

Univerza v Ljubljani
Teološka fakulteta

Darja Potočnik Kodrun

**Odziv družine na kronično bolezen in relacijska
družinska terapija**

Doktorska disertacija

Ljubljana, 2016

Univerza v Ljubljani

Teološka fakulteta

Doktorski študijski program Zakonska in družinska terapija

Darja Potočnik Kodrun

**Odziv družine na kronično bolezen in relacijska družinska
terapija**

Doktorska disertacija

Mentor:

izr. prof. dr. Robert Cvetek

Ljubljana, 2016

ZAHVALA

Raziskava Odziv družine na kronično bolezen in relacijska družinska terapija je potekala v okviru podružnic Združenja multipla skleroza Slovenije, Društva za cistično fibrozo Slovenije, Centra za cistično fibrozo na Pediatrični kliniki, na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in v Pulmološki ambulanti Klinike Golnik. Posebna zahvala pri motiviranju pacientov je namenjena doc. dr. Barbari Salobir, dr. med., dipl. m. s. Majdi Oštir, Špeli Selan, Slavki Grmek Ugovšek, Alejandru Martinu Rantu in Vesni Potočnik Tumpaj. Zahvaljujem se vsem pacientom, njihovim svojcem in zdravim prostovoljcem, ki so bodisi rešili vprašalnik bodisi se udeležili tudi terapijskega procesa.

Zahvaljujem se tudi mentorju, izr. prof. dr. Robertu Cvetku, univ. dipl. psih., in članom komisije za kritično vrednotenje naloge in spodbujanje k znanstvenemu pisanju.

Hvala doc. dr. Barbari Salobir, dr. med. za številne koristne nasvete in ideje, predvsem pa motiviranje za vztrajanje pri izdelavi naloge.

Hvala vsem kolegom in kolegicam, ki so kakorkoli pripomogli k nastanku te naloge.

Na koncu je moja posebna zahvala namenjena možu Andreju in najinima otrokoma, ki so mi dajali neomajno voljo, da izpeljem nalogo do konca. Ob nastajanju doktorskega dela smo postali družina.

Zahvala za sofinanciranje: »Doktorski študij je delno sofinancirala Evropska unija, in sicer iz Evropskega socialnega sklada. Sofinanciranje se izvaja v okviru Operativnega programa razvoja človeških virov za obdobje 2007–2013, 1. razvojne prioritete Spodbujanje podjetništva in prilagodljivosti; prednostne usmeritve_1.3: Štipendijske sheme.«

Za podporo se vsem iskreno zahvaljujem

Darja

SEZNAM UPORABLJENIH KRATIC IN OKRAJŠAV

AN	iskanje alternativnih virov zadovoljitve
CF	cistična fibroza (iz ang. cystic fibrosis)
CRI	inventar strategij soočanja (iz angl. coping responses inventory)
EP	emocionalno (čustveno) praznjenje
<i>df</i>	stopnje svobode (degrees of freedom)
FAM – III	vprašalnik družinskega delovanja (iz. angl. family assessment Measure)
IP	iskanje podpore
K	komunikacija
KP	kompulzivno ponavljanje
KB	kronična bolezen
KI	kognitivno/miselno izogibanje
LA	logična analiza
<i>M</i>	aritmetična sredina
MS	multipla skleroza (iz ang. multiple sclerosis)
<i>N</i>	numerus oz. število udeležencev
OM	obrambni mehanizmi
<i>p</i>	stopnja statistične pomembnosti testa
PII	projekcijsko-introjekcijska identifikacija
PAS	psihoaktivne snovi
PH	pljučna hipertenzija (iz angl. pulmonary hypertension)
PI	pozitivna interpretacija
R	resignacija
RDT	relacijska družinska terapija
RP	reševanje problemov
RLP	redni letni pregled
SCL–90–R	Vprašalnik duševnih motenj (iz angl. Symptom check list 90- Revised)
<i>SD</i>	standardna deviacija
SZO	socialno zaželeni odgovori
SZO/WHO	Svetovna zdravstvena organizacija (iz angl. World Health Organization)
TA	temeljni afekt
UČ	učinkovitost
WHOQOL - BREF	vprašalnik kvalitete življenja (iz angl. The World Health Organization Quality of Life Questionnaire)

KAZALO

UVOD	1
1. Kronična bolezen in njene psihosocialne posledice	5
1.1 Opredelitev kronične (redke) bolezni	5
1.2 Psihosocialne posledice	6
1.2.1 Psihološki odziv na kronično bolezen	7
2. Družina, družinski odnosi in bolezen	10
2.1 Opredelitev družine	11
2.1.1 Družina kot sistem	12
2.1.2 Razvojna obdobja družine	16
2.2 Družina in bolezen	20
2.3 Spremembe v družini v času kronične bolezni	20
2.3.1 Model družinskega delovanja ob kronični bolezni	24
2.3.1.1 Potek bolezni	27
2.3.1.2 Faze bolezni	28
2.3.2 Ocenjevanje družine	31
2.3.2.1 Ključni procesi družinske prožnosti	32
3. Proces prilagoditve in soočanje s kronično boleznijo	34
3.1 Opredelitev spoprijemanja s stresom/boleznijo	34
3.2 Merjenje spoprijemanja	42
3.3 Proces prilagajanja na bolezen	42
3.3.1 Bolniki	43
3.3.1.1 Bolniki otroci in mladostniki	46
3.3.2 Svojci	49
3.4 Duševno zdravje	51
4. Doživljanje kvalitete življenja s kronično boleznijo	53
4.1 Preučevanje kvalitete življenja	58
5. Cistična fibroza	62
5.1 Medicinski vidik cistične fibroze	62
5.2 Psihosocialni izzivi	63
5.3 Prilagoditev na cistično fibrozo	65
5.4 Družina in cistična fibroza	68
5.5 Duševno zdravje in cistična fibroza	71

5.6	Kvaliteta življenja obolelih s cistično fibrozo	73
6.	Multipla skleroza	75
6.1	Medicinski vidik multiple skleroze	75
6.2	Psihosocialni izzivi	81
6.3	Prilagoditev na multiplo sklerozo	81
6.4	Družina in multipla skleroza	85
6.5	Duševno zdravje in multipla skleroza	88
6.6	Kvaliteta življenja obolelih z multiplo sklerozo	90
7.	Pljučna hipertenzija	92
7.1	Medicinski vidik pljučne hipertenzije	92
7.2	Psihosocialni izzivi	94
7.3	Prilagoditev na pljučno hipertenzijo	95
7.4	Družina in pljučna hipertenzija	97
7.5	Duševno zdravje in pljučna hipertenzija	99
7.6	Kvaliteta življenja in pljučna hipertenzija	99
8.	Kronična bolezen in relacijska družinska terapija	101
8.1	Relacijska družinska terapija	101
8.2	Temeljni pojmi relacijske družinske terapije	104
8.2.1	Temeljni afekt in regulacija afektov	105
8.2.2	Projekcijsko introjekcijska identifikacija, transfer in kontratransfer	107
8.2.3	Kompulzivno ponavljanje	109
8.3	Odnos terapevt – klient	110
8.4	Telo in bolezen	112
9.	Bolezen in duhovnost – vloga molitve	114
10.	Družine s kroničnim bolnikom v Sloveniji	119
10.1	Opredelitev problema in ciljev raziskave	119
10.2	Hipoteze	121
11.	EMPIRIČNI DEL I: KVANTITATIVNA RAZISKAVA	123
11.1	Metoda	123
11.1.1	Udeleženci	123
11.1.2	Instrumenti	126
11.1.2.1	FAM III - Family assessment Measure	126

11.1.2.2	CRI - Coping response inventory	128
11.1.2.3	WHOQOL–BREF-The WHO Quality of Life Questionnaire	130
11.1.2.4	SCL-90-R Symptom check list -90- Revised	132
11.1.2.5	Zanesljivosti uporabljenih vprašalnikov	134
11.1.3	Postopek	135
11.1.3.1	Zajemanje podatkov	136
11.1.3.2	Obdelava podatkov	138
11.2	Rezultati in razprava	139
11.2.1	Primerjava družinskega funkcioniranja oz. področij delovanja	140
11.2.2	Primerjava uporabe strategij soočanja	154
11.2.3	Primerjava dimenzij duševnega zdravja	167
11.2.4	Primerjava doživljanja kvalitete življenja	179
11.2.5	Povezanost doživljanja kvalitete življenja in strategij prilagajanja na bolezen oz. stres	187
11.2.6	Povezanost doživljanja kvalitete življenja in družinskega delovanja	191
11.2.7	Povezanost prilagajanja na bolezen in družinskega delovanja	196
11.2.8	Povezava dimenzij duševnega zdravja in prilagajanja na bolezen/stres	202
11.2.9	Odnos med molitvijo in strategijami prilagajanja na bolezen	206
11.2.10	Napoved splošne ocene kvalitete življenja	210
12.	SKLEPI EMPIRIČNEGA DELA I: KVANTITATIVNA RAZISKAVA	217
12.1	Odziv družine na kronično bolezen	218
12.2	Cistična fibroza	222
12.2.1	Nadaljnjo raziskovanje družin s CF	224
12.3	Multipla skleroza	225
12.3.1	Nadaljnje raziskovanje družin z MS	227
12.4	Pljučna hipertenzija	227
12.4.1	Nadaljnje raziskovanje družin s PH	228
12.5	Omejitve kvantitativnega dela raziskave	229
13.	EMPIRIČNI DEL II: PRETEŽNO KVALITATIVNA RAZISKAVA	232
13.1	Metode	233
13.1.1	Udeleženci	233
13.1.2	Instrumenti in postopki (pretežno) kvalitativne raziskave	233
13.1.2.1	Intervju in terapevtski proces	233
13.1.2.2	Vprašalniki	235
13.1.3	Postopek	235
13.2	Rezultati in razprava	238
13.2.1	Rezultati vprašalnikov	238

13.2.1.1	Primerjava družinskega delovanja pred RDT-procesom in po njem	238
13.2.1.2	Primerjava uporabe strategij soočanja z MS pred RDT-procesom in po njem	241
13.2.1.3	Primerjava dimenzij duševnega zdravja pred RDT-procesom in po njem	243
13.2.1.4	Primerjava doživljanja kvalitete življenja pred RDT-procesom in po njem	245
13.2.1.5	Posnetek stanja CF-družin pred RDT-procesom in po njem	248
13.2.1.6	Rezultati evalvacijskega vprašalnika	251
13.2.2	Rezultati polstrukturiranega intervjuja	253
13.2.2.1	Pred RDT-procesom	253
13.2.2.2	Po RDT-procesu	257
13.2.3	Rezultati terapevtskega procesa	260
13.2.3.1	MS-družine	261
13.2.3.2	CF-družine	284
13.2.3.3	Raziskava občutkov kontratransferja, nefunkcionalnih obrambnih mehanizmov in vedenjskih vzorcev (afektivnih psihičnih konstruktov), njihovih temeljnih afektov v ozadju ter iskanje njihovih sprožilcev (izvor, načini za razgraditev)	297
13.2.3.4	Ocena sprememb pri udeležencih na koncu terapije, kot jih vidi terapevt raziskovalec	300
13.2.3.5	Zapleti v terapevtskem procesu	301
 14. SKLEPI EMPIRIČNEGA DELA II: PRETEŽNO KVALITATIVNA		
RAZISKAVA		303
14.1	Cistična fibroza	305
14.2	Multipla skleroza	306
14.3	Omejitve (pretežno) kvalitativnega dela raziskave in priporočila za nadaljnje raziskovanje	307
 POVZETEK		311
ABSTRACT		314
REFERENCE		317
PRILOGE		i

KAZALO TABEL

Tabela 1. Kategorizacija kroničnih bolezni glede na vrsto	26
Tabela 2. Načini ocenjevanja kvalitete življenja glede na tip ocenjevalne lestvice	61
Tabela 3. Demografski podatki bolnikov, svojcev in kontrolne skupine.	123
Tabela 4. Opis lestvic Vprašalnika o družinskem delovanju FAM III.....	127
Tabela 5. Opis lestvic Vprašalnika o sporijemanju s težavami CRI in koeficienti zanesljivosti v našem vzorcu	129
Tabela 6. Področja, ki jih zajemajo področja Vprašalnika kvalitete življenja WHOQOL-BREF	130
Tabela 7. Področja, ki jih zajemajo lestvice Vprašalnika duševnih motenj SCL-90-R	132
Tabela 8. Zanesljivost vprašalnikov (Cronbachov α), izračunana na našem vzorcu znotraj vrst bolezni, in primerjava z zanesljivostjo, izračunano v drugih raziskavah	134
Tabela 9. Opisna statistika vprašalnika Družinskega funkcioniranja glede na skupino	140
Tabela 10. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Družinsko delovanje glede na skupino	142
Tabela 11. Opisna statistika vprašalnika Družinsko funkcioniranje glede na vrsto bolezni	145
Tabela 12. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Družinsko delovanja na vrsto bolezni	147
Tabela 13. Opisna statistika vprašalnika Strategije prilagajanja na bolezen oz. stres glede na skupino	155
Tabela 14. Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za strategije prilagajanja na težave med skupinami glede na način soočanja (približevalni, oddaljevalni).....	156
Tabela 15. Rezultati Kruskal-Wallisovega in Mann-Whitneyjevega testa za lestvice Strategije prilagajanja na težave.....	158
Tabela 16. Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za strategije prilagajanja na stisko glede na spol	161
Tabela 17. Opisna statistika vprašalnika Strategije prilagajanja na bolezen glede na vrsto bolezni	162
Tabela 18. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Strategije prilagajanja na težave.....	165
Tabela 19. Odgovor na vprašanje: Katere skrbi so se pojavljale v zadnjem obdobju?	166
Tabela 20. Opisna statistika lestvic vprašalnika Duševno zdravje glede na skupino	167
Tabela 21. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za področje težav v duševnem zdravju	169
Tabela 22. Opisna statistika vprašalnika Duševno zdravje glede na vrsto bolezni	171
Tabela 23. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice težav v duševnem zdravju	173
Tabela 24. Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za dimenzije težav v duševnem zdravju glede na spol.	174
Tabela 25. Opisna statistika dimenzij Kvalitete življenja glede na skupino	179
Tabela 26. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Kvaliteta življenja glede na skupino	181
Tabela 27. Rezultati t-testa za dimenzije kvalitete življenja, ko smo svoje rezultate primerjali s tujimi študijami (WHO 1998; 2000)	183
Tabela 28. Opisna statistika dimenzij kvalitete življenja glede na vrsto bolezni	183
Tabela 29. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Kvaliteta življenja glede na vrsto bolezni	184
Tabela 30. Povezanost med področji kvalitete življenja in prilagajanjem na bolezen oz. stres.....	187
Tabela 31. Povezanost med področji kvalitete življenja in prilagajanjem na bolezen oz. stres.....	190

Tabela 32. Povezanost med področji lestvic Kvaliteta življenja in lestvicami Družinsko funkcioniranje.....	192
Tabela 33. Povezanost med področji kvalitete življenja in družinskim funkcioniranjem glede na vrsto bolezni	195
Tabela 34. Povezanost med področji družinskega funkcioniranja in prilagajanjem na bolezen oz. stres	197
Tabela 35. Povezanost med področji družinskega funkcioniranja in prilagajanjem na bolezen oz. stres glede na vrsto bolezni.....	199
Tabela 36. Povezanost med področji duševnega zdravja in prilagajanjem na bolezen/stres po skupinah	202
Tabela 37. Povezanost med področji duševnega zdravja in prilagajanjem na bolezen oz. stres glede na vrsto bolezni.....	204
Tabela 38. Odstotki pogostosti uporabe molitve kot načina spoprijemanja z zdravljenjem	207
Tabela 39. Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za strategije prilagajanja na težave glede na pogostost molitve pri bolnikih	207
Tabela 40. Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja CF-družin (N = 41).....	210
Tabela 41. Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja MS-družin (N = 122).....	212
Tabela 42. Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja CF-družin (N = 41).....	213
Tabela 43. Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvaliteto življenja MS-družin (N = 122).....	213
Tabela 44. Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja CF-družin (N = 40).....	214
Tabela 45. Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja MS-družin (N = 122).....	215
Tabela 46. Učinkovitost RDT-procesa pri MS-bolnikih na področju delovanja družine (FAM III).....	239
Tabela 48. Učinkovitost RDT-procesa pri MS-bolnikih na področju prilagajanja na MS (CRI).....	241
Tabela 49. Učinkovitost RDT-procesa na področjih prilagajanja na MS (CRI) v MS-družinah.....	243
Tabela 50. Učinkovitost RDT-procesa pri MS-bolnikih na področjih psihičnega počutja (SCL-90-R).....	244
Tabela 51. Učinkovitost RDT-procesa na področjih psihičnega počutja (SCL-90-R) MS-družin.....	245
Tabela 52. Izračun učinka RDT-procesa na MS-bolnika na področjih kvalitete življenja (WHOQOL-BREF)	246
Tabela 53. Učinkovitost RDT-procesa na področju kvalitete življenja (WHOQOL-BREF) MS-družin.....	246
Tabela 54. Terapevtske vsebine, ki smo jih dodatno opazovali.....	298

KAZALO SLIK

<i>Slika 1.</i> Tridimenzionalni model odnosa med vrsto bolezni, časovnim obdobjem in družinskim funkcioniranjem (Rolland 1984, 464)	25
<i>Slika 2.</i> Posredniki med kronično boleznijo in družino (Rolland 1984, 464)	25
<i>Slika 3.</i> ABC-X model družinskega soočanja s krizo (Hill 1958, 139-150)	35
<i>Slika 4.</i> Multidimenzionalni prikaz kvalitete življenja (Testa in Simson 1996, 835–840)	55
<i>Slika 5.</i> Standardizirane T-vrednosti bolnikov, svojcev in zdravih (FAM III)	143
<i>Slika 6.</i> Standardizirane T-vrednosti družin glede na vrsto KB in zdravih družin (KS) (FAM III)	150
<i>Slika 7.</i> Standardizirane T-vrednosti na področjih prilagajanja na težave (CRI) glede na skupino	158
<i>Slika 8.</i> Standardizirane T-vrednosti na področjih prilagajanja na bolezen oz. težavo (CRI) glede na vrste bolezni	163
<i>Slika 9.</i> Standardizirane T-vrednosti dimenzij vprašalnika Duševno zdravje glede na skupino	170
<i>Slika 10.</i> Standardizirane T-vrednosti dimenzij vprašalnika Duševno zdravje glede na vrsto bolezni	175
<i>Slika 11.</i> Standardizirane T-vrednosti CF-družin pred RDT-procesom glede na družinsko funkcioniranje (FAM III), prilagajanje na bolezen (CRI) in duševno zdravje (SCL-90-R)	249
<i>Slika 12.</i> Predstavitev povprečnih vrednosti (M) (0–100) CF-družin pred RDT-procesom na področju kvalitete življenja (WHOQOL-BREF)	250

UVOD

V nekaterih obdobjih naše življenje sledi željam, včasih pa pridejo dogodki, ko se stvari odvijajo mimo naših želja ali celo proti njim (Radonjič-Miholič 2009, 14). Bolezen nas vedno pretrese, saj se zaradi nje soočimo z našo ranljivostjo, nemočjo in minljivostjo. Bolj ali manj zavestno se v takih trenutkih pojavi tudi strah pred smrtjo (Radonjič Miholič 2010, 82). Odpor do hude bolezni in invalidnosti obstaja od vedno in na različne načine, odvisno od organiziranosti družbe in od njenih tabujev. Pojem kužnosti je globoko v naši podzavesti. Prav v današnji družbi, kjer se tako zelo poudarja osebna avtonomija, zdravje in dober videz, je stigmatizacija bolezni lahko še hujša (Ule 2003).

Zavedati se moramo, da zaradi boljšega zdravstvenega varstva živi okrog nas vse več ljudi, ki imajo različne omejitve ali so kronično bolni. Pri tem mnogo hitreje naraščajo možnosti, da ohranimo pri življenju ljudi po zelo težkih obolenjih ali poškodbah, kakor pa možnosti, da bi pomagali tem ljudem kasneje zagotoviti tudi ustrezno kvaliteto življenja.

Novica o bolezni podobno kot drugi življenjski dogodki vpliva na medsebojne odnose tako, da razkrije njihovo bistvo: odnosi se spremenijo, nekateri se okrepijo, drugi zamrejo. Za družino je kronična bolezen travma z malim »t« (Shapiro in Maxfield 2003 v Cvetek 2009, 13) oz. velik izziv, ki zahteva prilagoditev vseh družinskih članov in tudi okolice. Diagnoza postane del sistema kot nov družinski član. Od družine zahteva sposobnost soočanja, prilagajanja, reševanja problemov, prerazporeditev vlog in uravnoteženo čustveno povezanost med družinskimi člani (Juul 2010, 5). Skozi ta proces se družina poveže, a hkrati postane tudi ranljivejša. Mora se naučiti, kako živeti s svojim predsodki, ki so zasidrani globoko v naši miselnosti in izhajajo iz pradavnine.

V disertaciji želimo predstaviti strukturne in procesne spremembe z varovalnimi in rizičnimi dejavniki v družini v procesu soočanja s kronično somatsko boleznijo skozi relacijsko družinski model (RDT). RDT predstavlja sintezo med relacijskimi teorijami, ki vključujejo integracijo z interpersonalno psihoanalizo, objektrelacijsko teorijo ter temeljnimi smermi v psihologiji jaza, s sistemsko teorijo (Gostečnik 2004; Gostečnik 2010). V zadnjem desetletju postaja izjemno aktualna družinska sistemska teorija (Mehta 2009, 235-243; Jaehee 2009, 228-236; Cook 2007, 165-171). V več raziskavah, ki so

proučevale prilagoditev na neozdravljivo bolezen, se je izkazala kot obetavna pri razlagi družinskega funkcioniranja (Mehta 2009, 235-243; Jaehee 2009, 228-236; Pederson in Ravenson 2005, 404–409; Harris idr. 2010). S sistemskega stališča bolezen posameznika večkrat predstavlja osrednji organizacijski element celotnega družinskega delovanja.

Medicinski družinski terapevt je v pomoč tako bolniku kot tudi svojcem, saj jim lahko pomaga, da si bolj preprosto delijo informacije, poleg tega pa lahko z njegovo pomočjo tudi izrazijo čustva, ki ostajajo skrita, a kljub temu dobivajo izjemno moč. Družinski terapevt lahko poleg medicinskega osebja zelo pomaga družini, da se lažje začne soočati z boleznijo, predvsem jim pomaga najti nove načine medsebojne povezanosti, komunikacije in sodelovanja (Gostečnik 2010).

V Sloveniji se zdi, da je zaradi hujših časovnih omejitev ter večjega pomankanja kadrov, morda izrazitejša usmerjenost v tehnični vidik zdravstvene pomoči kronično bolnemu ali oviranemu. Bolniki in svojci v stiski ne bodo kar takoj sprejeli ponujeno strokovno svetovanje. Nasprotno, v sklopu zanikanja bolezni ali iskanja krivca ali v borbenem zanosu premagati bolezen, se od tega pogosto odvrnejo ali ponudbe celo osorno zavrnejo. Pomembno je sporočiti, da psihološka in psihoterapevtska pomoč obstaja, ko se bodo odločili zanjo.

O vsem tem in še marsičem govori tudi naša doktorska disertacija, ki je sestavljena iz dveh delov –teoretičnega in empiričnega.

V prvem, teoretičnem delu, je namen disertacije predvsem predstaviti dosedanje teorije in raziskave s področja soočanja s kronično boleznijo, tako posameznika kot družine. Na kratko smo predstavili strokovne opredelitve družine in družinskega življenja ter izpostavili pomen komunikacije v družini, ker je prav to eden izmed bistvenih dejavnikov za kakovostne odnose v družini, še posebej s kronično bolnim. Zaključni del pa je namenjen predstavitvi treh kroničnih bolezni, cistične fibroze, multiple skleroze in pljučne hipertenzije. V nadaljevanju smo soočanje z boleznijo povezali z relacijsko družinsko terapijo (RDT), kjer smo osvetlili teoretično osnovo modela pri družinah s kronično bolnim svojcem. V tem okviru smo še posebej skušali razjasniti osnovne pojme paradigme (npr. afektivne psihične konstrukte, temeljne afekte, regulacijo afektov).

V teoretičnem uvodu smo želeli predvsem odpreti čim več področij, s katerimi se lahko sreča in doživlja družina s kronično bolnim. Pri tem želimo poudariti, da posamezniki in družine lahko zelo različno doživljajo kronično bolezen in da ni nujno, da gre vsaka družina skozi enak proces. Doživljanje bolezni je zelo subjektivno. Kar je zapleteno za enega, ni zapleteno za drugega.

Starši, partnerji, svojci se morajo po šoku, ki ga povzroči novica o hudi bolezni ali prizadetosti njihovega domačega, in po nepoznavanju drugačnosti, soočiti s svojim odporom, ga obvladati in okolico pripraviti na sprejem osebe z boleznijo (Radonjič Miholič 2010, 80; Ule 2003).

V empiričnem delu manj pozornosti posvečamo posamičnim boleznim, ampak bolj temu, kar je pomembno v življenju družine, ki s kronično bolnim živi v posebnih razmerah. Želeli smo izpostaviti štiri bolezni: ena iz področja prizadetosti notranjega organa (ishemična bolezen srca), druga okolomotorne sistema (MS) in zadnji dve kot redki bolezni obremenjeni z dedno osnovo (CF, PH). Gre le za peščico diagnoz izvzetih, da lažje ilustriramo varovalne in rizične dejavnike ter morebitne posebne procese v teh družinah, kako najboljše skrbeti za dobrobit vse družine in kako se upreti skušnjavi, da bi vso energijo in pozornost posvetili bolezni in bolnemu človeku. V zaključku smo rezultate raziskave strnili, jih povezali s teoretičnimi izhodišči in že opravljenimi raziskavami v tujini.

Prepričani smo, da lahko naša disertacija prispeva k novim znanjem v obravnavi družine s kronično bolnim, še zlasti drugi, empirični del. Pri spremembah smo se osredotočili na štiri področja (delovanje v družini, doživljanje kvalitete življenja ter prilagajanje na bolezen in pojavnost težav v duševnem zdravju), pri katerih smo podatke zbirali na kvalitativen in kvantitativen način. Glavni namen empiričnega dela je bil posneti stanje družin, prispevati k raziskovanju možnih sprememb v procesu RDT v družinah s kronično bolnim ter k praktičnemu znanju in učinkoviti uporabi procesa omenjenega terapevtskega modela in s tem h kvalitetnejši obravnavi znotraj multidisciplinarnega tima. Prednost raziskave je, da vključuje tudi zdrave svojce, saj so ti pogosto spregledani pri težavah, ki jih imajo bolniki. Poleg tega vseeno lahko primerjamo tudi odzive družin, ki se soočajo z različnimi KB.

Verjamemo, da lahko s pomočjo družinske ali partnerske terapije usmerimo pozornost na odnose v družini, saj je trenutno pogosto večina pozornosti usmerjena na zdravljenje bolezni. Tudi raziskave potrjujejo pozitiven učinek družinske terapije na življenje družine (otrok) s kronično boleznijo (Cambell 2003; Kreft 2011). Naša raziskava je pokazala na upravičenost uporabe relacijske družinske terapije kot možnosti celostne in celovite obravnave družin s kroničnim bolnikom, predvsem s svojcem z boleznijo cistična fibroza ali multipla skleroza.

1. Kronična bolezen in njene psihosocialne posledice

1.1 Opredelitev kronične (redke) bolezni

Bolezni, prizadetosti je toliko, da bi jih bilo na tem mestu seveda nemogoče naštetih (če vzamemo le redke bolezni, jih danes poznamo kakih 8.000, katerih je večina dednega izvora). Da bi jih lažje razumeli, jih po navadi delimo v velike skupine: prizadetost gibalnih funkcij, intelektualne prizadetosti, prizadetosti čutil, duševne bolezni in redke bolezni (Restoux 2010, 50).

Pri gibalno oviranih je prizadeto vse telo ali del telesa, zmanjšani sta gibljivost in samostojnost pri premikanju. Vzroki so različni: bolezen, prirojena napaka v razvoju, poškodbe, staranje. V to skupino sodijo paraplegije, hemiplegije, tetraplegije, revmatoidni artritis itd. in tudi multipla skleroza – napredujoča živčna bolezen (51).

Bolezni lahko razvrstimo tudi na bolezni, ki se pojavljajo akutno, kot je npr. kap, ali pa bolezni, ki se pojavljajo postopno, kot je npr. Alzheimerjeva bolezen. Kronično bolezen (KB) lahko definiramo kot telesno ali psihično stanje, ki ovira vsakodnevno delovanje posameznika najmanj za tri mesece, ali zahteva več kot enomesečno hospitalizacijo. Kronične nenalezljive bolezni so po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) bolezni, ki so neozdravljive in različno hitro napredujejo do smrti. Najbolj pogoste kronične nenalezljive bolezni v Evropi so bolezni srca, rak, bolezni dihal, sladkorna bolezen in duševne bolezni (SZO 2015).

Evropska komisija za javno zdravje opredeljuje kot redke bolezni tiste hude kronične ali življenje ogrožajoče bolezni, katerih pojavnost med prebivalstvom je tako redka, da zahtevajo posebno strokovno pozornost. Za orientacijo: prevalenca je nižja od 5 bolnikov na 10.000 prebivalcev (0,05 %) (Restoux 2010, 57).

Redke bolezni imenujejo tudi »bolezni sirotice«, saj farmacevtski laboratoriji ne financirajo raziskovalnega dela niti izdelave zdravil zanje, kljub temu da je prognoza zelo slaba, da so včasih neozdravljive ali pa potekajo z napredujočo invalidnostjo. Včasih otrokova bolezen ostane celo brez imena. Diagnoza ni mogla biti določena, ker večina zdravnikov za obstoj tako redke bolezni niti ne ve (58).

Kronične bolezni predstavljajo enega izmed najpomembnejših izzivov, s katerimi se srečujejo zdravstveni sistemi. Številni ljudje s kroničnimi boleznimi preživijo znaten del svojega življenja, vendar vseskozi potrebujejo zdravstveno oskrbo. Kronične bolezni prizadenejo bogate in revne, mlade in stare, moške in ženske. Res pa je, da se zaradi podaljševanja življenjske dobe kopičijo predvsem v starosti. Prizadenejo več ljudi kot nalezljive bolezni in v Evropi predstavljajo največje zdravstveno breme. Zato je pri zdravljenju kroničnih nenalezljivih bolezni potreben celosten pristop, ki povezuje telesne, duševne in socialne razsežnosti (Lipar 2012).

Kronična bolezen povzroča več socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov kot akutna bolezen, ker je močnejša subjektivna izkušnja in sproža kompleksnejše socialne dileme (Ule 2003, 85).

1.2 Psihosocialne posledice

Kronična bolezen (KB) bolnika prizadene ne samo fizično, ampak tudi psihološko in socialno. Prizadene torej njegovo telo, njegove občutke, doživljanja, čustva in socialne odnose. Vsebuje moralne presoje, etične dileme, iskanje samega sebe, spremenjeno samopodobo, napore, trajne težave, pod vprašaj pa postavi tudi ustaljene načine vsakdanjega življenja. Številne navade oziroma oblike poprejšnjega vedenja postanejo neustrezne. Spremeni se odnos do sveta, do bližnjih, do dela itd. (Ule 2003, 86). Psihosocialne težave, ki so posledica bolezni, so velikokrat na začetku prikrite, vendar se kmalu pojavijo težave, ki zmotijo vsakodnevno življenje. V času bolezni so postavljeni pred različne naloge, ki od njih zahtevajo velike napore. Družbena vloga, ki so jo nekoč imeli, se je za mnoge spremenila oziroma omejila, KB tudi močno vpliva na dejavnosti v prostem času. Zaradi bolezni je svet bolnikov postal bolj omejen, saj morajo zmanjšati obseg svojih dejavnosti doma in drugod (Finlayson 2013, 477). Posameznik se bo tako moral naučiti živeti s KB in stalnim zdravljenjem, s katerim bo lahko vzdrževal svoje zdravstveno stanje ali zaviral napredovanje bolezni.

1.2.1 Psihološki odziv na kronično bolezen

Vpliv (paliativne) bolezni na posameznika lahko razlagamo v štirih različnih dimenzijah: fizični, čustveni, duhovni in medosebni dimenziji (Grassi in Travado 2008, 215-229). Te dimenzije se med seboj prepletajo oziroma pojavi na eni dimenziji hkrati vplivajo na dogajanje na ostalih dimenzijah.

Fizične spremembe bolezni, kot so počasno propadanje telesa, spremembe v telesni zmogljivosti in spremembe videza, močno vplivajo na bolnikovo doživljanje bolezni, njegovo samopodobo ter sposobnost odločanja. Prav tako pustijo bolniku globoke posledice različne oblike in načini zdravljenja, kot so operacije, različne terapije (npr. zdravljenje s kortikosteroidi) in druge vrste zdravljenja s spremljajočimi simptomi, kot so bolečina, slabost, bruhanje, utrujenost ipd. Doživljanje sebe kot drugačnega, v primerjavi s stanjem pred boleznijo, običajno vodi k psihosocialnim in duhovnim problemom. Omejene zmožnosti ali celo nezmožnosti opravljanja dnevnih aktivnosti, poslabšanje spomina, spremenjene spolne zmogljivosti (Grassi idr. 2005, 115-24) in druge težave privedejo do spremenjenega doživljanja sebe v primerjavi z doživljanjem svoje podobe pred boleznijo.

Zgoraj naštetе spremembe na psihosocialnem nivoju običajno vodijo k izgubi čustvene stabilnosti, npr. pojavu različnih strahov, anksioznosti, skrbi, žalosti, osamljenosti, kar se izraža kot potreba po večji podpori bližnjih, nizki samopodobi in tesnobi bližajoče se smrti.

Na duhovnem področju se pogosto pojavi zanimanje za vero oziroma duhovnost. Izkušnja bolezni, ki postavlja bolnika pred različna življenjska vprašanja, velikokrat privede do prerazporeditve osebnih vrednot, kar seveda vpliva na drugačen pomen življenja, kot ga je pred boleznijo razumel in živel. Upanje se lahko nadaljuje, medtem ko se objekt upanja spreminja.

Na medosebnem področju postane pomemben občutek pripadnosti družini in družbi. Dogajanje na psihosocialnem nivoju poveča pomen komunikacije v družini. Odkriti in podpirajoči pogovori v tem obdobju življenja zmanjšajo morebitne občutke osamljenosti in zapuščenosti. Predvsem pa predstavljajo dobro izhodišče za pomiritev s svojo boleznijo in okolico (Štrancar in Žagar 2011, 38).

Psihosocialna prilagoditev je torej zapleten proces, v katerem odzivi na bolezen nihajo med »normalnimi« psihološkimi odzivi, kot sta žalost in miselna preobremenjenost, do čustvene stiske, ki se najpogosteje kaže kot jok, jeza, nemoč, zanikanje resnih psihopatoloških stanj (Grassi in Travado 2008, 215-229).

Čustvena stiska oz. psihološki distress je širše definiran kot neprijetna čustvena izkušnja, na katero vpliva več dejavnikov. Kot taka interferira z bolnikovo sposobnostjo za učinkovito soočanje z boleznijo, njenimi fizičnimi simptomi in zdravljenjem. Opredeljena je kot nepretrgana premica, t. i. kontinuum, in se razširja od normalnih pogostih čustev ranljivosti in strahu do soočanja s problemi, ki onemogočijo človeka (Greer 2007, 170-173). Med najpogostejše spadajo: anksioznost, depresivnost, zanikanje, jeza, samomorilnost, zmedenost in somatizacija – izražanje čustvene stiske prek telesnih znakov. Naravne reakcije človeka na življenjsko ogrožajoč dogodek, kot je kronična bolezen, so: strah, umik, tesnoba, utrujenost, nespečnost, zaskrbljenost idr., zato s psihološkega vidika govorimo o psihični stiski, angl. Distress. Stiska je opredeljena kot večdimenzionalna neprijetna čustvena izkušnja psihološke, ki vključuje kognitivni, vedenjski in čustveni vidik, socialne ter duhovne narave, ki vpliva na bolnikovo sposobnost učinkovitega soočanja z boleznijo (Holland idr. 2010, 13-25).

V preteklosti zdravniki bolnikom niso povedali za njihovo diagnozo predvsem zaradi stigme, ki je povezana z boleznijo. V zadnjih letih se situacija spreminja in bolniki se navadno dobro zavedajo diagnoz kot tudi možnosti zdravljenja. Po ocenah 36 % bolnikov zelo aktivno želijo vedeti o bolezni, v tuji literaturi jih imenujejo „monitoring patients.“ Večina je ambivaletno aktivnih pri iskanju dodatnih informacij. 80 % jih želi izvedeti o podrobnostih svoje bolezni, 20 % pa se raje izogne čustvenim situacijam, kjer nimajo kontrole. Kar pomeni, ne da ne želijo vedeti, le potrebujejo čas, da se sami soočijo z diagnozo. Bodo izvedeli vse, kar potrebujejo, a morajo imeti občutek kontrole (Lunder 2011).

Psihološke teme in problemi ostajajo velikokrat še vedno stigmatizirani. Posledično bolniki svoje stiske ne zaupajo zdravnikom; zdravniki pa v pomanjkanju časa velikokrat tudi ne raziskujejo bolnikovega psihičnega počutja. Neuspeh prepoznavanja in zdravljenja stiske lahko vodi h kar nekaj problemom, in sicer so to: težavno odločanje glede zdravljenja in sledenja zdravljenju; dodatni obiski osebnih zdravnikov in urgence ter več časa in stresa za „glavni“ zdravstveni tim. Zgodnja ocena in presojanje stiske

vodita k zgodnjemu in pravočasnemu obvladovanju psihične stiske, kar v zameno izboljša obvladovanje telesnih simptomov. Psihosocialna oskrba je danes del novega standarda kvalitete oskrbe bolnikov in svojcev. V Kanadi je psihična oziroma čustvena stiska opredeljena kot šesti vitalni znak, ki se ga rutinsko pregleduje poleg pulza, dihanja, krvnega pritiska, temperature in bolečine (Holland idr. 2010, 13-25).

Longitudinalne in prečne študije so pokazale, da je dobro družinsko funkcioniranje povezano z nižjimi nivoji stiske, depresije in anksioznosti (Kissane idr. 2003, 527–537; 2009, 403-416; Northouse idr. 2007, 4171-4177; Edwards in Clarke 2004, 562-576). Kissane s sod. (2003, 527–537) je razvil tipologijo zaznav družinskega funkcioniranja iz podatkov, zbranih od bolnika in več kot enega družinskega člana. Posamezniki, ki so zaznavali, da ima njihova družina nizke nivoje družinske kohezivnosti v smislu pomoči, podpore družinskih članov, ki jo nudijo drug drugemu, in nizko izraznost v smislu odprtega vedenja in neposrednega izražanja čustev ter visoke nivoje konflikta v smislu odprtega izražanja jeze in agresije, so vnaprej določali visok nivo stiske in depresivnosti.

Neozdravljiva, kronična (napredovala) bolezen prizadene tako bolnika kot njegovo družino, npr. partnerja, starše, otroke. Družina je celota in svojci so soodvisni s težko bolnim. Gre za sekundarne bolnike. Soočanje z napredovalo boleznijo zahteva prilagoditev vseh družinskih članov. Ob tem, ko na leto umre približno 19.000 ljudi, jih le 7 % umre zaradi nenadne smrti, vse druge smrti se zgodijo po daljšem času kronične neozdravljive bolezni in zato niso nepričakovane (Lunder in Peternej 2010). Na tisoče družin je torej osamljenih, brez ustreznе obravnave in ustreznе pomoči.

Z naraščanjem raka in ostalih kroničnih obolenj ter podaljšanjem življenjske dobe so potrebe po celostni obravnavi in oskrbi bolnikov vse večje (Radbruch in Payne 2009, 278-289; Brenneis idr. 2002; Krčevski Škvarč idr. 2008). Dobro poznavanje družinske dinamike vodi zdravstvene delavce k ustrezni izbiri intervencij in kakovostni oskrbi v času bolezni, umiranja, smrti in žalovanja. Ne nazadnje pa je vključitev družine v obravnavo ključna za optimalno obravnavo bolnika.

2. Družina, družinski odnosi in bolezen

Za družino bolezen pomeni stalen stres, saj morajo uskladiti vsakdanje obveznosti z zdravljenjem in se pogosto soočiti tudi s tem, da bo bolezen kljub zdravljenju napredovala (Kreft 2011, 75). Družine se soočajo s konstantnim občutkom negotovosti in stresa, pa ne samo zaradi bolezni pač pa tudi globalne ekonomije, povečevanja brezposelnosti, izgubljanjem vrednosti privarčevanega denarja, diskriminacije, politične nestabilnosti in še bi lahko naštevali. Včasih je veljalo, da je družina varen kraj za posameznika pred zunanjimi, okoljskimi pritiski, danes pa se vse bolj povečujejo pritiski tudi znotraj družine, kako zadovoljiti čustvene potrebe in razvoj posameznika. Situacijo dodatno komplicira mit, da srečne družine niso pod stresom, če pa že – je dovoljen le okoljski stres in stres povezan s službo, ni pa stresa znotraj družin. Dejstvo pa je, da se pestrost in intenziteta stresa, tako pozitivnega kot negativnega, iz leta v leto povečuje (npr. povezanega tudi s podaljšanjem življenjske dobe). Vse družine, ki občutijo spremembo, dobro ali slabo, doživijo tudi stres (Price, Price in McKenry 2010, 1–15). Vpliv spremembe je odvisen od zaznave družine in strategij soočanja. Spoprijemanje z napredovalo boleznijo zahteva prilagoditev, prerazporeditev vlog in novo usklajevanje, ne le za bolnika temveč tudi drugih družinskih članov. Boss (1988, 2002, 2006) definira »družinski stres« kot pritisk na status quo. Nekateri so razvojni, normativni in drugi ne. Sprememba postane problematična, ko je stopnja stresa tako močna, da družinski član in/ali družinski sistem pokažeta motnje oz. simptome v vsakodnevnem funkcioniranju. Večina družin je v svoji osnovi duševno zdravih in dobro delujočih. KB pa ni običajna situacija, zato tudi določene odzive pri družinah lahko razumemo kot povsem naraven odziv (Kreft Hausmeister 2014, 21).

Kronično bolni potrebujejo dodatno pomoč iz okolja za ohranjanje čim boljšega vzdrževanja osnovne bolezni in preprečitev morebitnih zapletov. Povezanost med družinskimi člani v smislu razumevanja, podpore in možnosti izražanja čustev napovedujeta boljšo kakovost življenja. Prav zato je pomembno, da spoznajo vlogo čustev in se naučijo z njimi ravnati tako, da so jim v podporo. Možnost izraziti čustva svoji družini in prijateljem velikokrat pomeni izhod iz izolacije. Odkriti in podpirajoči pogovori v času bolezni zmanjšajo občutke zapostavljenosti in zapuščenosti. V času bolezni se pomen pogovorov v družini poveča. Največji vpliv na kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev v času bolezni ima prav izražanje čustev. Razvijati morajo

takšne oblike vedenja, s katerimi se bodo lažje prilagodili bolezni in bolniški situaciji. Naučiti se morajo pravilnega odnosa do sebe, bolezni, terapevtskih zahtev, svojcev, sorodnikov in zdravstvenih delavcev. Stres lahko povzroči razvoj novih veščin tudi na dolgi rok (Potočnik Kodrun in Ravnjak 2013, 18-28).

Prva jutranja misel naj bo optimistična. S takšno naravnostjo bodo lažje izpeljali korake in se zavedali, da je vredno poskusiti in seveda vztrajati. Za vse to pa bolniki in njihovi svojci pogosto potrebujejo strokovno psihološko in psihoterapevtsko podporo, ki je lahko zelo učinkovita, kadar je v medicinski tim vključen tudi psiholog (Andersen, Farrar in Golden-Kreutz 2004, 3570–3580).

2.1 Opredelitev družine

Družina je kompleksen fenomen, ki ga težko enoznačno opredelimo, kar kažejo številna poimenovanja družine različnih avtorjev.

Družino lahko opredelimo kot biološko, psihološko, socialno in duhovno skupnost dveh ali več ljudi, v kateri temelji skupno življenje na predanosti in ljubezni (Čačinovič-Vogrinič 1998, 128–134). Družina je okolje, v katerem se oblikujejo posameznikova identiteta, navade in prepričanja (Epstein idr. 2002). Za družino je značilno, da ima skupne cilje, nekaj, kar družinske člane povezuje in združuje. Vsaka družina ima svojo lastno zgodovino, kar omogoča edinstvenost družinske skupnosti. Vsaka družina ima specifičen način medsebojne povezanosti družinskih članov, njihovih odnosov in komunikacije (Epstein idr. 2002; Čačinovič-Vogrinič 1998, 131). Na oblikovanje odnosov med družinskimi člani in na prenašanje izkušenj znotraj družine vplivajo okolje oz. kultura, v kateri družina živi, in predispozicije, ki jih posamezniki podedujejo. Družbena sestava družine so medosebni odnosi, npr. sočutje, empatija, komunikacija ter strukturni odnosi, ki družino vzpostavljajo kot sistem. Družina se mora prilagajati in dopolnjevati skupni način življenja, saj se družinski člani v različnih družinskih obdobjih spreminjajo (Čačinovič-Vogrinič 1998; Epstein idr. 2002; Tavčar 2008). Vsaka družina ima svoj družinski življenjski cikel. Družina se mora stalno prilagajati spremembam in izzivom, ki se dogajajo v širši družbi; eden od teh je tudi srečanje s kroničnimi boleznimi, ki so v današnjem času zaradi vse več starega prebivalstva tako pogoste (Rolland 2006).

Družina kot skupina oz. sistem ima dve vrsti nalog. Prva vrsta nalog družine je ustvariti okolje za psihološki, socialni in biološki razvoj posameznika. Druga vrsta nalog družine pa so osnovne, razvojne in krizne naloge (Epstein idr. 2002). Pri osnovnih nalogah mora družina posamezniku zagotoviti hrano, zaščito, bivalni prostor, denar ipd. Razvojne naloge so normativne in se nanašajo na reševanje problemov, ki so vezani na razvojna obdobja družine, npr. začetek zakona, nosečnost ipd. Krizne naloge družine so nenormativne in se nanašajo na reševanje problemov, npr. pri nesrečah, boleznih ipd. (McGoldrick in Carter 1999, 45). Avtorji nekaterih raziskav (Epstein idr. 2002, 404-411) so ugotovili, da bodo družine, ki niso sposobne učinkovito upravljati s temi tremi področji nalog, bolj verjetno razvile klinično pomembne probleme in/ali kronično neučinkovito funkcioniranje na enem ali več področjih družinskega funkcioniranja.

2.1.1 Družina kot sistem

Avtorji sistemske teorije trdijo, da je sistem skupek elementov, ki so medsebojno povezani: kar se zgodi enemu podsistemu, vpliva na druge pod sisteme v celotnem sistemu, npr. kar počne mati, vpliva na njenega otroka, njegovo vedenje vpliva na sorojenca, to pa na očeta (Gostečnik 2010, 15). Ključna predpostavka sistemske teorije je torej medsebojna povezanost vseh delov družine, zato vedenja posameznika ali odnosa v družini ne moremo razumeti, če ne razumemo delovanja družinskega sistema (Gostečnik 2010; Mehta 2009). Nadalje, družinskega funkcioniranja ne moremo povsem razumeti, četudi razumemo vsak del družine. Radostni dogodki, sreča, bolezen in smrt vplivajo na vsakogar, pa ne le na osebni in čustveni ravni, ampak predvsem na tisto, kar se dogaja med družinskimi člani – na vse medsebojne odnose (Juul 2010, 13). Družinska struktura in organizacija sta pomembna dejavnika, ki določata vedenje družinskih članov (Gostečnik 2010). Transakcijski vzorci družinskega sistema, kot so ponavljajoče se interakcije med člani družine, so med najbolj pomembnimi spremenljivkami, ki oblikujejo vedenje družinskih članov. Z vedenjem vzajemno vplivajo drug na drugega in se medsebojno pogojujejo (Čačinovič-Vogrinič 1992, 132; Gostečnik 2010).

Družinski sistem deluje prek podsystemov, to je prek manjših osnovnih enot, ki nastajajo in se oblikujejo po generaciji, npr. podsystem staršev in podsystem otrok, po spolu, po interesu oz. trenutnih nalogah, po čustvenih povezavah, trenutni medsebojni soodvisnosti in drugih značilnostih (Gostečnik 2010; Tomori 1994). Vsak posameznik pripada

različnim podsistemom in je hkrati lahko član več podsistemov; v vsakem ima različno moč, v vsakem se uči različnih znanj in vstopa v različne odnose. Podsistemi se oblikujejo sproti in so v vsakem trenutku nosilci dogajanja in odnosov v družini (Gostečnik 2010, 16). Znotraj družine se nahajajo trije podsistemi, ki so v interakciji med seboj in z okoljem, in sicer partnerski, starševski in podsistem sorojencev (Minuchin 1991). Vsak ima svoje meje in pravila.

Delovanje posameznika kot tudi posameznega podsistema znotraj družine je določeno s pravili in z mejami med posamezniki in podsistemi. Meje podsistema so pravila, ki določajo, kdo v podsistemu sodeluje in kako sodeluje. Meje morajo biti jasne, omogočati morajo razmejitve in interakcijo med podsistemi (Gostečnik 2010). Med posameznimi podsistemi so različno prehodne, premakljive in prepustne meje, ki omogočajo podsistemom potrebno avtonomijo, hkrati pa njihova prepustnost odloča o povezanosti z drugimi podsistemi (Gostečnik 2010; Epstein idr. 2002, 404-414). V družinah z jasnimi pravili je dovolj varnosti tako za spremembe kot tudi za samostojnost in avtonomnost; medtem ko družine s pretogimi, nefleksibilnimi mejami ne omogočajo sprememb. Taka družina se drži strogih mej med podsistemi, normami in vrednotami; prestop mej lahko omogoči le huda stresna situacija (Gostečnik 2010; Walsch 2006; Tavčar 2008). V družinah z nejasnimi mejami so meje prilagodljive in fleksibilne ter se nenehno spreminjajo, zato družinski člani ne morejo razviti svoje avtonomije, ker je družina preveč dovzetna za spremembe in ne zmore ohranjati kontinuitete skozi proces družinskega razvoja (Minuchin 1991; Škufca Smrdel 2003). Funkcionalne so tiste družine, pri katerih lahko v situacijah, ko je to potrebno, pride do fleksibilnega redefiniranja mej. Jasne meje znotraj družine so uporaben parameter pri ocenjevanju družinskega funkcioniranja ter pomembno določajo, kako se bodo družine spremembam prilagajale (Day 2010).

Meje določajo pravila o tem, kdo lahko v neki interakciji sodeluje in kdo ne, kdo ima informacijo in kdo ne (Gostečnik 2010). Vsaka družina ima svoja pravila, ki vodijo in regulirajo družinski sistem. Pravila, ki so značilna za vsako družino, se nanašajo na hišni red, družbeno življenje družine, praznovanja, privatnost, finance, šolanje, poklic, principe in pravila starševstva, izražanje in neizražanje čustev, katera čustva in kako jih je dovoljeno pokazati (Gostečnik 2010). Ohranjanje pravil so namenjeni načini komunikacije.

Komunikacija je izmenjava informacij v procesu interakcije, pri tem pa je sleherna interakcija v družini tudi komunikacija (Čačinovič-Vogrinič 1992, 91). Vsak odnos je komunikacija in obratno, vsaka komunikacija je hkrati odnos, kar pomeni, da ni namenjena le sprejemanju in razumevanju sporočil, temveč tudi ustreznemu odzivanju nanje (Gostečnik 2010; Epstein idr. 2002, 404-414). Ustrezne komunikacijske sposobnosti, ki jih vsakdo razvije že v družini, odločajo o vrsti, globini in trajnosti odnosov, ki jih človek oblikuje z drugimi znotraj in izven družine. Koerner in Fitzpatrick (1997, 65) pišeta, da komunikacija v družini vpliva na otrokovo dožemanje realnosti in socializacijo. Jasna komunikacija je tako tudi pogoj za učinkovito reševanje različnih problemov, kar prav tako določa kakovost medsebojnih odnosov (Tomori 1994, 56-62). Poleg vsebine komunikacije pa je pomemben tudi način komunikacije, kot so jasnost komunikacije, kontinuiteta, kar pomeni spreminjanje teme tistega, ki komunicira, če jo spremeni, na kakšen način se to zgodi, angažiranost, kar pomeni, ali posameznik ob poročanju zavzame stališče do izrečenega ali do svojih občutkov ob povedanem, ne/strinjanje, intenzivnost čustvovanja, in sicer ali je mogoče opaziti spreminjanje intenzivnosti čustvovanja, ko člani komunicirajo drug z drugim, ali ne, kvaliteta odnosov v smislu, ali člani družine vzdržujejo prijateljske ali agresivne odnose v načinu komuniciranja (Čačinovič Vogrinič 1992, 129). Nekateri načini komunikacije v družini so manj ustrezni, npr. dvojna sporočila, posredna sporočila, sporočanje prek drugega ipd. Tudi molk v družini veliko pove; v družini ga običajno vsi člani zelo jasno razumejo (Gostečnik 2010, 81). V nekaterih družinah so v molk zavite le določene teme. Velja nenapisan dogovor, da se o nekaterih stvareh ne pogovarja in da o določenih temah ni zaželeno govoriti. Največkrat gre za teme, ki bi zbudile neprijetna občutja, kot so tesnoba, zadrega ali prizadetost. Te teme lahko izhajajo iz trenutnega dogajanja v družini ali pa s področij, ki jih družina nima razčiščenih, kot je npr. spolnost. Molk ali izogibanje neki temi zaradi zaščite katerega od družinskih članov imenujemo tudi tihi dogovor; tega se držijo tudi tisti člani družine, ki razloga tihega dogovora sploh ne poznajo (Tomori 1994, 65; Gostečnik 2010). Otroci se lahko spoprijemajo s tem, kar vedo, ne pa s tistim, česar ne vedo. Potrebujejo atmosfero, ki bo ustvarila odprto komunikacijo. Če jim stvari ne razložimo, ne pomeni, da o tem ne razmišljajo ali sprašujejo. Otroci pomnijo in bodo tako sami prišli do svojih zaključkov (Lynch 2009, 20-21). Med komunikacijskimi vzorci se tudi po Koerner in Fitzpatrick (1997, 66) pojavljata dve osrednji dimenziji, in sicer usmerjenost k pogovoru in usmerjenost h konformnosti. Avtorja razlagata, da usmerjenost k pogovoru pomeni, da so družinski člani spodbujeni k prosti in odprti komunikaciji ter interakciji o različnih temah; usmerjenost h konformnosti pa pomeni

negativno in zaprto komunikacijo, kjer starša otroku vsiljujeta vrednote, navade in prepričanja.

Komunikacija v družini ima vedno dve navidezno nasprotujoči si funkciji, in sicer se s komunikacijo na eni strani izvaja individualizacija posameznika, na drugi strani pa integracija, ustvarjanje celote (Čačinovič-Vogrinič 1998; Epstein idr. 2002, 404-414). Poleg tega komuniciranje v družini oblikuje vloge, ustvarja pravila ter relativno trajne strukture in pogoje za spreminjanje družine (Gostečnik 2010, 85).

Družinske vloge so opredeljene kot niz vedenj, ki usmerjajo interakcijo med posameznikom in drugimi. Vloge so naučene, nanje pa vplivajo družbene sile prek norm in vrednot, ki delujejo v določenem družbenem in kulturnem sistemu (Fitch, Bunston in Elliot, 1999). Družinsko vlogo vsakega člana določajo spol, razvojno obdobje, kot tudi osebnostne značilnosti in potrebe vsakega člana posebej. Vlogo v družini poleg t. i. »uradne vloge« v družini, kot je npr. vloga matere, očeta, sina, hčere, določajo odnosi, v katerih je družinski član z drugimi člani (Gostečnik 2010; Tavčar 2008). Vlogo vsakega člana lahko prepoznamo le prek njegovega odnosa z drugimi. Torej vsak član družine ima točno določeno vlogo, ki je rezultat sistemske dinamike celotne družine. Družinske vloge pa so določene tudi s kulturnimi merili, z družbenimi navadami in ekonomsko organizacijo družine v določenem času in družbi (Gostečnik 2008). Do določene mere pa telesne in duševne lastnosti, npr. že sama biološka konstitucija, vplivajo na to, kakšno vlogo nekdo prevzema (Gostečnik 2010). Tradicionalno so za vsakega izmed družinskih članov že vnaprej določene z družbenimi normami. Tako obstajajo tradicionalna pričakovanja za vloge matere, očeta in otrok. Kljub temu da se v razvijajoči družbi močno spreminjajo in da danes zelo težko govorimo o tradicionalnih vlogah posameznih družinskih članov, je pomembno, da si jih na hitro ogledamo: *a) mati*: Tradicionalno je vloga matere in žene čustvena. K njej se zatečemo, ko smo ga kaj polomili in si želimo tolažbe. Pri njej smo deležni zaslombe in prijazne besede. *b) oče*: Tradicionalna vloga očeta zahteva zagotavljanje gmotne stabilnosti, garanje in samozatajevanje, katerega cilj je predvsem materialna varnost družinskih članov. Odnos otrok do očeta je daj-dam. *c) otrok*: Otrok naj bi sprejemal pozornost svojih staršev, se učil njihovih stališč in spretnosti. Prek otrok starši uresničujejo željo po večnosti. So tudi izvor novega znanja, ki ga prinašajo v družino. Danes ti opisi praktično nikjer ne veljajo več. Vloge so se prerazporedile: oba partnerja običajno skrbita za materialno varnost, delita si odgovornost in skupaj naj bi odločala o pomembnih stvareh v življenju. Poznavanje tradicionalnih vlog

je pomembno, ker v skladno delujoči družini morajo biti naloge posameznih vlog izpolnjene. Pri tem ni tako pomembno, kdo nalogo prevzame, če se z njo strinja. Ker je delovanje družine odvisno od skladnega sprejemanja dodeljenih vlog, morajo družinski člani sprejeti želje in sposobnosti »igralcev«. Vloga mora biti dogovorjena in se morata oba partnerja strinjati z njo. Pogosto se dogaja, da je dodelitev vlog znotraj družine drugačna kot navzven, to je včasih lahko razlog tudi za konflikt (Švab in Rotar Pavlič 2002, 66-71). Tudi posebno mesto v družini, kot je npr. vrstni red rojstva, lahko usmerja oblikovanje družinske vloge (Tomori 1994; Gostečnik 2010).

Družinske vloge se spreminjajo tudi s spreminjanjem družinske strukture, ki se prilagaja obdobjem družinskega cikla. V vsakem obdobju družinskega življenjskega cikla posamezni člani prilagodijo ali spremenijo svojo vlogo (Gostečnik 2010).

Za uspešno in zdravo delovanje družine so pomembne predvsem jasno oblikovane in fleksibilne vloge, veliko avtonomije in dogovarjanja. Pomembna je tudi visoka stopnja osveščenosti o družinskih pravilih in normah (Čačinovič-Vogrinič 1998, Epstein idr. 2002, 404-414, Georgiades, Boyle, Jenkins, Sanford in Lipman 2008, 344-354).

2.1.2 Razvojna obdobja družine

Družina kot celota ima svoj življenjski cikel, ki predstavlja vzdolžni razvoj družine (McGoldrick in Carter 1999). Družina se razvija prek zaporednih obdobj. Vsako obdobje zahteva restrukturiranje in s seboj prinaša posebne razvojne naloge in zahteve (Minuchin 1991, 24). Te naloge mora družina v vsakem obdobju izpolniti, da lahko preide na novo, višjo raven zrelosti (McGoldrick in Carter 1999; Epstein idr. 2002; Kompan Erzar 2003). Ker v notranji povezanosti in soodvisnosti družinskega sistema spremembe pri enem članu povzročijo spreminjanje pri vseh ostalih, razvoj ne more biti omejen samo na del družine, temveč se dotakne vseh družinskih članov. Če pa eden od članov v svojem razvoju zaostaja, to zadržuje razvoj vseh ostalih (Tomori 1994).

Prehodi iz enega razvojnega obdobja v drugega so postopni in so za družino preizkušnja (Kompan Erzar 2003). Kljub temu da se ne zgodijo nenadoma, se družina včasih znajde v razvojni fazi, na katero še ni pripravljena. Prehod na vsako višjo stopnjo zrelosti poteka bolj gladko in je za vso družino toliko lažji in spodbudnejši, kolikor bolj so družina, kot

celota in vsi člani, izpolnili razvojne naloge prejšnjega razvojnega obdobja (Tomori 1994). Mnoge dodatne težave in problemi številnim družinam ob najbolj dejavnih prehodnih obdobjih še dodatno zapletejo življenje (Kompan Erzar 2003). Sile, ki jih porabijo v prizadevanjih za zahtevnejšo raven zrelosti, pogosto ne zadoščajo še za dodatne obremenitve, ki jih nepredvidljivo prinaša življenje, kot so izjemne in nepričakovane preizkušnje, kot je npr. življenjsko ogrožajoča bolezen enega od članov, ki lahko družini, ki ravno doživlja krizo prehajanja v novo obdobje, veliko bolj porušijo ravnovesje, kot če bi jih zadele v sorazmerno mirnem in stabilnem obdobju (Tomori 1994; Gostečnik 2010). Najpomembnejši proces vseživljenjskega razvoja družine kot sistema je njena sposobnost prilagajanja in sprejemanja vstopov, izstopov in razvoja družinskih članov na učinkovit, funkcionalen način (McGoldrick in Carter 1999, 10).

Družinski življenjski cikel predstavlja življenjski potek družine od vzpostavitve zakonske oz. partnerske zveze do smrti zakoncev oziroma partnerjev (Kompan Erzar 2003).

Obdobje začetnega partnerstva

Začne se z vzpostavitvijo partnerske zveze ter traja do rojstva prvega otroka (Tomori 1994; Kompan Erzar 2003). Vsak partner prinese s seboj svoj družinski sistem, zato zakon ni le združitev dveh posameznikov, temveč združitev dveh družinskih sistemov (McGoldrick in Carter 1999). Najpomembnejše naloge v tem obdobju so vzpostavitev identitete para, uskladitev vrednot, razvijanje načinov komunikacije, vzpostavljanje odnosa do primarnih družin, prijateljev, hobijev in vzpostavljanje obrazca za reševanje konfliktov (Tomori 1994).

Obdobje družine s prvorojencem

To obdobje se začne z nosečnostjo in rojstvom prvega otroka (Tomori 1994). Z rojstvom otroka se družina prvič oblikuje v stalen sistem, ker sta partnerja za vedno starša otrok, otroci pa so povezani z obema izvornima družinama (Kompan Erzar 2003). Z rojstvom otroka se partnerja tudi prestavita za eno generacijo navzgor, kajti postaneta skrbnika mlajši generaciji (McGoldrick in Carter 1999). Glavni razvojni nalogi tega obdobja sta soočanje s spremembami zaradi prihoda otroka ter prevzemanje starševskih vlog (Kompan Erzar 2003). To novo vlogo morata starša uskladiti tudi s poklicno kariero ter potrebo po partnerskem, čustvenem in seksualnem kontaktu (Kompan Erzar, 2003). Vzpostavljajo se stiki med družino in prvimi institucijami, kot so vrtec in zdravstvene ustanove, poglobijo pa se tudi stiki s člani izvornih družin (Tomori 1994).

Družina z majhnimi in šolskimi otroki

To obdobje se začne ob vstopu otrok v vrtec in šolo. Ob majhnih otrocih se družina sooča s prilagajanjem družbenim normam. Družinsko dogajanje se vrti okoli obvladovanja in omejevanja ugodja, popuščanja in prepovedovanja, avtoritete in meril za vedenje otroka zunaj družine (Kompan Erzar 2003). Družinski člani morajo v tem obdobju uskladiti svoje potrebe glede svojih zanimanj, dejavnosti, dela, sprostitve na način, ki je združljiv z željami in potrebami drugih (Tomori 1994). Vstop v šolo močno poveča odvisnost družine od zunanjega organiziranega sistema, ki je pomemben posebno zaradi doživljanja povratnih informacij s strani izobraževalnega sistema kot svoje vrednostne ocene. Na osnovi povratnih informacij, ki jih starši dobivajo, družina modelira vzgojo otrok (Kompan Erzar 2003). V tem obdobju se preverja sposobnost družine za prilagajanje in sodelovanje. Otrok začne v tem obdobju vzpostavljati prve samostojne odnose z osebami izven družine (Tomori 1994).

Družina z mladostniki

Mladostništvo je nov mejnik v razvoju družine, v katerem se vloge vseh družinskih članov spreminjajo, in sicer meje v družini postanejo drugačne, kot so bile v predhodnih obdobjih, so bolj propustne in se hitreje spreminjajo, saj mladostniki prinašajo v družino nove ideje in vrednote, spreminjajo svoj odnos do družine in postajajo vse bolj samostojni (McGoldrick in Carter, 1999; Kompan Erzar 2003).

Obdobje »praznega gnezda«

Začne se z osamosvajanjem otrok, ki zapustijo izvorno družino in si začnejo ustvarjati novo, lastno družino (Kompan Erzar 2003). To je tudi najnovejše in najdaljše obdobje v razvoju družine, predvsem v družinah z več otroki. V preteklosti so starši večino svojega odraslega življenja skrbeli za svoje otroke, danes pa zaradi nizke rodnosti in daljše življenjske dobe odrasli približno zadnjih dvajset let svojega življenja preživijo brez svojih otrok in se lahko posvetijo drugim aktivnostim (McGoldrick in Carter 1999; Kompan Erzar 2003). V tem obdobju morata starša utrditi in preoblikovati svoj partnerski odnos, se sprijazniti z vlogo starih staršev ter narediti prostor za mlado družino, odrasli otroci pa morajo oblikovati nov, odrasel odnos s svojimi starši (Kompan Erzar 2003). V tem obdobju se partnerja soočata z zaključevanjem poklicne kariere, pojavljati se začnejo lahko različne bolezni in izgube zaradi smrti, lahko pride tudi do umika iz socialnega življenja (Tomori 1994; Kompan Erzar 2003).

Družine v starosti

O življenju starostnikov prevladuje mit, da nimajo družine, da imajo malo sorodnikov in prijateljev, da živijo v domovih za ostarele, da imajo malo stikov z družinskimi člani ter da imajo veliko bolezni (Kompan Erzar 2003). Resnica pa je, da večina oseb, starih nad 65 let, živi v bližini vsaj enega od svojih otrok, da živi majhen delež starostnikov v ustanovah, in tam večina tistih nad 85 let, ki potrebujejo posebno oskrbo, ter da je večina starostnikov med 65. in 85. letom dobrega zdravja in aktivna (McGoldrick in Carter 1999; Kompan Erzar 2003).

Prvotna naloga današnje družinske enote je, da zagotovi pogoje za razvoj in vzdrževanje družinskih članov na družbenem, psihološkem in biološkem nivoju. V procesu zadovoljevanja te funkcije se morajo družine spopasti z različnimi zadolžitvami, problemi in nalogami, ki jih delimo v tri skupine. Poleg osnovnega in razvojnega področja nalog, s katerimi se morajo spoprijemati družine, da bi lahko zagotovile razvoj in vzdrževanje družinskih članov na družbenem, psihološkem in biološkem nivoju, se morajo spopasti tudi s t. i. tveganim oz. kriznim področjem nalog, med katere spada npr. tudi življenjsko ogrožajoča bolezen. Da bi razumeli, kako družina upravlja z določenim področjem nalog, ter za razumevanje strukturnih, organizacijskih in transakcijskih vzorcev družine, kar je pomembno pri oceni družinskega funkcioniranja, se je kot uporaben izkazal McMaster model družinskega funkcioniranja, pri katerem se osredotočamo na šest dimenzij družinskega funkcioniranja: reševanje problemov, komunikacijo, vloge, čustveno odzivnost, čustveno vpletenost in nadzor vedenja (Miller idr. 2000, 168-189). Poleg tega je to eden od modelov znotraj sistemske teorije, ki se vse bolj uporablja tudi v raziskavah s področja kronične bolezni (Barroilhet, Cano-Prous, Cervera-Engix, Forjaz, Gullen-Grima idr. 2009; Epstein, Ryan, Bishop, Miller in Keitner 2002; Georgiades, Boyle, Jenkins, Sanford in Lipman 2008; Jaehee 2009; Mehta, Cohen in Chan 2009). Poleg tega pa je odločitvi za uporabo McMaster modela pri ocenjevanju družinskega funkcioniranja v pričujoči raziskavi botrovala tudi aplikacija tega modela pri oceni družinskega funkcioniranja v slovenskem prostoru pri družinah npr. s kronično ledvično odpovedjo (Kreft 2011) ali z onkološkim bolnikom (Žagar 2011).

2.2 Družina in bolezen

V kontekstu družinske sistemske teorije se vse, kar se dogaja z enim članom družine, zrcali tudi pri vseh ostalih (Tomori 1994; Gostečnik 2010), kajti kot že rečeno, to je sistemski pogled na družino, ki deluje kot celota, in v kateri sprememba pri kateremkoli družinskem članu povzroči spremembe v celi družini.

Bolezen predstavlja družini stres oziroma krizno situacijo. Družino postavi pred zahtevo po ustrezni novi prilagoditvi, prerazporeditvi vlog in novem usklajevanju celotnega družinskega dogajanja. Krize, ki zahtevajo prilagoditev celotne družine, delimo na razvojne in nerazvojne družinske krize. Razvojne so tiste, kadar je kriza vezana na razvoj in spremembe v življenjskem ciklu družine. Kadar pa krizo sprožijo različni dogodki ali nepredvidljive situacije, npr. huda nesreča, življenjsko ogrožajoča bolezen, govorimo o nerazvojnih krizah, ki niso posledica razvojnih nalog določenega obdobja in se pojavljajo ne glede na trenutno fazo življenjskega cikla družine (Tomori 1994; McGoldrick in Carter 1999).

Vsaka kriza zahteva prestrukturiranje družine. S spremembo strukture družine se spremenijo tudi funkcije in naloge družine. Na novonastalo strukturo, npr. zaradi kronične bolezni družinskega člana, se morajo prilagoditi posamezni člani družine in obratno, s spremembo članov družine se mora prilagoditi in spremeniti struktura družine (Tomori 1994; Gostečnik 2010). Sprememba strukture družine za življenje družinskih članov pomeni preoblikovati in prilagoditi pravila in meje v družini, včasih tudi vloge. Vse naštetto pa vpliva na spremembo odnosov znotraj družine. Funkcionalna družina je tista, ki ima zadosti fleksibilno strukturo, da se lahko ustrezno prilagaja spremembam (Škufca Smrdel 2004).

2.3 Spremembe v družini v času kronične bolezni

Družina predstavlja naravni vir spoprijemanja s stresom, ki ima ključno vlogo pri vzdrževanju duševnega in fizičnega zdravja članov (Falloon v Trtnik 2007, 493). Življenjsko ogrožajoča bolezen zahteva od družine veliko prilagodljivosti, in sicer sta na preizkušnji prožnost in prilagodljivost tako posameznika kot celotnega družinskega

sistema (Gostečnik 2010, 175). Pogosto terja spremembe v odnosih med družinskimi člani, spremeni meje med družino in zunanjim svetom, vpliva na komunikacijo med družinskimi člani, povzroči spremembe v utečenih družinskih vlogah (Gostečnik 2010; Škufca Smrdel 2004).

Predhodne raziskave so pri proučevanju prilagoditve na bolezen v kontekstu družinske sistemske teorije ugotovile, da življenjsko ogrožajoča bolezen vpliva na stabilnost družine in odnose družinskih članov (Jaehee 2009, 228-236). Družine so poročale, da so se v času bolezni med seboj bolj čustveno povezale, kar pomeni, da se je kohezivnost družine v času soočanja z boleznijo povečala (Wilkins in Woodgate 2005, 517–519). Raziskave ugotavljajo, da se poročeni posamezniki bolje prilagodijo na fizično ali duševno kronično bolezen, saj jim odnos pomaga izboljšati posledice stresa bolezni (Northouse idr. 2000, 271; Banthia idr. 2003, 35). Velik odstotek, to je 20–60 % bolnikov in njihovih partnerjev, ob bolezni opisuje povečano povezanost in večji odstotek naklonjenosti drug drugemu (Given, Given in Kozachik 2001, 213-231; Robinson, Carroll in Watson 2005, 131-147). Taka tesnejša povezanost med partnerjema predstavlja specifičen prilagoditveni odgovor para na grožnjo smrti, ki jo prinaša maligna bolezen (Robinson, Carroll in Watson 2005, 131-147). Vseeno pa je kronična bolezen obremenitev za par. Tudi pari, ki so bili sicer zadovoljni s svojim zakonom, so po diagnozi raka imeli težave v komuniciranju (Fekete idr. 2007, 204). Rezultati raziskave, v katero so bili vključeni pari ob ponovitvi maligne bolezni, poročajo, da ni povečanja razpadov partnerskih zvez zaradi raka, povečajo pa se napetosti in konflikti v odnosu (Chekryn 1984, 491-498). V raziskavah, ki so se ukvarjale s spremembo partnerskega odnosa po diagnozi raka, avtorji ugotavljajo, da se konfliktnost v partnerskem odnosu po diagnozi pojavlja večinoma pri parih, ki so imeli konflikte že pred boleznijo (Pederson in Ravenson 2005, 404–409; Holland in Lewis 1993, 13-25; Robinson, Carroll in Watson 2005, 131-147).

Najpomembnejše spremembe, katerim se morajo družinski člani prilagoditi so: spremembe vlog v družini, občutja svojcev, problem financ, prilagoditev urniku zdravljenja, komunikacija o bolezni, žalovanje za izgubljenim, spoprijemanje z boleznijo, predstave o bolezni, razvojni stadij družine (Gostečnik 2010, 137–156).

Pri soočanju s krizo se v družini spremenijo komunikacijski vzorci, prav tako pa pride tudi do sprememb v družinski strukturi (Jaehee 2009, 228-236). Nefunkcionalni vzorci

soočanja, ki se kažejo kot izogibanje komunikaciji, so po Zhangu in Siminoffu (2003) povezani z nekaterimi miselnimi procesi, npr. z izogibanjem negativnim čustvom oziroma čustveni stiski, želji po »vzajemni zaščiti« družinskih članov in stališč do pozitivnega mišljenja. Študija družin s kronično bolnimi otroki (Branstetter idr. 2008, 528) je pokazala, da je komunikacija v družini pokazatelj družinskih vlog in odnosov. Komunikacijske prepreke in stresna družinska komunikacija sta pokazatelja velikega stresa in bremena, ki ga povzroči kronična bolezen.

Z namenom, da bi zaščitili drug drugega pred bolečim čustvenim doživljanjem, v družinah pogosto prihaja do situacije, v kateri noben družinski član ne spregovori o svojem doživljanju. Večina sicer izraža željo po pogovoru, vendar ob tem ne želi vznemirjati partnerja. Ta fenomen je poimenovan kot »zarotniška tišina« (Gostečnik 2010; Tomori 1994). Informacije, ki jih posredujemo otroku o njegovem zdravstvenem stanju, se morajo ujemati z njegovim stanjem. Če so bolni že v prvih mesecih oz. letih življenja in se zdravijo, je najboljša, da informacije o svoji bolezni izvedo čim prej (Alderson 2008 v Lynch 2009, 36). Rezultati raziskave, ki so raziskovali ta fenomen, kažejo na prevlado potreb po zaščiti nad potrebo po pogovoru s partnerjem o bolezni, kar je navajalo več kot dve tretjini bolnikov (Vess idr. 1988, 31-51). Običajno skušajo v tem času obvarovati drug drugega pred psihičnim trpljenjem, zato so pogovori med njimi pogosto neiskreni in lažno tolažeči (Gostečnik 2010). Občutek obveze, da z ohranjanjem negativnih občutkov zase bolniki in njihovi partnerji skrbijo drug za drugega, lahko namesto zaščite in opore med partnerjema in ostalimi družinskimi člani privede do stopnjevanja nerazrešenih konfliktov ter do medsebojnega oddaljevanja (Vess idr., 1988; Mahoney in Carroll 1997; Pederson in Ravenson 2005; Gostečnik 2010). Ugotovitve večine raziskav s področja komunikacije pri (napredovali) bolezni (Cohen idr. 1994; Horowitz in Kazak 1990; Houtzager idr. 2004; Siminoff idr. 2008) so pokazale, da odprta vzajemna komunikacija poveča kohezivnost v družini, poveča pa se tudi zadovoljstvo v partnerski zvezi, družina se učinkoviteje spoprime s spremembami vlog, med družinskimi člani je manj konfliktov. Nekaterim pa izogibanje komunikaciji predstavlja obrambni mehanizem, kajti s tem ohranjajo "normalno" funkcioniranje družine (Carlson idr. 2000, 175). Največkrat je način komunikacije pred boleznijo tisti, ki pomembno odloča, ali bo komunikacija o doživljanju raka med boleznijo učinkovita ali neučinkovita (Northouse idr. 2007; Ravnjak 2012, 113).

Neučinkovita komunikacija ogroža kakovostno oskrbo bolnika in družine, poleg tega je lahko izvor stresa pri članih zdravstvenega tima (Jeffrey 2009, 348–352). Posamezni člani družine imajo pogosto različne poglede na to, koliko informacij in katere informacije se lahko delijo z drugimi. Različen pogled imajo tudi na to, koliko povedati bolniku samemu. Raziskave (Fallowfield idr. 2002, 297-303) so pokazale, da lažno upanje in negotovost, ki nastaneta ob tem, da se bolniku ne pove njegovega stanja ter nadaljnjega predvidenega poteka bolezni, negativno vplivata na njega samega kot tudi na stres pri družinskih članih. Čutenja, ki se pojavijo zaradi strahu pred življenjsko napredovalo boleznijo, ker je napredovanje bolezni vse bolj očitno, a se o njem ne govori, vse bolj otežuje vsakodnevno življenje celotne družine (Gostečnik 2010). Seveda pa so pri tem pomembne veščine komunikacije oziroma protokol, po katerem se vodi sporočanje resnice oz. neprijetne novice (Baile idr. 2000; Buckman 1992, 190; Lunder 2011, Štirn 2015).

Z boleznijo se spremenijo tudi družinske vloge, saj bolna oseba ne more več opravljati nalog tako kot prej. Poleg tega pa gre lahko veliko časa za negovanje bolnega svojca, pri čemer se ravno tako lahko vloge menjajo. Menjava vlog vzbudi ves družinski sistem, kajti porušena sta hierarhija v družini kot tudi družinsko ravnovesje. Zato je velikokrat nujna pomoč od zunaj, ki pomaga družinskim članom, da se prilagodijo novonastali situaciji. Družina je naenkrat soočena z novimi dejstvi, prej neznanimi nalogami in izzivi. Iz tega lahko sledijo napetosti ter celo zamere in medsebojni konflikti, ki jih je zelo težko razrešiti, npr. kdo je odgovoren skrbnik, kdo sodeluje in na kakšen način, saj se družinski sistem včasih zelo težko prilagodi in še težje izvršuje naloge, pred katere je nenadoma postavljen. Težko pa je tudi bolniku, ki ob tem ostaja popolnoma nemočen ter zaradi slabšanja bolezni nesamostojen in je vse bolj odvisen od pomoči drugih. Razumevanje bolnika in svojcev ter opora v obliki sočutja, pomoč pri razumevanju bolezni, samega bolnika ter vloge družinskih članov, ki se zdi velikokrat težavna, so v tem času podpora in pomoč družini (Gostečnik 2010). S kolikšnimi težavami ob prerazporeditvi vlog se bo srečala družina, je odvisno od utečenih vlog bolnika, od sposobnosti drugih članov po prevzemanju teh vlog in od razpoložljivih zunanjih virov pomoči (Škufca Smrdel 2004). Pomemben dejavnik je tudi stopnja razvoja družine v družinskem ciklu, kajti različne vloge v družini imajo na različnih razvojnih stopnjah različno težo. Spremembe pomembno določata tudi komunikacija med partnerjema in način dodelitve vlog pred boleznijo (Vess idr. 1988, 31–51). Predhodne raziskave, ki so se ukvarjale s prestrukturacijo vlog po bolezni, ugotavljajo tri načine prestrukturacije vlog po bolezni,

in sicer nuklearno prerazporeditev, kjer vloge v celoti prevzemajo člani nuklearne družine, to so zdravi partner in otroci. Druga je eksternalna prerazporeditev, pri kateri se vloge razporedijo med osebe izven nuklearne družine, npr. med tete, strice, sosede, stare starše itd. Tretja pa je preobtežena prerazporeditev, kjer se vloge v družini prenesejo izključno na partnerja bolnika (31-51). Največ težav in konfliktov zaradi prerazporeditve vlog so ugotovili pri družinah s predšolskimi in šolskimi otroki; več konfliktov so našli pri družinah z eksternalno prerazporeditvijo. Pri družinah z nuklearno prerazporeditvijo so raziskave pokazale na močno povečano kohezivnost in tudi največjo stopnjo komunikacije med družinskimi člani (49). Glede na predhodne raziskave pa je ravno jasna in odprta komunikacija tista, ki naj bi zagotavljala bolj učinkovito prerazporeditev vlog in posledično manj konfliktov glede vlog ter napetosti v družinah (Vess idr. 1988, 31–51; Gostečnik 2010).

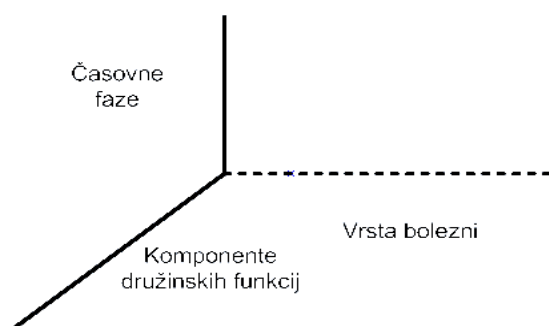
2.3.1 Model družinskega delovanja ob kronični bolezni

Vse več družin se sooča s kroničnimi boleznimi v različnih življenjskih obdobjih. Bolezen in smrt sta univerzalni izkušnji v družini, zato ni vprašanje, ali se bosta pojavili, ampak kdaj v našem življenju, v katerem življenjskem obdobju družine, pod katerimi pogoji, kako resna bo bolezen, kako dolgo bo trajala (Rolland 2006, 473–482).

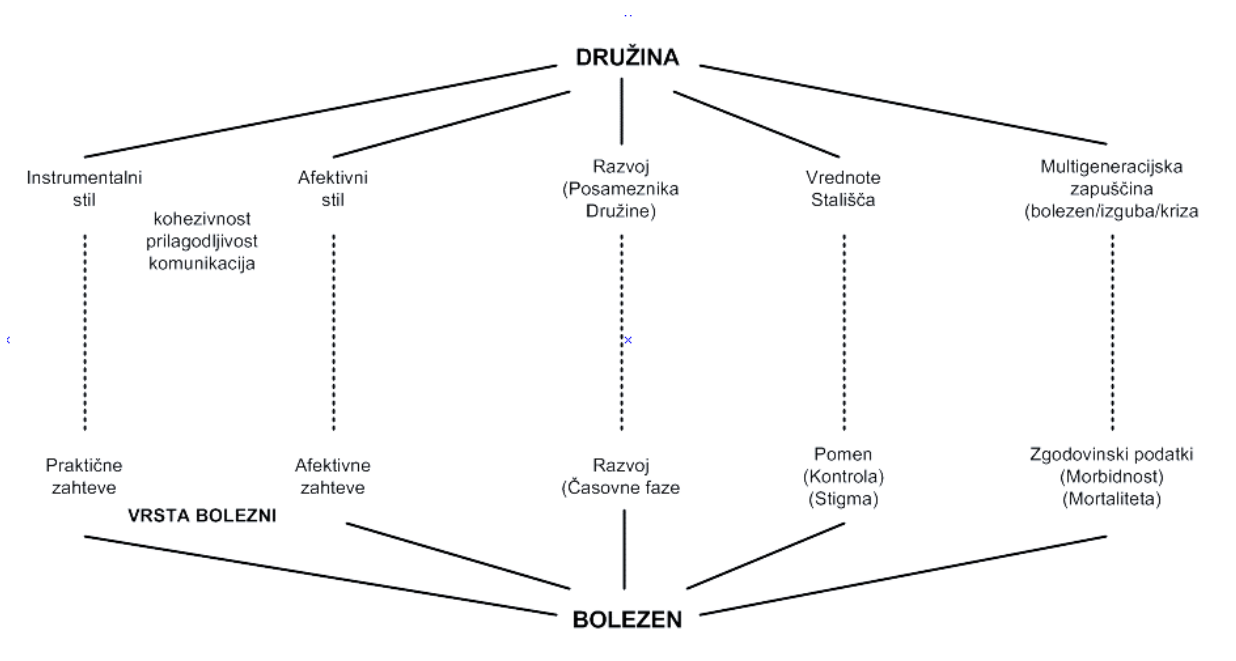
Za strokovno pomoč družini v času kronične, napredovale bolezni nista dovolj le pogovor in uvrščanje družine v kategorije bolezni, temveč sta pomembni ocena družinskega funkcioniranja ter podpora bolnika in družine v smeri normalizacije njihovega doživljanja in sprememb, ki jih je bolezen prinesla v družino. V namen ocenjevanja družine ter nudenja intervencij, npr. psihoedukacije, družinam s kroničnimi boleznimi, je bil oblikovan t. i. normativni preventivni model (Rolland 2006, 473-482). Model temelji na sistemski teoriji, in sicer zaobjame vse osebe, ki so prizadete zaradi bolezni, ter prikazuje vidik učinkovite prilagoditve družine na življenjsko ogrožajočo bolezen. Avtor modela Rolland (1984, 1987a, 1987b, 1990, 1994, 1998, 1999, 2002 v Walsh 2006, 460–489) opiše telesne in duševne procese, ki se pojavijo v času kronične bolezni, vendar ne kot patologijo, temveč jih opiše v normativnem kontekstu. S tem ko strokovnjaki privzamejo sistemski, normativni pristop k bolezni, prekinajo patologiziranje družine ter pristopijo k družini z intervencijami kot možnostmi za spremembo, za razliko od zgolj intervencij kot

opore pri patologiji. To pri družinskih članih in družini kot celoti poveča občutek kontrole in vesplošno kvaliteto življenja v družini (Rolland 2006, 473–482).

Model razlikuje med tremi dimenzijami, in sicer tipom bolezni, npr. akutna ali postopna oblika pojavljanja bolezni ter progresivna, ponavljajoča se ali konstantna oblika pojavljanja, časovno fazo bolezni oziroma potekom bolezni (tabela 1) ter ključnimi družinskimi sistemskimi spremenljivkami, npr. multigeneracijsko zapuščino, ki je povezana z boleznijo in izgubo, s sistemom prepričanj v družini itd. (sliki 1 in 2).



Slika 1. Tridimenzionalni model odnosa med vrsto bolezni, časovnim obdobjem in družinskim funkcioniranjem (Rolland 1984, 464)



Slika 2. Posredniki med kronično boleznijo in družino (Rolland 1984, 464)

Tabela 1

Kategorizacija kroničnih bolezni glede na vrsto

		Omejitev zmognosti funkcioniranja		Ni nujna omejitev zmognosti funkcioniranja	
		Akutne	Postopne	Akutne	Postopne
Progresivne	SMRTNI IZID		Pljučni rak Metastaze centralnega živčnega sistema Propad kostnega mozga Amiotrofična lateralna skleroza	Akutna levkemija Rak trebušne slinavke Metastatski rak dojke Maligni melanom Pljučni rak Rak jeter	Cistična fibroza
Ponavljajoče se				Raki v remisiji	
Progresivne	MOŽEN SMRTNI IZID SKRAJŠANA ŽIVLJENJSKA DOBA		Emfizem Multiinfarktna demenca Pljučna hipertenzija AIDS Multipla skleroza (zadnji stadij) Kronični alkoholizem Huntingtonova horea Skleroderma		Diabetes v obdobju mladostništva Maligna hipertenzija Diabetes, ki vznikne v odraslem obdobju; inzulinsko odvisen
Ponavljajoče se		Angina	Zgodnja multipla skleroza Epizodični alkoholizem	Bolezen srpastih celic Hemofilija	Sistemski lupus eritematoza
Konstantne		Kap Zmeren/rešen miokardialni infarkt	Fenilketonurija in druge prirojene napake ali metabolne motnje	Blag miokardialni napad Srčna aritmija	Hemodializa, bolezen odpovedi ledvic Hodgkinov limfon
Progresivne	ODSOTNA SMRTNA NEVARNOST		Parkinsonova bolezen Revmatoidni artritis Osteoartritis		Diabetes v odraslem obdobju, inzulinsko neodvisen
Ponavljajoče se		Bolezen diskov lumbosakralno		Ledvični kamni Putika Migrena Sezonska alergija Aстма Epilepsija	Čir na želodcu Ulcerozni kolitis Kronični bronhitis Druge vnetne bolezni črevesja Luskavica
Konstantne		Prirojene malformacije Poškodbe hrbtenjače Akutna slepota/glušost Preživelost hude travme ali opeklin Posthipoksični sindrom	Nenapredujoča motnja v razvoju Cerebralna paraliza	Benigna aritmija, Prirojena srčna bolezen	Motnje absorpcije Hiper/hipotiroizem Perniciozna anemija Nadzorovana hipertenzija Nadzorovan glavkom

2.3.1.1 Potek bolezni

Pojav bolezni lahko razvrstimo na bolezni, ki se pojavljajo akutno, kot je npr. kap, ali pa bolezni, ki se pojavljajo postopno, kot je npr. Alzheimerjeva bolezen. Kadar se bolezen pojavi nenadoma, torej akutno, so spremembe skrčene v kratkem času in zahtevajo od družine hitrejšo mobilizacijo kriznih intervencij oziroma spretnosti obvladovanja krize. Raziskave so pokazale, da imajo družine, ki so sposobne tolerirati visoko čustvene situacije ter fleksibilno zamenjati vloge in učinkovito reševati probleme ter pri tem uporabiti zunanje vire, prednost oziroma izražajo višje zadovoljstvo z življenjem v primerjavi z družinami, ki so rigidnejše in imajo težave pri prilagajanju na nove situacije v kratkem časovnem obdobju (Rolland 2006, 473-482).

Za razliko od akutnih stanj pa lahko kronične bolezni zavzamejo tri glavne oblike, in sicer progresivno, konstantno in ponavljajočo se oziroma epizodično obliko poteka.

Pri progresivnem poteku bolezni mora družina stalno menjavati vloge in se prilagajati na nadaljnje izgube ob progresu bolezni. Povečevanje napora negovalcem v družini povzroča izčrpanost, ki ji menjaje sledijo obdobja oddiha od zahtev bolezni ter obdobja sprejetja novih nalog glede oskrbe. Taki bolezni sta npr. cistična fibroza in multipla skleroza. Pri konstantnem poteku kronične bolezni, v začetnem obdobju bolezni, takrat, ko bolezen vznikne, sledi stabilen potek. Družina se sooča s pol-stalnim spreminjanjem vlog skozi čas, pri tem obstaja možnost za družinsko izčrpanje, ampak brez zahtev po novih vlogah. Taka bolezen je npr. srčni infarkt (473–480).

Ponavljajoč se ali epizodičen potek bolezni je zaznamovan z menjavanjem stabilnega obdobja, ko je simptomov bolezni razmeroma malo, z obdobji poslabšanj. Družine so obremenjene s pogostostjo prehodov med kriznimi in nekriznimi obdobji in stanji s stalno negotovostjo, kdaj se bo bolezen znova ponovila. To od družine zahteva fleksibilnost in spreminjanje med dvema oblikama družinske organizacije glede na obdobje z manj ali več težavami. Taki bolezni sta npr. astma ali rak (480–482).

Ključni faktor prilagoditve na bolezen je začetno pričakovanje, ali bo bolezen povzročila smrt ali ne. Družinsko soočanje in prilagoditve ter posebno načrtovanje prihodnosti so pri boleznih z nepredvidljivim potekom ovirani zaradi predvidene pričakovane tesnobe in

negotovosti o tem, s čim se bodo družinski člani pravzaprav srečali. Družine, ki so sposobne vključiti negotovost v prihodnost, so najbolj pripravljene na to, da se v času KB izognejo izčrpanosti in izgorelosti (480–482).

2.3.1.1.1 Obdobje pričakovanega žalovanja

Družina je v času bolezni in žalovanja postavljena pred razvojne naloge, ki zahtevajo od družinskih članov različne spretnosti in vedenja (Rolland 2006, 473–482). Ključni dejavnik pri raziskovanju razlik na prilagoditev na bolezen med družinami je začetno pričakovanje, ali je bolezen smrtno nevarna. Pričakovana izguba oz. pričakovano žalovanje (*angl. anticipatory grief*) se prične v trenutku diagnoze neozdravljive bolezni. V tem času ima družina priložnost, da se postopoma prilagodi na sprotne spremembe, ki so vezane na potek bolezni. Žalovanje je v tem smislu povezano s spoznanjem in doživljanjem izgube ter z »grožnjo« bližajoče se smrti. Pričakovana smrt daje svojcem in bolniku možnost, da v procesu anticipatornega žalovanja osmislijo svoje življenje (Cook 2007, 165–171). Predhodne raziskave so tudi pokazale povezanost nekaterih dimenzij družinskega funkcioniranja, npr.: družinske prožnosti, čustvene odzivnosti partnerja ter socialne opore v prid učinkovitejšega spoprijemanja v procesu žalovanja ter ugodnejšega psihološkega blagostanja (Fekete, Stephens, Mickelson in Druley 2007, 204–217; Cook 2007, 165–171; Jaehee idr. 2009, 228–236).

Raziskave so pokazale, da so družine z zaprtimi ali rigidnimi mejami in pogosto nezaupljivostjo do drugih v tem obdobju nagnjene k funkcioniranju v izolaciji, pri sodelovanju z drugimi pa imajo težave (Cook 2007, 165–171). Nadalje so avtorji raziskav, ki so se ukvarjale z varovalnimi in rizičnimi dejavniki, povezanimi s soočanjem v obdobju anticipiranega žalovanja, ugotovili, da so rizični faktorji, ki so bili povezani s pričakovano izgubo, naslednji: slaba komunikacija, konflikt v medsebojnih odnosih ter nizka povezanost med družinskimi člani (Cook in Oltjenbruns 1998; Cook, 2007, 165–171).

2.3.1.2 Faze bolezni

Časovne faze, to so krizna, kronična in terminalna so širša razvojna obdobja v naravnem poteku kronične bolezni. Vsako obdobje ima določene osnovne naloge, ki so neodvisne

od vrste bolezni. Vsaka vrsta bolezni ima specifične dodatne naloge. Vsaka faza bolezni sproži različne zahteve in razvojne naloge, ki zahtevajo od družine spremembo vedenja, vključitev virov moči, skratka prilagoditev na novonastalo situacijo.

Krizna faza vključuje vsako simptomatsko obdobje pred diagnozo in začetno ponovno prilagoditev na diagnozo ter začetno načrtovanje zdravljenja. Ta faza obsega številne ključne naloge za bolnika in družino. Moos (1984 v Walsh 2006, 130–138) opisuje določene univerzalne, praktične in na bolezen vezane naloge, ki vključujejo učenje soočanja s simptomi bolezni. V tem obdobju se bolnik in svojci prilagajajo na medicinsko okolje in postopke zdravljenja. Potrebno je uvajanje in vzdrževanje delovnih odnosov z medicinskim osebjem. Pojavijo pa se tudi bolj kritične naloge, ki so bolj osnovne, bivanjske narave. Družinski člani si morajo ustvariti pomen bolezni, ki maksimizira občutek obvladovanja situacije, ter se naučiti spretnosti, ki so nujne pri spoprijemanju z napredovalo boleznijo. Pojavi se žalovanje za izgubo »življenja« pred boleznijo. Člani so postavljeni pred postopno sprejemanje bolezni kot trajnim stanjem; pojavi se razkorak med vzdrževanjem občutka kontinuitete med preteklostjo in prihodnostjo. Poleg naštetih sta pomembni nalogi tudi skupno sodelovanje družine kot celote s trenutno krizo ter ob stalni negotovosti razvoj fleksibilnosti zaradi nadaljnjih ciljev. Med začetnim kriznim obdobjem ima zdravstveno osebje ogromno vpliva na občutek kompetentnosti, ki jo ima družina, in metode, ki se razvijejo, da bi se dosegle zgoraj našteje razvojne naloge. Začetni sestanki in nasveti dani ob času diagnoze, ki je pravzaprav mejnik postavitve temeljev odnosa z bolnikom in tudi s svojci za nadaljnjo kakovostno oskrbo in spremljanje ter celostno obravnavo (Lunder 2011). V tem obdobju so družine zelo ranljive, zato morajo biti kliniki na tej točki zelo občutljivi, morajo se zavedati sporočila, ki ga pošiljajo s svojim vedenjem (Lunder 2011; Buckman 1992). Za razkritje bolezni ni načina, za katerega bi lahko rekli, da je dober. Pretresene osebe niti ne slišijo vsega, kar jim zdravniki takrat pripovedujejo. Nekateri bodo trdili, da jim tega nihče ni povedal, v resnici pa tega le niso slišali. Drugi pa bodo v spominu obržali besede, ki jih nihče ni izgovoril. To prvo težavno srečanje z zdravstvenim okoljem pogosto zelo zaznamuje odnos, ki ga bodo imeli člani družine do zdravstvenih delavcev (Buckman 1992, 61).

Oseba, ki je vključena ali izključena, npr. bolnik, iz pogovora o načrtovanju nadaljnje obravnave, je lahko vzrok, da družina izključitev določene osebe sprejme kot sporočilo, na kakšen način naj načrtujejo svojo komunikacijo v času bolezni; družina lahko tudi začne skrivati informacije pred tem družinskim članom, npr. bolnikom ali otroci. Ta

začetna, okvirna zasnova ima močan vpliv na družine v smislu odločanja, kaj je normalno. Npr. zdravniki se lahko dobijo z bolnikom ločeno od družine z namenom, da mu dajo informacije o diagnozi in prognozi bolezni. V tem ranljivem trenutku lahko družinski člani predvidevajo, da jim je bilo implicitno rečeno, da izključijo bolnika iz katerekoli diskusije o bolezni. Zdravstveno osebje mora biti tudi previdno, da ne uniči poskusa družine pri vzdrževanju občutka kompetentnosti z implicitnim obtoževanjem bolnika ali družine za bolezen, npr. za zamudo v iskanju sestanka, nepazljivost staršev, slabe zdravstvene navade ali z oddaljevanjem sebe od družine (Lunder 2011; Štirn 2015). Predhodne raziskave poročajo o tem, da sta primerna komunikacija v tem obdobju in seznanitev bolnika in svojcev na primeren način povezana z učinkovitejšim soočanjem z boleznijo (Fallowfield idr. 2002, 297–303).

Kronična faza – ali dolga ali kratka je časovno obdobje med začetno diagnozo/ponovno prilagoditvijo in med tretjo fazo, kjer prevladujejo teme o smrti in končnim obdobjem bolezni. To obdobje lahko označimo s konstantnostjo, progresom ali epizodičnimi spremembami. Lahko ga imenujemo dolg potek, angl. »long haul« ali življenje z boleznijo iz dneva v dan. Po navadi bolnik in družina izgubita kontrolo nad situacijo tako psihološko kot organizacijsko, gre za stalno spreminjanje in »izmišljanje« novih strategij soočanja. Sposobnost družine za vzdrževanje sposobnosti vsakdanjega »normalnega« življenja s kronično boleznijo in povečano negotovostjo je ključna naloga tega obdobja. Če je bolezen smrtna, je to obdobje obdobje t. i. življenja v ječi (Rolland 2006, 460–489). Paradoksalno lahko družina začuti, da se lahko upanje po »normalnem« življenju uresniči šele po smrti družinskega člana.

Raziskave kažejo, da se v obdobju daljše kronične faze pojavijo običajni vzorci intimnosti pri parih, ki postanejo izkrivljeni (Rolland 2006, 460–489). Normativna ambivalenca in pobeg fantazij pogosto ostaneta skrita in prispevata h krivdi preživelega (Gostečnik 2010). Svojci lahko občutijo stisko in breme, včasih tudi krivdo, ker niso naredili dovolj, da bi preprečili bolezen, ali pa imajo občutek, da niso dovolj ustrezljivi. Velikokrat težko prosijo druge za pomoč ali pa bolni posamezniki drugih enostavno ne sprejemajo, ne prenašajo ali tolerirajo. Psihoedukacijske družinske intervencije, ki normalizirajo taka čustva, povezana z grozečo izgubo, lahko pomagajo pri preprečevanju destruktivnih ciklov krivde, obtoževanja in sramu (Gostečnik 2010).

V terminalni fazi postane smrt očitna in prevladuje v življenju družine. V tem obdobju se mora družina soočati z zahtevami, kot so separacija, smrt, žalovanje in ponoven vstop v »normalno« družinsko življenje prek izgube (Walsh 2002, 130–138). Družine, ki se najbolje prilagodijo na to fazo, so sposobne premakniti svoj pogled od obvladovanja družine do uspešnega procesa »spuščanja«, angl. letting go. Optimalno soočanje vključuje čustveno odprtost kot tudi spoprijemanje z več praktičnimi nalogami. To vključuje tudi videnje te faze kot možnost delitve dragocenega časa skupaj s sprejetjem neizogibne, preteče izgube, soočanje z nedokončanimi zadevami, proces poslavljanja in začetek procesa družinske reorganizacije. Če ni bilo to storjeno že v predhodnih fazah, se je v tej fazi potrebno odločiti o poslednji volji bolnika: želje glede zdravil, preferenca o kraju smrti – umiranju doma ali v bolnišnici ali v Hospicu in želje glede pogreba.

Kritična prehodna obdobja povezujejo tri časovne faze. Prehodi v življenjskem ciklu bolezni so časovna obdobja, ko družina ocenjuje primernost svoje prejšnje življenjske strukture z novimi razvojnimi spremembami, povezanimi z boleznijo. Nedokončane naloge iz predhodne faze lahko zapletejo ali blokirajo gibanje skozi te prehode. Družine lahko postanejo *trajno zamrznjene* pri prilagajanju na novo situacijo (Kompan Erzar 2003, 35).

Soočanje z boleznijo zahteva prilagoditev vseh družinskih članov. Pri oceni družine je potrebno poznati tudi razvojne zakonitosti splošnih vzorcev soočanja z boleznijo pri družinskih članih, varovalne dejavnike in dejavnike tveganja za učinkovito prilagoditev na bolezen. Le tako bo naša ocena celostna in bomo lahko oblikovali načrt ukrepov za družino.

2.3.2 Ocenjevanje družine

Pomembni podatki za kvalitetno obravnavo in načrtovanje intervencij so vedenje in zavedanje družinskih članov o bolezni, njihova čustva, strahovi in stališča glede tega; kolikšna je obremenitev, ki jo bolezen prinaša v družino, koliko družina sodeluje pri skrbi za bolno osebo; spremembe vlog članov po postavljeni diagnozi, načini spopadanja s prejšnjimi in sedanjimi krizami, družinske navade, pravila, vrednote, način življenja in prejšnje izkušnje, ki bi lahko ovirali izražanje žalosti ali motili razvijanje zdravega odnosa s kronično bolno osebo (Brenneis idr. 2002, 35-115). Da bi razumeli družinsko dinamiko,

pa je potrebno raziskati strukturne in procesne vidike družine, kot so meje, hierarhija, prilagoditvene sposobnosti družine itd. (Mehta, Cohen in Chan 2009, 235-243; Dickstein 2002, 441-444; Roland 2006, 460-489).

2.3.2.1 Ključni procesi družinske prožnosti

Družinska prožnost je opredeljena kot sposobnost prilagoditve družine na novo situacijo. Gre za pomemben proces v družini. Opredeljena je lahko tudi kot odziv na težave in dovoljuje družini in njenim posameznim članom, da se odzovejo na težave na način, ki dosega ali celo presega nivo funkcioniranja družine pred krizo. Prožnost družine ni statična značilnost, temveč se skozi krizo in zaradi hudega stresorja spreminja (McCubbin idr. 2002, 103-111; Price, Price in McKenry 2010, 18).

Na prožnost v družini vpliva sistem prepričanj, ki prevladuje v družini, in sicer vključuje način oblikovanja pomena težav družinskih članov, nanje vplivajo tudi odnosi med člani, predvsem njihova prožnost. Sistem prepričanj vključuje tudi sposobnost normalizacije težav in stiske ter umestitev težav in stiske v življenjski kontekst družine. Sledijo občutek povezanosti, zaznava krize kot razumljivega, obvladljivega izziva, pozitivna naravnost družinskih članov, upanje, zaupanje v premagane težke dogodke, pogum in vzpodbuda; pozornost na moč in potencialne v družini, aktivna iniciativa in vztrajanje v smislu »to lahko storim«, obvladanje možnega; sprejetje, kar se ne da spremeniti, transcendenca in duhovnost, višje vrednote, namen; postavljanje ciljev za prihodnost, vera, skupnost in običaji, rituali, navdih: vizualizacija novih možnosti; ustvarjalnost, prenos znanj in pridobljenih izkušenj v smeri učenja in rasti iz težav, t. i. potrativska osebnostna rast (McCubbin idr. 2002, 103-111).

Poleg sistema prepričanj so drugi izmed ključnih procesov družinske prožnosti organizacijski vzorci, ki vključujejo fleksibilnost družine, ki je opredeljena kot količina sprememb pri vodenju družine, odnose med družinskimi vlogami in pravila o odnosih; ti vzorci se kažejo pri vodenju družine, pri nadzoru, stilih pogajanja med člani, odnosih med vlogami in družinskimi pravili; nanašajo pa se na to, kako družina kot sistem uravnava stabilnost in spremembe (Olson in Gorall 2003, 514-547). Poleg fleksibilnosti so strukturni elementi organizacijskih procesov tudi sposobnost spreminjanja, ponovnega povezovanja, reorganiziranja, prilaganja na izzive skozi čas; povezanost; vzajemna

podpora, sodelovanje in zavezanost; spoštovanje posameznikovih potreb, različnosti in mej; močno vodenje: vzgoja, zaščita, usmerjanje otrok in ranljivih družinskih članov; različne družinske oblike: sodelovalno starševstvo, zakonski par, enakovredni partnerji; iskanje ponovne povezanosti, pomiritve v težavnih odnosih; socialni in ekonomski viri, npr. mobilizacija širše družine in socialne opore; modeli in mentorji, gradnja mreže v skupnosti; gradnja finančne varnosti; uravnoteženje pritiska na delovnem mestu in v družini.

Tretji ključni proces prožnosti pa so komunikacijski procesi, ki vključujejo: jasnost, npr. jasna, konsistentna sporočila v obliki govora kot tudi vedenja oz. dejanja ter pojasnjevanje nejasnih informacij; iskanje resnice, govorjenje resnice; odprto deljenje čustev, kot so radost, bolečina, upanja in strahovi, vzajemna empatija; toleranco razlik, odgovornost za lastna čustva, vedenja in izogibanje obtoževanju; prijetne interakcije; humor; sodelovalno reševanje problemov, iznajdljivost, deljeno skupno odločanje in reševanje konfliktov: pogajanje, pravičnost, recipročnost, proaktivna drža: preprečevanje problemov in kriz; priprava na prihodnje izzive (McCubbin idr. 2002, 103-111). Raziskave pa tudi kažejo, da bolniki in partnerji, ki poročajo o čustveni rasti in zbližanju, bolj intimnem odnosu po prilagoditvi na bolezen, poročajo o bolj odprti, prilagodljivi komunikaciji ter večji odzivnosti na posameznikove potrebe, želje in aktivnosti (D'Ardenne 2004, 291- 358; Watson in McDaniel 2005, 253).

Posamezniki, ki doživljajo svoj partnerski odnos kot kakovosten in so z njim zadovoljni, tudi poročajo o boljšem fizičnem in mentalnem zdravju (Rutar in Pate 2011,75) . To se sklada z drugimi raziskavami, ki kažejo, da na posameznikovo psihološko in telesno blagostanje v času kroničnega stresa pomembno pozitivno vpliva prav zakonski odnos (Kowal, Johnson in Lee 2003, 299; Weihs, Fisher in Baird 2002, 7).

3. Proces prilagoditve in soočanje s kronično boleznijo

Pomemben proces, ki se odvija v vsakdanjem življenju vsakega posameznika, kot tudi družine, še posebno pa pride do izraza v kriznih obdobjih, je proces spoprijemanja s krizo. Vsaka življenjska situacija, ki je zaznana in ocenjena kot stresna, izzove spoprijemanje, to je proces spoznavnih, čustvenih in vedenjskih poskusov zmanjšati, vzdržati, braniti se, obvladati, urediti notranje ali zunanje zahteve, ki morda presegajo posameznikove zmožnosti, in znova vzpostaviti ravnotežje v interakciji oseba – okolje (Parker in Endler 1996, 3-23; Folkman in Lazarus 1984). Nanj vpliva več dejavnikov, bistven element tega procesa pa so načini soočanja s stresorjem, oziroma strategije spoprijemanja. Različni teoretični koncepti nastanka psihosocialnih in psihiatričnih motenj so povezani s preučevanjem stresa in stresnih dogodkov.

3.1 Opredelitev spoprijemanja s stresom/boleznijo

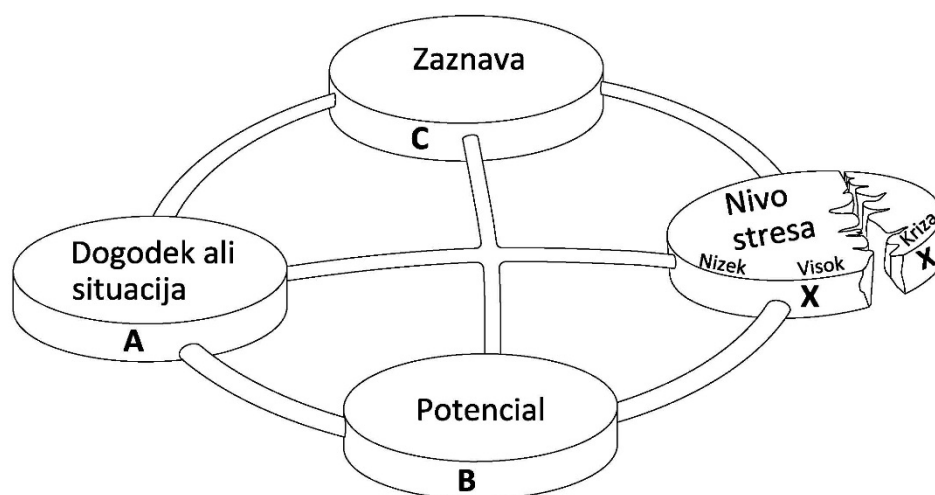
Spoprijemanje je smiselno uporabljati kot splošni nadredni pojem za osebno odzivanje na notranje in zunanje probleme, ki obsega na eni strani tako imenovane obrambne mehanizme iz psihodinamične tradicije in na drugi vedenjske in spoznavne načine odzivanja iz kognitivno-vedenjske smeri (Parker in Endler 1996, 3-23; Lamovec 1990, 217-230).

V vsakodnevni praksi je posameznikova sposobnost soočanja določena s tem, kako uspešno se spoprime z nastalimi situacijami. Raziskovalci so skušali soočanje še natančneje definirati. Pinkerton s sodelavci ga je leta 1985 definiral kot minimalizacijo čustvenega stresa. S tem je postalo soočanje odvisna spremenljivka in ne predstavlja več skupka različnih vzorcev obnašanja, s katerimi bi zmanjšali stres.

V psihologiji je več definicij soočanja, v zdravstvu pa se najpogosteje uporablja definicija Lazarusja in Folkmana (Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor in Falke 199, 279-87.; Greer 2007, 170-173). Soočanje opredeljujeta kot proces, ki vključuje kognitivno oceno, torej, osebni pomen stresorja za posameznika, in vedenjske poskuse obvladavanja, zmanjšanja oziroma vzdržanosti notranjih in/ali zunanjih zahtev, ki so nastale kot rezultat stresne situacije. Stres je odgovor posameznika na stresor in rezultat stiske. Stresorji so kot

faktorji, ki potencialno vodijo v spremembe, le-te pa so lahko stresne za organizem (Boss 2002, 2-14). Folkman in Greer (2000, 11-19) pa opredeljujeta spoprijemanje kot medsebojno vplivanje misli in vedenj, ki jih posameznik uporablja pri uravnavanju psihične stiske oz. čustev, ki se pojavijo ob soočanju s problemi, ki jih ta stiska povzroča. V transakcijskem modelu stresa (Lazarus in Folkman 1984; Parker in Endler 1996, 3-23) je bistven subjektivni pomen ali ocena dogodka/situacije za osebo glede na lastne vire in zmožnosti (npr. ustrezne veščine spoprijemanja) in ne toliko fiziološki odziv organizma. Ocena kot transakcija med dogodkom in osebo vpliva na kakovost in stopnjo stresnega odziva in na izbor načina spoprijemanja; dogodek najprej sproži prvo oceno ali je pomemben ali ne. Če je pomemben, je lahko pozitiven, ugoden in je s tem izziv, ali pa je negativen, neugoden in tako pomeni izgubo ali grožnjo. Temu sledijo naslednje ocene in različni miselni, čustveni in vedenjski načini spoprijemanja. Spoprijemanje torej vključuje zaznavo stresorja, ocenjevanje stresorja in lastnih zmožnosti, čustvovanje, mišljenje in vedenje ter ponovno ocenjevanje in drugo odzivanje, kar vse je odvisno od osebnostnih lastnosti, sposobnosti, izkušenj, znanja, stališč, prepričanj in povratnih informacij.

R. Hill (1949; 1958, 139–150) je podoben model razvijal na področju spoprijemanja s stresom pri družinah in ga kasneje s sodelavci povezal v ABC-X model (Boss 2002, 2-14), ki ga predstavljamo na spodnji sliki 3.



Slika 3. ABC-X model družinskega soočanja s krizo (Hill 1958, 139-150)

Diagram je primeren za analiziranje družinskega stresa in soočanja z njim (Boss 2002, 2006). To ogrodje družinskega stresa je lahko izraženo kot: »A« - Dogodek ali situacija (sprožilni oziroma stresni dogodek zadostne jakosti, da izzove spremembo znotraj

družine) – v interakciji z »B« - Potencial (družinski viri moči oziroma zmogljivosti ali močna področja) – v interakciji s »C« - Zaznava (Ocena ali pomen dogodka za družino) – povzroča »X« - Nivo stresa (stres ali kriza). Glavna ideja je, da na Nivo stresa (X), vplivajo številni drugi zmerni pojavi. Stres ali kriza nista neposredno odvisna samo od dogodka samega, ampak od odziva družine na stresni dogodek (Boss 1988, 2002, 2006; Burr 1973; Hill 1949). Najnovejša nadgradnja modela vključuje povezavo med umom – telesom – družinsko povezanostjo, poudarja družinsko odpornost in pomembno vlogo spiritualnosti in vere pri upravljanju družinskega stresa. Vnaša narativne tehnike in daje smernice za delo z družino, ki se sooča z najrazličnejšimi oblikami sodobnega stresa, npr. tudi skrb za osebo s kronično boleznijo/invalidnostjo, vključujoč starostnike (Boss 2002, 2–14). McCubbin in Petterson (1982, 22–47), sta model nadgradila v »dvojni ABC-X«, ki upošteva tudi post krizno obdobje in dejavnike, kako se družina adaptira na stres ali krizo. Izid je lahko negativen, nevtralen ali pozitiven.

Kadar se življenjske okoliščine osebe tako spremenijo, da ta ne more reševati problemov tako, kot jih je običajno reševala, govorimo o krizi. Kljub večkratnim, različnim poskusom reševanja problemov, ne pride do rešitve problema, kar povečuje zaskrbljenost osebe, stopnjujejo se občutki tesnobe, vedenje postaja dezorganizirano, zmedeno. Kriza je akutna (traja nekaj ur ali tednov), umiri se po (težkih) fazah stresa. Čeprav je kriza stanje disfunkcionalnosti, ko sta posameznik ali družina v krizi, ju ne moremo označiti kot disfunkcionalna. Pojem disfunkcionalno opisuje kronične pogoje, medtem ko je kriza začasna in se dogaja pri obojih: zdravih/funkcionalnih in nezdravih/nefunkcionalnih posameznikih in družinah. Termina stres in kriza ne pomenita isto. Pri posamezniku ali družini ali skupnosti so v stanju krize očitni simptomi oz. pokazatelji krize. Napetost, ki jo povzroča nerešena kriza, vpliva na fiziološke funkcije (spanje, tek), zmanjšuje razpon pozornosti in koncentracijo, kar povzroča tudi čedalje večje težave pri delu oz. v delovnem okolju. Po izkušnji stresnega dogodka lahko posameznik kaže samo nekaj znakov, vendar ne zapade v krizo. V takem primeru je v stanju občutljivosti, toda ni v stanju krize. Še vedno je sposoben funkcionirati, dosegati cilje tudi, če je v stresu (Weber 2011, 50).

