

Odnos komunikacije liječnik-pacijent, informiranosti i kvalitete života hematoloških pacijenata

Sremić, Stella

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Croatian Studies / Sveučilište u Zagrebu, Fakultet hrvatskih studija**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:111:201127>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-28**



Repository / Repozitorij:

[Repository of University of Zagreb, Centre for Croatian Studies](#)





SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FAKULTET HRVATSKIH STUDIJA

Stella Sremić

**ODNOS KOMUNIKACIJE LIJEČNIK –
PACIJENT, INFORMIRANOSTI I
KVALITETE ŽIVOTA
HEMATOONKOLOŠKIH PACIJENATA**

DIPLOMSKI RAD

Zagreb, 2023.



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
FAKULTET HRVATSKIH STUDIJA
ODSJEK ZA PSIHOLOGIJU

STELLA SREMIĆ

**ODNOS KOMUNIKACIJE LIJEČNIK –
PACIJENT, INFORMIRANOSTI I
KVALITETE ŽIVOTA
HEMATOONKOLOŠKIH PACIJENATA**

DIPLOMSKI RAD

Mentor: izv. prof. dr. sc. Lovorka Brajković

Zagreb, 2023.

Zahvala

Ovim se putem zahvaljujem mentorici izv. prof. dr. sc. Lovorki Brajković koja je bila spremna realizirati ideju ovog rada i nesebično sa mnom dijelila svoje znanje i vrijeme. Hvala i na svim pruženim savjetima kroz cjelokupno fakultetsko obrazovanje kojima se često vodim.

Zahvaljujem se predsjedniku Hrvatske udruge leukemija i limfomi, Draženu Vinceku, koji je odmah odgovorio na sve moje upite i spremno pomagao pri prikupljanju sudionika za ovo istraživanje.

Također se zahvaljujem glavnoj sestri Zavoda za hematologiju, Suzani Ivoš, dipl. med. techn. te ostalom medicinskom osoblju u KB Dubrava, na ukazanoj susretljivosti, velikoj pomoći pri prikupljanju sudionika za ovo istraživanje i dodatnom objašnjavanju medicinske terminologije i prakse.

Veliko hvala mojoj obitelji i prijateljima koji mi uvijek pružaju ljubav i podršku pa tako i tijekom cijelog mog studiranja.

Odnos komunikacije liječnik – pacijent, informiranosti i kvalitete života hematoonkoloških pacijenata

Sažetak

Cilj je ovog istraživanja bio utvrditi uspješnost predviđanja određenih faceta zdravstvene kvalitete života hematoonkoloških pacijenata u Hrvatskoj na temelju poznavanja sociodemografskih podataka bolesnika, odrednica bolesti, informiranosti pacijenata o svojoj bolesti i kvalitete komunikacije liječnik-pacijent. U kombinaciji „papir – olovka“ i *online* istraživanja sudjelovalo je 50 muškaraca i 54 žene koji su bili stariji od 18 godina i imali dijagnozu leukemije i/ili limfoma. Za potrebe istraživanja konstruiran je upitnik sociodemografskih obilježja kojim su se prikupili sociodemografski podaci te karakteristike vezane uz bolest sudionika. Konstrukt zdravstvene kvalitete života bio je mjeran upitnikom EORTC QLQ-C30, konstrukt informiranosti pacijenata upitnikom EORTC QLQ-INFO25, a konstrukt komunikacije liječnik – pacijent Upitnikom komunikacije liječnik pacijent (Sustersic i sur., 2018). Rezultati ukazuju na osrednju razinu općeg zdravstvenog statusa/kvalitete života, osrednje do srednje visoke razine tjelesnog, poslovnog, emocionalnog, kognitivnog, i socijalnog funkcioniranja, niske do srednje visoke razine informiranosti te visoko zadovoljstvo komunikacijom liječnik – pacijent. Provedbom hijerarhijske regresije ustanovljeno je da informiranost pacijenata povrh sociodemografskih podataka i karakteristika vezanih uz bolest statistički značajno predviđa opći zdravstveni status/kvalitetu života te tjelesno, poslovno i socijalno funkcioniranje. Značajnim prediktorima za opći zdravstveni status/kvalitetu života pokazali su se komorbiditet i frekventnost hospitalizacije, za tjelesno funkcioniranje dob, informiranost o načinima na koje si pacijenti mogu pomoći, frekventnost hospitalizacije i komorbiditet, za poslovno funkcioniranje spol i frekventnost hospitalizacije te za socijalno funkcioniranje frekventnost hospitalizacije i informiranost o načinima na koje si pacijenti mogu pomoći. Za daljnja istraživanja preporuča se korištenje većeg uzorka koji obuhvaća pacijente iz različitih bolnica te korištenje drugih upitnika komunikacije liječnik – pacijent radi boljeg razumijevanja nedovoljno istraženog konstrukta.

Ključne riječi: leukemija, limfom, komunikacija liječnik-pacijent, informiranost, zdravstvena kvaliteta života

Relationship between doctor – patient communication, information and quality of life of hemato-oncology patients

Abstract

The aim of this research was to determine the success of predicting certain facets of health-related quality of life of hemato-oncology patients in Croatia based on knowledge of the sociodemographic data of patients, the determinants of the disease, the information of patients about their disease and the quality of doctor-patient communication. A combination of „paper – pen“ and online surveys included 50 men and 54 women over the age of 18 who had been diagnosed with leukemia and/or lymphoma. For the purposes of the research, a questionnaire of sociodemographic characteristics was constructed, which collected sociodemographic data and characteristics related to the participant's disease. The construct of health-related quality of life was measured by the EORTC QLQ-C30 questionnaire, the construct of the patient information by the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire and the construct of doctor-patient communication by the Doctor-Patient Communication Questionnaire (Sustersic et al., 2018). The results indicate a moderate level of general health status/quality of life, moderate to moderately high levels of physical, role, emotional, cognitive and social functioning, low to moderately high levels of information, and high satisfaction with doctor-patient communication. After conducting hierarchical regression, it was established that patient information, in addition to sociodemographic data and characteristics related to the disease, statistically significantly predicts the general health status/quality of life and physical, role and social functioning. Significant predictors for general health status/quality of life were shown to be comorbidity and hospitalization frequency, for physical functioning age, information about the things patients can do to help themselves, frequency of hospitalization and comorbidity, for role functioning gender and frequency of hospitalization and for social functioning frequency of hospitalization and information about the things patients can do to help themselves. For further research, it is recommended to use a larger sample including patients from different hospitals and to use other doctor-patient communication questionnaires to understand the under-researched construct better.

Keywords: leukemia, lymphoma, doctor-patient communication, information, health related quality of life

Sadržaj

1.1. Zloćudni tumori	1
1.1.1. Leukemije	2
1.1.2. Limfomi	2
1.2. Komunikacija liječnik - pacijent	3
1.2.1. Modeli komunikacije liječnik-pacijent	6
1.3. Informiranost pacijenata	8
1.4. Kvaliteta života oboljelih od onkoloških bolesti.....	12
1.4.1. Mjerenje zdravstvene kvalitete života	14
1.5 Odnos komunikacije liječnik-pacijent, informiranosti i kvalitete života	15
2. CILJ I PROBLEMI	17
3. METODA	18
3.1. Sudionici	18
3.2. Instrumenti	19
3.2.1. Upitnik sociodemografskih obilježja.....	19
3.2.2. EORTC QLQ-C30 (inačica 3.0).....	19
3.2.3. EORTC QLQ-INFO25	20
3.2.4. Upitnik komunikacije liječnik – pacijent.....	22
3.3. Postupak.....	22
4. REZULTATI	23
5. RASPRAVA	44
5.1 Informiranost hematoloških pacijenata	44
5.2 Komunikacija liječnik – pacijent	46
5.3 Zdravstvena kvaliteta života hematoloških pacijenata.....	48
5.4 Implikacije istraživanja i važnost intervencija.....	51
5.5 Ograničenja istraživanja i sugestije za buduća.....	53
6. ZAKLJUČAK	54
7. LITERATURA	55

1. UVOD

1.1. Zloćudni tumori

Tumor je abnormalna nakupina tkiva u organizmu koja po svojim obilježjima može biti maligna, zloćudna ili kancerogena te s druge strane benigna, dobroćudna ili nekancerogena. Samo zloćudni tumori napadaju okolna tkiva, a bolesti uzrokovane tim procesima se u narodu uobičajeno jednim imenom nazivaju rak (Koalicija udruga u zdravstvu, 2022). Rak zapravo podrazumijeva niz različitih bolesti koje se razlikuju prema svojoj etiologiji, biologiji i kliničkoj slici što rezultira drugačijim načinima liječenja (Vrdoljak i sur., 2018). Sve vrste raka nastaju zloćudnom pretvorbom od zdravih stanica koje se nakon preobrazbe nekontrolirano dijele i narušavaju adekvatno funkcioniranje organizma (Vrdoljak i sur., 2018; Koalicija udruga u zdravstvu, 2022).

Rak je jedan od vodećih javnozdravstvenih problema na svjetskoj razini te u razvijenim zemljama po učestalosti smrti zauzima drugo mjesto kao uzrok (Vrdoljak i sur., 2018). U tu kategoriju spada i Republika Hrvatska u kojoj je rak iza bolesti srca i krvnih žila drugi vodeći uzrok smrti (Registar za rak, 2022). Podaci iz 2020. godine navode procjene prema kojima u svijetu od raka godišnje oboli više od 19 milijuna ljudi, a gotovo 10 milijuna umre (Hoskin, 2022). S obzirom na kontinuirani napredak medicine i trend starenja populacije, treba očekivati kako će ti brojevi rasti (Vrdoljak i sur., 2018). U Hrvatskoj je u 2020. ukupan broj novodijagnosticiranih zloćudnih bolesti, bez raka kože, iznosio ukupno 23 230 (12 326 muškaraca i 10 904 žene) te je od istih umrlo 13 138 osoba (7 557 muškaraca i 5 581 žena) (Registar za rak, 2022). Navedene su brojke zabrinjavajuće jer u Hrvatskoj svaka četvrta osoba oboli od neke zloćudne bolesti, a stopa pojave raka je u porastu (Koalicija udruga u zdravstvu, 2022).

Jedna od podjela zloćudnih tumora temelji se na tipu stanica od kojih su sastavljeni pa tako razlikujemo karcinome koji nastaju iz epitelnih stanica, sarkome iz stanica potpornog tkiva i odvojenu skupinu, hematološke tumore (Koalicija udruga u zdravstvu, 2022). Najjednostavnija definicija hematoloških tumora objašnjava njihov nastanak iz jedne krvne stanice. Budući da sve krvne stanice nastaju procesom hematopoeze (grčki „*haem*“ - krv i „*poiesis*“ – stvaranje ili formiranje), bolesti koje spadaju u ovu skupinu često se kolokvijalno nazivaju rakom krvi. Ponekad se koristi i izraz „tekući tumori“ (*liquid tumors*) kako bi se napravila distinkcija od „solidnih tumora“ (*solid tumors*) koji nastaju iz svih ostalih stanica. Pod hematološke se tumore ubrajaju leukemije, limfomi i mijelomi (Mughal i sur., 2006).

1.1.1. Leukemije

Leukemija je tumorska promjena u stanicama iz kojih se razvijaju zrele krvne stanice. Sve krvne stanice potječu iz iste originalne matične stanice te se mogu razviti u limfne prekursore koji se kasnije oblikuju u limfocite ili u mijeloične prekursore koji oblikuju mijeloične stanice odnosno granulocite ili monocite (Hoskin, 2022). Razvojem leukemije dolazi do prekomjernog nakupljanja nezrelih krvnih stanica (blastnih stanica) u koštanoj srži i perifernoj krvi (Mughal i sur., 2006). Stoga prema stanicama nastanka, leukemije možemo podijeliti u četiri opća oblika: akutna limfoblastična leukemija (ALL), akutna mijeloična leukemija (AML), kronična limfocitna leukemija (KLL) i kronična mijeloična/granulocitna leukemija (KML). Akutne leukemije često brzo nastupaju za razliku od kroničnih koje su dugotrajnije i razvijaju se postupno. Međutim, to ne određuje težinu bolesti te sveukupna prognoza za kronične leukemije nije povoljnija od onih za akutne. Rijetki oblici leukemija su prolimfocitna leukemija i leukemija vlasastih stanica (Hoskin, 2022).

Simptomi se ponešto razlikuju s obzirom na specifičnu dijagnozu, međutim kod leukemija oni uglavnom nastaju postepeno pa osoba često ni ne primijeti da se radi o ozbiljnom stanju (npr. umor). Uglavnom se javljaju slabost, letargija, anemija, bol u kostima, gubitak tjelesne mase, vrućica, stezanje u truhu zbog proširenja slezene, infekcije i krvarenje (Mughal, 2006; Hoskin, 2022). Procjenjuje se da je na svjetskoj razini broj novooboljelih od leukemije u 2020. godini iznosio 474 519. Iste je godine od te bolesti umrlo 311 594 ljudi, čime je leukemija zauzela 10. mjesto na ljestvici mortaliteta zloćudnih tumora (SZO, 2022a). Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (2022) u Hrvatskoj je u 2020. godini zabilježeno 582 nova slučaja od čega 334 muškarca i 248 žena.

1.1.2. Limfomi

Limfomi su heterogena skupina tumora koji nastaju u limfoidnim stanicama u limfnim čvorovima ili drugom limfoidnom tkivu (Mughal i sur., 2006). Maligne bolesti limfoproliferativnog sustava dijele se na Hodgkinov limfom i ne-Hodgkinov limfom u koji se ubrajaju svi ostali limfomi. Klasifikacija limfoma je vrlo složena i postoji mnogo podjela, stoga će se za potrebe ovog rada koristiti samo glavna diferencijacija koja podrazumijeva Hodgkinov (HL) i ne-Hodgkinov limfom (NHL) (Hoskin, 2022).

Najčešći simptom koji je prisutan i kod HL i NHL je pojava bezbolne kvržice u području limfnih čvorova što najčešće bude na vratu (često i ispod pazuha ili u području prepona). U većini slučajeva je prisutno jako znojenje (posebice noću), slabost, vrućica,

gubitak tjelesne težine (Mughal i sur., 2006; Hoskin 2022). Ne-Hodgkinov se limfom na ljestvici Svjetske zdravstvene organizacije novodijagnosticiranih zloćudnih tumora nalazi na 11. mjestu, čime je zauzeo mjesto iznad leukemije koja je na 13. i Hodgkinovog limfoma koji je na 26. mjestu. Učestalost ne-Hodgkinovog limfoma je u razdoblju od 1950 do 1990. godine porasla za 150% te je taj trend veći nego kod ostalih zloćudnih tumora (Nemet, 2002). Procjenjuje se da je u 2020. godini novodijagnosticirano 544 352 slučaja, a umrlo 259 793 ljudi (SZO, 2020c). Hodgkinov limfom je pri dnu spomenute ljestvice i po incidenciji i po mortalitetu. U 2020. je zabilježeno 83 087 novih slučajeva, a umrlo je 23 376 osoba (SZO, 2020b). U Hrvatskoj je u 2020. godini dijagnozu dobila 773 nova pacijenta, od čega je bilo 436 muškaraca i 337 žena (HZJZ, 2022).

1.2. Komunikacija liječnik - pacijent

Prva reakcija pacijenta na priopćenje da boluje od raka je strah (Gregurek, 2008; Šamija i sur., 2010). U narodu je aktualna vrlo negativna percepcija raka, što u zapadnim zemljama rezultira strahom i strepnjom na spomen te bolesti, dok se u nekim državama i aktivno izbjegava javna rasprava o raku (Holland, 2003; Hoskin, 2022). U zemljama Bliskog istoka postoji izrazita stigmatizacija i velik broj mitova vezanih uz rak koji predstavljaju značajne probleme kod kontrole bolesti i brige za oboljele. Primjerice, pacijenti se često opiru ideji operacije jer smatraju da rezanje tumora može rezultirati njegovim trenutnim širenjem po cijelom tijelu (Daher, 2012). Zato je jedan od najtežih trenutaka za oboljelog upravo trenutak kad čuje svoju dijagnozu što u njemu pobuđuje veliki psihičko-emocionalni stres (Vrdoljak i sur., 2018). Osoba koja se suočava s dijagnozom raka suočava se s najvećim mogućim strahom, strahom od smrti odnosno strahom gubitka kontrole nad vlastitim tijelom i odvajanja od svojih bližnjih i samog sebe (Gregurek, 2008). Ostale uobičajene reakcije oboljelih uključuju neizvjesnost, gnjev, poricanje, depresiju i očaj (Šamija i sur., 2010).

Postavljanje dijagnoze zloćudnog tumora sa sobom donosi brojne probleme na različitim razinama. Javlja se različiti fizički problemi koji proizlaze iz simptoma same bolesti, posebice bol. Neki od psiholoških problema uključuju emocionalnu nestabilnost, promjenu perspektive o budućnosti, zabrinutost za obitelj, anksioznost, osjećaj usamljenosti, napuštenosti, stigmatizacije i marginalizacije, dok na duhovnoj razini može doći do narušavanja pojedinačnih vrijednosti i značaja koje pridaje svom životu. Na interpersonalnom planu može doći do problema u međuljudskim odnosima koji uključuju obitelj, prijatelje i ostale članove šire zajednice (Holland, 2003; Gregurek, 2008).

„Najprije treba liječiti dušu, a tek onda tijelo.“

„Bolesniku treba najprije ponuditi riječ, a tek onda lijek“

-Hipokrat

S obzirom na sve navedeno, jasno je kako se radi o vrlo teškoj situaciji koja je izazovna za osobu koja postavlja dijagnozu oboljelom, a to je liječnik. Medicinska znanost uči liječnike da kategoriziraju pacijenta, no liječnikova bi dužnost u isto vrijeme trebala biti da razumije pacijenta koji sjedi nasuprot njega i ne promatra ga samo iz statističke perspektive (Štifanić, 2012). Upravo kao što je to i Hipokrat istaknuo, oboljelom prije svega treba pristupiti kao duhovnom biću koje se ne suočava sa isključivo fizičkom bolešću. Izrazito bitan alat kojim se liječnik mora služiti u takvim situacijama je dobra komunikacija.

Općenito, komunikacija je način sporazumijevanja koji služi za razmjenu informacija među ljudima (Šamija i sur., 2010). Komunikacija je u samoj biti našeg bića te od rođenja u svakoj interakciji komuniciramo s drugima verbalno ili neverbalno (Kissane i sur., 2017). Komunikacija liječnik-pacijent definira se kao međuljudski odnos između liječnika i pacijenta koji se razvija na suptilnim intelektualnim i emocionalnim relacijama, pri čemu je ključni aspekt poštovanje osobina ličnosti i oboljelog i liječnika (Đorđević i Braš, 2011). Radi se o dinamičkom, društveno konstruiranom procesu koji, da bi bio uspješan, mora imati kompetentnu komunikaciju od obje strane (Kissane i sur., 2017). Efikasna komunikacija liječnik-pacijent predstavlja osnovnu postavku medicine usmjerene prema čovjeku i smatra se temeljnom i neizostavnom vještinom za liječnike (Little i sur., 2001; Đorđević i Braš, 2011; Štifanić, 2012; Sustersic i sur., 2018; Morelli i sur., 2021). „Komunikacija s osobom koja od liječnika traži pomoć (pacijentom) je alfa i omega, početna i završna točka liječnikove aktivnosti.“ (Štifanić, 2012; str. 53).

Prvo spominjanje odnosa liječnik-pacijent seže i do prije više od dvije tisuće godina kada je Hipokrat u svojim spisima opisivao odnošenje prema bolesnicima. Stoga možemo reći kako komunikacija liječnik-pacijent ima dugu povijest, no o njoj se nikad nije raspravljalo kao danas. Jednu od prvih knjiga koja se bavila problematikom odnosa između liječnika i pacijenta napisao je Thomas Percival 1803. godine (Štifanić, 2012). 1993. godine postigao se konsenzus oko toga što je empirijski potvrđeno kao srž komunikacijskih vještina koje bi se trebale podučavati u sklopu obrazovanja zdravstvenih djelatnika. Jedan od primjera je Izjava o konsenzusu iz Toronta (Simpson i sur., 1991, prema Kissane i sur., 2017). Drugim riječima, u teoriji se zna što je potrebno za uspostavljanje kvalitetne komunikacije u

zdravstvenom sustavu, međutim, postavlja se pitanje koliko se to adekvatno provodi u praksi. Na koji se način nastoji naučiti buduće zdravstvene djelatnike građu koja je teorijski opisana u udžbenicima i koliko se pažnje tome pridaje?

Trenutno je na snazi značajan trend uključivanja dobrih komunikacijskih vještina u kurikulum medicinskih škola i fakulteta, što je veliki napredak u odnosu na početak 2000-ih (Mughal i sur., 2006). Takvi su trendovi došli do izražaja i u Hrvatskoj, gdje su stručnjaci prepoznali važnost uvođenja komunikacijskih kolegija na fakultete (Đorđević i Braš, 2011; Štifanić, 2012). Nažalost, iskustva iz prakse u Hrvatskoj pokazuju kako je komunikacija u zdravstvenom sustavu područje na kojem se još itekako mora raditi. Štifanić (2012) je u svojoj knjizi o komunikaciji u zdravstvu prikazao različita svjedočanstva mnogih pacijenata i studenata medicine. Neka od osobnih iskustava pacijenata djeluju nestvarno jer opisuju neadekvatan način ophođenja zdravstvenog osoblja, s naglaskom na vrlo lošu komunikaciju u kojoj ih liječnici promatraju „s visoka“ i ne uzimaju u obzir njihove emocije, strahove, vrijednosti i dostojanstvo. S druge strane, studenti opisuju da se često u interakciji s pacijentima osjećaju nekompetentno i da bi voljeli da se tijekom njihovog školovanja puno više pažnje posvetilo učenju komunikacijskih vještina, primjerice, kako osobi priopćiti lošu dijagnozu. Neki od njih navode kako su se s tematikom komunikacije susreli tek na jednom izbornom kolegiju.

Ispostavlja se da se najčešće kritike koje pacijenti danas upućuju zdravstvenim djelatnicima tiču upravo loše i nedovoljno iscrpne komunikacije. Nezadovoljstvo proizlazi iz oskudne komunikacije vezane izravno uz bolest ili vezane za ostale aspekte na koje bolest ima utjecaj. Konkretnije, pacijentima nedostaje razumljivija komunikacija o bolesti, načinima liječenja i prognozi, ali s druge strane i o obiteljskim, socijalnim i psihološkim problemima koji su posljedica obolijevanja i/ili načina liječenja (Havelka, 2002). Loša komunikacija između pacijenta i liječnika dovodi do nižeg zadovoljstva pacijenata i može utjecati na zdravstvene ishode i liječenje zbog lošijeg i ograničenog razumijevanja intervencija (Morelli i sur., 2021). S druge strane, dobra komunikacija povećava stupanj točnosti u dijagnozi, smanjuje pacijentovu anksioznost i nesigurnost te otvara put dobrom tretmanu (Mughal, 2006).

