

Prevalenca pediatričnega medicinskega travmatskega stresa pri otrocih z rakom in njihovih starših

Sandra Klašnja Hafner^{1*}, Ivana Kreft Hausmeister¹, Marko Kavčič¹ in Robert Masten²

¹Klinični oddelki za otroško hematologijo in onkologijo, Pediatrična klinika Ljubljana, Univerzitetni klinični center Ljubljana

²Oddelek za psihologijo, Filozofska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek: Pediatrični medicinski travmatski stres (PMTS) je niz psiholoških in fizioloških odzivov otrok ter njihovih staršev na bolečino, poškodbe, hude bolezni in druge izkušnje z medicinskim okoljem. Pri pediatrični obliki raka je najvišja prevalenca PMTS, saj vključuje niz stresorjev, ki sprožijo številne negativne psihološke odzive. Z raziskavo smo želeli proučiti prisotnost PMTS pri otrocih, obolelih za rakom, in njihovih starših zaradi soočanja s težko boleznjivo in zapleti zdravljenja glede na spol, vrsto raka, trajanje in intenzivnost zdravljenja ter hospitalizacije v enoti za intenzivno terapijo otrok. V raziskavi je sodelovalo 183 staršev ter 62 otrok in mladostnikov, ki so bili ali so se v času raziskave še zdravili na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike v Ljubljani. Podatke smo zbrali s pomočjo Lestvice intenzivnosti zdravljenja – IRT-2, Ček liste posttravmatske stresne motnje/ starši za otroke – PCL-C/PR, Ček liste posttravmatske stresne motnje – PCL-5 in Lestvice simptomov posttravmatske stresne motnje pri otroku – CPSS-5. Ugotovili smo, da je PMTS prisoten tako pri otrocih kot pri njihovih starših. Ugotovitve bodo prispevale k sistematičnemu uvajanju ukrepov za preprečevanje PMTS in k prizadevanju za oskrbo, ki vključuje zavedanje in ozaveščanje o travmi pri otrocih z rakom.

Ključne besede: onkologija, otroci, pediatrični medicinski travmatski stres PMTS, posttravmatski stresni simptomi PTSS, rak

Prevalence of pediatric medical traumatic stress in children with cancer and their parents

Sandra Klašnja Hafner^{1*}, Ivana Kreft Hausmeister¹, Marko Kavčič¹ and Robert Masten²

¹Department of child hematology and oncology, University Children's Hospital,
University Medical Center Ljubljana, Ljubljana, Slovenia

²Department of Psychology, Faculty of Arts, University of Ljubljana, Ljubljana, Slovenia

Abstract: Pediatric medical traumatic stress (PMTS) is a set of children's and their parents' psychological and physiological responses to pain, injury, serious illnesses, and other experiences with the medical environment. Pediatric cancer patients have the highest prevalence of PMTS as the illness involves a set of stressors that trigger many negative psychological reactions. We examined the incidence of PMTS in children with cancer and their parents due to coping with a serious illness and treatment complications. We analysed the prevalence of PMTS in children with cancer and their parents due to gender, cancer type, duration of treatment, intensity of treatment and hospitalization in intensive care unit. The study involved 183 parents of 133 children and 62 children and adolescents who were treated between 2009 and 2019 at Clinical Department of Pediatric Hematology and Oncology of University Children's Hospital in Ljubljana. We collected the data using The Intensity of treatment rating scale 2.0 (IRT-2), PTSD checklist for Children/ Parent (PCL-C/PR), The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5) and The Child PTSD Symptoms Scale for DSM-5 (CPSS-5). PMTS is frequently present in both, children and their parents. Our findings will contribute to the systematic prevention of PMTS and endeavor to use trauma-informed care.

Keywords: oncology, children, pediatric medical traumatic stress PMTS, posttraumatic stress symptoms PTSS, cancer

*Naslov/Address: Sandra Klašnja Hafner, Klinični oddelki za otroško hematologijo in onkologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, e-mail: sandra.klasnja@kclj.si

Članek je licenciran pod pogoji Creative Commons Attribution 4.0 International licence (CC-BY licence).
The article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY license).

Rak je pri otrocih in mladostnikih redka bolezen. V Sloveniji za rakom letno zboli približno 74 otrok do 20. leta starosti (Zadnik idr., 2020). Pojavnost raka pri otrocih in mladostnikih v zadnjih desetletjih narašča, medtem ko umrljivost, zaradi napredka medicinske znanosti, upada (Friedman in Meadows, 2002). Danes pozdravimo 80 % otrok in mladostnikov z rakom (Zadravec Zaletel, 2009). Posledično v ospredje prihajajo drugi zdravstveni učinki, ki presegajo samo bolezen. Mednje uvrščamo tudi z boleznijsko in obravnavo povezane psihološke posledice. Dogodki, povezani z akutnimi stanji, kroničnimi obolenji in poškodbami ter potrebnimi intervencijami in različnimi oblikami invazivnega zdravljenja, predstavljajo eno izmed najpogostejših travmatskih situacij v otroštvu (Pai in Kazak, 2006).

Pediatrični medicinski travmatski stres

Pediatrični medicinski travmatski stres (ang. *Pediatric medical traumatic stress – PMTS*) je niz psiholoških in fizioloških odzivov otrok ter njihovih družin na bolečino, poškodbe, hude bolezni, medicinske posege in intenzivne ali zastrašujoče izkušnje z zdravljenjem (National Child Traumatic Stress Network, 2003). PMTS vključuje stresne odzive na travmatski medicinski dogodek kot so *vzburjenost, podoživljanje in izogibanje*, ki se lahko razlikujejo v intenziteti in lahko ovirajo posameznikovo delovanje. Pojavi se lahko kot odziv na en sam ali več medicinskih dogodkov ali kot odziv na druge izkušnje z zdravljenjem in zdravstvenim okoljem.

PMTS je povezan z akutno stresno motnjo (ASM) in posttravmatsko stresno motnjo (PTSM), vendar ni omejen na omenjeni diagnostični entiteti, saj specifični pogoji omenjenih diagnoz niso povsem v skladu s fenomenologijo odzivov otrok in družine na medicinske dogodke. PMTS je opredeljen kot posttravmatski stresni simptomi (PTSS), ki predstavljajo kontinuum ključnih simptomov PTSM (vzburjenje, podoživljanje, izogibanje) in so lahko prisotni, ne da bi posameznik dosegal celoten diagnostični kriterij za ASM ali PTSM (Kazak idr., 2006).