Povezanost med daljšim doživljanjem stresnih situacij ter psihološkim in fiziološkim neugodjem je dobro raziskana (Barret 1979 v Holahan in Moos 1987, 947). Manj raziskovalcev pa se je lotilo povezav med doživljanjem stresnih situacij in spoprijemanjem. Lazarus in Folkman (1984) trdita, da situacijski dejavniki igrajo

pomembno vlogo pri izboru strategij spoprijemanja. Fleishman (1984 v Holahan in Moos 1987, 948) pa postavlja pri izbiri strategije spoprijemanja situacijske dejavnike celo pred osebne značilnosti posameznikov, saj so v njegovi raziskavi na izbor določene strategije med udeleženci bistveno bolj vplivale situacijske posebnosti kot spremenljivke, vezane na obravnavane posameznike.

Negativni stresorji (distresorji) s posebnim psihičnim in socialnim pomenom so dogodki, ki pomenijo velike življenjske spremembe na slabše in so sorazmerno redki v življenju večine ljudi, pa tudi dogodki, ki so manj pomembni, a vsakdanji in pogosti. Med prvimi so naravne katastrofe (potresi, povodnji, požari); hujša bolezen, poškodba in/ali trajna nezmožnost; smrt, hujša bolezen, poškodba in/ali trajna nezmožnost bližnje osebe (partner, otroci, starši); kritični odnosi med zakoncema ali partnerjema (ločitev); težave v družini in doma; velike spremembe prijateljskega kroga; obremenitve na delovnem mestu (delovne in odnosne); ekonomske, finančne težave. Med drugimi dogodki so lahko na videz majhne sitnosti, a ker so pogoste, skoraj vsakdanje je njihov skupni negativni učinek velik, npr. izgubljeni ključi, pokvarjen računalnik, zamuda na sestanek, preštevilni opravitki, časovna stiska (Kovačič 2013, 82). Nakopičenje stresnih dogodkov je pomembno, ker povečuje raven stresa v družini in kasneje ranljivost za krize ali sposobnosti, da okreva po krizi (Weber 2011, 35). Kronična bolezen (kot tudi trajna zmanjšana zmožnost gibanja in opravljanja vsakdanjih dejavnosti) ima značilnosti obeh vrst stresorjev: pomeni veliko življenjsko spremembo na slabše in pomeni hkrati pogosto, vsakdanje občutenje vseh njenih neprijetnosti in posledičnih omejitev. Ljudje običajno vedo več o tem, kako se spopasti z akutnimi stresorji kot pa s kroničnimi.

Število različnih načinov ali strategij (ta drugi izraz naj velja za bolj izdelane, načrtne načine ali pa za njihove kategorije/dimenzije) spoprijemanja je skoraj neomejeno, seveda odvisno od tega na kakšni stopnji abstrakcije oziroma konkretnosti in specifičnosti opredelimo odzive (Kovačič 2013, 81-88). Osnovna delitev strategij spoprijemanja s stresom, ki sta jo predlagala Folkman in Lazarus (1989, 839-852), je delitev glede na usmerjenost (na emocije ali na problem) in glede na aktivnost oz. pasivnost pri spoprijemanju. Zato ta pristop loči proces soočanja od njegovega zaključka in omogoči analizo prvega.

Strategije *usmerjanje na problem* poskušajo spremeniti ali zmanjšati izvor stresa tako, da delujejo na stvarno stresno situacijo. Vključujejo iskanje informacij (posameznik želi

zvedeti čim več o situaciji/bolezni) in reševanje problemov (posameznik se aktivno spoprime s situacijo – naredi načrt za akcijo in ga izpelje). Strategije, ki so *usmerjene na emocije*, pa poskušajo obvladovati emocije oziroma vzpostaviti emocionalno ravnovesje tako, da regulirajo čustva (posameznik se ukvarja z drugimi stvarmi, se zateka v domišljijo in išče nadomestne zadovoljitve) ali omogočajo emocionalno sproščanje (posameznik ventilira, da čustvom prosto pot ali se znaša nad drugimi).

Podobna, nekoliko širša dimenzija je približevanje ali osredotočenost, ki vključuje vedenjske in spoznavne poskuse razumeti, se miselno pripraviti in se neposredno lotiti problema; nasprotni pol je izogibanje, odvrčanje od problema na drugo opravilo (nadomestno delo) in/ali osebo (iskanje družbe drugih ljudi, socialni in čustveni obvoz). Aktivni in pasivni pristop opredeljujeta spoprijemanje v smislu posameznikove usmerjenosti k problemu in spremljajoče vrste aktivnosti kot odgovor na stresor. Reševanje problema pri posameznikih omogoča aktivno spoprijemanje, medtem ko se pri njegovemu izogibanju uporablja reguliranje neprijetnih čustev (Billing in Moos 1981, 139-157).

Aktivne strategije spoprijemanja so vedenjski ali psihološki odzivi, katerih naloga je sprememba stresorja samega ali načina, kako ga posameznik zaznava, medtem ko *strategije izogibanja* (pasivne strategije) posameznika vodijo v aktivnosti (npr. pitje alkohola) in psihična stanja (npr. umik), ki mu onemogočajo neposredno spoprijemanje s stresno situacijo. Na splošno so aktivne strategije spoprijemanja s stresom (usmerjene na problem ali emocije) učinkovitejše pri spoprijemanju s stresnimi situacijami, strategije izogibanja pa predstavljajo rizični faktor oz. neučinkovit način soočanja s stresnimi življenjskimi situacijami (Holahan in Moos 1987, 365-370). Pokazalo se je, da je uporaba izključno pasivnih strategij, kot so molitev, upanje in pobožne želje, povezana z višjo oceno jakosti bolečine, stisko, depresijo, telesno prizadetostjo in slabšo psihosocialno prilagojenostjo. Nasprotno so aktivne strategije iskanja informacij in reševanja problema negativno povezane z depresijo in stopnjo telesne nezmožnosti (Robinson in O'Brien 2010, 119-132; Gatchel in Turk 1999).

Aktivne strategije spoprijemanja vključujejo tudi prestrukturiranje odnosa do bolezni, s tem da negovalci najdejo smisel v negovanju. Nekateri si poskušajo negovanje svojca osmisлити tako, da ga obravnavajo kot nekaj, s čimer bi se moral v vsakem primeru spoprijeti, ko bi bil svojec starejši in bi potreboval skrb zaradi pešajočega zdravja. Drugi

se zatekajo k molitvi ali kakšnemu drugemu načinu osmišljanja svoje situacije (Saad in sodelavci 1995 v Parks in Novielli 2000, 45).

Na problem usmerjene strategije veljajo za učinkovitejše, vendar ne obstaja en sam način spoprijemanja, ki bi bil primeren in učinkovit pri reševanju vseh stresnih situacij. Ustreznost uporabe določenega načina je odvisna od tega ali v določeni situaciji privede do najboljšega možnega izida (Lamovec 1990, 35). Usmerjenost na problem naj bi bila primernejša v situacijah, ki so spremenljive, emocionalno uravnavanje pa ustrežnejše v nespremenljivih situacijah. Carver, Scheier in Weintraub (1989, 267-283) poleg problemsko in emocionalno usmerjenega spoprijemanja navajajo tudi spoprijemanje z vedenjsko in miselno sprostitevjo. Takšno spoprijemanje vključuje zlorabo drog in alkohola kot načina spoprijemanja in spanje ali deloholizem kot način izogibanja problemu.

McCrae (1984, 919-928) ugotavlja, da tip stresorja pomembno vpliva na izbiro strategij spoprijemanja. Najpomembnejše razlike v spoprijemanju pa je našel med življenjskimi dogodki, ki posamezniku predstavljajo izziv (in so običajno pozitivni) in negativnimi dogodki, ki vključujejo izgubo ali grožnjo. Holahan in Moos (1987, 946-955) opozarjata, da so aktivne strategije povezane s pozitivnimi in negativnimi izzivi oz. dogodki, pasivne oz. izogibalne pa običajno samo z negativnimi.

Raziskave nakazujejo, da posamezniki uporabljajo oba tipa strategij spoprijemanja s stresom (usmerjene na problem in emocije), kadar se spoprijemajo z najbolj stresnimi situacijami (Lamovec 1990). Prevladovanje enega tipa strategije nad drugim je deloma določeno z osebnim stilom in nekateri posamezniki se s stresorji spoprijemajo aktivnejše kot drugi, deloma pa z vrsto stresne situacije (Folkman in Lazarus 1980). Tako ljudje običajno uporabijo spoprijemanje, usmerjeno na problem, kadar se soočajo s problemi, ki jih je, po njihovi oceni, mogoče nadzorovati, kot so npr. težave na delovnem mestu (storilnostno področje) in družinske težave. Stresorji, ki jih posamezniki ocenjujejo kot manj obvladljive, kot npr. telesne bolezni, pa praviloma vzbujajo potrebo po uporabi na emocije vezanih strategij. Avtorica Boss (2002, 24) je razdelila stresorje v jasne in nejasne. Jasni so tisti, ki temeljijo na jasnih dejstvih. Posamezniki/družine vedo, kdaj, kako, kako dolgo in kdo je povzročitelj stresa. KB je nejasen stresor.

Raziskave, ki so se ukvarjale z uporabo strategij v zadnjem obdobju življenja bolnikov z napredujočo boleznijo (Brenneis idr. 2002, 365-379), so ugotovile, da najobičajnejše strategije spoprijemanja z napredujočim rakom vključujejo iskanje informacij, prizadevanje posameznika ali družine za ohranitev običajnega/vsakdanjega življenja ali na drugi strani popoln umik/predajo iz vsakdanjega življenja, ventiliranje čustev, predvsem jeze, kar pa je pogosto obramba pred žalostjo ali brezupom, iskanje pomena v diagnozi, osredotočanje na pozitivno in odpiranje strahu in bolečih misli v podzavest, v smislu zanikanja, osredotočanje bolj na dejstva kot na čustva oz. uporaba intelektualizacije.

Tudi Folkman in Lazarus (1984) sta težje telesne bolezni (oz. z zdravjem povezane stresorje) označila kot izvor stresorjev, ki se zdijo ljudem manj obvladljivi in za njihovo obvladovanje uporabljajo pretežno na emocije vezane strategije. Te strategije običajno vodijo v manj učinkovito spoprijemanje s stresom, vendar ne vedno. Občasno lahko pride do izgube (npr. bolnik izgubi zmožnost vzravnane sedenja in je odslej priklenjen na posteljo), na katero negovalec čustveno reagira in ker je ne more preprečiti, so strategije, vezane na omilitev čustvenih izbruhov, ustrezen odziv na situacijo. Pozorni moramo biti, v kateri fazi soočanja z boleznijo je posameznik, kako skuša obvladati probleme. Vedeti moramo, da ni enega in edinega učinkovitega načina soočanja s stresnimi situacijami in da se v različnih življenjskih situacijah različno učinkovito obnesejo različne strategije (Abbot 2003, 42–50).

Vsakdo razvija skozi življenje zase najbolj uspešne oblike premagovanja običajnih stisk. V stiski se človek najprej zateče k znanim načinom vedenja, ki so se že pokazali kot uspešni. Ta vedenja pa so lahko bolj ali manj učinkovita za obvladovanje stisk ob soočanju z boleznijo in njenimi posledicami. Pomemben dejavnik pri soočanju z boleznijo imajo posameznikove izkušnje in predsodki, ki jih je razvil v zvezi z boleznijo in zdravjem. Pomembno je, ali je sam že poznal koga, ki ima podobno obolenje (Radonjić Miholič 2002, 81). Radley (1998 v Ule 2003) razlaga, da obstajajo štiri različne oblike predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Razlikujejo se glede na to, kako se nanašajo na izgubo oz. ohranitev sodelovanja osebe v socialnem življenju ter na odnos osebe do bolezni. Torej loči štiri glavne tipe odnosov, in sicer aktivno zanikanje (bolnik bolezni ne sprejme, skuša živeti normalno življenje), prilagoditev (bolnik sprejme bolezen, spremeni način življenja), sekundarna pridobitev (pozitivne kvalitete bolnikovega soočenja s kronično boleznijo, bolnik sprejme bolezen in omejitve v

vsakdanjem življenju) in resignacija (občutek življenjskega poraza pred boleznijo, vdanost v bolezen).

Omenili smo, da so aktivne strategije spoprijemanja povezane z boljším počutjem posameznikov, ker omogočajo učinkovitejše prilagajanje kronično stresnim situacijam kot strategije izogibanja. Podobne povezave opazimo tudi pri učinkih stresa na telesno zdravje.

V študijah, ki so se osredotočale na učinek strategij spoprijemanja na zdravje udeležencev, so našli povezavo med uporabo strategije izogibanja in povišanjem stresa pri udeležencih (Billings in Moos 1981, 139-157). Forde in Pearlman (1999, 120-124) sta ugotovila, da negovalci, ki uporabljajo pretežno na problem usmerjenjo strategijo spoprijemanja, doživljajo manj izgorevanja (*burnout*). Holahan in Moos (1987, 950) pa poročata o povezavi med problemsko usmerjenimi strategijami spoprijemanja in zmanjšanjem depresije. Uporaba aktivnih strategij se povezuje z močnejšim imunskim statusom pri HIV pacientih, pri okuženih s herpes simplex virusom in med moškimi, ki trpijo zaradi neplodnosti, povezane z imunološkimi faktorji (Goodkin, Fuchs in Feaster 1992, 155-172). Ironson in sodelavci (1994 v Taylor 1998, 1646-1655) poročajo, da je pri bolnikih, okuženih z virusom HIV, bolezen napredovala hitreje v primeru, da so po prejetem obvestilu o okužbi na novico reagirali z uporabo strategije zanikanja. Fawzy in drugi (1995 v Taylor 1998, 1646-1655) pa so odkrili povezavo med aktivnim spoprijemanjem z boleznijo in daljšo življenjsko dobo pri pacientih s kožnim rakom. Do podobnih zaključkov je ob raziskovanju stresa med odvetniki prišel Kobasa (1982, 707-717), saj je pri posameznikih, ki so uporabljali pretežno strategije izogibanja, identificiral več simptomov psihološkega in fiziološkega stresa.

Uporaba izogibalnih strategij se povezuje z višjim številom družinskih konfliktov. Posamezniki, živeči v družinah, kjer prejemajo podporo s strani družinskih članov, se večkrat poslužujejo uporabe strategij, usmerjenih na problem, kot tisti, ki te podpore niso deležni. Rečemo lahko, da dostopnost socialnih virov spodbuja uporabo prilagoditvenih in zmanjšuje uporabo izogibalnih strategij spoprijemanja. Dougall in drugi (2001, 223-245) so raziskovali, kako je optimizem kot osebni vir povezan s socialno oporo, spoprijemanjem in prilagajanjem po travmi. V raziskavo so vključili 159 oseb, ki so doživele travmo. Ugotovili so, da so se tisti, ki so bili bolj optimistično naravnani, lažje spoprijeli s travmatičnim dogodkom in da so veliko prej okrevali.

Psihoterapevtski in rehabilitacijski ukrepi poskušajo nekonstruktivne načine spoprijemanja preusmeriti in spremeniti, bolj konstruktivne pa podpreti, nadgraditi in seveda razširiti z novimi v okviru multidisciplinarne obravnave v bolj sistematično, trajno in učinkovito reševanje težav (Kovačič 2013, 81-88).

3.2 Merjenje spoprijemanja

Za merjenje uporabe strategij soočanja obstaja kar nekaj merskih pripomočkov (Kovačič 2013, 15; Weber 2011, 45). Začetne raziskave soočanja so bile opravljene s pregledom kartotek posameznih bolnikov. V zadnjih letih za oceno soočanja uporabljamo različne vprašalnike ali pa intervjuje. Danes se pojavljajo vprašalniki, ki merijo splošno prilagajanje na kronično bolezen ali pa specifično za določeno obliko. Ena od prvih je bila lestvica »Million Behaviorial Health Inventory«, ki vsebuje štiri hipotetične stresne situacije, pri katerih morajo preiskovanci opisati, kako bi se odzvali. Viney in Westbrook sta leta 1982 opisala to tehniko ocenjevanja soočanja, pri kateri bolniki v vprašalniku razvrstijo šest različnih tehnik soočanja (akcija, kontrola, pobeg, fatalizem, optimizem, medosebni odnosi) (Viney in Westbrook 1982, 595-605). Slabost te tehnike je slaba prepoznavna posameznih elementov različnih bolezni, zato se ni uveljavila. Kasneje je bil pogosto uporabljen že omenjeni vprašalnik »Ways of coping« (Poti soočanja), ki sta ga pripravila Folkman in Lazarus (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis in Gruen Rand 1986, 992–1003). Osredotočila sta se na osem dejavnikov soočanja: soočanje s težavami, bolnikovo upanje, odsotnost, iskanje socialne podpore, optimizem, občutki krivde, zmanjšanje napetosti in izolacija od družbe. Šest dejavnikov izraža čustveno plat soočanja, eden fokusiranje na težavo, zadnji pa je mešanica obeh. Lestvico sta s sodelavci nadgrajevala in v raziskavi smo uporabili različico vprašalnika o soočanju z boleznijo »Coping responses inventory« (inventar odgovorov soočanja, CRI) (Moss in Moss 1994).

3.3 Proces prilagajanja na bolezen

Bolezen nas vedno pretrese, saj se zaradi nje soočimo z našo ranljivostjo, nemočjo in minljivostjo. Bolj ali manj zavestno se v takih trenutkih pojavi tudi strah pred smrtjo. Pri

blažji bolezni, ki hitro preide, se nam zazdi, da smo malo zboleli, počutimo se osramočeni, da nas je zgrabilo, vendar te občutke kmalu pozabimo, ko ozdravimo, posebej če je okrevanje hitro in popolno. Veliko huje pa je, kadar gre za težje obolenje ali poškodbo, ki povzroči trajnejše in težje posledice. Dojemanje, da smo težko bolni in da nas bodo posledice bolezni omejile pri osvajanju razvojnih nalog, je dolgotrajno in boleče (Radonjić Miholič 2002, 82). Izkušnja kronične bolezni postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe. V naše življenje (lahko) prinese negotovost, strah, žalost, občutke osamljenosti, odvisnosti in nemoči (Rakovec-Felser 2009, 156). Kljub velikim izzivom ob kronični bolezni pa je veliko ljudi razvilo pozitiven pogled na življenje (na primer bolj cenijo življenje, razmerja, lastne prednosti; ponovno najdejo pomen življenja). Ob pozitivni perspektivi in v spodbudnem fizičnem, socialnem in čustvenem okolju pa je lahko boj s kronično boleznijo še vedno težaven.

Kako bomo spoznali in sprejeli svoje stanje in se z njim spoprijeli je odvisno od:

1. naših izkušenj, znanja, tipičnih obrambnih mehanizmov (osebni dejavniki),
2. narave in poteka bolezni (bolezen in načini zdravljenja),
3. socialnih in ekonomskih pogojev posameznika v njegovem okolju.

3.3.1 Bolniki

Bolniki se, kot že rečeno, na bolezen odzovejo na čustvenem, miselnem in vedenjskem nivoju in razvijejo določene stile prilagajanja, npr. borbenost, nemoč, pretirano razmišljanje o novici o neozdravljivi bolezni, jezo, pasivnost, strah, zanikanje. Bolniki sprejemajo bolezen vsak na svoj način. Nekateri so se sposobni sami soočati z boleznijo, nekateri pa nimajo te moči. Zaradi nevednosti, negotovosti in strahu odlašajo s pregledom, še težje potem sprejmejo realno stanje, so nezadovoljni, dvomijo in doživljajo ob tem veliko stiske. Muči jih vrsta vprašanj, na katere ne najdejo odgovora. Večinoma ljudje pogrešajo pristen stik. Bolniki doživljajo duševne stiske, ki se izmenjujejo in ponavljajo v sorazmerju s stanjem bolezni. Praviloma naj bi človek najbolje poznal svoje potrebe in bi tako lahko sam konkretno zaprosil za pomoč.

Psihološki odziv posameznika, ko izve, da ima hudo bolezen (Mettey in Serville 2002, 124), je opredeljen prek petih čustvenih stanj:

1. Naprej so pretreseni in osupli. Na tej stopnji ne morejo sprejeti novice, ker je tako strašna.
2. Sledijo jeza na zdravnike, ker bolezni niso sposobni pozdraviti ali ker ničesar ne razumejo, jeza na družino, ker ni storila vsega, kar bi morala, jeza na družbo, ker izključuje.
3. Kompromis: posameznik se sprijazni z diagnozo, ne pa tudi s prognozo. Samo delu resničnosti pustijo, da pride do njih, delu, ki manj boli.
4. Sledita sprijaznjenje in depresija. Na tej stopnji družine žalujejo za »normalnostjo«, začnejo se zapirati vase in prekinjati stike z okolico, ker jo doživljajo kot sovražno.
5. Sledi sprejemanje. To posamezniku in družini omogoči, da sprejmejo resničnost in se spravijo s svetom.

Posameznik (Ule 2003, 23) je najprej akutni bolnik, kasneje se motnja krepi, bolezen se razvija in postane prepoznavnejša. Zdravniško pomoč se išče glede na pogostost in resnost simptomov, kljub temu pa se prvi simptomi pogosto spregledajo in postanejo nepomembni. Prve slutnje o bolezni in njenih posledicah nam po navadi vzbudijo težnjo po zavračanju. Poskušamo si dopovedati, da ni razloga za skrb, saj se nam to le ne more zgoditi. Vendar ta težnja kljub vsemu le ne more povsem odriniti skrbi, ki se je porodila, lahko pa nas naredi otrple, da odrivamo vse okrog nas in se zapremo vase. Postopoma postanemo manj občutljivi za doživljanja drugih in postanemo bolj pozorni nase. Skrbno zaznavamo dogajanje v našem telesu, občutljivi in ranljivejši postanemo v osebnih kontaktih (Radonjić Miholič 2002, 81). Bolniki se znajdejo v nejasnem položaju, ko se čutijo bolne, vendar pa medicinsko niso definirani kot bolni (Ule 2003, 90). Po postavljeni diagnozi pogosto sledi negotovost in različno doajemanje bolezni v (socialnem) okolju.

Dojemanje bolezni in iz nje izvirajočih posledic je dokaj boleč proces. V začetku se večinoma pojavi *šok, ki povzroči zanikanje bolezni*. Zanikanje ne pomeni, da je oboleli spregledal opozorilne znake bolezni. Prav nasprotno, v resnici gre za reakcijo na spoznanje grozečih znakov. Posameznik se tako želi zaščititi, pridobiti skuša čas, da bi se postopoma lažje soočil s težavami, ki jih sluti. Običajno pa znaki in bolezen vztrajno opozarjajo posameznika, da se z njim nekaj dogaja. Pojavljata se občutka *jeze in nemoči*. Po določenem času in po razrešenih prvih stiskah bolnik navidezno sprejme bolezen. Običajno se odloči, da bo naredil prav vse, da jo premaga. Njegova pričakovanja in cilji se v tej fazi lahko zelo razlikujejo od znanja in možnosti zdravstvenih služb. Ta faza je

najmanj neugodna za bolnika, depresije je najmanj, pričakovanja so največja, bolnik je zelo aktiven (išče informacije, sledi navodilom, išče alternativne tehnike itd.). Ko pa po določenem času intenzivnega sodelovanja pri zdravljenju bolnik ne doseže svojih pričakovanj, lahko postane *frustriran, nejevoljen*. V začetku bolnik svojo nejevoljo ob razočaranju, da ni ozdravel, običajno najprej izrazi navzven. Razlog najprej išče zunaj sebe, v okolici: nerazumevanje okolice, slabe metode in terapije, kasneje pa počasi spoznava, da bodo določene omejitve ostale. Zaradi tega prične žalovati za izgubljenim, sproži se lahko *reaktivna depresija*. Žalovanje je nujna faza, ki privede bolnika do spoznanja in sprejetja bolezni in iz nje izvirajočih posledic. Bolnik se realno sooči z boleznijo in dojame iz tega izhajajoče omejitve. Skladno s tem preoblikuje svoje življenjske cilje, pričakovanja in navade. Še vedno pa nekje v sebi nosi jedro zdravega, optimističnega pričakovanja od koder črpa energijo: „Nekoč bo že bolje.“ (Radonjić Miholič 2002, 81).

Model Kübler-Rosove (1969 v Copp 1998, 382–390) predpostavlja, da gre bolnik pri soočanju z boleznijo skozi petstopenjski proces: šok, zanikanje, jezo, barantanje, depresijo in sprejetje. Livneh in Antonak (2005, 12-20) sta bila mnenja, da je samosprejetje pomembna psihosocialna prilagoditev na kronično bolezen, saj nakazuje, da je oseba zavestno sprejela obstoj neizbežnega stanja, vključno s prihodnjimi zapleti. Podobno Kübler-Ross Buckman (1993 v Copp 1998, 382–390) v svojem tristopenjskem modelu že omenjenim čustvom dodaja še prisotnost humorja in upanja. Faze, skozi katere gre bolnik, so lahko daljše ali krajše, katero lahko preskoči ali pa gre skozi vse. V njegovem vedenju lahko prepoznamo dve fazi ali več hkrati. Te faze lahko ne potekajo običajno oz. kot bi morale in npr. kateri od družinskih članov obtiči na določeni stopnji in ne more na naslednjo. Naravni razvoj, ki zajema vse predvidene stopnje, pa mu omogoči, da sprejme resničnost in se spravi s svetom okoli sebe. Če se to ne zgodi, lahko za vedno ostane jezen na svet in pomanjkljivosti človeške družbe, nesposoben prilagoditi se in se pogajati s predstavniki družbe, predvsem z administracijo. Drugi se oklepajo zanikanja, niso se sposobni soočiti z resničnostjo in nočejo ničesar slišati o diagnozi. Tretji potonejo v depresijo in zdi se, da se ne bodo nikoli izkopali iz nje. Kadar bolnik obtiči na kateri od teh stopenj, so njegovi odnosi z okolico onemogočeni, saj se ne more odpreti svetu in drugim. Treba je priznati, da nekateri res preveč trpijo, da bi lahko ohranili stike z okolico (Metthey in Serville 2002, 124).

Obdobja duševnih stisk se ponavljajo in izmenjujejo glede na stanje bolezni. Osnovna dva kritična trenutka pri prilagajanju na življenje z boleznijo ali invalidnostjo sta, ko posameznik iz »zdravka«, preide v vlogo bolnika. Tukaj doživljajo vrsto situacij, ki ga kot človeka razvrednotijo. Drugi kritični dogodek pa je, ko mora zapustiti vlogo bolnika, negovanega in varovanega, ter mora ponovno prevzemati svoje običajne vloge (Radonjić Miholič 2002, 81).

Kronični bolnik nima Parsonsove socialne vloge začasnega bolnika (Ule 2003, 82), kjer je vloga bolnika pogojena s časom bolezni in v določenem (zdravniškem) okolju ter odnosu. Kronični bolnik mora stalno živeti s svojo boleznijo, tudi zunaj ordinacije ali bolnišnice v svojem normalnem okolju (Ule 2009, 85). Kronični bolniki morajo obvladati predvsem tri strategije v življenju, in sicer (Charmaz 2000, 277- 89) najti smisel življenja kljub trajni oviranosti, rekonstruirati red v življenjskem svetu in rekonstruirati samopodobo. Za kroničnega bolnika ni pomembno le to, kako drugi sprejmejo njegovo bolezen, temveč tudi kako bolezen dojame in sprejme sam.

Po navedbi Livneha in Wilsona (2003, 194-208) obrambne strategije in strategije soočanja v tem obdobju nastanejo, da bi z njimi zmanjšali grožnje stresnih situacij, ki nastopijo ob travmatskih poškodbah in kronični bolezni. Kot smo že pisali, je bolnikovo doživljanje novice o neozdravljivi bolezni odvisno od njegove osebnosti, predhodnih izkušenj in socialne opore. Od načina odziva je odvisen pomemben učinek na posameznikov način soočanja z boleznijo kot tudi na njegovo zaznavo bolečine, fizičnih simptomov in kakovost življenja na splošno (Grassi in Travado 2008, 75). Pri mnogih bolnikih pa spremlja proces bolezni tudi občutek osebnostne rasti in radikalna sprememba v zaznavi življenja z novimi in pozitivnimi pomeni. Vpliv bolezni na bolnike je različen; vsekakor pa je pri raziskovanju potrebno upoštevati poleg negativnih tudi pozitivna čustva.

3.3.1.1 Bolniki otroci in mladostniki

Na otrokovo in mladostnikovo doživljanje KB vpliva več dejavnikov in vsi ti tvorijo mrežo. Idealno bi bilo, da bi vsi vplivali pozitivno, a dostikrat žal ni tako. Zaradi sovplivanja je težko opredeliti, na katera področja otrokovega in mladostnikovega razvoja KB najbolj vpliva. Otrokov razvoj, njegovo učenje spretnosti in pridobivanje znanj, so

lahko oteženi tudi zaradi posrednih vplivov, npr. zaradi pomanjkanja spodbud s strani staršev, ponavljajočega izostajanja iz šole, nizkih pričakovanj ipd. (Lešnik Musek in Krkoč 2014, 9–19). Na kratko se bomo dotaknili le nekaterih dejavnikov, ki se pogosteje lahko pojavljajo tudi pri naših preučevanih boleznih.

V posameznih razvojnih obdobjih imajo različni dejavniki, povezani z zdravljenjem KB, različno vlogo in pomen. Najprej je doživljanje odvisno od tega, kdaj bolezen otroka prizadene – če takoj ob rojstvu, potem bo za otroka lažje in se bo naučil živeti z njo. Okolje vpliva s svojim pogledom na otrokovo bolezen. Nekatere bolezni so že zaradi svoje narave obravnavane s sočutjem (npr. slepota), medtem ko so nekatere stigmatizirane od okolja (npr. aids). Otrok bo kmalu začutil negativen odnos do tega, pa še sam ne bo vedel zakaj (Radonjič Miholič 1998, 85). Tretji pomemben dejavnik je prizadetost zunanosti. Posebej je to pomemben izziv v mladostništvu. Za mladostnika je pomembno, da je sprejet s strani vrstnikov, enak z drugimi in če mu neka telesna hiba to ovira, je to dodatna naloga poleg običajnih razvojnih nalog mladostništva (Lešnik Musek in Krkoč 2014, 18). Duševna prizadetost zaradi hibe se potem lahko razširi na celotno njegovo doživljanje osebnosti. Starši lahko veliko naredijo z varovalnimi dejavniki, npr. najprej sami sprejmejo videz otroka in se z njim pogovorijo o možnih reakcijah ljudi. Odvisno je tudi od tega, kateri organ je prizadet. Če je to kakšen izmed pomembnejših organov (npr. pljuča), bo nanj otrok še večkrat opozorjen in lahko bo prerastel že v tabu. Otroka pa bo tudi pogosto strah, da bo kaj narobe, saj, kakor mu starši govorijo, je ta organ nadvse pomemben, lahko celo umre (Logar 2015, 45-56).

KB vpliva na otrokovo psihološko prilagoditev, njegovo aktivnost in stopnjo delovanja na več pomembnih življenjskih področjih, in sicer zdravstveni oskrbi, šolanju in druženju. Če je obolenje tako, da zahteva mirovanje in zdravila dalj časa, kot traja najhujše slabo počutje, potem se lahko pri otroku pojavita dve stanji: ali zaide v lenobnost ali pa se upira. Lenobnost se pojavi, če bi otrok rad delal, pa mu mi ne dovolimo in potem sčasoma izgubi dober namen, da bi sploh kaj delal. Drugo stanje pa je nejevoljnost zaradi vseh omejitev (npr. obiskovanje bazenov, pitje ustekleničene vode namesto iz pipe), sploh če jih otrok ne razume.

Z boleznijo so povezana tudi zdravila in včasih tudi odpor do njih. Če bodo starši pojasnjevali otroku, da je zdravilo dobro, da ne bo grenko, mu bodo že vnaprej zagnusili vse. Otrok bo zaradi vseh besed začutil, da se pripravlja nekaj groznega in bo tudi hitro

pokazal odpor. Otrok, ki se že vnaprej boji slabega okusa, bo tableto res predolgo držal v ustih in ta bo povzročila neprijeten okus, slaba slutnja pa se bo izpolnila (Logar 2015, 45-56). O tem govori že V. Frankl in to stanje poimenuje »vnaprejšnja stiska«. Zaradi strahu se tako osebi zgodi ravno tisto, česar se boji. Najbolje je, da otroku nič preveč ne govorimo, ampak mu damo zdravilo ter mu nato mogoče damo še kaj sladkega. Če pa mešamo zdravilo v hrano, lahko dosežemo pogojni refleks – otroku se bo upirala tista hrana, v kateri je dobil zdravilo, in vedno bo sumničav, če ni v ponujeni hrani spet zdravilo. Pomagamo mu lahko z jasno komunikacijo z njim in tudi neposredno in jasno komunikacijo med seboj in da ga aktivno vključujemo v zdravljenje (Kreft 2011, 35).

Seveda pa so bolni otroci in mladostniki enaki vsem ostalim. Podobno kot pri odraslih tudi na ene otroke in mladostnike bolezen bolj vpliva, na druge spet manj, eni sprejmejo bolezen za svojo osebno rast, drugi pa postanejo zaradi zdravljenja in vsega kar prinaša nezadovoljni in se nad vsem pritožujejo. Za otroka in mladostnika je, predvsem v drugem primeru pa tudi v prvem, izredno pomembna družina, ki lahko otroku pomaga, da si osmisli svojo bolezen ali pa bo odrasel v osebo, ki bo zagrenjena in bo svojo bolezen imela za nepremagljivo oviro. Torej otrok, ki ima razumevajočo družino, bo bolezen lažje prenesel in tudi z manj bojazni. Lažje se bo vključil v novo okolje. Odnos staršev je bistvenega pomena za otrokovo prilagoditev, saj se otrokovo dojemanje bolezni razvije iz izkušenj staršev (Dvornik 2007, 261–272, Kreft 2011, 40).

Pri tem obstaja več načinov:

- A) Pretirana skrb: Starši ga hočejo zaviti v vato in obraniti pred vsem, kar bi mu utegnilo škoditi, s tem pa preprečijo razvoj v samostojno osebo. Tako lahko ne doseže niti tistega, kar bi kljub svoji prizadetosti še lahko. Vedno obstaja še neko njegovo močno področje, ki ga je možno razvijati.
- B) Neprijetnost: Staršem se tak otrok zdi neprijeten zaradi izgleda ali skrbi, ki jim jih povzroča. Otrok se tako ne počuti slabo le zaradi bolezni, pač pa še zaradi občutkov krivde, ker ga starši ne marajo, krivca pa iščejo v sebi.
- C) Zanikanje: Ti starši si nočejo priznati, da problem obstaja in od otroka zahtevajo preveč, kar pa sploh ni v skladu z njegovimi zmožnostmi. Potrebno si je postavljati dosegljive in realne cilje.

Niti ne otroka preveč omejevati niti ga zaradi bolezni odrivati od sebe, pač pa odkrivati njegove sposobnosti in ga spodbujati. Potrebno je podpirati strategije soočanja s KB,

upoštevaje njegovo raven sposobnosti v posameznih razvojnih obdobjih. Pri tem je zelo pomembna poučenost otrokovega okolja (staršev, bolnišničnega osebja, vzgojiteljev, učiteljev) o ustreznih psiholoških pristopih glede na raven njegovega razvoja. To pomeni, da njegove razvojne potrebe upoštevamo tudi pri organizaciji zdravstvene dejavnosti in bolnišnične oskrbe. Zadostna podpora okolja je namreč pomemben varovalni dejavnik, ki blaži delovanje stresorjev, pozitivno vpliva na proces zdravljenja in celostni (telesni in psihični) razvoj otroka in mladostnika (Lešnik Musek in Krkoč 2014, 18).

Pri soočanju z otrokovo kronično boleznijo se starši opirajo na tri vrste pomoči. Po Ule (2003, 102) so to socialni viri (zdravstvene institucije, društva, družina, prijatelji), psihološki viri (samospoštovanje) in individualni načini premagovanja težav (specifični načini vedenja, mišljenja). Starši gredo v fazi soočanja skozi različna obdobja sprejemanja bolezni. Trtnik (2007, 496– 498) opredeljuje fazo šoka, žalovanja, obdobje vrednostne krize, fazo iskanja, obdobje realne krize, fazo adaptacije in orientacije ter fazo normalizacije in ločitve, o katerih smo pisali že zgoraj.

3.3.2 Svojci

Ne gre pa izpustiti tudi številnih težav, ki jih imajo svojci težko obolelih. Močno se spremenijo njihove navade, možnosti, povsod so omejeni. Stiska je povezana s samo boleznijo in z okoljem.

Najbližji svojci so pogosto še bolj v stiski in ogroženi kot bolniki. Pogosto ostanejo sami s svojcem s KB, čigar potrebe po stalni negi, nadzoru in pomoči daleč presegajo njihove fizične in psihične zmožnosti. Pri tem pa zaradi pritiska socialnega okolja ne smejo izraziti stisk in odporov. Večkrat morajo potlačiti večino svojih želja in potreb in močno omejiti svoje življenje. Pri tem socialno okolje dovoljuje največji umik otrokom, manj partnerjem in najmanj staršem. V zahodnem svetu starejšim, bolnim ali invalidnim posameznikom kar 80 do 85 % nege in pomoči nudijo njihovi svojci (Stone idr. 1987, 13).

Vlogo negovalca torej v večini primerov prevzame eden izmed svojcev. Gre za vlogo, s katero nima izkušenj in o kateri ne poseduje strokovnega znanja. Takšne vloge si svojec običajno ne izbere, ampak se v njej znajde po naključju, potem ko eden izmed bližnjih nenapovedano zboli. Največkrat gre za zakonce, partnerje ali odrasle otroke, ki so se v

vlogi negovalca znašli po naključju in nimajo strokovnega znanja s področja negovanja. Matere najpogosteje prevzamejo največji del bremena skrbi za bolnika. V novonastali odnos negovalec – negovani se vnašajo kompleksne emocionalne in druge značilnosti dosedanjega odnosa. Svojci se, potem ko sprejmejo vlogo negovalca, soočajo s številnimi težavami in viri stresa, ki predstavljajo vsakodnevno breme. Negovanje obolelega svojca predstavlja vir vsakodnevnih fizičnih in psihičnih obremenitev, ki vplivajo na negovalčevo počutje, vedenje, zdravje in zmožnost vzdrževanja socialnih stikov, zato se pri njih pogosto pojavljajo občutki osamljenosti in nefunkcionalni odzivi na stres (Stone, Cafferata in Sangl 1987, 32–40).

Opozoriti jih moramo tudi na njihove potrebe in jih podpreti v še tako šibkih poskusih, da naredijo nekaj zase (Radonjić Miholič 2002, 82). V razmerah socialne diskriminacije in slabih prostorsko- socialnih razmerah bo v hudi stiski tudi družina, ki na splošno deluje funkcionalno, ker bodo njeni sicer prožni mehanizmi adaptacije preobremenjeni in bodo slej ko prej postali neučinkoviti. Stiska družine kot celote pa je vselej tudi vir stisk posameznega družinskega člana (Lunder 2011).

Večina raziskovalcev negovanja meni, da sta podpora družine, še posebej pogosto obiskovanje družinskih članov in prisotnost močne socialne mreže, dva pomembna faktorja, ki prispevata k nižjemu občutku obremenjenosti negovalcev (Zarit 1980; Parks in Novielli 2000). Zarit skupaj z Reevejem in Bach–Petersonom (1980) posebej izpostavlja pomen pogostega obiskovanja svojcev.

Podpora in prisotnost bližnjih deluje kot blažilec stresorjev, nastalih zaradi bolezni. Negovalci, ki se ne počutijo osamljene in se lahko obrnejo na svojce in prijatelje po pomoč, ob enaki količini stresorjev le- te ocenjujejo kot manj moteče in so zmožni učinkovitejšega spoprijemanja z njimi. Obenem pa podpora drugih vpliva tudi na zmožnost bolj pozitivne kognitivne ocene stresne situacije (Cohen in Wills 1985, 310-357). Negovalec z razvito in učinkovito socialno mrežo enake stresorje zaznava in interpretira kot bolj obvladljive kot osamljeni negovalec brez virov medosebne pomoči. Medosebna podpora oz. podpora bližnjih je ohlapen pojem, s katerim označujemo vire pomoči, ki so negovalcu na voljo (negovalec jih zaznava kot dosegljive) pri soočanju s stresnimi situacijami in imajo pozitiven vpliv na njegovo počutje. Negovalci z več medosebne podpore in več vzdrževanimi odnosi se tako počutijo manj obremenjene kot bolj osamljeni negovalci (Pao-Feng 2003, 137-145).

Manj znano pa je, da tisti partnerji, ki so si v zvezi zelo blizu, spremembe partnerja doživljajo bolj intenzivno in so v primeru partnerjeve bolezni bolj prizadeti (Tower in Kasl 1996, 455-458). Pri raziskovanju osamljenosti negovalcev bolnikov z Alzheimerjevo demenco so ugotovili, da je bližina med partnerjema glavni napovedovalec pojavljanja depresivnih simptomov pri tistem izmed partnerjev, ki se je znašel v negovalski vlogi. Siriopoulos, Brown in Wright (1999, 79-87) v svoji fenomenološki študiji ugotavljajo, da je bila kvaliteta dosedanjega odnosa (partnerstva) ena izmed glavnih tematik, izhajajočih iz pripovedovanja udeležencev. Govorili so o vzajemnosti, ljubezni in predanosti negovanju, ki temeljijo na pozitivnem partnerskem odnosu preteklih let.

3.4 Duševno zdravje

Večina kroničnih bolezni povzroča tudi spremembe psihičnih funkcij. Najočitnejše in najbolj znane so povezave med okvaro možganov in spremembami višjih psihičnih funkcij. Te spremembe lahko prizadenejo praktično vsa področja človekovega doživetja, presoje, načrtovanja in odzivanja. Okvare možganov povzročajo tudi spremembe na področju spoznavnih funkcij in čustvovanja ter vedenja. To so nevidne posledice sprememb, ki pogosto ostanejo neprepoznane, nanje nismo pozorni zdravstveni delavci ne svojci in ne bolniki sami. Potrebno je biti pozoren na posamezne odklone v čustvovanju in vedenju, ki so pogosto prvi znanilci različnih nevroloških bolezni (MS, Parkinsonova bolezen itd.) (Radonjić Miholič 2002, 81; Ožura 2012, 40).

Kronično bolezen spremlja vrsta psihičnih obremenitev, ki znižujejo kakovost bolnikovega življenja, hkrati pa povečujejo možnost za razvoj depresije. Mehanizem sočasnega pojavljanja depresije z drugimi telesnimi boleznimi je zapleten. Depresija in telesna bolezen se namreč lahko pojavita sočasno in neodvisno druga od druge, lahko imata skupne sprožilne dejavnike ali pa sta ena drugi vzrok (Mayou 1997, 21-38). Pregled literature kaže, da se med bolniki s kroničnimi boleznimi, tako med otroki kot odraslimi, in njihovimi negovalci pojavlja večji riziko za pojav tako anksioznih motenj kot tudi depresije (Pinquart in Shen 2011; Tančič Grum 2015).

Pomemben psihološki dejavnik povezanosti med KB in depresivnimi simptomi je tudi že zgoraj omenjena medosebna podpora. Beekman je s sodelavci (1997, 219-231) ugotovil, da je ob visoki stopnji socialne podpore povezava med KB in depresivnimi simptomi šibkejša. Pokazal se je poseben pomen socialne podpore kot vmesnim dejavnikom med sladkorno boleznijo in depresijo, predvsem pri posameznikih z nižjimi dohodki (Thomas, Jones, Scarinci in Brantley 2007, 351-359).

Kot smo že zapisali zgoraj, seznanitev z diagnozo in nadaljnje spoprijemanje s kronično boleznijo lahko povzroči različne psihične reakcije (šok, zanikanje diagnoze, strah in tesnobo, krivdo, jezo, zaznavanje nadležnosti bolezni, žalost in depresijo), ki zahtevajo od posameznika ustrezno zmožnost obvladovanja. Pogoji za učinkovito spoprijemanje ob postavitvi diagnoze je faza žalovanja, ki ob ustrezni zmožnosti prilagoditve sčasoma mine. Izkazalo se je namreč, da so imeli slabšo prilagoditev na KB tisti bolniki, ki so namesto žalovanja uporabili blažilne strategije spoprijemanja, kot na primer zidanje gradov v oblakih in izogibanje problemom. Ob napredovanju KB (na primer pojavu kroničnih zapletov) večina bolnikov, posebno tistih, ki so svojo bolezen vestno urejali, doživi razočaranje, kar je lahko podlaga za razvoj občutkov nemoči in kasnejše depresije (Talbot in Nouwen 2000, 1556-1562).

4. Doživljanje kvalitete življenja s kronično boleznijo

Kvaliteta življenja je kompleksen koncept, ki se nanaša na posameznikovo blagostanje na različnih področjih življenja, kot so poklicno, emocionalno, socialno in fizično funkcioniranje. Kvaliteto življenja lahko opredelimo tudi kot sposobnost ljudi za ljubiti, delati in se igrati (Michalak, Yatham, Wan, in Lam 2005, 1–17).

Splošno sprejeta opredelitev kakovosti življenja kljub različnim modelom, ki dajejo poudarek drugačnim vidikom, zajema posameznikovo oceno fizičnega in duševnega zdravstvenega stanja, njegovo delovanje v socialnih vlogah ter medosebnih odnosih, učinkovitost v delovnem okolju ter vsakdanjih aktivnostih in doživljanje ekonomskega stanja (Zlatanovid 2000).

Bolezen posega na različna področja bolnikovega življenja. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) obravnava kvaliteto življenja celostno in večplastno, ki ga načenjajo zlasti kronična obolenja (Rakovec-Felser 2009, 20). Ne zgolj kot odsotnost bolezni, temveč kot subjektivno zaznavo telesnega, duševnega in socialnega blagostanja, ki je vpeta v posameznikovo kulturno in družbeno okolje in se povezuje z njegovimi cilji, pričakovanji, standardi in skrbmi (SZO 1998, 3; Bobes, Paz Garcia-Portilla, Bascaran, Saiz in Bousono 2007, 215). Kvalitete življenja zato ne moremo enačiti z zdravstvenim statusom, življenjskih stilom, zadovoljstvom z življenjem, mentalnim stanjem ali blagostanjem (SZO 2004). Opredelitev kakovosti življenja s strani SZO (WHO 1998, 3) je postavila prelomnico v proučevanju problematike o kakovosti življenja, ki je postajala vse pomembnejša tako v raziskovanju kot tudi v zdravstveni praksi (Testa in Simonson 1996, 835–840.); v današnjem času pa je prerasla v multi-nacionalno prioriteto (Kerce 1992).

Torej to je opredelitev, ki izhaja iz posameznikovega zdravstvenega in/ali funkcijskega statusa (npr. Blustein 2008; Brown idr. 2004; Jamnik 2003; Kerce 1992; Lehman 1988, 1995, 1998, 1999; Lehman idr. 2003; Testa in Simonson 1996; Quittner 1998). V skladu s tem se je uveljavila zelo priljubljena delitev na tri vrste kakovosti življenja:

1. splošna (generalna) kakovost življenja: večina raziskav tega področja zajema raziskave na splošni populaciji. Namen teh raziskav je bil ugotoviti socialno perspektivo

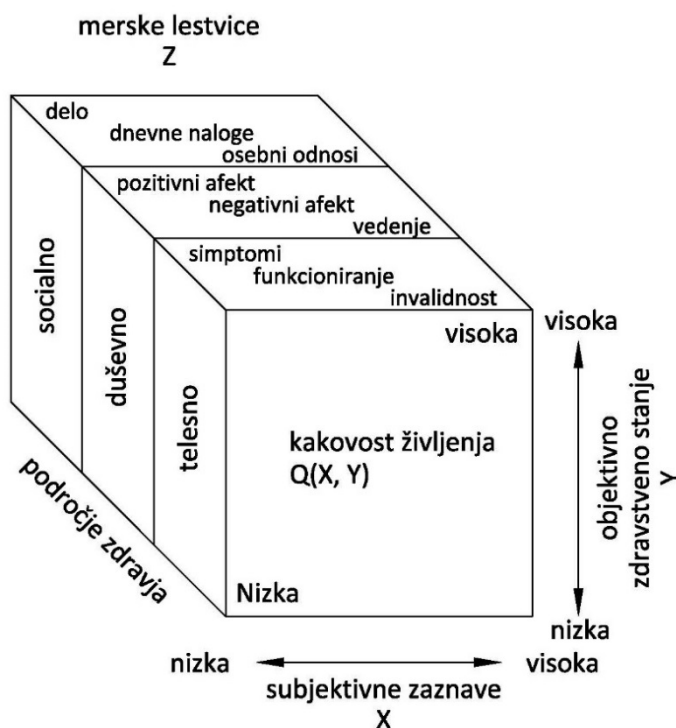
delovanja skupin in vrednost, ki jo družba pripisuje posameznim aspektom življenja. Tovrstna perspektiva lahko daje vpogled v posameznikove želje, kakšne so njihove izbire in kako različne družbene skupine in podskupine delujejo glede na druge. Ti vpogledi vodijo odločitve glede možnosti izboljšav posameznikove kakovosti življenja. Mere, ki temeljijo na tem pristopu, pokrivajo funkcijski status, dostopnost resursov in priložnosti ter pomen blagostanja prek različnih življenjskih področij; nekaterih zdravstveno varstvo ne prizadeva direktno. Primer tipa tovrstnih mer kakovosti življenja je intervju o kakovosti življenja (QOLI), ki je bil prvenstveno osnovan za merjenje kakovosti življenja duševnih bolnikov. S pomočjo QOLI-ja ugotavljamo aktualne življenjske razmere in situacije na različnih področjih – stanovanjske pogoje, družinske in socialne odnose, dnevne aktivnosti, finance, varnost in pravne probleme, delo in izobraževanje, zdravje. Področja, ki sprašujejo po teh življenjskih domenah, so organizirana tako, da najprej ugotavljajo objektivne dejavnike kakovosti življenja, nato pa se usmerijo na stopnjo zadovoljstva na tem področju (Lehman 1995, 90–101);

2. na zdravje vezana kakovost življenja: izhaja iz predpostavke, da imata preventiva ter obravnava v okviru posamezne bolezni, poškodbe, funkcijo preživetja. Koncept na zdravje vezane kakovosti življenja opominja na velikokrat omejene, a vitalne vplive, ki jih puščata bolezen in zdravje na kakovosti posameznikovega življenja in se osredotoči zgolj na tiste aspekte zdravstvenega varstva, ki lahko vplivajo na kakovost življenja. Ta vidik kakovosti življenja se osredotoča na funkcijski status in pomen blagostanja ter s tem pokriva zgolj tiste aspekte, ki so povezani neposredno z zdravjem (npr. funkcionalne omejitve vlog, ki izhajajo iz čustvenih ali telesnih bolezni, kot tudi omejitve vlog, ki so posledica revščine ali omejenih socialnih priložnosti). Konstrukti, ki jih merimo s pomočjo dveh dobro poznanih, na zdravje vezanih mer kakovosti življenja, prikazujejo ta fokus. Lestvice vprašalnika Duke Health Status Form (MOS SF-36) merijo fizično funkcioniranje, omejitve vlog zaradi fizičnih težav, socialno delovanje, fizično bolečino, splošno duševno zdravje, omejitve vlog zaradi čustvenih težav, vitalnost in splošne zdravstvene percepcije. Tovrstne mere nudijo generične, na zdravje vezane pristope za merjenje kakovosti življenja, kar lahko uporabljamo ne glede na posameznikovo zdravstveno stanje;

3. za bolezen specifična kakovost življenja: Marilyn Bergner (1994 v Lehman 1995, 90–101) se sklicuje na še ožjo opredelitev kakovosti življenja v okviru evaluacij zdravstvenega varstva: "Kakovost življenja mora biti tako kot zdravje ali bolezen

ocenjena specifično. Čeprav je možno nekatere bazične mere aplicirati na vseh posameznikih in v vsaki situaciji, /.../ so mnoge izmed njih vseeno bolj relevantne in s tem namenjene zgolj nekaterim posameznikom." To postavlja izhodišče za ocenjevanje boleznih specifične kakovosti življenja. Ta pristop se povsem osredotoča na specifične okvare in motnje v postopku posameznikovega procesa zdravljenja, pri tem pa upošteva učinke in stranske učinke, ki ga povzroča zdravljenje določene motnje.

Zelo nazorno sta multidimenzionalnost in kompleksnost kakovosti življenja prikazala Testa in Simonson (1996, 835–840), ki sta pri tem uporabila tridimenzionalni pristop (slika 4). Osnovno ploskev tako predstavlja produkt med subjektivnimi in objektivnimi zaznavami, tretja dimenzija pa pripada različnim področjem zdravja in tako doprinese k multidimenzionalnosti.



Slika 4. Multidimenzionalni prikaz kvalitete življenja (Testa in Simson 1996, 835–840)

Multidimenzionalnost pomeni upoštevanje različnih vidikov, kot so telesni, duševni, funkcijski in socialni vidik (Jamnik 2003, 281–288). Obravnavani so kot med seboj ločena področja, ki so izpostavljena vplivom posameznikovih izkušenj, prepričanj, pričakovanj in zaznav. Andrews in Withey (1976, 25-59) sta potrdila, da smo ljudje nagnjeni k temu, da pogosto delimo življenje znotraj posameznih vidikov v domene, ki

sicer niso izolirane, vendar pa so druga od druge dovolj ločene, da jih je možno identificirati kot razločevalni del življenja. Življenjska področja se povezujejo z aktivnostmi, vlogami, kraji in odnosi, ki jih ima posameznik v svojem življenju (Testa in Simonson 1996, 835–840). Stopnja, do katere so na nekem področju zadovoljene posameznikove potrebe in želje, predstavlja kakovost življenja tega področja; v skladu s tem govorimo o kakovosti življenja na delovnem mestu, o kakovosti družinskega življenja itd. (Rice 1984, 157 v Kerce 1992, 2). Omenjene dejavnike lahko kolektivno poimenujemo kot "zaznave zdravstvenega stanja". Zaradi te multidimenzionalnosti obstaja skoraj neskončno število različnih zdravstvenih stanj, katerih se pripadajoče kakovosti življenja med seboj razlikujejo (Testa in Simonson 1996, 835–840).

Subjektivnost (osnovna ploskev) izpostavlja dejstvo, da je možno razumeti in opazovati kakovost življenja le s perspektive posameznika, ki ga ocenjujemo (Salmon idr. 2001 v Jamnik 2003, 281–288). Vsako izmed področij zdravja ima več domen (npr. simptome, zmožnost delovanja, invalidnost), ki jih je treba meriti. To lahko storimo na dveh dimenzijah – kot objektivno zdravstveno stanje in kot subjektivne zaznave zdravstvenega stanja (Testa in Simonson 1996, 835–840.). Gre torej za percepcijo ujemanja pričakovanj, teženj na eni strani in dejanskih dosežkov na drugi (Johnson in Miklos 2002 v Jamnik 2003, 281–288). Čeprav je poznavanje posameznikovega objektivnega zdravstvenega stanja tisto, ki določa stopnjo njegovega zdravja, ga njegove subjektivne zaznave in pričakovanja pretvorijo v trenutno kakovost njegovega življenja. Pričakovanja, ki jih posameznik goji do svojega trenutnega zdravstvenega stanja in zmožnost spoprijemanja z omejitvami, so lahko pomembno povezana z zaznavami lastnega zdravstvenega stanja in z zadovoljstvom z življenjem (Testa in Simonson 1996, 835–840). Zaradi tega imata lahko dva posameznika z enakim zdravstvenim statusom izraženo povsem različno stopnjo kakovosti življenja (Hunt 1997, 205–212; Testa in Simonson 1996, 835–840.).

Na bolnikovo zadovoljstvo oz. njegovo kakovost življenja lahko vplivajo (Lyons idr. 2009):

A. Telesno blagostanje – obsega pojav telesnih sprememb kot posledica bolezni, kot so pomanjkanje energije, splošne oslabelosti, bolečine, stranski učinki zdravljenja in nezmožnosti biti na voljo svoji družini zaradi telesnih simptomov.

B. Socialno/družinsko blagostanje – vključuje bližino s prijatelji in družino, njihovo čustveno oporo, sprejemanje bolezni v družini ter komunikacijo. Zaradi pomanjkanja

razumevanja med sodelavci in družinskimi člani imajo kronični bolniki pogosto občutek izolacije. Bolnik se ne spopada samo z oslabljenim telesom, ampak z mnogimi strahovi, negotovostmi, povezanimi z boleznijo, sedanjostjo, prihodnostjo, s spremenjenim odnosom do sebe, do bližnjih, do sveta in do dela. Kvaliteto življenja bolnikov znižuje po eni strani znižanje možnosti za zaslužek, še bolj pa socialna izolacija.

C. Čustveno blagostanje – skrb, da se bo stanje poslabšalo in zadovoljstvo s spoprijemanjem z boleznijo, občutki žalosti, napetosti, razdražljivosti in izguba upanja. Pojavi se občutek ničvrednosti, nekoristnosti, krivde in skrbi. Bolniki so razdražljivi in depresivni. Pojav depresije se ob kroničnem obolenju prevečkrat smatra kot normalen pojav. Ob sočasnem pojavu depresije in kroničnega obolenja pride do večjega poslabšanja bolnikove nezmožnosti in kvalitete življenja kot pri samo eni ali drugi bolezni. Večina bolnikov se spopada le z osnovno boleznijo. Poleg učinka na kvaliteto življenja depresija poslabša tudi dokončni izid bolezni. Pri kronično obolelih je povezana z večjo nezmožnostjo, ceno oskrbe in mortaliteto.

D. Funkcionalno blagostanje – vključuje občutek sposobnosti za delo doma in v službi, občutek izpopolnjenosti zaradi dela doma, sposobnost uživati življenje, sprejetje bolezni. Ko bolnik sprejme svojo bolezen, je pripravljen za zdravljenje storiti vse. Se pogaja, sprejme mogoče tudi zdravljenje, ki ga je sprva odklonil. Ko je bolezen napredovala in mu pojemajo telesne moči, zapade bolnik v stanje globoke potrnosti. Občuti, da izgublja vse, prelevata ga žalost in obup. Dostikrat besede niso več potrebne, bolj važno je da ga z razumevanjem poslušamo in smo prisotni v njegovi bolečini. Komunikacija se zoži, bolnik sprejme svoje stanje, svojci pa želijo za vsako ceno še kaj storiti za bolnika.

Subjektivni pristop pa posameznikom omogoča, da sami zase opredelijo kakovost življenja in dopustijo možnost različnih orientacij in razmišljanj (Blisshen in Atkinson 1980, 25-39 v Kerce 1992, 2). Težave, ki se pojavljajo pri subjektivnem merjenju kakovosti življenja bolnikov s samoocenjevalnimi lestvicami, so pogosto odraz spremenjenega duševnega stanja bolnika. V psihiatriji je treba subjektivni oceni zaradi tega vedno dodati še objektivno ovrednotenje (Groznik 1999, 485–486). V splošnih, državnih službah preferirajo objektivni pristop, strokovnjaki znanstvenih strok pa se osredotočajo na subjektivne poglede.

Brownova in sodelavki (2004, 36-40) omenjajo tudi socialni model zdravja, ki je s kakovostjo življenja povezan prek posameznikove socialne mreže, podpore, aktivnosti v družbenem okolju ter prek posameznikove integracije z lokalno skupnostjo, in ideografski ali individualni model kakovosti življenja, ki je odvisen od posameznikovih vrednot, interpretacij, zaznav in zadovoljstva s svojim položajem ter od prioritet, ki si jih je postavil v življenju.

Optimalna kakovost življenja v času kronične bolezni je koncept, ki je različen pri vsakem posamezniku. Zato je tako zelo pomembno, da se zaradi doseganja optimalne kakovosti življenja, sledi vsaki osebi posebej. Pomoč bolnikom mora tako vključevati ne le zdravljenje bolezni, ampak izboljšanje kakovosti življenja. V raziskavah je vedno bolj ključen izid zdravljenja, t. i. z zdravjem povezana kakovost življenja, ki zajema posameznikov občutek blagostanja znotraj številnih področji psihološkega, socialnega in fizičnega funkcioniranja, kot tudi področji, specifičnimi za bolezen, ki odražajo posameznikov občutek vpliva bolezni na funkcioniranje omenjenih treh področji (Trief idr. 2002, 1154). Normalizacija pomeni najti poti, da se minimizira vpliv bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja in da se naredi življenje pregledno in obvladljivo, da se normalizira določena količina neudobja, če lahko tako še funkcioniramo na običajni način (Ule 2003, 87).

Avtorji preteklih raziskav, ki so se ukvarjali s psihološkim blagostanjem na področju KB, so ugotavljali, da na ugodnejše psihološko blagostanje vpliva večja čustvena povezanost v družini. Bolj čustveno povezane družine so kazale ugodnejše psihološko funkcioniranje in učinkovitejšo prilagoditev na bolezen kot manj čustveno povezane družine (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland in Pendergrass 1994; Horowitz in Kazak 1990). Družine, v katerih so družinski člani kazali visoko oporo in čustveno povezanost, so izkusile višjo kvaliteto življenja v primerjavi z družinami z nižjo čustveno povezanostjo in socialno oporo (Cohen idr. 1994, 310-357).

4.1 Preučevanje kvalitete življenja

Pristop merjenja kakovosti posameznikovega življenja je namenjen ugotavljanju sprememb in posledic, ki jih pušča bolezen in zdravljenje v telesnem, duševnem in socialnem delovanju in zdravju posameznika (Murphy in Murphy 2006, 289–300).

Ugotovljena stopnja pacientove zaznane kakovosti življenja tako omogoča evaluacijo pozitivnih in negativnih posledic različnih programov (Rakovec-Felser 2009; Testa in Simonson 1996, 835–840). Zaznana stopnja kakovosti življenja je v zdravstveni praksi dokaj objektivna in zanesljiva ter zaradi tega nadvse dragocen pokazatelj učinkovitosti pristopov zdravljenja in načina posameznikovega zdravljenja (Albrecht in Devlieger 1999, 977–988; May in Warren 2002, 341–350; Levasseur idr., 2008, 830–841; Quittner 1998, 326–331). Odraža namreč stopnjo njegovega zadovoljstva s posameznimi področji življenja in posledice, ki jih na njem pušča poškodba (May in Warren 2002, 341–350). Učinkov zdravstvenih obravnav in programov na kakovost posameznikovega življenja ne smemo zanemarjati zgolj zato, ker so težko merljivi. Študije intervencij morajo pokazati, da so opazovane spremembe, ki so jih sprožile pri bolnikih in v njihovi kakovosti življenja, pomembne in vredne nadaljnjega raziskovanja in uvajanja v zdravstveno prakso (Testa in Simonson 1996, 835–840). Ocenjena prednost ene obravnave pred drugo je lahko tudi s finančnega vidika bistveno drugačna. Stopnja, do katere izvira praktično znanje iz izsledkov raziskav kakovosti življenja, je pogojena s tem, ali imajo izsledki praktični pomen in ali jih je možno aplicirati pri načrtovanju in izvedbi različnih kliničnih in zdravstvenih pristopov (Testa in Simonson 1996, 835–840). Iz tega razloga pridobivajo študije kakovosti življenja vse večji pomen pri spremljanju zdravljenja kroničnih bolnikov (npr.: Lehman idr. 2003), bolnikov CF (Quittner 1998, 326–331), bolnikov, obolelih za rakom, pri pacientih po poškodbah hrbtenjače (Brejc 2006, 2007) ter po preživelih možganski kapi (npr.: Radonjić-Miholič 2009 60–66.).

Mere kakovosti življenja prinašajo vrsto prednosti pred objektivnimi kliničnimi informacijami, saj omogočajo opredelitev posameznikove preference do določenih področij življenja, odkrivanje sprememb v kakovosti življenja v različnih fazah motnje in subtilnih razlikah na zdravljenje (Brissos, Dias, Cariata in Martinez-Aran 2008, 55–62; Novak in Šprah 2010, 321–324; Quittner 1998, 326–331). Ne nazadnje lahko prek ocenjevanja stopnje posameznikove kakovosti življenja ugotovimo, kakšna bremena prinaša določena vrsta bolezni, kaj je skupen problem bolnikov z določeno boleznijo in kaj je morda čisto osebni problem posameznika (Rakovec-Felser 2009).

Mera kakovosti življenja zadosti in doseže veljavnost zgolj pod pogojem, da ponotranja obtežitve in preference posameznikov. Tako osnovane lestvice za ugotavljanje kakovosti življenja so lahko uporabljene za ocenjevanje in vrednotenje učinkov tretmajev na

standardiziran, veljaven in zanesljiv način (Kerce 1992, 82-91). Pristop ugotavljanja kakovosti življenja v kliničnih raziskavah bi naj bil predstavljen prek analitičnega modela, ki opisuje ali predpostavlja odnose med prediktorji (neodvisnimi spremenljivkami) in odvisnimi spremenljivkami ter časovnim intervalom, ki je potreben za sprožanje sprememb v zaznavah posameznikove kakovosti življenja. Nanjo lahko vplivajo nenadni učinki ali pa je, še posebej v primerih dolgotrajnih zdravljenj, pod vplivom dolgoročnih in konsekventnih tretmajev (Testa in Simonson 1996, 835–840).

Pristopi ugotavljanja kakovosti življenja so bili skozi zgodovino njenega proučevanja zelo različni in pod vplivom hitrih sprememb. Odločitev za najustreznejši pristop pa je odvisna od raziskovalčevega namena in potreb njegovega raziskovalnega načrta (Lehman 1995, 90-101).

Ob merjenju kakovosti življenja se lahko sklicujemo tudi na njeno splošnost. V osnovi delimo ocenjevalne lestvice na splošne in posebne (usmerjene) (Jamnik 2003, 281–288). Splošne so osnovane kot mere splošne, generalne kakovosti življenja, posebne pa so nekoliko bolj poglobljene in organizirane v obliki dimenzij, ki predstavljajo ločene domene kakovosti življenja (Carr idr. 1996, 275–281; Guyatt, Feeny in Patric 1993, 622–629). Kemmler idr. (1997, 265–273) pišejo, da "delitev življenja" na različna življenjska področja pomembno poenostavi merjenje kakovosti življenja.

Nadalje so lahko posebne mere kakovosti življenja za bolezen specifične, za stanje specifične ter za vrsto zdravljenja specifične ocenjevalne lestvice (Jamnik 2003, 281–288). Tipi lestvic se med seboj nekoliko razlikujejo predvsem glede pogojev uporabe. Za ocenjevanje od zdravja odvisne kakovosti življenja se pretežno uporabljajo splošne, ki se, za razliko od posebnih ocenjevalnih lestvic, lahko uporabljajo za primerjavo med različnimi populacijami (splošna populacija, populacija po vrsti okvare, prizadetosti) in različnimi intervencijami. Priporočljiva naj bi bila hkratna uporaba obeh vrst orodij (Jamnik 2003, 281–288; Quittner 1998, 326-331). Reine in sodelavci (2005, 510–519) so na podlagi svoje študije, v kateri so primerjali uporabnost splošnih in usmerjenih lestvic kakovosti življenja (tabela 2), prišli do še enega zaključka, ki ga lahko dojemamo kot vodilo pri izbiri najustreznejšega instrumenta. Pišejo, da mere za ugotavljanje splošne kakovosti življenja služijo predvsem opisu doživljanja kakovosti posameznikovega življenja; usmerjene lestvice pa so primernejše za evaluacijo procesa zdravljenja.

Tabela 2

Načini ocenjevanja kvalitete življenja glede na tip ocenjevalne lestvice

Tip lestvice	ocenjevalne	Primeri:
splošne lestvice	ocenjevalne	SF-36, SF-36V2, SF-20 SIP 136, SIP 68, SA-SIP30, Nottingham Health Profile (NHP), Quality of Wellbeing Scale (QWB), WHOQOL 100, WHOQOL- BREF, EUROQOL, the health-related quality of life (HRQoL)
usmerjene lestvice	ocenjevalne	Arthritis Impact Measurment Scale (AMIS), Chronic Respiratory Disease Questionnaire, Quality of Life for Respiratory Illness Questionnaire, Cystic fibrosis questionnaire- revised a health related quality of life measure (CFQ-R), Functional Assessment of Multiple Sclerosis quality of life instrument (FAMS – 4), Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire (MusiQoL), Multiple Sclerosis Quality of Life questionnaire (MSQOL54), Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS), Quality of Life Index-Multiple Sclerosis (QLI-MS), Multiple Sclerosis Quality of Life Index (MSQLI), Leeds Multiple Sclerosis Quality Of Life scale (LMSQoL), MS Impact Scale (MSIS-29), Disability and Impact Profile (DIP)

Iz tabele 1 vidimo, da obstaja veliko instrumentov, ki merijo kvaliteto življenja pri MS (Baumstarck idr. 2013, internetni vir), pri CF pa le eden (Quittner 1998, 326-331). Kliniki potrebujejo veliko podpore in treninga pa tudi vsebinskega znanja, da se lahko odločijo za pravi pripomoček. V naslednjih poglavjih bomo natančneje predstavili merjenje konstrukta in ugotovitve študij pri obeh vrstah vrstah bolezni.

5. Cistična fibroza

5.1 Medicinski vidik cistične fibroze

Cistična fibroza (CF) je multisistemska in najbolj pogosta redka dedna bolezen belcev. Gre za avtosomno recesivno bolezen, kar pomeni, da je to genetska bolezen, ki se izrazi pri otroku, ko prejme okvarjen gen od obeh staršev. Te mutacije (poznamo jih prek 1500) so lahko različne intenzitete, različno hude in zato je tudi klinična slika te bolezni različna. Zaradi mutacije gena v Evropi oboli približno 1 od 8000 novorojenih otrok letno, mutacijo nosi vsak 25. človek. Ker je bolezen redka, imamo v Sloveniji registriranih nekaj čez 100 bolnikov (Praprotnik 2014, 168-175; Grmek Ugovšek 2009). To velja za belo raso, medtem ko je pri drugih rasah redkejša. Zmanjšana možnost izločanja sluzi iz telesa vodi v prizadetost pljuč in prebavil. Je neozdravljiva bolezen, zato bolniki zdravljenje usmerjajo v lajšanje simptomov z respiratorno fizioterapijo, masažno fizioterapijo, hranjenjem z visoko kalorično hrano, vnosi nadomestnih encimov trebušne slinavke v obliki tablet pred vsakim vnosom hrane v telo in raznimi prehranskimi dodatki (Borinc Beden idr. 2008, 685–689). Ugotovili so, da se črevesna mikrobiota pri otrocih s CF razlikuje od zdravih sorojencev. Ugotavljajo, da vpliva tudi na populacijo bakterij v pljučih (Brecelj 2015, 56).

Prognozo bolezni določa največkrat okvara pljuč, ki so prizadeta zaradi kroničnega vnetja in kronične okužbe, zato je izrednega pomena zgodnja prepoznavna in zdravljenje prizadetosti pljuč (Krivec 2014, 198). CF pomembno skrajša pričakovano trajanje življenja. To se je v zadnjih letih bistveno podaljšalo, in sicer »na 36, 8 let« (Borinc Beden idr. 2008, 689; Praprotnik 2014, 168-175). Zadnja faza zdravljenja je presaditev pljuč, ki pa je tvegan medicinski postopek. Danes še ne poznamo genskega zdravljenja, ki bi popravilo osnovno bolezensko okvaro. Strokovnjaki in farmacevtske družbe pospešeno iščejo in razvijajo zdravilo, ki bo pozdravilo izvor bolezni (Praprotnik 2014, 168-175; Grmek Ugovšek 2014, 3).

CF je bolezen, ki zahteva multidisciplinaren pristop k obravnavi in zdravljenju. Obravnava bolnikov poteka v centru za cistično fibrozo, kjer sodelujejo izkušeni strokovnjaki, med njimi tudi psiholog (Borinc Beden idr. 2008, 679). Nega bolnika s cistično fibrozo

zahteva dnevno nego na domu, dnevno jemanje zdravil, veliko zdravniških pregledov in dodatna cepljenja.

5.2 Psihosocialni izzivi

Pred tremi dekadami je večina bolnikov umrla v otroštvu, sedaj pa se z razvojem medicine podaljšuje njihova življenska doba in kvaliteta življenja. Kar 80 do 90 % bolnikov s cistično fibrozo preživi v odraslo dobo. Število odraslih pacientov postaja podobno številu pediatričnih bolnikov. Napovedi kažejo, da bodo današnji oboleli novorojenčki živeli do 40. leta (Cystic Fibrosis Foundation 2015). Z odraščanjem se odnos otroka do bolezni spreminja in vse bolj si samostojno želi odločati o poteku svoje bolezni. Tako se odgovornost sledenju terapiji in pomembnih odločitev (npr. transplantacija, genska terapija) z ramen staršev vse bolj prenaša na mladostnike in mlade odrasle. Prav tako se podaljšuje čas zahtevnega zdravljenja in sledenja vsakodnevni terapiji in tako so respiratorna fizioterapija, inhalacije, mnoga zdravila in dodatki vsakdan bolnikov več let. Pojavljajo se tudi bolezni, ki so z odraslo dobo pri cistični fibrozi pogostejše: sladkorna bolezen, osteoporoza, jetrna okvara, pogostejše pljučnice, pnevmotoraksi in hemoptize. Pojavljajo se novi načini zdravljenja posameznikov s CF, ki pa lahko prinašajo tudi nove psihosocialne izzive (Kettler, Sawyer, Winefield, Greville 2001, 459–465). Tako potrebujemo novo znanje in intervence tudi na tem področju.

Nekateri avtorji obravnavajo bolnike s CF kot rizično skupino, ki tvegajo več psiholoških problemov, probleme navezanosti in težave v vsakdanjem vedenju (Mohlman Berge idr. 2004, 84–85). Čeprav se raziskave v svojih zaključkih o tem med seboj tudi nekoliko razlikujejo, bomo najprej izpostavili rezultate študij (Pfeffer, Pfeffer in Hodson 2003, 61–88; Levers 1996, 681–687; Cappelli idr. 1989, 283–289), ki zaključujejo, da je psihično počutje bolnikov s CF podobno počutju v splošni populaciji. Običajno je psihosocialno funkcioniranje posameznikov s CF dobro. Vseeno pa moramo biti pozorni na povečano število soočanj s stresnimi situacijami (npr. z vedenjem o progresivnosti in končnosti bolezni, z zahtevno in časovno potratno terapijo, z daljšimi odsotnostmi iz šole/dela), predvsem zaradi večje verjetnosti razvoja anksioznosti in depresivnosti, kar je običajno posledica stiske ob prilagoditvenih situacijah in tudi dalj časa trajajoče bolezni (Tančič

Grum 2015). Posameznik potrebuje dodatne veščine soočanja z distresom. Tako so nekateri raziskovalci tudi našli, da otroci s CF bolj pogosto kažejo simptome depresivnosti, anksioznosti, nižjo samozavest in čustvene težave (Mohlman Berge idr. 2004, 84–85). Otroci in mladostniki s cistično fibrozo so med seboj ločeni in nimajo stika zaradi morebitnih kroničnih okužb. Tako so tudi hospitalizirani v enoposteljnih sobah, z lastnimi toaletnimi prostori (Grmek Ugovšek 2012, 5; Praprotnik 2014, 15). Tudi to je dodaten faktor, ki niža socialno podporo in sovpliva na razvoj razvojnih nalog, saj se mladostniki s CF poleg bolezni srečujejo tudi z razvojnimi nalogami mladostništva, npr. pretirana kritičnost do lasnega telesa, razvoj spolne identitete, medvrstniški in partnerski odnosi, osamosvajanje od družine in oblikovanje lastne, razvoj samostojnosti in avtonomije, razvoj kariere in oblikovanje poklicne identitete itd. (Oxley in Webb 2005, 37-46).

Otroci s CF imajo več vedenjskih težav, npr. so bolj konfliktni, imajo slabše socialne prilagoditve, so bolj agresivni in manj družabni (Cowen idr. 1985, 553-560). Raziskave so pokazale, da imajo otroci s CF, ki so bolj navezani na starše, več težav s pridobivanjem telesne teže. Več težav s pridobivanjem teže imajo tudi otroci, ki imajo izogibajoči stil navezanosti (Simmons idr. 1995, 183-186). Tudi sorojenci (fantje in dekleta) kronično bolnih otrok bolj pogosto pokažejo agresijo, ljubosumje, izmikanje, pretep in prestopniško obnašanje v primerjavi s sorojenci, ki imajo zdrave brate/sestre (Brestau idr. 1981, 344-352). Mohlman Berge in Patterson (2004, 85) so ugotovili, da sorojenci lahko izkazujejo tudi več depresivnih in anksioznih simptomov.

Veliko študij se je ukvarjalo s psihosocialnimi problemi staršev otrok s cistično fibrozo, z zakonskimi težavami in težavami v vzgoji. Zaradi nepredvidljive življenjske dobe in potreb otroka, povezanih z boleznijo, imajo starši težave z vzpostavljanjem trdnih starševskih vlog. Študije so pokazale, da so starši otrok s cistično fibrozo pri vzgoji bolj permissivni ali preveč zaščitniški. Starši otrokom niso želeli postavljati veliko meja (Levers 1994, 681-687). Ugotovili so tudi (Stark idr. 2000, 195-200), da nekateri starši bolnim otrokom postavljajo več zahtev, posebno pri njihovem prehranjevanju in pri tem ne popuščajo. Po podatkih dostopnih raziskav se je pokazalo, da starši doživljajo napor pri menjavanju svojih vlog, ko gre za izpolnjevanje običajnih družinskih nalog (čas za spanje, socializacija, skrb za sorojence, komunikacija), in vlog, ko gre za izpolnjevanje specifičnih nalog, povezanih z boleznijo otroka s cistično fibrozo (prehranjevanje, fizioterapija, zdravstvena oskrba na domu) (Hymovich idr. 1985, 91-97). Starši so se

počutili zelo negotove v starševski vlogi po bolezni, iskali so pomoč pri starših drugih otrok s kronično boleznijo (Gibson 1998, 33-41).

5.3 Prilagoditev na cistično fibrozo

Kljub velikemu napredku v zdravljenju, ki je rezultat celostne in celovite obravnave multidisciplinarnih timov v CF centrih, ostaja upravljanje s to boleznijo eno najbolj zahtevnih. Vsakodnevni stresorji, s katerimi se družine lahko srečujejo, so npr. organizacija terapije v šoli/slужbi, skrb za inzulinske injekcije, pogosto obiskovanje nesimpatičnega zdravnika, organizacija pridobivanja receptov in zdravil, zaužitje zadostne količine hrane oz. kalorij. Poleg tega se občasno pojavljajo tudi kronični stresorji in stiske, npr. kot je vedenje in misli o progresivnosti in končnosti bolezni, zahtevna in časovno potratna terapija, daljše odsotnosti iz šole/dela, načrtovanje družine in odločitve o zdravljenju. Starševski sistem ima dodatne potencialne stresorje, kot je motiviranje otroka za terapijo, vzgoja in skrb za sorojence, šolsko delo in učenje otrok, prehrana in rituali hranjenja, športne aktivnosti in gibanje otroka, medvrstniško nasilje, vsakodnevna struktura, finančna stiska in skrb za partnerstvo (Wong in Heriot 2007, 333). Povečano število stresnih dogodkov predstavlja večje tveganje za razvoj anksiozno depresivne simptomatike in večjo verjetnost poslabšanja. Depresija je eden izmed pogostih »zapletov« pri kronični bolezni, kot je CF (Badlan 2006, 264-270).

Kot smo pisali zgoraj, se soočanje s stresom nanaša na naše vedenjske odzive, misli in čustva, ki jih posameznik uporabi, da se lažje spoprime z življenjskimi dogodki. Gre za proces prilagajanja med posameznikom in okoljem (Lazarus in Folkman 1984). Različne veščine nam pomagajo preprečiti, kontrolirati ali se izogniti dodatnemu emocionalnemu distresu. Naj ponovimo pogosto predstavljen kontinum soočanja s situacijo, ki je od izogibanja in pasivnosti do aktivnega in optimističnega odnosa do problema. Pri prvem načinu posameznik ne posveča pozornosti CF, ne zanima ga potek njegovega zdravljenja in se izogiba situacijam, ki bi ga spominjale na bolezen. Izogibanje je lahko občasno ali stalno (npr. Danes ni bilo časa za fizioterapevtske vaje. Fizioterapiji se izognem kadarkoli je le mogoče.). Nasprotno pa posameznik z aktivnim stilom soočanja ve veliko o bolezni, sledi novostim, natančno spremlja svoje zdravstveno stanje in ima voljo in moč za borbo z boleznijo (Abbott 2003, 42–50). V procesu spoprijemanja s progresivno boleznijo, ki

vsakodnevno vzame veliko časa, se posameznik sooča z dvema oblikama zahtev a) težav s samo boleznijo oz. upravljanjem z njo ter b) splošnim psihosocialnim funkcioniranjem (Oxley in Webb 2005, 37-46).

Nesodelovanje v zdravljenju je pogost in kompliciran problem. Moise s sodelavci (1987) ugotavlja pri posameznikih, ki uporabljajo strategijo izogibanja, višjo samopodobo in boljšo adaptacijo v primerjavi s posamezniki, ki te strategije ne uporabljajo. Ta strategija je običajen del prve faze soočanja z boleznijo, faza šoka, vendar naj se ne bi pojavljala prepogosto tudi v nadaljnjih fazah. Torej je npr. potrebno v kontekstu bolezni pogosto omenjan mehanizem zanikanja, npr. resnosti bolezni, vedno razumeti kot mehanizem, ki ima tudi svojo varovalno funkcijo. Če bi torej takšna oseba npr. redno hodila na kontrole oziroma dosledno sledila vsem principom zdravljenja, bi si s tem lahko priznala, da je njena bolezen resna. A ker bi bilo to dejstvo zanjo zaenkrat še preveč boleče in ogrožajoče, je zanjo na nek način lažje, da ignorira svoj delež odgovornosti pri skrbi za bolezen. V tovrstnih situacijah je pomembno, da teh obrambno varovalnih mehanizmov ne rušimo nasilno, temveč prej poskušamo razumeti predstave in prepričanja, ki so v njihovem ozadju in jih šele nato na primeren način naslovimo in obravnavamo. Na splošno je potrebno vedeti tudi, da so nekateri mehanizmi izogibanja adaptivni in pripomorejo k učinkovitejšemu spoprijemanju z boleznijo (Abbot 2003, 42–50).

Wong in Heriot (2007, 345) na podlagi opravljene raziskave s 35 starši otrok s cistično fibrozo pišeta o pozitivnih in negativnih načinih soočanja. Pozitivni vidiki so:

- zaupanje v zdravljenje (»Storil sem točno tisto, kar mi je svetoval zdravnik«),
- spodbujanje samega sebe/zaupanje vase (»Prepričan sem, da bo zdravljenje uspelo«),
- osredotočenost na problem (»V mislih sem premleval, kaj bom rekel ali naredil«),
- iskanje informacij (»Sorodnike in prijatelje sem vprašal za nasvet«),
- iskanje socialne podpore (»Z nekom sem se pogovoril o tem, kako se počutim«).

Negativni vidiki so:

- depresivno prilagajanje (»Spraševal sem se, zakaj jaz«),
- zapiranje vase (»Čustva sem držal v sebi«),
- izogibanje (»Zanikal sem, kar se dogaja«),
- preveliko upanje (»Upam, da se bo zgodil čudež«),
- krivda (»Jaz sem kriv za to«).

V isti raziskavi so bile predstavljene najbolj pogoste strategije sprejemanja cistične fibroze otroka (348):

- sprejemanje – sprejemanje dejstva, da je stresna situacija resnična in se je zgodila,
- aktivno soočanje – razmišljanje, kako stres zmanjšati/se ga znebiti,
- načrtovanje – razmišljanje o tem, kako se soočiti s stresorjem,
- uporaba socialnih opor – iskanje moralnih opor, sočutja in razumevanja,
- instrumentalna opora – iskanje, nasvetov, pomoči ali informacij,
- religija – iskanje opore v religiji,
- pozitivno osmišljanje – narediti najboljše iz situacije, s tem da ga vidiš v bolj tebi želeni luči,
- zanikanje – zanikanje stresnega dogodka,
- uporaba substanc – uporaba alkohola in drugih drog za odmik od stresorja,
- humor in

krivda – kriviti sebe za stresno situacijo.

Obstajajo povezave med strategijami soočanja staršev in njihovim načinom življenja (350): a) občutki krivde staršev so povezani z večjo depresijo in bojaznijo staršev, slabšim otrokovim duševnim stanjem, b) uporaba aktivnega soočanja je povezana z boljšim otrokovim duševnim stanjem.

V isti raziskavi so iskali tudi povezavo med upanjem, obupom in prilagoditvijo staršev na otrokovo bolezen (352). Pozitivno upanje je povezano z boljšim otrokovim fizičnim in duševnim zdravjem, manjšo depresijo in bojaznijo staršev; večja poslabšanja otrokovega zdravja so povezana z obupom, negativnim pristopom staršev. Starši so manj čustveno obremenjeni, če pomoč in oporo poiščejo pri prijateljih in sorodnikih.

V primeru, da se diagnoza postavi šele v odrasli dobi, ima bolnik lahko v začetku občutek olajšanja, ker je že dosegel del svojega življenja ter je prek različnih napačnih diagnoz in zdravljenj le prišel do prave diagnoze, po drugi strani pa je to zanj lahko prav tako šok. Tako bolniki kot njihove družine potrebujejo čas, da se prilagodijo na novo diagnozo (Ugovšek, Ugovšek in Kos 2014, 19).

Številne preiskave, različne infuzije ter tudi same oblike zdravljenja, še posebej v primeru potrebe po intubaciji in mehanični ventilaciji, lahko predstavljajo zelo stresno situacijo za posameznika, saj npr. vsaj slednja tudi zelo grobo in nasilno poseže v posameznikovo

telo. Tesna prepletenost telesnega in duševnega pri CF, še zlasti v fazi napredovane bolezni, ima zelo pomemben vpliv na posameznikovo spoprijemanje (Simonič 2009, 28). Oseba s cistično fibrozo neposredno čuti, kako njeno telo peša, kako vedno težje diha, kako jo začenjajo utrujati že najmanjše aktivnosti. Mora prestajati najrazličnejše preiskave, ki so zanj tudi neprijetne, bolezen jo vse bolj omejuje pri njenem vsakodnevnem funkcioniranju in jo dela vse bolj odvisno od drugih, za vse daljša časovna obdobja je vezana na bivanje v bolnišnici in tako nehote tudi bolj izolirana od svojega domačega okolja. Neposredno spremlja, kako postajajo njeni bližnji vse bolj zaskrbljeni ter besede zdravnikov vse resnejše, neposredno doživlja notranjo razdvojenost med vsem, kar bi še rada doživela in dosegla v življenju ter dejstvom, da ji morda to nikoli ne bo uspelo. Sočasno je razpeta med raznoraznimi strahovi in skrbmi na eni strani ter pogumom in voljo na drugi strani, za katera morda čuti, da ju potrebuje ob spoprijemanju s procesom bolezni, in čuti, da je še kako od nje potrebujejo tudi njeni bližnji. Ob naštetem se v njeni duševnosti, v njenem svetu dogaja še mnogo drugega in tega dogajanja ter odzivov dandanes strokovnjaki še vedno ne poznamo dovolj dobro. Ključno vprašanje je, kako se ob vse večji ošibelosti telesa zoperstaviti tudi vse večjemu pomanjkanju volje, energije, motivacije, če imajo vendar volja, energija in motivacija tudi svojo telesno komponento? To je gotovo nekaj, kar je tudi zelo težko in so med posamezniki lahko izjemne razlike (Simonič 2009, 30).

5.4 Družina in cistična fibroza

Bolezen pa ne vpliva le na posameznika pač pa tudi na ostale odnose v družini. Kronična bolezen otroka v družino prinese velike spremembe, vendar to ni nujno razlog, da takšna družina ne bi skušala živeti kolikor tolako običajnega in polnega življenja (Juul 2010, 5).

Pomembno je domače okolje, v katerem oseba s cistično fibrozo odrašča, in sicer predvsem način vzgoje (v kolikšni meri in na kakšen način se je otroka spodbujalo k samostojnosti oziroma po drugi strani pretirano ščitilo ipd.), pomembni so njeni odnosi s pomembnimi drugimi (v kolikšni meri je posameznik s cistično fibrozo vključen v socialno mrežo – ali ima ob sebi družino, prijatelje, sošolce, sodelavce oziroma je socialno izoliran; kako samostojen oziroma odvisen je od drugih pri skrbi zase ter spoprijemanju z boleznijo; kako odkrita, odprta je komunikacija med njimi v zvezi z boleznijo; kakšna so morebitna nesoglasja ali konflikti med njimi; kakšen je odnos drugih

v njegovi bližnji in širši okolici do njegove bolezni). Novejše raziskave (DeLambo, Levers- Landis, Drotar in Quittner 2004, 343-353; Wong 2008, 344) kažejo, da dobra informiranost in podpora staršem zmanjša negativne vplive na družinsko dinamiko. Infomacije, ki jih iščejo, jim morajo pomagati predvsem pri razumevanju otroka in njegovih potreb, da ga bodo lažje sprejeli in imeli radi. Po spletu je priporočljivo deskati šele, ko pridobijo osnovne infomacije in se dovolj utrdijo, da se lahko soočijo z resničnostjo bolezni in različnih oblikah, ki jih bolezen lahko ima.

Ameriške raziskave (Mohlman Berge in Patterson 2004, 83) so pokazale, da družine otrok s cistično fibrozo občutijo več stresa v primerjavi z zdravimi družinami. Stres je povezan s povečano skrbjo za otroka. Druge raziskave (84) pa teh razlik niso odkrile. Družinski terapevt Jesper Juul piše (2010, 10), da so starši kronično bolnih otrok veliko bolj izčrpani in da je delež ločitev večji. Obremenjeni so tudi sorojenci, ki so pogosto ljubosumni na bolnega otroka in na pozornost, ki jo je ta deležen. Starši kronično bolnih otrok imajo približno pol manj časa od drugih parov in družin, da prehodijo pot osebnega razvoja, kakršna je nujna, če hočemo ustvarjati stabilno in zadovoljno družino (Juul 2010, 16). Odvisno je tudi od napredka bolezni, pogostosti poslabšanj in obiskovanja zdravstvenih ustanov, družinskih problemov in podobno (Mohlman Berge idr. 2004, 75). Kljub temu da se zdravljenje za bolnike s cistično fibrozo izboljšuje, je življenje z otrokom, ki ima cistično fibrozo, še vedno lahko zelo stresno za družino (100).

Nekatere študije ugotavljajo, da gre za upad zadovoljstva v partnerskih odnosih staršev, ki imajo otroka s cistično fibrozo (Eddy 1998, 196-202). Ne glede na to, ali se izraža kot molk, prigovarjanje, ljubosumje, depresija ali nenehno pričkanje, je to znamenje, da se moramo ustaviti in natančneje preučiti, kaj občutimo drug do drugega in do sebe (Juul 2010, 41). Nekatere raziskave namreč kažejo (Mohlman Berge in Patterson 2004, 80–83), da so možnosti za zdravljenje večje, če potrebe bolnih otrok in ostalih družinskih članov niso zanemarjene. Otroci namreč občutijo materino oz. očetovo razpoloženje in čustva (Gostečnik, 2010, Juul 2011). Juul tudi piše (2010, 29), da so otroci zelo občutljivi za občutek krivde pri svojih starših in si zelo logično mislijo: »če moja mama zaradi mene doživlja občutke krivde, je to gotovo zato, ker misli, da tak, kakršen sem, nisem v redu«. Vprašanja in dileme se pojavljajo tudi glede načrtovanja otrok v prihodnosti. Otrok s CF in življenje z njim bistveno vplivata na odločitev staršev o nadaljnji reprodukciji (De Brackeleer 1994, 89-92).

V nasprotju z novico o prizadetosti ob otrokovem rojstvu, ki zadene okolico kot strela z jasnega in jo pretrese, novico o hudi bolezni po navadi napove vrsta zdravstvenih diagnoz, ki družino na bolezen pripravijo bolj postopoma. Z novico v nasprotju s tistimi, ki to novico izvedo ob rojstvu, lahko počakajo na primeren trenutek in jo takrat sporočijo okolici (Roux 2010, 125). Jesper Juul (2011, 10) pravi, da je potrebno svojemu sanjskemu zdravemu otroku reči nasvidenje, kajti na njegovem mestu bo vedno nekdo drug. Žalovanje tudi nikoli ni povsem končano, saj se lahko ponovno pojavlja v različnih razvojnih fazah otroka. Zahteva svoj čas in pozornost in je edinstveno za vsakega posameznika. Žalujejo tudi otroci in dojenčki, ne le starši. V povprečju družine potrebujejo pet let, da sprejmejo stanje in omejitve. Žalovanje za smrtjo otroka pa se nikoli ne zaključi. Potrebno je dopustiti individualne potrebe družine, razumeti obrambe, vendar prepoznati psihopatologijo (Čižman Štaba 2015).

M. Tiselj (2014, 1-204) ugotavlja, da se tudi v Sloveniji življenje v družini, ki ima otroka s cistično fibrozo, pomembno spremeni. Soočanje s kronično boleznijo je za starše izčrpavajoče in dolgotrajno, starša morata v svoj odnos vlagati več energije. Največje stiske staršev predstavljajo dejstvo, da otrok ni zdrav, da morajo spremeniti organizacijo vsakdanjega življenja in skrbi jih otrokova prihodnost. Starši oporo iščejo znotraj družine, med prijatelji, v Društvu za cistično fibrozo v Sloveniji in med zdravniškim osebjem. V magistrskem delu tudi ugotavlja, da na kakovost življenja otrok s cistično fibrozo v Sloveniji vplivajo kulturni kapital, pripravljenost in sposobnost staršev na soočenje z boleznijo, aktivno delovanje v vsakdanjem življenju pa tudi ekonomsko socialni status družine.

Starši imajo lahko več psihosocialnih težav (Mohlman Berge idr. 2004, 85–87): povečan stres, depresija in anksioznost; staršem velik napor predstavljajo vsakodnevna opravila in povečana skrb za otroka; med partnerjema se zmanjša zadovoljstvo v zakonu (premalo je komunikacije, manj skupnih aktivnosti, pomanjkanje intimnosti).

Ameriški raziskovalci (Coates 2007, 630) so potrdili, da znotraj razširjenih družin otrok s cistično fibrozo poteka aktivno komuniciranje, in sicer predvsem glede obveščanja o bolezni in možnosti pojava cistične fibroze pri drugih. Parsons in drugi (2007, 520) so glede komuniciranja družin o cistični fibrozi kategorizirali dva načina komunikacije s sorodniki. Pragmatični posamezniki so bili zelo aktivni pri podajanju informacij sorodnikom, ostali pa so čakali na posebne družinske dogodke, vendar je lahko preteklo

več mesecev ali celo let. V isti študiji (521) so se družine z otrokom, ki ima CF, odločile za takojšnje razkritje otrokove bolezni sorodstvu zaradi opore, pa tudi zaradi spoštovanja izbire otroka oz. reproduktivnih odločitev mlajših oz. starejših sorodnikov, ki bodo še imeli otroke.

Ženske s cistično fibrozo na splošno niso manj plodne kot zdrave ženske. Danes imajo številne ženske s cistično fibrozo otroke, z daljšanjem življenjske dobe pa se jih bo zanje odločalo še več. Skoraj večina moških s cistično fibrozo je neplodnih, vendar v današnjem času s postopkom oploditve z biomedicinsko pomočjo imajo številni mladi moški s cistično fibrozo otroke (Grmek Ugovšek 2015).

Družine s kronično bolnimi otroki se običajno povezujejo v dve najpomembnejši socialni omrežji, in sicer v zasebno (sorodniško-prijateljsko) in profesionalno medicinsko. Jesper Juul (2010, 65) razlaga predvsem, kako pomembno je, da družina in prijatelji (zasebno omrežje) poznajo bolezen, da pa ta ne postane edina ali poglobljena tema pogovorov. Strokovno omrežje sestavljajo skupine različnih strokovnjakov s področja zdravstvene oskrbe, ki so največkrat tudi »sposobni in odgovorni« ljudje (Juul 2010, 65).

5.5 Duševno zdravje in cistična fibroza

Študije kažejo različne ugotovitve povezanosti poslabšanja pljučne funkcije s psihičnim stanjem. Pri tem je vpliv cistične fibroze na posameznikovo življenje odvisen tudi od mnogih drugih dejavnikov, kot so npr. subjektivna bolnikova predstava o zdravju, strategije, ki jih uporablja pri spoprijemanju z boleznijo in socialna ter psihološka podpora (Pfeffer, Pfeffer in Hodson 2003, 61-68). Pri ljudeh, pri katerih se je bolezen pojavila ob rojstvu, so stiske običajno večje ob vstopu v šolo in v mladostništvu (Radonjić Miholič 2002, 159-173).

Osem študij se je ukvarjalo z materami in bolezen otroka povežalo s povečano materino anksioznostjo in depresijo (Breslau in drugi v Mohlman Berge in drugi 2004). Tudi v študiji o očetih so ti občutili več depresivnih znakov v primerjavi z očetmi zdravih otrok (Goldberg 1990, 347-358).

Leta 2007 je bila narejena prva sistematična evalvacija pojavnosti depresije in anksioznosti med obolelimi s cistično fibrozo in njihovimi starši v devetih državah (Quittner, Goldbeck, Abbott in dr. 2014, 1-32). Gre za odkrivanje simptomatike in ne za diagnostično oceno (Webb in Bryon 2014, 1067-1068). Znaki depresije se pojavljajo pri 10 % mladostnikov, 19 % odraslih obolelih s CF, 37 % mam in 31 odstotkih očetov, kar avtorji zaključujejo, da je dva do trikrat pogostejše kot v splošni populaciji. Udeleženci so o anksiozni simptomatiki poročali še pogostejše npr. 22 % mladostnikov, 32 % odraslih, 48 % mam in 36 % očetov. Značilne razlike v poročanju o enih ali drugih simptomih so se pojavljale glede na starost obolelega in odgovore staršev. To pomeni, da mladostniki, katerih starši so izražali več bodisi depresivnega ali tesnobe razpoloženja, so tudi sami poročali o več bodisi o enih ali drugih simptomih. Torej je morebitna psihopatologija staršev lahko eden izmed rizičnih dejavnikov za pojavnost simptomatike tudi pri otrocih (Quittner in Elborn 2014, 3). Druga študija (Modi, Driscoll, Montag-Leiflin in Acton 2010, 153-9) pa te povezave pri mladostnikih in njihovih starših ne odkriva niti pri oceni depresivnosti niti anksioznosti. Ugotavljajo pa, da se več simptomov depresije pojavlja pri starših, pri katerih je pljučna funkcija otrok slabša in ko otrok oz. mladostnik odrasča. Pri mladostnikih so našli malo tako anksioznih kot tudi depresivnih simptomov. Odstotek pojavnosti depresivne simptomatike glede na različne študije variira od 9 do 29 odstotkov glede na uporabljeno mero (npr. vprašalniki CDI, ICD-9, HADS). Pri starših naj bi se psihološki distress pojavljal v 20 do 35 odstotkih (Quittner in Elborn 2014, 7). Študije, ki so evalvirale pojavnost anksiozno depresivne simptomatike pri odraslih s CF, pa kažejo, da je le-ta visoka, in se povezujejo z nižjo kvaliteto življenja, nižjo pljučno funkcijo, slabšim fizičnim stanjem in več simptomi poslabšanja (Yoannes in dr. 2012, 553). Za odrasle se odstotki depresivne slike gibljejo med 13 in 30 in za anksiozno simptomatiko med 30 do 33 odstotkov (Quittner in Elborn 2014, 5). Tudi v Sloveniji družine s CF poročajo o pomembno višji pojavnosti depresivnih in tudi anksioznih simptomov (Potočnik Kodrun 2014, 80).

Različni empirični rezultati in tudi osnutek mednarodnih smernic komiteja za duševno zdravje obolelih s CF priporoča letno sistematično spremljanje psihičnega počutja obolelih in staršev (Quittner in Elborn 2014, 10). Glede na njihovo študijo v februarju 2014 73 % CF centrov v ZDA in Evropi tega še ne izvaja oz. nima ustrezno izobraženega kadra (v ZDA to počnejo socialni delavci, v Evropi klinični psihologi). Osnutek smernic zelo sistematično podaja predloge na nivoju preventive, diagnostike in terapevtskih intervenc. Na prvem nivoju v CF centru svetuje edukacijske, suportivne in preventivne

dejavnosti (npr. učenje tehnik sproščanja, obvladovanja stresa, reševanja problemov) prilagojene razvojni stopnji otrok z upoštevanjem tudi razvojnih nalog družine in procesa prilagajanja na bolezen. Za vse otroke s CF svetuje pred medicinskimi posegi in preizkavami učenje vedenjskih tehnik (npr. tehnike distrakcije, dihalna vaja, PMR). Na drugem nivoju podaja jasna navodila aplikacije psiholoških vprašalnikov tako za otroke kot tudi starše. Na zadnjem nivoju pa priporoča navodila ob potrebnem zdravljenju. Kot najbolj učinkovite prepoznava vedenjsko kognitivno in medosebno terapijo ob (ko je potrebno) medikamentozni terapiji (Quittner in Elborn 2014, 14). Vsaka terapevtska intervencija naj bo prilagojena tako posamezniku kot njegovi družini. Ko najdemo klinično pomembno povišan rezultat je pomembno, da preverimo trajanje in intenzivnost simptomov, primerjamo z njihovo zgodovino in raziščemo potencialne rizične faktorje. Zdravljenje mora sloneti na postavljeni diagnozi in ne le na diagnostičnem inštrumentu. Če je potrebno, je torej vključen tudi psihiater. Zdravljenje je potrebno prilagoditi vsakemu bolniku posebej in ga motivirati.

Ljudje, ki so duševno zdravi, lažje obvladujejo težavne situacije in ohranjajo pozitivnost. Ostajajo osredotočeni na prijetne situacije in so prilagodljivi v težkih trenutkih. Optimizem je prediktor počasnejšega upadanja pljučne funkcije (Segerstrom idr 1992, 1646-1655).

5.6 Kvaliteta življenja obolelih s cistično fibrozo

Zdravljenje je usmerjeno v energično preprečevanje pljučnih okvar in podhranjenosti ter ohranjanje primerne kakovosti življenja. Zdravljenje je le sredstvo, ki omogoča čim bolj kvalitetno življenje (Grmek Ugovšek 2015, 3). *»Primerjava iz leta 1995, ko sem jaz prišla, pa leta 2012, vidim, da je kvaliteta življenja več kot 50 % boljša, 80 %. Zato, ker otroci zelo hitro dobijo podporno terapijo, bistveno bolj uspevajo in bistveno manj so hospitalizirani, kot so bili včasih. Ampak tudi sama obravnava se je spremenila, vlagamo v to, se trudimo, da bi otroke in starše čim bolj razbremenili,«* pove glavna CF sestra v CF-Centru (Tiselj 2014, 75). Študije, ki bi kvaliteto življenja bolj sistematično preučevala, pri nas pa nismo našli.

Stil soočanja z boleznijo je povezan s kvaliteto življenja bolnikov s CF. Cilj odraslih bolnikov je dokončati izobraževanje, vzdrževati odnose med starši, sorojenci, razvijati intimne medsebojne odnose in izbrati partnerja, poskrbeti za finančno neodvisnost, imeti otroke in družino. Posamezniki s CF se skozi čas običajno učinkovito prilagodijo na svojo bolezen, zato njihova kakovost življenja ne trpi, vse dokler bolezen ne postane tako resna in povzroči tako pomembne spremembe, da imajo težave pri učinkovitem prilagajanju nanje. Najbolj kritični trenutki so trije, ko bolnik izve za diagnozo, da ima s CF povezano sladkorno bolezen, ob prehodu k timu za odrasle in ko pride čas za presaditev organa (Ugovšek, Ugovšek in Kos 2014, 11; Quittner idr. 2014, 10). Bolj kot težavnost bolezni sama po sebi, torej na kakovost posameznikovega življenja, prej vplivajo spremembe v resnosti bolezni in stopnja teh sprememb (Pfeffer, Pfeffer in Hodson 2003, 61-68). Ko pa pride do poslabšanja, kvaliteta pade, še posebno, če se poslabšanje ne popravi. Individualiziran terapevtski pristop v skladu z napredovanjem CF je izrednega pomena.

Lahko se razvijejo tudi simptomi različnih psihiatričnih obolenj, ki smo jih opisali zgoraj, ki tudi znižujejo kvaliteto življenja. Simptomi depresije in anksioznosti so najpomembnejši napovedovalci kvalitete življenja, povezane z zdravjem pri vseh bolnikih s bronhaektazijami, neodvisno od vključenosti dihal, spola, starosti in drugih dejavnikov. Tako kakovost življenja v večji meri razložijo psihološke spremenljivke (Oliveira, Oliveira, Gaspar, Dorado idr. 2013, 597–605). Tudi v Nemčiji so našli značilno povezavo med višjo pojavnostjo simptomov depresije in anksioznosti z nižjim zadovoljstvom z življenjem (Besier, Born, Henrich idr. 2011, 672-82; Cruz, Marciel, Quittner in Schechter 2009, 569–78). Poleg nižanja kvalitete življenja pa naj bi se depresija specifično povezovala tudi s slabšim sledenjem zdravljenju (Cruz, Marciel, Quittner in Schechter 2009, 569–78) in z manj funkcionalnim družinskim funkcioniranjem (Quittner, Barker, Snell idr. 2008, 582–588).

6. Multipla skleroza

V Sloveniji je po podatkih Združenja multiple skleroze Slovenije okoli 2500 bolnikov z multiplo sklerozo, kar nas uvršča med države, kjer je bolezen relativno pogosta. Bolniki s težjimi oblikami bolezni oz. tisti, pri katerih je bolezen močno napredovala, se srečujejo s težavami, ki so posledica značilnih bolezenskih sprememb. Poškodbe živčevja, značilne za multiplo sklerozo, pri različnih bolnikih napredujejo različno hitro, vodijo pa do kasnejših težav s kontrolo mišic, težav z ravnotežjem, odrevenelostjo, tresenjem okončin, krčev in drugih, tudi kognitivnih deficitov. Bolniki, pri katerih je bolezen napredovala, so zaradi večjih telesnih omejitev prisiljeni prenehati z delom oz. se običajno invalidsko upokojijo. Veliko število bolnikov z napredujočo boleznijo živi na svojem domu, kjer potrebujejo (odvisno od stopnje napredovanja bolezni) veliko pomoči pri osnovnih opravilih, kot so kuhanje, osebna higiena, premikanje, kot tudi veliko psihološke podpore in pozornosti. Oboleli je v veliki meri odvisen od pomoči negovalca, tako v fizičnem kot psihosocialnem smislu (Radonjić Miholič 2011, 8-11).

6.1 Medicinski vidik multiple skleroze

Multipla skleroza (MS) je kronična vnetna, domnevno avtoimunska, demielinizacijska bolezen osrednjega živčevja z nepredvidljivim potekom. Prizadene mlade ljudi (20 do 40 let), ženske skoraj trikrat pogosteje kot moške. Splošna prevalenca je ocenjena na 3,6 obolelega na 100.000 prebivalcev pri ženskah in 2 obolela pri moških (Alonso in Hernan 2008, 129–35).

Vzroka za nastanek bolezni ne poznajo, zato bolezni ne morejo pozdraviti, vedo pa, da na pojavnost vplivajo dednost in dejavniki okolja in geografski oz. faktorji podnebja. Graham (1998, 22) navaja, da so raziskovalci izsledili določene gene, ki predstavljajo predispozicijo za izbruh bolezni. MS sicer ni dedna, res pa je, da imajo otroci obolelih staršev od 20 do 40 odstotkov več možnosti, da zbolijo. Dednim faktorjem se pridružujejo tudi faktorji okolja in geografski faktorji. Med faktorje okolja bi lahko spadala virusna ali bakterijska okužba, vendar do sedaj še niso našli virusa, ki bi bil odgovoren za izbruh bolezni. Bolezen ima tudi zanimivo geografsko distribucijo, saj se večinoma pojavlja v zmernih geografskih širinah, medtem ko je ob ekvatorju skoraj ne najdemo (24). Bolezen

je redkejša tudi pri nekaterih etičnih skupinah (npr. Japonci, Sibirci, temnopolti Afričani), zato je možno, da genetska komponenta vpliva na geografsko neenako distribucijo bolezni (Rosati 2001, 117–13). MS je najpogostejša nevroimunska bolezen na področju zemljepisne širine z zmernim podnebjem, v katero spada tudi Slovenija.

Za nevroimunsko bolezen velja, da se razlikuje od bolnika do bolnika, in sicer tako po simptomih kot tudi po poteku – obdobja zagonov in izboljšav (Tanjšek 2004, 40). Avtoimuno obolenje pomeni, da pride do okvare telesnega imunskega sistema. Telo začne tvoriti protitelesa proti lastnim strukturam, v primeru MS proti mielinskim ovojnici, ki ovijajo živce. Ko je mielin nepoškodovan, se živčni impulzi po živcih prevajajo hitro, ker »skačejo« od enega do drugega Ranvierjevega zažemka in tako skrbijo za hitro in nemoteno prenašanje informacij. V primeru poškodb mielina pa se živčni impulzi oz. informacije prevajajo počasi ali neustrezno, impulzi pa potujejo tudi po živčnih vlaknih, ki v njihovem prenosu praviloma ne sodelujejo (Denišlić 1996, 19–20).

Tovrstne poškodbe povzročijo številne simptome kot so zmanjšanje kontrole in moči mišic, težave z vidom, ravnotežjem, tipom in težave z mentalnimi funkcijami. Nevrološki znaki in simptomi so tako raznoliki, da lahko zdravniki zgrešijo diagnozo, ko se pojavijo prvi simptomi. Med zgodnje spremembe spadajo tudi blage čustvene, motivacijske ali kognitivne spremembe na vse pa vpliva znižanje splošne energetske ravni (šibkost, utrudljivost). Dolga leta je potrebno jemati le delno učinkovita zdravila v obliki injekcij (Rot 2011, 10). Življenjska doba ni skrajšana (Berkow 2000, 319–320).

MS je bolezen, ki se pri različnih posameznikih manifestira na zelo različne načine. Medtem ko nekateri bolniki občutijo le blage težave in doživljajo dolga obdobja brez pojavljanja simptomov, pa so pri drugih le-ti močni, bolezen pa hitro napreduje. Pri hitro napredujoči bolezni so običajno okvare posebej hude in se v kratkem času razširijo po celotnem živčevju in poleg mielinskih ovojnic hitro uničijo tudi možgansko sivino (Denišlić 2006, 20–23). Težje oblike bolezni oz. njene kasnejše stopnje lahko posamezniku onemogočijo normalno življenje in ga velikokrat priklenejo na voziček in kasneje na posteljo.

Glede na potek in intenziteto bolezni ločimo štiri glavne oblike multiple skleroze Graham 1998, 27:

1) Benigna multipla skleroza

Najmilejša oblika bolezni se po navadi prične z manjšim številom blažjih napadov, ki jim sledi popolno okrevanje. Zagoni se s časom ne slabšajo, ne postajajo intenzivnejši in ne puščajo trajnih posledic. Med prvimi simptomi se običajno pojavijo težave z vidom. Ta oblika bolezni nima opaznega vpliva na življenje bolnikov.

Bolniki s tovrstno obliko bolezni dobijo potrjeno diagnozo šele po daljši bolezni (10–15 let), ko začno kazati blažje spremembe v fizičnih sposobnostih. Benigno obliko multiple skleroze ima okoli 20 % vseh bolnikov (27).

2) Recidivno remitentna oblika multiple skleroze

Recidivno remitentna oblika je najpogostejša in jo najdemo pri 25 % vseh bolnikov. Pri tej obliki opazimo menjajoča se stanja poslabšanj in stanja remisije, med katero bolniki praviloma ne izkazujejo simptomov. Nepredvidljiva recidivna obdobja so stanja poslabšanja oz. zagonov bolezni, med katerimi se lahko pojavijo novi ali pa ponovijo stari simptomi. Pogostost in stopnja recidivov variira, trajajo pa od nekaj ur do več mesecev. V skrajnih primerih je potrebno bolnika hospitalizirati. Obdobja izboljšanja (remisije) prav tako trajajo različno dolgo, včasih tudi po več let (28).

V zgodnih fazah recidivno remitentne oblike bolezni so bolniki med remisijo praviloma brez simptomov. S časom postanejo zagoni pogostejši, simptomi pa zaradi napredujoče demielinizacije vztrajajo tudi med obdobji remisije. Večina bolnikov tako s časom razvije sekundarno progresivno obliko bolezni.

3) Sekundarno progresivna multipla skleroza

Ta oblika bolezni je posledica čedalje pogostejših in intenzivnejših zagonov vnetja. Simptomi postajajo težji in vztrajajo tudi v času remisije, zato se bolnikove sposobnosti ne vrnejo v prvotno stanje in nastane trajna škoda. Okoli 40 % posameznikov, ki zbolijo za recidivno remitentno obliko multiple skleroze, približno 15 –20 let kasneje razvije sekundarno progresivno obliko.

4) Primarno progresivna multipla skleroza

Primarno progresivna oblika bolezni je hitro napredujoča, agresivna in je ne prekinjajo obdobja izboljšanja. Bolniki takoj po izbruhu bolezni doživijo močne simptome in težave,

ki se s časom progresivno slabšajo. Za najtežjo obliko bolezni, ki jo imenujemo tudi kronično progresivna, zboli okoli 15 % vseh obolelih (28).

Klinična slika multiple skleroze se med posamezniki precej razlikuje. Bolezen povzroča kopico simptomov, ki lahko zajemajo različna področja telesa in posameznikovega delovanja.

Simptome označimo kot motnje, ki jih opiše bolnik (npr. mravljinčenje, vrtoglavica), znaki pa označujejo spremembe, ki jih pri pregledu ugotovi zdravnik (npr. oslabela moč mišic, živahnejši refleksi). Simptomi se razlikujejo po trajanju in intenzivnosti. Nekateri so zelo pogosti, vendar pri tej bolezni ne moremo govoriti o tipičnem naboru simptomov. Nekateri simptomi so pogostejši v zgodnejših fazah bolezni, medtem ko se drugi pojavijo v kasnejših stadijih. Nekateri se izrazijo navzven in so opazni tudi drugim, nekateri pa so prikriti in za okolico težko razumljivi (Graham 1998, 30). Poznavanje in razumevanje simptomov je za družino bolnika z multiplo sklerozo pomembno, saj se le tako lahko vnaprej pripravi nanje in sebi ter bolniku olajša spoprijemanje z njimi. Nekateri izmed njih so:

- a) ohromelost: Običajno se najprej pojavi v nogah, kot posledica okvare na hrbtenjači. Ohromelost spremljajo živahnejši refleksi ali refleksi, ki jih pri zdravi osebi ne moremo izvabiti (npr. refleks Babinskega). Ohromelost se pojavi v okoli 40 % primerov.
- b) senzorične motnje: 37 % bolnikov poroča o mravljinčenju, zbadanju ali otrplosti v okončinah. Mravljinčci se največkrat širijo od stopal proti trebuhu in običajno izginejo po 6–8 tednih. Poleg zmanjšane površinske občutljivosti za dotik, bolečino in toploto se dostikrat pojavijo tudi motnje globoke občutljivosti, ki so izredno moteče, vendar se jih bolniki manj zavedajo (npr. motnje hoje in ravnotežja, okvarjen občutek položaja sklepov).
- c) prizadetost malih možganov: je razvidna predvsem v moteni hoji in občutku za ravnotežje. Hoja postane negotova in zanašajoča. Pri gibih okončin se pogosto pojavi tresenje, pisava bolnika pa postane velika in nečitljiva. Opazne so tudi spremembe v govoru – med govorom nastanejo krajši ali daljši premori. Vpliv bolezni na ravnotežje lahko vpliva tudi na odnos okolice do obolelega (npr. spominja na hojo vinjene osebe).
- d) vnetje vidnega živca: optični nevritis je pogosto prvi znak multiple skleroze, ki se pojavi pri 13–85 % bolnikov (Denišlić 1996, 52). Ob akutnem vnetju živca pride do hitre izgube vidne ostrine, meglenega vida in prizadetega barvnega in kontrastnega vida. Vnetje spremlja bolečina, ki je omejena na prizadeto oko. Zamegljeni vid običajno mine, a se ponovno pojavi ob večjih obremenitvah ali višjih temperaturah.

e) dvojni vid: Pri 12–18 % bolnikov je dvojni vid prvi znak multiple skleroze in je na splošno pogosta motnja, ki spremlja to bolezen. Bolnik se simultano zaveda dveh slik enega objekta, kar je posledica nezmožnosti koordiniranega delovanja obeh očesnih zrkel.

