

Liana Trampuž¹, Maja Rus Makovec²

Od posameznika do družine: razumevanje in uporabnost medicinske družinske terapije v somatski medicini

From the Individual to the Family: Understanding and Applicability of Medical Family Therapy in Somatic Medicine

IZVLEČEK

KLJUČNE BESEDE: navezanost, družina, somatska bolezen, medicinska družinska terapija

Sodobna medicina razume somatsko bolezen in zdravje kot biopsihosocialno celoto, medtem ko sistemski način razmišljanja dodatno vnese še družinski kontekst somatske bolezni in zdravja. Navezanost v družini razumemo kot evolucijsko pomembno, hkrati pa v odrasli dobi ponovno pridobi na pomenu ob nemoči in strahu zaradi somatske bolezni. Navezanost v družini se na telesnem nivoju procesira po stresni – endokrini in imunski – citokin-ski ravni in tako tudi biološko poveže raven somatskega zdravljenja in medosebnih odnosov. V prispevku so prikazane z dokazi podprte informacije o medsebojni povezanosti somatskih bolezni in družinskega delovanja. Vpliv somatskih bolezni na družinsko delovanje je prikazan na primerih rakavega obolenja, koronarne bolezni in neplodnosti. Posebnosti procesiranja somatske bolezni glede na generacijo oziroma družinsko vlogo so prikazane na primeru bolnega otroka, bolnega partnerja in bolnega starša. V slednjem primeru so posebej pogosto spregledane potrebe otrok kronično bolnih staršev. Prikazane so tudi možnosti ukrepanja v smislu izboljšanja družinske podpore pri zdravljenju somatskih stanj, saj medicinska družinska terapija vsebuje tudi posamezne ukrepe, ki jih lahko izvaja osebe v somatski medicini in z ustreznim vključevanjem družine poveča učinkovitost somatskega zdravljenja.

ABSTRACT

KEY WORDS: attachment, family, somatic illness, medical family therapy

Modern medicine considers somatic illness and health as two parts of a biopsychosocial whole, while the systemic paradigm also includes the family context of the somatic illness and health. Attachment is considered an important evolutionary tool, which in adulthood becomes increasingly important in terms of fear and incompetence that accompany somatic illness. Family attachment is physically processed alongside endocrine and immunological cytokine levels and biologically connects somatic treatment and interpersonal relationships. This article presents evidence-based information on the connection between

¹ Liana Trampuž, dr. med., Psihiatrična klinika Ljubljana, Studenec 48, 1260 Ljubljana; liana.trampuz@gmail.com

² Doc. dr. Maja Rus Makovec, dr. med., svetnica, Enota za zdravljenje odvisnosti od alkohola, Center za mentalno zdravje, Psihiatrična klinika Ljubljana, Poljanski nasip 58, 1000 Ljubljana

somatic treatment and family functioning. The influence of somatic illness on family functioning is represented through the examples of cancer, coronary illness and infertility. The differences in dealing with somatic illness arising from different age or family role are shown through the examples of an ill child, ill partner and ill parent. Special attention is given to the latter, which is when the needs of children with chronically ill parents are often overlooked. Some ideas on how to increase family support during the course of treatment of somatic illness are given. These are based on medical family therapy, as some interventions used by the family therapist can be adapted for the use of staff involved in somatic treatments to increase the involvement of the family and thus increase the efficiency of somatic treatment.

UVOD

Zdravniki družinske medicine, ginekologi, psihiatri in pediatri se z družino kot celoto srečujejo pogosteje v primerjavi z ostalimi vejami medicine. Pa vendar družina nikoli ni daleč stran od bolnika, bodisi s svojo podporo in pomočjo ali z odsotnostjo le-te. Verjetno vsem znan primer je urgentna ambulanta, kjer se je vsak med nami že srečal s primeri bolnikov, ki so bili preveč prizadeti ali prestrašeni, da bi sodelovali z nami pri oblikovanju zdravnikovega najboljšega orodja – anamneze. Nič kolikokrat smo se ob tem oprli na svojce, ki so bolnika spremljali ali pa se tiho jezili na dejstvo, da je bolnik prišel sam. Veliko je še podobnih primerov, kjer se zdravnik, pogosto tudi nevede, opira na svojce za pomoč ali informacije.

Tako sta se poleg biomedicinskega modela zdravja, ki je prevladujoč sodoben način razmišljanja o zdravju in temelji na z dokazi podprti medicinski teoriji ter definira zdravje kot odsotnost bolezni in/ali invalidnosti, razvila še biopsihosocialni in sistemski model zdravja. Biopsihosocialni model zdravje opredeljuje z notranjimi, telesnimi in duševnimi, ter zunanjimi viri zdravja, ki jih predstavljajo elementi naravnega in družbenega okolja. Po tem modelu na zdravje torej poleg telesnega in duševnega zdravja vplivajo še kvaliteta življenja in socialni odnosi. Sistemski model zdravja pa temelji na splošni teoriji sistemov; zdravje se opredeli kot sposobnost sistema, da na

različnih ravneh svoje organiziranosti vzdržuje ravnotežje, s tem da z mehanizmi prilagajanja odgovarja na različne zahteve iz naravnega in družbenega okolja in na spremembe v njiju. Zdravje je torej dinamična značilnost sistema posameznika in skupnosti ter naravnega in družbenega okolja (1). Našteti modeli zdravja si niso v nasprotju, ampak se dopolnjujejo. Vendar tudi sistemski in iz njega izhajajoči modeli zdravljenja vedno bolj temeljijo na dokazih o pomembnosti družine in okolja za zdravje posameznikov (2, 3).

