja še slaba prognoza, ponovitev zdravljenja, diagnoza pri starejših letih, vrsta raka (na primer otroci s sarkomom ali možganskim tumorjem imajo nižjo kakovost življenja), pridružene ali sočasne bolezni ter ženski spol (Rosenberg, et al., 2016). Majhni otroci po končanem zdravljenju poročajo o nižjih ocenah kakovosti življenja kot mladostniki. Ženske sicer navajajo večjo neodvisnost, kot moški, ampak imajo kljub temu nižjo kakovost življenja, še posebej na kognitivnem ter čustvenem področju (Vlachioti, et al., 2016). Otroci in mladostniki z rakom identificirajo psihosocialno počutje kot pomemben vidik kakovosti njihovega življenja. Linder & Seitz (2017) menita, da bolezen otrokom nalaga ogromno težav in jim s tem otežuje življenje.

Številni avtorji (Erickson, et al., 2011; Govender, et al., 2015; Pan, et al., 2017; Tomlinson, et al., 2016) menijo, da simptomi, kot so povečana psihična ter fizična utrujenost, motnje spanja, bolečina, otopelost, kognitivna prizadetost ter psihosocialne težave, povezani z zdravljenjem, negativno vplivajo na kakovost posameznikovega življenja. Klinični podatki kažejo, da se kakovost življenja izboljša okoli 6. meseca po postavitvi diagnoze in še veliko bolj po zaključku prvega leta zdravljenja (Vlachioti, et al., 2016).

Pan, et al. (2017) menijo, da manj splošne utrujenosti, manj negativnih odnosov v družini, diagnoza pri mlajših letih in življenje v nuklearni družini prinašajo boljše kakovost življenja otroka v prihodnje. Slabo kakovost življenja lahko vključuje neredno obiskovanje šole, težave s socializacijo, psihološko disfunkcijo (znižano samopodobo, tesnobo, depresijo) in kognitivne težave (slabši spomin, koncentracija) (Macartney, et al., 2014).

Osebni odzivi otrok na bolezen ter zdravljenje so zelo pomembni, saj ugodno vplivajo na dobro počutje med zdravljenjem in prinašajo pozitivnejše rezultate (bolj kakovostno življenje, zdravstveno stanje ter psihično počutje) (Al-Gamal & Long, 2016). Ugotovljeno je, da so poročanja o oceni kakovosti življenja otroka pogosto kombinacija starševskega

mnenja ter perspektive otroka in da je otrokovo mnenje dosti bolj zanesljivo ter veljavno. Starševska perspektiva šteje le, če je otrok mlajši od 5 let, ima hudo oslABLJENO kognitivno področje, je preutrujen ali pa takrat, kadar otrok ni pripravljen sodelovati (Fakhry, et al., 2013).

Starši obolelih otrok so ocenili, da imajo preživeli otroci bolj moten spanec, so bolj utrujeni in imajo revnejšo kakovost življenja, otroci sami pa so poročali o boljšem spancu, manj depresivnih motnjah in boljši psihosocialni kakovosti življenja. Razlike med starševskimi in otroškimi poročili se pojavijo, ker so starši bolj zaskrbljeni in/ ali pa zaradi tega, ker so se otroci situaciji boljše prilagodili (Gordijn, et al., 2013).

Otroci in mladostniki ozdravljeni od raka si zaslužijo učinkovit strukturiran sistem dolgoročnega spremljanja poznih učinkov zdravljenja, saj bi s tem povečali njihovo kakovost življenja (Hjorth, et al., 2015). Macartney, et al. (2014) menijo, da imajo pediatrične onkološke medicinske sestre zelo pomembno vlogo v bolnišnici, saj neprestano ocenjujejo otrokove simptome in spremljajo njihove rezultate.

1.3 Psihosocialne stiske otrok in mladostnikov med zdravljenjem

Anketiranje otrok o njihovih izkušnjah je način, kako pridobiti dostop do otrokovih misli in jih narediti vidne. Za boljše razumevanje otrokove perspektive ter za zagotovitev bolj kakovostne zdravstvene oskrbe je izvajanje raziskav z otroki ključnega pomena (Darcy, et al., 2014).

Pri otrocih s kronično boleznijo so psihološke težave ter psihiatrične motnje približno dvakrat pogostejše kot med zdravimi otroci. V primerjavi z zdravo populacijo oboleli otroci potrebujejo medicinsko sestro, psihološko podporo, različne prilagoditve in pomoč v domačem okolju ter v vrtcu ali šoli. Z vidika razvoja otroka in mladostnika pa so poleg vrste bolezni pomembne tudi njene posledice (Lešnik Musek & Krkoč, 2014). Pri otroški onkologiji morajo strokovnjaki upoštevati čustvene potrebe ter razvojno stopnjo otroka in njegove družine (Mant, et al., 2019).

1.3.1 Najpogostejše stiske ter težave otrok z rakom med zdravljenjem

Zgodovinsko gledano, otrokovi perspektivi glede zdravstvene oskrbe niso nikoli pripisovali posebne vrednosti, saj je populacija predstavljala težje dostopno in ranljivo skupino. Majhni otroci pogosto ostajajo v ozadju, saj se med zdravljenjem zanašajo le na svoje starše ter njihove odločitve (Darcy, et al., 2014). Izvedenih je še premalo raziskav, da bi lahko popolnoma razumeli otrokova čustva. Toda Mant, et al. (2019) vseeno menijo, da je pomembno razumeti otrokovo perspektivo, kako oni razumejo bolezen in postavljeno diagnozo.

Nenadna diagnoza ter začetek zdravljenja otroku povzročata občutke zlorabe, saj so starši otroka pogosto prisilili v stvari proti njegovi volji, dovolili, da njihov otrok trpi, doživlja bolečino, sodeluje pri neprijetnih postopkih ali posegih. Njihova vloga se je sicer popolnoma spremenila, ampak ostaja najpomembnejša in najboljša (Darcy, et al., 2014). Otroci najpogosteje opisujejo in doživljajo svoje izkušnje med zdravljenjem kot občutke osamljenosti, omejitve, stiske, menijo pa tudi, da imata bolezen ter zdravljenje velik vpliv na njihovo življenje (Mant, et al., 2019).

Zdravljenje raka običajno vključuje kemoterapijo, obsevalno terapijo in operativne posege, ki so povezani s številnimi stiskami otrok in mladostnikov v prihodnje (Yi, et al., 2014). Najpogostejše stiske majhnih otrok med zdravljenjem so, zaradi različnih postopkov zdravljenja, fizične bolečine, utrujenost, čustvene težave ter občutki ne prepoznavanja samega sebe (Darcy, et al., 2014). Avtorji (Nunes, et al., 2018; Pan, et al., 2017; Su, et al., 2018) menijo, da pediatrični bolniki z rakom pogosto doživljajo simptome, kot so slabša telesna zmogljivost, zmanjšana mišična moč, težave z ravnotežjem, oslABLJENO nevrološko, kognitivno področje, spremenjeni vzorci spanca (motnja spanja predstavlja problem že pri kar 87 % pediatrične onkološke populacije, težave pa bi se lahko postopoma še stopnjevale), zmanjšano sposobnost govora oz. komunikacije, bolečina, slabost, zmanjšanje apetita, zaradi povečane utrujenosti pa lahko občutijo tudi depresivno razpoloženje.

Utrujenost otrokom predstavlja najpogostejši neželeni učinek zdravljenja raka (Yi, et al., 2014). Utrujenost je posameznikova subjektivna izkušnja, ki vključuje fizične, psihološke ter kognitivne domene (Nunes, et al., 2018).

Nekateri otroci utrujenost opisujejo, kot izgubo moči, izmučenost, občutek zaspanosti, občutek pomanjkanja motivacije, volje, izčrpanosti, zmanjšan razpon pozornosti in vzdržljivosti, slabo koncentracijo, znižano samopodobo ter motnje v čustvovanju (Li, et al., 2018; Tomlinson, et al., 2016). Utrujenost pa lahko otroku odvzame tudi možnost običajnih vsakodnevnih dejavnosti, kot so branje, študij, igranje ter čas zunaj na prostem in zaradi vsega naštetega so onkološki otroci zelo prikrajšani (Li, et al., 2018). Zaradi zahtevnega zdravljenja s kemoterapijami nekateri otroci navajajo, da zaradi zdravljenja ne zmorejo v park, saj jih upočasnijo ali ustavijo, ampak, da se vseeno zavedajo pomembnosti prejemanja terapije (Mant, et al., 2019).

Utrujenost lahko med kemoterapijo poveča svojo intenzivnost ter pogostost, otroci naj bi ob začetku kemoterapevtskega cikla (prva dva tedna) navedli pogostejše negativne simptome (Nunes, et al., 2018). Li, et al. (2018) menijo, da je najbolj pogost vzrok za nastanek utrujenosti povezan z nizko stopnjo vnetnih odzivov, ki so posledica bolezni in njenega zdravljenja, kot sta kemoterapija in radioterapija. Otroci in mladostniki, njihovi starši ter izvajalci zdravstvenih storitev pa vzroke za utrujenost pripisujejo bolnišničnemu okolju, spremembi spanja, strahu, skrbi, zdravljenju, neželenim učinkom zdravljenja, hrupu, pogostim vstopom v prostore (Antill Kenner, 2019). Antill Kenner navaja, da ženske občutijo večjo utrujenost med zdravljenjem kot moški, različne študije pa bi naj povečani utrujenosti pripisovale tudi zdravljenje s kortikosteroidi. Avtorica meni, da sta bolečina in slabost prav tako pomembna ter prednostna simptoma pri otroški onkologiji in se morata redno ocenjevati s strani zdravstvenih delavcev.

Prehranjevalne navade ter apetit so se spremenili, otroci pogosto poročajo o bruhanju, bolečinah v trebuhu, zaprtju ali driski. Večina otrok je med zdravljenjem prejemale hrano po nazogastrični sondi ali drugače (Darcy, et al., 2014).

Otroci z rakom poročajo o bolečini od začetka pa do konca zdravljenja, nekateri tudi do konca življenja. Kljub učinkovitemu obvladovanju bolečine z različnimi farmakološkimi,

fizikalnimi in psihološkimi metodami več kot 50 % otroške populacije z rakom še vedno poroča o nezdravljenih bolečinah. Neobvladovanje bolečine lahko otroku povzroči težave s spanjem, upad kakovosti življenja, povečano občutljivost na bolečino, omejitev družbenih dejavnosti ter razvoj čustvenih ter vedenjskih težav (Tutelman, et al., 2018).

Kadar imajo otroci nizko samopodobo, se težje prilagodijo ali sprejmejo spremembe svojega videza. Nizka samopodoba izhaja iz stranskih učinkov kemoterapije, ki pa spremenijo fizični videz otroka z izgubo las, nihanjem telesne teže ali izgubo telesnih okončin. Otroci z rakom se bojijo zavrnitve ali draženja svojih vrstnikov zaradi spremenjenega videza (Sadruddin & Hameed-Ur-Rehman, 2013).

Otroci imajo doma pogosto težave z vključitvijo v družbo, zato večina otrok svoje vrstnike le opazuje in z njimi ne sodeluje, bojijo se namreč, kako bodo drugi otroci sprejeli njihovo drugačnost (vstavljena nazogastrična cev), težave se pri otrocih pojavljajo tudi pri opravljanju majhne ali velike potrebe. Pred boleznijo so otroci sami hodili na stranišče, zdaj potrebujejo pomoč, spremstvo do stranišča ali plenico, pojavljajo se težave zaradi gibalnih ovir, pred boleznijo so bili otroci aktivni ter neodvisni, zdaj pa jih je potrebno pogosto prevažati v vozičku (Darcy, et al., 2014).