Poznamo še druge posledice multiple skleroze, kot so ohromitev možganskih živcev, vrtoglavica, motnje mokrenja, spolne motnje, utrudljivost in psihične motnje. Psihične motnje se izražajo v obliki afektivnih motenj. Bolnik lahko nekontrolirano joče, se smeji ali kaže kakšno drugo neustrezno čustveno reakcijo. Natančneje jih bomo predstavili v nadaljevanju.

Bolezniški simptomi in znaki so odvisni od tega, na katerem mestu v možganih se pojavi demielinizacija oziroma kateri živci so prizadeti. Tako lahko bolezen spremlja cel spekter nevroloških motenj. V primeru, da se plaki (poškodbe) pojavijo na optičnem živcu, bo posledica optični nevritis, če pa se pojavijo na malih možganih, pa bodo posledice vidne na motoričnem področju oz. pri koordinaciji gibanja. Zgodi se tudi, da so vnetna žarišča nema in ne povzročajo simptomov, kar je običajno znak obstoja še delnega prenosa živčnih signalov skozi žarišča.

Telesna (fizična) oviranost je spremenljivka, ki zajema telesne simptome MS. Ti simptomi (senzorične motnje, težave z ravnotežjem, ohromitev okončin ipd.) imajo neposreden vpliv na negovanje, saj za negovalca vsaka resnejša telesna oviranost pomeni več truda pri njenem premagovanju. Vpliv telesne oviranosti bolnika postane očitnejši, ko bolezen napreduje do te mere, da mora bolnik zaradi ohromitve nog uporabljati voziček. Negovalce se znajde v situaciji, ki od njega zahteva precej fizičnega napora pri premikanju bolnika in asistiranju ob npr. osebni higieni. Nekateri bolniki so v kasnejši fazi bolezni vezani na posteljo in praktično nepokretni. V takšnem primeru je negovanje fizično obremenjujoče tudi za strokovnega delavca, za laičnega svojca pa še toliko bolj.

Oviranost komunikacije pri bolnikih z MS izvira iz motenega prenosa živčnih signalov do mišic, odgovornih za produkcijo govora zaradi poškodovanih živčnih poti. Za nemoten govor je potrebno sinhrono sodelovanje velikega števila mišic, ki sodelujejo pri dihanju, požiranju in premikanju čeljusti. Že manjše motnje oz. zaostanki v prenašanju živčnih signalov skozi nevrone lahko to sodelovanje zmotijo in rezultat so spremembe v artikulaciji in razumljivosti govora. Pojav nerazločnega govora imenujemo tudi dizartrija. Darley s sodelavci (1975) je pri preučevanju komunikacije bolnikov z MS ugotovil, da je

kar 41 % od njegovih 168 udeležencev imelo nerazločen govor. V sorodni študiji se je odstotek bolnikov z govornimi težavami in težavami s tvorjenjem glasov povzpел na 62 %. Omenjeni simptomi so variabilni in se običajno poslabšajo, ko je bolnik utrujen ali pod stresom.

Težava v komunikaciji pri MS je poleg fizičnih lahko tudi posledica kognitivnih motenj. Rao in drugi (1991, 692-696) so v raziskavi s stotimi udeleženci pri skoraj polovici (48 %) udeležencev opazili kognitivne disfunkcije. Glavni simptomi so bili vezani na motnje pozornosti, slabše koncentracije, spomina in motnje v hitrosti procesiranja informacij. Udeleženci so imeli tudi precej težav s koncentracijo v hrupnem okolju ter s priklicem imen in ostalih informacij iz dolgoročnega spomina. Takšne motnje negativno vplivajo na socialno funkcioniranje in predstavljajo potencialni sprožilec frustracij tako pri bolniku kot tudi njegovi družini.

Prvi znaki kognitivnih sprememb so običajno prikriti in nemalokrat so svojci tisti, ki prvi opazijo spremembe v obnašanju in navadah bolnika. Oboleli ima lahko težave z iskanjem prave besede ali z zapomnitvijo in izvedbo vsakodnevnih opravil. Do kognitivnih sprememb pride zaradi propada mielinskih ovojníc v možganih. Pri bolnikih, ki imajo poškodbe mielina samo na hrbtenjači in ostalih živčnih poteh izven možganov, teh motenj ni. Poškodba mielina v možganih povzroči motnje v prenosu električnih impulzov skozi živce, ki so pri 20 odstotkih bolnikov tako hude, da bolnika omejujejo že pri preprostih opravilih. Določen vpliv na kognitivne procese ima tudi povečana utrudljivost bolnika. Kognitivne motnje in težave s procesiranjem informacij so raznolike in se pri vsakem posamezniku pokažejo na drugačen način. Najpogostejše kognitivne težave bolnikov z MS so težave pri reševanju problemov, težave s koncentracijo in pozornostjo, težave s procesiranjem informacij in težave s spominom. Motnje kognitivnih sposobnosti so prisotne pri 45–65 % bolnikov z MS (Winkelmann idr. 2007, 35-42), tako na začetku kot kasneje v poteku bolezni, in pomembno vplivajo na poklic, socialno in vsakodnevno udejstvovanje bolnikov (Chiaravallotti in DeLuca 2008, 1139–1151).

Klub temu da imajo imunomodularna zdravila pomemben vpliv na naraven potek bolezni, pa so le delno učinkovita in ne popravijo ireverzibilnih poškodb aksonov, ki povzročajo številne simptome pri MS, zato so pri zdravljenju še vedno bistvena tudi simptomatska zdravila, ki se uporabljajo za lajšanje težav na posameznih prizadetih področjih (npr. pri bolečini, spastičnosti, utrudljivosti, motnjah mokrenja, spolni disfunkciji, kognitivnih in

duševnih motnjah) (Samkoff in Goodman 2011, 449–63). Bolniki z MS se torej srečujejo z zahtevnimi odločitvami glede zdravljenja ob izrazito negativni prognozi.

To je kratek medicinski opis multiple skleroze, za tem opisom pa se skrivajo različne stiske, ki jih doživljajo oboleli in njihove družine.

6.2 Psihosocialni izzivi

Psihosocialni vpliv bolezni na posameznika kot na njihove družine se razteza na kontinuumu od blage prekinitve dnevne rutine do popolne spremembe funkcioniranja v vsakodnevem življenju. Bolniki se ne prilagodijo le na začetne težave, ampak prilagajanje poteka kot kontinuiran proces ponovnega prilagajanja glede na naravo bolezni oz. težav, ki se pojavljajo (Strauss idr. 1984). MS vključuje poteze: dolgotrajne bolezni, negotovosti, nepredvidljivosti in finančnega bremena (Scheinberg idr., 1998; Williamson, 2000). Ob postavitvi diagnoze je 60 % oseb zaposlenih, po 10 do 15 letih jih ostaja samo še 20–30 %. Zraven pridružene težave, kot so obvladovanje simptomov, preprečevanje in obvladovanje kritičnih obdobij med boleznijo, neuspeh terapije, nepredvidljivost obvladovanja simptomov, telesno poslabšanje, navkljub podpori predpisanega zdravljenja, povzročijo v zaznavi bolnika pomanjkanje kontrole na različnih področjih, ne le telesnem (Strauss idr. 1984). Določeni psihološki odzivi, ki se pojavijo kot odsev procesa prilagajanja, lahko vključujejo: anksioznost, zanikanje, depresijo, jezo in reintegracijo ali prilagajanje (Livneh in Antonak 1997; 2005), o čemer bomo več pisali v nadaljevanju.

6.3 Prilagoditev na multiplo sklerozo

Največ raziskav o spoprijemanju z MS govori o tem, kateri načini spoprijemanja so učinkoviti v procesu prilagajanja na bolnikove konstantno spreminjajoče se potrebe (npr. Billings in Moos 1981; Maes, Leventhal in de Ridder 1996). Obsežne raziskave spoprijemanja z MS sta vodila tudi Lazarus in Folkman (1984, 141) s svojim modelom spoprijemanja s stresom. Njun model je osnovan na predpostavki, da je prilagoditev na

bolezen določena s parametri narave bolezni ter tremi mediacijskimi procesi: kognitivno oceno, strategijami spoprijemanja ter viri spoprijemanja (Maes idr. 1996). Tako prečne kot longitudinalne študije so podprle uporabnost tega modela pri razlagi procesa prilagajanja na MS (npr. Pakenham 1999, 383-392; Pakenham idr. 2001, 13-27).

Bolezniški parametri MS v raziskavah spoprijemanja z boleznijo so različni, najpogostejši so: trajanje bolezni, nezmožnost ter resnost oz. nevrološko poslabšanje bolezni. Nekatere študije so potrdile, da je trajanje bolezni nepovezano s prilagajanjem (npr. Maybury in Brewin 1984; Rudick, Miller, Clough, Gragg in Farmer 1992), medtem ko so druge ugotovile, da je daljše trajanje povezano z učinkovitejšo prilagoditvijo (Fisk, Pontfract, Ritvo, Archibald in Murry 1994; Pakenham idr. 1997 v Martz and Livneh 2007, 295). Veliko študij je potrdilo, da resnost MS ni povezana s prilagoditvijo (Devins, Seland, Klein, Edworthy in Saary 1993; Devins idr. 1996; Fisk idr. 1994; Pakenham idr. 1997; Rudick idr. 1992). Na drugi strani pa je tudi kar nekaj študij, ki ugotavljajo pozitiven odnos med resnostjo bolezni (npr. McIvor, Riklan in Reznikoff 1994; Devins idr. 1993) ter procesom prilagoditve (npr. Nortvedt, Ruse, Myhr in Nyland 2000; Wineman 1990; Zeldow in Pavlou 1984). Ugotavljajo, da je povečana telesna nezmožnost povezana z manj učinkovito prilagoditvijo ter nižjo kvaliteto življenja.

Kognitivna ocena je ocenjevalni proces, ki odseva posameznikovo subjektivno razlago dogodka kot grožnje, izziva ali obvladljivega dogodka. Wineman, Durand in Steiner (1994 v: McNulty 2007, 295) so ugotovili, da so ocene MS kot negotove in ogrožajoče, povezane z višjo psihično stisko in obratno. Pakenham in sodelavci (1997, 295) so našli podobne povezane, medtem ko se ocena bolezni kot izziva in proces prilagoditve nista pokazala kot povezana.

Kot učinkovit vir spoprijemanja se je izkazala socialna opora, v kategorijo katere spada instrumentalna, kot tudi čustvena opora/pomoč (Gulick 1994). Veliko študij je potrdilo povezanost socialne opore z učinkovitejšo prilagoditvijo na MS, vendar povezava ni linerana (Foote, Piazza, Holcombe, Paul in Dappin 1990; Gulick 1994; Long in Miller 1991; Mille 1997; Pakenham 1999; Wineman 1990). Npr. Pakenham (1999, 35) je preučeval stresni model spoprijemanja s kronično boleznijo pri posameznikih z MS in ugotovil, da ima socialna opora pozitiven učinek na prilagoditev, le pod pogojem, da jo posameznik zazna kot visoko pretečo grožnjo. Zaključuje, da so na tem področju potrebne še dodatne raziskave.

Osebnost pomembno določa način, kako se posamezniki spoprimejo s stresnimi izkušnjami. Le nekaj raziskav je bilo posvečenih osebnosti pri bolnikih z MS, npr. Benedict s sodelavci (2001, 130–54) je ugotovil povišanje nevroticizma (tendenco k negativnim čustvom) ter zmanjšanje prijetnosti in vestnosti. Ne le v primerjavi z zdravimi, tudi v primerjavi z bolniki s sindromom kronične utrujenosti so ugotavljali zvišanje nevroticizma (Johnson idr. 1996, 9–20). Višji nevroticizem je povezan z nižjo kvaliteto življenja (Neeleman idr. 2002, 793–803). Na slovenskem vzorcu je raziskovala A. Ožura (2012, 52–74), ki ugotavlja manjšo fleksibilnost bolnikov, manjšo zaskrbljenost in zmanjšanj uvid, nizke kapacitete za spoprijemanjem s stresom ter opisuje evforične osebnostne poteze.

Študije, ki so proučevale povezavo med na problem osredotočenega spoprijemanja in kvaliteto življenja pri bolnikih z MS, so prišle do različnih rezultatov. Nekatere so potrdile pozitiven odnos med prilagoditvijo na bolezen in tovrstnim spoprijemanjem (Aikens idr. 1997; O'Brien 1993; Pakenham idr. 1997), druge niso našle nobene povezave (Beatty idr. 1998; Hickey in Green 1989; Jean, Paul in Beatty 1999). Razlike med temi študijami so lahko posledica premajhnega vzorca (težava z generalizacijo rezultatov), kulturnih razlik in/ali neustreznega instrumenta merjenja.

V prečnih študijah pri MS (Mathiowetz, Matuska in Murphy 2001; Stuifbergen 1995; Stuifbergen, Becker, Blozis, Timmerman in Kullberg 2003) je bilo ugotovljeno, da so nekatere strategije, osredotočene na problem, povezane z višjo kvaliteto življenja pri bolnikih z MS. Kot take so se izkazale strategije, osredotočene na vzdrževanje zdravja (npr. zmerne telovadba glede na bolnikovo zmožnost, vzdrževanje zdrave diete, ustrezne teže, upoštevanje zdravniških navodil, protokola) ter vedenjska kompenzacija (npr. upoštevanje obdobja za počitek pri utrujenosti, ustrezna raba ambulantne pomoči ali drugih prilagoditvenih možnosti, nakupovanje, kadar ni gneče). Mediacijska analiza je pokazala, da vedenja, povezana z zdravjem, delujejo kot mediator učinkov nezmožnosti pri kvaliteti življenja (Stuifbergen in Roberts 1997). Kadar so vedenjske strategije osredotočene na poslabšanje težav, katerih se ne da povrniti na prvotno stanje pred boleznijo, lahko tovrstne strategije spoprijemanja rezultirajo v dodatni psihični stiski (Maes idr. 1996, 333–335).

Kognitivne strategije, kot so kognitivna razlaga konteksta bolezni, zbiranje informacij, načrtovanje, postavljanje ciljev, so povezane z učinkovito prilagoditvijo na bolezen

(Aikens idr. 1997; Baker 1998). Kot zelo učinkovita strategija pri spoprijemanju z MS se je pokazala pozitivna ponovna opredelitev (*reframing ang.*). Bolniki se lahko poleg obsega demoralizujočih posledic bolezni osredotočajo tudi na pozitivne strani in možnost osebnostne rasti, ki jim jo je prinesla bolezen (npr. izboljšanje odnosov z družino, cenjenje življenja) (Aikens idr. 1997; Mohr in Goodkin 1999; Mohr idr. 1999; Pakenham 2005). Pakenham (2005, 13-27) je s hierarhično regresijo ugotovil, da igra iskanje pomoči in podpore pri bolnikih z MS pomembno vlogo pri vzdrževanju pozitivnih psiholoških stanj, ima pa malo ali nič vpliva na psihično stisko. Na tem področju so potrebne dodatne raziskave, z namenom razjasniti vlogo pomoči (*benefit-finding ang.*) v procesu spoprijemanja s kronično boleznijo.

Tako prečne kot vzdolžne študije pri MS so potrdile, da so pasivne, strategije izogibanja in na čustva osredotočene strategije spoprijemanja, povezane z manj učinkovito prilagoditvijo na bolezen (Aikens idr. 1997; Buelow 1991; McCabe in McKern 2002; Mohr in Goodkin 1999; O'Brien 1993; Pakenham 1999; Pakenham idr. 1997). Lahko pa so kratkoročno tudi učinkovite (Folkman in Lazarus 1988, 297) kot preusmeritvena strategija, kadar so okoliščine bolezni preveč ogrožajoče. Na tak način lahko bolnik začasno prikrije neprijetno realnost, kar mu omogoči, da se osredotoči na samo resnost bolezni oz. razumsko spoprijemanje z njo (Livneh in Antona 1997, 12-20). Nekateri bolniki v začetni fazi bolezni odreagirajo z zanikanjem, izogibanjem ali osredotočanjem na sedanje, trenutno stanje (Sullivan idr. 1997). Izogibanje in zanikanje lahko postaneta problematična takrat, ko zaradi tega bolnik ne zmore sodelovati v zdravljenju bolezni oz. taka načina interferirata z ukrepi preprečevanja bolezni ali povečata vsiljive misli.

Bolniki z MS pogosto navajajo opažanja, da psihični stres negativno vpliva na potek njihove bolezni. Tudi metaanalitična študija je pokazala, da empirične raziskave v zadnjih štiridesetih letih konsistentno ugotavljajo povezavo med stresnimi življenjskimi dogodki in zagoni pri MS (Mohr idr. 2004, 731-3). Akutni stresni dogodki povečajo tveganje za zagon za 1,3-krat (Brown idr. 2006, 453-44). Kot eden izmed mehanizmov se omenja, da je komunikacija sistemov stresnega odziva, hipotalamično hipofizno adrenalne osi (HPA) in avtonomnega živčnega sistema z imunskim sistemom pri MS motena (Gold ind. 2005, 644-52).

6.4 Družina in multipla skleroza

Kompleksnost družinske dinamike pri MS je interakcija med nepredvidljivostjo in variabilnostjo simptomov ter različnih osebnostnih značilnosti družinskih članov, razvojnih nalog posameznika in družine ter stila soočanja (Kalb 1998, 1–8). Tako kot posameznik tudi družina razvije svojo identiteto v odnosu do okolice, ki vsebuje občutek lastne kompetentnosti, strukture, trdnosti in pripadnosti. Ko nekdo izmed članov zboli, se spremeni ritem vsakdana in družinska identiteta se mora soočiti s spremembo, npr. družina, ki ceni šport in gibanje, mora sprejeti fizične omejitve MS, ponovno postaviti cilje in prioritete ter upočasniti tempo aktivnosti.

Kot smo že omenili, pa pri MS ne gre le za telesne spremembe, pač pa tudi psihične. Tako emocionalne in kognitivne spremembe lahko ovirajo učinkovito soočanje z boleznijo in varno komunikacijo ter spoštovanje individualnih potreb med družinskimi člani (Kalb 1998, 9–27). Družina gre skozi proces žalovanja, vsak član ga doživlja na lasten način – bodisi prek občutkov žalosti in izgube in drugič skozi občutke jeze, nemira ali anksioznosti. Pogosto se družina niti ne zave, da žaluje, tako da proces pogostokrat mine brez medsebojne opore in pogovora (1–8). Proces žalovanja je naraven odziv in se ne odvije le ob postavitvi diagnoze pač pa ob vsakem poslabšanju simptomov.

MS spremeni tudi spolnost, partnerstvo in starševstvo. Skozi proces bolezni ostali družinski člani vse bolj prevzemajo naloge in odgovornosti obolelega, tudi do točke, ko pride do popolne zamenjave vlog v družini. Spreminjanje vlog je zelo stresno za družino, tudi za tiste, ki se sicer dobro soočajo in funkcionalno delujejo. Doživljanje stresa in močnih čustev ob MS je naraven odziv. Vsi člani doživljajo čustva in če le-ta niso spregovorjena bodisi zaradi strahu, da ne bodo razumljeni, ali da bodo prizadeli druge člane, se stiska in frustracija ob njej lahko stopnjuje do zanemarjanja, različnih zlorab ali ločitev (Kalb 2000 567; Tomori 1994, Gostečnik 2010). Družinski člani se morajo naučiti, kako napraviti prostor za bolezen, a hkrati paziti, da le-ta ne okupira njihovih in družinskih fizičnih, emocionalnih in finančnih virov bolj, kot je potrebno (Reiss, Steinglass in Howe 1993; 175–177). MS vpliva tudi na družinski proračun in finančni viri družine so pomembno povezani s kvaliteto življenja (Enteen 1998, 115–130). Partner, otroci in družina bolezen svojca sprejmejo zelo različno. Izkušnje so različne – od tega, da poskušajo obolelemu odvzeti opravilno sposobnost in ga nastaniti v instituciji, pa vse

do tega, da ga še naprej sprejemajo kot enakovrednega partnerja. Kot primer navajajo, npr. bolniki s kolostomo doživljajo družino in ožje družinske člane kot oporo (Mesec in Kaube 2001, 159–180), medtem ko se bolnikov z MS družina pogosto sramuje in jih izloči (Tanjšek 2004, 39–40). Zarit in sodelavci (1980) so prišli do zaključka, da je v veliko primerih razlog institucionalizacije bolnika negovalčeva nezmožnost negovanja, povezana s stresom in ne intenziteta bolnikovih ovir in potreb.

Do danes je bilo narejenih kar nekaj raziskav o negovalcih bolnikov z MS, ki zajemajo obremenjenost, osamljenost, občutke izgube in druge pojave, ki spremljajo bolezen (O'Brien, 1993; Aronson, 1997; Pakenham, 2001). Družinski člani bolnikov z manj razširjenimi boleznimi se soočajo s podobnimi težavami in izzivi pri vsakdanjem življenju z bolniki, kot z bolj razširjenimi. Na slednjih pa je narejenih več študij, zato v nadaljevanju predstavljamo nekaj izsledkov, ki veljajo za soočanje z MS, in bi jih verjetno lahko prenesli tudi na ostale bolezni, ki jih tudi obravnavamo v disertaciji.

Haley in Pardo (1989) predstavljata tri kontradiktorne hipoteze glede povezanosti med trajanjem negovanja in psihološkimi posledicami, ki jih občuti negovalec.

Hipoteza obrabe predvideva, da bo psihološko blagostanje negovalca trpelo sorazmerno z napredovanjem bolezni negovanega, kar vpliva na zdravstveno stanje negovalca in zmanjšuje njegove zmožnosti spoprijemanja s težavami in izzivi negovanja. *Adaptacijska hipoteza* predvideva nasprotno. Negovalec naj bi se na podlagi te hipoteze čez čas privadil na stres, ki ga vsakodnevno doživlja, kar bi pomenilo tudi zmanjšanje občutkov obremenjenosti oz. boljše počutje. Ob prevzemu negovalne vloge bi bil negovalec tako zelo obremenjen, težave pa bi se zmanjšale po določenem času zaradi delovanja adaptacijskih procesov.

Tretja predlagana možnost je *hipoteza osebnostnih lastnosti*, ki predvideva, da bo negovalec zaradi svojih osebnostnih lastnosti, kot so npr. odpornost na stres ali zmožnost spoprijemanja s stresom, ves čas negovanja vzdrževal konstanten nivo prilagajanja, kljub napredovanju bolezni negovanega. V primeru, da pride v negovalni situaciji do otežitve razmer (npr. zagon bolezni ali njeno napredovanje), se negovalec na podlagi omenjene hipoteze spremembi prilagodi, zato hipoteza osebnostnih lastnosti predvideva le šibko povezanost trajanja negovanja z občutkom obremenjenosti negovalca.

V večini raziskav, ki so se osredotočile na psihološke karakteristike negovanja, so med negovalci izmerili pogostejšo pojavnost depresije in anksioznosti, kot v kontrolnih skupinah. Vedenjske težave bolnikov, več ur negovanja na teden in daljše trajanje negovanja so bili pozitivno povezani z intenzivnejšim občutkom obremenjenosti in več depresije. Z več anksioznosti med negovalci se skladajo rezultati raziskave, ki so jo izvedli Grafstrom, Fratiglioni in Sandman (1992, 861-70 v Parks in Novielli 2000, 2613-2622), kjer so ugotovili, da negovalci bolj pogosto posegajo po psihotropnih snoveh kot udeleženci v kontrolni skupini. Zanimivo je, da tudi negovalci svoje zdravstveno stanje ocenjujejo slabše kot ostali. Verjetno pa gre za več, kot le oceno, saj naj bi bil imunski sistem negovalcev šibkejši. Kiecolt-Glaser s sodelavci (1991, 345–362) navaja, da virusna obolenja pri negovalcih bolnikov trajajo dlje kot pri kontrolnih osebah. Schulz in Beach (1999 v Parks in Noviell 2000, 2613-22) pa sta v študiji zdravstvenega stanja negovalcev odkrila, da je verjetnost umrljivosti starejših negovalcev, ki skrbijo za obolele partnerje, kar za 63 % višja kot v kontrolni skupini.

Svojci obolelih za MS se zaradi značilnosti bolnikovih težav, ki v težjih oblikah bolezni zahtevajo zelo veliko časa, pozornosti in napora, velikokrat srečujejo z občutki osamljenosti. Negovalec predstavlja enega redkih socialnih stikov, ki jih težji bolniki vzdržujejo skozi daljša obdobja in običajno velja tudi obratno. Poleg vsakdanjega strukturiranega urnika, ki je zapolnjen z raznovrstnimi opravili (skrb za prehranjevanje, toaleto, osebno higieno bolnika in razne druge dejavnosti), se mnogo negovalcev redkeje druži z družinskimi člani, prijatelji in znanci tudi zaradi drugih razlogov. Nekateri poročajo o utrujenosti od dela, ki jih ovira pri druženju, ali pa o odtujenosti prijateljev in znancev zaradi nepoznavanja oz. strahu pred boleznijo. Nekatere od druženja odvrača krivda, ki jo čutijo, kadar se določenih dogodkov ali obiskov udeležijo sami, ker se jih bolnik zaradi telesnih ovir ne more.

Ko razmišljamo o osamljenosti kot občutku, ki ga negovalci prepogosto občutijo, se moramo vprašati, v kolikšni meri so tovrstni občutki prisotni pri osebah, ki niso obremenjene z negovanjem. Beesonova (2003, 135-143) je obravnavala 49 negovalcev, obolelih z Alzheimerjevo demenco, ki so bili hkrati tudi partnerji obolelih. Njena primerjava rezultatov negovalcev s primerjalno skupino partnerjev, ki ne negujejo, je pokazala na statistično pomembno pogostejšo osamljenost v skupini negovalcev. Do enakih zaključkov so prišle tudi nekatere druge raziskave (npr. Staigh in Harvey 1990, 89-104), medtem ko so Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire in Kiecolt-Glaser

2001, 573-584) ob preučevanju negovalcev, bivših negovalcev in kontrolne skupine ugotovili, da se nivo osamljenosti bivših negovalcev še štiri leta po smrti partnerja ni bistveno zmanjšal. Nivo osamljenosti je ostal primerljiv s še vedno aktivnimi negovalci, a precej višji od osamljenosti udeležencev v kontrolni skupini. Tudi novejša študije (Suarez-Balcazar, Balcazar in Willis 2013, 527) kažejo na večjo izolacijo družin z MS.

6.5 Duševno zdravje in multipla skleroza

Določeni psihološki odzivi, ki se pojavijo kot odsev procesa prilagajanja, lahko vključujejo: anksioznost, zanikanje, depresijo, jezo in reintegracijo ali prilagajanje (Livneh in Antonak 1997, 13-20; 2005, 194-208). Čeprav so te reakcije značilne za osebe z osebno izgubo, večina raziskovalcev in klinikov pravi, da ni nujno, da se pojavijo pri posameznikih in družinah, ki se spoprimejo z novo nastalo življenjsko situacijo (Livneh in Cook 2005, 194-196). Tako kot je strah normalen odziv na grožnjo ali na zaznan riziko po izgubi, je žalovanje normalen odziv po izgubi (Bowlby 1988, 31).

Čustvene posledice MS se v veliki meri kažejo v obliki afektivnih motenj, med katerimi dominira depresija (Minden, Orav, in Recih 1987; Pakenham idr. 1997; Schiffer 2002; Siegert in Aberneth 2005). Približno 25–50 % bolnikov z MS vsaj enkrat v toku bolezni zbolijo za klinično depresijo, v primerjavi s 15 % pojavnostjo v splošni populaciji. Ta odstotek je višji kot pri posameznikih z drugimi boleznimi oz. nevrološkimi motnjami (Rao idr. 1992; Schuber in Foliart 1993; Schubert in Foliart 1993; Whitlock in Siskind 1980; Kordiš Lašič 2011, 6). Zelo pogosto pa se pojavlja tudi depresivno razpoloženje.

V zvezi s tem raziskovalci poročajo o nekaterih nevropatoloških spremembah pri bolnikih z MS, ki bi bile lahko povezane z višjimi stopnjami depresivnosti. Tako je bila ugotovljena povezava med obširnejšo nevropatologijo v levem anteriornem temporalno/parietalnem področju in depresijo pri bolnikih z MS. Ni pa še ustreznega teoretskega modela, ki bi pojasnil nevropatologijo depresije in njeno povezanost z MS. Velika depresivna motnja je namreč lahko posledica različnih vzrokov (Belmaker in Agam 2008, 55–6). MS lahko depresijo povzroči neposredno, ker je glavna značilnost tega obolenja razkroj mielinske ovojnice, ki obdaja živce, odgovorne tudi za prenos razpoloženjskih signalov. Poškodbe v frontalnem in senčnem režnju sovpadajo s

simptomi depresije. Obstajajo podatki o povezavi depresije s stopnjo napredovanja MS. Kemične spremembe, ki nastajajo med MS atakami, povzročajo depresijo. To je tudi razlaga za pogostejše pojavljanje med zagoni bolezni kot v remisiji. Sama depresija je lahko posledica tudi stranskih učinkov določenih zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje MS. Utrujenost se pri obolelih z MS pojavlja zelo pogosto, tudi do 90 %. Če je človek izčrpan in utrujen, je tudi veliko verjetneje, da se počuti depresivnega in potrtega. Depresija pri MS pogosto ni prepoznana in zdravljena, zato se pogosto zgodi, da se v procesu bolezni poslabša (Siegert in Abernethy 2005). 15–30 % obolelih bo depresivnih ves čas v primerjavi z 8 % splošne populacija. Na srečo je depresija eden od najlažje zdravljenih simptomov MS (Kordiš Lašič 2011, 6). Čeprav so obstoječe študije potrdile depresijo kot glavni psihološki simptom pri MS, pa še vedno raziskujejo, ali so depresivne epizode psihosocialne reakcije na progresivno, nepredvidljivo in kronično naravo bolezni ali pa so posledica nevrobiološkega poslabšanja v samem procesu bolezni (Rao 1986, 692-696; Siegert in Abernethy 2005) ali posledica stranskih učinkov zdravil. Nekatere teorije, ki se opirajo prav na raziskave avtoimunih obolenj, poudarjajo pomen vnetnega odziva, ki prispeva k razvoju depresije prek kompleksne interakcije s potmi stresnega odziva, ki vključujejo nevroendokrini in avtonomni živčni sistem (Raison in dr. 2006, 24–31).

Ugotovitve v literaturi po eni strani kažejo na visoko pojavnost depresivne motnje pri MS (Patten in dr. 2003, 1524–27), po drugi strani pa na nenavadno veselo razpoloženje in neobremenjenost glede na nivo prizadetosti. Prevalenca bipolarnе motnje je pri bolnikih z MS trikrat večja kot v običajni populaciji (Marrie, Horwitz in dr. 2009, 385–92). Pri bolnikih z MS se lahko pojavlja evforija, ki je definirana kot stanje dobrega razpoloženja, ki se ne spremeni v odvisnosti od stopnje prizadetosti (Feinstein 2007, 1173–76). Raziskave o afektivnih motnjah pri MS so potrdile tudi pomembne nivoje anksioznosti (Maurelli idr. 1992, 515-525). Druge čustvene in psihološke težave, ki so bile vključene v raziskave o čustvenih posledicah pri MS, kot npr. patološki smeh, jok, nihanje razpoloženja, jeza, psihična stiska, ne zadoščajo diagnostičnim kriterijem motnje (Feinstein, Feinstein, Gray in O'Connor 1997; Feinstein, O'Connor, Gray in Feinstein 1999; LaRocca, Kalb, Foley in McGann 1993).

6.6 Kvaliteta življenja obolelih z multiplo sklerozo

Rao, Leo, Ellington in Nauertz (1991, 692-696) menijo, da kognitivne motnje igrajo pomembno vlogo v določanju kvalitete življenja pacientov z MS. Pri kognitivnih motnjah ne gre za psihiatrične motnje, ampak za spremembe v procesiranju in predelovanju informacij. V vsej primarni in sekundarni simptomatiki se kažejo velike individualne razlike, veliko je odvisno od predtravmatske osebnosti, trdna in zrela osebnost uspešneje kompenzira izgube in ohranja intelektualne zmožnosti in aktivnosti. V vsakem primeru pa MS pomeni zmanjšano kakovost življenja (Kovačič 1996, 134).

Kovačič (1997, 13–14) je v svoji raziskavi opozoril, da se zadovoljstvo z življenjem obolelih z MS v Sloveniji takoj po postavitvi diagnoze zniža (42 točk), kasneje pa se ocena povzpne na srednje zadovoljstvo (53 točk). Pred nastopom bolezenskih težav so posamezniki ocenili zmerno zadovoljstvo (68 točk). Smeri sprememb so statistično pomembne in razumljive: v času prvih težav in seznanitve z diagnozo pride do šoka spoznanja o resnosti bolezni, do občutja nemoči in do strahu pred grozečimi, neznanimi izgubami in nezadovoljstvo prevladuje. Po tem prvem obdobju hude obremenitve pri večini pride do prilagajanja na bolezen, čeprav na nižji ravni zadovoljstva, kot je bilo pred nastankom bolezni.

Skladno z raziskavami o okrnjenosti kvalitete življenja na splošno in na posameznih področjih (Kalb 2000, 563-572) so naši rezultati (Potočnik Kodrun 2012, 92) pokazali, da so osebe z MS glede na svojce slabše ocenile svojo kvaliteto življenja na področju telesnega zdravja in splošnega zadovoljstva z zdravjem in na psihičnem področju. Okrnjena kvaliteta življenja pri obolelih z MS se je povezovala z nekaterimi sociodemografskimi dejavniki, o katerih poročajo tudi druge raziskave; in sicer z višjo starostjo in nižjo izobrazbo, doživljanje kvalitete na področju povezanosti z okoljem pa tudi s spolom (Papućemail in Stelmasiak 2011). V naših (Potočnik Kodrun 2012, 92; Kovačič 1997, 13-19) in tudi v tujih raziskavah (Janardhan in Bakshi 2002, 51-58; Opara, Jaracz in Broła 2010, 352-358) sta se kot pomembna potrdila naslednja klinična dejavnika: trajanje simptomov in komorbidnost. Dalj časa, kot trajajo simptomi in se jim pridružujejo še druge bolezenske težave, bolj se zaznana kvaliteta življenja znižuje. Oboleli prehaja v drugo fazo soočanja z boleznijo oz. žalovanja, prihaja do občutja nemoči in do strahu pred grozečimi, neznanimi izgubami in nezadovoljstvo prevladuje.

Zaznana kvaliteta življenja odraža posameznikovo vrednotenje življenjskih okoliščin in predstavlja pomemben vidik pri pojasnjevanju dejavnikov izida soočanja z boleznijo (Brieger, Roetting in Roettig 2007, 1-7). Mere kvalitete življenja so lahko v veliko pomoč pri oceni simptomatskega in funkcionalnega okrevanja (Opara, Jaracz in Broła 2010, 352-358) in nudijo širok spekter uporabe, med drugim omogočajo tudi spremljanje učinkov farmakoloških in psihosocialnih intervenc.

Potreba po informiranju in edukaciji bolnika in družine je eden najosnovnejših elementov za izboljšanje kvalitete življenja pri bolnikih z MS, njihovih družinah in bližnjih (Holland 2002). Edukacijske strategije pomagajo pri obvladovanju simptomov, pri procesu prilagajanja v načinu življenja ter splošnem blagostanju. Osebe, ki so bile vključene v tovrstno edukacijo, so kot najučinkovitejše edukacijske strategije navajale: pogovor s strokovno osebo, zloženke z razlago, videoposnetki, avdio posnetki, psihoedukativne skupine in internet (McNulty 2007, 295).

7. Pljučna hipertenzija

7.1 Medicinski vidik pljučne hipertenzije

Primarna pljučna hipertenzija (PH) je redko obolenje, ki ga zaznamuje napredujoče višanje pljučnega tlaka. Definirana je s srednjim pljučnim arterijskim tlakom (PAT) v mirovanju več kot 25 mm Hg. Zvišan PAT vodi v povečano obremenitev in nepravilno delovanje desnega prekata, do odpovedi desnega prekata, simptomov in znakov majhnega minutnega volumna srca, hipoksemije in drugih zapletov, ki lahko vodijo v prezgodnjo smrt (Hatano in Strasser 1973, 15–17). To vodi v nepravilno delovanje desnega prekata, zmanjšano telesno sposobnost ter, v končni fazi, do smrti. Obstaja več vrst PH, ki se večinoma pojavljajo v sklopu drugih bolezni. Bolezen se redko pojavi idiopatsko ali familiarno z genetsko predispozicijo, ki je vedno povezana s slabo prognozo. Brez ustrezne obravnave je smrtnost v treh letih 50 % (D'Alonzo, Barst, Ayres idr. 1991, 343–349).

Klasifikacijo PH so nazadnje popravili na 5. simpoziju (Simonneau, Gatzoulis, Adatia idr. 2013, 34–41). Skupine so:

1. pljučna arterijska hipertenzija (PAH),
2. pljučna venska hipertenzija (PVH) in bolezni levega srca,
3. PH, povezana s pljučnimi obolenji in/ali hipoksemijo,
4. PH zaradi kroničnih tromboembolizmov (KTEPH),
5. PH, povezana z drugimi redkimi stanji.

Natančneje bomo predstavili le prvo skupino, ki smo jo vključili v raziskavo. Pri tej skupini bolezni gre v osnovi za genetsko ali pridobljeno moteno funkcijo endotelija malih pljučnih arterij (premera manj kot 500 mikronov); razdelimo jo na več podskupin. Zaradi nesorazmerja med različnimi dejavniki, ki delujejo v prid ali proti razširjenju, preoblikovanje žilne stene ter nastajanju tromboz in situ, pride najprej do zožanja, nato pa do preoblikovanja celotne žilne stene pljučnih arteriol, pri čemer se pojavijo značilne pleksiformne lezije in tromboze in situ. Procese je s specifičnimi zdravili za zdravljenje pljučne hipertenzije mogoče upočasniti, ne pa tudi prekiniti (Machado, Aldred, James idr. 2006, 121–32).

Vrste PH so:

- Idiopatska PAH (IPAH). Vzrok ni znan. Pojavlja se sporadično, pogostejša je pri ženskah. Pri nezdravljeni obliki je 1-letno preživetje 68 do 77 %, 5-letno preživetje pa 22 do 38 % (Simonneau, Gatzoulis, Adatia idr. 2013, 34–41).
- Družinska PAH. Pojavlja se družinsko, najpogostejši vzrok je mutacija kostnega morfogenetskega proteinskega receptorja 2 (BMP2), ki spada v družino transformirajočih rastnih faktorjev. Bolezen se pojavi prej in poteka podobno kot IPAH (Hachulla, Gressin, Guillemin idr. 2005, 3792–3800).
- PAH, povezana s sistemskimi boleznimi veziva. Pojavlja se v sklopu s sistemsko sklerozo, Sjogrenovim sindromom, polimiozitisom, revmatoidnim artritisom in sindromom CREST. Pri bolnikih z dolgotrajno sklerodermijo je povezana s prisotnostjo protiteles, kot so anticentromerna in protitjedna protitelesa. Poteka podobno kot IPAH (Fishman 2001, 385–391).
- PAH, povezana z akutno infekcijo HIV. Mehanizem nastanka je neznan. Domnevajo, da poteka prek citokinov, rastnih faktorjev, endotelinov in nekaterih virusnih proteinov (Mehta, Khan, Mehta idr. 2000, 1133–1141).
- PAH, povezana z zdravili in toksini. Nastanek povzročajo zdravila za hujšanje, selektivni zaviralci ponovnega privzema serotonina (SSRI) in amfetamini (Fishman 2001, 385–391).
- PAH, povezana z desno-levim spojem. PAH, zlasti z levo-desnimi spoji, se pojavi pri veliko bolnikih s prirojenimi srčnimi okvarami (v prekatnem pretinu, v preddvornem pretinu, odprt Botallov vod). Po obratu spoja v desno-levega ali dvosmernega se razvije Eisenmengerjev sindrom. Prognoza je ugodnejša kot pri IPAH (Dালiento, Somerville, Presbitero idr. 1998, 1845–1855).
- PAH, povezana s portalno hipertenzijo. Povezana je s povišanim tlakom v portalnem obtoku. Imenuje se portopulmonalna PH (POPH). Nevarna je pri transplantaciji jeter, saj je pri PAT > 35 mm Hg večja smrtnost (Hervé, Lebrec, Brenot idr. 1998, 1153–1166).

Dokazovanje diagnoze PH je postopno, hkrati se išče vzrok. Vodilni simptom v klinični sliki PH je težkega dihanja, ki je nesorazmerna glede na spremembe pri telesnem pregledu in na teste pljučne funkcije. Sprva se pojavlja samo ob naporih, kasneje pa tudi v mirovanju in je lahko precej huda. Poleg dispneje se pojavljajo utrujenost, nemoč, bolečina v prsnem košu, omotičnost in izguba zavesti med telesnimi napori, občutek napetosti v trebuhu, otekanje (sprva) spodnjih okončin, v napredovali fazi pa lahko pride do generaliziranega edema (Kim 2006, 384–8). Glavna metoda za oceno funkcionalnega

stanja in sledenje učinkovitosti zdravljenja pa je 6-minutni test hoje. Test je preprost, ponovljiv in varen, predvsem pa omogoča oceno napredka zdravljenja in kaže bolnikovo prognozo. Miyamoto s sodelavci (Nagaya in Satoh 2000, 487–92) je tako ugotovil, da imajo bolniki, ki so prehodili manj kot 332 m, slabšo prognozo bolezni.

Ocena stopnje bolezni temelji na kliničnih ugotovitvah ter na uporabi rezultatov invazivnih in neinvazivnih preiskav. Bolnike na podlagi tega delimo v tri skupine (McLaughlin in McGoon 2006, 1417–1431): a) Stabilno, zadovoljivo stanje. Bolniki ne kažejo kakršnih koli znakov popuščanja desnega srca ter s tem povezanih zapletov, pri 6-minutnem testu prehodijo 500 metrov ali več, klinični parametri so v mejah normale. b) Stabilno, nezadovoljivo stanje. Bolniki so sicer stabilni, vendar nimajo enako dobrih rezultatov kot bolniki v prvi skupini. c) Nestabilno, poslabšujoče se stanje. Prihaja do napredovalega srčnega popuščanja, slabša je poraba kisika, pri 6-minutnem testu hoje prehodijo manj kot 300 m.

Doslej je bilo uveljavljeno simptomatsko zdravljenje desnostranskega srčnega popuščanja (vključno s trajnim zdravljenjem s kisikom na domu, kadar nastopi pljučna nezdostnost) in farmakološko zdravljenje s specifičnimi zdravili, kadar so indicirana. Šele zadnje čase se pozornost posveča tudi nefarmakološkim ukrepom. Ko bolezen napreduje do stopnje, ko je izčrpano vse farmakološko zdravljenje in ni zadržkov zaradi pridruženih bolezni ali starosti, pride v poštev tudi presaditev pljuč, pri bolnikih s prirojenimi srčnimi hibami in PAH pa presaditev pljuč in srca (McLaughlin in McGoon 2006, 1417–1431).

Celostna obravnava bolnika, ki upošteva vse te dejavnike in bolniku pomaga na ravneh, kjer se ugotovijo primanjkljaji, lahko pripomore k boljšemu izidu bolezni. S tem ne vpliva samo na kvaliteto življenja, ampak tudi na stroške zdravljenja, saj so zaradi boljše urejenosti bolezni in manj poslabšanj nižji.

7.2 Psihosocialni izzivi

Ta bolezen, enako kakor vse ostale kronične bolezni, ne zahteva le farmakološkega oziroma kirurškega zdravljenja, ampak celostno medicinsko obravnavo, ki vključuje tudi nefarmakološke ukrepe. V času bolezni so bolniki postavljeni pred različne naloge, ki od njih zahtevajo velike napore. Družbena vloga, ki so jo nekoč imeli, se je za mnoge

spremenila oziroma omejila. PH tudi močno vpliva na dejavnosti v prostem času in na finančno stanje.

Tako npr. ni priporočljiv vzpon nad 1500 metrov nadmorske višine, saj bolezen poslabša. Svetovano je, da se bolniki telesno ne preobremenjujejo, hkrati pa so za vzdrževanje telesne pripravljenosti priporočeni ustrezna telesna aktivnost, prehrana, obvladovanje stresa in soočanje z negativnimi okoliščinami, ki jih bolezen povzroči pri bolniku in v njegovi okolici. Vse to namreč lahko neugodno vpliva na srčno-žilni sistem, tudi na pljučno cirkulacijo, zato se kljub nespremenjenemu zdravljenju stanje hitreje poslabšuje. Zaradi bolezni je svet bolnikov s PH postal bolj omejen, saj morajo zmanjšati obseg svojih dejavnosti doma in drugod (McLaughlin in McGoon 2006, 1417–31).

V evropski študiji (Guillevin 2013, 535–542) je kar 85 % bolnikov s PH navajalo, da bolezen vpliva na njihovo delo, medtem ko je to navajalo le 53,2 % slovenskih bolnikov s PH. To pogojujemo z dejstvom, da je v Sloveniji najbolj običajen način spoprijemanja delodajalcev z boleznijo delojemalcev invalidska upokojitev, saj imajo tako manjše stroške. Zato je bilo kar 61 % slovenskih bolnikov s PH ob bolezni že upokojenih zaradi starosti ali pa so se upokojili kmalu po postavitvi diagnoze (Potočnik Tumpaj, Salobir in Potočnik Kodrun v tisku).

Zdravljenje bolnika PH torej lahko predstavlja tudi zelo velik finančni zalogaj za družino in posledično vpliva na finančno varnost bolnika ter njegov odnos s partnerjem ali ostalimi pomembnimi drugimi osebami. Dejstvo, ali bo zavarovalnica lahko pokrila zdravljenje, ima zelo velik vpliv na psihološki odgovor na bolezen in njen razvoj (Wryobeck, Lippo, McLaughlin, Riba, Rubenfire 2007, 467–475).

7.3 Prilagoditev na pljučno hipertenzijo

Zdravljenje PH z zdravili izboljša pljučno delovanje in preživetje ter poveča obseg aktivnega življenja. Ob podaljševanju življenja se morajo bolniki s PH v nasprotju z zdravimi naučiti soočati z nepredvidljivo prihodnostjo in zahtevnim zdravljenjem. To zahteva prilagoditev številnim stranskim učinkom in novemu načinu življenja (Simonneau, Barst, Galie idr. 2002, 800–4). Pri oceni stanja soočanja z boleznijo je zelo

pomembna ocena stopnje bolezni, ki je lahko povezana z načinom soočanja (Potočnik Tumpaj, Salobir, Potočnik Kodrun idr. 2015, 15). Slabo soočanje s stresorji in slabša čustvena prilagodljivost lahko povzročita tudi poslabšanje PH ter povečata dovzetnost za nastanek drugih bolezni (Andre-Peterson, Engstrom, Hedblad idr. 2004, 25–32; Danner, Snowdon in Friesen 2001, 804–813). Je pa to področje potrebno še raziskovati, saj je bilo že dokazano, da lahko na način soočanja z boleznijo, s tem pa tudi na potek bolezni, pomembno vplivamo z različnimi ukrepi, npr. kognitivno- vedenjsko terapijo (Andersen, Farrar, Golden-Kreutz idr. 2004, 3570–3580).

V svetovni literaturi je o soočanju s PH predstavljenih zelo malo študij. Podajanje informacij po postavitvi diagnoze PH je ključnega pomena za uspešno soočanje teh bolnikov (Keeling, Price, Jones idr. 1996, 76–81). Pomembno je vedeti, katere informacije je treba posredovati in ali jih je bolnik pripravljen sprejeti. V študiji so se bolniki, ki so prejeli ustrezne informacije in so bili z njimi zadovoljni, bolje soočali z boleznijo kot tisti, ki niso prejeli ustreznih informacij (Ivarsson, Ekmeahag, Hesselstrand 2014, 21–28). Tako evropski kot slovenski bolniki pa so si želeli imeti bistveno več informacij, kot jih dobijo. Velik odstotek želja po informacijah o zdravljenju in bolezni je verjetno treba pripisati predvsem želji po boljši prognozi in ozdravitvi. V Sloveniji smo prve podatke o prilaganju bolnikov na PH objavili leta 2015 in ugotovili, da tako zdravi kot bolniki s PH uporabljajo strategije soočanja, vendar jih oboleli uporabljajo veliko pogostejše (Potočnik Tumpaj, Salobir, Potočnik Kodrun idr. 2015, 15).

Glede na slabo prognozo se bolniki in njihove družine soočajo s psihosocialnimi težavami, ki lahko, če so prezrte, pomembno vplivajo na potek bolezni in nadaljnje zdravljenje. Kako bolezen vpliva na bolnika in svojce, je v veliki meri odvisno tudi od načina, kako so se vsi vpleteni sposobni soočati z vsem, kar bolezen prinaša. Dokazali smo, da tudi svojci uporabljajo več strategij soočanja v odnosu do zdravih. Ravno tako kot pri obolelih se strah zaradi negotovega poteka bolezni pojavi tudi pri svojcih. Naučiti se morajo strategij soočanja, saj so enako kot oboleli v nevarnosti, da se jim bodo zaradi slabega soočanja z boleznijo kopičili stresni dejavniki, ki bodo prispevali k njihovi bolezni ali slabšemu duševnemu stanju, na primer izgorelosti (17). O prilagoditvi družine pa pišemo več v naslednjem poglavju.

7.4 Družina in pljučna hipertenzija

Kot rečeno, PH ne predstavlja bremena le za pacienta, ampak tudi za vso družino. Odziv družine na PH doslej še ni bil podrobneje raziskan, niti pri nas niti v tujini.

Wryobeck s sodelavci (2007, 467–475) prvi in mogoče še najbolj posredno omenja, da je tudi za družine sprejetje te bolezni velik zalogaj. Ob slabšanju stanja pacienta se morajo družinske vloge prerazporediti. V začetku bolezni bližnji lahko ne verjamejo v resnost bolezni ter bolnika lahko obtožujejo, da bolezen opisuje resneje, kot v resnici je, na zunaj so bolniki namreč videti popolnoma brez težav. Kasneje pa zaradi telesne opešanosti niso več sposobni prevzemati pomembnejših nalog znotraj družine, zato se vloge menjajo, kar lahko vpliva na nezadovoljstvo in družinsko funkcioniranje. Bolniki poročajo, da jim podpora partnerjev zelo veliko pomeni, vendar partnerski konflikti in tudi ločitve niso tako zelo redki. Poleg tega je zaradi velike umrljivosti v povezavi z nosečnostjo (20–50 %) vsem bolnicam s PH nosečnost odsvetovana (Bedard, Dimopoulos, Gatzoulis 2009, 256–265).

V ameriški raziskavi (Hwang, Howie-Esquivel, Fleischmann, Stotts in Dracup 2012, 26–34), eni redkih, se je izkazalo, da so negovalci, ki skrbijo za bolnike s PH, v večini primerov bolnikovi zakonci ali partnerji. Skoraj dve tretjini jih je bilo ženskega spola. Polovica jih je bilo zaposlenih, kar nakazuje na možen konflikt med opravljanjem njihove zaposlitve in negovanjem bolnika. Nekaj jih je moralo tudi pustiti službo ali zmanjšati število delovnih ur, saj so le na tak način lahko nudili ustrezno nego bolniku. Okrog 80 % negovalcev je živelo z bolnikom. Zaznan fizični in duševni zdravstveni status se pri negovalcih ni statistično pomembno razlikoval od statusa oseb v splošni populaciji, vendar jih je vseeno 14 % poročalo o zmernih ali hudih depresivnih simptomih. Poročali so, da je negovanje najbolj negativno vplivalo na njihovo finančno stanje in umeščanje negovalnih aktivnosti v njihov vsakodnevni urnik. Kljub negativnim vplivom negovanja pa so tudi poročali, da imajo zaradi negovanja višjo samopodobo. Negovanje bolnika s PH za njih predstavlja breme, vendar je zanje v primerjavi z negovalci bolnikov po kapi, skrb za bolnika tudi pozitivna in zadovoljujoča aktivnost.

V raziskavi so negovalci opisovali, katere naloge v povezavi z negovanjem opravljajo. Poročali so, da bolniku s PH nudijo čustveno oporo, navadno se z njim pogovarjajo. Družinski negovalci morajo biti pripravljeni na težave v čustvovanju pri bolnikih in

morajo biti informirani o virih pomoči. Velika večina jih je pomagala bolniku pri izvajanju vsakodnevnih gospodinjskih opravil in pri zagotavljanju zdravniške nege (npr. naročanje in spremljanje bolnika na zdravniške preglede, skrbi za bolnikova zdravila in pomoči bolniku pri upoštevanju predpisanih navodil zdravnika). Manj pogosto pa so poročali, da izvajajo tudi osebno nego bolnika, kljub temu pa jih je več kot polovica čutila, da morajo biti 24 ur na dan na voljo za nego bolnika. Veliko negovalcev v omenjeni raziskavi je pomagalo bolnikom pri gibalnih aktivnostih, saj je 43 % bolnikov s PH v vzorcu prejelo zdravljenje, ki je vplivalo na zmožnost gibanja (Hwang idr. 2012, 26–34).

Pri negovalcih so se pokazali zelo nizki rezultati pri čustveni in informacijski opori. Kljub temu da so bolniki in negovalci prejeli posebno nego, vključeni so bili tudi v podporno skupino, so negovalci še vedno zaznavali, da niso prejeli primerne čustvene in informacijske opore. Bolniki s PH so poročali o težavah s spopadanjem z negotovostjo, ki jih prinaša napredujoča se bolezen. Kot strategiji soočanja z negotovostjo so bolniki uporabljali iskanje informacij po spletu in vključevanje v podporne skupine. Tako sta najverjetneje zagotavljanje informacij in čustvene opore ključna intervencijska elementa tako za bolnike s PH kot za njihove svojce. Podporna skupina pa se ob tem mora prilagajati specifičnim potrebam svojcev (Hwang idr. 2012, 26–34).

V raziskavi so potrdili tudi povezavo med socialno oporo in depresivnimi simptomi pri negovalcih bolnikov s PH. Natančneje, nizka čustvena in informacijska opora ter manjša prisotnost pozitivnih socialnih interakcij v življenju negovalcev so se povezovale s pojavom depresivnih simptomov pri njih. Raziskovalci predlagajo zmanjševanje depresivnih simptomov z zagotavljanjem ustrezne socialne opore ter morebitnim svetovanjem in uvajanjem medikamentozne terapije. Po mnenju Hwanga in sodelavcev (2012, 26–34) se mora zdravstveno osebje v prihodnosti še bolj osredotočiti na pripravo svojcev na izvajanje njihovih vsakodnevnih nalog, povezanih z nego, ter jim zagotavljati ustrezno informacijsko in čustveno oporo. Na tak način bodo ti lahko učinkovito uravnavali bolezen in težave, povezane z nego. Avtorica zaključuje, da so tako pacienti kot skrbniki potrebni več podpore.

7.5 Duševno zdravje in pljučna hipertenzija

Kot smo omenjali zgoraj, se zaradi nezadostnega ali nekonstruktivnega soočanja z boleznijo lahko razvijejo tudi duševne in čustvene motnje (npr. depresija in anksioznost), kar predstavlja veliko težavo za številne bolnike, predvsem pa poslabša kvaliteto življenja (Sastry, Narasimhan, Reddy idr. 2004, 1149–1153; Barst, Langleben, Frost idr. 2004, 441–447; Flattery, Pinson, Savage idr. 2005, 99–107). Zaradi slabše kvalitete življenja, omejenega gibanja, neaktivnega življenja, socialne izolacije, finančnih tegob, nezaposlenosti in negotove prognoze so bolniki s PH bolj nagnjeni k nastanku depresije (Janevic, Rosland, Wiitala idr. 2012, 191–198). Tudi to je lahko povezano z načinom soočanja z boleznijo. Zavestno izogibanje namreč lahko povzroči, da se finančne, medicinske ali druge težave poslabšajo in s tem se poslabšata tudi kvaliteta življenja in potek bolezni (Matura, McDonough in Carroll 2014, 178–84).

7.6 Kvaliteta življenja in pljučna hipertenzija

Prve raziskave, ki so opredeljevale kvaliteto življenja bolnikov s PH, so se začele pojavljati leta 2004. Ugotovili so, da je zmanjšana kvaliteta življenja posledica fizične nemobilnosti, slabšega duševnega stanja, bolečine in socialne izolacije (Shafazand, Goldstein, Doyle idr. 2004, 1452–1459). V študiji, ki jo je Evropsko združenje za pljučno hipertenzijo izvedlo v številnih evropskih državah leta 2012, so bolnike spraševali, v kolikšnem odstotku bolezen vpliva na njihovo delo in fizično sposobnost ter na druga področja, povezana s kvaliteto življenja (Guillevin idr. 2013, 535–542). V Sloveniji smo izvedli enako raziskavo, ker smo želeli primerjati kvaliteto življenja evropskih in naših bolnikov. Njihov interes za družbene interakcije je tesno povezan z boleznijo. V evropski študiji so rezultati navajali, da se kar 40 % bolnikov počuti izoliranih. Od teh jih je 77 % kot razlog izpostavilo dejstvo, da bolezen ni očitna. Socialno izolacijo pa je navajalo le 23,1 % slovenskih bolnikov s PH. Da bolezen ni razvidna, pa navedlo le 15,6 % slovenskih bolnikov. Osredotočili smo se tudi na čustveno naravnost bolnikov s PH. V evropski študiji je občutek frustracije in napačno razumevanje bolezni navajalo dobrih 10 % več bolnikov kakor v slovenski. Tudi to bi lahko pripisovali manjšemu odstotku

izolacije oziroma večji verjetnosti, da so slovenski bolniki s PH družabnejši in so še vedno aktivni pri več dejavnostih v prostem času. To jim omogoča tudi zgodnja upokožitev. Torej slovenski bolniki so imeli manj občutkov frustracije, manj občutka, da so izolirani, ter se ne počutijo, da drugi ne vidijo njihove bolezni (vsi $p < ,05$). Nakazan je bil tudi trend, da imajo manj občutka, da jih drugi ne razumejo ($p = ,083$) (Potočnik Tumpaj, Salobir in Potočnik Kodrun v tisku).

Matura, McDonough in Carroll (2012, 283-292) so potrdili predpostavko, da kvaliteta življenja pri bolnikih s PH upada s slabšanjem funkcijskega razreda. Tako zmanjšanje srčne funkcije kakor tudi ostale zdravstvene težave vplivajo na posameznikovo fizično stanje in izid bolezni. Ti dejavniki omejujejo bolnikovo kvaliteto življenja in mu onemogočajo, da bi še naprej imel takšno družbeno vlogo kot prej (Flattery, Pinson, Savage idr. 2005, 99–107). Do sedaj je bilo narejenih zelo malo kliničnih študij, ki so se osredotočale na duševno zdravje in kvaliteto življenja bolnikov s PH (Wryobeck idr. 2007, 467–475). Z uvedbo vedno novih in boljših metod zdravljenja pa se izboljšuje tudi kvaliteta življenja bolnikov s PH, zato obstaja večja potreba po študijah kvalitete življenja oziroma spremljanja bolnikov s to boleznijo (Matura, McDonough in Carroll 2012, 283–922).

8. Kronična bolezen in relacijska družinska terapija

Tudi bolezen je lahko priložnost za rast partnerskega odnosa, saj se par oz. družina v stiski bolj poveže in zraste. K temu lahko pomaga tudi terapevtsko svetovanje (Martire idr. 2010, 325).

Metaanalitična študija sedemdesetih raziskav, ki so vključevale družinske ali partnerske intervence, je pokazala, da ima tak pristop pozitivne učinke tako na bolnike, ki so imeli manj depresivnih simptomov in nekoliko znižano smrtnost, kot tudi na partnerje, ki so tako doživljali manj depresivnosti in anksioznosti ter manjše breme pri negi bolnega partnerja. Največji učinki so bili, ko so intervence naslovile partnerske težave (Martire idr. 2004, 599). Pregledi raziskav različnih intervenc so pokazali, da so te uspešnejše, če so vključeni partnerji, saj imajo bolniki manj depresivnih simptomov, bolečin, izboljša pa se tudi partnerski odnos (Martire idr. 2010, 325). Pomoč bolniku je zaradi tega smiselno nuditi tudi na nivoju odnosa, kar pomaga ne le zdravemu, ampak tudi bolniku.

8.1 Relacijska družinska terapija

Relacijska družinska terapija (RDT) zelo kompleksno zajema človekovo osebnost, njegova doživljanja, funkcioniranje in stiske. Predpostavlja, da so odnosi tisti bistveni dejavniki, ki vplivajo na razvoj posameznikove psihične strukture (Repič 2007, 99). Relacijski avtorji so si edini, da razvoj človekove notranje psihične strukture temelji na posameznikovih izkušnjah odnosov z najpomembnejšimi osebami v zgodnji mladosti v družinskem sistemu, iz katerega posameznik izhaja (npr. Gerhardt 2004, Siegel 1999, Schore 1994).

RDT (Gostečnik 2004, 2010) izhaja iz predpostavke, da vzorci odnosov, ki se ponavljajo v človekovem doživljanju, izkušnje iz zgodnje mladosti in zlasti temeljni afekti izhajajo iz psihobioloških stanj in so ohranjeni v somatskem spominu (Schore 2003, 63). Psihobiološka stanja izhajajo iz predverbalnega odnosa med materjo in otrokom. Gre za afektivne organske spomine, ki se vtisnejo v telo. Temeljni afekti, ki so povezani z organskimi odzivi, se ponavljajo in ohranjajo iz posameznikove potrebe po ohranitvi,

kontinuiteti, povezanosti, pripadnosti osebnemu svetu odnosov. Gre namreč za primarne odnose, ki najgloblje zaznamujejo in gradijo posameznikovo psihično strukturo. Oseba kasneje išče prav to vzdušje in temeljne afekte in jih na novo ustvarja v drugih odnosih ter nezavedno upa, da bodo rane iz zgodnje dobe ozdravljene. Vzorci se ponavljajo in ohranjajo na osnovi relacijskih mehanizmov projekcijsko-introjekcijske identifikacije ter kompulzivnega ponavljanja (Gostečnik 2004, 15). To sta temeljna prenosna mehanizma, ki ju relacijska družinska terapija vgrajuje v samo jedro dinamike.

Prav tako RDT v svoji teoriji zajema tri relacijske modele, ki se vsak na svoj način osredotočajo na določen podsistem (Gostečnik 2004, 36; Gostečnik, 9–62).

1. Interpersonalna psihoanaliza: Na njeni osnovi RDT raziskuje v sistemu predvsem temeljne afekte, način regulacije afekta in njegov prenos na druge in na njihove medsebojne interakcije. Razrešiti skuša projekcijsko-introjekcijsko identifikacijo, ki vzdržuje afektivni psihični konstrukt. Ta povzroča nefunkcionalnost in vzdržuje patologijo posameznika, para ali sistema (družine) (Bowlby 1980; Sullivan 1972).

2. Objekt – relacijska teorija: pri tej teoriji je bistven predvsem vpliv zgodnjih objektov (npr. staršev ali drugih pomembnih oseb) oziroma njihovih notranje psihičnih podob, ki so oblikovale posameznikov odnos in se sedaj ponavljajo v najrazličnejših afektivnih navezavah na druge. Te nove navezave na druge spominjajo na zgodnje objekte in zato ostajajo temeljni način regulacije afekta, na katerem temelji afektivni psihični konstrukt (Fairburn 1958; Scharff in Scharff 1994, 2006).

3. Psihologija jaza: osredotoča se predvsem na razvoj posameznikovega jaza in njegovih intrapsihičnih podob, ki so nastale na podlagi primarnih odnosov v njegovi izvorni družini in na osnovi teh afektivnih odnosov ustvarile določeno samopodobo posameznika. V primerih, ko je ta samopodoba zelo popačena, gre za način regulacije afekta, ki usmerja in prek mehanizma projekcijsko-introjekcijske identifikacije vzdržuje posameznikovo, zelo destruktivno, dojemanje sebe in drugih (Kohut 1984; Winnicott 1988).

Te tri relacijske teorije zajemajo tri ravni človekovega doživljanja, in sicer sistemsko, interpersonalno in intrapsihično. V tem pogledu govorimo o osnovnih relacijskih elementih posameznikove psihične strukture, ki jo sestavljajo tri dimenzije: jaz, jaz-ti in

psihični afektivni prostor med jaz in ti (Mitchell 2002). Na intrapsihični, kakor tudi na interpersonalni in sistemski ravni, ne moremo govoriti o posamezniku v psihološkem pomenu, če ne upoštevamo posebnega čuta za relacijo jaz–ti. Prav tako o jazu v psihološkem pomenu ne moremo govoriti, ne da bi predpostavljali afektivni psihični prostor, v katerem sta jaz in ti v interakciji, drug z drugim povezana v okviru sistema. Vsi ti pomeni so med seboj povezani, prepleteni in združujejo posameznikovo subjektivno doživljanje in njegov psihični svet. To je še na poseben način vidno v sistemu družine, ki v tem primeru predstavlja četrto dimenzijo medosebnih odnosov. Te štiri dimenzije se med seboj prepletajo; vsaka intrapsihična enota pa obenem predpostavlja celoten sistem, v katerem se intrapsihični elementi jaz, ti in afekt, ki se ustvarja med njima, zaključena celota (Gostečnik 2004, 20–30).

Vsak človek že od spočetja naprej pripada sistemu odnosov. Prek odnosov in vzdušja z najbližjimi gradi svoj intrapsihični svet, psihično strukturo. Če je v teh odnosih prejemal ljubezen, potrditev, bil sprejet in slišan v svojih stiskah ter potrebah, bo tudi kasneje v življenju znal na primerne in sprejemljive načine izražati svoje potrebe, stiske, slišal bo tudi bolečino drugih, ne bo se zatekal k nezdravim vedenjskim vzorcem. Takim ljudem bodo varnost predstavljali spoštovanje, sočutje, zvestoba, saj bodo imeli pozitivno samopodobo in jih bo tudi kasneje privlačil partner, ki jim bo prebujal podobno vzdušje, kot so ga doživljali ob starših (Gostečnik 2004).

V primerih, ko je že od malega, kot otrok ob mami doživljal strah in tesnobo, grozo, čustveno, fizično ali spolno nasilje ter kakšne druge travme, bosta v njegovem telesu in psihični strukturi zapisani vsa bolečina in stiska, ki ju bo nezavedno skušal kasneje reševati v odnosih z drugimi. Najpogosteje in najmočnejše se ta doživetja in izkustva prebujajo prav v partnerskem odnosu. Privlačnost določajo odnosi, vzorci in vzdušje, ki so zapisani v psihični strukturi. Lahko rečemo, da gre pri tem za somatski spomin ali psihobiološka stanja (Schore 2003, 67), ki se v stiku z osebo s podobno psihično strukturo ponovno prebudijo, kar pomeni temelj privlačnosti. V tem primeru tudi doživljanje bolezni, ki se globoko vtisne v somatski spomin.

Bowlby v svojem delu *Secure base* (1988, 27) pravi, da vzgoja otroka ni stvar ene osebe, če želimo, da je za otroka dobro poskrbljeno. Tudi oseba, ki je z otrokom največ, potrebuje pomoč odraslega, najbolje moža oziroma očeta svojega otroka ali svoje matere, ker je sicer preveč izčrpana. V najbolj razvitih družbah v realnosti najpogosteje prihaja

do paradoksa pri tej temeljni potrebi, saj so prav matere z otrokom pogosto same, matere kronično bolnih otrok pa še bolj, saj očetje zaradi tradicionalnih vlog, kot smo pisali že v prejšnjih poglavjih, običajno prevzamejo skrb za finančno preživetje.

Diagnoza je travma z »malim t«. Mnogi dogodki, ki ne zadostijo kriterijem za travmatski dogodek v DSM–IV, so lahko za osebo, če so zanjo osebno pomembni, zelo moteči in lahko povzročijo različne motnje in težave. Ob tem mislimo tako na motnje, ki jih lahko klinično diagnosticiramo, kot tudi na težave, ki jih ne moremo imeti za klinične motnje, pa so v vsakdanjem življenju vseeno zelo pomembne (Shapiro in Maxfield 2003 v Cvetek, 2010, 13).

Prenos afekta travme na poznejše generacije (Schore 2003, 112) pomeni, da lahko otrok doživlja nepredelano travmo matere (stare mame, očeta ...), ki je doživela travmo (bolezen), pa se z njo nikoli ni zares soočila. To pomeni, da je travmo potlačila in živel brez posebnih posledic, dokler se niso rodili otroci, na katere so se nezavedno prenesli vsi nepredelani afekti. Predvsem pri tem mislimo na afekte sramu, gnusa, jeze, besa ter predvsem na nepremagljivo in neustavljivo privlačnost po osebi, ki bo npr. ta strah ali ta sram zopet vnesla v posameznikovo doživljanje. Lahko pa je v ozadju tudi sekundarna travmatizacija, kar pomeni prenos čutenj in afektov travme na druge družinske člane. Z drugimi besedami, celoten družinski sistem postane del travme (KB), ne da bi se tega posamezniki v družini zavedali (Cozolino 2002, 28). Vsi ti prenosi čutenj in afektov pa se odvijajo prek mehanizmov projekcijsko-introjekcijske identifikacije in kompulzivnega ponavljanja, ki jih opisujemo v nadaljevanju.

Interpersonalno izkustvo zaupanja je tako temelj potencialnega medosebnega čustvenega prostora in omogoča posamezniku, ki se znajde v preizkušnji bolezni, da ohrani odnose in omogoči preoblikovanje svoje izkušnje bolezni. Pri kronični bolezni je to toliko bolj ključno, saj so to bolezni, ki so v bolj ali manj izraziti obliki prisotne vse življenje in postanejo tako bistven del posameznikovega življenja.

8.2 Temeljni pojmi relacijske družinske terapije

V nadaljevanju bomo predstavili temeljne pojme RDT, ki so del vsakega družinskega sistema. Izhodišče RDT je odnos, v katerem se prek APK, vzpostavitve temeljnega afekta,

regulacije afekta, afektivnega psihičnega konstrukta s procesom projekcijske-introjekcijske identifikacije kompulzivno ponavljajo vzorci psihičnega doživljanja.

8.2.1 Temeljni afekt in regulacija afektov

Temeljni afekt je ustvarjen na osnovi primarnega odnosa z materjo in očetom v zgodnjem otroštvu. Gre za psihobiološka stanja, ki se globoko vtisnejo v somatski spomin (Schoore 2003, 66). Otrok si običajno ne zapomni staršev kot takih, ampak svoja afektivna doživljanja ob njih, z drugimi besedami temeljne afekte, kot temeljno zaznavanje in dojemanje sebe in sveta. Afekt se pri posamezniku oblikuje skupaj z oblikovanjem stila navezanosti. Vzorec odnosov v določenem sistemu pa je najbolj razdelan in kompleksen sistem regulacije afekta.

Afektivni psihični konstrukt (APK) je kompleksen obrambni mehanizem, nezavedni odziv posameznika na temeljni afekt, ki si ga posameznik oblikuje, da ga zavaruje pred nadaljnjo ranljivostjo. Posameznik odcepi, potlači, zanika, disociira določene boleče psihične vsebine in si namesto njih ustvari določene APK, ki so posledica predhodne disociacije. S tem se zavaruje pred soočenjem s bolečimi čutenji (npr. strahu, žalosti, zavrženosti, osamljenosti ...), ki jih vsaj začasno potlači in utiša. Na ta način se posamezniku ni potrebno neposredno soočiti s svojo travmo, vendar prek mehanizma P-II ta čutenja prenese na drugega, ter se tako prebujajo ob novem človeku (Gostečnik 2004, 352; Gostečnik 2011, 66). Močnejša ranjenost v zgodnjih obdobjih razvoja zahteva močne in toge APK-je, saj so le tako dovolj dobra zaščita pred nadaljnjimi bolečimi čutenji. V APK so vsebovani vsi obrambni mehanizmi, ki zavirajo zdravo in funkcionalno komunikacijo, npr. odcepitev, disociacija, zanikanje, racionalizacija, ki jih je mogoče odkriti v vsakdanjih odnosih (Gostečnik 2007, 43).

APK kot tudi afekti vzdržujejo celoten sistem v njegovi nefunkcionalnosti in postanejo bistven del regulacije temeljnega afekta. Gre za reguliranje vedenja oz. notranjih impulzov vsakega posameznika, para ali družine. Tako bo oboleli lahko reguliral temeljni afekt strahu na način, da se bo veliko jezil na druge, da bo morda celo sramotil, poniževal ali pa bo sam v vlogi tistega, ki bo osramočen, ponižan. Morda bo TA jeze reguliral s krivdo, ki bo zgolj obrambni mehanizem oz. APK, ki ga nezavedno varuje pred bolečino temeljnega afekta jeze ali žalosti, s katero se še ne more soočiti. Kadar se nekdo s

problematičnim vedenjem ne zmore ali pa noče soočiti, je jasno, da je neprimerno vedenje v službi regulacije razbolelih čutenj. Tako se vedno znova pojavlja APK v obliki problemov, spornih vedenj, psihosomatike in podobno, izvor samega problema pa je preveč boleč in prenevaren za soočenje. RDT poudarja, da je nek simptom posameznika v določenem družinskem sistemu klic na pomoč celotne družine in ne le posameznika, ki je morda stigmatiziran kot grešni kozel. Prav ta simptom regulira dinamiko celotne družine. Dokler se ne odkrije, kaj je bolečina, temeljni afekt, ki ga prekrivajo obrambni mehanizmi »identificiranega pacienta«, simptom ne bo izginil. Če pa bo izginil, ne da bi bila naslovljena bolečina, je velika verjetnost, da se bo pojavil nov simptom, novo problematično vedenje pri drugem družinskem članu (Catherall 2004, 59).

Izkazalo se je, da obstaja neposredna povezava med mehanizmi navezanosti in regulacijo temeljnih afektov ter organskim razvojem možganov. Procesiranje zunanjih in notranjih dražljajev poteka prek več možganskih procesov oziroma krogotokov, ki omogočajo človeku soočenje in obrambo oziroma soočenje s stresom (Schor, 2003). Tudi RDT, ki odnose pojmuje kot prostor presežnega med jaz in ti, in ki s svojo dinamiko omogoča preseganje afektivnih zapletov in odpira pot do globinskega preoblikovanja čustvenih vzorcev odnosov in prek zakonskega odnosa, v katerem se ne-varna navezanost pokaže, omogoča preoblikovanje ne-varnega starševstva v varno, kar prekine sicer avtomatični medgeneracijski prenos ne-varne navezanosti, zlorab in travm (bolezni) (Gostečnik 2004). Vsak družinski sistem ima temeljno potrebo po regulaciji afektov, da lahko sploh preživi.

Razvoj regulacije afekta lahko razumemo kot transformacijo zunanje regulacije v notranjo. Tako kot na začetku zunanji svet regulira otrokova notranja stanja, od toplote, lakote, žeje, bolečine, do imunskega sistema, ter obvladovanja drugih oblik stresa, predvsem medosebnega, to je odsotnosti matere, prihodov in odhodov, tako bo posameznik kasneje reguliral svoje notranje afekte in se branil pred stresom (Erzar 2013, 402).

Način regulacije oziroma disregulacije afekta je najzgodnejši nezavedni organizator za reguliranje komunikacije desne hemisfere možganov, še posebno v stresnih situacijah. Dinamika disregulacije afekta je povezana s stresi, konflikti, katerih izvor je v zgodnjem odnosu starš–otrok in se nato z vso svojo intenziteto ponovno prebuja v partnerskem odnosu (Gostečnik 2007, 28).

Notranje razmejitve so tiste, ki določajo čustveno bližino med posamezniki, način in vsebino komunikacije, obenem pa se nanašajo tudi na prepoznavanje, kdo je izvor in cilj določenega čutenja, ter kdo je (v resnici) pravi naslovnik (Rothschild 2000, 140–146). Telo osebe, ki nima razmejitev, ne sporoča nevarnosti, bližine in oddaljenosti oziroma ustrezno ne zazna, kaj je varno in kaj ne, kaj primerno in kaj lahko znova vodi v sram in gnus. Človek, ki nima razmejitev, se bo vedno počutil dolžnega, da nekomu pomaga, da nekaj naredi, ali bolje rečeno, da se pusti znova in znova izkoriščati, razlaga stvari ljudem, ki so zelo intimne in da sporoča več informacij, kot je nujno potrebno. Družina brez razmejitev ne bo poskrbela, da bi bile stvari med zakoncema samo njune, ampak bodo tudi otroci slišali, videli, predvsem pa čutili vse, kar se med njima dogaja. Razmejitve so tiste, ki človeka zavarujejo pred ponovno zlorabo, prav tako tudi strah. Ta strah je tako globoko potlačen, da ga posameznik ne čuti, zato se nehote pogosto ponovno znajde v situacijah, kjer se ponovi vzdušje groze. Ta ponavljajoča občutja so tako zavezujoča in močna, da so edina, ki sploh še lahko umirijo posameznikovo telo (Gostečnik 2004). Čutenja, ki preplavijo to telo, so premočna in prehuda, zato se psiha zavaruje na način, da se odcepi, disociira. Telo pa si vse zapomni (Rothschild 2000).

V RDT pomeni regulacija afekta način razumevanja ponavljajočih se nefunkcionalnih načinov odnosov udeleženih, ki se ponovno vzbudi tudi v terapevtskem odnosu, ko klient in terapevt s svojimi čustvenimi vsebinami in doživljanjem vstopata v odnos. To nam omogoča usmerjeno terapevtsko intervenco.

Ko klient in terapevt s svojimi čustvenimi vsebinami in doživljanjem vstopata v odnos, se vzpostavi možnost za ponovitev nekoč naučenega načina regulacije afekta. S terapevtovim empatičnim odzivom se ponudi možnost za preoblikovanje neučinkovitega načina regulacije afekta (Gostečnik 2004, 22). Regulacija se v terapiji tako odvija prek transfernih in kontratransfernih terapevtskih intervencij, ki jih predstavljamo v naslednjem poglavju.

8.2.2 Projekcijsko introjekcijska identifikacija, transfer in kontratransfer

Projekcijsko introjekcijska identifikacija (PII) je relacijski mehanizem, ki omogoča prenos določenih mentalnih vsebin od enega na drugega posameznika. Te mentalne vsebine so lahko čutenja, afekti, vedenja, vzdušje, vzorci in zlasti psihobiološka stanja

(Schore 2003, 65). Gre za nezavedni proces, ki poteka v treh stopnjah (Ogden 1994, 69): a) 1. stopnja: pošiljatelj se nezavedno želi znebiti dela sebe (običajno je ta del neka bolečina ali stiska, psihobiološko stanje) in s tem v naslovniku prebudi nek odziv, obliko ali način vedenja, ki je čustveno zelo močan; b) 2. stopnja: pošiljatelj pritiska na naslovnika, da bi se s temi vsebinami identificiral, se v njih prepoznal in jih vzel za svoje, kar bi pomenilo, da bi jih v polnosti začutil ter se začel obnašati v skladu s to nezavedno pošiljateljevo vsebino. Med pošiljateljem in naslovnikom mora biti vzajemnost, valentnost, sicer se proces projekcijsko-introjekcijske identifikacije ne more sprožiti. Tudi naslovnik s svojim vedenjem, čutenji in odzivi sodeluje pri tej vsiljeni spremembi svojega počutja in s tem opraviči pošiljateljevo težnjo, da v sebi še naprej zanika boleče psihične vsebine; c) 3. stopnja: naslovnik se je že odzval na pošiljateljevo vsebino, pošiljatelj pa je sprejel stanje, ki ga je ustvaril ta proces, in se z njim identificiral tako, da je to stanje pri naslovniku prepoznal in se nanj odzval kot na problem naslovnika. S tem postane ta vsebina zanj sprejemljiva in obvladljiva, saj jo je zanj obvladal in oblikoval naslovnik. Projicirane vsebine tako postanejo del naslovnikovega doživljanja, dejansko pa naslovnik pošiljateljevim vsebinam na podlagi svojega doživljanja doda nove vsebine (Gostečnik 2004, 68; Repič 2008, 121).

Tako tisti, ki nezavedno projicira neka čutenja, in tisti, ki jih nezavedno introjicira ter se nanje odzove, začneta ponavljati znane vzorce, odzive, vzdušja ipd. iz preteklosti. Namen tega procesa je obramba pred neobvladljivimi čutenji. V terapevtskem odnosu pa se s pomočjo ozaveščanja mehanizma odcepitve in valentnosti postopoma razrešuje travmatične izkušnje (spomine) in notranje konflikte.

Tudi transfer in kontratransfer v terapiji sta proces PII. Transfer v terapiji je oblika klientovega notranjega sveta, ki se kaže v njegovem celovitem doživljanju terapevtskega odnosa in odraža način ponotranjenih objektnih relacij. Kontratransfer pa je čustveni odziv terapevta na udeleženca terapije. Prek medosebnega pritiska, ki ga klient ustvarja, se pri terapevtu izzovejo različna čustva, misli ali telesni odzivi (anksioznost, jeza, depresija, otrple noge, nesposobnost itd.). Za te kontratransferne odzive se predvideva, da bi bili podobni ne glede na terapevta in da odražajo nedosegljive psihične vsebine klienta (Cvetek 2009, 140).

V RDT (Gostečnik 2011, 180) prepoznamo dve obliki kontratransferja: konkordantni in komplementarni. Konkordantni kontratransfer je kontratransferno občutje, ki ga terapevt

občuti ob klientu in predstavlja udeleženčevo doživljanje sebe. Komplementarni kontratransfer pa je kontratransferno občutje, ki ga terapevt občuti ob klientu in predstavlja afekt, vezan na pomembno osebo iz zgodnjega življenja klienta (Gostečnik 2004, 146).

8.2.3 Kompulzivno ponavljanje

Naslednji izmed temeljnih procesov relacijskega družinskega modela je kompulzivno ponavljanje (KP), s katerim se lahko razloži in opredeli posameznikovo, zakonsko, družinsko dinamiko in potek RDT. Posameznik, par ali celotna družina kompulzivno prisilno ponavlja osnovne vzorce komunikacij, interakcij in prebuja najzgodnejše organske spomine ter na tak način spodbuja povezavo s TA. Tako se ponovno ustvarja in ponavlja konfliktne situacije, afekte, nezavedne telesne vsebine in travme na vseh ravneh mišljenja, čustvovanja in vedenja (Gostečnik 2011, 70). S kompulzivnim ponavljanjem nerazrešenih vsebin se v odraslih odnosih zaradi nezmožnosti razrešitve nefunkcionalni vzorci regulacije afekta, afektivnega psihičnega konstrukta in procesa projekcijske-introjekcijske identifikacije samo še utrjujejo.

Ta temeljni mehanizem ponavljanja starih načinov funkcioniranja omogoča odnos v sedanjosti. V primeru, da si želi oseba stopiti v varnejši odnos od tistega, ki ga je bila vajena v otroštvu, se pojavijo katastrofalna pričakovanja. Vse, kar je novega v odnosu, pomeni strah, nevarnost in tesnobo, saj je bila npr. zlorabljen, ponižan in odvisna oseba v primarni družini vajena popolnoma drugih odnosov, ki so ji pomenili bližino in preživetje.

Kot smo zapisali, se KP prek procesa PII odigrava tudi na medosebni in sistemski ravni. Družinski sistem dovoljuje spremembe samo znotraj začrtanih meja, ki članom ne povzročajo prevelike anksioznosti ali spremembe družinskega ravnovesja. Ohranjanje družinskega ravnotežja je tako zagotovljeno prek KP, ki utrjuje interakcije in TA (Gostečnik 2004, 186).

Gledano s psihološkega vidika je glavno gonilo ponavljanja starega in utečenega ter večkrat izjemno bolečega globoka želja in hrepenenje po razrešitvi in odrešenju, ki pa ju posameznik ne more udejanjiti. Travmatizirani ljudje se miselno sicer zavedajo izkušnje travme, a so potlačili z njo povezana čustva ali pa ohranili čustveno izkušnjo brez razumske vednosti o travmi. Čutijo, kot da se je dogodek zgodil nekomu drugemu in ne

njim, zato travmo opisujejo na način, kot da se je zgodila nekomu drugemu. Osebo lahko ob nepomembnih čustvih preplavijo čustva, kot so npr. panika, depresija, obup, bes, samomorilnost ..., ne da bi se zavedala, od kje to prihaja (Cvetek 2004, 75). Pomembno je poudariti, da je vse to globoko vpisano v telesni spomin in da se ponavlja na nezavednem nivoju. Na zavednem nivoju si vsaka žrtev želi novega, svežega odnosa, vendar je to tako nevarno in nepoznano, da je preveč tvegano (Gostečnik 2004, 186).

Sklenemo lahko, da RDT šele z vključitvijo relacijskih konceptov PII in KP omogoča razumevanje še tako zapletenega družinskega sistema, v katerem vsak posamezen član družine igra svojo vlogo, ki pa je hkrati tudi rezultat procesa PII in KP ter produkt specifičnih potreb družine kot sistema. S sistemskega zornega kota zato lahko razumemo, zakaj so otroci iz iste družine večkrat tako različni v odnosu do staršev in v odzivih nanje, kakor tudi v odnosu in vedenju do bratov in sester ter okolice, saj je vsak izmed njih nosilec zelo specifičnih afektov, ki so projicirani vanj, se z njimi identificira, jih ponotranji in v skladu z njimi tudi deluje.

Tudi kronične bolezni ter dinamika funkcionalne družine dobivajo v relacijskem družinskem modelu in razmišljanju čisto drugačno podobo (Gostečnik 2010). Pacient je v tem primeru največkrat samo simptom oz. zunanji izraz družinske patologije, njene čustvene vznemirjenosti in razrvanosti, ki se prek mehanizma PII in KP prenaša na določenega člana družine, ki ga potem zaznamuje svojsko mišljenje, čutenje in delovanje. To stanje sproži intenzivne psihične odzive, ki so pogosto neugodni za zmanjšanje težave, zato je psihoterapevtska obravnava takih bolnikov zelo zahtevna.

8.3 Odnos terapevt – klient

RDT (Gostečnik 2004, 2005, 2006) postavlja v središče terapevtskega dela odnos, ki omogoča spremembo osnovnih relacijskih struktur. Velik pomen daje ozaveščanju potlačenih vsebin in zagotovitvi manjkajočih zgodnjih doživetij. Vendar ne gre zgolj za drugačna doživetja in popravljanje starih, nekončanih procesov razvoja, temveč za razumevanje temeljnega vzorca odnosov, ki ga živi posameznik, in za spremembo teh temeljnih vzorcev odnosov. Bolnik zagotovo potrebuje profesionalno pomoč, zlasti pri premagovanju in soočanju s strahom, samoobtoževanjem, krivdo, jezo in drugimi

močnimi čutenji in afekti, ki jih občuti ob soočenju in življenju z boleznijo (Gostečnik 2010; Scharff in Scharff 2000). S pomočjo novih izkušenj, ki se zgodijo v terapevtskem odnosu, pride pri bolniku do sprememb. Te spremembe niso povezane samo z vsakdanjim življenjem, ampak tudi s spremembami v možganih, tvorijo se nove povezave med nevroni (Schoore 2003, 67-80), kar posledično vpliva na hormonski in kemični sistem ter preusmeritev privlačnosti.

Klinične izkušnje kažejo, da se v terapevtskem odnosu travma začne prej ali slej prebujati, kar daje možnost za njeno razrešitev. Na dan prihajajo različna čutenja, ki nikoli niso smela biti izražena, kaj šele slišana. In ta drugačen odnos, ki daje nove izkušnje, je v terapiji ključen za spremembo bolnikove psihične strukture, v katero je travma vpisana. Razumljivo je, da vsaka nova sprememba lahko ustvarja tudi velik strah, saj psiha ni navajena živeti na način, ki je drugačen od preteklih izkušenj; vendar pa vztrajno utrjevanje novih izkušenj in novih vzorcev prinaša trajne spremembe. Tako kot je travma prišla v posameznika prek telesa, se mora prek telesa tudi očistiti, kar pomeni, da bo posameznik v samem procesu terapije lahko doživel veliko telesnih odzivov, morda celo pogosteje zboleval, čutil na telesu vse tisto, česar kot otrok ni smel ..., vse to je normalen del poti razreševanja. Pogosto je ljudem po določenem času terapij pogosto težje, kot preden so prišli na terapijo, saj pridejo v neko vmesno obdobje, ko začne prihajati z vso intenzivnostjo na dan vse tisto, kar je bilo v podzavesti že ves čas prisotno, vendar tega niso čutili, še manj pa so to imeli ozaveščeno. A ne glede na vse, vedno pride na dan samo tisto, kar je posameznik v tistem trenutku pripravljen slišati in predelati. Nikoli ne pridejo na dan spomini, ki jih psiha in telo travmatiziranega še ne bi bila sposobna uvideti, odkriti. Kar še ne pomeni, da kruta spoznanja niso boleča, vendar je vse bolj obvladljivo, ker je poznano. Dokler pa so vsebine potlačene, je nezavedno tisto, kar posameznika ponovno vodi in usmerja v vzdušja, kjer se prebujajo afekti in čutenja travme/bolezni.

Klinične izkušnje tudi kažejo, da vsak posameznik drugače doživlja svoj proces razreševanja in očiščevanja telesa ter psihične strukture travmatičnega doživetja, zato ne moremo reči, koliko časa bo trajalo, preden bo življenje ponovno obvladljivo in manj stresno. Vsak ima svojo pot in na tej poti mora vsak skozi določene faze podoživljanja travme pa tudi žalovanja, saj je potrebno tako ali drugače ubesediti ali izjokati vse tisto, kar bi moral oboleti imeti, kar mu je pripadalo, pa ni nikoli imel; morda je bolezen odvzela otroštvo, očetovstvo, materinstvo, ženskost, moškost ali celo srečno prihodnost v

partnerskem odnosu. In ne nazadnje, izjokati tudi solze ob slovesu od starega, poznanega, domačega, četudi bolečega (Repič 2007, 126).

8.4 Telo in bolezen

Bolezen pri obolem povzroči veliko spremembo v doživljanju sebe. Zdrav človek navadno ne misli na možnost, da bi lahko zbolel in to mu zagotavlja določeno varnost. Občutek ima, da s svojo voljo in hotenjem lahko vpliva tako na svoje telo kot tudi na svoje življenje. Ob bolezni pa se sooči z dejstvom, da ne obvladuje in ne razume dogajanja v lastnem telesu. Prične se porajati občutek nelagodnosti, saj so zagoni bolezni nepredvidljivi. Nič več ni prepričan, da ustrezno razume sporočila, ki mu jih telo pošilja. Pojavljati se lahko prične dvom, ali bo dosegel svoje cilje in ali bo sploh lahko živel kot sovrstniki. Kronična bolezen ga ogrozi v vseh socialnih vlogah. Bolnik postane zelo pozoren na najmanjše dogajanje v lastnem telesu, kar lahko postane center njegovega zaznavanja, zato lahko postopoma zanemari druge potrebe. Lahko postane tudi manj občutljiv za doživljanje in potrebe drugih ljudi (Radonjić Miholič 2002, 81).

Emocionalno stanje osebe se povezuje tako z njenim fizičnim počutjem kot tudi zdravstvenim stanjem. Vedno več avtorjev (Scarf 2004; Schore 2003; Van der Kolk 1994) poudarja povezanost razuma (mind), možganov (brain) in telesa (body). Možgani delujejo in se odzivajo na podlagi dražljajev, ki jih sprejemajo iz zunanosti in notranosti našega telesa. Sedanje izkušnje primerjajo s preteklimi. Telo se odzove in spreminja glede na ukaze, dražljaje in sporočila, ki jih prejema prek možganov. Razum pa je tisti, ki glede na vse shranjene spomine, usmerja vedenje telesa in vpliva na vsebino nadaljnjih spominov, ki se bodo shranjevali. Iz tega opisa lahko vidimo, da so vzdušje ter čustvena in telesna stanja različnih posegov v telo med življenjem s kronično boleznijo močno povezana z delovanjem in funkcioniranjem možganov, ti pa naprej vplivajo na telesne spremembe, kamor lahko spadajo tudi zagoni bolezni in psihično počutje.

Ko oboleli doživi svet kot nevaren kraj, se temu prilagodi na različne načine, vse z namenom, da lahko preživi v telesu z vsemi stiskami in bolečinami. To telo bo disociiralo (Zdi se mi, kot da nisem v svojem telesu ...), prišlo bo do razcepa (Občutek imam, da lebdim nad svojim telesom in ga opazujem iz zraka), otopelosti, zasvojenosti,

samodestruktivnosti (Bass in Davis 1998, 56). Sporočila, s katerimi je zaznamovana kronično bolna oseba, so lahko zelo kompleksna in pustijo velik pečat tako na posameznikovi duševnosti kot tudi telesu. Telo je tisto, ki si vse zapomni. Vsak dotik, vsaka senzacija, položaj telesa, afekti ..., vse se vpiše v telesni, somatski spomin in lahko pride na dan šele po mnogih letih – v partnerskem odnosu, med nosečnostjo, v mladostništvu ... V. Radonjič (2002,167) piše, da svoje telo in njegovo spreminjanje sprejemamo tudi prek tega, kako ga sprejema partner. Pogosto je potrebno usmeriti terapevtsko pozornost tudi v to, kako so svojci lahko v pomoč pri navajanju na bolnikovo nastalo oslabelost telesa.

9. Bolezen in duhovnost – vloga molitve

doživljanja Božje navzočnosti v trenutkih preizkušnje bolezni

Ko načrtujemo dobro zdravstveno in socialno oskrbo ljudi, zlasti kronično bolnih, se v ospredje poleg fizične, psihične in socialne dimenzije postavlja tudi duhovna dimenzija posameznika. Duhovnost se dostikrat zamenjuje z religioznostjo. Duhovno življenje je pojmovano različno, npr. kot oblika religiozne dejavnosti, ali v eksistencialnem smislu v povezavi z občimi vrednotami (Gedrih in Pahor 2009, 191–200).

Pojem duhovnosti je širši kot pojem religioznosti, lahko pa se prekrivata. Mickley s sodelavci (1998) duhovnost opisuje kot večdimenzionalno; dimenziji, ki sta najpogostejše omenjani, sta eksistencialna in religijska. Eksistencialna dimenzija se osredotoča na cilj in pomen življenja, religijska dimenzija pa na posameznikov odnos z Bogom ali Višjo silo. Stoll (1991 v Erb idr. 1998) duhovnost opisuje kot dvodimenzionalni koncept: vertikalna dimenzija je odnos s transcendentnim/Bogom oziroma s katero koli najvišjo vrednoto, ki usmerja posameznikovo življenje, horizontalna dimenzija pa je posameznikov odnos s seboj, z drugimi in okoljem. Gre za kontinuirani medsebojni odnos med tema dvema dimenzijama.

Po Burkhardt (1998 v Erb idr. 1998) duhovnost vključuje naslednje vidike: a) soočati se z neznanim oziroma z negotovostmi v življenju, b) najti pomen in cilj življenja, c) zavedati se notranjih resursov in moči ter jih biti zmožen uporabiti, d) imeti občutek povezanosti s samim seboj in z Bogom oziroma z Višjim bitjem. Isti avtor navaja tudi značilnosti duhovnosti, ki so **Odnos s seboj** (notranja moč/zaupanje vase, poznavanje sebe (kdo sem, kaj lahko naredim), Stališča (zaupanje vase, zaupanje v življenje/prihodnost, duševni mir, harmonija s samim seboj), **Odnos z naravo** (harmonija, poznavanje rastlin, dreves, divjine, vremena, povezanost z naravo (vrtnarjenje, hoja, preživljanje časa zunaj), ohranjanje narave), **Odnos z drugimi** (harmoničen/podporen, deliti čas, znanje in vire; recipročnost, skrb za otroke, ostarele, bolne, reafirmacija živih in mrtvih (obiskovanje, fotografije, srečanja na pokopališču), neharmoničen, konflikti z drugimi, odločenost, ki vodi k disharmoniji oziroma dolgo trajajočemu nesoglasju s trenji in omejenimi stiki) **Odnos z božanstvom** (religijski ali nereligijski, molitev/meditacija, religijski članki, biti v naravi, obiskovanje cerkve).

SZO priznava pomembnost duhovne dimenzije v zdravstveni oskrbi (Khayat, 2009) in jo definira takole: »Duhovna dimenzija implicira pojave, ki niso materialne narave, temveč pripadajo kraljestvu idej, verovanj, vrednot in etike, ki so vzniknile v umih in zavestih človeških bitij, posebno plemenitih idej.« »Duhovno« torej ni isto kot »versko«, čeprav lahko za številne ljudi duhovna dimenzija njihovih življenj vključuje versko sestavino. Spreobrnitev v vero lahko služi kot vir čustvene opore, kot orodje za pozitivno reinterpretacijo in osebnostno rast ali način aktivnega soočanja s stresorjem (Carverja, Scheierja in Weintrauba 1989, 270).

Področje bolezni presega človeka in ga dela še posebno ranljivega in odprtega za drugega oz. Drugega. Pogosto se v bolezenskih stiskah pojavijo eksistencialna vprašanja o krivdi, smislu življenja, o sebi, drugih in Bogu ter prebujajo občutke nemoči in bolečine. Prebudijo se tudi vprašanja, kot so, zakaj ravno jaz, zakaj to trpljenje, s čim sem si zaslužil/a to breme skrbi za drugega, pa tudi bolj praktična: kako bo z denarjem, kdo bo skrbel za družino, ko bo hudo itd. To so vprašanja, ki presegajo posameznika (Rutar in Pate 2011, 609-620).

Preseganje tako prebujata hrepenenje po odnosih, ki presegajo medčloveške omejenosti in obrambe. Ta odnos je v človeka že vgrajen (Gostečnik 2006, 349) in predstavlja prahrepenenje po svobodnih odnosih, kjer smo sprejeti, kakršni smo. To je prostor med jaz in ti, ki je sveti in sakralni prostor, ki omogoča stik s svetim in presežnim. Relacijska družinska paradigma trdi, da je vsak pravi odnos osnovan na sakralnosti (Gostečnik 2005, 211). Posameznik doživlja sakralnost, ko v sebi najde mesto Boga, ki je zanj v vsej popolnosti vir najmočnejše in najpristnejše empatije. Z molitvijo se posameznik preda Božji volji in s pomočjo milosti začne živeti drugačen način življenja (Rutar in Pate 2011, 609-620).

V našem medsebojnem odnosu veliko več povemo s telesno držo in z mimiko obraza kakor z besedami. Če je res, da ne moremo pristopati drug k drugemu brez telesa, potem to velja še toliko bolj v odnosu do Boga, ki je tudi Oseba. On sam je v polnosti pristopil k nam v učlovečenju svojega Sina, torej po telesu Jezusa Kristusa. Tudi sedaj pristopa k nam in se z nami vedno znova zedinja na poseben način, prek povečanega Jezusovega telesa – evharističnega telesa. Kaj pa mi? Kako pristopamo k njemu, kako vzpostavljamo odnos z njim? Ali mislimo, da nam lahko resnično verjame, ko mu rečemo »Hvala«; »Ljubim te«; »Verujem vate«; »Zaupam ti«; »Prosim«, če tega ne zazna tudi v našem

telesu? Platovnjak je prepričan, da je naš odnos do živega Boga pogosto tako mrtev, ker smo tudi mi mrtvi v odnosu do njega. Ker pristopamo k njemu samo z besedami, torej le z razumom, z glavo, telo pa ne sodeluje, ostaja tudi naš odnos samo v glavi, ne pa v srcu, ne v našem telesu. Ob živem Bogu, sredi polnosti njegovega življenja, ki nam ga želi darovati, ostajamo podobni mrtvim, hladnim kamnom sredi žuborečega potoka, kot nas je že nekoč opisal Gandi (Platovnjak 2006).

Kako vzpostaviti živi odnos s troedinim Bogom? Vsak mora najti svojo pot. Prisluhniti je potrebno svojemu telesu, njegovi žeji po živem Bogu, dopustiti mu, da začenja tudi samo izražati to žejo, hvaležnost, veselje, predanost, zaupanje ... Preprosto mu sledimo in ne bojmo se, če bomo včasih naredili kakšne podobne kretnje, kot jih naredijo pri jogi ali v novodobski ponudbi. Če bomo resnično sledili njegovi najgloblji želji in mu bomo tudi pomagali, da bo vedno bolj prežeto z živim Bogom Jezusa Kristusa, ki je Oseba in nas vabi v svobodno in odgovorno osebno razmerje, bomo na pravi poti (Platovnjak 2006). Vseeno bi lahko o molitvi govorili tudi kot o neki vrste meditacije, o čemer nam govori dokument Kongregacije za verski nauk z naslovom Nekateri vidiki krščanske meditacije (KM). Le-ta potrjuje, da je pri mnogih kristjanih današnjega časa zelo živa želja, da bi se naučili pristno in poglobljeno moliti. Med drugim pravi: »Zanimanje, ki so ga oblike meditacije, povezane z nekaterimi vzhodnimi religijami in njihovimi posebnimi načini molitve, zbudile v teh zadnjih letih celo med kristjani, je takšno znamenje te potrebe po duhovni zbranosti in globokem stiku z božjo skrivnostjo, ki ga ne smemo zanemarjati« (KM 1). Hkrati pa nas vse spodbuja: »Vsak vernik more in mora iz raznovrstnih oblik in bogastva molitve, ki jo uči Cerkev, poiskati svojo lastno pot in svoj lastni način molitve; voditi se bo dal Svetemu Duhu, ki ga po Kristusu vodi k Očetu« (KM 29) (Platovnjak 2006).

V molitvenem srečanju z Bogom sodeluje ves človek. Bog želi imeti pred seboj nas same, v vsej naši konkretnosti. Ne želi, da smo pred njim le v svojih mislih, idejah, čustvih. Molimo ne samo s svojim mišljenjem, tudi ne samo s svojim duhom, temveč z vsem svojim telesom, s katerim moremo izraziti željo po srečanju z Bogom. Poznamo različne načine molitve, in sicer kolokvialno molitev, meditacijo, molitev kot prošnjo bogu za asistenco in avtomatizirano molitev. Le prvi dve sta pozitivno povezani z zdravjem. Z izpostavitvijo sebe v vsem, kar si, njegovi milosti, lahko pride ozdravljenje, drugo počutje. Dokler pa smo samo pri molitvah prošnjah in ritualni molitvi, ki je kot pravi Kristus samo na ustnicah, srce pa je kamnito, ozdravitev ni možna (Black, Pössel, Jeppsen, Bjerg in Wooldridge 2015, 540–53).

Z novim občutkom za sebe, ki ga lahko doživi ravno v tem sakralnem prostoru jaz-Bog, tako tvega nekaj novega in se osvobodi svojih spon (Gostečnik 2005, 240). V tem odnosu se lahko tudi bolečina in na videz nesmiselno trpljenje pri bolezni preoblikuje in omogoča navkljub temu kakovostno življenje. To moč ima že sam človeški odnos, saj je odnos v svoji globini odslikava odnosa Boga do človeka in Stvarstva (Gostečnik 2012). Hkrati pa se moč odnosa še bistveno poglobi, če lahko partnerja povabita v svojo izkušnjo trpljenja in bolečine Tretjega, ki presega njune izkušnje in jih prečiščuje. Tu je Bog v svojem sočutju šel do konca, ko je poslal svojega sina Kristusa, ki je prišel do nas v človeškem telesu in nam tako postal podoben (Flp 2, 6-7). Kristus lahko tu zdravi globoke rane zavrženosti, dvome in strahove, saj je bolnik zavržen s strani lastnega telesa, ki ne deluje, kot bi moralo, in zato doživlja dvom in strah. Prav tako lahko tudi svojci doživljajo, da se bolni spreminja in odhaja v svoj svet bolečine in obupa ter jih zapušča (Rutar in Pate 2011, 609-620).

Kakovost življenja ni nekaj, kar je odvisno od objektivnega zdravstvenega stanja, ampak lahko le-to presega, zato lahko rečemo, da je kakovost življenja temeljno duhovna dimenzija. To kaže pregled raziskav, ki ugotavljajo, da posamezniki, ki se zmorejo obrniti na Boga in poiskati smisel v preizkušnji, presežejo trpljenje zaradi travmatičnih okoliščin in lahko doživijo celo izboljšano kakovost življenja (Prati in Pietrantonio 2009, 376). Raziskave tudi ugotavljajo, da je duhovnost pozitivno povezana z zdravstvenimi izidi (Seeman, Dubin in Seeman 2003, 53). Pari, ki v način soočenja z boleznijo vključujejo tudi duhovnost, lažje presegajo omejitve hudega in neobvladljivega stresa in so manj depresivni, kot tisti, ki po duhovnosti pretirano posegajo ali jo sploh ne vključujejo (Prati in Pietrantonio 2009, 364).

Kriza smisla moderne družbe (Berger idr. 1999) se kaže tako na posameznikih kot v delovanju družbe (denimo v porastu psihosomatskih bolezni in bolezni avtoimunega izvora). Eden ob blažilcev njenih posledic je uvajanje duhovne oskrbe v zavode zaprtega tipa (bolnišnice, zapore ipd.) in domove za starejše občane (DSO). Človek je večdimenzionalno bitje in duhovna oskrba postaja prav zaradi krize smisla vse pomembnejši člen zdravstveno-socialne oskrbe. Duhovna oskrba je področje v razvoju, razlikuje se od države do države, povsod pa se sooča z izzivi sodobne, pretežno sekularne družbe: zadostiti mora tako potrebam ateistične kot verne populacije, različnim veroizpovedim in različnim oblikam verovanja, od kulturne pripadnosti veri (kakršno je

pasivno sledenje tradiciji, zavračanje nekaterih dogem, zgolj občasna udeležba v verskem življenju ipd.) do aktivnega verskega življenja. V pluralističnem svetu objektivno idealne duhovne oskrbe ne more biti, bližje ali dlje od ideala je lahko le glede na vsakega posameznika, zato je pomembno, da je duhovna oskrba na nacionalni ravni strukturirana čim bolj fleksibilno, da jo je mogoče oblikovati po meri posameznika.

10. Družine s kroničnim bolnikom v Sloveniji

Glede na izhodišča teoretičnega uvoda je s stališča stroke, bolnika, njegove družine in ne nazadnje plačnika storitev, ki je pri nas Zavod za zdravstveno zavarovanje, priporočljivo, da bi z ustrezno podporo bližnjih in medicinskega tima, v katerega je vključen tudi psihoterapevt, vsak bolnik prišel v stanje funkcionalnega blagostanja čim prej po postavitvi diagnoze kronične somatske bolezni in da bi v takem stanju ostal do konca svoje bolezni ne glede na to, kako se bo končala. Zato je pomembno prepoznati dejavnike, ki na to vplivajo. Ker je ustrezen način soočanja z boleznijo eden od morda najpomembnejših dejavnikov, povezanih s časom nastopa in trajanjem funkcionalnega blagostanja, je zelo pomembno spoznati, kako se bolniki in njihovi bližnji soočajo z neprijetnimi, a neizbežnimi dejavniki bolezni in kako so ti načini soočanja povezani z vrsto bolezni in psihosocialnim funkcioniranjem družine. Zato smo v disertaciji želeli ta problem raziskati pri CF-, MS- in PH-družinah.

10.1 Opredelitev problema in ciljev raziskave

Namen raziskave je preučiti spremembe v družinskih odnosih in v doživljanju kvalitete življenja v času spoprijemanja s kronično somatsko boleznijo na slovenski populaciji. Glavni namen je ugotoviti, kako je kronična bolezen (predvsem MS, CF, PH) povezana s psihološkimi odzivi soočanja z neprijetnimi, a neizbežnimi dejavniki zaradi bolezni pri bolnikih in njihovih svojcih, v primerjavi z zdravimi osebami v kontrolni skupini, pri čemer so v slovenskem prostoru študije, ki bi se ukvarjale s to problematiko, pomanjkljive in redke. Primerjave med vrstami bolezni pa še nismo zasledili niti v tuji literaturi. V dostopni literaturi tudi odzivanje PH-družin še ni raziskano področje.

Zato smo izpostavili tri raziskovalna vprašanja: (1) Kaj so varovalni dejavniki in dejavniki tveganja za učinkovito prilagoditev družine na neozdravljivo bolezen družinskega člana? (2) Kakšni so vzorci povezav med družinskim funkcioniranjem in doživljanjem kakovosti življenja bolnika in svojcev? (3) Kaj so teme, ki se odprejo v

terapevtskem procesu po RDT-modelu in ki pomagajo družinam k doživljanju večje kakovosti življenja?

V prvem delu je študija deskriptivne in korelacijske narave. Podatki so zbrani z že obstoječimi instrumenti. Drugi del, pretežno kvalitativno raziskovanje, je dal širši vpogled v delovanje družin, ki imajo kronično bolezen (MS, CF). Za proučevanje značilnosti rizičnih družin v zvezi z učinkovito prilagoditvijo na kronično somatsko bolezen smo uporabili polstrukturiran intervju, ki je sestavljen na podlagi kliničnih izkušenj in oblikovan za potrebe te raziskave, ter analizo terapevtovih zapisov. Cilj raziskave je pridobiti vpogled v zaznavanje izkušnje o bolezni ne le z vidika bolnika, temveč tudi ostalih družinskih članov, ob tem pa pridobiti podatke o spremembah v družinski dinamiki in prilagajanju na KB, tudi skozi proces RDT.

Cilji raziskave so:

- prispevati k znanju o rizičnih in varovanih dejavnikih pri prilagoditvi družine na kronično somatsko bolezen pri bolnikih in njihovih svojcih,
- prispevati k raziskovanju odziva družine (nj. delovanja) na kronično somatsko bolezen,
- prispevati k raziskovanju soočanja družine z boleznijo pri kroničnih somatskih bolnikih in njihovih svojcih,
- prispevati k raziskovanju doživljanja kakovosti življenja in duševnega zdravja kroničnih somatskih bolnikov in njihovih svojcev,
- osvetliti povezave med stopnjo družinskega funkcioniranja in doživljanjem kakovosti življenja bolnikov in svojcev,
- osvetliti stopnjo in vzorce povezav družinskega funkcioniranja s soočanjem z boleznijo pri bolnikih in svojcih,
- osvetliti stopnjo in vzorce povezav dimenzij duševnega zdravja s soočanjem z boleznijo pri bolnikih in svojcih,
- preveriti, ali je molitev kot strategija soočanja povezana z boljšimi potekom bolezni pri bolnikih,
- preveriti, ali lahko na podlagi nekaterih psiholoških spremenljivk napovedujemo splošno oceno kakovosti življenja pri KB-družinah,
- odkriti teme, ki se odprejo v RDT-procesu pri družinah s KB, ter

- prispevati k raziskovanju možnosti uporabe terapije po RDT modelu za pomoč bolnikom in njihovim družinam s kronično somatsko boleznijo (predvsem CF in MS).

Tako bi rezultate raziskave posredno lahko umestili širše in vzpodbudili nadaljnje raziskave te pomembne teme, ki se šele začnejo raziskovati in povezovati s sodobnimi farmakološkimi in operativnimi načini zdravljenja v celostni pristop zdravljenja.

10.2 Hipoteze

Na osnovi postavljenih ciljev in doslej opravljenih raziskav, predstavljenih v uvodu, smo postavili naslednje raziskovalne hipoteze:

H1 Družine z bolnikom bodo imele pomembno več težav v družinskem funkcioniranju kot družine brez bolnika.

Add H1 CF-družine bodo imele več težav z razporejanjem družinskih vlog, kot ostali dve vrsti bolezni.

H2 Bolniki bodo pomembno več uporabljali strategije oddaljevanja kot njihovi svojci in zdravi.

H3 Bolniki bodo uporabljali pomembno različne strategije soočanja z boleznijo kot bolnice.

Add H3 Tudi med zdravimi se bodo pojavljale pomembne razlike v uporabi strategij soočanja glede na spol.

H4 Bolniki bodo imeli pomembno več težav v duševnem zdravju kot svojci in zdravi.

Add H4 Znotraj družin glede na vrsto bolezni se bodo pojavljale pomembne razlike v duševnem zdravju glede na spol.

H5 Med skupinami udeležencev bodo prisotne pomembne razlike v doživljanju nekaterih pomembnih vidikov kvalitete življenja.

Add H5 Bolniki bodo doživljali pomembno nižjo kvaliteto življenja z zdravjem kot njihovi svojci in zdravi.

H6 Kvaliteta življenja je pomembno povezana s strategijami soočanja s težavami tako pri bolnikih kot svojcih.

H7 Kvaliteta življenja je pomembno povezana z družinskim funkcioniranjem družin z bolnikom.

H8 Soočanje z boleznijo je pomembno povezano z družinskim funkcioniranjem.

H9 Dimezije duševnega zdravja bodo pomembno povezane s prilagajanjem na bolezen.

H10 Simptomi depresije najmočneje napovedujejo kvaliteto življenja pri KB, predvsem CF in MS.

H11 V RDT-procesu bo (glede na ocene udeležencev) pri bolnikih in njihovih svojcih prišlo vsaj do nekaterih sprememb v doživljanju bolezni in do zmanjševanja simptomatike (npr. simptomov anksioznosti, depresivnosti, somatizacije).

H12 V RDT-procesu bo prišlo do izboljšanja družinskega funkcioniranja med bolniki in njihovimi svojci (npr. razmejitve, komunikacija), kar bo pomembno za doživljanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih svojcev.

V prvem delu raziskave smo preverjali prvih 10 hipotez, zadnji dve pa v drugem delu.

11. EMPIRIČNI DEL I.: KVANTITATIVNA RAZISKAVA

11.1 Metoda

11.1.1 Udeleženci

Vzorec v raziskavi je heterogen, kot je opisano v nadaljevanju: 98 (34 moških, 64 žensk) bolnikov (v povprečju stari $49,5 \pm 16,0$), 117 (61 moških, 56 žensk, 8 brez podatka) svojcev (v povprečju stari $40,14 \pm 17,2$) in 142 zdravih (povprečno $38,8 \pm 11,8$ leta), torej 357 oseb. 32 udeležencev smo izločili iz obravnave, ker so vprašalnik rešili, kljub temu da se je v družini pojavljala KB, ki pa je v raziskavi nismo natančneje preučevali. Izločili smo tudi 10 vprašalnikov družin, ki so se srečale z ishemično boleznijo srca, ker je bil vzorec premajhen in smo to bolezen izločili iz nadaljnjih analiz.

V raziskavo so bile tako vključene tri primerjalne skupine – prvo so sestavljale družine z MS (N=50), drugo družine s CF (N = 32) in tretjo družine s PH bolniki (N = 34). Skupaj je sodelovalo 126 družin, od tega sta bila pri 107 družinah vključena vsaj dva družinska člana. Večino udeležencev smo pridobili v sodelovanju z nevladnimi društvi, ki vključujejo osebe z obravnavano problematiko, in/ali na kliničnih oddelkih. Kontrolno skupino so sestavljale zdrave osebe, kar pomeni, da v družini predhodno niso imeli diagnosticirane nevrološke, duševne ali druge oblike kronične somatske bolezni. Pri strategijah spoprijemanja smo vključili tudi onkološke bolnike (N = 41). Tabela 3 prikazuje osnovne demografske značilnosti za posamezno skupino udeležencev.

Tabela 3

Demografski podatki bolnikov, svojcev in kontrolne skupine.

		Bolniki (%)	Svojci (%)	Zdravi (%)
		N = 98	N = 117	N = 142
Spol	Moški	33,3	53,0	24,4
	Ženski	66,7	47,0	77,6
Razvojno obdobje	Mladostništvo	10,2	24,8	8,0
	Odraslost	70,4	69,2	83,0
	Starost	19,4	6,00	9,0

Izobrazba	Osnovna šola	16,7	0	13,3
	Poklicna šola	27,8	7,7	20
	Srednja šola	25	46,1	20
	Univerza	19,4	46,2	43,3
	Drugo	11,1	0	3,4
Zaposlitveni status	Zaposlen/-a	22,2	53,8	37,9
	Nezaposlen/-a	5,6	15,4	17,3
	Upokojen	63,9	30,8	44,8
	Brez odgovora	8,3	0	0

Opombe: Rezultati so prikazani kot odstotek od absolutnega števila preiskovancev v posamezni skupini

Prihaja do značilnih razlik, tako po spolu kot tudi starosti med skupinami. Po spolu ni razlik znotraj skupin. Pri primerjavi skupin se je nakazovalo, da imajo bolniki nižjo izobrazbo in so pogosteje nezaposleni kot svojci in kontrolni preiskovanci, vendar razlike niso dosegle statistične značilnosti ($p = ,156$).

