

OBITELJ I KRONIČNA BOLEST

Sažetak

Suvremena medicinska praksa suočena je s porastom broja oboljelih od kroničnih bolesti. Kronična bolest utječe na ustaljenu dinamiku obitelji. Kako će reagirati obitelj suočena s kroničnom bolešću svoga člana ovisi o jedinstvenoj ravnoteži članova obitelji i odnosima među njima. 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 bolesnik, kao i članovi njegove 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; 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 obitelji orijentirano liječenje kroničnih bolesti 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: obitelj, kronična bolest, suočavanje s bolešću

Summary

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: family, chronic illness, coping with illness

UVOD

Porast broja bolesnika s kroničnim bolestima zahtijeva specifični 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 obitelji.¹

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 sistem sa zajedničkim ciljevima, pravilima, ulogama, strukturom, rutinom, oblikom komunikacije i strategijama za pregovaranje i rješavanje problema.² Za većinu ljudi obitelj je temeljni i trajni izvor utjecaja, osnova genetskog nasljeđa, životnog iskustva i sustava vrijednosti.³

Stavovi prema brizi o zdravlju, načinu ishrane, stanovanju i emocionalnoj brizi za drugoga, usvajaju se unutar obitelji i ugrađuju u kulturu življenja.

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 pacijent dio većeg i složenijeg biopsihosocijalnog sustava.³

Gledano sa stanovišta teorije sistema obitelj se promatra kao dinamičan razvojni sistem čiji su članovi neovisni. Svaki član je pod utjecajem sistema u cjelini, a istovremeno utječe i na funkcioniranje sistema. Obiteljski sistem u cjelini u interakciji je sa sistemima izvan obitelji (npr. školski sistem, 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 adaptacija.⁴

Uspjeh u ostvarenju osnovne zadaće obitelji - osiguranje zdravog razvoja svih članova tijekom života, iziskuje od članova obitelji prilagodbu na očekivane i neočekivane promjene. Očekivani i predvidivi razvojni događaji su događaji tipični za faze razvojnog ciklusa obitelji kao: rađanje djece i njihovo odrastanje, pomaganje djeci 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 na pr.gubitak člana obitelji, bolest, naročito kronična bolest ili invalidnost, ovisnost i druga temeljna životna iskustva.

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 okolnostima.³

Obiteljski odnosi se odražavaju 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 obitelj.⁵

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 iskustvom.³

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 sa okolinom. Disfunkcionalna obitelj prepoznaje se po nesposobnosti da se prilagodi zahtjevima normativnog razvoja ili okoline. Članovi disfunkcionalne obitelji učestalo izražavaju negativne emocije. Taj način stvaraju konfliktnu obiteljsku atmosferu ili se članovi obitelji zatvaraju u sebe, bezobzirni su, skrivaju svoje osjećaje stvarajući, hladno, bezosjećajno ozračje. Prema sistemskoj teoriji eventualna patologija kada je riječ o obitelji leži u interakciji sistema, a ne unutar individue. Interakcije postaju tako rigidne da obiteljski sistem nije u stanju učiniti potrebne promjene s ciljem promocije zdravlja individualnog člana ili očekivanih promjena u ciklusu obitelji.²

Neke obitelji mogu biti brižne i obzirne samo kada su životne okolnosti pogodne. Kada su pod stresom članovi takvih obitelji izaberu kontraproduktivan način reagiranja na pr. izbjegavanje odgovornost, suzdržanost, napad ili bijeg. Kad se stupanj tjeskobe poveća, emocionalne reakcije nadjačavaju racionalne odgovore.³

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 skrbi.⁶ Bračna razdvojenost povezana je s učestalijim posjetima liječniku, 6 mj prije i 12 mj nakon razdvajanja. Uočen je i oslabljeni imunitet u razdvojenih i razvedenih muškaraca. Novi brak roditelja povezan je s češćim pobolijevanjem djece.³ Odavno su istraživači povezali nedostatak prisnosti s roditeljima s povećanim rizikom od raka pluća u odrasloj dobi.³ Nedostatak prisnosti u obitelji također može biti povezan sa samoubojstvom, duševnim bolestima, hipertenzijom, koronarnom bolesti, zloćudnim tumorima. Obiteljski stres ili stres izazvan interakcijom s drugim članovima obitelji povezan je sa slabijom kvalitetom života i zdravlja, sa višom stopom upućivanja specijalistima različitih grana i hospitalizacijama, kao i povećanim troškovima.³