Večina otrok in njihovih družin se z boleznijsko kompetentno in prožno spoprijema ter se nastali situaciji ustrezno prilagaja (Kazak idr., 2007). V nekaterih primerih pa je prilagajanje otroka ali njegove družine neučinkovito. Po podatkih ameriškega Nacionalnega združenja otrok s travmatskim stresom se približno 80 % otrok in njihovih družin sooča z nekaj simptomi travmatskega stresa zaradi izkušenj s težko, življenje ogrožajočo boleznijsko, poškodbami in bolečimi medicinskimi posegi. Približno 20–30 % staršev in 15–25 % otrok pa doživlja trajen travmatski stres, ki lahko ovira njihovo vsakodnevno delovanje ter vpliva na potek zdravljenja in okrevanja (National Child Traumatic Stress Network, 2003; Price, 2015).

Travmatski stres in pediatrična oblika bolezni rak

Rak in zdravljenje raka vključuja niz stresorjev, ki sprožijo mnogo negativnih psiholoških odzivov (Kangas idr., 2002). Travmatski stres je eden izmed najpogostejših psihopatologij

med onkološkimi bolniki (Cordova idr., 2017; Kangas idr., 2002). Pri pregledu raziskav, objavljenih med letoma 1994 in 2004, ki so proučevalo z rakom povezan travmatski stres pri pediatričnih onkoloških bolnikih in njihovih starših, so ugotovili visoko prevalenco tako PMTS kot PTSS (Bruce, 2006). PMTS je prisoten pri 8–75 % otrok, ki so preboleli raka, in pri 20–22 % njihovih staršev. Podoben delež mladih in staršev poroča o visoki stopnji trajnega travmatskega stresa, ki ovira delovanje v družinskom, delovnem in bolnišničnem okolju (Ingerski idr., 2010).

Sимптоми travmatskega stresa so v veliki meri prisotni tako pri materah kot pri očetih tik po postavljeni diagnozi rak pri njihovih otrocih. Med 21 in 44 % staršev poroča o doživljanju resnih PTSS (Grootenhuis in Last, 1997; Ljungman idr., 2014; Vrijmoet-Wiersma idr., 2008). Delež staršev, ki dosegajo klinično pomembne kriterije PMTS, je precej večji, kot pri skupinah staršev otrok z drugimi otroškimi boleznimi in z njimi povezanimi medicinskimi dogodki. V obdobju 6–8 tednov po diagnozi pa približno ena petina staršev dosega diagnostične kriterije za PMTS, kar je manjši delež staršev kot tik po postavljeni diagnozi (McCarthy idr., 2012).

Rak v otroštvu je še vedno zaznan kot življenje ogrožajoča bolezen, ki jo kljub napredovanju medicinske znanosti še vedno pogosto spremljajo boleči in posledično travmatični medicinski postopki (Stuber idr., 1996). Stres in negotovost zaradi bolezni in njenega zdravljenja lahko vodita do travmatičnih izkušenj tako pri otrocih kot tudi pri njihovih starših (Landolt idr., 2003). Obstojeca raziskava je prva raziskava v Sloveniji, ki proučuje prisotnost pediatričnega medicinskega travmatskega stresa pri otrocih, obolelih za rakom, in njihovih starših. Na podlagi raziskave bomo tako postavili izhodišče za nadaljnje raziskovanje PMTS pri nas.

Namen raziskave je proučiti prisotnost PMTS pri otrocih, obolelih za rakom, in njihovih starših zaradi soočanja z življenje ogrožajočo boleznijsko in zapleti zdravljenja. Zanimalo nas je, kolikšna je prevalenca PMTS pri otrocih z rakom in njihovih starših glede na spol, vrsto raka, trajanje zdravljenja, intenzivnost zdravljenja in morebitne hospitalizacije v enoti za intenzivno terapijo otrok (EITO).

Metoda

Udeleženci

V raziskavo smo povabili starše in njihove otroke, ki se zdravijo ali so se zdravili zaradi bolezni rak na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo (KOOHO) Pediatrične klinike v Ljubljani od leta 2009 do vključno 2019. K raziskavi je pristopilo 183 staršev 133 otrok, od tega je bilo 121 mater in 62 očetov ter 67 deklic in 66 dečkov. Najnižja starost staršev je bila 25 let, najvišja pa 61 let ($M = 40,8$ let, $SD = 6,8$ let). Najnižja starost otrok, ki so ali so se zdravili zaradi raka v času raziskave, je bila 6 mesecev, najvišja pa 22 let ($M = 10,4$ let, $SD = 6,2$ let). Med trajanjem raziskave je bilo v intenzivno zdravljenje vključenih 55 otrok, intenzivno zdravljenje je zaključilo 74 otrok, pri 4 otrocih pa so bile možnosti zdravljenja izčrpane. Poleg tega je v raziskavi samostojno sodelovalo 62 otrok, od tega je bilo 31 deklic in 31 dečkov. Najnižja starost je bila 8 let, najvišja pa 22 let ($M = 15,3$ let, $SD = 4,0$ let).

V raziskavo nismo vključili staršev in njihovih otrok, ki so se zaradi raka zdravili manj kot mesec dni. Za omenjen kriterij smo se odločili na podlagi DSM 5, ki navaja, da mora od pojava potencialno travmatskega dogodka oz. pojava simptomov miniti najmanj mesec dni, da lahko govorimo o PTSM (American Psychiatric Association, 2013). Prav tako v raziskavo nismo vključili staršev otrok, ki so umrli zaradi bolezni ali njenih posledic, saj bi na poročanje vplivalo žalovanje ob smrti otroka. Samostojno so v raziskavi sodelovali le otroci, starejši od osem let, ker je uporabljen pripomoček namenjen ocenjevanju posttravmatskih stresnih simptomov pri otrocih, starih od osem let dalje (Foa idr., 2018). Lastnosti vzorca so podrobneje opisane v tabeli 1 in tabeli 2.

Pripomočki

Lestvica ravni intenzivnosti zdravljenja. S pomočjo Lestvice intenzivnosti zdravljenja smo določili intenzivnost zdravljenja posameznega pacienta. Vprašalnik je namenjen izpolnjevanju zdravnikov, lahko pa ga izpolnijo tudi pacienti ali njihovi primarni skrbniki. Lestvica razvršča

34 različnih vrst raka in oblik zdravljenja v štiri ravni, od najmanj intenzivnega do najbolj intenzivnega zdravljenja (The Intensity of treatment rating scale 2.0 [IRT-2] (Werba idr., 2007).