K sodelovanju smo povabili 460 družin, ki so članice Zveze za multiplo sklerozo Slovenije, natančneje z ljubljanske, kamniško zasavske, celjske, gorenjske, notranjske, dolenske, grosupeljske in savinjsko saleške podružnice. Odzvala se je tretjina družin, tako kot smo pričakovali glede na tuje študije. Vprašalnike je rešilo 47 obolelih, od tega 12 (25 %) moških in 35 (75 %) žensk, ki so bili stari med 24 in 69 let ($49,1 \pm 11,7$). Ker je obolenost za MS pogostejša pri ženskah, je tudi v raziskavi več bolnic kot bolnikov. Večina jih je poročenih (76 %) oz. živi v izvenzakonski skupnosti (12 %) in ima otroke (91 %). 39 % je zaposlenih in 54,5 % invalidsko upokojenih. Večina je zbolela pred manj kot 8 leti (70,2 %), ostali pa se soočajo z MS že več let. Sodelovalo je 75 svojcev (33 partnerjev, 18 sinov, 16 hčera, dve mami, očeta, brata in sestre) ($N_m = 42$; $N_z = 29$; ni podatka: 5) starih med 12 in 75 let ($37,8 \pm 17,6$).

V Sloveniji je okrog 100 bolnikov s cistično fibrozo (Praprotnik idr. 2014). Vse smo povabili k sodelovanju prek foruma Društva za cistično fibrozo Slovenija in na treh njihovih letnih srečanjih. Vprašalnike je vrnilo 32 družin, to je 33,3 % vseh te redke bolezni. Sodelovalo je 16 bolnikov ($N_m = 6$; 40 % $N_z = 9$; 60 %), starih od 13 do 57 let (povprečno $29,1 \pm 14,7$) in 28 svojcev ($N_m = 11$; 40 %, $N_z = 17$; 60 %), starih od 16 do 61 let (povprečno $38,25 \pm 10,9$). Sodelovale so večinoma mame (43 %) in partnerji (18 %).

K sodelovanju smo povabili vse bolnike, ki so bili v obdobju zbiranja podatkov zaradi PH obravnavani v terciarni ustanovi na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani in nismo postavili nobenih izključitvenih dejavnikov. Vprašalnike je vrnilo 36 bolnikov, starih od 33 do 82 let ($60,9 \pm 13,3$), 20 žensk (55,9 %) in 16 (44,1 %) moških. Vzorec predstavlja 30 % vseh bolnikov, ki so bili v tem času obravnavani in smo jim ponudili možnost sodelovanja v raziskavi. Ostali bolniki v glavnem niso bili motivirani za sodelovanje, vendar podrobneje razlogov zakaj ne želijo sodelovati nismo opredeljevali. Vprašalnike je izpolnilo 13 svojcev (osem partnerjev, dva otroka, trije drugi), starih od 29 do 75 ($52,6 \pm 15,3$) od tega je bilo pet moških in osem žensk.

Kontrolno oz. primerjalno skupino sestavlja 32 (24,4 %) moških in 111 (77,6 %) žensk, ki so trenutno popolnoma zdravi in nimajo izkušenj s kronično boleznijo v družini. Udeležence smo pridobili z metodo snežne kepe oz. razpošiljanja linka do spletnega vprašalnika prek različnih splošnih mailing list (npr. različni nevladnih organizacij, društev, organizacij). Povprečna starost oseb v primerjalni skupini je 42,15 let ($SD=14,5$). Najmlajši udeleženec je star 18 let, najstarejši pa 79 let.

Preverjali smo tudi trenutno zdravstveno stanje, in sicer je od oseb, ki nimajo kronične bolezni, imelo 4,6 % trenutne zdravstvene težave, med kronično bolnimi pa jih je imelo 14,3 % težave oz. simptome, ki niso del osnovne bolezni.

Med CF in primerjalno skupino ni statistično pomembnih razlik v starosti, kar smo preverili s *t*-testom, so pa razlike po spolu ($p = ,010$). Podobne razlike so tudi pri MS in KS. Pri primerjavi KS s skupino PH pa prihaja do značilnih razlik na obeh parametrih. Razlog, da nimamo še bolj usklajene primerne primerjalne skupine, je izredno zamudno in zahtevno časovno iskanje parov. Dodaten razlog, da te skupine nimamo, je tudi, da skupini obolelih z izbranimi kroničnimi boleznimi ne moremo najti popolnoma ustrezne skupine, ki bi pomagala pri raziskovanju fenomenov družinske dinamike, spoprijemanja s kronično boleznijo in kakovost življenja z boleznijo (Binik 1983; Kazak in Nechman 1991), saj menimo, da gre za specifično doživljanje teh družin. Prav tako so vprašalniki standardizirani in normirani v drugih državah, kjer so se izkazali kot visoko zanesljivi in veljavni pripomočki v različnih kulturnih okoljih in so že bili uporabljeni v raziskovanju bolnikov, tako da je možna primerjava rezultatov s standardiziranimi T- vrednostmi in z

ugotovitvami drugih raziskav (Skinner, Steinhauer, Santa-Barbara 2009; Moss in Moss, 1993; Derogatis 1994) .

11.1.2 Instrumenti

Za ocenjevanje psihosocialnih dejavnikov družin smo uporabili več psihodiagnostičnih instrumentov, samoocenjevalnih vprašalnikov, za katere smo pridobili dovoljenje založnikov za uporabo. Vsi so v svetu večkrat uporabljeni v raziskavah in pri kliničnem psihološkem delu. Vsi, razen vprašalnika o kakovosti življenja, so standardizirani za angleško govorečo populacijo in priročniki vsebujejo norme v T vrednostih ali percentilih. Vsi pripomočki so že bili prevedeni v slovenski jezik. Prevedeni so bili tudi v druge jezike in uporabljeni na vzorcih z neangleško govorečimi posamezniki, kjer so potrdili zanesljivost in veljavnost vprašalnikov. Uporabljeni so bili tudi v slovenskih raziskavah (npr. Logar 2005; Stevanovič 2007; Žagar 2009; Kreft 2011).

Vprašalnik je bil sestavljen iz dveh delov. V prvem smo spraševali po demografskih podatkih, pomembnih za raziskavo, v drugem delu je bila slovenska različica Vprašalnika o družinskem delovanju (FAM III; Skinner, Steinhauer in Santa Barbara 1995), Vprašalnika o spoprijemanju s težavami (CRI; Moss 1993a; Moos 1993b), Vprašalnika o kvaliteti življenja (WHOQOL–BREF; WHO 1998) in Vprašalnika o duševnih motnjah (SCL-90-R; Derogatis 1994). Starši, partnerji in mladostniki, starejši od 15. let, so rešili vse vprašalnike. Mlajši otroci in sorojenci (od 11 do 15 let) niso izpolnjevali vprašalnika o kvaliteti življenja. V nadaljevanju vse inštrumente natančneje predstavljamo.

11.1.2.1 FAM III - Family assessment Measure

Vprašalnik o družinskem delovanju – 3. verzija, avtorji Harvey A. Skinner, Paul D. Steinhauer, Jack Santa- Barbara (Skinner, Steinhauer in Santa Barbara 1995)

FAM je samoocenjevalni vprašalnik, ki poda ocene močnih in šibkih področij delovanja družine. Osnovan je na procesnem modelu družinskega delovanja. Vprašalnik ima 3 oblike: splošno (ocenjuje družino kot sistem, 50 postavk), diadno (ocenjuje diadni odnos, 42 postavk) in samoocenjevalno (ocenjuje delovanje posameznika v družini, 42 postavk). V disertaciji smo uporabili splošno obliko za starše, partnerje, sorojence, otroke

in obolele. Posamezniki ocenjujejo postavke na 4 stopenjski lestvici, kjer 0 pomeni popolnoma se strinjam, 1 strinjam se, 2 ne strinjam se in 3 popolnoma se ne strinjam.

Zanesljivost vprašalnika splošne oblike, ki je bila ugotovljena z notranjo konsistentnostjo, je zadovoljiva, saj je alfa koeficient na vseh lestvicah višji od 0,67 (vrednost alfa skupnega indeksa je znašala 0,93). Nekoliko nižje so bile vrednosti alfa koeficienta, izračunanega za vprašalnik somoocenjevalne oblike (vrednost alfa skupnega indeksa je znašala 0,89). Prav tako so s pomočjo test- retest metode na vzorcu 138 družin ugotovili, da so ocene staršev in mladostnikov stabilne v časovnem obdobju 12 dni ali več (mediana vrednost korelacije je znašala 0,57 za mame in 0,56 za očete in 0,66 za mladostnike). V slovenski jezik ga je prevedla Ivana Kreft Hausmeister (2011).

Tabela 4

Opis lestvic Vprašalnika o družinskem delovanju FAM III

<i>Lestvica</i>	<i>Opis lestvice</i>
Task accomplishment / UČINKOVITOST Cronbachov alfa = 0,6	Prilagoditev na spremembe in fleksibilnost
Role performance /IGRANJE DRUŽINSKIH VLOG Cronbachov alfa = 0,6	Opredelitev družinske vloge in njihovo izvajanje – integracija, idiosinkratske vloge
Communication/ KOMUNIKACIJA Cronbachov alfa = 0,7	Način podajanja sporočil (in/direktno), razumevanje sporočil med člani družine
Affective expression/ IZRAŽANJE ČUSTEV Cronbachov alfa = 0,5	Inhibicija čustev ali izražanje
Involvement/ POVEZANOST Cronbachov alfa = 0,7	Avtonomija in povezanost, stopnja in kakovost
Control/ NADZOR Cronbachov alfa = 0,7	Medsebojni vpliv članov (meje)
Values and norms/ VREDNOTE IN PRAVILA Cronbachov alfa = 0,6	Medsebojna usklajenost vrednot in norm/pravil med člani in z zunanjim svetom
Social desirability/ SOCIALNO ZAŽELENI ODGOVORI	Samo v splošni obliki vprašalnika

Cronbachov alfa = 0,6	
Defensiveness/ OBRAMBNI ODGOVORI Cronbachov alfa = 0,6	Samo v splošni obliki vprašalnika

Opomba: Cronbachov alfa = koeficienti zanesljivosti na našem vzorcu

11.1.2.2 CRI - Coping response inventory

Vprašalnik o spoprijemanju s težavami, avtor Rudolf H. Moos (Moss 1993a; Moos, 1993b)

Spoprijemanje z boleznijo (coping) meri vprašalnik CRI. Meri strategije spoprijemanja s stresno situacijo, kjer poskuša združiti dva osnovna pristopa, ki sta se razvila v raziskovanju strategij spoprijemanja. Prvi se osredotoča na fokus spoprijemanja, ki je usmerjen na problem ali čustvo. Drugi pristop postavlja v ospredje metode in tehnike spoprijemanja – te so lahko kognitivne ali vedenjske. Vprašalnik CRI loči: strategije približevanja (na problem usmerjene) oz. strategije izogibanja (na čustva usmerjene) ter kognitivne oz. vedenjske strategije. Kot končni rezultat dobimo osem različnih dimenzij spoprijemanja s stresno situacijo, ki jih predstavljamo v tabeli 4. Rezultati na posameznih lestvicah imajo razpon od 0 do 18 točk.

Vsebuje 10 vprašanj o značilnosti težave v prvem delu in 48 vprašanj (po šest za vsako strategijo) v drugem delu, ki se nanašajo na načine spoprijemanja s težavo. V disertaciji smo uporabili le drugi del. Vprašalnik je narejen tako, da pred odgovarjanjem na vprašanja posamezniki opišejo svojo težavo, vendar smo zaradi enotnosti in primerljivosti težavo vnaprej opredelili kot soočanje s kronično boleznijo (vašo ali vašega otroka/partnerja/starša). Torej smo v namen raziskave splošna izraza problem in težava zamenjali z besedo (kronična) bolezen. Na ta način smo zagotovili, da so vsi udeleženci razmišljali o bolezni in o načinih spoprijemanja z njo. Ocenjevalna lestvica je 4-stopenjska, in sicer 0 pomeni ne, 1 da, enkrat ali dvakrat, 2 da, včasih in 3 da, zelo pogosto. CRI – Y je samoocenjevalni vprašalnik za mladostnike od 12 do 18 let in CRI- A je oblika za odrasle. V študiji so mladostniki izpolnili obliko za mladostnike, ostali pa za odrasle.

Seznam načinov spoprijemanja CRI je dober primer izbora in razvrstitve načinov spoprijemanja in to v osem skupin: strategije približevanja so spoznavne (logična analiza

in pozitivna ponovna ocena) in vedenjske (iskanje vodenja in podpore, neposredno reševanje problema), prav tako pa so tudi strategije izogibanja spoznavne (miselno izogibanje, sprejemanje ali predaja) in vedenjske (iskanje drugačnih nagrad, čustvena razbremenitev).

Zanesljivost vprašalnika, ki je bila ugotovljena z notranjo konsistentnostjo (alfa koeficient), se giblje med 0,58 in 0,74 (Moos 1993b). Prav tako so s pomočjo test-retest metode po 12 mesecih ugotovili zmerno stabilnost dosežkov na lestvicah (povprečna vrednost korelacije je znašala 0,45). Ugotovitve so drugačne pri ocenjevanju mladostnikov, in sicer avtor poroča o nizkih korelacijah med dvema ocenjevanjema mladostnikov, ki sta si sledila v razmiku enega leta. Utemeljuje, da mladostniki še nimajo izdelane osebnosti in tako tudi ne strategij sporijemanja s težavami. Razlik med spoloma niso ugotovili (Moos, 2004). Veljavnost je avtor s sodelavci potrjeval s pomočjo povezanosti instrumenta z drugimi vprašalniki sporijemanja in operacionaliziranimi merami vedenja posameznika (npr. uspehi na delovnem mestu) ali rezultati različnih oblik zdravljenja (npr. depresivnost, alkoholizem). V slovenski jezik ga je prevedla Bernarda Logar Zakrajšek (2005).

Tabela 5

Opis lestvic Vprašalnika o sporijemanju s težavami CRI in koeficienti zanesljivosti v našem vzorcu

<i>Lestvica</i>	<i>Opis lestvice</i>
Približevalni način soočanja (approach)	
Logical analysis/ LOGIČNA ANALIZA Cronbachov alfa = 0,75	Poskusi, da bi razumel in se miselno pripravil na stresor in njegove posledice.
Positive Reappraisal/ POZITIVNO PREVREDNOTENJE Cronbachov alfa = 0,79	Poskusi, da bi pogledal na težavo s pozitivnega stališča, vendar še vedno upoštevajoč realnost situacije.
Seeking guidance and support/ ISKANJE VODENJA IN PODPORE Cronbachov alfa= 0,79	Iskanje informacij, usmeritve/vodenja ali podpore.
Problem solving/ REŠEVANJE PROBLEMA Cronbachov alfa= 0,84	Aktivni poskusi, da bi direktno rešil težavo.

Izogibajoči načini soočanja (avoidance)	
Cognitive avoidance/ MISELNO IZOGIBANJE Cronbachov alfa= 0,77	Izogibanje realističnemu razmišljanju o težavi.
Acceptance or resignation/ SPREJETJE ALI RESIGNACIJA Cronbachov alfa= 0,67	Vedenje, ki odraža sprejetje težav.
Seeking alternative rewards/ ISKANJE ALTERNATIVNIH VIROV ZADOVOLJSTVA Cronbachov alfa= 0,80	Poskusi, da bi se vključil v nadomestne dejavnosti in iskanje novih načinov zadovoljstva.
Emotional discharge/ČUSTVENO PRAZNJENJE Cronbachov alfa= 0,70	Zmanjševanje napetosti z izražanjem negativnih čustev

Opombe: Cronbachov alfa = koeficienti zanesljivosti na našem vzorcu

11.1.2.3 WHOQOL–BREF-The WHO Quality of Life Questionnaire

Vprašalnik kvalitete življenja, avtor WHO (1998)

Vprašalnik kvalitete življenja *WHOQOL–BREF* (The World Health Organization Quality of Life, WHO 1998, 8) meri doživljanje kvalitete življenja na področjih telesnega zdravja, socialnih odnosov, povezanosti z okoljem in na psihičnem področju (WHO, 1998, 11). Opisi lestvic so natančneje predstavljeni v spodnji tabeli 6.

Tabela 6

Področja, ki jih zajemajo področja Vprašalnika kvalitete življenja WHOQOL-BREF

<i>Lestvica</i>	<i>Opis lestvice</i>
Physical health/ TELESNO ZDRAVJE Cronbachov alfa = 0,6	Zmožnost opravljanja vsakodnevnih opravil, odvisnost od medicinskih postopkov in zdravljenja, energijo za vsakdanje življenje, mobilnost (zmožnost gibanja izven doma), fizična bolečina in neugodje, kvaliteta spanja in počitek ter delovna zmožnost.
Psychological/ PSIHIČNO PODROČJE	Sprejemanje lastnega videza, pogostost doživljanja negativnih čustev, veselje do življenja, zadovoljstvo

Cronbachov alfa = 0,6	s samim seboj, duhovnost in osebna prepričanja, mišljenje, učenje, spomin in koncentracija.
Social relationships/ SOCIALNI ODNOSI Cronbachov alfa = 0,7	Zadovoljstvo z medosebnimi odnosi, socialna podpora ter zadovoljstvo s spolnim življenjem.
Environment/POVEZANOST Z OKOLJEM Cronbachov alfa = 0,5	Finančni viri, svoboda in fizična varnost, dostop do zdravstvene oskrbe, zadovoljstvo s pogoji v bivalnem okolju, dostop do novih informacij in spretnosti, možnost za priložnosti aktivnosti, fizično okolje (onesnaženost, hrup, promet), klima in dostop do transporta.

Opombe: Cronbachov alfa = koeficienti zanesljivosti na našem vzorcu

WHOQOL-BREF je nastal z namenom ustvariti orodje za ugotavljanje zaznavanja kvalitete življenja posameznikov iz različnih kulturnih okolij, kot krajša različica vprašalnika WHOQOL-100 (WHO, 1998). V slovenski jezik so ga prevedli na Slovenski akademiji znanosti in umetnosti (Novak in Šprah 2011).

Vprašalnik sestavlja 26 postavk, od katerih sta dve namenjeni splošni oceni kvalitete življenja in splošnemu zadovoljstvu z zdravjem na petstopenjski lestvici (poleg zgoraj opisanih 4 letvic). Namenjen je uporabi ocenjevanja kvalitete življenja za obdobje zadnjih dveh tednov, vendar se lahko za specifične namene uporabi daljši časovni okvir, predvsem pri ugotavljanju kvalitete življenja bolnikov s kroničnimi boleznimi (WHO, 1998, 50), zato smo se pri aplikaciji vprašalnika odločili za daljši, 4-tedenski časovni okvir.

Več točk na vprašalniku pomeni višjo zaznano kvaliteto življenja. Zaradi medsebojne primerljivosti področij kvalitete življenja in primerljivosti z dolgo verzijo WHOQOL vprašalnika smo surove točke pretvorili v transformiran rezultat v razponu od 0 do 100 (WHO 1998, 110). Zanesljivost vprašalnika WHOQOL-100 je 0,78, korelacije med vprašalnikom WHOQOL-100 in WHOQOL-BREF na posameznih področjih pa od 0,89 (socialni odnosi) do 0,95 (telesno zdravje, povezanost z okoljem). Ni objavljenih še populacijskih norm, obstajajo pa preliminarni izračuni (WHO 2000; Huang idr. 2009), s katerimi jih raziskovalci lahko primerjajo in smo jih tudi mi. Poročajo tudi o moči učinka.

Za ugotavljanje kvalitete življenja udeležencev smo uporabili WHOQOL-BREF, saj je njegova uporaba preprosta, ima malo postavk, je uporaben v kliničnih študijah ter je občutljiv na z zdravjem povezano kvaliteto življenja oseb z dolgotrajno boleznijo. Vprašalnik WHOQOL-BREF enako dobro kot vprašalnik WHOQOL-100 ločuje med bolnimi in zdravimi osebami na vseh področjih (WHO 1998, 48). Uporabili so ga na skupini po poškodbah glave (Lin idr. 2007), artritisu, kronični obstruktivni pljučni bolezni, po operacijah kolka, pri okvarah lokomotornega sistema, multipli sklerozi, Parkinsonovi bolezni, po poškodbah hrbtenjače, po kapeh in ishemičnih boleznih srca.

Rešujejo ga lahko osebe od 15. leta starosti dalje. Za starejše od 65 let pa obstaja različica senior, saj naj bi ženskam po 60. letu kvaliteta življenja začela padati. Moški imajo bolj konsistentne mere in naj bi skozi življenjsko črto kvaliteta življenja tudi naraščala.

11.1.2.4 SCL-90-R Simptom check list -90- Revised

Vprašalnik duševnih motenj, avtorja Derogatis (1984)

Gre za petstopenjsko ocenjevalno lestvico, ki nam da mero globalnega indeksa motenj, zagotavlja pa tudi interpretacijo na simptomatskem nivoju, ki zajema devet lestvic duševnih motenj, in sicer somatizacijo (SOM), obsesivno kompulzivno motnjo (OK), medosebno občutljivost (MED), depresijo (DEP), anksioznost (ANK), jezavost (JEZ), fobično anksioznost (FOB), paranoidno ideacijo (PAR) in psihoticizem (PSY). Na podlagi odgovorov je poleg posameznih lestvic mogoče izračunati globalni indeks resnosti simptomov (GSI), število pozitivnih simptomov (PST) in povprečno izraženost resnosti simptomov (PSDI) (Derogatis 1984).

Odgovarjali so za obdobje zadnjega tedna. V disertaciji smo uporabili le lestvice, ki so imele dobro veljavnost (Derogatis in Cleart 1977, 981-989; Drogatis 1994). To so SOM, MED, DEP, ANK in JEZ in so natančneje predstavljene v spodnji tabeli.

Tabela 7

Področja, ki jih zajemajo lestvice Vprašalnika duševnih motenj SCL-90-R

<i>Lestvica</i>	<i>Opis lestvice duševnih motenj</i>
Jezavost/JEZ Cronbachov alfa = 0, 86	Odraža misli, občutke in dejanja, ki se povezujejo z manj konstruktivnim izražanjem jeze (npr. agresija, razdražljivost, bes, zamera, užaljenost).

Anksioznost/ANK Cronbachov alfa = 0, 93	Sem spadajo splošni znaki anksioznosti, kot so nervoznost, napetost, drgetanje, občutki groze, strah pred smrtjo ter drugi telesni znaki tesnobe.
Depresija/DEP Cronbachov alfa = 0, 94	Gre za reprezentativen nabor simptomov klinične depresije, tj. npr. disforično razpoloženje, nezaiteresiranost za vsakodnevne dogodke, pomanjkanje motivacije, izguba življenjske energije, občutki obupa, suicidalnost in drugi miselni in telesni znaki depresije.
Medosebna občutljivost/MED Cronbachov alfa = 0, 91	Se navezuje na občutke manjvrednosti in nezaupanja, predvsem v odnosu do drugih, nelagodje v stikih z drugimi, negativna pričakovanja, kako se bodo drugi vedli do njih in kaj si drugi mislijo o njih.
Somatizacija/SOM Cronbachov alfa = 0, 90	Reflektira distres, povezan s percepcijami telesnih težav. Pritožbe se navezujejo na kardiovaskularne, gastrointestinalne, respiratorne simptome in na telesne simptome anksioznosti ter na bolečino.

Opombe: Cronbachov alfa = koeficienti zanesljivosti na našem vzorcu

Vprašalnik so reševali udeleženci, starejši od 13 let, zato se numerusi nekoliko razlikujejo od ostalih vprašalnikov ($N_{KS} = 112$, $N_{CF} = 44$, $N_{MS} = 122$, $N_{PH} = 49$). Družine s PAH so vprašalnik reševale v celoti, zato lahko le pri njih interetiramo tudi GSI indeks, pri ostalih družinah pa je bilo preveč manjkajočih vrednosti in izračuni ter interpretacije vseh indeksov niso bili mogoči (Derogatis, 1994).

11.1.2.5 Zanesljivosti uporabljenih vprašalnikov

Tabela 8

Zanesljivost vprašalnikov (Cronbachov α), izračunana na našem vzorcu znotraj vrst bolezni, in primerjava z zanesljivostjo, izračunano v drugih raziskavah

	CF	MS	PH	zdravi	Druge raziskave
<i>FAM III</i>	Učinkovitost (0,41)* Družinske vloge (0,43)* Komunikacija (0,60) Izražanje čustev (0,64) Povezanost (0,62) Nadzor (0,56) Vrednote in pravila (0,73) SZO (0,56) OM (0,49)*	Učinkovitost (0,59) Družinske vloge (0,63) Komunikacija (0,65) Izražanje čustev (0,53)* Povezanost (0,69) Nadzor (0,71) Vrednote in pravila (0,74) SZO (0,82) OM (0,63)	Učinkovitost (0,55)* Družinske vloge (0,61) komunikacija (0,69) Izražanje čustev (0,43)* Povezanost (0,71) Nadzor (0,80) Vrednote in pravila (0,52)* SZO (0,79) OM (0,54)*	Učinkovitost (0,52)* Družinske vloge (0,64) Komunikacija (0,57) Izražanje čustev (0,72) Povezanost (0,77) Nadzor (0,66) Vrednote in pravila (0,71) SZO (0,73) OM (0,73)	0,93 (Skinner, Steinhauer in Santa Barbara 1995)
<i>CRI</i>	LA (0,44)* PI (0,76) IP (0,71) RP (0,76) KI (0,69) R (0,51)* AN (0,77) EP (0,55)*	LA (0,63) PI (0,74) IP (0,82) RP (0,75) KI (0,76) R (0,60) AN (0,82) EP (0, 62)	LA (0,77) PI (0,66) IP (0,64) RP (0,75) KI (0,50)* R (0,49)* AN (0,61) EP (0,58)	LA (0,70) PI (0,66) IP (0,67) RP (0,80) KI (0,76) R (0,69) AN (0,68) EP (0, 65)	0,58- 0,74 (Moss 2004)

<i>WHOQ</i>	TZ (0,90)	TZ (0,86)	niso reševali	TZ (0,70)	0,83- 0,96
<i>OL–</i>	PP (0,74)	PP (0,81)		PP (0,70)	(**Bonomi
<i>BREF</i>	SO (0,84)	SO (0,76)		SO (0,70)	idr. 2000;)
	PO (0,71)	PO (0,80)		PO (0,78)	0,75 – 0,87
					(WHO 1998
<i>SCL-90-</i>	JEZ (0,90)	JEZ (0,86)	JEZ (0,68)	JEZ (0,86)	0,80 - 0,91
<i>R</i>	ANK (0,95)	ANK (0,92)	ANK (0,90)	ANK (0,92)	(Degoratis
	DEP (0,94)	DEP (0,94)	DEP (0,90)	DEP (0,94)	1994)
	MED (0,93)	MED (0,92)	MED (0,88)	MED (0,91)	
	SOM (0,89)	SOM (0,91)	SOM (0,90)	SOM (0,87)	

*Opombe:** nizka zanesljivost **vzorec, sestavljen z multiplih diagnoz

V primerjavi z zanesljivostjo, ki je navedena v priročnikih vprašalnikov, so naše vrednosti primerljive. Izjema sta vprašalnika o družinskem delovanju in kvaliteti življenja, kjer so vrednosti alfa koeficienta večine meritev nižje od ugotovljene vrednosti alfa tujih raziskav. Zanesljivosti vprašalnikov, izračunane s pomočjo alfa koeficienta, so odlične – visoke. Pri vseh vprašalnikih, razen pri vprašalniku o družinskem delovanju (FAM-III) in prilagajanju na bolezen (CRI), kjer so nekateri alfa koeficienta še zadovoljivi, ne pa visoki. V skupini CF-družin je FAM III vprašalnik izkazal kot manj zanesljiv, tako ga interpretiramo z zadržkom. Pri lestvicah Učinkovitost pri zdravih in CF-družinah, Družinske vloge, Logična analiza, Resignacija in čustveno praznenje pri družinah s CF, Izražanje čustev pri MS in PH in pri slednjih tudi Nadzor, Resignacija in Kognitivno izogibanje pa so zanesljivosti prenizke (označeni z *).

11.1.3 Postopek

Raziskava se je pričela s študijem literature novembra 2010, zbiranjem podatkov v jeseni 2011 in pomladi 2012 in primerjalno skupino PH bolnikov v zimi 2014 ter terapevtskimi procesi v zimah 2012 in 2014. Z obdelavo podatkov in interpretacijo smo zaključili študijo leta 2015. Raziskavo je odobrila Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje (št. 142/06/11), dne 24. 6. 2011 (Priloga 1).

11.1.3.1 Zajemanje podatkov

Družine, ki se soočajo z diagnozo MS zadnjih osem let, iz ljubljanske, kamniško zasavske, celjske, gorenjske, notranjske, dolenske, grosupeljske in savinjsko saleške podružnice, smo jeseni 2011 povabili k sodelovanju v raziskavi skupaj s povabilom na srečanje članov Združenja MS Slovenija. Tudi na srečanju smo jih povabili, da rešijo vprašalnike, ki so jih bodisi oddali po srečanju ali poslali po pošti avtorjem raziskave. Nato smo v decembru 2011 v glasilu Združenja MS Slovenije, ki ga dobijo vsi člani Združenja in strokovnjaki, ki delujejo na področju zdravljenja MS, objavili v rubriki obvestila povabilo k sodelovanju v raziskavi. Zainteresiranim smo poslali vprašalnike z uvodnim nagovorom, navodili za reševanje in povratno kuverto. Udeleženci so bili opomnjeni, da je reševanje anonimno in da bodo podatki uporabljeni izključno v raziskovalne namene (Priloga 2). Obenem so bili naprošeni, naj vprašalnik rešujejo v odsotnosti drugih oseb, ki bi lahko vplivale na reševanje. Sodelovanje v raziskavi je bilo prostovoljno. Ponovno zbiranje podatkov prek srečanja članov Združenja smo ponovili spomladi 2012. Osip je bil precejšen, odzvale pa so se tudi družine, ki se soočajo z boleznijo že dalj časa. Mi smo se odločili, da bomo vzorčili družine, ki se soočajo z MS do 8 let, saj Zajc (2011) ugotavlja, da se najmanj obremenjeni počutijo negovalci, ki skrbijo za bolnika do pet let, najbolj pa naslednja skupina negovalcev, ki neguje od 6 do 10 let. Tisti, ki negujejo 11 let in več, poročajo o srednji intenziteti občutka obremenjenosti, v primerjavi z drugimi negovalci. Toda razlike med časovnimi kategorijami niso statistično pomembne (Zajc 2011).

Visoka obremenjenost pri srednje dolgem stažu negovanja oz. v srednji fazi negovanja predstavlja anomalijo, ki jo tudi v okviru teorije težko razložimo. Mogoča razlaga visoke obremenjenosti v srednji fazi negovanja bi bila utesnjenost negovalcev srednjih let, ki morajo včasih skrbeti za obolelega in hkrati prevzeti določen del skrbi za druge družinske člane, ki prav tako potrebujejo pomoč (Zajc 2011). Spillman in Pezzin (2000) govorita o utesnjeni generaciji negovalcev (»sandwich generation«), med katerimi obremenjenost narašča skladno s številom obveznosti. Zato je nas zanimala ravno ta skupina družin, ostale pa smo izločili iz natančnejših analiz.

Družine s CF je k sodelovanju najprej povabila predsednica Društva prek sprejemnega dopisa v povabilu na predavanje z naslovom RDT kot priložnost celostne obravnave družin z obolelim, ki je bilo organizirano v okviru Društva v tednu osveščanja o CF za

njihove člane v jeseni 2011. Na predavanju smo razložili podrobnosti študije in predstavili relacijsko družinsko terapijo. V sprejemnem dopisu smo jim razložili, da je sodelovanje v raziskavi prostovoljno in da so dobrodošli na predavanju ne glede na to, ali se bodo udeležili raziskave ali ne. Če so se odločili sodelovati, so dobili vprašalnike, ki so jih individualno rešili po predavanju. K reševanju smo povabili tudi ostale družinske člane. K raziskavi smo jih povabili tudi prek foruma CF Društva Slovenija. Tako smo pridobili podatke za kvalitativni del. Vsem smo ponudili tudi vključitev v družinsko terapijo. Družine so bile seznanjene z raziskavo in njenim potekom in prostovoljnostjo udeležbe ter možnostjo izključitve iz raziskave, če bi to želele. Ob tem so izpolnile tudi izjavo o svobodni in zavestni privolitvi za sodelovanje v raziskavi. Zaradi majhnega odziva so nam pri zbiranju podatkov pomagali tudi v CF centru Službe za pljučne bolezni na Pediatrični kliniki, na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani ter v Bolnišnici Golnik, kjer so vse CF bolnike ob rednem letnem pregledu ali specialističnem ambulantnem pregledu pri pulmologu povabili k sodelovanju v raziskavi. Po končanem zdravniškem pregledu so bili bolnikom predstavljeni namen in postopek raziskave ter ob podpisnem soglasju aplicirani vprašalniki.

Od septembra 2014 do junija 2015 je na Kliničnem oddelku za pljučne bolezni in alergije v Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani prospektivno lečeči zdravnik med redno pulmološko ambulantno enkrat na teden ali med hospitalizacijo k sodelovanju povabil bolnike s PH. Povabil jih je tudi, da za sodelovanje poskusijo pridobiti enega od najbližjih svojcev (partnerja, pri starejših bolnikih odrasle otroke, s katerimi živijo v skupnem gospodinjstvu). Nato smo bolnike, ki so bili pripravljeni sodelovati, poklicali po telefonu in se dogovorili, na kakšen način bodo izpolnjevali vprašalnike. Prejeli so jih bodisi po pošti bodisi v elektronski obliki po elektronski pošti, nekateri pa so jih izpolnili ob ambulantnem pregledu oziroma med hospitalizacijo na oddelku. Pred začetkom izpolnjevanja vprašalnikov so bolniki podpisali informirano pisno privoljenje (Priloga 1). V njihovem kompletu vprašalnikov smo vprašalnik WHOQOL-BREF nadomestili s specifičnim za kvaliteto življenja pri PAH bolnikih in njihovih svojcih, zato je bila ta skupina bolnikov iz nekaterih analiz tega vprašalnika izzvzeta.

Udeleženci v primerjalni skupini so dobili enaka začetna navodila in za razliko od ciljnih skupin niso reševali Vprašalnika sproprijemanja s težavami CRI s spremenjeno vsebino,

vezano na bolezen, pač pa prvotno verzijo – soočanje s stisko. Ostali del testne baterije je bil za primerjalno skupino enak.

11.1.3.2 Obdelava podatkov

Dobljene podatke smo vnesli v urejevalnik baze podatkov in jih nato prenesli v statistični program, s katerim smo opravili statistične analize. Zaradi zaupnosti podatkov je vsak bolnik dobil svojo šifro, tako da se identiteta bolnikov v med obdelovanjem po vnosu ni dalo prepoznati.

Nato smo nekatere vrednosti transformirali in izračunali lestvice vprašalnikov glede na ključe. To smo storili tako, da smo povprečne surove vrednosti posamezne dimenzije na lestvicah FAM, CRI in SCL-90-R s pomočjo norm pretvorili v standardizirane T-vrednosti. Na njihovi podlagi smo izrisali profil, na katerem smo prikazali vrednosti za vse skupine. Kjer med skupinami ni bilo razlik med spoloma, smo pri vprašalnikih uporabili norme za zdrave ženske. Pri skupini MS pa je prihajalo do razlik, zato smo uporabili tako norme za zdrave moške kot tudi za zdrave ženske. Večina analiz je opravljenih ločeno za skupino bolnikov in svojcev ter zdravih oseb ter po vrsti bolezni.

Najprej smo za vsak vprašalnik izračunali frekvenčno in opisno statistiko, da smo dobili jasnejši in natančnejši vpogled v obravnavano problematiko. Sledili so izračuni primerjav median in/ali rangov med skupinami (npr. po spolu in skupini) z neparametričnimi testi zaradi majhnega števila preiskovancev in (večine) asimetrično razporejenih vzorcev. Zaradi preverjanja, ali so spremenljivke vsaj približno normalno porazdeljene, sta izračunana tudi koeficienta asimetričnosti in sploščenosti. V primeru, da imata koeficienta vrednosti med -2 in +2, se upošteva, da je taka spremenljivka vsaj približno normalno porazdeljena. Za kontinuirane spremenljivke smo uporabili Mann-Whitnejev U-test, za distributivne spremenljivke pa Kruskal Wallisov test ali test χ^2 . V redkih primerih normalne distribucije podatkov pa smo uporabili parametrične teste, in sicer t-test. Kot Post Hoc analizo smo uporabljali Bonferronijev test.

Ker imajo spremenljivke različne zaloge vrednosti (različne razpore minimalne in maksimalne vrednosti), je možno za vsako spremenljivko primerjati aritmetično sredino in standardni odklon le med skupinama (npr. bolniki/svojci) in ne med posameznimi spremenljivkami. Opravljena je bila tudi standardizacija spremenljivk, s čimer se

zagotavlja možnost primerjave T-vrednosti tudi med spremenljivkami. Pri vprašalniku WHOQOL-BREF smo točke na posameznem področju zaradi primerljivosti področij med seboj pretvorili na lestvico z vrednostmi od nič do 100 (WHO 1998, 101).

Za napovedovanje napovednih spremenljivk na podlagi več neodvisnih spremenljivk smo uporabili multiplo regresijsko analizo. Samo regresijo smo izvedli z metodo *postopne izbire* (ang. *stepwise*), tako da so bili v model vključeni prediktorji, s katerimi je kriterij najbolj povezan in to preko celotnega niza. Metoda se prične z modelom brez vseh prediktorjev, nato pa po korakih postopoma vključuje nove in nove prediktorje glede na njihovo statistično značilnost - gre za najvišje vrednosti F statistik. Vse skupaj se zaključi, ko nobena od preostalih spremenljivk ni več statistično značilno povezana s kriterijem.

Multipla regresija je bila uporabljena z namenom ugotavljanja zveze med več neodvisnimi spremenljivkami in odvisno spremenljivko: kvaliteta življenja.

Poleg omenjenih metod so izračunani tudi Spearmanovi korelacijski koeficienti in na primeru normalne distribucije Pearsonov koeficient (pred tem smo preverili pogoje za njegovo uporabo), s čimer se je za vsako skupino in bolezen posebej preverjala (bivariatna) povezanost med pari spremenljivk pokazateljev preučevanih konstruktov, npr. družinskih odnosov oziroma družinskega delovanja. Tako smo s Spearmanovim ali Pearsonovim korelacijskim koeficientom izračunali posamezne korelacije med podlestvicami vprašalnikov. Kot stopnjo statistične pomembnosti pri omenjenih statističnih postopkih smo določili enodstotni ali petodstotni nivo tveganja.

11.2 Rezultati in razprava

V okviru raziskave, v kateri je nastala doktorska disertacija, smo primerjali doživljanje družinskega funkcioniranja in prilagajanja pri MS-, PH- in CF-družinah ter ga povezali z doživljanjem nekaterih pomembnejših vidikov kvalitete življenja in duševnega zdravja. Da bi bili rezultati čim veljavnejši, nas je zanimala tudi primerjava teh značilnosti z značilnostmi splošne populacije in standardiziranimi vrednostmi. Ta del študije je deskriptivne in korelacijske narave.

11.2.1 Primerjava družinskega funkcioniranja oz. področij delovanja

Tabela 9

Opisna statistika vprašalnika Družinskega funkcioniranja glede na skupino

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
Bolniki (N = 98)								
Učinkovitost	5,54	2,42	1,00	14,00	,946	2,404	,142	,000
Igranje družinskih vlog	6,00	2,29	0,00	12,00	,031	–,132	,136	,000
Komunikacija	5,65	2,42	0,00	13,00	,717	1,552	,155	,200*
Izražanje čustev	5,78	2,10	0,00	14,00	,343	1,300	,155	,000
Povezanost	5,17	2,61	0,00	15,00	,444	,894	,128	,198*
Nadzor	5,65	2,50	0,00	14,00	–,133	–,207	,091	,045
Vrednote in pravila	5,30	2,41	0,00	12,00	,474	1,083	,159	,000
Socialno zaželeni odgovori	10,29	3,82	4,00	18,00	–,039	–,283	,093	,083*
Obrambni odgovori	9,95	2,74	4,00	18,00	,336	,458	,127	,001
Svojci (N = 117)								
Učinkovitost	5,57	2,06	2,00	9,00	,364	2,404	,153	,000
Igranje družinskih vlog	5,82	2,12	2,00	11,00	,185	–,132	,167	,000
Komunikacija	5,53	1,95	0,00	9,00	,141	1,552	,171	,000
Izražanje čustev	5,88	2,05	1,00	11,00	–,124	1,300	,151	,000
Povezanost	4,91	2,30	0,00	11,00	–,030	,894	,146	,000
Nadzor	5,82	2,17	2,00	14,00	–,031	–,207	,134	,000
Vrednote in pravila	5,13	2,32	0,00	11,00	–,017	1,083	,124	,000
Socialno zaželeni odgovori	10,09	3,13	4,00	18,00	–,143	–,283	,110	,002
Obrambni odgovori	9,47	2,43	4,00	17,00	,083	,458	,118	,000
Zdravi (N = 142)								
Učinkovitost	5,18	2,11	0,00	16,00	,244	,218	1,893	,000
Igranje družinskih vlog	5,51	2,12	1,00	13,00	,395	–,145	,166	,000
Komunikacija	4,65	2,07	0,00	15,00	,330	–,788	,148	,000
Izražanje čustev	5,00	2,24	1,00	13,00	,405	–,693	,157	,000
Povezanost	3,65	2,52	0,00	14,00	,373	–1,018	,120	,000
Nadzor	4,78	2,18	0,00	12,00	,323	–,307	,143	,004
Vrednote in pravila	4,49	2,36	0,00	14,00	,514	–,321	,111	,001
Socialno zaželeni odgovori	10,56	2,99	3,00	18,00	,150	,035	,101	,001
Obrambni odgovori	9,08	3,27	2,00	23,00	,553	,099	,110	,000

Opombe: * $p > ,05$

Pred analizo zbranih podatkov smo s Kolmogorov-Smirnovim z-testom preverili prileganje porazdelitve podatkov normalni krivulji. Iz rezultatov v tabeli 1 je razvidno, da se podatki ne prilegajo normalni porazdelitvi, razen komunikacije in povezanosti ter SZO pri bolnikih, in tako podpirajo uporabo neparametričnih testov, pri izpostavljenih lestvicah pa parametričnih.

Za osnovno primerjavo najprej predstavljamo pregled družinskega funkcioniranja in njegovih posameznih (kliničnih) dimenzij med skupinami udeležencev v obliki opisne statistike. Dodali smo tudi vrednosti dveh validacijskih lestvic (Socialno zaželeni odgovori (SZO) in Obrambni mehanizmi (OM)), ki dajejo okvirni vpogled v verodostojnost odgovorov udeležencev ter s tem kažejo smiselno nadaljnje interpretacije rezultatov.

Najprej nas je zanimalo, ali med skupinami udeležencev v ocenah doživljanja značilnosti družinskega funkcioniranja obstajajo pomembne razlike. V hipotezi H1 smo med skupinami udeležencev predpostavili obstoj pomembnih razlik na različnih področjih družinskega funkcioniranja. Odgovor smo skušali dobiti z analizo podatkov, ki smo jih pridobili z vprašalnikom FAM III.

H1 Družine z bolnikom bodo imele pomembno več težav v družinskem funkcioniranju kot družine brez bolnika.

Že iz podatkov opisne statistike opazimo, da so povprečne vrednosti posameznih lestvic med skupinami dokaj podobne, na večini lestvic pa so nekoliko višje pri bolnikih. Kolikšna je statistična pomembnost teh odstopanj, smo preverili z nadaljnjo analizo. Rezultati Kruskal-Wallisovega testa so zbrani v tabeli 10.

Tabela 10

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Družinsko delovanje glede na skupino

Področje	Povprečni rang			χ^2	p
	Bolniki	Svojci	Zdravi		
Učinkovitost	181,10	186,02	169,13	1,899	,387
Igranje družinskih vlog	187,10	181,52	170,10	1,775	,412
Komunikacija	197,52	192,31	154,09	13,811	,001*
Izražanje čustev	191,27	199,28	149,82	17,727	,000*
Povezanost	205,04	199,46	143,07	28,647	,000*
Nadzor	192,53	198,23	152,70	15,346	,000*
Vrednote in pravila	194,96	185,22	158,88	8,338	,015*
SZO	180,19	169,65	182,12	1,047	,593
OM	197,47	177,38	166,32	5,410	,067

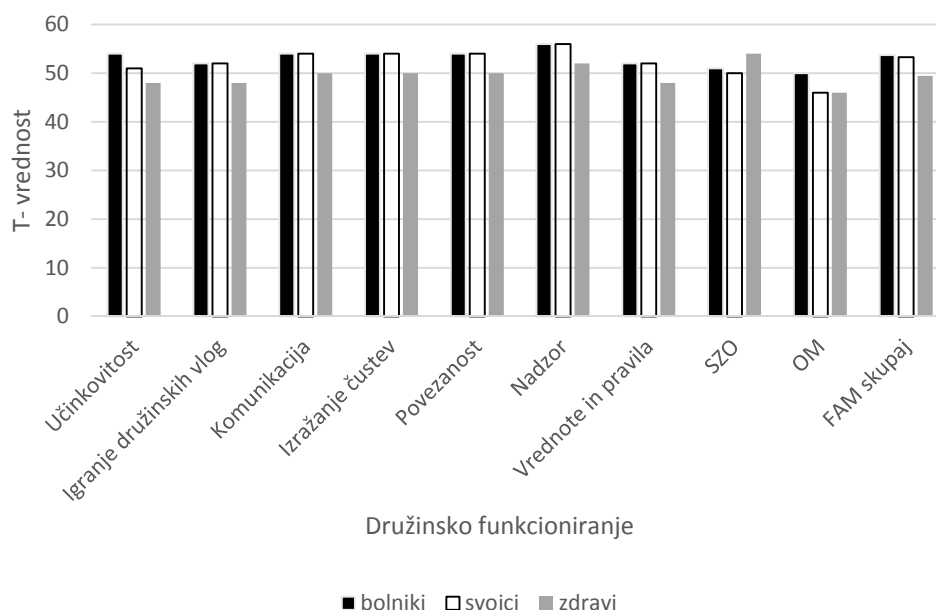
Opombe: * $p < ,05$ stat. značilno; $df = 2$; SZO socialno zaželeni odgovori; OM obrambni mehanizmi;

Iz tabele 10 je razvidno, da v družinski komunikaciji prihaja do značilnih razlik v izražanju čustev, povezanosti, nadzoru ter vrednotah in pravilih, na meji pa so razlike v obrambnih mehanizmih med bolniki, svojci in zdravimi. Vsi dajejo podobno socialno zaželene odgovore, podobni so tudi njihovi odgovori glede družinske učinkovitosti in družinskih vlog. Predstavljamo le opis rezultatov post-hoc analiz, za natančnejše podatke tabele pa lahko bralec zaprosi avtorja disertacije.

Bonferronijev post-hoc test za neparametrične teste je pokazal, da zdravi družinsko komunikacijo značilno nižje ocenjuje kot težavo ($p = ,001$; $p = ,004$), med bolniki in svojci pa ni razlik. Do podobnih razlik prihaja tudi pri izražanju čustev ($p = ,019$; $p = ,004$), družinski povezanosti ($p = ,000$; $p = ,000$) in družinski kontroli ($p = ,011$; $p = ,001$). Bolniki imajo na področju družinskih vrednot značilno več težav v odnosu do svojega okolja kot zdravi ($p = ,031$), med svojci in zdravimi pa ni razlik. Bolniki po diagnozi vrednote lahko postavijo pod vprašaj in oblikujejo nove, te pa se lahko razlikujejo od vrednot okolja. Torej **zdravi po vseh omenjenih lestvicah zaznavajo značilno manj težav v svojih družinah kot KB-družine.**

Surove vrednosti so lahko napačno razumljene, zato avtorji priporočajo, da rezultate pretvorimo v standardizirane T-vrednosti, saj jih tako lažje razumemo v kontekstu referenčne skupine. Zato predstavljamo standardizirane T-vrednosti za naše udeležence.

Na podlagi teh vrednosti lahko izračunamo tudi skupen rezultat (FAM skupaj), ki kaže na patologijo oz. zdravje družinskega funkcioniranja.



Slika 5. Standardizirane T-vrednosti bolnikov, svojcev in zdravih (FAM III)

Na sliki 5 vidimo, da se večina T-vrednosti kliničnih lestvic in skupnega rezultata (FAM skupaj) giblje v območju od 40 do 60. Vrednosti nad 60 (šibko področje) pomenijo večjo verjetnost, da ima družina na tem področju težave, vrednosti pod 40 (močno področje) pa kažejo na zelo učinkovito družinsko funkcioniranje. Pri nobeni skupini družin se ne pojavljajo izrazita močna ali šibka področja družinskega funkcioniranja. Vidimo, da zdravi dosegajo nižje T-vrednosti, bolniki in svojci pa precej podobne.

Zdravi so na lestvici OM (v ohranjanju lastne slike o sebi) dosegli višji rezultat od svojcev in bolnikov, in sicer na meji statistične značilnosti. Višji rezultat kaže na manjšo uporabo obrambnih mehanizmov. Po navedbi Livneha in Wilsona (2003, 194–208) obrambne strategije in strategije soočanja v obdobju diagnoze nastanejo, da bi z njimi zmanjšali grožnje zaradi stresnih situacij, ki nastopijo ob travmatskih poškodbah in kronični bolezni. Tako smo pričakovali razlike v smeri večje uporabe OM pri bolnikih, saj je treba pri bolezni obrambne mehanizme, npr. zanikanje resnosti bolezni, vedno razumeti kot mehanizme, ki imajo tudi varovalno vlogo. Če torej takšen bolnik npr. redno hodi na kontrole oz. dosledno sledi vsem navodilom za zdravljenje, s tem lahko prizna, da je bolezen resna. A ker je to dejstvo zanj še preveč boleče in ga preveč ogroža, je lažje, če ignorira svoj delež odgovornosti pri zdravljenju. V takih situacijah je pomembno, da teh mehanizmov ne rušimo nasilno, ampak poskušamo najprej razumeti predstave in prepričanja v njihovem ozadju, šele nato pa jih na primeren način izpostavimo in

obravnavamo. Tako svojci kot bolniki so bili že v fazah prilagajanja na bolezen, ko so obrambni mehanizmi že manj pogosti. Skinner, Steinhauer in Santa-Barbara (2009, 24) pišejo, da zelo nizek rezultat na tej lestvici predstavlja obrambno-varovalno naravnost in zaščito sebe. Pomeni tudi, da so udeleženci v največji meri zanikali postavke, ki preverjajo lažnivost. Če je rezultat pretvorjenih surovih vrednosti v T-vrednosti manjši od 30, priporočajo interpretacijo na podlagi pridruženega intervjuja družine, ki vključuje opazovanje in omogoča vpogled v neverbalno komunikacijo, ki je prav tako pokazatelj posameznikove iskrenosti. Zelo nizki rezultati na teh dveh lestvicah lahko kažejo na pomanjkanje zdrave obrambe. Pomembno je tudi upoštevati, da rezultati pod 40 ne zagotavljajo veljavnosti kliničnih lestvic, ker ne merijo vseh odklonov (Skinner, Steinhauer in Santa-Barbara 2009, 23). Pri nas so rezultati višji, tako da lahko lestvice interpretiramo pri vseh skupinah. Tudi pri ostalih lestvicah poleg pretvorbe rezultata v standardizirane T-vrednosti priporočajo tudi intervju z družino. T-vrednost namreč kaže le na večjo verjetnost pojavljanja težav, ne pa narave težav.

Faktorji skupnih težav (FAM skupaj) pri nobeni od skupin ne presegajo klinične meje, so pa v subkliničnem območju. Starši kronično bolnih otrok imajo približno pol manj časa od drugih parov in družin, da prehodijo pot osebnega razvoja, ki je nujna, če hočemo ustvarjati stabilno in zadovoljno družino (Juul 2010, 16).

Pri **vseh skupinah** je največja verjetnost težav na področju nadzora. To lahko pomeni, da imajo težave s prilagajanjem na vsakodnevne zahteve in so pri tem zelo toge, lahko pa tudi kaotične. Poskusi nadzora so destruktivni, npr. polni sramu. Vzorci vpliva družini ne dovolijo, da bi vzpostavila vsakdanjo rutino, saj potekajo odkriti ali prikriti boji za moč (Skinner, Steinhauer in Santa-Barbara 2009, 22). Funkcionalne so tiste družine, pri katerih lahko pride do fleksibilnega redefiniranja mej, če je to potrebno. Jasne meje so uporaben parameter pri ocenjevanju družinskega funkcioniranja in pomembno določajo, kako se bodo družine prilagajale spremembam (Day 2010, 75).

Pri bolnikih in svojcih se kot še eno verjetno področje težav v družini kaže komunikacija. Lahko je pomanjkljiva ali neiskrena. Gre za pomanjkanje razumevanja med družinskimi člani in nezmožnost najti pojasnila, kadar pride do komunikacijskih šumov (Skinner, Steinhauer in Santa-Barbara 2009, 22). Pravila ohranjajo načini komunikacije. Usmerjenost k pogovoru pomeni, da so družinski člani spodbujeni k prosti in odprti komunikaciji ter interakciji o različnih temah; usmerjenost h konformnosti pa pomeni

negativno in zaprto komunikacijo, v kateri starši npr. otroku vsiljujejo vrednote, navade in prepričanja (Koerner in Fitzpatrick 1997, 66). Komuniciranje v družini oblikuje vloge, ustvarja pravila ter razmeroma trajne strukture in pogoje za spreminjanje družine (Gostečnik 2010). Jasna komunikacija je tako pogoj tudi za učinkovito reševanje različnih problemov, kar prav tako določa kakovost medsebojnih odnosov (Tomori 1994, 56–62).

Bolniki in svojci zaznavajo večjo verjetnost težav tudi na področju vzorcev povezanosti in izražanja čustev v družini. Povezanost je lahko narcistična ali ekstremno simbiotična. Člani se lahko ne počutijo varno in občutijo pomanjkanje avtonomije. Z vedenjem vzajemno vplivajo drug na drugega in se medsebojno pogojujejo (Čačinovič-Vogrinič 1992, 132; Gostečnik, 2010). Težave imajo tudi z izražanjem čustev, ki je lahko manj razgibano, preveč ali premalo intenzivno ali neprimerno situaciji (Skinner, Stainhauer in Santa-Barbara 2009, 22).

Lestvici Učinkovitost in Igranje družinskih vlog sta pri vseh družinah v območju normale. S kolikšnimi težavami ob prerazporeditvi vlog se bo srečala družina, je odvisno od utečenih vlog bolnika, od sposobnosti drugih članov, da prevzemajo te vloge, in od razpoložljivih zunanjih virov pomoči (Škufca Smrdel 2004, 105). Pomemben dejavnik je tudi stopnja razvoja v družinskem ciklu, kajti različne družinske vloge imajo na različnih razvojnih stopnjah različno težo (Vess idr. 1988). Jasna in odprta komunikacija je tista, ki naj bi zagotavljala učinkovitejšo prerazporeditev družinskih vlog in posledično manj konfliktov glede vlog ter manj napetosti (Vess idr. 1988; Gostečnik 2010).

Zanimalo nas je tudi, ali obstajajo med družinami glede na vrsto bolezni, s katero se družina srečuje, pomembne razlike v ocenah doživljanja značilnosti družinskega funkcioniranja.

Tabela 11

Opisna statistika vprašalnika Družinsko delovanje glede na vrsto bolezni

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
CF (N = 44)								
Učinkovitost	4,68	1,77	1,00	10,00	,238	,877	,199	,000*
Igranje družinskih vlog	5,30	1,84	1,00	10,00	,496	,332	,202	,000*
Komunikacija	4,79	2,06	1,00	10,00	,464	,561	,134	,094
Izražanje čustev	4,84	1,86	0,00	9,00	–,264	,415	,154	,018*
Povezanost	4,00	2,07	0,00	8,00	–,102	–,439	,125	,034*

Nadzor	5,18	2,01	1,00	10,00	,293	,329	,186	,002*
Vrednote in pravila	4,13	2,29	0,00	12,00	,735	2,267	,141	,073
Socialno zaželeni odgovori	11,39	2,54	6,00	17,00	,165	–,447	,106	,200
Obrambni odgovori	10,43	2,25	5,00	19,00	1,095	4,254	,152	,013*
MS (N = 122)								
Učinkovitost	6,15	2,32	0,00	12,00	,106	,118	,124	,000*
Igranje družinskih vlog	6,34	2,30	0,00	12,00	,027	–,043	,123	,000*
Komunikacija	6,16	2,09	1,00	13,00	,264	,622	,137	,000*
Izražanje čustev	6,34	2,06	2,00	12,00	,316	–,028	,129	,000*
Povezanost	5,72	2,52	0,00	12,00	–,019	–,003	,125	,000*
Nadzor	6,06	2,36	0,00	12,00	,332	–,185	,140	,000*
Vrednote in pravila	5,67	2,46	0,00	12,00	,217	,462	,144	,000*
Socialno zaželeni odgovori	9,06	3,37	0,00	19,00	–,468	,817	,124	,000*
Obrambni odgovori	9,07	2,56	2,00	18,00	–,086	1,439	,142	,000*
PH (N = 49)								
Učinkovitost	4,88	1,90	1,00	9,00	–,238	,340	,159	,021*
Igranje družinskih vlog	5,31	2,00	0,00	11,00	,439	1,844	,182	,000*
Komunikacija	4,86	2,04	0,00	12,00	,444	4,248	,259	,000*
Izražanje čustev	5,43	1,86	0,00	10,00	–,390	2,298	,180	,000*
Povezanost	4,24	1,98	0,00	10,00	,164	1,093	,157	,001*
Nadzor	5,47	2,37	0,00	10,00	–,183	–,094	,108	,198
Vrednote in pravila	5,02	1,83	0,00	8,00	–1,030	1,906	,207	,000*
Socialno zaželeni odgovori	11,92	3,33	4,00	18,00	–,132	–,333	,104	,200
Obrambni odgovori	10,59	2,61	5,00	16,00	–,393	–,282	,142	,005*
Zdravi (N = 142)								
Učinkovitost	5,18	2,11	0,00	16,00	,244	,218	1,893	,000*
Igranje družinskih vlog	5,51	2,12	1,00	13,00	,395	–,145	,166	,000*
Komunikacija	4,65	2,07	0,00	15,00	,330	–,788	,148	,000*
Izražanje čustev	5,00	2,24	1,00	13,00	,405	–,693	,157	,000*
Povezanost	3,65	2,52	0,00	14,00	,373	–1,018	,120	,000*
Nadzor	4,78	2,18	0,00	12,00	,323	–,307	,143	,004*
Vrednote in pravila	4,49	2,36	0,00	14,00	,514	–,321	,111	,001*
Socialno zaželeni odgovori	10,56	2,99	3,00	18,00	,150	,035	,101	,001*
Obrambni odgovori	9,08	3,27	2,00	23,00	,553	,099	,110	,000*

Opombe: * $p < ,05$

Večina distribucij ni normalnih, razen pri lestvicah Komunikacija, Vrednote in SZO pri CF-družinah in lestvicah Nadzor ter SZO pri PH-družinah. V nadaljevanju bomo uporabili parametrične analize, pri ostalih lestvicah pa neparametrične.

Ko pogledamo opisne statistike, opazimo, da so povprečne vrednosti posameznih lestvic med skupinami dokaj podobne; v večini primerov so najnižje pri CF-družinah in najvišje pri MS-družinah. Kolikšna je statistična pomembnost teh odstopanj, smo preverili z nadaljnjo analizo (tabela 12).

Tabela 12

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Družinsko delovanja na vrsto bolezni

Področje	Povprečni rang				χ^2	p
	CF	MS	PH	Zdravi		
Učinkovitost	141,30	210,96	154,24	169,13	22,45	,000*
Igranje družinskih vlog	154,27	206,05	155,52	170,10	14,88	,000*
Komunikacija	153,36	222,11	162,70	154,09	34,59	,000*
Izražanje čustev	146,64	218,17	182,42	149,82	34,42	,000*
Povezanost	159,73	229,50	170,67	143,07	49,35	,000*
Nadzor	171,53	207,37	187,50	152,70	19,52	,000*
Vrednote in pravila	136,28	208,92	188,64	158,88	24,24	,000*
SZO	211,15	141,15	225,29	182,12	31,35	,002*
OM	214,63	161,52	224,35	166,32	20,63	,000*

Opombe: * $p < ,05$ statistično značilno; $df = 3$, SZO – socialno zaželeni odgovori; OM – obrambni mehanizmi;

Iz tabele 12 je razvidno, da do značilnih razlik prihaja na vseh področjih družinskega delovanja. Na sliki 6 vidimo, da so najvišji stolpci pri MS-družinah. Rezultati Bonferronijevega post-hoc testa so opisani v nadaljevanju.

V doživljanju družinske učinkovitosti prihaja do razlik med MS-družinami in vsemi ostalimi družinami, med katerimi ni razlik. MS-družine doživljajo značilno več težav na tem področju, kar pomeni, da težje opravljajo razvojne naloge in hkrati stres zelo hitro zaznajo kot krizo. Razliko verjetno lahko pripišemo temu, da so družine v različnih obdobjih družinskega cikla. CF-družine so v povprečju mlade družine z otroki, ki so zelo kmalu po rojstvu otroka v svoj družinski sistem sprejele še enega družinskega člana – CF. MS-družine pa so družine z mladostniki in v obdobju praznjenja gnezda. V tem obdobju

morajo starši utrditi in preoblikovati svoj partnerski odnos, se sprijazniti z vlogo starih staršev ter narediti prostor za mlado družino, odrasli otroci morajo oblikovati nov, odrasel odnos s svojimi starši. Tudi PH-družine so v obdobju odhajanja otrok, vendar že na prehodu v starost. V tem obdobju se partnerja soočata z zaključevanjem poklicne kariere, pojavljati se lahko začnejo različne bolezni in izgube zaradi smrti, pride lahko tudi do umika iz socialnega življenja (Tomori 1994; Kompan Erzar 2003). Ugotavljamo, da imajo CF- in PH-družine manj težav s prepoznavanjem svojih razvojnih nalog kot skupina v srednjem odraslem obdobju ($M = 42,16$; $SD = 16,5$), na kar morda vpliva to, da njihovo življenje ni več tako močno določeno s strukturo, ki je povezana z zunanjimi institucijami oz. makrosistemom.

Predvidevali smo, da bodo imele CF-družine zaradi nepredvidljive življenjske dobe in potreb otroka, povezanih z boleznijo, več težav z razporejanjem družinskih vlog, saj študije kažejo, da imajo starši težave z vzpostavljanjem trdnih starševskih vlog. Starši otrok s CF so pri vzgoji bolj permisivni ali pa preveč zaščitniški (Levers idr. v Mohlman Berge idr. 2004, 90). Ugotovili so tudi (Stark idr. v Mohlman Berge idr. 2004, 90), da nekateri starši bolnim otrokom postavljajo več zahtev, posebno pri njihovem prehranjevanju, in pri tem ne popuščajo. Podatki dostopnih raziskav kažejo, da starši doživljajo napor pri menjavanju svojih vlog, pri katerih gre za izpolnjevanje običajnih družinskih nalog (čas za spanje, socializacija, skrb za sorojence, komunikacija), in vlog, pri katerih gre za izpolnjevanje specifičnih nalog, povezanih z otrokovo boleznijo (prehranjevanje, fizioterapija, zdravstvena oskrba na domu) (Hymovich idr. 2004). V starševskem sistemu so dodatni potencialni stresorji, kot so motiviranje otroka za terapijo, vzgoja sorojencev in skrb zanje, šolsko delo in učenje, prehrana in rituali hranjenja, športne aktivnosti in gibanje otroka, medvrstniško nasilje, vsakodnevna struktura, finančna stiska in skrb za partnerstvo (Wong in Heriot 2007, 333). Naši rezultati se razlikujejo od tujih, saj starši v naši raziskavi ocenjujejo, da so njihovi vzorci izpolnjevanja nalog učinkoviti tudi pod stresom (najnižje T-vrednosti). Statistično značilno MS-družine zaznavajo največ težav na tem področju, med ostalimi družinami pa ni razlik.

Prav tako je tudi na področju komunikacije, saj ostale družine v primerjavi z MS-družinami komunikacijo doživljajo kot manjši problem. Pri MS prihaja tako do emocionalnih kot tudi do kognitivnih sprememb, ki lahko ovirajo učinkovito in varno komunikacijo, zato smo težave na tem področju predvidevali. Tudi pri izražanju čustev

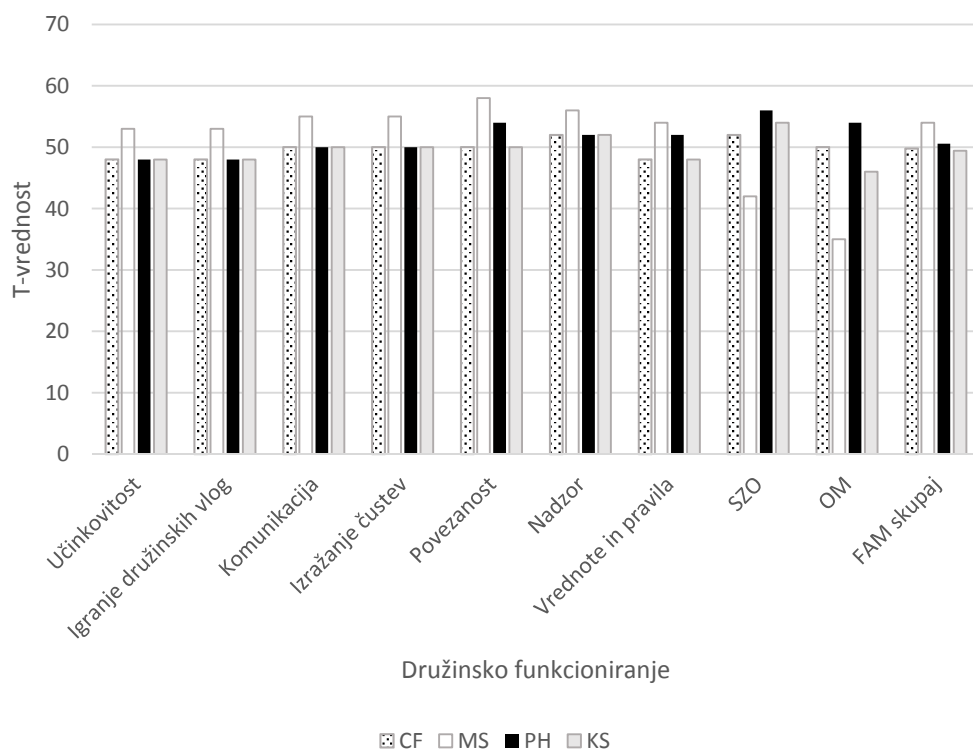
in družinski povezanosti se kaže več težav, med drugimi družinami pa ni razlik. Na meji ($p = ,055$) so le PH-družine. Doživljanje stresa in močnih čustev ob MS je naraven odziv, spremembe v čustvovanju pa so lahko tudi eden od prvih simptomov te bolezni (Kodriš Lašič 2011, 6), kar verjetno vpliva na vse vzorce čustvovanja v družini in na prepletenost njenih članov. Ta je večja tudi zaradi gibalne oviranosti in odvisnosti pri dnevnih aktivnostih.

Rezultati kažejo, da imajo MS-družine značilno več težav s kontrolo kot zdravi, ne pa kot ostale KB-družine. CF-družine pri tem zaznavajo najmanj težav. Zdi se, da so uspešnejše kot druge KB-družine prevzele konstruktivne, izobraževalne in negujoče vzorce prilagajanja na spremembe, vendar razlika ni statistično značilna. Vse družine to področje zaznavajo kot tisto, na katerem bo najverjetneje prišlo do težav.

MS-družine imajo tudi na področju vrednot značilno več težav kot zdrave družine in CF-družine, ne pa več kot PH-družine.

Vsi dajejo socialno zaželeno odgovore in uporabljajo obrambne mehanizme. Pomembna razlika je le pri MS-družinah, kjer je značilno manj takih odgovorov in je porazdelitev desno asimetrična, zato lestvice pri njih interpretiramo nekoliko previdneje, vendar jih vključujemo v interpretacijo, saj ne dosejajo kritične meje ($T = 30$). Zaradi poškodovanosti kognitivnega aparata naj bi bile te težave pri MS-bolnikih posledica slabšega vpogleda vase in slabšega zavedanja samega sebe (Conway 2005; Johnson idr. 2005). Vprašalnik je kognitivno in časovno precej zahteven, morebiti za nekatere MS-bolnike celo prezahteven, kar bi pokazala natančnejša analiza odgovorov v tej skupini ali intervju, vendar to presega cilje naše naloge. Vemo pa, da MS-bolniki zaznavajo značilno več težav v družinskem funkcioniranju kot njihovi svojci in da so vse njihove lestvice FAM III na meji klinične pomembnosti (Potočnik Kodrun 2012, 91).

Rezultate smo pretvorili v standardizirane T-vrednosti in jih predstavljamo na sliki 6. Na podlagi T-vrednosti lahko izračunamo tudi skupen rezultat (FAM skupaj), ki kaže na patologijo oz. zdravje družinskega funkcioniranja.



Slika 6. Standardizirane T-vrednosti družin glede na vrsto KB in zdravih družin (KS) (FAM III)

Na sliki 6 vidimo, da se večina T-vrednosti kliničnih lestvic in skupnega rezultata (FAM skupaj) giblje v območju od 40 do 60. Vrednosti nad 60 (šibko področje) pomenijo večjo verjetnost, da ima družina težave na tem področju, vrednosti pod 40 (močno področje) pa na zelo učinkovito družinsko funkcioniranje. Grafični prikaz podobno kot post-hoc analize kaže na več podobnosti med pljučnima boleznima, pri MS-družinah pa je več šibkih področij. Tudi pri skupnem rezultatu družinskega funkcioniranja MS-družine dosegajo najvišji rezultat ($T = 54$), ki sicer ne presega klinične meje, kaže pa na večjo verjetnost težav kot pri zdravih in družinah s CF ali PH.

Najmanj težav (FAM skupaj $T = 49$) naj bi imele CF-družine in zdravi. Podobne rezultate je našel tudi Cowel s sodelavci (1986). Uporabili so različico vprašalnika FAM in ugotovili, da CF-družine glede na T-vrednosti vseh kliničnih lestvic in glede na skupni rezultat dobro funkcionirajo. Tuje raziskave (DeLambo, Levers-Landis, Drotar in Quittner 2004, 343-353; Wong 2008, 344-354) kažejo, da dobra informiranost in podpora staršem zmanjšata negativne vplive CF na družinsko dinamiko. Informacije jim morajo pomagati predvsem pri razumevanju bolnika in njegovih potreb, da ga tako lažje

sprejmejo in imajo radi. V CF-centru in tudi v Društvu za CF Slovenije imajo družine zelo individualizirano podporo in dober dostop do informacij, kar mogoče prispeva k boljšemu družinskemu funkcioniranju. M. Tiselj (2014, 198) sicer ugotavlja, da se v Sloveniji življenje v družini, ki ima otroka s CF, pomembno spremeni. Dodajamo, da je funkcioniranje boljše kot pri drugih preučevanih KB-družinah, vendar se vrednosti kliničnih lestvic gibljejo v subkliničnem območju. Ob ponovitvi merjenja bi svetovali uporabo drugega vprašalnika, ki meri družinsko delovanje, npr. FACES (Olson, Russell in Sprenker 1979) ali FES (Moss in Moss 1981), saj smo pri CF-družinah ugotavljali majhno zanesljivost vprašalnika FAM. Nato bi primerjali podatke obeh študij in lažje ugotavljali, kakšno je družinsko funkcioniranje v teh družinah.

Vse KB-družine se gibljejo v subkliničnem območju. Pri nobeni skupini družin se ne pojavljajo izrazito močna področja družinskega funkcioniranja ($T < 40$). Tako potrjujemo, da se kaže možnost težav v družinskem funkcioniranju, zato je potrebno spremljanje družin ob rednih kontrolnih pregledih.

H1 potrdimo. Družine z bolnikom bodo imele pomembno več težav v družinskem funkcioniranju kot družine brez bolnika.

Pričakovali smo, da je najbolj stresna situacija za posameznika in za družino, ko pride do dvoumne oz. nejasne izgube, pri kateri gre za nekongluentnost med fizično in psihično prisotnostjo. To ne vpliva le na družinsko funkcioniranje, ampak vnaša negotovost glede tega, kdo je »v« in kdo »zunaj« (Boss 1999, 2006). Pri KB se lahko zgodi, da je oseba fizično prisotna, vendar čustveno odsotna. Boss (1999, 7–8) pojasnjuje, da se visok nivo stresa vzdržuje, ker ljudje ne vedo, ali je problem (npr. bolezen) stalen ali ne, in to onemogoča spreminjanje odnosa oz. navezanosti na ljubljene. Poleg tega v družbi ni ritualov, ki bi družini pomagali sprejeti izgubo oz. odžalovati za življenjem pred problemom oz. boleznijo. Okolica običajno ne ve, kako naj se odzove na diagnozo, zato je pogostejši umik kot podporno vedenje in negotovost lahko traja (pre)dolgo časa, kar osebo psihično in fizično izčrpa (10).

Med MS-družinami in zdravimi sicer obstajajo značilne razlike, pri ostalih dveh boleznih pa te razlike niso značilne. Torej CF in PH nista situaciji »nejasne izgube«, ki bi povzročali več težav v družinskem funkcioniranju kot pri zdravih družinah. Pri KB-

družinah ni razlik le na področju nadzora, pri vrednotah pa so razlike le med MS- in PH-družinami.

Preverili smo tudi, ali prihaja do razlik po spolu znotraj kontrolne skupine, vendar jih nismo našli ($p > ,443$). Tudi znotraj skupin bolnikov istega spola ni razlik ($p > ,113$). Prihaja pa do razhajanja med skupinami, ki so opisane v poglavju Metode, zato raje interpretiramo standardizirane T-vrednosti. Te vrednosti so **v subkliničnem območju brez močnih področij, kar pri vseh družinah kaže na večjo verjetnost pojavljanja težav v družinskem funkcioniranju.**

Pri družinah z različnimi KB smo pričakovali, da bodo največ težav imele CF-družine, saj se diagnoza običajno postavi kmalu po otrokovem rojstvu (faza oblikovanje družine), vendar podatki tega niso potrdili. Ko se družina premika iz enega razvojnega obdobja v drugo, doživlja določeno stopnjo stresa, zato se spremenijo pravila, vloge in vzorci vedenja v družini (Aldous 1996; Tomori 1994; Kompan Erzar 2003). Glavni razvojni nalogi v tem obdobju sta soočanje s spremembami zaradi prihoda otroka in prevzemanje starševskih vlog (Kompan Erzar 2003). To novo vlogo morajo starši uskladiti s poklicno kariero ter potrebo po partnerskem, čustvenem in seksualnem kontaktu (Kompan Erzar 2003). Vzpostavljajo se stiki med družino in prvimi institucijami, kot so vrtec in zdravstvene ustanove (Tomori 1994). Sile, ki jih porabijo v prizadevanjih za zahtevnejšo raven zrelosti, pogosto ne zadoščajo še za dodatne obremenitve, ki jih nepredvidljivo prinaša življenje, kot so izjemne in nepričakovane preizkušnje, npr. življenje ogrožajoča bolezen enega od članov. Stres je še večji, če obdobje tranzicije ni pričakovano (npr. smrt otroka pred smrtjo staršev, kar je pri CF pogosto). Večji stres lahko vsaj delno vpliva tudi na percepcijo problema. Tako lahko situacija čustveno preplavi osebo, zato doživlja občutek krivice. Zaradi nepredvidljive življenjske dobe in otrokovih potreb, povezanih s CF, imajo starši težave z vzpostavljanjem trdnih starševskih vlog. Študije so pokazale, da so starši otrok s CF pri vzgoji bolj permissivni ali pa preveč zaščitniški (Levers 1994, 681-687). **Toda predvidevanja Add H1 nismo potrdili.** Prehod na vsako višjo stopnjo zrelosti poteka bolj gladko in je za vso družino toliko lažji in spodbudnejši, kolikor bolj delujejo kot celota in kolikor bolj so vsi člani izpolnili razvojne naloge iz prejšnjega razvojnega obdobja (Tomori 1994). Najpomembnejši proces vseživljenjskega razvoja družine kot sistema je njena sposobnost prilagajanja in sprejemanja vstopov, izstopov in razvoja družinskih članov na učinkovit in funkcionalen način (McGoldrick in Carter 1999). Funkcionalna družina je tista, ki ima dovolj fleksibilno strukturo, da se

lahko ustrezno prilagaja spremembam (Škufca Smrdel 2004). Glede na naše rezultate so najbolj funkcionalne CF-družine.

Če se osredotočimo le na en dogodek oz. stresor (npr. KB), lahko prezremo kompleksnost doživljanja in odzivanja družine. Akumulacija več stresnih dogodkov bolj vpliva na nivo družinskega stresa kot en sam dogodek (Boss 2002, 5), zato smo zbirali tudi podatke o dodatnih skrbih v zadnjem obdobju. Na družinsko funkcioniranje verjetno vplivajo tudi drugi dejavniki; ko imajo družinski člani npr. zadostne in prave vire moči, je manjša verjetnost, da vidijo situacijo kot stresno oz. problematično (Hill 1979, 28). Povezave med družinskim funkcioniranjem in strategijami soočanja so predstavljene v poglavju 13.2.7.

Socialni pogled na sistem nam omogoča, da pogled na družino in posameznika razširimo na širši socialni sistem (suprasistem). Družine so del širšega socialnega konteksta, »ekosistema«, ki je sestavljen iz zgodovinskih, kulturnih, ekonomskih, genetskih in razvojnih dejavnikov (Boss 1988; 2002). Tako je odgovor družine na določen dogodek odvisen tudi od zgodovinskega obdobja, trenutne ekonomske situacije, genetskih predispozicij, kulturnih vplivov in razvojnega cikla družine (Price, Price in McKenry 2011, 10). Vse udeležene družine naj bi bile del podobnega ekosistema in so odgovarjale podobno, s tem pa se razlike med njimi brišejo.

Rezultati so lahko tudi posledica vzorčenja in morebitne napake vpliva ocenjevalca. Mogoče so se CF- in PH-družine odzvale ravno zaradi izkušnje z raziskovalcem, kar lahko pomeni, da so imele pozitivnejši odnos do raziskave in tudi terapevtskih vprašanj in so že oblikovale določene mehanizme prilagoditve. Pri zbiranju podatkov kontrolne skupine smo imeli več težav kot pri drugih skupinah, saj je zelo težko najti posameznika, ki v svoji družini nima nobene KB.

Prav tako lahko prihaja do napačnega razumevanja navodil. Lahko je premalo poudarjeno, naj vprašalnike izpolnjujejo samo tisti, ki v družini nimajo ne kronične telesne bolezni ne kronične duševne bolezni. Ker tega nismo kontrolirali *in vivo*, so lahko tudi v kontrolni skupini posamezniki, ki imajo v družini osebo s KB, bodisi telesno, duševno ali obema. Tudi v tej skupini je mogoče kdo sodeloval le zaradi vpliva raziskovalca, ne pa zato, ker je ustrezal kriterijem. V prihodnje priporočamo še kako primerjalno skupino, npr. v kateri bi bile osebe, ki imajo v družini bolnika s kronično

duševno boleznijo ali akutno boleznijo. Navodila, kdo naj sodeluje v kontrolni skupini, naj bodo še bolj jasna.

Gre za vprašalnik tipa papir-svinčnik, na katerega udeleženci odgovarjajo subjektivno. Opazujemo lahko tudi prekrivanje ocen družinskih članov in prekrivanje z oceno terapevta. Tako na podlagi podatkov iz različnih virov dobimo popolnejšo sliko (triangulacija). Trudili smo se, da je bilo v vzorcu čim več članov iste družine. V neki družini npr. lahko menijo, da je (avtoritarna) kontrola njihovo močno področje, terapevt pa vidi, da ta kontrola ovira razvojne naloge družine ali posameznika. Odgovori v vprašalniku mu pokažejo »vroče točke« zmede ali konflikta, ki jih potem preverja s svojimi hipotezami. Če podatke obravnavamo le objektivno, lahko pride tudi do resnih napak.

Rezultati podpirajo odločitev, da je poleg uporabe vprašalnika pomembna nadaljnja eksploracija (npr. intervju) skupaj z družino. Vprašalnik FAM je bolj uporaben za procesne namene (kako se družinski profil spreminja v času, npr. od točke A do točke B), zato smo ga kot merilo učinkovitosti uporabili tudi v drugem delu raziskave, v katerem smo spremljali proces relacijske družinske terapije. Rezultati so predstavljeni v poglavju 15.2.3.

11.2.2 Primerjava uporabe strategij soočanja

Pred nadaljnjo analizo zbranih podatkov smo s Kolmogorov-Smirnovim z-testom preverili prileganje porazdelitve podatkov normalni krivulji. Iz rezultatov v tabeli 13 je razvidno, da se podatki ne prilegajo normalni porazdelitvi, razen področij PI, IP, RP in KI pri bolnikih, LA pri svojcih in KI pri zdravih. Tako podpirajo uporabo neparametričnih testov, razen pri naštetih lestvicah (v tabeli so označeni z *).

Tabela 13

Opisna statistika vprašalnika Strategije prilagajanja na bolezen oz. stres glede na skupino

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
Bolniki (N = 98)								
Logična analiza	10,48	3,31	0,00	17,00	,728	,531	,153	,000
Pozitivna interpretacija	11,66	3,10	3,00	17,00	,604	–,081	,122	,095*
Iskanje podpore	11,64	3,62	0,00	17,00	,203	–,095	,083	,094*
Reševanje problemov	11,05	3,76	0,00	18,00	,406	–,368	,119	,067*
Kognitivno izogibanje	9,32	3,83	0,00	14,00	,417	–,339	,104	,200*
Resignacija	7,17	3,61	0,00	14,00	,690	–,027	,151	,001
Iskanje alternativnih nagrad	11,21	3,88	0,00	16,00	,345	–,022	,113	,035
Emocionalno praznjenje	5,61	3,08	0,00	11,00	1,005	,946	,184	,004
Svojci (N = 117)								
Logična analiza	8,70	3,77	0,00	16,00	,863	,965	,112	,097*
Pozitivna interpretacija	9,95	4,51	0,00	16,00	,502	–,229	,109	,020
Iskanje podpore	9,34	4,47	0,00	15,00	,291	–,603	,089	,018
Reševanje problemov	9,39	4,77	0,00	17,00	,679	,056	,141	,014
Kognitivno izogibanje	6,97	4,21	0,00	15,00	,853	,716	,114	,021
Resignacija	5,93	3,72	0,00	14,00	1,016	1,384	,145	,006
Iskanje alternativnih nagrad	7,31	4,72	0,00	16,00	,878	,328	,133	,003
Emocionalno praznjenje	4,34	3,42	0,00	10,00	1,250	1,637	,190	,000
Zdravi (N = 142)								
Logična analiza	11,46	3,58	0,00	18,00	–,561	,449	,104	,001
Pozitivna interpretacija	11,66	3,29	0,00	18,00	–,713	,900	,122	,001
Iskanje podpore	10,40	3,54	0,00	18,00	–,038	–,225	,098	,018
Reševanje problemov	12,35	3,62	0,00	18,00	–,649	,608	,092	,000
Kognitivno izogibanje	8,57	3,64	0,00	18,00	–,039	–,416	,082	,064*
Resignacija	6,77	3,38	0,00	18,00	,594	,847	,112	,003
Iskanje alternativnih nagrad	9,93	3,53	0,00	18,00	–,145	–,017	,101	,039
Emocionalno praznjenje	5,54	3,26	0,00	18,00	,721	,945	,101	,000

*Opombe: * $p > ,05$*

Najprej nas je zanimalo, ali so med skupinami udeležencev v ocenah doživljanja soočanja s stisko pomembne razlike. V H2 smo med skupinami udeležencev predpostavili obstoj pomembnih razlik na različnih področjih soočanja. Odgovor smo skušali dobiti z analizo podatkov, ki smo jih pridobili z vprašalnikom CRI.

H2 Bolniki bodo pomembno več uporabljali oddaljevalne strategije soočanja kot njihovi svojci in zdrave osebe.

Vidimo, da se povprečne vrednosti ocen nekoliko razlikujejo. Najnižje povprečne ocene so v skupini svojcev, najvišje pa pri zdravih. Vse skupine pa dosegajo višje vrednosti oz. v povprečju uporabljajo več strategij izogibanja kot približevanja problemu. To se bolje vidi v grafičnem prikazu (slika 7), kjer prva skupina stolpcev prikazuje strategije približevanja, druga pa strategije izogibanja problemu.

Primerjava približevalnih (74,2 %) in oddaljevalnih (9 %) strategij soočanja med skupinami je pokazala značilne razlike (približevalni stil $\chi^2 (df = 2) = 23,45$; $p = ,000$; oddaljevalni stil: $\chi^2 (df = 2) = 59,51$; $p = ,000$), kar pomeni, da udeleženci strategije soočanja izbirajo glede na to, kateri skupini pripadajo. Svojci značilno manj od obeh skupin uporabljajo obe strategiji, bolniki pa več. Kriza (po diagnozi) spodbudi razvoj in uporabo novih strategij, ne nujno le na enem področju (Price, Prace in McKenry 2010, 4–139).

Obe strategiji je enako pogosto uporabljalo 16,7 % udeležencev, zato smo jih iz nadaljnjih analiz znotraj posameznih skupin izključili. Rezultati so v tabeli 14.

Tabela 14

Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za strategije prilagajanja na težave med skupinami glede na način soočanja (približevalni, oddaljevalni)

Strategije	Bolniki		Svojci		Zdravi	
	Z	p	Z	p	Z	p
Logična analiza	–3,721	,000*	–3,855	,000*	–1,907	,057
Pozitivna interpretacija	–4,352	,000*	–4,480	,000*	–3,848	,000*
Iskanje podpore	–2,890	,004*	–4,758	,000*	–4,670	,000*
Reševanje problemov	–4,691	,000*	–4,682	,000*	–5,091	,000*
Kognitivno izogibanje	–1,084	,278	–,276	,782	–3,007	,003*
Resignacija	–,990	,322	–1,042	,297	–2,685	,007*
Iskanje alternativnih nagrad	–,681	,496	–1,864	,062	–1,698	,089
Emocionalno praznjenje	–,284	,776	–,656	,512	–1,954	,051*

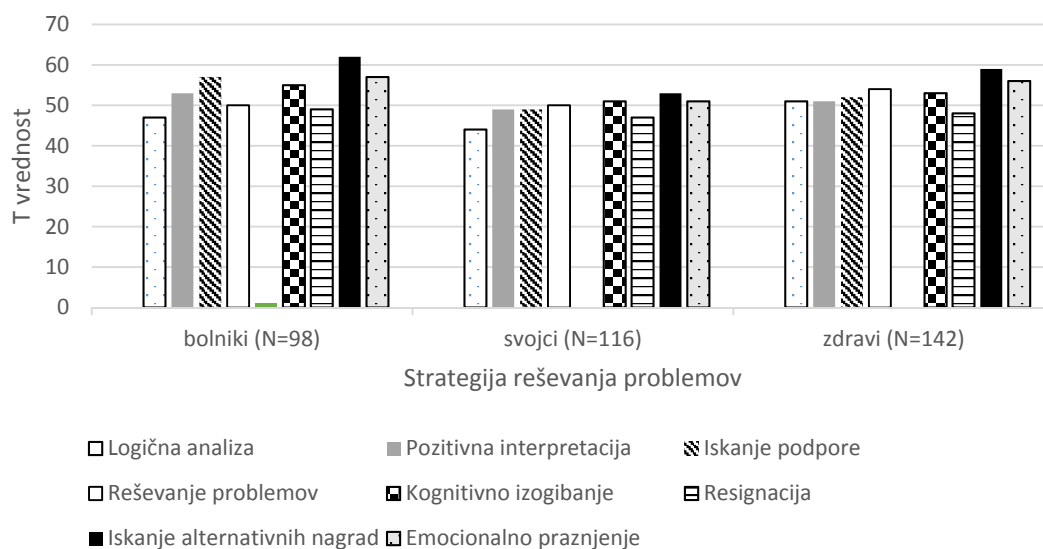
Opombe: * statistično značilno pomembne razlike

Razlike med približevalno in oddaljevalno strategijo se še najbolj kažejo med zdravimi udeleženci, med bolniki in svojci pa manj (tabela 14). Ko smo primerjali strategijo soočanja v skupini svojcev (približevalna 88 %, oddaljevalna 12 %), smo ugotovili, da prihaja do statistično pomembnih razlik samo pri približevalnih strategijah. Podobne rezultate smo dobili tudi v skupini bolnikov (približevalna strategija 87 %, oddaljevalna 13 %). Torej lahko sklepamo, da bolniki in svojci pasivne strategije uporabljajo ne glede na prevladujočo strategijo soočanja, čeprav je zastopanost oddaljevalne majhna. Da bi bile ugotovitve zanesljivejše, bi morali uravnotežiti vzorca ali ju povečati.

Ugotovili smo, da zdravi udeleženci (približevalna strategija 91 %, oddaljevalna 9 %) uporabljajo logično analizo ($U = 308$; $p = ,057$) in iskanje alternativnih nagrad ($U = 324$; $p = ,089$) ne glede na strategijo, na ostalih področjih pa prihaja do značilnih razlik. Kažejo se tudi razlike pri čustvenem praznjenju ($U = 4058$; $p = ,051$). Tudi tu je skupina neizenačena. Sklepamo pa morda lahko, da so tisti, ki uporabljajo več izogibalnih strategij, manj pripravljeni sodelovati v raziskavah oz. vrniti izpolnjene vprašalnike.

Surove vrednosti so lahko napačno razumljene, zato tudi tu avtorji (Moss in Moss 1991) priporočajo, da rezultate pretvorimo v standardizirane T-vrednosti in jih tako lažje razumemo v kontekstu referenčne skupine. Na sliki 7 predstavljamo standardizirane T-vrednosti za udeležence naše raziskave.

T-vrednosti od 46 do 54 so v območju povprečja, pod 40 je uporaba strategije podpovprečna, pri 60 in več pa nadpovprečna. Drugo vrednost presega lestvica AN pri bolnikih, zelo blizu meje je tudi pri zdravih. Nobena izmed strategij se ne uporablja podpovprečno, le LA pri svojcih je blizu meje. Bolniki nekoliko pogosteje uporabljajo še iskanje podpore (IP) in čustveno praznjenje (EP), slednjega uporabljajo tudi zdravi. Z intervjujem bi lahko natančneje raziskali, zakaj je uporaba AN in EP pri teh skupinah povečana. Vidimo, da imajo svojci homogen profil v območju povprečja, a vse strategije uporabljajo nekoliko redkeje kot ostali dve skupini.



Slika 7. Standardizirane T-vrednosti na področjih prilagajanja na težave (CRI) glede na skupino

Z nadaljnjo analizo smo preverili, ali so ta odstopanja tudi statistično pomembna. Rezultati *Kruskal-Wallisovega testa* so zbrani v tabeli 7. V njej so tudi primerjave med zdravimi družinami in KB-družinami (svojci in bolniki so združeni).

Tabela 15

Rezultati *Kruskal-Wallisovega* in *Mann-Whitneyjevega testa* za lestvice Strategije prilagajanja na težave

Strategije	Povprečni rang			χ^2	p	Z	p
	Bolniki	Svojci	Zdravi				
Logična analiza	199,32	139,53	187,45	23,586	,000*	-1,753	,080
Pozitivna interpretacija	209,34	152,77	166,01	18,815	,005*	-,965	,334
Iskanje podpore	216,86	155,88	156,85	25,908	,000*	-2,301	,021*
Reševanje problemov	191,66	146,98	182,76	13,139	,000*	-1,021	,307
Kognitivno izogibanje	218,3	154,91	152,04	30,266	,000*	-2,978	,003*
Resignacija	213,27	167,35	147,17	26,540	,029*	-3,603	,000*
Iskanje alternativnih nagrad	231,43	137,24	159,31	52,753	,000*	-1,755	,079
Emocionalno praznjenje	210,61	154,95	158,18	21,486	,005*	-2,121	,034*

Opombe: * statistično pomembne razlike; $df=2$. Z in p: razlika med družinama s KB in brez KB

Zanimala nas je razlika med zdravimi in družinami z izkušnjo KB. Ugotovili smo, da prihaja do razlik med njimi pri uporabi IP, KI in R ter pri iskanju EP, in sicer so razlike v prid zdravim. V KB-družinah torej v primerjavi z zdravimi slabše obvladujejo čustva, bolj se vdajajo v usodo, ne razmišljajo o bolezni in pogosteje iščejo pomoč in podporo.

Dodana vrednost naše raziskave je, da lahko KB-družine razdelimo na svojce in bolnike. Iz podatkov v tabeli 7 vidimo, da v uporabi vseh strategij prilagajanja na stres prihaja do značilnih razlik med bolniki, svojci in zdravimi osebami.

Glede na Bonferronijevo post-hoc analizo za neparametrične teste prihaja do značilne razlike med svojci in zdravimi ter med bolniki in svojci. Svojci uporabljajo značilno manj LA, IP, KI, EP in AN kot bolniki in zdravi, med njimi pa ni teh razlik oz. so mejne ($p = ,109$; $p = ,046$; $p = ,049$; $p = ,434$; $p = 1$). Poleg tega svojci značilno manj uporabljajo resignacijo kot bolniki, ne pa manj kot zdravi ($p = ,182$). Zdravi in bolniki podobno pogosto uporabljajo reševanje problemov ($p = ,048$), svojci pa značilno manj. Sklepamo lahko, da svojci vse strategije značilno manj uporabljajo kot bolniki in zdravi, razlika je le pri vdajanju v usodo. Toda slika 7 kaže, da je uporaba vseh strategij svojcev v območju povprečja. Svojci v zvezi z boleznijo manj pogosto uporabljajo logično analizo, ni pa nujno, da to zanje ni pogost način soočanja.

Bolniki nič manj ne razmišljajo o problemih, povezanih z boleznijo (KI), in se nič bolj ne vdajajo v usodo kot zdravi (R). Prav tako podobno izražajo čustva na neustrezen način (EP) in iščejo dodatne aktivnosti, da se izognejo reševanju stiske (AN). Torej so si izogibalne strategije med zdravimi in bolnimi precej podobne. Zdravi pa več uporabljajo RP in LA, a so razlike mejno značilne ($p = ,48$) oz. niso ($p = ,109$). Bolniki nekoliko pogosteje iščejo podporo ($p = ,046$). Svojci imajo najbolj izdelan slog prilagoditev. Ne smemo pa pozabiti, da je proces prilagajanja na bolezen zelo individualen.

Kronični bolniki potrebujejo dodatno pomoč iz okolja, da lahko osnovno bolezen ohranijo na čim boljši stopnji in da preprečijo morebitne zaplete. Povezanost med družinskimi člani v smislu razumevanja, podpore in možnosti izražanja čustev napoveduje boljšo kvaliteto življenja. Prav zato je pomembno, da spoznajo vlogo čustev in se naučijo z njimi ravnati tako, da so jim v podporo. Možnost za izražanje čustev v svoji družini in pred prijatelji velikokrat pomeni izhod iz izolacije. Razvijati morajo takšne oblike vedenja, s katerimi se bodo lažje prilagodili bolezni in bolniški situaciji. Naučiti se morajo pravilnega odnosa do sebe, bolezni, terapevtskih zahtev, svojcev, sorodnikov in

zdravstvenih delavcev. Stres lahko povzroči razvoj novih veščin, ki so tudi dolgoročno pomembne (Potočnik Kodrun in Ravnjak 2013, 18–28). Koliko lahko terapevtski proces spodbuja razvoj novih veščin, smo raziskovali v drugem delu disertacije v poglavju 15.2. Do največjih razlik pri uporabi strategij torej prihaja med bolniki in svojci, med zdravimi in njimi pa so razlike pri aktivnih strategijah le nakazane, a mejne oz. neznačilne, pri pasivnih strategijah pa jih ni.

H2 potrdimo. Bolniki so pomembno več uporabljali oddaljevalne strategije soočanja kot njihovi svojci, v primerjavi z zdravimi osebami pa ni bilo razlik.

V H3 nas je zanimalo, ali obstajajo razlike v soočanju glede na spol bolnikov, kakor kažejo nekatere študije, narejene na splošni populaciji. Rezultati so predstavljeni v tabeli 16.

H3 Bolniki bodo uporabljali pomembno različne strategije soočanja z boleznijo kot bolnice.

Tabela 16

Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za strategije prilagajanja na stisko glede na spol

Strategije	Bolni		Svojci		Zdravi	
	Z	p	Z	p	Z	p
Logična analiza	-1,887	,059	-2,410	,016*	-,530	,596
Pozitivna interpretacija	-2,203	,028*	-2,826	,005*	-,620	,535
Iskanje podpore	-2,235	,025*	-3,647	,000*	-1,597	,110
Reševanje problemov	-2,761	,006*	-3,126	,002*	-,832	,406
Kognitivno izogibanje	-1,269	,204	-1,221	,222	-2,034	,042*
Resignacija	-,349	,727	-1,678	,093	-,388	,698
Iskanje alternativnih nagrad	-2,551	,011*	-,333	,739	-,076	,939
Emocionalno praznjenje	-2,428	,015*	-1,933	,053	-1,072	,284

Opombe: * statistično pomembne razlikeN_{bolniki} = 34; N_{bolnice} = 64; N_{msvojci} = 58; N_{zsvojke} = 54; N_{mzdravi} = 32; N_{zdrave} = 110

Pri uporabi LA, KI in R med bolniki in bolnicami ne prihaja do značilnih razlik, razlike pa so značilne v drugih primerih. Prav tako prihaja do značilnih razlik med svojci različnega spola, in sicer ženske pogosteje uporabljajo strategije približevanja, na meji značilne razlike pa je manj ustrezno sproščanje negativnih čustev. V skupini zdravih oseb ne prihaja do značilnih razlik med spoloma, le KI je na meji, več jo uporabljajo moški. Torej se največ razlik med spoloma pojavlja v skupini bolnikov, in sicer pri vseh strategijah v prid ženskam.

H3 torej potrdimo, saj so med bolniki in bolnicami razlike v uporabi strategij spoprijemanja z boleznijo, saj razen na vdajanje v usodo, miselno izogibanje bolezni in logično analizo spol ne vpliva.

Add H3 pa ne potrdimo, saj so razlike med zdravimi po spolu zabrisane.

Začetne študije razlik v spolu pri soočanju s stresom kažejo razlike med moškimi in ženskami (Lamovec 1984), in sicer naj bi bile ženske bolj nagnjene k uporabi strategij, povezanih s čustvi, moški pa bolj k uporabi strategij, ki se usmerjajo na problem. Moški pripisujejo stres zunanjim dejavnikom, ženske pa bolj notranjim (Moss in Moss 1998; Gore in Colten 1991). Z globalizacijo in spreminjanjem tradicionalnih vlog po spolu se spreminjajo tudi stresorji, ki jih doživljajo moški in ženske (npr. moški doživljajo vse več stresorjev v odnosih, ženske pa več kariernih stresorjev), s tem pa tudi odzivi nanje

(Barnett 1993). Temu mogoče lahko pripišemo tudi rezultate v naši raziskavi, saj se kaže, da pri izogibalnih strategijah ni razlik v skupini zdravih in tudi ne med svojci. Pri bolnikih pa te strategije še ostajajo, saj so vloge (gl. drugi del disertacije) v KB-družinah še bolj tradicionalno razporejene. Prav tako ugotavljajo, da se vloge precej bolj spremenijo, ko gre za »moško«, ne za »žensko« bolezen. V prvem primeru, ženske so negovalke, je več težav s prilagajanjem in več izgorevanja (Revenson 2003, 533–536). Torej se vloge negovalca razlikujejo glede na spol in se bolj spreminjajo glede na tradicionalne vloge bolnika, s tem pa se spreminjajo tudi odzivi na izzive te vloge.

Sledijo primerjave strategij prilagajanja glede na vrsto KB, s katero se družina sooča.

Tabela 17

Opisna statistika vprašalnika Strategije prilagajanja na bolezen glede na vrsto bolezni

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
CF (N = 44)								
Logična analiza	9,89	2,81	4,00	16,00	–,209	–,243	,175	,001
Pozitivna interpretacija	11,05	3,94	2,00	17,00	–,492	–,677	,167	,003
Iskanje podpore	11,07	3,82	0,00	18,00	–,732	,695	,135	,048
Reševanje problemov	12,07	3,56	5,00	18,00	–,221	–,616	,090	,200*
Kognitivno izogibanje	8,17	3,95	0,00	17,00	–,254	–,417	,109	,200*
Resignacija	6,91	3,30	1,00	15,00	,408	–,167	,125	,200*
Iskanje alternativnih nagrad	8,67	4,17	0,00	16,00	–,546	,050	,140	,105*
Emocionalno praznjenje	5,28	3,29	0,00	10,00	,086	–1,311	,129	,200*
MS (N = 122)								
Logična analiza	9,27	3,77	0,00	17,00	–,530	–,309	,132	,000
Pozitivna interpretacija	10,22	4,26	0,00	18,00	–,482	–,407	,089	,022
Iskanje podpore	9,77	4,59	0,00	18,00	–,419	–,785	,121	,000
Reševanje problemov	8,86	4,26	0,00	18,00	–,266	–,665	,090	,017
Kognitivno izogibanje	7,89	4,45	0,00	18,00	,145	–,901	,101	,005
Resignacija	6,53	3,88	0,00	15,00	,352	–,705	,111	,001
Iskanje alternativnih nagrad	8,23	5,03	0,00	18,00	–,377	–,998	,147	,000
Emocionalno praznjenje	5,16	3,43	0,00	15,00	,185	–,723	,104	,003
PH (N = 49)								
Logična analiza	10,14	4,05	0,00	17,00	–,397	–,779	,171	,005
Pozitivna interpretacija	11,88	3,44	3,00	17,00	–,395	–,487	,168	,007

Iskanje podpore	11,49	3,51	0,00	17,00	−1,103	2,268	,182	,002
Reševanje problemov	11,80	4,24	0,00	18,00	−1,055	,940	,177	,004
Kognitivno izogibanje	8,61	3,66	2,00	15,00	,198	−,989	,153	,021
Resignacija	6,63	3,60	0,00	14,00	−,055	−,080	,098	,200*
Iskanje alternativnih nagrad	10,14	4,40	2,00	16,00	−,339	−,975	,112	,200*
Emocionalno praznjenje	4,47	3,09	0,00	11,00	,442	−,740	,124	,132*

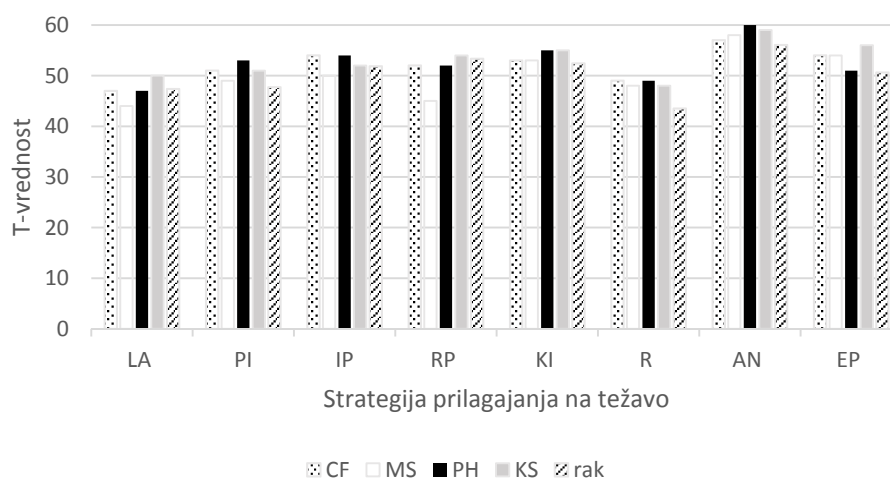
Zdravi (N = 142)

Logična analiza	11,46	3,58	0,00	18,00	−,561	,449	,104	,003
Pozitivna interpretacija	11,66	3,29	0,00	18,00	−,713	,900	,122	,000
Iskanje podpore	10,40	3,54	0,00	18,00	−,038	−,225	,098	,007
Reševanje problemov	12,35	3,62	0,00	18,00	−,649	,608	,092	,016
Kognitivno izogibanje	8,57	3,64	0,00	18,00	−,039	−,416	,082	,048
Resignacija	6,77	3,38	0,00	18,00	,594	,847	,112	,001
Iskanje alternativnih nagrad	9,93	3,53	0,00	18,00	−,145	−,017	,101	,005
Emocionalno praznjenje	5,54	3,26	0,00	18,00	,721	,945	,101	,005

Opombe: * $p > ,05$

Večina distribucij pri CF-družinah je normalnih, razen pri LA, PI in IP in R, AN in EP pri PH-družinah ter pri KI, ki je na meji pomembnosti, pri zdravih. Pri teh lestvicah bomo v nadaljevanju uporabili parametrične teste, pri ostalih pa neparametrične.

Tudi tu smo rezultate pretvorili v standardizirane T-vrednosti. Primerjali smo jih s strategijami, ki jih uporablja skupina onkoloških družin (N = 41) (Žagar 2009).



Slika 8. Standardizirane T-vrednosti na področjih prilagajanja na bolezen oz. težavo (CRI) glede na vrste bolezni

Na sliki 8 vidimo, da nobena od skupin družin ne uporablja kakšne strategije bolj od povprečja, le AN pri PH-družinah je na zgornji meji. Nobena od strategij ne dosega vrednosti pod 40. Torej vse družine pogosto uporabljajo vse strategije. Tudi tuje študije kažejo, da tisti, ki uporabljajo strategije, uporabljajo več različnih, medtem kot tisti, ki uporabljajo manj različnih strategij, te tudi manjkrat uporabljajo (Price, Price in McKenry 2011, 4–12). Strategije soočanja družine se ne razvijejo čez noč, ampak progresivno skozi čas (McCubbin idr. 1980). V povprečju se družine v našem vzorcu s KB soočajo 8 let ($SD = 9,3$) in v tem času že razvijejo strategije prilagoditve na bolezen. Prilagajanje na izgubo v povprečju traja pet let (Čižman Štaba 2015).

Zanimivo bi bilo primerjati strategije soočanja z akutno boleznijo (npr. ishemična bolezen srca), vendar nismo zbrali dovolj velikega vzorca. Primerjali pa smo jih z družinami z onkološkimi bolniki, saj sta tudi CF in MS paliativni bolezni. Bistveno pri prilagoditvi na bolezen je začetno pričakovanje, ali bolezen skrajša življenjsko dobo ali ne (Rolland 2006). Na sliki 4 vidimo, da družine s temi bolniki najredkeje uporabljajo vdajanje v usodo, najpogosteje pa iščejo alternativne užitke, podobno kot ostale družine. Verjetno gre tudi za težave s prevodom postavk, saj večina distrakcijo meri na podlagi prijetnih aktivnosti, v originalnem vprašalniku pa naj bila ta lestvica bolj strategija izogibanja.

Vse družine najpogosteje uporabljajo iskanje alternativnih nagrad zadovoljitve in neustrezno izražanje čustev, najmanj pa logično analizo. MS-družine nekoliko manj (spodnje povprečje) uporabljajo LA in RP, nekoliko bolj pa iščejo alternativne nagrade, ostale strategije so v območju povprečja. Vse strategije, ki jih uporabljajo CF-družine, so v območju povprečja ($T = 46-55$), nekoliko pogostejše je tudi pri njih iskanje alternativnih nagrad zadovoljitve. Podobno je pri družinah s PH in rakom ter pri zdravih. Družine se v povprečju s CF borijo 11,76 leta ($SD = 8,6$) in 68 % jih je v zadnjem letu in pol doživelo poslabšanje. CF-družine statistično pogosteje uporabljajo resignacijo kot družine z rakom ($t(43) = 3,942; p = ,000$). Družine z onkološkim bolnikom statistično redkeje uporabljajo resignacijo tudi zdravi ($t(120) = 5,601; p = ,000$).

Koliko dejansko prihaja do statističnih razlik med družinami, smo preverjali s *Kruskal-Wallisovim* testom. Naredili smo tudi primerjavo brez PH-skupine, ki smo jo v raziskavo vključili naknadno. Zanimali sta nas predvsem CF in MS, kot paliativni bolezni.

Tabela 18

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Strategije prilagajanja na težave

Strategije	Povprečni rang				χ^2	p
	CF	MS	PH	Zdravi		
Logična analiza	154,68	149,63	178,41	211,97	27,029	,000*
Pozitivna interpretacija	179,17	155,41	198,78	192,39	10,643	,014*
Iskanje podpore	193,22	167,69	209,67	173,73	7,044	,071
Reševanje problemov	195,36	128,47	200,96	209,76	45,455	,000*
Kognitivno izogibanje	174,19	167,95	186,44	187,42	2,710	,439
Resignacija	182,66	169,55	183,26	184,52	1,581	,664
Iskanje alternativnih nagrad	158,15	171,03	195,41	186,64	4,566	,206
Emocionalno praznjenje	184,20	173,82	158,07	189,06	3,815	,282

Opombe: * statistično pomembne razlike

Glede na analizo Kruskal-Wallisovega testa prihaja pri uporabi treh strategij soočanja, in sicer LA, PI in RP, do značilnih razlik med družinami glede na vrsto bolezni. Bonferronijevi neparametrični post-hoc testi primerjav so pokazali, da CF- in MS-družine značilno manj uporabljajo LA v odnosu do zdravih, do PH-družin pa ne. Torej zdrave družine pogosteje kot CF- in MS-družine uporabljajo aktivnosti in psihična stanja, ki jim onemogočajo neposredno spoprijemanje s stresno situacijo. MS-družine pomembno redkeje uporabljajo PI kot zdravi in PH-družine, med CF- in MS-družinami pa ni razlik. MS-družine v odnosu do vseh družin značilno redkeje uporabljajo RP.

Vse družine podobno iščejo podporo, se kognitivno izogibajo razmišljanju o bolezni, se vdajajo v usodo, iščejo AN in EP. Ko smo primerjali samo bolnike z različnimi boleznimi, smo ugotovili, da med njimi prav tako ne prihaja do velikih razlik. Pokazalo pa se je, da CF-bolniki manj iščejo podporo kot MS-bolniki in se bolj čustveno praznijo kot PH-bolniki.

Torej MS-družine značilno manj uporabljajo kognitivne in aktivne strategije (LA, PI in RP) kot zdravi. Pri MS-bolnikih prihaja do kognitivnih sprememb v možganih (Chiaravallotti in DeLuca 2011, 133–144) in s tem verjetno do manjše uporabe kognitivnih in aktivnih strategij soočanja. K temu verjetno pripomorejo tudi fiziološke in psihološke spremembe, ki jih prinaša KB in vplivajo na splošno aktivnost, kar onemogoča ukvarjanje z novimi aktivnostmi, vpliva na informiranost o bolezni, preizkušanje stvari

in željo (p)ostati bolj samostojen, namenjati več časa delu in rekreaciji, pomagati drugim, ki imajo podobne težave, kar merijo lestvice strategij približevanja.

Podobno Wong in Heriot (2007, 345) pišeta, da so pozitivni vidiki prilagoditve na CF osredotočenost na problem ter iskanje informacij in podpore. Negativni vidik pa predstavljata izogibanje in vdanost v usodo. Ugotovila sta tudi, da so najpogostejše strategije staršev aktivno soočanje, pozitivna reinterpretacija in iskanje podpore ter izogibalne strategije, kot so zanikanje, uporaba substanc in religija. Podobne rezultate najpogostejših strategij smo našli tudi v naši raziskavi (tabela 9, slika 7).

O spoprijemanju PH-družin smo v dostopni literaturi našli zelo malo, kar kaže na razmeroma novo področje raziskovanja. Čeprav je povprečna starost teh družin najvišja in s staranjem prihaja do kognitivnih sprememb, s tem pa verjetno tudi do manjše uporabe kognitivnih strategij, nismo našli razlik v odnosu do ostalih; pri LA so bili edina skupina, ki se ni razlikovala od zdravih. Tudi Kavčič, Hrast in Hlebec (2012) pišejo, da so starejši dejavni akterji, ki sami skrbijo za svoje blagostanje. Iz individualnih strategij pa lahko tudi razberemo, da uporabljajo različne, tako pasivne kot aktivne strategije.

Nekatere teorije stresa opozarjajo na akumulacijo stresorjev (Weber 2011, 221), kar pomeni, da je več težav pri soočanju s stisko, ko je posameznik in/ali družinski sistem izpostavljen več stresorjem. Če bi se osredotočili le na en stresor, npr. na KB, bi lahko izgubili celotno sliko. Tako smo v tabeli 19 predstavili, s katerimi stresi so se srečevale družine v zadnjem obdobju.

Tabela 19

Odgovor na vprašanje: Katere skrbi so se pojavljale v zadnjem obdobju?

Skrbi	CF		MS		PH		zdravi
	Bolniki	Svojci	Bolniki	Svojci	Bolniki	Svojci	
Brez težav	26,7	39,3	34,0	38,0	48,6	53,8	32,4
Selitev	13,3	10,7	2,1	8,0	2,8	3,8	2,8
Težave v službi/šoli	20,0	3,6	8,5	14,7	10,3	15,4	16,9
Finančne težave	13,3	14,3	17,0	17,3	7,1	7,7	5,6
Konflikti v partnerstvu	6,7	3,6	19,1	9,3	2,9	0	7,0
Bolnišnična okužba	6,7	3,6	2,1	1,3	8,4	3,8	0,0
Poslabšanje bolezni	13,3	25,0	17,0	5,3	0	3,8	4,2

Drugo	0,0	0,0	0,0	6,7	19,9	11,7	31,0
-------	-----	-----	-----	-----	------	------	------

Opombe: Rezultati so prikazani kot odstotek od absolutnega števila preiskovancev v posamezni skupini.

25 % svojcev in 13 % obolelih je v zadnjem obdobju doživljalo poslabšanje CF bolezni, 39 % svojcev in 27 % CF bolnikov pa ni navajalo nobenih posebnih skrbi. Pogosto se pojavljajo pri obeh skupinah tudi finančne težave.

Kot največjo skrb v zadnjem času je 17 % MS vprašanih bolnikov navajalo konflikte v partnerstvu, poslabšanje MS bolezni in finančne težave. 34 % MS bolnikov in 38 % njihovih svojcev ni navajalo skrbi v zadnjem obdobju.

Dobra polovica PH svojcev ni poročala o doživljanju stresa v zadnjem obdobju in skoraj polovica PH bolnikov tudi ne. Svojci so največ težav doživljali na delovnem mestu, podobno kot zdravi, pri bolniki pa je bil v večini primerov izvor stresa neznan (rubrika Drugo). Torej bolniki in svojci so imeli v primerjavi s kontrolnimi preiskovanci sicer manj stresnih situacij, vendar samo na račun razlik v prisotnosti stresa na delovnem mestu, ki je bil pogostejši pri zdravih. Vendar te razlike so bile statistično neznailne (χ^2 ($df = 2$) = 3,10; $p = ,212$). Prav tako so bile neznailne razlike v pogostosti skrbi glede na vrsto bolezni (χ^2 ($df = 3$) = 5,20; $p = ,158$). Tako se akumulacija stresorjev med družinami ni razlikovala.

Pri prilagoditvi so nas zanimale tudi težave družin v duševnem zdravju. Rezultati so predstavljeni v naslednjem poglavju.

11.2.3 Primerjava dimenzij duševnega zdravja

V tabeli 20 so predstavljene opisne statistike podatkov za bolnike, njihove svojce in zdrave osebe na lestvicah vprašalnika SCL-90-R. Vse distribucije lestvic značilno odstopajo od normalne, zato bomo v tem poglavju uporabljali le neparametrične teste.