Kako je obiteljski status povezan s morbiditetom i smrtnošću tako 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 kojeg donosi kronična bolest ili invalidnost. U suvremeno doba svjedoci smo sve veće incidencije i prevalencije kroničnih bolesti.⁷ Kronična bolest je bolest s akutnim ili subakutnim početkom kod koje ne dolazi do potpunog izlječenja već zahtijeva dugotrajnu terapiju i rehabilitaciju.⁷ Mnoge kronične bolesti zahtijevaju zamorno ponavljanje dijagnostičkih pretraga, a ponekad i invazivne zahvate.⁸ Bolest i invalidnost u starijih članova obitelji može se predvidjeti ali svejedno je disruptivan za 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 sa 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 preuzimaju obično žene koje uobičajeno imaju više uloga u obitelji.^{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 centralni organizacijski princip u obitelji. Ako obitelj postane suviše kruto organizirana vezano za 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 ignorirani.² Svaka obitelj, u slučaju ozbiljne bolesti jednog člana, 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, a 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. Međutim, 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 liječenja.¹² *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 emocija.² Ustanovljeno je da je adekvatna komunikacija najbolji prediktor ishoda obiteljskih intervencija.^{12,13}

Organizacija obitelji se odnosi na strukturu, pravila i uloge unutar obiteljskog sistema.² Način kako će se obitelj prilagoditi u uvjetima kad je kod jednog člana dijagnosticirana kronična bolest i da li će 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 njihovu neovisnost od 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 je kultura, 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 u kojoj fazi životnog ciklusa se nalazi obitelj. Kronična bolest može utjecati na specifične zadatke u toj fazi u bilo kojoj točki ili pak trajno, ukoliko obitelj ne primi adekvatnu pomoć.^{2,12,14,15}

Kako će obitelj prihvatiti bolest svog člana i koje značenje će ista 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. Ukoliko je stabilnost i kohezija neprimjerena, stresor kao što je kronična bolest može značajno narušiti ravnotežu obiteljskog sistema.^{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 obitelji.²

U skladu s teorijom sistema kronični bolesnik kao i članovi njegove obitelji dotadašnji način života moraju prilagoditi zahtjevima bolesti uključujući i psihološku prilagodbu.⁷

Aktualna istraživanja ukazuju 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 sa 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 direktno utječe na fiziološke mehanizme putem promjena u hormonalnom, imunološkom i drugim biološkim sustavima što utječe na ishod kronične bolesti.¹⁶ Nadalje reakcije i odgovori članova obitelji na bolest i liječenje 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 u cilju pomaganja oboljelom članu. Tako npr. može ranije centralna obiteljska uloga (npr. oca ili majke) sada zbog bolesti biti djelomično ili u potpunosti pomaknuta na nekog drugog člana.^{15,17} Na taj način se 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 od strane 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:

U obitelji žive otac, majka i neudata kćer srednjih godina. Kćer je u emocionalnoj vezi, koju otac ne odobrava. Majka prije svoje bolesti opisuje muža kao autoritativnog i dominantnog pa i agresivnog. Krivi ga za odnos prema kćeri. Nakon obolijevanja majke od maligne bolesti, majka postaje apsolutno dominantna figura u obitelji, otac i kćer svu pažnju poklanjaju bolesnici. Kćer i dalje ostaje u obitelji, zapostavlja 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, nezahtevan, dosljedan u provođenju preporuka liječnika koje se tiču zdravstvenih potreba supruge. Majka i njezina bolest postaju okosnica i centralno zbivanje, sve je podređeno njoj i njezinim potrebama iako je u fazi remisije i opće dobrog stanja.

U ovoj se obitelji kroz bolest majke razriješavaju neki obiteljski problemi kao kćerkin pokušaj osamostaljenja i očeva autoritarna uloga. Tako bolest postaje okosnica obitelji kroz koju se otac može odreći svoje uloge, a kćerka 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 razdvajanjem..¹⁰ Bolesno dijete obično okupira najviše majku i time remeti njen odnos prema supruzi i drugoj djeci. Od zdrave djece se očekuju ustupci. Kronično bolesno 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 štititi 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:

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

U ovom slučaju majka iz svojeg osjećaja krivnje i povrijeđenosti ulazi u patološki proces žalovanja ne uočavajući na koji način povređuje ostale članove obitelji. Osjećaj krivnje pak sprječava supruga i drugo dijete da traže svoj dio pažnje. Tako krivnja održava patološki začarani krug obiteljskih odnosa.

