

Sveučilište u Zagrebu

Filozofski fakultet

Odsjek za psihologiju

„Da ti se sada mogu ispuniti tri želje, koje bi želje zaželio?“

ISPITIVANJE ŽELJA KRONIČNO BOLESNE DJECE I ADOLESCENATA

Diplomski rad

Ivana Glavaš

Mentorica: Dr. sc. Nataša Jokić-Begić, red. prof.

Zagreb, 2016.

SADRŽAJ

Sažetak	1
UVOD	1
<i>Kronične bolesti</i>	2
<i>Najčešće kronične bolesti</i>	2
<i>Utjecaj kronične bolesti na mentalno zdravlje</i>	3
<i>Leventhalov model samoregulacije zdravstvenih ponašanja</i>	4
CILJ ISTRAŽIVANJA	6
PROBLEMI	6
HIPOTEZE	6
METODOLOGIJA	7
<i>Sudionici</i>	7
<i>Mjerni instrumenti</i>	7
<i>Postupak</i>	9
REZULTATI	10
RASPRAVA	15
<i>Metodološka ograničenja</i>	20
<i>Implikacije</i>	21
ZAKLJUČAK	23
LITERATURA	23
<i>Prilog 1.</i>	27
<i>Prilog 2</i>	28

„Da ti se sada mogu ispuniti tri želje, koje bi želje zaželio?“ Ispitivanje želja kronično bolesne djece i adolescenata

Ivana Glavaš

Sažetak

Želje pojedinca pružaju uvid u njegove težnje, brige i okupacije, a istraživanja su pokazala da one mogu biti indikativne za dijagnozu loše prilagodbe pojedinca na trenutnu situaciju. Dobivanjem informacija o željama djece i adolescenata oboljelih od kronične bolesti možemo dobiti uvid u to kakve je psihološke posljedice na dijete ostavila bolest. Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi sadržaj želja kronično bolesne djece i povezati ih s doživljajem bolesti konceptualiziranim prema Leventhalovom modelu samoregulacije zdravstvenih ponašanja u terminima identiteta, uzroka, trajanja, posljedica i percipirane kontrole te emocionalnom percepcijom. Na uzorku od 66 sudionika, pacijenata jedne kliničke bolnice, prikupljeni su podaci o njihovim željama (*Tri želje*) i načinu na koji percipiraju bolest (IPQ-B). Prvi problem istraživanja bio je ispitati sadržaj želja kronično bolesne djece ovisno o vrsti bolesti i broju hospitalizacija, dok se u okviru drugog problema ispitala povezanost sadržaja želja s percepcijom bolesti. Rezultati provedenog istraživanja su pokazali da kronično bolesna djeca često izvještavaju o željama koje se odnose na zdravstveno stanje te da ona djeca i adolescenti koji su bili hospitalizirani više puta imaju značajno više želja koje se odnose na zdravlje u odnosu na sudionike koji su bili hospitalizirani jednom. Utvrđena je povezanost želja koje se odnose na zdravstveno stanje pojedinca i varijabli percepcije bolesti: djeca i adolescenti koji percipiraju da njihova bolest više utječe na njihov život i osjećaje, imaju više želja koje se odnose na zdravstveno stanje. Raspravljena su ograničenja istraživanja i praktične implikacije.

Ključne riječi: želje, kronično bolesna djeca i adolescenti, percepcija bolesti

„If you could make three wishes, what would they be?“ Examining wishes of chronically ill children and adolescents.

Ivana Glavaš

Abstract

Wishes are seen as clues into the respondents' emotional experience, and they are useful for accessing a child's psychological state. Examination of wishes in children and adolescents with a chronic condition may help to elucidate the psychological impact of the chronic illness. The aim of this study was to examine wishes of chronically ill children and adolescents, and their relation with illness perceptions conceptualized according to Leventhal's Common Sense model in terms of identity, cause, timeline, control and consequences; both cognitive and emotional dimensions. In a sample of 66 participants, who were patients at Clinical Hospital Centre in Zagreb, data were collected on illness perception (IPQ-B) and wishes (Three Wishes). The first problem of this study was to examine the contents of the wishes of chronically ill children, depending on the type of disease and the number of hospitalizations. In the context of second problem, relation between wishes and illness perception was examined. Results of this study showed that chronically ill children often report health related wishes. Children and adolescents who had been hospitalized many times have significantly more health related wishes compared to participants who were hospitalized once. Results indicate that those children and adolescents who perceived that their disease strongly affects their life and feelings, have more health related wishes. Limitations of this research and practical implications are discussed.

Keywords: wishes, chronically ill children and adolescents, illness perception

UVOD

U našoj kulturi vlada običaj da se djecu potiče da imaju razne želje vezane uz različita područja života, stoga je upravo želja pojam koji je djeci poznat od najmlađih dana. Željama pojedinac izražava vrijednosti koje su mu bitne, a one su usmjerene prema cilju i budućnosti. Orijehtacija pojedinca prema budućnosti se u dosadašnjim istraživanjima pokazala povezanom sa dobrobiti pojedinca i njegovom kvalitetom života. Pozitivna orijentacija povezana je sa povećanom socioemocionalnom kvalitetom života, a određene težnje pojedinca povezane su sa boljom samoregulacijom ponašanja usmjerenih prema cilju (Boyd, Steiner, Skinner, Coyne-Beasley i Perrin, 2015). Informacija o željama pojedinca nam omogućuje da dobijemo uvid u njegove brige, strahove i težnje te da steknemo dojam o načinu na koji pojedinac gleda na svoju životnu situaciju (Martinson i Liu, 1988). Želje nam mogu ukazati na određeno područje koje je osobi izvor nezadovoljstva te nam otkriti usmjerenost osobe prema onome što misli da joj u životu nedostaje (Nereo i Hinton, 2007). Korisnost želja pronalazimo i u tome što nam one mogu dati informacije o stavovima koje pojedinci imaju prema svojim problemima te mogu biti korisne u dijagnozi loše prilagodbe pojedinca. Važnost želje prepoznali su kliničari diljem svijeta koji su, ispitujući djecu i adolescente, dolazili do novih i korisnih informacija.

Jedan od načina na koji stručnjaci dolaze do informacije o željama djece i adolescenta je taj da im postavljaju pitanje otvorenog tipa vezano uz njihove trenutne želje za koje bi voljeli da im se ostvare. Postavljanjem pitanja koje je otvorenog tipa dajemo mogućnost osobi da nam iskaže različite informacije, a na takav način istraživači nerijetko dođu do podataka koje ne bi mogli zahvatiti putem objektivnih tehnika (Boyd, Steiner, Skinner, Coyne-Beasley i Perrin, 2015). Dijagnostička valjanost želje ovisi o iskrenosti pojedinca i o stupnju u kojem se njegove želje razlikuju od želja drugih osoba koje su iste dobi, spola, razreda, ekonomskog statusa i okruženja (Martinson i Liu, 1988; Speer, 1939).

Tehnika *Tri želje*, kojom se djetetu postavi pitanje „Da ti se sada mogu ispuniti tri želje, koje bi želje zaželio/la“, do sada je upotrebljavana u kliničkoj praksi i nekim istraživanjima iz područja kliničke i zdravstvene psihologije (Boyd i sur., 2015; Dykens, Schwenk, Maxwell i Myatt, 2007; Nereo i Hinton, 2003; Ables, 1972; Milgram i Riedel, 1969). Prethodna istraživanja su pokazala da je ova tehnika razumljiva djeci različite dobi, da pruža informacije o djetetovom psihološkom stanju te je korisna za dobivanje uvida u dječje emocionalno iskustvo (Nereo i Hinton, 2003). Istraživanje provedeno na djeci oboljeloj od raka, koja su u trenutku provođenja istraživanja bila hospitalizirana radi dobivanja potrebne terapije,

pokazalo je da su želje sudionika bile vezane uz njihovo trenutno zdravstveno stanje (Martinson i Liu, 1988). Ovi nalazi ukazuju na to da tehnika *Tri želje* može biti koristan indikator unutarnjih doživljavanja, briga i okupacija (Nereo i Hinton, 2003), kod djece koja imaju različite oblike kroničnih oboljenja.

Kronične bolesti

Pojam *kronična bolest* nerijetko se veže uz odrasle osobe, no zastupljenost djece i adolescenata koja pate od nje je značajna. Stručnjaci upozoravaju da je u posljednjim desetljećima zabilježen dramatičan porast broja djece koja boluju od kronične bolesti (Vlašić-Cicvarić, 2016). Statistički podaci svjedoče o tome da se prevalencija kroničnih bolesti u dječjoj i adolescentnoj dobi u svijetu kreće u rasponu od 10% do 15% (Eiser, 1993), a isti podaci vrijede i za Hrvatsku (Lančić i Čavlek, 2010; Vlašić-Cicvarić, 2016).

Kriteriji za definiranje kronične bolesti nisu u potpunosti izjednačeni, zbog čega posljedično variraju i statistički podaci o prevalenciji kroničnih bolesti, no odstupanja su malena. Kriteriji koji se najčešće koriste za definiranje kroničnog stanja su sljedeći: bolest mora trajati najmanje šest mjeseci te su tijekom tog perioda prisutna razdoblja poboljšanja i pogoršanja, dugoročna prognoza je najčešće loša, a bolest dovodi do posljedica koje utječu na pojedinačevu kvalitetu života (Pop Jordanova, Fustić i Zorčec, 2008). Drugi pak stručnjaci ono dijete ili adolescenta koje tri mjeseca boluje od neke bolesti ili je radi nje boravio u bolnici više od mjesec dana, smatraju kronično bolesnim (Lančić i Čavlek, 2010).

