

Obitelj i kronična bolest

Family and chronic illness

Ines Diminić-Lisica^{1*}, Ika Rončević-Gržeta²

¹ Katedra za obiteljsku medicinu,
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci

² Katedra za psihijatriju i psihološku
medicinu, Medicinski fakultet
Sveučilišta u Rijeci

Primljeno: 22. 1. 2010.

Prihvaćeno: 15. 4. 2010.

Adresa za dopisivanje:

* Doc. dr. sc. Ines Diminić-Lisica, dr. med.

Katedra za obiteljsku medicinu,
Medicinski fakultet Sveučilišta u Rijeci,
Braće Branchetta 20, 51 000 Rijeka
e-mail: Ines.diminic@medri.hr

<http://hrcak.srce.hr/medicina>

Sažetak. Suvremena medicinska praksa suočena je s porastom broja oboljelih od kroničnih bolesti. Kronična bolest utječe na ustaljenu dinamiku obitelji. Obiteljska dinamika podrazumijeva tip i model obitelji, značenja, vjerovanja i rituale, fazu životnog ciklusa u kojoj se obitelj nalazi u trenutku suočavanja s kroničnom bolešću te osnovne aspekte funkcioniranja koji uključuju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju obitelji. Kronični bolesnici, kao i članovi njihove obitelji, dotadašnji način života moraju prilagoditi zahtjevima bolesti, uključujući i psihološku prilagodbu. Kod članova obitelji suočenih s bolešću jednog svojeg člana u početku dominira negacija, slijedi depresivna faza i žalovanje te polako nastupa prihvatanje, čime se dotadašnji odnosi zamjenjuju odnosima druge kvalitete. Funkcionalna obitelj je fleksibilna i u stanju je prilagoditi svoju dinamiku kako bi pronašla mjesta za bolest uz istovremeni rad na ciljevima, rutini i ritualima koje je imala i prije pojave bolesti.

U proces liječenja kronične bolesti neophodno je aktivno uključiti članove obitelji.

Studije su pokazale da liječenje kroničnih bolesti orijentirano obitelji predstavlja unaprjeđenje u liječenju u odnosu na tradicionalno liječenje orijentirano na bolest ili pojedinačnog bolesnika, kako po pitanju rezultata liječenja i ishoda bolesti tako i u odnosu na ekonomske kriterije.

Ključne riječi: kronična bolest, obitelj, suočavanje s bolešću

Abstract. Modern medical practice is faced with increasing number of people with chronic diseases. Chronic illness affects standard family dynamics. Reaction of the family faced with a chronic illness of their member depends on the unique balance of family members and relations between them. Family dynamics refers to the type and model of the family, meanings, beliefs and rituals, life cycle stage in which the family is at the time of dealing with chronic disease as well as basic aspects of functioning including cohesiveness, adaptability, communication and organization of the family. Chronic patient, and his family members, have to adapt their former way of life to the demands of illness, including psychological adjustment. In a family which is faced with the disease of one of its members initially dominates negation, the next phase is depression and mourning, then they slowly accept the situation and it replaces the former relations with new quality relations. Functional family is flexible and is able to adapt their dynamics to find space for a disease with simultaneous work on the goals, routines and rituals that it had before the incidence of the disease. In the process of chronic diseases treatment, it's necessary to actively involve family members. Studies showed that family-oriented treatment of chronic diseases is an improvement in treatment over traditional treatment of a disease-oriented or individual-oriented treatment, both regarding the results of treatment and outcome of disease and in relation to economic criteria.

Key words: chronic illness, coping with illness, family

UVOD

Porast broja bolesnika s kroničnim bolestima zahtijeva specifičan pristup toj kategoriji bolesnika, edukaciju zdravstvenih djelatnika, bolesnika i obitelji. Rezultati mnogih studija upućuju na zaključke da je, između ostalog, u procesu liječenja kronične bolesti neophodno aktivno uključivanje obitelji¹.

Obitelj je osnovna jedinica društvene zajednice. Postoji niz definicija obitelji ovisno o tipu, strukturi i teorijskom modelu. Sa stanovišta svoje funkcije, obitelj se može definirati kao prirodni socijalni sustav sa zajedničkim ciljevima, pravilima, ulogama, strukturom, rutinom, oblikom komunikacije i strategijama za pregovaranje i rješavanje problema². Za većinu ljudi obitelj je temeljni i trajni izvor utjecaja, osnova genetskog nasljeđa, životnog iskustva i sustava vrijednosti³. Suvremenom krizom sustava vrijednosti obitelj je, kao temeljna zajednica neophodna za očuvanje kulture života i cjelovit razvoj čovjeka, također dovedena u krizu. Život bolesnika, osobito kroničnih, hendikepirane djece i invalida, koji zahtijeva pojačanu skrb, pažnju i prihvaćanje sve češće se zanemaruje.

Dinamika obiteljskog funkcioniranja specifična je za svaku obitelj. Obitelj kao dinamičan socijalni sustav izgrađuje jedinstvenu ravnotežu svojih članova i odnosa među njima i upravo o tome ovisi način kako će obitelj reagirati u stresogenim uvjetima, uključujući i kroničnu bolest člana obitelji.

Još sredinom prošlog stoljeća počinje se ukazivati na činjenicu da je bolesnik dio većeg i složenijeg biopsihosocijalnog sustava³.