Potrebno je vrijeme za prilagodbu i upoznavanje sa bolešću, a potrebno je još više vremena za prihvaćanje bolesti. Treba nastojati da se život koliko je 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 da li su roditelji uz njega, ne razumije što znači riječ smrt pa time nije niti okupirano.

Djeca od 6-10 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, sa jasnim, kratkim rečenicama.

Primjer:

Dvadesetčetverogodišnji mladić koji boluje od Kronove bolesti živi s ocem i majkom koji su su sina dobili u kasnijoj dobi. Otac najčešće dolazi liječniku umjesto sina i često se žali na njegovo ponašanjem, neprihvatanje savjeta, nemanje i neposlušnost oko redovitog odlaska na liječničke kontrole. Otac preuzima svu brigu oko dogovaranja specijalističkih pregleda, preko oca se šalju lijekovi i poruke pacijentu. Sin je u rijetkim kontaktima 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 i prijeloma rebra, sin preuzima brigu o ocu. Njegovo opće stanje se značajno popravlja, ulazi u remisiju, dobiva na kilaži, češće posjećuje liječnika,

dogovara dodatne preglede u drugom gradu, odlučuje se na novu metodu liječenja. Liječnik podržava bolesnikove ideje i odluke .

Pretjerana briga roditelja rezultirala je jakom ovisnošću njihova sina ali uz stalnu potrebu za pobunom. Kako to nije mogao razriješiti razvio je 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

U bolesti majke se mreža odnosa bitno mijenja – ovaj puta 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 je majka često najvažniji pružalac 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 može ponekad bolest doživjeti bolest 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 :

63 godišnji muškarac koji živi sa suprugom i sinom obolijeva od karcinom prostate, bolest je u fazi širenja, te 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 recepata. Supruga čak nije sasvim ni upoznata sa rezultatima nalaza jer je on o tome ne informira. Dapače u banalnim zdravstvenim poteškoćama supruge želi sudjelovati i pomagati. Sa sinom razgovara samo o njegovim poslovima i putovanjima. I supruga i sin prihvaćaju takvu ulogu.

Nerijetko muškarci preuzimaju i 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 momentu kad se roditelj razboli. Dijete gubi oslonac i podršku u roditelju. Dapače tada djeca postaju oslonac i podrška njima. 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 svemoćan može se javiti negacija ili ljutnja. Čest je slučaj da se i odrasla djeca teško snalaze u situaciji saznanja o bolesti roditelja osobito saznanja o mogućoj bliskoj smrti roditelja.

Primjer :

Neudata 46 godišnja kćerka odvjetnica, živi s majkom starom 79 godina koja boluje od kroničnog bronhitisa, inače dobrog općeg stanja, samostalna u aktivnostima u kući i izvan nje. Majka često dolazi liječniku i radi kćerke, traži konzultacije i mišljenje o potrebnim preventivnim pregledima koje bi kćerka 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“. Kćerka 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.

U ovom slučaju majka i kćerka žive u simbiozi koju nisu uspjele razriješiti. Majka i dalje brine o kćerci kao o malom djetetu, a kćerka je u potpunosti preuzela tu ulogu ne snalazeći se u životnim situacijama i u strahu od mogućeg gubitka ove simbiotke veze.

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

Važno je razgovarati s bliskim ljudima koji mogu biti od pomoći. S bolesnim roditeljem treba razgovarati, saznati kako se osjeća koje su njegove najveće poteškoće vezane za bolest i za obitelj i pokušati pronaći pomoć.¹⁸

No 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 svoje 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 osjećaje.¹⁸

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 sa 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 sa ostalima. Usprkos želji i dužnosti koja se tada osjeća potrebno je prihvatiti i drugu ponuđenu pomoć kako bi se lakše nosili sa 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 ka razumijevanju.¹⁸

U slučaju kronične duševne bolesti partner može predstavljati značajnu podršku, ali se može i distancirati 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 kohezioni 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. 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 pacijenta i njegove obitelji.** Odnos liječnika prema članovima obitelji mogao bi se nazvati proširenim kontratransferom.¹⁰

Obiteljska dinamika odredit će i odnos prema liječniku odnosno timu zdravstvenih djelatnika. Ambivalentan odnos spram bolesnika prepoznat ćemo kroz pretjeranu brigu, učestalou 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 liječenja.¹⁰

Obitelji usmjereno liječenje kronične bolesti i terapija obitelji

Obitelj i njena „unutarnja snaga“ predstavljaju značajan čimbenik tijekom liječenja bolesnog člana.¹⁰