1.3.2 Najpogostejše stiske ter težave mladostnikov med zdravljenjem

Mladostniki in mladi odrasli z rakom so zelo izrazita podskupina onkoloških bolnikov. Od pojava do zaključka terapije ter v prihodnje se neprestano soočajo z različnimi fizičnimi, psihološkimi ter socialnimi izzivi, ki pa se bistveno razlikujejo od izzivov svojih zdravih vrstnikov (Epelman, 2013). Med zdravljenjem lažje stopijo v osredje, saj so odločnejši, odgovornejši ter samostojnejši (Darcy, et al., 2014). Mladostništvo je edinstveno in burno obdobje ogromnega fizičnega, čustvenega ter socialnega življenja, za katerega je značilno sprejemanje odgovornosti za lastno vedenje, povečana neodvisnost od staršev in doseganje finančne ter socialne avtonomije (Epelman, 2013).

Mladostniki skušajo v tem obdobju razumeti ter določiti njihove funkcionalne vloge v življenju, glede življenjskega sloga, kariere, odnosov. Čas mladostništva bi lahko označili kot čas za eksistencialno soočanje, saj to mladi potrebujejo za reorganizacijo svoje

osebnostne strukture. Žal pa je pri tistih mladostnikih z življenjsko nevarno boleznijo zapletenost doseganja določenih razvojnih nalog neizbežna (Epelman, 2013).

Zahteve po zdravljenju prispevajo k pomanjkanju mladostnikove neodvisnosti, nazadovanja, odgovornosti, starši postanejo prekomerno zaščitniški ali celo prevzetni, kar pa pogosto povzroča konflikte (Epelman, 2013).

Avtorji (Epelman, 2013; Erickson, et al., 2011; Nunes, et al., 2018; Yi, et al., 2014) menijo, da mladostniki od postavitve diagnoze doživljajo več sočasnih in zaskrbljujočih simptomov, kot so utrujenost, moten spanec, tesnoba, depresija, bolečina, slabost, zmanjšanje apetita, povečanje ali izguba telesne mase, alopecija, pomanjkanje energije, zapoznela spolna zrelost. Mladostniki imajo težave s samostojnostjo, oslABLJENO čustvenostjo, menjavanjem razpoloženja, zmanjšanjem mišične moči, težave z ravnotežjem, z oslABLJENIM nevrološkim in kognitivnim področjem, motoričnim delovanjem ter telesnimi težavami.

Utrujenost tudi pri mladostnikih predstavlja najpogostejši, najbolj moteči ter najbolj vztrajen simptom, ki vpliva na socialne ter karijerne rezultate v odrasli dobi (Nunes, et al., 2018). Na utrujenost in slab spanec mladostnikov najbolj vplivajo obiski/obhodi/ menjave bolnišničnega osebja (na noč tudi do 40 obhodov) ter drugi dejavniki, kot so bolečina, tesnoba ali fizično nelagodje (Jacobs, et al., 2016).

Olson (2014) meni, da je z nezadostnim spanjem v mladostništvu povezan primanjkljaj socialnih interakcij, čustvene regulacije, telesne koordinacije, posameznik pa je lahko tudi veliko bolj dovzeten za določena kronična obolenja.

Velik problem se je pri mladostnikih pokazal tudi v šoli. Težave v šoli so najverjetneje povezane z odsotnostjo zaradi zdravljenja. Veliko je dejavnikov, ki preprečujejo uspešno vrnitev mladostnikov v šole: anksioznost zaradi posmeha vrstnikov, izostanki od pouka, ločitev od vrstnikov, pretirano učiteljevo popuščanje ali pa nerealistična pričakovanja, bolezenske prizadetosti (npr. okvare pozornosti, spomina in izvršilnih spretnosti; utrujenost; bolečina), pomanjkanje primerne učiteljeve podpore za posebne potrebe, pa tudi pretirane starševske skrbi glede otrokovih sposobnosti in izpostavljenosti okužbam (Pan, et al., 2017).

Mladostniki se pogosto trpinčijo s svojim osebnim izgledom, sovražijo izstopati in izgledati drugače (Epelman, 2013). Mnogi celo menijo, da je izpadanje las/izguba las tako moteč del kemoterapije, da nekateri zaradi tega celo zavrnejo ali prekinejo zdravljenje (Sadrudin & Hameed-Ur-Rehman, 2013).

Mladostništvo je obdobje, kjer sta spolnost in intimnost osrednjega pomena. Mladi oboleli za rakom se zaradi zdravljenja počutijo manj privlačne ter nezanimive (Epelman, 2013). Razvoj telesne podobe je ena izmed ključnih nalog otroštva ter mladostništva in ima velik vpliv na posameznikovo samopodobo ter na intimne odnose. Izpadanje las, prisotnost venskega katetra, sprememba telesne teže ter vidne brazgotine na koži, kot posledice operacij, lahko močno vplivajo na samopodobo mladostnika (Lee, et al., 2012).

Ko se zdravljenje konča, mladostniki pogosto doživijo čas ambivalentnosti - pozitivne občutke, ker je zdravljenja konec, obenem pa negativne občutke skrbi zaradi izgube podpore zdravstvenega osebja ali negotovosti glede prihodnosti (Epelman, 2013).

1.4 Psihosocialne stiske ter težave otrok in mladostnikov po zdravljenju

Kljub temu da medicinski in fizični pozni učinki zdravljenja vključujejo kasnejše kardiopumonarne, endokrine, mišično skeletne ter nevrokognitivne težave, otroci in mladostniki po zdravljenju še vedno največkrat poročajo o psiholoških stiskah, kot so posttravmatski stresni simptomi, tesnoba, motnje spanja, somatske težave, obsežna skrb, strah pred ponovitvijo bolezni in utrujenost (Ljungman, et al., 2014).

Preživeli otroci in mladostniki od raka se srečujejo z različnimi fizičnimi, psihološkimi in socialnimi problemi, le ti pa se med seboj razlikujejo glede na naravo bolezni in trajanje ter intenzivnost bolezni/zdravljenja. Rak lahko povzroči različne senzorične in kognitivne okvare, ki pa povzročijo težave z nevrološkim delovanjem (epilepsijo, slabši vid, sluh, nizko rast, endokrinopatijo ter motnje v družbenem delovanju). Veliko otrok z rakom doživi resno poslabšanje kakovosti življenja, povezane z zdravjem (Al-Gamal & Long, 2016).

Pan, et al. (2017) omenijo, da so mlajši otroci uspešnejši v šoli, mladostniki pa zaradi pogoste utrujenosti slabše funkcionirajo v šoli. Razlog za takšen rezultat pri mladostnikih

je mogoče prehod iz obdobja otoka v življenje mlade odraslosti. Avtorji to obdobje ocenjujejo kot eno izmed najtežjih s posledicami zdravljenja raka.

Ker je zdravljenje raka mogoče le v specialističnih ustanovah, v drugih krajih ali državah, pa se jim onemogočajo tudi vsakodni stiki z družino in vrstniki. Geografska oddaljenost med zdravljenjem torej vpliva na trenutne in kasnejše težave na socialnem ter čustvenem področju (Mant, et al., 2019).

Mladostniki poročajo o večjem nezadovoljstvu med zdravljenjem ter njegovimi učinki, otroci pa nekoliko manj, saj med zdravljenjem največkrat nimajo možnosti izbire ali nadzora nad situacijo. Razlike sprejemanja in doživljanja bolezni pa so očitne tudi na podlagi spola. Pri dekletih obstaja večja možnost za slabše psihosocialne izide in zdravstveno kakovost življenja v prihodnje (Mant, et al., 2019).

Otroci in mladostniki pogosto poročajo tudi o tako imenovani posttravmatski rasti zaradi bolezni, večjem spoštovanju ter vrednotenju življenja (Ljungman, et al, 2014). Nekateri otroci ter mladostniki, ki so preboleli raka, med pozitivne vrednosti zdravljenja raka pripisujejo tudi večjo zrelost od sovrstnikov ter pridobivanje novih perspektiv v življenju (Mant, et al., 2019).

Med najbolj tvegane za razvoj posttravmatske stresne motnje spadajo otroci, mlajši od 4 let, otroci, ki so deležni obsevanja glave in/ali otroci, ki so prejeli še druge oblike intenzivnega zdravljenja. Otroci lahko podoživljajo čas po diagnozi raka z nočnimi morami ali pa nenehno razmišljajo o svojih izkušnjah z rakom. Otroci se zaradi bolezni izolirajo od krajev, dogodkov ali od ljudi, ki bi jih spominjali na njihovo izkušnjo z rakom. Nekateri otroci zaradi spomina na bolezen, ne morejo spati ali se v določenih situacijah dovolj dobro koncentrirati (Vaughan, 2013).

Večina otrok, ki so preživel raka, poročajo vsaj o eni zdravstveni težavi. Kot najbolj pogoste navedejo težave z rastjo, sledi pa ji kronična utrujenost, težave pri pomnjenju/učenju, krhke kosti, slabše fizično ter mentalno delovanje. Več zdravstvenih težav imajo otroci, slabše je njihovo fizično in mentalno delovanje v prihodnje (Yi, et al., 2014). Otroci, ki se zdravijo ali so se zdravili zaradi malignega obolenja, so lahko ogroženi zaradi zgodnje ali zapoznele izgube sluha (večje možnosti pojava so zaradi kranialnega

obsevanja v primeru, če kohlearni odmerek preseže 32 Gy ter če je otroku diagnosticiran možganski tumor), kar lahko zelo vpliva na učenje, komunikacijo, uspešnost v šoli, izobraževalne dosežke, škoduje govoru ter jezikovnemu razvoju, vpliva na družbeno interakcijo in splošno kakovost življenja (Grewal, et al., 2010).

Onkološki otroci, tudi tisti najmlajši, so priznali, da so med hospitalizacijo pogosto negativno in skeptično reagirali ob pogledu na oblačila zaposlenih. Nekateri otroci po zdravljenju pripovedujejo o svojih najljubših medicinskih sestrah, drugi povejo, da jim je bil med hospitalizacijo najpomembnejši pozdrav ob vstopu v bolniško sobo, izkazovanje zanimanja za njih, zelo so cenili pogovore in njim namenjen čas. Starši obolelih otrok pa so dodali, da je po njihovem mnenju bila dobra medicinska sestra le tista, ki je otroku vzbujala občutek varnosti in ugodja z raznimi rekviziti in igračkami (Darcy, et al., 2014). Otroci so velikokrat poudarili tudi pomen prisotnosti njihovih staršev, saj so jim predstavljali vir ugodja in pomiritve (Mant, et al., 2019). Telesna bližina ter dotik sta med in po bolezni postala ena izmed pomembnejših vrednot v družinah (Darcy, et al., 2014).

Yi, et al. (2014) menijo, da se med mladimi preživelimi rakavimi bolniki zapozneli učinki kažejo kot bolečina, otrplost spodnjih okončin, utrujenost, nizka samopodoba, pomanjkanje spomina in pozornosti, zmanjšana samooskrba, težave pri opravljanju vsakodnevnih opravil ter opravil v šoli ali službi. Nekateri se pritožujejo tudi zaradi spolnih in mišično-skeletnih težav, saj je z rakom povezana možnost neplodnosti. Največ vprašanj glede plodnosti ter spolnega življenja se začne pojavljati predvsem pri preživelih mladostnikih.