U Engleskoj je provedeno istraživanje na 865 pacijenata čiji je zadatak bio, dok su čekali na pregled u čekaonici klinike, ispuniti upitnik o očekivanjima od konzultacija sa svojim liječnikom. Nakon provođenja faktorske analize, rezultati su pokazali kako među

pacijentima postoji velika preferencija za pristupom usmjerenim pacijentu (*the patient centered approach*). Kao najvažniji faktor pokazala se dobra komunikacija (za 88% žena i 99% ispitanih muškaraca), a slijedili su partnerstvo, odnosno osjećaj uključenosti i promocija zdravlja tj. davanje savjeta (Little i sur., 2001). Komunikacija se u zdravstvenom sustavu često olako shvaća, dok će s druge strane većina pacijenata puno veću važnost dati osobnim kvalitetama liječnika i ostalog zdravstvenog osoblja, nego li njihovoj profesionalnoj kompetentnosti (Martinac i sur., 2015).

1.2.1. Modeli komunikacije liječnik-pacijent

Postoje brojni modeli koji opisuju komunikaciju liječnik-pacijent, a jedan od najstarijih je model S. Szasz i M. Hollander (Katz, 1984, prema Štifanić, 2012). On se temelji na četiri različite varijante: paternalistički model, model vođenja i suradnje, model recipročnog sudjelovanja te model povjerenja.

Paternalistički (očinski) model, koji se još naziva i aktivno-pasivni model, počiva na glavnoj postavci da jedna osoba u interakciji ima svu moć i aktivno odlučuje, dok druga strana pasivno sluša njegove želje. Naziv očinski proizlazi iz analogije oca i djeteta gdje figura oca predstavlja liječnika koji je iskusniji i ima puno više znanja od djeteta odnosno pacijenta, koji slijepo sluša i prati njegove odluke. Upravo je ovaj model najrašireniji i najdulje zastupljen u medicinskoj praksi (Štifanić, 2012). U podlozi opravdanja ovog pristupa stoji objašnjenje da liječnici mogu donijeti najbolju moguću odluku za svog pacijenta pri čemu je od potonjeg nepotrebno tražiti informacije o njegovim kulturnim uvjerenjima, vrijednostima i osobnim preferencijama za različite ishode koje liječenje može imati (Kissane i sur., 2017). U današnje vrijeme kada je razvidno da se pacijentu treba pristupiti holistički i raditi na unapređenju kvalitete pristupa usmjerenog osobi, vidljivo je zašto je takav pristup problematičan, što rezultira odmicanjem od te prakse (Cox i sur., 2006; Morelli i sur., 2021). Međutim, u određenim se situacijama ovaj model još uvijek opravdava, primjerice kod hitnih slučajeva gdje je osoba u jako lošem stanju, a liječnik treba reagirati (Štifanić, 2012).

Model vođenja i suradnje pretpostavlja da liječnik „vodi“, dok ga pacijent prati i „suraduje“. I u ovom se modelu naglašava liječnikova moć koja je veća od pacijentove, no on ju koristi kako bi ishodio suradnju s pacijentom unutar određenih granica koje postavlja sam pacijent. Najčešće se koristi kod slučajeva akutnih bolesti gdje je pacijent sposoban razumjeti i odlučivati, ali je dosta slab i ranjiv zbog svoje bolesti pa kada uvidi kompetentnost liječnika, dopušta da ga on vodi.

Slijedi *model recipročnog sudjelovanja* koji pretpostavlja da obje stranke imaju podjednaku moć te počiva na etičkoj autonomiji pacijenta. Liječnik i pacijent su potrebni jedno drugome i recipročno su međuvisni, stoga liječnik pomaže pacijentu da se sam liječi, ali dok ga on nadzire. Najčešće se primjenjuje kod odraslih osoba i kroničnih bolesnika koji su podučeni i upućeni te su sposobni shvatiti značajke svoje bolesti.

Naposljetku, *model povjerenja* se podosta razlikuje od prethodno objašnjenih modela. U ovom slučaju osoba koja traži pomoć ima najveću moć odlučivanja, a liječnik mora opravdati povjerenje osobe koja mu se obraća i educira pacijenta. Liječnik priprema plan komunikacije, ali uvijek nudi alternative kako bi pacijent potencijalne izbore mogao usporediti sa svojim očekivanjima, vrijednostima i zahtjevima nakon čega ima mogućnost to prihvatiti, odbiti ili tražiti ispravke. Liječniku je u ovom pristupu jedan od najvažnijih ciljeva kvalitetna komunikacija s pacijentom (Štifanić, 2012).

Nadalje, Talanga (2006) u svom radu razlikuje paternalistički, ugovorni te partnerski model. Paternalistički model jednak je modelu kojeg opisuje i Štifanić (2012) uz naglasak da on u potpunosti prevladava u sredinama niske zdravstvene kulture kao što su siromašne zemlje trećeg svijeta. Ugovorni model podrazumijeva ciljani odlazak pacijenta ka liječniku kako bi ga lišio neke tegobe pri čemu se u obzir uzimaju interesi obje strane koje „sklapaju ugovor“. Liječnik odlučuje kada i kako će provesti posao, a pacijent odlučuje što i u kolikoj mjeri to želi. Partnerski model pretpostavlja odnos u kojem liječnik kao stručnjak daje savjete, a pacijent je aktivni suradnik koji također snosi odgovornost te obje strane partnerski surađuju. Ovaj model ujedno znači i viši stupanj zdravstvene kulture.

U nekim se radovima javljaju različite podjele koje uglavnom suprotstavljaju paternalistički model komunikacije i model zajedničkog donošenja odluka (*model of shared decision-making*) (Vučemilo i sur., 2013; Morelli i sur., 2021). Potonji se definira kao metoda u kojoj pacijenti i liječnici zajednički donose odluke što rezultira smanjenom anksioznošću, boljim znanjem i povećava i liječnikovo i pacijentovo zadovoljstvo (Stewart, 1995, prema Morelli i sur. 2013). U literaturi se još spominje i model donošenja informiranih odluka u kojem pacijent kroz komunikaciju s liječnikom dobije sve potrebne informacije, no liječnik ni na koji način ne sudjeluje u odluci, već pacijent sam bira i odlučuje o liječenju (Vučemilo i sur., 2013; Kissane i sur., 2017).

Medicina 21. stoljeća nastoji se odmaknuti od paternalističkog modela komunikacije, no u Hrvatskoj je i dalje prisutan njegov utjecaj (Talanga, 2006; Vučemilo i sur., 2013). U

istraživanju Vučemila i suradnika (2013) sudjelovalo je 250 pacijenata iz ukupno pet zagrebačkih bolnica. Između ostalog, u istraživanje su bila uključena pitanja o odnosu liječnika i pacijenata. Čak se 98% pacijenata izjasnilo da imaju povjerenja u svoje liječnike i da im vjeruju, no požalili su se na neke aspekte komunikacije. Primjerice, neki su pacijenti naglasili kako nisu znali imena medicinskog osoblja koje je skrbrilo o njima jer im se nikad nisu niti predstavili. Neki su se pacijenti požalili na prekratke konzultacije s liječnicima zbog čega nisu imali vremena razgovarati o određenim temama vezanim uz bolest, dok su neki izrazili stav da nisu dovoljno kompetentni da bi sudjelovali u takvom razgovoru s liječnikom. S obzirom na neadekvatnu komunikaciju i loš pristup prema pacijentima, neki su uložili i žalbe (Vučemilo i sur., 2013).

Danas postoje različite teorijske podjele modela komunikacije liječnik-pacijent te se u praksi ovisno o situacijama, koriste i kombinacije tih modela (Štifanić, 2012) No, ono što je važno istaknuti s obzirom na sve navedeno jest da za dobrobit pacijenata, ali i liječnika, treba njegovati pristup usmjeren osobi. To znači zagovarati onaj model koji se fokusira na pristup pacijentu kao cjelovitoj osobi i u kojem se poštuju njegove emocije, strahovi, stavovi, vrijednosti, mišljenja i percepcija cjelokupne situacije. Ono što literatura uvijek naglašava jest da liječnik na prvom mjestu mora biti empatičan (Šamija i sur., 2010; Kissane i sur., 2017; Vrdoljak i sur. 2018). Uz empatiju, dobar liječnik trebao bi u svoj komunikacijski stil implementirati i iskrenost, jednostavnost te prihvaćanje (Morelli i sur., 2021).

1.3. Informiranost pacijenata

Komunikacijom liječnik-pacijent prenose se i brojne informacije o bolesti, načinima liječenja, prognozi i sl. Stoga je učinkovita komunikacija iznimno važan preduvjet koji pacijentima omogućava da donose informirane odluke o svom liječenju (Cox i sur., 2006). Ukoliko se onkološkim pacijentima pruže odgovarajuće i adekvatne informacije, utoliko dolazi do većeg zadovoljstva pruženom uslugom, zajedničkog donošenja odluka, poboljšanja pacijentovog osjećaja kontrole, sniženog stresa, bolje komunikacije s pacijentom i njegovom obitelji te bolje kvalitete života (Arraras i sur., 2010). Ipak, istraživanja su pokazala da su pacijenti često nezadovoljni informacijama koje dobiju od liječnika, posebice onkološki pacijenti (Deutsch, 1992; Cox i sur., 2006; Davies i sur., 2008; Arraras i sur., 2010).

U Republici Hrvatskoj je Zakonom o zaštiti prava pacijenata (NN 169/04, 37/08) određeno da se koristi model zajedničkog donošenja odluka prema kojem pacijent mora biti u potpunosti obavješten o svojem zdravstvenom stanju, što na primjer uključuje preporučene

preglede i zahvate uz objašnjenje njihovih prednosti i rizika, tijekom postupaka prilikom pružanja zdravstvene zaštite i preporučeni način života (Zakon o zaštiti prava pacijenata, NN 169/04, 37/08, Članak 6). Nadalje, pacijent mora biti obaviješten o svom pravu na odlučivanje jer ima pravo prihvatiti ili odbiti određeni dijagnostički ili terapijski postupak (Zakon o zaštiti prava pacijenata, NN 169/04, 37/08, Članak 8). Usprkos tome, u istraživanju Vučemila i suradnika (2013) tek je 69% pacijenata bilo informirano o zdravstvenim posljedicama odbijanja tretmana, a samo 46% pacijenata je dobilo informacije o alternativnim metodama liječenja. Također, pokazalo se da pacijenti na kirurškim odjelima imaju višu razinu informiranosti od pacijenata na odjelima interne medicine.

Istraživanje u zagrebačkim bolnicama pokazalo je da bi 97% pacijenata željelo znati istinu o svojem zdravstvenom stanju dok se liječe u bolnici (Vučemilo i sur., 2013). 87% pacijenata u Ujedinjenom Kraljevstvu istaknulo je kako želi primiti sve informacije, bile one dobre ili loše, bez obzira na njihovu dijagnozu i način liječenja, pri čemu dob nije imala nikakav efekt. S druge strane, istraživanje provedeno na 201 onkološkom pacijentu u Libanonu ilustrira postojanje kulturnih razlika u kontekstu informiranosti i koliko se percepcija raka razlikuje na Bliskom Istoku. Naime, 38.8% sudionika nije bilo svjesno svoje točne dijagnoze, a čak više od 50% nije bilo upoznato s razmjerima vlastite bolesti. Usprkos tome, 86,5% pacijenata je izrazilo zadovoljstvo informacijama koje su primili te je 89,5% smatralo da su informacije bile korisne. Mlađi i bolje educirani pacijenti su ujedno bili i bolje informirani, pri čemu varijable spol, bračni status i stupanj raka nisu imale nikakav efekt (Tabchi i sur., 2015).

Informacije koje pacijenti najčešće ne dobiju uključuju informacije vezane uz seksualnu dobrobit pacijenata (63% pacijenata navodi kako nitko o tome nije razgovarao s njima), razna klinička ispitivanja (57%) i obiteljsku povijest bolesti, odnosno rizik od genetskog nasljeđivanja bolesti (Cox i sur., 2006). U drugom su istraživanju pacijenti dobili najmanje informacija o rehabilitacijskim uslugama (86%), dodatnoj pomoći izvan bolnice (83,6%) i efektima liječenja na njihovu seksualnu aktivnost (83,6%) (Tabchi i sur., 2015). U prilog tome govore i rezultati Ector i suradnika (2022) u čijem je istraživanju u Nizozemskoj sudjelovalo 219 pacijenata s dijagnozom KML. Više od 50% pacijenata navelo je da nisu primili nikakve informacije o psihološkoj pomoći, nošenju s bolešću kod kuće te efektima bolesti i liječenja na njihovu seksualnu aktivnost. Pokazalo se da je potreba za više informacija bila povezana sa starijom dobi, vremenom proteklom od postavljanja dijagnoze i nižom razinom edukacije. U istom su istraživanju mnogi pacijenti naveli kako pokušavaju

pronaći dodatne informacije putem interneta, iako nisu sigurni u razlikovanju pouzdanog i nepouzdanog sadržaja te su općenito izvijestili o niskoj razini znanja gdje i na koji način pronaći ispravne i adekvatne informacije.

Razvoj interneta je značajno utjecao na prenošenje i dostupnost informacija te pacijenti sve češće pokušavaju pronaći informacije o svojoj dijagnozi i načinima liječenja na *online* platformama (Kissane i sur., 2017). Čak 63% onkoloških bolesnika navodi kako traži informacije vezane za svoju dijagnozu putem interneta (Castleton i sur., 2011, prema Kissane i sur., 2017). Ono što je problematično jest činjenica da informacije na internetu nisu uvijek točne s obzirom na to da mogu dolaziti iz mnogobrojnih izvora koji ne moraju biti pouzdani i legitimni te pacijenti navode da im je teško razabrati kvalitetne informacije (Balka i sur., 2010, prema Kissane i sur., 2017). Još veći problem predstavlja što se većina pacijenata neće konzultirati o kvaliteti pronađenih informacija sa svojim liječnikom jer se boje da bi mu samo tratali vrijeme, misle da taj problem nije u granicama njegove stručnosti ili se boje što bi još liječenje moglo uključivati (Street, 2003).

Jednako kao što pacijenti rade pogrešku kad smatraju da trate vrijeme svojim liječnicima ako nešto pitaju, liječnici griješe kada pretpostavljaju da se neka informacija „podrazumijeva“ ili kvalitetno ne provjere jesu li bili dovoljno jasni i jesu li pacijenti sve razumjeli. To sugeriraju i rezultati istraživanja Weinmana i suradnika (2009) provedenog na 722 sudionika među kojima su bile i zdrave osobe i pacijenti s određenom dijagnozom. Sudionicima je bilo postavljeno 11 pitanja poput: „Koji crtež prikazuje lokaciju bubrega?“ nakon čega su trebali zaokružiti jednu od 4 ponuđene slike muškog ili ženskog tijela na kojima su bila osjenčana 4 različita organa. Pokazalo se da i zdravi i bolesni sudionici jako loše prepoznaju i ispravno imenuju organe u ljudskom tijelu, čak i onda kad se radi o organima koji su izravno oštećeni njihovom primarnom bolesti. Iznimka su bili samo pacijenti koji boluju od bolesti jetre i dijabetesa jer su statistički značajno bolje identificirali jetru (75.3% točnih odgovora) odnosno gušteraču (53,7%) od opće populacije, pri čemu nisu ustanovljene spolne razlike. Međutim, može se primijetiti kako su i ti postotci točnih odgovora zapravo niski ako uzmemo u obzir da se radi o organima koji su izravno pogođeni njihovom primarnom dijagnozom. Nacrt ovog istraživanja rađen je po uzoru na istraživanje iz prošlog stoljeća u kojem je točnost lociranja organa na ljudskom tijelu bila otprilike 50% među općom populacijom (Boyle, 1970; prema Weinman i sur., 2009). Iako bi s razvojem interneta i boljom dostupnošću edukativnog sadržaja bio očekivan veći napredak u

imenovanju glavnih organa ljudskog tijela, izgleda da ne možemo pretpostavljati kako se radi o svima poznatom, općem znanju.

Nadalje, pacijenti nekad ne razumiju u potpunosti glavne postavke njihovog liječenja. U istraživanju Weeks i suradnika (2012) provedenog u SAD-u sudjelovalo je ukupno 1193 pacijenta s dijagnozom raka pluća ili debelog crijeva. Uvjet je bio da su primili kemoterapiju zbog metastaziranja raka te se ispostavilo da čak 69% pacijenata s rakom pluća i 81% pacijenata s rakom debelog crijeva nije shvaćalo da ne postoji mogućnost da će ih ta kemoterapija izliječiti od njihove bolesti. Pacijenti koji nisu bili bijele rase imali su statistički značajno više netočnih uvjerenja, pri čemu su razina edukacije i materijalna primanja bili neznčajni. Slični rezultati prezentirani su i u istraživanju s pacijenticama oboljelima od raka dojke u Turskoj. Čak 58,2% pacijentica nije imalo točnu percepciju o cilju tretmana te su smatrale da će ih on izliječiti. Samo 38,2% pacijentica je shvaćalo da se njihova bolest neće izliječiti, štoviše, da postoji opcija da uznapreduje s godinama (Soylu i sur., 2016).

Stručnjaci u Švedskoj su prepoznali prethodno navedene probleme vezane uz informiranosti i komunikaciju te su, kako bi unaprijedili brigu za onkološke pacijente, u bolnici uveli koordinacijske kontakt medicinske sestre (*coordination contact nurse*). To su posebno specijalizirane medicinske sestre koje blisko surađuju s onkološkim timom čije članove podržavaju i usmjeravaju kako bi bili bolji u interakciji sa svojim pacijentima i njihovim bližnjima. Cilj je ovakve intervencije poboljšati pristup usmjeren oboljelima, minimalizirati propuste i unaprijediti koordinaciju. Westamn i suradnici (2019) usporedili su percepciju informiranosti pacijenata prije i nakon uvođenja nove uloge medicinske sestre. Rezultati su pokazali značajno poboljšanje informiranosti u kontekstu dostupnosti različitih vrsta pomoći izvan bolnice, različitim mjestima liječenja i skrbi i o tome kako si sami mogu pomoći. Također, više pacijenata je primilo i pisane informacije te ocijenilo da su im sveukupne primljene informacije bilo od pomoći. Jedina grupa pacijenata koja nije imala pokazala razliku nakon intervencije bili su hematookološki pacijenti. Autori su kao mogući razlog toga istaknuli brojne promjene koje su se događale na odjelu hematologije za vrijeme istraživanja, kao što su promjena voditelja, reorganizacija i sl.

Deutsch (1992) je predložio jednu relativno jednostavnu, jeftinu, a korisnu intervenciju temeljenu na rezultatima istraživanja sa 100 onkoloških pacijenata u Ujedinjenom Kraljevstvu. Koristeći mali stolni kasetofon s ugrađenim mikrofonom, snimio je 30 minuta konzultacija između pacijenata i liječnika. Snimanje se započelo tek nakon

pristanka sudionika, nakon što je obavljen inicijalni pregled i kada je bilo očito da će se morati provesti ozbiljnije konzultacije. One su uglavnom uključivale dijagnozu i prognozu, mogućnosti liječenja, ali ponekad i informacije o nemogućnosti liječenja odnosno neučinkovitosti intervencija. Sudionici su kasete mogli ponijeti kući, a kasnije su ispunjavali kratki upitnik o tome kako su ih koristili. Od 76 sudionika koji su ispunili upitnik, samo troje nije ponovno poslušalo kasetu (jedna nije bila adekvatno snimljena, a dvoje sudionika je smatralo da za to nema potrebe, iako su naglasili da je utješno što su postojale i što su znali da ih mogu poslušati ako se predomisle). Kasete su bile puštane prosječno 4 puta (od 1 do 12 puta) u čemu su sudjelovali i članovi obitelji, prijatelji pa čak i susjedi. Svi sudionici su istaknuli kako je to bilo vrlo korisno i zaista vrijedno iskustvo.

1.4. Kvaliteta života oboljelih od onkoloških bolesti

Definicija Europske organizacije za istraživanje i liječenje raka (n.d.) podrazumijeva da je kvaliteta života stanje blagostanja kojeg čine dvije glavne komponente. Prva je sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti koje odražavaju psihičko, fizičko i socijalno blagostanje, dok se druga odnosi na zadovoljstvo pacijenta sa razinama funkcioniranja i kontrole bolesti. Pri tome je naglasak na subjektivnosti jer pojedinac, odnosno pacijent, procjenjuje koliko se njegova očekivanja i konkretna postignuća razlikuju te će kvaliteta života biti veća kada je ta razlika manja. Svjetska zdravstvena organizacija (1998) također ističe koncept subjektivnosti, definirajući kvalitetu života kao način na koji pojedinac percipira svoju životnu situaciju unutar kulturnih i vrijednosnih sustava njegove okoline te u odnosu na vlastita očekivanja, ciljeve, brige i standarde. Obje spomenute definicije prikazuju složenost višedimenzionalnog konstrukta kvalitete života. S obzirom na to, ona ne može biti izjednačivana sa ostalim konstruktima poput zdravstvenog statusa, zadovoljstva životom, životnog stila i sl. (SZO, 1998). Ono što je zajedničko mnogobrojnim definicijama kvalitete života bolesnika je naglasak na stanje dobrog osjećanja koje proizlazi iz mogućnosti obavljanja svakodnevnih aktivnosti i subjektivnog zadovoljstva bolesnikovim funkcioniranjem (Petranović i sur., 2018).

Konstrukt kvalitete života se najprije koristio u kontekstu političke ekonomije te je 1920-ih godina definiran kao stupanj blagostanja pojedinca ili grupe koji je uključivao odrednice poput obrazovanja, socijalnog statusa, mogućnosti zapošljavanja i zdravlja. U medicini se ovaj pojam počeo koristiti tek oko 1970-ih godina za određivanje zdravstvene kvalitete života (*health related quality of life*). Iako se donedavno o tome rijetko vodilo računa, u zadnje se vrijeme ovaj pojam sve češće spominje te čak 10% svih randomiziranih

kliničkih studija kao glavni cilj ima ispitati kvalitetu života u odnosu na zdravlje. Nažalost, situacija nije jednaka i u praksi gdje se mjerenje ovog konstrukta ne provodi zbog nedostatka vremena za prikupljanja upitnika, problema s financiranjem, ali i zapreka poput znanja o interpretaciji dobivenih rezultata (Petranović i sur., 2018).

Veliki broj onkoloških pacijenata ima mnogobrojne simptome koji utječu na njihovo svakodnevno funkcioniranje i time narušavaju njihovu kvalitetu života (Van den Beuken-van Everdingen i sur., 2009; Pulgar i sur., 2015). Više od 50% pacijenata sa dijagnozom neizlječivog raka izvještava o nedostatku energije, boli, umoru i gubitku apetita (Teunissen, 2007, prema Van den Beuken-van Everdingen i sur., 2009). Kod pacijentica s dijagnozom raka dojke u Hrvatskoj pokazalo se da najveći negativni efekt imaju umor, bol i gubitak apetita, dok su razina edukacije i proljev bili pozitivno povezani s kvalitetom života. Umor i broj djece bili su pozitivno, a dob i tretman u dnevnoj bolnici negativno povezani s depresivnošću (Šeparović i sur., 2019). Istraživanje u Mostaru ustanovilo je da onkološki pacijenti koji imaju djecu postižu bolje rezultate na svim domenama kvalitete života. Statistički značajno najlošije socijalno funkcioniranje imali su sudionici koji nisu bili u braku i koji su završili osnovnu školu, dok je ekonomski status bio pozitivno povezan s okolišnim funkcioniranjem (Šimić i sur., 2022). U istraživanju Van den Beuken-van Everdingen i suradnika (2009) umor, gubitak apetita, opstipacija, suha usta, depresija i anksioznost imali su nezavisne negativne efekte na kvalitetu života onkoloških pacijenata, dok sociodemografske varijable nisu bile značajne. Pri tome su pacijenti sa rakom probavnog sustava i hematološkim tumorima imali značajno nižu kvalitetu života od pacijenata s dijagnozom raka prostate.