Ček lista posttravmatske stresne motnje (The PTSD Checklist for DSM-5 [PCL-5]; Weathers idr., 2013) je sestavljena iz 20 postavk, ki se nanašajo na simptome PTSM po DSM-5 klasifikacijskem sistemu. Vprašalnik se uporablja za ocenjevanje posttravmatskih stresnih simptomov pri odraslih. Ocenjevalna lestvica je petstopenjska Likertova lestvica (0 – sploh ne, 1 – malo, 2 – zmerno, 3 – precej, 4 – izrazito), s pomočjo katere posameznik označi, v kolikšni meri so bili določeni simptomi pri posamezniku prisotni v zadnjem mesecu. Vprašalnik sestavlja štiri podlestvice, in sicer podoživljanje, izogibanje, čustvena otopelost in pretirana vzburjenost. V klinično-psihološkem delu se kot spodnja meja za opredelitev klinično pomembnih simptomov uporablja vrednost 33 (Blevins idr., 2015).

Ček lista posttravmatske stresne motnje – starši za otroke (PTSD checklist for Children/Parent [PCL-C/PR]; Ford in Rogers, 1997) se nanaša na doživljanje otroka, kot to pri njem opažajo starši. Sestavljena je iz 17 simptomov

Tabela 1

Demografske spremenljivke in spremenljivke bolezni vključenih otrok, obolelih za rakom

Spremenljivke	N = 133 ^a	N = 62 ^b
Spol, n (%)		
Dečki	66 (49,6)	31 (50,0)
Dekleta	67 (50,4)	31 (50,0)
Trenutna starost, $M \pm SD$ (leta)	$10,3 \pm 6,2$	$15,3 \pm 3,9$
Starost ob diagnozi, $M \pm SD$ (leta)	$7,6 \pm 5,6$	$12,2 \pm 4,6$
Diagnoza, n (%)		
Krvni rak	74 (55,6)	41 (66,1)
Možganski tumorji	19 (14,3)	5 (8,1)
Solidni tumorji	22 (16,5)	11 (17,7)
Drugo	18 (13,5)	5 (8,1)
Leta od pričetka zdravljenja, Mdn ($Q_3 - Q_1$)	2 (4 – 0)	2 (4 – 1)
Trajanje zdravljenja, $M \pm SD$ (meseci)	$8,7 \pm 4,7$	$9,1 \pm 4,6$
Intenzivnost zdravljenja, n (%)		
Raven 1–2	65 (48,9)	23 (37,1)
Raven 3–4	68 (51,1)	39 (62,9)
Izid zdravljenja, n (%)		
Aktivno zdravljenje	55 (41,3)	27 (43,5)
Ozdravitev brez težkih posledic	65 (48,9)	29 (46,8)
Ozdravitev s težkimi posledicami	9 (6,8)	4 (6,5)
Bolezen, odporna na zdravljenje	4 (3,0)	2 (3,2)
Recidiv, n (%)	16 (12,0)	9 (14,5)
EITO, n (%)	32 (24,1)	12 (23,1) ^c
Zapleti, n (%)		
Prisotni	69 (51,9)	27 (51,9) ^c

Opombe. ^astolpec vključuje podatke otrok, o katerih so poročali starši, ^bstolpec vključuje podatke otrok, ki so samostojno sodelovali v raziskavi, ^ciz izračuna izključeni otroci, katerih starši niso sodelovali v raziskavi.

PTSM po DSM-IV klasifikacijskem sistemu. Starši označijo, v kolikšni meri je njihov otrok v zadnjem mesecu izražal katerega od navedenih simptomov PTSD. Odgovarjajo s pomočjo 5-stopenjske Likertove ocenjevalne lestvice (1 – *sploh ne*, 2 – *malo*, 3 – *zmerno*, 4 – *precej*, 5 – *izrazito*). Vprašalnik sestavljajo tri podlestvice, in sicer podoživljanje, izogibanje in otopelost ter pretirana vzburjenost (Ford in Rogers, 1997). V klinično-psihološkem delu se kot spodnja meja za opredelitev klinično pomembnih simptomov uporablja vrednost 44 (Ford idr., 1999).

Lestvica simptomov posttravmatske stresne motnje pri otroku (The Child PTSD Symptoms Scale for DSM-5 [CPSS-5]; Foa idr., 2018) je namenjena ocenjevanju prisotnosti simptomov PTSD po DSM-5 klasifikacijskem sistemu pri otrocih in mladostnikih, izpostavljenih travmi, v zadnjem mesecu. Uporablja se pri otrocih, starejših od osem let. Sestavljen je iz dveh delov. Prvi del sestavlja 20 postavk, na katere se odgovarja s pomočjo petstopenjske Likertove ocenjevalne lestvice (0 – *sploh ne*, 1 – *enkrat na teden ali manj/malo*, 2 – *2- do 3-krat na teden/nekoliko*, 3 – *4- do 5-krat na teden/veliko*, 4 – *6- ali večkrat na teden/skoraj vedno*). Drugi del vprašalnika pa je sestavljen iz sedmih postavk, na katere otroci ali mladostniki odgovarjajo dihotomno (*DA/NE*) in se nanašajo na področja njihovega delovanja. Vprašalnik se deli na štiri podlestvice, in sicer podoživljanje, izogibanje, spremembe v mišljenju in razpoloženju ter povisano vzburjenje in odzivnost. V klinično-psihološkem delu se kot spodnja meja za opredelitev klinično pomembnih simptomov uporablja vrednost 31 (Foa idr., 2018).

V raziskavi uporabljeni kliničnopsihološki pripomočki v Sloveniji do sedaj še niso bili uporabljeni, medtem ko so bili v svetu že večkrat uporabljeni tako v raziskovalne namene kot za kliničnopsihološko delo. Podatke o psihometričnih značilnostih pripomočkov na slovenski populaciji otrok, mladostnikov in staršev povzema S. Klašnja (2020) v magistrskem delu.