Tabela 20

Opisna statistika lestvic vprašalnika Duševno zdravje glede na skupino

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
Bolniki (N = 98)								
GSI – skupni								
indeks	,95	,80	,04	3,65	1,348	1,712	,180	,000
Jezavost	,76	,75	,01	3,84	1,909	4,689	,160	,000

Somatizacija	1,14	,92	,01	3,76	,976	,262	,152	,002
Medosebna občutljivost	,80	,82	,01	3,91	1,897	4,275	,180	,000
Depresija	1,05	,91	,01	3,65	1,069	,339	,182	,000
Anksioznost	,84	,93	,01	3,91	1,705	2,806	,200	,000
PST	28,10	21,28	0,00	54,00	–,282	–1,596	,162	,000
Svojci (N = 117)								
GSI – skupni indeks	,59	,60	0,01	2,84	1,822	3,459	,167	,000
Jezavost	,59	,66	0,01	3,51	1,987	4,775	,207	,000
Somatizacija	,59	,62	0,01	3,34	1,867	4,149	,175	,000
Medosebna občutljivost	,53	,61	0,01	3,11	1,805	3,607	,197	,000
Depresija	,69	,72	0,01	3,15	1,641	2,613	,171	,000
Anksioznost	,54	,72	0,01	3,81	2,369	6,588	,232	,000
PST	40,75	17,05	0	54	–1,506	0,979	,208	,000
Zdravi (N = 142)								
GSI – skupni indeks	,59	,60	,01	4,01	2,507	9,245	,185	,000
Jezavost	,57	,61	,01	4,01	2,475	8,961	,195	,000
Somatizacija	,47	,54	,01	4,01	3,304	16,483	,168	,000
Medosebna občutljivost	,58	,69	,01	4,01	2,293	6,189	,218	,000
Depresija	,77	,75	,01	4,01	1,791	3,361	,182	,000
Anksioznost	,53	,66	,01	4,01	2,371	7,313	,204	,000
PST	40,07	17,31	0,00	54,00	–1,436	,804	,201	,000

Opombe: * $p > ,05$.

GSI – skupni indeks težav; PST – pozitivni simptomi

V tabeli 20 predstavljamo le orientacijske vrednosti GSI-indeksa, saj ga ne moremo zanesljivo interpretirati, ker manjka preveč vrednosti. Pri ostalih lestvicah vidimo, da so vrednosti precej podobne, kljub vsemu pa so pri bolnikih nekoliko višje.

Najprej nas je zanimalo, ali med skupinami udeležencev v ocenah doživljanja značilnosti duševnega zdravja obstajajo pomembne razlike. V H4 smo med skupinami udeležencev

predpostavili obstoj pomembnih razlik na različnih področjih. Odgovor smo skušali dobiti z analizo podatkov, ki smo jih pridobili z vprašalnikom SCL-90-R.

H4 Bolniki bodo imeli pomembno več težav v duševnem zdravju kot svojci in zdravi.

S Kruskal-Wallisovim testom (tabela 21) smo našli značilne razlike med vsemi skupinami

Tabela 21

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za področje težav v duševnem zdravju

Področje	Povprečni rang			χ^2	p
	Bolniki	Svojci	Zdravi		
GSI – skupni indeks	183,68	135,92	140,67	15,112	,001*
Jezavost	168,71	141,73	144,78	4,671	,069
Somatizacija	189,26	133,53	116,05	34,285	,000*
Medosebna občutljivost	165,35	127,48	135,08	8,040	,018*
Depresija	174,51	134,83	147,39	9,315	,009*
Anksioznost	174,15	138,02	144,44	8,274	,016*
Pozitivni simptomi (PST)	131,35	196,6	191,28	27,102	,000*

Opombe: * $p < ,05$ statistično značilno

na vseh področjih duševnega zdravja, razen pri jezavosti. Torej tako bolniki kot svojci in zdravi jezo izražajo na podoben način.

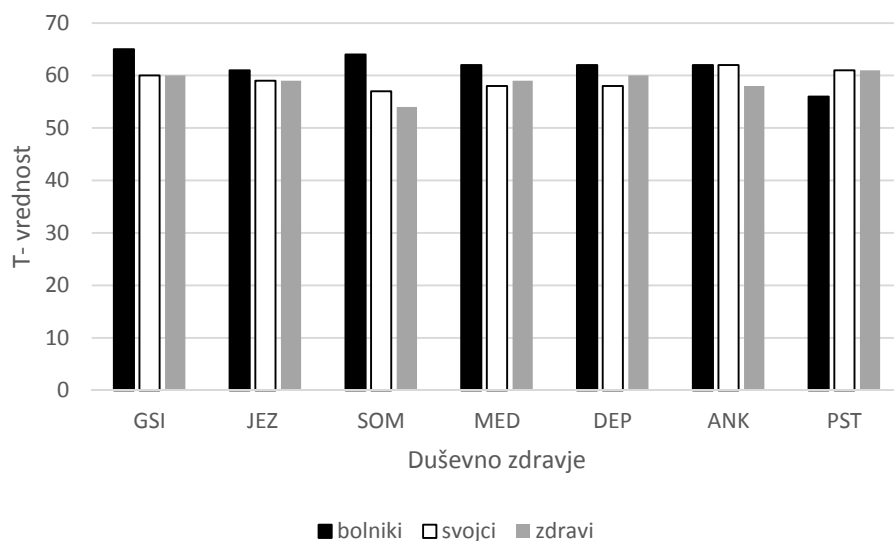
Glede na Bonferronijevo post-hoc analizo za neparametrične teste prihaja do značilnih razlik, in sicer so bolniki poročali o več mehanizmih somatizacije kot zdravi in svojci, med svojci in zdravimi pa ni razlik ($p = ,436$). Te razlike verjetno lahko pojasnimo s tem, da so bolniki na vprašalniku označevali več telesnih simptomov zaradi fizioloških sprememb pri KB, tudi posledice slabšega fizičnega počutja zaradi bolezni, torej ni šlo le za izražanje stiske prek telesa.

Pri bolnikih se pojavlja značilno več simptomov socialne anksioznosti, depresije in anksioznosti ter značilno manj pozitivnih simptomov kot pri svojcih in zdravih, med katerimi ni razlik ($p = 1,000$). Kronična zdravstvena stanja so dejavnik tveganja za večjo pojavnost simptomov težav v duševnem zdravju. Izpostavimo lahko tri dejavnike, ki so povezani s stopnjo resnosti depresije: 1) zagoni bolezni; 2) bolnikovo ponavljajoče se razmišljanje o povezavi med morebitnimi čisto običajnimi telesnimi odzivi in grozo, da kažejo na poslabšanje primarne bolezni; 3) pomanjkanje ustreznih prilagoditvenih

mehanizmov (Radobuljac Drobnič 2014, 327–328; Kordić Lašić 2011, 8). Tudi pogoste spremembe zdravljenja z zdravili vplivajo na razpoloženje. Navadno bolnik potrebuje nekaj tednov, da se njegov organizem prilagodi na nova zdravila. Številni KB-bolniki trpijo zaradi pomanjkanja samozavesti. Nizka samozavest lahko pripelje do občutkov manjvrednosti in krivde, ti pa lahko napredujejo v depresivnost (Kordić Lašić 2011). Torej je večja verjetnost, da bo prišlo do razvoja anksioznosti in depresivnosti, kar je običajno posledica stiske ob prilagoditvenih situacijah in tudi dalj časa trajajoče bolezni. Bolnik zato potrebuje dodatne veščine soočanja s temi težavami. Povezava med dimenzijami duševnega zdravja in strategijami soočanja v naši skupini je predstavljena v poglavju 13.2.8. Odnos med depresijo in KB pa je lahko obojestranski, saj so tudi duševne bolezni dejavnik tveganja za razvoj kronične somatske bolezni (Tančič Grum 2015).

Med potekom KB imajo bolniki pogosto občutek, da so izgubili nadzor nad svojim telesom, pa tudi nad mislimi in čustvi. Zato je zelo pomemben pogovor s strokovnjakom, ki vrednoti doživljanje in opozarja na področja in stvari, ki jih bolnik še vedno lahko nadzira.

Tudi tu smo surove vrednosti pretvorili v standardizirane T-vrednosti, ki so predstavljene na sliki 9.



Slika 9. Standardizirane T-vrednosti dimenzij vprašalnika Duševno zdravje SCL-90-R glede na skupino

Pri bolnikih večina dimenzij presega klinično mejo, torej vrednost 60, razen pri pozitivnih simptomih. GSI-indeksa ne moremo interpretirati, saj manjka preveč vrednosti.

Navajamo ga le informativno, ne da bi ga uporabili pri sklepanju. Tako je pri bolnikih klinično pomembno več destruktivnega izražanja jeze, izražanja stiske prek telesa, težav v medosebnih stikih ter depresivnih in anksioznih znakov.

Na sliki 8 tudi vidimo, da tako pri svojcih kot pri bolnikih klinično mejo presega anksioznost, pri ostalih lestvicah pa se vrednosti gibljejo v subkliničnem območju. Podobno je pri zdravih, nižje vrednosti so le pri somatizaciji. Tudi pregled literature kaže, da se med KB-bolniki, tako med otroci in odraslimi kot med njihovimi negovalci, pojavlja večje tveganje za pojav anksioznih motenj in depresije (Pinquart in Shen 2011). Naravne reakcije človeka na življenjsko ogrožajoč dogodek, kot je kronična bolezen, so strah, umik, tesnoba, utrujenost, nespečnost, zaskrbljenost idr., zato s psihološkega vidika govorimo o psihični stiski (distress) (Holland 2010). Med najpogostejša in normalna čustva ob ogrožajočem dogodku, kot je diagnoza, spadajo anksioznost, depresivnost, zanikanje, jeza, samomorilnost, zmedenost in somatizacija. Naši preizkušanci so bili že dalj časa soočeni z diagnozo in rezultati kažejo, da ta stanja predvsem pri bolnikih še vztrajajo. Glede na rezultate H4 potrdimo.

H4 potrdimo. Bolniki imajo pomembno več težav v duševnem zdravju kot svojci in zdravi.

Primerjali smo tudi družine glede na vrsto bolezni. V tabeli so predstavljene opisne statistike. Vidimo, da vse distribucije ponovno značilno odstopajo od normalne.

Tabela 22

Opisna statistika vprašalnika Duševno zdravje glede na vrsto bolezni

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
CF (N = 44)								
GSI – skupni indeks	,63	,66	,01	2,71	1,722	2,890	,180	,001*
Jezavost	,68	,72	,01	3,51	1,827	4,353	,183	,001*
Somatizacija	,68	,71	,01	3,34	1,658	3,520	,173	,002*
Medosebna občutljivost	,57	,70	,01	3,11	1,875	3,557	,222	,000*
Depresija	,69	,71	,01	3,15	1,874	3,779	,216	,000*
Anksioznost	,56	,78	,01	3,81	2,471	7,161	,240	,000*

PST	44,91	10,84	10,00	54,00	-1,677	2,417	,201	,000*
MS (N = 122)								
GSI – skupni indeks	,79	,73	,01	3,65	1,596	2,682	,190	,000*
Jezavost	,67	,72	,01	3,84	1,973	4,639	,206	,000*
Somatizacija	,88	,83	,01	3,76	1,392	1,519	,166	,000*
Medosebna občutljivost	,69	,75	,01	3,91	1,907	4,628	,179	,000*
Depresija	,91	,86	,01	3,65	1,248	,904	,163	,000*
Anksioznost	,69	,80	,01	3,91	1,870	4,057	,197	,000*
PST	41,98	12,74	2,00	54,00	-1,320	1,047	,173	,000*
PH (N = 49)								
GSI – skupni indeks	,67	,56	,02	1,99	,859	-,548	,199	,000*
Jezavost	,42	,43	,01	2,01	1,208	2,244	,196	,000*
Somatizacija	,93	,75	,01	2,84	,713	-,462	,391	,003*
Medosebna občutljivost	,43	,53	,01	2,01	1,375	1,206	,261	,000*
Depresija	,72	,66	,01	2,43	1,045	,183	,163	,004*
Anksioznost	,66	,66	,01	2,11	1,041	-,204	,161	,000*
PST	42,94	12,01	2,00	54,00	-1,327	1,530	,205	,000*
Zdravi (N = 143)								
GSI – skupni indeks	,59	,60	,01	4,01	2,507	9,245	,185	,000*
Jezavost	,57	,61	,01	4,01	2,475	8,961	,195	,000*
Somatizacija	,47	,54	,01	4,01	3,304	16,483	,168	,000*
Medosebna občutljivost	,58	,69	,01	4,01	2,293	6,189	,218	,000*
Depresija	,77	,75	,01	4,01	1,791	3,361	,182	,000*
Anksioznost	,53	,66	,01	4,01	2,371	7,313	,204	,000*
PST	40,07	17,31	0,00	54,00	-1,436	,804	,201	,000*

Opombe: * $p < ,05$ statistično značilno

Že iz podatkov opisne statistike opazimo, da so povprečne vrednosti posameznih lestvic med skupinami dokaj podobne, na večini lestvic pa so nekoliko višje v MS-družinah. Pri PH-družinah lahko analiziramo tudi GSI-indeks, saj so izpolnjevali celoten vprašalnik SCL-90-R.

Kolikšna je statistična pomembnost teh odstopanj, smo preverili z nadaljnjo analizo. Rezultati *Kruskal-Wallisovega testa* so zbrani v tabeli 23.

Tabela 23

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice težav v duševnem zdravju

Področje	Povprečni rang				χ^2	p
	CF	MS	PH	Zdravi		
GSI – skupni indeks	129,42	151,94	178,54	129,91	4,239	,237
Jezavost	144,2	143,36	151,69	133,44	4,927	,177
Somatizacija	138,19	160,9	209,89	116,71	18,183	,000*
Medosebna občutljivost	127,98	147,12	145,04	135,72	7,287	,063
Depresija	126,32	147,72	173,65	135,72	4,251	,236
Anksioznost	128,66	147,95	192,41	134,55	3,169	,366
PST	161,83	142,17	180,88	145,34	1,885	,597

*Opombe: * $p < ,05$ statistično značilno*

Iz zgornje tabele 23 vidimo, da med družinami ni značilnih razlik v težavah duševnega zdravja, razen pri lestvici Somatizacija. Tu zdravi značilno manj pogosto izražajo stisko prek telesa kot PH- in MS-družine. CF-družine in zdrave družine pa podobno izražajo stisko prek bolečin v telesu. Dodali bi, da tudi tu ni razlik v jezavosti, vendar jih tudi druge ni.

MS je nevrolško obolenje, za katerega so značilne motnje v gibanju, čutenju, spoznavnem in spominskem funkcioniranju ter ravnotežju (Kordić Lašič 2011, 6). Torej se večina simptomov kaže tudi prek telesnih znakov, ki posameznika ovirajo pri opravljanju vsakdanjih aktivnosti. Verjetno je to razlog, da so MS-bolniki navajali več telesnih znakov oz. težav v zadnjem obdobju kot ostale skupine, ni pa nujno šlo za izražanje stiske prek telesa. Zato to lestvico interpretiramo z zadržkom pri MS-družinah in tudi pri PH-družinah, saj se tudi fiziološki znaki te bolezni močno kažejo prek telesnih simptomov. V PH-skupini je 73 % vseh udeleženih bolnikov. V CF-skupini je v vzorcu 34 % bolnikov, starih povprečno 23 let ($SD = 14,7$), zato je mogoče telesnih pritožb še

manj (zadnje poslabšanje je bilo pred več kot letom dni, torej naj bi vprašalnik izpolnjevali v stabilni fazi). Žal pa nimamo zbranih tudi objektivnih pokazateljev stabilnosti bolezni, kot so FEV1, test hoje, percetil telesne teže. Ti bi omogočili dodaten vpogled v stanje osnovne bolezni in mehanizme somatizacije, saj lahko tudi mlajši CF-bolniki poročajo o kroničnih bolečinah. Torej med CF-družinami in zdravimi ni razlik, kar natančneje razlagamo v nadaljevanju.

Še prej pa smo (v H4) želeli preveriti, kakšne so znotraj posameznih družin razlike glede na spol, saj je incidenca težav v duševnem zdravju v splošni populaciji večja pri ženskah (Kordić Lašič 2011, 11). Rezultati so predstavljeni v tabeli 24.

Tabela 24

Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za dimenzije težav v duševnem zdravju glede na spol

Področje	CF		MS		PH		Zdravi	
	<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
GSI – skupni indeks	–,921	,357	–3,477	,001*	–,873	,509	–,424	,701
Jezavost	–1,065	,287	–2,062	,038	–,869	,660	–1,369	,162
Somatizacija	–,987	,324	–3,008	,002*	–,289	,863	–,227	,801
Medosebna občutljivost	–,050	,960	–3,601	,000*	–,487	,645	–,347	,751
Depresija	–,723	,470	–2,950	,003*	–,063	,338	–,273	,772
Anksioznost	–1,246	,213	–2,616	,006*	–,911	,612	–,147	,863
PST	–,561	,575	–3,351	,000*	–,945	,619	–1,477	,656

Opombe: * statistično značilne razlike

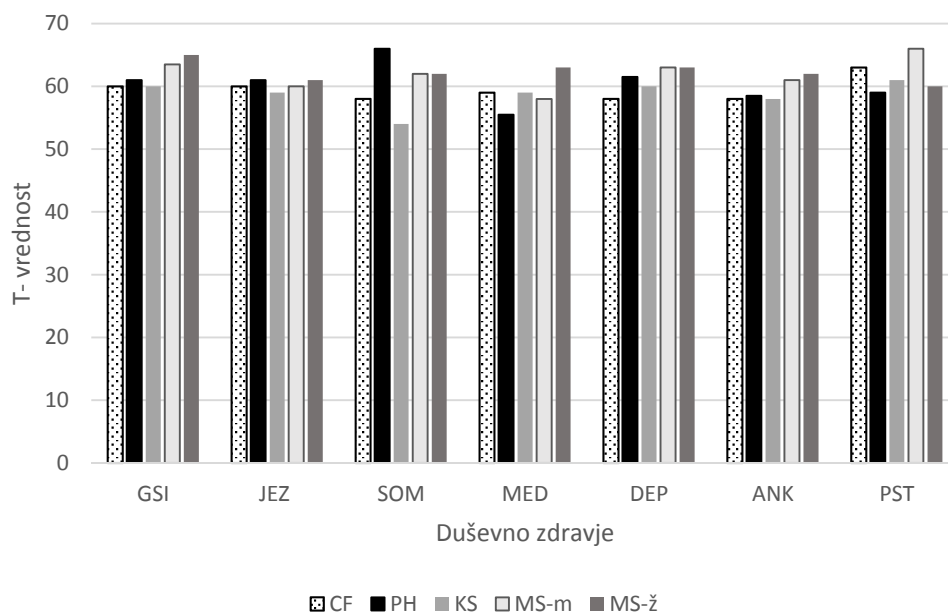
$N_{MCF} = 17$; $N_{ZCF} = 26$; $N_{MMS} = 53$; $N_{ZMS} = 64$; $N_{MPH} = 20$; $N_{ZPH} = 27$; $N_{Mzdravi} = 26$; $N_{Zzdrave} = 102$

Glede na vrsto bolezni prihaja do razlik v duševnem zdravju po spolu le pri MS, zato smo norme uporabili tako za moške kot za ženske. Moški so večinoma svojci, ženske pa bolnice. Pri ostalih ne prihaja do značilnih razlik, zato smo uporabili le norme za zdrave ženske in zavrnemo H4.

Ženske, ki imajo v primerjavi z moškimi dvakrat večjo možnost, da zbolijo za MS, imajo tudi dvakrat večjo možnost, da zbolijo za depresijo. Kot razlog navajajo nihanja hormonske slike, in dejstvo, da moške hitreje spregledamo, ker sami redkeje iščejo pomoč

(Kordić Lašič 2011, 11). Te razlike smo našli pri MS-bolnikih, ne pa med zdravimi, kar je verjetno posledica vzorčenja.

Standardizirane T-vrednosti so glede na vrsto bolezni predstavljene na spodnji sliki.



Slika 10. Standardizirane T-vrednosti dimenzij vprašalnika Duševno zdravje SCL-90-R glede na vrsto bolezni

Pri PH-družinah prihaja do značilno povečanih težav v duševnem zdravju (GSI). GSI-indeksa pri ostalih družinah ne moremo interpretirati, saj manjka preveč vrednosti. Navajamo ga le informativno, ne da bi ga uporabljali pri sklepanju.

Tudi v literaturi najdemo podatek, da imajo PH-bolniki težave v duševnem zdravju. Zaradi zmanjšane kvalitete življenja, omejenega gibanja, neaktivnega življenja, socialne izolacije, finančnih tegob, nezaposlenosti in negotove prognoze so bolj nagnjeni k nastanku depresije (McCollister, Beutz, McLaughlin idr. 2010, 339). Tudi pri nas simptomi depresije presegajo klinično mejo. Povezavo med nezadostnim ali nekonstruktivnim soočanjem z boleznijo ter duševnimi in čustvenimi motnjami smo preučevali v poglavju 12.2.8.

Na sliki 10 vidimo, da je večina družin pri jezavosti ravno na klinični meji pomembnosti, tik pod njo so le zdravi. MS-družine mejo presegajo tudi pri ostalih dimenzijah, predvsem pri depresiji. Tudi pri zdravih družinah je pojavnost simptomov depresije na meji klinične

pomembnosti. PH-družine jo najbolj presegajo pri somatizaciji, CF-družine pa se gibljejo v mejnem območju klinične pomembnosti.

Eden izmed prvih simptomov MS so spremembe v čustvovanju. S tem se skladajo tudi naši zvišani rezultati, vendar SCL-90-R meri simptome in ne diagnoz. Tako depresija kot MS sta obolenji možganov. Pogostejše kot druga obolenja se pojavljata skupaj. MS lahko depresijo povzroči neposredno, ker je glavna značilnost tega obolenja razkroj mielinske ovojnice, ki obdaja živce, odgovorne tudi za prenos razpoloženskih signalov. Poškodbe v frontalnem in senčnem režnju sovpadajo s simptomi depresije. Obstajajo podatki o povezavi depresije s stopnjo napredovanja MS. Kemične spremembe, ki nastajajo med napadi, povzročajo depresijo. To je tudi vzrok, da se depresija pogostejše pojavlja med zagoni bolezni kot v remisiji. Depresija je lahko tudi posledica stranskih učinkov nekaterih zdravil, ki se uporabljajo za zdravljenje MS. Utrujenost se pri MS-bolnikih pojavlja zelo pogosto, tudi pri 90 %. Če je človek izčrpan in utrujen, je veliko verjetnejše, da se počuti depresivnega in potrtega.

50 % MS-bolnikov v svojem življenju doživi depresivno epizodo, medtem ko se v splošni populaciji to zgodi 15 % ljudi. Na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje poročajo, da je v Sloveniji depresiven vsak šesti posameznik (Tančič Grum 2015). Od 15 do 30 % bolnikov je depresivnih ves čas, v splošni populaciji pa je depresivnih 8 % ljudi. Na srečo je depresija eden od najlažje zdravljenih simptomov MS (Kordić Lašič 2011,6).

Depresija je obolenje, ki traja dalj časa in onemogoča človekovo vsakodnevno funkcioniranje. Povzroča tudi težave v medosebnih odnosih, zato so povišani tudi rezultati na lestvici Medosebna občutljivost. Depresija pri bolnikih navadno povzroči pasivizacijo in umik od družine in prijateljev. Za depresivne posameznike je navezovanje stikov izredno naporno, zato se temu raje izognejo. Vso notranjo energijo porabijo, da se prebijejo čez vsak posamezni trenutek dneva (Kordić Lašič 2011, 10). Bolniki so lahko tudi razdražljivi. Pojav depresije ob kroničnem obolenju se prevečkrat obravnava kot normalen. Večina bolnikov se spopada le z osnovno boleznijo. Depresija pa ne vpliva le na kvaliteto življenja, ampak poslabša tudi dokončni izid bolezni. Pri kronično obolelih je povezana z večjo nezmožnostjo, ceno oskrbe in mortaliteto. Depresija je dejavnik tveganja za nastanek in napredovanje ishemične bolezni srca (Ostir, Markides, Peek idr. 2001; 210–2015), diabetesa (Knol, Twisk, Beekman idr. 2006; 837–845), raka (DeLeeuw, DeGraeff, Ros idr. 2000; 20–28) ter drugih kroničnih bolezni, kot so tudi

respiratorne bolezni (Dealberto, Pajot, Courbon idr. 1996; 1287–1294). Tveganje za nastanek psiholoških simptomov je večje ob številnejših zdravstvenih težavah ter ob premosorazmernem zmanjšanju neodvisnosti bolnikov, nanj pa ne vpliva toliko tip bolezni (Penninx, Beekman, Ormel idr. 1996; 521–534).

Pri somatizaciji klinično mejo presegajo predvsem PH- in MS-družine, katerih povprečna starost je nekoliko višja kot starost KS in CF-družin. Eden izmed razlogov je mogoče to, da so v CF-družinah na vprašalnik odgovarjali večinoma zdravi svojci. Če bi bilo več bolnikov, bi bil rezultat mogoče bolj podoben PH- in MS-družinam (čeprav je bilo v tej skupini le za 4 % več bolnikov kot pri CF), saj tudi otroci s CF že lahko občutijo bolečino, povezano s CF, tudi težave s prebavo, glavobole in mišično-skeletne bolečine. Te bolečine so povezane tudi s slabšo kvaliteto življenja (Palermo, Harrison in Koh 2006).

Mogoče je lestvica Somatizacija manj primerna za merjenje težav v duševnem zdravju KB, saj je odnos med telesnimi simptomi in izražanjem stiske prek telesa bolj kompleksen (Mayou 1997, 21–38). Pri nekaterih KB, npr. pri diabetesu, so strokovnjaki razvili posebne diagnostične pripomočke za merjenje depresije oz. težav v duševnem zdravju (npr. Vprašalnik obremenjenosti s SB, PAID) (Polonsky, Fisher, Earles, Dudl, Lees, Mullan idr. 2005; 626–631; Primožič 2009, 25; 2012). Tudi pri triažni oceni kliničnopsihološkega pregleda MS-smernice priporočajo uporabo drugih vprašalnikov za oceno duševnega zdravja, npr. PHQ-2 (Kroenke, Spitzer in Williams 2003, 1284–1292) ali PHQ-9 (Patiet Health Questionnaire - Depression Scale) (Spitz idr. v Finlayson 2013, 208) in BDI (Beck depression inventory) (Beck, Ward, Meelson idr. 1961, 561–571).

Podobno tudi Komite za duševno zdravje pri CF-bolnikih (2014, 2015) za to skupino družin v klinični praksi priporoča uporabo specifičnih lestvic, npr. PHQ-9 (Patiet Health Questionnaire - Depression Scale) (Spitz idr. v Finlayson 2013, 208) ali HAMD (Hamilton depression scale 2011, 1–4). V študijah so glede na uporabljeni inštrumentarij dobili različne podatke oz. prevalenco simptomatike (Quittner idr. 2014). Mi smo uporabili splošen vprašalnik, ker smo imeli družine z različnimi kroničnimi boleznimi in ker ga v tujini (Derogatis 1994) pogosto uporabljajo za spremljanje učinkovitosti terapij. Zato smo ga uporabili tudi v drugem delu raziskave. Poleg tega omogoča korelacije med različnimi področji duševnega zdravja pri posamezni vrsti bolezni (Potočnik Kodrun v tisku). Lestvica depresije SCL-90-R je že bila uporabljena tudi na vzorcu CF-staršev, takoj po

postavitvi diagnoze, našli so odklon za 2 SD od norm (Quittner in DiGirolamo 1992, 683–704) mi pa le eno.

Čeprav je CF ena najtežjih KB in je depresija eden izmed pogostih »zapletov« (Badlan 2006, 264–270), pa se simptomi težav v duševnem zdravju v našem primeru ne dvigajo čez klinično mejo. Naši rezultati se tako skladajo s tuji študijami, ki zagovarjajo, da je psihosocialno funkcioniranje CF-družin podobno kot v splošni populaciji (Cowen idr. 1985; Pfeffer, Pfeffer in Hodson 2003; Levers 1996; Cappelli idr. 2004). Mogoče bi našli druge rezultate, če bi natančneje členili, ali gre za bolnike ali svojce, med njimi pa tudi, ali gre za matere ali očete, ki negujejo, saj tuje študije kažejo razlike v tej smeri (Quittner idr. 2014; Quittner, DiGirolamo, Michel in Eigen 1993, 683–704; Glasscoe, Lancaster, Smyth in Hill 2007, Mohlman Berge idr. 2004). Te analize presegajo obseg naše naloge, saj ne želimo podrobneje raziskovati posameznih bolezni, ampak nas zanima odziv družine na KB nasploh. Višji nivo depresije smo pričakovali tudi zato, ker naj bi bilo največ depresivnih simptomov takoj po postavitvi diagnoze (v našem vzorcu so starši, ki so v povprečju 1,5 leta po diagnozi). Glede na tuje študije naj bi ti starši kazali več simptomov depresije kot pa normativna skupina (Quittner, DiGirolamo, Michel in Eigen 1993, 683–704).

Vseeno pa so lestvice Duševno zdravje pri CF-družinah v subkliničnem območju ($T = 58$). Tudi zadnji dokument, ki je bil objavljen pri Mednarodnem odboru za duševno zdravje pri CF (Quittner idr. 2015, 1–29) in v katerem so predstavljene smernice za preseganje in zdravljenje depresije in anksioznosti, navaja, da se pri CF-bolnikih in njihovih družinah pojavlja psihološka stiska ter visoka stopnja depresije in anksioznosti. Psihološki znaki so povezani tudi z nižjim samospoštovanjem in slabšim zdravjem ter s tem povezanimi slabšo kvaliteto življenja, pogostejšimi hospitalizacijami in povečanimi stroški za zdravstveno varstvo. Pogostejši depresivni in anksiozni simptomi vplivajo na obvladovanje bolezni in na zdravstvene rezultate. S sistematičnim pregledovanjem teh znakov in ustrezno intervenco se ponuja priložnost za bistveno izboljšanje kvalitete življenja in zdravja CF-bolnikov in njihovih družin. Študije, ki so evalvirale pojavnost anksiozno-depresivne simptomatike pri odraslih s CF, kažejo povezanost s slabšo kvaliteto življenja (Ugovšek Grmek 2015, 3; Quittner idr. 2015, 1–9), kar ugotavljamo tudi mi v nadaljevanje pri CF-družinah.

Kvaliteto življenja analiziramo v naslednjem poglavju. Psihosocialna prilagoditev je zapleten proces, v katerem odzivi na bolezen nühajo med »normalnimi« psihološkimi odzivi, kot sta žalost in miselna preobremenjenost, ter čustveno stisko, ki se najpogosteje kaže kot jok, jeza, nemoč in zanikanje resnih psihopatoloških stanj (Grassi in Travado 2008). Obdobja duševnih stisk se ponavljajo in izmenjujejo glede na stanje bolezni, vendar nimamo objektivnih pokazateljev oz. medicinskih markerjev, ampak le subjektivno oceno splošnega zadovoljstva z zdravjem, kar predstavljamo v naslednjem poglavju.

11.2.4 Primerjava doživljanja kvalitete življenja

Pred nadaljnjo analizo podatkov smo s Kolmogorov-Smirnovim z-testom preverili prileganje porazdelitve podatkov normalni krivulji. Iz rezultatov v zgornji tabeli je razvidno, da se podatki ne prilegajo normalni porazdelitvi, razen zadovoljstva s telesnim počutjem pri bolnikih. Tako podpirajo uporabo neparametričnih testov, pri zadovoljstvu s telesnim počutjem pa parametričnih.

Tabela 25

Opisna statistika dimenzij Kvalitete življenja glede na skupino

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
Bolniki (N = 60)								
Telesno zdravje	61,68	19,34	3,86	100,00	-,349	-,164	,124	,056*
Psihično počutje	65,61	16,44	0,00	91,67	-1,331	2,841	,168	,000
Socialni odnosi	60,55	22,13	0,00	100,00	-,578	-,126	,163	,000
Povezanost z okoljem	67,06	15,09	21,88	96,88	-,887	1,408	,112	,022
Kvaliteta življenja, splošno	63,75	19,33	25,00	100,00	,191	-,481	,253	,000
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	56,66	21,76	25,00	100,00	-,096	-,982	,249	,000
Svojci (N = 103)								
Telesno zdravje	74,41	16,56	25,00	100,00	-,954	1,437	,138	,013
Psihično počutje	69,86	13,46	33,33	100,00	-,436	,624	,111	,022
Socialni odnosi	68,20	15,92	16,67	100,00	-,344	1,425	,186	,000
Povezanost z okoljem	69,73	12,42	37,50	100,00	,067	-,106	,083	,011
Kvaliteta življenja, splošno	66,84	18,60	0,00	100,00	-,570	,823	,304	,000

Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	65,71	25,40	0,00	100,00	–,739	,165	,265	,000
Zdravi (N = 112)								
Telesno zdravje	80,30	13,77	39,29	100,00	–,829	,368	,120	,000
Psihično počutje	67,01	13,15	8,33	100,00	–,869	3,058	,136	,000
Socialni odnosi	68,89	18,20	25,00	100,00	–,439	–,549	,209	,000
Povezanost z okoljem	76,26	13,28	28,13	100,00	–,685	1,046	,109	,002
Kvaliteta življenja, splošno	67,89	19,88	0,00	100,00	–,376	,349	,265	,000
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	71,79	22,78	0,00	100,00	–,599	–,219	,261	,000

Opombe: * $p > ,05$.

PH-družine in njihovi svojci so reševali specifičen vprašalnik o kvaliteti življenja, zato so tu N nižji. Enako velja za 28 zdravih.

Za osnovno primerjavo najprej v obliki opisne statistike predstavljamo pregled različnih področij kvalitete življenja in posameznih dimenzij med skupinami udeležencev. Vse vrednosti se gibljejo od 0 do 100, zato lestvice lahko primerjamo znotraj posamezne skupine, lahko pa tudi med skupinami. Zdravi kvaliteto življenja najvišje ocenjujejo na področju telesnega počutja, najnižje pa na področju psihičnega počutja. Bolniki so najbolj zadovoljni s povezanostjo z okoljem in najmanj z zdravjem na splošno. Tudi svojci najvišje ocenjujejo telesno počutje, najmanj pa so zadovoljni z zdravjem na splošno.

Najprej nas je zanimalo, ali obstajajo v ocenah doživljanja kvalitete življenja pomembne razlike med skupinami. V H5 smo predpostavili pomembne razlik med skupinami na različnih področjih kvalitete življenja. Odgovor smo skušali dobiti z analizo podatkov, ki smo jih pridobili z vprašalnikom WHOQOL-BREF.

H5 Med skupinami udeležencev bodo prisotne pomembne razlike v doživljanju nekaterih pomembnih vidikov kvalitete življenja.

Že iz podatkov opisne statistike lahko razberemo, da so povprečne vrednosti posameznih lestvic med skupinami različne, pri čemer so na večini lestvic višje vrednosti v kontrolni skupini in najnižje pri bolnikih. Kolikšna je statistična pomembnost teh odstopanj, smo preverili z nadaljnjo analizo. Rezultati *Kruskal-Wallisovega testa* so zbrani v tabeli 26.

Tabela 26

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Kvaliteta življenja glede na skupino

Področje	Povprečni rang			X^2	p
	Bolniki	Svojci	Zdravi		
Telesno zdravje	93,3	152,91	174,52	39,228	,000*
Psihično počutje	146,18	158,41	137,57	3,073	,215
Socialni odnosi	129,61	146,13	159,51	6,074	,048*
Povezanost z okoljem	125,35	129,97	176,45	23,402	,000*
Kvaliteta življenja, splošno	131,41	141,5	142,7	2,482	,289
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	108,15	141,3	154,89	16,310	,000*

Opombe: * $p < ,05$ statistično značilno

Iz tabele 26 je razvidno, da prihaja do značilnih razlik na štirih področjih, in sicer bolniki značilno nižje ocenjujejo telesno zdravje kot zdravi in svojci. Ocene svojcev pa niso nižje od ocen zdravih. Razlike se kažejo tudi na področju socialnih odnosov, ki jih bolniki ocenjujejo značilno nižje od obeh skupin ($p = ,015$; $p = ,033$). Med zdravimi in svojci naj ne bi bilo razlik ($p = 1,000$). Zdravi značilno višje ocenjujejo povezanost z okoljem kot bolniki, ne pa tudi kot svojci ($p = ,122$).

Torej se bolniki doživljajo kot najbolj osamljeni. Brownova in sodelavki (2004) omenjajo socialni model zdravja, ki je s kvaliteto življenja povezan prek posameznikove socialne mreže, podpore, aktivnosti v družbenem okolju ter integracije z lokalno skupnostjo. Tudi Jaspers Juul (2010, 65) pravi, da se družine s kronično bolnimi otroki običajno povezujejo v dve najpomembnejši socialni omrežji, in sicer v zasebno (sorodniško-prijateljsko) in profesionalno-medicinsko. Pomembno je, da družina in prijatelji (zasebno omrežje) poznajo bolezen, da pa ta ne postane edina ali glavna tema pogovorov.

Pri oceni zadovoljstva z zdravjem je značilna razlika med bolniki ter zdravimi ($p = ,000$) in svojci ($p = ,039$). Med zdravimi in svojci te razlike niso pomembne ($p = ,306$). Bolniki torej na vseh omenjenih področjih zaznavajo slabšo kvaliteto življenja, ni pa razlik v psihičnem počutju in kvaliteti življenja na splošno. **Tako Add H5 potrdimo.**

Normalizacija pomeni, da najdemo poti za minimaliziranje vpliva bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja, da življenje naredimo pregledno in obvladljivo, da se normalizira določena količina neudobja, če lahko tako še funkcioniramo kot običajno (Ule 2003, 87). Podatkov o objektivnem zdravstvenem stanju bolnikov oz. stabilnosti njihove bolezni nimamo, priporočamo pa, da bi jih imeli ob morebitnih ponovitvah študije. Čeprav

posameznikovo objektivno zdravstveno stanje določa stopnjo njegovega zdravja, ga njegove subjektivne zaznave in pričakovanja pretvorijo v trenutno kvaliteto njegovega življenja. Pričakovanja, ki jih ima posameznik od svojega trenutnega zdravstvenega stanja, in zmožnost spoprijemanja z omejitvami, so lahko pomembno povezani z zaznavami lastnega zdravstvenega stanja in z zadovoljstvom z življenjem (Testa in Simonson 1996, 835–840). Zaradi tega lahko dva posameznika z enakim zdravstvenim statusom povsem različno ocenita stopnjo kvalitete svojega življenja (Hammell 2004a, b; Hammell 2007; Hunt 1997; Testa in Simonson 1996, 835–840).

H5 potrjujemo, saj bolniki v primerjavi s svojci in zdravimi pomembno nižje ocenjujejo telesno zdravje, socialne odnose, povezanost z okoljem in splošno zadovoljstvo z zdravjem.

Norm oz. standardiziranih vrednosti za ta vprašalnik še ni, zato svojih rezultatov ne moremo primerjati z njimi. Umestimo pa jih lahko v kontekst drugih raziskav in lestvic z razponom od 0 do 100, saj je število raziskav po objavi WHOQOL-BREF hitro naraščalo (WHO 1988).

Dobljene vrednosti smo primerjali s preliminarno študijo populacijskih norm. Rezultati so predstavljeni v tabeli 27. V preliminarni študiji so ugotovili, da kvaliteta življenja s starostjo rahlo pada. Pri moških so rezultati ves čas bolj konsistentni, s starostjo se kvaliteta življenja tudi rahlo izboljšuje, pri ženskah pa se začne po 60. letu slabšati (WHO 2001). Tudi razlike v splošnem zadovoljstvu z zdravjem so v korist moških (Quittner idr. 2006). Primerjali so še zdravstveno stanje in ugotovili, da se zdi kvaliteta življenja bolnikom tudi do 50 % slabša kot zdravim.

V primerjavi zdravih v našem vzorcu in v vzorcu študije WHO (1998), vidimo, da so udeleženci naše raziskave višje ocenili povezanost z okoljem in telesno zdravje, značilne razlike so le na področju psihičnega počutja, kjer so ocene naših udeležencev nižje. Ko primerjamo bolnike iz obeh študij (WHO 2001), vidimo, da so naši udeleženci višje ocenjevali področja kvalitete življenja, vendar razlike niso značilne, razen pri telesnem zdravju (tabela 27). Pri zdravih v naši raziskavi je torej v primerjavi z udeleženci tuje raziskave psihično počutje slabše, pri bolnikih pa je telesno počutje boljše. Mogoče tudi zato na področju psihičnega počutja nismo našli razlik med bolniki in zdravimi, saj so bili zdravi manj zadovoljni.

Tabela 27

Rezultati *t*-testa za dimenzije kvalitete življenja, ko smo svoje rezultate primerjali s tujimi študijami (WHO 1998; 2000)

WHOQOL-BREF	<i>M</i> ^{#1}	<i>M</i> ^{#2}	<i>P</i> <i>bolniki</i>	<i>M</i> ^{#3}	<i>P</i> <i>zdravi</i>
Telesno zdravje	61,68	54,2	,003*	73,5	,683
Psihično počutje	65,61	61,4	,061	70,6	,005*
Socialni odnosi	60,55	57,0	,219	71,5	,131
Povezanost z okoljem	67,06	63,3	,060	75,1	,356
Kvaliteta življenja, splošno	65,44				
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	56,66	55,2	,600		

Opombe: * statistično značilna razlika; #1 – N bolniki = 60. P. Kodrun, 2016; #2 – N kronični bolniki = 251. WHO, 2001; #3 – splošna populacija. WHO, 1998

Udeležence smo primerjali tudi po vrstah bolezni, kar je predstavljeno v tabeli 28. PH-družine niso reševale vprašalnika WHOQL-BREF, ampak vprašalnik o kvaliteti življenja, ki je specifičen za bolezen, zato so iz teh analiz izključene.

Tabela 28

Opisna statistika dimenzij kvalitete življenja glede na vrsto bolezni

Področje	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Asim</i>	<i>Spl</i>	<i>KSz</i>	<i>p</i>
CF (N = 41)								
Telesno zdravje	71,20	22,12	25,00	100,00	–,726	–,687	,178	,002
Psihično počutje	69,29	14,81	33,33	87,50	–,816	–,205	,187	,001
Socialni odnosi	67,58	19,97	25,00	100,00	–,555	–,049	,189	,001
Povezanost z okoljem	74,63	12,27	40,63	96,88	–,484	,402	,122	,131*
Kvaliteta življenja, splošno	67,68	21,10	0,00	100,00	–,698	1,479	,270	,000
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	60,37	27,37	0,00	100,00	–,552	–,044	,216	,000
MS (N = 122)								
Telesno zdravje	69,55	17,90	28,57	100,00	–,504	–,316	,120	,005
Psihično počutje	67,96	15,75	0,00	100,00	–,982	2,351	,131	,000
Socialni odnosi	64,62	19,19	0,00	100,00	–,703	,990	,179	,000
Povezanost z okoljem	66,75	14,04	21,88	100,00	–,432	,947	,087	,050
Kvaliteta življenja, splošno	65,04	18,46	25,00	100,00	–,020	–,275	,265	,000

Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	63,06	24,51	0,00	100,00	–,388	–,451	,250	,000
Zdravi (N = 112)								
Telesno zdravje	80,30	13,77	39,29	100,00	–,829	,368	,120	,000
Psihično počutje	67,01	13,15	8,33	100,00	–,869	3,058	,136	,000
Socialni odnosi	68,89	18,20	25,00	100,00	–,439	–,549	,209	,000
Povezanost z okoljem	76,26	13,28	28,13	100,00	–,685	1,046	,109	,002
Kvaliteta življenja, splošno	67,89	19,88	0,00	100,00	–,376	,349	,265	,000
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	71,79	22,78	0,00	100,00	–,599	–,219	,261	,000

Opombe: * $p > ,05$

Večina distribucij ni normalnih, razen povezanosti z okoljem pri CF-družinah. V nadaljevanju bomo zato uporabili neparametrične analize.

Iz opisnih statistik vidimo, da so povprečne vrednosti posameznih lestvic med skupinami dokaj podobne, večinoma so najnižje pri MS-družinah, najvišje pa pri zdravih. Kolikšna je statistična pomembnost teh odstopanj, smo preverili z nadaljnjo analizo. Rezultati *Kruskal-Wallisovega testa* so zbrani v tabeli 29.

Tabela 29

Rezultati Kruskal-Wallisovega testa za lestvice Kvaliteta življenja glede na vrsto bolezni

Področje	Povprečni rang			χ^2	p
	CF	MS	Zdravi		
Telesno zdravje	124,73	108,17	153,25	20,10	,000*
Psihično počutje	143,41	132,95	122,99	2,42	,298
Socialni odnosi	133	120,7	139,8	3,69	,158
Povezanost z okoljem	144,48	101,85	153,66	28,03	,000*
Kvaliteta življenja, splošno	136,59	120,81	145,2	1,734	,420
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	115,22	120,81	145,2	8,508	,014*

Opombe: * $p < ,05$ statistično značilna razlika

V tabeli 29 se vidi, da prihaja do značilnih razlik na treh področjih kvalitete življenja, sicer na področju telesnega zdravja, povezanosti z okoljem in splošnega zadovoljstva z zdravjem. Podobno se kaže v tabeli 26, le da se družine ne ločijo glede na socialno

pripadnost oz. odnose. Rezultati Bonferronijevega post-hoc testa so opisani v nadaljevanju.

Zdravi so bolj zadovoljni s telesnim zdravjem kot CF- in MS-družine, med tema dvema skupinama pa v tej oceni ni razlik ($p = ,987$). Tako domače (Kovačič 1997, 143; Potočnik Kodrun 2012, 92) kot tuje študije (Finlayson 2013) kažejo, da je kvaliteta življenja MS-bolnikov slabša kot pri zdravih, podobno je tudi pri CF-družinah (Grmek Ugovšek 2015, 3). Nismo pa našli študij, ki bi vprašalnik WHOQOL-BREF uporabile prav pri teh družinah.

Podobno kot pri dimenzijah duševnega zdravja lahko tudi tu na rezultate vpliva izbira instrumenta, čeprav verjetno nekoliko manj. Za merjenje kvalitete življenja, povezane z zdravjem, pri CF je v svetu najpogosteje uporabljen vprašalnik CFQ-R (The Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised), ki ga priporočamo tudi za delo v CF-centru v Sloveniji. Uporaben je za ugotavljanje trenutnega stanja, na podlagi katerega lahko spremljamo učinkovitost programov, in kot pripomoček za samoopazovanje in razmišljanje o sebi v odnosu do lastne bolezni, s čimer meri tudi dolgoročno prilagoditev na CF (Quittner 1998, 326–31). Ocenjuje tudi spremembe vlog, emocionalnega funkcioniranja in izgorelosti pri negovanju. V naši raziskavi smo za tako celostno sliko potrebovali dva vprašalnika.

Zanimivo bi bilo primerjati rezultate vseh naših mer z vprašalnikom CFQ-R pri CF-družinah. Vprašalniki, specifično povezani z boleznijo, dajejo ekskluzivno informacijo o vplivu KB in njenem zdravljenju, vendar je bil naš raziskovalni načrt zastavljen širše, zato smo izhajali iz splošne teorije. Z uporabo vprašalnika iz prve skupine smo tako izgubili nekatere informacije. Z njim težje spremljamo učinkovitost CF-intervenc in težje evalviramo vpliv CF na vsakodnevno življenje (Quittner 1998, 326–31). Vprašalniki (HRQOL), povezani z zdravjem, dajejo pomembne informacije o vplivu KB na psihosocialno funkcioniranje bolnika in tudi na učinkovitost zdravljenja. Raziskovalci tega področja priporočajo, da se v klinične namene uporabljata splošen in z boleznijo povezan vprašalnik, ker naj bi dala različne informacije, vendar to zaradi časovnih omejitev in omejenih virov ni vedno mogoče. Tako za merjenje učinkovitosti priporočajo, da uporabimo splošne vprašalnike, za spremljanje posameznega bolnika in spremljanje učinkovitosti, npr. novega zdravila ali vedenjske intervence, pa priporočajo specifične vprašalnike. Splošne razlike so čez eno leto lahko na HRQOL zelo majhne, večje pa so na specifičnih področjih, npr. na področju prehrane ali pljučne funkcije, ki jih merijo specifični vprašalniki. Statistično pomembna razlika ni nujno tudi klinično pomembna za

bolnika (Quittner 1998, 326–31). Za ocenjevanje od zdravja odvisne kvalitete življenja se večinoma uporabljajo splošne lestvice, ki se v nasprotju s posebnimi ocenjevalnimi lestvicami lahko uporabljajo za primerjavo različnih populacij (splošna populacija, populacija po vrsti okvare, prizadetosti) in različnih intervencij. Zato naj bi bila priporočljiva hkratna uporaba obeh orodij (Jamnik 2003, Quittner 1998).

MS-družine so značilno manj povezane z okoljem kot zdravi ($p = ,000$) in kot CF-družine ($p = ,013$), med CF-družinami in zdravimi družinami pa ni razlike. Tudi tuje študije (Suarez-Balcazar, Balcazar in Willis 2013, 527) kažejo na večjo izolacijo MS-družin. Mogoče lahko razlike razložimo z gibalnimi težavami, saj se nekateri MS-bolniki že kmalu po začetku bolezni težje gibljejo in imajo motnje ravnotežja, zato so hitreje utrujeni. Kljub uporabi različnih medicinskih pripomočkov (hojca, invalidski voziček, premična postelja itd.) so manj povezani z okoljem, saj imajo slabši dostop do njega.

Pri oceni splošnega zadovoljstva z življenjem ni razlik med družinami, ne glede na vrsto bolezni. Podobno, kot smo že pisali, je tudi na slabšo kvaliteto življenja bolj vpliva odvisnost bolnikov kot tip bolezni (Penninx, Beekman, Ormel idr. 1996; 521–534). Prihaja pa do razlik v zadovoljstvu z zdravjem ($p = ,027$; $p = ,16$), in sicer ga obe vrsti družin ocenjujeta nižje kot zdravi.

Kako se povezujejo dimenzije kvalitete življenja s strategijami prilagajanja na bolezen, smo preverjali v poglavju 12.2.5.

11.2.5 Povezanost doživljanja kvalitete življenja in strategij prilagajanja na bolezen oz. stres

Tabela 30

Povezanost med področji kvalitete življenja in prilagajanjem na bolezen oz. stres

		CRI	LA	P I	IP	RP	KI	R	AN	EP
WHOQOL-BREF										
Telesno zdravje	Bolniki	-,157	-,110	-,257*	-,067	-,416**	-,300*	,051	-,252*	
	Svojci	-,082	-,089	-,078	,064	-,226*	-,309**	-,034	-,321**	
	Zdravi	,238*	,083	,264**	,341**	-,299**	-,064	,082	,010	
Psihično počutje	Bolniki	-,037	,200	-,143	,209	-,306*	-,523**	,098	-,309*	
	Svojci	-,138	-,053	-,176	,013	-,312**	-,285**	-,091	-,329**	
	Zdravi	,127	-,022	,199*	,356**	-,266**	-,178	,218*	-,059	
Socialni odnosi	Bolniki	,086	,262	-,002	,377**	-,402**	-,420**	,076	-,049	
	Svojci	,000	-,052	-,081	-,028	-,319**	-,305**	-,013	-,318**	
	Zdravi	,075	,081	,180	,388**	-,307**	-,219*	,149	-,242*	
Povezanost z okoljem	Bolniki	-,316*	-,130	-,455**	-,010	-,490**	-,306*	-,211	-,330*	
	Svojci	-,117	-,098	-,047	,045	-,236*	-,151	,008	-,192*	
	Zdravi	,053	,004	,114	,238*	-,200*	-,078	,131	-,043	
Kvaliteta življenja, splošno	Bolniki	-,031	,188	-,097	,219	-,482**	-,509**	,152	-,142	
	Svojci	-,196*	-,098	-,081	-,031	-,295**	-,250**	-,058	-,311**	
	Zdravi	,076	,043	,209*	,199*	-,229*	-,107	,014	-,093	
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	Bolniki	-,141	,081	-,075	-,119	-,203	-,344**	-,031	-,043	
	Svojci	-,128	-,105	-,195*	-,166	-,296	-,254**	-,050	-,318**	
	Zdravi	,058	,090	,135	,231*	-,115	,034	,040	,042	

Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Spearmanov rho. $N_{\text{zdravi}} = 121$; $N_{\text{svojci}} = 103$; $N_{\text{bolniki}} = 60$;

V tabeli 30 so zbrane korelacije med kvaliteto življenja in prilagajanjem na stisko glede na skupino. Od načina odziva je odvisen pomemben učinek na posameznikov način soočanja z boleznijo, pa tudi na njegovo zaznavanje bolečine, fizičnih simptomov in kvalitete življenja na splošno (Grassi in Travado 2008, 115-124). Preverjali smo H6.

H6 Kvaliteta življenja je pomembno povezana s strategijami soočanja s težavami tako pri bolnikih kot svojci.

Iz tabele 30 je razvidno, da se nekoliko več povezav (šibke, a statistično značilne) med omenjenima področjema pojavlja pri bolnikih, manj pa pri svojcih. Pri slednjih se pojavlja predvsem pri strategijah izogibanja, razen pri iskanju alternativnih nagrad. Pri zdravih so področja boljše kvalitete življenja pomembno povezana s strategijami približevanja, medtem ko pri bolniki in svojcih te povezave niso tako pomembne, če pa so, so v negativni smeri. Kognitivno izogibanje se pri vseh skupinah negativno povezuje z vsemi področji kvalitete življenja, razen pri zdravju na splošno. Podobno je tudi pri resignaciji, razen pri zdravih.

Emocionalno praznjenje se pri bolnikih povezuje slabšim telesnim in psihičnim počutjem in tudi s slabšo povezanostjo z okoljem. Slabšega telesnega zdravja, kot so bolniki, bolj iščejo podporo in uporabljajo predvsem izogibalne strategije, razen AD. Pojav telesnih sprememb, ki so posledica bolezni, kot so pomanjkanje energije, splošna oslabelost, bolečine, stranski učinki zdravljenja in nezmožnost biti na voljo svoji družini zaradi telesnih simptomov, je del telesnega blagostanja (Lyons idr. 2009). Prav te značilnosti vplivajo tudi na izražanje negativnih čustev in na občutek povezanosti.

Če so bolniki bolj povezani z okoljem, manj logično analizirajo in manj iščejo podporo, pa tudi manj se miselno izogibajo bolezni in se vdajajo v usodo. Večji je občutek dostopnosti resursov iz okolja, manj uporabljajo strategije prilagajanja bolezni. Ko čutijo večje zadovoljstvo v odnosih, tudi bolj aktivno rešujejo probleme. Občutek socialne podpore je pomemben preventivni dejavnik pri bolnikih in zdravih, manj pa pri svojcih. Torej se oddaljevalne strategije povezujejo s slabšimi socialnimi odnosi.

Kot smo že omenili, se pri svojcih boljša kvaliteta življenja povezuje z manjšo uporabo strategij izogibanja, korelacije niso močne, so pa značilne. To pomeni, da pogosteje, kot uporabljajo miselno izogibanje in emocionalno praznjenje, bolj svojci zaznavajo slabšo kvaliteto življenja, razen pri iskanju alternativnih nagrad. Resignacija ni povezana le s povezanostjo z okoljem, se pa kaže, da se zdi svojcem kvaliteta življenja slabša, če se prepuščajo usodi. To morda lahko povežemo tudi s stopnjo nadzora, saj se svojcem zdi kvaliteta življenja boljša, če je potek bolezni bolj predvidljiv (tabela 34).

Pri zdravih prihaja do značilnih povezav med boljšim telesnim zdravjem in približevalnimi strategijami in do značilno negativne povezave s kognitivnim izogibanjem. To pomeni, da bolj kot smo zadovoljni s telesnim počutjem, bolj aktivne strategije uporabljamo. Tudi somatizacija se ne povezuje z aktivnimi strategijami, ampak s pasivnimi (KI in R) (tabela 36). K boljšemu psihičnemu počutju zdravih pa prispevajo iskanje podpore in alternativnih nagrad, reševanje problemov in manjše miselno

izogibanje. Reševanje problemov se šibko, a značilno povezuje z vsemi področji zadovoljstva z življenjem.

H6 Potrdimo. Kvaliteta življenja je tako pri bolnikih kot svojcih pomembno povezana s strategijami soočanja s težavami.

Pri zdravih se kvaliteta življenja bolj povezuje z aktivnimi strategijami približevanja problemu, pri bolnikih in svojcih pa bolj s pasivnimi. Pozitivna in pomembna povezava pri bolnikih z aktivnimi strategijami je le pri zadovoljstvu s socialnimi odnosi, ki pripomorejo k večji uporabi tehnik reševanja problemov. Nasploh je teh povezav manj v skupini zdravih.

Te povezave so nas zanimale tudi znotraj družin, ki se soočajo z različnimi KB, npr. s CF in MS. PH-družine so izločene zaradi pomanjkanja podatkov. Povezave so predstavljene v tabeli 31.

Tabela 31

Povezanost med področji kvalitete življenja in prilagajanjem na bolezen oz. stres

WHOQOL-BREF		CRI	LA	PI	IP	RP	KI	R	AN	EP
Telesno zdravje	CF	-,229	-,099	-,111	,054	-,287	-,450**	-,264	-,484**	
	MS	-,175	-,215*	-,327**	-,107	-,364**	-,345**	-,158	-,341**	
	Zdravi	,238*	,083	,264**	,341**	-,299**	-,064	,082	,010	
Psihično počutje	CF	-,119	,022	-,168	,334*	-,133	-,345*	,022	-,314*	
	MS	-,157	-,011	-,217*	-,053	-,364**	-,384**	-,053	-,401**	
	Zdravi	,127	-,022	,199*	,356**	-,266**	-,178	,218*	-,059	
Socialni odnosi	CF	-,069	,084	,065	,405**	-,318*	-,437**	,032	-,376*	
	MS	-,170	-,079	-,197*	-,084	-,419**	-,395**	-,085	-,282**	
	Zdravi	,075	,081	,180	,388**	-,307**	-,219*	,149	-,242*	
Povezanost z okoljem	CF	,010	-,112	-,175	,192	-,103	-,136	,024	-,312*	
	MS	-,288**	-,212*	-,262**	-,159	-,417**	-,225*	-,067	-,241**	
	Zdravi	,053	,004	,114	,238*	-,200*	-,078	,131	-,043	
Kvaliteta življenja, splošno	CF	-,286	-,206	-,097	,075	-,074	-,334*	-,101	-,371*	
	MS	-,126	,004	-,145	-,017	-,435**	-,345**	,000	-,245**	
	Zdravi	,076	,043	,209*	,199*	-,229*	-,107	,014	-,093	
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	CF	-,194	,058	-,075	-,039	-,203	-,370*	-,149	-,397**	
	MS	-,200*	-,184*	-,277**	-,247**	-,240**	-,256**	-,139	-,200*	
	Zdravi	,196*	,090	,135	,231*	-,115	,034	,040	,042	

*Opombe: *p < ,05; **p < ,01; Spearmanov rho N_{zdravi} = 121*

Iz tabele 31 je razvidno, da se omenjena področja šibko, a v nekaterih primerih (odebeljen tisk) tudi značilno povezujejo. Pri zdravih družinah je več pozitivnih povezav, pri družinah z bolnikom pa več negativnih.

Na vseh področjih kvalitete življenja se ocene višajo z bolj konstruktivnim izražanjem čustev, kar velja za CF- in MS-družine. Pri CF-družinah je to povezano tudi z manjšim vdajanjem v usodo, ne pa z občutkom povezanosti z okoljem. V CF-družinah, ki pogosteje rešujejo probleme, je psihično počutje boljše, boljši so tudi njihovi socialni odnosi. Strategija soočanja z boleznijo je povezana s kvaliteto življenja CF-bolnikov. Posamezniki se običajno sčasoma učinkovito prilagodijo na svojo bolezen, zato se kvaliteta njihovega življenja ne slabša, dokler bolezen ne postane tako resna, da imajo

zaradi sprememb težave pri učinkovitem prilagajanju nanje (Ugovšek, Ugovšek in Kos 2014, 11, Quittner idr. 2014, 10).

V MS-družinah se **strategije oddaljevanja** negativno in šibko, a pomembno povezujejo z vsemi področji kvalitete življenja, razen z AN. **Manj, kot jih uporabljajo, bolj so te družine zadovoljne z življenjem.** Hkrati se v tej skupini reševanje problemov ne povezuje z nobenim od področij. Verjetno gre za preveč kognitivno strategijo, kot smo že omenili. Zadovoljstvo z zdravjem se negativno povezuje z vsemi strategijami. To pomeni, da družine, ki so bolj zadovoljne z zdravjem, uporabljajo manj vseh strategij. Tudi ko so bolj povezani z okoljem, jih uporabljajo manj.

Torej potrebujemo več strategij prilagajanja, če smo manj povezani z okoljem. Okolje je zelo pomembno v fazah prilagajanja na MS, saj gre za prizadetost gibalnega sistema, kar povzroča večjo fizično oviranost in odvisnost, ker je (fizično) okolje lahko dejavnik tveganja. Kronični bolniki potrebujejo dodatno pomoč iz okolja, da lahko osnovno bolezen ohranijo na čim boljši stopnji in da preprečijo morebitne zaplete. MS lahko zahteva spremembo ustaljenih načinov vsakdanjega življenja. Številne navade in oblike prejšnjega vedenja postanejo neustrezne. Spremeni se odnos do sveta, bližnjih, dela, okolja itd. (Ule 2003, 85).

Za konec dodajamo ugotovitev, da imamo slabše odnose, če se neustrezno emocionalno praznimo, ne glede na to, ali je bolezen v družini. Če znamo bolje prepoznati in verbalizirati čustva, so boljši tudi naši odnosi. Jasna komunikacija je tako pogoj za učinkovito reševanje različnih problemov, kar prav tako določa kvaliteto medsebojnih odnosov (Tomori 1994, 56–62). Poleg vsebine je pomemben način komunikacije, predvsem jasnost, kontinuiteta, angažiranost, (ne)strinjanje, intenzivnost čustvovanja (ali je mogoče opaziti spreminjanje intenzivnosti čustvovanja, ko družinski člani komunicirajo drug z drugim), kvaliteta odnosov, ki se kaže v komuniciranju (prijateljski ali agresivni odnosi v družini) (Čačinovič Vogrinčič 1992, 129).

Kako se povezujejo dimenzije kvalitete življenja s področji družinskega funkcioniranja, smo preverjali v poglavju 12.2.6.

11.2.6 Povezanost doživljanja kvalitete življenja in družinskega delovanja

V tem poglavju bomo preverjali H7, v kateri smo predvidevali, da je kvaliteta življenja pomembno povezana z družinskim funkcioniranjem družin z bolnikom. Korelacije so zbrane v tabeli 32.

Tabela 32

Povezanost med področji lestvic Kvaliteta življenja in lestvicami Družinsko funkcioniranje

WHOQOL -BREF	FAM III	UČ	Igranje družinsk ih vlog	KU	Izražanje čustev	Poveza nost	Nadzor	Vrednote in pravila	SZO	OM
Telesno zdravje	Bolniki	-,025	-,153	-,034	-,264*	-,145	-,262*	-,018	-,100	-,100
	Svojci	-,302**	-,246**	-,236*	-,363**	-,314**	-,277**	-,208*	,279**	,231*
	Zdravi	,049	-,004	,069	,083	,090	,073	,051	,150	,208*
Psihično počutje	Bolniki	-,217	-,311**	-,188	-,357**	-,390**	-,422**	-,228	,080	-,070
	Svojci	-,378**	-,417**	-,353**	-,448**	-,470**	-,286**	-,306**	,416**	,319**
	Zdravi	,007	-,034	,096	,022	,135	,101	,048	,064	,176
Socialni odnosi	Bolniki	-,394**	-,383**	-,368**	-,378**	-,544**	-,515**	-,392**	,263*	,050
	Svojci	-,383**	-,470**	-,356**	-,406**	-,441**	-,302**	-,294**	,402**	,324**
	Zdravi	-,149	-,135	-,099	-,080	-,023	,003	-,062	,165	,004
Povezanos t z okoljem	Bolniki	-,163	-,254*	-,125	-,352**	-,322**	-,390**	-,175	,187	,165
	Svojci	-,373**	-,339**	-,413**	-,415**	-,348**	-,246**	-,257**	,489**	,257**
	Zdravi	-,006	-,072	-,043	,047	-,022	,037	-,032	,097	,023
Kvaliteta življenja, splošno	Bolniki	-,146	-,195	-,149	-,247*	-,354**	-,303*	-,191	,065	-,021
	Svojci	-,393**	-,338**	-,265**	-,324**	-,237*	-,300**	-,195*	,316**	,128
	Zdravi	-,177	-,192*	-,148	-,088	-,097	-,047	-,120	,260**	,075
Zadovoljst vo z zdravjem, splošno	Bolniki	,006	-,037	-,013	-,057	-,159	-,173	-,106	-,020	-,052
	Svojci	-,218*	-,185	-,114	-,180	-,179	-,123	-,013	,134	,181
	Zdravi	-,103	-,208*	-,013	-,087	,002	-,011	-,076	,251**	,136

*Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Spearmanov rho*

Do značilnih povezav prihaja predvsem pri bolnikih in svojcih, manj pri zdravih. Največ povezav med družinskim funkcioniranjem in področji zadovoljstva z življenjem najdemo pri svojcih. Pri splošni kvaliteti življenja so te povezave predvsem negativne. Če se svojcem zdi, da imajo boljšo kvaliteto življenja, se jim tudi zdi, da je družina bolj funkcionalna. To pomeni, da imajo svojci boljšo kvaliteto življenja, če družina bolje funkcionira. Družina je tako pomemben varovalni dejavnik, saj se pri svojcih vsa področja njenega delovanja povezujejo s področji kvalitete življenja.

Za doživljanje zadovoljstva z zdravjem bi skoraj lahko rekli, da ni povezano z družinskim delovanjem, kot smo ga ocenjevali. Zadovoljstvo z zdravjem je tako povezano le z

družinsko učinkovitostjo, kakor jo zaznavajo svojci, pri zdravih pa z igranjem družinskih vlog. Če je družina bolj učinkovita, so bolj zadovoljni svojci, če njeni člani bolj uspešno igrajo svoje družinske vloge, pa so bolj zadovoljni zdravi. Če so svojci bolj zadovoljni s svojim zdravjem, lahko več doprinesejo družini in lažje opravljajo razvojne naloge; tudi če samo en družinski član ostane na nižji stopnji, zavira celoten sistem. **Bolj učinkovito razdeljene družinske vloge v zdravih družinah pomenijo večje zadovoljstvo z zdravjem in z življenjem na splošno ter manj težav ($\rho = 0,28-0,35$) na vseh področjih duševnega zdravja (SCL-90-R).**

Tudi bolniki poročajo o slabšem psihičnem počutju, ko so družinske vloge razdeljene manj funkcionalno, ko se čustva manj izražajo, se čutijo manj ustrezno povezani in je v njihovih družinah manj ustreznega nadzora. Tudi druge študije (Ravnjak 2012) kažejo, da na kvaliteto življenja bolnikov in njihovih svojcev v času bolezni najbolj vpliva prav izražanje čustev. Če so v družini skrivnosti in si člani ne upajo pokazati čustev, ki jih prinaša bolezen, se bolniki slabše počutijo (Tomori 1998, Gostečnik 2010). Kissane s sodelavci (2003) je ugotovil, da so posamezniki vnaprej pričakovali veliko stisko in tudi depresivnost, če so čutili, da je v njihovi družini šibka kohezivnost, ki bi omogočala pomoč in medsebojno podporo družinskih članov, če je bilo v njihovi družini malo odprtega vedenja in neposrednega izražanja čustev, hkrati pa so bili pogosti konflikti, ki jih je zaznamovalo odprto izražanje jeze in agresije. Naši rezultati se skladajo tudi s študijo Cohena in sodelavcev (1994, 521), ki ugotavljajo, da so družine, v katerih so bili člani drug drugemu v močno oporo in so bili čustveno povezani, izkusile boljšo kvaliteto življenja kot družine, ki so bile manj čustveno povezane in v katerih je bilo manj medsebojne opore. Zadovoljstvo z življenjem je tudi pri zdravih pozitivno povezano z družinskim zadovoljstvom, družinsko komunikacijo, povezanostjo in prilagodljivostjo (Potočnik 2009, 78).

Podobno kot v prejšnjem poglavju tudi tu ugotavljamo, da je **boljša kvaliteta življenja tako pri bolnikih kot svojcih povezana s (funkcionalnim) izražanjem čustev, fleksibilno povezanostjo in nadzorom v družini**, pri zdravih pa te povezave niso značilne. Pri zdravih psihično počutje, socialno blagostanje in občutek virov iz okolja niso povezani z družinskim funkcioniranjem.

Pomembna je psihoterapevtska intervencija, da družine naučimo in jih spodbudimo, da se z bolnikom pogovarjajo tudi o čustvih in se tako povežejo v ranljivosti (Gostečnik 2010, Rolland 2006). Pomembno je, da družine spoznajo vlogo čustev in se naučijo z njimi

ravnati tako, da so jim v podporo. Če ima bolnik možnost, da čustva izrazi svoji družini in prijateljem, to velikokrat pomeni izhod iz izolacije (izražanje čustev je povezano s socialnimi odnosi in s povezanostjo z okoljem). Odkriti pogovori, ki so bolniku v oporo, v času bolezni zmanjšajo občutke zapostavljenosti in zapuščenosti (povezava med komunikacijo in kvaliteto življenja na področju socialnih odnosov). Socialni odnosi bolnikov pa se ne povezujejo le z učinkovito komunikacijo, ampak so značilno negativno povezani z vsemi področji družinskega funkcioniranja. To pomeni, da je kvaliteta življenja na področju socialnih odnosov boljša, če družina bolje funkcionira. Družina je namreč pomemben vir socialnih odnosov, pri svojcih pa tudi podpore (tabela 34). Na medosebnem področju postane pomemben občutek pripadnosti družini in družbi. Kvaliteto življenja bolnikov po eni strani poslabšujejo manjše možnosti za zaslužek, še bolj pa socialna izolacija (Lyons 2009). Dogajanje na psihosocialnem nivoju poveča pomen komunikacije v družini, saj predstavlja dobro izhodišče za pomiritev z boleznijo in okolico (Štrancar in Žagar 2011).

Ugotavljamo, da se svojci in tudi zdravi telesno počutijo bolje, če so manj obrambno naravnani. Zdrave obrambe jim pomagajo k boljšemu telesnemu počutju. Pri psihičnem počutju je ta povezava pozitivna in značilna le pri svojcih, pri doživljanju zadovoljstva z zdravjem pa le pri zdravih.

H7 potrdimo (predvsem z vidika svojcev in tudi bolnikov). Kvaliteta življenja je pomembno povezana z družinskim funkcioniranjem družin z bolnikom.

Družina je v obeh primerih pomemben varovalni dejavnik. V družinah z bolnikom je kvaliteta življenja boljša, če je družinsko funkcioniranje bolj ustrezno.

Zanimala nas je še povezanost področij glede na vrsto bolezni. Rezultati so predstavljeni v tabeli 33. PH-družine so reševale specifični vprašalnik o kvalitete življenja, zato podatkov nismo vključili.

Tabela 33

Povezanost med področji kvalitete življenja in družinskim funkcioniranjem glede na vrsto bolezni

WHOQOL -BREF	FAM III	UČ	Igranje družinsk ih vlog	KU	Izražanje čustev	Povezan ost	Nadzor	Vredno te in pravila	SZO	OM
Telesno zdravje	CF	-,110	-,126	-,088	-,398**	-,390*	-,019	-,133	,037	,166
	MS	-,258**	-,319**	-,265**	-,286**	-,261**	-,356**	-,164	,170	,051
	Zdravi	,049	-,004	,069	,083	,090	,073	,051	,150	,208*
Psihično počutje	CF	-,124	-,223	-,039	-,277	-,447**	,031	-,099	,247	,035
	MS	-,371**	-,450**	-,380**	-,410**	-,447**	-,450**	-,298**	,300**	,233**
	Zdravi	,007	-,034	,096	,022	,135	,101	,048	,064	,176
Socialni odnosi	CF	-,399**	-,452**	-,302	-,490**	-,603**	-,319*	-,322*	,251	,313*
	MS	-,425**	-,428**	-,459**	-,363**	-,481**	-,441**	-,326**	,387**	,173
	Zdravi	-,149	-,135	-,099	-,080	-,023	,003	-,062	,165	,004
Povezanost z okoljem	CF	-,222	-,163	-,263	-,319*	-,408**	-,033	-,127	,314*	,161
	MS	-,264**	-,311**	-,248**	-,326**	-,263**	-,333**	-,174	,317**	,174
	Zdravi	-,006	-,072	-,043	,047	-,022	,037	-,032	,097	,023
Kvaliteta življenja, splošno	CF	-,061	-,069	-,032	-,049	-,311*	,194	,043	,178	,188
	MS	-,395**	-,384**	-,353**	-,394**	-,328**	-,446**	-,257**	,291**	,076
	Zdravi	-,177	-,192*	-,148	-,088	-,097	-,047	-,120	,260**	,075
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	CF	-,196	-,050	-,077	-,275	-,285	,099	,061	,090	,267
	MS	-,194*	-,215*	-,175	-,123	-,239**	-,218*	-,143	,163	,125
	Zdravi	-,103	-,208*	-,013	-,087	,002	-,011	-,076	,251**	,136

Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Spearmanov rho

SZO – socialno zaželeni odgovori; OM – obrambni mehanizmi; UČ – učinkovitost; KU – komunikacija

Telesno zdravje CF-družin se povezuje z izražanjem čustev in večjo družinsko povezanostjo, s slednjim tudi psihično počutje. Obe komponenti družinskega funkcioniranja sta negativno povezani z občutkom povezanosti z okoljem. Največ povezav je na področju socialnih odnosov. Kvaliteta življenja na splošno je boljša v CF-družinah, kjer so bolj povezani, drugi vidiki družinskega funkcioniranja pa niso statistično pomembni. Zadovoljstvo z zdravjem CF-družin ni odvisno od družinskega delovanja. Torej pri CF-družinah najdemo malo značilnih povezav med merjenimi področji.

Quittner s sodelavci piše (2010), da se družinski konflikt povezuje s slabšo kvaliteto življenja. Preventiva so družinska povezanost, izražanje čustev in organizacija. Podobni so bili tudi rezultati naše raziskave. Kažejo tudi, da je družinski konflikt negativno povezan z izidi zdravljenja. Ustrezno družinsko funkcioniranje je tako varovalni dejavnik bolnikove psihosocialne prilagoditve (Quittner idr. 2010, 280). V CF-družinah, ki ustrezno funkcionirajo, so bolj zadovoljni tudi s socialnimi odnosi. CF-bolniki so hospitalizirani v enoposteljnih sobah (Grmek Ugovšek 2012; Praprotnik 2014), kar je dodaten dejavnik, ki zmanjšuje socialno podporo med hospitalizacijo ter sovpliva na razvojne naloge in na kvaliteto življenja. Vključitev psihologa in ostalega osebja, ki lahko ponudi socialno oporo, je tudi med bivanjem na oddelku nujno (Quittner 2009, 282; Borinc Beden idr. 2008, 679). Druženje CF-bolnikov se odsvetuje zaradi prenosa okužb (Praprotnik 2014, 75), medtem ko študije pri drugih KB kažejo na pomembnost podpore bolnikov z isto diagnozo (Guillevin 2013, 535–542).

Dobro psihično počutje MS-družin se značilno povezuje z boljšim družinskim funkcioniranjem. Tudi telesno zdravje je boljše, če so komponente družinskega funkcioniranja bolj konstruktivne. Družinske vrednote so neodvisne od telesnega zdravja in splošnega zadovoljstva z zdravjem, z ostalimi komponentami pa se povezujejo negativno, torej več težav na področju vrednot pomeni slabšo kvaliteto. Bolj ko so družine obrambno naravnane, slabše je psihično počutje. Zadovoljstvo z zdravjem pri MS pa se povezuje z boljšo učinkovitostjo, bolj jasnimi vlogami v družini, večjo povezanostjo in boljšim nadzorom oz. mejami. Bolj konstruktivna je komunikacija v MS-družinah, boljše je psihično počutje, boljši so socialni odnosi in večji je občutek povezanosti z okoljem. Kot smo že omenili, je komunikacija pomemben dejavnik.

H7 potrdimo v MS-družinah in delno v CF-družinah, v katerih je pomembna predvsem povezava med povezanostjo družinskih članov in kvaliteto življenja. V obeh primerih je družina varovalni dejavnik in prispeva k boljši kvaliteti življenja.
--

11.2.7 Povezanost prilagajanja na bolezen in družinskega delovanja

Pomemben proces, ki se odvija v vsakdanjem življenju posameznika in družine, še posebno

pa pride do izraza v kriznih obdobjih, je proces spoprijemanja s krizo. Družina predstavlja naravni vir moči za spoprijemanje s stresom in ima ključno vlogo pri ohranjanju psihičnega in fizičnega zdravja posameznih članov (Falloon v Trtnik 2007, 493). V tabeli 25 smo iskali povezavo med tema konstruktoma in preverjali H8.

H8 Soočanje z boleznijo je pomembno povezano z družinskim funkcioniranjem.

Tabela 34

Povezanost med področji družinskega funkcioniranja in prilagajanjem na bolezen oz. stres

CRI FAM III		LA	PI	IP	RP	KI	R	AN	EP
Učinkovitost	Bolniki	−,206*	−,219*	−,023	−,248*	,225*	,195	,068	−,012
	Svojci	,064	−,006	−,016	−,149	,304**	,289**	,002	,168
	Zdravi	−,008	−,037	,011	−,038	,017	,128	,194*	,085
Igranje družinskih vlog	Bolniki	−,269**	−,270**	−,171	−,377**	,068	−,020	,063	−,099
	Svojci	−,089	−,138	−,130	−,192*	,187*	,093	−,151	,077
	Zdravi	,082	,044	,013	,051	,057	,147	,155	,110
Komunikacija	Bolniki	−,175	−,133	−,096	−,221*	,094	,036	,124	−,023
	Svojci	,153	,044	−,038	−,085	,258**	,170	,046	,244**
	Zdravi	,020	−,006	,075	,002	,016	,125	,246**	,103
Izražanje čustev	Bolniki	−,248*	−,217*	−,047	−,286**	,112	,046	,043	−,040
	Svojci	−,008	−,051	−,120	−,278**	,155	,115	−,111	,066
	Zdravi	,005	−,079	−,005	−,008	,017	,110	,254**	,078
Povezanost	Bolniki	−,211*	−,258*	−,130	−,366**	,010	,047	−,070	−,108
	Svojci	−,155	−,183*	−,241**	−,320**	,109	,066	−,156	,017
	Zdravi	,098	−,009	,095	,092	−,053	,141	,275**	,050
Nadzor	Bolniki	−,310**	−,331**	−,176	−,428**	−,015	,009	−,194	−,075
	Svojci	−,170	−,159	−,247**	−,205*	,066	−,005	−,080	,014
	Zdravi	,061	−,053	,037	,078	−,117	,088	,217*	,081
Vrednote in pravila	Bolniki	−,305**	−,292**	−,107	−,289**	−,022	,044	−,042	−,195
	Svojci	−,146	−,127	−,241**	−,292**	,095	,035	−,173	−,016
	Zdravi	,007	−,079	,037	,041	−,060	,177	,144	,039
Socialno zaželeni odgovori	Bolniki	−,025	,130	,084	,179	,023	,099	−,191	,047
	Svojci	,077	,098	,162	,274**	−,045	,032	,187*	−,033
	Zdravi	,092	,073	−,094	,130	−,031	−,066	−,104	−,084

Obrambni mehanizmi	Bolniki	-,108	,061	,054	,153	,092	,249*	-,134	-,043
	Svojci	,015	,037	,136	,233**	-,111	-,032	,142	-,109
	Zdravi	,104	-,077	,013	,099	-,067	-,036	,159	-,031

Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$

Iz tabele 34 vidimo, da se pri svojcih miselno izogibanje bolezni povezuje z manjšo družinsko učinkovitostjo, slabšo razporejenostjo družinskih vlog, manj odprto komunikacijo in iskanjem alternativnih virov zadovoljitve z večjo željo po ugajanju. Iskanje podpore in reševanje problemov se pri svojcih povezuje z značilno pogostejšim izražanjem čustev v družini, večjo povezanostjo družine, ustreznim nadzorom in družinskimi vrednotami. Torej se neučinkovita komunikacija povezuje s pogostejšim miselnim izogibanjem in s pogostejšim neustreznim čustvenim praznjenjem pri svojcih. To pa se povezuje s kvaliteto življenja (tabela 30).

Gostečnik (2010, 137–156) piše, da družinski člani v času KB običajno skušajo obvarovati drug drugega pred psihičnim trpljenjem, zato so pogovori med njimi pogosto neiskreni in dajejo lažno tolažbo. Neučinkovita komunikacija ogroža kakovostno oskrbo bolnika in družine, poleg tega je lahko izvor stresa pri članih tima (Jeffrey 2009). Družinski člani imajo pogosto različne poglede na to, koliko informacij in katere lahko delijo z drugimi. Različno gledajo tudi na to, koliko povedati bolniku. Raziskave (Fallowfield idr. 2002) so pokazale, da lažno upanje in negotovost, ki nastaneta, ker se bolniku ne pove, kakšno je njegovo stanje in kakšen je predvideni potek bolezni, negativno vplivata na bolnika in na stres pri družinskih članih.

Iskanje podpore pri bolnikih je neodvisno od družinskega funkcioniranja. Glede na tuje študije imajo pomembno vlogo pri podpori tudi društva in zdravstveno osebje in ne le družinski člani (Guillevin 2013, 535-542). Pri svojcih so te povezave močnejše in odvisne od vrednot, povezanosti in ustreznega nadzora v družini. Bolj čustveno povezane družine so kazale ugodnejše psihološko funkcioniranje in učinkovitejšo prilagoditev na bolezen kot manj čustveno povezane (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland in Pendergrass 1994; Horowitz in Kazak 1990).

Pri bolnikih je večina strategij približevanja značilno negativno povezanih z družinskim funkcioniranjem, razen iskanje podpore. Če bolniki čutijo, da je družina učinkovita, družinske vloge bolje razporejene, bolj odprto izražajo čustva, so bolj povezani, imajo smiselni nadzor in pravila, večkrat uporabljajo približevalne strategije. Tudi v literaturi

pišejo, da se učinkovitejša komunikacija povezuje z uspešnejšim reševanjem problemov (Tomori 1994, 56–62). Bolj ko so bolniki obrambno naravnani, pogosteje se vdajajo v usodo. Če se izogibajo razmišljanju o bolezni, se počutijo tudi manj učinkovite pri opravljanju nalog v družinskem ciklu in hitreje tudi manjše stresne situacije vidijo kot krizo.

H8 potrdimo. Soočanje z boleznijo je pomembno povezano z družinskim funkcioniranjem.

Pri bolnikih in svojcih prihaja do več značilnih povezav med soočanjem s stresom in družinskim funkcioniranjem kot pri zdravih družinah. V teh so se značilne povezave pojavile le med družinskim funkcioniranjem in iskanjem AN. Če je komunikacija v družini slabša, je manj ustreznega izražanja čustev, manjša je povezanost med družinskimi člani, manjši je nadzor, bolj pa iščejo dodatne aktivnosti.

Bolezen je travma z »malim t«, je posebne vrste stres in vpliva na celotno družino ter od nje zahteva drugačno prilagoditev vlog kot stiske, ki so jih imeli v mislih zdravi udeleženci, saj je bilo pri njih navodilo, naj na splošno odgovarjajo, kako se soočajo s stisko. Spoprijemanje s kronično boleznijo zahteva prilagoditev, prerazporeditev vlog in novo usklajevanje za bolnika, pa tudi za druge družinske člane. Boss (1988, 2002, 2006) družinski stres definira kot pritisk na *status quo*. Nekatere stresne situacije so razvojne, normativne, nekatere pa ne. Sprememba postane problematična, ko je stres tako močan, da se pri družinskem članu in/ali v družinskem sistemu pokažejo motnje oz. simptomi v vsakodnevnem funkcioniranju. Povezave med težavami v duševnem zdravju in prilagoditvijo na bolezen v družinah z bolnikom smo preverjali v poglavju 12.2.8.

Zanimala nas je še povezanost področij glede na vrsto bolezni.

Tabela 35

Povezanost med področji družinskega funkcioniranja in prilagajanjem na bolezen oz. stres glede na vrsto bolezni

		CRI								
		LA	P I	IP	RP	KI	R	AN	EP	
FAM III		CF	,102	,026	,014	−,206	,426**	,264	−,054	,283
Učinkovitost		MS	−,012	−,130	,009	−,157	,308**	,292**	−,047	,054
		PH	−,083	−,174	−,127	−,220	,298	,201	,011	,028
		Zdravi	−,008	−,037	,011	−,038	,017	,128	,194*	,085

Igranje družinskih vlog	CF	-,034	,049	,133	-,038	,259	,247	,054	,267
	MS	,059	,005	,096	-,033	,377**	,272**	,088	,226*
	PH	,103	,112	-,028	-,107	,432**	,027	-,058	,017
	Zdravi	,082	,044	,013	,051	,057	,147	,155	,110
Komunikacija	CF	-,149	,053	-,080	-,244	,158	,131	-,066	,190
	MS	,140	-,034	-,003	-,053	,324**	,170	,044	,172
	PH	,200	,054	-,016	-,132	,022	,059	,314	,279
	Zdravi	,020	-,006	,075	,002	,016	,125	,246**	,103
Izražanje čustev	CF	,068	,140	,152	-,211	,396**	,502**	,030	,428**
	MS	-,008	-,068	,026	-,149	,264**	,131	-,082	,125
	PH	,064	,140	,021	-,051	,208	-,072	,231	-,106
	Zdravi	,005	-,079	-,005	-,008	,017	,110	,254**	,078
Povezanost	CF	,060	-,024	-,014	-,306*	,225	,451**	-,110	,229
	MS	-,041	-,082	,001	-,093	,260**	,239**	-,014	,126
	PH	,084	,144	,020	-,191	,264	-,151	-,074	,031
	Zdravi	,098	-,009	,095	,092	-,053	,141	,275**	,050
Nadzor	CF	-,110	,016	-,013	-,064	,207	,244	,057	,324*
	MS	-,129	-,154	-,037	-,234*	,296**	,207*	-,057	,133
	PH	,225	,437**	,225	,268	,197	,091	,087	,383*
	Zdravi	,061	-,053	,037	,078	-,117	,088	,217*	,081
Vrednote in pravila	CF	-,066	,050	,018	-,144	,072	,171	-,010	,209
	MS	-,095	-,151	-,102	-,164	,207*	,170	-,159	-,021
	PH	-,176	-,086	,116	-,268	-,069	-,045	-,026	-,142
	Zdravi	,007	-,079	,037	,041	-,060	,177	,144	,039
Socialno zaželeni odgovori	CF	,004	-,120	,020	,220	,024	,102	,215	-,063
	MS	-,072	,088	,023	,086	-,160	-,062	-,022	-,097
	PH	-,491**	-,312	-,125	-,130	-,243	-,081	-,337*	-,442**
	Zdravi	,092	,073	-,094	,130	-,031	-,066	-,104	-,084
OM	CF	-,132	-,247	-,172	-,051	-,456**	-,267	-,260	-,471**
	MS	-,175	-,025	,043	,093	-,117	,008	,055	-,094
	PH	-,347*	-,266	-,171	-,099	-,138	-,001	-,296	-,470**
	Zdravi	,104	-,077	,013	,099	-,067	-,036	,159	-,031

Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Spearmanov rho

Ko pogledamo značilne povezave med družinskim delovanjem in prilaganjem na bolezen glede na vrsto bolezni, vidimo, da je teh povezav malo. Pri aktivnih strategijah jih ne najdemo, razen pri povezanosti pri CF-družinah ter nadzoru pri MS- in PH-družinah. CF-družina, ki je bolj povezana, pogosteje uporablja

strategijo reševanja problemov. To strategijo pogosteje uporabljajo tudi MS-družine, v katerih je ustrezen nadzor. PH-družine pa v primeru ustreznega nadzora bolj pozitivno interpretirajo bolezen.

V CF-družinah prihaja tudi do povezave med manjšo povezanostjo v družini in pogostejšo resignacijo. Nasploh v CF-družinah, v katerih manj izražajo čustva, uporabljajo več strategij izogibanja (KI, R, EP). Torej v družinah, v katerih ne izražajo čustev, manj razmišljajo o CF, bolj se vdajajo v usodo in manj ustrezno izražajo negativna čustva. V CF-družinah, v katerih je manj ustreznega nadzora, je pogostejše čustveno ventiliranje. Če je v teh družinah manj OM, je manj kognitivnega izogibanja in emocionalnega praznjenja. Obrambna naravnost je verjetno v funkciji ohranjanja slike o sebi sebe, kot smo že pojasnjevali v prejšnjih poglavjih. V CF-družinah, ki se počutijo manj učinkovite, je več kognitivnega izogibanja, kar pomeni, da o bolezni ne razmišljajo toliko, ko so manj učinkoviti pri opravljanju razvojnih nalog v družini.

Nekonstruktivno izražanje čustev se značilno povezuje tudi z manj uspešno razporeditvijo družinskih vlog v MS-družinah. Preobremenjenost nekaterih družinskih članov zaradi neugodne razporeditve vlog povzroči več negativnih čustev, kar potrjujejo predvsem raziskave, ki so jih delali na MS-negovalcih (Zajc 2011) v Sloveniji, mi pa dodajamo, da ta čustva tudi neustrezno izražajo. MS-bolniki običajno izgubijo nekatere vloge, ki so jih imeli v družini. Ob izgubi se običajno pojavijo negativna čustva, npr. žalost, razočaranje, jeza, s katerimi se lahko soočajo na manj primeren način. Čustvena stiska ob izgubi je običajen pojav, če pa traja predolgo in vpliva na vsakodnevno funkcioniranje, moramo biti pozorni nanjo tudi znotraj celostne obravnave kroničnih bolnikov in družin, še posebno glede na rezultate pri MS.

V MS-družinah se manj ustrezno družinsko funkcioniranje povezuje predvsem s strategijami izogibanja, vendar pogosteje uporabljajo strategijo reševanja problemov, če je nadzor ustrezen. Kognitivno izogibanje se povezuje z več težavami v družinskem delovanju (z manj učinkovito razporeditvijo vlog, z manjšo učinkovitostjo v razvojnem ciklu družine, z manj ustrezno komunikacijo, izražanjem čustev, manj ustrezno povezanostjo ter z nadzorom in pravili). Podobno je tudi resignacija statistično značilno povezana s slabšo družinsko učinkovitostjo, slabšim razporejanjem družinskih vlog, manjšo povezanostjo in manj konstruktivnim nadzorom. Za konec poudarimo, da je v **MS-družinah več miselnega izogibanja in vdajanja v usodo, če stres zaznavajo kot krizo.**

Družinsko funkcioniranje PH-družin se v večini primerov ne povezuje s strategijami reševanja stiske vazene na bolezen, razen pri lestvicah KI, PI, EP in LA. To pomeni, da

je manj kognitivnega izogibanja bolezni, če so v družini jasne vloge, in da je več pozitivne interpretacije in ustreznega čustvenega praznjenja, če je več ustreznega nadzora, saj je okolje dovolj varno. Nekonstruktivnega izražanja čustev je več, ko gre za več obrambnih mehanizmov in večjo željo po socialno zaželenem vedenju. To dvoje se povezuje tudi s pogostejšo logično analizo. Največ povezav najdemo v MS-družinah. Tudi pri CF- in PH-družinah se pojavljajo, predvsem pri strategijah izogibanja. Pri zdravih je značilnih korelacij manj, kar potrjuje H8.

11.2.8 Povezava dimenzij duševnega zdravja in prilagajanja na bolezen/stres

Tabela 36

Povezanost med področji duševnega zdravja in prilagajanjem na bolezen/stres po skupinah

CRI		LA	P I	IP	RP	KI	R	AN	EP
SCL-90-R									
GSI – skupni indeks	Bolniki	,098	,015	,253*	–,112	,524**	,421**	,059	,460**
	Svojci	,310**	,230*	,158	,171	,485**	,404**	,256**	,568**
	Zdravi	,049	,134	–,031	–,240*	,413**	,366**	,052	,344**
Jezavost	Bolniki	,072	,012	,185	–,065	,336**	,289*	,116	,536**
	Svojci	,244**	,215*	,132	,140	,355**	,262**	,138	,452**
	Zdravi	,131	,074	–,004	–,171	,296**	,170	,043	,335**
Somatizacija	Bolniki	,123	,124	,335**	–,004	,455**	,344**	,144	,361**
	Svojci	,217*	,228*	,230*	,227*	,369**	,370**	,292**	,462**
	Zdravi	–,018	,168	,043	–,138	,353**	,296**	,075	,281**
Medosebna občutljivost	Bolniki	,010	–,087	,040	–,257*	,439**	,318**	–,036	,402**
	Svojci	,266**	,193*	,120	,182	,486**	,371**	,212*	,540**
	Zdravi	,060	,041	–,041	–,282**	,412**	,390**	–,017	,393**
Depresija	Bolniki	,020	–,083	,191	–,205	,535**	,472**	–,017	,407**
	Svojci	,322**	,198*	,150	,153	,403**	,362**	,261**	,522**
	Zdravi	,003	,076	–,079	–,247*	,407**	,379**	,046	,285**
Anksioznost	Bolniki	,123	–,030	,235*	–,098	,528**	,386**	,033	,438**
	Svojci	,267**	,204*	,162	,138	,500**	,410**	,237*	,546**
	Zdravi	,188	,259**	,015	–,139	,331**	,367**	,125	,358**
PST	Bolniki	–,381**	–,440**	–,570**	–,392**	–,633**	–,583**	–,294**	–,581**
	Svojci	–,462**	–,412**	–,362**	–,341**	–,575**	–,530**	–,390**	–,618**
	Zdravi	,048	–,104	–,050	,248**	–,335**	–,275**	–,108	–,290**

Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Spearmanov rho

H9 Dimenzije duševnega zdravja so pomembno povezane s prilagajanjem na bolezen.

V tabeli 36 so rezultati povezav med simptomi duševnega zdravja in prilagoditvijo na bolezen. Vidimo, da so značilne povezave predvsem na desni strani tabele, torej s strategijami izogibanja. Manj pozitivnih simptomov se značilno povezuje s strategijami soočanja tako pri bolnikih kot tudi pri svojcih in se kaže pri vseh strategijah. Pogostejše, kot uporabljamo nekatere strategije, pogostejše uporabljamo tudi druge (Price, Price in McKenry 2011, 8).

Torej se pogostejša uporaba strategij oddaljevanja povezuje z več težavami v duševnem zdravju, predvsem pri svojcih, pa tudi pri bolnikih, vendar pri slednjih ni značilne povezave z iskanjem alternativnih nagrad (tega pri drugih dveh skupinah ni). Tudi tuje študije kažejo, da nefunkcionalni vzorci soočanja povzročijo še večjo stisko in negotovost (Zhang in Siminoff 2003; Fallowfield idr. 2002, 297–303).

Največ pomembnih povezav med področji je pri svojcih. Vse strategije se sicer šibko, a pomembno pozitivno povezujejo s somatizacijo, negativno pa s pozitivnimi simptomi. Z vsemi simptomi pa se pozitivno povezujeta LA in pozitivno prevrednotenje situacije pri svojcih. Najmanj povezav najdemo med simptomi in iskanjem podpore ter reševanjem problemov. To pomeni, da sta to najbolj ustrezni strategiji za duševno zdravje svojcev. Pri svojcih se pozitivna interpretacija pozitivno povezuje z vsemi lestvicami vprašalnika SCL-90-R. To npr. pomeni, da si skušamo bolj pozitivno razlagati stvari, ko se počutimo anksiozne ali ko stisko izražamo prek telesnih simptomov.

Tako depresivni in anksiozni simptomi kot tudi jezavost se pri bolnikih močno povezujejo z nerazmišljanjem o bolezni, vdanostjo v usodo in manj konstruktivnim izražanjem čustev. Bolj kot so bolniki socialno anksiozni, manj uporabljajo strategijo reševanja problemov.

Tudi pri zdravih se strategije izogibanja, razen AN, povezujejo s težavami v duševnem zdravju. Strategija RP se povezuje z manjšim številom depresivnih simptomov in z manjšo socialno anksioznostjo. Pozitivnim simptomom pri zdravih se pozitivno povezujejo z RP, negativno pa z izogibalnimi strategijami, razen z AN. Najmočnejše so korelacije med kognitivnim izogibanjem in psihiatrično simptomatiko.

H9 potrdimo. Dimenzije duševnega zdravja so pomembno povezane s prilagajanjem na bolezen. Velja predvsem za svojce. Med zdravimi je teh povezav manj.

Različne študije KB so pokazale, da neuspešno soočanje ne vpliva samo na pojav duševnih motenj, temveč poslabša tudi bolnikovo klinično stanje. Slabo soočanje s stresorji in slabša čustvena prilagodljivost povzročita poslabšanje KB ter povečata dovzetnost za nastanek drugih zapletov oz. bolezni (Andre-Peterson, Engstrom, Hedblad idr. 2004, 25–32; Danner, Snowdon in Friesen 2001, 804–813).

Tabela 37

Povezanost med področji duševnega zdravja in prilagajanjem na bolezen oz. stres glede na vrsto bolezni

SCL-90-R		CRI	LA	P	I	IP	RP	KI	R	AN	EP
GSI skupni indeks	CF	,406**	,193	,030	–,006	,505**	,588**	,331*	,678**		
	MS	,310**	,240**	,330**	,193*	,545**	,419**	,289**	,566**		
	PH	,388*	,289	,227	,023	,452**	,158	,120	,178		
	Zdravi	–,008	–,037	,011	–,038	,017	,128	,194*	,085		
Jezavost	CF	,466**	,287	,090	,075	,398**	,445**	,318*	,653**		
	MS	,192*	,162	,222*	,101	,401**	,300**	,189*	,480**		
	PH	,382*	,340*	,231	,059	,421**	,190	,107	,328*		
	Zdravi	,082	,044	,013	,051	,057	,147	,155	,110		
Somatizacija	CF	,422**	,265	,053	,084	,472**	,581**	,349*	,563**		
	MS	,277**	,294**	,462**	,295**	,442**	,376**	,407**	,484**		
	PH	,200	,162	,177	,017	,283	,035	,244	,086		
	Zdravi	,020	–,006	,075	,002	,016	,125	,246**	,103		
Medosebna občutljivost	CF	,248	,035	–,162	–,180	,546**	,570**	,122	,642**		
	MS	,302**	,234**	,262**	,216*	,513**	,354**	,245**	,552**		
	PH	,375*	,347*	,267	,192	,485**	,175	,142	,181		
	Zdravi	,005	–,079	–,005	–,008	,017	,110	,254**	,078		
Depresija	CF	,430**	,190	,031	–,015	,489**	,575**	,333*	,699**		
	MS	,281**	,171	,270**	,121	,500**	,408**	,230*	,504**		
	PH	,510**	,307	,203	–,051	,463**	,209	,042	,146		
	Zdravi	,098	–,009	,095	,092	–,053	,141	,275**	,050		
Anksioznost	CF	,323*	,205	,136	,047	,504**	,530**	,316*	,655**		
	MS	,274**	,175	,282**	,140	,534**	,402**	,207*	,537**		
	PH	,339*	,226	,095	,010	,293	,158	,126	,071		
	Zdravi	,098	–,009	,095	,092	–,053	,141	,275**	,050		

	CF	-,430**	-,187	-,003	-,024	-,497**	-,597**	-,333*	-,627**
PST	MS	-,291**	-,242**	-,335**	-,164	-,517**	-,411**	-,251**	-,526**
	PH	-,314*	-,150	-,197	-,044	-,290	-,127	-,127	-,024
	Zdravi	,098	-,009	,095	,092	-,053	,141	,275**	,050

Opombe: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; Spearmanov ρ

Tudi v tabeli 37 vidimo, da je večina povezav na desni strani tabele, torej se strategije izogibanja povezujejo z več težavami v duševnem zdravju. Največ povezav med področjema najdemo pri MS-družinah.

V MS-družinah se torej strategije soočanja z boleznijo šibko, a pomembno povezujejo s težavami v duševnem zdravju. Najbolj se povezujeta miselno izogibanje in nekonstruktivno izražanje negativnih čustev. Somatizacija in težave v odnosih se povezujejo z vsemi strategijami, a bolj z oddaljajočimi. V MS-družinah sta se kot najbolj ustrezni strategiji izkazali iskanje podpore in reševanje problemov, pri katerih najdemo najmanj povezav. Tudi te rezultate lahko razložimo s kognitivnimi in čustvenimi spremembami, ki spremljajo MS-diagnozo.

V CF-družinah se strategije izogibanja močno in pomembno povezujejo s težavami v duševnem zdravju. Najmočneje se povezujeta emocionalno praznjenje in resignacija. Od strategij približevanja se značilno povezuje le logična analiza. Mogoče to pomeni, da družine, ki bolj analizirajo in si skušajo logično razložiti bolezen, tudi bolj premlevajo, kar jih ovira v prilagajanju na bolezen, morda tudi v vsakodnevnem funkcioniranju. Pomanjkanje upanja je povezano z več težavami v duševnem zdravju, ne pa s poslabšanjem osnovne bolezni (Quittner idr. 2014, 15).

V PH-družinah je najmanj teh povezav. S težavami v duševnem zdravju se povezujeta predvsem logična analiza in miselno izogibanje. Pri tistih, ki se bolj miselno izogibajo razmišljanju o PH, je značilno več depresivne simptomatike, ne pa tudi anksiozne. Tisti, ki imajo več težav z izražanjem jeze in s socialno anksioznostjo, bolj pozitivno prevrednotijo diagnozo.

Tudi rezultati v tabeli 37 potrjujejo H9, torej več teh povezav najdemo v KB-družinah kot pri zdravih. Zato je še toliko bolj pomembno in potrebno, da bolnike in svojce učimo strategij soočanja s stresom in jih psihoeduciramo o poteku prilagajanja na bolezen, saj s tem preprečimo težave v duševnem zdravju.

11.2.9 Odnos med molitvijo in strategijami prilagajanja na bolezen

V tem poglavju bomo raziskali še pomen molitve kot strategije soočanja. Natančneje smo analizirali 43. vprašanje v vprašalniku CRI (Moss in Moss 1998), ki udeležence sprašuje, ali so molili za moč. Postavka je del lestvice Iskanje pomoči in podpore.

Izkušnja bolezní, ki bolnika postavlja pred različna življenjska vprašanja, velikokrat privede do prerazporeditve osebnih vrednot, kar seveda vpliva na drugačen pogled na pomen življenja kot pred boleznijo. Na duhovnem področju se pogosto pojavi zanimanje za vero oz. duhovnost (Žagar in Štancar 2011). Le ta je pomembna pri ohranjanju prepričanja o pravičnosti sveta in občutka nadzora ob nekontrolirani situaciji, ko posameznik veruje, da ima Bog nekakšen namen ali da je bila to Božja volja (Cvetek 2009, 331). Duhovno udejstvovanje in duhovni viri so lahko v pomoč tudi pri zdravljenju posledic travme (Rotschild 2000, 91).

Vera kot strategija soočanja in kot del duhovnosti je tudi eden od ključnih procesov družinske prožnosti. Je vir čustvene opore, način aktivnega soočanja s stresorjem, tj. z boleznijo, ter orodje za pozitivno reinterpretacijo in osebnostno rast (Carver idr. 1989). V tuji literaturi (McClement in Chochinov 2009; Moos in Dobson 2006; Balboni idr. 2007) je navedena kot ena od pogostih strategij spoprijemanja z življenje ogrožajočo boleznijo, kot je rak, ne le pri svojcih, temveč tudi pri bolnikih. Naredili so tudi prvo študijo na skupini CF-družin in ugotavljajo, da so verske in/ali duhovne intervence, ki spodbujajo sodelovanje, ko starši skrbijo za otroke s CF, lahko učinkovite in koristne (Grossoehme, Szczesniak, Britton idr. 2015, 838–46). Naši rezultati so predstavljeni v tabeli 38.

Tabela 38

Odstotki pogostosti uporabe molitve kot načina spoprijemanja z zdravljenjem

Molitev	Skupaj	Bolniki	Svojci	Zdravi
Ne, sploh ne	39,7	31,4	48,4	43,8
Da, enkrat ali dvakrat	20,3	21,9	19,8	20,3
Da, včasih	26,8	31,4	22,2	30,5
Da, precej pogosto	2,8	7,6	2,4	0,0
Ni odgovora	10,4	7,6	7,1	5,5

Opombe: Rezultati so prikazani kot odstotek od absolutnega števila preiskovancev v posamezni skupini. Izstopajoči rezultati so zapisani krepko.

Iz tabele 38 vidimo, da molitev najbolj pogosto uporabljajo kot način spoprijemanja z boleznijo bolniki, in sicer 7,6 % bolnikov. Pri zdravih se ta odgovor sploh ni pojavil. Skoraj polovica (48,4 %) svojcev nikoli ne moli, 2,4 % pa precej pogosto.

Natančneje so nas zanimale razlike med bolniki in znotraj posameznih družin glede na vrsto bolezni. Bolnike smo razdelili v dve skupini, v prvi so bili tisti, ki so na vprašanje, kako pogosto molijo za moč, odgovorili z »ne« ali »da, enkrat ali dvakrat«, v drugi skupini pa so bili tisti, ki so odgovorili z »da, včasih« in »da, precej pogosto«. Z Mann-Whitneyjevim testom smo preverjali razlike med skupinama.

Tabela 39

Rezultati Mann-Whitneyjevega testa za strategije prilagajanja na težave glede na pogostost molitve pri bolnikih

Molitev	Povprečni rang		Z*	p*
	Ni pomembna	Pomembna		
Logična analiza	43,41	57,62	-2,466	,014*
Pozitivna interpretacija	43,41	43,41	-3,121	,002*
Iskanje podpore	37,90	64,96	-4,684	,000*
Reševanje problemov	43,22	57,87	-2,533	,011*
Kognitivno izogibanje	41,54	60,11	-3,213	,001*
Resignacija	43,20	57,90	-2,549	,011*
Iskanje alternativnih nagrad	44,97	55,54	-1,830	,067
Emocionalno praznjenje	42,95	58,24	-2,671	,008*

Opombe: * p < ,05 statistično značilno

Iz tabele 39 vidimo, da se pojavljajo značilne razlike v uporabi strategij prilagajanja na bolezen pri bolnikih, ki molijo, in tistimi, ki ne. Tisti, ki več molijo, uporabljajo vse strategije, tako približevanja kot oddaljevanja, pogosteje kot tisti, ki ne molijo. Kot smo že razlagali, kriza lahko spodbudi razvoj vseh strategij, tudi dolgoročno. Razlike niso pomembne le pri iskanju alternativnih nagrad. Mogoče gre za napako »podajanja značilnih odgovorov«, npr. če so na to vprašanje odgovorili z nižjo oz. višjo oceno, je velika verjetnost, da so tudi sicer izbirali nižjo oz. višjo oceno kot stil odgovarjanja na vprašalniku, kar je lahko kazalo tudi na manjšo oz. večjo uporabo ostalih strategij.

Tuje študije (Robinson in O'Brien 2010, 119–132; Gatchel in Turk 1999) so pokazale, da je uporaba izključno pasivnih strategij, kot so molitev, upanje in pobožne želje, povezana z višjo oceno jakosti bolečine, stisko, depresijo, telesno prizadetostjo in slabšo psihosocialno prilagojenostjo. V vprašalniku CRI je ta postavka del aktivne strategije. Naši udeleženci uporabljajo vse strategije. Poznamo različne načine molitve, in sicer kolokvijalno, meditacijo, molitev kot prošnjo za pomoč in avtomatizirano molitev. Le prvi dve sta pozitivno povezani z zdravjem. Z izpostavitvijo sebe v vsem, kar si, Božji milosti, lahko pride ozdravljenje, drugačno počutje. Dokler pa je molitev samo prošnja ali je ritualna, torej, kot pravi Kristus, samo na ustnicah, srce pa je kamnito, ozdravitev ni možna (Black, Pössel, Jeppsen, Bjerg, Wooldridge 2015, 540–53). V raziskavi vrste molitve nismo preverjali, lahko pa morda sklepamo, da so udeleženci molitev uporabljali kot pasivno in kot aktivno strategijo. Vera je del duhovnosti, ki pripomore k boljši prilagoditvi na bolezen in s tem k pogostejši uporabi (vseh) strategij.

Nato smo te razlike izračunali tudi pri ostalih vprašalnikih. Razlik v družinskem funkcioniranju glede na uporabo molitve ni. Pri bolnikih, ki večkrat posegajo po molitvi, je več simptomov somatizacije in anksioznosti ter manj pozitivnih simptomov. Manj so povezani z okoljem in so manj zadovoljni s telesnim zdravjem. Na podlagi rezultatov lahko postavimo hipotezo, da je bila večina v slabšem telesnem stanju, polnem negotovosti, da so bili manj zadovoljni z zdravjem in okoljem, zato so se z molitvijo bolj obračali na Boga. Morda pa so molili bolj ritualno oz. samo v prošnjah, nastalih v umu, zato molitev ni bila »uslišana« in ni izboljšala situacije.

Ključno vprašanje je, kako se ob vse večji ošiblosti telesa zoperstaviti tudi vse večjemu pomanjkanju volje, energije, motivacije, če imajo volja, energija in motivacija tudi svojo telesno komponento. To je marsikdaj gotovo zelo težko, med posamezniki pa so lahko izjemno velike razlike (Simonič 2009, 25). Ko bolnikom čedalje bolj peša telo in se morda

čutijo zapuščene, se bolj obračajo v odnos z Drugim. Ko je stiska večja, se bolj obračajo na Boga. Molimo s celim telesom, in več, ko je telesnih težav, bolj se bolniki obračajo na Boga. V negotovosti lahko iščemo varnost pri Očetu. Manj ko se čutimo povezane z okoljem, bolj iščemo odnose z Višjim (Gostečnik 2013, 251–266).

Družine podobno funkcionirajo v odnosu do bolnika ne glede na to, ali molijo. Kot zaznavajo bolniki, molitev ne rešuje niti ne poslabša disfunkcionalnih družinskih vzorcev. Prav tako ni razlik v družinskem funkcioniranju glede na molitev pri nobeni od družin glede na vrsto bolezni.

Tiste CF-družine, ki več molijo, značilno pogosteje uporabljajo logično analizo in iščejo podporo, več ventilirajo čustva ter doživljajo več jezavosti. Uporabljajo več obrambnih mehanizmov in kvaliteto življenja nasploh ocenjujejo nižje ($p = ,000$) ter na meji z zdravjem ($p = ,054$). Tisti, ki zaznavajo slabšo kvaliteto življenja, pogosteje molijo. Tudi Wong in Heriot (2007, 348) sta ugotovila, da je religija oz. iskanje opore v religiji pogosta strategije staršev, ko spremljajo otroka s CF. Ko so v vlogi spremljevalcev, se lahko na enak način v prošnji za izboljšanje obračajo na Boga, pri čemer uporabljajo iste štiri načine molitve. Kadar uporabljajo prva dva načina, lahko molitev postane nekakšen prevodnik ali, kot običajno rečemo, »orodje Božje milosti« in izboljša situacijo, tudi zdravstveno (Black, Pössel, Jeppsen, Bjerg, Wooldridge 2015, 540–53). V našem primeru je bila molitev verjetno manj poglobljeno uporabljena in ni pripomogla k izboljšanju kvalitete življenja. Hkrati pa smo jo merili le z enim splošnim vprašanjem. Ob ponovitvi podpiramo uporabo večjih vprašanj ali kake specializirane lestvice. Morda bi rabili tisti, ki molijo, duhovno podporo, da se lahko odprejo molitvi, da se pokaže v pravi veri. Tako podpiramo idejo, da bi v celostni obravnavi bolnikov poleg medicinskega osebja in psihologa, zagotovili tudi ustrezno duhovno podporo.

MS-družine, ki več molijo, pogosteje uporabljajo logično analizo, iščejo več pozitivnih interpretacij in podpore, hkrati pa se pogosteje miselno izogibajo bolezni in so bolj vdane v usodo ($p = ,000$). Kažejo tudi več simptomov somatizacije, depresije in anksioznosti ($p = ,000$). Svoje zadovoljstvo s psihičnim počutjem ocenjujejo slabše kot družine, ki molijo manj ($p = ,000$). Kot smo že omenili, v družinskem funkcioniranju ni razlik glede na molitev.

PH-družine, ki več molijo, si večkrat skušajo stvari pozitivno interpretirati in pogosteje iščejo podporo, hkrati pa čustva izražajo na manj konstruktiven način ($p = ,000$). V družinskem funkcioniranju tudi tu ni razlik. Specifičnega vprašalnika o kvaliteti življenja s PH v tem okviru nismo analizirali.

Če povzamemo, vse družine, ki več molijo, uporabljajo več aktivnih strategij soočanja z boleznijo (LA, PI, IP), hkrati pa tudi nekatere pasivne (KI, EP).

Z metaanalizo (McCullough 1999, 92–8) študij, ki so primerjale učinke terapij, ki so se prilagodile veri, in standardnih terapij, niso našli razlik. Bolj verni posamezniki so bolj dovzetni za specifične spiritualne ukrepe oz. intervence (Wade idr. 2007, 91–105). Terapevt, ki sicer ne vnaša spiritualnih intervenc, vendar se prilagodi tem osebam, je lahko bolj uspešen (Propst idr. 1992). Večina študij je narejenih na kristjanih, vendar tudi azijske študije potrjujejo, da so bolj učinkoviti terapevti, ki se prilagodijo muslimanom, kot tisti, ki uporabljajo alternativni sekularni pristop (Worthington in Sandage 2002, 383–99).

11.2.10 Napoved splošne ocene kvalitete življenja

V nadaljevanju nas je zanimalo, katere posamezne lestvice vseh uporabljenih vprašalnikov najbolj napovedujejo kvaliteto življenja, in sicer najprej pri CF-družinah, nato pa še pri MS-družinah.

Z multiplo regresijo smo najprej analizirali lestvice vprašalnika FAM III (tabela 40).

Tabela 40

Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja CF-družin (N = 41)

	<i>b</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
1. model					
Konstanta	83,04 (69,36; 96,72)	6,76		12,28	< 0,001
Povezanost	-3,82 (-6,84; -0,79)	1,50	-0,38	-2,55	0,015
2. model					
Konstanta	70,31 (52,67; 87,94)	8,71		8,07	< 0,001
Povezanost	-5,27 (-8,46; -2,08)	1,58	-0,52	-3,34	0,002
Nadzor	3,60 (0,26; 6,94)	1,65	0,34	2,18	0,036

Opombe: $R^2 = 0,14$ za 1. model ($p = ,015$); $\Delta R^2 = 0,10$ za 2. model ($p = ,036$)

Iz zgornje tabele lahko vidimo, da s 1. modelom pojasnimo 14 % variance ocene kvalitete življenja CF-družin, medtem ko z 2. modelom, ki se je pokazal kot statistično značilen, pojasnimo vsega skupaj približno 24 %. Izračuni so bili narejeni z metodo *Stepwise*. Kot statistično značilna napovednika sta se pokazali spremenljivki povezanost in nadzor, pri čemer je prva močnejši napovednik kot druga. Prvi napovednik je s kriterijem v negativni zvezi, kar pomeni, da manj težav v povezanosti družine napoveduje boljšo kvaliteto življenja. Drugi napovednik je s kriterijem v pozitivni zvezi, kar pomeni, da v CF-družinah več težav pri kontroli napoveduje boljšo kvaliteto življenja.

Če so družinski člani manj prepleteni med seboj in jim uspe ustvariti pravo mero povezanosti, je kvaliteta njihovega življenja boljša. CF-družine so tudi ocenjevale, da je kvaliteta njihovega življenja boljša, ko imajo močnejši ali pomanjkljiv nadzor. Udeleženci v prvi skupini verjetno zaznavajo, da je močan nadzor kvaliteta, kar se verjetno povezuje s specifičnostjo bolezni, pri kateri časovno potratna in zahtevna terapija vzdržuje stanje pljuč in telesno težo, ki sta povezani s preživetjem, zato vztrajajo pri kontroli nad izvajanjem. V drugo skupino, za katero je kvaliteta manjši nadzor, pa verjetno spadajo posamezniki, ki jim tudi to predstavlja vrednoto in s tem izboljšujejo kvaliteto življenja. Pisali smo, da se lahko zaznavanje močnih in šibkih področij družine oz. določene lestvice razlikujejo med osebami in terapevtom ali tudi teorijo. Na sliki 6 vidimo, da so vse družine ocenjevale to področje, na katerem je največja verjetnost za težave, vendar ne vemo, ali v smeri prekometnega ali ohlapnega nadzora. Za natančnejše sklepe bi bilo treba izvesti še eksploracijo z intervjujem, kot svetujejo avtorji vprašalnika (Skinner idr. 2009, 40).

Tudi pri MS-družinah se je pokazalo, da je zelo pomembna lestvica Nadzor (tabela 41).