Mladostniki razlagajo, da bi se morali spoprijeti s svojimi strahovi ter tesnobo kot odrasli, a hkrati hrepenijo po udobju in varnosti iz otroštva. Diagnoza raka bo verjetno imela uničujoče učinke kadarkoli se bo zgodila, vendar bo v času mladostništva še posebej škodljiva (Epelman, 2013).

1.5 Oblike psihosocialne pomoči v Sloveniji in tujini

Izraz psiho-onkologija se nanaša na raznolike psihološke, kognitivne, socialne, behavioristične in psihiatrične faktorje, ki vplivajo na spopadanje z boleznijo, zdravljenje, smrtnost, morbidnost, počutje ter kakovost življenja preživelih. Psihosocialne raziskave

pediatrične psiho-onkologije so se začele v 60-ih in se nadaljevale v zgodnja 70-ta prejšnjega stoletja, ampak komaj v zadnjih štirih desetletjih se je pozornost premaknila od opazovanja vplivov raka na življenja otrok do dejanskih poskusov in truda, da bi izboljšali splošno kakovost življenja otrok z rakom (Satapathy, et al., 2018).

Zaradi različnosti v velikosti ter lokaciji pediatričnih onkoloških centrov, razpoložljivosti psihosocialnega osebja ter razpoložljivih sredstev je psihosocialno pomoč težje izvajati. Nekaterim centrom veliko oviro za nudenje pomoči predstavlja nezadostno število bolnikov in bi tako finančni strošek za dober multidisciplinarni psihosocialni tim (socialni delavec, pediatrični psiholog, psihiater) predstavljal preveliko breme za ustanovo (Steele, et al., 2015).

Nguyen, et al. (2010) manjšo uporabo nefarmakoloških metod zdravljenja pripišejo pomanjkanju časa medicinskih sester ter njihovi stopnji izobrazbe. Zdravstveni delavci se pogosto ocenjujejo kot neprimerne ter neustrezno/nezadostno poučene o komplementarni in alternativni medicini, da bi pravilno usmerjali bolnika (Singh & Chaturvedi, 2015).

1.5.1 Oblike psihosocialne pomoči v tujini

Skupaj z običajno medicino se uporablja tudi dopolnilna/komplementarna medicina, ki postaja vedno bolj priljubljena po vsem svetu. Dejavnost ne spada med konvencionalno medicino in jo je potrebno še potrditi, zato sta varnost in učinkovitost le-te še nenatančni (Rajanandh, et al., 2018).

1.5.1.1 Informiranje otroka in njegove družine

Mant, et al. (2019) menijo, da so otroci med in po zdravljenju pomemben vir informacij, zato jih je potrebno znati poslušati in jim s tem ponuditi možnost odločanja. Otroci, ki so prejeli več informacij o njihovi bolezni ter zdravljenju, so pokazali nižje stopnje anksioznosti in depresije, kot tisti s pomanjkljivimi informacijami. Otroci so lahko informirani na različne načine: z govorom, knjigo s slikami (skenirana vrsta tumorja), z diagrami, z njimi pa tudi lažje razumejo bolezen ter povečajo nadzor nad svojimi čustvi

(opisovali so spremembe v čustvih, počutili naj bi se bolj varno, olajšano, srečno ter upajoče).

V Zahodni Virginiji se zaradi težjega obvladovanja utrujenosti (doma in v kliničnem okolju) poudarja pomembnost multidisciplinarne nege (odprta komunikacija z družinami in otroci, uporaba primernih orodij pri negi teh simptomov in planiranje primernih intervencij za vodenje/nadzor simptomov). Poleg tega pa se predlaga še standardiziran program za nego simptomov, ki bi bil staršem in zdravstvenemu osebju v veliko pomoč (Antill Kenner, 2019).

1.5.1.2 Gibanje

Su, et al. (2018) v Tajvanu poudarjajo pomembnost aktivnosti z namenom izboljšanja psihičnega ter telesnega počutja. Onkološki pediatrični bolniki izvajajo vadbene intervencije, ki vključujejo hojo, plavanje, tek, kolesarjenje ali mešane programe vadbe. Najbolj varna, izvedljiva ter sprejemljiva intervencija za onkološke bolnike je hoja, ki je s strani strokovnjakov priporočena med hospitalizacijo in doma (občutno poveča vzdržljivost pri telovadbi ter zmanjša utrujenost, ampak ne izboljša spanca ter kakovosti življenja).

V Hong Kongu otrokom telesna aktivnost zelo pomaga pri zmanjšanju utrujenosti, izboljšani samozadostnosti, samopodobi ter kakovosti življenja (Li, et al., 2018). Avtorji menijo, da je otrokom potrebno približati delovanje v podpornem vzdušju, s ciljem, da se otroka med in po zdravljenju čim bolj motivira h gibanju. Podporno vzdušje v Hong Kongu poleg gibanja vključuje še socialno terapijo - zaupanje v svoje zmožnosti (s povečano samozadostnostjo otroci raje ohranjajo fizično aktivnost).

Nunes, et al. (2018) menijo, da je anaerobna vadba zelo učinkovita pri odpravljanju negativnih simptomov zdravljenja ter izvedljiva tudi v domačem okolju. Nekateri otroci so imeli tudi voden program na stacionarnih kolesnih ergonometrih (za povečanje mišične moči, aerobne kondicije ter razpon upora) ter možnost uporabe različne športne opreme, vendar je vadba doprinesla minimalni napredek pri zmanjšanju utrujenosti.

1.5.1.3 Glasbena terapija

Na Kitajskem je uporaba glasbene terapije zelo pogosta nefarmakološka metoda. Običajno sprejeta hipoteza je ta, da glasba deluje kot distraktor, preusmerja bolnikovo pozornost in jo usmeri na nekaj prijetnega in spodbudnega. Terapija je enostavna, varna ter ne zahteva velikih stroškov porabe. V Tajvanu je bila izvedena študija, v kateri so avtorji raziskovali vpliv glasbene terapije na zmanjšanje bolečine ter anksioznosti pediatrične populacije (avtorji so primerjali bolečino, opazovali srčni utrip, krvni tlak, nasičenost krvi s kisikom, dihanje pred in po postopku invazivnega posega: lumbalna punkcija). Rezultati so se izkazali kot zelo uspešni, saj so se vsi parametri znižali, otroci pa so poročali o zmanjšanem strahu (Nguyen, et al., 2010).

1.5.1.4 Masaža, akupresura, zdravilni dotik, joga, sprostitiv uma, kognitivno-vedenjska terapija

Tudi Nunes, et al. (2015) sicer menijo, da je telesna vadba tista, ki učinkovito vpliva na zmanjšanje utrujenosti. Žal pa se nanaša le na fizične razsežnosti, kot je mišična masa, kosti, prožnost in vzdržljivost. Avtorji se v študiji zavzemajo za otroke, pri katerih je gibanje omejeno in telesne vadbe niso zmožni izvajati. Obstajajo namreč učinkovite rešitve za takšne otroke, kot na primer kognitivno-vedenjska terapija, sprostitiv uma in telesa, glasbena terapija, higiena spanja.

V Kaliforniji so Nunes, et al. (2018) raziskovali vpliv nefarmakoloških dejavnosti, kot so akupresura, joga, masaža, prostoročne dejavnosti (branje, risanje) in zdravilni dotik na zmanjšanje utrujenosti pri otrocih z rakom. Tisti otroci, ki so za zmanjšanje utrujenosti izvajali jogo 4 - 5 krat na teden, so poročali o boljšem počutju ter večji umirjenosti, s pomočjo joge so se lažje prilagajali bolniškemu okolju, kljub temu pa so se kazali minimalni rezultati izboljšanja glede utrujenosti. Zelo pozitivni rezultati pa so se pokazali z uporabo zdravilnega dotika: otroci so prejeli zdravilni dotik izurjenega strokovnjaka ter 30 minut na dan poslušali prebrano zgodbo, primerno za njihovo starost. Masaža se je izkazala kot pozitivna intervencija za zmanjšanje srčnega utripa, otrokove anksioznosti ter anksioznosti staršev, ampak kot neučinkovita za zmanjšanje krvnega

tlaka, utrujenosti, bolečine, slabosti, sprememb kortizola. Akupresura se je izkazala kot učinkovita le takoj po posegu, dolgoročnih učinkov pa ni pokazala.

Jacobs, et al. (2016) masažo ocenijo kot učinkovitejšo, če je le ta izvedena več kot enkrat na teden. Nekateri predhodni raziskave pa so s to intervencijo dokazale takojšnje pozitivne rezultate (zmanjšana utrujenosti je pripomogla k zmanjšanju srčnega utripa, nelagodja, tesnobe ter slabosti). Nočna masaža se je na primer izkazala kot izvedljiva, dobro sprejeta ter učinkovita metoda za izboljšanje spanca otrok.

1.5.1.5 Videoigra

Govender, et al. (2015) menijo, da bi klinični in tehnološki napredek z videoigami ter mobilnimi medicinskimi aplikacijami lahko olajšal opolnomočenje bolnikov.

Zdravljenje z videoigro je pokazalo statistično pomembno zmanjšanje depresivnosti in tesnobe. Po mnenju avtorjev pa je videoigra učinkovita tudi za spremembo vedenja posameznika, pomembna za izboljšanje zdravljenja ter koristna za pridobitev več znanja o bolezni. Videoigra se lahko uporablja tudi kot tako imenovana moteča terapija, zaradi katere naj bi se zmanjšala tudi slabost. Strokovnjaki (zdravniki) so za bolnike sestavili različne, nekoliko krajše igrice, ki otrokom in mladostnikom izboljšajo samozavest. Določene vloge super junakov v igri otroke ter mladostnike tako močno prevzamejo, da se nekateri z njimi celo poistovetijo in s tem lažje premagujejo vsakodnevne ovire (Govender, et al., 2015).

1.5.1.6 Terapevtski psi

Aktivnosti z vključevanjem živali pri negi in oskrbi obolelega predstavljajo priložnosti za motivacijske in izobraževalne koristi za izboljšanje kakovosti življenja otrok z rakom. Takšne aktivnosti izvajajo le posebej usposobljeni strokovnjaki, paraprofesionalni delavci ter prostovoljci. Obiski psov so po bolnišnicah že zelo pogosti, vendar se uporaba te terapije še vedno zelo razlikuje med ustanovami. Študija v Braziliji je na podlagi poročil negovalnega osebja ugotovila, da terapevtski psi res ugodno vplivajo na otroke, otroci so srečnejši in da psi velikokrat učinkovito zamotijo njihove misli (Chubak, et al., 2017).

1.5.2 Oblike psihosocialne pomoči v Sloveniji

Psihološka podpora je lahko zelo učinkovita pri zmanjševanju stresa obolelega otroka ter njegovih bližnjih. S pomočjo podpore otrok lažje prepozna občutke v zvezi s svojo boleznijo in jih ustrezno izrazi. Podpora pomaga tudi pri soočanju z boleznijo in zahtevami zdravljenja (Gorenc, 2013).

Medicinska sestra in zdravnik sta pomemben vir informacij otroku in njegovim bližnjim (Kreft, 2010). Po mnenju Kreft (2010) in Zadavec Zaletel, et al. (2018), je pomemben član tima med in po zdravljenju tudi klinični psiholog, saj nudi pomoč otroku in njegovi družini z rednimi periodičnimi srečanji, v katerih se opravi informiranje, preverja proces prilagoditve ter oceni razumevanje bolezni ter zdravljenja, oceni psihično stanje družinskih članov, ponudi psihološko podporo, otroku pomaga pri prevzemanju nalog zdravljenja, mladostniku na poti k samostojnemu obvladovanju bolezni ter psihološko pripravlja na neprijetne posege in preglede.