Najčešće kronične bolesti

Kao najčešće kronične bolesti u dječjoj i adolescentnoj dobi izdvojene su astma, dijabetes, juvenilni reumatoidni artritis i maligne bolesti.

Astma je definirana kao stanje koje karakterizira opsežno suženje dišnih kanala u kojem, spontano i u kratkom razdoblju ili primjenom lijekova, može doći do promijene (Popović-Grle, 2013). Zbog pojačane reaktivnosti dišnih puteva javlja se napetost u prsnom košu, kašalj, zadihanost te epizode piskanja (Ivković-Jureković, 2006). Astma je najčešća kronična bolest kod djece te jedna od najčešćih kroničnih bolesti širom svijeta (Ivković-Jureković, 2006). Prilikom usporedbe s drugim svjetskim zemljama, prevalencija astme u Republici Hrvatskoj je srednje visoka i kreće se u rasponu od 5% do 8% u skupini djece i

srednjoškolaca (Popović-Grle, 2013) te se vodi kao jedna od najčešćih kroničnih bolesti (Eiser, 1993; Gandhi, Kundra, Singh, Chaudary and Khosla, 2013).

Dijabetes je najčešći endokrinološki poremećaj kod djece, u čijoj osnovi se nalazi poremećaj u lučenju hormona inzulina kojeg luči gušterača (Kos, 2003). U Republici Hrvatskoj prevalencija osoba oboljelih od dijabetesa iznosi 6.1% za osobe u rasponu od 18 do 65 godina starosti, dok je kod starijih osoba zastupljenost i veća. Za djecu do 14 godina starosti incidencija u Republici Hrvatskoj iznosi 8.87/100000 (Poljičanin i Metelko, 2009). Tretman uključuje dnevne provjere razine šećera u krvi, razne nutritivne restrikcije i davanje injekcija inzulina.

Juvenilni reumatoidni artritis javlja se do 16. godine života, a karakteriziraju ga zakočeni, otečeni i bolni zglobovi s izljevima koji ometaju rast i razvoj osobe. Bolne otekline i ukočenost zglobova traju šest i više tjedana (Haines, 2007). On je najčešća kronična reumatska bolest kod djece te predstavlja jednog od glavnih uzročnika invaliditeta i smanjenja kvalitete života u djetinjstvu (Bukovac, Vidović, Lamot, Perica i Harjaček, 2013; Ravelli i Martini, 2003). Incidencija djece sa dijagnozom juvenilnog reumatoidnog artritisa u Republici Hrvatskoj iznosi 10 – 19.8/100000 (Bukovac i sur., 2003). Juvenilni reumatoidni artritis smatra se jednom od najčešćih kroničnih bolesti u djetinjstvu.

Maligne bolesti obuhvaćaju različite vrste malignih oboljenja, koja su međusobno različita te imaju specifične simptome. Prema navodima Femenić (2013), pedijatrijska onkologija procjenjuje da će jedno od 600 djece do 15. godine života oboljeti od maligne bolesti. Prema statističkim podacima, od malignih bolesti u jednoj godini oboli 11 – 13 djece na 100000 djece, a taj broj je u stalnom porastu. Maligne bolesti su jedan od vodećih uzroka smrti kod djece (Kazak i Noll, 2015). Najčešći oblici malignih oboljenja su leukemije, koje se javljaju kod 30% djece oboljele od malignih bolesti, i tumori mozga, koji se javljaju kod 20% djece oboljele od malignih bolesti. Liječenje malignih bolesti jedno je od najdugotrajnijih i najkompleksnijih oblika liječenja te je nerijetko vrlo stresno i za dijete i za obitelj.

Utjecaj kronične bolesti na mentalno zdravlje

Kronična bolest koja se pojavi u djetinjstvu i adolescenciji može imati veliki utjecaj na kvalitetu života pojedinca. Kada se pojavi, kronična bolest utječe na fizički, psihički i

emocionalni razvoj djeteta, a može dovesti do različitih poteškoća i komplikacija koje, kod 10% kronično bolesne djece, značajno utječu na obavljanje dnevnih aktivnosti (Lančić i Čavlek, 2010). Istraživanja su pokazala da djeca s dijagnozom kronične bolesti pokazuju značajno više emocionalnih i ponašajnih poteškoća, kao i poteškoća u prilagodbi i odnosima s vršnjacima (Reulbach, O'Dowd, McCrory i Layte, 2010; Eiser, 1990; Vlašić-Cicvarić, 2016). Stroge nutritivne dijete kojima su nerijetko izložena djeca s kroničnom bolesti, dugotrajne i složene procedure liječenja te brojni drugi faktori povezani s kroničnom bolesti, utječu na povećanu vjerojatnost pojavljivanja psiholoških poteškoća u ovoj populaciji (Pop Jordanova i sur., 2008). Neki stručnjaci razloge za povećanu vjerojatnost javljanja emocionalnih poremećaja i poremećaja prilagodbe pripisuju i izgaranju od bolesti, kao i frustracijama koje se javljaju zbog ograničenog sudjelovanja u svakodnevnim aktivnostima (Eiser, 1990; Vlašić-Cicvarić, 2016). Anksioznost, depresivnost i posttraumatski stresni poremećaj najčešći su simptomi izražavanja poremećaja prilagodbe (Vlašić-Cicvarić, 2016). Djeca s kroničnom bolesti često imaju povišene simptome anksioznosti, što pak utječe na djetetov kapacitet za nošenje s bolesti, pridržavanje tretmana te na izraženost simptoma (Pao i Bosk, 2011). Podaci iz provedenih istraživanja svjedoče o tome da kronično bolesna djeca i adolescenti, u usporedbi sa svojim zdravim vršnjacima, imaju u prosjeku statistički značajno više depresivnih simptoma (Pinquart i Shen, 2011). Pojava kronične bolesti, njeni simptomi, različiti postupci liječenja i brojne hospitalizacije za dijete i adolescenta predstavljaju stresne i traumatske događaje, a različite studije ukazuju na veću zastupljenost posttraumatskog stresnog poremećaja kod kronično bolesnih pacijenata (Butler, Rizzi i Handwerger, 1996).

Leventhalov model samoregulacije zdravstvenih ponašanja

Kronična bolest utječe na kvalitetu života djeteta i adolescenta. Svjetska zdravstvena organizacija kvalitetu života osobe definira kao stanje kompletnog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja, a veliki udio ima subjektivna percepcija pojedinca (Gandhi, Kundra, Singh, Chaudary i Khosla, 2013). Podaci iz istraživanja su potvrdili da način na koji dijete i adolescent percipiraju vlastitu bolest, određuje njegovu kvalitetu života (Lančić i Čavlek, 2010).

Djeca na različite načine percipiraju i doživljavaju svoje zdravstveno stanje. Jedan od modela koji objašnjava varijacije u ponašanjima vezanim uz zdravlje i bolest je Leventhalov model samoregulacije zdravstvenih ponašanja. Ovaj model sugerira da su percepcije bolesti i percepcije prijetnja zdravlju temelji koji određuju emocionalne reakcije i zdravstvena

ponašanja osobe (Jokić-Begić, Bagarić i Jurman, 2015; Law, Tolgyesi i Howard, 2014). Percepcije bolesti se zasnivaju na interpretaciji informacija i osobnom iskustvu koje je osoba oboljela od kronične bolesti stekla te ne moraju biti povezane sa objektivnim čimbenicima bolesti (Huston i Houk, 2011; Petrie i Weinman, 2006). Spomenute percepcije obuhvaćaju pet kognitivnih komponenti i jednu nekognitivnu komponentu. Kognitivne komponente su: *identitet* (značenje koje osoba pridaje simptomima i bolesti), *uzrok* (vjerovanja osobe o tome što je uzrokovalo njeno trenutno stanje), *trajanje* (vjerovanje o vremenskom tijeku prisutnih smetnji), *posljedice* (vjerovanja o posljedicama koje će bolest ostaviti na život osobe), *percipirana kontrola* (vjerovanja o ishodima do kojih će bolest dovesti, učinkovitosti liječenja i mogućnosti da si osoba sama pomogne) (Jokić-Begić, Bagarić i Jurman, 2015). Nekognitivna komponenta obuhvaća emocionalnu percepciju. Neki od najčešćih emocionalnih odgovora na prijetnju zdravlju su strah, anksioznost i depresivnost.

Nakon kognitivne reprezentacije bolesti i emocionalnog odgovora na prijetnju zdravlju, pojedinac se suočava sa nastalom situacijom. Prema ovom modelu, osobe se suočavaju sa bolešću kao i sa svim drugim problemima, a pojedinac je motiviran riješiti ga. Model razlikuje dvije strategije suočavanja s bolesti: *suočavanje usmjereno prema rješenju* i *suočavanje izbjegavanjem*. Primjer suočavanja usmjerenog prema rješenju je kada osoba slijedi savjete liječnika, odlazi na redovite kontrole i slično. Primjer suočavanja izbjegavanjem je kada osoba negira svoju trenutnu situaciju, jede hranu koja mu je strogo zabranjena, uključuje se u aktivnosti koje mu nisu preporučljive i slično. Nakon određenog vremena pojedinac evaluira učinkovitost strategije suočavanja koje koristi te potom odlučuje hoće li nastaviti s uporabom te kategorije ili će se odlučiti za alternativnu.

Istraživanja su pokazala da Leventhalov model samoregulacije zdravstvenih ponašanja može biti primijenjen na djeci i adolescentima (Goldman, Whitney-Saltiel, Granger, & Rodin, 1991; Paterson, Moss-Morris, & Butler, 1999; Piko & Bak, 2006; Williams & Binnie, 2002; Veldtman et al., 2000; prema Law, Tolgyesi i Howard, 2014), s naglaskom da stupanj kognitivnog razvoja osobe utječe na kompleksnost i razinu apstrakcije kognitivnih reprezentacija o bolesti i zdravlju.