Tabela 41

Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja MS-družin (N = 122)

	<i>b</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
1. model					
Konstanta	84,17 (76,15; 92,19)	4,05		20,78	< 0,001
Nadzor	-3,16 (-4,39; -1,92)	0,62	-0,42	-5,07	< 0,001
2. model					
Konstanta	88,13 (79,27; 96,98)	4,47		19,71	< 0,001
Nadzor	-2,22 (-3,76; -0,68)	0,78	-0,30	-2,85	0,005
Učinkovitost	-1,57 (-3,14; -0,02)	0,79	-0,21	-1,98	0,050

Opombe: $R^2 = 0,18$ za 1. model ($p < ,001$); $\Delta R^2 = 0,02$ za 2. model ($p = ,050$)

Iz tabele 41 lahko vidimo, da s 1. modelom pojasnimo 18 % variance ocene kvalitete življenja MS-družin, medtem ko z 2. modelom, ki se je pokazal kot statistično značilen, pojasnimo vsega skupaj približno 20 %. Izračuni so bili narejeni z metodo *Stepwise*. Kot statistično značilna napovednika sta se pokazali spremenljivki nadzor in učinkovitost, pri čemer je prva močnejši napovednik kot drugi. Oba napovednika sta s kriterijem v negativni zvezi, kar pomeni, da v MS-družinah manj težav pri kontroli in učinkovitosti napoveduje boljšo kvaliteto življenja.

MS-družine, ki jim uspe vzpostaviti pravo mera nadzora, da ni preveč ohlapen ali rigid, imajo boljšo kvaliteto življenja. Podobno boljšo kvaliteto življenja napovedujejo uspešno izpeljane razvojne naloge družine, ko pa je kvaliteta boljša, lažje spregledajo manjše stresne situacije. Tako lahko predvidevamo, da bodo terapevtski ukrepi na teh dveh področjih najbolj pripomogli k večjemu zadovoljstvu družin. To smo natančneje raziskovali v drugem delu disertacije. Pred tem pa nas je zanimalo, katera strategija prilagajanja (CRI) najbolj napoveduje kvaliteto življenja preučevanih družin.

Tabela 42

Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja CF-družin (N = 41)

	<i>b</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
1. model					
Konstanta	80,41 (68,92; 91,91)	5,68		14,15	< 0,001
Emocionalno praznjenje	-2,47 (-4,35; -0,59)	0,93	-0,39	-2,66	0,011

Opombe: $R^2 = 0,15$ ($p = 0,011$)

Iz tabele vidimo, da s predlaganim modelom pojasnimo 15 % variance ocene kvalitete življenja CF-družin. Izračuni so bili narejeni z metodo *Stepwise*. Kot statistično značilni napovednik se je izkazala spremenljivka emocionalno praznjenje. Napovednik je s kriterijem v negativni zvezi, kar pomeni, da v CF-družinah več emocionalnega praznjenja napoveduje slabšo kvaliteto življenja.

Primerno izražanje negativnih čustev je strategija, ki najbolj napoveduje boljšo kvaliteto življenja, kar so odkrile tudi druge študije (Žagar 2012), zato je treba terapevtske ukrepe usmeriti v edukacijo čustev in njihovo regulacijo.

Pri MS-družinah pa sta se kot najboljši napovedovalki pokazali strategiji miselnega izogibanja in iskanja alternativnih nagrad. Rezultati so predstavljeni v tabeli 43.

Tabela 43

Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvaliteto življenja MS-družin (N = 122)

	<i>b</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
1. model					
Konstanta	78,35 (72,53; 84,16)	2,94		26,67	< 0,001
Kognitivno izogibanje	-1,70 (-2,35; -,06)	0,33	-0,43	-5,22	< 0,001
2. model					
Konstanta	74,95 (68,29; 81,62)	3,37		22,27	< 0,001
Kognitivno izogibanje	-1,96 (-2,65; -1,27)	0,35	-0,50	-5,65	< 0,001
Iskanje alternativnih nagrad	0,61 (0,04; 1,22)	0,18	0,18	1,99	0,049

Opombe: $R^2 = 0,18$ za 1. model ($p < ,001$); $\Delta R^2 = 0,03$ za 2. model ($p = ,049$)

Iz zgornje tabele lahko vidimo, da s 1. modelom pojasnimo 18 % variance ocene kvalitete življenja družin z MS, medtem ko z 2. modelom, ki se je pokazal kot statistično značilen,

pojasnimo vsega skupaj približno 21 %. Izračuni so bili narejeni z metodo *Stepwise*. Kot smo že omenili, sta se kot statistično značilna napovednika pokazali spremenljivki kognitivno izogibanje in iskanje alternativnih nagrad, pri čemer je prva močnejši napovednik kot druga. Prvi napovednik je s kriterijem v negativni zvezi, kar pomeni, da manjša uporaba kognitivnega izogibanja napoveduje boljšo kvaliteto življenja. Drugi napovednik pa je s kriterijem v pozitivni zvezi, kar pomeni, da v MS-družinah pogostejše iskanje alternativnih nagrad vpliva na boljšo kvaliteto življenja.

MS-družine, ki redkeje uporabljajo izogibalno strategijo, da se ne izogibajo razmišljanju o MS in bolezni ne zanikajo, imajo boljšo kvaliteto življenja. Postavke lestvice Iskanje AN (npr. pomagati drugim, ki imajo druge težave) pa so s prevodom vprašalnika CRI lahko izgubile pomen in so udeleženci zato nanje odgovarjali v pozitivni smeri soočanja s stisko, tako da jim tudi te aktivnosti izboljšujejo kvaliteto življenja. Faktorska in konstruktna veljavnost vprašalnika CRI pa presegata cilje naše naloge.

Na koncu so nas zanimale še dimenzije iz vprašalnika Duševno zdravje (SCL-90-R). Rezultati so predstavljeni v tabeli 44.

H 10 Depresija najbolj močno napoveduje kvaliteto življenja pri KB.

Tabela 44

Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja CF-družin (N = 40)

	<i>b</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
1. model					
Konstanta	81,67 (74,70; 88,65)	3,45		23,71	< 0,001
Depresija	-19,82 (-26,86; -12,77)	3,48	-0,68	-5,70	< 0,001
2. model					
Konstanta	79,64 (72,80; 86,48)	3,38		23,60	< 0,001
Depresija	0,61 (0,11; 1,11)	4,54	-0,93	-5,79	< 0,001
Somatizacija	0,26 (0,00; 0,51)	4,52	0,36	2,33	0,025

Opombe: $R^2 = 0,46$ za 1. model ($p < 0,001$); $\Delta R^2 = 0,07$ za 2. model ($p = 0,025$)

Iz tabele lahko vidimo, da s 1. modelom pojasnimo **46 %** variance ocene kvalitete življenja CF-družin, medtem ko z 2. modelom, ki se je pokazal kot statistično značilen, pojasnimo vsega skupaj približno 53 %. Izračuni so bili narejeni z metodo *Stepwise*. Kot

statistično značilna napovednika sta se pokazali spremenljivki depresija in somatizacija, pri čemer je prva močnejši napovednik kot druga. Prvi napovednik je s kriterijem v negativni zvezi, kar pomeni, da manjša izraženost depresije napoveduje boljšo kvaliteto življenja. Drugi napovednik pa je s kriterijem v pozitivni zvezi, kar pomeni, da v CF-družinah večja somatizacija napoveduje boljšo kvaliteto življenja.

Rezultat, da depresija najmočnejše napoveduje kvaliteto življenja pri CF-družinah, lahko povežemo s tujimi študijami in predvsem s smernicami Komiteja za duševno zdravje CF-bolnikov (Quittner idr. 2014; Quittner idr. 2015, 1–29). Sistematično pregledovanje teh simptomov in ustrezna intervencija ponujata priložnost, da se kvaliteta življenja in zdravja CF-bolnikov in njihovih družin bistveno izboljša.

Nismo pa predvidevali, da bo to napovedovala tudi somatizacija. Kot smo že omenjali, lestvica ni najbolj primerna, saj bolniki ocenjujejo telesne znake osnovne bolezni, ne gre pa toliko za izražanje stiske prek telesa, tako da bi pričakovali ravno nasprotno napoved. Mogoče lahko spekuliramo, da so tisti, ki so označili več telesnih znakov, bolj v stiku z lastnim telesom, da ga bolj čutijo in imajo tudi boljšo kvaliteto življenja.

Tabela 45

Izid multiple regresije napovedovanja ocene kvalitete življenja MS-družin (N = 122)

	<i>b</i>	<i>SE B</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Konstanta	74,11 (69,70; 78,53)	2,23		33,27	< 0,001
Depresija	–10,05 (–13,54; –6,56)	1,76	–0,48	–5,70	< 0,001

Opombe: $R^2 = 0,23$ ($p < 0,001$)

Iz tabele 45 vidimo, da s predlaganim modelom pojasnimo **23 %** variance ocene kvalitete življenja MS-družin. Tudi ti izračuni multiple regresijske analize so bili narejeni z metodo *Stepwise*. Kot statistično značilni napovednik se je pokazala spremenljivka depresija. Napovednik je s kriterijem v negativni zvezi, kar pomeni, da v MS-družinah manjša izraženost depresije napoveduje boljšo kakovost življenja, kar so potrdile tudi tuje študije. Pregled tujih študij kaže (Finlayson 2013, 227–239), da uspešno zdravljenje depresije vpliva tudi na doživljanje kvalitete življenja, v nekaterih primerih prek simptomov, npr. utrujenosti (Janardhan in Bakshi 2002, 51–58), v drugih pa se je pokazalo, da je depresija glavna determinanta kvalitete življenja MS-bolnikov (D Alisa, Miscio, Baudo idr. 2006, 307–314). V našem vzorcu MS-družin lestvici Somatizacija in Medosebna občutljivost

najbolj napovedujeta zadovoljstvo z zdravjem (Potočnik Kodrun 2014), depresija pa zadovoljstvo z življenjem nasploh.

H10 potrdimo. Če povzamemo, odsotnost depresije in ustrezen družinski nadzor pri MS- in CF-družinah najbolj napovedujeta višjo kvaliteto življenja. Pri CF-družinah jo izboljšujeta še ustrezna družinska povezanost in ustrezno izražanje negativnih čustev, pri MS-družinah pa manjše kognitivno izogibanje in preusmerjanje pozornosti k dodatnim aktivnostim.

12. SKLEPI EMPIRIČNEGA DELA I: KVANTITATIVNA RAZISKAVA

Vse več družin se sooča v različnih življenjskih obdobjih s kroničnimi boleznimi. Bolezen in smrt sta univerzalni izkušnji v družini, zato ni vprašanje, ali se bosta pojavili, ampak kdaj v našem življenju, v katerem življenjskem obdobju družine, pod katerimi pogoji, kako resna bo bolezen, kako dolgo bo trajala (Rolland 2006). **Ključni faktor prilagoditve na bolezen je začetno pričakovanje, ali bo bolezen povzročila smrt ali ne.**

Razvojna usmeritev zdravstvenega sistema, celostne obravnave bolnika in v družino usmerjene zdravstvene nege vse bolj v soodločanje o zdravljenju vpletajo vse družinske člane. Opredelitev dejavnikov družinskega funkcioniranja, rizičnih in varovalnih dejavnikov soočanja in doživljanje kvalitete življenja družin s kronično bolnim vodi k lažjemu načrtovanju obravnave in intervencij pri oskrbi družinskih članov (Kohlman 2011). **Družine, ki so sposobne vključiti negotovost v prihodnost, so najbolj pripravljene na to, da se v času kronične bolezni izognejo izčrpanosti in izgorelosti (Rolland 2006).** Zaradi neuspešnega soočanja z boleznijo imajo lahko slabše diagnostične teste ter tako lahko več in hujša poslabšanja, ki lahko premo sorazmerno slabšajo kvaliteto življenja ter krajšajo samo dolžino preživetja z boleznijo.

Zato smo v disertaciji želeli ta problem raziskati na slovenskem vzorcu družin s cistično fibrozo (CF), multiplo sklerozo (MS) in pljučno hipertenzijo (PH). Poznavanje skupin je pomembno tako zaradi kroničnosti stanja, s katerim se morajo spoprijeti in se mu v veliki meri prilagoditi, kot tudi z vidika incidence. Vsako leto je v Sloveniji 5 novih družin, ki sprejmemo CF v družinski sistem. Evropska raziskava (Burgel, Bellis, Olesen, Viviani, Zolin, Blasi in Elborn 2015, 1-10) napoveduje dramatičen porast odraslih bolnikov s CF do leta 2025, pri čemer se pričakuje, da bo v Sloveniji 164 % povečanje odraslih bolnikov. Na leto je okrog 50 novo diagnosticiranih oseb z MS in 5 s PH, ki jim je treba proces zdravljenja in rehabilitacije čim bolj prilagoditi.

Dobro poznavanje prilagoditve na bolezen in eksploracija specifičnih čustvenih težav, povezanih s KB, ima povsem praktični pomen. Nivo obremenjenosti družine je mogoče (oz. priporočljivo) meriti sistematično, npr. pri rednih zdravniških pregledih. Zdravnik ali

druga strokovna oseba bi s svojci lahko opravil kratek presejalni postopek (*screening*), ki vsebuje nekaj usmerjenih vprašanj, s katerimi lahko dobimo grobo oceno obremenjenosti, ter nekaterih osnovnih komponent psihičnega zdravja. Posameznikom, ki bi dobili visoko oceno obremenjenosti, bi skušali pomagati na način, ki je primeren glede na specifično situacijo. Primerni so tako individualno kot družinsko svetovanje, preverjanje količine socialne podpore oz. pomoči, na katero lahko računajo s strani ostalih družinskih članov, ali iskanje pomoči zunanjih delavcev (nega na domu ipd.). Ker za to v klinični praksi pogosto zmanjka časa, je prisotnost psihologa ali psihiatra terapevta v timu lahko zelo dobrodošla.

12.1 Odziv družine na kronično bolezen

V tem poglavju podajamo glavne sklepe in ugotovitve, ki smo jih raziskovali na področju družinskega funkcioniranja, prilagajanja na bolezen in s tem povezane težave v duševnem zdravju v odnosu do kvalitete življenja. **Med skupinami udeležencev so prisotne pomembne razlike v doživljanju nekaterih pomembnih vidikov vseh teh področij. V naslednjih poglavjih pa jih predstavljamo tudi glede na vrsto bolezni.**

V H1 smo med skupinami udeležencev potrdili obstoj pomembnih razlik na različnih področjih družinskega funkcioniranja. Zdravi na vseh vidikih zaznavajo značilno manj težav v svojih družinah kot svojci in bolniki. Vse skupine ocenjujejo funkcioniranje svojih družin v subkliničnem območju in se ne pojavljajo izrazita močna področja, niti pri zdravih. Področje, kjer vse družine zaznavajo največ težav, je družinska kontrola, npr. da starši ne vedo, kje je otrok – zanemarjeni otroci, kot bomo pisali v kvalitativnem delu, ali pa gre za pretirano rigidnost, zaprt sistem, ki lahko tudi ovira razvoj družinskih in osebnih razvojnih nalog. Vse družine so del istega makrosistema in so odgovarjale v istem času in kulturi. Gre za spekulacijo, za katero pa menimo, da bi jo veljalo preveriti v nadaljnjih čezmejnih študijah.

V H2 smo potrdili, da bolniki pomembno več uporabljajo oddaljevalne strategije soočanja kot njihovi svojci in zdrave osebe, med njimi ni bilo razlik. Bolniki pozitivneje interpretirajo situacijo bolezni, bolj iščejo podporo, manj razmišljajo o bolezni in se značilno bolj vdajajo v usodo kot ostali skupini. Prav tako značilno bolj izražajo čustva na neustrezen način kot zdravi in njihovi svojci. Najmanj pogosta

strategija pri soočanju s KB je logična analiza, le-to zdravi značilno več uporabljajo. Svojci značilno manj od obeh skupin uporabljajo približevalen stil, pri oddaljevalnem pa ni razlik med zdravimi in svojci. Vse družine, ne glede na vrsto diagnoze, uporabljajo strategije prilagajanja v območju povprečja. Tudi Logar (2005) je s CRI vprašalnikom našla, da se v povprečju bolniki (s kronično ledvično odpovedjo) soočajo s stresom podobno kot posamezniki v normativni skupini in/ali njihovi svojci. Oddaljevalne strategije so pozitivno korelirale z depresivno simptomatiko in negativno s podporo družine pri bolnikih, podobno kot je našel Moos (2004) pri kardioloških bolnikih.

Torej, svojci na splošno uporabljajo manj strategij kot bolniki in zdravi. Rezultat je verjetno posledica formulacij vprašanj na vprašalniku, saj so svojci odgovarjali o strategijah, vezanih specifično na zdravljenje, kar pomeni, da ni nujno, da na splošno to ni njihov pogost stil soočanja. Ne moremo ocenjevati strategij spoprijemanja kot uspešne ali neuspešne. V različnih fazah bolezni so v ospredju različna doživljanja. Mi smo časovno komponento skušali kontrolirati, vendar je bilo to težko zaradi osnovnih značilnosti bolezni. Zbirali smo tudi podatke o poslabšanju bolezni, ki je bilo v povprečju leto dni nazaj, saj lahko zanihajo običajne strategije, ki se lahko spreminjajo skozi čas (Moos 2004). Kriterij učinkovitosti spoprijemanja s problemsko situacijo je predvsem orientacija k realnosti in upoštevanje vseh njenih vidikov. Število občutenih simptomov je bistveno za razumevanje vedenja bolnika in njegovega spoprijemanja z boleznijo. Več simptomov kot občuti, več negativnih emocionalnih občutij doživlja in v ta namen uporablja več oddaljevalnih strategij spoprijemanja. Uporaba več strategij, usmerjenih k aktivnemu spoprijemanju, se povezuje z večjo verjetnostjo sodelovanja v svetovanju (Timsko, Moos, Finney in Lesar, 2000 po Moos 2004). Pri svetovanju je moč učinkovito delati prav z učenjem uporabe različnih strategij spoprijemanja z boleznijo, saj so le-te povezava med predstavo o bolezni in rezultati zdravljenja (Logar 2005, 120).

H3 sprejmemo, saj so razlike med bolniki in bolnicami v uporabi strategij spoprijemanja z boleznijo; razen na vdajanje v usodo, na miselno izogibanje o bolezni in logično analizo spol ne vpliva. Med svojci smo našli razlike po spolu le pri aktivnih strategijah, ne pa tudi pasivnih. V vzorcu zdravih pa so bile te razlike skoraj popolnoma zabrisane. Vloge bolnika in negovalca se razlikujejo glede na spol (Ravenson 2009, 531-552) in ostajajo bolj podobne tradicionalnim in s tem tudi odzivi na izzive te vloge. V vzorcu zdravih pa se te razlike, kljub začetnim študijam o stresu (Lamovec 1984), z globalizacijo in spreminjanjem vlog v družbi ne pojavljajo več.

H4 potrdimo. Bolniki so imeli pomembno več težav v duševnem zdravju kot svojci in zdravi. Le pri izražanju jeze ne prihaja do razlik. To se sklada z ugotovitvami v literaturi, da so kronična zdravstvena stanja rizični dejavnik za višjo pojavnost simptomov težav duševnem zdravju (Tančič Grum 2015; Kordić Lašič 2011). Bolniki imajo klinično pomembno povišano jezljivost, izražanja stiske skozi telo, težave v medosebnih stikih ter povečano število depresivnih in anksioznih znakov. Tudi vrednosti svojcev se nahajajo v subkliničnem območju. Pojav depresije se ob kroničnem obolenju prevečkrat jemlje kot normalen pojav. Našli pa smo, da so simptomi depresije najpomembnejši napovedovalci kvalitete življenja, poleg družinskega nadzora, pri CF- in MS-družinah, kar ugotavljajo tudi tuje študije (Lyons idr. 2009; Quittner idr. 1998). Poleg učinka na kvaliteto življenja depresija poslabša tudi dokončni izid bolezni. Ko smo primerjali družine glede vrste bolezni, nismo našli značilnih razlik v težavah duševnega zdravja, razen pri somatizaciji.

Kot dodaten cilj pri tej hipotezi smo preverjali razlike v duševnem zdravju po spolu. **Med moškimi in ženskami se ne pojavljajo razlike v duševnem zdravju glede na vrsto bolezni, s katero se sooča družina, razen pri MS.**

H5 sprejmemo, saj bolniki pomembno nižje od svojcev in zdravih doživljajo telesno zdravje, socialne odnose, povezanost z okoljem in nižje ocenjujejo zadovoljstvo z zdravjem na splošno. V kvaliteti življenja v splošnem med zdravimi in bolniki ni značilnih razlik. Tudi zadovoljstvo s psihičnim počutjem je v vseh skupinah podobno. Zdravi so v primerjavi s tujo študijo (WHO 2001) le-to področje ocenjevali značilno nižje. Ko smo primerjali tudi bolnike obeh študij, pa nismo našli razlik. Zdravi najvišje ocenjujejo kvaliteto življenja na področju telesnega, najnižjo pa na področju psihičnega počutja. Tudi svojci ocenjujejo kot najvišje področje telesno počutje, a hkrati so najmanj zadovoljni z zdravjem na splošno. Bolniki so najbolj zadovoljni s povezanostjo z okoljem in najmanj z zdravjem v splošnem. Ni povezave med doživljanjem kvalitete obolelega in svojca. Povezanost med splošno oceno zdravja in kvaliteto življenja je nizka, a statistično pomembna pri svojcih.

Bolniki se značilno bolj doživljajo osamljene. Ljudje so kot primati programirani, da iščejo druge za pomirjanje in uravnavanje, ki ga ne morejo priskrbiti sami zase. Iščejo pomoč, ko so, ali nesposobni razumeti in se soočiti z neprijetnimi občutki in s telesnimi senzacijami ali ko nimajo primernih notranjih shem, ki bi jim bile vodila za olajšanje in

razrešitev (van der Kolk 2002). Največji vir socialne opore so intimni odnosi. Svojci lahko nudijo ne le praktično, ampak predvsem emocionalno oporo bolniku.

Najnižjo kvaliteto življenja so v času študije doživljale MS-družine, najvišjo pa zdravi. Pri oceni zadovoljstva z zdravjem v splošnem ne prihaja do razlike glede na vrsto preučevane KB. Tako za psihične težave kot tudi za znižano kvaliteto življenja je bolj tvegana odvisnost bolnikov kot pa tip bolezni (Penninx, Beekman, Ormel idr. 1996; 521-534).

H6 potrdimo, saj je kvaliteta življenja pomembno povezana s strategijami soočanja z boleznijo, predvsem pri bolnikih in nekoliko manj pri svojcih. Pri zdravih sta višje zadovoljstvo z življenjem in zdravjem pomembno povezani s strategijami približevanja, medtem ko pri bolniki in svojci te povezave niso pomembne. Pri zdravih se kakovost življenja povezuje bolj z aktivnimi strategijami približevanja problemu, pri bolnikih in svojcih pa bolj s pasivnimi. Pozitivna in pomembna aktivna povezava pri bolnikih je le pri zadovoljstvu s socialnimi odnosi, ki doprinese tudi k uporabi tehnik reševanja problemov. **Torej oddaljevalne strategije se povezujejo s slabšimi socialnimi odnosi.** Aktivne strategije pa uporabljamo, ko imamo višji občutek zadovoljstva s telesnim počutjem. K boljšemu psihičnemu počutju prispevajo iskanje podpore in alternativnih nagrad ter reševanje problemov in manjše miselno izogibanje. Za zaključek dodajamo še ugotovitev, da bolj kot neustrezno ventiliramo čustva, slabše odnose imamo, ne glede na to, ali je bolezen v družini ali ne. Družina je pomemben vir socialnih odnosov, pri svojcih pa tudi podpore.

H7 potrdimo, saj je kakovost življenja pomembno (pozitivno) povezana z družinskim funkcioniranjem družin z bolnikom. Največ povezav najdemo pri svojcih pa tudi bolnikih, pri zdravih pa ne. Družina je pomemben varovalni dejavnik, predvsem z ustrezno komunikacijo, izražanjem čustev, s fleksibilno povezanostjo in ustreznim nadzorom v družini, tako pri bolnikih kot svojcih. Učinkoviteje so razdeljene družinske vloge v zdravih družinah, višje zadovoljstvo z zdravjem in z življenjem na splošno doživljajo ter imajo manj težav na vseh področjih duševnega zdravja. Pri izražanju čustev ta povezava pri zdravih ni značilna. Tudi bolniki poročajo o slabšem psihičnem počutju, ko so vloge v družini manj ustrezno razdeljene. Tako je pomembna psihoterapevtska intervencja, da **naučimo in spodbudimo družine, da se z bolnikom pogovarjajo tudi o čustvih** in se s tem povežejo v ranljivosti (Gostečnik 2010, Rolland 2006) ter **spodbujamo učinkovito razporeditev družinskih vlog pri vseh družinah.**

H8 potrdimo, saj je soočanje z boleznijo pomembno povezano z družinskim funkcioniranjem. Svojci in bolniki miselno izogibanje bolezni povezujejo z manjšo družinsko učinkovitostjo in slabšo razporejenostjo družinskih vlog. Neučinkovita komunikacija se povezuje z več miselnega izogibanja in neustreznega izražanja negativnih čustev pri svojcih ter iskanje alternativnih virov zadovoljitve z večjo težnjo ugajati. Iskanje podpore in reševanje problemov pri svojcih se povezuje z značilno več izražanja čustev v družini, višjo povezanostjo družine in ustreznim nadzorom ter manj konfliktnimi družinskimi vrednotami. Bolj kot so bolniki obrambno naravnani, več je tudi vdajanja v usodo.

H9 sprejmemo, saj so dimenzije duševnega zdravja v družinah s KB pomembno povezane s prilagajanjem na bolezen. Torej večja uporaba strategij oddaljevanja se povezuje z več težavami v duševnem zdravju, predvsem pri svojcih pa tudi bolnikih, razen da ti nimajo značilne povezave z iskanjem alternativnih nagrad. **Iskanje podpore in strategija reševanje problemov** sta najustreznejši strategiji za duševno zdravje **svojcev**. Tako depresivni in anksiozni simptomi, kot tudi jezljivost, se visoko povezujejo z nerazmišljanjem o bolezni, vdanostjo v usodo in manj konstruktivnim izražanjem čustev pri bolnikih. Bolj kot so bolniki socialno anksiozni, manj uporabljamo tudi strategijo reševanja problemov. Tako moramo bolnike naučiti čustvene regulacije, aktivnega soočanja s KB, ki vključuje tako raziskovanje informacij in razmišljanje o bolezni z notranjim lokusom kontrole. Podpiramo učenje strategij soočanja s stresom in psihoedukacijo o poteku prilagajanja na bolezen in s tem preprečimo psihične težave in tudi dodatne zaplete osnovne bolezni. Tako pocenimo zdravljenje, predvsem pa dvignemo kvaliteto življenja. Vsa ta področja se tesno prepletajo.

12.2 Cistična fibroza

CF je bolezen, ki zahteva multidisciplinaren pristop k celostnem in celovitem zdravljenju. Obravnava bolnikov poteka v Centru za cistično fibrozo, kjer sodelujejo izkušeni strokovnjaki. Vključitev psihologa v CF tim je ob tem medicinskem razvoju in napredku nujno potrebna (Quittner 2009, 282; Borinc Beden idr. 2008, 679). Ob novih psihosocialnih izzivih (Kettler, Sawyer, Winefield, Greville 2001) potrebujemo novo

znanje in ukrepe tudi na tem področju. Naši rezultati, ki smo jih dobili znotraj disertacije, so že delček tega. Gre za prvo tovrstno študijo na tem vzorcu tudi v Sloveniji.

CF-družine pri nas ocenjujejo, da so njihovi vzorci izpolnjevanja nalog družinskega cikla učinkoviti tudi pod stresom, čeprav smo pričakovali, da temu ne bo tako. Imajo najmanj težav v primerjavi z ostalimi preučevanimi družinami s KB, a se vrednosti lestvic nekoliko gibljejo v subkliničnem območju ($T=52$), brez močnih področij. Podobno se gibljejo v tem območju tudi simptomi težav duševnega zdravja. Rezultati podpirajo sistematično spremljanje družin ob RLP, podobno kot narekujejo smernice Komiteja za duševno zdravje pri bolnikih CF (Quittner idr. 2014; Quittner idr. 2015). Ko najdemo klinično pomembno povišan rezultat, je pomembno, da preverimo trajanje in intenzivnost simptomov, primerjamo z njihovo zgodovino in raziščemo potencialne rizične faktorje. Zdravljenje mora sloneti na postavljeni diagnozi in ne le na diagnostičnem inštrumentu. Če je potrebno, je torej vključen tudi psihiater. Zdravljenje je potrebno prilagoditi vsaki družini individualno in jo motivirati zanj. Ob individualnem pregledu vprašalnikov smo opazili, da bi nekaj družin potrebovalo že psihoterapevtsko intervenco na sekundarnem nivoju. V psihoterapevtski proces so se vključile tri družine, ki jih natančneje predstavljamo v naslednjem poglavju, v kvalitativnem delu raziskave.

Vse strategije prilagajanja na CF se uporabljajo v območju povprečja, nekoliko višje je le iskanje alternativnih nagrad zadovoljitve. Torej so najpogostejše strategije: iskanje alternativnih nagrad, iskanje podpore, reševanje problemov in neustrezno izražanje negativnih čustev. CF-družine statistično več uporabljajo resignacijo kot družine z rakom.

Kvaliteta življenja na splošno je višja v CF-družinah, kjer so bolj povezani in ustrezno izražajo negativna čustva, drugi vidiki družinskega funkcioniranja niso statistično pomembni. Ta dva vidika delovanja družine tudi najbolj napovedujeta kvaliteto življenja. Zadovoljstvo z zdravjem pa ni povezano z družinskim delovanjem. Telesno zdravje družin s CF se povezuje z izražanjem čustev in večjo družinsko povezanostjo, s slednjim tudi psihično počutje. Le-to se pozitivno povezuje tudi z reševanje problemov. Več kot uporabljajo tehniko reševanja problemov, boljše socialne odnose imajo in bolj povezani so. Tiste družine, ki pa so manj povezane, pa uporabljajo več resignacije. **Več strategij izogibanja uporabljajo v družinah, kjer manj izražajo čustva.** Ustrezno izražanje negativnih čustev pa je napovedovalec kvalitete življenja CF-

družin, podobno kot pri onkoloških družinah (Ravnjak 2012). Tako da so terapevtski ukrepi na teh področjih zelo pomembni.

Torej, v CF-družinah se strategije izogibanja močno in pomembno povezujejo s težavami v duševnem zdravju. Najmočneje se povezujeta emocionalno praznjenje in resignacija. Stil soočanja z boleznijo je povezan tudi s kvaliteto življenja družin s CF. Posamezniki s CF se skozi čas običajno učinkovito prilagodijo na svojo bolezen ter njihova kakovost življenja ne trpi, vse dokler bolezen ne postane tako resna in povzroči tako pomembne spremembe, da imajo težave pri učinkovitem prilagajanju nanje (Ugovšek, Ugovšek in Kos 2014, 11, Quittner idr. 2014, 10).

12.2.1 Nadaljnjo raziskovanje družin s CF

V obstoječi CF literaturi nismo našli študije, ki bi preučevala prilagoditev (*coping ang.*) staršev na bolezen, spoštovanje oz. sledenje navodilom pacientov, odziv na prehod k odraslim, paliativne obravnave CF pacientov in komorbidnost depresije in anksioznosti (Quittner 2015). Prav tako še ni preučevana komorbinost različnih psihopatoloških stanj oz. težav v duševnem stanju (Goldbeck, Fidika, Herle in Quittner 2015, 1–3), česar smo se mi že dotakniti, in sicer smo našli visoke in pomembne povezave ($\rho = ,73- ,84$) med vsemi merjenimi simptomi duševnega zdravja.

Zanimivo bi bilo raziskati tudi, ali se kvaliteta življenja povezuje s hospitalizacijami, saj mi tega nismo kontrolirali. Nekateri preizkušanci so prišli na RLP, drugi so reševali spletni vprašalnik, tretji pa so reševali v času poslabšanja in glede na to, da se kvaliteta življenja povezuje z medicinskimi parametri (Quitter idr. 2009), bi mogoče lahko dobili razliko.

Raziskovalci tega področja priporočajo, da se v klinične namene uporablja tako splošen kot tudi na bolezen specifično vezan vprašalnik, ker naj bi dala različne informacije, vendar to zaradi časovnih omejitev in omejenih resursov ni vedno mogoče. Tako za merjenje učinkovitosti priporočajo, da uporabimo splošne mere. Kadar pa spremljamo posameznega bolnika in spremljamo učinkovitost, npr. novega zdravila ali vedenjske intervence, pa priporočajo specifične vprašalnike. Tako predlagamo, da bi primerjali rezultate vseh naših mer z vprašalnikom CFQ-R (Quittner 2005) pri CF-družinah.

Podpiramo slovenski prevod in uporabo tega vprašalnik tudi v CF centru v Sloveniji. FAM III se je izkazal za manj zanesljivega v tem vzorcu. Sicer so ga že uporabljali tudi na CF-družinah (Cowen 1986), vendar je bil večkrat preizkušen na splošni populaciji.

Tako tuje (Tluczek idr. 2006; Glasscoe in Quittner 2008) kot naša študija potrjujejo, da potrebe po več psihoedukacije in dodatnega razbremenjevanja ter podpore družinam s CF so. Imeti CF ali otroka s CF vpliva na družinsko funkcioniranje, predvsem na komunikacijo, ustrezno kontrolo in razporeditev družinskih vlog. Večina tujih študij, ki je preučevala družinski stres, se je osredotočila na čas obrokov (npr. Janicke, Mitchell in Stark 2005; Mitchell, Powers, Byars idr. 2004). Potrebujemo pa še več študij, da bi boljše razumeli prilagoditev družine na CF (DeLambo, Ievers-Landis, Drotar in Quittner 2004, 271–275), tudi v Sloveniji.

Ker je CF redka bolezen in je populacija številčno majhna, je tudi vzorec majhen. Osnovni namen disertacije sicer ni posploševanje ugotovitev na večje skupine družin s kronično boleznijo, temveč posnetek stanja v tej skupini in ugotavljanje razlik glede na druge KB.

Nekatera področja izmed naštetih smo skušali zaobjeti v tej disertaciji, nekateri podatki pa bodo obdelani in objavljeni naknadno. Vzorec pri boleznih siroticah lahko z novimi tehnologijami in čezmejnimi povezovanjem tudi povečamo in jih vse bolj celostno spoznavamo in uokvirjamo.

12.3 Multipla skleroza

MS je kronična vnetna, domnevno avtoimunska, demielinizacijska bolezen osrednjega živčevja. Vzroka za nastanek bolezni ne poznajo, zato bolezni ne morejo pozdraviti, vedo pa, da na pojavnost vplivajo dejavniki okolja in dednost. Stres je pomemben mediator poslabšanj bolezni (Kovačič 2015, 135-150). Izpopolnitev farmakološkega in psihosocialnega zdravljenja je preusmerila klinično pozornost od obvladovanja afektivnih simptomov na kvaliteto življenja kot ene izmed mer izida soočanja. Predstavljamo povzetek naših ugotovitev.

Prihaja do značilnih razlik med MS-družinami in zdravimi na vseh vidikih družinskega delovanja. Področje izražanja čustev je kot najbolj verjetno področje težav. Eden izmed prvih simptomov diagnoze MS so tudi spremembe na področju čustvovanja. Le-te in tudi kognitivne spremembe lahko ovirajo tudi učinkovito, varno komunikacijo,

ki jo te družine zaznavajo kot drugo šibko točko. Družinska komunikacija kot močno področje lahko prispeva k doživljanju višje kvalitete življenja.

MS družine značilno manj uporabljajo kognitivne in aktivne (LA in RP) strategije kot zdrave, ostale strategije so v območju povprečja. Pri bolnikih z MS prihaja do kognitivnih sprememb v možganih in s tem verjetno tudi do manjše uporabe kognitivnih in aktivnih strategij soočanja, k čemur verjetno pripomorejo tudi fiziološke in psihološke spremembe, ki jih ta KB prinaša.

Največ težav v duševnem zdravju glede na vrsto bolezni imajo MS-družine. Najpogosteje se pojavlja **depresija**. Veliko se pojavlja tudi telesnih simptomov, ki so jih označevali na lestvici Somatizacija, vendar gre verjetno za povezavo z osnovno boleznijo bolj kot samim mehanizmom somatizacije. Tako depresija kot MS sta obolenji možganov. Pogosteje se pojavljata skupaj, kot je to videti pri drugih obolenjih. Imamo nevrološke in medikamentozne razlage te povezave ter teorijo utrujenosti (Kordić Lašič 2011, 6). **Simptomi depresije** so, poleg **družinskega nadzora**, najpomembnejši **napovedovalec kvalitete življenja**. Višajo jo še **manjše kognitivno izogibanje** ter preusmerjanje pozornosti k **dodatnim aktivnostim** v smislu regulacije stresa. Torej ocena trenutne afektivne simptomatike, predsvem depresije, je močan prediktor kvalitete življenja, in tako smo potrdili tudi **H10**.

Največ pomembnih **povezav med dimenzijami duševnega zdravja s prilagajanjem na bolezen smo našli pri MS**. Tudi Holahan in Moos (1987) poročata o povezavi med problemsko usmerjenimi strategijami spoprijemanja in zmanjšanjem depresije. Kot **najustreznejše strategije** v družinah z MS sta se izkazali **iskanje podpore in reševanje problemov, podobno kot v tujih študijah** (Pakenham 2001, 13-27).

Prihaja tudi do značilnih povezanosti med strategijami soočanja in vidiki družinskega delovanja. Nekonstruktivno izražanje čustev se značilno povezuje z manj uspešno razporeditvijo družinskih vlog. Preobremenjenost določenih družinskih članov ob neugodni razporeditvi vlog povzroči več negativnih čustev, kar potrjujejo predvsem raziskave, ki so jih delali na negovalcih (Zajc 2011). Reševanje problemov bolj uporabljajo MS-družine, v katerih je ustrezen nadzor. Za zaključek poudarimo, da bolj kot MS-družine zaznavajo stres kot krizo, več miselnega izogibanja in vdajanja v usodo uporabljajo.

Tako domače (Kovačič 1997, 133-136; Potočnik Kodrun 2012, 91) kot tuje študije (Finlayson 2013) kažejo, da je kvaliteta bolnikov z MS nižja kot pri zdravih. Tudi **kvaliteta življenja MS-družin je v našem vzorcu najnižja. Manj strategij oddaljevanja uporabljajo, bolj zadovoljne so z življenjem. Dobro fizično in psihično počutje družin z MS se značilno povezuje z boljšim družinskim funkcioniranjem.** Zadovoljstvo z zdravjem pri MS-družinah se povezuje z boljšo družinsko učinkovitostjo, bolj jasnimi vlogami v družini, večjo povezanostjo in bolj ustreznim nadzorom oz. mejami.

12.3.1 Nadaljnje raziskovanje družin z MS

Soočanje z MS je individualen proces. Gre za vzorec 48 družin, zato pridobljenih zaključkov ne moremo širše posploševati, vendar rezultati nakazujejo smer nadaljnjega opazovanja in raziskovanja.

12.4 Pljučna hipertenzija

Primarna pljučna hipertenzija je redko obolenje, ki ga zaznamuje napredujoče višanje pljučnega tlaka. To vodi v nepravilno delovanje desnega prekata, zmanjšano telesno sposobnost ter v končni fazi do smrti. Glede na slabo prognozo se bolniki in njihove družine soočajo s psihosocialnimi težavami, ki lahko, če so prezrte, pomembno vplivajo na potek bolezni in nadaljnje zdravljenje. **Tako v svetu kot pri nas so študije s področja prilagajanja družine na PH redke.** Naši rezultati, ki smo jih dobili znotraj disertacije, so že delček tega. Gre za prvo tovrstno študijo na tem vzorcu tudi v Sloveniji.

Ne prihaja do značilnih razlik med PH-družinami in zdravimi v družinskem funkcioniranju. Sicer so vrednosti kliničnih lestvic FAM III vprašalnika v subkliničnem območju, brez močnih področij, zato podpiramo sistematično spremljanje tega področja tudi na RLP. Družine zaznavajo, da je družinska komunikacija področje, kjer je verjetnost pojavljanja težav največja. CF in PH so si v družinskem funkcioniranju precej podobni. Družine imajo zadosti fleksibilno strukturo, da se lahko ustrezno prilagajajo spremembam (Škufca Smrdel 2004).

Družine uporabljajo **strategije prilagajanja na bolezen v območju povprečja**. Tako so uspešno prevzele vzorce prilagajanja na spremembe, ki so konstruktivni, izobraževalni in negujoči.

Pri družinah PH prihaja do značilno povečanih težav v duševnem zdravju, predvsem pri somatizaciji in depresiji. Tudi ostala področja duševnega zdravja zahtevajo pozornost, saj smo našli rezultate v subkliničnem območju, kar narekuje spremljanje in ev. dodatno individualno eksploracijo prek intervjuja družin. Veliko so poročali o telesnih simptomih, ki so jih označevali na lestvici Somatizacija, vendar gre verjetno bolj za povezavo z osnovno boleznijo kot s samim mehanizmom somatizacije.

Družinsko funkcioniranje PH-družin se v polovici primerov povezuje s strategijami prilagajanja na bolezen, razen pri lestvicah KI, PI, EP in LA. To pomeni, da bolj kot so jasne vloge v družini, manj je miselnega izogibanja bolezni, več kot je ustreznega nadzora, več je tudi pozitivne interpretacije in ustreznega izražanja negativnih čustev, saj je okolje dovolj varno.

12.4.1 Nadaljnje raziskovanje družin s PH

Glede na zahtevnost bolezni in zdravljenja je pomembno, da bolnike s PH obravnava multidisciplinarni tim specialistov, ki vključuje zdravnike, fizioterapevte, svetovalce in druge, vključuje pa naj tudi psihologa, terapevta. Ta bo opravljal pomembno vlogo pri nudenju opore in učenju strategij soočanja, s čimer bo izboljšal prognozo, hkrati pa bo breme teh zadolžitev vzel lečečemu zdravniku. Znanja s področja odziva družine na PH so še zelo skopa, več jih je s področij individualnega soočanja. Tako predlagamo vključitev več družinskih članov in kombinacijo različnih metod, kot smo že pisali pri drugih vrstah bolezni.

Schachinger in sodelavci (2000, 483–487) so navedli, da uspešno soočanje s kronično boleznijo pozitivno vpliva tako na fizično kot na čustveno dobro počutje. Pomembnost te ugotovitve je še večja pri bolnikih s PH, saj laboratorijski rezultati nakazujejo, da stresorji pri bolnikih s hudo obliko PH povzročajo povišanje pljučnega arterijskega tlaka in povečanje pljučnega žilnega upora. To neposredno povezuje psihični stres in aktivno

pljučno preoblikovanje, kar vodi v poslabšanje bolezni. Tako predlagamo v prihodnje preverjanje povezave soočanja z medicinskimi parametri.

12.5 Omejitve kvantitativnega dela raziskave

Kakor vsaka druga raziskava je tudi pričujoča nastala v določenem časovnem okviru, v okviru danih priložnosti ter lastne ocene, kaj in kako raziskovati. Odločitve, ki smo jih sprejeli, nujno vodijo do premisleka o pomanjkljivostih vsebine in tehnike ter o ukrepih, ki smo jih uporabili, da bi pomanjkljivosti odpravili ali omilili. V nadaljevanju navajamo omejitve, ki predhodno še niso bile izpostavljene v okviru Rezultatov in razprave.

Posplošljivost rezultatov omejujejo metodološke pomanjkljivosti raziskav na kliničnih vzorcih, in sicer se nanašajo na majhne in neuravnotežene numeruse primerjanih in kontrolne skupine, vzorčenje na podlagi motiviranosti za reševanje vprašalnikov (Sklepamo, da je to najverjetneje posledica oddaljevalnega načina soočanja.) in pomanjkanje kontrole nad vplivom prejete farmakoterapije, ki vpliva na doživljanje kvalitete življenja.

Največja težava, s katero smo se soočali ob delitvi vprašalnikov, je bilo splošno stanje bolnikov. Pri MS- in PH-družinah so bili v večinskem deležu starejši, ki za izpolnjevanje vprašalnika v elektronski obliki niso bili usposobljeni. Vprašalnik v tiskani obliki pa je prav tako zahteval dolgotrajno koncentracijo in pomoč pri reševanju, kar je bilo čustveno izčrpavajoče. Ob tem je treba upoštevati tudi, da so kognitivne funkcije obolelih s tema dvema diagnozama okrnjene (npr. težje in počasneje berejo).

Dodatna težava pri pridobivanju vzorca je tudi majhnost Slovenije. CF- in PH-bolezni sta zelo redki, kar že s tega vidika otežkoča pridobitev zadostnega vzorca. Vseeno pa so vzorci takšnih velikosti (1/3 obolelih) primerljivi vzorcem v tujih raziskavah. Obenem pa so še relativno podrejeni slučajnim vplivom, ki lahko pri manjših vzorcih pomembno vplivajo na rezultate statistične analize. Tako je glede na aktualnost teme v prihodnosti treba narediti multicentrično raziskavo na večjem številu preiskovancev, v kateri bi sodelovalo tudi več držav.

Vprašanja so vključevala teme zadovoljstva oziroma težavnosti življenja, prilagoditve na bolezen in družinskega delovanja. Vse to so zapletene teme, ki se jih v vprašalniku papir-svinčnik, lahko lotimo le z določeno mero poenostavljanja, tako da preizkušanci

odgovarjajo z ocenami na različnih lestvicah. Na tako zbrane podatke lahko vplivajo številni dejavniki, kot je na primer dajanje socialno zaželenih odgovorov in prikazovanje samega sebe v boljši luči. Razen FAM III vprašalnika druge lestvice niso imele lestvic iskrenosti in je veljavnost lahko manjša. Pri nekaterih dimenzijah vprašalnikov so se pokazali tudi nizki koeficienti notranje ekonsistentnosti, kar zmanjšuje zanesljivost določenih rezultatov. Vprašati se je treba, ali bi bila potrebna modifikacija oz. odstranitev posameznih trditev v vprašalnikih slovenskega jezika ali celo drugačna rešitev strukture dimenzije, npr. AN.

Vprašalnik je bil časovno in kognitivno zahteven, verjetno za vse preizkušance, saj smo imeli velik osip tudi pri kontrolni skupini. Zato precej vprašalnikov ni bilo izpolnjenih ali pa niso bili vrnjeni. V prihodnje bi kakšen vprašalnik nadomestili z drugim, npr. FAM III s FACES-IV, ali pri CF uporabili CFQ-R, ki meri podobna področja in je uporaben tudi za spremljanje učinkovitosti tretmaja. Torej podpiramo potrebo po specifičnem vprašalniku pri vseh vrstah bolezni.

Težave, ki se pojavljajo pri subjektivnem merjenju kakovosti življenja bolnikov s samo ocenjevalnimi lestvicami, so pogosto odraz spremenjenega duševnega stanja bolnika. V psihiatriji je treba subjektivni oceni zaradi tega vedno dodati še objektivno ovrednotenje (Groznič 1999). Zavedati se moramo, da se je težko soočati z boleznijo, hkrati pa ohranjati odnose z ljudmi in poskrbeti, da je življenje kljub bolezni čim bolj normalno in znosno. Osamljenost, brezup, občutek nesmisla zahtevajo od bolnika veliko mero poguma in volje. Samega sebe je težko premagati že za vsakdanja opravila. Tako je lahko že preprosto izpolnjevanje anketnega vprašalnika velik izziv. Zato menimo, da veliko bolnikov ni izpolnilo vprašalnika, ker zaradi svoje duševne naravnosti tega niso zmogli. Za izpolnjevanje vprašalnikov so se redkeje odločali tudi bolniki v nestabilni fazi bolezni. Tako smo v raziskavo zelo verjetno vključili vzorec bolnikov, ki so bili bolj zainteresirani ali z določenimi osebnostnimi lastnostmi in, kot že povedano, z boljšim trenutnim psihofizičnim počutjem. To pristranskost vzorca bi tudi v prihodnjih raziskavah težko odstranili.

Prav tako je tudi dejstvo, da je za sodelovanje težje motivirati vzorec družin s KB, ki bi bile v določeni/enaki fazi soočanja z boleznijo. Z longitudinalno študijo prilagoditve družine pa bi pripomogli k identifikaciji najtežavnejših obdobj in soočanja s kronično boleznijo. Torej bi lažje napovedali čas, kdaj je družina najbolj potrebna strokovne

pomoči, tudi terapevtske. Pomanjkljivost teh študij pa je osip vzorca, saj udeleženci pogostokrat ne vidijo smisla v reševanju enakih vprašalnikov večkrat.

Pomanjkljivost glede vzorca in kontrolne skupine je pričakovana za tovrstne študije, saj gre za specifično skupino in iz populacije, iz katere nabiramo vzorec (prebivalci Slovenije), je nemogoče sestaviti uravnoteženo skupino. Želeli smo preseči to pomanjkljivost podobnih raziskav, tako da smo v našo raziskavo skušali vključiti kontrolno skupino udeležencev brez KB, vendar je bila to zahtevna naloga. Tako vzorci niso izenačeni predvsem po nekaterih značilnostih poteka bolezni, spolu in starosti udeležencev, da bi nam omogočali bolj natančno sklepanje o razlikah na merjenih področjih med družinami s KB in splošno populacijo. Zaradi opisanih pristranskosti priložnostnih vzorcev bi bilo smiselno, da bi nadaljnje raziskovanje temeljilo na večjih naključnostnih vzorcih, ki so bolj reprezentativni in omogočajo lažje posploševanje na značilnosti populacije.

Gre za klinični vzorec, zato rezultate interpretiramo z zadržkom, vendar nakazujejo smer nadaljnjega raziskovanja. Z intenzivnim zdravljenjem KB se povečujejo tudi psihosocialni izzivi, tako da je spremljanje učinkov pomembno za celostno obravnavo družin. Salutogenetsko načelo poudarja silnice, ki pripomorejo k zdravju, v nasprotju s poudarjanjem silnic, ki pripeljejo do bolezni.

Delo ima pomanjkljivosti, vendar ima tudi pozitivne vidike in uporabno vrednost. V slovenskem prostoru je to prva raziskava s področja redkih bolezni, ki vključuje koncept družinske systemske teorije in s kombinacijo različnih metod ugotavlja spremembe v družinski dinamiki v času soočanja s KB ter dejavnike, ki vplivajo na prilagoditev družine na novonastalo življenjsko situacijo. Rezultati so lahko koristni kot povratna informacija medicinskemu timu za pomoč pri zdravljenju oseb s KB, predvsem CF, MS in PH. Ugotovitve so velikega pomena tudi za terapevtsko delo z družinami s KB. Ocenjevalne lestvice so le nujno dopolnilo k intervjuju in opazovanju družine, o tem pa bomo več pisali v naslednjem poglavju.

Vrednost študije je, da primerja na enakih področjih različne KB-družine in se hkrati poglobi tudi v dinamiko psiholoških spremenljivk na nivoju vrste bolezni. Tako je disertacija sestavljena iz več koščkov, ki bi lahko tvorili tudi samostojno celoto, mi pa smo jih povezali in primerjali med seboj.

13. EMPIRIČNI DEL II: PRETEŽNO KVALITATIVNA RAZISKAVA

V Sloveniji se v zdravljenje kronične bolezni, tako CF kot MS, svojci vključujejo predvsem prek izobraževalnih dejavnosti, le redko pa se izvaja družinska terapija. Tako je integracija pomoči družinam pri prilagajanju na kronično stanje in družinske terapije novost. Pri svojem delu se srečujemo z družinami s kronično bolnim, v katerih opazamo spremembe. V tem delu naloge želimo bolj sistematično ugotoviti, na katerih področjih družinskega življenja je največ sprememb ter kako vplivajo na strukturo in odnose v družini. Za ugotovitev, kako učinkovit je RDT-pristop, smo v okviru kvalitativne raziskave uporabili kombinacijo različnih kvalitativnih metod, da bi tako dobili širši vpogled v delovanje družin, v katerih se pojavljata ti dve kronični bolezni, ter da bi odkrili teme, ki se odprejo med terapijo, in morebitne procese, ki omogočajo spremembo. Prispevati smo želeli k raziskovanju možnosti uporabe terapije po RDT-modelu za pomoč bolnikom s tema dvema somatskima boleznima. Zanimalo nas je tudi, ali se je kakovost družinskega funkcioniranja in soočanja z boleznijo med terapevtskim procesom spremenila in kako družine ocenjujejo pomembnost in uspešnost tega procesa. Glavno vprašanje pa je bilo, ali smo s terapevtskim procesom po RDT-modelu družini omogočili učinkovitejše sprejemanje bolezni, prilagoditev in boljšo kakovost življenja.

Preverjali smo zadnji dve hipotezi:

H11 V RDT-procesu bo (glede na ocene udeležencev) pri bolnikih in njihovih svojcih prišlo vsaj do nekaterih sprememb v doživljanju bolezni in do zmanjševanja simptomatike (npr. simptomov anksioznosti, depresivnosti, somatizacije).

H12 V RDT-procesu bo prišlo do izboljšanja družinskega funkcioniranja med bolniki in njihovimi svojci (npr. razmejitve, komunikacija), kar bo pomembno za doživljanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih svojcev.

13.1 Metode

13.1.1 Udeleženci

Intervjuje smo izvedli s starši ene družine, v kateri je mladoleten otrok s KB, z 8 polnoletnimi bolniki in 5 partnerji. Vsi so se nato vključili v RDT-proces. V (pretežno) kvalitativnem delu je tako sodelovalo 10 družin (7 z MS in 3 s CF). Ena MS-družina je na šestem terapevtskem srečanju odstopila, kot razlog so navedli, da ne zmorejo prihajati. Čez 3 mesece so nekateri člani želeli nadaljevati, vendar iz kadrovskih razlogov to ni bilo mogoče, zato smo jih napotili drugam. Vse družine imajo možnost, da se kdaj kasneje vključijo v terapevtski proces, če bodo to želele in če bodo obstajali objektivni pogoji, da jim bomo to lahko omogočili.

Izvajali smo 5 individualnih terapij, 2 individualni terapiji, kjer se je občasno pridružil partner, 2 partnerski terapiji in 1 družinsko terapijo.

13.1.2 Instrumenti in postopki (pretežno) kvalitativne raziskave

13.1.2.1 Intervju in terapevtski proces

V skladu s priporočili večine novejših študij o družinski dinamiki pri spoprijemanju z napredovalo kronično boleznijo smo uporabili kvalitativno metodo raziskovanja, in sicer polstrukturirani intervju (Robinson, Carroll, Watson, 2005; Kayser, Watson, Andrade 2007). Omogočil nam je poglobljen vpogled v delovanje družin in posameznikov. Za analizo smo uporabili interpretativno fenomenološko analizo (Interpretative phenomenological analysis, IPA) (Smith in Osborne 2008), po končanem terapevtskem procesu pa smo odgovore ocenili z metodo analize vsebine z elementi na podatkih osnovane teorije (grounded theory).

Polstrukturirani intervju (priloga 3) smo na podlagi kliničnih izkušenj in prebrane literature sestavili sami. Vsebuje vprašanja s 5 področij:

- družina** (vzdušje, vloge, odnosi, razmejitve, funkcioniranje v družini, komunikacija, navezanost, vrednote, fleksibilnost, komunikacija o bolezni v družini in zunaj nje);
- čustva** in občutja (regulacija čutenj, krivda, strah, predvsem pred smrtjo oz. poslabšanjem bolezni, sram, jeza, gnus, žalost, obup, optimizem);
- telu** (zaznavanje telesa oz. simptomov, odnos do telesa, predvsem sprejemanje pešanja in spremembe telesne sheme);
- kakovost življenja** (doživljanje zadovoljstva z življenjem, fizično počutje, psihično počutje, socialno blagostanje, duhovno blagostanje);
- soočanje z boleznijo** (začetek in potek bolezni, zavedanje bolezni in sodelovanje v zdravljenju, izogibanje oz. približevanje, kontrola bolezni, vedenje o bolezni oz. informiranost, poslabšanja oz. zagoni, soočanje z obremenitvami ob bolezni, strategije, samomorilskost, ocena učinkovitosti soočanja).

S polstrukturiranimi intervjuji družin smo pridobili podatke o osebni perspektivi in o različnih vidikih izkušnje bolezni znotraj družine (več družinskih članov).

Pogovori so potekali sproščeno, postavljali smo veliko podvprašanj in se prepustili toku pogovora. Vrstni red vprašanj ni bil vedno enak. Intervjuji so trajali od ure do ure in pol.

Sogovornike smo poiskali prek Društva za cistično fibrozo Slovenije, Združenja multiple skleroze Slovenije in Društva za pljučno hipertenzijo Slovenije, kamor smo se obrnili s prošnjo za sodelovanje. Vsi sogovorniki so se javili prostovoljno. Vsem udeležnim v terapevtskem procesu smo dali izmišljena imena, vse izjave pa smo pisali v moški obliki, da bi tako zaščitili njihovo anonimnost. Pri predstavljanju rezultatov smo pri MS uporabljali žensko obliko, ker je obolevnost pri ženskah pogostejša in se tehtnost rezultatov v moški obliki zmanjša, pri CF pa smo ohranili moško obliko. Intervjuje in srečanja smo si zapisovali, hkrati pa smo jih snemali z diktafonom, posnetke pa smo naknadno transkribirali. Posneli smo samo 5 intervjujev in terapevtskih ciklov, ker se ostali udeleženci niso želeli snemati.

Po intervjujih so se udeleženci prostovoljno vključili v RDT-proces (individualni, partnerski in družinski), ki ga je sestavljalo 12 srečanj po 50 minut (Storr 2014, 86), potekali pa so enkrat na teden (Gostečnik 2004). Proces je bil individualen, brez vnaprej predpisanih pravil, osredotočili smo se na proces vsake posamezne družine in na njihove potrebe. Srečanja so potekala po načelih svetovalnega terapevtskega dela in v skladu z

Etičnim kodeksom za področje socialnega varstva (Socialna zbornica Slovenije 2014). Uporabljali smo metode relacijskega družinskega pristopa, ki vključujejo usmerjanje, ovrednotenje in predelavo negativnih izkušenj, sprejemanje odgovornosti za svoje življenje ter nudenje opore. Na zadnjem srečanju so imeli udeleženci možnost povedati, kako so doživeli celoten proces, kakšne individualne spremembe so zaznali, kako se sedaj počutijo na čustvenem področju, kakšni so družinski odnosi, kako doživljajo svojo bolezen, kaj bi spremenili, pohvalili, kakšne cilje imajo za naprej, kako bodo nadaljevali zdravljenje. Prav tako smo ovrednotili spremembe, kot smo jih zaznavali mi, izpostavili njihove močne točke in jih motivirali za ohranjanje nastalih sprememb. Po končanem RDT-procesu smo ponovili polstrukturirani intervju z isto strukturo kot na začetku.

Med terapijami je usposobljen strokovnjak izvajal supervizijo terapevta raziskovalca, tako da so bila terapevtska srečanja vodena v skladu z zakoni in etičnimi kodeksi. Terapevt raziskovalec je bil vključen tudi v skupinsko supervizijo po RDT-modelu.

13.1.2.2 Vprašalniki

Vključene družine pred RDT-procesom in po njem izpolnile tudi sklop vprašalnikov, ki smo jih uporabili v prvem delu raziskave in so natančneje predstavljeni v poglavju 12.1.2. Instrumenti. Tako smo tudi s psihodiagnostičnimi pripomočki ugotavljali merljive spremembe na raziskovanih področjih (funkcioniranje družine, prilagajanje na bolezen, kvaliteto življenja in duševno zdravje).

Ob koncu so izpolnili evalvacijski vprašalnik o uspešnosti in zadovoljstvu s procesom (priloga 4), ki smo ga izdelali sami.

13.1.3 Postopek

Zbiranje podatkov v tem delu je potekalo od novembra 2011 do marca 2012 in od jeseni 2013 do jeseni 2014. Nobeden od udeležencev terapevta raziskovalca prej ni poznal, tako da so imeli pri vzpostavljanju terapevtskega odnosa vsi enako izhodišče.

V terapevtski proces smo vključili prostovoljce, ki so imeli v družini MS ali CF. Udeležencev s PH v ustreznem času nismo dobili. Strinjali smo se, da je bilo smiselno terapevtsko pristopiti od 3 do 5 let po nastopu bolezni, mogoče še kakšno leto prej.

Obremenjenost je največja na začetku negovanja in kasneje, ko negovalec ostari. Poleg šoka na začetku in fizioloških omejitev starega negovalca na koncu negovanja pa se vsaj na videz postopoma okrepi občutek zapostavljenosti od zdravstvenih in drugih ustanov. Po našem mnenju je zato kakršno koli terapevtsko obravnavo treba začeti, preden se pojavi občutek resignacije, zaradi katerega upade motivacije za sprejemanje različnih oblik pomoči (psihoterapija, podpora), še toliko bolj pa za sodelovanje v raziskavah. V raziskovalnem načrtu smo se trudili kontrolirati časovno komponento, vendar smo bili pri CF-družinah nekoliko manj uspešni.

V kvalitativnem delu smo najprej želeli spoznati KB- družine in njihovo dinamiko ter trenutno kakovost njihovega družinskega funkcioniranja oceniti s polstrukturiranim intervjujem in psihodiagnostičnimi sredstvi. Ta del je potekal na prvih terapevtskih srečanjih. Na prvem srečanju smo po podpisu informiranega soglasja opravili intervju. Pripravili smo jim vprašalnike, ki so jih nato izpolnili doma in prinesli na naslednje srečanje, kjer so s pomočjo terapevta raziskovalca razrešili morebitne dileme ob posameznih postavkah. Nato se je nadaljeval terapevtski proces, med katerim smo družinam ponudili različne intervence, načine soočanja in sprejemanja bolezni. Terapevtski proces je zajemal 12 srečanj po RDT-modelu, vendar so bile intervence individualne za vsako družino. Na koncu procesa smo družine prosili, da so izpolnile enake vprašalnike kot na začetku in da so odgovorile na vprašanja o uspešnosti procesa in zadovoljstvu z njim (priloga 4). Tudi te vprašalnike so izpolnili doma in jih prinesli na zadnje srečanje, na katerem smo ponovili polstrukturirani intervju.

Poleg snemanja pogovorov si je terapevt raziskovalec tudi zapisoval in vrednotil čutenja in občutja, vzdušje, razmejitve in komunikacijo v družinskem sistemu po RDT-modelu. Pozoren je bil tako na verbalna kot neverbalna sporočila. Prav tako si je zapisoval opažanja, komentarje, mnenja in opombe na tekočih terapevtskih srečanjih in supervizijah.

Podatke posamezne družine smo kodirali in oblikovali v medsebojno izključujoče se in izčrpne kategorije, v katere smo vključili posamezne kodirne enote. Z analizo vsebine se je gradivo analiziralo s pomočjo kategorij, oblikovanih na podlagi literature, npr. funkcioniranje v družini, prilagoditev na bolezen, posledice bolezni in kakovost življenja. Na podatkih osnovana teorija sloni na analizi gradiva, s katero želimo odkriti ali poimenovati spremenljivke (imenovane kategorije, koncepti in lastnosti) in odnose med

njimi (Strauss in Corbin 1994, 273–285). Torej smo s to teorijo podobne izjave in odgovore, ki jih nismo uporabili v prvi analizi, združili v posamezne sklope ter na podlagi posameznih primerov sklepali na splošno. Tako smo pridobili število enot v posameznih kategorijah in možne intervence ob soočanju s kronično somatsko boleznijo v RDT-procesu.

Transkripte srečanj ter zapise dnevnikov in supervizij smo kodirali in analizirali v računalniškem programu NVivo. Program omogoča selekcijo, priklic in pregleden prikaz kodiranih citatov. V transkriptih srečanj so v programu izbrani deli besedila (citati), ki so pripisani kategorijam. Kot smo že omenili, raziskovalec osnovne kategorije pripravi vnaprej, v skladu s postavljenimi vprašanji in teorijo (analiza vsebine). Nadaljnje kode so ustvarjene med analizo (*in vivo*), pri čemer raziskovalec znova analizira vse dele gradiva (na podatkih osnovana teorija). Specializirani računalniški program za analizo kvalitativnih podatkov je priročen inštrument, s katerim je lahko raziskovalec bolj fleksibilen pri upravljanju besedilnih podatkov, hkrati pa se s tem lahko povečata konsistentnost in notranja zanesljivost kvalitativne raziskave (Hannes idr. 2009). Z metodološkega vidika kode zajemajo podatke, ki se navezujejo na raziskovalna vprašanja. V kodah so običajno zajeti krajši deli besedila, ki se povezujejo z drugimi viri podatkov, da bi tako razvrstili podatkovne enote, ki jih je običajno veliko. Pri določanju prisotnosti ali odsotnosti nekega atributa, smo upoštevali naslednja merila: če je bilo kodi pripisanih od 0 do 5 citatov, je šlo za majhno prisotnost ali neprisotnost atributa; od 6 do 11 citatov znotraj kode je pomenilo zmerno prisotnost atributa; od 12 do 17 citatov znotraj posameznih vsebinsko povezanih kod je pomenilo veliko prisotnost vsebine v shemi; 18 ali več citatov znotraj posameznih vsebinsko povezanih kod pa je pomenilo ekstremno veliko zastopanost vsebine v interpretativni shemi. Kategorizacija individualnih odgovorov je potekala vzporedno z dvema neodvisnima ocenjevalcema. V primeru razhajanj sta svojo oceno uskladila in pri analizah smo upoštevali njuno skupno oceno. Zaradi velikega števila podatkov (10 družin, 12 srečanj po 50 minut) vseh podobnosti med udeleženci vseh terapij ne izpostavljamo posebej, ampak predstavljamo predvsem podatke na raziskovanih področjih.

Da bi bila analiza čim bolj objektivna in sistematična, smo specifičen način vrednotenja rezultatov intervjuja in terapijskega procesa izdelali pred začetkom zbiranja podatkov. Upoštevali smo teorije in raziskave v ozadju posameznega vprašalnika in povprečnega odgovora na lestvici ter z ocenami od 1 do 3 (1 – nič ali malo težav, 2 – zmerne težave,

3 –večje težave pri obvladovanju bolezni) ovrednotili obvladovanje bolezni na intervjuju in v posameznem vprašalniku – posebej za očeta, mater, otroka (sina, hčer), partnerja in obolelega. Tako smo lahko ocenili obvladovanje družine na posameznem področju tudi takrat, ko posameznik ni ocenil vseh postavk in ko niso sodelovali vsi družinski člani. Končna ocena obvladovanja bolezni v posamezni družini je povprečje vseh ocen obvladovanja na posameznih področjih in posameznih članov družine (npr. očeta, matere, partnerja in otroka). Tako smo ovrednotili delovanje posamezne družine na začetku in na koncu terapevtskega procesa. Družine smo glede na obvladovanje kronične bolezni razdelili v 3 skupine. Med seboj smo jih želeli primerjati, vendar to zaradi premajhnega števila družin ni bilo možno. Izkazalo se je, da velika večina družin spada v drugo ali tretjo skupino.

Pri izračunu moči učinka med odvisnima skupinama (učinek RDT-psihoterapije) smo uporabili Cohenov d. Prve rezultate smo primerjali z zadnjimi rezultati ob koncu procesa. Od MS-družin smo dobili vrnjene vse vprašalnike, razen od družine, ki je izstopila iz raziskave. CF-družine pa nam kljub večkratnim pozivom in prošnjam niso vrnille vprašalnikov, zato imamo le posnetek stanja in spekulacijo po koncu RDT-procesa. Prošnjo smo jim ponovno poslali eno leto po koncu procesa, vendar ni bilo odziva.

13.2 Rezultati in razprava

13.2.1 Rezultati vprašalnikov

V nadaljevanju bomo predstavili rezultate učinkovitosti RDT-procesa pri MS-družinah, pri CF-družinah pa smo zaradi pomanjkanja podatkov vse ugotovitve strnili v eno od podpoglavij. Zaključujemo z opisnim povzetkom rezultatov evalvacijskega vprašalnika, ki smo ga sestavili sami.

13.2.1.1 Primerjava družinskega delovanja pred RDT-procesom in po njem

V tabeli 46 so predstavljeni rezultati, ki so jih dosegli MS-bolniki (N = 7) na vprašalniku FAM III pred RDT-procesom in po njem. Rezultati so prikazani kot

aritmetične sredine (M) s standardno deviacijo (SD) v oklepajih. Primerjave so prikazane s Cohenovim d, tj. z močjo učinka za odvisne vzorce.

Tabela 46

Učinkovitost RDT-procesa pri MS-bolnikih na področju delovanja družine (FAM III)

FAM III	M pred (SD)	M po (SD)	d	Pomen d
<i>Družinska učinkovitost</i>	6,4 (1,1)	5,6 (1,14)	0,71	<i>zmeren</i>
<i>Družinske vloge</i>	7,2 (1,3)	8,2 (1,64)	0,68	<i>zmeren</i>
Komunikacija	7,4 (0,89)	7,2 (0,83)	0,23	majhen
Izražanje čustev	7 (1,58)	7,6 (1,14)	0,43	majhen
Povezanost	8 (1)	6,2 (1,3)	1,55	velik
Nadzor	8,2 (0,44)	7,2 (0,83)	0,84	velik
Vrednote in pravila	8,4 (1,34)	8,4 (0,54)	0	
Socialna zaželenost	9,4 (2,1)	8,4 (2,07)	0,48	majhen
Obrambna naravnost	10 (1,41)	10,8 (0,44)	0,77	<i>zmeren</i>

Opombe: Cohenov d: **velik** večji od 0,8; *zmeren* 0,5–0,8; majhen 0,2–0,5

Vidimo, da je učinek RDT-procesa pri povezanosti bolnika z družino in ustrežnejšem nadzoru velik. To pomeni, da je bolnik občutil večjo pripadnost in povezanost z družino in je čutil, da postavljajo bolj smiselne meje oz. kontrolo. RDT-proces ima zmeren učinek na učinkovitost opravljanja razvojnih nalog in na razporeditev družinskih vlog. Majhen učinek pa ima na družinsko komunikacijo, na bolj konstruktivno izražanje čustev in na zmanjšanje želje po socialnem ugajanju. Na družinske vrednote nima učinka.

Primerjati smo želeli tudi učinek RDT-procesa na celotno družino, zato smo v analizo vključili vse vprašalnike FAM III, tako od družinskih članov, ki so bili na terapiji, kot od tistih, ki niso bili (N = 17). Rezultati so prikazani kot aritmetične sredine (M) s standardno deviacijo (SD) v oklepajih.

Tabela 47

Učinkovitost RDT-procesa na področju delovanja celotne MS-družine (FAM III)

FAM III	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Družinska učinkovitost	4,71 (1,07)	4,54 (2,33)	0,10	
Družinske vloge	6,43 (2,41)	6,62 (2,14)	0,08	
Komunikacija	5,07 (1,49)	4,85 (1,82)	0,14	
Izražanje čustev	6,79 (1,19)	6,77 (1,42)	0,01	
Povezanost	6,43 (2,06)	6,62 (1,85)	0,10	
Nadzor	8,07 (2,02)	8,77 (1,96)	−0,35	majhen
Vrednote in pravila	6,36 (2,21)	6,69 (2,50)	0,14	
Socialna zaželenost	9,5 (2,07)	10,20 (2,42)	−0,32	majhen
Obrambna naravnost	9,64 (1,86)	9,92 (2,66)	0,12	

Opombe: Cohenov *d*: majhen 0,2–0,5

Iz tabele 47 vidimo, da RDT-proces malo vpliva na spremembo nadzora v MS-družinah. Glede na povprečno vrednost ga celo okrepi, vendar bi bila potrebna nadaljnja eksploracija prek intervjuja in analize posameznega terapevtskega procesa, da bi lažje, če sploh, lahko ugotavljali, v katero smer gre učinek. Informacijo, dobljeno z vprašalniki, nekoliko dopolnijo rezultati terapevtskega procesa in intervjuja, ki so predstavljeni v naslednjih poglavjih.

Ko primerjamo obe zgornji tabeli, vidimo razlike. Učinek RDT-procesa je večji oz. zmeren pri vseh bolnikih, ki so bili sami vključeni v proces, ko pa dodamo še svojce, ki so bili bodisi neposredno ali posredno vključeni v proces, se učinek zmanjša. Kljub zakonitostim družinske sistemske teorije so učinki in spremembe največji, ko smo tudi sami aktivno vključeni v proces. Sami sebi smo najboljši terapevt. Torej, ko bolnikom pridružimo skupino svojcev, učinek ni tako velik tudi zato, ker nekateri svojci morda niso bili vključeni v RDT-proces. To niti pri MS-bolnikih niti pri njihovih svojcih še ni bilo raziskano. Glede na rezultate se odpira nadaljnje raziskovalno vprašanje, kako te družine voditi čez proces, ki je verjetno drugačen kot pri zdravih družinah. Tako ob pooviti popiramo vključitev kontrolne skupine zdravi, ki bi tudi šla čez RDT proces. Ko smo primerjali MS-bolnike in svojce (Potočnik Kodrun 2012, 91), med katere je spadal tudi naš vzorec, smo našli značilne razlike v doživljanju družinskega delovanja. Bolniki so na vseh lestvicah dosegli standardizirano T-vrednost nad 58, kar je bilo v povprečju več kot svojci. Ob povečanju vzorca, ki je vključen v RDT-proces, bi priporočali podobno

primerjavo. Zanimivo bi bilo preveriti tudi, ali so razlike med svojci, ki so vključeni v terapevtski proces, in tistimi, ki niso. V naši raziskavi smo dobili vrnjenih premalo vprašalnikov od tistih, ki niso bili vključeni, zato tega ne moremo primerjati.

13.2.1.2 Primerjava uporabe strategij soočanja z MS pred RDT-procesom in po njem

V tabeli smo s Cohenovim *d* primerjali aritmetične sredine lestvic v CRI-vprašalniku, ki so ga MS-bolniki izpolnjevali pred RDT-procesom in po njem.

Tabela 48

Učinkovitost RDT-procesa pri MS-bolnikih na področju prilagajanja na MS (CRI)

CRI	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Logična analiza	12,2 (2,59)	12,2 (2,68)	0,0	
Pozitivno prevrednotenje	14,0 (2,9)	12,6 (4,84)	0,35	majhen
Iskanje podpore in svetovanje	12,4 (3,04)	11,6 (2,51)	0,23	majhen
Reševanje problemov	13,0 (3,16)	12,2 (3,7)	0,23	majhen
Kognitivno izogibanje	9,8 (5,5)	8,2 (3,4)	0,35	majhen
Sprejetje	6,8 (4,55)	7,6 (3,6)	0,20	majhen
<i>Iskanje alternativnih potrditev</i>	15,4 (2,61)	14 (2,54)	0,54	<i>zmeren</i>
Čustveno praznjenje	6,2 (2,5)	6,6 (3,5)	0,13	

Opombe: Cohenov *d*: *zmeren* 0,5–0,8; majhen 0,2–0,5

Vidimo, da je imel RDT-proces *zmeren* učinek na zmanjšanje števila alternativnih virov zadovoljitve pri MS-bolnikih. Rezultati polstrukturiranega intervjuja, ki bodo predstavljeni v nadaljevanju, kažejo, da so bolniki začeli z več prijetnih aktivnosti, tudi za izboljšanje počutja in uravnavanje stresa, zaradi česar so verjetno uporabljali manj aktivnosti za obvoz stiske ob bolezni. Torej lahko razliko v rezultatih verjetno pripišemo temu, da AN spadajo med strategije oddaljevanja in bolj merijo vrste vedenja, ki kažejo na agitacijo, ne pa toliko vrste vedenja, ki aktivno zmanjšujejo stisko, k čemur smo udeležence spodbujali.

RDT-proces je imel majhen učinek na manjše pozitivno prevrednotenje bolezni, na manjše iskanje podpore in svetovanja, na manjšo uporabo tehnike reševanja problemov

ter tudi na večjo vdanost v usodo zaradi bolezni in na manjše izogibanje razmišljanju o bolezni.

To, da bolniki več (aktivno) razmišljajo o bolezni, kažeta tudi večja informiranost in zavedanje o bolezni, pa tudi sprejetje MS kot del njih in njihovega življenja. To kažejo tudi rezultati polstrukturiranega intervjuja. V vprašalniku se lestvica Sprejetje sicer bolj nanaša na vdanost v usodo, ki pa je pri intervjujih nismo zaznali. Bolniki so v CRI-vprašalniku odgovarjali, s pomočjo katerih načinov spoprijemanja se na splošno soočajo s težavami, ki jih prinaša zdravljenje. Mogoče je razlika nastala zaradi časovne perspektive ali okoljskih dejavnikov, mogoče pa zaradi česa drugega, kar ni bilo predmet našega raziskovanja.

Naslednja razlika med rezultati vprašalnika in intervjuja je, da bolniki po RDT-procesu bolj iščejo uravnotežene in pozitivne misli o MS, večkrat povprašajo in prosijo za pomoč in si želijo več svetovanja in podpore. To podpirajo tudi rezultati evalvacijskega vprašalnika, ki so predstavljeni v nadaljevanju. Uporabe tehnike reševanja problemov se med RDT-procesom nismo učili, mogoče pa se je njena uporaba zmanjšala zaradi drugih strategij soočanja.

V nadaljevanju (tabela 49) smo izračunali še moč učinka RDT-procesa v MS-družinah. Odkrili smo majhen učinek na zmanjšanje izogibanja razmišljanju o bolezni in na zmanjšanje iskanja alternativnih nagrad zadovoljstva ter zmanjšanje slabšega obvladovanja čustev. Torej so MS-družine po RDT-procesu redkeje uporabljale strategije oddaljevanja, kar pa smo v prvem delu disertacije našli, da se povezuje z več težavami v duševnem zdavju in z nižjo kvaliteto življenja.

Tabela 49

Učinkovitost RDT-procesa na področjih prilagajanja na MS (CRI) v MS-družinah

CRI	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Logična analiza	4,92 (3,47)	4,35 (3,33)	0,17	
Pozitivno prevrednotenje	5,5 (3,65)	4,92 (3,80)	0,15	
Iskanje podpore in svetovanje	4,5 (2,68)	4,08 (2,9)	0,15	
Reševanje problemov	5 (3,14)	4,38 (3,2)	0,19	
Kognitivno izogibanje	4,77 (4)	3,62 (2,18)	0,36	majhen
Sprejetje	3,08 (2,18)	3,31 (1,88)	0,11	
Iskanje alternativnih potrditev	5,39 (4,46)	4,08 (3,95)	0,31	majhen
Čustveno praznjenje	1,92 (1,89)	1,31 (1,97)	0,32	majhen

Opombe: Cohenov *d*: majhen: 0,2–0,5

Vprašalnik temelji na teoriji Lazarusa in Folkmana (1984), zato je verjetno primernejši za preverjanje psihoterapevtskih pristopov, ki so bližje njuni usmeritvi, npr. vedenjsko-kognitivne terapije. Žal pa za preverjanje učinkov RDT-procesa še ni boljših vprašalnikov. Kljub pomanjkljivosti orodja smo odkrili manjše učinke RDT-procesa na strategije prilagajanja tako pri MS-bolnikih kot pri njihovih družinah.

13.2.1.3 Primerjava dimenzij duševnega zdravja pred RDT-procesom in po njem

Najprej smo izračunali učinkovitost RDT-procesa (Cohenov *d*) pri MS-bolnikih, nato pa pri njihovih družinah.

V tabeli 50 vidimo, da je imel RDT-proces **velik vpliv na zmanjšanje izražanja stiske prek telesa (somatizacija), na zmanjšanje zadrege v medosebnih odnosih in na veliko zmanjšanje anksioznosti. Majhen učinek je imel tudi na zmanjšanje depresivne simptomatike pri MS-bolnikih.** Najmanjši učinek je imel verjetno na depresijo zaradi organskih vzrokov in na medsebojno povezanost obeh bolezni. Žal nismo spremljali terapije z zdravili, zato ne moremo jasneje govoriti o učinkih ene in druge podporne terapije. RDT-proces ni imel učinka na mehanizme potlačevanja jeze. Jeza je sicer pomemben del procesa žalovanja za življenjem pred diagnozo in vodi do sprejetja

trenutnega stanja. Pri večini udeležениh je od postavitve diagnoze minilo 5 let, tako da smo predvidevali, da bo RDT-proces zbudil jezo. Te rezultate vprašalnikov bomo v nadaljevanju dopolnili z rezultati RDT-procesa in predstavili, da so bolniki v občutili jezo, vendar so se morali naučiti novih načinov, kako naj jo izražajo.

Tabela 50

Učinkovitost RDT-procesa pri MS-bolnikih na področjih psihičnega počutja (SCL-90-R)

SCL-90-R	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Jezavost	0,37 (0,3)	0,4 (0,56)	0,07	
Somatizacija	0,92 (0,45)	0,52 (0,36)	0,98	velik
Medosebna občutljivost	0,54 (0,28)	0,22 (0,19)	1,34	velik
Depresija	0,48 (0,44)	0,32 (0,25)	0,36	majhen
Anksioznost	0,56 (0,36)	0,32 (0,25)	0,78	velik
GSI – skupni indeks*	0,57 (0,57)	0,34 (0,28)	0,51	zmeren

Opombe: Cohenov *d*: **velik** večji od 0,8; *zmeren* 0,5–0,8; *majhen* 0,2–0,5

Ko smo izračunali učinek RDT-procesa v družinah (tabela 51), smo ugotovili, da se je pojavil na manj področjih duševnega zdravja kot pri bolnikih, vendar je bil kljub temu prisoten. Pojavil se je tudi *zmeren* učinek na zmanjšanje somatizacije in medosebne občutljivosti. Ni pa bilo učinka na pojavljanje anksiozne in depresivne simptomatike. V posnetku stanja pred RDT-procesom sta bili obe lestvici na meji klinične pomembnosti ($T = 61$), po RDT-procesu pa sta bili v subkliničnem območju ($T = 59$). Pokazal pa se je *majhen* učinek na okrepitev izražanja jeze, vendar prek izražanja na manj konstruktiven način. Sklepamo lahko, da je RDT-proces spodbudil, da so v MS-družinah prišli v stik z jezo, vendar so jo izražali z jezavostjo. Podobno smo odkrili tudi pri analizi RDT-procesov. To, da udeleženec začuti svojo jezo, kaže na višjo stopnjo terapevtskega procesa (Gostečnik 2012). Zavedamo pa se, da je jeza pri bolnikih zelo občutljivo odpirati in da gre verjetno za drugačen RDT-proces kot pri zdravih družinah. Torej ne gre samo za to, da jezo zbudimo, ampak tudi za to, kako jo lahko transformiramo, o čemer več pišemo v nadaljevanju.

Tabela 51

Učinkovitost RDT-procesa na področjih psihičnega počutja (SCL-90-R) MS-družin

SCL-90-R	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Jezavost	0,34 (0,25)	0,43 (0,47)	–0,24	majhen
<i>Somatizacija</i>	0,59 (0,43)	0,38 (0,27)	0,58	<i>zmeren</i>
<i>Medosebna občutljivost</i>	0,46 (0,32)	0,29 (0,31)	0,53	<i>zmeren</i>
Depresija	0,55 (0,39)	0,49 (0,67)	0,12	
Anksioznost	0,42 (0,33)	0,43 (0,59)	0,02	
GSI – skupni indeks*	0,48 (0,27)	0,40 (0,38)	0,23	majhen

Opombe: Cohenov *d*: *zmeren* 0,5–0,8; *majhen* 0,2–0,5

13.2.1.4 Primerjava doživljanja kvalitete življenja pred RDT-procesom in po njem

Tudi v tem poglavju smo najprej izračunali učinek RDT-procesa (Cohenov *d*) pri MS-bolnikih in nato pri njihovih družinah, tokrat na področju kvalitete življenja.

Iz spodnje tabele vidimo, da je imel RDT-proces *zmeren* učinek na občutek dostopnosti in povezanosti z okoljem in *majhen* učinek na doživljanje kvalitete življenja na sploh, kazalo se je tudi izboljšanje psihičnega počutja pri MS-bolnikih. Udeleženci so več zadovoljstva občutili zaradi dostopnosti virov v okolju, tudi psihoterapevtske obravnave, kar kažejo citati v RDT-procesu. Kvaliteta življenja je stabilen konstrukt vse življenje (WHO 1998), zato verjetno tudi RDT-proces ni imel tako velikega učinka na spreminjanje doživljanja. Kvaliteta življenja pa se vse bolj uveljavlja kot merilo učinkovitosti zdravljenja (Jamnik 2003).

Tabela 52

Izračun učinka RDT-procesa na MS-bolnika na področjih kvalitete življenja (WHOQOL-BREF)

WHOQOL-BREF	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Telesno zdravje	66,43 (12,3)	65,72 (8,6)	0,07	
Psihično počutje	77,5 (6,9)	75,8 (9,5)	0,20	majhen
Socialni odnosi	70,0 (24,7)	71,67 (24)	0,07	
Povezanost z okoljem	65,6 (4,94)	70,89 (14,17)	0,50	zmeren
Kvaliteta življenja, splošno	75,0 (25)	80 (20,9)	0,22	majhen
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	55,0 (27,38)	50,2 (25)	0,19	

Opombe: Cohenov *d*: zmeren 0,5–0,8; majhen 0,2–0,5

V skladu z raziskavami okrnjenosti kvalitete življenja na splošno in na posameznih področjih (Kalb 2000, 563-572) so naši rezultati (Potočnik Kodrun 2012, 95) pokazali, da so MS-bolniki v primerjavi s svojci slabše ocenili kvaliteto svojega življenja na področju telesnega zdravja, splošnega zadovoljstva z zdravjem in na psihičnem področju.

Pri izračunu učinkovitosti RDT-procesa pri celotnih MS-družinah (tabela 53) se je spet pokazal manjši učinek, in sicer majhen učinek na povečanje občutka povezanosti z okoljem in na oceno kvalitete življenja na splošno ter zadovoljstva z zdravjem (pri bolnikih je ta lestvica na meji majhnega učinka). Na ostalih področjih ni bilo pomembnih sprememb.

Tabela 53

Učinkovitost RDT-procesa na področju kvalitete življenja (WHOQOL-BREF) MS-družin

WHOQOL-BREF	<i>M</i> pred (<i>SD</i>)	<i>M</i> po (<i>SD</i>)	<i>d</i>	Pomen <i>d</i>
Telesno zdravje	70,0 (10,8)	68,9 (11,25)	0,10	
Psihično počutje	72,59 (9,7)	72,3 (7,32)	0,03	
Socialni odnosi	66,82 (15,87)	67,19 (17,94)	0,02	
Povezanost z okoljem	66,01 (7,5)	68,95 (15,40)	0,24	majhen
Kvaliteta življenja, splošno	70,45 (18,8)	77,27 (13,48)	0,42	majhen
Zadovoljstvo z zdravjem, splošno	62,5 (27,0)	54,54 (21,85)	0,32	majhen

Opombe: Cohenov *d*: majhen 0,2–0,5

Merjenje kakovosti posameznikovega življenja je namenjeno ugotavljanju sprememb in posledic, ki jih pušča bolezen in zdravljenje v telesnem, duševnem in socialnem delovanju in zdravju posameznika (Murphy in Murphy 2006). Ugotovljena stopnja bolnikove zaznane kakovosti življenja omogoča evaluacijo pozitivnih in negativnih posledic različnih programov (Rakovec-Felser 2009; Testa in Simonson 1996). Zaznana stopnja kakovosti življenja je v zdravstveni praksi dokaj objektivna in zanesljiva ter zaradi tega nadvse dragocen pokazatelj učinkovitosti pristopov zdravljenja in načina posameznikovega zdravljenja (Albrecht in Devlieger 1999; May in Warren 2002; Hammell 2004; Levasseur idr., 2008). Odraža namreč stopnjo bolnikovega zadovoljstva s posameznimi področji življenja in posledice, ki jih na njem pušča bolezen (May in Warren 2002). Učinkov zdravstvenih obravnav in programov na kakovost posameznikovega življenja ne smemo zanemarjati zgolj zato, ker so težko merljivi. Študije intervencij morajo pokazati, da so opazovane spremembe, ki so jih sprožile pri bolnikih in v kakovosti njihovega življenja, pomembne in vredne nadaljnjega raziskovanja in uvajanja v zdravstveno prakso (Testa in Simonson 1996). Ocenjena prednost ene obravnave pred drugo je lahko tudi s finančnega vidika bistveno drugačna. Stopnja, iz katere izvira praktično znanje iz rezultatov raziskav kakovosti življenja, je pogojena s tem, ali imajo rezultati praktičen pomen in ali jih je možno aplicirati pri načrtovanju in izvedbi različnih kliničnih in zdravstvenih pristopov (Testa in Simonson 1996). Zato postajajo študije kakovosti življenja pri spremljanju zdravljenja kroničnih bolnikov vse pomembnejše (Lehman idr. 2003). Za evaluacijo procesa zdravljenja so primernejše usmerjene lestvice, mi pa smo uporabili splošno. Primere lestvic smo predstavili v poglavju Preučevanje kakovosti življenja (Reine idr. 2005, 510–519). Merjenje kakovosti življenja je pri MS-bolnikih še nekoliko bolj zapleteno (Nicholl, Hobart, Cramp, Lowe-Strong 2005, 708–712), saj ugotavljajo, da kvaliteto življenja poslabšata depresija in tesnoba (Benito-León, Morales, Rivera-Navarro 2002, 497–502), poleg tega pa nanjo vplivajo tudi možganske lezije (Mowry idr. 2009). Sociodemografski (starost, spol, stan, izobrazba, zaposlitev) in klinični dejavniki (EDSS, terapija, čas od zadnjega poslabšanja), ki so povezani s kvaliteto življenja, tudi najbolj napovedujejo kvaliteto življenja pri MS-bolnikih, zato je posredno večji tudi učinek intervenc na kvaliteto življenja (Fernández idr. 2011, 1238–1249). Tudi v našem vzorcu smo našli povezave med nekaterimi sociodemografski in kliničnimi spremenljivkami (Potočnik Kodrun 2012, 92).

Torej **naši rezultati lahko kažejo, da je uporaba RDT-procesa pri celostni obravnavi MS-bolnikov in njihovih družin upravičena, saj prihaja do sprememb, in sicer do izboljšanja kvalitete življenja na nekaterih področjih.**

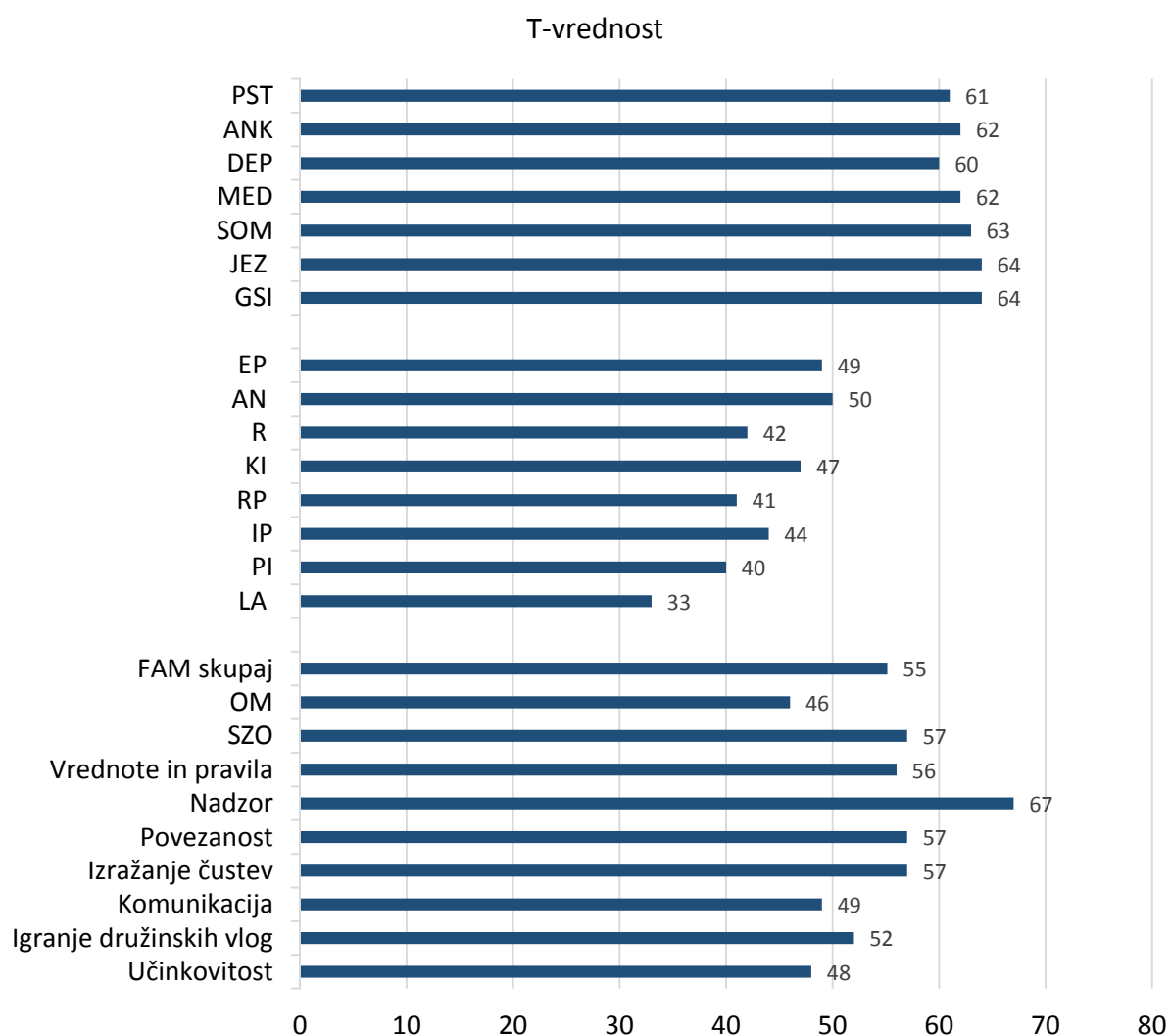
13.2.1.5 Posnetek stanja CF-družin pred RDT-procesom in po njem

Na spodnji sliki vidimo, da se področja družinskega delovanja *FAM III* (spodnji sklop lestvic) gibljejo v subkliničnem območju, **lestvici Neustrezen nadzor oz. Družinska kontrola pa presegata klinično vrednost ($T = 67$). To pomeni, da družine porušitev meja med člani doživljajo kot šibko področje.** Na tem področju se je pri vseh vključenih družinah v prvem delu disertacije pokazalo največje tveganje za pojav težav.

Nobena izmed lestvic ne kaže, da je področje družinskega delovanja močno. Najmanjše število točk so dosegli na lestvicah Učinkovitost in Komunikacija, kar pomeni, da so na teh področjih zaznavali najmanj disfunkcionalnega delovanja.

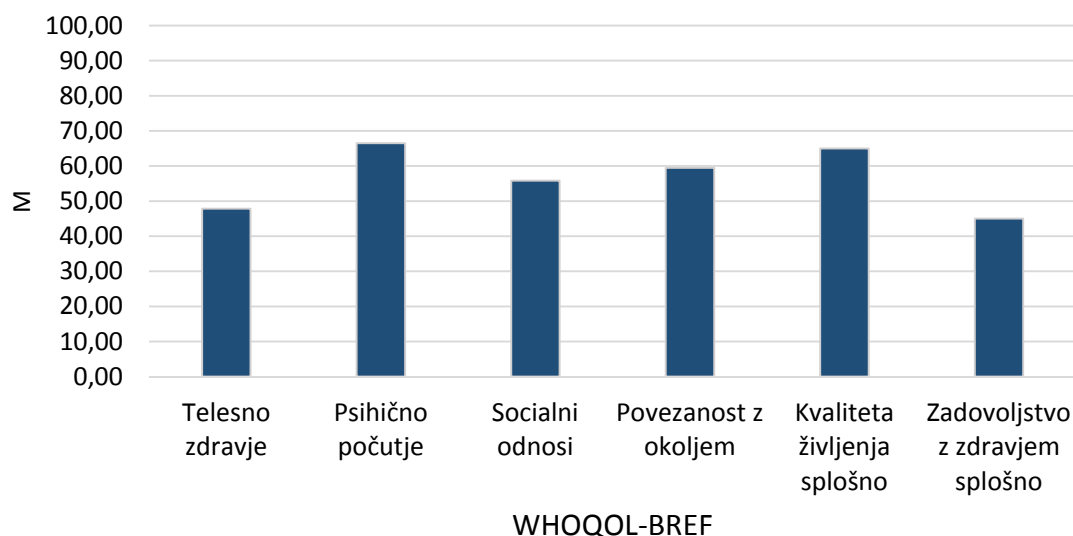
Drugi oz. sredinski sklop lestvic predstavlja področja prilagajanja na bolezen (*CRI*). Tu se večina lestvic giblje v območju povprečne uporabe ($T = 46\text{--}54$). Manj od povprečja uporabljajo sprejetje oz. resignacijo, reševanje problemov in pozitivno prevrednotenje, pomembno manj od povprečja pa logično analizo. Zdi se, da nekoliko bolj uporabljajo strategije izogibanja. Tudi v RDT-procesu se je število citatov glede na lestvice podobno razporejalo.

Najvišji sklop lestvic je v vprašalniku *SCL-90-R* o duševnem zdravju. Vse lestvice presegajo klinično vrednost, tudi indeks GSI, ki ga sicer ne moremo interpretirati, ker manjka preveč vrednosti, kljub vsemu pa so ocene zelo visoke. Najpogosteje se pojavljajo mehanizmi potlačevanja jeze in izražanje stiske prek telesa, pa tudi anksioznost in težave v medosebnih stikih.



Slika 11. Standardizirane T-vrednosti CF-družin pred RDT-procesom glede na družinsko funkcioniranje (FAM III), prilagajanje na bolezen (CRI) in duševno zdravje (SCL-90-R)

Tudi v prvem delu disertacije so se lestvice vprašalnika FAM III gibale v subkliničnem območju. Tam smo že pisali o tem, da to kaže na sistematično spremljanje CF-družin na RLP, tudi na področju družinskega delovanja. Tudi v celotnem vzorcu smo našli podobne vzorce prilagajanja na CF, v tem bolj majhnem vzorcu, ki se je odločil tudi za sodelovanje v RDT-procesu, pa smo opazili nekoliko manjšo uporabo logične analize in ostalih strategij približevanja. Na področju duševnega zdravja tudi celoten vzorec CF-družin dosega vrednosti na meji klinične pomembnosti ($T < 58$), v tej skupini pa so vrednosti še malo večje.



Slika 12. Predstavitev povprečnih vrednosti (M) (0–100) CF-družin pred RDT-procesom na področju kvalitete življenja (WHOQOL-BREF)

Na zgornji sliki so predstavljene povprečne vrednosti lestvic vprašalnika o kvaliteti življenja, kjer vidimo, da CF-družine najmanjše zadovoljstvo občutijo na področju telesnega zdravja in zdravja na splošno. Najbolje so ocenili psihično počutje. Na lestvici do 100 ocene nikjer niso presegle vrednosti 70. Gre za nekoliko nižje vrednosti kot v prvem delu disertacije (npr. tabela 27 in tabela 28).

Tu ocenjujemo, da bi bilo treba v RDT-procesu nasloviti teme vključiti družinskega funkcioniranja, učenje aktivnih strategij prilagajanja na CF in tudi psihičnega počutja, predvsem regulacije jeze in tesnobe ter medosebnih odnosov oz. občutka izolacije. Cilj je tudi obvladovanje telesnih simptomov in bolečine ter občutkov, ki jih prinašajo.

Po RDT-procesu smo dobili vrnjen le en vprašalnik, niti ne od celotne družine. Ker gre za zelo majhen vzorec, rezultatov ne želimo predstavljati, da ohranimo anonimnost. Ugotavljanje učinkovitosti terapije tudi ni smiselno. V prihodnje pa si želimo tudi pri CF-družinah izračunati učinkovitost RDT-procesa.

Če le povzamemo, vidimo, da so vrednosti na lestvici CRI nekoliko višje, predvsem pri iskanju podpore in sprejetju. Glede na povprečne vrednosti se je uporaba vseh strategij po RDT-procesu povečala. Tudi vrednosti v vprašalniku FAM III so nekoliko višje kot na začetku, pri lestvicah Vrednote, Socialno zaželeni odgovori in Obrambna naravnost pa ostajajo iste. Tudi drugod v disertaciji smo lahko ugotavljali, da gre za bolj stabilne

konstrukte in jih RDT-intervenca oz. proces ne doseže. Vendar višje vrednosti v tem vprašalniku pomenijo tudi bolj disfunkcionalno delovanje družine. Pri duševnem zdravju so pri tem posamezniku težave vztrajale bolj kot v celotnem vzorcu ob začetku, podobno je bilo glede kvalitete življenja. Verjetno je prišlo do oslabitve obrambnih mehanizmov, saj so bolniki pogosteje prišli v stik z določenimi vsebinami in so jih zato mogoče bolj realno ocenjevali oz. manj idealizirali, kar kažejo tudi citati RDT- procesa.

Žal smo pri evalvaciji učinkovitosti RDT-procesa pri CF-družinah le na stopnji ocene stanja, saj je bila glavna pomanjkljivost premajhen vzorec. Ljudje namreč pogosto ne vidijo smisla v ponovnih testiranjih z istim pripomočkom, zato prekinejo sodelovanje v raziskavi. Prednost načrtov, v katerih spremljamo in v različnih časovnih točkah testiramo isto skupino oseb, je, da omogočajo vpogled v razumevanje procesa in dejavnikov spreminjanja vedenja, s čimer zmanjšamo varianco napake, ki pri načrtih z neodvisnimi meritvami izvira iz razlik med skupinami. Procesna evalvacija ima pomembno vlogo tako pri interpretaciji kot tudi pri načrtovanju bodočih aktivnosti in ukrepov (Divjak 2007, 113–115).

13.2.1.6 Rezultati evalvacijskega vprašalnika

Iz odgovorov razberemo, da je bila večina udeležencev **zelo zadovoljna** s psihoterapevtsko obravnavo. Dopisali so, da predvsem zato, ker jim je npr. uspelo preseči stare zamere, ker je bilo ustvarjeno varno okolje za izražanje čustev, ker jim je bila dana možnost, da lahko vsak teden govorijo in na glas razmišljajo o sebi in svoji družini s terapevtom, ki ima čas in željo, da jih posluša in usmerja.

Večina bolnikov je odgovorila, da jih je terapevt raziskovalec **zelo dobro razumel, svojci pa so odgovarjali, da jih je dobro razumel**. Nekateri so še natančneje dopisali, da se to nanaša npr. predvsem na področje medgeneracijskih razlik. Nekateri so si želeli daljšo terapijo.

Večina bi še **poiskala pomoč pri terapevtu raziskovalcu** in bi psihoterapevtsko obravnavo priporočila tudi svojim prijateljem v stiski.

Spremembe, ki so jih dosegli in opisali udeleženci, so bile:

- Odmislil sem negativnost in se skušam spominjati samo pozitivnih stvari v odnosu z materjo.
- Bolje sem spoznal sebe in moj odnos do ženine bolezni.
- Bolje sem prepoznal negativne miselne vzorce.

- Bolje sem prepoznal pretekle dogodke, ki vplivajo na sedanjost.
- Imam več volje za spremembe vedenja, ki ni v redu (in mi lahko tudi škodi).
- Celotno počutje se mi je izboljšalo.
- Bolje razumem svojo bolezen in svoj odnos do nje.
- Hči je doma bolj sodelujoča in lažje shajam z njo.
- Odločili smo se še za enega otroka.
- Prek terapije sem spoznal, da veliko stvari rešujem sam, da pa to ni potrebno in lahko iščem sočutje in pomoč od okolice.
- Na srečanjih sem povedal marsikaj, tudi to, kar si sam težko priznam, da sploh razmišljam.
- Včasih sem težko prišel, ker sem se slabo počutil, a ste me spremljali ravno v zelo težavnem obdobju in je bilo super spregovoriti z nekom, ki ni domač – tam je drugače – so čustva.
- Zmanjšalo se je število konfliktov z očetom.
- Počutim se boljše, predvsem obvladam svoje misli. Ne sekiram se več vnaprej.
- Preselili smo se v spodnje nadstropje, je boljše, ker ni stopnic. Boljše spim.
- Sedaj manj popivam, saj že dolgo nisem šel s sodelavci.
- Letos gremo prvič za 14 dni na morje. Otroka naju sedaj bolj zaznavata kot celoto, npr. vidva sta tečna, ni več ločeno in se mi to zdi zelo fajn.
- Razbremenil sem se občutkov krivde, da ne krivim več partnerja za bolezen.
- Počutim se bolje, sem mirnejši. Mi je bilo prijetno hoditi in sem veliko pridobil, predvsem pa sem se razbremenil.

Vsi rezultati, predstavljeni v tem poglavju, pridobljeni s psihometričnimi instrumenti in z evalvacijskim vprašalnikom, potrjujejo H11, saj smo pri družinah ugotovili razlike v stanju pred RDT-procesom in po njem. Predvsem je prišlo do učenja novih načinov prilagajanja na bolezen in do izboljšanja počutja. Na področju družinskega delovanja so te spremembe manj prepoznane in opazne, vendar so nakazane. Dodatno bodo H11 potrdili tudi rezultati na podlagi terapevtskega procesa.

H11 V RDT-procesu je prišlo do nekaterih sprememb pri bolnikih in njihovih svojcih v doživljanju bolezni in **zmanjšanju simptomatike** (npr. somatizacije, anksioznosti, depresivnosti), kar pomeni, da RDT-proces najverjetneje **pozitivno vpliva na duševno zdravje družin s KB**.

13.2.2 Rezultati polstrukturiranega intervjuja

V nadaljevanju predstavljamo informacije, ki smo jih pridobili s polstrukturiranimi intervjuji, jih analizirali in komentirali v povezavi s prvim delom disertacije ter jih razvrstili po tematskih sklopih.

Intervjuje smo izvedli s skupino MS-družin in eno CF-družino. Pri ostalih smo se odločili, da takoj začnemo terapevtski proces, saj smo pri MS-skupini opazili, da je intervju precej posegel v proces in smo se zelo težko držali postavljene strukture. Ugotavljamo, da je bil intervju zastavljen preveč obsežno, ljudje pa so prihajali s konkretnimi stiskami, ki smo jim dali prednost. Običajno so se odgovori o družini in prilagajanju na bolezen razkrivali čez celoten terapevtski proces. V nadaljevanju predstavljamo povzetek 8 intervjujev pred RDT-procesom in 5 intervjujev po procesu (z vsemi ga ni bilo mogoče izpeljati, ker se je terapevtski proces še zaključeval, ne pa zaključil).

13.2.2.1 Pred RDT-procesom

Na podlagi prvega vprašanja, kakšna je zaznava izkušnje bolezni, njenih vzrokov in sprememb v življenju od diagnoze dalje, smo odgovore razvrstili v štiri vsebinsko različne kategorije.

Prva kategorija je *časovna linija poteka bolezni*. Sodelujoči so (nekateri bolj, drugi manj natančno) opisovali pot do diagnoze (različne preiskave, delovne diagnoze in spoznavanje zdravstvenega sistema) in začetno olajšanje, ko so izvedeli, kaj se z njimi dogaja. Običajno je sledila faza šoka in zanikanja bolezni (mogoče nekoliko bolj pri svojcih kot bolnikih), nato jeze in boja, tako da so hodili na različne vrste terapij, tudi v tujino, in iskali dodatne informacije in strategije prilagajanja na novo stanje (npr. več so telovadili in hodili, obiskovali skupino za utrujenost). Nekatere je ta faza tako izčrpala, da so imeli občutek, da že preveč vedo, in so se umaknili. Nekateri so opisovali tudi fazo depresije in vdajanja v usodo, predvsem vedenjske znake in potrlost. Večina udeležениh bolnikov je iskala pomoč tudi pri alternativni medicini (bionergetika, kiropraktika, apiterapija, akupunktura itd.). Imeli so občutek, da pomaga, a je bilo tovrstno zdravljenje za vse veliko finančno breme.

Druga kategorija je *zaznavanje vzrokov bolezni*, od pripisovanja vzrokov hormonskim žlezam, imunosti za stres in genetske obremenjenosti pa do vzrokov, ki izhajajo iz disfunkcionalne družine, neustreznega čustvovanja in osebnostnih potez.

Tretja kategorija so *spremembe*. Udeleženci so opisovali, da so morali ostati doma (»Niso mi pustili delati.«) in da so potrebovali več pomoči, da se je spremenila skrb zase, da so ostali brez obveznosti, da so se upokojili, da so delali s skrajšanim delovnim časom, da so zaradi arhitektonskih ovir težko zapustili stanovanje, da so morali prilagajati vsakodnevne aktivnosti, da so težko zapustili primarno družino in zaživel samostojno, da jih je bolezen ovirala pri preživljanju prostega časa, spremeniti so morali šolanje ali službo, skrbeti so morali za starše.

Četrta kategorija je *informiranost*. Večina si je v začetku želela več informacij in so se počutili precej izolirane. O MS pred postavitvijo diagnoze običajno niso ničesar vedeli. Najbolj so si zapomnili, da ni ozdravljiva in da napreduje. Polovica si je naprej predstavljala voziček. Nekaterim je več informacij dal osebni zdravnik, drugi so brskali po spletu, le redki pa so si za več informacij upali vprašati nevrologa ali so se včlanili v društvo. Nekateri so se odločili za zdraviliško zdravljenje, a so imeli različne izkušnje. Večini so informacije pomagale, da so našli pomiritev oz. »objektivni mir«. Samo en bolnik nič ne bere in se ne zanima za bolezen oz. pravi, da »je ne jemljem resno, povsod sem imel čudežno palčko, pa jo bom tudi tu«. Gre za negativen vidik prilagoditve, ki ga Wong in Heriot (2007, 345) imenujeta preveliko upanje. Tudi pri CF-družini smo lahko odgovore podobno kategorizirali, razlika je bila le pri informiranosti, velik poudarek je bil na skrajšanju življenjske dobe in na tem, da je bila informiranost večja. Opisovali so tudi več pozitivnih izkušenj z zdravstvenim timom in društvom. Tako kot piše tudi Ule (2003), po postavljeni diagnozi pogosto sledi negotovost in različno dojemanje bolezni v (socialnem) okolju.

K tem odgovorom smo priključili tudi odgovore na četrto vprašanje o tem, kako se spoprijemajo z dejstvom, da je *bolezen neozdravljiva*, in kako subjektivno ocenjujejo učinkovitost spoprijemanja z boleznijo. Nekateri bolniki so opisovali težko izkušnjo soočenja z najtežjimi oblikami bolezni, bodisi v društvu bodisi na oddelku. Vsi so upali na najboljši izid bolezni in so nekako zaznavali, da se učinkovito spoprijemajo z boleznijo. Predvsem so kot glavno strategijo navajali pogovor in pozitivne misli. Svojci so na to odgovarjali precej bolj na kognitivnem nivoju in so izražali predvsem manj

ustrezne strategije soočanja, npr. strategijo zanikanja, racionalizacije – npr. da bodo v primeru poslabšanja ženo namestili v dom starejših občanov, niso se želeli seliti v stanovanje brez arhitektonskih ovir ali pa niso priznavali ženine utrujenosti in niso želeli prilagoditi urnika družinskih aktivnosti. Samo eden izmed bolnikov je ignoriral svojo bolezen. Pojavljajo se je tudi kar nekaj neustreznih iskanj alternativnih virov zadovoljitve, npr. zloraba alkohola in prepovedanih drog pri svojcih, in naučene nemoči, tudi pri bolnikih, tako s MS kot CF.

V začetku se večinoma pojavi *šok, ki povzroči zanikanje bolezni*. Zanikanje ne pomeni, da je bolnik prezrl opozorilne znake. Prav nasprotno, v resnici gre za reakcijo na grozeče znake. Posameznik se tako želi zaščititi, pridobiti skuša čas, da bi se postopoma lažje soočil s težavami, ki jih sluti. Po določenem času in po prvih razrešenih stiskah bolnik na videz sprejme bolezen. Običajno se odloči, da bo naredil prav vse, da jo premaga. Njegova pričakovanja in cilji se lahko v tej fazi zelo razlikujejo od znanja in možnosti zdravstvenih služb. Ta faza je najmanj neugodna za bolnika, depresije je najmanj, pričakovanja so največja, bolnik je zelo aktiven (išče informacije, sledi navodilom, išče alternativne tehnike itd.), kasneje pa počasi spoznava, da bodo nekatere omejitve ostale. Zaradi tega začne žalovati za izgubljenim, sproži se lahko *reaktivna depresija*. Prek žalovanja se realno sooči z boleznijo in dojame iz nje izhajajoče omejitve. V skladu s tem preoblikuje svoje življenjske cilje, pričakovanja in navade. Še vedno pa nekje v sebi nosi jedro zdravega, optimističnega pričakovanja, od koder črpa energijo: »Nekoč bo že bolje.« (Radonjić Miholič 2002, 81). Faze, čez katere gre bolnik, so lahko daljše ali krajše, katero lahko preskoči ali pa gre čez vse. V njegovem vedenju lahko prepoznamo tudi dve fazi ali več hkrati. Vse opisano so povzemale tudi zgoraj predstavljene kode.

Odgovori na vprašanje o spreminjanju telesne sheme so se navezovali predvsem na **telesne simptome**, npr. na tresenje rok, mravljinčenje, dvojni vid, telesno temperaturo, kašelj, utrujenost, manjšo telesno težo, bolečine, težave s spanjem, včasih tudi migrene, vrtoglavice, slabšo koncentracijo. Nekateri so po diagnozi tudi shujšali. V to kategorijo spadajo tudi odgovori o medicinskih pripomočkih in zdravilih oz. njihovih stranskih učinkih ter o (izgubi) privlačnosti. Spreminjanje telesa težko sprejemajo in simptome pogostokrat tudi prezrejo. Ob pogledu na napredovale oblike MS so odgovori izražali slabost, gnus, pri CF pa predvsem strah. Za kroničnega bolnika ni pomembno le to, kako drugi sprejmejo njegovo bolezen, temveč tudi, kako bolezen dojame in sprejme sam (Charmaz 2000), pomembna naloga je tudi rekonstruiranje samopodobe.

Na podlagi vprašanja o čustvovanju in skrbah, povezanih z boleznijo, smo odgovore razvrstili predvsem v kategorije krivde, jeze, sramu, žalosti in strahu (nezaupanja). Nekateri odgovori so spadali tudi k strahu pred invalidnostjo, presaditvijo organa in/ali smrtjo in tudi med nakazana psihopatološka stanja, npr. tesnobo in depresivnost. Poskus samomora se je v preteklosti pojavil pri enem izmed svojcev in enem bolniku. Paničnih napadov niso opisovali. Večina je gojila strah pred poslabšanjem bolezni ter strah pred avtoriteto in izolacijo. Pri CF bi dodali tudi strah drugih pred njihovim kašljem. Opisovali so občutek manjvrednosti, utesnjenosti in nemoči, predvsem zaradi neobvladovanja telesa. Polovica je imela tudi občutek, da so »poskusni zajčki«. Zanimiv je bil odgovor, da je bolnik čutil »utrujenost v glavi«. Trije izmed bolnikov so imeli diagnosticirano tudi duševno motnjo, a jo je sprejemal le eden. Druga dva sta iskala razloge proti in sta zavračala zdravljenje z zdravili (pri tem ju je podpirala tudi okolica, vključno z osebnim zdravnikom). Eden izmed svojcev je imel psihiatrično diagnozo in zdravila. Ob izgubi zdravja in med procesom žalovanja se je pri nekaterih sprožil tudi proces žalovanja za drugimi izgubami v življenju, npr. podoživljanje materine smrti, strah pred izgubo človeka, odhodom od doma ali upokojitvijo.

Na podlagi šestega vprašanja smo kategorizirali odgovore o kvaliteti življenja in jih razdelili na: 1. **fizično počutje**, ki se je močno povezovalo s telesnimi simptomi; 2. **psihično počutje**, pri katerem so se vsebine prekrivale z odgovori o čustvovanju; 3. **socialno blagostanje**, kjer so prevladovali odgovori, povezani s socialno mrežo, občutki izolacije, zavrženosti od zdravstvene oskrbe, izgubo konjičkov, upokojitvijo in zmanjšanjem dohodka, prilagajanjem socialne vloge, pomanjkanjem informacij iz okolja in o drugih, nekatere pa so stalne interakcije tudi obremenjevale; 4. **duhovno blagostanje**, pri katerem so nekateri opisovali obiskovanje romarskih krajev in duhovnih vaj, udeležbo pri sveti maši, molitev, pomoč v župnišču, prostovoljno delo, izvajanje joge, pisanje, risanje, sprehode in delo v naravi, poslušanje glasbe, spremembo načina prehrane. Med RDT-procesom najdemo manj citatov, povezanih s tem področjem, kot v intervjujih.