Najizraženiji simptomi i poteškoće koje se javljaju kod hematoonkoloških pacijenata su umor, povraćanje i mučnina, bol, dispneja, nesаница, gubitak apetita, opstipacija, proljev i financijske poteškoće (Ledinski Fičko i sur., 2021). Kod hematoonkoloških pacijenata u Izraelu socijalna podrška i pozitivna afektivnost bili su pozitivno, a religioznost i negativna afektivnost negativno povezani s kvalitetom života (Zysberg i sur., 2019). Najznačajnije narušene komponente kvalitete života kod hematoonkoloških pacijenata u Španjolskoj bile su mentalno zdravlje, vitalnost i fizičko te poslovno funkcioniranje. Autori ističu važnost psiholoških intervencija s obzirom na to da hematoonkološki pacijenti pokazuju više razine anksioznosti i depresije što negativno utječe na kvalitetu života (Pulgar i sur., 2015; Samouh i sur., 2021). Dijagnoza i liječenje hematoloških tumora za pacijente može predstavljati ogromno psihološko opterećenje koje vrlo često ne bude prepoznato i čemu se ne pridaje

pažnja u tretmanu (Fritzsche i sur., 2003; Statham i Davis, 2018). Čak jedna trećina hematoonkoloških pacijenata u Njemačkoj izrazila je želju da nauči tehnike relaksacije te je izražena potreba za psihoterapijskom pomoći (Fritzsche i sur., 2003).

Zbog prirode bolesti pacijenti s hematološkim tumorima imaju značajno oslabljen imunološki sustav što je još jedan od izazova koji je posebice bio izražen za vrijeme nedavne COVID-19 epidemije. Istraživanje Ellehuus i suradnika (2021) u Danskoj pokazalo je da je većina hematoonkoloških pacijenata bila zabrinuta da će se zaraziti virusom te je jedan od pet pacijenata pokazivao simptome generaliziranog anksioznog poremećaja. Zabrinutost oko zaraze bila je povezana s lošijom kvalitetom života te je ukupna kvaliteta života hematoonkoloških pacijenata bila niža u odnosu na danske onkološke pacijente koji su sudjelovali u istraživanju prije izbijanja korona virusa. Nadalje, zbog prirode bolesti neki od hematoonkoloških pacijenata podvrgnuti su specifičnim intervencijama poput transplantacije matičnih stanica. U pregledu istraživanja u kojima su pacijenti prošli transplantaciju hematopoetskih matičnih stanica, Tsatsou i suradnici (2020) su proučavali odnos seksualnosti i kvalitete života. Pokazalo se da postoji statistički značajna pozitivna povezanost seksualnosti i kvalitete života, a transplantacija je negativno utjecala na oba spomenuta konstrukta.

Općenito je relativno malo istraživanja kvalitete života i potreba hematoonkoloških bolesnika u odnosu na istraživanja koja uključuju pacijente s dijagnozom solidnih tumora (Hochman i sur., 2018; Petranović i sur., 2018). Rezultati istraživanja u SAD-u ukazuju na to da pacijenti s hematološkim tumorima demonstriraju značajno više razine umora i pospanosti nego pacijenti sa solidnim tumorima. Potonje neki autori nastoje objasniti kao posljedicu anemije, međutim rezultati istraživanja su nekonzistentni i izgledno je da se radi o više različitih faktora koji uključuju i psihička stanja poput anksioznosti i depresije (Hochman i sur., 2018). Osim izraženije pospanosti, pokazalo se i da hematoonkološki pacijenti pristupaju uslugama palijativne skrbi značajno manje i kasnije od pacijenata sa solidnim tumorima (Fadul i sur., 2008). Također, simptom boli koji značajno narušava kvalitetu života je često zanemarivan kod ove populacije, iako recentna istraživanja sugeriraju da su razine boli jednake, ako ne i više nego kod pacijenata sa solidnim tumorima (Niscola i sur., 2011).

1.4.1. Mjerenje zdravstvene kvalitete života

Prije 30 godina gotovo da i nije bilo validiranih instrumenata koje bi pacijenti mogli koristiti za samoprocjenu svog stanja. Postojeći malobrojni upitnici bili su usredotočeni

isključivo na fizičke aspekte bolesti (Fayers i sur., 2002). Pri tome je važno naglasiti upravo samoprocjenu jer se percepcija pacijenta može razlikovati od liječnikove procjene njegova stanja. Štoviše, neki autori ističu kako razlike u kvaliteti života nisu nužno posljedica same bolesti, već proizlaze iz percepcije pojedinca i psihičkih posljedica bolesti (Zysberg i sur., 2019; Vuletić, 2022). Stoga govorimo o osobnom ishodu kako ga bolesnik percipira (*patient reported outcome*, PRO) koji je danas središte pristupa usmjerenog pacijentu. Kvaliteta života jedan je od ključnih primjera PRO koji se koristi u onkologiji (Efficace i sur., 2017; Petranović i sur., 2018). Ispostavilo se da liječnici često podcjenjuju simptome pacijenata koje oni smatraju značajnima, što je slučaj i kod hematoloških pacijenata (Efficace i sur., 2017; Petranović i sur., 2018; Morelli i sur., 2021). Rezultati istraživanja u kojem su sudjelovali pacijenti s KML pokazali su da su njihovi liječnici najčešće podcjenjivali simptome umora (51%), grčeva u mišićima (49%) i muskuloskeletne boli (49%), a u čak 67% slučajeva su precijenili sveukupno zdravstveno stanje svojih pacijenata (Efficace i sur., 2014).

Zbog različitih operacionalizacija konstrukta kvalitete života, postoje i brojni upitnici koji ga mjere. Jedan od najčešće korištenih upitnika za onkološke pacijente je EORTC QLQ-C30 (Fayers i sur., 2002; Petranović i sur., 2018). S obzirom na to da su rak i njegovo liječenje iscrpljujući, EORTC je prepoznao važnost istraživanja zdravstvene kvalitete života te je 1987. godine razvio prvu generaciju upitnika. Danas se koristi treća verzija glavnog upitnika QLQ-C30 koja je prevedena na više od 40 svjetskih jezika. Ona mjeri opću razinu kvalitete života, fizičko, emocionalno, kognitivno i socijalno funkcioniranje, fizičku ulogu i različite simptome bolesti. Neprestano se razvijaju i brojni dodatni moduli koji su prilagođeni specifičnoj dijagnozi ili ispituju odrednice koje mogu biti povezane s kvalitetom života (npr. modul za rak dojke, modul za ispitivanje zadovoljstva njegom tijekom boravka u bolnici) (Fayers i sur., 2002). Osim spomenutog, u istraživanjima se za procjenu kvalitete života povezanu sa zdravljem često koristi i SF-36 (Short Form 36), upitnik razvijen 1992. koji mjeri sljedeće komponente: fizičko funkcioniranje, fizičku ulogu, tjelesnu bol, generalno zdravlje, vitalnost, socijalno funkcioniranje, emocionalnu ulogu i mentalno zdravlje (Research and Development Corporation, n.d.).

1.5 Odnos komunikacije liječnik-pacijent, informiranosti i kvalitete života

Prvi i osnovni problem u izučavanju odnosa navedenih konstrukata je nedostatak literature. Konkretno, istraživanja koja se bave proučavanjem konstruktom komunikacije liječnik-pacijent gotovo da i nema. Poneki radovi usredotočeni su na temu komunikacije u palijativnoj skrbi i način na koji bi liječnik trebao pristupiti umirućim pacijentima, no to nije

u skladu s ciljem ovog diplomskog rada. U Hrvatskoj se može pronaći svega par radova, no i oni su, kako ističu i Đorđević i Braš (2011), deskriptivne naravi.

Najveći udio onkoloških pacijenata koji su sudjelovali u istraživanju Cox i suradnika (2006) favorizirao je model zajedničkog donošenja odluka, međutim pacijenti stariji od 60 godina preferirali su pasivnu ulogu. No, to nije bilo povezano s potrebom za informiranosti jer je ona bila visoka kod svih pacijenata, uključujući i starije. Rezultati istraživanja Weeks i suradnika (2012) pokazali su zanimljivu negativnu povezanost između informiranosti i komunikacije liječnik-pacijent. Onkološki pacijenti koji su bili lošije informirani odnosno nisu razumjeli da ih kemoterapija ne može izliječiti, ujedno su komunikaciju procjenjivali kao bolju. Autori su to objasnili navodeći da pacijenti vjerojatno pozitivnije procjenjuju komunikaciju njihovog liječnika ako on prenosi „pozitivnije“ poglede na kemoterapiju.

Davies i suradnici (2008) istražili su odnos informiranosti i kvalitete života kod pacijenata s rakom prostate i rakom dojke. Nakon provođenja hijerarhijske regresijske analize rezultati su pokazali kako je zadovoljstvo informiranosti objasnilo 21% varijance generalne kvalitete života te 12% varijance fizičkog, 13% varijance socijalnog, 8% varijance emocionalnog i 10% varijance funkcionalnog blagostanja pri čemu je sve bilo statistički značajno. Nadalje, istraživanje Soyulu i suradnika (2016) nije pronašlo statistički značajnu povezanost između informiranosti i generalne kvalitete života, ali su pacijenti koji su bili lošije informirani, odnosno nisu imali točnu percepciju o tretmanu liječenja, ujedno izražavali i viši optimizam i nadu.

S obzirom na unapređenje medicine i napredak u liječenju hematoloških tumora koje postaje sve uspješnije, nužno je usredotočiti se i na poboljšanje kvalitete života koji se produžuje (Petranović i sur., 2018). Prvi korak prema tome je osmišljavanje i provođenje istraživanja koja nastoje identificirati konstrukte koji su na neki način povezani s kvalitetom života. U Hrvatskoj izričito nedostaje istraživanja koja se bave kvalitetom života i oboljelima od leukemije i limfoma. Nešto malo literature koja je pronađena obuhvaćala je djecu odnosno maloljetne osobe s dijagnozom leukemije. Uzevši sve do sad navedeno u obzir, ovaj će rad ispitati odnos između komunikacije liječnik-pacijent, informiranosti i kvalitete života, odnosno može li neki od navedenih konstrukata biti prediktor kvalitete života hematoonkoloških pacijenata u Hrvatskoj.

2. CILJ I PROBLEMI

Glavni je cilj ovog istraživanja utvrditi uspješnost predviđanja određenih faceta zdravstvene kvalitete života hematoonkoloških pacijenata u Hrvatskoj na temelju poznavanja sociodemografskih podataka bolesnika, odrednica bolesti, kvalitete komunikacije liječnik-pacijent i informiranosti oboljelih o svojoj bolesti. S obzirom na navedeni cilj, problemi i pripadajuće hipoteze glase:

Problem 1: Opisati informiranost pacijenata, komunikaciju liječnik – pacijent te zdravstvenu kvalitetu života kod hematoonkoloških pacijenata.

H1: Očekuje se da će informiranost hematoonkoloških pacijenata biti niža od teorijskog prosjeka skale.

H2: Očekuje se da će hematoonkološki pacijenti biti nezadovoljni komunikacijom liječnik – pacijent i procjenjivati ju niže od teorijskog prosjeka skale.

H3: Očekuje se da će opće zdravstveno stanje/kvaliteta života hematoonkoloških pacijenata biti niže od teorijskog prosjeka skale.

H4: Očekuje se da će tjelesno, poslovno, emocionalno, kognitivno i socijalno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata biti niže od teorijskog prosjeka skala.

H5: Očekuje se da će hematoonkološki pacijenti izvješćivati o visokim razinama svih osam simptoma vezanih uz bolest, pri čemu će najizraženiji biti umor.

Problem 2: Utvrditi mogućnost predviđanja općeg zdravstvenog stanja/kvalitete života hematoonkoloških pacijenata temeljem poznavanja sociodemografskih podataka, karakteristika vezanih za bolest, informiranosti pacijenata te komunikacije liječnik – pacijent.

H6: Očekuje se da će sve facete informiranosti pacijenata te komunikacija liječnik – pacijent biti značajni prediktori općeg zdravstvenog stanja/kvalitete života.

H7: Očekuje se da će sudionici koji su bolje informirani na svim razinama i koji bolje procjenjuju komunikaciju sa svojim liječnikom kod kojeg idu zbog svoje primarne bolesti ujedno imati i bolji opći zdravstveni status/kvalitetu života.

Problem 3: Utvrditi mogućnost predviđanja tjelesnog, poslovnog, emocionalnog i socijalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata temeljem poznavanja sociodemografskih podataka, karakteristika vezanih za bolest, informiranosti pacijenata te komunikacije liječnik – pacijent.

H8: Očekuje se da će sve facete informiranosti pacijenata te komunikacija liječnik – pacijent biti značajan prediktor svih pet podskala funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata.

H9: Očekuje se da će sudionici koji su bolje informirani na svim razinama i koji bolje procjenjuju komunikaciju sa svojim liječnikom kod kojeg idu zbog svoje primarne bolesti ujedno i bolje funkcionirati tjelesno, poslovno, emocionalno i socijalno.

3. METODA

3.1. Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 104 sudionika od čega je bilo 50 muškaraca (48.1%) i 54 žene (51.9%). Uzorak su činili članovi Hrvatske udruge leukemija i limfomi (HULL) ($N = 66$) i pacijenti KB Dubrava ($N = 38$). Svi sudionici imaju dijagnozu leukemije ($N = 49$), limfoma ($N = 49$) ili leukemije i limfoma ($N = 2$). Pri tome se jedan sudionik izjasnio sa „nisam siguran/a“, a tri sudionika nisu odgovorila na pitanje. Specifičnije dijagnoze prikazane su na Slici 1. koja se nalazi pod podnaslovom *Rezultati*.

Najmlađi sudionik ima 22, a najstariji 80 godina. Dob je u ovom uzorku negativno asimetrično distribuirana te medijan iznosi 58 ($sd = 14.501$). Najveći broj sudionika je kao najviši završeni stupanj obrazovanja navelo srednju školu ($N = 55$), zatim diplomski studij ($N = 31$), poslijediplomski studij ($N = 9$), preddiplomski studij ($N = 7$) i naposljetku osnovnu školu ($N = 2$). Istraživanjem su obuhvaćene i osobe koje su u mirovini ($N = 45$, 43.3%) i zaposlene osobe ($N = 41$, 39.4%), pri čemu 15 sudionika (14.4%) navodi kako je zaposleno, ali je trenutno na bolovanju radi svoje osnovne bolesti. Jedna je osoba nezaposlena, a dvije su učenici/ce ili studenti/ce. Mjesečna su primanja sudionika pozitivno asimetrična raspodijeljena te je raspon od 0 eura do 2300 eura pri čemu je mod 663.35 eura ($C = 703.15$, $sd = 529.0936$). 71,2% navodi da je u braku ($N = 74$), dok ih je značajno manje rastavljeno ($N = 9$), slobodno ($N = 7$), udovac/ica ($N = 7$), u vezi ($N = 6$) te udovac/ica, ali trenutno u vezi ($N = 1$). Također, 82.7% sudionika ima djecu ($N = 86$). Većina sudionika živi sa članovima obitelji ($N = 85$), a 13 ih živi samo te 6 s nekim drugim (zaručnicom, prijateljem, spremačicom, podstanarima). Većina navodi kako je u potpunosti zadovoljna s podrškom koja im je pružena od članova obitelji ($N = 70$) pri čemu je $M = 4.50$ uz $sd = .906$. Nadalje, na pitanje o religioznosti sudionici najčešće odgovaraju da su uglavnom religiozni ($N = 39$) pri čemu je $M = 3.62$ uz $sd = 1.463$.

Za vrijeme istraživanja najviše je sudionika bilo u remisiji ($N = 54$, 51.9%), 30 (28.8%) ih se liječilo van bolničkog odjela, a 19 (18.3%) je bilo hospitalizirano. Međutim, više od polovice sudionika navodi kako su kroz život zbog primarne bolesti bili hospitalizirani jednom ($N = 18$, 17.3%) ili više puta ($N = 55$, 52.9%). 17 sudionika (16.3%) doživjelo je recidiv. Nadalje, više od polovice sudionika ($N = 59$, 56.7%) navodi brojne komorbiditete koji uključuju različite bolesti pri čemu se najčešće spominju dijabetes ($N = 11$), hipertenzija ($N = 11$), problemi sa štitnjačom – hipotireoza, Hashimotova bolest, karcinom štitnjače ($N = 10$), psihičke bolesti – depresija, bipolarni poremećaj, PTSP ($N = 7$) i osteoporoza ($N = 4$). 46 sudionika (44.2%) zna za udruge koje pomažu hematoonkološkim pacijentima i njihovi su članovi, 30 njih (28.8%) zna za spomenute udruge, ali nisu članovi, a 27 sudionika (26.0%) ne zna za takve udruge. 66.3% oboljelih od hematoonkoloških bolesti ($N = 69$) nije imalo priliku razgovarati sa psihologom nakon postavljanja dijagnoze njihove primarne bolesti.

3.2. Instrumenti

3.2.1. *Upitnik sociodemografskih obilježja*

Upitnik sastavljen za potrebe ovog istraživanja sadrži 17 čestica kojima se ispituju osnovni sociodemografski podaci (npr. spol, dob, radni status) te podaci vezani uz primarnu bolest (npr. specifična dijagnoza, trajanje dijagnoze, trenutni tijek liječenja). Sudionici na većinu pitanja biraju između ponuđenih odgovora te na nekoliko pitanja trebaju upisati brojanu vrijednost (npr. mjesečni prihodi). Na dvije čestice u upitniku ponuđeni su odgovori na Likertovoj skali od 1 do 5 (pri čemu je 1 = u potpunosti ne, 5 = u potpunosti da) gdje sudionici procjenjuju zadovoljstvo podrškom koju im pružaju članovi obitelji i svoju religioznost. Jedino je pitanje o komorbiditetu otvorenog tipa te sudionici trebaju navesti od kojih bolesti uz primarnu dijagnozu boluju.

3.2.2. *EORTC QLQ-C30 (inačica 3.0)*

Upitnik zdravstvene kvalitete života Europske organizacije za istraživanje i liječenje raka namijenjen je za uporabu kod osoba oboljelih od zloćudnih tumora. Sastoji se od ukupno 30 čestica koje formiraju 3 glavna dijela upitnika: funkcionalne skale, skale/čestice simptoma te opći zdravstveni status/kvaliteta života (*QoL*). Pet funkcionalnih skala koje upitnik ispituje su tjelesno funkcioniranje (5 čestica, primjer: *Osjećate li bilo kakve poteškoće prilikom duge šetnje?*), poslovno funkcioniranje (2 čestice, primjer: *Jeste li bili ograničeni u obavljanju Vašeg posla ili drugih dnevnih aktivnosti?*), emocionalno funkcioniranje (4 čestice, primjer: *Jeste li bili zabrinuti?*), kognitivno funkcioniranje (2 čestice, primjer: *Jeste li imali teškoća s*

pamćenjem?) i socijalno funkcioniranje (2 čestice, primjer: *Je li Vaše fizičko stanje ili liječenje ometalo Vaše društvene aktivnosti?*). Pri tome se od sudionika traži da za sve čestice, izuzev čestica skale tjelesnog funkcioniranja, odgovaraju imajući na umu posljednjih 7 dana, odnosno protekli tjedan. Sudionici odgovaraju na Likertovoj skali od 1 do 4 (pri čemu je 1 = nimalo, 2 = malo, 3 = puno, 4 = izrazito puno). Nakon zbrajanja, rezultati za sve funkcionalne skale se linearno transformiraju te mogu poprimiti vrijednost od 0 do 100 pri čemu veći rezultat znači višu, zdraviju razinu funkcioniranja. Nadalje, 3 skale simptoma su umor (3 čestice, primjer: *Jeste li trebali odmor?*), mučnina i povraćanje (2 čestice, primjer: *Jeste li osjećali mučninu?*) te bol (2 čestice, primjer: *Da li je bol utjecala na Vaše svakodnevne aktivnosti?*). Uz spomenute skale simptoma, upitnik čini i 6 individualnih čestica simptoma koje mjere dispneju, nesanicu, gubitak apetita, konstipaciju, proljev i financijske poteškoće. Sudionici također odgovaraju na Likertovoj skali od 1 do 4 nakon čega se rezultati zbrajaju i linearno transformiraju od 0 do 100, međutim, ovdje veći rezultat predstavlja viši nivo simptomatologije odnosno više problema. Naposljetku, opći zdravstveni status/kvaliteta života čine dvije čestice na koje sudionici odgovaraju na Likertovoj skali od 1 do 7 (pri čemu 1 = vrlo slabo, 7 = odlično). Nakon linearne transformacije rezultati mogu poprimiti vrijednost od 0 do 100, a veći rezultat ujedno znači i veću razinu kvalitete života. Ne postoji ukupan rezultat upitnika, već, s obzirom na sve spomenute skale i individualne čestice, možemo promatrati i tumačiti 15 zasebnih rezultata (Aaronson i sur., 1993; Fayers i sur., 2001).

U posljednjoj inačici upitnika (3.0) revidirane su skale tjelesnog i poslovnog funkcioniranja te općeg zdravstvenog statusa / kvalitete života. Time se značajno popravila pouzdanost skale tjelesnog funkcioniranja te je u istraživanju sa 197 oboljelih iznosila $\alpha = 0.84$ (Bjordal i sur., 2000). Pouzdanosti za funkcionalne skale u ovom su istraživanju sljedeće: za tjelesno funkcioniranje $\alpha = 0.87$ ($N = 103$), za poslovno funkcioniranje $\alpha = 0.87$ ($N = 102$), za emocionalno funkcioniranje $\alpha = 0.89$ ($N = 101$), za kognitivno funkcioniranje $\alpha = 0.81$ ($N = 100$) i za socijalno funkcioniranje $\alpha = 0.85$ ($N = 99$). Nadalje pouzdanosti za skale simptoma iznose: za umor $\alpha = 0.91$ ($N = 101$), za mučninu i povraćanje $\alpha = 0.72$ ($N = 100$) te za bol $\alpha = 0.86$ ($N = 100$). Sve skale zadovoljavaju kriterij za Cronbach alpha vrijednost ≥ 0.7 .