Postopek

Starši so izpolnili demografski vprašalnik, Ček listo posttravmatske stresne motnje starši za otroke (PCL-C/PR), v kateri so ocenili prisotnost simptomov pri otroku, Ček listo posttravmatske stresne motnje (PCL-5), v kateri so ocenili prisotnost simptomov pri sebi, in Lestvico intenzivnosti zdravljenja (IRT-2), pri izpolnjevanju katere so lahko za pomoč prosili tudi zdravnika. Pri tem smo starše prosili, da vsak od staršev vprašalnike izpolni povsem samostojno (v 48 primerih sta k sodelovanju pristopila oba starša). Otroci, starejših od osem let, so izpolnili Lestvico simptomov posttravmatske stresne motnje pri otroku (CPSS). Otroci so vprašalnik izpolnili samostojno ali s pomočjo raziskovalke. Otrokom in staršem, ki jih nismo uspeli nagovoriti osebno, smo po pošti poslali spremno pismo, do vprašalnikov pa so dostopali preko spletne povezave aplikacije EnKlik Anketa (1KA). V tem primeru se je na povabilo odzvalo 92 staršev (62 mater in 30 očetov) in 20 otrok (9 dečkov in 11 deklic). Od sodelujočih smo pridobili informirano pisno soglasje staršev za sodelovanje. Pridobili smo tudi soglasje Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko

Tabela 2

Demografske spremenljivke vključenih staršev otrok, obolelih za rakom

Spremenljivke	N = 183
Spol, n (%)	
Matere	121 (66,0)
Očetje	62 (34,0)
Starost, $M \pm SD$ (leta)	40,8 ± 6,8
Stopnja izobrazbe, n (%)	
Srednja šola ali manj	89 (48,6)
Več kot srednja šola	94 (51,4)

k izvedbi raziskave (št. 0120-305/2019/3). Podatke o otroku in njegovem zdravstvenem stanju smo v večini primerov pridobili od staršev. V nasprotnem primeru pa smo podatke o zdravstvenem stanju pridobili iz medicinske dokumentacije.

Statistična analiza

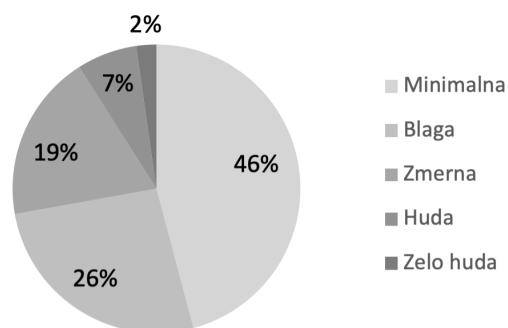
Vprašalnike smo vrednotili v skladu z navodili avtorjev posameznega vprašalnika. V končno analizo podatkov smo vključili vse udeležence, ki so pristopili k raziskavi. V primeru ko sta oba starša poročala o otrokovem doživljaju PMTS smo naprej preverili skladnost ocen (pari se v ocenah niso statistično pomembno razlikovali) in nato uporabili metodo naključnega izbora podatkov, tako da smo v analizo prevalence PMTS pri otrocih vključili podatke enega od staršev. Podatke smo statistično analizirali s pomočjo programskega paketa IBM SPSS Statistics 22 in programa G*Power 3.1.9.4. Za prikaz osnovnih podatkov in doseženih rezultatov na uporabljenih vprašalnikih smo zaradi kvalitativne narave podatkov uporabili opisne statistike: frekvenčna porazdelitev, mediana, interkvartilni razmik, aritmetična sredina, standardni odklon, korelacija in hi-kvadrat test. Pri analizi podatkov smo kot statistično pomembne upoštevali verjetnosti, pri katerih so bile *p*-vrednosti enake ali nižje od 0,05 ($p \leq 0,05$).

Rezultati

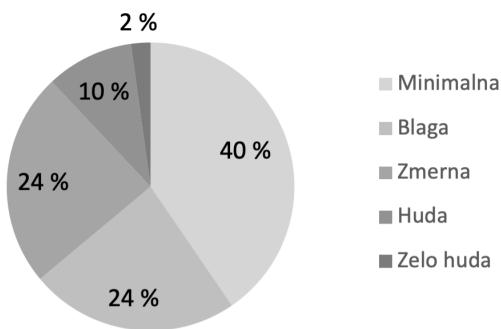
Po poročanjih staršev oziroma 20 otrok (15,0 %) dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. Po poročanju otrok pa jih je 9 (14,5 %) ocenilo, da dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS. Surove rezultate smo uvrstili v posamezne kategorije glede na izraženost simptomov, kot jih opredelijo Foa in sodelavci (2018; razdelitev od minimalne do zelo hude stopnje PMTS). Minimalno stopnjo PMTS doživlja skoraj polovica otrok v našem vzorcu (slika 1). To pomeni, da skoraj 54 % otrok dosega vsaj 11 točk na vprašalniku o simptomih PMTS. Zelo hudo obliko smo ugotovili pri treh otrocih, ki dosegajo več kot 61 točk. Pri starših smo ugotovili, da jih 32 (17,5 %) dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. Enake kategorije kot pri otrocih smo uporabili tudi pri ponazoritvi samoocen staršev. Pri štirih starših ugotavljamo zelo hudo obliko PMTS (slika 2).

Slika 1

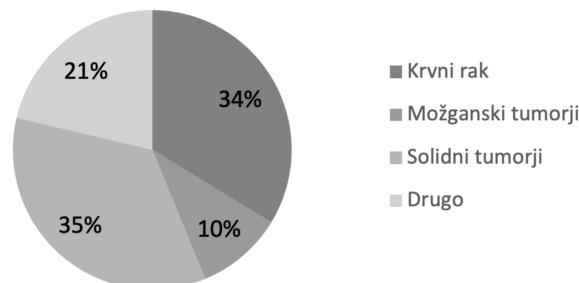
Deleži doseženih kriterijev izraženosti PMTS otrok

**Slika 2**

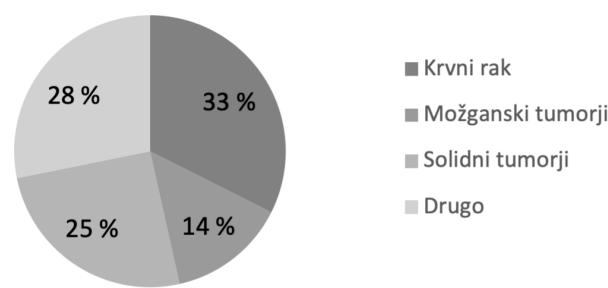
Deleži doseženih klinično pomembnih kriterijev PMTS staršev

**Slika 3**

Deleži doseženih klinično pomembnih kriterijev PMTS otrok z različnimi vrstami raka

**Slika 4**

Deleži doseženih klinično pomembnih kriterijev PMTS staršev otrok z različnimi vrstami raka



Po poročanjih staršev devet dečkov (13,6 %) in 11 deklic (16,4 %) dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. Na podlagi samoocene otrok pa klinično pomembne kriterije dosegata dva dečka (3,2 %) in sedem deklic (11,3 %). S pomočjo hi-kvadrat testa smo ugotovili, da povezava med spolom otroka in pristnostjo PMTS ni statistično pomembna ($\chi^2_{(1)} = 0,20, p = 0,654; LR_{(1)} = 3,41, p = 0,073$). Pri starših trije očetje (4,8 %) in 29 mater (24,0 %) dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. S pomočjo hi-kvadrat testa smo ugotovili, da je povezava med spolom staršev in prisotnostjo PMTS statistično pomembna ($\chi^2_{(1)} = 9,65, p = 0,002, \varphi_c = 0,23, 1 - b = 0,88$).