Pri identifikaciji motoričnih, psiholoških ali kognitivnih težav se mora otroku zagotoviti tim onkologa, kliničnega psihologa ter fiziatra, ki bo v časovnih intervalih spremljal stanje otroka in pravočasno identificiral probleme. Otrok je v času zdravljenja vključen tudi v bolnišnično šolo (pedagogi se na oddelku povežejo z matično šolo otroka in optimizirajo nadaljnji potek šolanja otroka v smeri čim boljšega izpolnjevanja šolskih obveznosti) (Zadavec Zaletel, et al., 2018). Pomembni člani tima so tudi socialni delavci, saj se družine med zdravljenjem pogosto srečujejo s socialnimi in ekonomskimi stiskami, ko zaradi bivanja ob bolnem otroku ali nege otroka starši izgubijo zaposlitev in dohodke ter dietetiki, ki za otroka pripravljajo prehranska priporočila (Kreft, 2010).

1.5.2.1 Pomoč otrokom in mladostnikom med zdravljenjem

- Rdeči noski

Rdeči noski, klovni zdravniki, so poklicni zdravniki, posebej usposobljeni za delo v bolnišnicah in v Sloveniji delujejo v obliki društva kot humanitarna, nepridobitna organizacija Društvo za pomoč trpečim in bolnim. Zdravniki s pomočjo glasbe, improvizacije in s humorjem promovirajo dobro počutje ter izboljšujejo kakovost življenja obolelim otrokom. V Sloveniji so klovni zdravniki vsakotedenski obiskovalci

ljubljske pediatrične klinike, nekoliko manj pa obiskujejo tudi mariborsko pediatrijo ter otroški oddelek Splošne bolnišnice Celje. Namen rdečih noskov je torej z igro in smehom zmanjšati stres tako za hospitalizirane otroke kot za njihove družine ter otrokom skozi humor priskrbeti drugi način čustvenega izražanja, nadzora in socialne interakcije skozi obdobje njihove hospitalizacije (Lavric, 2012).

- Ustanova za pomoč otrokom z rakom

Ustanova je bila ustanovljena leta 1988 kot Sklad za izboljšanje zdravljenja in življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi ter zbira sredstva za izboljšanje kakovosti življenja in zdravljenja otrok z rakom do 19. leta oziroma tudi kasneje, če se še zdravijo. Ustanova deluje z namenom nudenja pomoči pri urejanju prijetnejšega bivalnega okolja, sodeluje pri nakupu opreme za učenje in razvedrilo, organizira različne prireditve ter zagotavlja denar družinam, ki se znajdejo v stiski. Veliko staršev otrok, ki se zdravijo zaradi raka, se srečuje z različnimi stiskami pri iskanju bivališča v času zdravljenja, zato je odbor leta 1993 v korist otroške onkologije izpeljal akcijo za pridobitev stanovanja za brezplačno bivanje staršev v času zdravljenja otrok z rakom (Benedikt Dolničar, 2018).

1.5.2.2 Po zdravljenju

Po končanem zdravljenju je otrok ob starosti 18 let (in po več kot treh letih od končanega zdravljenja) napoten v ambulanto za sledenje poznih posledic na Onkološkem inštitutu v Ljubljani (dejavnost pa na žalost še ni priznana kot zdravstvena dejavnost, ampak ima ambulanta kljub temu dobro razdelane postopke za dolgotrajno oskrbo teh bolnikov) (Zadravec Zaletel, et al., 2018).

Oddelek za psihoonkologijo deluje na Onkološkem inštitutu Ljubljana od leta 1984 in zagotavlja psihološko podporo bolnikom in njihovim svojcem. Podporna psihoterapija in kognitivno-vedenjska terapija sta najbolj pogosto uporabljeni metodi individualnega ali skupinskega terapevtskega dela. Pravočasno prepoznavanje psiholoških stisk ter dostopnost psihološke obravnave pa bolnišnicam še vedno predstavljajo velik izziv (Škufca Smrdel & Rojec, 2018).

Po individualnem začetnem pogovoru se glede na izražene psihične težave strokovnjaki z bolnikom dogovorijo za eno od oblik klinično-psihološke obravnave:

- Individualna klinično-psihološka obravnava zajema krizne intervencije, suportivne klinično-psihološke obravnave, klinično-psihološke obravnave po vedenjski kognitivni terapiji, klinično-psihološke preglede ter klinično-psihološka svetovanja.
- Skupinska psihoterapevtska obravnava je običajno namenjena bolnikom po končanem zdravljenju, izvajata se pa dve obliki pomoči:
 - Skupinska obravnava po kognitivno vedenjski terapiji: vključuje zaprte skupine, strukturiran potek: 1x tedensko, 9 srečanj. Namenjena so obvladovanju strahu pred ponovitvijo bolezni, nespečnostjo, spoprijemanjem s posledicami bolezni ter zdravljenja, zajema tudi učenje sprostitvenih tehnik in čuječnosti, delo na izražanju čustev ter asertivnosti.
 - Skupinska suportivna psihoterapija: vključuje polodprte skupine, manj strukturirani potek: 1x mesečno, namenjene vsebinam, kot so strah pred ponovitvijo bolezni in spoprijemanje s stranskimi učinki zdravljenja (Škufca Smrdel & Rojec, 2018).

Zgodba o Malih vitezih se je začela ob spoznanju, da zahtevno zdravljenje raka v otroštvu in bolezen sama pogosto puščata posledice, ki lahko bistveno vplivajo na kakovost življenja. Na pobudo Romana Korenjaka, kliničnega psihologa, so se začele izvajati psihoterapevtske skupine (na skupinskih srečanjih si mladostniki izmenjujejo svoja čustva, doživljanja, strahove med zdravljenjem v otroštvu, svoje probleme in težave v obdobju odraščanja po končanem zdravljenju in načine reševanja teh problemov. V okviru srečanj je bila na pobudo prof. dr. Berte Jereb ustanovljena Fundacija Mali vitez, ustanova za pomoč mladim, ozdravljenim od raka. Ustanovljena pa je bila predvsem zaradi finančnih stroškov, ki so jih zahtevala srečanja. Od leta 2002 je v okviru fundacije nastal Svet Malih vitezov (mladi si organizirajo srečanja tedensko ali mesečno in si med seboj pomagajo - so aktivni člani v boju proti raku, organizirajo izlete, piknike ter se povezujejo z različnimi društvi (Zadravec Zaletel, 2017).

2 NAMEN IN CILJI ZAKLJUČNEGA DELA

Namen zaključnega dela je predstaviti psihosocialne dejavnike, ki vplivajo na kakovost življenja otrok in mladostnikov z rakom ter nudenje podpore obolelim med in po zdravljenju.

Cilji zaključnega dela so:

- pregledati relevantno literaturo in predstaviti, kako otroci in mladostniki, oboleli za rakom, ocenjujejo kakovost življenja med in po ozdravljenju;
- ugotoviti, s katerimi psihosocialnimi stiskami se otroci in mladostniki z rakom srečujejo med zdravljenjem;
- prikazati, s katerimi psihosocialnimi težavami se otroci ter mladostniki srečujejo po ozdravitvi raka;
- analizirati in predstaviti oblike psihosocialne pomoči otrokom ter mladostnikom z rakom med in po zdravljenju v Sloveniji in tujini.

3 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

V zaključnem delu smo odgovorili na naslednji raziskovalni vprašanji (RV):

RV₁: S kakšnimi psihosocialnimi stiskami se srečujejo otroci in mladostniki z rakom med in po zdravljenju?

RV₂: Kakšne oblike psihosocialne pomoči obstajajo za otroke ter mladostnike z rakom med in po zdravljenju v Sloveniji in tujini?

4 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Pri pisanju zaključnega dela smo uporabili sistematični pristop dela z metodo pregleda, analize in sinteze znanstvene literature ter metodo kompilacije. Zaključno delo temelji na kvalitativni metodologiji raziskovanja. Pri tem smo uporabili induktiven pristop s paradigmo fenomenologije. V nadaljevanju so našteje in opisane metode pregleda in iskalna strategija.

4.1 Metode pregleda

Za pridobitev teoretičnega okvirja smo uporabili deskriptivno ali opisno metodo dela s sistematičnim pregledom, analizo in sintezo strokovne ter znanstvene literature. Uporabili smo presečno raziskavo, saj raziskujemo problematiko psihosocialnih stisk ter podpore otrokom z rakom v sedanjem času.

4.2 Iskalna strategija

Z namenom poglobitve znanja ter nujnosti razširitve naše tematike smo sistematično pregledali znanstveno in aktualno literaturo. Pri iskanju le-te smo uporabili ključne besede in njihove sopomenke v slovenščini in angleščini. Najprej smo iskali literaturo, objavljeno v slovenskem jeziku, in sicer s pomočjo spletnega iskalnika Google in Google Učenjak. V slovenskem jeziku smo uporabili ključne besede, kot so: otroci, otrok, mladostnik, rak, kakovost življenja, utrujenost. Tujo literaturo pa smo iskali s pomočjo mednarodnih podatkovnih baz: CINAHL, MEDLINE in Web of Science. Ključne besede v angleškem jeziku, ki smo jih uporabili, so: children, child, adolescent, cancer, quality of life, fatigue. Pri iskanju relevantne literature so nam bili v pomoč Boolovi operatorji: (AND/OR).

Tabela 4.1: Vključitveni in izključitveni kriteriji

	Vključitveni kriteriji	Izključitveni kriteriji
Tema	Nanašanje vsebine na psihosocialne stiske otrok z rakom med in po zdravljenju (kakovost življenja in pozne posledice) ter na psihosocialno podporo tem otrokom med in po zdravljenju.	Obravnava drugega področja, ki se ne nanaša na psihosocialne stiske in podporo otrokom z rakom med in po zdravljenju. Upoštevanje samo starševske perspektive doživljanja bolezni otrok in mladostnikov z rakom.
Vrsta literature	Kvalitativne, kvantitativne raziskave in sistematični pregledi kvantitativnih in kvalitativnih raziskav.	Doktorske disertacije, magistrska dela, diplomska dela, uvodniki, strokovni članki, prispevki konferenc.
Dostopnost	Dostopnost celotnega besedila in povzetka.	Celotno besedilo in povzetek nista dostopna.
Jezik	Slovenski in angleški jezik.	Vsi jeziki razen slovenščine in angleščine.
Čas	10 let (2010-2020).	>10 let.

Tabela 4.1 prikazuje vključitvene in izključitvene kriterije, ki smo jih uporabili za izdelavo zaključnega dela. Vključitveni kriteriji so bili ustrezna vsebina (psihosocialne stiske ter podpora otrok in mladostnikov med in po zdravljenju), kvantitativne, kvalitativne raziskave in sistematični pregledi kvantitativnih in kvalitativnih raziskav, dostopnost celotnega besedila in povzetka, slovenski ter angleški jezik in časovna omejitev člankov na 10 let. Izključitveni kriteriji pa so bili: obravnava teme, ki se ne nanaša na psihosocialne stiske ter podporo otrok in mladostnikov med in po zdravljenju, doktorske disertacije, magistrska dela, diplomska dela, uvodniki, strokovni članki, prispevki konferenc, ne dostopnost celotnega besedila in povzetka, vsi jeziki razen slovenščine in angleščine ter literatura starejša od 10 let.