Gledano sa stanovišta *teorije sistema* obitelj se promatra kao dinamičan razvojni sustav čiji su članovi neovisni. Svaki član je pod utjecajem sustava u cjelini, a istovremeno utječe i na funkcioniranje sustava. Obiteljski sustav u cjelini u interakciji je sa sustavima izvan obitelji (npr. školski sustav, zajednica, radno okruženje itd.)².

OSNOVNE ZADAĆE OBITELJI POVEZANE SA ZDRAVLJEM TIJEKOM ŽIVOTNOG CIKLUSA

Osnovni i najvažniji zadatak obitelji je da potpomogne zdrav razvoj svih njezinih članova. Odnosi unutar obitelji imaju izniman značaj i utjecaj na

svakog člana obitelji, a o kvaliteti toga odnosa ovisi psihički život i tjelesno i duševno zdravlje svakog pojedinca, njegovo društveno ponašanje i socijalna adaptacija⁴.

Uspjeh u ostvarenju osnovne zadaće obitelji – osiguranju zdravog razvoja svih članova tijekom života, iziskuje od članova obitelji prilagodbu na očekivane i neočekivane promjene. Očekivani i predvidljivi razvojni događaji su događaji tipični za faze razvojnog ciklusa obitelji, kao što su to rađanje djece i njihovo odrastanje, pomaganje djeci

U slučaju ozbiljne bolesti jednog člana svaka obitelj reagira strahom i pojačava međuovisnost članova. Način kako će obitelj odgovoriti i kako će se prilagoditi u okolnostima kad je jedan njezin član kronično bolestan ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju.

da se odvoje i samostalno funkcioniraju, briga za ostarjele članove obitelji, prilagodbe radnim, ekonomskim i fizičkim promjenama u kasnijem životu, smrt partnera i vlastita smrt.

Neočekivani događaji su oni poput gubitka člana obitelji, bolesti, naročito kronične bolesti ili invalidnosti, ovisnosti i drugih temeljnih životnih iskustava.

Istraživanja i kliničko iskustvo pokazuju da je način proživljavanja, izražavanja i prevladavanja, pogotovo negativnih emocija poput tjeskobe i netrpeljivosti, ključna dimenzija obiteljske dinamike značajne za sposobnost prilagodbe obitelji u spominjanim okolnostima³.

Obiteljski odnosi odražavaju se upravo kroz emocionalne reakcije u rješavanju problema, kroz sukobe među članovima, netrpeljivost ili sporazumijevanje i podršku.

Da bismo mogli predviđati način prilagodbe neke obitelji moramo razlikovati zdravu (funkcionalnu) obitelj u odnosu na disfunkcionalnu obitelj⁵.

Zdrave, funkcionalne obitelji i njihovi članovi žive u skladu s jasnim ljudskim vrijednostima, uspješno komuniciraju i ravnopravni su prilikom donošenja odluka. Djeca, adolescenti i odrasli u zdravim obiteljima ohrabruju se da ostvare svoje vlastite životne ciljeve i emocionalnu neovisnost.

Takve obitelji razmjerno dobro izlaze na kraj s nevoljama, često izlazeći iz krize ojačane iskustvom³. Nezdrave odnosno disfunkcionalne obitelji često pokazuju neorganiziranost i krutost. Način na koji se njihovi članovi ponašaju ukazuje na visok stupanj kronične tjeskobe koja često generira sukobe i između članova i s okolinom. Disfunkcionalna obitelj prepoznaje se po nesposobnosti da se prilagodi zahtjevima normativnog razvoja ili okoline. Članovi disfunkcionalne obitelji učestalo izražavaju negativne emocije. Tako stvaraju konfliktnu obiteljsku atmosferu ili se zatvaraju u sebe, bezobzirni su, skrivaju svoje osjećaje stvarajući hladno, bezosjećajno ozračje. Prema *sistemske teoriji* eventualna patologija, kada je riječ o obitelji, leži u interakciji sustava, a ne unutar individue. Interakcije postaju tako rigidne da obiteljski sustav nije u stanju učiniti potrebne promjene s ciljem promocije zdravlja individualnog člana ili očekivanih promjena u ciklusu obitelji².

Neke obitelji mogu biti brižne i obzirne kada su životne okolnosti pogodne. Kada su pod stresom članovi takvih obitelji izaberu kontraproduktivan način reagiranja kao što su to izbjegavanje odgovornosti, suzdržanost, napad ili bijeg. Kad se stupanj tjeskobe poveća, emocionalne reakcije nadjačavaju racionalne odgovore³.

KRONIČNA BOLEST I PROMJENE U OBITELJSKIM ODNOSIMA

Povezanost zdravlja obitelji sa zdravljem članova

Koliko je važna obiteljska atmosfera i na koji način obiteljska harmonija utječe na zadovoljstvo i zdravlje svojih članova objektivizirano je kroz niz istraživanja.

Bračni i obiteljski status često je povezan s morbiditetom, smrtnošću i korištenjem zdravstvene skrbi⁶. Bračna razdvojenost povezana je s učestalijim posjetima liječniku, šest mjeseci prije i dvanaest mjeseci nakon razdvajanja. Uočen je i oslabljeni imunitet u razdvojenih i razvedenih muškaraca. Novi brak roditelja povezan je s češćim pobolijevanjem djece³. Oдавно su istraživači povezali nedostatak prisnosti s roditeljima s povećanim rizikom od raka pluća u odrasloj dobi³. Nedostatak prisnosti u obitelji također može biti povezan sa samoubojstvom, duševnim bolestima, hipertenzijom, koronarnom bolesti, zloćud-

nim tumorima. Obiteljski stres ili stres izazvan interakcijom s drugim članovima obitelji povezan je sa slabijom kvalitetom života i zdravlja, s višom stopom upućivanja specijalistima različitih grana i hospitalizacijama, kao i povećanim troškovima³.