Leventhalov model pruža uvid u način na koji bolesno dijete ili adolescent doživljava svoje kronično stanje i konceptualizira ga u terminima identiteta, uzroka, trajanja, posljedica i percipirane kontrole. U kontekstu percepcije bolesti konceptualizirane ovim modelom, na želju možemo gledati kao na svojevrsnog indikatora kognitivne reprezentacije bolesti kod djeteta. Ona može ukazati na način na koji se pojedinac nosi sa svojom trenutnom situacijom te na područja vezana uz životnu situaciju, a koja mu predstavljaju izvor nezadovoljstva.

Budući da želje kronično bolesne djece do sada nisu bile ispitivane u Republici Hrvatskoj, smatrali smo da bi bilo značajno dobiti uvid u njih te ispitati njihovu povezanost sa psihosocijalnim varijablama.

CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj istraživanja bio je utvrditi sadržaj želja kronično bolesne djece i povezati ih s doživljajem bolesti konceptualiziranim prema Leventhalovom modelu samoregulacije zdravstvenih ponašanja u terminima identiteta, uzroka, trajanja, posljedica i percipirane kontrole te emocionalnog doživljaja.

PROBLEMI

1. Ispitati sadržaj želja kronično bolesne djece ovisno o vrsti bolesti i broju hospitalizacija.
2. Ispitati povezanost sadržaja želja s percepcijom bolesti konceptualiziranom na temelju pet kognitivnih (identitet, uzrok, trajanje, posljedice i percipirana kontrola) i jedne nekognitivne komponente (emocionalni doživljaj) Leventhalovog modela.

HIPOTEZE

1. Očekujemo da će kronično bolesna djeca često izražavati želje koje se odnose na zdravlje te da će one biti češće izražene kod djece čija je bolest kronična i do sada je rezultirala brojnijim hospitalizacijama.
2. Očekujemo da će djeca koja smatraju da bolest snažnije utječe na njihov život, koja percipiraju da doživljavaju veliki broj ozbiljnih simptoma bolesti, koja su zabrinutija zbog svoje bolesti, kojima bolest u velikoj mjeri utječe na to kako se osjećaju, imati više želja koje se odnose na zdravlje.

METODOLOGIJA

Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo 66 djece u rasponu dobi od 9 do 15 godina, a broj sudionika koji su pripadnici pojedine dobne skupine vidljiv je iz tablice 1. Uzorak se sastojao od 31 djevojčice (47%) i 35 dječaka (53%). Sva djeca su pacijenti jedne kliničke bolnice u Zagrebu. Uzorak se sastojao od djece i mladih sa različitim dijagnozama kroničnih bolesti: dijabetes ($N=18$; 27.3%), artritis ($N=17$; 25.8%), astma ($N=6$; 9.1%), Raymandov sindrom ($N=2$; 3%), skelodermija ($N=1$; 1.5%), cistična fibroza ($N=2$; 3%), kronični oblik respiratorne alergije ($N=2$; 3%), bolest štitnjače ($N=2$; 3%), dermatitis ($N=1$; 1.5%), sistemski lupus ($N=1$; 1.5%), nefrotski sindrom ($N=2$; 3%), kronično zatajenje bubrega ($N=2$; 3%), autoimuni hepatitis ($N=2$; 3%), Chronova bolest ($N=1$; 1.5%). U istraživanju je sudjelovalo i sedmero djece sa zavoda za hematologiju i onkologiju: leukemija ($N=3$; 4.5%), tumor ($N=1$; 1.5%), anemija ($N=1$; 1.5%), hemofilija ($N=1$; 1.5%), limfom ($N=1$; 1.5%).

Tablica 1
Broj sudionika koji su pripadnici određene dobne skupine

Dobna skupina	Broj sudionika koji su pripadnici skupine
9	5
10	4
11	7
12	9
13	11
14	7
15	23

Mjerni instrumenti

U istraživanju je primijenjen upitnik sastavljen od već postojećih ljestvica te pitanja koja odgovaraju potrebama istraživanja. Nakon pitanja o spolu i dobi djeteta, prikupljeni su podaci vezani uz djetetovu dijagnozu i vrstu liječenja. Također, postavljena su pitanja vezana uz djetetovu hospitalizaciju: je li ono ikada bilo hospitalizirano, je li trenutno hospitalizirano te koliko puta do sad je bilo hospitalizirano.

Nakon tih pitanja, uslijedilo je pitanje vezano uz *Tri želje*, koje glasi: „Da ti se sada mogu ispuniti tri želje, koje bi želje zaželio/la“. *Tri želje* je poluprojektivna tehnika, kojom se

ispituju želje sudionika. Sukladno prethodno određenim kategorijama želja (Nereo i Hinton, 2003), one su razvrstane u slijedećih trinaest kategorija: materijalne stvari, ljubimci, aktivnosti, međuodnosi/obitelj, budućnost/ciljevi, osobne karakteristike, situacijske želje, situacijske/povezane sa zdravljem, altruizam, fantazije/sanjarenja, negativne želje, nema želja i razne želje. Kategorija *materijalne želje* uključuje želju za novcem i bilo kojim drugim fizičkim objektom. Kategorija *ljubimci* definirana je kao zasebna kategorija budući da uključuje element odnosa, povezanosti i reciprociteta koje neživi objekt ne može ponuditi. Kategorija *aktivnosti* uključuje želje za specifičnom aktivnosti, koje nisu pod utjecajem djetetove bolesti, kao što su želja za putovanjem, igranjem i slično. Kategorija *međuodnosi/obitelj* uključuje želje generalno vezane uz odnose s drugima. Kategorija *budućnost/ciljevi* obuhvaća želje koje se odnose na neke uspjehe u budućnosti, poput uspjeha u školi, upisa na određeni fakultet, stjecanje određene titule i slično. Kategorija *osobne karakteristike* obuhvaća želje koje se odnose na psihološke ili fizičke dobrobiti za pojedinca, poput toga da budu pametni, sretni, visoki i slično. Kategorija *situacijske želje* obuhvaća one želje koje se odnose na promjenu negativne situacije prisutne u djetetovom okruženju, poput želje da roditelji budu ponovno skupa, da tata nađe posao i drugo. Kategorija *situacijske/povezane sa zdravljem* odnosi se na želje koje su povezane s djetetovim zdravljem ili bolesti, kao i želje za zdravljem drugih ljudi. Kategorija *altruizam* odnosi se na želje za dobrobiti drugih ljudi, poput želje za mirom u svijetu. Kategorija *fantazije* obuhvaća one želje koje se u realističnom smislu ne mogu ostvariti, poput djetetove želje da leti i slično. Kategorija *negativne želje* obuhvaća želje za time da nešto nije onakvim kakvim trenutno je. Ove želje uključuju negativno obojane osjećaje prema okolnostima koje su inače viđene neutralno ili pozitivno, poput želje da nema škole, da nema roditelje, da svi u školi umru i slično. U kategoriju *nema želje* ubrajaju se ona djeca koja navode da nemaju želju. U posljednju kategoriju *razne želje* ubrajaju se one želje koje se ne mogu svrstati u niti jednu od prethodno opisanih kategorija, uključujući i želju za više želja.

Želje sudionika u kategorije je razvrstavalo troje procjenjivača (student psihologije, magistra psihologije i autor istraživanja), a oko onih želja oko kojih se nisu poklapali u procjeni njihove pripadnosti određenoj kategoriji postignut je konsenzus. Procjenjivači su se složili u procjeni 91% (N=181) sveukupnih želja, dok su za 9% (N=17) želja morali postići konsenzus. Od spomenutih 17 želja oko kojih procjenjivači nisu bili jednoglasni, za 13 želja su procjene dvaju procjenjivača bile jednake dok se samo treći procjenjivač razlikovao u procjeni, a za preostale 4 želje razlikovale su se procjene svih procjenjivača.

Zatim je primijenjen Upitnik doživljaja bolesti – kratka verzija ili *The Brief Illness Perception Questionnaire* (IPQ – B). Ovaj upitnik kraća je verzija *Illness Perception Questionnaire-a* (IPQ-R), a namijenjen je brzom procjeni kognitivne i emotivne reprezentacije bolesti (Petriček, 2012; Broadbent, Petrie, Main i Weinman, 2006). U istraživanje je uključeno osam elemenata koji su mjereni s po jednim općim pitanjem (*Prilog 1*). Prvih 5 elemenata upitnika mjere kognitivnu reprezentaciju bolesti, a to su: element 1 „Koliko tvoja bolest utječe na tvoj život?“ (posljedice), element 2 „Koliko dugo misliš da će tvoja bolest trajati?“ (trajanje), element 3 „Koliko kontrole misliš da imaš nad svojom bolesti?“ (osobna kontrola), element 4 „Koliko misliš da ti terapija i lijekovi koje uzimaš radi tvoje bolesti mogu pomoći?“ (kontrola lijekovima), element 5 „Kakve simptome svoje bolesti doživljavaš?“ (identitet bolesti). Emotivna reprezentacija bolesti mjerena je sa dva elementa: elementom 6 „Koliko te zabrinjava tvoja bolest?“ (briga) i elementom 8 „U kojoj mjeri tvoja bolest utječe na to kako se osjećaš?“ (emocije). Razmijevanje vlastite bolesti mjeri element 7 „Koliko dobro razumiješ svoju bolest?“. Sudionici istraživanja su na ponuđena pitanja odgovarali na način da su svoje odgovore označavali na linearnoj skali Thurstonova tipa koja se kreće od 0 do 10.