V nadaljevanju nas je zanimalo ali prihaja do statistično pomembnih povezav med pojavnostjo PMTS in vrsto raka, trajanjem zdravljenja, intenzivnostjo zdravljenja in morebitno hospitalizacijo na EITO. Po poročanjih staršev (slika 3) s klinično pomembnimi kriteriji za PMTS prevladujejo otroci, ki imajo eno izmed oblik solidnih tumorjev in eno izmed oblik krvnega raka. Na podlagi samoocene otrok pa ugotavljamo da se jih približno dve tretjini (65,6 %) sooča z eno izmed oblik solidnih tumorjev. Preostala tretjina (34,4 %) pa ima eno izmed oblik krvnega raka. V obeh primerih s pomočjo hi-kvadrat testa ugotavljamo, da povezava med vrsto raka in prisotnostjo PMTS pri otrocih ni statistično pomembna ($LR_{(3)} = 2,57, p = 0,462; LR_{(3)} = 4,02, p = 0,259$). Tudi pri njihovih

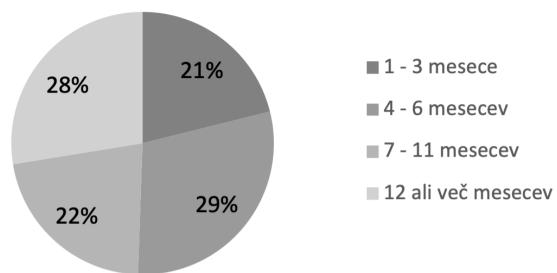
starših ta povezava ni statistično pomembna ($LR_{(3)} = 1,98, p = 0,576$). Pri starših, ki dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS, jih ima tretjina otroka, ki se sooča z eno izmed oblik krvnega raka, kar je rahlo večji delež kot pri drugih vrstah bolezni (slika 4).

Najvišji delež otrok, ki po poročanju staršev dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS, se zdravi v intervalu štiri do šest mesecev ali več kot 12 mesecev (slika 5). Pri otrocih, ki so podali samooceno, pa ugotavljamo, da z naraščanjem dolžine zdravljenja, rahlo narašča delež tistih, ki dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS. S pomočjo hi-kvadrat testa smo ugotovili, da povezava med trajanjem zdravljenja in prisotnostjo PMTS pri otrocih ni statistično pomembna ($LR_{(4)} = 1,75, p = 0,782; LR_{(4)} = 4,26, p = 0,372$). Tudi pri starših ta povezava ni statistično pomembna ($\chi^2_{(4)} = 1,95, p = 0,744$). Najvišji delež staršev ima otroka, ki se zdravi v intervalu sedem do 11 mesecev ali več kot 12 mesecev (slika 6).

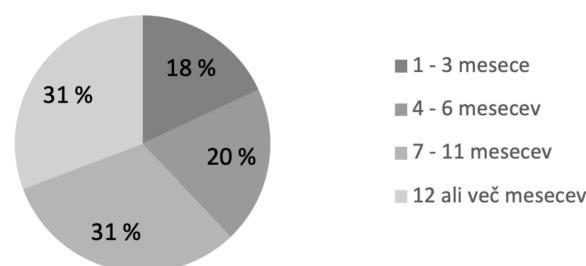
Po poročanju staršev kot tudi pri samooceni večji delež otrok (64,0 %; 54,1 %) dosega klinično pomembne kriterije za PMTS, v primeru da so bili deležni bolj intenzivnega zdravljenja (raven 3 ali raven 4 – ITR-2). S pomočjo hi-kvadrat testa smo ugotovili, da povezava med ravnjo intenzivnosti zdravljenja in prisotnostjo PMTS pri otrocih ni statistično pomembna ($\chi^2_{(1)} = 1,81, p = 0,178; LR_{(1)} = 0,07, p = 0,557$). Tudi pri starših ta povezava ni statistično pomembna

Slika 5

Deleži doseženih klinično pomembnih kriterijev PMTS otrok z različno dolgim trajanjem zdravljenja

**Slika 6**

Deleži doseženih klinično pomembnih kriterijev PMTS staršev otrok, za katere so značilna različna časovna obdobja trajanja zdravljenja



$(\chi^2_{(1)} = 1,92, p = 0,165)$. Slabi dve tretjini (61,2 %) staršev dosegata klinično pomembne kriterije za PMTS, v primeru da zdravljenje njihovega otroka uvrščamo v eno izmed ravni bolj intenzivnega zdravljenja.

Približno 15,6 % otrok, ki so bili v času bolezni vsaj enkrat hospitalizirani v EITO, in 26 % njihovih staršev dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. Ugotovili smo, da povezava med hospitalizacije v EITO ter prisotnostjo PMTS pri otrocih ($LR_{(1)} = 0,01, p = 0,915$) in njihovih starših ($\chi^2_{(1)} = 2,86, p = 0,091$) ni statistično pomembna.

Razprava

V okviru raziskave smo skušali proučiti prisotnost PMTS pri otrocih z rakom in njihovih starših zaradi soočanja s težko boleznijsko in njenim zdravljenjem ter možnimi zapleti. Tako pri otrocih kot pri starših ugotavljamo prisotnost travmatskih odzivov. Približno šestina otrok (poročanje staršev: 15,0 %, samoocena otrok: 14,5 %), ki se sooča z rakom, dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. Naše ugotovitve niso povsem v skladu z obstoječimi tujimi raziskavami, saj te pri otrocih z rakom ugotavljajo nekoliko nižjo prevalenco PMTS (0 – 12 %; Bruce, 2006; Gerhardt idr., 2007; Phipps idr., 2009; Taieb idr., 2003). Poleg tega je na našem vzorcu po poročanjih staršev delež otrok, ki dosega klinično pomembne kriterije za PMTS, nekoliko večji v primerjavi s samooceno otrok, kar ni skladno z ugotovitvami Curriera in sodelavcev (2009), ki ugotavljajo, da jih glede na samooceno 13 % dosega klinično pomembne kriterije za PTSM, medtem ko jih po poročanjih staršev 7 %. Zaključimo lahko, da je ta razlika na našem vzorcu manj izrazita. To pomeni, da otroci enako kot njihovi starši poročajo o simptomih PMTS, kar v klinični praksi pomeni, da je smiselno v oceno vključiti tudi že 8 letne otroke, ki zmorejo sami oceniti svoje duševno stanje. V našem vzorcu sta ocena starša in samoocena otroka statistično pomembno in zmerino povezani ($r = 0,47, p < 0,001$).