3.2.3. EORTC QLQ-INFO25

Modul o informiranosti Europske organizacije za istraživanje i liječenje raka namijenjen je za uporabu kod osoba oboljelih od zloćudnih tumora te se kao modul koristi

zajedno s temeljnim upitnikom EORTC QLQ-C30. Sastoji se od ukupno 25 čestica koje čine skale ili individualne čestice informiranosti te skale ili individualne čestice zadovoljstva. Skale informiranosti podrazumijevaju 4 skale: informiranost o bolesti (4 čestice, primjer: *Tijekom Vaše bolesti ili liječenja, koliko ste informacija primili o mogućim uzrocima Vaše bolesti?*), informiranost o medicinskim pretragama (3 čestice, primjer: *... koliko ste informacija primili o rezultatima medicinskih pretraga koje ste već prošli?*), informiranost o liječenju (6 čestica, primjer: *...koliko ste informacija primili o mogućim popratnim pojavama Vašeg liječenja?*) te informiranost o ostalim uslugama (4 čestice, primjer: *... koliko ste informacija primili o dostupnosti stručne psihologijske potpore?*). Uz 4 navedene skale tu su i 4 individualne čestice informiranosti: informiranost o različitim mjestima skrbi, informiranost o načinima na koje si oboljeli mogu pomoći, pisane informacije i informacije na CD-u/videu. Sudionici na sve spomenute čestice, izuzev dihotomnih *pisane informacije* i *informacije na CD-u/videu*, odgovaraju na Likertovoj skali od 1 do 4 (pri čemu je 1 = nimalo, 2 = malo, 3 = prilično i 4 = puno). Na čestice *pisane informacije* i *informacije na CD-u/videu* sudionici odgovaraju s „da“ ili „ne“ te su to jedine dvije čestice koje se moraju rekodirati prije računanja ukupnog rezultata upitnika. Nadalje, skale i čestice zadovoljstva zapravo su 4 čestice koje mjere zadovoljstvo sudionika informacijama koje su primili. Sudionici na Likertovoj skali od 1 do 4 kao i na prethodnim česticama procjenjuju koliko su zadovoljni primljenim informacijama i koliko su im općenito te informacije bile od pomoći. Dva se pitanja odnose na to bi li sudionici htjeli primiti više ili manje informacija na što odgovaraju s „da“ ili „ne“. Ukoliko odgovore potvrdno, utoliko slijedi pitanje otvorenog tipa gdje imaju priliku navesti konkretne teme o kojima bi htjeli znati više, odnosno manje. Nakon linearne transformacije rezultata, oni se raspoređuju na skali od 0 do 100 te veći rezultat znači višu razinu informiranosti oboljelih. Kod ovog upitnika je moguće izračunati ukupan rezultat koji je zapravo aritmetička sredina rezultata svih skala i individualnih čestica, pri čemu veći rezultat znači višu razinu informiranosti oboljelih. (Arraras i sur., 2010).

Koeficijent unutarnje konzistencije cijele skale izračunat na ukupno 242 sudionika je $\alpha = 0.91$ (Arraras i sur., 2010). U ovom je istraživanju zbog vrijednosti koje su nedostajale (eng. *missing values*) pouzdanost izračunata s $N = 98$, te iznosi $\alpha = 0.95$. Nadalje, govoreći o pojedinim skalama upitnika, u istraživanju Arrarasa i suradnika (2010) pouzdanost za informiranost o bolesti kreće se od $\alpha = 0.73$ do $\alpha = 0.76$, za informiranost o medicinskim pretragama od $\alpha = 0.83$ do $\alpha = 0.87$, za informiranost o liječenju od $\alpha = 0.80$ do $\alpha = 0.81$ te za informiranost o ostalim uslugama od $\alpha = 0.70$ do $\alpha = 0.73$ ($N = 242$). U ovom istraživanju

pouzdanost za skalu informiranosti o bolesti iznosi $\alpha = 0.83$ ($N = 101$), za informiranost o medicinskim pretragama $\alpha = 0.92$ ($N = 100$), za informiranost o liječenju $\alpha = 0.91$ ($N = 101$) te za informiranost o ostalim uslugama $\alpha = 0.87$ ($N = 99$). S obzirom na to, Cronbach alpha koeficijent svih podskala i cjelokupnog upitnika zadovoljava ≥ 0.7 kriterij te možemo reći kako se radi o visokoj pouzdanosti.

3.2.4. Upitnik komunikacije liječnik – pacijent

Upitnik komunikacije liječnik – pacijent Sustersic i suradnika (2018) sastoji se od 15 čestica na koje sudionici odgovaraju na Likertovoj skali od 1 do 4 (pri čemu je 1 = ne, 2 = možda ne, 3 = možda da, 4 = da). Primjer čestice: *Je li Vas doktor pažljivo slušao tijekom konzultacija?* Upitnik je prvotno konstruiran i validiran na francuskom jeziku, nakon čega je preveden i na engleski jezik. Za potrebe ovog istraživanja upitnik je s engleskog preveden na hrvatski jezik. Ukupni se rezultat formira na način da se zbroje vrijednosti odgovora na svim česticama te s obzirom na to on može biti u rasponu od 15 do 60. Pri tome veći rezultat znači i bolju procjenu komunikacije liječnik – pacijent. Unutarnja konzistencija upitnika je visoka te iznosi $\alpha = 0.89$, $N = 149$ (Sustersic i sur., 2018). U ovom je istraživanju pouzdanost upitnika također visoka te iznosi $\alpha = 0.94$, $N = 99$.

3.3. Postupak

Istraživanje je započelo prosincu 2022. godine konstrukcijom upitnika sociodemografskog upitnika i kontaktiranjem organizacija i autora zbog suglasnosti za korištenje upitnika. Nakon prikupljanja potrebne dokumentacije, Fakultet hrvatskih studija je u ožujku 2023. odobrio nacrt istraživanja. Prvotno je plan bio provesti istraživanje u papir-olovka obliku sa članovima HULL-a i pacijentima KB Dubrava, međutim to nije bilo izvedivo sa članovima HULL-a. U potresu je stradao njihov ured u Zagrebu i s obzirom na to da do današnjeg dana od države nisu dobili alternativni prostor za korištenje, nije postojala opcija da se organizira sastanak na kojem bi upitnici bili podijeljeni. Stoga se za članove HULL-a napravila posebna inačica upitnika putem *Google Forms*a čiji je link prosljeđen od strane predsjednika udruge članovima na *mailing* listu. Istraživanje je započelo 5. travnja 2023. te je trajalo do 7. srpnja 2023. S druge strane, u KB Dubrava nastavilo se s prvotnim planom provođenja istraživanja u papir-olovka obliku. Kako je za provođenje istraživanja u bolnici trebala dodatno odobrenje Etičkog povjerenstva Kliničke bolnice Dubrava, istraživanje je započelo 23. svibnja 2023. te trajalo do 7. srpnja 2023. Konkretno, istraživanje je provedeno na Zavodu za hematologiju kojeg čine Odjel za transplantaciju krvotvornih matičnih stanica, staničnu terapiju i intenzivnu kemoterapiju, Odjel hematologije te Dnevna

bolnica s polikliničko-konzilijarnom djelatnosti. Upitnici su bili podijeljeni potencijalnim sudionicima uz pomoć medicinskih sestara s odjela, a u dva je navrata i istraživač sudjelovao u podjeli. Radi osiguravanja anonimnosti, svaki upitnik nalazio se unutar A4 papirnate kuverte koju je sudionik nakon ispunjavanja mogao zalijepiti. S obzirom na situaciju, upitnici su bili ispunjeni na licu mjesta i odmah vraćeni istraživaču ili su kasnije u danu predani medicinskim sestrama kada bi se sudionici vratili po nalaze pretraga koje su obavili taj dan.

U oba slučaja, bilo da se radilo o *online* ili „papir“ verziji upitnika, sudionici su najprije mogli pročitati obavijest u kojoj je sažeto objašnjeno da se radi o istraživanju za potrebe izrade diplomskog rada, da za sudjelovanje moraju biti stariji od 18 godina i imati dijagnozu leukemije i/ili limfoma te istaknute postavke anonimnosti i povjerljivosti uz naglasak da ispunjavanje ni na koji način neće utjecati na tijek njihova liječenja. Obavijest je ujedno predstavljala informirani pristanak: „Ako okrenete stranicu i krenete s rješavanjem upitnika (u *online* verziji kliknete „dalje“), podrazumijeva se da ste dali svoj pristanak za sudjelovanje u istraživanju“. Ispunjavanje je trajalo otprilike 12 – 15 minuta.

Po završetku istraživanja svi su podaci uneseni u SPSS program te istima nitko osim mentorice i studentice nije imao pristup.

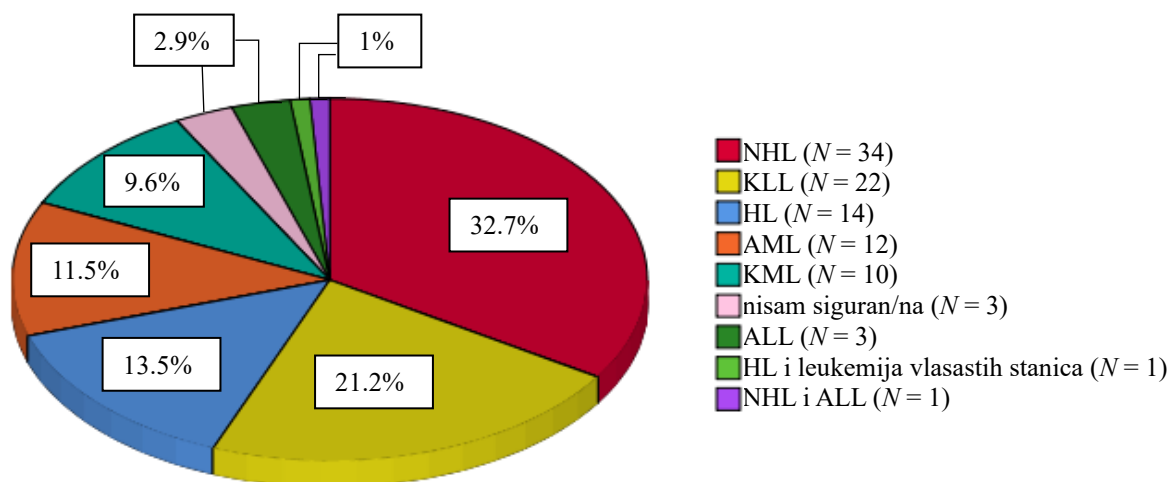
4. REZULTATI

Prikupljeni podaci obrađeni su u *IBM SPSS Statistics 26.0* programu. Kako bi se odgovorilo na probleme istraživanja i pripadajuće hipoteze, najprije će se prikazati detaljniji pregled dijagnoza sudionika te deskriptivna analiza varijabli informiranosti pacijenata, komunikacije liječnik – pacijent i zdravstvene kvalitete života pacijenata. Nakon toga slijedit će analiza odnosa sociodemografskih podataka, karakteristika vezanih za bolest, informiranosti pacijenata, komunikacije liječnik – pacijent i zdravstvene kvalitete života odnosno provjera mogućnosti predviđanja određenih faceta zdravstvene kvalitete života kod hematoonkoloških pacijenata. U tu se svrhu provelo više hijerarhijskih regresija s obzirom na to da se radi o pet faceta zdravstvene kvalitete života. Najprije će se dati uvid u način biranja prediktora za kriterije, nakon čega slijede rezultati hijerarhijskih regresija koji podrazumijevaju deskriptivne podatke kriterija i prediktora, matrice koeficijenata povezanosti svih varijabli uključenih u pojedinu analizu, rezultate hijerarhijskih regresija, rezultate ANOVA-e kojom se utvrđivala značajnost koeficijenata determinacije te rezultate t-testova kojima se utvrđivala značajnost prediktora. Prethodno navedeni rezultati prikazat će se odvojeno za svaki kriterij.

Na Slici 1 vidljivi su udjeli specifičnijih dijagnoza sudionika.

Slika 1

Specifične dijagnoze sudionika (N = 100)



U istraživanju je sudjelovao jednak broj osoba koje boluju od leukemije i limfoma, a najčešće su dijagnoze ne-Hodgkinov limfom i kronična limfoblastična leukemija. Međutim, nekoliko sudionika nije bilo sigurno koja je njihova točna dijagnoza.

Slijedi deskriptivni opis varijable informiranosti pacijenata odnosno prikaz rezultata sudionika na upitniku EORTC QLQ-INFO25.

Hematoonkološki pacijenti nisu bili izrazito zadovoljni količinom informacija koje su primili ($M = 54.79$, $sd = 34.184$), međutim općenitu korisnost informacija koje su primili bolje procjenjuju ($M = 64.69$, $sd = 27.007$). Sudionici su najviše rezultate ostvarili na podskali *Informiranost o medicinskim pretragama- INFOMEDT* ($M = 70.78$, $sd = 26.410$), a najniže na podskali *Informiranost o ostalim uslugama – INFOTHSE* ($M = 29.98$, $sd = 28.596$). Kako bi se istaknulo o kojim su konkretnim temama pacijenti bili najviše, odnosno najmanje informirani, prikazana je frekvencija odgovora na čestice s najvišim i najnižim prosječnim vrijednostima odgovora.

Tablica 1

Prikaz frekvencija odgovora na čestice EORTC QLQ-INFO25 o kojima su hematoonkološki pacijenti dobili najviše ili najmanje informacija

Tijekom Vaše bolesti ili liječenja, koliko ste informacija primili o:	Nimalo <i>f</i> (%)	Malo <i>f</i> (%)	Prilično <i>f</i> (%)	Puno <i>f</i> (%)	Ukupno <i>f</i> (%)
Rezultatima pretraga koje ste već prošli?	2(1.9)	15(14.4)	40(38.5)	43(41.3)	100(96.2)
Tome je li bolest pod kontrolom?	1(1.0)	19(18.3)	43(41.3)	39(37.5)	102(98.1)
Očekivanoj dobrobiti Vašeg liječenja?	6(5.8)	15(14.4)	38(36.5)	42(40.4)	101(97.1)
Postupcima/proceduri medicinskih pretraga?	6(5.8)	19(18.3)	35(33.7)	42(40.4)	102(98.1)
Načinima liječenja (kemoterapija, zračenje, operacija ili drugi načini liječenja)?	10(9.6)	14(13.5)	34(32.7)	43(41.3)	101(97.1)
Uslugama rehabilitacija (npr. fizioterapija, okupacijska terapija)?	57(54.8)	22(21.2)	13(12.5)	7(6.7)	99(95.2)
Dodatnoj pomoći izvan bolnice (npr. pomoć u obavljanju dnevnih poslova, grupe samopomoći, patronažna služba)?	49(47.1)	31(29.8)	10(9.6)	10(9.6)	100(96.2)
Dostupnosti stručne psihologijske potpore?	52(50.0)	23(22.1)	13(12.5)	12(11.5)	100(96.2)
Različitim mjestima liječenja i skrbi (bolnicama/ambulantama/kućnom liječenju)?	36(34.6)	31(29.8)	19(18.3)	14(13.5)	100(96.2)
Utjecajima liječenja na seksualno funkcioniranje?	35(33.7)	28(26.9)	19(18.3)	19(18.3)	101(97.1)

Kao što je vidljivo u Tablici 1, sudionici su bili najinformiraniji o rezultatima medicinskih pretraga koje su već prošli ($M = 3.24$, $sd = .780$), o tome je li bolest pod kontrolom ($M = 3.18$, $sd = .763$), očekivanoj dobrobiti njihovog liječenja ($M = 3.15$, $sd = .888$), postupcima/proceduri medicinskih pretraga ($M = 3.11$, $sd = .911$) te o načinima liječenja (kemoterapija, zračenje, operacija ili drugi načini liječenja) ($M = 3.09$, $sd = .981$). Međutim, najmanje ili nimalo informacija dobili su o uslugama rehabilitacije (npr. fizioterapija, okupaciona terapija) ($M = 1.70$, $sd = .952$), dodatnoj pomoći izvan bolnice (npr. pomoć u obavljanju dnevnih poslova, grupe samopomoći, patronažna služba) ($M = 1.81$, $sd = .982$), dostupnosti stručne psihologijske potpore ($M = 1.85$, $sd = 1.058$), različitim mjestima liječenja i skrbi (bolnicama/ambulantama/kućnom liječenju) ($M = 2.11$, $sd = 1.053$) te o utjecajima liječenja na seksualno funkcioniranje ($M = 2.22$, $sd = 1.119$).

Nadalje, 60.6% sudionika navelo je kako bi htjelo primiti više informacija te je samo 4.8% njih istaknulo da bi voljeli da su primili manje informacija. Pacijenti su u potpitanju mogli navesti i o kojim točno temama bi voljeli znati više/manje. Njihovi su odgovori kodirani u nekoliko različitih kategorija radi boljeg uvida i lakše interpretacije i sažeti u Tablici 2.

Tablica 2

Prikaz odgovora sudionika na pitanja otvorenog tipa o zadovoljstvu primljenim informacijama na upitniku EORTC QLQ-INFO25 (N = 59)

Želite li primiti više informacija? Ako da, molimo navedite o kojim temama?	f
općenite informacije o specifičnoj dijagnozi	21
izlječivost i povratak bolesti	8
psihološka pomoć i podrška	7
mogućnosti i tijek liječenja	7
prava hematoonkoloških pacijenata	5
posljedice liječenja	5
život nakon terapija	5
noviteti u liječenju i nova saznanja o bolesti	3
iskustva drugih pacijenata i udruge podrške	3
prehrana	2
uzroci bolesti	1
Biste li željeli da ste primili manje podataka? Ako da, molimo navedite o kojim temama?	f
visoka smrtnost	1
prognoza	1

Govoreći o temama o kojima bi sudionici voljeli znati više, najčešći su se odgovori odnosili na specifičnosti vezane uz njihovu dijagnozu. Pri tome navode kako je „svaka informacija dobrodošla“. Primjeri nekih odgovora iz te kategorije: „O transplantaciji koštane srži, više o životnoj dobi s AML“, „O limfomu i osobito o svim popratnim teškoćama i dijagnozama“. U nekim su odgovorima bili spomenuti izazovi i osjećaji s kojima se oboljeli nose, primjerice: „O samoj bolesti i usamljenosti u cijeloj priči“, „Strah od povratka bolesti“, „Rehabilitacija i razumijevanje drugih nakon mukotrpnih terapija i liječenja“. S druge strane, kod pitanja koje se odnosi na sudionike koji bi voljeli da su primili manje informacija navedena su samo tri odgovora: „O malom postotku preživljavanja, uglavnom sam čitala ili čula za slučajeve sa smrtnim ishodom“, „Prognoza“ te „Previše podataka me navodi na konstantno razmišljanje“.

65 sudionika (62.5%) nije primilo pisane informacije a 87 njih (83.7%) nije primilo informacije na CD-u ili video-vrpci. U konačnici, ukupan rezultat na upitniku EORTC QLQ-INFO25, odnosno sveukupna informiranost i zadovoljstvo primljenim informacijama hematoonkoloških pacijenata, niža je od teorijskog prosjeka skale i iznosi $M = 49.95$ uz $sd = 20.111$ (Arraras i sur., 2010).

Promatrajući komunikaciju liječnik – pacijent, sudionici su poprilično dobro procijenili komunikaciju sa liječnikom kod kojeg odlaze radi svoje primarne bolesti s obzirom na teorijski raspon skale te ona iznosi $M = 53.52$ uz $sd = 8.398$, od mogućih maksimalnih 60 (Sustersic i sur., 2018). Najniže su procijenjene čestice „Je li Vas doktor uključio u donošenje odluka?“ ($M = 3.25$, $sd = 1.123$) i „Je li Vam doktor objasnio prednosti i

nedostatke tretmana ili strategije skrbi?“ ($M = 3.28$, $sd = 1.106$), a najviše čestice „Imate li povjerenje u doktora kod kojeg idete na kontrole radi svoje bolesti?“ ($M = 3.86$, $sd = .344$) i „Mislite li da je doktor općenito bio pun poštovanja?“ ($M = 3.74$, $sd = .593$). Varijabla komunikacija liječnik – pacijent odstupa od normalne distribucije (K-S test = .220, $p < .01$) te se radi o negativno asimetričnoj raspodjeli (koeficijent asimetrije = -1.633 uz $SE = .243$) što ukazuje na to da su sudionici komunikaciju procjenjivali većim vrijednostima skale.

Slijedi prikaz rezultata sudionika na upitniku EORTC QLQ-C30 (inačica 3.0) kako bi se opisala zdravstvena kvaliteta života hematoonkoloških pacijenata. S obzirom na to da spomenuti upitnik nema ukupni rezultat, promatrat ćemo rezultate na 15 različitih faceta zdravstvene kvalitete života koji su prikazani u Tablici 3.

Tablica 3

Deskriptivni podaci rezultata faceta zdravstvene kvalitete života na upitniku EORTC QLQ-C30

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>sd</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>K-S</i>	Koeficijent asimetrije	Koeficijent spljoštenosti
Opći zdravstveni status/kvaliteta života	102	59.15	25.33	.00	100	.13**	-.18	-.68
Tjelesno funkcioniranje	103	69.32	24.79	.00	100	.15**	-.75	-.15
Poslovno funkcioniranje	102	61.28	32.34	.00	100	.18**	-.27	.24
Emocionalno funkcioniranje	101	64.11	25.19	.00	100	.12**	-.385	-.53
Kognitivno funkcioniranje	100	70.00	28.33	.00	100	.21**	-1.00	.34
Socijalno funkcioniranje	99	59.09	31.52	.00	100	.15**	-.25	-1.07
Umor	101	49.73	29.80	.00	100	.14**	.19	-.84
Mučnina i povraćanje	100	16.50	24.45	.00	100	.31**	1.68	2.42
Bol	100	35.83	31.99	.00	100	.18**	.53	-.84
Dispneja	101	36.30	33.37	.00	100	.23**	.55	-.76
Nesanica	102	43.79	35.41	.00	100	.23**	.30	-1.12
Gubitak apetita	101	27.72	32.68	.00	100	.30**	.87	-.42
Konstipacija	100	24.33	33.12	.00	100	.35**	1.07	-.14
Proljevi	99	21.21	26.28	.00	100	.32**	1.13	.76
Financijske poteškoće	102	38.56	35.64	.00	100	.21**	.42	-1.09

*Napomena: ** $p < .01$, K-S = Kolmogorov-Smirnov test s Lilliefors korekcijom*

Možemo reći kako sudionici imaju osrednji opći zdravstveni status/kvalitetu života jer iznosi $M = 59.15$ uz $sd = 25.38$ što je blizu teorijskom prosjeku skale. Nadalje, govoreći o podskalama funkcionalnosti, viši rezultati znače bolje funkcioniranje te se pokazalo da su sudionici najviše rezultate postizali na podskali kognitivnog funkcioniranja ($M = 70.00$, $sd = 28.328$), a najmanje na podskali socijalnog funkcioniranja ($M = 59.09$, $sd = 31.522$, $C = 66.67$). Za razliku od prethodno navedenih skala, kod skala simptoma viši rezultat označava više problema odnosno simptoma koje pacijenti imaju. Stoga je vidljivo kako sudionici najčešće izvješćuju o umoru ($M = 49.73$, $sd = 29.80$), a znatno rjeđe o mučnini i povraćanju ($M = 16.50$, $sd = 24.45$).