Postupak

Istraživanje je provedeno u svibnju 2016. godine na Odjelu za pedijatriju jednog kliničkog bolničkog centra u Zagrebu. Djeci i njihovim roditeljima pristupalo se individualno, za vrijeme njihovog boravka u čekaonici. Djeci koja su hospitalizirana pristupalo se također individualno i u pratnji kliničkog psihologa. Svakom od njih pojedinačno je objašnjena svrha istraživanja te su bili zamoljeni za sudjelovanje. Također, objašnjeno im je da će svi podaci dobiveni u istraživanju biti strogo povjerljivi, a dobiveni rezultati biti će korišteni samo u istraživačke svrhe.

Budući da su sudionici našeg istraživanja maloljetni, oni su svi u bolnici bili u pratnji roditelja, zbog čega nam je bilo olakšano traženje njihovog pristanka. Nakon što su se roditelji složili s tim da njihovo dijete sudjeluje u istraživanju, primijenjen je upitnik kojeg su djeca individualno ispunjavala. Istraživanju su mogla pristupiti ona djeca čiji su roditelji dali svoj pristanak. S obzirom na to da se istraživanje provodilo uz odobrenje zdravstvenog osoblja i u okviru zdravstvene obrade pacijenta, svi su roditelji pristali na to da njihovo dijete sudjeluje u istraživanju.

Prije dijeljenja upitnika, sudionicima je dana uputa o načinu ispunjavanja upitnika. Sa svakim je djetetom ispitivač prošao kroz cijeli upitnik te mu/joj je objasnio na koji način ga je

potrebno ispunjavati. Djeci je objašnjeno da se pitanja u upitniku odnose na njihove postupke, osjećaje i želje te da pitanja nemaju točan i netočan odgovor, zbog čega nam je važno da odgovaraju što iskrenije. Djeci je dana uputa da na pitanja odgovaraju samostalno te da se obrate ispitivaču u slučaju nekih nejasnoća.

REZULTATI

S ciljem odgovaranja na postavljena istraživačka pitanja, podaci su obrađeni u programu za statističku obradu podataka SPSS.

Kako bismo dobili uvid u zatupljenost pojedine kategorije želja kod sudionika našeg istraživanja, kreirana je tablica 2 iz koje je vidljivo koliko sudionika je zaželjelo želje koje su svrstane u jednu od trinaest kategorija. U tablici 2 se također nalaze i primjeri želja koje su sudionici ovog istraživanja zaželjeli.

Tablica 2

Zastupljenost sudionika (N=66) kod kojih je prisutna određena kategorija želja izraženih u postotcima (%).

Kategorije želja s obzirom na sadržaj svake pojedinačne želje	Primjeri želja	Postotak sudionika kod kojih je prisutna određena kategorija želja
Materijalne želje	„Novu haljinu i cipelice” „Da imamo veći stan“	16 (24.2%)
Ljubimci/životinje	„Da dobijem kućnog ljubimca“ „Imati konja“	4 (6.1%)
Aktivnosti	„Da odem u kino s mamom i tatom gledati Angry birds“ „Da idem u Pariz“	7 (10.6%)
Interpersonalni/obiteljski odnosi	„Htio bih brata ili sestru“ „Da me prijatelji slušaju“	6 (9.1%)
Budućnost/ciljevi	„Da prođem s 5“ „Da postanem profesionalni tenisač“	21 (31.8%)
Osobne karakteristike	„Da budem još bolji“ „Da sam uvijek sretan“	9 (13.6%)
Situacijske želje	„Da živim u kući“ „Da mi je škola u popodnevnoj smjeni samo“	5 (7.6%)

Situacijske/povezane sa zdravljem	„Da mama i tata imaju dovoljno novaca za naše lijekove“ „Da mi brat prohoda (ima cerebrarlnu paralizu)“	50 (75.8%)
Altruizam	„Da svi budu sretni“ „Da ljudi budu bolji“	8 (12.1%)
Fantazije	„Da praznici traju 200 dana“ „Da upoznam sve igrače FC Bayern Munchena“	4 (6.1%)
Negativne želje	„Da nema škole“	1 (1.5%)
Nema želja	„Nemam želja“ „Nemam nikakvih želja“	21 (31.8%)
Razne želje	„Da imam još 1000 želja“ „Sve što želim da mi se ostvari“	6 (9.1%)

*Ukupan zbroj veći je od 100% jer je svaki od sudionika mogao zaželjeti tri želje

Iz tablice 2 je vidljivo da se kod 50 sudionika (75.8%) pojavljuje želja koja se odnosi na zdravstveno stanje pojedinca i/ili je vezana uz njega. Kako bismo saznali koliko želja vezanih uz zdravstveno stanje je zaželio svaki od sudionika, kreirane su tri nove varijable. Svaka varijabla odnosi se na jednu od tri želje koje je dijete moglo moglo zaželjeti, a sastoji se od dvije kategorije: jedna se odnosi na želje koje se odnose na zdravstveno stanje sudionika i/ili su povezane s njim, dok se druga odnosi na sve druge želje koje se ne odnose na zdravstveno stanje djeteta i nisu povezane s njim. Nakon obrade podataka, radi jednostavnijeg prikaza rezultata, definirane su kategorije koje obuhvaćaju ukupne želje jednog sudionika, s obzirom na sadržaj na koji se odnose. Rezultati su prikazani u tablici 3.

Tablica 3
Zastupljenost sudionika prema broju želja koje se odnose na ozdravljenje.

Udio individualnih želja koje se odnose na ozdravljenje	Broj (%) sudionika
Sve tri želje	4 (6.1%)
Dvije želje	5 (7.6%)
Jedna želja	41 (62.1%)
Niti jedna želja	16 (24.2%)

Od ukupnih 66 sudionika, 16 djece (24.2%) nije imalo niti jednu želju vezanu uz bolest. Četrdeset i jedno dijete (62.1%) zaželjelo je jednu želju vezanu uz bolest, petero djece (7.6%) je imalo dvije želje vezane uz bolest, dok su kod četvero djece (6.1%) sve tri želje bile vezane uz bolest.

Kako bismo dobili uvid u izražavanje želja vezanih uz zdravstveno stanje kod sudionika koji imaju različite dijagnoze, kreirana je tablica 4. U tablici 4 su vidljive frekvencije sudionika kod kojih je prisutna barem jedna želja koja se odnosi na ozdravljenje, a koji pripadaju različitim kategorijama dijagnoza. Kategorije dijagnoza su formirane s obzirom na zastupljenost sudionika s pojedinom dijagnozom u ovom istraživanju, s obzirom na sličnu biološku podlogu bolesti te odjel na kojem se oboljeli liječe. U skladu s navedenim, prve tri kategorije odnose se na tri velike skupine kroničnih bolesti, dok se četvrta kategorija odnosi na ostale manje skupine kojih nije bilo dovoljno (barem 10) da bi sačinjavali zasebnu skupinu.

Tablica 4

Zastupljenost sudionika koji pripadaju jednoj od četiri kategorije dijagnoza, kod kojih je prisutna želja koja se odnosi na ozdravljenje (%).

Kategorije dijagnoza	Broj sudionika kod kojih je prisutna želja koja se odnosi na zdravstveno stanje
Dijagnoza 1*	12 (66.7%)
Dijagnoza 2*	17 (85%)
Dijagnoza 3*	10 (50%)
Dijagnoza 4*	16 (88.9%)

* Dijagnoza 1 = dijabetes

* Dijagnoza 2 = juvenilni reumatoidni artritis

* Dijagnoza 3 = astma, cistična fibroza i alergije

* Dijagnoza 4 = različite dijagnoze kronične bolesti (leukemija, tumor, hemofilija, limfom, anemija, bolesti štitnjače, kronično zatajenje bubrega, nefrotski sindrom, autoimuni hepatitis, dermatitis, sistemski lupus, Chronova bolest)

Kategorija nazvana *dijagnoza 1* obuhvaća sudionike kojima je dijagnosticiran dijabetes ($N=18$). Od 18 sudionika koji imaju dijagnozu kronične bolesti koja pripada ovoj kategoriji, njih 12 (66.7%) je izrazilo želju koja se odnosi na njihovo zdravstveno stanje.

Kategorija nazvana *dijagnoza 2* obuhvaća 20 sudionika s dijagnozom kronične bolesti, od kojih 17 sudionika ima dijagnosticiran juvenilni reumatoidni artritis, dvoje imaju dijagnozu Raymandovog sindroma, a jedan sudionik dijagnozu skelodermije. Od sveukupnog broja sudionika koji pripadaju u ovu kategoriju, njih 17 (85%) je izrazilo želju koja se odnosi na njihovo zdravstveno stanje.

Kategorija nazvana *dijagnoza 3* obuhvaća 10 sudionika, od kojih je 6 sudionika dijagnosticirana astma, dvoma sudionicima je dijagnosticirana cistična fibroza te dvoje sudionika imaju kronične oblike respiratornih alergija. Od ukupnog broja pripadnika ove

kategorije, njih petero (50%) je zaželjelo želju koja se odnosi na njihovo zdravstveno stanje, što je ujedno i najmanji udio pripadnika jedne skupine čija želja se odnosi ili je povezana s bolesti.