Po poročanjih staršev ugotavljamo, da 13,6 % dečkov in 16,4 % deklic dosega klinično pomembne kriterije za PMTS, pri samooceni otrok pa 6,5 % dečkov in 22,6 % deklic. V literaturi lahko zasledimo, da so deklice bolj ranljive za

pojavnost travmatskega stresa (Ben-Ari idr., 2019; Stuber idr., 1997), kar je skladno z našimi ugotovitvami. V obeh primerih se sicer povezava med spolom in pojavnostjo PTSM ni izkazala kot statistično pomembna, je pa prisotna izrazita razlika v deležih.

Pri starših ugotavljamo, da jih skoraj petina (17,5 %) dosega klinično pomembne kriterije za PMTS, kar je manjši delež kot ga navajajo tuje raziskave (27 – 54 %; Bruce, 2006; Dolgin idr., 2007; Grootenhuis in Last, 1997; Kazak idr., 2005; Ljungman idr., 2014; McCarthy idr., 2012; Vernon idr., 2017; Vrijmoet-Wiersma idr., 2008). Prevalenca PMTS pri slovenskih starših otrok, ki so vključeni v aktivno zdravljenje ali pa so z zdravljenjem zaključili že pred nekaj leti, je primerljiva s prevalenco PMTS, ki so jo ugotovili na vzorcu staršev, katerih otroci so z zdravljenjem že pred leti uspešno zaključili (Kazak idr., 2004; Norberg in Boman, 2008). Poleg tega je delež PMTS pri slovenskih starših primerljiv z deležem, ki so ga ugotovili na vzorcu mater otrok z levkemijo (Tremolada idr., 2013). K nižjemu deležu staršev, ki dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS lahko prispevajo različni varovalni dejavniki, ki jih omogočamo na KOOHO. Oddelek ima zaposlenega kliničnega psihologa, ki nudi psihoedukacijo vsem staršem, prav tako se do določene mere pri nas že izvaja oskrba, ki vključuje zavedanje in ozaveščanje o travmi (ang. Trauma-informed care).

Pri starših smo ugotovili, da 5 % očetov in 24 % mater dosega klinično pomembne kriterije za PMTS. V tem primeru je povezava med spolom in pojavnostjo PMTS statistično pomembna, torej lahko zaključimo, da je pojavnost PMTS pri starših odvisna od spola starša. Tuji raziskovalci (Bruce, 2006; Pai idr., 2007; Sloper, 2000; Yalug idr., 2008) prav tako poročajo o večji ranljivosti mater, kot smo to ugotovili na našem vzorcu. Sicer so si raziskave na tem področju neskladne. Po drugi strani naj bi matere in očetje poročali o primerljivi stopnji travmatskega stresa (Dunn idr., 2012; Kazak idr., 2004; Norberg in Boman, 2013; Norberg idr., 2005; Vernon idr., 2017). Kljub temu da matere predstavljajo bolj rizično skupino in v večji meri dosegajo kriterije za PMTS, ne smemo spregledati, da tudi očetje doživljajo povišano stopnjo distresa zaradi soočanja z otrokovo boleznijsko (Kazak idr., 2004).

Po poročanju staršev glede na obliko raka s klinično pomembnimi kriteriji za PMTS najbolj izstopata kategoriji otrok in mladostnikov s solidnimi tumorji (34,9 %) in krvnim rakom (33,7 %). Podobno se dve tretjini otrok (65,6 %), ki so samostojno podali oceno doživljanja in dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS, sooča z eno izmed oblik solidnih tumorjev. Pri starših pa ima skoraj tretjina staršev, ki dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS, otroka, ki se sooča z eno izmed oblik krvnega raka. Pri zaključevanju je pomembno izpostaviti, da v raziskavo nismo uspeli vključiti reprezentativen delež otrok s tumorji osrednjega živčnega sistema (možganskimi tumorji) in njihovih staršev, za katere na podlagi kliničnih izkušenj ugotavljam, da so med najbolj oškodovanimi in bi posledično lahko doživljali pomembne simptome travmatskega stresa. Sicer smo ugotovili, da povezava med vrsto raka in prisotnostjo PMTS ni statistično pomembna, kar je skladno z nekaterimi obstoječimi raziskavami (Bruce, 2006; Phipps idr., 2009). Po drugi strani pa nekateri avtorji poročajo, da je PMTS v večji meri značilen za paciente, ki se soočajo z eno od oblik krvnega raka (Currier idr., 2009), kar je skladno z ocenami staršev v našem vzorcu.

Povezava med trajanjem zdravljenja in pojavnostjo PMTS ni statistično pomembna, vendar pa s podaljševanjem trajanja zdravljenja tako pri starših kot pri otrocih, ki so podali samooceno doživljanja, rahlo narašča tudi delež tistih, ki dosegajo klinično pomembne kriterije za PMTS. V eni izmed raziskav so ugotovili, da prvi šest mesecev od začetka zdravljenja predstavlja obdobje z največjim tveganjem za razvoj travmatskega stresa pri materah otrok z levkemijo (Tremolada idr., 2013). O nižjem deležu travmatskega stresa pri starših v kasnejših obdobjih od začetka zdravljenja poročajo tudi McCarthy in sodelavci (2012). Družine so v kratkem po postavitvi otrokove diagnoze še v obdobju prehoda in še nimajo vzpostavljenih stabilnih vzorcev prilagajanja na stresno situacijo, zaradi česar v večji meri doživljajo travmatski stres (Okado idr., 2016). V eni od raziskav ugotavljajo višjo incidenco PMTS pri pacientih, vključenih v aktivno zdravljenje (Pelcovitz idr., 1998), in pacientih, ki so pred kratkim izvedeli za diagnozo rak (Phipps idr., 2005), v primerjavi s pacienti, ki so že pred leti zaključili z zdravljenjem. Pogostost in intenzivnost simptomov torej čez čas upadata, saj se družine prilagodijo na diagnozo in zdravljenje (Okado idr., 2016).

Približno polovica otrok, ki so podali samooceno doživljanja (54,1 %) oziroma dve tretjini po oceni staršev (64 %) in dve tretjini staršev, ki dosega klinično pomembne kriterije za PMTS, je deležna bolj intenzivnega zdravljenja (način zdravljenja, ki ga s pomočjo lestvice IRT-2 uvrščamo na raven 3 ali raven 4). Povezava med intenzivnostjo zdravljenja in pojavnostjo PMTS v našem vzorcu ni statistično pomembna. Stuber in sodelavci (2010) poročajo, da je večje tveganje za pojavnost travmatskega stresa povezano z intenzivnostjo zdravljenja, vendar tega v naši raziskavi nismo potrdili. K tem ugotovitvam lahko prispevajo različni varovalni dejavniki, kot so ustrezna psihoedukacija, psihološka podpora in zaupanje v uspešnost zdravljenja.