5 REZULTATI

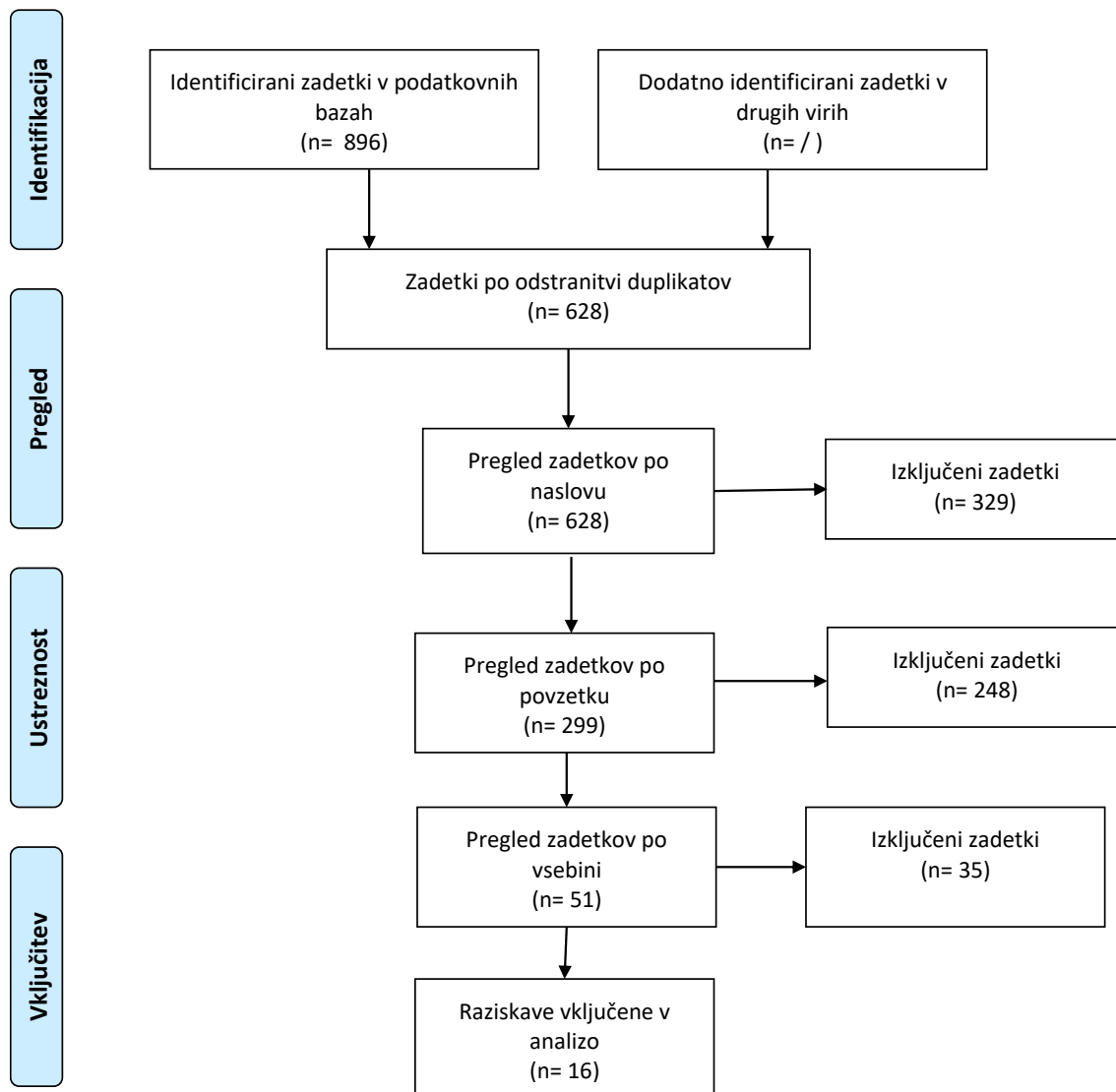
Pri sistematičnem načinu pregledovanja člankov smo uporabili iskalni niz: (»children« OR »child« OR »adolescent«) AND (»cancer«) AND (»quality of life«) AND (»fatigue«).

5.1 Rezultati pregleda literature

V tabeli 5.1 so prikazani rezultati iskanja po mednarodnih podatkovnih bazah. Pri vseh podatkovnih bazah (CINAHL, MEDLINE, Web of Science) smo uporabili enak iskalni niz.

Tabela 5.1: Iskanje v posameznih mednarodnih podatkovnih bazah

Podatkovna baza	Ključne besede in sopomenke z Boolovimi operatorji	Uporabljeni limiti	Zadetki	Datum
CINAHL	(»children« OR »child« OR »adolescent«) AND (»cancer«) AND (»quality of life«) AND (»fatigue«)	Jezik: angleški Časovni okvir: 2010-2020 Tipi člankov: raziskovalni in pregledni znanstveni članki	158	07.05.2020
MEDLINE	(»children« OR »child« OR »adolescent«) AND (»cancer«) AND (»quality of life«) AND (»fatigue«)	Jezik: angleški Časovni okvir: 2010-2020 Tipi člankov: raziskovalni in pregledni znanstveni članki	373	07.05.2020
Web of Science	(»children« OR »child« OR »adolescent«) AND (»cancer«) AND (»quality of life«) AND (»fatigue«)	Jezik: angleški Časovni okvir: 2010-2020 Tipi člankov: raziskovalni in pregledni znanstveni članki	381	07.05.2020



Slika 5.1: Diagram poteka pregleda literature po priporočilih PRISMA (Moher, et al., 2009)

Iz Slike 5.1 je razvidno, da smo na začetku s pomočjo iskalne strategije v mednarodnih podatkovnih bazah identificirali 896 zadetkov (CINAHL, MEDLINE in Web of Science). Uvozili smo jih v program za citiranje Mendeley. Iz skupnega nabora zadetkov ($n = 896$) smo izključili 268 duplikatov. Po odstranitvi duplikatov nam je ostalo 628 člankov. V naslednjem koraku smo pregledali naslove ($n = 628$) in povzetke ($n = 299$) in po naslovu izločili 329 člankov, po povzetku pa 248 člankov. Za pregled člankov s primerno vsebino glede na vključitvene in izključitvene kriterije nam je ostalo 51 člankov. Neprimernih je bilo 35 zadetkov, od tega se je 24 zadetkov vsebinsko le delno navezovalo na izbrano

področje raziskovanja, 11 zadetkov pa se popolnoma ni ujemalo z izbranim področjem raziskovanja. V končno analizo smo vključili 16 zadetkov. Potek sistematičnega pregleda literature pa smo prikazali s PRSMA diagramom (Moher, et al., 2009).

5.2 Analiza identificiranih virov

Tabela 5.2. prikazuje pregled člankov, ki smo jih vključili v končno analizo: analizo 16 identificiranih virov.

Šestnajst člankov, vključenih v podrobno analizo, smo uvrstili v ustrezne kategorije po hierarhiji dokazov po zgledu Polit & Beck (2012):

- V 2. nivo, posamezne randomizirane in nerandomizirane klinične raziskave, smo umestili 2 članka: Jacobs, et al. (2016), Li, et al. (2018);
- V 3. nivo, sistematični pregledi opazovalnih raziskav, smo uvrstili 5 člankov: Govender, et al. (2015), Macartney, et al. (2014), Nunes, et al. (2018), Olson (2014), Tomlinson, et al. (2016);
- V 4. nivo, posamične korelacijske ali opazovalne raziskave, smo uvrstili 7 člankov: Al-Gamal & Long (2016), Erickson, et al. (2011), Gordijn, et al. (2013), Nunes, et al., (2015), Pan, et al. (2017), Su, et al. (2018), Yi, et al. (2014);
- V 6. nivo, posamične opisne/kvalitativne raziskave (mešane metode), smo uvrstili 2 članka: Antill Kenner (2019), Linder & Seitz (2017).