Dijagnoza 4 je kategorija koja obuhvaća sudionike s različitim dijagnozama kronične bolesti ($N=18$) čija je zastupljenost u ovom istraživanju bila manja od potrebne za formiranje zasebne skupine. Najveća skupina kronično bolesne djece u ovoj kategoriji je skupina djece s odjela za hematologiju i onkologiju kojih ima sedmero (troje djece boluje od leukemije, a po jedan od tumora, anemije, hemofilije i limfoma). Osim spomenutih, u ovoj kategoriji nalaze se i dvoje djece s bolesti štitnjače, dvoje djece sa kroničnim zatajenjem bubrega, dvoje djece s nefrotskim sindromom, dvoje djece s autoimunim hepatitisom (bolesti jetre), jedno dijete s dermatitisom, jedno dijete sa sistemskim lupusom te jedno dijete s Chronovom bolesti. Pripadnici ove kategorije imaju česte želje koje se odnose na zdravstveno stanje (88.9%). Ono što bismo svakako voljeli izdvojiti je to da su djeca i adolescenti s odjela za hematologiju svi izrazili barem jednu želju vezanu uz svoje zdravstveno stanje.

Kako bismo provjerili postoji li statistički značajna razlika u prisutnosti želja koje se odnose na ozdravljenje između sudionika koji pripadaju jednoj od četiri kategorije dijagnoza, proveli smo hi-kvadrat test ($\chi^2 = 7.12$, $df = 3$, $p > .05$). Dobiveni rezultati govore kako se sudionici koji imaju različite dijagnoze značajno ne razlikuju u broju iskazanih želja koje se odnose na zdravstveno stanje.

Kako bismo provjerili postoji li statistički značajna razlika u broju želja koje se odnose na ozdravljenje između djece koja su hospitalizirana jednom i djece koja su hospitalizirana više puta, napravljen je t-test čiji su rezultati prikazani u tablici 5. Podatke o broju hospitalizacija imamo za šezdeset sudionika, a njih šestero nije izvijestilo o tome.

Tablica 5

Rezultati t-testa kojim je testirana značajnost razlike u broju želja koje se odnose na ozdravljenje između onih sudionika koji su hospitalizirani jednom i onih sudionika koji su hospitalizirani više puta.

	Hospitalizirani jednom	Hospitalizirani više puta
	$N=17$	$N=43$
<i>M</i>	0.65	1.09
<i>SD</i>	0.49	0.84
<i>t</i>		-2.05*
<i>df</i>		58

* $p < .05$

Iz tablice 5 je vidljivo da postoji statistički značajna razlika u broju želja koje se odnose na ozdravljenje između sudionika koji su bili hospitalizirani jednom i sudionika koji su bili hospitalizirani više puta. Rezultati ukazuju na to da sudionici koji su bili hospitalizirani više puta imaju više želja koje se odnose na ozdravljenje, u odnosu na sudionike koji su bili hospitalizirani jednom.

Kako bismo odgovorili na drugi problem, nastojali smo ispitati povezanost sadržaja želja sa percepcijom bolesti. Rezultati ispitivanja povezanosti između navedenih varijabli vidljivi su u tablici 6. Varijabla *želje* odnosi se na ukupne želje sudionika s obzirom na sadržaj na koji se odnose. Varijabla je formirana kao varijabla od četiri stupnja: sve tri želje odnose se na ozdravljenje, dvije želje odnose se na ozdravljenje, jedna želja odnosi se na ozdravljenje i niti jedna želja se odnosi na ozdravljenje. Teoretski mogući i ostvareni raspon rezultata kreće se od 0 do 3, aritmetička sredina (M) iznosi 0.95, a standardna devijacija (SD) iznosi 0.75.

Varijable *utjecaj bolesti na život, trajanje bolesti, kontrola nad bolesti, pomoć terapije i lijekova, simptomi bolesti, zabrinutost zbog bolesti, razumijevanje bolesti i utjecaj bolesti na osjećaje* ($N=8$), odnose se na percepciju bolesti, a ispitivane su upitnikom IPQ-B. Postignute vrijednosti na česticama upitnika vidljive su u *Prilogu 2*.

Tablica 6

Korelacije (Spearmanove) između broja želja koje se odnose na ozdravljenje i procjena sudionika na česticama Upitnika doživljaja bolesti

	Želje
Utjecaj bolesti na život	.342**
Trajanje bolesti	-.113
Kontrola nad bolesti	-.072
Pomoć terapije i lijekova	.024
Simptomi bolesti	.049
Zabrinutost zbog bolesti	.187
Razumijevanje bolesti	.127
Utjecaj bolesti na osjećaje	.265*

** $p < .01$

* $p < .05$

Rezultati pokazuju da postoji statistički značajna povezanost između želja koje se odnose na zdravstveno stanje pojedinca te percepcije utjecaja bolesti na njegov/njezin život ($r_s = .342, p < .01$). Drugim riječima, što dijete smatra da je utjecaj bolesti na njegov život veći, ono će imati više želja koje se odnose na zdravstveno stanje.

Nadalje, rezultati ukazuju na postojanje statistički značajne povezanosti između želja koje se odnose na zdravstveno stanje djeteta i percepcije utjecaja bolesti na to kako se osjeća ($r_s = .265, p < .05$). Drugim riječima, što dijete smatra da je utjecaj bolesti na to kako se ono osjeća veći, imati će više želja koje se odnose na zdravstveno stanje.

Iako smo pretpostavili značajnu povezanost želja i osjećaja kontrole nad svojom bolesti, ona nije se pokazala statistički značajnom ($r_s = -.072, p > .05$), kao ni povezanost želja i percepcije simptoma bolesti ($r_s = .049, p > .05$) te povezanost želja i percepcije pomoći terapije i lijekova ($r_s = .024, p > .05$). Nadalje, povezanost između želja i stupnja zabrinutosti zbog svoje bolesti također se pokazala neznačajnom na što ukazuje slijedeći koeficijent korelacije $r_s = .187, p > .05$.

RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi sadržaj želja kronično bolesne djece i povezati ih s percepcijom bolesti i nekim psihosocijalnim karakteristikama djeteta. Rezultati su pokazali da 75.8% sudionika ovog istraživanja, koji imaju dijagnosticiranu kroničnu bolest, ima barem jednu želju koja se odnosi na njihovo zdravstveno stanje, od kojih četvero sudionika (6.1%) ima sve tri želje koje se odnose na zdravstveno stanje. S obzirom na to da bolest, kada se pojavi, utječe na gotovo sve aspekte djetetova funkcioniranja i ima veliku ulogu na pojedinčev život, ne čudi podatak da je najveći broj želja ove djece vezan upravo uz bolest koja im je dijagnosticirana. Ovakva zastupljenost želja vezanih uz zdravstveno stanje može odražavati preokupiranost djeteta njegovim fizičkim stanjem (Martinson i Liu, 1998), kao i djetetovu prilagodbu na bolest koja mu je dijagnosticirana jer na takav način možemo dobiti uvid u dio djetetova psihološkog funkcioniranja, što nam može pružiti temelj za daljnju psihološku obradu pacijenta (Nereo i Hinton, 2003; Speer, 1939). Zbog navedenih razloga, podaci poput ovih vrijedni su pažnje stručnjaka i osoba iz djetetove okoline. Sukladno spomenutim nalazima, skupina kronično bolesne djece koja je sudjelovala u ovom istraživanju usmjerena je na svoje zdravstveno stanje, a njihove težnje su usmjerene prema ozdravljenju. Neki od primjera želja kronično bolesne djece su „da ne osjetim ovu bol više“, „da mi naraste kosa“, „da moja bolest nestane“, „da ne pijem tablete više“, „da više nikada ne moram ići u bolnicu“, a one nam ukazuju na trenutnu usmjerenost ove djece prema promjeni svog zdravstvenog statusa. Područje života koje sudionici ovog istraživanja žele mijenjati je njihovo zdravstveno stanje, koje im ujedno predstavlja i izvor nezadovoljstva. Korisnost dobivanja uvida u želje pojedinca je velika: dobivanjem informacija o okupacijama

pojedinaca, njihovim brigama, strahovima i težnjama zdravstveni djelatnici i drugi stručnjaci mogu prilagoditi i individualizirati pristup djetetu koje boluje od kronične bolesti te osmisliti preventivne i intervencijske programe za pružanje pomoći kod poteškoća uzrokovanih djetetovim zdravstvenim stanjem.

U ovom istraživanju je posebna pažnja posvećena željama vezanim uz zdravstveno stanje djece i mladih, koje su ujedno i najzastupljenija kategorija želja u ovom istraživanju, no dobiven je uvid i u ostale kategorije želja koje su vidljive u tablici 1. Uz različite kategorije želja koje nude različiti istraživači u svojim radovima (Milgram i Riedel, 1969; Dykens, Schwenk, Maxwell i Myatt, 2007; Ables, 1972; Boyd i sur., 2015), u ovom istraživanju je odlučeno raspodijeliti želje djece i adolescenta u trinaest različitih kategorija koje su formirali Nereo i Hinton (2003), a za koje su se odlučivali i drugi autori (Longo Araujo de Melo, Moreno Valdes, Pinto da Silva, Badia Corbella i Arias Martinez, 2009). Nakon želja vezanih uz zdravstveno stanje, najzastupljenije su želje vezane uz budućnost i ciljeve (31.8%), nakon kojih slijede materijalne želje (24.2%). Najmanje želja pripada kategoriji negativnih želja, pri čemu je samo jedan sudionik zaželio jednu želju koja pripada ovoj kategoriji, a to je „da nema škole“.

Osim navedenih, 31.8% sudionika je izjavilo da nemaju želju, što pak sačinjava posebnu kategoriju. Neka od objašnjenja za relativno visoku zastupljenost želja koja pripadaju kategoriji *nema želja*, mogu biti ta da su neka od djece koja su sudjelovala u istraživanju imala samo jednu „veliku“ želju te stoga nisu uspisivali ostale želje. Također, postoji mogućnost da neka djeca nisu bila dovoljno motivirana za ispunjavanje upitnika te su upisivanjem takvog odgovora htjeli što ranije završiti.