Eden od dejavnikov tveganja za pojavnost PMTS je tudi hospitalizacija v EITO (Connolly idr., 2004; Rees idr., 2004). Ugotavljamo, da 15,6 % otrok, hospitaliziranih v EITO, in 26 % njihovih staršev dosega diagnostične kriterije za

PMTS. Povezava med prisotnostjo hospitalizacije v enoti za intenzivno terapijo in pojavnostjo PMTS ni statistično pomembna, torej lahko zaključimo, da pojavnost PMTS ni odvisna od izkušenj, vezanih na hospitalizacijo v EITO. Po ugotovitvah do sedaj objavljenih izsledkov raziskav stopnja doživljjanja travmatskega stresa ni pomembno povezana z resnostjo bolezni in intenzivnostjo zdravljenja, temveč z zaznano nevarnostjo (Barakat idr., 2006; Bruce, 2006), kar je morda vplivalo tudi na rezultate v naši raziskavi.

Omejitve raziskave

V raziskavi uporabljeni pripomočki so presejalni pripomočki, torej so namenjeni ugotavljanju prisotnosti klinično pomembnih kriterijev za PMTS in ne postaviti diagnoze. Pri nadaljnjem raziskovanju bi bilo smiselno vprašalnike dopolniti s strukturiranim kliničnim intervjujem, ki velja za zlati standard psihološkega kliničnega ocenjevanja. Uporabili smo le samoocenjevalne merske pripomočke, kar pomeni, da je ocena občutljiva na splošno pristransko. Na samoocenjevalne vprašalnike vpliva subjektivnost zaznavanja. Iz omenjenega vidika so lahko bolj pristranski predvsem podatki, pridobljeni s pomočjo vprašalnika PCL-C/PR, kjer starši podajajo oceno doživljjanja svojih otrok. Omenjeno pomanjkljivost smo korigirali s pomočjo vprašalnika CPSS-5, s pomočjo katerega so otroci in mladostniki podali samooceno svojega doživljjanja, vendar je uporaba vprašalnika CPSS-5 omejena, saj ga lahko izpolnjujejo samo otroci, starejši od osem let. Podatki pridobljeni z omenjenima vprašalnikoma, se niso pomembno razlikovali med seboj. Nam pa je zato uporaba vprašalnika PCL-C/PR omogočila tudi vključitev mlajših otrok, malčkov in dojenčkov, ki še ne morejo poročati o svojem doživljjanju in so v redkih raziskavah subjekti proučevanja. Sicer smo v raziskavo zajeli velik in glede na vrsto bolezni dokaj heterogen vzorec udeležencev, kljub temu pa je ta nekoliko neuravnotežen glede na nekatere medicinske dejavnike (vrsta raka, trajanje zdravljenja, hospitalizacija v EITO), k čemer so lahko pripevali nekateri izključitveni kriteriji (npr. smrt otroka).

Zaključek

PMTS je zaradi narave bolezni, njenega zdravljenja in možnih zapletov prisotna tako pri otrocih, obolelih za rakom, kot pri njihovih starših. Na KOOHO si prizadevamo za zmanjševanje travmatskega stresa s psihološko dejavnostjo, ki vključuje psihoedukacijo za vse starše, prepoznavo ranljivih družin in nudenje intenzivne psihološke podpore otrokom kot tudi staršem. Na oddelku se poslužujemo timskega pristopa, kjer psiholog in medicinsko osebje tesno sodelujejo pri obravnavi otrok in komunikaciji s starši. Prav tako se poslužujemo ukrepov za zmanjševanje zaznane nevarnosti in do neke mere že izvajamo oskrbo, ki vključuje zavedanje in ozaveščanje o travmi.

Zaključimo lahko, da je smiselno začeti bolj sistematično uvajati dodatne ukrepe za preprečevanje travmatiziranosti. Prizadevati si moramo za oskrbo, ki vključuje zavedanje in ozaveščanje o travmi ter prepoznavo potencialno travmatične narave medicinskih dogodkov pri oskrbi otrok.

To razumevanje je treba vključiti v organizacijsko kulturo, politiko, postopke in v vsako srečanje in komunikacijo zdravstvenega osebja in medicinskega okolja z otrokom in njegovo družino.

Literatura

- American Psychiatric Association (2013). Section II: Trauma and stressor-related disorders. V *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. izd.).
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A. in Kazak, A. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413–419.
- Ben-Ari, A., Benaroch, F., Sela, Y. in Margalit, D. (2019). Risk factors for the development of medical stress syndrome following surgical intervention. *Journal of Pediatric Surgery*, 55(9), 1685–1690.
- Blevins, C. A., Weathers, F. W., Davis, M. T., Witte, T. K. in Domino, J. L. (2015). The posttraumatic stress disorder checklist for DSM-5 (PCL-5): Development and initial psychometric evaluation. *Journal of Traumatic Stress*, 28(6), 489–498.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233–256.
- Connolly, D., McCloskey, S., Hayman, L., Mahony, L. in Artman, M. (2004). Posttraumatic stress disorder in children after cardiac surgery. *Journal of Pediatrics*, 144(4), 480–484.
- Cordova, M. J., Riba, M. B. in Spieger, D. (2017). Posttraumatic stress disorder and cancer. *Lancet Psychiatry*, 4(4), 330–338.
- Currier, J. M., Jobe-Shields, L. E. in Phipps, S. (2009). Stressful life events and posttraumatic stress symptoms in children with cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 22(1), 28–35.
- Dolgin, M. J., Phipps, S., Fairclough, D. L., Sahler, O. J. Z., Askins, M., Noll, R. B., Butler, R. W., Varni, J. W. in Katz, E. R. (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771–782.
- Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Barnwell, A. S., Grossenbacher, J. C., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. in Compas, B. E. (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychology*, 31(6), 176–185.
- Foa, E. B., Asnaani, A., Zang, Y., Capaldi, S. in Yeh, R. (2018). Psychometrics of the child PTSD symptom scale for DSM-5 for trauma-exposed children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 47(1), 38–46.
- Ford, J. D., Racusin, R., Daviss, W. B., Ellis, C. G., Thomas, J., Rogers, K., Reiser, J., Schiffman, J. in Sengupta, A. (1999). Trauma exposure among children with oppositional defiant disorder (ODD) and attention deficit hyperactivity disorder (ADHD). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67(5), 786–789.
- Ford, J. D. in Rogers, K. (1997). *Empirically-based assessment of trauma and PTSD with children and adolescents* [znanstvena razprava]. Annual Convention of the International Society for Traumatic Stress Studies, Montreal, Canada.
- Friedman, D. in Meadows, A. E. (2002). Late effects of childhood cancer therapy. V E. Vichinsky, M. Waters in J. Feusner (ur.), *Pediatric clinics of North America* (str. 1083–1106). Saunders.
- Gerhardt, C. A., Yopp, J. M., Leininger, L., Valerius, K. S., Correll, J., Vannatta, K. in Noll, R. B. (2007). Posttraumatic stress during emerging adulthood in survivors of pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(8), 1018–1023.
- Grootenhuis, M. A. in Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Supportive Care Cancer*, 5, 466–484.
- Ingerski, L. M., Shaw, K., Gray, W. N. in Janicke, D. M. (2010). A pilot study comparing traumatic stress symptoms by child and parent report across pediatric chronic illness groups. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 31, 713–719.
- Kangas, M., Henry, J. L. in Bryant, A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 499–524.
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R. in Grossman, J. R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 211–219.
- Kazak, A. E., Boeing, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T. in Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7405–7410.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A. in Rourke, M. (2006). An Integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343–355.
- Kazak, A. E., Rourke, T. M., Alderfer, A. M., Pai, A., Reilly, F. A. in Meadows, T. A. (2007). Evidence-based assessment, intervention and psychosocial care in pediatric oncology: A blueprint for comprehensive services across treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1099–1110.
- Klašnja, S. (2020). *Medicinska travma pri otrocih, obolenih za rakom, in njihovih starših* [Medical trauma of children with cancer and their parents] [Magistrsko delo, Univerza v Ljubljani, Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo]. Repozitorij UL. <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=117057>
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribi, K., Gnehm, H. E. in Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1199–1207.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G. in von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: A systematic review. *PLoS ONE*, 9(7), članek e103340.