Budući da je obiteljski status povezan s morbiditetom i smrtnošću, obitelj ima važnu ulogu i u procesu liječenja i rehabilitacije svoga bolesnog člana.

Obitelj i kronična bolest

Velik broj obitelji tijekom svog životnog ciklusa suoči se s izazovom koji donosi kronična bolest ili invalidnost. U suvremeno doba svjedoci smo sve veće incidencije i prevalencije kroničnih bolesti⁷. Kronična bolest je bolest s akutnim ili subakutnim početkom kod koje ne dolazi do potpunog izlječenja već zahtijeva dugotrajnu terapiju i rehabilitaciju⁷. Mnoge kronične bolesti zahtijevaju zamorno ponavljanje dijagnostičkih pretraga, a ponekad i invazivne zahvate⁸. Bolest i invalidnost u starijih članova obitelji može se predvidjeti, ali svejedno može utjecati loše na obiteljsku rutinu i relacije. Neke obitelji suoče se s bolešću ili invalidnošću neočekivano, npr. kod mlađeg člana obitelji ili člana obitelji koji je nosilac odgovornosti. U tim situacijama možemo pratiti obiteljsku reakciju i odgovor društva na novu situaciju. Inicijalna reakcija obitelji je konfuzija i šok, nedostatak znanja i informacija o bolesti, a nekad i stigma tipična za neke bolesti. Obitelj se suočava s često nedostatnom i nepotpunom izvanbolničkom skrbi te malenom ili nikakvom potporom za osobe koje preuzimaju brigu za oboljelog. Skrb je često dugotrajna te se druge uloge u obitelji nerijetko zanemare. Ulogu njegovatelja obično preuzimaju žene koje i uobičajeno imaju više uloga u obiteljima^{5,9}.

Obitelj se nalazi pred izazovom da reorganizira svoje aktivnosti kako bi osigurala da se bolest dijagnosticira, ispravno procijeni i primjereno zbrine unutar obitelji, uz profesionalnu pomoć.

Ovisno o potrebama za obimom njege bolesnog člana kronična bolest može postati središnji organizacijski princip u obitelji. Ako obitelj postane suviše kruto organizirana, vezano uz podršku kronično bolesnom članu, proces razvoja obitelji može biti spriječen. Svi prioriteti obitelji koji nisu

povezani s bolešću mogu biti potisnuti, a normativni razvojni problemi ignorirani². U slučaju ozbiljne bolesti jednog člana svaka obitelj reagira strahom i pojačava međuovisnost članova^{10,11}.

Način kako će obitelj odgovoriti i kako će se prilagoditi u okolnostima kad je jedan njezin član kronično bolestan ovisi o osnovnim aspektima funkcioniranja obitelji koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju.

Kohezivnost je odraz razine neovisnosti članova obitelji i promatra se na kontinuumu od pretjerane uključenosti do kompletnog dezangažmana. Pretjerana kohezivnost, kao i potpuni dezangažman, imaju negativan utjecaj na razvoj pojedinog člana, no u obiteljima s teškom bolešću ili gubitkom člana obitelji kohezivnost se pokazala prediktorom dobrog funkcioniranja obitelji. Kohezivne obitelji pokazale su snagu u kriznim situacijama i tijekom dugotrajnog liječenja¹². *Prilagodljivost* može ići od rigidnosti do kaosa i govori o sposobnosti obitelji da se mijenja u datim okolnostima, dok istovremeno obiteljske vrijednosti i pravila ponašanja održava stabilnim.

Komunikacija uključuje verbalnu ili neverbalnu ekspresiju sadržaja i emocija². Ustanovljeno je da je adekvatna komunikacija najbolji prediktor ishoda obiteljskih intervencija^{12,13}. *Organizacija obitelji* odnosi se na strukturu, pravila i uloge unutar obiteljskog sustava².

Način kako će se obitelj prilagoditi u uvjetima kad je kod jednog člana dijagnosticirana kronična bolest i hoće li uspješno održati postignutu homeostazu ovisi i o fazi životnog ciklusa obitelji. *Životni ciklus obitelji* započinje pristankom dvoje odraslih na relaciju, a nastavlja se odlukom da podižu djecu povećavajući odgovornost. Obiteljske veze mijenjaju se polaskom djece u školu i vanjski svijet, povećavajući tako njihovu neovisnost o obitelji tijekom adolescencije. Slijedi obnavljanje partnerskih veza kad djeca napuste dom. Tijekom različitih faza života obitelji uobičajena je adaptacija na razvojne promjene i zahtjeve iz vanjskog svijeta svake individue unutar obitelji. Razvoj često ne teče neometano. Osim niza faktora kao što su kultura ili etnička pripadnosti, i kronična bolest člana obitelji može imati značajne implikacije na funkcioniranje obitelji kao i na poremećaj kontinuiteta razvoja obiteljske dinamike.