Kao i za svaku, tako se i za ovaj oblik kategorizacije mogu dati neke sugestije za poboljšanja. U budućim istraživanjima koja bi se bavila sličnom tematikom, bilo bi zanimljivo da se za želje vezane uz zdravstveno stanje napravi detaljnije razlikovanje s obzirom na njihov sadržaj. Time bi se mogle stvoriti podkategorije želja pomoću kojih bi se pružila jasnija slika o tome koji se problem, briga ili okupacija nalaze u podlozi želje. Takve analize bi se mogle raditi detaljno za svaku skupinu pacijenata s dijagnozom određene kronične bolesti te bi se mogle utvrditi njihove specifičnosti, koje bi mogle pridonijeti razvijanju različitih, individualiziranih pristupa pružanja podrške i liječenja djece s različitim dijagnozama kronične bolesti. Iako podaci ovog istraživanja pokazuju da se djeca s različitim dijagnozama ne razlikuju u broju želja koje imaju vezano uz svoje zdravstveno stanje, vjerujemo da bi se na većem uzorku ova razlika pokazala značajnom, sudeći prema trendu koji podaci pokazuju.

Naime, rezultati hi – kvadrat testa ukazuju na to da djeca s različitim dijagnozama kroničnih bolesti imaju podjednak broj želja vezanih uz zdravstveno stanje. Ono na što bi svakako vrijedilo ukazati je to da bismo, s obzirom na različitu zastupljenost želja vezanih uz zdravstveno stanje kod sudionika s različitom dijagnozom, očekivali da će postojati značajna razlika između sudionika koji su pripadnici različite kategorije dijagnoze. Budući da vrijednost hi – kvadrat testa ($\chi^2 = 7.12$, $df=3$, $p=.06$) nije značajna, no nije daleko od rezultata za koji bismo rekli da je statistički značajan, postoji mogućnost da bi se na većem uzorku sudionika ovaj rezultat pokazao značajnim, odnosno da bi se pokazalo da se pripadnici različitih kategorija dijagnoza razlikuju po prisutnosti želja vezanih uz zdravstveno stanje. U skladu s navedenim, očekivali bismo da postoji razlika između sudionika koji imaju različite dijagnoze, u smjeru da sudionici s dijagnozom juvenilnog reumatoidnog artritisa i sudionici s dijagnozama malignih bolesti (koji čine najveću podskupinu pripadne kategorije *dijagnoza 4*) imaju češće želje vezane uz zdravstveno stanje od sudionika s dijagnozom dijabetesa i dijagnozom astme, cistične fibroze i alergije.

Rezultati ukazuju na to da 85% djece s dijagnozom juvenilnog reumatoidnog artritisa te sva djeca sa hematološkog odjela izvještavaju o željama koje se odnose na njihovo zdravstveno stanje i ozdravljenje. Kao moguće objašnjenje česte prisutnosti želja koje se odnose na ozdravljenje kod ovih dviju skupina leži u tome da su upravo kod ovih skupina jako izraženi fizički simptomi bolesti, od kojih je najizraženija i naprisutnija bol. Juvenilni reumatoidni artritis karakteriziraju bolni i otečeni zglobovi, stoga su djeca i adolescenti s ovom dijagnozom bili i jesu izloženi velikom broju bolnih proprioceptivnih podražaja. S druge strane, tretmani i simptomi malignih bolesti su vrlo bolni, a djeca su većinu vremena hospitalizirana. Budući da su izloženi velikom broju intenzivnih negativnih faktora, ne iznenađuje da se sve želje djece s hematološkog odjela odnose na ozdravljenje. Bol, uz zahtjeve liječenja, predstavlja ometajući čimbenik koji utječe na psihosocijalno funkcioniranje djeteta i adolescenta (Vlašić-Cicvarić, 2016). U istraživanju kojeg su proveli Spirito, Stark i Tyc (1994), djeca koja su kronično bolesna su izvještavala o boli kao jednoj od najistaknutijih poteškoća, koja se javlja kao posljedica njihovog zdravstvenog stanja, i kao najčešćem uzročniku povećanja osjećaja anksioznosti. Ovakvi nalazi ukazuju na važnost psihološke intervencije kod djece koja su u bolovima kako bi im se pomoglo u nošenju s nastalom situacijom.

Rezultati t-testa su pokazali da djeca i adolescenti koji su bili hospitalizirani više puta imaju značajno više želja vezanih uz zdravstveno stanje u odnosu na sudionike koji su bili hospitalizirani jednom, čime je potvrđena pretpostavljena hipoteza. Hospitalizacija

predstavlja stresan događaj za svako dijete, a djeca školske dobi imaju mnogo briga i strahova vezanih uz nju (Coyne, 2006). Spirito, Stark i Tyc (1994) navode da česte hospitalizacije kronično bolesne djece mogu rezultirati jedinstvenim obrascem stresora koji negativno utječu na njih. Ona djeca koja su češće hospitalizirana, u usporedbi sa djecom koja su hospitalizirana jednom, mogu razviti toleranciju na neke medicinske procedure (koje su najčešći izvor stresa djeci koja su jednom hospitalizirana), no s druge strane mogu identificirati i uočavati više drugih stresora povezanih s njihovim boravkom u bolnici, budući da su im bili više i češće izloženi (Spirito, Stark i Tyc, 1994). Hospitalizacija je događaj kojim se dijete odvaja od situacije koja mu je poznata te ga se stavlja u nepoznatu situaciju (Blom, 1958). Dijete koje je češće puta hospitalizirano je upoznatije s onim što može očekivati od sljedeće hospitalizacije, u odnosu na dijete koje je hospitalizirano prvi puta. Zbog bolje upoznatosti s onim što ga očekuje te veće usmjerenosti na različite stresore koje boravak u bolničkom okruženju izaziva, postoji mogućnost da dijete ima više strahova vezanih uz ponovno izlaganje takvoj situaciji, a želje su svojevrsni odraz djetetovih emocionalnih doživljavanja.

U sklopu drugog problema, nastojala se ispitati povezanost sadržaja želja sa percepcijom bolesti. Rezultati su pokazali da postoji značajna povezanost između želja koje se odnose na zdravstveno stanje pojedinca i percepcije utjecaja bolesti na život ($r_s = .342, p < .01$). Oni pojedinci koji smatraju da njihovo zdravstveno stanje više utječe na njihov život, imaju više želja koje se odnose na njihovo zdravstveno stanje. Također, rezultati su pokazali da postoji statistički značajna povezanost između želja koje se odnose na zdravstveno stanje pojedinca i djetetove percepcije utjecaja bolesti na njegove osjećaje ($r_s = .265, p < .05$). Ona djeca i adolescenti koji percipiraju da bolest koja im je dijagnosticirana više utječe na njihove osjećaje, imaju više želja koje se odnose na njihovo zdravstveno stanje. Pitanje "Koliko tvoja bolest utječe na tvoj život?" odnosi se na kognitivnu komponentu koja odražava vjerovanja pojedinca o posljedicama koje bolest ostavlja i koje će ostaviti na život osobe. Prema podacima koji su dobiveni u istraživanju dolazimo do zaključka da postoji povezanost između percipiranog utjecaja bolesti na život pojedinca i želja koje se odnose na zdravstveno stanje. Želje nam mogu otkriti usmjerenost osobe prema onome što smatraju da im u životu nedostaje (Nereo i Hinton, 2003) te stav koji pojedinac ima prema svojim problemima i životnoj situaciji (Speer, 1939). Pojedinac koji ima uvid u posljedice koje je kronična bolest ostavila na njegov život te uviđa njihovu mnogobrojnost, može imati više želja koje su usmjerene prema promjeni njegove trenutne situacije.

Kada se pojavi, bolest na različite načine utječe na pojedinaca te u određenoj mjeri pogađa gotovo sva područja njegova života. Meta-analiza istraživanja provedenih na djeci i

adolescentima kojima je dijagnosticirana kronična bolest pokazala je da oni imaju značajno sniženo akademsko, socijalno i fizičko funkcioniranje (Pinquart i Teubert, 2012). Akademsko funkcioniranje je jedno od ključnih aspekata funkcioniranja u dječjoj i adolescentskoj dobi, a utjecaj kronične bolesti na njega je zamjetan. Naime, kronično bolesna djeca su izložena redovitom liječenju, pregledima i kontrolama zbog čega nisu u mogućnosti redovito prisustvovati nastavi te su suočena sa stalnim nadoknađivanjem gradiva. Samim time, ona nisu u mogućnosti ostvarivati redovite kontakte sa svojim vršnjacima zbog čega im je nerijetko otežana integracija u vršnjačku skupinu, što pak kod djeteta i adolescenta može izazvati osjećaj izoliranosti i nepripadnosti (Barlow i Ellard, 2006). Nadalje, kronična bolest može imati snažan utjecaj na psihosocijalnu dobrobit svih članova obitelji. Roditelji mnogo pažnje i vremena posvećuju kronično bolesnom djetetu zbog čega se braća i sestra mogu osjetiti zanemareno te time može doći i do narušavanja odnosa u obitelji. Djeca i adolescenti, za razliku od odraslih koji stvaraju apstraktnije koncepcije, imaju tendenciju usmjeravanja na sve ono što se trenutno zbiva te na kratkoročne posljedice tih događanja (Law, Tolgyesi i Howard, 2014), zbog čega ne čudi njihova usmjerenost na promjene trenutne situacije. Na temelju prethodno navedenih podataka je vidljivo da bolest utječe na život djeteta i adolescenta, pogađajući njegove različite aspekte, stoga ne čudi da ona djeca koja percipiraju da njihova bolest snažno utječe na njihov život imaju više želja vezanih uz ozdravljenje.