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. Obzirom da i sama obitelj prolazi kroz različite faze prihvaćanja bolesti te 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, rukovodiocima na radnom mjestu, svećenicima itd.). To i danas često čine. Tek tijekom prošlog stoljeća počinje se organizirati edukacija, savjetovanje ili terapija kao pomoć obiteljima kroničnih bolesnika.² Uključivanje obitelji u terapijski proces kronične bolesti pomaže prevladavanju anksioznosti, jačanju unutrašnje 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 i unutrašnje, emocionalne prirode. Obitelj teško prihvaća patnju svog člana i zato su važne medicinske intervencije raznih oblika.¹⁰ Tako 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.^{2,19,20,21}

. U svakom slučaju treba voditi računa da se obitelj ne stigmatizira kao nefunkcionalna već treba pokušati pomoći obitelji da pronade zdravija rješenja.

Studije su pokazale da na obitelji orijentirano liječenje kroničnih bolesti 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.¹⁶

ZAKLJUČAK

Suvremenom krizom sustava vrijednosti obitelj kao temeljna zajednica neophodna za očuvanje kulture života i cjelovit razvoj čovjeka također je dovedena u krizu. Život bolesnika, osobito kroničnih, hendikepirane djece i invalida, koji zahtijeva pojačanu skrb, pažnju i prihvaćanje zanemaruje se.

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

Način kako će se obitelj prilagoditi u takvim okolnostima ovisi o nizu čimbenika od kojih su najvažniji 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. www.Plivamed.net. Objavljeno: 17.01.2007.
2. Mirsalimi H, Perleberg SH, Stovall EL, Kaslow NJ. Family Psychotherapy. In Stricker G, Widiger TA, Weiner IB. (editors) Handbook of psychology- Clinical psychology, Vol.8. John Wiley & Sons, Inc. Hoboken, New Jersey, 2003.
3. Fruge E, Crouch M, Bray J. Obiteljska dinamika i zdravlje U: Raker RE: Osnove obiteljske medicine. Medicinska biblioteka. Zagreb, 2005: 30-37.
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*. Edited by Norman Sartorius, Julian Leff, Juan Jose Lopez-Ibor, Mario Maj and Ahmed Okasha. 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(2):301-14.
7. Havelka M. Zdravstvena psihologija. Naklada Slap. Jastrebarsko, 2002.
8. Klain E, Moro LJ, Cividini- Stranić E, Dejours C, Gregurek R, Stivičević V, Canki-Klain N, Kulenović M, Flego G, Miličić V. Funkcionalna povezanost psihološke medicine u Klain E. i sur. *Psihološka medicina, Golden Marketing*. Zagreb 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*. Edited by Norman Sartorius, Julian Leff, Juan Jose Lopez-Ibor, Mario Maj and Ahmed Okasha. John Wiley & Sons Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex. 2005: 217-234.
10. Klein E. i sur. Psihološka medicina .Golden marketing. Zagreb, 1999.
 11. Gregurek R. i sur. Suradna i konzultativna psihijatrija. Školska knjiga. Zagreb, 2006.
 12. Sadock B, Sadock V. Comprehensive Textbook of psychiatry. Lippincott Williams&Wilkins, Philadelphia, 2005.
 13. Selvini Palazzoli M, Boscolo L, Cecchin GF. Hypothesizing-circularity-neutrality: Three guidelines for the conductor of the session. *Family Process* 1980; 19:3-12.
 14. Nikolić S. Psihoterapija obitelji. U: Nikolić S. (urednik). Mentalni poremećaji u djece i omladine 2. Školska knjiga. Zagreb, 1992.
 15. Nikolić S. Osnove obiteljske terapije. Medicinska naklada. Zagreb, 1996.
 16. Fisher L, Weihs KL. Can Addressing Family Relationships Improve Outcomes in Chronic Disease? *J Fam Pract.* 2000;49(6):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*. Edited by Norman Sartorius, Julian Leff, Juan Jose Lopez-Ibor, Mario Maj and Ahmed Okasha. John Wiley & Sons Ltd, The Atrium, Southern Gate, Chichester, West Sussex, 2005: 257-290.
 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. Liga protiv raka Primorsko-goranske županije. Rijeka, 2007.
 19. Rundell, RJ, Wise GM. Textbook of consultation-liaison psychiatry, American Psychiatric Press, New York, 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*. Harvard University Press. London, 1981.