U slučaju tjelesne bolesti člana obitelji uvijek treba računati na fazu životnog ciklusa u kojoj se nalazi obitelj. Kronična bolest može utjecati na specifične zadatke u toj fazi u bilo kojoj točki ili pak trajno, ako obitelj ne primi adekvatnu pomoć^{2,12,14,15}.

Kako će obitelj prihvatiti bolest svog člana i koje će značenje imati za obitelj u cjelini kao i za svakog člana ponaosob ovisi o *značenju, vjerovanjima i ritualima* neke obitelji^{2,12}. Svaka obitelj prožeta je pričama koje diktiraju nesvjesni odgovor na bolest, ovisnost, gubitak i druga temeljna životna iskustva. Obiteljska vjerovanja prenose se kroz obiteljske rituale kao što su obiteljska slavlja, praznici, dnevna rutina itd. Obiteljski rituali osiguravaju stabilnost i koheziju unutar nuklearne obitelji kroz generacije. Ako su stabilnost i kohezija neprimjerene, stresor kao što je kronična bolest može značajno narušiti ravnotežu obiteljskog sustava^{2,12}.

Osim navedenog, odgovor na kroničnu bolest člana obitelji modificirat će i *tip i struktura obitelji*^{2,12}. Većina teorija bazirana je na tradicionalnoj nuklearnoj obitelji koja podrazumijeva dva heteroseksualna partnera i njihovu biološku djecu. Danas smo suočeni s nizom varijanti netradicionalnih obitelji (homoseksualne, razvedene, adoptivne). Takve obitelji imaju drugačiju dinamiku u odnosu na tradicionalne obitelji².

U skladu s *teorijom sistema* kronični bolesnik, kao i članovi njegove obitelji, dotadašnji način života moraju prilagoditi zahtjevima bolesti uključujući i psihološku prilagodbu⁷.

Aktualna istraživanja ukazuju na to da postoje dva načina kako specifični odnosi unutar obitelji utječu na ishod liječenja kronične bolesti. Bolesnik u obitelji u svakom slučaju mijenja ustaljene obiteljske odnose. U procesu suočavanja s novonastalom situacijom javljaju se i isprepliću različite emocije koje utječu na sve članove i uzrokuju promjenu dotadašnjih odnosa i uloga. Bolesnik postaje regresivan, ovisan o drugima. Emocionalna klima u obitelji izravno utječe na fiziološke mehanizme promjenama u hormonalnom, imunološkom i drugim biološkim sustavima, što utječe na ishod kronične bolesti¹⁶. Reakcije i govori članova obitelji na bolest i liječenje nadalje utječu na razvijanje postupaka samopomoći kod bolesnika.

Poremećaj u obitelji ovisi o poziciji koju je bolesni član imao prije bolesti. Ostali članovi obitelji također mijenjaju svoje uloge kako bi pomogli oboljelim članu. Središnja obiteljska uloga, primjerice ona oca ili majke, sada može biti zbog bolesti djelomično ili u potpunosti pomaknuta na nekog drugog člana^{15,17}. Na taj se način mijenjaju obiteljski odnosi, navike i zajednički rituali. U obitelji se mijenja i način komunikacije, neverbalna komunikacija nadvlada verbalnu, postaje vodeća i podržava nesvjesne fantazije članova obitelji sukladno njihovim bazičnim strukturama.

Proces prihvaćanja bolesti u bolesnika sličan je s onom u obitelji i zbiva se u nekoliko faza. U početku može dominirati *negacija*. Kroz *depresivnu fazu* i "oplakivanje" polako nastupa *prihvatanje* da dotični član zaista više nije ono što je bio. Nakon toga se dosadašnji odnosi zamjenjuju nekom *drugom kvalitetom odnosa*. Istraživanja i kliničko iskustvo pokazuju da je način na koji su emocije proživljene, izražene i svladane ključna dimenzija obiteljske dinamike značajne za sposobnost prilagodbe obitelji, funkcioniranje i stabilnost obitelji. Pogotovo se to odnosi na negativne emocije poput tjeskobe i netrpeljivosti^{3,7}. U nekim obiteljima u slučaju prethodne ambivalencije u odnosima među članovima mogu se javiti osjećaji krivnje, potreba za dominacijom, preuzimanje uloge žrtve, bilo kod bolesnika, bilo kod ostalih članova obitelji (primjer 1).

U obitelji iz primjera 1 kroz bolest majke rješavaju se neki obiteljski problemi, kao što je to kćerin pokušaj osamostaljenja i očeva autoritarna uloga. Tako bolest postaje okosnica obitelji kroz koju se otac može odreći svoje uloge, a kći može svoju krivnju za "nedozvoljene želje" nadomjestiti brigom za majku. Time bolest postaje najvažnije točka obitelji i "neophodna" za sve članove.