Za bolju interpretaciju dobivenih rezultata osvrnut ćemo se na rad Giesingera i suradnika (2020) koji su proveli istraživanje sa 498 pacijenata iz 6 europskih država kako bi utvrdili pragove kliničke važnosti (*thresholds for clinical importance – TCI*) za pet funkcionalnih i devet skala simptoma. Ukoliko su neki rezultati ispod granice za funkcionalne skale ili iznad granice za skale simptoma, utoliko se radi o funkcionalnim oštećenjima i simptomima koji pacijentu značajno ograničavaju svakodnevni život, izazivaju zabrinutost pacijentu i/ili njihovim obiteljima i bližnjima ili zahtijevaju stručnu pomoć ili podršku. Prema utvrđenim pragovima, na uzorku hrvatskih hematoloških pacijenata, moguće je primijetiti kako su klinički važna odstupanja u tjelesnom funkcioniranju ($TCI = 83$), kognitivnom funkcioniranju ($TCI = 71$) te socijalnom funkcioniranju ($TCI = 75$). Govoreći o skalama simptoma to su umor ($TCI = 39$), bol ($TCI = 25$), mučnina i povraćanje ($TCI = 8$), dispneja ($TCI = 17$), dijareja ($TCI = 17$) i financijske poteškoće ($TCI = 17$).

Za testiranje normalnosti raspodjele korišten je Kolmogorov-Smirnov test s Lilliefors korekcijom iz čijih je rezultata vidljivo kako su sve facete zdravstvene kvalitete života asimetrično distribuirane. Varijable tjelesno i kognitivno funkcioniranje su negativno asimetrične, a mučnina i povraćanje, bol, dispneja, gubitak apetita, konstipacija i proljev pozitivno asimetrične. Varijable opći zdravstveni status/kvaliteta života, poslovno, emocionalno i socijalno funkcioniranje te bol, nesаница i financijske poteškoće ne zadovoljavaju uvjete za normalnost, ali su simetrično raspoređene.

Nakon deskriptivnih opisa varijabli, da bi se odgovorilo na 2. i 3. problem ovog istraživanja, slijedi prikaz hijerarhijskih regresija kojima se utvrdilo mogu li se predvidjeti određene facete zdravstvene kvalitete života, tj. opći zdravstveni status/kvaliteta života, tjelesno funkcioniranje, poslovno funkcioniranje, emocionalno funkcioniranje i socijalno

funkcioniranje. Istraživanjem se ispitalo ukupno 28 varijabli koje su mogle ući u hijerarhijsku analizu raspoređenu u 4 bloka: sociodemografski podaci, karakteristike vezane uz bolest, informiranost pacijenata i komunikacija liječnik – pacijent. Međutim, cilj hijerarhijske regresijske analize je predvidjeti što veći udio varijance kriterija sa što manjim brojem prediktora. S obzirom na to, moralo se odabrati koje će varijable ući u regresijski model kao prediktori za svaki od 5 kriterija. Najprije su se izračunale korelacije između 28 spomenutih varijabli i svih kriterija te se odvojeno provelo i 5 hijerarhijskih regresija sa svim potencijalnim prediktorima. Potonji rezultati nisu navedeni u ovom istraživanju, već su samo služili kao osnova odabira prediktora. Varijable za koje se ispostavilo da su u značajnoj korelaciji s određenim kriterijima ili da bi mogle biti korisne u regresijskom modelu, uzete su u analizu. Istraživači su na kraju provjerili različite dobivene kombinacije prediktora za određene kriterije kako bi odlučili mogu li se još neke varijable izbaciti iz analize ako ne doprinose značajno regresijskom modelu. Sve navedeno rezultiralo je formiranjem blokova prediktora koji su bili najoptimalniji za svaki pojedini kriterij. Ovdje je važno napomenuti da su u daljnju analizu uključeni svi kriteriji određeni 2. i 3. problemom osim emocionalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata. Potonja varijabla nije bila povezana ni sa jednom varijablom iz bloka informiranosti pacijenata ili komunikacije liječnik – pacijent što nije u skladu s navedenim ciljem te zbog istog emocionalno funkcioniranje nije moglo biti kriterij u ovom istraživanju.

U nastavku će najprije biti prikazani deskriptivni podaci za kriterije i prediktore koji su odabrani za analizu, zatim matrice koeficijenata povezanosti svih uključenih prediktora i kriterija, rezultati koeficijenata determinacije te rezultati ANOVA-e kojom su se provjeravale njihove značajnosti te t-testovi kojima se provjeravala veličina i značajnost prediktora.

Tablica 4

Prikaz deskriptivnih podataka kriterija i prediktora na uzorku hematoonkoloških pacijenata

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>C</i>	<i>sd</i>	
kriteriji	Opći zdravstveni status/kvaliteta života (QoL2)	102	59.15	66.67	25.328
	Tjelesno funkcioniranje (PF2)	103	69.32	73.33	24.793
	Poslovno funkcioniranje (RF2)	102	61.28	66.67	32.342
	Socijalno funkcioniranje (SF)	99	59.09	66.67	31.522
Dob	103	56.54	58.00	14.501	
Visina mjesečnih prihoda	97	835.47	703.15	529.09	

	Percipirana podrška obitelji	103	4.50	5.00	.906
	Inf. o bolesti (INFODIS)	101	60.59	58.33	25.292
	Inf. o ostalim uslugama (INFOTHSE)	99	29.88	25.00	28.596
	Inf. o različitim mjestima skrbi (INFODIFP)	100	37.00	33.33	35.103
prediktori	Inf. o načinima samopomoći (INFOHELP)	100	49.33	66.67	34.648
	Pisane informacije (INFOWRIN)	100	35.00	.00	47.937
	Želja za više informacija (RECMORE)	100	37.00	.00	48.524
	Želja za manje informacija (RECLESS)	100	95.00	100	21.904
	Sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama	98	49.95	50.46	20.111

U Tablici 4 vidljivi su deskriptivni podaci za sve prediktore i kriterije s kojima su provedene hijerarhijske analize. Kao što je prethodno navedeno, odabrani kriteriji bili su opći zdravstveni status/ kvaliteta života, tjelesno, poslovno i socijalno funkcioniranje što znači da su provedene ukupno četiri hijerarhijske regresije koje će biti detaljno prikazane kasnije u Rezultatima. S obzirom na prethodno objašnjen način odabira prediktora, svaki od 4 kriterija ima specifičnu kombinaciju korištenih prediktora, neovisnu o ostalim regresijskim modelima. Iz bloka sociodemografskih podataka u barem jednom regresijskom modelu korištene su varijable spol, dob, stupanj obrazovanja, visina mjesečnih prihoda te percipirana podrška obitelji. Iz bloka karakteristika vezanih za bolest u barem jednom regresijskom modelu korištene su varijable frekventnost hospitalizacije, komorbiditet i razgovor sa psihologom nakon dijagnoze primarne bolesti. Sociodemografske varijable te varijable vezane uz karakteristike bolesti koje nisu prikazane u Tablici 4 radi svoje naravi (primjerice dihotomne varijable), detaljno su opisane u odlomku *Sudionici*. Iz bloka informiranost pacijenata u barem jednom regresijskom modelu korištene su varijable informiranost o bolesti, informiranost o ostalim uslugama, informiranost o različitim mjestima skrbi, informiranost o načinima samopomoći, pisane informacije, želja za više informacija, želja za manje informacija te sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama. Posljednji blok komunikacija liječnik – pacijent podrazumijevao je samo jednu, istoimenu varijablu koja je predstavljala ukupni rezultat sudionika na Upitniku komunikacije liječnik – pacijent. Međutim, ispostavilo se da komunikacija liječnik – pacijent nije bila u značajnoj korelaciji ni sa jednim od 4 kriterija te je zbog prethodno navedenog načina odabira prediktora odbačena, odnosno nije korištena u regresijskim analizama.

Nadalje, matrice koeficijenata povezanosti prediktora i kriterija bit će prikazane i komentirane odvojeno za opći zdravstveni status/kvalitetu života, tjelesno, poslovno i socijalno funkcioniranje (Tablice 5 – 8). Prvi kriterij bio je opći zdravstveni status/kvaliteta života hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 5

Pearsonovi koeficijenti korelacija između kriterija opći zdravstveni status/kvaliteta života i prediktora (N = 92)

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Opći zdravstveni status/kvaliteta života		.261**	.262**	-.254**	.228*	.267**	.211*	.225*	.206*
2. Stupanj obrazovanja			.437**	-.182*	.223*	.003	.004	.063	.068
3. Mjesečni prihodi				-.243**	.041	.273**	.176*	.198*	.267**
4. Frekventnost hospitalizacije					.000	.016	.098	.065	.150
5. Komorbiditet						-.057	-.070	.032	-.042
6. Inf. o bolesti							.614**	.303**	.793**
7. Inf. o načinima samopomoći								.170	.798**
8. Želja za više informacija									.389**
9. Sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama									

*Napomena: ** $p \leq .01$, * $p \leq .05$*

U tablici 5. vidljivo je da su za previđanje općeg zdravstvenog statusa/kvalitete života odabrane varijable stupanj obrazovanja, visina mjesečnih prihoda, frekventnost hospitalizacije, komorbiditet, informiranost o bolesti i načinima samopomoći, želja za više informacija te sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama. S obzirom na način odabira prediktora nije iznenađujuće da su sve navedene varijable povezane s kriterijem. Korelacije su niske, ali statistički značajne. Rezultati nam pokazuju da su sudionici s boljim općim zdravstvenim statusom/kvalitetom života ujedno završili i viši stupanj obrazovanja, imali veće mjesečne prihode, rjeđe ili uopće nisu bili hospitalizirani, uz dijagnozu primarne bolesti nisu imali druge dijagnoze psihičkih ili fizičkih bolesti, bili bolje informirane o bolesti i načinima na koji si sami mogu pomoći, nisu navodili da bi željeli primiti više informacija te su sveukupno bili više informirani i zadovoljni primljenim informacijama. Promatrajući međuodnose prediktorski varijabli, očekivano je da će varijable iz bloka informiranosti o bolesti biti u visokim pozitivnim korelacijama s obzirom na to da se radi o podskalama i ukupnom rezultatu istog upitnika. Izuzetak je nepovezanost prediktora informiranost o načinima samopomoći i želja za više informacija što nije očekivano. Od ostalih prediktora stupanj obrazovanja je bio u srednje visokoj pozitivnoj korelaciji s visinom mjesečnih

prihoda što implicira da sudionici s višim završenim stupnjem obrazovanja imaju veća mjesečna očekivanja što je također očekivano. Ispostavilo se i da su sudionici s višim završenim stupnjem obrazovanja bili rjeđe hospitalizirani i nisu imali komorbiditet. Prediktor visine mjesečnih prihoda još je bio i u niskoj, ali značajnoj korelaciji sa svim uključenim prediktorima iz bloka informiranosti pacijenata, na način da su sudionici s većim mjesečnim primanjima bili ujedno i bolje informirani o bolesti i načinima na koje si sami mogu pomoći, nisu navodili da bi željeli primiti više informacija te su sveukupno bili bolje informirani i zadovoljniji primljenim informacijama.

Drugi kriterij bilo je tjelesno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata čija je povezanost s prediktorima prikazana u nastavku.

Tablica 6

Pearsonovi koeficijenti korelacija između kriterija tjelesno funkcioniranje i prediktora (N = 91)

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Tjelesno funkcioniranje		-.322**	.296**	.285**	-.266**	.218*	.253**	.301**	.176*
2. Dob			-.052	-.052	.160	-.163	-.119	-.113	-.085
3. Mjesečni prihodi				.244**	-.252**	.046	.156	.172	.265**
4. Podrška obitelji					-.015	.068	.292**	.254**	.228*
5. Frekventnost hospitalizacije						.020	.124	.077	.130
6. Komorbiditet							-.005	-.051	-.023
7. Inf. o različitim mjestima skrbi								.723**	.706**
8. Inf. o načinima samopomoći									.793**
9. Sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama									

*Napomena: ** $p \leq .01$, * $p \leq .05$*

Kao što je vidljivo u Tablici 6, prediktori koji su bili dio regresijskog modela za kriterij tjelesnog funkcioniranja su varijable dob, visina mjesečnih prihoda, percipirana podrška obitelji, frekventnost hospitalizacije, komorbiditet, informiranost o različitim mjestima skrbi i načinima samopomoći te sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama. Kao što je i očekivano zbog načina odabira prediktora, kriterij je bio u niskim, ali statistički značajnim korelacijama sa svim varijablama na način da su tjelesno bolje funkcionirali sudionici koji su bili mlađi, koji su imali veće mjesečne prihode, koji su bolje percipirali podršku članova svoje obitelji, koji su rjeđe ili nisu bili hospitalizirani, koji uz dijagnozu primarne bolesti nisu imali druge dijagnoze psihičkih ili fizičkih bolesti, koji su bili bolje informirani o različitim mjestima skrbi i načinima na koje si mogu pomoći te koji su sveukupno bili bolje informirani

i zadovoljniji primljenim informacijama. Govoreći o međuodnosima prediktorskih varijabli, ponovno je očekivano da će prediktori iz bloka informiranosti pacijenata međusobno biti u visokim pozitivnim korelacijama što se ispostavilo točnim. Prediktor visine mjesečnih prihoda bio je nisko, ali značajno povezan s tri druga prediktora na način da su sudionici s mjesečnim prihodima procjenjivali da imaju bolju podršku članova svoje obitelji, rjeđe su ili nikad bili hospitalizirani te su sveukupno bili bolje informirani i zadovoljniji primljenim informacijama. Osim s prediktorom mjesečnih prihoda, prediktor percipirane podrške obitelji bio je nisko, ali značajno povezan sa svim prediktorima iz bloka informiranosti pacijenta na način da su sudionici koji su bolje procjenjivali podršku članova svoje obitelji ujedno i bili bolje informirani o različitim mjestima skrbi i načinima na koje si sami mogu pomoći te su sveukupno bili bolje informirani i zadovoljniji primljenim informacijama.

Slijedi prikaz povezanosti trećeg kriterija, poslovnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata, s pripadnim prediktorima.

Tablica 7

Pearsonovi koeficijenti korelacija između kriterija poslovno funkcioniranje i prediktora (N = 93)

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.
1. Poslovno funkcioniranje		-.210*	.223*	.270**	-.275**	.124	.189*	.188*	-.198*
2. Spol			.077	-.185*	-.003	-.053	-.124	-.047	-.104
3. Stupanj obrazovanja				.442**	-.189*	.228*	.124	-.010	.087
4. Mjesečni prihodi					-.249**	.048	.139	.159	-.102
5. Frekventnost hospitalizacije						-.007	.153	.110	.185*
6. Komorbiditet							-.035	-.081	.168
7. Inf. o različitim mjestima skrbi								.734**	-.176*
8. Inf. o načinima samopomoći									-.052
9. Želja za manje informacija									

*Napomena: ** $p \leq .01$, * $p \leq .05$*

Prediktori koji su odabrani za kriterij poslovnog funkcioniranja su spol, stupanj obrazovanja, visina mjesečnih prihoda, frekventnost hospitalizacije, komorbiditet, informiranost o različitim mjestima skrbi i o načinima na koje si sudionici mogu pomoći te želja za manje informacija čiji su koeficijenti međusobnih korelacija vidljivi u Tablici 7. Poslovno funkcioniranje bilo je u niskoj, ali značajnoj korelaciji sa svim navedenim prediktorima osim komorbiditeta. Međutim, u daljnjim analizama pokazalo se kako je varijabla komorbiditeta značajna za ovaj regresijski model što će biti prikazano kasnije u rezultatima, stoga je ta varijabla ušla u analizu kao prediktor za poslovno funkcioniranje. Iz rezultata se može iščitati

kako su sudionici koji su bolje poslovno funkcionirali ujedno i češće bili muškarci, imali viši stupanj završenog obrazovanja, imali veće mjesečne prihode, rjeđe ili nikad nisu bili hospitalizirani, bili su bolje informirani o različitim mjestima skrbi i načinima na koje si mogu sami pomoći te su navodili da žele primiti manje informacija. Nadalje, očekivalo se kako će svi prediktori iz bloka informiranosti pacijenata biti povezani, međutim samo su informiranost o različitim mjestima skrbi i o načinima na koje si sudionici mogu pomoći bili u visokoj pozitivnoj korelaciji. Prediktor želje za manje informacija bio je u niskoj pozitivnoj korelaciji samo sa informiranosti o načinima samopomoći, ali i u niskoj pozitivnoj korelaciji sa komorbiditetom što znači da su sudionici koji su naveli da boluju od još nekih psihičkih ili fizičkih bolesti ujedno i češće navodili da ne bi voljeli da su primili manje informacija. Od ostalih prediktora, ispostavilo se da je stupanj obrazovanja u niskoj do srednjoj značajnoj korelaciji sa još tri prediktora na način da su sudionici s višim stupnjem obrazovanja ujedno imali i veće mjesečne prihode, rjeđe su ili uopće nisu bili hospitalizirani te nisu navodili da imaju druge dijagnoze psihičkih ili fizičkih bolesti uz primarnu dijagnozu. Pokazalo se i da su spol i mjesečni prihodi u niskoj negativnoj korelaciji što podrazumijeva da su muškarci imali veće mjesečne prihode. Također, prediktor mjesečnih prihoda bio je u negativnoj niskoj korelaciji s frekvencijom hospitalizacije što znači da su sudionici s većim mjesečnim prihodima bili rjeđe ili nikad hospitalizirani.

Slijedi prikaz korelacija prediktora i četvrtog kriterija, socijalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 8

Pearsonovi koeficijenti korelacija između kriterija socijalno funkcioniranje i prediktora (N =95)

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
1. Socijalno funkcioniranje		.223*	-.244**	.185*	.209*	.205*	.214*
2. Stupanj obrazovanja			-.206*	.204*	.133	.035	.127
3. Frekventnost hospitalizacije				.004	-.049	.061	.017
4. Komorbiditet					.187*	-.097	-.070
5. Razgovor sa psihologom						-.098	-.041
6. Inf. o načinima samopomoći							.304**
7. Pisane informacije							

*Napomena: ** $p \leq .01$, * $p \leq .05$*

Kao što je vidljivo u Tablici 8, prediktori koji su odabrani za kriterij socijalnog funkcioniranja bili su stupanj obrazovanja, frekventnost hospitalizacije, komorbiditet, razgovor sa psihologom nakon postavljanja primarne dijagnoze, informiranost o načinima samopomoći te primanje pisanih informacija. Rezultati pokazuju da je kriterij bio u niskim, ali statistički značajnim korelacijama sa svim prediktorima na način da su sudionici koji su

bolje socijalno funkcionirali ujedno imali i završen viši stupanj obrazovanja, rjeđe ili nikad nisu bili hospitalizirani, uz dijagnozu primarne bolesti nemaju dijagnozu neke druge psihičke ili fizičke bolesti, nisu imali priliku razgovarati sa psihologom nakon postavljanja dijagnoze primarne bolesti, bili su bolje informirani o načinima na koje si mogu sami pomoći te su primili pisane informacije. Kod međuodnosa prediktora vidljivo je da je prediktor stupanj obrazovanja u niskim, ali značajnim korelacijama s druga dva prediktora na način da su osobe sa završenim višim stupnjem obrazovanja bile rjeđe ili nikad u bolnici te da uz dijagnozu primarnih bolesti nisu imali dijagnoze drugih psihičkih ili fizičkih bolesti. Također, pokazalo se da sudionici koji nisu imali priliku razgovarati sa psihologom nakon postavljanja dijagnoze primarne bolesti češće nisu imali komorbiditet. To bi moglo biti značajno za tumačenje dobivene pozitivne korelacije koja podrazumijeva bolje socijalno funkcioniranje sudionika koji nisu imali priliku razgovarati sa psihologom. Pretpostavka je bila da će razgovor sa psihologom biti povezan s boljim, a ne lošijim socijalnim funkcioniranjem kako je dobiveno u rezultatima. Međutim, potonje se može interpretirati na način da pacijenti ne traže i ne dobiju psihološku pomoć dok im ona već nije krajnje potrebna, stoga im je socijalno funkcioniranje već značajno narušeno. Sukladno tome, rezultati su pokazali da su češće sa psihologom imali priliku razgovarati sudionici koji imaju komorbiditet. Nadalje, informiranost o načinima na koji si sudionici mogu sami pomoći i primanje pisanih informacija bilo je u niskoj, ali značajnoj pozitivnoj korelaciji, iako se očekivalo da će povezanost biti nešto veća.

U nastavku slijede prikazi tablica i tumačenje rezultata 4 hijerarhijskih regresija iz kojih je evidentno koliko dobro određene kombinacije prethodno navedenih prediktora raspoređenih u blokove mogu predvidjeti svaki od kriterija, odnosno koliki postotak njegove varijance mogu objasniti (Tablice 9 – 12). Također, bit će opisani i rezultati testa ANOVA-e kojom se testirala značajnost dodavanja pojedinih blokova prediktora u objašnjenju pojedinih kriterijskih varijabli. Prediktori u svim regresijskim modelima ušli su u analizu *Enter* metodom.

Najprije će se prikazati rezultati hijerarhijske regresije i ANOVA-e za kriterij opće zdravstveno stanje/kvaliteta života hematoloških pacijenata.

Tablica 9

Rezultati provedene hijerarhijske regresije na uzorku hematoonkoloških pacijenata za kriterij opći zdravstveni status/kvaliteta života

Model	<i>R</i>	<i>R</i> ²	Prilagođeni <i>R</i> ²	Standardna pogreška	ΔR^2	Statistiki promjene			
						ΔF	<i>df</i> ₁	<i>df</i> ₂	<i>p</i>
1	.308	.095	.075	24.1748	.095	4.675	2	89	.012
2	.406	.165	.126	23.4898	.070	3.633	2	87	.031
3	.518	.268	.198	22.5113	.103	2.932	4	83	.025

U Tablici 9 vidljivo je kako je ulaskom prvog bloka prediktora, odnosno sociodemografskih podataka (stupanj obrazovanja i mjesečni prihodi) moguće objasniti 9.5% varijance općeg zdravstvenog statusa/kvalitete života hematoonkoloških pacijenata. Korigirani koeficijent determinacije je nešto niži od koeficijenta determinacije te iznosi 7.5%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$. U sljedećem je koraku u analizu ušao blok karakteristika vezanih uz bolest (frekventnost hospitalizacije i komorbiditet) te je sada moguće objasniti 16.5% varijance općeg zdravstvenog statusa/zdravstvenog stanja pri čemu raste i korekcija koja iznosi 12.6%. Možemo reći da je karakteristikama vezanim uz bolest objašnjeno 7% općeg zdravstvenog stanja/kvalitete života povrh onoga što je već objašnjeno sociodemografskim podacima sudionika. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$. Naposljetku, ulaskom trećeg tj. posljednjeg bloka u analizu (informiranost o bolesti, informiranost o načinima samopomoći, želja za više informacija, sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama), moguće je objasniti 26.8% varijance općeg zdravstvenog stanja/kvalitete života hematoonkoloških pacijenata, pri čemu je porasla i korekcija koja iznosi 19.8%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$ i iznosi 10.3%.

Rezultati provedene ANOVA-e pokazali su da je predviđanje općeg zdravstvenog stanja/kvalitete života hematoonkoloških pacijenata na temelju: (1) sociodemografskih podataka značajno ($F = 4.675$, $p < .05$), (2) karakteristika vezanih uz bolest povrh sociodemografskih podataka značajno ($F = 4.293$, $p < .01$) i (3) informiranosti bolesnika, povrh sociodemografskih podataka i karakteristika vezanih uz bolest značajno ($F = 3.803$, $p < .01$).

Slijedi prikaz rezultata hijerarhijske regresije i ANOVA-e za kriterij tjelesnog funkcioniranja hematoonkoloških bolesnika.