Tabela 5.2: Pregled člankov, vključenih v končno analizo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
Al-Gamal & Long, 2016, Jordanija	Kvanitativna metodologija, presečna študija.	Identificirati povezave med samozavestjo, utrujenostjo in kakovostjo življenja pri otrocih in mladostnikih med in po zdravljenju za rakom.	$n= 70$ otrok	Rezultati pokažejo, da utrujenost negativno vpliva na kakovost življenja. Podpira se izobrazba negovalnega osebja; uveljavijo se naj smernice, ki bi bile v pomoč zdravstvenem osebju.	4. nivo
Antill Kenner, 2019, Združene	Kvalitativna metodologija,	Preučiti perspektivo staršev glede vpliva utrujenosti na kakovost življenja otrok z rakom.	$n= 11$ staršev otrok	Rezultati podpirajo trenutne smernice, ki poudarjajo pomembnost multidimenzionalne zdravstvene nege (odprta komunikacija z družinami in	6. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
države Amerike	metoda intervjuja.			otroki, uporaba primernih orodij pri negi simptomov in planiranje primernih intervencij za vodenje/nadzor simptomov) in predlagajo standardiziran program pri obravnavi simptomov.	
Erickson, et al., 2011, Združene države Amerike	Kvantitativna metodologija, prospektivna študija.	Ugotoviti, kako kemoterapija vpliva na utrujenost, motnje spanca in kakovost življenja v zgodnjih mesecih prejetja le-te.	n= 22 mladostnikov	Rezultati kažejo, da utrujenost in motnje spanca predstavljajo veliko težavo mladostnikom med kemoterapijo in negativno vplivata na njihovo kakovost življenja. Zdravstveni delavci naj rutinsko pregledujejo mladostniške bolnike glede utrujenosti in motenj spanca in posredujejo pri zmanjšanju njihovega vpliva z uporabo farmakoloških in nefarmakoloških strategij.	4. nivo
Gordijn, et al., 2013, Nizozemska	Kvantitativna metodologija, presečna študija.	Raziskati povezavo spanca in utrujenosti z depresijo in kakovostjo življenja po zdravljenju otroške limfoblastne levkemije.	n= 62 otrok	Starši so ocenili, da imajo preživeli otroci bolj moten spanec, so bolj utrujeni in imajo slabšo kakovostjo življenja v primerjavi z nizozemskim povprečjem. Otroci sami pa so poročali o boljšem spancu, manj depresivnih motnjah in boljši psihosocialni kakovosti življenja v primerjavi s povprečjem. Slab spanec in utrujenost sta povezana z večjimi depresivnimi motnjami in slabšo kakovostjo življenja.	4. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
Govender, et al., 2015, Združene države Amerike	Pregled literature.	Predstaviti klinične strategije za opolnomočenje pediatričnih bolnikov z rakom in predstaviti njihov odnos do razvijanja »borbenega duha«.	Podatkovne baze: Psycinfo Število člankov vključenih v raziskavo: 20 Kdaj so bili članki vključeni v pregled literature: 2015	Uporaba tehnologije za izboljšanje individualnega opolnomočenja in vzdržljivosti je naslednja na vrsti. Dobro zasnovana videoigra ali mobilna aplikacija (ki spodbuja notranjo motivacijo, aktivno imaginacijo in usmerja pozornost na vznemirljive »zgodbe«, s poudarkom na vedenjski težavi) lahko v celoti zaobjame posameznikovo pozornost in tako pripomore k zdravi vedenjski spremembi. Študije nevrografske slike so pokazale pomembno povezavo sistema nagrajevanja v možganih in občutka vzdržljivosti bolnika.	3. nivo
Jacobs, et al., 2016, Združene države Amerike	Kvantitativna študija, randomizirana kontrolna študija.	Ugotoviti, ali masaža pomaga pri lažjem spancu mladostnikov, ki so obboleli za rakom in raziskati učinke masaže na anksioznost in počutje, kakor tudi zadovoljstvo staršev in obolelih.	n= 34 mladostnikov	Masaža za hospitalizirane mladostnike z rakom je enostavno izvedljiva in zelo dobro sprejeta. Lahko izboljša bolnikov spanec (starši so poročali o srečnejših, bolj zadovoljnih otrocih). Priporočljive so še nadaljnje raziskave (zaradi manjše skupine udeležencev in prevelike raznolikosti obolelih, je težko podati stroge zaključke).	2. nivo
Li, et al., 2018,	Kvantitativna študija,	Raziskati učinkovitost treninga, ki temelji na avanturističnem pristopu (ali spodbudi fizično aktivnost, zmanjša izčrpanost in	n= 222 otrok	Študija je dokazala, da je avanturistični pristop k treningu učinkovit način za vzpodbujanje fizične aktivnosti obolelih. Pomaga tudi pri zmanjšanju utrujenosti in	2. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
Republika Kitajska	prospektivna randomizirana kontrolna študija.	izboljša samozadostnost in kakovost življenja).		<p>izboljša samozadostnost ter kakovost življenja obolelih. Rezultati lahko pomagajo pri informiranju staršev in negovalcev glede pomembnosti fizične aktivnosti, ki je ključna za fizično in psihološko dobrobit obolelih otrok.</p> <p>S povečano samozadostnostjo so otroci raje ohranjali fizično aktivnost.</p> <p>Samo štirje dnevi avanturističnega treninga so bili dovolj za spremembo pri vključevanju v fizične aktivnosti.</p>	
Linder & Seitz, 2017, Združene države Amerike	Kvalitativna metodologija, opisna metoda.	Raziskati dejavnike v bolnišnici in bolniškem okolju, ki motijo obolele otroke in mladostnike oziroma jim povzročajo sitnosti.	n= 50 otrok in mladostnikov	Teme, ki so jih povezali z motečimi dejavniki, so bile: (1) »nič/ne vem«, (2) »zdravljenje in njegove posledice«, (3) »izoliranost in osamljenost«, (4) »vsiljene sitnosti«, (5) »negativno okolje« in (6) »obnašanje zaposlenih«. Teme, ki so jih povezali z izboljšavo bolniškega okolja: (1) »nič/ne vem«, (2) »normaliziranje aktivnost«, (3) »kvaliteta bolniškega okolja«, (4) »zmanjšati breme raka in zdravljenja«, (5) »težave v zvezi z bolnikovo nego«. Odgovori bolnikov na ti vprašanji predstavljajo temelje za aktivno spremembo, ki bi pomagala zmanjšati breme hospitalizacije.	6. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
Macartney, et al., 2014, Kanada	Sistematični pregled literature.	Opisati kakovost življenja preživelih za možganskim tumorjem. Identificirati instrumente, ki so se uporabili za merjenje kakovosti življenja. Določiti odnose med simptomi in kakovostjo življenja.	Podatkovne baze: CINAHL, Embase, MEDLINE in PsycInfo. Število člankov vključenih v raziskavo: 16 Kdaj so bili članki vključeni v pregled literature: 2004-2011	Preživeli bolniki z možganskim tumorjem so na splošno (na kognitivnem, psihosocialnem ter fizičnem področju kakovosti življenja) dosegli slabše rezultate kot njihovi zdravi vrstniki ali bolniki z drugo obliko raka. Samo tri študije so raziskovale odnos med simptomi in kakovostjo življenja, zato je potrebnih več raziskav na tem področju.	3. nivo
Nunes, et al., 2015, Kalifornija	Kvantitativna metodologija, presečna študija.	Raziskati vzorce spanca in utrujenosti otrok in mladostnikov doma; raziskati dejavnike, ki so povezani z utrujenostjo in spanjem.	n= 35 otrok	Več kot polovica obolelih ima težave z utrujenostjo in spancem tudi doma, se pa razlikujejo glede na starost, spol in diagnozo. Mladostniki in ženske bolnice so imeli več težav z utrujenostjo kot otroci in moški bolniki; oboleli za sarkomom so imeli več težav z utrujenostjo kot bolniki z levkemijo, limfomom ali drugimi vrstami raka. Mladostniki so manj spali kot otroci (kar verjetno vodi v večjo utrujenost).	4. nivo
Nunes, et al., 2018, Brazilija	Pregled literature.	Identificirati nefarmakološke intervencije proti utrujenosti obolelih otrok ter mladostnikov.	Podatkovne baze: CINAHL, MEDLINE,	Nekatere intervencije za zmanjšanje utrujenosti so bile uspešne (telovadba, telovadba plus aktivnosti v prostem času,	3. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
			<p>PsycInfo, PubMed in Web of Science.</p> <p>Število člankov vključenih v raziskavo: 13</p> <p>Kdaj so bili članki vključeni v pregled literature: 2000-2016</p>	<p>zdravilni dotik in akupresura). V prihodnjih raziskavah bi bilo dobro preizkusiti delujoče intervencije v homogenih populacijah obolelih z rakom (raziskave na tem področju so namreč omejene).</p>	
Olson, 2014, Združene države Amerike	Sistematični pregled literature.	Raziskati dokaze za motnje spanca med mladostniki z rakom.	<p>Podatkovne baze: Cochrane Database, MEDLINE in PubMed.</p> <p>Število člankov vključenih v raziskavo: 41</p> <p>Kdaj so bili članki vključeni v pregled literature: 2013</p>	<p>Motnje spanca so identificirali kot: otežen pričetek spanca oziroma nezmožnost uspavanja, nepopoln spanec, oteženo dihanje, parasomnija, dremanje, zaspanost čez dan idr. Mladostniki izkusijo mnogo težav, povezanih s spanjem. Upravljanje simptomov je ključno področje nadaljnjih raziskav za izboljšanje kakovosti življenja preživelih mladostnikov.</p>	3. nivo
Pan, et al., 2017,	Kvantitativna metodologija,	Raziskati razlike v kakovosti življenja otrok in mladostnikov z rakom. Raziskati odnos med	n= 150 otrok in mladostnikov	Na slabšo kakovost življenja vpliva utrujenost, negativno vedenje in diagnoza pri starejših letih. Manj splošne	4. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
Republika Kitajska	presečna študija.	kakovostjo življenja in negativnim vedenjem, utrujenostjo in raznimi demografskimi faktorji ter identificirati prognozo kakovosti življenja.		utrujenosti, manj negativnih odnosov, diagnoza pri mlajših letih in življenje v nuklearni družini, pa napovedujejo boljšo kakovost življenja Svetuje se rutinsko pregledovanje utrujenosti in funkcioniranja v šoli bolnikov z rakom, kakor tudi razvijanje izobraževanih programov, ki bi pomagali pri soočanju s temi simptomi (sploh pri tistih, ki so dobili diagnozo v starejših letih).	
Su, et al., 2018, Republika Kitajska	Kvantitativna metodologija, posamična presečna študija.	Raziskati vpliv rekreacije s hojo na vzdržljivost pri telovadbi, utrujenost, kakovost spanca in kakovost življenja pri otrocih in mladostnikih z rakom.	n= 18 otrok in mladostnikov	Vadba s hojo je izvedljiva, varna in sprejemljiva intervencija. 6-tedenska vadba s hojo je občutno povečala vzdržljivost pri telovadbi in zmanjšala utrujenost. Ni pa vplivala na izboljšanje spanca in kakovosti življenja. Raziskava priporoča vadbo s hojo med hospitalizacijo in tudi doma.	4. nivo
Tomlinson, et al., 2016, Kanada	Sistematični pregled literature.	Povzeti, kako so utrujenost opisali otroci in mladostniki z rakom, vpliv utrujenosti na njihovo kakovost življenja in njihova poročila o tem, kako bi ublažili simptome.	Podatkovne baze: CINAHL, Embase, MEDLINE, PsycInfo, Science Citation in Social Science Citation (Web of Science).	Iz perspektive otrok in mladostnikov ima utrujenost zelo velik vpliv na kakovost življenja. Nadaljnje raziskave naj bi se fokusirale na morebitna proučevanja vpliva utrujenosti na bolnike z rakom in odkrivanje pristopov za zmanjšanje utrujenosti (tudi pri otrocih, ki so mlajši od 7 let). Neposredno razumevanje utrujenosti, ki jo izkusijo otroci z rakom,	3. nivo

Avtorji raziskave, leto, država	Raziskovalna metodologija in metoda	Cilji raziskave	Vzorec raziskave	Glavni rezultati identificiranih raziskav	Hierarhija dokazov
			Število člankov vključenih v raziskavo: 18 Kdaj so bili članki vključeni v pregled literature: 1998-2014	je lahko v pomoč pri izboljšavi nege in posledičnemu izboljšanju kakovosti življenja.	
Yi, et al., 2014, Koreja	Kvantitativna metodologija, presečna študija.	Preučiti vpliv zdravstvenih težav po ozdravljenem raku na fizično in mentalno delovanje korejskih mladostnikov ter mladih odraslih, ki so preživeli raka v otroštvu. Preučiti število in tipe zdravstvenih težav, ki so jih zaznali preživeli z rakom. Preučiti vpliv količine/števila zdravstvenih težav na fizično in mentalno delovanje preživelih.	n= 225 mladostnikov in mladih odraslih	Večina korejskih preživelih bolnikov z rakom je poročala o vsaj eni zdravstveni težavi (najbolj pogosta je bila težava z rastjo, sledili pa so ji kronična utrujenost, težave pri pomnjenju/učenju in krhke kosti). Preživeli, ki imajo težave s pomnjenjem/učenjem in kronično utrujenostjo, so poročali o slabšem fizičnem in mentalnem delovanju. Več je zdravstvenih težav, slabše je fizično in mentalno delovanje. Čeprav so pozni vplivi po zdravljenju raka v otroštvu mednarodno že zelo dobro dokumentirani, pa ta študija nudi unikaten vpogled, ki pomaga pri razumevanju preživelih bolnikov z rakom v Koreji in ozavešča korejsko družbo.	4. nivo

6 INTERPRETACIJA IN RAZPRAVA

V zaključnem delu smo želeli raziskati psihosocialne stiske ter težave, s katerimi se onkološka pediatrična populacija sooča med in po zdravljenju. Raziskali smo tudi psihosocialne oblike pomoči v Sloveniji in tujini, ki pomagajo otrokom lažje prebroditi zdravljenje, negativne simptome, ki jih pušča zdravljenje ter izboljšajo kakovost njihovega življenja.

Raziskovalno vprašanje 1: S kakšnimi psihosocialnimi stiskami se srečujejo otroci in mladostniki z rakom med in po zdravljenju?