Bolest djeteta

Bolest djeteta ponekad je kulminacija nerazriješenih loših odnosa među supružnicima (npr. astma u djeteta kod roditelja koji imaju međusobnih nesuglasica). Pojavom same bolesti supružnici mijenjaju svoj odnos te dolazi do razrješenja odnosa bilo pomirbom ili razdvajanjem¹⁰. Bolesno dijete obično okupira najviše majku i time remeti njen odnos prema suprugu i drugoj djeci. Od zdrave djece očekuju se ustupci. Kronično bole-

Primjer 1:

U obitelji žive otac, majka i neudata kći srednjih godina. Kći je u emocionalnoj vezi koju otac ne odobrava. Majka će za razdoblje prije svoje bolesti opisati muža kao autoritativnog i dominantnog pa i agresivnog. Krivi ga za odnos prema kćeri. Nakon što je majka oboljela od maligne bolesti, ona postaje apsolutno dominantna figura u obitelji, a otac i kći svu pažnju poklanjaju bolesnici. Kći i dalje ostaje u obitelji, zapostavljajući svoju vezu. Svu pažnju poklanja majci i brizi oko njezine bolesti, iako je bolesnica u dobroj remisiji. Otac također svu pažnju poklanja supruzi zanemarujući i svoje zdravlje. U svim kontaktima vrlo je suradljiv, nije zahtjevan, dosljedan je u provođenju preporuka liječnika koje se tiču zdravstvenih potreba supruge. Majka i njezina bolest postaju okosnica i središnje zbivanja, sve je podređeno njoj i njezinim potrebama, iako je u fazi remisije i uopće dobrog stanja.

sno dijete budi krivnju kod majke ili oba roditelja, osobito ako postoji i "pretpovijest" za takav osjećaj krivnje (neplanirano dijete, pretjerani planovi za dijete koje je oboljelo^{14,15,18}).

Majka može pretjerano štiti dijete i onemogućavati njegovu osobnu bitku s bolešću. Bolesni član može imati i "rentne" potrebe. Tako bolesno dijete pažnju koju dobiva od majke traži i od oca te dodatne ustupke od brata ili sestre^{8,10} (primjer 2).

Primjer 2:

Djevojčica stara 4 godine oboljela je od juvenilnog dijabetesa. Majka, godinu dana nakon postavljene dijagnoze, u potpunosti posvećuje pažnju isključivo bolesnom djetetu. Starije dijete i suprug gotovo da i nemaju priliku uključiti se u pomaganje i sudjelovati u zajedničkoj skrbi. I suprug i starije dijete izgubili su pažnju majke. Majka redovito spava s djetetom u krevetu kako bi mu u svakom trenutku bila na raspolaganju.

U slučaju iz primjera 2 majka iz svog osjećaja krivnje i povrijeđenosti ulazi u patološki proces žalovanja ne uočivši na koji način povrjeđuje ostale članove obitelji. Osjećaj krivnje pak sprječava supruga i drugo dijete da traže svoj dio pažnje pa tako krivnja održava patološki začarani krug obiteljskih odnosa.

Za prilagodbu i upoznavanje s bolešću potrebno je vrijeme, a još više vremena potrebno je za prihvaćanje bolesti. Treba nastojati da se život koliko je to moguće odvija normalno, napraviti planove ne samo za bolesno dijete već i za ostale članove obitelji.

Dijete mlađe od 5 godina zaokupljeno je samo time jesu li roditelji uz njega, ne razumije što znači riječ smrt pa time nije niti okupirano.

Djeca od 6 do 10 godina nemaju još čvrsto izgrađeni stav o svojoj budućnosti, ali shvaćaju da je smrt nešto konačno i snažno reagiraju na ograničenja što im bolest nameće.

Adolescenti su ogorčeni, shvaćaju svoju limitiranost, gubitak dijela raznih mogućnosti i žale za tim, odbijaju liječenje, ne prihvaćaju savjete. Potrebno je izabrati pogodan trenutak za razgovor o bolesti i liječenju. Razgovor treba biti kratak i u više navrata, s jasnim, kratkim rečenicama (primjer 3).

Primjer 3:

Dvadesetčetverogodišnji mladić koji boluje od Crohnove bolesti živi s ocem i majkom koji su ga dobili u kasnijoj dobi. Otac najčešće dolazi k liječniku umjesto sina i često se žali na njegovo ponašanje, neprihvatanje savjeta, nemar i neposluš oko redovitog odlaska na liječničke kontrole. Otac preuzima svu brigu oko dogovaranja specijalističkih pregleda, preko oca se šalju lijekovi i poruke bolesniku. Sin rijetko kontaktira s liječnikom. Na inicijativu liječnika da osobno dođe na pregled, zatvoren je, nepovjerljiv i koristi racionalna tumačenja. Bolest je stalno u aktivnoj fazi, remisije su rijetke i kratkotrajne. Nakon saobraćajne nesreće oca koja je završila prijelomom rebra, sin preuzima brigu o ocu. Njegovo opće stanje značajno se popravlja, ulazi u remisiju, dobiva na težini, češće posjećuje liječnika, dogovara dodatne preglede u drugom gradu, odlučuje se na novu metodu liječenja. Liječnik podržava bolesnikove ideje i odluke.

Pretjerana briga roditelja u primjeru 3 rezultirala je jakom ovisnošću njihova sina, ali uz stalnu potrebu za pobunom. Kako to nije mogao razriješiti, sin je razvio psihosomatsku bolest u odnosu na koju se ponašao na sličan način: ovisio je o očevoj

skrbi i bunio se protiv liječenja i oca na pasivan način. Tek kada je otac bio onemogućen u svojoj uobičajenoj ulozi sin je preuzeo inicijativu bez krivnje i potrebe za pobunom.