Pitanje „U kojoj mjeri tvoja bolest utječe na to kako se osjećaš (Na primjer, budeš li zbog nje tužan, ljut, uplašen, bezvoljan...“ je pitanje koje se odnosi na nekognitivnu komponentu percepcije bolesti koja obuhvaća percepciju emocionalnog doživljaja. Primjeri emocionalnih odgovora koji su navedeni u samom pitanju su ujedno i jedni od najčešćih emocionalnih odgovora djeteta na kroničnu bolest, koja im predstavlja prijetnju zdravlju. Prema navodima istraživača Nereo i Hinton (2003), ispitivanjem želja djece i adolescenata nastojimo otkriti dio njihovog unutarnjeg doživljavanja i dobiti informacije o njihovim emocionalnim iskustvima. Budući da nam uvid u želje omogućuje uvid u dio djetetovog emocionalnog doživljavanja, povezanost djetetove percepcije utjecaja bolesti na njegove osjećaje i želja koje su povezane sa zdravstvenim statusom je očekivana. Podaci iz istraživanja sugeriraju da djeca i adolescenti kojima je dijagnosticirana kronična bolest, u usporedbi sa onima kojima nije dijagnosticirana kronična bolest, imaju više emocionalnih poteškoća (Reulbach i sur.,2010). Pojava kronične bolesti utječe na emocionalni razvoj djeteta te je iz tog razloga vrlo važno obratiti pažnju na djetetove osjećaje, pomoći mu da se suoči s njima i proradi ih na način koji neće biti štetan za njegov daljnji razvoj.

Suprotno očekivanome, povezanost između želja koje se odnose na zdravstveno stanje i zabrinutosti zbog bolesti pokazala se neznačajnom ($r_s = .187, p > .05$). Razlog ovakvom ishodu može se kriti u tome da djeca koja su zabrinutija i anksioznija zbog svog trenutnog stanja odabiru strategije suočavanja koje su usmjerene na problem (Spirito, Starc i Tyc, 1994) te se time manje upuštaju u maštanje i razmišljanje o željama. Želje koje se odnose na zdravstveno stanje nisu se pokazale povezane s drugim elementima percepcije bolesti pa ni sa percepcijom simptoma bolesti koju doživljavaju, čije postojanje povezanosti smo pretpostavili. Povezanost simptoma bolesti sa željama se nije pokazala značajnom ($r_s = .049, p > .05$), iako su dosadašnja istraživanja potvrdila da se djeca i adolescenti usmjeravaju na njih (Law, Tolgyesi i Howard, 2014). Iako se usmjeravaju na simptome, postoji mogućnost da djeci i adolescentima, prilikom evaluacije trenutne životne situacije, veću ulogu imaju procjena utjecaja tih simptoma na različite elemente njihova života i njihove osjećaje, od samih simptoma, što pak posljedično može utjecati i na njihovu nepovezanost sa željama.

Dobiveni podaci sugeriraju da se dobivanjem uvida u želje pojedinaca može, na djeci pristupačan i lako razumljiv način, dolaziti do informacija o strahovima i brigama, što može biti vrlo korisno u daljnjem radu stručnjaka te može pružiti osnovu za daljnje istraživanje poteškoća s kojima su djeca suočena. Iz podataka dobivenih ovim istraživanjem vidljivo je da želje mogu biti koristan indikator problema ili briga koje se nalaze u podlozi djetetova ponašanja i doživljavanja. Dobivanjem uvida u želje djece i adolescenata oboljelih od kronične bolesti možemo dobiti uvid u to kakve je psihološke posljedice na dijete ostavila bolest (Nereo i Hinton, 2003). Uz buduća dodatna istraživanja na različitim skupinama i uzrastima sudionika, pitanja o željama mogu biti prepoznata kao učinkovita metoda za prepoznavanje ranjivih pojedinaca. Nalazi dobiveni ovim istraživanjem predstavljaju važne informacije, produbljuju dosadašnja saznanja o uporabi metode *Tri želje* u radu s kronično bolesnom djecom te mogu pomoći stručnjacima u unapređenju rada s ovom populacijom u praksi.

Metodološka ograničenja

Provedeno istraživanje ima nekoliko metodoloških ograničenja koja je važno uočiti kako bi se znalo koliko se dobiveni podaci mogu generalizirati te koje elemente istraživanja je potrebno unaprijediti.

Ograničenje provedenog istraživanja odnosi se na uzorak sudionika koji su sudjelovali u istraživanju. Naime, svi su sudionici pacijenti jednog kliničkog bolničkog centra, što ovaj

uzorak čini prigodnim. Samim time, u pitanje se dovodi reprezentativnost uzorka za populaciju te mogućnost generalizacije dobivenih nalaza na pacijente drugih bolnica u Republici Hrvatskoj. Nadalje, jedno od ograničenja ovog istraživanja je i to da se ono provelo na relativno malom uzorku ispitanika, stoga bi bilo dobro da se ovakvo istraživanje u budućnosti provede na većem broju sudionika. Također, ukoliko bi se ovo ili slično istraživanje ponovilo u budućnosti, bilo bi dobro da sudionici budu izjednačeni po dobi, dijagnozama i slično.

Nadalje, sudionici su sami ispunjavali upitnik čiji su se rezultati temeljili na njihovim samoprocjenama. Poteškoća koja se veže uz metode samoprocjene je ta da se dovodi u pitanje iskrenost sudionika. Informacije dobivene od samih sudionika, prilikom rada s kronično bolesnom djecom, pokazale su se vrlo vrijednima te sve veći broj istraživača nastoji staviti naglasak na ovakav način prikupljanja informacija.

Također, budući da su gotovo sva djeca koja su sudjelovala u ovom istraživanju ispunjavala upitnik u neposrednoj blizini svojih roditelja, postoji mogućnost da je njihova sugestivnost utjecala na želje koje su sudionici pisali. Time postoji mogućnost da želje djece djelomično reflektiraju želje i očekivanja njihovih roditelja. Upravo zbog navedenog razloga bilo bi poželjno provesti ovakvo istraživanje u okruženju u kojem djeca sama, bez pomoći i prisustva roditelja ili drugih članova obitelji, ispunjavaju upitnike.

Nedostatak istraživanja je taj što je većina ispitanika ispunjavala upitnik dok su bili okruženi drugim ljudima. U budućem istraživanju bilo bi dobro pronaći mirnu prostoriju u kojoj bi sudionik nesmetano mogao ispunjavati upitnik.

Svi podaci za ovo istraživanje prikupljeni su za vrijeme kratkoročnog ili dugoročnog boravka sudionika u bolnici. Iako su nalazi istraživanja Guarnaccia i Vane (1979) pokazali da kontekst u kojem se želja izaziva ne utječe na njen sadržaj, bilo bi zanimljivo ponoviti ovo istraživanje na kronično bolesnoj djeci i adolescentima dok se nalaze u nekom drugom okruženju, primjerice u školi ili doma, te potom usporediti dobivene podatke.

Implikacije

Uvid u rezultate dobivene ovim istraživanjem može biti od velike koristi svim osobama koje rade s kronično bolesnom djecom, bilo u bolnici, školi, ili nekoj drugoj ustanovi.

Naime, djeca oboljela od kronične bolesti zahtijevaju specifičnu skrb, zbog čega je iznimno važan integrativan, multidisciplinarni pristup svih stručnjaka uključenih u rad s njima (Lančić i Čavlek, 2010). Iako se većina djece s kroničnom bolesti uspješno prilagodi na bolest

i njene posljedice (Eiser, 1990), važno je imati na umu da je kod te djece povećan rizik za pojavu poremećaja prilagodbe i emocionalnih poremećaja. Upravo zbog toga je važno na vrijeme prepoznati rizične čimbenike kod djece sa kroničnom bolesti te potom brojnim intervencijama i prevencijama utjecati na njihovo smanjenje ili potpuno otklanjanje.

Važno je da su djeca i adolescenti aktivno uključeni u cjelokupan proces liječenja jer najvrijednije informacije koje stručnjaci mogu dobiti su upravo informacije dobivene od njihovih pacijenata – od kronično bolesne djece. Ustaljena je praksa da liječnici i drugi stručnjaci, koji su u kontaktu s djetetom, roditeljima i drugim članovima obitelji postavljaju brojna pitanja o djetetu i njegovom doživljavanju, dok se manji broj pitanja uputi izravno samom djetetu. Iznimno je bitno da stručnjaci iz djetetove okoline postavljaju djeci jasna i direktna pitanja, a među njima i pitanje o njihovim željama, koje je djeci veoma blisko i razumljivo. Uvidom u želje stručnjaci mogu dobiti brojne informacije te na taj način uvidjeti djetetove strahove, brige, stavove prema trenutnoj situaciji i problemima s kojima se nose, a te informacije mogu biti znak stručnjacima iz okoline za potrebu uključivanja djeteta u određeni program psihološke podrške. Važno je da se djetetu pruži odgovarajuća pomoć te da mu se pomogne u stvaranju pozitivnijih stavova prema kroničnoj bolesti koja mu je dijagnosticirana i posljedicama koje ona ostavlja na njegov/njezin život. Pozitivniji stavovi djeteta i njegove obitelji prema bolesti pokazali su se povezanima s manjim razinama anksioznih i depresivnih simptoma te s boljom prilagodbom djeteta i roditelja na novonastalu životnu situaciju (Soriano LeBovidge, Lavigne i Miller, 2005).