Najpogostejše stiske in težave otrok ter mladostnikov med zdravljenjem so fizična bolečina, povečana utrujenost, čustvene težave, občutki neprepoznavanja samega sebe, slabša telesna zmogljivost, zmanjšana mišična moč, težave z ravnotežjem, oslABLJENO nevrološko delovanje ter kognitivno področje, spremenjeni vzorci spanja, težave z govorom, komunikacijo, slabost, zmanjšanje apetita ter občutki depresivnega razpoloženja (Nunes, et al., 2018; Su, et al., 2018). Številni avtorji (Erickson, et al., 2011; Li, et al., 2018; Nunes, et al., 2018; Tomlinson, et al., 2016; Yi, et al., 2014) so enakega mnenja glede posledic zdravljenja rakavih bolezni. Največjo težavo med zdravljenjem pripišejo utrujenosti, ki pa se ne kaže kot le en sam simptom, temveč kot skupina simptomov (zmanjšana zmogljivost, vzdržljivost, slaba koncentracija, motivacija, zmanjšan razpon pozornosti, znižana samopodoba, motnje v čustvovanju, zmanjšana zmožnost vsakodnevne dejavnosti v šoli, doma ter omejeni stiki z vrstniki), ki lahko vplivajo na kakovost življenja otroka v prihodnje. Tutelman (2018) omenja nezdravljeno bolečino, ki je posledica agresivnih postopkov zdravljenja in/ali nezadostne podpore oz. pomoči otrokom s strani zdravstvenih delavcev. Darcy (2014) omenja težave z apetitom, slabost, bolečine v trebuhu, drisko, vstavljeno nazogastrično cev, potrebo po pomoči pri vsakdanjih opravilih in z njimi občutek drugačnosti. Sadruddin & Hameed-Ur-Rehman (2013) zaradi izgube las med kemoterapijo omenjata težave s samopodobo ter

posledično slabšo družbeno integracijo. Pri mladostnikih so stiske podobne, a vseeno drugačne, saj kot navaja Epelman (2013), mladostništvo predstavlja obdobje, ko posameznik poskuša razumeti svoje funkcionalne vloge v življenju (željo po odgovornosti, neodvisnosti, doseganje finančne ter socialne avtonomije), ampak zaradi nepričakovane bolezni tega ne more doseči. Tudi mladostniki med zdravljenjem doživljajo več negativnih simptomov, kot so utrujenost, motnje spanja, tesnoba, depresija, bolečina, zmanjšanje apetita, slabost, povečanje ali izguba telesne mase, pomanjkanje energije, zapoznela spolna zrelost, težave s samostojnostjo, čustvenostjo ter nihanjem razpoloženja, zmanjšanjem mišične moči, težave z ravnotežjem, oslABLJENIM NEVROLOŠKIM TER KOGNITIVNIM PODROČJEM, motorične težave ter telesne težave, težave v šoli, trpinčenje z izgledom; težave ter pomanjkanje samozavesti se pojavijo tudi na spolnem, intimnem področju (Epelman, 2013; Erickson, et al., 2011; Lee, et al., 2012; Nunes, et al., 2018; Pan, et al., 2017; Sadruddin & Hameed-Ur-Rehman, 2013; Yi, et al., 2014).

Najpogostejše stiske se pri otrocih in mladostnikih po zdravljenju kažejo na različne fizične, psihične ter socialne načine (Al-Gamal & Long, 2016). Težave se delijo na telesne in psihične težave, vendar psihične veljajo za bolj uničujoče in pogoste. Psihosocialne težave se kažejo, kot posttravmatski stresni sindrom, tesnoba, motnja spanja, somatske težave, obsežna skrb, strah pred ponovitvijo bolezni in najpogostejši simptom utrujenost (Ljungman, et al., 2014). Ugotovljeno je, da otroci lažje premagujejo bolezen ter zdravljenje kot mladostniki, saj njihov nadzor nad čustvi ter zavedanje omejujeta starost in kognitivna stopnja razvoja, vendar pa otroci vseeno veljajo za čustveno labilnejše osebe po zdravljenju, saj podoživljajo čas, ko so jim diagnosticirali bolezen z različnimi uničujočimi simptomi ter izkrivljeno in prizadeto podzavestjo (Mant, et al., 2019; Vaughan, 2013). Veliko negativnih simptomov se kaže tudi na področju otrokove ter mladostnikove samozavesti, zaradi zdravljenja s kemoterapijo se posamezniki počutijo nesamozavestno, nezanimivo, neprivačno, sovražijo izgledati drugače, nočejo izstopati, ampak nekaterih sprememb, ki jih doprinese zdravljenje, ni mogoče prikriti (brazgotine od operacij, sprememba telesne teže, izpadanje las, prisotnost venskega katetra) (Epelman, 2013; Lee, et al., 2012). Po zdravljenju večje težave v šoli pokažejo mladostniki

kot otroci (mladostniki se poleg vračanja v šolo spopadajo še z različnimi razvojnimi vplivi in pričakovanji, otroci pa so glede vzgoje in razvoja še vedno prepuščeni svojim staršem oz. bližnjim (Pan, et al., 2017). Mant, et al. (2019) velik vpliv za ukrivljeno družbeno integracijo ter težave na področju čustvovanja otrok ter mladostnikov pripišejo geografski oddaljenosti centrov (bolnišnic), v katerih se zdravijo. Ugotovljeno je, da se ženske po zdravljenju lažje prilagodijo in se hitreje osamosvojijo kot moški, ampak doživljajo zmanjšano kakovost življenja v prihodnje (Yi, et al., 2014). Ljungman (2014) še doda, da veliko otrok ter mladostnikov po zdravljenju občuti veliko spremembo v vedenju, zrelosti ter razmišljanju kot na primer njihovi zdravi vrstniki.

Raziskovalno vprašanje 2: Kakšne oblike psihosocialne pomoči obstajajo za otroke ter mladostnike z rakom med in po zdravljenju v Sloveniji in tujini?

Gorenc (2013) meni, da se uspešna prilagoditev otroka na kronično bolezen dodobra razvije takrat, kadar v otroku prevladujejo predvsem pozitivna čustva, kadar je otrokovo vedenje ustrezno glede na razvojno stopnjo ter ko ima pozitivno samopodobo, hkrati pa uspešno sledi in sodeluje pri procesu zdravljenja. Na uspešnost prilagoditve vpliva veliko različnih dejavnikov, kot so starost otroka, narava bolezni, temperament, strategije obvladovanja stresa ter interakcije z vrstniki, družino in šolo.

Singh & Chaturvedi (2015) omenita, da se korist za zdravstveno varstvo na splošno meri na podlagi parametrov količine in kakovosti življenja, vendar pa se sodobna medicina z razlogi čim številčnejšega preživetja še vedno osredotoča predvsem na količino (primer: več jih preživi, bolj učinkovito je zdravljenje). Sodobna medicina pogosto spregleda dejavnike, kot so bolečina, utrujenost, strah pred ponovitvijo bolezni, smrtjo. Zdravstveni delavci, ki pa se dejansko vsakodnevno srečujejo s temi dejavniki ob negi ter oskrbi, pa se počutijo neustrezno poučeni ali sploh nepoučeni glede komplementarne in alternativne medicine za izboljšanje kakovosti življenja teh otrok ter mladostnikov.

V zaključnem delu smo preučili tudi oblike alternativnih pomoči, ki jih izvajajo v tujini (Evropi, Ameriki ter Aziji) in Sloveniji.

Mant, et al. (2019) izpostavijo pomen informiranja ter odprte komunikacije z otrokom, pomen vključevanja otroka v odločanje in ne le poslušanje starševske perspektive.

Menijo namreč, da obstajajo učinkoviti načini pridobitve otrokovega zaupanja, na primer samo s tem, da jih strokovnjak posluša. Dobra komunikacija ter posledično otrokovo sodelovanje se izkaže kot učinkovit način obvladovanja anksioznosti, povzroča spremembe v čustvih, otroku nudi udobje, varnost, srečo in upanje. Antill Kenner (2019) še doda pomembnost multidisciplinarne nege, v kateri se izvaja odprta komunikacija z družino ter otrokom, uporaba primernih orodij pri negi simptomov, kot so utrujenost in planiranje primernih intervencij za vodenje oz. nadzor simptomov. Gibanje za izboljšanje posameznikove samozadostnosti, samopodobe, kakovosti življenja, izboljšanja psihičnega ter telesnega počutja podpirajo različni avtorji (Li, et al., 2018; Nunes, et al., 2018; Su, et al., 2018). Avtorji v študijah omenjajo sprejemljive telesne aktivnosti, kot so hoja, plavanje, tek, kolesarjenje, mešane programe vadbe, anaerobna vadba, uporabo stacionarnih koles, uporabo gibanja ter socialne terapije-zaupanje v svoje zmožnosti (s povečano samozadostnostjo so otroci bolj motivirani pri vadbi).

Kot zelo dobro sprejemljiva nefarmakološka intervencija pri onkoloških pediatričnih bolnikih se je na Kitajskem izkazala glasba. Deluje namreč kot distraktor pred negativnimi vplivi okolja, je varna, poceni in enostavna za uporabo. Pripomore k zmanjšanju anksioznosti, strahu ter bolečine in ima še številne druge pozitivne učinke na telo med bolečimi intervencijami, kot je lumbalna punkcija (Nguyen, et al., 2010). Avtorji (Jacobs, et al., 2016; Nunes, et al., 2015, 2018) v študijah preverjajo učinkovitost masaže, akopresure, zdravlilnega dotika, joge, sprostitve uma, higieno spanja, prostoročnih dejavnosti (branje, risanje) ter kognitivno vedenjsko terapijo za otroke, ki niso zmožni opravljati telesne vadbe, za zmanjšanje njihove utrujenosti ter za izboljšanje spanca. Govender, et al. (2015) so raziskali zelo zanimivo alternativno obliko pomoči, in sicer uporabo videoigre pri otrocih z rakom. Videoigra ter uporaba mobilnih aplikacij med hospitalizacijo se je izkazala kot zelo učinkovita pri zmanjšanju depresivnosti, tensobe, slabosti. Otroci so poročali o boljši informiranosti o bolezni ter se ocenili kot bolj samozavestne. Tudi Chubak, et al. (2017) so raziskali zanimivo temo. Za izboljšanje in povečanje motivacije obolelih so v aktivnosti med hospitalizacijo vključili živali (natančneje terapevtske pse). Otroci so poročali o večji sreči ter da so psi odlični distraktorji za preusmeritev misli.

Slovenija še vedno ni tako napredna na področju alternativnega zdravljenja, obstajajo pa različni programi za pomoč otrokom ter mladostnikom med in po zdravljenju. Ustanove, ki smo jih v zaključnem delu omenili, so Ustanova za pomoč otrokom z rakom, Fundacija za pomoč otrokom, Rdeči noski, oddelek za psihoonkologijo. Lavric (2012) pozornost nameni Rdečim noskom, ki hospitaliziranim otrokom ter mladostnikom z igro in glasbo v bolno življenje prinašajo humor ter srečo. Njihov namen je, da otroci z njimi izrazijo svoja negativna čustva skozi humor in si s tem olajšajo svojo dušo in zmanjšajo stres, hkrati pa promovirajo dobro počutje ter izboljšujejo kakovost njihovega življenja. Ustanova za pomoč otrokom deluje že od leta 1988 in skrbi za sredstva, ki bi pripomogla k izboljšanju kakovosti življenja otrok ter mladostnikov z rakom ter njihovim družinam. Poskrbi prijetno bivanje staršev hospitaliziranih otrok, ki so primorani ostati v regiji, kjer se otrok zdravi. Ustanova sodeluje tudi pri nakupu šolskih potrebščin in razvedril, organizira različne prireditve, zagotavlja denarno pomoč družinam v stiski (Benedikt Dolničar, 2018). Zadavec Zaletel, et al. (2018) poudarijo pomen sledenja poznih posledic zdravljenja po končanem 18. letu otrokove starosti. Oddelek za psihoonkologijo deluje na Onkološkem inštitutu v Ljubljani in skrbi za otroke po zdravljenju ter zagotavlja psihosocialno podporo otroku ter njegovim bližnjim (nudita se individualna ter skupinska terapija (Škufca Smrdel & Rojec, 2018). Zadavec Zaletel (2017) opisuje zgodbo o malih vitezih, ki se je začela ob spoznanju, da ozdravljeni otroci zaradi travm in agresivnega zdravljenja potrebujejo psihološko pomoč. Izoblikovale so se psihoterapevstke skupine, na katerih si mladostniki olajšajo svojo dušo glede preteklosti in na katerih ugotovijo, da še zdaleč niso osamljeni primeri. Fundacija za pomoč otrokom z rakom pa je nastala na pobudo dr. Berte Jereb, saj so psihoterapevstke skupine zahtevale finančna sredstva za različne sprostivne dejavnosti.