Bolest roditelja

Kod bolesti majke mreža odnosa u obitelji bitno se mijenja – ovaj put tako da drugi članovi obitelji preuzimaju dio dužnosti majke. Dio njezine uloge ponekad prelazi na starije dijete, često stariju kćer. Kod djeteta se može reaktivirati strah od separacije isto kao i osjećaj krivnje. Kako majka često pruža najviše empatije u obitelji, takva promjena često dovodi do bitnog narušavanja funkcioniranja obitelji, osobito ako okolina nije u stanju sada preuzeti upravo dio empatizirajućih, podržavajućih uloga.

Bolesni otac ponekad može bolest doživjeti kao narcističku povredu. Ne želi u očima obitelji vidjeti da je slab i nemoćan te nesposoban obavljati svoju uobičajenu funkciju u obitelji. Povlači se, a komunikacija je otežana. Obitelj ostaje bez mogućnosti da uspostavi novi odnos s bolesnim ocem (primjer 4).

Primjer 4:

Šezdesetogodišnji muškarac koji živi sa suprugom i sinom obolijeva od karcinoma prostate; bolest je u fazi širenja, te bolesnik zbog metastaza u kostima ima bolove i poteškoće s kretanjem. Usprkos težini stanja stoički podnosi bolove, umanjujući težinu svog stanja. Sam dolazi u ambulantu, ne dopušta supruzi da preuzme dio njegovih obveza te da za njega obavlja redovite posjete liječniku (npr. zbog podizanja receptata). Supruga čak nije sasvim ni upoznata s rezultatima nalaza jer je bolesnik o tome ne informira. Štoviše, želi sudjelovati i pomagati i u banalnim zdravstvenim poteškoćama supruge. Sa sinom razgovara samo o njegovim poslovima i putovanjima. I supruga i sin prihvaćaju takvu ulogu.

S druge strane, muškarci isto često preuzimaju vrlo regresivnu ulogu kada su bolesni, očekujući veliku posvećenost članova obitelji, posebice supruge. Žene češće nastoje nastaviti svoje uobičajene obaveze dok god je to moguće.

Kako će bolest roditelja utjecati na dijete ovisi o dobi djeteta u trenutku kad se roditelj razbolio. Dijete gubi oslonac i podršku u roditelju, štoviše, djeca sada postaju oslonac i podrška roditeljima. Kako roditelj predstavlja model za identifikaciju tijekom razvoja za dijete istog spola, u slučaju bolesnog roditelja može doći do poteškoće u identifikaciji. Zbog fantazije djeteta da je roditelj sve-moćan može se javiti negacija ili ljutnja. Čest je slučaj da se i odrasla djeca teško snalaze u situa-

Proces prihvaćanja bolesti u bolesnika sličan je onom u obitelji i zbiva se u nekoliko faza. U početku može dominirati *negacija*. Kroz *depresivnu fazu* i "oplakivanje" polako nastupa *prihvaćanje* da dotični član zaista više nije ono što je bio. Nakon toga se dosadašnji odnosi zamjenjuju nekom *drugom kvalitetom odnosa*.

ciji saznanja o bolesti roditelja, osobito saznanja o mogućoj smrti roditelja u bliskoj budućnosti. U slučaju iz primjera 5 majka i kći žive u simbiozi koju nisu uspjele razriješiti. Majka i dalje brine o kćeri kao o malom djetetu, a kći je u potpunosti preuzela tu ulogu, ne snalazeći se u životnim situacijama i u strahu od mogućeg gubitka ove simbiotske veze.

Primjer 5:

Neudata četrdesetšestogodišnja kći odvjetnica živi s majkom starom sedamdeset devet godina koja boluje od kroničnog bronhitisa (inače dobrog općeg stanja, samostalna u aktivnostima u kući i izvan nje). Majka često dolazi liječniku i radi kćeri, traži konzultacije i mišljenje o potrebnim preventivnim pregledima koje bi kći trebala obaviti, brine se za nju jer puno radi. U nekoliko epizoda akutne respiratorne bolesti majka svoju bolest prezentira kao tešku i ozbiljnu, "kašalj je toliko težak i uporan da umire od njega noću, a njeno dijete to mora slušati". Kći pak ne zna kako pomoći majci, ozbiljno zabrinuta zbog sumnje na tešku bolest majke i njen ishod, dolazi liječniku i traži upućivanje na specifične dijagnostičke pretrage, analize krvi, pokazuje kompletno nesnalaženje oko osnovnih uobičajenih postupaka i mjera kućnog liječenja kod prolazne infektivne bolesti.

Kada je riječ o odrasloj djeci koja se suočavaju s bolesti jednog od roditelja potrebno je saznati o kakvoj bolesti se radi i kakva je prognoza kako bi se mogle provesti odgovarajuće pripreme i plan vezan uz njegu ili eventualna pomagala i sl.

Važno je razgovarati s bliskim ljudima koji mogu pomoći. S bolesnim roditeljem treba razgovarati, saznati kako se osjeća, koje su njegove najveće poteškoće vezane uz bolest i obitelj i pokušati pronaći pomoć¹⁸.

Manje dijete ponekad teško razumije bolest, može osjetiti krivnju jer ne može pomoći, ne zna se ponašati i ne zna što reći. Dijete ne treba siliti da radi nešto što ne želi, ali ga je dobro uključiti u aktivnosti za koje je spremno unutar granica svojih mogućnosti. U slučaju bolesti ili nesposobnosti roditelja poželjno je da drugi roditelj nađe i osigura vrijeme za razgovor s djetetom te da s njim podjeli osjećaje¹⁸.