- McCarthy, M. C., Ashley, D. M., Lee, K. J. in Anderson, V. A. (2012). Predictors of acute and posttraumatic stress symptoms in parents following their child's cancer diagnosis. *Journal of Traumatic Stress*, 25(5), 558–566.
- National Child Traumatic Stress Network. (2003). *Medical trauma*. <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma>
- Norberg, L. A. in Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47(2), 267–274.
- Norberg, L. A. in Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22(2), 324–329.
- Norberg, L. A., Lindblad, F. in Boman, K. K., (2005). Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382–388.
- Okado, Y., Tillary, R., Howard Sharp, K., Long, A. M. in Phipps, S. (2016). Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Children Health Care*, 45(3), 303–322.
- Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E. in Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21, 407–415.
- Pai, A. in Kazak, E. A. (2006). Pediatric medical traumatic stress in pediatric oncology: Family system interventions. *Current Opinion Pediatric*, 18(5), 558–562.
- Pelcovitz, D., Libov, B. G., Mandel, F., Kaplan, S., Weinblatt, M. in Septimus, A. (1998). Posttraumatic stress disorder and family functioning in adolescent cancer. *Journal of Traumatic Stress*, 11(2), 205–221.
- Phipps, S., Jurbergs, N. in Long, A. (2009). Symptoms of posttraumatic stress in children with cancer: Does personality trump health status? *Psycho-Oncology*, 18(9), 992–1002.
- Phipps, S., Long, A., Hudson, M. in Rai, S. N. (2005). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric Blood Cancer*, 45(7), 952–959.
- Price, J., Kassam-Adams, N., Alderfer, M. A., Christofferson, J. in Kazak, A. E. (2015). Systematic review: A revaluation and update of the Integrative (trajectory) model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(1), 86–97.
- Rees, G., Gledhill, J., Garralda, M. E. in Nadel, S. (2004). Psychiatric outcome following pediatric intensive care unit (PICU) admission: A cohort study. *Intensive Care Medicine*, 30(8), 1607–1614.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79–91.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B. in Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254–261.
- Stuber, M. L., Kazak, A. E., Meeske, K., Barakat, L., Guthrie, D., Garnier, H., Pynoos, R. in Meadows, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*, 100(6), 958–964.
- Stuber, M. L., Meeske, K. A., Krull, K. R., Leisenring, W., Stratton, K., Kazak, A. E., Huber, M., Zebrack, B., Uijtdehasge, S. H., Mertens, A. C., Robison, L. L. in Zeltzer, L. K. (2010). Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 25(5), e1124–e1134.
- Taïeb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Levy, A. in Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 12(6), 255–264.
- Tremolada, M., Bonichini, S., Aloisio, D., Schiavo, S., Carli, M. in Pillon, M. (2013). Post-traumatic stress symptoms among mothers of children with leukemia undergoing treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 22, 1266–1272.
- Vernon, L., Eyles, D., Hulber, C., Bretherton, L. in McCarthy, M. C. (2017). Infancy and pediatric cancer: An exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-Oncology*, 26(3), 361–368.
- Vrijmoet-Wiersma, C. J., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M. in Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 694–706.
- Weathers, F. Q., Litz, B. T., Keane, T. M., Palmieri, P. A., Marc, B. P. in Schnurr, P. P. (2013). *The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5) - Standard*. National Center for PTSD.
- Werba, B. E., Hobbie, W., Kazak, A. E., Ittenbach, R. F., Reilly, A. F. in Meadows, A. T. (2007). Classifying the intensity of pediatric cancer treatment protocols: The intensity of treatment rating scale 2.0 (IRT-2). *Pediatric Blood Cancer*, 48(7), 673–677.
- Yalug, I., Corapcioglu, F., Fayda, M., Aksu, G., Basar, E., Yalug, K. in Aker, T. (2008). Posttraumatic stress disorder and risk factors in parents of children with a cancer diagnosis. *Pediatric Hematology and Oncology*, 25(1), 27–38.
- Zadnik, V., Žagar, T., Tomšič, S., Lokar, K., Duratović Konjević, A. in Zakotnik, B. (2020). *Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1997–2016 v Sloveniji* [Survival of cancer patients, diagnosed in 1997–2016 in Slovenia]. Onkološki inštitut Ljubljana.
- Zadravec Zaletel, L. (2009). Rak pri otrocih [Cancer in children]. V S. Novaković, M. Hočevare, B. Jezeršek Novaković, P. Strojan in J. Žgajnar (ur.), *Oncologija: Raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka* [Oncology: Research, diagnosis and treatment of cancer] (str. 402–415). Mladinska knjiga.