Tablica 10

Rezultati provedene hijerarhijske regresije na uzorku hematoonkoloških pacijenata za kriterij tjelesno funkcioniranje

Model	<i>R</i>	<i>R</i> ²	Prilagođeni <i>R</i> ²	Standardna pogreška	ΔR^2	Statistiki promjene			
						ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2
1	.474	.225	.198	22.2666	.225	8.403	3	87	.000
2	.526	.276	.234	21.7621	.052	3.040	2	85	.053
3	.588	.345	.282	21.0742	.069	2.880	3	82	.041

U Tablici 10 vidljivo je da je ulaskom prvog bloka prediktora, odnosno sociodemografskih podataka (dob, mjesečni prihodi i podrška obitelji) moguće objasniti 22.5% varijance tjelesnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata. Korigirani koeficijent determinacije je nešto niži od koeficijenta determinacije te iznosi 19.8%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .01$. U sljedećem je koraku u analizu ušao blok karakteristika vezanih uz bolest (frekventnost hospitalizacije i komorbiditet) te je sada moguće objasniti 27.6% varijance tjelesnog funkcioniranja pri čemu raste i korekcija koja iznosi 23.4%. Možemo reći da je karakteristikama vezanim uz bolest objašnjeno 5.2% tjelesnog funkcioniranja povrh onoga što je već objašnjeno sociodemografskim podacima sudionika. Međutim, promjena koeficijenta determinacije je neznčajna ($p = .053$). Naposljetku, ulaskom trećeg tj. posljednjeg bloka u analizu (informiranost o različitim mjestima skrbi, informiranost o načinima samopomoći, sveukupna informiranost i zadovoljstvo primljenim informacijama), moguće je objasniti 34.5% varijance tjelesnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata, pri čemu je porasla i korekcija koja iznosi 28.2%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$ i iznosi 6.9% .

Rezultati provedene ANOVA-e pokazali su da je predviđanje tjelesnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata na temelju: (1) sociodemografskih podataka značajno ($F = 8.403$, $p < .01$), (2) karakteristika vezanih uz bolest povrh sociodemografskih podataka značajno ($F = 6.495$, $p < .01$.) i (3) informiranosti bolesnika, povrh sociodemografskih podataka i karakteristika vezanih uz bolest značajno ($F = 5.408$, $p < .01$).

U nastavku slijedi prikaz rezultata hijerarhijske regresije i ANOVA-e za kriterij poslovno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 11

Rezultati provedene hijerarhijske regresije na uzorku hematoonkoloških pacijenata za kriterij poslovno funkcioniranje

Model	<i>R</i>	<i>R</i> ²	Prilagođeni <i>R</i> ²	Standardna pogreška	ΔR^2	Statistici promjene ΔR^2				ΔR^2
1	.348	.121	.091	30.8782	.121	4.086	3	89		.009
2	.414	.171	.124	30.3250	.050	2.638	2	87		.077
3	.497	.247	.175	29.4238	.075	2.804	3	84		.045

U Tablici 11 vidljivo je kako je ulaskom prvog bloka prediktora, odnosno sociodemografskih podataka (spol, stupanj obrazovanja i mjesečni prihodi) moguće objasniti 12.1% varijance poslovnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata. Korigirani koeficijent determinacije je nešto niži od koeficijenta determinacije te iznosi 9.1%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .01$. U sljedećem je koraku u analizu ušao blok karakteristika vezanih uz bolest (frekventnost hospitalizacije i komorbiditet) te je sada moguće objasniti 17.1% varijance poslovnog funkcioniranja pri čemu raste i korekcija koja iznosi 12.4%. Možemo reći da karakteristikama vezanim uz bolest objašnjeno 5% poslovnog funkcioniranja povrh onoga što je već objašnjeno sociodemografskim podacima sudionika. Međutim, promjena koeficijenta determinacije je neznačajna ($p = .077$). Naposljetku, ulaskom trećeg tj. posljednjeg bloka u analizu (informiranost o različitim mjestima skrbi, informiranost o načinima samopomoći i sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama) moguće je objasniti 24.7% varijance poslovnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata, pri čemu je porasla i korekcija koja iznosi 17.5%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$ i iznosi 7.5%.

Rezultati provedene ANOVA-e pokazali su da je predviđanje poslovnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata na temelju: (1) sociodemografskih podataka je značajno ($F = 4.086$, $p < .01$), (2) karakteristika vezanih uz bolest povrh sociodemografskih podataka je značajno ($F = 3.598$, $p < .01$) i (3) informiranosti bolesnika, povrh sociodemografskih podataka i karakteristika vezanih uz bolest značajno ($F = 3.440$, $p < .01$).

Naposljetku, u nastavku su prikazani rezultati hijerarhijske regresije i ANOVA-e za posljednji kriterij, socijalno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 12

Rezultati provedene hijerarhijske regresije na uzorku hematoonkoloških pacijenata za kriterij socijalno funkcioniranje

Model	R	R^2	Prilagođeni R^2	Standardna pogreška	ΔR^2	Statistici promjene			
						ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2	ΔR^2
1	.223	.050	.039	30.5928	.050	4.862	1	93	.030
2	.371	.138	.099	29.6264	.088	3.055	3	90	.032
3	.471	.221	.168	28.4675	.084	4.738	2	88	.011

U Tablici 12 vidljivo je da je ulaskom prvog bloka prediktora, odnosno sociodemografskih podataka (stupanj obrazovanja) moguće objasniti 5% varijance socijalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata. Korigirani koeficijent determinacije je nešto niži od koeficijenta determinacije te iznosi 3.9%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$. U sljedećem je koraku u analizu ušao blok karakteristika vezanih uz bolest (frekventnost hospitalizacije, komorbiditet i razgovor sa psihologom) te sada možemo objasniti 13.8% socijalnog funkcioniranja pri čemu raste i korekcija koja iznosi 9.9%. Možemo reći da karakteristikama vezanim uz bolest objašnjeno 8.8% socijalnog funkcioniranja povrh onoga što je već objašnjeno sociodemografskim podacima sudionika. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$. Naposljetku, ulaskom trećeg tj. posljednjeg bloka u analizu (informiranost o načinima samopomoći, primljene pisane informacije), moguće je objasniti 22.1% varijance socijalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata, pri čemu je porasla i korekcija koja iznosi 16.8%. Promjena koeficijenta determinacije značajna je na razini $p < .05$ i iznosi 8.4%.

Rezultati provedene ANOVA-e pokazali su da je predviđanje socijalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata na temelju: (1) sociodemografskih podataka je značajno ($F = 4.862, p < .05$), (2) karakteristika vezanih uz bolest povrh sociodemografskih podataka je značajno ($F = 3.588, p < .01$) i (3) informiranosti bolesnika, povrh sociodemografskih podataka i karakteristika vezanih uz bolest značajno ($F = 4.170, p < .01$).

Nakon što se provjerila značajnost svih regresijskih modela, daljnja analiza podrazumijeva testiranje značajnosti pojedinih prediktora, odnosno β pondera neizravno preko b pondera t-testom. Dobiveni rezultati bit će prikazano odvojeno za svaki od 4 regresijskih modela (Tablice 13 – 16). U nastavku slijedi prikaz rezultata za prediktore koji su predviđali kriterij opći zdravstveni status/kvaliteta života hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 13

Prikaz rezultata b i β pondera na uzorku oboljelih od hematoonkoloških bolesti za kriterij opći zdravstveni status/kvaliteta života

Model		Nestandardizirani koeficijenti		Standardizirani koeficijenti		
		b	Standardna pogreška	β	t	p
1	(Konstanta)	39.956	7.263		5.501	.000
	Obrazovanje	4.036	2.508	.183	1.609	.111
	Mjesečni prihodi	0.001	.001	.183	1.635	.106
2	(Konstanta)	44.148	12.033		3.669	.000
	Obrazovanje	2.515	2.513	.112	1.001	.320
	Mjesečni prihodi	0.001	.001	.158	1.418	.160
	Hospitalizacija	-5.616	2.923	-.195	-1.921	.058
	Komorbidityet	10.06	5.16	.196	1.949	.054
3	(Konstanta)	34.144	12.808		2.666	.009
	Obrazovanje	3.539	2.443	.158	1.448	.151
	Mjesečni prihodi	.000	.001	.048	.422	.674
	Hospitalizacija	-6.208	2.922	-.215	-2.124	.037*
	Komorbidityet	10.550	4.96	.206	2.127	.036*
	Inf. o bolesti	.267	.161	.263	1.657	.101
	Inf. o načinima samopomoći	.183	.119	.251	1.545	.126
	Želja za više informacija	.099	.055	.192	1.808	.074
Sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama	-.332	.285	-.26	-1.162	.248	

U Tablici 13 vidljivi su svi prediktori koji su u tri koraka ulazili u analizu za kriterij opće zdravstveno stanje/kvaliteta života. Samo su se dva prediktora pokazala značajnima i to tek u zadnjem, trećem koraku. Pri tome se komorbidityet pokazao granično boljim prediktorom ($\beta_K = 2.127, p < .05$) od frekventnosti hospitalizacije ($\beta_H = -2.124, p < .05$). Prediktivna valjanost navedenih varijabli implicira da će pacijenti koji uz dijagnozu primarne bolesti nemaju drugih dijagnoza psihičkih i/ili fizičkih bolesti te pacijenti koji su rjeđe ili nikad bili hospitalizirani imati bolji opći zdravstveni status/kvalitetu života.

Slijedi prikaz rezultata testiranja značajnosti prediktora koji su činili regresijski model u kojem je kriterijska varijabla bila tjelesno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 14

Prikaz rezultata b i β pondera na uzorku oboljelih od hematoonkoloških bolesti za kriterij tjelesno funkcioniranje

Model		Nestandardizirani koeficijenti		Standardizirani koeficijenti		
		b	Standardna pogreška	β	t	p
1	(Konstanta)	64.871	14.871		4.362	.000
	Dob	-.514	.163	-.299	-3.157	.002**
	Mjesečni prihodi	.001	.001	.228	2.341	.022*
	Podrška obitelji	5.624	2.560	.214	2.197	.031*
2	(Konstanta)	62.392	16.985		3.673	.000
	Dob	-.424	.163	-.246	-2.595	.011*
	Mjesečni prihodi	.001	.001	.177	1.797	.076
	Podrška obitelji	5.668	2.509	.216	2.259	.026*
	Hospitalizacija	-5.230	2.775	-.182	-1.885	.063
	Komorbidity	8.075	4.770	.159	1.693	.094
3	(Konstanta)	66.041	17.182		3.844	.000
	Dob	-.366	.160	-.213	-2.287	.025*
	Mjesečni prihodi	.001	.001	.178	1.787	.078
	Podrška obitelji	4.010	2.523	.153	1.589	.116
	Hospitalizacija	-5.625	2.767	-.196	-2.033	.045*
	Komorbidity	9.257	4.644	.182	1.993	.050*
	Inf. o različitim mjestima skrbi	.067	.099	.094	.678	.499
	Inf. o načinima samopomoći	.261	.116	.359	2.241	.028*
Sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama	-.312	.203	-.246	-1.532	.129	

Tablica 14 sadrži sve prediktore koji su u pojedinim koracima ulazili u analizu kojom se nastojalo predvidjeti tjelesno funkcioniranje. U prvom su se koraku sva tri sociodemografska prediktora pokazala značajnima. Najbolju je prediktivnu valjanost imala dob ($\beta_D = -3.157$, $p < .01$), zatim mjesečni prihodi ($\beta_{MP} = 2.341$, $p < .05$) te podrška obitelji ($\beta_K = 2.197$, $p < .05$). S ulaskom drugog bloka u analizu, značajnost dobi kao prediktora se smanjuje na ($\beta_D = -2.595$, $p < .05$), mjesečni prihodi postaju statistički neznačajni, a značajnost podrške obitelji raste ($\beta_K = 2.259$, $p < .05$). Karakteristike vezane uz bolest koje su ušle u analizu u ovom koraku nisu se pokazale kao značajni prediktori. Naposljetku, ulaskom trećeg bloka u analizu ispostavilo se da je ukupno 4 prediktora statistički značajno. Najboljim se prediktorom pokazala informiranost o načinima na koji si pacijenti mogu pomoći ($\beta_{IH} = 2.241$, $p < .05$), zatim dob, čija se prediktivna valjanost ulaskom novih prediktora, kao što je i očekivano, još

malo smanjila ($\beta_D = -2.287, p < .05$), slijedi frekventnost hospitalizacije koja je u ovom koraku postala značajna ($\beta_H = -2.033, p < .05$) te na samoj granici značajnosti, komorbiditet ($\beta_K = 1.993, p \leq .05$). Podrška obitelji je ulaskom novih prediktora izgubila na značajnosti. Dobiveni rezultati ukazuju na to da će pacijenti koji su bolje informirano o načinima na koje si mogu sami pomoći, pacijenti koji su mlađi, pacijenti koji su bili rjeđe ili nikad hospitalizirani te pacijenti koji uz dijagnozu primarne bolesti nemaju druge dijagnoze psihičkih i/ili fizičkih bolesti imati bolje tjelesno funkcioniranje.

Nadalje, prikazat će se značajnosti prediktora koji su činili regresijski model u kojem se predviđalo poslovno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 15

Prikaz rezultata b i β pondera na uzorku oboljelih od hematoonkoloških bolesti za kriterij poslovno funkcioniranje

Model		Nestandardizirani koeficijenti		Standardizirani koeficijenti		
		b	Standardna pogreška	β	t	p
1	(Konstanta)	57.786	13.361		4.325	.000
	Spol	-12.442	6.626	-.193	-1.878	.064
	Obrazovanje	4.837	3.251	.168	1.488	.140
	Mjesečni prihodi	.001	.001	.160	1.401	.165
2	(Konstanta)	74.992	18.766		3.996	.000
	Spol	-12.506	6.537	-.194	-1.913	.059
	Obrazovanje	3.645	3.304	.126	1.103	.273
	Mjesečni prihodi	.001	.001	.119	1.040	.301
	Hospitalizacija	-8.222	3.767	-.221	-2.183	.032*
	Komorbiditet	5.115	6.672	.077	.767	.445
3	(Konstanta)	95.327	23.075		4.131	.000
	Spol	-14.486	6.566	-.225	-2.206	.030*
	Obrazovanje	5.155	3.397	.179	1.518	.133
	Mjesečni prihodi	.000	.001	.039	.339	.736
	Hospitalizacija	-7.913	3.834	-.213	-2.064	.042*
	Komorbiditet	7.850	6.548	.119	1.199	.234
	INFODIFP	-.019	.141	-.021	-.134	.894
	INFOHELP	.196	.138	.210	1.425	.158
RECLESS	-.326	.167	-.205	-1.959	.053	

Iz rezultata prikazanih u Tablici 15 vidljivo je kako u prvom koraku niti jedan od prediktora nije bio značajan. U sljedećem je koraku frekventnost hospitalizacije bila značajna ($\beta_H = -2.183, p < .05$). Ulaskom bloka informiranosti u analizu, spol postaje značajan i najbolji prediktor modela ($\beta_S = -2.206, p < .05$) te ga slijedi frekventnost hospitalizacije, čija se

značajnost nešto smanjila ($\beta_H = -2.064$, $p < .05$). S obzirom na prediktivnu valjanost potonja dva prediktora, možemo reći kako će muški pacijenti te pacijenti koji su bili rjeđe ili nikad hospitalizirani imati bolje poslovno funkcioniranje.

Naposljetku, slijedi prikaz rezultata testiranja značajnosti prediktora koji su činili posljednji regresijski model u kojem je kriterijska varijabla bila socijalno funkcioniranje hematoonkoloških pacijenata.

Tablica 16

Prikaz rezultata b i β pondera na uzorku oboljelih od hematoonkoloških bolesti za kriterij socijalno funkcioniranje

Model		Nestandardizirani koeficijenti		Standardizirani koeficijenti		
		b	Standardna pogreška	β	t	p
1	(Konstanta)	39.688	8.908		4.456	.000
	Obrazovanje	6.215	2.818	.223	2.205	.030*
2	(Konstanta)	35.343	17.168		2.059	.042
	Obrazovanje	3.688	2.864	.132	1.288	.201
	Hospitalizacija	-7.485	3.576	-.210	-2.093	.039*
	Komorbidityet	8.168	6.409	.129	1.274	.206
	Razgovor sa psihologom	10.316	6.582	.157	1.567	.121
3	(Konstanta)	22.367	17.166		1.303	.196
	Obrazovanje	2.488	2.788	.089	.892	.375
	Hospitalizacija	-8.296	3.446	-.232	-2.407	.018*
	Komorbidityet	10.390	6.200	.165	1.676	.097
	Razgovor sa psihologom	11.924	6.349	.182	1.878	.064
	Inf. o načinima samopomoći	.182	.091	.200	2.009	.048*
	Pisane informacije	.107	.065	.165	1.650	.102

Iz Tablice 16 može se očitati kako je prvi blok u modelu predviđanja socijalnog funkcioniranja činila samo jedna varijabla, stupnjevi obrazovanja, te se pokazala statistički značajnim prediktorom ($\beta_O = 2.205$, $p < .05$). Već u sljedećem koraku postaje neznačajna, a frekventnost hospitalizacije pokazuje se kao značajan prediktor ($\beta_H = -2.093$, $p < .05$). U posljednjem se koraku ispostavilo da je frekventnost hospitalizacije najbolji prediktor u modelu ($\beta_H = -2.407$, $p < .05$) nakon čega slijedi informiranost pacijenata o načinima na koji si mogu pomoći ($\beta_{IH} = 2.009$, $p < .05$). Prediktivna valjanost navedenih prediktora podrazumijeva da će pacijenti koji su bili rjeđe ili nikad hospitalizirani te pacijenti koji su bolje informirani o načinima na koji si mogu sami pomoći bolje socijalno funkcionirati.

5. RASPRAVA

Ovim se istraživanjem nastojala utvrditi uspješnost predviđanja određenih faceta zdravstvene kvalitete života (općeg zdravstvenog statusa/kvalitete života te tjelesnog, poslovnog, emocionalnog i socijalnog funkcioniranja) hematoonkoloških pacijenata u Hrvatskoj na temelju poznavanja sociodemografskih podataka bolesnika, odrednica bolesti, informiranosti pacijenata o svojoj bolesti i kvalitete komunikacije liječnik – pacijent. S obzirom na to da se radi o konstruktima koji su u ovoj populaciji vrlo slabo istraženi, posebice u Hrvatskoj, rezultati će svakako doprinijeti boljem razumijevanju međudnosa spomenutih konstrukata, ali i konkretno potreba i poteškoća s kojima se hematoonkološki pacijenti suočavaju te potencijalno potaknuti daljnja istraživanja. U nastavku će se pružiti odgovori na postavljene istraživačke probleme s početka rada uz odbacivanje ili prihvaćanje pripadajućih hipoteza, nakon čega slijedi navođenje ograničenja istraživanja, implikacija i prijedloga za buduća istraživanja.

5.1 Informiranost hematoonkoloških pacijenata

Prvi istraživački problem bio je opisati istraživane konstrukte, time između ostalog i informiranost pacijenata, pri čemu se pretpostavljalo da će hrvatski hematoonkološki pacijenti biti nisko informirani te se prva hipoteza potvrdila. Sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama pacijenata iznosila je $M = 49.95$, uz $sd = 20.111$ što je manje od teorijskog prosjeka skale (Arraras i sur., 2010).

Prije samog tumačenja dobivenih rezultata na upitniku EORTC QLQ-INFO25, valja se osvrnuti na podatak da su tri osobe u Upitniku sociodemografskih podataka navele kako „nisu sigurne“ u svoju specifičniju dijagnozu, čak iako se nije radilo o otvorenom pitanju, već su mogući odgovori bili ponuđeni. Ova informacija nije toliko iznenađujuća, s obzirom na to da istraživanja pokazuju kako značajan broj pacijenata netočno identificira organ na ljudskom tijelu koji je oštećen zbog njihove primarne bolesti (Wienman i sur., 2009). Također, često se podrazumijeva kako onkološki bolesnici razumiju osnovne postavke njihovog liječenja i terapija koje prolaze, dok rezultati istraživanja pokazuju da čak više od 50% pacijenta zapravo ne razumije što se događa i ima kriva uvjerenja o vlastitom liječenju (Weeks i sur., 2012; Soyly i sur., 2016). Zato je važno naglasiti da se liječnici u svom pristupu ne smiju navoditi mišlju da pacijent raspolaže točnim informacijama i uvjerenjima vezanim uz vlastitu u bolest. Često bi se trebala provjeravati i razina razumijevanja informacija kod pacijenata jer ako osobe nisu sigurne u naziv bolesti s kojom se nose, postavlja se pitanje koliko su im jasni

tijek i liječenje bolesti, posljedice određenih terapija, prognoze i sve ostale odrednice vezane uz bolest čije nerazumijevanje može znatno narušiti kvalitetu života (Gregurek, 2008).

Rezultati pokazuju kako su hematoonkološki pacijenti u ovom istraživanju dobili najviše informacija o medicinskim pretragama, a najmanje o ostalim uslugama što je gotovo u potpunosti u skladu s nalazima prethodnih istraživanja na onkološkim pacijentima (Ector i sur., 2021; Tabchi i sur., 2015; Westman i sur., 2019). Promatrajući frekvencije odgovora u Tablici 1, vidljivo je kako su pacijenti najmanje informacija dobili o uslugama rehabilitacije, dodatnoj pomoći izvan bolnice, stručnoj psihologijskoj pomoći, različitim mjestima liječenja i skrbi te utjecajima liječenja na seksualno funkcioniranje što je u potpunosti u skladu s očekivanjima i literaturom (Cox i sur., 2006; Tabchi i sur., 2015; Ector i sur., 2022). U Libanonu autori objašnjavaju značajan manjak razgovora o utjecaju bolesti na seksualno funkcioniranje kulturalnim razlikama jer se na Bliskom Istoku teme vezane uz seks kategoriziraju kao *taboo* teme (Tabchi i sur., 2015). Iako se Hrvatska ne svrstava u kategoriju zemalja Bliskog Istoka, izgledno je kako se teme o seksualnom zdravlju također izbjegavaju. Nadalje, sudionici ovog istraživanja navode kako im je psihološka pomoć i podrška potrebna i važna te da žele čuti više informacija o udrugama podrške i iskustvima drugih pacijenata. U isto vrijeme čak 66.3% pacijenata nikad nije imalo priliku razgovarati sa psihologom nakon postavljanja dijagnoze primarne bolesti te 27% pacijenata nikad nije čulo i ne zna koje udruge podrške hematoonkološkim pacijentima postoje u Hrvatskoj. Statham i Davis (2018) upozoravaju na dokaze da nošenje sa hematoonkološkom bolešću može uzrokovati značajno psihičko opterećenje za pacijente koje vrlo često nije prepoznato. U uzorku ovog istraživanja, koji nije bio toliko velik, nekoliko je osoba navelo da boluje i od psihičkih bolesti te je upitno koliko ih je još nedijagnosticirano. Malo se istraživanja bavi pitanjem prevalencije depresivnih poremećaja u godinama nakon postavljanja dijagnoze zloćudnog tumora (Van den Beuken-van Everdingen i sur., 2019). Prema rezultatima istraživanja Fritzschea i suradnika (2003) evidentno je kako bi hematoonkološki pacijenti voljeli implementirati intervencije poput psihoterapije, tehnika relaksacije i grupne terapije u svoju rutinu. Također, pokazalo se da su konstrukti iz pozitivne psihologije poput optimizma povezani sa, između ostalog, zdravstvenom kvalitetom života kod hematoonkoloških pacijenata koji su prošli transplantaciju hematopoetskih matičnih stanica te da bi se trebao bolje istražiti potencijalni utjecaj intervencija iz pozitivne psihologije kod ove populacije (Amonoo i sur., 2019). S obzirom na sve navedeno, zabrinjavajuća je diskrepancija između potreba hematoonkoloških pacijenata za psihološkom pomoći i pružene podrške barem u obliku informacija.