Bolest brata ili sestre

Bolest brata ili sestre također izuzetno utječe na ostalu braću bez obzira na dob. Bez obzira na trenutne odnose braću povezuje zajednička prošlost. Međusobni odnos braće i sestara može biti u bolesti izmijenjen ili odražavati ranije odnose u obitelji kakvi god oni bili. Može se očitovati kao ljubomora i zavist zbog povećane pažnje obitelji ili kao ljubav, ovisnost i nadopunjavanje što će rezultirati angažiranošću.

Bolest partnera

Partner je osoba s kojom se najčešće provede najveći broj godina, koja bi trebala biti prijatelj, ljubavnik i oslonac. U bolesti jedan partner može postati glavni njegovatelj i veza s ostalima. Usprkos želji i dužnosti koja se tada osjeća potrebno je prihvatiti i drugu ponuđenu pomoć kako bismo se lakše nosili s budućim teškoćama.

Važno je i pitanje seksualnog odnosa koji je najčešće narušen kada se radi o bolesti, a što može dodatno narušiti ili izazvati određene poteškoće u partnerskom odnosu, osobito ako su i prije bolesti relacije bile loše.

Razgovor i izmjena nježnosti poboljšavaju odnos i otvaraju put k razumijevanju¹⁸.

U slučaju kronične duševne bolesti partner može predstavljati značajnu podršku, ali se može i dis-

tancirati od bolesnog partnera. Ponekad psihička bolest jednog člana dovede do dekompenzacije drugog člana, npr. majke u slučaju duševno bolesnog djeteta, te postaje jasno da je pomoć potrebna drugom članu. Poremećeni odnosi u obitelji očituju se ponekad bolešću jednog člana koji postaje "žrtveno janje", osobito kada bolest postaje jedini kohezijski faktor obitelji^{8,10}.

ODNOSI LIJEČNIKA S ČLANOVIMA OBITELJI I SAMIM BOLESNIKOM

Kako bi dobio sveobuhvatnu dijagnozu, liječnik mora uočiti i one relevantne probleme o kojima bolesnik ne govori. Liječnik treba dobro poznavati dinamiku obitelji kako bi mogao donijeti odluku o nekim bitnim elementima odnosa s bolesnikom i članovima obitelji, kao što je to npr. davanje informacija. Informiranje bolesnika i njegove obitelji vrlo je složen i neophodan proces, a može biti adekvatno realiziran samo ako se obrati pažnja na emocionalne reakcije bolesnika, kao i na emocionalne odnose bolesnika i njegove obitelji. Odnos liječnika prema članovima obitelji mogao bi se nazvati proširenim kontratransferom¹⁰.

Obiteljska dinamika odredit će i odnos prema liječniku, odnosno timu zdravstvenih djelatnika. Ambivalentan odnos spram bolesnika prepoznat ćemo kroz pretjeranu brigu, učestalu potrebu za liječničkim savjetima ili bolničkim liječenjem. Liječnik s članovima obitelji ulazi u emocionalne interakcije gdje se ponavljaju odnosi iz roditeljskog doma, škole ili vlastite obitelji. Educirani liječnik može stvoriti povoljnu situaciju koja olakšava proces liječenja¹⁰.

OBITELJ I USMJERENO LIJEČENJE KRONIČNE BOLESTI I TERAPIJA OBITELJI

Obitelj i njena "unutarnja snaga" predstavljaju značajni čimbenik tijekom liječenja bolesnog člana¹⁰. Analiza kvalitete života u kroničnih bolesnika zahtijeva analizu međusobnog odnosa i komunikacije bolesnika na svim razinama: sa zdravstvenim osobljem, prijateljima i ako je bolesnik radno sposoban među osobama na radnom mjestu, ali prije svega unutar obitelji.

Liječenje kroničnih bolesnika mora uključiti i procjenu stanja obitelji. S obzirom na to da i sama obitelj prolazi kroz različite faze prihvaćanja bole-

sti te s obzirom na prethodnu dinamiku, obitelj ponekad razvija nezdrave interakcije koje bolest mogu održavati, ali i pogoršavati njen tijek.

Obitelj se za pomoć tradicionalno okretala članovima zajednice (članovima šire obitelji, rukovoditeljima na radnom mjestu, svećenicima itd.). Njezini članovi i danas to često čine. Tek tijekom prošlog stoljeća počinje se organizirati edukacija, savjetovanje ili terapija kao pomoć obiteljima kroničnih bolesnika². Uključivanje obitelji u terapijski proces kronične bolesti pomaže prevladavanju anksioznosti, jačanju unutarnje sigurnosti obitelji koja je poremećena spoznajom o kroničnoj bolesti jednog člana. Razlozi za to da adaptacija ne teče uvijek lagano i glatko mogu biti vanjski, ali često mogu biti i unutarnje, emocionalne prirode. Obitelj teško prihvaća patnju svog člana i zato su važne medicinske intervencije raznih oblika¹⁰. Terapijske intervencije mogu biti na razini edukacije i psihoedukacije, savjetovanja, suportivne psihoterapije do intenzivnih psihoterapijskih intervencija obitelji ili para.

Kod težih poremećaja odnosa u obitelji neophodna je suradnja i uključivanje psihijatra u vidu konzultacije liječnika, zajedničkog liječenja, psihoterapije pojedinca ili obitelji^{2,19-21}.