Unatoč tome što se provode brojna istraživanja koja ukazuju na povećan rizik za razvoj poteškoća kod kronično oboljelog djeteta i njegove obitelji, oni i dalje često ostaju bez potrebne stručne pomoći (Vlašić-Cicvarić, 2016). Prilagoba djeteta na život s kroničnom bolesti je proces koji traje, a u njemu veliku ulogu igra djetetova okolina. Upravo iz tog razloga je iznimno bitno podizati razinu svijesti o značajnom utjecaju okoline na integraciju kronično bolesnog djeteta u svakodnevno okruženje te donijeti mjere čija će svrha biti minimalizacija negativnih posljedica bolesti i optimalizacija normalnog razvoja djeteta na svim područjima.

ZAKLJUČAK

Cilj istraživanja bio je utvrditi sadržaj želja kronično bolesne djece i povezati ih s percepcijom bolesti.

Rezultati su pokazali da kronično bolesna djeca često izvještavaju o željama koje se odnose na zdravstveno stanje te da se sudionici koji imaju različite dijagnoze značajno ne razlikuju u broju takvih želja. Osim navedenog, istraživanjem je potvrđeno da djeca i adolescenti koji su bili hospitalizirani više puta imaju značajno više želja vezanih uz zdravstveno stanje u odnosu na sudionike koji su bili hospitalizirani jednom.

Utvrđivanjem povezanosti broja želja koje se odnose na zdravstveno stanje pojedinca i varijabli percepcije bolesti, potvrđena je povezanost želja i djetetove percepcije utjecaja bolesti na njegov život, kao i povezanost želja i djetetove percepcije utjecaja bolesti na to kako se ono osjeća. Rezultati istraživanja su pokazali da ona djeca koja percipiraju da bolest više utječe na njihov život i njihove osjećaje, imaju više želja koje se odnose na zdravstveno stanje.

LITERATURA

- Barkham, M., Bewick, B., Mullin, T., Gilbody, S., Connell, J., Cahill, J., Mellor-Clark, J., Richards, D., Unsworth, G. i Evans, C. (2013). The CORE-10: A short measure of psychological distress for routine use in the psychological therapies. *Counselling and Psychotherapy Research: Linking research with practice*, 13, 3-13.
- Barlow, J.H. i Ellard, D.R. (2006). The psychosocial wellbeing of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 32, 19-31.
- Blom, G.E. (1958). The reactions of hospitalized children to illness. *Pediatrics*, 22, 590-600.
- Boyd, J.P., Steiner, M.J., Skinner, A.C., Coyne-Beasley, T. i Perrin, E.M. (2015). World peace, to be a millionaire, and hoop dreams: adolescent wishes on health screening surveys. *North Carolina Medical Journal*, 76, 9-12.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J. i Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637.
- Bukovac, L.T., Vidović, M., Lamot, L., Perica, M. i Harjaček M. (2013). Smjernice za primjenu biološke terapije u djece s juvenilnim idiopatskim artritismom (JIA). *Reumatizam*, 60, 57-66.

- Butler, R.W., Rizzi, L.P. i Handwerker, B.A. (1996). The assessment of posttraumatic stress disorder in pediatric cancer patients and survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 499-504.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10, 326-336.
- Haines, K.A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis: therapies in the 21st century. *Bulletin of the NYU Hospital Joint Diseases*, 65, 205-211.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a chronic disease: The impact on children and their families*. London: Jessica Kingsley.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85-98.
- Dykens, E., Schwenk, K., Maxwell, M. i Myatt, B. (2007). The Sentence Completion and Three Wishes tasks: windows into the inner lives of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 588-597.
- Gandhi, C.S., Kundra, S., Singh, T., Chaudary, G.K. i Kholosa, P.P. (2013). Assessment of quality of life in children with asthma and epilepsy. *Pediatrics and Therapeutics*, 3, doi:10.4172/2161-0665.1000175.
- Huston, S.A. i Houk, C.P. (2011). Common Sense Model of Illness in Youth With Type 1 Diabetes or Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Pharmacology*, 16, 270-280.
- Ivković-Jureković, I. (2006). Astma – epidemiologija, čimbenici rizika i patofiziologija. *Paediatrica Croatica*, 50, 1-16.
- Jokić-Begić, N., Bagarić, B. i Jurman, J. (2015). „www.depresija/anksioznost.hr...” – Informacije o depresiji i anksioznosti na internetskim stranicama. *Socijalna psihijatrija*, 43, 209 – 218.
- Kazak, A.E. i Noll, R.B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice. *American Psychologist*, 70, 146-158.
- Kos, K. (2003). *Evaluacija upitnika o problematičnim područjima u šećernoj bolesti*. Neobjavljeni diplomski rad. Zagreb: Odsjek za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu.
- Lančić, F. i Čavlek, T. (2010). Skrb o kronično bolesnom adolescentu s osvrtnom na školsku i profesionalnu orijentaciju. *Paediatrica Croatica*, 54, 65-72.
- Law, G.U., Tolgyesi, C.S. i Howard, R.A. (2014). Illness beliefs and self-management in children and young people with chronic illness: A systematic review. *Health Psychology Review*, 8, 362-380.

- Longo Araújo de Melo, E., Moreno Valdés, M.T.; Pinto da Silva, C.E., Badia Corbella, M. i Arias Martinez, B. (2009). *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 22, 233-239.
- Martinson, I.M. i Liu, B.Y. (1988). Three wishes of children with cancer. *International Nursing Review*, 35, 143-146.
- Milgram, N.A. i Riedel, W.W. (1969). Developmental and experiential factors in making wishes. *Child Development*, 40, 763 – 771.
- Nereo, N.E. i Hinton, V.J. (2003). Three wishes and psychological functioning in boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 96-103.
- Pao, M. i Bosk, A. (2011). Anxiety in medically ill children/adolescents. *Depress Anxiety*, 28, 40-49, doi:10.1002/da.20727.
- Petriček, G. (2012). *Iskustvo bolesnika oboljelih od šećerne bolesti tip 2 i infarkta miokarda u kontekstu svakodnevnog rada obiteljskog liječnika*. Zagreb: Medicinski fakultet.
- Petrie, K.J. i Weinman, J. (2006.). Why illness perceptions matter. *Clinical Medicine*, 6, 536-539.
- Pinquart, M. i Teubert, D. (2012). Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 376-389.
- Pinquart, M. i Shen, Y. (2011). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: An Updated Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36, 375-384.
- Poljičanin, T. i Metelko, Ž. (2009). Epidemiologija šećerne bolesti u Hrvatskoj i svijetu. *Medix*, 80/81, 82-88.
- Pop Jordanova, N., Fustić, S. i Zorčec, T. (2008). Kronične bolesti u djece i adolescenata – neke psihološke karakteristike. *Paediatrica Croatica*, 52, 71-76.
- Popović-Grle, S. (2013). Epidemiologija i značenje astme. *Medicus*, 22, 7-12.
- Ravelli, A. i Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet*, 369, 767-778.
- Robbins, R.N. i Bryan A. (2004). Relationships between future orientation, impulsive sensation seeking, and risk behavior among adjudicated adolescents. *Journal of Adolescent Research*, 19, 428-445.
- Reulbach, U., O'Dowd, T., McCrory, C. i Layte, R. (2010). Chronic illness and emotional and behavioural strengths and difficulties in Irish children. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 64, doi:101136/jech.2010.
- Speer, G.S. (1939). Oral and written wishes of rural and city school children. *Child development*, 10, 151-156.

- Spirito, A., Stark, L.J. i Tyc, V.L. (1994). Stressors and Coping Strategies Described During Hospitalization by Chronically Ill Children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23, 314-322.
- Valle, M.F., Huebner, E.S. i Suldo, S.M. (2006). An analysis of hope as a psychological strength. *Journal of School Psychology*, 44, 393-406.
- Vlašić-Cicvarić, I. (2016). Dometi rizika kronične bolesti u djetinjstvu za psihičko zdravlje. *Paediatrica Croatica*, 60, 126-131.
- Wallander, J.L., i Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.

Prilog 1.

Koliko tvoja bolest utječe na tvoj život? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Nema nikakvoga utjecaja na moj život Jako utječe na moj život
Koliko dugo misliš da će tvoja bolest trajati? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Jako kratko Zauvijek
Koliko kontrole misliš da imaš nad svojom bolesti? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Nemam nikakvu kontrolu Imam jako puno kontrole
Koliko misliš da ti terapija i lijekovi koje uzimaš radi tvoje bolesti mogu pomoći? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Uopće mi ne mogu pomoći Jako puno mi mogu pomoći
Kakve simptome svoje bolesti doživljavaš? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Uopće nemam simptome bolesti Imam jako ozbiljne simptome bolesti
Koliko te zabrinjava tvoja bolest? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Uopće nisam zabrinut/a Jako sam zabrinut/a
Koliko dobro razumiješ svoju bolest? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Uopće ne razumijem svoju bolest Jako dobro razumijem svoju bolest
U kojoj mjeri tvoja bolest utječe na to kako se osjećaš (Na primjer, budeš li zbog nje tužan, ljut, uplašen, bezvoljan...)
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Uopće ne utječe Jako utječe

Prilog 2

Deskriptivno statistički podaci na Upitniku doživljaja bolesti
(The Brief Illness Perception Questionnaire)

	N	M	SD	Ostvareni raspon rezultata	Teoretski moguci raspon rezultata
Utjecaj_bolest	66	4.56	3.216	0 – 10	0 – 10
Trajanje_bolest	65	6.60	3.015	0 – 10	0 – 10
Kontrola_bolest	64	6.55	2.690	0 – 10	0 – 10
Pomoc_bolest	63	8.33	2.572	0 – 10	0 – 10
Simptomi_bolest	65	3.89	2.373	0 – 10	0 – 10
Briga_bolest	66	3.79	3.386	0 – 10	0 – 10
Razumijevanje_bolest	66	7.38	2.630	0 – 10	0 – 10
Osjecaji_bolest	66	3.89	3.094	0 – 10	0 – 10