Usporedbom rezultata recentnog istraživanja Ector i suradnika (2021) u kojem su sudjelovali nizozemski pacijenti s kroničnom mijeloičnom leukemijom, može se zaključiti da su sudionici ovog istraživanja malo bolje informirani, bolje procjenjuju informacije koje imaju o bolesti, medicinskim pretragama i liječenju. Kao i u ovom istraživanju, pokazalo se da su pacijenti u Nizozemskoj dobili najmanje informacija o ostalim uslugama pri čemu je hrvatski uzorak bio ipak nešto bolje informiran (Ector i sur., 2021). Bez obzira na to, sveukupna informiranost hrvatskih hematoloških pacijenata je niska.

Važno je napomenuti da je EORTC QLQ-INFO25 mjera samoprocjene te je teško objektivno provjeriti kvantitetu i kvalitetu informacija koje su pacijentima zaista bile pružene (Arraras i sur., 2010). Međutim, iako istraživanja izvješćuju o neslaganju između pacijenata i medicinskog osoblja kad je riječ o percepciji pruženih informacija, Cox i suradnici (2006) sugeriraju da, ukoliko se pacijent ne sjeća određenih informacija ili mu iste nisu bile jasne, utoliko rasprava o tome jesu li te informacije ikad bile spomenute nije toliko značajna jer je pacijent svakako na gubitku. Upravo je zato korisno pacijentima dati i pisane informacije, za koje u ovom istraživanju više od pola sudionika, odnosno čak 62.5%, navodi da nije primilo. Također, 83.7% sudionika nije primilo nikakve informacije na CD-u ili video-vrpci. Rezultati Deutschovog istraživanja (1992) pokazuju kako je pacijentima bilo izrazito korisno imati neke materijale na koje se mogu osvrnuti i kod kuće, detaljnije ih proučiti i imati mogućnost pokazati ih obitelji i prijateljima.

5.2 Komunikacija liječnik – pacijent

Nastavno na prvi istraživački problem, sljedeći konstrukt koji se nastojao opisati bila je komunikacija liječnik – pacijent. U nedostatku empirijskih istraživanja, pretpostavka temeljena na teorijskoj podlozi podrazumijevala je da će pacijenti komunikaciju sa svojim liječnikom procjenjivati nižim vrijednostima skale, međutim, prema dobivenim rezultatima može se reći kako su hrvatski hematološki pacijenti vrlo zadovoljni komunikacijom sa svojim liječnikom kojeg posjećuju radi primarne bolesti. S obzirom na to, druga hipoteza nije potvrđena te se ista odbacuje.

I dok je s jedne strane moguće da liječnici sudionika obuhvaćenih ovim istraživanjem zaista imaju vrlo dobru komunikaciju sa svojim pacijentima, to nije u skladu s očekivanjima ni literaturom. Štifanić (2012) navodi niz primjera iz svakodnevne prakse u Hrvatskoj iz kojih je vidljiva neadekvatna komunikacija medicinskog osoblja s kojom su pacijenti i studenti medicine izrazito nezadovoljni. Jedno od rijetkih istraživanja koje je obuhvatilo i temu

komunikacije na uzorku hrvatskih pacijenata također ukazuje na nezadovoljstvo pacijenata načinom na koji se različiti članovi medicinskog osoblja odnose prema njima (Vučemilo i sur., 2013). Pacijenti se najčešće žale na liječnikov distanciran stav prema njihovim zahtjevima što u konačnici dovodi do nesporazuma i nezadovoljstva (Morelli i sur., 2021). Nadalje, neki su sudionici na svoje fizičke upitnike nadopisali komentare pohvale za svoje doktore, ali i ostatak medicinskog osoblja te se ovime ne nastoji umanjiti doprinos zdravstvenih radnika koji vole svoj posao i trude se na što bolji način pristupiti pacijentima. No s druge strane, primijetila se razlika u odgovorima kod *online* i fizičkih upitnika. S obzirom na to da upitnik nije sadržavao pitanje o bolnici u koju pacijenti odlaze, moguće je da je razlika zaista posljedica većeg zadovoljstva sudionika s liječnicima u KB Dubrava. Drugi mogući razlog dobivenih rezultata podrazumijevao bi nerazumijevanje postavki anonimnosti istraživanja jer je evidentna tendencija davanja maksimalnih vrijednosti odgovora na svih 15 pitanja upitnika. Iako su imali tu mogućnost, nisu svi sudionici zalijepili omotnicu u kojoj su predali ispunjene upitnike. Međutim, čak i sa zalijepljenim omotnicama nije izgledno da bi sudionicima bilo ugodno predati medicinskom osoblju svoje potencijalno negativnije odgovore.

Hematoonkološki pacijenti su naveli da imaju povjerenja u doktora kod kojeg idu na kontrole radi svoje bolesti što je ujedno i čestica s najvišom ostvarenom vrijednošću. Također, smatraju da je doktor bio pun poštovanja s druge strane, najniže je procijenjena čestica „Je li Vas doktor uključio u donošenje odluka?“. To je u skladu sa očekivanjima i literaturom gdje se ističe kako u Hrvatskoj i dalje prevladava utjecaj paternalističkog modela komunikacije u kojoj je isključivo doktorovo mišljenje važno (Talanga, 2006; Vučemilo i sur., 2013). Očekivalo se da će vrijednosti na navedenoj čestici biti još niže, međutim porasle su zbog tendencije davanja maksimalnih odgovora čiji su mogući uzroci spomenuti u prethodnom odlomku. Još jedna čestica s nižim vrijednostima bila je „Je li vam doktor objasnio prednosti i nedostatke tretmana ili strategije skrbi?“. Potonje se također može protumačiti u kontekstu paternalističkog modela komunikacije gdje doktor nužno ne objašnjava sve prednosti i nedostatke različitih tretmana jer se u konačnici provodi onaj za koji liječnik smatra da je najbolji i potreban. To je u skladu istraživanja Vučemila i suradnika (2013) u kojem 69% hrvatskih pacijenata nije bilo informirano o zdravstvenim posljedicama odbijanja tretmana, a 64% njih nije bilo obaviješteno o alternativnim metodama. Dobiveni rezultati su problematični pogotovo jer su istraživanja pokazala da postoji neslaganje u procjenama simptoma i kvalitete života pacijenata između doktora i samih pacijenata (Barata

i sur., 2017; Efficace i sur., 2017). Također, pacijenti značajno više preferiraju pristup usmjeren pacijentu sa kvalitetnom komunikacijom koji značajno odstupa od paternalističkog modela (Little i sur., 2001). Nadalje, takav pristup nije koristan isključivo za pacijente, već od njega korist imaju i liječnici. U odnosima koji su zasnovani na kvalitetnoj komunikaciji, liječnicima je lakše priopćiti loše vijesti vezane za zloćudne tumore te liječnici koji prakticiraju takav pristup procjenjuju da su zadovoljniji sa svojom profesijom (Morelli i sur., 2021).

5.3 Zdravstvena kvaliteta života hematoonkoloških pacijenata

Posljednja komponenta prvog problema podrazumijevala je opis konstrukta zdravstvene kvalitete života. Dobiveni rezultati ukazuju na osrednji opći zdravstveni status/kvalitetu života hematoonkoloških pacijenata (Tablica 3) stoga se treća hipoteza odbacuje s obzirom na to da su se očekivali rezultati niži od teorijskog prosjeka skale. Također, četvrta hipoteza se nije potvrdila jer su, unatoč očekivanjima, rezultati svih pet podskala funkcioniranja bili iznad teorijskog prosjeka skale (Tablica 3). Naposljetku, peta hipoteza se tek djelomično potvrdila. Nije se pokazalo da hematoonkološki pacijenti izvješćuju o visokim razinama svih osam simptoma vezanih uz bolest, ali se potvrdila pretpostavka da će umor biti najizraženiji simptom (Tablica 3).

Uspoređujući dobivene rezultate zdravstvene kvalitete života hematoonkoloških pacijenata s kliničkim pragovima značajnosti za skale funkcionalnost i simptoma (Giesinger i sur., 2020) može se uvidjeti da je na ovom uzorku znatnije narušeno tjelesno, kognitivno i socijalno funkcioniranje, a zabrinjavajući su simptomi umora, boli, mučnine i povraćanja, dispneje, dijareje i financijskih poteškoća. Od navedenih simptoma kao najučestaliji pacijenti su istaknuli umor, što je u skladu sa istraživanjima (Guirimand i sur., 2010; Hochman i sur., 2018). Upravo je simptom umora kod hematoonkoloških pacijenata najčešće podcijenjen od strane liječnika (Efficace i sur., 2017). Kod funkcionalnih skala pacijenti najlošije procjenjuju socijalno funkcioniranje. Nezadovoljene potrebe pacijenata vezane uz njihovo funkcioniranje i simptome vezane uz bolest češće se ispituju kod pacijenata sa solidnim tumorima te se zbog toga se o navedenim potrebama kod hematoonkoloških pacijenata zna značajno manje (Hochman i sur., 2018; Petranović i sur., 2018). U usporedbi s grčkim hematoonkološkim pacijentima koji su primali kemoterapiju (Bellali i sur., 2019), sudionici ovog istraživanja su bolje procijenili svoje opće zdravstveno stanje/kvalitetu života što je i očekivano s obzirom na to da su ovaj uzorak činili i pacijenti koji su trenutno u remisiji. Međutim, i dalje se radi o osrednjim vrijednostima općeg zdravstvenog statusa/kvalitete života.

Drugi istraživački problem ovog istraživanja odnosio se na utvrđivanje mogućnosti predviđanja općeg zdravstvenog statusa/kvalitete života temeljem poznavanja sociodemografskih podataka, karakteristika vezanih uz bolest, informiranosti pacijenata te komunikacije liječnik – pacijent. Nastavno na to, šesta i sedma hipoteza su tek djelomično potvrđene s obzirom na to da prediktor komunikacija liječnik – pacijent u konačnici nije ušao u regresijski model predviđanja navedene kriterijske varijable. Dobiveni rezultati također nisu u skladu s literaturom. Iako ne postoji, barem prema trenutnim saznanjima istraživača, velik broj dostupnih istraživanja koja su ispitala odnose zdravstvene kvalitete života pacijenata i komunikacije liječnik – pacijent, neki rezultati ukazuju na važnost kvalitetne komunikacije za pacijente i prikazuju njenu povezanost s određenim varijablama koje su ključne za kvalitetu života. Primjerice, rezultati istraživanja Littlea i suradnika (2001) impliciraju da su pacijenti kojima je dobra komunikacija bila znatno bitnija ujedno i češće izvještavali o tome da se osjećaju loše. Rezultati ovog istraživanja mogu se interpretirati na način da komunikacija liječnik – pacijent zaista nije povezana sa zdravstvenom kvalitetom života, da komunikaciju treba mjeriti na drugi način ili da iste hipoteze treba provjeriti na većem uzorku kojeg čine pacijenti različitih bolnica.

Nadalje, od korištenih prediktora u zadnjem su se koraku značajnima pokazali samo komorbiditet i frekventnost hospitalizacije, oba iz bloka karakteristika bolesti (Tablica 13). Konkretnije, sudionici koji nisu izvještavali o postojanju komorbiditeta te su rjeđe ili nikad bili hospitalizirani imali su bolji opći zdravstveni status/kvalitetu života što je u skladu s očekivanjima. Kvaliteta života onkoloških pacijenata u istraživanju Van den Beuken-van Everdingen i suradnika (2019) nije bila statistički značajno povezana ni sa jednom sociodemografskom varijablom. Međutim, pokazalo se da su stariji hematoonkološki pacijenti u većem riziku da dožive simptome depresije i imaju nižu kvalitetu života (Meier i sur., 2020). S druge strane, u istraživanju Samouh i suradnika (2021) dobiveni rezultati ukazuju na to da bi životna dob mlađa od 40 godina mogla biti povezana s depresijom i anksioznošću kod hematoonkoloških pacijenata. Rezultati su dvoznačni, no u ovom se istraživanju nijedan prediktor iz prvog bloka nije pokazao značajnim. Također, kvaliteta života bila je značajno bolja kod pacijenata bez simptoma depresije i anksioznosti (Everdingen i sur., 2019). Nadalje, hematoonkološki pacijenti koji su bolje percipirali socijalnu podršku ujedno su imali manje depresivnih i anksioznih simptoma (Bodschwinna i sur., 2021). U istraživanju Zysberg i suradnika (2019) hematoonkološki pacijenti s boljom socijalnom podrškom imali su i bolju kvalitetu života. Nastavno na sve navedeno, očekivalo

se da će se prediktor procjene podrške obitelji pokazati značajnim za kriterij opći zdravstveni status/kvaliteta života, međutim navedena varijabla nije ni ušla u regresijski model. Također, očekivalo da će se i neki od prediktora iz bloka informiranosti pokazati značajan u modelu s obzirom na to se pokazalo da je zadovoljstvo primljenim informacijama objasnilo 21% varijance globalne kvalitete života kod onkoloških pacijenata (Davies i sur, 2008). U ovom su slučaju informiranost o načinima samopomoći, želja za više informacija te sveukupna informiranost i zadovoljstvo informacijama ušli u regresijsku analizu, ali se nijedna varijabla nije pokazala statistički značajnim prediktorom.

Treći i posljednji istraživački problem ovog istraživanja podrazumijevao je utvrđivanje mogućnosti predviđanja tjelesnog, poslovnog, emocionalnog i socijalnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata temeljem poznavanja sociodemografskih podataka, karakteristika vezanih uz bolest, informiranosti pacijenata te komunikacije liječnik – pacijent. Pri tome je odmah evidentno kako se osma i deveta hipoteza ne mogu u potpunosti potvrditi s obzirom na to da nije bilo moguće provesti hijerarhijsku regresiju s kriterijskom varijablom emocionalnog funkcioniranja

Značajnim prediktorima tjelesnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata pokazali su se, redom od najznačajnijih, dob, informiranost o načinima na koji si pacijenti mogu pomoći, frekventnost hospitalizacije i komorbiditet. Sudionici koji su bili mladi, bili bolje informirani o načinima na koje si sami mogu pomoći, bili rjeđe ili nikad hospitalizirani te uz primarnu dijagnozu nisu izvještavali o dijagnozama drugih psihičkih i/ili fizičkih bolesti tjelesno su bolje funkcionirali. Dob se pokazala najznačajnijim prediktorom, što je u skladu s očekivanjima i istraživanjem koje je utvrdilo negativnu značajnu povezanost između dobi i tjelesnog funkcioniranja kod hematoonkoloških pacijenata (Pulgar i sur., 2015). Nadalje, kao značajni prediktori poslovnog funkcioniranja hematoonkoloških pacijenata pokazali su se, kao najboljim spol, potom frekventnost hospitalizacije. Rezultati su pokazali da su muškarci i pacijenti koji su bili rjeđe ili nikad hospitalizirani imali i bolje poslovno funkcioniranje. Za predviđanje socijalnog funkcioniranja značajnim su se pokazali frekventnost hospitalizacije kao bolji prediktor te informiranost o načinima na koje si pacijenti mogu pomoći. Sudionici koji su bili rjeđe ili nikad hospitalizirani i koji su bili bolje informirani o načinima na koje si sami mogu pomoći bolje su socijalno funkcionirali. S obzirom na prethodno objašnjen značaj socijalne podrške kod onkoloških pacijenata za kvalitetu života (Zysberg i sur., 2019; Bodschinna i sur., 2021) iznenađujuće je da se prediktor percipirane podrške članova obitelji nije pokazao značajan u predikciji niti jednog kriterija kod podskala funkcioniranja.

Frekventnost hospitalizacije pokazala se kao značajan negativan prediktor u svakom regresijskom modelu, što je u skladu s očekivanjima. Pretpostavljalo se da će pacijenti koji su češće hospitalizirani imati narušenu zdravstvenu kvalitetu života. Nadalje, razgovor sa psihologom nije se pokazao se kao značajan prediktor. Očekivalo se da će se navedeni prediktor biti značajan u više regresijskih modela i to u pozitivnom smjeru. Naime, autori sugeriraju da razliku u kvaliteti života pacijenata čine psihološke posljedice bolesti, a ne bolest kao takva (Vuletić, 2022). Stoga bi odlazak psihologu mogao biti od značajne pomoći oboljelima. Ispostavilo se da je razgovor sa psihologom u negativnoj korelaciji sa socijalnim funkcioniranjem što znači da su osobe koje su imale priliku razgovarati sa psihologom nakon postavljanja dijagnoze primarne bolesti ujedno i lošije socijalno funkcionirale. Potonje se može objasniti time da su se pacijenti odlučili na razgovor sa psihologom tek kad im je to bilo krajnje potrebno jer su u lošem fizičkom i/ili psihičkom stanju i stoga imaju nižu kvalitetu života.

Najveći se udio varijance mogao objasniti modelom koji je previđao tjelesno funkcioniranje (34.5%), a najmanji je udio varijance objašnjen za kriterij socijalno funkcioniranje (22.1%).

Zaključno, potvrdilo se da informiranost bolesnika igra važnu ulogu kod njihove zdravstvene kvalitete života i to na način da su pacijenti koji su bili bolje informirani imali i bolji opći zdravstveni status/kvalitetu života, manje simptoma vezanih uz bolest, odnosno bolje funkcionirali na tjelesnoj, poslovnoj i socijalnoj razini. Isto se nije potvrdilo za komunikaciju – liječnik pacijent koja nije bila u korelaciji ni sa jednim od navedenih kriterija. Osim loše informiranosti, pokazatelji narušene neke odrednice zdravstvene kvalitete života su i viša frekventnost hospitalizacija, postojanje komorbiditeta, niski mjesečni prihodi, ženski spol te starija životna dob.

5.4 Implikacije istraživanja i važnost intervencija

Glavna poruka na koju rezultati ovog istraživanja ukazuju je važnost i nužnost holističkog i multidisciplinarnog pristupa oboljelima. Istraživanje na hrvatskom uzorku hematoonkoloških pacijenata pokazalo je kako imaju narušenu zdravstvenu kvalitetu života te da su nedovoljno informirani i da iskazuju želju za više informacija koje obuhvaćaju različite teme o samoj bolesti, liječenju, mogućnostima podrške i pomoći. Općenito je poznato da su zdravstveni sustavi često preopterećeni te da se medicinsko osoblje nosi s brojnim izazovima od čega se često izdvaja limitirano vrijeme i financiranje (Petranović i sur., 2018). Međutim,

uz današnji nagli napredak medicine, cilj liječenja prestaje biti isključivo „držanje bolesti pod kontrolom“, već i unapređenje kvalitete života pacijenata (Efficace i sur., 2017; Petranović i sur., 2018; Hoskin, 2022). Jedna od intervencija koja se predlaže je izrada brošura koje bi sadržavale informacije o dostupnoj psihološkoj pomoći, dostupnosti usluga poput fizioterapije, aktivnim udrugama podrške za hematološke pacijente i sl. To su informacije koje se pacijentima kronično ne spominju, a oni naglašavaju kako im nedostaju. Liječnici bi nakon razgovora pacijentu dali brošuru koju može ponijeti kući i tamo ju detaljnije proučiti. Time bi se uvažio argument liječnika o nedovoljno vremena kojim raspolažu (Petranović i sur., 2018), a ipak se na jedan način poboljšao protok informacija.

Nadalje, sve više autora poziva na uvođenje mjerenja zdravstvene kvalitete života pacijenata u svakodnevnu kliničku praksu (Barata i sur., 2017; Efficace i sur., 2017; Petranović i sur., 2018). Na taj način pacijenti daju bitnu povratnu informaciju koja treba biti jedna od najvažnijih odrednica pristupa medicine usmjerene čovjeku. Efficace i suradnici (2017) u svome radu prezentiraju sljedeće benefite provođenja navedene intervencije: poboljšanje točnosti procjene simptoma i kontrole simptoma, poboljšanje komunikacije liječnik – pacijent, poboljšanje kvalitete pacijentovog života i njegovog zadovoljstva njego, štednja vremena tijekom kliničkih posjeta, olakšano zajedničko donošenje medicinskih odluka, jednostavno povezivanje informacija od pacijenata s medicinskim podacima u svrhu istraživanja te pravovremeno upućivanje prema službama podrške ili palijativnoj skrbi. Potonje ukazuje da bi provedbom mjerenja zdravstvene kvalitete života pacijenata došlo do pozitivnih ishoda i za liječnike i za pacijente. Također, metoda ne mora nužno podrazumijevati „gubitak vremena“ jer pacijenti upitnik mogu ispuniti dok čekaju pregled u čekaonici. S druge strane, postoji mogućnost da bi samo ispunjavanje upitnika u ambulantnom okruženju utjecalo na odgovore jer čekanje na određenu vrstu pregleda kod pacijenata može pobuditi negativne emocije. Stoga bi trebalo razmotriti i opciju *online* upitnika koje bi pacijenti mogli ispunjavati iz svojih domova.

U gotovo svim udžbenicima naglašava se neupitna važnost multidisciplinarnog pristupa pacijentu (Vrdoljak i sur., 2018; Hoskin, 2022). Nažalost, u praksi se to ne provodi učinkovito, iako od toga ne bi profitirali samo pacijenti, već i cijeli onkološki tim koji bi dobio dodatnu stručnu podršku čime bi se neke od uloga „rasteretile“. Istraživanja pokazuju kako uključivanje posebnih medicinskih sestara u skrb, tzv. navigatora, pozitivno utječe i na onkološki tim i na pacijenta osiguravanjem kontinuiteta brige i poboljšanjem komunikacije (McMullen, 2013; Westman i sur., 2019). Rezultati istraživanja Westmana i suradnika

(2019) demonstrirali su kako su onkološki pacijenti bili statistički značajno bolje informirani o različitim mjestima skrbi, načinima na koje si mogu pomoći, ostalim uslugama te su primili više pisanih informacija. Uz to su i više procjenjivali da su sveukupne primljene informacije bile od pomoći. Zapošljavanje osoblja zahtjeva financijske izdatke i unapređenje aktualne politike koja ne podržava zapošljavanje dovoljnog broja psihologa na bolničkim odjelima. Do takvih promjena nije lako doći, međutim treba podržavati njihovu implementaciju, primjerice, aktualiziranjem teme kroz provedbu različitih istraživanja koja u obzir uzimaju dobrobit pacijenata.