U svakom slučaju treba paziti da se obitelj ne stigmatizira kao nefunkcionalna, već pokušati pomoći obitelji da pronađe zdravija rješenja.

Studije su pokazale da liječenje kroničnih bolesti orijentirano na obitelji predstavlja unaprjeđenje u liječenju u odnosu na tradicionalno liječenje, orijentirano na bolest ili pojedinačnog bolesnika, kako po pitanju rezultata liječenja i ishoda bolesti, tako i u odnosu na ekonomske kriterije¹⁶.

ZAKLJUČAK

Stavovi prema brizi o zdravlju, načinu ishrane, stanovanju i emocionalnoj brizi za drugoga usvajaju se unutar obitelji i ugrađuju u kulturu življenja. Kako će reagirati obitelj suočena s kroničnom bolešću svoga člana ovisi o jedinstvenoj ravnoteži članova obitelji i odnosima među njima.

Obitelj ima svoju prošlost, sadašnjost i budućnost. Tijekom životnog ciklusa obitelj nailazi na različite teškoće, a kronična bolest samo je jedna od njih.

Načinna koji će se obitelj prilagoditi u takvim okolnostima ovisi o nizu čimbenika od kojih su najvaž-

niji oni koji se odnose na dinamiku i funkcionalnost obitelji u trenutku suočavanja s kroničnom bolešću svoga člana.

Sveobuhvatno liječenje kronične bolesti nalaže da se u proces liječenja uključi i obitelj bolesnika kako bi se unaprijedilo liječenje i kvaliteta života te poboljšao ishod.

LITERATURA

1. Markeljević J. Kvaliteta života u kroničnih bolesnika. Available at <http://www.Plivamed.net>. Accessed:12th May 2010.
2. Mlirsalimi H, Perleberg SH, Stovall EL, Kaslow NJ. Family Psychotherapy. In: Stricker G, Widiger TA, Weiner IB (eds). Handbook of psychology – Clinical psychology, Vol.8. New Jersey: John Wiley & Sons, Inc. Hoboken, 2003.
3. Fruge E, Crouch M, Bray J. Obiteljska dinamika i zdravlje U: Rakel RE (ur.) Osnove obiteljske medicine. Zagreb: Medicinska biblioteka, 2005;30-7.
4. Nikolić S. Zaštita mentalnog zdravlja mladih. Medicinska naklada, Zagreb, 1993.
5. Margaret Leggatt. The Role of Family Organizations in Mental Health Care. In: *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment*. Sartorius N, Leff J, Lopez-Ibor JJ, Maj M and Okasha A (eds). John Wiley & Sons Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex. 2005;192-216.
6. Bray JH, Adams GJ, Getz JG, Baer PE. Developmental, family, and ethnic influences on adolescent alcohol usage: a growth curve approach. *J Fam Psychol*. 2001;15:301-14.
7. Havelka M. Zdravstvena psihologija. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2002.
8. Klain E, Moro LJ, Cividini- Stranić E, Dejours C, Gregurek R, Stivičević V et al. Funkcionalna povezanost psihološke medicine U: Klain E i sur. (ur.) Psihološka medicina, Zagreb: Golden Marketing; 1999;338-477.
9. Kuipers E, Bebbington PE. Research on Burden and Coping Strategies in Families of People with Mental Disorders: Problems and Perspectives. In: *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment*. Sartorius N, Leff J, Lopez-Ibor JJ, Maj M and Okasha A (eds). John Wiley & Sons Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex. 2005;217-34.
10. Klein E i sur. Psihološka medicina. Golden marketing; Zagreb, 1999.
11. Gregurek R i sur. Suradna i konzultativna psihijatrija. Zagreb, Školska knjiga, 2006.
12. Sadock B, Sadock V. Comprehensive Textbook of psychiatry. Philadelphia, Lippincott Williams&Wilkins; 2005.
13. Selvini Palazzoli M, Boscolo L, Cecchin GF. Hypothesizing-circulativity-neutrality: Three guidelines for the conductor of the session. *Family Process* 1980;19:3-12.
14. Nikolić S. Psihoterapija obitelji. U: Nikolić S (ur.) Mentalni poremećaji u djece i omladine 2. Zagreb: Školska knjiga, 1992.
15. Nikolić S. Osnove obiteljske terapije. Zagreb, Medicinska naklada; 1996.
16. Fisher L, Weihs KL. Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease? *J Fam Pract*. 2000;49:561-6.
17. Shankar R, Rao K. From Burden to Empowerment: The Journey of Family Caregivers in India. In: *Families and Mental Disorders: From Burden to Empowerment*. Sartorius N, Leff J, Lopez-Ibor JJ, Maj M and Okasha A (eds). John Wiley & Sons Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex. 2005; 2005:257-90.
18. Rončević-Gržeta I, Kuljanić Vlašić K, Host I, Pernar M. Psihološka pomoć u suočavanju sa zloćudnom bolešću. Priručnik za oboljele i članove njihovih obitelji. Rijeka: Liga protiv raka Primorsko-goranske županije, 2007.
19. Rundell RJ, Wise GM. Textbook of consultation-liaison psychiatry, New York American Psychiatric Press, 1996.
20. Boscolo L, Cecchin G, Hoffman L, Penn P. *Milan systemic family therapy: Conversations in theory and practice*. New York: Basic Books, 1987.
21. Minuchin S, Fishman CH. Family therapy techniques. London: Harvard University Press; 1981.