Odgovori na vprašanja glede odnosov v družini se nanašajo na strukturo in organizacijo **družinskih vlog**, kot je njihova razporeditev, pri čemer so udeleženci opisovali razporeditev vlog pri opravljanju družinskih funkcij in težave pri vzgoji otrok. Poleg organizacije v družini pa je glede na odgovore bolnikov pomemben vidik **komunikacija**, ki jo opisujejo kot nejasno ali pa zaprto, ni jasno, komu je namenjena, ali je dvosmerna, čustvena in kako poteka. Kar precejšen del odgovorov se nanaša na **nezadovoljstvo z**

odnosi v družini ter razočaranje nad družinskim življenjem (npr. »Mož me ne razume.«; »Otroci so v tujini.«; »Oče je nasedel kit.«) in psihično stisko zaradi odvisnosti (alkohol, PAS). Četrty pomembni vidik pri razporeditvi odgovorov bolnikov na vprašanje o družini pa so **razumevanje, podpora in zaupanje** v družini (npr. »Z mamó sva se bolj povezali.«; »Oče me vozi na preglede.«; »Tudi brat in sestra sta se zanimala.«; »Brata skrbi, da bo moral skrbeti zame.«; »Misli, da vse ve in kaj rabim.«; Mama mi odpira pošto.«; »Oče se je razburjal in šel tudi čez mejo.«). Vendar, kot smo že omenili, se je med RDT-procesom pojavljalo še več kod in odgovorov s tega področja.

13.2.2.2 Po RDT-procesu

Tudi po RDT-procesu smo načrtovali ponovitev intervjuja, vendar so se ga je udeležili le udeleženci 5 terapij, kar natančneje pojasnujemo v nadaljevanju. Pri večini so bili odgovori na ista vprašanja bolj izčrpni.

Pri prvem vprašanju o informiranosti **o bolezni** so povedali, da vedo več in da še bolj aktivno iščejo dodatne informacije (npr. »Preberem vse o zdravilih in o novostih s tega področja.«; »Prav sedaj berem o genomu.«). Vsi so poznali zdravila, ki so jih jemali. Pogosteje so naštevati tudi psihiatrična zdravila (niso jih začeli jemati med RDT-procesom, ampak so občutili večjo varnost v odnosu in so si jih upali naštetí, saj je pri obeh boleznih še veliko stigme, pri psihiatričnih zdravilih pa še več). Eden od bolnikov se je v tem času odločil za psihiatrično zdravljenje.

V zadnjih letih se situacija spreminja in bolniki se navadno dobro zavedajo tako diagnoz kot možnosti zdravljenja. 36 % bolnikov zelo aktivno želi vedeti več o bolezni, v tuji literaturi jih imenujejo »monitoring patients«. Večina je ambivalentno aktivnih pri iskanju dodatnih informacij. 80 % jih želi izvedeti podrobnosti o svoji bolezni, 20 % pa se raje izogne čustvenim situacijam, v katerih nimajo kontrole. To ne pomeni, da ne želijo vedeti, potrebujejo le čas, da se sami soočijo z boleznijo. Izvedeli bodo vse, kar potrebujejo, a morajo imeti občutek kontrole (Lunder 2011; Štirn 2015). Sklepamo lahko, da je RDT-proces ustvaril občutek varnosti, ki je dajal občutek kompetentnosti in kontrole, zato so se udeleženci lažje zanimali za dodatne informacije in se odločali za dodatno (psihiatrično) zdravljenje. Tudi Folkman in Lazarus (1984) sta težje telesne bolezni označila kot izvor stresorjev, ki se zdijo ljudem manj obvladljivi in za

obvladovanje katerih večinoma uporabljajo s čustvi povezane strategije. Varnost RDT-procesa pa je omogočila tudi aktivacijo drugih virov.

Tako so naslednja kategorija **strategije prilagajanja** na bolezen, ki so po RDT-procesu postale bolj *aktivne* oz. kažejo na prilagoditev po Radleyju (1998) (bolnik sprejme bolezen, spremeni način življenja). Uporabljali so več strategij prilagajanja na novo stanje telesa, npr. več so telovadili, spremenili so prehrano oz. so ji dodajali različna prehranska dopolnila, razvili so strategije obvladovanja utrujenosti, šli v zdravilišče, na kontrole. Vzeli so si čas za počitek, ko so ga rabili. Še vedno pa so težko razmišljali o tem, kaj bodo storili, če se stanje poslabša. To misel so odrivali. Črne misli so pogosteje delili z družinskimi člani ali prijatelji, občutke negotovosti pa so še vedno obdržali zase. Večina je pogosteje uporabljala pozitivno prevrednotenje in iskala pozitivne vidike oz. misli, kar bi po Radleyju (1998) verjetno lahko imenovali sekundarna pridobitev.

Tudi na področju opisovanja **telesnih znakov** se je število simptomov običajno zmanjšalo, npr. ni bilo več mravljincev, bile so le slabosti brez bruhanja, noga je klecala, a s pomočjo ortoze je bolnik lažje obvladoval vsakodnevne napore, hoja je bila lepša. Pri nekaterih se je izboljšalo tudi spanje. Sebe so v večini primerov manj doživljali kot bolne.

Odgovori o **psihičnem počutju** so kazali, da so se bolniki psihično bolje počutili, so bolje obvladovali stres in so se bolj zavedali vpliva stresorjev na počutje. Nekateri so tudi rekli, da se počutijo bolj samozavestne in da imajo manj občutkov manjvrednosti (npr. »Nisem vsiljiv, potrebujem pomoč.«). Pri večini se je zmanjšal občutek krivde, manj so premlevali o vzrokih in bolj iskali nove rešitve ter si pozitivno interpretirali stanja, čim manj so katastrofizirali in so svojo pozornost preusmerjali v prijetne aktivnosti (npr. »Ni več toliko pomembno moje zdravstveno stanje, pač pa da me ljudje sprejemajo in se družim.«; »Lahko se lepo živi s CF.«). Vsi so ocenili, da se trenutno dobro spoprijemajo z boleznijo. Tudi odgovori svojcev so podpirali to oceno, medtem ko jo v intervjujih pred RDT-procesom niso. Glede vzrokov bolezni se je nabor razširil z dedne obremenjenosti na večji delež okolja in tudi na psihološke atribucije, npr. smolo. Ob poslabšanjih so sedaj čutili jezo.

Na področju **socialnega blagostanja** je bilo med odgovori več prijetnih aktivnosti kot pred RDT-procesom, npr. druženje s prijateljicami in sodelavkami, izdelovanje nakita, risanje, branje, plavanje, hoja, kuhanje, fotografiranje. Sprejeli so, da jim koristi, da niso

več v delovnem razmerju. Drugi pa so v tem času dobili nove odgovornosti v službi. Manj je bilo odgovorov, ki bi kazali na izolacijo.

Na področju **duhovnega blagostanja** se pojavlja več odgovorov, ki kažejo upanje in pozitivne vrednote (npr. ljubezen, prijaznost, optimizem, zdravje, mir, vnuki in otroci, izobrazba, zaupanje). Opažajo, da potrebujejo manj materialnih stvari. Več aktivnosti je usmerjenih tudi v duhovnost in »življenje«. Kot pišeta Grassi in Travado (2008), pri mnogih bolnikih proces bolezni spremlja tudi občutek osebnostne rasti in radikalna sprememba v zaznavi življenja z novimi in pozitivnimi pomeni. Vsekakor pa je treba pri raziskovanju poleg negativnih čustev upoštevati tudi pozitivna. Upanje je povezano z boljšim otrokovim telesnim in duševnim zdravjem, manjšo depresijo in bojaznijo staršev (Wong in Heriot 2007, 352).

Družinske vloge so se nekoliko prerazporedile. Udeleženci so npr. povedali, da sedaj tudi sin kdaj skuha, da so si razdelili stroške, sedaj sesa tudi partner, perilo pere partner. Še vedno pa so nezadovoljni z odnosi v družini, npr. bolezen so družinskim članom predstavili, a se je ne zavedajo oz. je ne upoštevajo. Nekateri odgovori celo kažejo, da jim ne verjamejo, predvsem težko razumejo utrujenost in slabše dneve, drugi pa so pretirano skrbni (predvsem »materinski« del družine). Tudi **komunikacija** ostaja posredna oz. pomanjkljiva (npr. »Mož ne govori o tem.«; Nočem jih obremenjevat, ne govorim o sebi.«), tako v ožji kot v širši družini. Nekatere družine so se več pogovarjale o bolezni (»Šele v zadnjem času se pogovarjamo.«), a ne vse. Eni izmed družin je uspelo izpeljati pomembno razvojno nalogo – odhod od doma, tako se je pojavila tudi dimenzija učinkovitosti (»Mamo je preveč strah, očeta je tudi, a ne pokaže.«) Mama se je v tem času upokojila in sedaj lahko bolj skrbi za bolno hčer, več bere in je več z otrokom (»Mama je prišla bolj v ospredje.«). Pri kategoriji *podpore* se je pojavljajo več zadovoljstva in razmejitev (npr. »Ko so težave, smo vsi skupaj, ko jih ni, življenje teče dalje.«).

V zaključku tega poglavja lahko rečemo, da je pomembnejši kot struktura proces in predvsem odnos (Cooper 2008, 98–156). Ne potrebujemo vsi 12 terapij, nekateri več, drugi manj. Zato so nas občasno struktura intervjuja, sledenje raziskovalnim vprašanjem in tudi število srečanj omejevali. Gre za omejen vzorec, a se kažejo nekatere značilnosti, ki smo jih našli tudi v literaturi in smo jih predstavili v prvem delu disertacije. Povsod gre za soočanje z negotovostjo in učenje, kako jo integrirati v svoje življenje. Ko nas izda telo, izgubimo osnovno varnost in nas lahko rešijo le odnosi. To, kar smo zapisali v prvem

delu – da so odnosi povezani z boljšo kvaliteto življenja, so potrdili tudi odgovori v intervjujih. Kvaliteten odnos pomaga pri soočanju s stresom in obvladovanju osnovne bolezni. Odgovori sicer odsevajo tudi depresivno strukturirane poteze, slabo samopodobo in samospoštovanje, zanemarjene odnose do sebe in do bližnjih ter kompenzacijo z visoko funkcionalnostjo. Njihova čustvena podstat je čustveni kaos in konglomerat, prežet predvsem s sramom, gnusom, strahom in izgubljenostjo. Nekateri odgovori kažejo tudi na možne težave v duševnem zdravju, podobno, kot so rezultati lestvic vprašalnika SCL-90-R v prvem delu disertacije v subkliničnem območju. Globino in rane teh tem smo odpirali v RDT-procesu, katerega rezultati so predstavljeni v naslednjem poglavju.

Tudi s primerjavo odgovorov polstrukturiranega intervjuja pred RDT-procesom in po njem lahko potrdimo, da je prišlo do pozitivnih sprememb na področju družinskih odnosov, psihičnega počutja in predvsem novih strategij prilagajanja na bolezen znotraj družin, ki so bile vključene v terapevtski proces, ne glede na diagnozo. Manj jih je bilo pri kvaliteti življenja, podobno, kot smo ugotavljali v analizah vprašalnikov v prejšnjem poglavju.

H12 potrdimo. V RDT-procesu je prišlo **do izboljšanja družinskega funkcioniranja** (npr. do jasnejše razmejitve, več odprte komunikacije in podpore) med bolniki in njihovimi svojci, ki so pomembne za prilagajanje na bolezen in tudi duševno zdravje vpletenih.

Sprememb pri doživljanju kakovosti življenja bolnikov in njihovih svojcev pa ni tako veliko. Kot smo že zapisali, gre za bolj stabilen konstrukt. Glede na to, da uvajanje sprememb pri promociji preventivnega zdravstvenega vedenja navadno zahteva čas, so pogosto majhni učinki do neke mere posledica pretirane osredotočenosti na željo po takojšnjih in kratkoročnih rezultatih. Več pozornosti bi bilo zato treba nameniti dolgoročnim izidom (npr. ugotavljanje učinkov šest mesecev ali leto dni po končani obravnavi) (Divjak 2007, 118).

13.2.3 Rezultati terapevtskega procesa

V tem poglavju smo z analizo vsebine in z na podatkih osnovano teorijo kategorizirali vsebino, ki smo jo pridobili med 7 RDT-procesi pri MS-družinah, nato pa v 3 RDT-procesih pri CF-družinah. Na začetku smo izbrali kategorije, ki so enake področjem

uporabljenih vprašalnikov o družinskem delovanju in prilagajanju na bolezen, nato pa smo dodali še kategorije *in vivo*. Omejili smo se predvsem na funkcioniranje družine in prilagajanje na bolezen, manj pa smo obravnavali duševno zdravje in kvaliteto življenja. Izjave udeležencev, ki izražajo njihove opise, značilne primere kategorije, smo zapisali v ležečem tisku in med narekovaji, zapise terapevta raziskovalca in zapise supervizij pa le v ležečem tisku. Pri MS-družinah smo jih zapisovali v ženski obliki, pri CF-družinah pa v moški obliki zaradi zagotavljanja anonimnosti, saj gre za redko bolezen in majhen vzorec.

Opazovali smo tudi: a) **kontratransfer**; b) **obrambne mehanizme z APK**; c) **sprožilce v terapiji**. Na koncu poglavja smo jih združili glede na bolezen.

13.2.3.1 MS-družine

13.2.3.1.1 Funkcioniranje družine

a) **UČINKOVITOST – prilagoditev na spremembe in fleksibilnost**

Družina se mora prilagajati in dopolnjevati skupni način življenja, saj se družinski člani v različnih družinskih obdobjih spreminjajo. Vsaka družina ima svoj življenjski cikel (Čačinovič-Vogrinič 1998; Epstein idr. 2002; Tavčar 2008). Ker v notranji povezanosti in soodvisnosti družinskega sistema spremembe pri enem članu povzročijo spreminjanje pri vseh ostalih, razvoj ne more biti omejen samo na del družine, temveč se dotakne vseh. Če pa eden od članov v svojem razvoju zaostaja, to zadržuje tudi razvoj vseh ostalih (Tomori 1994). Sistem prepričanj vključuje tudi sposobnost normalizacije težav in stiske ter njihovo umestitev v življenjski kontekst družine. V RDT-procesu se je pogosto pokazalo, da so bile matere tiste, ki so skrbele za gospodinjska dela in tudi za obveznosti, povezane z boleznijo. Na dan so prišli tudi občutki jeze in nemoči, češ da se **zaradi KB niso imeli priložnosti naučiti več veščin za življenje**.

Bil je zelo zaželen otrok. Starša sta bila poročena 10 let, ko sta njega šele dobila in mu nista postavljala mej, npr. pojedel je lahko celo embalažo smetane in bil tako predebel. V šoli se je stepel in so se ga bali, ko so ga zbadali, a je vedel, da je predebel. »Ne morem

rečt, da sem jezen na starše, sta me pač razvajala, a se zavedam, da moja otroka pa rabita mejo in da jih moram kaj naučiti.«

Gospa opisuje, da sta se pred 1,5 leta preselila skupaj in je bilo kar težko. Pravi, da je starši niso nič naučili in da se je kar težko znašla, kako kuhati itd., in fant ni bil vedno potrpežljiv.

»Ko sem šla od doma, je bil oče žalosten, mamo pa strah, predvsem jo je skrbelo, a bo zmogla sama.« Njej se je zdelo, da zmore, a se ji zdi, da brez partnerja pa ne bi šlo. Sedaj se je osamosvojila in je ponosna, da gre.

Gospa se je odločila, da se mora sin osamosvojiti, da je predolgo skrbela zanj. Reče:

»Jaz sem kriva, da nič ne zna. Mogoče bi ostal z ženo, če bi ji kaj pomagal, če bi znal in če bi ga jaz naučila.«

Mnoge dodatne težave, kot je srečanje z diagnozo KB, številnim družinam ob najbolj dejavnih prehodnih obdobjih še dodatno zapletejo življenje (Kompan Erzar 2003). Sile, ki jih porabijo v prizadevanjih za zahtevnejšo raven zrelosti, pogosto ne zadoščajo še za dodatne obremenitve, ki jih nepredvidljivo prinaša življenje. Tako lahko družini, ki ravno doživlja krizo prehajanja v novo obdobje, mnogo bolj porušijo ravnovesje, kot če bi jih zadele v sorazmerno mirnem in stabilnem obdobju (Tomori 1994; Gostečnik 2010), kar se je v naših primerih dogajalo ravno v obdobju **praznjenja gnezda** in pri nekaterih ob upokojevanju ali pa **ob ustvarjanju družine**.

»Ni imela fanta, ni si želela svoje sobe. Spala bi v spalnici.«

On si je predstavljal, da bo najprej počasi zdeloval zgornje nadstropje zanju, a so ga prehiteli otroci – dvojčka. Naporno. Gospa ne vidi tega napora. Potem pa še diagnoza MS.

b) IGRANJE DRUŽINSKIH VLOG

Družinske vloge so opredeljene kot niz vedenj, ki usmerjajo interakcijo med posameznikom in drugimi. Vloge so naučene, nanje pa družbene sile vplivajo prek norm in vrednot, ki delujejo v nekem družbenem in kulturnem sistemu (Fitch, Bunston in Elliot 1999). Vlogo vsakega člana lahko prepoznamo le prek njegovega odnosa z drugimi. Vsak član ima točno določeno vlogo, ki je rezultat sistemske dinamike celotne družine. Spoprijemanje s kronično boleznijo zahteva **prilagoditev, prerazporeditev vlog in novo**

usklajevanje, ne le za bolnika, temveč tudi za druge družinske člane (Boss 2006). Pomemben dejavnik je tudi stopnja razvoja družine v družinskem ciklu, kajti različne vloge v družini imajo na različnih razvojnih stopnjah različno težo. Spremembe pomembno določata tudi komunikacija med partnerjema in način dodelitve vlog pred boleznijo (Vess idr. 1988), o čemer bomo pisali v naslednji kategoriji.

... tudi babica naj bi imela MS in je od prvega leta po rojstvu njene mame ležala v postelji. Mama ji je pripovedovala, da se je rada stisnila k njej ...

Gospa gre enkrat letno na rehabilitacijo v Laško. V začetku jo je bilo zelo strah, kako bo doma. Zadnje dve leti se je navadila in bolj zaupa gospodu, da bo vse v redu. Gospa pravi, da je strog in postavi vojaška pravila. Na to je ponosen. Strinja pa se, da ju premalo pohvali.

»Oče je bil psihiatrični bolnik in bolezen poseže po vseh družinskih članih. Stalno smo čutili to. Težko sem se zanesel nanj.«

Ko sta se otroka v šoli poslabšala, se je gospa odločila, da bo sedaj injekcijo zdravila prestavila s srede zopet na petek, da bodo cel teden skupaj delali domače naloge. Gospod se je vključeval v šolsko delo redkeje, kot smo načrtovali, kljub terapevtskim intervencam. Oče jo je na sploh bolj razvajal, ji je prinesel čaj, sadje, ko se je učila itd. Ni imela posebnih zadolžitvev v mladostni, npr. da se uči in pospravi svojo sobo. Šele sedaj se je naučila določenih stvari.

»V zadnjem času sva postavila pravila, kaj je čigavo, in se tega drživa, kaj kdo naredi. Sicer mi je težko gledat, preden kaj naredi, a se zadržujem. Sam enostavno ne morem.«

Ne smemo pa prezreti tudi številnih težav, ki jih imajo **svojci** težko obolelih. Močno se spremenijo njihove navade in možnosti, povsod so omejeni. Večkrat morajo potlačiti večino svojih želja in potreb in močno omejiti svoje življenje. Zaradi pritiska socialnega okolja ne smejo izraziti morebitnih stisk in odporov. Pri tem socialno okolje dovoljuje največji umik otrokom, manj partnerjem in najmanj staršem (Vess idr. 1988).

»Oče je sicer prisoten, a ima druge obveznosti. Tako stalno razmišljam, da bom moral poskrbeti za mamo, če se ji poslabša ... V otroštvu sem ga dojemal kot gospoda, ki pride na obisk.«

Pove, da noče biti breme hčerki in da ne želi, da bi moral kdo skrbet zanj.

Ko je gospa doživela poslabšanje in je prosila za pomoč moža, ji je ta odgovoril: »Pa saj si ti ženska, boš že ti kuhala ...« Prvič naj bi bil tako napadalen.

c) KOMUNIKACIJA

Komunikacija je izmenjava informacij v procesu interakcije, sleherna interakcija v družini pa je tudi komunikacija (Čačinovič-Vogrinič 1992, 91). Vsak odnos je komunikacija in obratno, vsaka komunikacija je hkrati odnos, kar pomeni, da ni namenjena le sprejemanju in razumevanju sporočil, temveč tudi ustreznemu odzivanju nanje (Gostečnik 2010; Epstein idr. 2002). Ustrezne komunikacijske sposobnosti, ki jih vsakdo razvije že v družini, odločajo o vrsti, globini in trajnosti odnosov, ki jih človek oblikuje z drugimi znotraj in zunaj družine. Odkriti pogovori, ki vpletenim dajejo podporo, med boleznijo zmanjšajo občutke zapostavljenosti in zapuščenosti, zato je njihov pomen v takem obdobju večji.

Jasna komunikacija je tudi pogoj za učinkovito reševanje različnih problemov, kar prav tako določa kakovost medsebojnih odnosov (Tomori 1994, 56–62). Poleg vsebine pa je pomemben tudi način komunikacije, kot so jasnost, kontinuiteta, kvaliteta odnosov (ali so odnosi v komunikaciji prijateljski ali agresivni) (Čačinovič Vogrinič 1992, 129). Nekateri načini komunikacije v družini so manj ustrezni, npr. dvojna sporočila, posredna sporočila, sporočanje prek drugega. Tudi molk veliko pove in ga vsi družinski člani običajno zelo jasno razumejo (Gostečnik 2010, 140). Tudi pari, ki so bili sicer zadovoljni s svojim zakonom, so imeli po diagnozi raka težave v komuniciranju (Fekete idr. 2007, 204). V RDT-proces so se vključile družine, ki so imele **na tem področju kar nekaj težav že pred postavitvijo diagnoze in tudi pri njih so se te težave še povečale**, ne glede na to, da je šlo za drugo diagnozo.

Gospod je opisoval polno skrivnosti in anekdote med mamo in najmlajšo hčerko, drugi pa v to niso bili vključeni.

»Včeraj, ko se je mož želel po tekmi pogovarjati, sem bila preutrujena in sem šla spat.«

»Zvečer se usedem na kavč in si želim pogovora z ženo. Ona pa leta naokoli, pospravlja stanovanje in pripravlja za nov dan. Tudi meni pripravi oblačila. Namesto oblačil bi raje, da se usede z mano na kavč in kaj pove. Ona pa hoče, da govoriva med tem, ko leta okrog. Ne morem ji slediti, tudi če ne bi imel bolezni, ji ne bi. Ona pa očita, da sem počasen zaradi MS.«

»Ne morete verjet. Otroka sta drug teden odsotna, midva pa sva se dogovorila za različna dneva za dopust.«

Da bi zaščitili drug drugega pred bolečim čustvenim doživljanjem, v družinah pogosto prihaja do situacije, v kateri nihče ne spregovori o svojem doživljanju. Večina sicer izraža

željo po pogovoru, vendar ne želi vznemirjati partnerja. Ta fenomen je poimenovan »zarotniška tišina« (Gostečnik 2010, Tomori 1994). Zgodilo se je, da je udeleženec tako pred partnerjem in kot pred ostalo družino prikrival, da prihaja na terapijo.

»Tako ga ne želim preveč obremenjevati in ga pokličem le, ko je nujno oz. ko mora v trgovino.«

»Oče je antisocialen. Mama se z njim ne pogovarja že več let, se pa meni pritožuje in udriha čezenj.«

Transakcijski vzorci družinskega sistema, kot so ponavljajoče se interakcije med člani, so med najpomembnejšimi spremenljivkami, ki oblikujejo vedenje članov. Z vedenjem vzajemno vplivajo drug na drugega in se medsebojno pogojujejo (Čačinovič-Vogrinič 1992, 132; Gostečnik 2010). Tako je v več RDT-procesih prihajalo do kod, ki so opisovale verbalno nasilje, nekatere tudi fizično (v preteklosti, npr. da so morali menjati pohištvo), in nerazumevanje. Sem smo uvrščali tudi citate, ki so kazali na ponavljajoče se interakcije, povezane z **verbalno komunikacijo, pa tudi z vedenjem oz. z njunim neskladjem**.

Gospo je bilo stalno strah. Tudi v RDT-procesu je opisovala veliko neodločnosti, ali naj pusti moža ali ne. Gospod je natakar in veliko pije. Pri 35 letih je že videla, da nekaj ni v redu z njenim telesom. Tako je povedala osebni zdravnici, da ima grozne glavobole in da gospod pije. Še vedno se stalno sprašuje: »Kaj če ni bil alkohol tisti, ki je povzročil mojo bolezen? Sem se stalno sekirala in ga včasih še kar obtožujem.«

Gospa se je spraševala, zakaj gospod hodi k mami, saj se takoj skregata. Gospod tudi doma veliko ponižuje, žali in se jezi.

Gospa je med RDT-procesom večkrat opisovala, kako je čakala moža s kosilom, pa je zamudil. Ne glede na obljubo, da bo prišel čez 15 minut, ga običajno ni bilo. Včasih je prišel tudi šele zvečer in vinjen. Tako doma kot na terapiji mu je povedala, da tega ne bo več prenašala ... »Premalo si doma in se premalo pogovarjava. Bo treba nekaj spremenit, sicer bom šla!« Gospod se nasmeji in pravi: »To si mi že večkrat povedala.« Njegovo vedenje kaže, da je ne jemlje resno in ne verjame v njen odziv.

»Vedno se kličemo, ko kaj rabimo, nikoli ne kličemo kar tako. Le ko sem bolna, me starša več kličeta in to mi paše.«

»Pove mi, da mu gre na živce in to je najin drugi pakt. Jaz pa si ne morem kaj, da ga še bolj ne izzivam, ne bojim pa se, da bi toliko imel na živcu, da bi šel.«

»Kako naj te jemljem resno, ko mi rečeš, da naj počivam – a me ti hecaš?! Ne morem se zanest nate, velikokrat sem ostala brez stvari, npr. ko naj bi šel v trgovino. Besede niso dovolj, potrebujem še dejanja. Se bom doma usedla, pa kaj postori!«

d) IZRAŽANJE ČUSTEV

Največji vpliv na kakovost življenja bolnikov in njihovih svojcev med boleznijo ima prav izražanje čustev (Potočnik Kodrun in Ravnjak 2013, 18–28). Tako smo v to kategorijo uvrstili **odprto deljenje čustev**, kot so radost, bolečina, upanja in strahovi, vzajemno empatijo; toleranco razlik, odgovornost za lastna čustva, vedenja in izogibanje obtoževanju, v smislu doživljanja čustvene opore v družini. Če bolnik lahko izrazi čustva družini in prijateljem, to velikokrat pomeni izhod iz izolacije.

»Najbolj naporna je bila ta negotovost, ker nismo vedeli, kaj je to.«

Posamezniki, ki so zaznavali, da je v njihovi družini nizka stopnja odprtega vedenja in neposrednega izražanja čustev, hkrati pa je veliko možnosti za konflikt zaradi **odprtega izražanja jeze in agresije**, so doživljali močno stisko in depresivnost. Če smo v stiku z jezo, ne potrebujemo odvisnosti, npr. od alkohola, smo del odnosa oz. »igre«. Sem smo šteli **vse načine izražanja jeze**.

Gospa opisuje, da jo jezi tudi, da je za vse sama in da je gospod tako pasiven. Doda, da v tej jezi sicer lažje dela, a ji kar »dviguje pisker ... glavo mi bo razgnalo.«

Gospa je tlačila jezo cel teden, v nedeljo pa je eksplodiralo. Gospod je vrgel celo blazino ... Mlajšega otroka je zaskrbelo in je prišel potrkat na vrata spalnice: »Ali sta se stepla?« Odgovorila sta: »Ne. Sva se pa skregala.«

Pove, da se je v mladosti tudi ona znala jeziti, sedaj pa se le redko. Ko se jezi, ji gre tudi na jok, se vsa trese. Doda, da se mora uvesti. »Na živce mi gre tudi ta utrujenost, izmučenost, ki jo prinese jeza. Včasih grem samo še spat, zato raje ne. Se sekiram, da se sploh jezim.«

»Sicer se kregata. Mama je bolj zadirčna, in če bi kdo od zunaj opazoval, bi rekel, da sta nemogoča, kako pa se ta dva pogovarjata?! Oni pa vedo, da so to njune fore in da sta ok. Čez 2 uri se že spet pogovarjata.«

Občutek obveze, da z ohranjanjem negativnih občutkov zase bolniki in njihovi **partnerji skrbijo drug za drugega, lahko namesto zaščite in opore** med partnerjema in ostalimi družinskimi člani privede do stopnjevanja nerazrešenih konfliktov ter do **medsebojnega oddaljevanja** (Vess idr., 1988; Mahoney in Carroll 1997; Pederson in Ravenson 2005; Gostečnik 2010). Sem smo šteli tudi veliko občutkov **sramu in prezira**, npr. do sebe, staršev, matere svojih otrok.

»Vzel sem te, ker sem se te usmilil. Šele potem sem spoznal, kaj sem dobil. Ti pa si že od začetka imela dobro partijo.« Gospa je res ponosna na zvezo, a da bo dokazala mami. V šoli in v službi je kompenzirala sram s pridnostjo in perfekcionizmom.

»Strah me je, da bi zahtevala preveč pozornosti zase.«

Gospo je strah gospoda in ga na primer noče poklicati za kako banalno stvar, ker ga to lahko razburi. Predstavlja ji vzor, a se boji reakcije in da ne bo neumna izpadla pred njim. Reče: »On je kar kritičen.« Mamo lahko pokliče, ona je vedno polna razumevanja.

e) POVEZANOST

Vsaka družina ima specifičen način medsebojne povezanosti družinskih članov, njihovih odnosov in komunikacije (Epstein idr. 2002; Čačinovič-Vogrinič 1998, 131). Vsak par se znajde pred preizkušnjo svoje zrelosti in prilagodljivosti, ki jo povzročijo konflikti med potrebami in vlogami partnerjev. Pomembno je poznati njihova pričakovanja do sebe in drugih (Švab in Rotar Pavlič 2002, 67–68). Povezava osebnega in družinskega razvoja je pomembna, saj je pogoj za uspeh. Ko partnerja razvijata odnos, naj bi vsak od njiju še naprej razvijal lastno osebnost in je ne popolnoma podredil zahtevam partnerja.

Raziskave ugotavljajo, da se poročeni posamezniki bolje prilagodijo na fizično ali duševno kronično bolezen, saj jim odnos pomaga izboljšati posledice stresa bolezni (Northouse idr. 2000, 271; Banthia idr. 2003, 35). Velik odstotek, to je od 20 do 60 % bolnikov in njihovih partnerjev, ob bolezni opisuje povečano povezanost in večji odstotek naklonjenosti drug drugemu (Given, Given in Kozachik 2001; Robinson, Carroll in Watson 2005). V novonastali odnos med negovalcem in negovanim se vnašajo kompleksne čustvene in druge značilnosti dosedanjega odnosa. Siriopoulos, Brown in Wright (1999, 79-87) v svoji fenomenološki študiji ugotavljajo, da je bila kvaliteta dosedanjega odnosa (partnerstva) ena izmed glavnih tem v pripovedovanju udeležencev. Govorili so o vzajemnosti, ljubezni in predanosti negovanju, ki temeljijo na pozitivnem partnerskem odnosu preteklih let. Tudi v RDT-procesu MS-družin so udeleženci **veliko**

govorili o odnosih, vendar o manj povezanih, tudi že v letih pred diagnozo. Gospe so imele pogost vzorec, da so **prezrle sebe in skrbele za druge, otroci pa so bili čustveni partnerji.**

Najprej navajamo nekaj primerov **(ne)povezanosti med partnerjema.**

»Vsa ta leta sva živela drug mimo drugega. Čutim praznino, a polni jo le strah, da ne bi zmogla sama. Vendar sedaj skrbim zase, grem sama na kavo ali na sprehod. Sicer si ne kuham vedno, a se imam lepo.« Med RDT-procesom je začutila praznino med njima in da že 30 let ni v odnosu, vedno sama.

»Pred leti je gospod 3 leta živel drugje. Doma je plačeval najemnino in nosil prat cunje, a ni spal doma.«

»Po bolezni sem se odselila iz spalnice, ker sem ga zbujala, večkrat hodila na stranišče, pa ga je to motila. Kupila sem si nov jogi in dobro spim v drugi sobi.«

»Zelo natančno sem premislil, preden sem se spustil v zvezo. Prebral sem, kaj je MS in se zavestno odločil. Mama mi ni branila, me pa sedaj včasih spomni, da sem se sam odločil. Tudi njej so, ko je bila noseča z mano, postavili sum na MS, a so ga ovrgli.«

»Najprej sva bila leto prijatelja. On je bil zaljubljen v mojo best friendico in se nisem zanimala zanj. Čez leto dni pa je izrazil interes. Vzela sem si čas za razmislek, saj sem ga videla bolj kot prijatelja. Na koncu sem se odločila, da ne moreva bit prijatelja, če je on zaljubljen, in ker ga nisem hotela izgubiti, sem šla z njim. Sedaj sem grozna in sem res vesela, da je on ostal z mano. Ker vsak normalen fant bi me pustil. On pa me tudi nese, če je treba.«

Bilo pa je tudi nekaj primerov **(ne)povezanosti v družini.**

»... ker v moji družini sta bila mama in oče še najboljša od vseh drugih sester in bratov njihovih, sta bila še najboljša ... Oče je umrl pri mojem enem letu starosti, tako da ga v bistvu sploh ne poznam, ampak ga imam pa v zelo dobrem spominu, mislim, kot so mi pripovedovali drugi ljudje o njem, tisti, ki so z njim delali.«

Gospa pove, da sta bili z mamo kot prijateljici, da je bil odnos zelo topel. Veliko ji je pomagala v kuhinji in tako se naučila od nje veliko receptov, tudi veliko o kmetovanju.

Najprej se spontano razgovori o hčerki, pravi: »Nikoli si nisem mislila, da bo ušla tako daleč. Sem zelo fejest navezana nanjo in jo vidim le štirikrat na leto.«

»Bila sem očetova punčka. Mama je bila bolj stroga in jo je skrbelo zame, ker sem bila bolan otrok. Brat se je čutil, da je bil zapostavljen in da sta me starša imela rajši. Sedaj pa je ostal doma. Sama sem komaj čakala, da grem od doma.«

»Preveč sem se navezala na sina. Stanuje še z nama, pa je čez 40. Sicer mi veliko pomaga in včasih sem ga veliko klicala, a sedaj vem, da ima on svoje življenje in da ga ne vpletam več zraven.«

Pojavljale so se tudi kode, ki so nakazovale čustvene zlorabe, npr. postaršeni otroci, kar pomeni, da so bili **partnerji staršem** in/ali da se bile **vloge med starši in otroki zamenjane**. Zlasti so skrbeli za svoje matere, ki so bile emocionalno preveč zlite z njimi, kar kaže na disfunkcionalno družino, brez zadovoljivih razmejitev v družini, pomešanih in zamenjanih vlog in vpetosti v starševski sistem.

»Oče me je včasih zbudil sredi noči in sem mu pomagala pri zbijanju krst. Zjutraj sem težko šla v šolo.«

»Pri mojih 10 letih je mama zbolela in pri 13 letih sem ji obljubil, da bom do konca življenja skrbel zanjo, in to se je uresničilo.«

Reče, da je čustven partner mame, da ga to jezi. Predvsem ga jezi, »da mama tolk jamra, da je žrtev, naredi pa nič. Oče je nasedel kit.«

Gospa stalno govori o dvojini, npr. da sta z mamo skupaj iskali, da se je mama dogovorila.

»Če pa bi kdo od staršev ostal sam, pa bi čutil dolžnost, da moram domov, da ne bo sam.«

f) NADZOR – medsebojni vpliv članov (meje)

Nadzor vedenja je tudi pomemben vidik družinskega funkcioniranja, lahko gre bodisi za preveč ohlapen bodisi za preveč strog in tog nadzor (Skinner, Steinhauer in Santa Barbara 1995, 22). Meje podsistema so pravila, ki določajo, kdo v podsistemu sodeluje in kako sodeluje. Biti morajo jasne, omogočati morajo razmejitve in interakcijo med podsistemi (Gostečnik 2010). V družinah z nejasnimi mejami so meje prilagodljive in fleksibilne ter se nenehno spreminjajo, zato družinski člani ne morejo razviti svoje avtonomije, ker je družina preveč dovzetna za spremembe in v procesu družinskega razvoja ne zmore ohranjati kontinuitete (Minuchin 1991; Škufca Smrdel 2003). Udeleženci so **močno preizkušali meje v medosebnih odnosih**, tudi v odnosu do terapevta raziskovalca (npr. tikanje, nazivi, spraševanje o dveh priimkih). V enem izmed primerov je bilo npr. polno skrivnosti oz. anekdot med mamo in najmlajšo hčerko, ki so kazale na **pomanjkanje razmejitev**.

Gospo jezi: »Zakaj ob nedeljah nismo več skupaj?! On pa pravi: »Pa saj lahko počneš, kar hočeš, jaz imam pač obveznosti.«

Gospod ni želel spati pri njih doma »Pri vas je preveč vsega kaosa.« On je edini otrok in je opisoval bolj hladne odnose, hkrati pa več razmejitev. V družini gospe so bile te bolj porušene. Tudi sedaj je še veliko hodila domov in reševala npr. bratove probleme, konflikt med mamo in babico. Sama pa je opisovala, da so bolj povezani in zato vse rešujejo skupaj. Gospod se ni strinjal, da gre za tople odnose, kot je rada rekla žena.

Gospod je opisoval, da pri njih doma se je lahko vse reklo vsem. Primeri so kazali tudi na nasilje, predvsem verbalno in psihično.

»Na obiske hodim zaradi dolžnosti.«

»Si najboljša punca na svetu, da mi puščaš toliko svobode.« Gospod praznikov ni preživel z gospo, ampak s prijateljico. Tudi na smučanje je odšel sam.

»Razmišljam o ločitvi, a ne morem stran. Kako bom finančno preživel?«

g) VREDNOTE IN PRAVILA – medsebojna usklajenost vrednot in norm oz. pravil med člani in z zunanjim svetom

Za družino je značilno, da ima skupne cilje, nekaj, kar člane povezuje in združuje. Vsaka družina ima svoja pravila, ki vodijo in uravnavajo družinski sistem. Nanašajo se na hišni red, družabno življenje, praznovanja, zasebnost, finance, šolanje, poklic, načela in pravila starševstva, izražanje in neizražanje čustev, katera čustva je dovoljeno pokazati in kako (Gostečnik 2010). Za ohranjanje pravil se uporabljajo načini komunikacije, ki smo jih kodirali že zgoraj.

Delovanje posameznika in posameznega podsistema v družini je določeno s pravili in mejami med posamezniki in podsistemi (Gostečnik 2010). V družinah z jasnimi pravili je dovolj varnosti tako za spremembe kot za samostojnost in avtonomnost. Družine s pretogimi, nefleksibilnimi mejami pa ne omogočajo sprememb, saj se držijo strogih mej med podsistemi, normami in vrednotami; prestop mej omogoči le huda stresna situacija (Gostečnik 2010; Walsch 2006; Tavčar 2008). V večini RDT-procesov oz. ciklov smo govorili o **pravilih praznovanja** oz. praznikih. Mogoče tudi zato, ker so cikli potekali v prazničnih mesecih. Ta pravila so se povezovala tudi z **družinskimi vrednotami**.

»Mi smo običajno na božični večerji sami, ker mož zamudi. Pijejo ga zunaj s prijatelji.« Gospa je pripovedovala o prazniki, kako jih fant ne želi praznovati, ker ne mara okraskov. Kako je letos vse prinesla od doma in upa, da bo lahko postavila božično drevo. Lansko

leto naj ne bi pustil, letos pa upa, da bodo z njo potegnili se ostali cimri in ga bodo skupaj prepričali.

»Zelo si želim praznovat, njemu pa so prazniki bedni. Doma so praznovali, a se mu zdi prazno, plehko. Darila so brez veze. Ne vem še, kako bova praznovala. Mogoče bom šla kar domov. On bo verjetno delal.«

Veliko citatov se je navezovalo na pravilo **o preživljanju prostega časa in uživanju alkohola.**

»Napijejo se ga v zidanci. On pravzaprav veliko pije, pa mogoče tega sploh nisem opazila.«

»... naslednji teden gre sam smučat s prijatelji. Jaz ne zmorem tega tempa, saj veliko smučajo, pijejo in žurajo.« Fant je ni povabil zraven, ona pa tudi ne bi šla, to imenuje »njun tihi pakt« in doda, da se o tem ne pogovarjata, ker vesta. Njegovi prijatelji bi jo sicer povabili, a ne bi šla.

»S fantom nimava skupnih aktivnosti ...«

Pove, da sta se v sredo zvečer lepo imela, ko sta skupaj gledala nogomet. Njej je bilo sicer v redu, a je bila bolj njegova želja. Vesela je bila, da sta nekaj počela skupaj, tako da se je dobro počutila. Izrazi željo, da bi bilo še več takšnih dogodkov.

13.2.3.1.2 Prilagajanje na bolezen

KB ima značilnosti dveh vrst stresorjev: pomeni veliko življenjsko spremembo na slabše in hkrati pogosto, vsakdanje občutenje vseh njenih neprijetnosti in posledičnih omejitev. Osnovna delitev strategij spoprijemanja s stresom, ki sta jo predlagala Folkman in Lazarus (1989), je delitev glede na usmerjenost (na čustva ali na problem) in glede na aktivnost oz. pasivnost pri spoprijemanju. Raziskave kažejo, da posamezniki uporabljajo oba tipa strategij spoprijemanja s stresom, kadar se spoprijemajo z najbolj stresnimi situacijami (Lamovec 1990). Prevladovanje enega tipa strategije nad drugim je deloma določeno z osebnim stilom, in nekateri posamezniki se s stresorji spoprijemajo bolj aktivno kot drugi, deloma pa z vrsto stresne situacije (Folkman in Lazarus 1984). Tako ljudje običajno uporabljajo spoprijemanje, usmerjeno na problem, kadar se soočajo s problemi, ki jih je po njihovi oceni mogoče nadzorovati, npr. s težavami na delovnem

mestu (storilnostno področje) in družinskimi težavami. Stresorji, ki jih posamezniki ocenjujejo kot manj obvladljive, npr. telesne bolezni, pa praviloma vzbujajo potrebo po uporabi strategij, povezanih s čustvi. Tudi v našem primeru so se med RDT-procesom pojavljale kode, ki so povezale obe vrsti strategij soočanja, vseeno pa jih je bilo nekoliko več povezanih s strategijami, ki so povezane s čustvi in oddaljevanjem. Odpirali smo tudi teme vsakodnevnega občutenja posledic bolezni in njenih omejitev. Kategorije so natančneje predstavljene v nadaljevanju.

a) LOGIČNA ANALIZA

Ta kategorija vključuje **vedenjske in spoznavne poskuse, da bi razumeli, se miselno pripravili in neposredno lotili problema**. Gre za osredotočenje bolj na dejstva kot na čustva oz. za uporabo intelektualizacije (Brenneis idr. 2002). Tu smo našli manj citatov, kar pomeni, da udeleženci te strategije **niso pogosto opisovali**.

»Oče je zelo zoorganiziran, ima dva fascikla kopij mojih izvidov. To mi paše, da kar on skrbi, ker meni se ne zdi tako pomembno. Tudi mama zelo natančno skuša vse razumeti in spremljati.«

b) POZITIVNO PREVREDNOTENJE

V to kategorijo smo uvrstili vse citate, ki **pozitivno osmišljajo MS** – bolnik iz situacije naredi najboljše tako, da jo vidi v taki luči, kot sam želi. To pomeni, da v diagnozi išče pomen, osredotoči se na pozitivno, strah in boleče misli pa odriva v podzavest, jih zanika (Brenneis idr. 2002). Sem smo uvrščali **tudi negativni pol** te strategije, npr.

»Prepričan sem, da je za bolezen sama kriva, da če se ne bi toliko sekirala in analizirala in tlačila, bi bila bolj zdrava.«

c) ISKANJE VODENJA IN PODPORE

Ta kategorija vključuje **iskanje informacij** (posameznik želi izvedeti čim več o situaciji oz. bolezni) in iskanje **družbe drugih ljudi**, torej iskanje instrumentalne in socialne opore – iskanje nasvetov, pomoči ali informacij ter **moralne opore**, sočutja in razumevanja. Iskanje družbe drugih ljudi v smislu socialnega in čustvenega obvoza smo uvrstili k iskanju alternativnih virov zadovoljitve. Vsem bolnikom je bilo skupno, da so **velikokrat težko prosili za pomoč** in da **bolni** posamezniki **drugih** enostavno **ne sprejemajo**, ne prenašajo.

Bilo ji je zelo hudo, moža ni mogla poklicati, ker je imel neke druge obveznosti. Šla je domov k mami in se zjokala. Veliko ji je pomagala teta, ki je pol leta prej zbolela za to diagnozo. Tisti večer je šla gospa po moža, ki je bil »v svojem svetu« na nekem praznovanju in mu ni mogla povedati. Vendar pravi: »Ni mi bilo hudo, sem vsaj preusmerila pozornost na žuru.«

Gospod takoj pove: »Tukaj sem prvič, kot pacient. Pravi, da se je sicer povabilu odzval, a je prišel bolj zaradi gospe.

Gospa se z boleznijo aktivno spopada, išče rešitve in brska po sebi. Hodila je na skupino za utrujenost na Nevrološki kliniki in k nam je prišla, ker jo zanima bolezen in želi raziskovati sebe.

Negovanje obolelega svojca predstavlja vir vsakodnevnih fizičnih in psihičnih obremenitev, ki vplivajo na negovalčevo počutje, vedenje, zdravje in zmožnost vzdrževanja socialnih stikov, zato se pri njih pogosto pojavljajo občutki osamljenosti in nefunkcionalni odzivi na stres. Zarit skupaj z Reevertjem in Bach-Petersonom (1980) posebej izpostavlja pomen pogostega obiskovanja svojcev. Podpora in prisotnost bližnjih deluje kot blažilec stresorjev, nastalih zaradi bolezni. Negovalci z več medosebne podpore in več vzdrževanimi odnosi se počutijo manj obremenjene kot bolj osamljeni negovalci. V našem primeru je bilo **citativ svojcev manj**, so pa izražali potrebo po pomoči, podpori in pogovoru. Nekateri tudi **niso bili najbolj vključeni v zdravljenje**, kot kaže drugi spodnji primer. Kljub vsemu pa so zelo dobro **čutili čutenja ob zdravljenju**.

Gospod zelo zainteresiran. Gospa bolj zadržana, nekoliko zagrenjena in reče: »Poglejte, sem že na berglah, zato bi raje fizioterapijo kot pogovore.« Gospod: »Zelo sem vesel, da je končno nekaj za svojce. Tudi mi ne zmoremo več.«

Gospa napove, da bi na terapevtsko srečanje prišel tudi gospod. Ko je prišel, je takoj povedal, da je moral priti. Da mu je neprijetno. Da je prvič prišel v bolnico, da tu čuti nelagodnost in da se bo bolje počutil, ko bo zunaj.

d) REŠEVANJE PROBLEMOV

V to kategorijo smo uvrstili citate, ki so kazali na posameznikovo **aktivno spoprijemanje s situacijo** – naredi načrt za akcijo in ga izpelje. Vendar je bilo takih citatov v primerjavi z ostalimi **zelo malo**. Zato smo sem uvrstili tudi citate, ki kažejo nasprotni pol.

Pravi, da zna reševati probleme in da ni res, da nima strategij. V službi jih je zelo uporabljala. Navajena je, da vse stvari postori sama. V družini je bila edini otrok, in ko je prišel problem – reši ga. Doda: »Tudi v službi sem bila navajena stvari kar takoj narediti – nič odlašanja. Tukaj na izvidu pa piše, da se izogibam. Ni res.«

e) MISELNO IZOGIBANJE

Ta kategorija zajema kode **aktivnega zanikanja**, kar pomeni, da bolnik bolezni ne sprejme in skuša živeti normalno. Prav tako smo sem uvrščali vse, kar se je navezovalo na **vedenjski** in predvsem na **miselni nivo izogibanja**.

»Meni se sedaj ne zdi bolna,« reče gospod. Gospa si v tem vzdušju ni pustila zboleti in je utrujenost opravičevala z majhnima otrokoma, s spremenbo službe, tudi gospod je ravno menjal službo, pa še je tašča zbolela in jo je gospa negovala. V RDT-procesu pravi: »Najtežje je to, sebe prepričaš, da si bolan.« Šele kasneje je tudi ugotavljala, da jo ravno to prepričanje ovira pri tem, kako naj druge prepriča, da je bolna.

»O poslabšanju ne želim razmišljati. Zadnjič so izvidi kazali slabšo sliko, a jaz se slabše ne počutim in ne verjamem izvidom. Največja referenca mi je, kako se počutim.« Pravi, da sicer v zadnjem času več razmišlja o bolezni, zato je tudi prišla na terapijo.

»Ženini bolezni ne posvečam pozornosti. Sem pa bolj pozoren na lastno telo, odkar sta mi umrla starša.«

Zapis po terapiji: »Ostaja mi zgodba, kako je težko sprejela diagnozo in kako jo mož še sedaj ne. Stanuje v centru mesta, v stari hiši in imajo 73 stopnic do stanovanja, ki jih včasih težko premaga. Gospod ni želel slišati o selitvi in iskanju drugega stanovanja. Težko razume, kako lahko gospa en dan pride do stanovanja, drugi dan pa ne.«

»Meni se zdi, da je izogibanje čist fajn – kdo pa želi razmišljati o bolezni, ki ni fajn.« Gospa dodaja, da tudi ona bolezni ne jemlje resno in da ni bolna, sicer jemlje zdravila in gre v zdravilišče na rehabilitacijo, a ne želi razmišljati o poslabšanju in o vozičku.

f) SPREJETJE ALI RESIGNACIJA

Sem smo uvrstili kode, ki so opisovale občutek življenjskega poraza pred boleznijo oz. vdanost v bolezen, pa tudi vdanost v usodo v odnosih. **V kategoriji ni bilo veliko citatov**, saj smo v vzorec vključili družine, za katere smo predvidevali, da se pri njih občutek resignacije in z njim povezan upad motivacije za sprejemanje različnih oblik pomoči (psihoterapija, podpora) in za sodelovanje v raziskavah še ni pojavil. Več citatov je bilo povezanih z **vdanostjo v odnosih**.

»Stvari kar gredo, brez mene, sem nepomembna. Obupala sem tudi nad možem.«

»Obupala sem. Ne vem, če bo kdaj boljše.«

g) ISKANJE ALTERNATIVNIH VIROV ZADOVOLJSTVA

V tej kategoriji je **največ citatov v zvezi s strategijami prilagajanja na bolezen**. Sem spadajo **vedenje in misli**, ki posameznika vodijo v aktivnosti (npr. pitje alkohola) in psihična stanja (npr. umik) ter mu onemogočajo neposredno spoprijemanje s stresno situacijo. Takšno spoprijemanje vključuje **zlorabo drog in alkohola** kot način spoprijemanja s problemom ter spanje in **deloholizem** kot način izogibanja problemu. To pomeni, da se posameznik ukvarja z drugimi stvarmi, da pozornost od problema preusmerja na drugo opravilo (nadomestno delo) in/ali se zateka v domišljijo in/ali išče nadomestne zadovoljitve. Vse naštetost smo našli tudi med RDT-procesom. Tu smo lažje kot v vprašalnikih ločili, ali gre za približevanje ali oddaljevanje k problemu.

»Mož zelo zelo veliko dela in me ni nikoli spremljal na preglede, vedno je našel izgovor. A tudi čez praznike ne zna počivati. Stalno nekaj dela.«

»Šolo je zdelovala. Ni imela prijateljice, imela pa je dve dobri sošolki. Plesi in žuranje je niso zanimali. Ni bila prava mladostnica.«

»On je že od mladosti bežal od doma, imel veliko stvari in aktivnosti. Ko sva se spoznala, ni bilo drugače ... še sedaj je tako.«

»Ko sem slabe volje, pišem in pišem, fantaziram tudi o bolezni. Nihče ne komentira, kar mi je tudi všeč.«

»Sedaj bom poskusila z gojenjem zelišč, prej si tega nisem upala. Sicer jih bo mama nasadila, a skrbela pa bom zanje sama in počela nekaj, da ne mislim na MS.«

»Hodila sem in hodila po Rožniku po cele dneve in to mi je pomagalo, da nekako sprejemam bolezen.«

Strah je regulirala z ogromno dela – redna služba v trgovini, popoldan pa je še pomagala v gostilni. Pravi: »Tega ne bi nikoli več. Tudi poslabšanje bolezni me je ustavilo. A tako sem vsaj pozabila, da jo imam.«

h) ČUSTVENO PRAZNJENJE, SPROŠČANJE

To pomeni, da posameznik **ventilira oz. da čustvom prosto pot ali se znaša nad drugimi**. V RDT-procesu se je odpiralo **veliko ventiliranja negativnih čustev**, tako pri bolnikih kot pri svojcih, predvsem **jeze**, kar pa je pogosto obramba pred žalostjo ali brezupom. Izražanje, torej močnih čustev, kot sta žalost in jeza, napoveduje zadovoljstvo v življenju, zmanjša občutek tesnobe in kot vedenjska strategija ugodno deluje na telo (Carver 1997, 267-283).

Nekaj primerov smo navedli že pri kategoriji Izražanje čustev pri družinskem funkcioniranju, nekaj, predvsem tiste, ki so bolj povezani z drugim vidikom (znašanje nad drugimi), pa jih navajamo še tu. Glede na število citatov je **to druga kategorija spoprijemanja udeležencev**.

»Včasih že zakričim, ker sem žejna, a brat se ne zgane. Ko sem bila jezna na brata, so me najbolj opazili, ko sem jokala.«

»Nazadnje sem jokal, ko me je pretepel oče.«

»Z zabave sem težko hodila. Mogla sem skrivati, ker je bil sram prevelik.«

Gospa je bila pikra in zajedljiva, ker nista bila skupaj v nedeljo zvečer: »Sicer nisem povedala, da si to želim, a vseeno ...«

»Jaz se ne jezim. Mogoče takrat, ko so bili otroci majhni, sem se še, sedaj pa ne več.« Sicer naj bi prejšnji večer povedala možu, kaj jo moti, vendar običajno gre mimo nje. Rada pa je užaljena in kuha mulo – to je njena jeza. Večkrat omenja, da premleva in se sekira, a ne zna biti direktna in stvari drži v sebi.

Pravi tudi, da je bolj jezna nase kot na moža. Nase zato, ker ji jeza sproža poslabšanje simptomov – mravljinčenje in pa izčrpanost. Jeza jo izčrpa.

13.2.3.1.3 Vpliv bolezni na doživljanje kvalitete življenja s kronično boleznijo

Nato smo pogledali dimenzije, na katere vpliva MS po Grassiju in Travadu (2008, 215–229): fizično, čustveno, medosebno in duhovno dimenzijo. Med seboj se prepletajo oz. pojavi na eni dimenziji vplivajo na dogajanje na ostalih. Te dimenzije smo povezali tudi z lestvicami vprašalnika *WHOQOL-BREF*.

a) FIZIČNA DIMENZIJA/TELESNO ZDRAVJE

Fizične spremembe bolezni, kot so počasno propadanje telesa, spremembe v telesni zmogljivosti in spremembe videza, močno vplivajo na bolnikovo doživljanje bolezni, njegovo samopodobo in sposobnost odločanja. Doživljanje sebe kot drugačnega v primerjavi s stanjem pred boleznijo običajno vodi k psihosocialnim in duhovnim problemom. Omejene zmožnosti ali celo nezmožnost opravljanja dnevnih aktivnosti, poslabšanje spomina, spremenjena spolna zmogljivost (Grassi idr., 2005) in druge težave privedejo do spremenjenega doživljanja sebe. Bolnik postane zelo pozoren na najmanjše dogajanje v lastnem telesu, kar lahko postane središče njegovega zaznavanja, zato lahko postopoma zanemari druge potrebe. Ob bolezni spozna, da ne obvladuje in ne razume

dogajanja v lastnem telesu. Porajati se začne občutek nelagodnosti, ker so zagoni bolezni nepredvidljivi. Bolnik ni nič več prepričan, da ustrezno razume sporočila, ki mu jih pošilja telo. Lahko postane tudi manj občutljiv za doživljanje in potrebe drugih ljudi (Radonjić Miholić 2002, 81). Njegovo emocionalno stanje se povezuje tako z njegovim fizičnim počutjem kot z zdravstvenim stanjem, zato smo nekatere kode, povezane s čustvovanjem v odnosu do telesa, šteli sem.

Med RTD-procesom se je **pojavljalo veliko kod te kategorije**. Senzacije in simptomi so bili tudi pri terapiju raziskovalcu bolj intenzivni kot pri CF-terapijah ali običajno pri terapijah brez KB. **Glavnina poslabšanj** se je v povprečju zgodila **ob sedmem srečanju**, tudi tako močna, da smo morali odpovedati srečanje. Tako kot je travma prišla v posameznika prek telesa, se mora prek telesa tudi očistiti, kar pomeni, da bo posameznik v samem procesu terapije lahko doživel veliko telesnih odzivov, morda celo pogostejše zboleval, čutil na telesu vse tisto, česar kot otrok ni smel ..., vse to je normalen del poti razreševanja (Gostečnik 2004).

Kljub vsemu pa je bilo **več govora o družini kot o bolezni**. Kot bomo videli v nadaljevanju, je bilo pri CF-družinah ravno nasprotno.

Gospa je ravno prišla z rehabilitacije. Je kar utrujena in bi potrebovala še en teden, da se spočije.

»Zadnje 3 dni sem sanjala o bolezni in o smrti. Veliko razmišljam o poslabšanju. Strah me je, da mi bo življenje ušlo, da imam maksimalno še 20 let. Vprašanje, koliko časa bom še lahko hodila. Brez opornice že sedaj ne morem nič. Vseeno bom šla ven in hodila, da ne bom izgubila kondicije.«

»Brez gibanja se počutim, kot da ne živim. Grozno mi je ob misli na poslabšanje. Prejšnji teden me je kolega zbadal, da bo samo še 10 let hodila. Sem se razjezila, da naj tega ne govori, da ga ne bo poslušala. Vseeno pa sem potem premišljevala o tem.«

»Le kaj je razlog moji bolezni, kaj je res stres to povzročil? Vsak dan sem hodila s psom ven, se gibala, skrbela za telo, sedaj pa mi ne vrača. Razočarana sem! Nisem jezna, mi je pa hudo.«

»Utrujena sem, sem cel vikend prevegetirala. V petek in soboto sem bila pod deko in samo gledala TV. Utrujena sem, ker prejšnji teden nisem naredila izpita, in to me jezi.« Gospa je šla prek sebe, saj je čutila utrujenost že sredi tedna, a je šla zavestno prek sebe.

»Trenutno čutim pesek v rokah, nimam občutka za tip za male stvari, od poletja – zadnje poslabšanje ...«

»Hkrati pove, da si ne kuha vsak dan, da stalno nekaj je, a da ne kuha.« Gospa je prek RDT-procesa prišla v stik z zanemarjanjem svojega telesa.

»Čutim strah, kaj se dogaja z mojim telesom, kako to, da je tako odklopljeno?!«

Začne pripovedovati: »Zelo težko je sprejeti invalidnost. Sploh ne veste, kako težko sprejemem svojo nogo. Razočarana sem in žalostna, da ne zmorem vseh stvari, ki sem jih prej oz. ki jih zmorejo sovrstniki. Najbolj mi je žal, da ne morem hoditi na koncerte, ker je gužva in me je strah, da me bo kdo pohodil. Ni prilagojeno za invalide oz. nimam denarja za vip karte. Želela bi si tudi kam it, pogrešam družbo ... ne gredo z mano.«

b) ČUSTVENA DIMENZIJA/PSIHIČNO POČUTJE

Spremembe na psihosocialnem nivoju običajno vodijo k izgubi čustvene stabilnosti, npr. k pojavu različnih strahov, anksioznosti, skrbi, žalosti, osamljenosti, kar se izraža kot potreba po večji podpori bližnjih, slabi samopodobi in tesnobi bližajoče se smrti (Štrancar in Žagar 2011, 23). Lahko se pojavi občutek ničvrednosti, nekoristnosti, krivde in skrbi. Bolniki so razdražljivi in depresivni. Preveva jih skrb, da se bo stanje poslabšalo. Predvsem prek RDT-procesa so se odpirali **občutki žalosti, napetosti, razdražljivosti, manj pa izguba upanja**. Čustva smo kodirali tudi v kategorijah Izražanje čustev in Čustvena regulacija, pa tudi pri povezavi s telesom.

»Najbolj me je bilo strah, da bi odpadlo.«

»Strah me je, kako se bomo znašli, če se mi bolezen poslabša. Bosta fanta znala kaj sama postoriti? Kako se bo mož znašel v očetovski vlogi, če ga pa nič ne vidita. Bo znal igrat očeta? Mamo?«

Gospa se zelo vživi v pripoved o svoji jezi. Tako močno pripoveduje, da stiska pesti, se ji prav nohti poznajo v pesti. Jo opozorimo na to, pa odgovori: »Ne, ne, saj ni nič. Imam težko roko.«

c) MEDOSEBNA DIMENZIJA/SOCIALNI ODNOSI/POVEZANOST Z OKOLJEM

Številne navade oz. oblike prejšnjega vedenja postanejo neustrezne. Spremeni se odnos do sveta, do bližnjih, do dela itd. (Ule 2003, 85). KB močno vpliva tudi na dejavnosti v prostem času. Zaradi bolezni bolnikov svet postane bolj omejen, saj mora zmanjšati obseg svojih dejavnosti doma in drugod (Finlayson 2013, 477). Kronično bolni potrebujejo dodatno pomoč iz okolja za čim boljše vzdrževanje osnovne bolezni in preprečitev morebitnih zapletov. V to kategorijo smo šteli vidike funkcionalnega blagostanja, ki vključuje občutek sposobnosti za delo doma in v službi, občutek

izpopolnjenosti zaradi dela doma in sposobnost uživati življenje. Pojavljalo se je **več kod z negativnega pola kategorije**, kar kaže, da vsega tega doživljanja ni. Na sploh je bilo **veliko kod te kategorije čez ves proces** in tudi v **intervjuju**.

Gospa je želela študirati biologijo, a se je zaradi bolezni bala, da ne bo zaključila, zato je šla raje v službo.

»Po diagnozi sem se upokojila, je bilo prenaporno. Sedaj trikrat na teden čistim, saj potrebujem denar ... So se me usmili. Lahko ima pavze in naredim, kolikor zmorem. Nihče me ne priganja in nimam norme. Sem zadovoljna.«

Gospa je bila vodja oddelka, je ambiciozna. Po diagnozi je na drugem delovnem mestu in dela 6 ur. Pravi: »To je precej manj stimulativno okolje, celo dolgčas mi je.«

»Bojim si vzeti tri dni dopusta, ker me čaka veliko dela, ker oddajamo poročilo in ne bom zmogla.« Dodaja, da ne toliko iz strah pred šefom in da je močnejši strah pred tem, da ne bo zmogla ali da bo prišlo do poslabšanja.

»Najbolj me skrbi, kako bo s službo in kako bom zaključila, če se bom morala upokojiti.« Med RDT-procesom gospa pride v stik s strahom, kako bo brez službe oz. kako bo ostala samostojna, če ne bo več zaslužila.

»Naj mi piše na čelu, da se slabo počutim, ali kaj. Najraje bi imela listek in bi ga kazala, da bi se ljudje umikali, mi odstopili sedež na avtobusu ...«. Gospa si ne upa povedati na glas, da ima MS.

»Skrbi me, kako bo našla službo.« Med procesom ugotavlja, da zna brati oglase, da zna napisati prošnjo in se tudi znajde na razgovoru itd. Problem je le občutek nesposobnosti, ki bi se lahko pojavil pri novih odgovornostih, pri novih nalogah, med novimi sodelavci. Pravi, da okolici težko razloži, da je utrujena, da ne zmore. Ko so jo prijatelji klicali, zakaj je kar šla, ni čutila, da bi razlagala – se je tako počutila.

»Jutri gremo še enkrat na Vogel, kjer sem navdušena na pomočjo invalidom – parkiranje, gondola.«

Na medosebnem področju postane pomemben občutek pripadnosti družini in družbi. Dogajanje na psihosocialnem nivoju poveča pomembnost komunikacije v družini. Odkriti pogovori, ki dajejo podporo, v tem obdobju zmanjšajo morebitne občutke osamljenosti in zapuščenosti. Predvsem pa predstavljajo dobro izhodišče za pomiritev z boleznijo in okolico (Štrancar in Žagar 2011). Zaradi pomanjkanja razumevanja med sodelavci in družinskimi člani imajo kronični bolniki pogosto občutek izolacije. Dostopnost socialnih virov spodbuja uporabo prilagoditvenih strategij in zmanjšuje

uporabo izogibalnih strategij spoprijemanja. V našem primeru so udeleženci izpostavljali predvsem kode **osamljenosti in izolacije**, podobno kot v prvem delu raziskave smo dobili podatke, da se bolniki počutijo statistično značilno bolj osamljene kot svojci.

*»Jutri imam rojstni dan. Običajno praznujem sam. Vesel sem, da nihče ne bo prišel.«
Gospa je bila čez vikend sama, kar je ni motilo, ima družbo in prijatelje. Opiše nedeljo, ko se počuti zelo sama, ko je nihče ne pokliče: »Imam prijatelje, a bi morala do njih, tisti, ki so blizu, pa ne pridejo.«*

»Brat pravi, da nisem bolna in mi ne želi dati denarja, da bi si kupila avtomatika. Fejst sem jezna nanj. Prekinila sem vse stike ter zahtevala del svoje dediščine.«

Ostajava pa tam, da je povsod sama, da sicer ljudje hočejo pomagat, a iščejo stik na napačnem koncu.

d) DUHOVNA DIMENZIJA/DUHOVNO BLAGOSTANJE

Na duhovnem področju se v obdobju po postavitvi diagnoze pogosto pojavi zanimanje za vero oz. duhovnost. Teh citatov smo med RDT-procesom **našli nekoliko manj**, več jih je bilo v intervjujih.

»Dobro se počutim v zadnjem mesecu. Vsak dan grem k maši, ki mi zelo pomaga, da se notranje umirim.«

13.2.3.1.4 Dodatne kategorije

V spodaj navedene kategorije smo uvrstili izjave, ki se nanašajo na odziv na bolezen in jih nismo mogli umestiti v nobeno od že postavljenih kategorij v prejšnjih poglavjih. Ko smo uporabili na podatkih osnovano teorijo, so se pokazale še naslednje značilnosti prilagajanja družin na MS.

a) ZDRAVSTVENI SISTEM

Izrednega pomena je začetni razgovor, ko se vzpostavlja odnos med bolnikom in zdravnikom. Ko je ta odnos kvalitetnejši, je doživljanje bolezni lažje. Informacije so last bolnika, zato mu bolezen pojasnimo tako podrobno, kot sam želi. Vzpostaviti je treba odnos za kontinuirano delo, kar zajema tudi dogovor o informiranju, saj s tem preprečujemo presenečenje oz. povečujemo nadzor. Spregovoriti je treba tudi o bolečih stvareh, saj je to bolje kot zamegljen tabu (Lunder 2011). V obdobju po postavitvi diagnoze se bolnik in svojci prilagajajo na medicinsko okolje in postopke zdravljenja.

Potrebno je uvajanje in vzdrževanje delovnih odnosov z medicinskim osebjem. Med začetnim kriznim obdobjem ima zdravstveno osebje ogromno vpliva na občutek kompetentnosti, ki jo ima družina, in metode, ki se razvijejo, da bi se dosegle zgoraj naštetе razvojne naloge. Začetni sestanki in nasveti, dani ob diagnozi, so temelj odnosa z bolnikom in tudi s svojci, pomembni pa so tudi za nadaljnjo kakovostno oskrbo, spremljanje in celostno obravnavo. V to kategorijo smo šteli **splošne zdravstvene percepcije**, ki so se pogosto pojavljale v **negativnem zaznavanju odnosov z medicino**.

»Ne maram hoditi preveč okrog zdravnikov, se jih izogibam. Še dobro, da imam šele v marcu kontrolo.«

»Na zdravstvo se ne gre zanest, vsak sam je odgovoren za svoje zdravje.«

b) OTROCI

Kot smo že omenili, za MS najpogosteje zbolijo ženske v rodnem obdobju, zato se ne soočajo samo s sprejemanjem bolezni, temveč se jim poraja tudi cela vrsta vprašanj glede načrtovanja družine. MS ne povzroča neplodnosti ne pri moških ne pri ženskah. Manjše število nosečnosti med bolnicami je posledica številnih dejavnikov, npr. vpliva nekaterih zdravil na ovulacijo in zdravljenja z zdravili, ki upočasnijo napredovanje bolezni. Nema lokrat se pari zaradi negotove prihodnosti ne odločijo za otroke ali pa se odločijo samo za enega. MS ni dedna bolezen. Če ima eden od staršev MS, je tveganje za otroka 4-%, če imata MS oba, pa 30-%. MS prav tako ne vpliva na potek nosečnosti, nosečnost pa ne vpliva na napredovanje invalidnosti. Upočasni vnetni proces in tako zmanjša tveganje za zagon bolezni. Tudi dojenje ne poslabša bolezni (Horvat Ledinek 2011, 6–13). Kot se je izkazalo med RDT-procesom, so bolnice **manj informirane o možnem vplivu nosečnosti na potek MS**. Odločitev za družino je bila v nekaterih primerih načrtovana, v drugih ne, v vseh družinah pa smo odpirali teme **nosečnosti, načrtovanja otrok in njihove vzgoje ter strahov v zvezi s tem**.

»Sem se odločila že zelo zgodaj, da pač seveda, da kot imam rada otroke in vse in tudi rada bi imela družino takrat in vse, a sem se odločila, da ne, ker MS je dedna, pa raje ne bi ...« Na vratih potem še doda: »Opazovala sem, da se ljudje poročajo, imajo otroke, se ločujejo in nisem želela biti v tem svetu, ker se mi je zdelo, da ima genetska obremenjenost prednost ... bom pa delala za otroke sveta.«

Gospo je bilo strah, da bi se bolezen poslabšala in da bi bila veliko hospitalizirana, ker bi ji sicer lahko otroka vzeli.

»Nosečnost je bila za moža šok. Prvih pet let se ni posebej vključeval v vzgojo otrok. Pomagala je tašča, na katero se ni dalo vedno zanesti, ker je rada kaj popila. Vskočila je tudi moja mama, ki je tudi zelo blizu.«

»Pred 5 leti sva si želela še enega otroka, pa je ravno izbruhnila bolezen in sva se odločila, da ne, ker ne želiva tvegati poslabšanja bolezni.« Gospa je pomirjena s tem, vidi pa, da bi gospod imel še enega otroka. On se nekako strinja, a o tem pred RDT-procesom nista govorila.

Ko govorimo o otrocih, gospod pove, da se je trenutno odločil, da jih ne bi imel. Dodaja: »Mene imajo otroci zelo radi. Na karateju, kjer pomagam kolegu, me občudujejo.« Med RDT-procesom pride do bolečine, bi jih imel, a hkrati začuti strah – najprej bo treba urediti partnerstvo.

»Ne, ne bova se poročila niti ne želiva imeti otrok.« Gospa dodaja: »Ta hip jih ne bi imela, ker se ne čutim sposobna jih imet. Mogoče kasneje, odvisno od bolezni.«

»Imava enega otroka, sva si ga zelo želela. Za naslednjega so mi zdravniki odsvetovali zaradi težav z imunskostjo.«

c) ČAS

Kode za to kategorijo smo našli predvsem v zapisih terapevta raziskovalca in zapisih s supervizij, manj pa med citati udeležencev med RDT-procesom. Te kode so se izražale predvsem z **neverbalno govorico oz. vedenjem udeležencev**.

Zapis s supervizije: »Občutek, da jo je strah, da bo prehitro minilo, da bo nekaj zamudila ... kaj če bi se umirila in si vzela eno uro časa, bolj umirjeno ... ne bom nikamor šla, tukaj sem zanje ... da ja ne bo česa pozabila povedati ...«

Zapis terapevta raziskovalca: Gospa me spomni, da morava par minut nadoknaditi, ker sva prejšnjič zaključili prej kot v eni uri. Pojasnim, da to ni potrebno, imava 50 do 60 minut. Gospa je jezna, bi kar obsedela v sobi.

Zapis: Vse se odvija tako hitro in sta že tukaj, tako kot v njunem življenju se vse dogaja zelo hitro. Velikokrat rečeta, samo da gremo dalje.

Gospod stalno gleda na uro, postaja nemiren, ker je že konec srečanja.

»O, a že zaključujemo?«

d) DENAR/FINANČNO BREME BOLEZNI

Kvaliteto življenja bolnikov poslabšujejo **tudi zmanjšanje možnosti za zaslužek ter dragi pripomočki** in dodatki za skrb za osnovno bolezen (McIntyre, Thiede, Dahlgren

idr. 2005, 858-865). Zelo veliko kod se je navezovalo **na temo denarja**, predvsem v štirih družinah.

Si je kupila albume in jih mora skriti, da jih mož ne bo videl, ker bo sicer znorel. Ta teden ji je želel dati za stroške, a ni vzela, ker je zamudil – je že plačala in je užaljena. Stanarino plačujeta le z možem, sin je oproščen, kljub temu da ima lasten zaslužek.

»Dobil sem službo za 3 mesece pri starem delodajalcu, tudi to je novo. Imam svoj prihodek.«

Je kar utrujena in bi potrebovala še en teden, da se spočije, vendar gre zaslužiti nekaj denarja.

»Peljala sem ga, a v trgovino je šel mož, da je on plačal. Čakala sem v avtu. Ko je prišel, je predlagal, da greva na kavo. Priznam, da sem šla zaradi kontrole, da bom videla, ali bo plačal kavo, in da bi videla, kaj je kupil.« Dodaja, da če ji plača kavo, pomeni, da mu nekaj pomeni, da mu ni vseeno zanj. Partnerja sta najpogosteje v konfliktu zaradi denarja. Gospa tudi opravičuje vztrajanje v tem odnosu zaradi finančne odvisnosti, saj je sama invalidsko upokojena.

»Pa bo treba plačati?« Potoži, kako je treba vse v zvezi z boleznijo plačati, pa nima denarja.

»Mi smo stalno v minusu. Želela bi si nov jogi, pa je minus za ta mesec že tukaj, mogoče kdaj kasneje.«

»Joj, kaj če orteze zavarovalnica ne bo plačala, vse za slabe čase bo šlo za to, 1500 evrov. Mislila sem iti v zdravilišče, sedaj pa ne bo šlo.«

»Jaz moram šparati za registracijo, ne bom več samoumevno kupovala hrane in kuhala, naj me prosijo. Zase bom že poskrbela.« Nato je naslednjič gospa poročala, da je mož v petek šel samoiniciativno na tržnico in prinesel hrano.

»Dolgovi so rasli, še sedaj jih ima. Ljudje niso plačevali.«

»Nič nisem dobila od doma, le enosmerno vozovnico. Pričakovala sem, da bom vsaj dedovala, vendar smo sedaj še vedno v sporu na sodišču, ker brat želi celo posest in ves denar, ki ga je oče prišparal. S sestro pa se s tem ne strinja. Užaljena sem in sem prekinila vse stike z bratom.«

13.2.3.2 CF-družine

Gre za analizo 3 RDT-procesov: 2 individualnih terapij CF-bolnikov (v prvem primeru se je nekajkrat pridružil partner, nimata skupnih otrok; v drugem gre za čas po ločitvi, posvojen sin) in 1 družinske terapije (otroku so potrdili diagnozo kmalu po rojstvu, je mladostnik, trenutno nima sorojencev). Tako kot pri MS-družinah smo tudi tu postavili kategorije na podlagi teorije in literature. Izhajajo predvsem iz vprašalnikov, uporabljenih v prvem delu disertacije. Z uporabo na podatkih osnovane teorije smo dodali še kategorije, ki so izhajale iz materiala, prej pa jih nismo predvidevali. Najprej so predstavljeni rezultati s področja funkcioniranja družine.

13.2.3.2.1 Funkcioniranje družine

a) UČINKOVITOST

Dodatne obremenitve, ki jih nepričakovano in nepredvidljivo prinaša življenje (npr. prometne nesreče, izguba zdravja), zarežejo v družinsko idilo in otežijo bivanje. Če je družina ravno v času prehoda v družinskem ciklu (Kompare Erzar 2005, 34–45), so posledice navadno hujše, zato je situacija brez podpore in razumevanja širše skupnosti (vrtec, šola, zdravnik, sosedje, sodelavci itd.) težko obvladljiva. In družina, v kateri se rodi kronično bolan otrok, je na prehodu iz obdobja začetnega partnerstva v obdobje s prvorojencem oz. z novimi člani skupnosti, zato je še bolj ranljiva in potrebuje pomoč vse okolice. CF je nenormativni dogodek. Diagnoza se potrdi kmalu po rojstvu.

Med RDT-procesom se nismo srečevali z družinami v tem razvojnem obdobju in takoj po postavitvi diagnoze, ampak bolj v **obdobju praznjenja gnezda** (Kompan Erzar 2003). Pri eni izmed družin je bil odhod otrok tudi razlog prihoda na terapijo, saj partnerja te razvojne naloge nista znala rešiti drugače kot z ločitvijo. Povod za stisko v odnosu je bila tudi gospodova navada, da je stisko reševal neaktivno z umikom ali/in tudi s pitjem alkohola.

»Sin je odšel študirat. Na fakulteti je zelo uspešen.«

»Upokojitev mojih staršev je vplivala, da sem se po samostojni poti zaposlil v novem podjetju.«

b) IGRANJE DRUŽINSKIH VLOG

V družini ima vsak član točno določeno vlogo. Vloge so razdeljene po nalogah, ki jih mora družina izpolnjevati, in tudi glede na pričakovanja družinskih članov. Tradicionalno

so za vsakega že vnaprej določene z družbenimi normami – obstajajo tradicionalna pričakovanja za vloge matere, očeta in otrok.

V CF-družinah so bile tradicionalne vloge še prisotne. Očetje so praviloma prevzeli skrb za finančno stabilnost, matere pa za zdravstvene in razvojne potrebe otroka. Lahko bi rekli, da so prevzele »preveliko breme negovanja« po Vessu in sodelavcih (1988, 31–51), saj so se te naloge v družini prenesle izključno na njih. V literaturi tudi beremo, da matere najpogosteje prevzamejo največji del bremena skrbi za bolnika, kar se je izkazalo tudi v našem primeru (Quitter idr. 1992, 683-704).

Na podlagi tega smo slutili, da so vloge v družinah manj funkcionalno razdeljene in da so si predvsem matere želele, da bi skrb za CF padla še na kakšna druga ramena. V vseh treh družinah so bili očetje odsotni in so imeli druge zadolžitve in skrbi. Tudi Vess s sodelavci (1988, 31–51) je ugotovil, da je najmanj konfliktov pri družinah z nuklearno prerazporeditvijo (vloge v celoti prevzemajo člani nuklearne družine, to so zdravi partner in otroci), saj se močno poveča kohezivnost in nudi tudi največjo stopnjo komunikacije med družinskimi člani. Največ težav in konfliktov zaradi prerazporeditve vlog so ugotovili pri družinah s predšolskimi in šolskimi otroki (Vess idr. 1988, 31–51). V našem vzorcu je šlo za odrasčajoče otroke, zato je bil konflikt mogoče bolj izrazit na kakšnem drugem področju, kar predstavljamo v nadaljevanju.

V skladno delujoči družini morajo biti naloge posameznih vlog izpolnjene. Pri tem ni tako pomembno, kdo nalogo prevzame, če se z njo strinja. Ker je delovanje družine odvisno od skladnega sprejemanja dodeljenih vlog, morajo družinski člani sprejeti želje in sposobnosti »igralcev« (Švab in Rotar Pavlič 2002, 66–71). Tako so bile tudi pri eni izmed družin v raziskavi te vloge v zadnjem obdobju manj tradicionalne in tudi zabrisane.

»Mamo skrbi, kaj bo z mojo prihodnostjo, jo skrbi finančna plat bolj kot zdravje. Spodbuja me, da naj grem v služno, tudi če mi ni všeč.«

Bolniki so z velikim ponosom razlagali o vsakodnevnih opravilih ter skrbi zase in za bolezen, ki so jih zmogli sami. **Ko je poslabšanje prehudo**, lahko na pomoč priskočijo tudi starši ali nekdanji partner in takrat **družinske vloge ostajajo bolj trdno določene**.

»Skrbim zase, kar se tiče terapije, zdravil in pregledov. Zelo sem ponosen, da sem se danes pripeljal sam.«

»Sam se zbudim. Sam moram v bolnico ali trgovino. Vzdrževanje pade name. Za vse sem sam.«

»S to boleznijo je težko tudi za partnerje. Tudi mi moramo prilagoditi dnevne obveznosti. Imam terensko delo, tako da lahko tudi tekom dneva grem preverit, kako je z gospo.«

c) KOMUNIKACIJA

V vseh treh družinah so se pojavljali **disfunkcionalni vzorci komunikacije**, predvsem posredna in pasivna komunikacija. Moški v družini so radi komunicirali prek svojih mam ali z molkom. Pojavljala se je vzorec, da so v stanju opitosti po telefonu klicali otroke, ki niso znali postaviti meje in so poslušali tudi čustveno izsiljevanje.

Veliko je bilo **družinskega molka** in **skrbi**, da ne bi obremenjevali okolice, podobno, kot je bilo pri MS-družinah.

»Ponoči sem bruhal kri, a nisem želel obremenjevati nikogar. Na koncu sem vseeno poklical mamo, da me je odpeljala na urgenco.«

»Drugim ne želim naprtit nege.«

»Vsi so vedeli, samo govorilo se ni.«

d) IZRAŽANJE ČUSTEV

V prvih družinah so **odprto izražali čustva in delili tako prijetne kot neprijetne občutke**, o slednjih so v RDT-procesu več govorili. Predvsem so izražali žalost in jezo, a to sta kategoriji, ki ju predstavljamo v nadaljevanju.

»Žalovanje se je ponavljalo vedno znova, ob vsakem poslabšanju in ob vsaki novi delovni diagnozi. Jokali smo.«

»Najtežje je bilo, ko so postavili diagnozo, vsi smo jokali.«

»Popolnoma sem bil izčrpan, že skoraj brez moči. Takrat je pošteno zavrelo moji mami. Poklicala je zdravnico in zahtevala, da ukrepa. Dovolj ji je bilo – tudi njej. Tokrat zares.«

V drugih družinah pa so čutili, da so pravila za izražanje čustev manj odprta. Pogosto so tudi **prepovedovali pristno izražanje čustev**. Ta dimenzija se močno povezuje z družinsko povezanostjo, ki je naslednja kategorija.

»Družina me ne jemlje resno in se ne zaveda resnosti bolezni, ker imam svoj kotiček in ritual, ko skrbim za mojo bolezen, ko pa pridem med njih, pa si nadenem masko in sem kul.«

»Oče se je jezil, jaz pa sem bil že čisto apatičen. Oče ne želi, da se smilim sam sebi, saj se tudi jaz ne želim, a včasih pač ... Treba se je naučit, da si sam s sabo. «

e) POVEZANOST

Opisujejo tudi povezanost s starimi starši, ki so jim izkazovali toplino in nežnost, pri CF so jim tudi pomagali. Pojavljalo se je tudi veliko **idealnih podob**, tako staršev kot odnosov. Vsi trije bolniki so bili **prvi otroci v družini**. Partnerski odnosi so bili nevarno navezani (npr. odprta zveza, alkoholizem, ločitev), a družinske vloge znotraj družine so jim ostajale. Tako se je npr. gospod na terapiji pokazal kot skrben in razumevajoč, čeprav z bolnikom ne živita skupaj. Ima takšen poklic, da lahko gospo tudi čez dan preveri in obišče. Tudi v drugi družini je gospa še lahko računala na pomoč gospoda, npr. na to, da je popravil ograjo, čeprav se je odselil. Tako se je pokazalo, da so **CF-družine povezane oz. navezane**.

»Ob poslabšanjih, ko sam ne zmorem, mi pomaga družina. Imam družino, ljubečo mamo, na katero se vedno lahko zanesem.«

»Življenje teče po ustaljenih tirnicah, ko pride do poslabšanja, pa se vsi zberejo okrog mene.«

»Z bratom sva zelo povezana in si veliko pomagava. Edino področje, kjer se sporečeva, je CF. Preveč ga je strah, da bi šel na testiranje.«

Nekatere kode pa so kazale **tudi na manj zdrave vzorce navezanosti**, npr. na simbiotično zlivanje, ohladitev odnosa, separacijske težave.

»Ne najdem razloga, da bi zapustil babico, noben partner, nobena stvar ne bi vplivala na to mojo odločitev.«

»Nisva se odločila, da greva na razen, kar šla sva.«

»Brat ni sprejemal bolezni, je slabo skrbel zase in je umrl. Mamo je to tako prizadelo, da je kmalu umrla tudi sama.«

f) NADZOR

Zanimivo, da za to kategorijo **nismo našli dovolj kod**. To pomeni, da RDT-proces ni odpiral vprašanj o rigidnem ali kaotičnem nadzoru, o medsebojnem vplivu družinskih članov in o vzorcih sprememb funkcioniranja, da bi se tako prilagodili na spremembe. V prvem delu disertacije pa smo našli, da ravno ta kategorije najbolj napoveduje kvaliteto življenja pri CF-družinah.

g) VREDNOTE IN PRAVILA

Tudi o vrednotah in pravilih v CF-družinah nismo veliko govorili. Našli smo malo kod, še največkrat so bile povezane z vrednoto **sprostitve oz. počitka**.

»Imava skupne hobije, ki jih prilagodiiva njeni bolezni.«

13.2.3.2.2 Dodatna kategorija

Kategorije Otroci nismo mogli umestiti v nobeno od zgoraj naštetih kategorij, na podlagi na podatkih osnovane teorije pa se je pokazalo, da je pomembna tudi za CF-družine.

a) OTROCI

CF je genetska avtosomna recesivna bolezen, ki vpliva tudi na odločitev o rojstvu otrok, zato so prišle na dan tudi te teme, ki so skrivale **veliko občutkov nemoči in strahu**, npr. zakaj ne tvegati, zakaj ne imeti otrok. Prvi bolnik se je zaradi težav z neplodnostjo v določenem obdobju razšel s partnerjem. Čeprav sta bila med RDT-procesom spet skupaj, je bilo na tem področju še veliko starih zamer in strahu. Drugi bolnik se je odločil za posvojitev otroka in je zelo užival v starševstvu. Zaznati je bilo toplino in ponos ob otroku, ohranjal pa ga je tudi v partnerstvu. Ko je otrok odrasel, se je odločil za ločitev. V tretji (sestavljene) družini so tudi veliko razmišljali o širitvi družine, a se jim je ideja zdela skoraj nemogoča. Bilo je preveč strahu in negotovosti. Med RDT-procesom je gospa zanosila.

»Nastopila je še ena težava, več let ne morem zanositi.«

»Nikoli ne bom mama. To je še en trn v peti, ki mi ga je prinesla cistična fibroza in splet okoliščin. Danes sem pomirjena in lahko govorim o teh stvareh.«

13.2.3.2.3 Prilagajanje na bolezen

Kategorije za analizo vsebine smo tako kot pri MS-družinah postavili na podlagi teorije Folkmana in Lazarusa (1984) ter vprašalnika CRI (Moss in Moss 1996).

a) LOGIČNA ANALIZA

Podobno kot pri MS se je ta strategija med RDT-procesom **najredkeje pojavljala**. Uporabljali so jo predvsem, ko smo reševali vsakodnevne probleme, povezane s CF, npr. ko je šlo za timski sestanek s šolo ali soočanje s postopki invalidske upokojitve.

»Pot do upokojitve je bila zelo dolga, tudi naporna.«

»Zdravnik mi je prvič razložil, da moja pljuča niso dobro, da bom imel do konca življenja težave.«

»Diagnoza je bila za našo družino rešitev. Smo vedeli, kaj se dogaja.«

b) POZITIVNO PREVREDNOTENJE

V RDT-procesu se je ta strategija **pogosto pojavljala**, predvsem v družini z mladostnikom. Tudi oba odrasla bolnika sta bolezen prevrednotila in ugotovila, da je pozitiven vidik bolezni to, da sta upokojena in počneta stvari, ki jih imata rada. Kariero sta prilagodila počutju, čeprav je bilo v začetku težko. Tako še vedno iščeta možnosti, da bi še ostala aktivna, npr. prek prostovoljnega dela, pisanja, objavljanja, udeleževanja aktivnosti v društvu. O tem bomo več pisali pri kategoriji Povezanost z okoljem.

»Bolezen sprejemam in se z njo soočam. Naučil sem se živeti za vsak dan posebej. V bistvu me samo spodbuja k zavedanju življenja – popolnosti in minljivosti.«

»Cistična fibroza je moja življenjska učiteljica. Življenje ni nekaj samoumevnega. Življenje mi je, pa čeprav s to boleznijo, nekaj najlepšega, kar imam ...« »To je bila preobrazba mojega duhovnega življenja in iskanja zaupanja vase. Bila je pot k sreči. Notranji sreči in veri v boljši jutri.«

»Z diagnozo se moramo pomiriti. Sprejeti jo kot neizogiben del življenja.«

c) ISKANJE VODENJA IN PODPORE

Večina udeležencev je pomoč in podporo iskala predvsem pri sorodnikih in prijateljih. Zelo pomemben je bil tudi **tim** v **CF-centru**, česar pri MS-družinah ni bilo. **Društvo cistične fibroze Slovenije** je bil prav tako pomemben vir pomoči in predvsem socialne podpore za vse udeležence v RDT-procesu.

»Imam prijatelje, ki so z mano – v dobrem in slabem.«

»Ko so me lomile negativne odločitve in negativna mnenja, me je vedno znala podpreti.«

»Ko sem pristopil k društvu, se mi je zdelo, da sem pridobil nekaj novih družinskih članov, nekaj mojih sorodnih duš.«

»Babica takoj skoči, kuha, čas, kosilo ...«

V določenih trenutkih in okoljih pa so nekateri iskali ali pa dobili manj svetovanja in pomoči.

»Bil sem rad sam. V moji samoti sem obvladoval stvari, ki so me delale šibkega, ki so kazale, da sem drugačen.«

»Bil sem sam v službi in nisem imel druge izbire, kot da zdržim – zadnjič.«

»Nihče od prijateljev si ni mogel zapomniti imena ... neke ciste pa še nekaj. So se umikali niso razumeli.«

d) REŠEVANJE PROBLEMA

Pogovora o reševanju problemov je bilo v **RDT-procesu manj**, kot bi ga bilo npr. v kakšni drugi modaliteti, oz. ga nismo tako eksplicitno spodbujali. Spontano pa se je pojavljal pri reševanju vsakodnevnih težav, povezanih tudi z boleznijo.

»Pogosto sem obiskoval tudi zdravnike. Praktično brez robčkov nisem mogel odhajati v šolo in tudi ne živeti brez njih.«

»Kljub neprespanim nočem mi samo učenje ni delalo težav.«

»Vsak dan sem prehodil nekaj kilometrov.«

»Ker se je stanje slabšalo iz ure v uro, sem obiskal urgenco in nemudoma prejel antibiotik.«

»Naučil sem se nekako pomirjati kašelj. Poznam dihalne vaje. Bolj samozavesten sem.«

»Ko se oglasijo poslabšanja, je na prvem mestu skrb, da jih čim prej spravim v red. Če ne zmorem kuhati, si naročim kosilo.«

»O bolezni nisem vedel nič. Čisto nič. Samo nekaj po spominu – tako iz šolskih knjig, da so ljudje umirali za njo. Bolezen jemljem zelo resno, se izobražujem, intenzivno telovadim, jemljem terapijo. Skrbim, da sem top.«

e) MISELNO IZOGIBANJE

Največji strah v teh družinah je bil pred transplantacijo pljuč in pred tem, da bi telo tuja pljuča zavrnilo. Čez dan se je pojavljalo veliko izogibanja razmišljanju o možnih posledicah, ponoči pa je bilo veliko ruminacije in katastrofiranja ter drugih miselnih

napak, kar je vplivalo tudi na kakovost spanja in funkcioniranja naslednji dan. **Ta strategija se je pojavljala tako pri bolnikih kot pri svojcih oz. okolici.**

»Ne želim razmišljati o njeni bolezni, ne želim, da je z nami vsak dan. Posledice me ne zanimajo.«

»Statistika kaže 5 let. Joj, nočem razmišljati o tej številki. Kaj je pet let?«

»Ker mi niso verjeli, sem začel verjeti, da v meni ni nobene bolezni in da so napadi kašlja morda le plod moje domišljije.«

f) SPREJETJE ALI RESIGNACIJA

Nekoliko pogosteje kot v intervjujih in v prvem delu raziskave se je med RDT-procesom pojavljala resignacija. **Vse družine so opisovale obdobje, ko je bila to prevladujoča strategija. Trenutno je bila nekoliko izražena le v eni družini.**

»To obdobje je bilo tisto obdobje, ko sem se začel odmikati in zapirati vase, ker je bilo tako najboljše. Ni bilo izhoda ... ne čez dan ne čez noč.«

»Zlomil sem se, popolnoma. Prestrašil sem se, da umiram.«

»Moje življenje je postajalo nevzdržno. Bil sem popolnoma obupan. Ta CF!«

g) ISKANJE ALTERNATIVNIH VIROV ZADOVOLJSTVA

To je bila **kategorija, v kateri se je pojavljalo največ citatov med RDT-procesom**, pa tudi v intervjujih in prvem delu raziskave, ko so udeleženci najpogosteje uporabljali prav to strategijo. Tudi pri MS-družinah je bilo tu največ citatov.

V vseh treh družinah sta se pojavljala **zloraba alkohola** in **nasilje**, predvsem psihično in verbalno, v dveh družinah občasno tudi fizično. Prva družina je o tem lahko spregovorila, pri drugi pa smo le čutili ta občutja in smo jih naslovili po končanem RDT-procesu. V intervjuju do teh tem nismo prišli. Eden izmed očetov je kronično zbolel tudi sam. V družini je bilo čutiti **veliko naučene nemoči in jeze**. Prek bolezni je iskal stik, vendar ne toliko s CF-bolnikom, ampak bolj z drugimi.

Dve CF-družini sta se po desetletju in tudi več skupnega življenja ločili. V obeh naj bi bila **zloraba alkohola** opravičena s soočanjem s težko boleznijo in očitki zaradi skrbi. Ko pa smo raziskovali družinski genogram, **smo v obeh družinah tudi v preteklosti našli podobne vzorce reševanja problemov**, ko se CF-diagnoza še ni pojavila. Ena od pomembnih kategorij pri razvoju odvisnosti, ki jo omenjajo raziskovalci (Friedman in Glassman 2000; Knauer 2002, 45–60), je vpliv *transgeneracijskih prenosov* odvisnosti.

Zasvojeni starši dajejo svojim otrokom nezadovoljujoč model reševanja osebnih, partnerskih in družinskih problemov. Alkoholizem staršev je relacijska travma za otroke, ki je bila storjena v odnosu. Ker je niso razrešili, so jo otroci ponavljali v odnosih z nezavednim upanjem, da bi se boleče rane ozdravile. Hkrati pa so se disfunkcionalno shranjene stresne izkušnje prenašale skozi posameznikovo življenje, zapisane v nevrobiologiji, na nove generacije pa tudi prek vzgoje in odnosov v družini (Cvetek 2009, 104).

»Prvič v življenju se nisem počutil ujetnik sistema, ampak sem bil svoboden.«

»Kadar sva se skregala, je zginil. Prišel pa popolnoma pijan.«

»Je zelo v redu človek, ko vsaj ne bi pil. Pa zakaj mora? Naj se že odloči in neha!«

Pojavljali pa so se tudi konstruktivni viri iskanja nagrad, kot so poslušanje glasbe, pisanje pesmi in pozitivnih misli, pomoč v društvu, fotografiranje, ples, skrb za hišne ljubljence, delo na vrtu in potovanja, ki jih štejemo med **prijetne aktivnosti in konstruktivno soočanje s stresom**, ne pa v agitacijo. Vseeno pa citatov ni bilo dovolj za samostojno kategorijo, zato smo jih kodirali v tej.

»Lahko ustvarim nekaj, kar je večno in bo ostalo tudi za menoj. Veseli me ustvarjanje. Prek njega sproščam bolečino, srečo, moč in radost.«

»Ne postavljam si vprašanj, na katera ne morem dobiti odgovorov. Enostavno raje počnem stvari, ki me motivirajo.«

h) ČUSTVENO PRAZNJENJE

Tudi citati te kategorije so se **pojavljali zelo pogosto** (pri vseh treh družinah), predvsem prek izražanja negativnih čustev, ki pripelje do zmanjšanja napetosti. Pogosto **veliko jeze** niso izrazili z besedami, ampak z užaljenostjo in trmarjenjem, tako da so stvari še stopnjevale. Med RDT-procesom je bilo čutiti, da **čutenja ostajajo v zraku**.

»Sem jezen na partnerja, ker veliko telefonira, ko se voziva na kontrole, a sem tiho, saj me vsaj pelje in sva nekako skupaj.«

»Zdi se mi nefer, da ne smem jamrat, ker potem drugi ne vedo, kaj bi. Moram bit močan, saj ko rečem, da nisem ok, se partner sploh ne znajde.«

»Oče se je znal razkuriti. Češ da se premalo borim za svoje pravice, da bi moral iti v tožbo. Da naredim premalo. Znal je iti tudi čez mejo. A ko je bilo dovolj, je bilo dovolj.«

»Jeza na partnerja, zakaj ne more poskrbeti še zame, zakaj je tako nefunkcionalen.«

Nekateri so bili tudi **čustveni partnerji staršem** ali **postaršeni otroci**, podobno kot v MS-družinah. Bolniku je bilo npr. hudo, da je moral gledati tako bolne starše. Že od malega je skrbel za očeta, ga skrbno opazoval in hitro klical pomoč, ko je bilo potrebno. *»Stalno me je skrbelo za očeta. Spomnim se na morju, da si kot otrok nisem upal v vodo, da njega v tem času slučajno ne bi hipa.« Stalno je čutil strah pred smrtjo, najprej očetovo, sedaj svojo.*

»Ne smem biti slabe volje, sicer je mama v paniki.«

»A ste nori? Ne upam si ji ugovarjati, ne upam se jeziti na mami.«

13.2.3.2.4 Vpliv bolezni

Nato smo tudi pri tej skupini udeležencev pogledali dimenzije, na katere po Grassiju in Travadu (2008, 215–229) vpliva CF: fizično, čustveno, medosebno in duhovno. Med seboj se prepletajo oz. pojavi na eni vplivajo na dogajanje na ostalih. Te dimenzije smo povezali tudi z lestvicami vprašalnika WHOQOL-BREF.

a) FIZIČNA DIMENZIJA/TELESNO ZDRAVJE

Kategorizirali smo predvsem citate, ki so opisovali telo, **telesno počutje** in tudi občasno **somatizacijo**. Pojavljali se je tudi strah pred **spremembo telesne sheme** in strah glede tega, ali bo bolnik kljub močnim zdravilom in posegom v telo še privlačen, zanimiv za partnerja in okolico, torej vprašanje **privlačnosti**.

»Telo je pomembno, ljudje smo vizualni tip, me skrbi, če bom še privlačen. Kako skriti brazgotino? Grd bom.«

»Bil sem ves shujšan in bled. Vsi smo se že navadili na to. Tudi sam se nisem več počutil bolnega.«

»Krvavitev iz pljuč me je zelo prestrašila, od takrat dalje drugače gledam na življenje. Želim uživati vsak trenutek in biti v njem. Imam navodila, kako ukrepati ob njej, a me to ne pomiri.«

»Na koncu leta sem imel veliko opravičenih ur, a navzven sem izgledal in bil uspešen kot zdravi otroci.«

»Ni se mi dalo hodit v šolo, pa me je bolela glava. Mama ni komplicirala.«

»Postal sem šibek, od nikoder več nisem imel črpati moči. Bolečine so vse pogostejše, ob gibih, v sklepih. Zdravila pomagajo.«

»Da telesna okvara obstaja, je logično, saj je znižana moja pljučna funkcija, imam pa tudi težave s prebavili in z nivojem sladkorja v krvi.«

Med RDT-procesom je bilo veliko govora tudi o **kašlju**, ki pa ga nismo opredelili kot samostojno kategorijo, ampak smo ga šteli k fizični dimenziji. Kašelj je **postal del identitete osebe**. Ni bilo sočutja niti pri bolniku niti pri okolici, še najmanj pa ga je bilo v okviru zdravstvene oskrbe.

»Veliko sem kašljaj in kašelj je v bistvu od takrat – z menoj je odraščal. Motil sem pouk, zato so me učitelji pošiljali iz razreda. Kaka sramota.«

»Prebujali so me napadi kašlja, ki se dolgo niso umirili. Bolj ko sem se boril proti kašlju, bolj je bil močan.«

»Dušil sem se v kašlju, omagoval sem. Dobil sem nov pripomoček za dihanje. Delam vaje doma, a sem kar utrujen.«

b) ČUSTVENA DIMENZIJA/PSIHIČNO POČUTJE

V čustveno dimenzijo smo šteli vse, kar se je dotikalo **psihičnega počutja** in lestvic duševnega zdravja (**npr. anksioznost**), pa tudi **čustev**. Med RDT-procesom je bil **največkrat omenjen strah**.

»Tudi psihično je name to zdravljenje slabo vplivalo. To je bilo leto, ko sem fizično in psihično bil utrujen od vsega. Vsega sem imel dovolj! Najbolj me je jezilo, da me niso jemali resno.«

»Kako dat sebi sočutje, ko si najbolj jezen in razočaran nad svojim telesom? Bil sem čisto sam, v sramu in stiski, v bolečini, psihični in fizični.«

»Mene preiskav in zdravnikov ni strah, sem se že navadil, saj me stalno pikajo. Hecno, kako se nekateri bojijo.«

»Strah me je zdravil in tujih pljuč. Strah me je zavrnitve organa. Ne želim vedeti, kdo je moj darovalec. Še oblek si ne sposojam, kako si bom pljuča?!«

»Pet let je povprečna doba preživetja po transplantaciji – strah me je. Noro strah. O tem premišlujem cele noči.«

»Bojim se teme, že iz srednje šole. Pa tudi zaprti prostori mi niso prijetni.«

»Spominjam se, da se je v meni zaradi vseh teh težav začel pojavljati strah. Kaj bom storil, če ...?«

»Pogosti obiski in same delavne diagnoze so v meni povzročali veliko nezadovoljstva, žalost in obup. Zakaj ravno jaz?«

»Napovedali so mi bronhoskopijo. Sem se je zelo ustrašil, ker imam slabo izkušnjo, me je potem vse zelo bolelo.«

»Kljub temu da se pazim, me ujamejo poslabšanja. FEV1 je padel za 4 % in me je strah še hujšega poslabšanja.«

c) MEDOSEBNA DIMENZIJA/SOCIALNI ODNOSI/POVEZANOST Z OKOLJEM

Sem smo uvrstili vse, kar se je dotikalo **socialnih odnosov**, vendar ni bilo kategorizirano v dimenzijo družinskega funkcioniranja. Predvsem je šlo za občutke izolacije zaradi bolezni ter doživljanje odnosov v **delovnem oz. šolskem okolju** ter težave zaradi **tektonskih ovir v okolju**.

»Občutki izolacije, želim si spoznati še koga s podobno boleznijo. Strah, da bom ostal sam.«

»Službo sem obdržal, ker so me imeli radi.«

»V šoli mi popuščajo. Dobim dobro oceno, ker vedo, da sem bolan.«

»Imamo ogromno stopnic, včasih težko pridem gor in dol. Gospod razume, a ne razmišlja, da bi se selila.«

»Kaj če se mi bo stanje poslabšalo? Upam, da mi ne bo treba prodat hiše, saj zanj ne bom mogel skrbeti. Partner pije. Sin se bo znašal.«

»Želim si biti koristen, vreden, kreativen, pameten. Ne bom delal najlažjih del v podjetju. Nisem duševno manj razvit.«

d) DUHOVNA DIMENZIJA/DUHOVNO BLAGOSTANJE

Med RTD-procesom se citati, ki bi jih uvrstili v to kategorijo, **niso pojavljali**. Podobno je bilo pri intervjujih.

13.2.3.2.5 Dodatne kategorije

V spodaj navedene kategorije smo uvrstili izjave, ki se nanašajo na prilagajanje na bolezen in jih nismo mogli umestiti v nobeno od kategorij v prejšnjih poglavjih. Z uporabo na podatkih osnovane teorije so se pokazale še naslednje značilnosti prilagajanja družin na KB, CF (podobne kot pri MS, le da je bilo še nekoliko več negotovosti, zato smo se odločili za dodatno kategorijo).

a) NEGOTOVOST

Če se diagnoza postavi šele v odrasli dobi, ima bolnik lahko na začetku občutek olajšanja, ker je v svojem življenju že nekaj dosegel in ker je prek različnih napačnih diagnoz in zdravljenja le prišel do prave diagnoze. Po drugi strani pa je lahko prav tako šok. Tako bolniki kot njihove družine potrebujejo čas, da sprejmejo novo diagnozo (Ugovšek, Ugovšek in Kos 2014, 19). Pri odraslih CF-bolnikih se je to **olajšanje prek RDT-procesa izrazilo** podobno kot pri nekaterih MS-bolnikih.

»Dobil sem diagnozo. Nisem več igračka, kot sem se počutil vsa ta dolga leta. Strah pred neznanim je izginil iz mojega življenja.«

b) ZDRAVSTVENI SISTEM

Med RDT-procesom se je odpiralo tudi **veliko občutkov v zvezi z zdravstveno oskrbo**, predvsem je bilo veliko **jeze in strahu**. Pojavljali se je tudi strah pred avtoriteto, kako in kaj vprašati, prositi ali kako izraziti nestrinjanje, kako se ne zameriti osebjem, saj te bodo še zdravili. V ospredje je prišlo vprašanje **zaupanja** in vprašanje o tem, kakšen **odnos** vzpostaviti **z lečečim zdravnikom**.

»Ne upam si vprašati, kaj to pomeni. Nočem stalno klicariti Majde.«

»Prej sem imel drugega zdravnika, sedaj pa sem dobil novega. Težko mu zaupam, tako mlad je. Pogrešam sočutje starega.«

Izražali so jezo na zdravstveni sistem in **občutke spregledanosti**. En bolnik je bil precej podoben MS-bolnikom. Prehodil je dolgo pot, preden so postavili pravo diagnozo, in se je jezil, da če bi že prej našli CF, pljuča ne bi bila tako uničena in bi se prej začel ustrezno zdraviti. V vsem tem je bil sam. Nekajkrat se je jezil, da potrebuje boljšo oskrbo, da naj ga jemljejo resno in naj ga pregleda specialist, ne samo specializanti. Osebna zdravnica ga ni slišala.

»Nova zdravnica mi je očitala, da hodim k njej le po bolniško. Da se zdravim sam in da me ona nima kaj zdraviti. Jaz pa bolniške nisem potreboval, saj sem imel razumevajočega delodajalca. To me je tako prizadelo, da sedem let nisem šel k njej.«

»Stranke so me pošiljale k zdravniku zaradi kašlja in prašičje gripe, ki je ravno takrat razsajala, osebna zdravnica pa ni želela slišati zame.«

»Jezem sem, ker so mojo neplodnost razlagali s stresom in me niso jemali resno.«

»Ko slišim, da moram ostati v bolnici, jokam in sploh ne želim slišati o tem.«

»Večkrat sem bil deležen žalitev na pregledih.«

»Nisem več zaupal zdravnikom. Ko sem ponovno dobil enaka zdravila, ki mi do sedaj niso pomagala, sem se odločil, da sam spremenim svoje življenje.«

c) ČAS

Med RDT-procesom smo veliko govorili o času, precej več, kot smo načrtovali. Veliko smo se pogovarjali o tem, da **družine nimajo časa za druženje in hobije**, o času, ki jim ga **vzame skrb za osnovno bolezen**, o času, ki ga **zamujejo, ko niso v šoli ali službi** itd. Zanimivo je bilo tudi, da nam je na terapevtskih srečanjih stalno zmanjkovalo časa. Terapevtski cikel je minil zelo hitro. Prišlo pa je tudi do zamujanja, izostajanja od srečanj in prestavljanja strukture. Pri vseh treh RDT-procesih je ostal občutek nedokončanosti, kot da nismo izpeljali procesa zaključevanja. O tem bomo več govorili v poglavju Zapleti v terapevtskem procesu.

»Zmanjkuje mi časa za moje stvari, za hobije, za stvari, ki jih imam rad!«

»Fizioterapija in vse inhalacije mi vzamejo ogromno časa.«

»Nadležno je hoditi vsake 3 mesece na kontrolo.«

d) DENAR/FINANČNO BREME BOLEZNI

Tudi pri vseh CF-družinah so se čez **ves cikel** pojavljale teme, **povezane z denarjem**, celo **nekoliko pogostejše kot pri MS-družinah**, ki so bile v drugem razvojem obdobju in so si lahko drugače zagotovile finančno stabilnost. Citati so se navezovali predvsem **na izpad dohodka in povečanje stroškov zaradi CF**, pa tudi na **finančno stisko**.

»Težko pridemo v Ljubljano vsak teden. Če vzamem bolniško, se finančno pozna.«

»Vsi ti pripomočki stanejo. Pa napitki tudi, pa take količine hrane tudi ...«

»Razglasil bom osebni stečaj. Prišli so rubeži in želeli odnesti stvari, a ni bilo kaj odnest, vse, kar imamo, je minimalno.«

13.2.3.3 Raziskava občutkov kontratransferja, nefunkcionalnih obrambnih mehanizmov in vedenjskih vzorcev (afektivnih psihičnih konstrukтов), njihovih temeljnih afektov v ozadju ter iskanje njihovih sprožilcev (izvor, načini za razgraditev)

Med RDT-procesom smo opazovali tudi kontratransfer, obrambne mehanizme in sprožilce za spremembo znotraj procesa. Povzemamo jih v spodnji tabeli.

Tabela 54

Terapevtske vsebine, ki smo jih dodatno opazovali

	MS	CF
kontratransfer	skrb za druge, želja po ugajanju, občutek nesposobnosti, agresiven odnos do življenja, glavobol, občutek, da bolnika življenje odnaša, pozabljanje stvari, omotica, simbioza, odlašanje, občutek dušenja, slabost, šumenje v ušesih, občutek, da ni časa za MS, hkrati pa stalno razmišljanje o bolezni, neodločnost, neodgovornost, manjvrednost, visoka funkcionalnost	nemir in trema, strah, nemoč, neslišnost, dvom vase –več opravičevanja kot običajno, pokroviteljstvo, skrb za druge, občutek zamujenosti, želja po ugajanju, sram, jeza, ohromljenost, zgrešenost, stalna previdnost, mraz, žalost, strah pred napako, krivda, kaos, improvizacija, strah, da ne bo izpeljana do konca, občutek, da jeza na bolnika ni dovoljena
obrambni mehanizmi, APK	projekcija, humor, vrvežavost, idealizacija, zanikanje, racionalizacija, kompulzivno ponavljanje, visoka funkcionalnost, povezana z osamljenostjo, strah, jeza, žalost, prezir, podaljševanje terapij, opravičevanje, bežanje, pozabljanje, prelaganje odgovornosti, perfekcionizem, manipulacije, bežanje v odvisnost/delo/od doma, zanemarjanje otrok, tudi njihovih temeljnih potreb, velika osamljenost	projekcija, humor, vrvežavost, zanikanje, racionalizacija, kompulzivno ponavljanje, neresno jemanje terapije, zamujanje, pozabljivost, visoka funkcionalnost, povezana z osamljenostjo, strah, jeza, žalost, prezir, občutek nesposobnosti
sprožilci v terapiji	fotografije na terapiji, alkohol, »gobelinski« otroci, prazniki, dopust	pet let od poslabšanja, pogovor o materinstvu, smrt psičke, okužba z redko bakterijo, tožba na sodišču

Naloga terapevta raziskovalca je bila, da je skupaj z družinami iskal izvore temeljnih afektov, ki so povezovali družino. TA in načini čustvovanja so se pokazali tudi

v terapevtskem odnosu, zlasti kot nesorazmerni odzivi na nekatera konkretna vedenja (Gostečnik 2011, 194).

Pri pregledu čustvovanja in minulih primarnih odnosov, zlasti med materjo in otrokom, smo ugotovili mnogo disreguliranih afektov, ki so bili povezani s stresom, konflikti, porušenimi mejami in varnostjo. Vse matere udeležencev so bile precej hladne in odsotne v odnosu, nekatere tudi zelo idealizirane. Ta zgodnja dinamika se je prebujala tako med partnerjema kot tudi v terapevtskem odnosu (Gostečnik 2007, 28; Gostečnik 2011, 73–74). Udeleženec je npr. navedel, da kliče terapevta raziskovalca ponoči oz. zunaj uradnih delovnih ur in išče zavrnitev, ima občutek, da ni pomemben, da mu ljudje niso na voljo, tako kot mu bolna mama v postelji ni na voljo. Navajali so tudi pomoč pri opravljanju razvojnih nalog oz. zadovoljevanju svojih potreb. Neka gospa npr. besni, ker ve, da se ji ne bo nihče javil. Predeluje odnos z materjo in želi vzbuditi krivdo, ker hoče, da bo kdo tam zanj – točno takrat, ko hoče ona. Preigrava bes, kar pomeni, da je lahko besna, vendar s tem izgublja stik.

»Gospa, se loviva, vi mene kličete, jaz vas ... sva se le našli, kaj se dogaja, kaj želite sporočiti?«

Vsi udeleženci so opisovali hladne partnerske odnose, tudi agresivne (nekateri se tudi stepejo, pri nekaterih je v preteklosti posredovala policija) in prežete z odvisnostmi, bodisi je šlo za zlorabo alkohola bodisi za PAS pri otrocih. Nekateri so težka občutja regulirali s pretiranim delom in odprtimi zvezami, pa tudi s (kronično) boleznijo. TA, ki je bil ustvarjen na osnovi primernege odnosa z materjo in očetom v zgodnji mladosti, predstavlja konstitutivni primarni odnos. Posameznik nezavedno vedno išče podobne ljudi in situacije, v katerih se lahko v polnosti razvije in udejanji, in sicer z nezavednim upanjem, da bo v novi situaciji, z novi ljudmi mogoče doseči funkcionalno regulacijo bolečih afektov (Gostečnik 2011, 73–74).

V vseh družinah je bil bolnik sam, moral je poskrbeti sam zase in biti močan. O zanemarjenih otrocih (Rus Makovec 2003, 70) govorimo, kadar ni poskrbljeno za njihove temeljne potrebe. Lahko gre za telesno zanemarjanje (npr. medicinski posegi v telo, arhitektonske ovire, premajhna kontrola v družini), za zanemarjanje v izobraževanju (npr. sprememba šolanja, izostajanje od pouka) ali čustveno zanemarjanje (npr. nepozornost, nenaklonjenost).

Bolniki so zaradi KB v negotovosti, bolezen jim jemlje moč za strukturo, zato potrebujejo zunanjo pomoč. Tudi mi smo lažje ohranili strukturo srečanj, če je bil še kdo poleg, npr. partner. V primerjavi z MS-družinami smo pri CF-družinah več govorili o bolnikovem prilagajanju na bolezen in manj o vplivu na družinsko dinamiko in strukturo. Pri RDT-procesu smo pri MS-družinah veliko bolj občutili svoje telo, torej več kontratransferih občutkov tudi pri terapevtu.

Pri nekaterih opisanih primerih lahko vidimo, kako so se boleči odnosi zarisali v psihično strukturo udeležencev in koliko pripadnosti so ti odnosi obljubljeni. Znotraj terapevtskega odnosa se je ponudila možnost za preoblikovanje načina regulacije afekta (Gostečnik 2004, 22), a le ob empatičnem odzivanju terapevta raziskovalca (čeprav bolnika ne more nihče tako potolažiti kot se lahko potolaži sam, noben terapevt nima takih besed kot on sam). Regulacija se je odvijala prek transfernih in kontratransfernih terapevtskih intervencij.

13.2.3.4 Ocena sprememb pri udeležencih na koncu terapije, kot jih vidi terapevt raziskovalec

V nadaljevanju smo skušali strniti spremembe, ki jih pri udeležencih po RDT-procesu vidi terapevt raziskovalec in so verjetno posledica terapije.