7 SKLEP

Iz pregledanih člankov in drugih uporabljenih virov je razvidno, da se otroci in mladostniki z rakom spopadajo z različnimi težavami in stiskami, ampak na žalost še vedno ostajajo brez pravih usmeritev. Veliko usmeritev je nezadostno ali popačeno predstavljenih tako otrokom kot njihovim bližnjim. Potrebe po psihosocialni pomoči postajajo čedalje večji problem sodobne družbe, saj stiske otrok ter mladostnikov z rakom eksponentno naraščajo. Hudih duševnih, mentalnih, duhovnih, psiholoških, socialnih stisk verjetno nikoli ne bo možno popolnoma odstraniti iz otrokovega življenja, saj so zdravljenja preveč agresivna ter uničujoča. S pregledom literature se je izkazalo, da se sodobna medicina pa vseeno trudi otroku ter njegovim bližjim ponuditi čim boljše možne pogoje za življenje med in po zdravljenju. Iz člankov je razvidno tudi to, da se veliko raziskovalcev (onkologov) zavzema za te otroke in mladostnike, njihovo življenje, njihove misli, občutke ter sanje za prihodnost. Veliko je raziskav, ki so posvečene samo njim, ampak so na žalost samo še raziskave, študije primera, anketiranja in drugi eksperimentalni programi, s katerimi ocenjujejo kakovost življenja teh posameznikov, njihove stiske med in po zdravljenju ter možne oblike pomoči. V Sloveniji in tujini zdravstveni delavci ter ustanove za pomoč otrokom še niso dovolj podkovani, da bi alternativne oblike zdravljenja vključevali v dnevne redne programe zdravljenja (nezadostna finančna sredstva, nezadosten, prereven multidisciplinarni tim, nezadostno število bolnikov letno), ampak se trudijo in ponudijo sredstva, ki so jim na voljo, ter čas, ki ga premorejo.

Viri in literatura

Al-Gamal, E. & Long, T., 2016. Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), pp. 3391-3399.

Antill Kenner, T., 2019. Childhood cancer-related fatigue and day-to-day quality of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), pp. 74-85.

Armstrong, G. T., Stovall, M. & Robison, L. L., 2010. Long-term effects of radiation exposure among adult survivors of childhood: results from the childhood cancer survivor study. *Radiation Research*, 174(6), pp. 840-850.

Benedikt Dolničar, M., 2018. *Ko otrok zboli za rakom*. [pdf] Available at: http://ustanova-otrok-rak.si/wp-content/uploads/2019/01/ko_otrok_zboli_za_rakom.pdf [Accessed 26. 8. 2019].

Chubak, J. et al., 2017. Pilot study of therapy dog visits for inpatient youth with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(5), pp. 331-341.

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskar, K., 2014. The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), pp. 445-456.

Epelman, C. L., 2013. The adolescent and young adult with cancer: state of the art - psychosocial aspects. *Current Oncology Reports*, 15(4), pp. 325-331.

Erickson, J. M. et al., 2011. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(1), pp. 17-25.

Fakhry, H. et al., 2013. Health-related quality of life in childhood cancer. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 34(6), pp. 419-440.

Gordijn, M. S. et al., 2013. Sleep, fatigue, depression, and quality of life in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Blood & Cancer*, 60(3), pp. 379-485.

Gorenc, M., 2013. Psihološka podpora otroku s kronično boleznijo in njegovi družini. *Slovenska Pediatrija*, 20, pp. 134-140.

Govender, M. et al., 2015. Clinical and neurobiological perspectives of empowering pediatric cancer patients using videogames. *Games for Health Journal*, 4(5), pp. 362-373.

Grabois, M. F., de Oliveira, E. X. & Carvalho, M. S., 2011. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. *Cadernos Saúde Pública*, 27(9), pp. 1711-1720.

Grewal, S., Merchant, T., Reymond, R. & McInerney, M., 2010. Auditory late effects of childhood cancer therapy: a report from the children's oncology group. *Pediatrics*, 125(4), pp. 938-950.

Hjorth, L. et al., 2015. Survivorship after childhood cancer: pancare: a european network to promote optimal long-term care: European Network to promote optimal longterm care. *European Journal Cancer*, 51(10), pp. 1203-1211.

Jacobs, S. et al., 2016. Pilot study of massage to improve sleep and fatigue in hospitalized adolescents with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(5), pp. 880-886.

Jereb, B. & Škodlar, B., 2013. Samomor kot pozna posledica zdravljenja raka v otroštvu - vsi trije primeri v Sloveniji. *Onkologija*, 17(2), pp. 147-148.

Jezeršek Novaković, B. et al., 2016. *Hodkinov limfom: vodnik za bolnike*. [pdf] Available at: <http://dirros.openscience.si/Dokument.php?id=6316&lang=slv> [Accessed 14. 10. 2019].

Kearney, J. A., Salley, C. G. & Muriel, A. C., 2015. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), pp. 632-683.

Kreft, I., 2010. *Vloga psihologa pri obravnavi otroka s kronično boleznijo*. [pdf] Available at: https://www.researchgate.net/publication/333747028_VLOGA_PSIHOLOGA_PRI_OBRAVNAVI_OTROKA_S_KRONICNO_BOLEZNIJO THE ROLE OF PSYCHOLOGIST IN THE TREATMENT OF A CHILD WITH CHRONIC DISEASE [Accessed 28. 4. 2020].

Lavric, A., 2012. Rdeči noski: vključenost humorja v slovenski zdravstveni sistem (zlasti na pediatrični kliniki v Ljubljani). *Časopis za Kritiko Znanosti*, 40(249), pp. 67-187.

Lee, M. Y. et al., 2012. Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing and Health Sciences*, 14(3), pp. 381-390.

Lešnik Musek, P. & Krkoč, V., 2014. Razvojnopsihološke značilnosti otrok in mladostnikov s kronično boleznijo. In: A. Ljubič & M. Oštir, eds. *Otok, družina, bolezen in zdravstveni delavci - skrb za druge in skrb zase: zbornik predavanj*, 30. 5. 2014. Ljubljana: Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih delavcev v pediatriji, pp. 9-19.

- Li, W. H. C. et al., 2018. Adventure-based training to promote physical activity and reduce fatigue among childhood cancer survivors: a randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 83, pp. 65-74.
- Linder, L. A. & Seitz, M., 2017. Through their words: sources of bother for hospitalized children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(1), pp. 1-14.
- Ljungman, L. et al., 2014. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS ONE*, 9(7), p. e103340.
- Macartney, G. et al., 2014. Quality of life and symptoms in pediatric brain tumor survivors: a systematic review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(2), pp. 65-77.
- Mant, J., Kirby, A., Cox, K. J. & Burke, A., 2019. Children's experiences of being diagnosed with cancer at the early stages of treatment: an interpretive phenomenological analysis. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 24(1), pp. 1-16.
- Michel, G. et al., 2010. Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(10), pp. 1740-1748.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D., 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the prisma statement. *PLoS Medicine*, 7(6), p. e1000097.
- Neudorf, U., Schönecker, A. & Reinhardt, D., 2018. Cardio-toxicity in childhood cancer survivors "Cure is not enough". *Journal of Thoracic Disease*, 10(Suppl 35), pp. S4344–S4350.
- Nguyen, T. N., Nilsson, S., Hellström, A. & Bengtson, A., 2010. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), pp. 146-155.
- Nunes, M. D. R. et al., 2015. Fatigue and sleep experiences at home in children and adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 42(5), pp. 498-506.
- Nunes, M. D. R. et al., 2018. Interventions minimizing fatigue in children/adolescents with cancer: an integrative review. *Journal of Child Health Care*, 22(2), pp. 1-19.
- Olson, K., 2014. Sleep-related disturbances among adolescents with cancer: a systematic review. *Sleep Medicine*, 15(5), pp. 496-501.

- Pan, H.-T., Wu, L.-M. & Wen, S.-H., 2017. Quality of life and its predictors among children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 40(5), pp. 343-351.
- Panagiotakos, D. B. & Yfantopoulos, J. N., 2011. Methodological issues in the quantitative assessment of quality of life. *Angiology*, 62(7), pp. 517-519.
- Polit, D. & Beck, C., 2012. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Rajanandh, M. et al., 2018. Pattern of complementary and alternative medicine use in pediatric oncology patients in a South Indian hospital. *Journal of Cancer Research and Practice*, 5(1), pp. 20-23.
- Rosenberg, A. R. et al., 2016. Quality of life in children with advanced cancer: a report from the pediQUEST study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), pp. 243-253.
- Sadruddin, M. M. & Hameed-ur-Rehman, M., 2013. Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *South Asian Journal of Cancer*, 2(3), pp. 113-118.
- Satapathy, S., Kaushal, T., Bakhshi, S. & Chadda, R. K., 2018. Non-pharmacological interventions for pediatric cancer patients: a comparative review and emerging needs in India. *Indian Pediatrics*, 55(3), pp. 225-232.
- Singh, P. & Chaturvedi, A., 2015. Complementary and alternative medicine in cancer pain management: a systematic review. *Indian Journal Palliative Care*, 21(1), pp. 105-115.
- Steele, A. C., Mullins, L. L., Mullins, A. J. & Muriel, A. C., 2015. Psychosocial interventions and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer*, 62(5), pp. 585-618.
- Su, H. L. et al., 2018. Assessment of the effects of walking as an exercise intervention for children and adolescents with cancer: a feasibility study. *European Journal of Oncology Nursing*, 37, pp. 29-34.
- Škufca Smrdel, A. C. & Rojec, M., 2018. Psihoonkološka obravnava bolnika z rakom. *Onkologija*, 22(1), pp. 48-50.
- Tomlinson, D. et al., 2016. The lived experience of fatigue in children and adolescent with cancer: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), pp. 3623-3631.

Tutelman, P. R. et al., 2018. Pain in children with cancer: prevalence, characteristics, and parent management. *The Clinical Journal of Pain*, 34(3), pp. 198-206.

Vaughan, D., 2013. *Post-traumatic stress disorder after childhood cancer*. [Online] Available at: <https://www.curetoday.com/publications/cure/2013/winter2013/Post-Traumatic-Stress-Disorder-after-Childhood-Cancer> [Accessed 9. 3. 2020].

Velenik, V., 2014. Pomen kakovosti življenja pri bolnikih z rakom. *Onkologija*, 18(2), pp. 108-112.

Vlachioti, E. et al., 2016. Assessment of quality of life of children and adolescents with cancer during their treatment. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 5(46), pp. 453–461.

Ward, E. et al., 2014. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), pp. 83-103.

World Health Organization, 2020. *Whoqol: measuring quality of life*. [Online] Available at: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whogol-qualityoflife/en/> [Accessed 13. 5. 2020].

Yi, J., Kim, M. A. & Tian, T., 2014. Perceived long-term and physical health problems after cancer: adolescent and young adult survivors of childhood cancer in Korea. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(2), pp. 145-150.

Zadravec Zaletel, L., 2017. *Predstavitev ustanove Mali vitez*. [Online] Available at: <https://www.katjadancecompany.com/ustanova-mali-vitez> [Accessed 16. 7. 2019].

Zadravec Zaletel, L. et al., 2018. *Akcijski načrt celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021*. [pdf] Available at: <http://www.dpor.si/wp-content/uploads/2018/06/Akcijski-nac%CC%8Crt-celostne-rehabilitacije.pdf> [Accessed 27. 4. 2020].

Žagar, B., 2015. Podobe raka. *Anthropos*, 47(1/2), pp. 185-206.