5.5 Ograničenja istraživanja i sugestije za buduća

S jedne strane, istraživanje koje se provodi s fizičkim upitnicima koje sudionici ispunjavaju predstavlja veliku prednost. Konkretno, u ovom se istraživanju na taj način došlo do osoba različitih životnih dobi, osoba koje ne koriste pametne mobitele kao mlađe generacije ili ažurno provjeravaju e-mail poštu, osoba koje su trenutno hospitalizirane i sl., a važan su dio uzorka. Nadalje, kod *online* istraživanja uvijek postoji određena nesigurnost vezana uz sudionike koji su ispunili upitnik s obzirom na to da se poveznica istraživanja može lako dijeliti i ne može se nužno kontrolirati tko mu može pristupiti. U ovom se istraživanju to nastojalo regulirati komunikacijom s potencijalnim sudionicima preko *mailing* liste HULL-a. S druge strane, prednost *online* upitnika koja je i u ovom istraživanju došla do izražaja je manjak, odnosno odsustvo vrijednosti koje nedostaju (eng. *missing values*). Postavke upitnika mogu se namjestiti da osoba ne može poslati obrazac dok sva pitanja nisu odgovorena. Stoga su svi upitnici koje su ispunjavali članovi HULL-a bili potpuni, dok su neki fizički upitnici bili nepotpuni. S obzirom na to da se radi o sudionicima iz KB Dubrava kojima nije lako pristupiti, za buduća bi istraživanja bilo korisno da se omogući rješavanje upitnika na licu mjesta uz prisustvo samog istraživača. Na taj bi se način upitnik mogao provjeriti neposredno nakon ispunjavanja i sudionike bi se moglo zamoliti da nadopune odgovore ako su nešto preskočili. Također, stalna nazočnost istraživača bila bi idealna i kako bi se sudionicima u potpunosti objasnila svrha istraživanja te najvažnije, postavke anonimnosti. Iako je svim sudionicima bila uručena obavijest u kojoj je potonje objašnjeno, upitno je koliko su to svi pročitali i u potpunosti razumjeli jer su neki od pacijenata vjerovali da će njihove odgovore čitati njihovi liječnici.

Svakako se preporuča uključivanje više različitih bolnica u istraživanje i produljenje trajanja prikupljanja odgovora jer se na bolničkim odjelima sporije dolazi do nekih sudionika (primjerice, odjel ima ograničeni broj kreveta, a time i broj hospitaliziranih te do rotacije

pacijenata treba proći neko vrijeme). U ovom istraživanju je sudjelovalo 104 pacijenta što nije mali uzorak s obzirom na specifičnost populacije, no zbog vrijednosti koje su nedostajale nije bilo moguće odgovore svih sudionika uključiti u analize. Svakako se preporuča korištenje većeg uzorka radi smanjenja statističke pogreške. Nadalje, u istraživanju su sudjelovali pacijenti koji su bili hospitalizirani, liječili se van bolničkog odjela ili bili u remisiji. U analizama se za potrebe ovog rada nisu radile razlike između spomenutih grupa te se nije bilježila frekventnost razgovora s liječnicima kod kojih pacijenti idu radi svoje primarne dijagnoze, koja bi mogla biti povezana s percepcijom kvalitete komunikacije. Također, sudionike se nije pitalo jesu li promijenili doktore ili su od samog postavljanja dijagnoze u kontaktu s istom osobom. Navedeno bi moglo utjecati na procjenu komunikacije te bi se trebalo uzeti u obzir u daljnjim istraživačkim nacrtima.

Za mjerenje komunikacije liječnik – pacijent trebalo bi koristiti upitnik sa česticama različitih smjerova te uključiti dodatne varijable. Trenutno nema mnogo upitnika koji ispituju komunikaciju liječnik – pacijent (Sustersic i sur., 2018). Europska organizacija za istraživanje i liječenje raka u procesu je validacije komunikacijskog modula (COMU26) stoga se za ovo istraživanje koristio kraći, validirani upitnik Sustersic i suradnika (2018). U budućuće bi bilo korisno okrenuti neke čestice ovog upitnika te ih kasnije rekodirati.

Kao što je ranije u radu istaknuto, istraživanja sa hematoonkološkim pacijentima kronično nedostaje, stoga su bilo kakvi nacrti dobrodošli. Međutim, ono što se moglo primijetiti u nekim odgovorima sudionika je potreba za provedbom kvalitativnih istraživanja s hrvatskim hematoonkološkim pacijentima. Bilo bi korisno ispitati njihova mišljenja, osjećaje i potrebe, kako bi se bolje doprinijelo razumijevanju ove populacije te na taj način osmislile/prilagodile intervencije i usmjerilo daljnja istraživanja.

6. ZAKLJUČAK

Glavni cilj ovog istraživanja bio je utvrditi uspješnost predviđanja određenih faceta zdravstvene kvalitete života hematoonkoloških pacijenata u Hrvatskoj na temelju poznavanja sociodemografskih podataka bolesnika, odrednica bolesti, kvalitete komunikacije liječnik-pacijent i informiranosti oboljelih o svojoj bolesti. Također se nastojalo opisati informiranost pacijenata, komunikaciju liječnik – pacijent i zdravstvenu kvalitetu života na uzorku hrvatskih hematoonkoloških pacijenata.

Rezultati ovog istraživanja upućuju na niže razine informiranosti hematoonkoloških pacijenata, ali na više razine njihove procjene kvalitete komunikacije liječnik – pacijent.

Zdravstvena kvaliteta života hematoloških pacijenata je po određenim facetama niska do osrednja pri čemu su značajno narušeni tjelesno, kognitivno i socijalno funkcioniranje, a od simptoma vezanih uz bolest najizraženiji su umor, mučnina i povraćanje, dispneja, dijareja te financijske poteškoće kao posljedica bolesti.

Govoreći o mogućnosti previđanja određenih faceta zdravstvene kvalitete života, u ovom se istraživanju ispostavilo da korištenim regresijskim modelima nije moguće previdjeti emocionalno funkcioniranje hematoloških pacijenata. Također se pokazalo da komunikacija liječnik – pacijent nije u statistički značajnoj korelaciji ni sa jednim od korištena četiri kriterija, stoga se na temelju iste ne može previđati ni opći zdravstveni status/kvaliteta života, ni tjelesno, poslovno i socijalno funkcioniranje. S druge strane, informiranost pacijenata pokazala se značajnim blokom u sve četiri hijerarhijske regresije. Utvrđeno je da je na temelju poznavanja sociodemografskih podataka bolesnika, odrednica bolesti i informiranosti oboljelih o svojoj bolesti moguće predvidjeti opći zdravstveni status/kvalitetu života te tjelesno, poslovno i socijalno funkcioniranje. Najboljim prediktorima za opći zdravstveni status/kvalitetu života pokazali su se komorbiditet i frekventnost hospitalizacije, za tjelesno funkcioniranje dob, informiranost o načinima na koji si pacijenti mogu pomoći, frekventnost hospitalizacije i komorbiditet, za poslovno funkcioniranje spol i frekventnost hospitalizacije te naposljetku za socijalno funkcioniranje frekventnost hospitalizacije i informiranost o načinima na koje si pacijenti mogu pomoći.

Važnost ovog istraživanja očituje se u nedovoljnoj istraženosti konstrukata komunikacije liječnik – pacijent i informiranosti hematoloških pacijenata, posebice u Hrvatskoj. Dobiveni rezultati mogu poslužiti za bolje razumijevanje odnosa spomenutih konstrukata i zdravstvene kvalitete života hematoloških pacijenata, ali i kao podloga za buduća istraživanja. Time doprinosimo predviđanju kvalitete života oboljelih i razvoju prijeko potrebnih intervencija koje im značajno mogu unaprijediti život u različitim aspektima.

7. LITERATURA

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S. B., Haes, J. C. J. M., Kaasa, S., Klee, M. C., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P. B., Schraub, S., Sneeuw, K. C. A., Sullivan, M. i Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in International clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5), 365-376. <https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
- Amonoo, H.L., Barclay, M.E., El-Jawahri, A., Traeger, L. N., Lee, S. J. i Huffman, J. C. (2019). Positive Psychological Constructs and Health Outcomes in Hematopoietic Stem Cell

- Transplantation Patients: A Systematic Review. *Biol Blood Marrow Transplant*, 25(1), 1-45. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.09.030>
- Arraras, J. I., Greimel, E., Sezer, O., Chie, W.-C., Bergenmar, M., Costantini, A., Young, T., Kuljanic Vlastic i K., Velikova, G. (2010). An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: An instrument to assess the information given to cancer patients. *European Journal of Cancer*, 46(15), 2726-2738. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2010.06.118>
- Barata, A., Martino, R., Gich, I., García-Cadenas, I., Abella, E., Barba, P., Briones, J., Brunet, S., Esquirol, A., Garcia-Pallarols, F., Garrido, A., Granell, M., Martinez, J., Mensa, I., Novelli, S., Sanchez-Gonzalez, B., Valcarcel, D. i Sierra, J. (2017). Do patients and physicians agree when they assess quality of life?. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23(6), 1005-1010. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.03.015>
- Bellali, T., Manomenidis, G., Meramveliotaki, E., Minasidou, E. i G alanis, P. (2019). The impact of anxiety and depression in the quality of life and psychological well-being of Greek hematological cancer patients on chemotherapy. *Psychology, Health and Medicine* 25(8), 1-13. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1695864>
- Bjordal, K., De Graeff, A., Fayers, P. M., Hammerlid, E., van Pottelsberghe, C., Curran, D., Ahlner-Elmqvist, M., Maher, E. J., Meyza, J. W., Bredart, A., Soderholm, A. L., Arraras, J. J., Feine, J. S., Abendstein, H., Morton, R. P., Pignon, T., Huguenin, P., Bottomly, A. i Kaasa, S. on behalf of the EORTC Quality of Life Group. (2000). A 12 country field study of the EORTC QLQ-C30 (version 3.0) and the head and neck cancer specific module (EORTC QLQ-H&N35) in head and neck patients. *European journal of cancer*, 36(14), 1796-1807.
- Bodschwinna, D., Ernst, J., Mehnert-Theuerkauf, A., Gündel, H., Weissflog, G. i Hönig, K. (2021). Dyadic coping and social support: Various types of support in hematooncological patients and their spouses—Associations with psychological distress. *Psycho-Oncology*, 30(7), 1041–1050.
- Cox, A., Jenkins, V., Catt, S., Langridge, C. i Fallowfield, L. (2006). Information needs and experiences: An audit of UK cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 10(4), 263-272. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2005.10.007>
- Daher, M. (2012) Cultural beliefs and values in cancer patients. *Annals of oncology*, 23(3), 66-69. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds091>
- Davies, N., Kinman, G., Thomas, R. J. i Bailey, T. (2008). Information satisfaction in breast and prostate cancer patients: implications for quality of life. *Psycho-Oncology*, 17(10), 1048-1052. <https://doi.org/10.1002/pon.1305>
- Deutsch, G. (1992). Improving communication with oncology patients: Taping the consultation. *Clinical Oncology*, 4(1), 46-47. [https://doi.org/10.1016/S0936-6555\(05\)80774-5](https://doi.org/10.1016/S0936-6555(05)80774-5)
- Đorđević, V. i Braš, M. (2011). *Komunikacija u medicini: čovjek je čovjeku lijek*. Zagreb: Medicinska naklada.
- Ector, G. I., Verweij, L., Hermens, R. P., & Blijlevens, N. M. (2022). Filling the gaps of patient information needs and information perception in chronic myeloid leukemia with the patient-physician co-produced web-based platform CMyLife. *Patient Education and Counseling*, 105(3), 686-694. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.025>
- Efficace, F., Gaidano, G. i Lo-Coco, F. (2017). Patient-reported outcomes in hematology: is it time to focus more on them in clinical trials and hematology practice? *Blood* 130(7), 859-866. <https://doi.org/10.1182/blood-2017-03-737403>

- Efficace, F., Rosti, G., Aaronson, N., Cottone, F., Angelucci, E., Molica, S., Vignetti, M., Mandelli, F. i Baccarani, M. (2014). Patient-versus physician-reporting of symptoms and health status in chronic myeloid leukemia. *Haematologica*, *99*(4), 788. <https://doi.org/10.3324/haematol.2013.093724>
- Ellehuus, C., Jeppesen, S. S., Eckhoff, L., Vestergaard, H., Therkildsen, D. N., Frederiksen, H., & Eshoj, H. R. (2021). Health-related quality of life of patients with haematologic cancer during COVID-19 and their opinions on telehealth consultations—a Danish single site cross-sectional survey. *Acta Oncologica*, *60*(7), 872-880. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1902565>
- European Organisation For Research And Treatment Of Cancer (n.d.). *Quality of Life Group Website*. Pribavljeno 21.6.2023. s adrese <https://qol.eortc.org/>
- Fadul, N. A., Osta, B. E., Dalal, S., Poulter, V. A. i Bruera, E. (2008). Comparison of symptom burden among patients referred to palliative care with hematologic malignancies versus those with solid tumors. *Journal of palliative medicine*, *11*(3), 422-427. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.0184>
- Fayers, P. i Bottomley, A., on behalf of the EORTC Quality of Life Group and of the Quality of Life Unit (2002). Quality of life research within the EORTC—the EORTC QLQ-C30. *European Journal of Cancer*, *38*, 125-133. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(01\)00448-8](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(01)00448-8)
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., Bottomley, A., on behalf of the EORTC Quality of Life Group (2001). *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (3. izdanje). Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Fritzsche, K., Struss, Y., Stein, B. i Spahn, C. (2003). Psychosomatic liaison service in hematological oncology: need for psychotherapeutic interventions and their realization. *Hematological oncology*, *21*(2), 83-89. <https://doi.org/10.1002/hon.711>
- Giesinger, J. M., Loth, F. L., Aaronson, N. K., Arraras, J. I., Caocci, G., Efficace, F., Groenvold, M., Leeuwenb, M., Peterseng, M. A., Ramageh, J., Tomaszewskii, K. A., Youngj, T., Holznera, B. i EORTC Quality of Life Group (2020). Thresholds for clinical importance were established to improve interpretation of the EORTC QLQ-C30 in clinical practice and research. *Journal of clinical epidemiology*, *118*, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2019.10.003>
- Gregurek, R. (2008). *Psihoonkologija*. Osijek: Grafika.
- Guirimand, F., Buyck, J.-F., Lauwers-Allot, E., Revnik, J., Kerguen, T., Aegerter, P., Brasseur, L. i Cleeland, C. S. (2010). Cancer-related symptom assessment in France: Validation of the French M. D. Anderson Symptom Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management*, *39*(4), 721-733. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.08.014>
- Havelka, M. (2002). Komunikacija u zdravstvu. K. Matešić (ur.), *Zdravstvena psihologija* (2. izdanje). Jastrebarsko: Naklada Slap.
- Hochman, M. J., Yu, Y., Wolf, S. P., Samsa, G., P., Kamal, A. H. i LeBlanc, T. W. (2018). Comparing the palliative care needs of patients with hematologic and solid malignancies. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(1), 82-88. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.08.030>
- Holland, J. C. (2003). Psychological care of patients: Psycho-oncology's contribution. *Journal of Clinical Oncology*, *21*(23), 253-256. <https://doi.org/10.1200/jco.2003.09.133>
- Hoskin, P. (2022). *Klinička onkologija: temeljna načela i praksa*. (5. izdanje). Zagreb: Medicinska naklada.

- Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2022). *Registar za rak Republike Hrvatske: Incidencija raka u Republici Hrvatskoj 2020.*, Bilten br. 45. Zagreb.
- Kissane, D. W., Bultz, B. D., Butow, P. N., Bylund, C. L., Noble, S. i Wilkinson, S. (2017). *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care* (2nd edition). Oxford: Oxford University Press.
- Koalicija udruga u zdravstvu (2022). *Što je rak*. Pribavljeno 21.6.2023. s adrese <https://www.onkologija.hr/sto-je-rak/>
- Ledinski Fičko, S., Čukljek, S., Hošnjak, A. M., Smrekar, M., Kurtović, B. i Kovačević, I. (2021). Čimbenici utjecaja na kvalitetu života hematoloških bolesnika. *1. kongres Kromreže hematoloških medicinskih sestara i tehničara*, 5-6. Zadar: Kromreža HMST.
- Little, P., Everitt, H., Williamson, I., Warner, G., Moore, M., Gould, C., Ferrier, K. i Payne, S. (2001). Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *The BMJ*, 322(7284), 1-7. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.468>
- Martinac, M., Vranić, A., Zarevski, P. i Zarevski, Z. (2015). *Psihologija za liječnike*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
- McMullen, L. (2013). Oncology nurse navigators and the continuum of cancer care. *Seminar sin Oncology Nursing*, 29(2), 105-117. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2013.02.005>
- Meier, C., Taubenheim, S., Lordick, F., Mehnert-Theuerkauf, A. i Götze, H. (2020). Depression and anxiety in older patients with hematological cancer (70+)—Geriatric, social, cancer-and treatment-related associations. *Journal of Geriatric Oncology*, 11(5), 828-835. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2019.11.009>
- Morelli, E., Mulas, O., & Caocci, G. (2021). Patient-Physician Communication in Acute Myeloid Leukemia and Myelodysplastic Syndrome. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, 17(1), 264-270. <https://doi.org/10.2174/1745017902117010264>
- Mughal, T. I., Goldman, J. M. i Mughal, S. T. (2006). *Understanding leukemias, lymphomas and myelomas*. London: Informa Healthcare.
- Nemet, D. (2002). Napredak u liječenju malignih hematoloških bolesti. *Medix (Zagreb)*, 41/42, 94-99.
- Nicola, P., Tendas, A., Scaramucci, L., Giovaninni, M., Cupelli, L., De Sanctis, V., ... & Arcuri, E. (2011). Pain in malignant hematology. *Expert Review of Hematology*, 4(1), 81-93. <https://doi.org/10.1586/ehm.10.79>
- Petranović, D., Jerbić Radetić, A. T., Trobentar, A., Duletić Načinović, A., Host, I., Grohovac, D., Franjić, N., Stanić, M., Budisavljević, I., Grubešić, A. i Vlaković, T. (2018). Kvaliteta života hematoloških bolesnika. *Bilten Krohema*, 10(1), 36-37.
- Pulgar, A., Alcalá, A. i Reyes del Paso, G. A. (2015). Psychosocial predictors of quality of life in hematological cancer. *Behavioral Medicine*, 41(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/08964289.2013.833083>
- Research and Development Corporation (n.d.) 36-Item Short Form Survey (SF-36). Preuzeto 21.6.2023. s adrese https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html
- Samouh, Y., Kbirou, A., Sbai Othmani, I., Derfoufi, S. i Benmoussa, A. (2021). Depression and anxiety in hematological cancer patient: Prevalence and associated factors. *Annales Medico-Psychologiques*, 180(8), 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2021.03.023>
- Soylu, C., Babacan, T., Sever, A. R. i Altundag, K. (2016). Patients' understanding of treatment goals and disease course and their relationship with optimism, hope, and quality of life: a

- preliminary study among advanced breast cancer outpatients before receiving palliative treatment. *Supportive Care in Cancer*, 24, 3481-3488. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3182-6>
- Statham, C. i Davis, C. (2018). Psychological burden of haematological cancer on patient and family. I sit time for multisystem approach? *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(4), 518-521. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000396>
- Street Jr, R. L. (2003). Communication in medical encounters: An ecological perspective. In *The Routledge handbook of health communication* (str. 77-104). Routledge.
- Sustersic, M., Gauchet, A., Kernou, A., Gibert, C., Foote, A., Vermorel, C., & Bosson, J. L. (2018). A scale assessing doctor-patient communication in a context of acute conditions based on a systematic review. *PLoS One*, 13(2), 1-16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0192306>
- Svjetska zdravstvena organizacija (1998). *Programme on mental health: WHOQOL User Manual*. Pribavljeno 21.6.2023. s adrese https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Svjetska zdravstvena organizacija (2020a). *Hodkin lymphoma*. Pribavljeno 21.6.2023. s adrese <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/33-Hodgkin-lymphoma-fact-sheet.pdf>
- Svjetska zdravstvena organizacija (2020b). *Leukaemia*. Pribavljeno 21.6.2023. s adrese <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/36-Leukaemia-fact-sheet.pdf>
- Svjetska zdravstvena organizacija (2020c). *Non-Hodgkin lymphoma*. Pribavljeno 21.6.2023. s adrese <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/34-Non-hodgkin-lymphoma-fact-sheet.pdf>
- Šamija, M., Nemet, D. i sur. (2010). Pristup onkološkom bolesniku. M. Šamija i V. Mataga (ur.), *Potporno i palijativno liječenje onkoloških bolesnika*. (str. 328-334). Zagreb: Medicinska naklada.
- Šimić, D., Babić, R., Franjić, D., & Babić, D. (2022). Rezilijencija i kvaliteta života onkoloških bolesnika. *Zdravstveni glasnik*, 8(1), 68-75. <https://doi.org/10.47960/2303-8616.2022.15.68>
- Štifanić, M. (2012). *Komunikacija liječnik – pacijent: uvod u medicinu usmjerenu osobi*. Rijeka: Hrvatski pokret za prava pacijenata, 2012.
- Talanga, J. (2006). Odnos liječnika i pacijenta prema medicinskoj etici. *Bogoslovska smotra*, 76(1), 47-59.
- Tsatsou, I., Mystakidou, K., Panagou, E., Adamakidou, T., Kalemikerakis, I., Vastardi, M. i Gkovina, O. (2020). Sexuality and quality of life of patients with hematologic malignancy and hematopoietic stem cell transplantation: a critical review. *J BUON*, 25(4), 1693-1706.
- Van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., de Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., van Kleef, M. i Patijn, J. (2009). Quality of life and non-pain symptoms in patients with Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(2), 216-233. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.08.014>
- Vrdoljak, E., Belac Lovasić, I., Kusić, Z., Gugić, D. i Juretić, A. (2018). *Klinička onkologija* (3., obnovljeno i dopunjeno izdanje). Zagreb: Medicinska naklada.
- Vučemilo, L., Čurković, M., Milošević, M., Mustajbegović, J. i Borovečki, A. (2013). Are physician-patient communication practices slowly changing in Croatia? – a cross-sectional questionnaire study. *Croatian Medical Journal*, 54(2), 185-191. <https://doi.org/10.3325/cmj.2013.54.185>
- Vuletić, G. (2022). Odnos subjektivne kvalitete života i samoprocijenjenog zdravlja. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*, 8(2), 226-234. <https://doi.org/10.24141/1/8/2/9>

- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L. i Schrag, D. (2012). Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *New England Journal of Medicine*, 367(17), 1616-1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>
- Weinman, J., Yusuf, G., Berks, R., Rayner, S. i Petrie, K. J. (2009). How accurate is patients' anatomical knowledge: a cross-sectional, questionnaire study of six patient groups and a general public sample. *BMC Family Practice*, 10(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-10-43>
- Westman, B., Ullgren, H., Olofsson, A. i Sharp, L. (2019). Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 41-48. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.009>
- Zakon o zaštiti prava pacijenata – pročišćeni tekst zakona (NN 169/04, 37/08). Pribavljeno 21.6.2023. s adrese <https://www.zakon.hr/z/255/Zakon-o-za%C5%A1titi-prava-pacijenata>
- Zysberg, L., Hai, S., i Dally, N. (2019). A new take on a resource-based model of quality of life in hemato-oncological patients: Demographic, personal, and social factors. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26(4), 430-439. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09600-y>