- Odrasla CF-bolnika sta prišla v stik s strahom pred poslabšanjem, pred smrtjo. Čustvovala sta na vseh stopnjah čustvenega spektra, tudi v odnosu do lastnega telesa.
- V vseh CF-družinah je bilo manj občutkov krivde za neuspešen partnerski odnos.
- Udeležencem, ki so imeli težave s higieno spanja, se je izboljšalo spanje (npr. prek poročanja bolnika in njegovega dnevnika spanja) in tudi dnevna kondicija (npr. CF-bolnik je dosegel boljši rezultat na testu hoje pri fizioterapevtu).
- Vsi udeleženci so poročali o več dnevnih aktivnostih in hkrati tudi tem, da imajo več časa zase in za počitek.
- Obramba se je zmanjšala, vendar se pozitivna predstava o sebi ohranila; oba CF-bolnika sta si upala priznati simptome depresije. Pri MS-bolnikih je bilo teh obramb še vedno več, verjetno so bile povezane s kognitivnim oškodovanjem in zmanjšano zmožnostjo samorefleksije in samouvida.
- Proti koncu procesa so vsi bolniki znali ubesediti jezo in razočaranje ob poslabšanju. To verjetno kaže tudi na povečanje rezultata na lestvici Jezavost v vprašalniku SCL-90-R. Potrebno pa je še delo na načinih izražanja jeze.

- Pri MS-svojcih se je proti koncu srečanj dvom o učinkovitosti srečanj zmanjševal.
- Bolniki so zaznavali boljšo samopodobo, bolj asertivno držo, tudi v odnosu do domačih.
- Nekateri udeleženci so se začeli vračati na trg delovne sile oz. so o tem začeli razmišljati.
- Vsi bolniki so si pogosteje dovolili iskati pomoč in prositi zanjo.

Po končanem RDT-procesu smo ugotovili, da je prišlo do pomembnih pozitivnih sprememb na področju aktivnejšega prilagajanja na bolezen, sprejemanja sebe in zaznavanja potreb telesa, manj je bilo težav na področju duševnih in telesnih simptomov, nekoliko večja je bila tudi subjektivna zaznava kvalitete življenja. Nekoliko manj pa so bile opazne spremembe na področju družinskega funkcioniranja, čeprav so nekatere družine naredile premike tudi v tej smeri (odločitev za še enega otroka, služba, utrditev odločitve za prekinitev disfunkcionalnega partnerskega odnosa).

Predvidevamo lahko, da je RDT-proces v CF- in MS-družinah pozitivno vplival na omenjena področja. Verjetno pa je vodenje čez proces pri družinah s KB specifično, saj je težko enako kot pri zdravih.

13.2.3.5 Zapleti v terapevtskem procesu

Vsi terapevtski procesi CF-družin so se težko zaključevali in »se niso povsem zaključili«. Ostajalo je še mnogo neobravnavanih tem. Prav tako je bilo vmes veliko izostankov, predvsem zaradi poslabšanja bolezni v zimskem času. Pri CF-družinah je bilo strukturo precej težje ohraniti kot pri MS-družinah. Struktura zmanjšuje kaos, vendar CF sproža toliko strahu in negotovosti, da je težko biti suveren in včasih tudi jasen. Čez ves proces smo se ukvarjali s strukturo.

S pomočjo supervizorja smo razmišljali, da ne bi postavili strukture 12 srečanj, ampak le časovni okvir, npr. 3 mesece, in bi potem videli, kolikokrat bi se nam uspelo srečati. Tako, kot je občutek pri CF, da pride konec prehitro, je bil tudi tu občutek, da se je RDT-proces prehitro končal. Čez ves cikel je ostajal občutek, da bomo nekaj zamudili. Težko smo se poslavljali (prekinili stik) in po srečanjih je bilo na vratih še veliko vprašanj. KB nas prikrajša za nekatere družbene vloge in aktivnosti, o čemer so nam poročali

udeleženci na intervjuju in med terapevtskim procesom, a je bil tudi kontratransferni občutek v terapevtskem procesu podoben. Bolj smo spremljali proces kot srečanja. Vsekakor je bilo 12 srečanj premalo. »*Krivica, da imamo podarjene le 3 mesece, potem pa pride vmes bolezen in vzame še to.*«

Pri MS-družinah je proces zaključevanja potekal podobno kot pri zdravi populaciji, prišli so tudi na intervju in prinesli izpolnjene vprašalnike. V nasprotju z njimi pa nobena od CF-družin ni vrnila vseh vprašalnikov. Tudi na supervizijah je običajno zmanjkovalo časa za natančnejšo analizo CF-družine, MS-družine so imele prednost. Težko rečemo, zakaj je prišlo do tega. Šlo je sicer za majhen vzorec, vendar rezultati kažejo, v katero smer naj bi potekalo nadaljnje opazovanje in raziskovanje.

Kakšna bi bila prava struktura RDT-procesa za družine s KB, kakšne cilje si lahko postavimo, da nas čas ne prehiti in da lahko bolniki vse razrešijo do konca in spet pridejo do ljubezni, ki so jo čutili na začetku? Terapevtova naloga je, da to ljubezen obudi in da je pri tem občutljiv za ritem individualne družine. Stalno naj bi preverjal, kaj novega ga je naučila ta družina. V RDT-proces naj ne bi posegal s svojimi vzorci, prav tako naj bi ustvarjal občutka grobosti s strukturo. Vprašalniki in medicinski parametri so lahko pomanjkljivi, zato naj ne bi pozabil na opazovanje tega, kaj se dogaja z bolnikom in kaj z njegovo družino, ko gredo skozi različne faze KB.

14. SKLEPI EMPIRIČNEGA DELA II: PRETEŽNO KVALITATIVNA RAZISKAVA

Za strokovno pomoč družini v času kronične, bolezni nista dovolj le pogovor in uvrščanje družine v kategorije bolezni, temveč sta pomembni ocena družinskega funkcioniranja ter podpora bolnika in družine v smeri normalizacije njihovega doživljanja in sprememb, ki jih je bolezen prinesla v družino.

S tem ko strokovnjaki privzamemo sistemski, normativni pristop k bolezni, prekinemo patologizacijo družine ter pristopimo k družini z intervencijami kot možnostmi za spremembo, za razliko od zgolj intervencij kot opore pri patologiji. To pri družinskih članih in družini kot celoti poveča občutek kontrole in vesplošno kvaliteto življenja v družini (Rolland 2006, 460-489). Ugotovitve kažejo, da se po psiholoških, terapevtskih intervencah zaznana kvaliteta življenja bolnika na več merjenih področjih dvigne in s tem se dvigne tudi sodelovanje v procesu zdravljenja. Kot ustrezen teoretični okvir se je pri tem izkazala družinska sistemska teorija, ki počasi prodira na področje klinične prakse in zdravstvene psihologije (Mehta idr. 2009, 235-243). Želimo dodati in preveriti učinkovitost relacijskega vidika (Gostečnik 2004; Gostečnik 2010).

Tako smo v RDT-proces vključili sedem družin, ki imajo družinskega člana, ki je obolen z MS in tri družine, kjer ima družinski član CF. S pomočjo analize vsebine z elementi na podatkih osnovane teorije smo analizirali zapiske in transkripte terapij ter s fenomenološko analizo povzemali ugotovitve polstrukturiranega intervjuja. V nadaljevanju podajamo sklepe II. dela naše raziskave, na koncu ločeno po vrsti bolezni in z omejitvami in predlogi za nadaljnje raziskovanje.

H11 sprejmemo, saj je v RDT-procesu (tako glede na ocene udeležencev kot terapevta) pri bolnikih in njihovih svojcih prišlo vsaj do nekaterih sprememb v doživljanju bolezni in do zmanjševanja simptomatike (npr. simptomov anksioznosti, depresivnosti, somatizacije).

Predvsem je prišlo do **učenja novih načinov prilagajanja na bolezen** (npr. boljše so obvladovali stres in se bolj zavedali vpliva stresorjev na počutje) in **izboljšanje počutja**.

Nekateri so tudi rekli, da se sedaj počutijo samozavestneje in imajo manj občutkov manjvrednosti.

Pri večini se je zmanjšal občutek krivde, manj so premlevali o vzrokih in več iskali nove rešitve in si pozitivno interpretirali stanje, manj uporabljali miselne napake in fokus pozornosti preusmerjali na prijetne aktivnosti. Več aktivnosti je bilo usmerjenih tudi v duhovnost in »življenje«. Kot pišeta Grassi in Travado (2008) pri mnogih bolnikih spremlja proces bolezni tudi občutek osebnostne rasti in radikalna sprememba v zaznavi življenja z novimi in pozitivnimi pomeni.

Na področju iskanja vzrokov se je tudi nabor razširil z dedne obremenjenosti na večji delež okolja pa tudi na psihološke atribucije npr. smolo. **Ob poslabšanjih so po RDT-procesu čutili jezo.** Manj je odgovorov, ki kažejo na izolacijo. Tudi svojci so kazali vse manj mehanizmov zanikanja, npr. *»Bolje sem spoznal sebe in moj odnos do ženine bolezni.«*

H12 lahko sprejmemo, saj je v RDT-procesu prišlo do izboljšanja družinskega funkcioniranja med bolniki in njihovimi svojci (npr. razmejitve, komunikacija), kar je pomembno tudi za doživljanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih svojcev.

Na področju družinskega delovanja so bile spremembe manj prepoznane in opazne skozi intervju, bolj pa skozi analizo RDT-procesa in evalvacijskega vprašalnika. *Družinske vloge in komunikacija* so se nekoliko prerazporedili, še vedno pa so nezadovoljni z odnosi v družini in bi si želeli še več podpore in sočutja.

Gre za soočanje z negotovostjo in učenje, kako jo integrirati v svoje življenje. Ko nas izda telo, izgubimo osnovno varnost in nas lahko rešijo le odnosi. Tako kot smo našli v prvem delu naloge, da so odnosi povezani z višjo kvaliteto življenja, so to potrdili tudi odgovori udeležencev. **Kvaliteten odnos pomaga pri soočanju s stresom in k obvladovanju osnovne bolezni.**

Če primerjamo rezultate kvantitativne z rezultati kvalitativne analize, vidimo, da se ujemajo, kar govori v smeri boljše veljavnosti metod, ki smo jih uporabili. V prihodnjih raziskavah bi bilo smiselno vključiti več družin, ki bi šle skozi RDT-proces. Težava takšnega pristopa pa bi bila časovna neekonomičnost, saj si udeleženci morajo za RDT-proces vzeti precej več časa kot za reševanje baterije vprašalnikov.

14.1 Cistična fibroza

Pri CF-družinah lestvica neustreznega nadzora oz. **družinske kontrole presega klinično vrednost**. Nobena izmed lestvic ne kaže na močno področje družine. Najnižje število točk so dosegli na lestvicah **Učinkovitost in Komunikacija**, kar pomeni, da so na teh področjih zaznavali **najmanj disfunkcionalnega vedenja**.

Na videz nekoliko bolj uporabljajo strategije izogibanja, vendar resignacijo manj od povprečja. V RDT-procesu smo odpirali tudi to temo, a pri udeležencih trenutno ni prevladovala. **Večina udeležениh je iskala pomoč in podporo**, predvsem pri **sorodnikih in prijateljih** pa tudi v **CF-timu** in v **Društvu Cistične fibroze Slovenija**. Iskanje podpore pri zdravstvenem osebju ali Združenju je bilo pri MS-družinah manj prisotno.

Na področju **duševnega zdravja** so se pojavljali **vsi simptomi povišano**, najmanj simptomi depresije. V vseh treh družinah se je pojavljala **zloraba alkohola** in tudi **nasilje**, predvsem psihično in verbalno, v dveh izmed družin občasno tudi fizično. **Iskanje alternativnih virov zadovoljitve in čustveno ventiliranje** sta bili najpogostejši kategoriji. Veliko je bilo tudi citatov, vezanih na strah in negotovost. Pa tudi na **kašelj, ki postane del identitete osebe s CF**.

Proces zaključevanja je bil pri vseh terapijah specifičen, kar pomeni, da je na zadnjem srečanju ostajalo še veliko neizrečenih stvari in je bilo čutiti, da bi proces lahko komaj začel teči. CF je težka, redka bolezen, ki skrajša življenjsko dobo in verjetno imajo bolniki in tudi njihovi bližnji občutek, da se stvari še ne smejo zaključiti, da še vse razvojne naloge osebe niti družine niso izpolnjene. Tako ni časa za proces zaključevanja, sprave in evalvacije življenja kot je naravna razvojna naloga v starosti.

Tu je študije (Glasscoe in Quittner 2008), ki so preučevale učinkovitost psiholoških in psihoterapevtskih intervenc pri CF-družinah, so se omejile predvsem na kognitivno-vedenjsko terapijo, na muziko terapijo in masažo. Nekateri dokazujejo učinkovitost intervenc, usmerjenih v družinske odnose, ki naj bi izboljševale tudi sodelovanje v zdravljenju (DeLambo, Levers-Landis, Drotar in Quittner 2004, 343–353). **Trenutno pa še manjka sistematičnih študij, ki bi preučevale učinkovitost terapevtskih intervenc pri teh družinah** (Goldbeck, Fidika, Herle in Quittner 2015, 1–3). Mi smo dodali mali kamenček v ta mozaik s preučevanjem učinkovitosti **relacijske družinske terapije kot**

možnosti celostne obravnave CF- družin. Ugotovitve kvalitativnega dela torej težko primerjamo na skupine CF-družin, saj v dostopni tuji literaturi še ni podobnih raziskav.

14.2 Multipla skleroza

Tudi pri bolnikih MS in njihovih družinah RDT-proces še ni bil raziskan in se glede na dobljene rezultate odpira nadaljnje raziskovalno vprašanje, kako jih voditi skozi proces, ki je verjetno drugačen kot pri zdravih družinah.

Po RDT-procesu so se **bolniki počutili bolj povezani z družino, z ustrezno razporeditvijo družinskih vlog s smiselnimi mejami in učinkovitejšim opravljanjem razvojnih nalog.** Majhen učinek je imel RDT-proces tudi na družinsko komunikacijo, na bolj konstruktivno izražanje čustev in na znižanje želje po socialnem ugajanju. Na družinske vrednote pri MS bolnikih RDT-proces nima učinka. Zmanjšalo se je tudi število alternativnih virov zadovoljitve in manjše izogibanje razmišljanju o bolezni pri MS bolnikih. **MS-družine so po RDT-procesu manj uporabljale strategije oddaljevanja.**

Po RDT-procesu se je pri bolnikih pojavljalo tudi **manj somatizacije, manj simptomov anksioznosti in depresije ter znižanje zadrege v medosebnih odnosih.** Najnižji učinek je imel na lestvico Depresija, verjetno zaradi organske osnove in medsebojne povezanosti obeh bolezni. Nakazovalo se je tudi **izboljšanje psihičnega počutja in doživljanje kvalitete življenja** na splošno. Po RDT-procesu so imeli **večji občutek dostopnosti in povezanosti z okoljem.**

Učinki so se pojavljali tudi pri družini, npr. zmanjšanje somatizacije in medsebojne občutljivosti, povečanje občutka povezanosti z okoljem in višjo oceno kvalitete življenja na splošno ter zadovoljstva z zdravjem.

Podatki analize terapevtskega procesa tudi kažejo, da so **tudi svojci prišli v stik z jezo,** naučiti pa se jo morajo izražati na nov način. APK, ki so prevladovali v vseh družinah, so bili **žalost** in simptomi depresije, pri nekaterih tudi alkohol. V vseh primerih je šlo za **zanemarjene (osamljene) otroke,** ki so se morali znajti v bazenu žalosti in krivic. Ponavljala se je dinamika, da so bili stalno krivi za vse, že od malega. Pri vseh se je pojavljala tudi **težava s separacijo od doma.** Ko smo analizirali odnose obolelih z MS,

pri vseh lahko najdemo vzporednico, da gre za **hladne odnose z mamo**. Vsi so odraščali prepuščeni sami sebi, brez topline in sprejemanja. Tudi sedaj so v dokaj **hladnih partnerskih odnosih**, kjer so sami s svojo boleznijo, brez razumevanja njihovih simptomov, npr. utrudljivosti, nihanj razpoloženja, kognitivnih motenj s strani okolice. Kar ponazarja npr. eden izmed citatov: Mož hladno reče: » *Ja, ko bo slabša, jo bom pa v dom dal. To pa res ni problem.*«

Tudi pri MS-družinah smo **našli največ citatov med strategijami prilagajanja na bolezen pri AN in ČP, najmanj pa pri LA. Pozitivna interpretacija se je pojavila manjkrat kot pri CF-družinah.**

Rezultati nakazujejo opravičenost uporabe RDT-procesa pri celostni obravnavi MS bolnikov in njihovih družin, saj prihaja do sprememb, in sicer zvišanja zaznav nekaterih področij kvalitete življenja.

Več podatkov smo dobili skozi RDT-proces, kot pa samo z uporabo vprašalnikov in izračunom Cohenovega *d*.

14.3 Omejitve (pretežno) kvalitativnega dela raziskave in priporočila za nadaljnje raziskovanje

Raziskava ima tudi v tem delu predvsem metodološke pomanjkljivosti, ki se nanašajo na majhna in neuravnotežena numerusa primerjanih skupin in ki (ne)omogočajo splošljivost rezultatov.

Kot največjo pomanjkljivost tega dela vidimo, da nismo vključili kontrolne skupine zdravih družin, ki bi šle skozi enak raziskovalni načrt in bi ustrezala testni skupini po relevantnih spremenljivkah, predvsem po nekaterih značilnostih poteka bolezni, spolu, starosti in razvojnih nalogah udeležencev. Tako bi poskušali izločiti vplive spontanega izboljšanja merjenih področij. To predlagamo ob ev. ponovitvi raziskave. Podobne pomanjkljivosti glede majhnosti vzorca in neustrezne kontrolne skupine pa imajo tudi druge raziskave, ki so preučevale učinkovitost terapevtskih učinkov (npr. Anderson idr. 2004, 3570–3580; Dular 2012, 215–349; Rutar 2016, 200–230).

Ostale pomanjkljivosti raziskave se nanašajo na vzorčenje udeležencev na podlagi motiviranosti za sodelovanje v psihoterapiji in raziskavi, pomanjkanje kontrole nad vplivom prejete farmakoterapije, ki vpliva na doživljanje kvalitete življenja, in na odsotnost psihiatrične ocene kliničnega statusa oseb v času reševanja vprašalnikov in udeležbe v RDT-procesu. Razen tehničnega zadržka pa pri nabiranju primerne skupine obstaja tudi etični zadržek, saj bi morali zaradi namena raziskave odreči pomoč v obliki psihoterapije, kar pa je etično sporno.

V nadaljevanju apliciramo omejitve, ki se navezujejo na samo kvalitativno raziskovanje, in sicer veljavnost, zanesljivost, vzročnost in zmožnost posploševanja, tudi naš vzorec:

- a) **veljavnost:** nevtralnost in vrednost zaupanja smo skušali doseči s postavljanjem večjega števila vprašanj in iskanjem odgovorov pri raziskavah drugih raziskovalcev. Pri samem zbiranju podatkov smo delali zabeležke opažanj, tudi tistih, ki se s predpostavkami niso skladale. Sočasno smo rezultate primerjali s podatki drugih raziskav, tudi takih, ki so bili pridobljeni na podlagi drugih raziskovalnih metod. Veljavnost smo izboljšali tudi z obširnimi navedki izjav in opažanj. Pri zaključevanju analize rezultatov smo ponovno govorili z nekaterimi udeleženci, ki so dodatno pojasnili nekatere navedbe ter predstavili svoja stališča o rezultatih;
- b) **zanesljivost:** da bi jo dosegli, smo k podatkom pristopili z različnimi metodami in izbrali različne skupine družin z različnima KB. Primerljivosti rezultatov v različnih merilnih obdobjih v kvalitativnih raziskavah večinoma ni mogoče zagotoviti, saj izhajamo iz predpostavke, da je vsaka naslednja meritev zaradi različnih notranjih in zunanjih dejavnikov v okolju zgolj bolj ali manj slaba primerjava. Zato pa smo bili pozorni na to, da so različni deli merilnega instrumenta (psihodiagnostična sredstva, intervju, evalvacijski vprašalnik) dajali skladne odgovore glede na izbrano raziskovalno vprašanje. Poleg tega smo zanesljivost izboljšali na podlagi večkratnih pregledov gradiva. Da bi povečali zanesljivost, smo uporabili tudi triangulacijo podatkov (Todd 1979, 602–611), s pomočjo katere smo med različnimi viri informacij (intervjuji, zapiski opažanj, transkripti RDT-procesa) preverjali skladnost z namenom, da bi pridobili vpogled v njihove mnogotere resničnosti. Analiza več virov podatkov in njihovih interpretacij je namreč v skladu s predpostavko o multiplih percepcijah v okviru konstruktivistične paradigme (Golafshani 2003, 597-607). V nadaljnjih fazah raziskovanja bi bilo mogoče smiselno v strukturo udeležencev vključiti tudi strokovne delavce medicinskega tima in/ali širši makrosistem družine. Prav tako, kot smo že predlagali, bi vključili v kvalitativno analizo družine, ki se ne srečujejo s KB;

- c) **vzročnost:** potrebno je omeniti tudi omejitev glede nezmožnosti sklepanja na vzročno posledične odnose. Treba se je vprašati, ali so opaženi učinki zares (in v kolikšni meri) posledica dejanske izpostavljenosti terapevtskemu procesu in ne morda kakšnih drugih dejavnikov in pristranosti. Pogostokrat velja, da aktivirajo že obstoječe (varovalne) dejavnike v okolju ter podpirajo in stimulirajo še različne druge, zato je težko povsem razmejiti učinke terapevtskega procesa od drugih aktivnosti, ki bodisi potekajo vzporedno z njim bodisi so njegov »stranski produkt« (Wellings in Macdowall 2000, 23-32). Tako težko sklepamo o tem, kateri izmed vplivov v največji meri prispeva k pojasnjevanju velikosti učinka in je rezultate potrebno razlagati z določeno mero previdnosti. Vzročno posledične odnose smo omenjali le v kontekstu opisov, ki so jih podajale družine oz. družinski člani. Namesto na vzroke in posledice se zato v disertaciji nanašamo na varovalne dejavnike in dejavnike tveganja, katerih natančnejše medsebojne odnose smo skušali raziskati v prvem delu naloge in bi jih bilo smiselno raziskati tudi v prihodnjih raziskavah;
- d) **zmožnost posploševanja:** predstavljene ugotovitve imajo omejeno razlagalno moč. Ni znano, v kolikšni meri veljajo za odzive družin, ki se soočajo z drugimi KB pa tudi skupina družin MS in CF je zelo heterogena in opisano velja za preučevani vzorec;
- e) **vzorčenje:** Nabor v pričujoči raziskavi ne ustreza kriterijem naključnega vzorčenja, kar bi omogočalo popolno neodvisnost in objektivnost. Vzorčenje je bilo priložnostno in je vključevalo tiste družine, ki so bile pripravljene sodelovati v raziskavi in/ali so imele osebno stisko in željo po RDT-procesu.

V prihodnje si želimo, da bomo lahko tudi pri CF-družinah izračunali učinkovitost RDT-procesa, podobno kot pri MS-družinah, zato predlagamo povečanje vzorca in nadaljnje opazovanje dinamike teh družin.

Glede na to, da tudi o odzivih družine na soočanje s PH še ni bilo veliko raziskanega in da so do sedaj merili le učinkovitost individualnih pristopov (Anderson idr. 2004, 3570–3580), predlagamo, da bi preverili RDT-proces tudi pri njih. Mi v času raziskave nismo uspeli pridobiti kandidatov.

Gre za oceno družinskega funkcioniranja v času evalvacije, ki je lahko odvisna od klientovega trenutnega čustvenega stanja in (pomanjkanja) motivacije. Priporoča se kombinacija s kliničnim opazovanjem in intervjujem. Področja, kjer so rezultati povišani, so zanimivi za nadaljnjo eksploracijo. Mi nismo analizirali vprašalnikov že na začetku,

da bi si strukturirali sliko družine, saj smo želeli, da imamo nepopisan list pričakovanj skozi RDT-proces in smo se oglaševali na potrebe družine. Tako bi bil npr. FAM III lahko še bolj uporaben pripomoček tudi v družinski terapiji z drugačnim raziskovalnim načrtom. Mi smo profile družinam izrisali šele na srečanju po RDT-procesu, ko smo izvedli intervju. Če bi ga na začetku, bi s tem lahko usmerjali miselni tok družine in terapevta. Predlagamo ponovitev, kjer bi to skušali preverjati.

O učinkovitosti terapije je zelo težko zaključevati. Za preverjanje dolgotrajnih učinkov RDT-procesa bi lahko uvedli več ponovnih testiranj, s katerimi bi ugotavljali spremembe po končanem RDT-procesu. Ponovna testiranja bi si tako lahko sledila na pol leta, vsega skupaj dve leti. Evans (2014) ugotavlja, da so vse oblike in teorije psihoterapije v pomoč določenim klientom. Različice, skozi katere je šla vsaka družina, je težko ubesediti in presegajo aplikacijo vprašalnikov in znanstveno zaključevanje. Zgodbe in učinkovitost resnično pišejo ljudje. Podpiramo pa nadaljnje spremljanje učinkovitosti RDT-procesa.

Delo ima pomanjkljivosti, zaradi katerih posplošljivost in širša uporaba rezultatov nista mogoči, vendar pa ima delo tudi pozitivne vidike in uporabno vrednost. Tudi rezultati tega dela disertacije so lahko koristni kot povratna informacija medicinskemu timu za pomoč pri zdravljenju oseb s KB ter kot povratna informacija za osebe z MS ali CF in njihove svojce o uspešnosti zdravljenja. Uporabni so tudi kot pomoč pri izdelavi smernic za izboljšanje celostne in celovite obravnave v CF-centru in izboljšanje programov rehabilitacije MS-družin (npr. bi lahko pomagalo pri vključitvi psihološke in psihoterapevtske pomoči v ambulantno zdravljenje). Za temi družinami bo program celostne pomoči potrebovalo vse več družin, saj se z intenzivnim zdravljenjem KB povečujejo tudi psihosocialni izzivi. V Sloveniji vloga kliničnega psihologa terapevta pri obravnavi družin s PH in CF še ni bila vzpostavljena. Menimo, da so s tem bolniki prikrajšani za pomemben del zdravljenja. Pri marsikateri drugi bolezni je ta vloga že raziskana ter dokazano dobro vpliva na kvaliteto življenja in prognozo zdravljenja (Logar 2005; Kreft 2011; Klemenčič 2012).

POVZETEK

Vse več družin se v različnih življenjskih obdobjih sooča s kroničnimi boleznimi. Neozdravljivo bolezen razumemo kot nenormativni dogodek v življenju posameznika. Za družino je kronična bolezen travma z malim »t« in zahteva prilagoditev vseh družinskih članov in tudi okolice. Diagnoza postane del sistema kot nov družinski član. Večina pristopov v zdravstvu je usmerjena le na bolnika, družinski kontekst pa je pogosto spregledan. Dobro poznavanje družinske dinamike vodi zdravstvene delavce k ustrezni izbiri postopkov in kakovostni oskrbi. Bolezen in smrt sta univerzalni izkušnji v družini, zato ni vprašanje, ali se bosta pojavili, ampak kdaj v našem življenju, v katerem življenjskem obdobju družine, pod katerimi pogoji, kako resna bo bolezen, kako dolgo bo trajala. To ne prinaša le medicinskih, ampak tudi psihosocialne izzive. Tako niso pomembni zgolj biološki parametri in obvladovanje simptomov, ampak celostna zaznava in doživljanje svojega stanja, ki jo zajema pojem »z zdravjem povezana kvaliteta življenja«.

Ker je ustrezen način soočanja z boleznijo eden od morda najpomembnejših dejavnikov, povezanih s časom nastopa in trajanjem funkcionalnega blagostanja, je zelo pomembno spoznati, kako se družine s kronično boleznijo soočajo z neprijetnimi, a neizbežnimi dejavniki bolezni, in kako so ti načini soočanja povezani z vrsto bolezni in psihosocialnim funkcioniranjem družine. Zato smo v disertaciji želeli ta problem raziskati na slovenskem vzorcu družin s cistično fibrozo (CF), multiplo sklerozo (MS) in pljučno hipertenzijo (PH). Vključenih je bilo 32 CF-družin, 50 MS-družin in 34 PH-družin ter 123 družin brez kronične bolezni; skupno število udeležencev je bilo 357. Uporabljeni so bili 4 vprašalniki, ki so merili družinsko delovanje, strategije prilaganja na bolezen oz. stisko, področja duševnega zdravja in kvaliteto življenja. V kvantitativnem delu smo vključili več družinskih članov in ga dopolnili s kvalitativnim delom, v katerem smo z 10 družinami izvedli tudi polstrukturiran intervju in terapevtska srečanja po relacijsko družinskem modelu. Te podatke smo pridobivali s pomočjo kombinacije analize vsebine ter elementih na podatkih osnovane teorije.

Ugotovili smo, da obstajajo statistično pomembne razlike v nekaterih vidikih družinskega funkcioniranja med bolniki, svojci in zdravimi. Zdravi na vseh vidikih zaznavajo značilno manj težav v svojih družinah kot družine s KB. Največjo verjetnost težav so doživljale

vse skupine na področju družinskega nadzora (način vplivanja ter nadziranja drug drugega). Pri MS- in CF-družinah prav nadzor najbolj od vseh dimenzij družinskega delovanja napoveduje kvaliteto življenja. Standardizirane T-vrednosti se nahajajo v subkliničnem področju brez močnih področij, kar nakazuje višjo verjetnost pojavljanja težav družinskega delovanja pri vseh družinah, tudi zdravih. Prihaja do značilnih razlik med MS-družinami in zdravimi, pri ostalih dveh boleznih pa te razlike niso značilne. Torej diagnozi CF in PH nista situaciji »nejasne izgube«, ki bi povzročale več težav v družinskem funkcioniranju kot pri zdravih družinah.

Bolniki so pomembno več uporabljali strategije oddaljevanja soočanja kot njihovi svojci, ne pa tudi kot zdrave osebe, med njimi ni bilo razlik. Med bolniki in bolnicami so razlike v uporabi strategij spoprijemanja z boleznijo, razen na vdajanje v usodo; na miselno izogibanje o bolezni in logično analizo spol ne vpliva. Med svojci smo našli razlike po spolu le pri aktivnih strategijah, ne pa tudi pasivnih. V vzorcu zdravih pa so bile te razlike skoraj popolnoma zabrisane.

Bolniki so imeli pomembno več težav v duševnem zdravju kot svojci in zdravi. Znotraj posamezne vrste bolezni nismo našli razlik po spolu v težavah duševnega zdravja, le pri MS- družinah.

Bolniki pomembno nižje od svojcev in zdravih doživljajo zadovoljstvo na področju telesnega zdravja, socialnih odnosov, povezanosti z okoljem in nižje ocenjujejo zadovoljstvo z zdravjem splošno. Pri kvaliteti življenja v splošnem ni razlik med skupinami. Kvaliteta življenja je značilno povezana s strategijami soočanja z boleznijo, tako pri bolnikih kot svojcih. Pri zdravih se kakovost življenja povezuje bolj z aktivnimi strategijami približevanja problemu, pri bolnikih in svojcih pa negativno s pasivnimi. Soočanje z boleznijo je pomembno povezano tudi z družinskim funkcioniranjem in duševnim zdravjem, tako pri svojcih kot bolnikih.

Kakovost življenja je pomembno povezana tudi z družinskim funkcioniranjem družin z bolnikom. Družina je pomemben varovalni dejavnik, predvsem z ustrezno komunikacijo, izražanjem čustev, s fleksibilno povezanostjo in ustreznim nadzorom v družini, tako pri bolnikih kot svojcih. Učinkoviteje, kot so razdeljene družinske vloge v zdravih družinah, višje zadovoljstvo z zdravjem in z življenjem na splošno doživljajo ter manj težav imajo

na vseh področjih duševnega zdravja. Tudi bolniki poročajo o slabšem psihičnem počutju, ko so vloge v družini manj funkcionalno razdeljene.

Kot najpomembnejši napovedovalci kvalitete življenja, poleg družinskega nadzora, se je pri CF- in MS-družinah izkazala odsotnost simptomov depresije. Prav tako jo pri CF-družinah še višata ustrezna družinska povezanost ter ustrezno izražanje negativnih čustev in pri MS-družinah manjše kognitivno izogibanje in preusmerjanje pozornosti k dodatnim aktivnostim.

Rezultati nakazujejo tudi smiselnost uporabe relacijsko družinske terapije kot ene izmed metod celostne obravnave CF- in MS-družin. Prišlo je vsaj do nekaterih sprememb v doživljanju bolezni (npr. manj miselnega izogibanja in čustvenega praznenja) in do zmanjševanja simptomatike (npr. simptomov anksioznosti, depresivnosti, somatizacije) ter izboljšanja družinskega funkcioniranja (npr. v povezanosti, nadzoru).

Praktično vrednost študije vidimo v vsakodnevnem delu z bolniki in njihovi družinami. Družino je potrebno obravnavati kot celoto, ne zgolj individualno. Prav tako bomo z večjo gotovostjo uporabljali posamezne lestvice in vprašalnike, ki smo jih vključili v študijo, njihove rezultate bolje razumeli ter jih z večjo gotovostjo interpretirali tudi v klinično terapevtski praksi. Pridobili smo prve rezultate na vzorcu CF- in PH-družin v Sloveniji in tudi dopolnili študije s področja MS-družin. Vse ugotovitve bomo v nadaljevanju lahko še dopolnjevali in bodo namenjene primerjavi, tudi z čezmejnimi vzorci. Raziskava je prispevala k večjemu znanju tako v teoriji kot v klinični praksi na področju zdravljenja kroničnih bolezni, ob upoštevanju pomanjkljivosti kliničnih študij.

Ključne besede: spoprijemanje s kronično boleznijo, družinsko delovanje, psihično zdravje, kvaliteta življenja, multipla skleroza, cistična fibroza, pljučna hipertenzija, integracija kvantitativnih in kvalitativnih metod, RDT terapija

ABSTRACT

A growing number of families face chronic illnesses in various periods of life. An incurable illness is considered a non-normative event in the life of an individual. For a family, a chronic illness represents a “small t” trauma and requires adjustments from all family members, as well as from the environment. The diagnosis thus becomes a part of the system as a new family member. Most health-care approaches are oriented towards the patient and often neglect the family context. Familiarity with the family dynamic helps health-care workers to select appropriate procedures and provide quality care. Illness and death are universal experiences in a family; thus, the question is not whether they will occur, but when will they occur in our lives, in what period of family life, under what conditions, how serious will the illness be, and how long it will last. This does not just give rise to medical issues, but also to psychosocial challenges. Therefore, important aspects are not just biological parameters and symptom management, but also include an overall perception and experience of one’s conditions, which is represented by the concept “health-related quality of life”.

Since an appropriate coping strategy with the illness might be one of the most important factors related to the time of onset and duration of functional well-being, it is important to determine how families with chronic illnesses cope with unpleasant but unavoidable factors of illness, and how are these coping strategies related to the type of illness and psychosocial functioning of the family. For this reason, we wanted to study this problem on a sample of Slovenian families with cystic fibrosis (CF), multiple sclerosis (MS), and pulmonary hypertension (PH). The sample included 32 families with CF, 50 families with MS, and 34 families with PH, as well as 142 health volunteers; the total number of participants was 357. We used 4 questionnaires, measuring family functioning, coping strategies with the illness or distress, psychological condition, and the quality of life. We included more family members in the quantitative section, which we then supplemented with a qualitative section, conducting semi-structured interviews and therapy sessions according to the relational family model with ten families. Data was gathered with a combination of a content analysis and elements of the grounded theory.

We determined that there are statistically significant differences in certain aspects of family functioning between patients, family members, and healthy individuals. Healthy

individuals perceive significantly less issues in their families than families with chronic illnesses. The greatest likelihood of problems was experienced by all groups in the segment of family control – the method of influencing and controlling each another. Of all the factors of family functioning, family control has the most influence on the quality of life in families with MS and CF. Standardised T-scores are located in the subclinical area without any highly effective family functioning areas, indicating a high likelihood of disturbance of family functioning in all families, even healthy ones. There are significant differences between families with MS and health families, whereas there are no significant differences between families with the other two types of illness. Therefore, CF and PH diagnoses are not situations of “ambiguous loss”, which might cause more problems of family functioning in such families than in healthy families.

Patients used significantly more avoidance coping responses than their family members, but not more than healthy individuals; there was no difference between them. There are differences between male and female patients in the use of coping strategies with the illness, except on resignation, cognitive avoidance of illness, and logical analysis. Among family members, we only found gender differences in active strategies, but not passives strategies. These differences were almost non-existent in the sample of healthy individuals.

Patients had significantly more psychological health issues than family members and healthy individuals. Within a specific illness type, we found no gender differences in psychological health issues, except in families with MS.

Compared to family members and healthy individuals, patients experience significantly lower satisfaction regarding physical health, social relationships, involvement to their environment, and evaluate their satisfaction with health in general as lower. In terms of quality of life, there are no differences among the groups. Quality of life is significantly correlated to coping strategies, both in patients and family members. In healthy individuals, quality of life is correlated with active strategies of approaching the problem, whereas in patients and family members, it is negatively correlated with passive strategies. Coping with an illness is significantly correlated with family functioning and psychological health, both in family members and patients.

Quality of life is also significantly correlated with family functioning of families with a patient. The family is an important protective factor, primarily with an appropriate

communication, expression of emotions, flexible involvement, and an appropriate family control, both in patients and family members. The more effectively divided and performed roles in healthy families, the higher the satisfaction with health and life in general, and the fewer issues experienced in all areas of psychological health. Patients also report a worse psychological condition when roles in the family are less functionally divided.

In families with CF and MS, depression symptoms, in addition to family control, turned out to be the most important determinants for quality of life. Quality of life in families with CF is also improved by appropriate family involvement and appropriate emotional discharge, whereas in families with MS, quality of life is improved by less cognitive avoidance as well as practising additional activities for coping with stress.

The results also indicate the usefulness of relational family therapy as one of the comprehensive treatments for families with CF and MS. Such treatments effected certain changes in the experience of illness (e.g. less cognitive avoidance and emotional discharge), a reduction of symptoms (e.g. symptoms of anxiety, depression, somatisation), and an improvement in family functioning (e.g. involvement, control).

The practical value of this study can be seen in everyday work with patients and their family members. Treatment should be focused on a family as a whole, and not on its individual members. Furthermore, we can use individual scales and questionnaires included in the study with a higher degree of certainty, better understand their results, and interpret them in clinical therapy practice with greater confidence. We obtained the first results on the sample of families with CF and PH in Slovenia, and also complemented studies on families with MS. All these findings can be further improved and will serve for comparison, even with samples from other countries. The study contributed to a better knowledge in the field of treating chronic illnesses, both in theory and in clinical practice, considering the limitations of clinical studies.

Key words: cystic fibrosis, coping with chronic illness, family functioning, psychological health, quality of life, integration of quantitative and qualitative methods, relational family therapy pulmonary hypertension, multiple sclerosis

REFERENCE

- Aaronson, Kristan J. 1997. Quality of Life Among Persons with Multiple Sclerosis and their Caregivers. *Neurology* 48:74-80.
- Abbott, Janice. 2003. Coping with Cystic fibrosis. *Journal of the royal society of medicine* 96, št. 43:42-50.
- Alagić, Saša, Andrej Martić, Jelka Janša, Zorana Sicherl in Aleš Pražnikar. 2012. *Rehabilitacija bolnikov z multiplo sklerozo, Nevrorehabilitacijska zbirka vol.2*. Ljubljana: Nevrološka klinika UKC Ljubljana.
- Albrecht, G. L. in Devlieger, P. J. 1999. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science and Medicine* 48, 977–988.
- American Psychiatric Association (APA). 1994. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders – 4th ed.* Washington DC: Author.
- Andre-Peterson, Gunnar Engström, Bo Hedblad, Lars Janzon, Gunilla Steen, Patrik Tydén. 2004. Prognostic significance of ventricular arrhythmia modified by ability to adapt to stressful situations. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil* 11:25-32.
- Andersen, Barbara L., William B. Farrar, Deanna Golden-Kreutz, Ronald Glaser, Charles F. Emery, Timothy R. Crespin, idr. 2004. Psychological, behavioral, and immune changes after a psychological intervention: a clinical trial. *Journal of Clinical Oncology* 22: 3570–3580.
- Andrews Frank M. in Whitney Bassett Stephen. 1976. *Social indicators of well-being. Americans Perceptions of life quality*. Plenum Press. New York
- Badlan, Kathryn. 2006. Young people living with cystic fibrosis: an insight into their subjective experience. *Health and Social Care in the Community* 14, št. 3:264-270.
- Bâedard, Elisabeth, Konstantinos Dimopoulos in Michael A. Gatzoulis. 2009. Has there been any progress made on pregnancy outcomes among women with pulmonary arterial hypertension? *European Heart Journal* 30, št. 3:256-265.
- Barst, J. Robin, David Langleben, Adaani Frost, Evelyn M. Horn, Ronald Oudiz, Shelley Shapiro, idr. 2004. Sitaxsentan therapy for pulmonary arterial hypertension. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 169:441-447.
- Bass, Ellen in Laura Davis. 1998. Pogum za okrevanje: priročnik za ženske, ki so preživele spolno zlorabo v otroštvu. Ljubljana: Liberana akademija, Visika šola za socialno delo.
- Baumstarck, Karine, Laurent Boyer, Mohamed Boucekine, Pierre Michel, Jean Pelletier, idr. 2013. Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. *Multiple Sclerosis International*. <http://doi.org/10.1155/2013/524894> (pridobljeno 14. Januar 2016).
- Beck, Aaron T. 1961. An inventory for measuring depression. *Archives of general psychiatry* 4:561-571.

- Beekman, Aartjan T., Brenda W. Penninx, Dorly Deeg, Johan Ormel, Arjan W. Braam, Willem van Tilburg. 1997. Depression and physical health in later life: results from the Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). *J Affect Disord* 46, št. 3:219-31.
- Beeson, Rihard. 2003. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non-caregiving spouses. *Archives of Psychiatric Nursing* 17, št. 3:135-143.
- Benito-León, Julian, Jose M. Morales Gonzales in Jesus JRivera-Navarro. 2002. Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology* 9:497-502.
- Berger, L. Peter, Thomas Luckmann. 1999. *Modernost, pluralizem in kriza smisla: orientacija modernega človeka*. Ljubljana: Nova revija.
- Berkow, Robert. 2000. *Veliki zdravstveni priročnik za domačo rabo*. Ljubljana: Založba Mladinska knjiga.
- Besier, Tanja, Anja Born, Gerhard Henrich, Andreas Hinz, Alexandra L. Quittner in Lutz Goldbeck. 2011. Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology* 46, št. 7:672-682.
- Billings, Andrew, Rudolf H. Moos. 1981. The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioural Medicine* 4:139-157.
- Blalock, Janice A. in Thomas E. Joiner. 2000. Interaction of Cognitive avoidance Coping and Stress in Predicting Depression/Anxiety. *Cognitive Therapy and Research* 24, št. 1:47-65.
- Blishen, Bert., in Atkinson, Thomas. 1980. Anglophone and francophone differences in perceptions of the quality of life in Canada. V: Szalai A. in Andrews F. M, (Ur.), *The Quality of Life: Comparative Studies* (str., 25-39). London: Sage Publications. Navaja Kerce, Elyse W. *Quality of life: meaning, measurement, and models*. San Diego, Calif: Navy Personnel Research and Development Center. 1992.
- Blustein, David L. 2008. The role of psychological health and well-being. A conceptual historical, and public policy perspective. *American Psychology* 63:228-240.
- Borinc Beden, Andreja. 2009. Prizadetost dihal pri otrocih s cistično fibrozo. V: Slavka Grmek Ugovšek, Mauro Hrvatin in Sonja Ulrih Zabokovec, ur. *Cistična fibroza: Zbornik predavanj Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije. Sekcija za cistično fibrozo*, 42-43. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Sekcija za cistično fibrozo.
- Borinc Beden, Andreja, Jernej Breclj, Nina Bratanič, Matjaž Homan, Matjaž Homšak, Klemen Jenko, Anton Kening, Majda Oštir, Lidija Skočir in Andreja Širva Čampa. 2008. Smernice za obravnavo otrok s cistično fibrozo. *Zdravstveni vestnik* 77: 679-692.
- Boyoung Hwang, Jill Howie-Esquivel, Kirsten E. Fleischmann, Nancy A. Stotts in Kathleen Dracup. 2012. Family caregiving in pulmonary arterial hypertension. *Heart & lung* 41:26-34.
- Boss, Pauline. 2006. *Loss, trauma and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: W.W. Norton and Company.
- Bowlby, John. 1997. *Attachment*. London: Pimlico.

- Breen, Ruddy Nancy in Susan H. McDaniel. 2003. Medical Family Therapy. V: Thomas L Sexton; Gerald R Weeks; Michael S Robbins, ur. *Handbook of family therapy: The science and practice of working with families and couples*, 365-379. New York, NY: Brunner-Routledge.
- Brejc, Tone. 2007. *Osnovni psihološki vidiki rehabilitacije po poškodbi hrbtenjače*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Brejc, Tone. 2006. *Prilagajanje na poškodbo hrbtenjače*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Brecelj, Jernej. 2015. Novosti s področja prebavil-evropska konferenca o citični fibrozi- Bruselj 2015. V: Slavka Grmek Ugovšek, ur. *Cistična fibroza 2015, zbornik predavanj*, 56-59. Ljubljana: Društvo za cistično fibrozo Slovenije.
- Brenneis, C., Bruera, E., Campbell, S., Cantwell, P., Clark, T., Chobanuk, J., deMoissac, D., Fainsinger, R., Frank, G., Hycha, D., Hunter, S., Kanji, T., Peden, J., MacKay, S., McKinnon, S., Perry, B., Paul, L. R., Squires, K. in Turco, S. 2002. *99 Common Questions (And More): About Hospice Palliative Care: A Nurses' Handbook* (2nd edition). Edmonton: Capital Health.
- Breslau, N., Weitzman, M. in Messenger, K. 1981. Psychological functioning of siblings of disabled children. *Pediatrics* 67: 344-352.
- Brieger Peter, Stephan Roetting, Doerthe Roettig, Andreas Marneros in Stephan Priebe. 2007. Dimensions underlying outcome criteria in bipolar I disorder. *Journal of Affective Disorders* 99:1-7.
- Brown, Jackie, Ann Bowling in Terry Flynn. 2004. *Models of Quality of Life: A Taxonomy, Overview and Systematic Review of the Literature*. London: Evropean Forum on Population Ageing Research.
- Buckman, Robert. 1992. *How to Break Bad News*. Johns Hopkins University Press.
- Burgel, Pierre-Régis, Gil Bellis, Hanne V. Olesen, Laura Viviani, Anna Zolin, Francesco Blasi in Stuart J. Elborn. 2015. Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries. Dramatic rise expected in adults living with cystic fibrosis. *The European Respiratory Journal* 46, št. 1: 133-141.
- Cappelli, M., McGrath, P. J., MacDonald, N. E., Boland, M., Fried, P. in Katsaros, J. 1989. Parent, family, and disease factors as predictors of psychosocial functioning in children with cystic fibrosis. *Canadian Journal of Behavioral Science* 20: 413-423.
- Carlson, Jon, Judith A. Lewis in Len Sperry. 2005. *Family Therapy Techniques: Integrating and Tailoring Treatment*. Florence-KY: Brunner-Routledge.
- Carr, Alison J., Paul Thompson in John R. Kirwan. 1996. Quality of life Measures. *British Journal of Rheumatology* 35:275-281.
- Carver, Charles S., Michael F. Scheier in Jagdish K. Weintraub. 1989. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* 56:267-283.

- Catherall, Donald R. 2004. *Handbook of stress, trauma, and the family*. New York: Brunner-Routledge.
- Charmaz, Kathy. 2000. Experiencing chronic illness. V: Gary L Albrecht, Ray Fitzpatrick, Susan C Scrimshaw, ur. *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. Sage publications.
- Chekryn, Jane. 1984. Cancer recurrence: personal meaning, communication, and marital adjustment. *Cancer Nursing* 7, št.6: 491-498.
- Chiaravalloti, Nancy D. in John DeLuca. 2009. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *The Lancet Neurology* 7:1139-1151.
- Chiaravalloti D. Nancy in DeLuca John. 2010. Cognition and multiple sclerosis: Assessment and treatment. V: Robert G. Frank, Mitchell Rosenthal in Bruce Caplan, ur. *Handbook of Rehabilitation Psychology, Second Edition*, 133-144. Washington: American Psychological Association.
- Clarke, Ellen B., J. Randall Curtis, John M. Luce, Mitchell Levy, Marion Danis, Judith Nelson, Mildred Z Solomon 2003. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med* 31, št. 9:2255-2262.
- Coates, Nicola, Maggie Gregory, Heather Skirton, Clara Gaff, Christine Patch, Angus Clarke in Evelyn Parsons. 2007. Family communication about cystic fibrosis from the mother's perspective: an exploratory study. *Journal of Research in Nursing* 12:619-634.
- Cohen, Sheldon in Wills, Thomas A. 1985. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 98, št. 2: 310-357.
- Coghill, David, Martina Danckaerts, Edmund Sonuga-Barke, Joseph Sergeant in evropska skupina raziskovalcev ADHD. 2009. Practitioner Review: Quality of life in child mental health-conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 50, št. 5:544- 561.
- Cook, Alicia Skinner. 2007. The Family. Larger Systems and Loss, Grief and Mourning. V: David Balk, ur. *Handbook of Thanatology. The essential body of knowledge for the study of death, dying and bereavement*, 165-171. London: Routledge.
- Cook, Alicia Skinner, Kevin Ann Oltjenbruns. 1998. *Dying and Grieving: lifespan and family perspectives*. Fort Worth-TX: Harcourt Brace.
- Copp, Gina. 1998. A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing* 28, št. 2:382-390.
- Cooper, Mick. 2008. *Essential research finding in counselling and psychotherapy- the fact are friendly*. London: Sage publications.
- Cowen, Leslie, Mary Corey, Nancy Keenan, Robert Simmons, Erika R. Arndt, Henry Lavison. 1985. Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the preschool child. *Social Science Medicine* 20, št. 6:553-560.

- Cruz, Ivette, Kristen K. Marciel, Alexandra L. Quittner in Michael S. Schechter. 2009. Anxiety and Depression in Cystic Fibrosis. *Seminars in respiratory and critical care medicine* 30, št. 5:569-578.
- Cvetek, Robert. 2004. *Predelava disfunkcionalno shranjenih stresnih izkušenj ter metoda desenzitizacije in ponovne predelave z očesnim gibanjem*. Doktorska disertacija. Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani.
- _____. 2010. *Bolečina preteklosti: Travma, medosebni odnosi, družina, terapija*. Celje: Društvo Mohorjeva družba, Celjska Mohorjeva družba.
- Cystic Fibrosis Foundation. <http://www.cff.org/> (pridobljeno 13. junij 2015).
- Čačinovič-Vogrinič, Gabi. 1998. *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- _____. 1992. *Psihodinamski procesi v družinski skupini: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Advance.
- Červek, Jožica, Tanja Žagar, Boštjan Zavratnik in Leonida Marinko. 2010. *Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski regiji: poročilo pilotnega projekta paliativne oskrbe (PO): čas poteka projekta od junija 2009 do oktobra 2010*. Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Čižman Štaba, Urša. »Posledice prometnih nesreč-žalovanje po smrti svojcev. Usposabljanje za inštruktorje varne vožnje-priročnik«. 22.1.2015. Vransko: AMZS, Center varne vožnje.
- Danner, Deborah D., David A. Snowdon, Wallace V. Friesen. 2001. Positive emotions in early life and longevity: findings from The Nun Study. *J Pers Soc Psychol* 80:804-813.
- D'Alento, Luciano, Jane Somerville, Patrizia Presbitero, Liana Menti, Silvia Brach-Prever, Giulio Rizzoli, idr. 1998. Eisenmenger syndrome: factors relating to deterioration and death. *European Heart Journal* 19:1845–1855.
- D'Alisa, Simonetta, G Miscio, S. Baudo, Anna Simone, Luigi Tesio in Alessandro Mauro. 2006. Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: A Classification-regression (ART) study. *Disability Rehabilitation* 28, št. 5:307-314.
- D'Alonzo, E. Gilbert, Robin J. Barst, Stephen M. Ayres, Edward H. Bergofsky, Bruce H. Brundage, Katherine M. Detre, Alfred P. Fishman, idr. 1991. Survival in patients with primary pulmonary hypertension. Results from a national prospective registry. *Annals of Internal Medicine* 115, št. 5:343-349.
- D'Ardenne, Patricia. 2004. The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy* 19, št. 3:291-308.
- Darley, L. Frederic, Arnold E. Aronson in Joe R. Brown. 1975. *Motor speech disorders*. Philadelphia: Saunders.
- Day, Randal D. 2010. *Introduction to Family Processes*. 5th edition. New York, London: Routledge, Taylor & Francis Group.

- de Brackcleer, M., Murray, F., Daigneault, J., Allard, C., Simard, F. in Aubin, G. 1994. Disease knowledge and reproductive attitudes of parents having a child with cystic fibrosis. *Annates De Genetique* 27: 89-92.
- Dealberto, Marie-José, Nicole Pajot, Dominique Courbon, idr. 1996. Breathing disorders during sleep and cognitive performance in an older community sample: The EVA Study. *J Am Geriatr Soc* 44:1287-1294.
- DeLambo, Kristen E., Carolyn E. Ievers-Landis, Dennis Drotar in Alexandra L. Quittner. 2004. Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology* 29:343-353.
- DeLeeuw, Rob, Alexander DeGraeff, Wynand Ros, idr. 2000. Negative and positive influences of social support on depression in patients with head and neck cancer: a prospective study. *Psychooncology* 9:20-28.
- Denišlić, Miro. 1996. *Multipla skleroza*. Ljubljana: Društvo multiple skleroze.
- Denišlić, Miro. 2006. *Multipla skleroza*. Ljubljana: Medicinski razgledi
- Derogatis, Leonard R. 1994. *SCL-90-R – Administration, scoring and procedures manual. 3rd ed.* Mineapolis: National Computer Systems.
- Derogatis, Leonard R. in Patricia A. Cleart. 1977. Confirmation of the dimensional structure of the SCL-90: a study in construct validation. *Journal of Clinical Psychology* SS, št. 4: 981 - 989
- Dickstein, Susan. 2002. Family Routines and Rituals – The Importance of Family Functioning: Common on the Special Section. *Journal of Family Psychology* 16, št. 4:441-444.
- Divjak, Marko. 2007. Evalvacija medijskih kampanj. V: Marko Polič, Vlasta Zabukovec, Bojan Žlender, Marko Divjak, Mateja Markl, Janek Musek, Karin Bakračević Vukman, ur. Psihološki vidiki preventivnih dejavnosti v prometu, 109-128. Ljubljana: Razprave Filozofske fakultete.
- Dougall, Angela Liegey, Kelly B. Hyman, Michele C. Hayward, Sheila McFeeley in Andrew Baum. 2001. Optimism and traumatic stress: The importance of social support and coping. *Journal of Applied Social Psychology* 31, št. 2:223-245.
- Društvo za cistično fibrozo. <http://www.drustvocf.si> (pridobljeno 3. maj 2015).
- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L. G., Taylor, S. E. in Falke, R. 1992. Patterns of Coping With Cancer. *Health Psychology* 11, št. 2:79-87.
- Dvornik, Estera. 2007. Vpliv prizadetosti ali hude bolezni otroka na partnerski odnos njegovih staršev. *Socialna pedagogika* 11, št. 2:261-272.
- Eddy, M. E., Carter, B. D., Kronenberger, W. G., Conradsen, S., Eid, N. S., Bourland, S. L., in Adams, G. 1998. Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Health Care* 12: 196-202.
- Enteen, Rod. 1998. The financial impact of MS. V: Rosalind Kalb, ur. *Multiple sclerosis: A guide for families*, 115-130. New York: Demos Medical Publishing.

- Epstein, Seymour. 1973. The Self-Concept Revisited - Or a Theory of a Theory. *American Psychologist* 28:404-414.
- Epstein, B. Nathan, Lawrence M. Baldwin in Duane S. Bishop. 1983. The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy* 9:171-180.
- Erzar, Tomaž. 2007. *Duševne motnje – Psihopatologija v zakonski in družinski terapiji*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Erzar, Tomaž in Katarina Lia Kompan Erzar. 2011. *Teorija navezanosti*. Celje: Društvo Mohorjeva družba.
- Evans, Chris. »Merjenje učinkovitosti psihoterapije - Kaj je uspelo instrumentu CORE in kaj ne.« 17.3.2014. Predavanje Sekcije za psihoterapijo in psihološko svetovanje pri Društvu psihologov Slovenije in Oddeleka za psihologijo (Katedra za klinično psihologijo in psihoterapijo) Ljubljana: Filozofska fakulteta.
- Fallowfield, John, Val A. Jenkins in William Beveridge. 2002. "Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care". *Palliative Medicine* 16, št. 4:297-303.
- Fekete, Erin M., Mary Ann Parris Stephens, Kristin D. Mickelson, and Jennifer Ann Druley. 2007. "Couples' support provision during illness: The role of perceived emotional responsiveness". *Families, Systems, & Health* 25, št. 2:204-217.
- Fernández, Oscar, Karine Baumstarck-Barrau, Marie-Claude Simeoni in Pascal Auquier. 2011. Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: Assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple Sclerosis* 17:1238-1249.
- Field, Andy P. 2000. *Discovering statistics using SPSS for Windows: advanced techniques for the beginner*. London: Sage Publications.
- Finlayson, Marcia. 2013. *Multiple sclerosis rehabilitation, from impairment to Participation*. New York: CRC Press Taylor and Francis group.
- Fisher, Lawrence, Marilyn M. Skaff, Joseph T. Mullan, Patricia Arean, David Mohr, Umesh Masharani, Russell Glasgow in Grace Laurencin, idr. 2007. Clinical depression versus distress among patients with type 2 diabetes: not just a question of semantics. *Diabetes Care* 30, št. 3:542-548.
- Fishman, Alfred P. 2001. Clinical classification of pulmonary hypertension. *Clinics in Chest Medicine* 22: 385-391.
- Flattery, P. Maureen, Janet M. Pinson, Laura Savage in Jeanne Salyer. 2005. Living with pulmonary artery hypertension: patients' experiences. *Heart and Lung The Journal of Acute and Critical Care* 34:99-107.
- Folkman, Susan, Richard S. Lazarus. 1980. An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior* 21:219-239.
- _____. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.

- Folkman, Susan. 1984. Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology* 46, št. 4:839-852.
- Folkman, Susan in Steven Greer. 2000. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology* 9, št. 1:11-19.
- Folkman, Susan, Richard S. Lazarus, Christine Dunkel-Schetter, Anita DeLongis in Rand J. Gruen. 1986. Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology* 50:992-1003.
- Forde, O. Ted in Sholom, Pearlman. 1999. Breakaway: A social supplement to caregivers' support groups. *American Journal Alzheimers Disorder Other Dementia* 14 št. 2: 120-124.
- Frasure-Smith, Nancy, Francois Lesperance, Ginette Gravel in Martial G. Bourassa. 2000. Social support, depression, and mortality during the first year after myocardial infarction. *Circulation* 101:1919-1924.
- Gačinovič Vogrinčič, Gabi. 1992. *Psihodinamski procesi v družinski skupini: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Advance.
- _____. 1998. *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Gatchel, J. Robert J. in Dennis C. Turk. 1999. *Psychosocial Factors in Pain: Critical Perspectives*. New York: Guilford Press.
- Gedrih, Maša, Majda Pahor. 2009. Percepcija duhovnosti in duhovne oskrbe v domovih starejših občanov v Ljubljani. *Obzor Zdr* 43, št. 3:191-200.
- Georgiades, K., Boyle, Martin., Jenkins, J. M., Sanford, M. in Lipman, Ed. 2008. A Multilevel Analysis of Whole Family Functioning Using McMaster Family Assessment Device. *Journal of Family Psychology* 22, št. 3: 344–354.
- Gibson, C. 1988. Perspective in parental coping with a chronically ill child: The case of cystic fibrosis. *Comprehensive Pediatric Nursing* 11: 33-41.
- Given, B. A., Given, C. W. in Kozachik, C. 2001. Family Support in Advanced Cancer. *A Cancer Journal for Clinicians* 51: 213-231.
- Glasscoe, Claire A. in Alexandra L. Quittner. 2008. "Psychological interventions for people with cystic fibrosis and their families". *The Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Golafshani, Nahid. 2003. Understanding Reliability and Validity in Qualitative Research. *The Qualitative Report* 8, št. 4:597-607.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S. in Levison, H. 1990. Chronic illness in infancy and parenting stress: A comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology* 15: 347-358.
- Goodkin Karl, Fuchs Ingbert in Feaster Daniel. 1992. Life Stressors and Coping Style are Associated with Immune Measures in HIV-1 Infection—A Preliminary Report. *International Journal Psychiatry Medicine* 22, št. 2: 155-172

- Gostečnik, Christian. 2000. *Psihoanaliza in religija*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski center.
- _____. 2002. *Sodobna psihoanaliza*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2004. *Relacijska družinska terapija*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2005. *Psihoanaliza in religiozno izkustvo*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2006. *Neustavljivo hrepenenje*. Ljubljana: Založba brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2008. *Relacijska paradigma in travma*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2010. Kronične bolezni v družini. V: Christian Gostečnik, ur. *Sistemske teorije in praksa*, 281-297. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2010. *Sistemske teorije in praksa*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2011. *Inovativna relacijska družinska terapija*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- _____. 2012. Govorica telesa v psihoanalizi. Ljubljana: Založba brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- Gostečnik, Christian, Tanja Repič Slavič in Saša Poljak Lukek. 2010. Relacijska družinska terapija. V: Bosiljka Lojk, ur. *Psihoterapija Na Slovenskem*. 181-194. Kranj : Inštitut za realitetno terapijo, 2010.
- Grafstrom M, Fratiglioni L, Sandman PO in Winblad B. 1992. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology* 45:861–70. Navaja Parks, Susan Mockus in Novielli, Karen D. A Practical Guide to Caring for Caregivers. *American Family Physician* 62, št. 12, 2613-22, 2000.
- Graham, Judy. 1998. *What is MS? A self-Help Guide to its Management*. Ljubljana: Združenje multiple skleroze Slovenije.
- Grassi, Luigi, Patricia Buda, Laura Cavana, Maria Antonietta Annunziata, Riccardo Torta in Antonella Varetto. 2005. Styles of coping with cancer: the Italian version of the Mini-Mental Adjustment to Cancer (Mini-MAC) scale. *Psycho-Oncology* 14, št. 2:115-124.
- Grassi, Luigi in Luzia Travado. 2008. The role of psychosocial oncology in cancer care. V: Michel P. Coleman, Delia-Marina Alexe, Tit Albrecht in Martin McKee. 2008. *Responding to the challenge of cancer in Europe*. Ljubljana: Institute of Public Health of the Republic of Slovenia.
- Greer, Steven. 2008. CBT for emotional distress of people with cancer: some personal observations. *Psycho-Oncology* 17, št. 2:170-173.

- Grmek Ugovšek, Slavka. 2009. Uvodnik. V: Slavka Grmek Ugovšek, Mauro Hrvatin in Sonja Ulrih Zabokovec, ur. *Cistična fibroza: Zbornik predavanj Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije. Sekcija za cistično fibrozo*, 7-8. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Sekcija za cistično fibrozo.
- Grossoehme, Daniel H, Rhonda D. Szczesniak, LaCrecia L. Britton, Christopher M. Siracusa, Alexandra L. Quittner, Barbara A. Chini, Sophia M. Dimitriou in Michael Seid. 2015. Adherence Determinants in Cystic Fibrosis: Cluster Analysis of Parental Psychosocial, Religious, and/or Spiritual Factors. *Annual America Thorac Society* 12, št. 6:838-46.
- Groznik, Matjaž. 1999. Oviranosti in potrebe po rehabilitaciji ambulantnih bolnikov s shizofrenijo. *Medicinski razgledi* 38:485-486.
- Grum Tančič, Alenka. "Samomori in depresivnost". 18.09.2015. Interno predavanje projekta Superpsiholog.
- Guillevin, Loic, Iain Armstrong, Rino Aldrichetti, Luke S. Howard, Henrik Ryfstenius, idr. 2013. *Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension on patients' and carers' lives*. *European Respiratory Reviews* 22: 535-542.
- Guyatt, Gordon H., David H. Feeny in Donald L. Patrick. 1993. Measuring Health-related QOL. *Annals of Internal Medicine* 118, št. 8:622-629.
- Hachulla, Eric, Virginie Gressin, Loic Guillevin, Patric Carpentier, Elisabeth Diot. 2005. Early detection of pulmonary arterial hypertension in systemic sclerosis: a French nationwide prospective multicenter study. *Arthritis Rheum* 52:3792-3800.
- Hatano, Shuichi in Toma Strasser. 1973. *Primary pulmonary hypertension: report on a WHO meeting, Geneva, 15-17 October 1973*. Geneva: WHO.
- Heru M., Alison. 2013. *Working with families in medical setting A multidisciplinary guide for psychiatrists and other health professionals*. New York: Routledge.
- Hervé, P., Dider Lebrec, F. Brenot, Gerald Simonneau, Marc Humbert, Oliver Sitbon, idr. 1998. Pulmonary vascular disorders in portal hypertension. *European Respiratory Journal* 11:1153-1166.
- Hawthorne, Graeme, Helen Herrman in Barbara Murphy. 2006. Interpreting the WHOQOL-BRE' F: Preliminary population norms and effect sizes. *Social Indicators Research* 77(1):37-59.
- Hill, Reuben. 1949. *Families under stress; adjustment to the crisis of war separation and reunion*. New York: Harper.
- Holahan, Charles J. in Moos, Rudolf H. 1981. Social support and psychological distress: a longitudinal analysis. *Journal of Abnormal Psychology* 49: 365-370.
- Holahan, Charles J. in Moos, Rudolf H. 1987. Personal and contextual determinants of coping strategies. *Journal of Personality and Social Psychology* 52, št. 5:946-955.
- Holland, Jammie C. in Sheldon Lewis. 2000. *The Human Side Of Cancer: Living with Hope, Coping with Uncertainty*. New york: Harper Collins Publishers.

- Holland Jammie C., Andersen B., Breitbart W.S., Compas B., Dudley M.M., Fleishman S., Fulcher C.D. idr. 2010. Distress management: Clinical practice guidelines in oncology&trade. *JNCCN Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 8, št. 4: 448-485.
- Horvat Ledinek, Alenka. 2011. Multipla skleroza in nosečnost. Ljubljana: Pliva Ljubljana d.o.o.
- Hymovich, D. P., in Baker, C. D. 1985. The needs, concerns and coping of parents of children with cystic fibrosis. *Family Relations* 34:91-97.
- Hunt, Sarah M. 1997. The problem of quality of life. *Quality of Life Research* 6:205-212.
- Ievers, Carolyn E. 1996. Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Journal of developmental and behavioral pediatrics* 17, št. 1:48-55.
- Ivarsson, Bodil, Bjorn Ekmehag, Roger Hesselstrand, Goran Rådegran in Trygve Sjöberg. 2014. Perceptions of Received Information, Social Support, and Coping in Patients with Pulmonary Arterial Hypertension or Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension. *Clinical Medicine Insights: Circulatory, Respiratory and Pulmonary Medicine* 8:21-28.
- Jaehee, Yi. 2009. Cultural Influences on the Survivorship of Families Affected by Childhood Cancer: A Case for Using Family Systems Theories. *Families, Systems&Health* 27, št.3: 228-236.
- Jamnik, Helena. 2003. Ocenjevanje kakovosti življenja v rehabilitaciji – pregled. V: Helena Burger, Nika Goljar, ur. *Ocenjevanje izida v medicinski rehabilitaciji. Zbornik predavanj 14. dnevi rehabilitacijske medicine, April 4–5*, 281-288. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo.
- Janardhan, Vallabh in Rohit Bakshi. 2002. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *Journal of the Neurological sciences* 205, št. 1:51-58.
- Janevic, R. Mary, Ann-Marie Rosland, Wyndy Wiitala, Cathleen M. Connell in John D. Piette. 2012. Providing support to relatives and friends managing both chronic physical illness and depression: The views of a national sample of U.S. adults. *Patient Education and Counseling* 89:191-198.
- Jeffrey, D. 2009. Communication between professionals. V: Gina Hanks, N. I. Cheny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa in R. K. Portenoy, ur. *Palliative Medicine*. 4th edition, 348–352. Oxford: Oxford University Press.
- Jesper, Juul. 2009. *Družinske vrednote, življenje s partnerjem in otroki*. Radovljica: Didakta.
- _____. 2010. *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Jick, Todd D. 1979. Mixing Qualitative and Quantitative Methods: Triangulation in Action. *Administrative Science Quarterly* 24, št. 4:602-611.
- Kalb, C. Rosalind. 1998. When MS joins the family. V: Rosalind Kalb, ur. *Multiple sclerosis: A guide for families*, 1-10. New York: Demos Medical Publising.

- _____. 2000. Multiple Sclerosis and the Family. V: Jack S. Burks in Kenneth P. Johnson, ur. *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management and rehabilitation*, 563-572. New York: Demos Medical Publishing.
- Kaye, Wellings in Wendy Macdowall. 2000. Evaluating mass media approaches to health promotion: a review of methods. *Health Education* 100, št. 1:23-32.
- Kayser, Karen, Lisa W. Watson in Joel T. Andrade. 2007. Cancer as »We-Disease«: Examining the Process of Coping From a Relational Perspective. *Families, Systems, & Health* 25, št. 4:404-419.
- Keeling, I. Debbie, Patricia E. Price, Eleri Jones in Keith Harding. 1996. Social support: some pragmatic implications for health care professionals. *Journal of Advanced Nursing* 23:76-81.
- Kemmler, Georg, Bernhard Holzner, C Neudorfer, Ullrich Melse in Hartmann Hinterhuber. 1997. General life satisfaction and domain-specific quality of life in chronic schizophrenic patients. *Quality of Life Research*, 6, 265-273.
- Kerce, Elyse W. 1992. *Quality of life: meaning, measurement, and models*. San Diego, Calif: Navy Personnel Research and Development Center.
- Kettler, Lisa J., Susan M. Sawyer, Helen R. Winefield in Hugh Greville. 2001. Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax* 57:459-464.
- Khayat, M. *Spirituality in the definition of health. The World Health Organization's point of view*. http://www.medizin-ethik.ch/publik/spirituality_definition_health.htm (pridobljeno 7. novembra 2014).
- Klemenčič, Simona. 2012. Depresija in spoznavne sposobnosti pri bolnikih s sladkorno boleznijo. Doktorsko delo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., in Glaser, R. 1991. Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine* 53: 345–362.
- Kobasa, Suzanne C. 1982. Commitment and coping in stress resistance among lawyers. *Journal of Personality and Social Psychology* 42, št. 4:707-717.
- Koerner Ascan, Felix in Mary Anne Fitzpatrick. 1997. Family type and conflict: The impact of conversation orientation and conformity orientation and on conflict in the family. *Communication Studies* 48:59-79.
- Kompan Erzar, Lia Katarina. 2003. *Skrita moč družine*. Ljubljana: Založba brat Frančišek.
- Kordiš-Lašič Jasna. 2011. *Depresija pri multipli sklerozi*. Ljubljana: Pliva Ljubljana d.o.o.
- Kovačič, Dare. 1996. Psihološki vidiki obravnave bolnikov z multiplo sklerozo. V: Miro Denišlič in Duška Meh, ur. *Sestanek o multipli sklerozi*, 133-136. Ljubljana: Birografika Bori.
- _____. 1997. Psihološka stran multiple skleroze: kratek pregled psihičnih dejavnikov in povzetek empirične raziskave. *Glasilo združenja multiple skleroze Slovenija* 34:12-14.
- _____. 2013. Načini in mere spoprijemanja s kronično bolečino. *Rehabilitacija* 12 (3):81-88.

- _____, 2015. Multipla skleroza : psihološka rehabilitacija oseb z multiplo sklerozo. V: Kovačič Dare, ur. *Psihologija v rehabilitaciji oseb s telesno in povezano duševno zmanjšano zmogljivostjo*. 1. izd., 135-153. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
- Kozier, Barbara, Glenora Erb, Kathleen Blais, Judith M. Wilkinson, and Karen Van Leuven. 1998. *Fundamentals of nursing: concepts, process, and practice*. Menlo Park, California: Addison-Wesley.
- Knol, Mirjam J., Jos Twisk, Aartjan T. Beekman, idr. 2006. Depression as a risk factor for the onset of Type 2 diabetes mellitus: a meta-analysis. *Diabetologia* 49:837-845.
- Kreft, Ivana, Peter Praper, in Rajko Kenda. 2011. Soočanje družine s kronično ledvično boleznijo otroka: doktorska disertacija. Ljubljana: [I. Kreft].
- Kreft Hausmeister, Ivana. 2014. Soočanje družine s kronično boleznijo otroka in vloga zdravstvenih delavcev. V: Majda Oštir in Ljubič Andreja, ur. *Otrok, družina, bolezen in zdravstveni delavci - skrb za druge in skrb zase*, 20-25. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
- Kristjanson, Linda in Nessa Coyle. 2009. Qualitative research. V: Geoffrey Hanks, Nathan I. Cherny, Nicholas A. Christakis, Marie Fallon, Stein Kaasa in Russell K. Portenoy, ur. *Oxford textbook of Palliative Medicine. 4th edition*, 395-403. Oxford: Oxford University Press.
- Krivec, Uroš. 2014. Bolezni dihal. V: Ciril Kržišnik, ur. *Pedriatrija*, 345-372. Ljubljana: Pedriatrična klinika UKC Ljubljana.
- Kroenke, Kurt, Robert L. Spitzer in Janet B. Williams. 2003. The patient health questionnaire- 2: Validty of two-item depression screener. *Medical Care* 41, št. 11:1284-1292.
- Kuhn, Clif'ordC. 1988. A spiritual inventory of the medically ill patient. *Psychiatric Medicine* 6, št. 2:87-100.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1969. *On death and dying*. New York: Macmillan. Navaja Gina Copp, A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing* 28: 382–390. doi: 10.1046/j.1365-2648.1998.00794, 1998.
- Lamovec, Tanja. 1988. *Priročnik za psihologijo motivacije in emocij*. Ljubljana: Filozofska fakulteta
- _____. 1990. Načini spoprijemanja s stresom (»Coping«). *Anthropos* 22, št. 5-6:217-230.
- Lazarus, Richard S. in Susan Folkman. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, Richard S. 1993. Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic Medicine* 55:234-247.
- Lehman, Anthony F. 1988. A quality of life interview for the chronically mentally ill. *Evaluation and Program Planning* 11:51-62.
- _____. 1995. Measuring Quality of Life in a Reformed Health System. *Health Affairs* 14, št. 3:90-101.

- Lehman, Anthony F., Ellen P. Fischer, Leticia Postrado, Janine Delahanty, Bryan M. Johnstone, William H Crown, Patricia A. Russo, idr. 2003. The Schizophrenia Care and Assessment Program Health Questionnaire (SCAP-HQ): An Instrument to Assess Outcomes of Schizophrenia Care. *Schizophrenia Bulletin* 29, št. 2:247-256.
- Lesnik Musek, Petra in Vesna Krkoč. 2014. Razvojno psihološke značilnosti otrok in mladostnikov s kronično boleznijo. V: Majda Oštir in Ljubič Andreja, ur. *Otrok, družina, bolezen in zdravstveni delavci - skrb za druge in skrb zase*, 1-19. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije.
- Levasseur, M., Desrosiers, J. in Tribble, D. 2008. Subjective Quality-of-Life Predictors for older Adults with Physical Disabilities. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation* 87, št. 10: 830–841.
- Levers, C. E., Drotar, D., Dahms, W. T., Doershuk, C. F. in Stern, R. C. 1994. Maternal child-rearing behavior in three groups: Cystic fibrosis, insulin-dependent diabetes mellitus and healthy children. *Journal of Pediatric Psychology* 19: 681-687.
- Li, Hui-ying, Ekan Ikeguchi in Tatsuya Hobara. 1999. Spiritual care for dying patients in hospice. *Eubios J. Asian Int Bioeth* 9:74–6. http://eubios.info/EJ_93/ej93g.htm (pridobljeno 20. novembra 2014).
- Livneh, Hanoch in Richard F. Antonak. 2005. Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A Primer for Counselors. *Journal of Counseling & Development* 83:12-20.
- Livneh, Hanoch in Lisa M. Wilson. 2003. Coping strategies as predictors and mediators of disability-related variables and psychosocial adaptation. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 46:194-208.
- Livneh, Hanoch in Martz, Erin. 2007. An introduction to coping theory and research. V Erin Martz in Hanoch Livneh (ur.), *Coping with chronic illness and disability: Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*. 3–27. New York: Springer.
- Logar, Bernarda. 2005. *Socio-psihološki dejavniki odločanja za zdravljenje s transplantacijo pri dializnih bolnikih*. Magistrska naloga. Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Logar, Svetlana. 2015. Otroci: psihološka rehabilitacija in rehabilitacija otrok. V: Dare Kovačič, ur. *Psihologija v rehabilitaciji oseb s telesno in povezano duševno zmanjšano zmožnostjo*. 1. izd., 45-56. Ljubljana: Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča.
- Lunder, Urška. »Podajanje slabe novice«. 16.09.2013. Interno predavanje za zaposlene URI Soča.
- Lynch, Elizabeth. 2009. Be honest with children. *Nursing Standard* 23, št. 25:20-21.
- Machado RD, MA Aldred, V James, RE Harrison, B Patel, EC Schwalbe, E Gruenig, idr. 2006. Mutations of the TGF-beta type II receptor BMPR2 in pulmonary arterial hypertension. *Human Mutation* 27, št. 2:121-132.
- Marilyn Bergner idr. 1976. The Sickness Impact Profile: Validation of Health Status Measure. *Medical Care* 14, št. 1: 57-67. Navaja Lehman F. Anthony. Measuring Quality of Life in a Reformed Health System. *Health Affairs* 14, št. 3:90-101, 1995.

- Martire, Lynn M, Amy P. Lustig, Richard Schulz, Gregory E. Miller in Vicki S. Helgeson. 2004. Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Health Psychology* 23, št. 6:599-611.
- Martire, Lynn M, Richard Schulz, Vicki S. Helgeson, Brent J. Small in Ester M. L. S. Saghafi. 2010. Review and Meta-analysis of Couple-Oriented Interventions for Chronic Illness. *Annals of Behavioral Medicine* 40, št. 3:325-342.
- Martire, Lynn M. 2005. The "Relative" Efficacy of Involving Family in Psychosocial Interventions for Chronic Illness: Are There Added Benefits to Patients and Family Members? *Families, Systems, & Health Fall* 23, št. 3:312-328.
- Martsolf, Donna S. in Jacqueline R. Mickley. 1998. The concept of spirituality in nursing theories: differing world-views and extent of focus. *J Adv Nurs* 27, št. 2:294-303.
- Matura, A. Lea, Annette McDonough in Diane Carroll. 2012. Health-Related Quality of Life and Psychological States in Patients With Pulmonary Arterial Hypertension. *Journal of Cardiovascular Nursing* 29:178-184.
- _____. 2012. Predictors of health-related quality of life in patients with idiopathic pulmonary arterial hypertension. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 14:283-292.
- Mayou, Richard A. 1997. Depression and types of physical disorder and treatment. V: Mary M. Robertson in Cornelius L.E. Katona, ur. *Depression and physical illness*, 21-38. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.
- McCollister, H. Deborah, Michelle Beutz, Vallerie McLaughlin, John Rumsfeld, Frederick A. Masoudi in Mark Tripputi. 2010. Depressive Symptoms in Pulmonary Arterial Hypertension: Prevalence and Association With Functional Status. *Psychosomatics* 51:339-349.
- McCrae, Robert R. 1984. Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology* 46 št.4: 919-928.
- McCulloug, Michael E. 1999. Research on religion-accommodative counselling: review and meta-analysis. *Journal of counseling psychology* 46, št. 1:92-98.
- McCubbin, Hamilton I. in Joan M. Patterson. 1982. Family adaptation to crises. V: Elisabeth A. Cauble in Joan M. Patterson, ur. *Family stress, coping and social support*, 22-47. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. in Bryne, B. 2002. Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations*, 51 št. 2:103-111.
- McGoldrick, Monica in Betty Carter. 1999. *The expanded family life cycle: individual, family, and social perspectives*. Boston: Allyn and Bacon.
- McIntyre, Diane, Michael Thiede, Goran Dahlgren, Margaret Whitehead. 2006. What are the economic consequences for households of illness and of paying for health care in low- and middle-income country contexts? *Social Science & Medicine* 62:858-865.
- McLaughlin, V. Vallerie in Michael D. McGoon. 2006. Pulmonary arterial hypertension. *Circulation* 114:1417-1431.

- McNulty, Kristy. 2007. Coping with Multiple Sclerosis: Considerations and Interventions. V: Erin Martz Springer in Hanoch Livneh, ur. *Coping with Chronic Illness and Disability. Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*, 289-312. Tennessee: Springer
- Mehta, Nirav, Iftikhar Ahmad Khan, Rajal N. Mehta in Douglas V. Sepkowitz. 2000. HIV-related pulmonary hypertension: analytic review of 131 cases. *Chest* 118:1133-1141.
- Mehta, Anita, Robin S. Cohen in Lisa S. Chan. 2009. Palliative care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care* 7:235-243.
- Michalak, Erin E., Lakshmi N. Yatham in Raymond W. Lam. 2005. Quality of life in bipolar disorder: A review of literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 3:1-17.
- Minuchin, S. (1991). *Families and family therapy*. London : Routledge.
- Mohlman Berge, Jerica in Joan M. Patterson. 2004. Cystic Fibrosis and the family: A Review and Critique of the Literature. *Family, Systems & Health* 22, št. 1:74-100.
- Moise, Jean R., Dennis Drotar, Carl F. Doershuk in Robert C. Stern. 1987. Correlates of psychosocial adjustment among young adults with cystic fibrosis. *Developmental Behaviour Pediatrics* 8:141-148.
- Moss, Rudolf H. 2004. *Coping responses inventory. An update on research applications and validity. Manual supplement*. Odessa: PAR, Inc.
- Miller, Ivan W., Christine E. Ryan, Gabor I. Keitner, Duane S. Bishop and Nathan B. Epstein. 2000. The McMaster approach to families: theory, assessment, treatment and research. *Journal of Family Therapy* 22:168-189.
- Mowry, Ellen M., Beheshtian Ayadeh, Emmanuelle Waubant, Douglas S Goodin, Bruce A. Cree, idr. 2009. *Quality of life in multiple sclerosis is associated with lesion burden and brain volume measures*. *Neurology* 72, št. 20:1760-1765.
- Murrphy, Helen in Elsa K. Murrphy. 2006. Comparing quality of life using the World Health Organization Quality of Life measure (WHOQOL-100) in a clinical and non-clinical sample: Exploring the role of self-esteem, self-efficacy and social functioning. *Journal of Mental Health* 15, št. 3:289-300.
- Nicholl, Laura, Jeremy C. Hobart, Fiona Cramp in Andrea S. Lowe-Strong. 2005. Measuring quality of life in multiple sclerosis: not as simple as it sounds. *Multiple Sclerosis* 11, št. 6:708-712.
- Novak, Tanja, Lilijana Šprah. 2010. Sociodemografski in klinični dejavniki doživljanja kvalitete življenja pri osebah z bipolarno motnjo razpoloženja. V: Marko Bohanec, ur. *Zbornik 13. mednarodne multikonferencenformacijska družba - IS 2010*, 325. Ljubljana: Institut Jožef Stefan.
- _____. 2010. The psychoeducational impact on cognitive inhibition among euthymic bipolar patients. *Review of Psychology* 17, št. 2:105-109.
- O'Brien, Mary. 1993. Multiple Sclerosis: Stressors and Coping Strategies in Spousal Caregivers. *Journal of Community Health Nursing* 10, št. 3:123-135.
- Ogden, J. 1996. *Health psychology- A textbook*. Buckingham: Open University Press.

- Olson, David H. in Dean M. Gorall. 2003. Circumplex Models of Marital & Family Systems. V: Froma Walsh, ur. *Normal Family Processes*. 3rd editon, 514-547. New York: Guilford.
- Olveira, Casilda, Gabriel Olveira, Inmaculada Gaspar, Antonio Dorado, Ivette Cruz, Federico Soriguer, Alexandra L. Quittner in Francisco Espildora. 2013. Depression and anxiety symptoms in bronchiectasis: associations with health-related quality of life. *Care and Rehabilitation* 22, št. 3:597-605.
- Opara, Jozef, Krystyna Jaracz in Brola Waldemar. 2010. Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Medicine and Life* 3, št. 4:352-358.
- Ostir, Glenn V., Kyriakos S. Markides, M. Kristen Peek, idr. 2001. The association between emotional well-being and the incidence of stroke in older adults. *Psychosom Med* 63:210-215.
- Ottens, J. Allen in Donna Kirpatrick Pinson. 2005. Crisis intervention with caregivers. V: Albert R. Roberts, ur. *Crisis Intervention handbook: Assessment, treatment and research, third edition*, 703- 722. Ney York: Oxford university press.
- Oxley, Helen in Anthony Kevin Webb. 2005. How a clinical psychologist manages the problems of adults with cystic fibrosis. *Journal of the Royal Society of Medicine* 98, št. 45:37-46.
- Ožura, Ana in Saša Šega. 2012. *Ocenjevanje bolnikov z multiplo sklerozo z Rorschachovim psihodiagnostičnim preizkusom*. Doktorska disertacija. Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Pakenham, Kenneth L. 1999. Adjustment to multiple sclerosis: Application of a stress and coping model. *Health Psychology* 18, št. 4:383-392.
- _____. 2001. Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine* 6, št. 1:13-27.
- Pao-Feng, Tsai. 2003. A Middle-Range Theory of Caregiver Stress. *Nursing Science Quartely* 16 št. 2: 137-145.
- Papućemail, Ewa in Zbigniew Stelmasiak. 2012. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 114 (4): 341-6.
- Parker, James D.A., Norman S. Endler. 1996. Coping and defense: a historical overview. V: Moshe Zeidner in Norman S. Endler, ur. *Handbook of coping: theory, research, and assessment*, 3-23. New York: Wiley.
- Pate, Tanja. 2014. *Stres, anksioznost in družinska čvrstost pri starših otrok in mladostnikov s sladkorno boleznijo tipa 1*. (doktorska disertacija) Ljubljana: Teološka fakulteta.
- Patton, Michael Q. 2002. *Qualitative evaluation and research methods*, 3. izd. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Pederson, S. in Revenson, T. A. 2005. Parental Illness, Family Functioning and Adolescent Well-Being: A Family Ecology Framework to Guide Research. *Journal of Family Psychology* 19, št. 3: 404–409.

- Penninx, Brenda W., Aartjan T. Beekman, Johan Ormel, idr. 1996. Psychological status among elderly people with chronic diseases: does type of disease play a part? *Journal of Psychosomatic Research* 40:521-534.
- Penninx, Brenda W., Theo G. van Tilburg, Didi M.W. Kriegsman, idr. 1997. Effects of social support and personal coping resources on mortality in older age: The Longitudinal Aging Study, Amsterdam. *Am J Epidemiol* 146:510-519.
- Pfeffer, Phillip E., Jeremy M. Pfeffer in Margareth E. Hodson. 2003. The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *Journal of Cystic Fibrosis* 2, št. 2:61-68.
- Platovnjak, Ivan. 2006. Ali ni to že new age?! Družina, 26. februarja. <http://druzina.si/icd/spletnastran.nsf/all/B6CA7AFC49A8178AC125711D00440999?OpenDocument> (pridobljeno 20. 1. 2016).
- Poljanec, Andreja in Barbara Simonič. 2012. Starševstvo kot prostor razvoja empatije. *Bogoslovni vestnik* 72:113-122.
- Polonsky, William H., Lawrence Fisher, Jay Earles, R. James Dudl, Joel Lees, Joseph Mullan, idr. 2005. Assessing psychosocial distress in diabetes: development of the diabetes distress scale. *Diabetes Care* 28, št. 3:626-631.
- Potočnik, Darja. "Nagnjenost k deloholizmu v povezavi z značilnostmi družinskega okolja ter zadovoljstvom z življenjem". 24.09.2010. Rogaška slatina: Prispevek na VI. Kongresu psihologov.
- Potočnik Kodrun, Darja. 2011. Duševnosti bolnikov s cistično fibrozo in njihovih svojcev. V: Damijan Ganc in Robert Cvetek, ur. *Inovativna relacijska družinska terapija*, 36-45. Bohinjska Bistrica: Združenje zakonskih in družinskih terapevtov Slovenije.
- _____. 2012. Kvaliteta življenja in soočanje družine z multiplo sklerozo. V: Barbara Simonič, ur. *Vloga družine v zasvojenosti in terapevtska praksa: zbornik povzetkov in člankov*, 85-98. Ljubljana: Združenje zakonskih in družinskih terapevtov Slovenije.
- _____. 2014. Relacijska družinska terapija kot ena od metod kompleksne rehabilitacije obolelih z multiplo sklerozno in njihovih družin. V: Damijan Ganc, ur. *Odnosi na križišču sodobnega časa: zbornik povzetkov in člankov*, 31. Ljubljana: Teološka fakulteta.
- _____. »Prilagoditev družine na kronično bolezen – multipla skleroza«. 17.2.2014. Interno predavanje zaposlenih URI Soča.
- _____. 2014. Varovalni dejavniki prilagoditve družine na življenje s cistično fibrozo. *Psihološka obzorja* 23:80.
- Potočnik- Tumpaj Vesna, Salobir Barbara, Potočnik Kodrun Darja. 2015. *Vpliv pljučne arterijske hipertenzije na stres in življenjski slog bolnikov in njihovih svojcev*. Raziskovalna naloga medicinske fakultete v Ljubljani.

- Praprotnik, Marina, Ana Kotnik Pirš, Katarina Trebušak Podkrajšek, Majda Oštir, Uroš Krivec. 2014. *Cistična fibroza-nekoč smrtna bolezen otroštva, danes kronična bolezen odraslih. Izbrani strokovni dosežki slovenske pediatrije*, 168-175. Ljubljana: Pediatrična klinika.
- Praprotnik, Marina, Ana Kotnik Pirš, Barbara Salobir, Majda Oštir, Matjaž Turel, Uroš Krivec. 2015. Novosti v obravnavi pljučne bolezni pri otrocih in mladostnikih s cistično fibrozo. *Zdravstveni Vestnik* 84:143-52.
- Praprotnik, Marina, Nevenka Bratanič, Jernej Breclj, Matjaž Fležar, Barbara Salobir, Helena Kobe in Uroš Krivec. 2015. Novosti v obravnavi bolezni prebavil in zapletov pri cistični fibrozi ter organizacija prehoda iz pediatričnega centra v center za cistično fibrozo za odrasle. *Zdravstveni Vestnik* 84:222-231.
- Prati, Gabriele in Luca Pietrantonio. 2009. Optimism, social support, and coping strategies as factors contributing to posttraumatic growth: A meta-analysis. *Journal of Loss and Trauma* 14, št. 5:364-388.
- Price, J. Sharon, A. Christine Price in Patrick C. McKenry. 2010. Families coping with change- a conceptual overview. V: Sharon J. Price, Christine A. Price in Patrick C. McKenry, ur. *Families and change: Coping with stressful events and transitions*, 1-23. London: Sage Publications.
- Primožič, Simona 2009. Psihološke značilnosti bolnikov s sladkorno boleznijo v diabetoloških ambulantah UKC; rezultati študije V: Darja Lovšin, ur. Psihološke ovire pri zdravljenju diabetesa: strokovno gradivo za simpozij, 23-29. Ljubljana: Zavod za izobraževanje o diabetesu.
- Quittner, Alexandra L., Ann M. DiGirolamo, Marti Michel in Howard Eigen. 1992. Parental Response to Cystic Fibrosis: A Contextual Analysis of the Diagnosis Phase. *Journal of Pediatric Psychology* 17, št. 6:683-704.
- Quittner, Alexandra L. 1998. Measurement of quality of life in cystic fibrosis. *Current Opinion in Pulmonary Medicine* 4, št. 6:326-331.
- Quittner, L. Alexandra, H. David Barker, Kristen K. Marciel in Mary E. Grimley. 2009. Cystic fibrosis-A model for Drug discovery and patient care. V: Michael C. Roberts in Ric G. Steele, ur. *Handbook of pediatric psychology- 4th Edition*, 271- 286. New York: The Guilford Press.
- Quittner, L. Alexandra, Lutz Goldbeck, Janice Abbott, Jlistar A. Duff, Patrick Lambrecht, Amparo Solé, Marijake M. Tibosch, idr. 2014. Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: Results of the International Depression Epidemiological Study (TIDES) across Nine Countries. *Thorax* 69, št. 12:1090-1097.
- Quittner, L. Alexandra, Janice Abbott, Anna M. Georgiopoulos, Lutz Goldbeck, Beth Smith, Sarah E. Hempstead, Bruce Marshall, Kathryn A. Sabadosa, Stuart Elborn. 2015. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207488 (pridobljeno 20. oktober 2015).
- Radobuljac Drobnič, Maja. 2014. Psihiatrična obravnava otrok in mladostnikov s kronično telesno boleznijo. *Zdravniški vestnik* 4:320-328.

- Radonjić Miholič, Vesna. 1994. Invalidnost kot vzrok stiske. V: Olja Tekavčič Grad, ur. *Pomoč človeku v stiski*, 85-92. Ljubljana: Planprint d.o.o.
- _____. 2002. *Duševnost - zrcalo amputacije in opora rehabilitaciji* : vloga psihologa v rehabilitaciji oseb po amputacij. V Burger Helena (ur.) *Amputacije in protetika*. Inštitut RS za rehabilitacijo. 159-173
- _____. 2009a. *Trenutek, ki spremeni življenje*. Ljubljana: Združenje bolnikov s cerebrovaskularno boleznijo Slovenije.
- _____. 2011. Živeti z MS - prepletanje razuma in srca . Glasilo društva Multiple skleroze 44: 8-11.
- Rakovec-Felser, Zlatka. 2002. *Zdravstvena psihologija*. Maribor: Visoka zdravstvena šola.
- _____. 2009. *Psihologija telesnega bolnika: razumeti in biti razumljen*. Maribor: Pivec.
- Rao, Stephen M., Gabriella J. Leo, Lee Ellington, T Nauertz. 1991. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis: II. Impact on employment and social functioning. *Neurology* 41, št. 5:692-696.
- Reiss, David, Peter Steinglass in George Howe. 1993. The familys organization around the illness. V: Robert Cole in David Reiss, ur. *How do families cope with chronic illness?* 173-214. Hillsdale-NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Reine, Gilles, Marie-Claude Simeoni, Pascal Auquier, Anderson Loundou, Valérie Aghababian in Christophe Lancon. 2005. Assessing health-related quality of life in patients suffering from schizophrenia: a comparison of instruments. *European Psychiatry* 20:510-519.
- Repič, Tanja. 2007. *Spolna zloraba in proces relacijske družinske terapije*. Doktorska disertacija. Teološka fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Revenson, Tracey. 2003. Scenes from a Marriage: Examining support, coping and gender with the context of chronic illness. V: Judite Suls in K.A. Wallston, *Social psychological foundations of health and illness*: Malden, MA: Blackwell Publishing.
- Rice, W. Richard. 1984. *Work and quality of life*. str. 155-177. Navaja Kerce, Elyse W. *Quality of life: meaning, measurement, and models*. San Diego, Calif: Navy Personnel Research and Development Center. 1992.
- Robinson, W. D., Carroll, J. S. in Watson, W. L. 2005. Shared Experience Building Around the Family Crucible of Cancer. *Families, Systems & Health* 23, št.2: 131-147.
- Robinson, Michael E., Erin M. O'Brien. 2010. Chronic pain. V: Robert G. Frank, Mitchell Rosenthal in Bruce Caplan, ur. *Handbook of rehabilitation psychology*, 119-132. Washington: APA.
- Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R.C., McGuire, L. in Kiecolt-Glaser, J. K. 2001. Long-term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology* 110, št. 4:573-584.
- Rolland, John. S. 2006. Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability V: Froma Walsh, ur. *Normal Family Processes Growing Diversity and Complexity*, 3rd edition, 460-489. New York/London: The Guilford Press.

- Rot, Uroš. 2011. Kronična cerebrospinalna venska insuficienca ne povzroča multiple skleroze. *Glasilo združenja multiple skleroze Slovenija* 63:10-12.
- Rothschild, Babette. 2000. *The body remembers: the psychophysiology of trauma and trauma treatment*. New York: W.W. Norton & Company.
- Rummans, Teresa A., J. Michael Bostwick, Matthew M. Clark. 2000. Maintaining quality of life at the end of life. *Mayo Clin Proc.* 75, št. 12:1305-1310.
- Rutar, Miha, in Tanja Pate. 2011. "Kakovost življenja parov s kronično boleznijo in duhovnost". *Bogoslovni Vestnik*. (71): 609-620.
- Rutar, Miha. 2015. *Kakovost življenja pri parih s kronično vnetno črevesno boleznijo ter relacijska družinska terapija*. Doktorska disertacija Teološke fakultete Univerze v Ljubljani.
- Rus Makovec, Maja. 2003. *Zloraba moči in duševne motnje ter poti iz stiske*. Ljubljana, Cankarjeva založba.
- Salmon, Peter. 2000. *Psychology of medicine and surgery*. Chichester: John Wiley and sons Ltd.
- Sastry, BK, Calambur Narasimhan, Krishna N. Reddy in Soma B. Raju. 2004. Clinical efficacy of sildenafil in primary pulmonary hypertension. *Journal of the American College of Cardiology* 43:1149-1153.
- Seeman, E. Teresa, Linda Fagan Dubin in Melvin Seeman. 2003. Religiosity/spirituality and health: A critical review of the evidence for biological pathways. *American Psychologist* 58, št. 1:53-63.
- Schächinger, Hartmut, Michael Grob, Rudolf Ritz, and Markus Solér. 2000. Mental stress increases right heart afterload in severe pulmonary hypertension. *Clinical Physiology* 20, št. 6:483-487.
- Schore, Allan N. 2003. *Affect regulation and the repair of the self*. New York: W.W. Norton & Company.
- Schulz, Renata in Beach S Robert. 1999. Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 282:2215–2219. Navaja Parks, Susan Mockus. in Novielli, Karen D. A Practical Guide to Caring for Caregivers. *American Family Physician* 62. št. 12: 2613-22, 2000.
- Segerstrom, Suzanne C., Taylor, Shelley E., Kemeny, Margaret E. in Fahey, John L. 1998. Optimism is associated with mood, coping, and immune change in response to stress. *Journal of Personality and Social Psychology* 74, št. 6: 1646-1655.
- Simmons, R. J., Goldberg, S. Washington, J., Fischer A. in MacLusky, I. M. 1995. Infant mother attachment and nutrition in children with cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 16: 183-186.
- Simonič, Anja. 2009. Kaj se dogaja v duševnosti osebe s cistično fibrozo v času, ko edina možnost nadaljevanja življenja postaja presaditev pljuč. V: Slavka Grmek Ugovšek, Mauro Hrvat in Sonja Ulrih Zabokovec, ur. *Cistična fibroza: Zbornik predavanj Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije. Sekcija za cistično fibrozo*, 25-30. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije, Sekcija za cistično fibrozo.

- Simonneau, Gerald, Michael A. Gatzoulis, Ian Adatia, David Celermajer, Chris Denton, Ardeschir Ghofrani, idr. 2013. Updated clinical classification of pulmonary hypertension. *Journal of the American College of Cardiology* 62:34-41.
- Simonneau, Gerald, Robyn J. Barst, Nazzareno Galie, Robert Naeije, Stuart Rich, Robert C. Bourge, idr. 2002. Continuous subcutaneous infusion of treprostinil, a prostacyclin analogue, in patients with pulmonary arterial hypertension: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 165:800-804.
- Siriopoulos, G., Brown, Y., in Wright, K. 1999. Caregivers of wives diagnosed with Alzheimer's disease: Husbands perspectives. *American Journal of Alzheimers Disease* 14: 79-87.
- Shapiro, Francine in Maxfield, Louise. 2003. EMDR and information processing in psychotherapy treatment: Personal development and global implications. Navaja Robert Cvetek, Bolečina preteklosti, 13, Ljubljana: Celjska mohorjeva družba, 2009.
- Skinner, Harvey, Paul D. Steinhauer in Jack Santa Barbara. 1995. *FAM III Technical Manual*. New York, Toronto: MHS.
- Socialna zbornica Slovenije. 2014. Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu.
- Spillman, Bernarda C. in Liliana E Pezzin. 2000. Potential and active family caregivers: Changing networks and the "sandwich generation." *Milbank Quarterly* 78, št. 3:347-374.
- Staight, P. R. in Harvey, S. M. 1990. Caregiver burden: A comparison between elderly women as primary and secondary caregivers for their spouses. *Journal of Gerontological Social Work*, 15(1-2), 89-104.
- Stark, L. J., Jelalian, E., Powers, S. W., Mulvihill, M. M., Oipari, L. C., Bowen, A., idr. 2000. Parent and child mealtime behavior in families of children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric* 136: 195-200.
- Storr, Anthony. 2014. *Umetnost psihoterapije*. Ljubljana: Zbirka Preobrazba.
- Suarez-Balcazar, Yolanda, Fabricio E. Balzar in Celestine Willis. 2013. Cultural consideration. V: Marcia Finlayson, ur. *Multiple sclerosis rehabilitation, from impairment to participation*, 527-548. London: Taylor and Francis.
- Škufca Smrdel, Andreja Cirila. 2004. *Psihosocialni vplivi raka dojke na družinsko življenje*. Magistrsko delo. Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Šolar, Brigita in Andreja Mihelič - Zajec. 2007. Vloga medicinske sestre v procesu umiranja in duhovni oskrbi v Splošni bolnišnici Jesenice. *Obzornik Zdravstvene Nege*. 41, št. 2-3:137-46.
- Štirn, Mateja. "Sporočanje slabe novice". 17.10.2015. Interno predavanje projekta Superpsiholog.
- Štrancar, Klevia in Tanja Žagar. 2012. *Duhovna oskrba in žalovanje. ABC paliativne oskrbe. Zbornik 2. šole paliativne oskrbe*. Maribor: Univerzitetni klinični center Maribor.
- Švab, Igor in Danica Rotar-Pavlič. 2002. Družina kot sistem in tipi družin. *Družinska medicina*, 66-71.
- Talbot, France in Nouwen Arie. 2000. A review of the relationship between depression and diabetes in adults: is there a link? *Diabetes Care* 23, št. 10:1556-1562.
- Tanjšek, Mateja. 2004. Doživljanje bolnikov z multiplo sklerozo. *Socialno delo* 43, št. 1:33-41.

- Tavčar, Katja. 2008. *Družinski odnosi in spoprijemanje z boleznijo pri bolnicah z rakom dojke*. Diplomsko delo. Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani.
- Taylor, Shelley E. 1998. *Coping Strategies. Research Network on Socioeconomic Status and Health*. <http://www.macses.ucsf.edu/Research/Psychosocial/notebook/coping.html> (pridobljeno 15. oktobra 2013).
- Testa, Marcia A. in Donald Simonson. 1996. Assessment of Quality-of-Life outcomes. *The new England Journal of Medicine* 334, št. 13: 835-840.
- Thomas, Janet L., Glenn N. Jones, Isabel C. Scarinci in Phillip J. Brantley. 2007. Social Support and the Association of Type 2 Diabetes and Depressive and Anxiety Disorders Among Low-income Adults Seen in Primary Care Clinics. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* 14:351-359.
- Tomori, Martina. 1994. *Knjiga o družini*. Ljubljana: EWO.
- Trtnik, Ana. 2007. Soočanje družine z drugačnostjo otroka. *Socialna pedagogika* 11, št. 3:491-502.
- Ule Nastran, Mirjana. 1993. *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- _____. 2003. *Spregledana razmerja. O družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- Van der Kolk, Bessel A. 2002. Posttraumatic therapy in the age of neuroscience. *Psychoanalytic Dialogues* 12, št. 3:381-392.
- Vess, James D., John R. Moreland, Andrew I. Schwebel in Eric Kraut. 1988. Psychosocial needs of cancer patients: Learning from patients and their spouses. *Journal of Psychosocial Oncology* 6, št. 1-2:31-51.
- Viney, Linda L., Mary T Westbrook. 1982. Coping with chronic illness: the mediating role of biographic and illness-related factors. *Journal of Psychosom Research* 26:595-605.
- Wade, Nathaniel G., Everett L. Worthington in David L. Vogel. 2007. Effectiveness of religious tailored interventions in Christian therapy. *Psychotherapy research* 17, št. 81:91-105.
- Waldron-Perrine, Brigid, Lisa J. Rapport, Kelly A. Ryan, A Harper in Kaja Telmet. 2008. Predictors of life satisfaction among caregivers of individuals with multiple sclerosis. *The Clinical Neuropsychologist* 23, št. 3:462-478.
- Walsh, Froma. 1999. *Spiritual resources in family therapy*. New York: Guilford Press.
- _____. 2002. A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations* 51, št. 2:130-138.
- Watson H. William in Susan H. McDaniel. 2005. Managing emotional reactivity in couples facing illness: smoothing out the emotional roller coaster. V Harway Michel. *Handbook of couple therapy*. Wiley, 253- 271.
- Webb, Kevin A. 1995. Communicating with young adults with cystic fibrosis. *Postgrad Medical Journal*, 385-389.

- Weber, G. Janice. 2011. *Individual and stress and crises*. London: Sage Publications.
- Weihs, Karen, Larry Fisher in Macaran Baird. 2002. Families, health, and behavior. *Families, Systems, & Health* 20, št. 1:7-46.
- White, James M. in David M. Klein. 2002. *Family Theories. Second edition*. London: Sage Publications, Inc. <http://psychology.illinoisstate.edu/jccutti/138web/spss/spss3.html> (pridobljeno 20. oktobra 2013).
- Wilson, John P., Matthew J. Friedman in Jacob D. Lindy. 2001. *Treating psychological trauma and PTSD*. New York: The Guildford press.
- Winkeljohn Black, Stephanie, Patrick Pössel, Benjamin D. Jeppsen, Annie C. Bjerg in Don T. Wooldridge. 2014. Disclosure during private prayer as a mediator between prayer type and mental health in an adult christian sample. *Journal of Religion and Health* 54, št. 2:540-53. doi: 10.1007/s10943-014-9840-4. (pridobljeno 10. September 2015).
- World Health Organization, Programme on Mental Health. 1996. *WHOQOL-BREF. Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. 1998. Programme on Mental Health. *WHOQOL-User Manual*. Geneva: WHO.
- World Health Organization. 2001. *Mental health: New understanding, new hope. The World Health Report*. Geneva: WHO.
- World Health Organization, Programme on Mental Health. 2004. *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) – BREF*. Geneva: WHO.
- Wong, Michelle G. 2008. Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child Care, Health and development* 34, št. 3:344.
- Wong, Michelle G. in Sandra A. Heriot. 2007. Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. *Child: care, health and development* 34, št. 3:344-354.
- Worthington, Everett L. in Steven J. Sandage. 2002. Religion and spirituality. V: JC Norcross, ur. *Psychotherapy Relationship that work: therapist contributions and responsiveness to patient*, 383-399. New York: Oxford University Press.
- Wryobeck, John M., Giuseppina Lippo, Valerie McLaughlin, Michelle Riba in Melvyn Rubenfire. 2007. Psychosocial Aspects of Pulmonary Hypertension: A Review. *Psychosomatics* 48:467-475.
- Yates, Mary E., Sharon Tennstedt in Bei-Hung Chang. 1999. Contributors to and mediators of psychological well being for informal caregivers. *Journal of Gerontology* 54, št. 1:12-22.
- Yi, Jaehee. 2009. Cultural Influences on the Survivorship of Families Affected by Childhood Cancer: A Case for Using Family Systems Theories. *Families, Systems & Health* 27, št. 3:228-
- Zhang Y. Amy in Siminoff Laura A. 2003. Silence and cancer. Why do families fail to communicate? *Health Communication* 15 4:415-429.
- Zajc, Miha. 2010. *Obremenjenost negovalcev v povezavi z osamljenostjo in spoprijemanjem s stresom*. Diplomsko naloga. Filozofska fakulteta Univerze v Ljubljani.

PRILOGE

Priloga 1, (1 stran)



KOMISIJA REPUBLIKE SLOVENIJE ZA MEDICINSKO ETIKO

Darja Potočnik Kodrun, univ. dipl. psih.

Štev.: 142/06/11
Datum: 24. 6. 2011

Spoštovana gospa Potočnik Kodrun,

Komisiji za medicinsko etiko (KME) ste 18. 5. 2011 poslali v oceno predlog raziskave z naslovom:

"Odziv družine na kronično bolezen in proces relacijske družinske terapije." Doktorska naloga, mentor doc. dr. Robert Cvetek, univ. dipl. psih.

KME je na seji 14. junija 2011 ocenila, da je raziskava etično sprejemljiva, in Vam s tem izdaja svoje soglasje.

Lep pozdrav,

prof. dr. Jože Trontelj
predsednik Komisije RS za medicinsko etiko

Poslano tudi:
Dr. Marjani Harecet, Referat podiplomskega študija
Teološka fakulteta, Poljanska c. 4, 1000 Ljubljana

Priloga 2, (2 strani)

Spoštovani,

sem Darja P. Kodrun, univ. dipl. psih., doktorska kandidatka zakonske in družinske terapije, in pripravljam doktorsko nalogo z naslovom »**Odziv družine na kronično bolezen in relacijska družinska terapija**«. Namen raziskave je preučiti spremembe v družinskih odnosih in v doživljanju kvalitete življenja v času spoprijemanja s kronično somatsko boleznijo. Prispevati želim k znanju o rizičnih in varovanih dejavnikih pri prilagoditvi na kronično somatsko bolezen pri bolnikih in njihovih svojcih.

Povabljeni ste, da sodelujete pri A) *izpolnjevanju naslednjih vprašalnikov, ki jih prilagam in/ali*, da se B) *vključite tudi v terapevtski proces* pri avtorici disertacije po modelu RDT (relacijske družinske terapije), ki zajema 12 zaporednih tedenskih srečanj od 50 do 60 minut. Terapevtska srečanja so brezplačna in bodo potekala v Celju in Ljubljani.

Tema raziskave je bila obravnavana s strani Komisije za medicinsko etiko.

Vsi pridobljeni podatki bodo uporabljeni izključno v namene doktorske naloge. Ves čas raziskave in po njej bo zagotovljena varnost in zaupnost osebnih podatkov v skladu z veljavnimi predpisi. Vaše ime se ne bo pojavljalo nikjer. Če boste želeli, boste o rezultatih raziskave obveščeni. Kakršnikoli rezultati te raziskave, ki bodo javno dostopni ali objavljeni, ne bodo vključevali informacij, ki bi razkrivale ali bi omogočale razkrivanje vaše identitete.

Za udeležbo v raziskavi ne boste dobili denarnega plačila. Udeležba je prostovoljna in ste svobodni, da ne sodelujete, če ne želite.

Za vsa dodatna trenutna in kasnejša vprašanja v zvezi z raziskovanjem, npr. v primeru težav v zvezi z izpolnjevanjem vprašalnikov in/ali bi se želeli vključiti v terapevtski proces, se lahko obrnete na terapevtko/raziskovalko Darjo P. Kodrun, univ. dipl. psih., na tel. številko ____ ____ ____ ali ____ ____ ____ ali ji pišite na asertivnost@gmail.com. Izpolnjene vprašalnike, prosim, pošljite v priloženi ovojnici na naveden naslov. Tudi če ne želite sodelovati, prosim, da poslano vrnete v priloženi ovojnici.

Za sodelovanje se vam najlepše zahvaljujem!

Darja P. Kodrun

Predlog obrazca za sodelujoče

Podpisani

izjavljam, da sem seznanjen z namenom in potekom raziskave, z možnimi koristmi in tveganji.

Seznanjen sem, da lahko na svojo željo brez posledic kadarkoli prekinem sodelovanje. V primeru nujnosti v zvezi z raziskavo lahko pokličem odgovorno nosilko, Darjo Potočnik Kodrun, na tel. številko ____ ____ ____ ali ji pišem na asertivnost@gmail.com.

Na podlagi danih informacij zavestno pristopam k raziskavi in se zavezujem, da bom vestno upošteval navodila.

Datum: _____

Podpis: _____

Priloga 3 (2 stran)

INTERVJU posameznega družinskega člana, vključno z bolnikom (različni vidiki izkušnje bolezni znotraj družine)

1. podatki o osebni perspektivi;
zaznavanje izkušnje bolezni:
 - a) pomen bolezni: kaj že vedo o bolezni, koliko si želijo vedeti? (kognitivno področje),
 - b) spremembe v življenju od diagnoze; katera je največja sprememba v vašem življenju od diagnoze neozdravljive bolezni naprej (odkar je X zbolel?); kaj boste storili, če se mu stanje poslabša? (vedenjsko področje),
 - c) časovna linija poteka bolezni;
zaznavanja vzrokov bolezni (npr. psihološke atribucije, dejavniki tveganja, imunost, smola);
2. spreminjanje telesne sheme (npr. telo in organski odzivi na bolezen, število simptomov);
3. občutenja čustev (npr. krivda, jeza, sram, strah) in skrbi (tesnoba, strah pred smrtjo, depresivnost, panična ataka);
4. kako se spoprijemajo s spoznanjem, da je bolezen neozdravljiva? (odzivi/ strategije ob neozdravljivi bolezni (npr. izogibanje oz. približevanje, kontrola bolezni, vedenje o bolezni, poslabšanja); kako člani opisujejo soočanje; katere kvalitete družinskega sistema, odnosov vzpodbujajo soočanje posameznih članov;
5. subjektivne ocene učinkovitosti spoprijemanja z boleznijo,
6. ocene doživljanja kvalitete življenja (npr. fizično počutje, psihično počutje, socialno blagostanje, duhovno blagostanje),
 - a) fizično blagostanje (utrujenost, spanje, funkcioniranje, slabost, apetit, konstipacija bolečine),
 - b) psihološko blagostanje (ank., depr., distres, avtonomija),
 - c) socialno (izolacija, prilagajanje vlog, fin. breme, vloge, socialni odnosi, prosti čas, zaposlitev, kariera, način prehrane),

- d) duhovno blagostanje (pomen, negotovost, upanje, vera, pozitivne spremembe, vrednote);
7. ocena družine (koliko se zavedajo pomena bolezni, kakšen pomen pripisujejo, čustva, strahovi, obremenitev, odnos družinskih članov do osebe po postavljeni diagnozi, sprememba vlog po diagnozi);
8. družinski odnosi (npr. komunikacija z družinskimi člani, navezanost, družinske vloge, navade, pravila, vrednote). Občutek družine, da je povezana, da si lahko zaupajo med sabo, odprta komunikacija, se skupaj odločajo, rešujejo probleme, dajo »pomen« bolezni/krizni situaciji na način, da ustvarjajo občutek povezanosti ...
koncept prožnosti (Kdo v družini je najbolj zaskrbljen, kako mislite, da vaša bolezen vpliva na določenega družinskega člana, na kakšen način delite svoja čustva/skrbi z drugimi člani?) (čustveno področje).

Priloga 4, (1 stran)

EVALVACIJA

Da bi bili boljše seznanjeni s potrebami pacientov in bi tako izboljšali nadaljnjo delo, vas prosimo, da ob zaključku psihoterapevtske obravnave izpolnite evalvacijski vprašalnik. Vaše sodelovanje pri tem je prostovoljno in anonimno, kar pomeni, da kuverto brez osebnih podatkov z izpolnjenim vprašalnikom oddate psihologinji v nabiralnik.

Za vaše sodelovanje se vam iskreno zahvaljujem

Darja P. Kodrun

Pred vami je vprašalnik, ki meri vaše zadovoljstvo s psihoterapevtsko obravnavo.

1. Ali ste bili zadovoljni s psihoterapevtsko obravnavo? Dopolnite odgovor, hvala.
zelo zadovoljen , ker _____
nekoliko zadovoljen, ker _____
mešano, ker _____
nekoliko razočaran, ker _____
zelo razočaran, ker _____
2. Na kratko vpišite spremembe, ki ste jih dosegli v terapevtskem procesu?
3. Ali vas je terapevtka razumela? Obkrožite:
zelo dobro dobro nekoliko ne tako dobro
slabo
4. Ali bi še poiskali pomoč pri nas?
da, v to sem prepričan verjetno nisem povsem prepričan
verjetno ne ne
5. Ali bi naš Inštitut priporočili svojim prijateljev v stiski?
Da verjetno nisem povsem prepričan verjetno ne usmeril bi jih drugam
6. Kaj ste pri našem delu pogrešali oz. bi želeli spremeniti?