Obravnava svojcev in bolnika skupaj je pokazala tudi pozitivne učinke na finančnem področju, ki je v današnjih časih še kako pomemben. Opravljene raziskave so se osredotočile predvsem na primarno zdravstvo in oceno števila ambulantnih obiskov pri družinskih zdravnikih. Izkazalo se je, da je po ukrepih, ki so zajemali celotno družino, upadlo število obiskov med bolniki. Upad je zajemal tudi tiste bolnike, ki so bili znani po tem, da so ambulate obiskovali nadpovprečno veliko (angl. *high utilizer*). Dodatno finančno razbremenitev pa je prineslo dejstvo, da se je zmanjšalo tudi število obiskov svojcev, ki so v obravnavi sodelovali. Dodatna vrednost obravnave družine kot celote je torej, da se hkrati posveča večjemu številu posameznikov (4).

V prispevku bomo v nadaljevanju predstavili informacije o modelu sistemske družinske psihoterapije, iz katerega izhajajo

druge pomembne informacije, o povezanosti med somatsko boleznijo oz. zdravjem in navezovalnimi družinskimi odnosi, o delovanju družine ob različnih somatskih boleznih svojih članov, o vplivanju nedelujočih družin na somatsko bolezen, o posebnostih procesiranja somatske bolezni glede na generacijo oziroma družinsko vlogo in o možnosti ukrepanja v smislu izboljšanja družinske podpore pri zdravljenju somatskih stanj.

MODEL SISTEMSKE DRUŽINSKE PSIHOTERAPIJE

V prispevku izhajamo iz razumevanja odnosa do družine in njenih članov v smislu systemske družinske psihoterapije. Ta je pomenila bistveno spremembo najprej v psihoterapiji, nato pa je postopoma prehajala tudi na področje medicine, najprej v tako imenovano systemsko prakso britanskih družinskih zdravnikov. Med drugim gre za zavedanje, da so zdravniki seveda strokovnjaki na področju bolezni, ne morejo pa družini določati njene vrednosti, prepričanj ipd. (5).

Izvor družinske psihoterapije, ki je v svojem razvoju izzivala prepričanja o družini in o zdravnikovem odnosu do družine, sledimo v pozna 40. in zgodnja 50. leta 20. stoletja (6). V povojnem obdobju so nosilci teh idej začeli posvečati več pozornosti družinski vlogi pri psiholoških motnjah posameznikov. Obdobje po drugi svetovni vojni je namreč pomenilo izjemno prelomnico v pojmovanju družine in avtonomnosti posameznika v smislu odpora do pretirano avtoritativne patriarhalne družinske kulture. Otroci so na primer pridobili na vrednosti, ki je prej niso imeli. Od sredine 70. do sredine 80. let 20. stoletja je prišlo tudi do izziva glede definicije tako imenovane normalne družine, saj naj ne bi bilo več sprejemljivo, da je primeren model družine le bela družina srednjega razreda zahodne hemisfere. V začetku 90. let 20. stoletja je pozornost tega modela psihoterapije usmerjena v odrekanje strokovnjakove moči nad

družino; strokovnjak je odgovoren za strokovno znanje, ni pa on tisti, ki določa model družine ali smer njene spremembe. Systemski družinski terapevt je odgovoren za strokovno znanje, se pa vede do družine kot gost – po tem modelu je družina »več, kot le njen simptom« oziroma je naš bolnik »več, kot le njegova bolezen« (7). Razen za simptom oziroma bolezen se torej zdravnik skozi systemsko perspektivo zanima tudi za druge pomembne informacije, ki določajo družino oziroma bolnika. S tem izhodiščem nehierarhičnega odnosa krepi bolnikovo samospoštovanje in odgovornost v zdravljenju.

Systemski družinski model ne predpisuje, kakšna mora biti sestava družine, da bi veljala za smiselno organizirano družino. Zaradi zelo spreminjajočih se socialnih, kulturnih in etničnih okoliščin sodobnega sveta soobstajajo tako tradicionalne kot netradicionalne družine – družine dveh staršev z otroki, enostarševske družine, večgeneracijske, medrasne. Vendarle pa obstajajo neke univerzalne značilnosti družine, ne glede na njeno obliko (8–10). Splošna je lastnost, da je ta skupina organizirana na starševskih odnosih, ki slonijo na razliki glede generacij. Ta skupina naj bi poskrbela za otroke, da lahko dozori, in za potrebe po intimni podpori med odraslimi člani. Družine so organizacijsko kompleksni socialni sistemi, ki lahko vsebujejo dve do štiri generacije. Za ta socialni sistem so značilni čustvena povezanost, lojalnost in trajnost članstva. Čeprav je systemski družinski model na prvi pogled zelo relativističen, pa kot osnovo smislene funkcije družine vidi odgovornost odraslih do šibkejših članov družine – do otrok in drugih ranljivih članov družine, na primer zaradi bolezni.

POMEN NAVEZANOSTI IN SKRBNIŠKIH ODNOSOV NA DOŽIVLJANJE BOLEZNI

Razmišljanje o povezanosti med zdravljenjem somatskih bolezni in medsebojne družinske navezanosti je bilo nekdanj domena

strokovnjakov s področja duševnega zdravlja, pediatri pa so zaradi svojih malih bolnikov prepoznavali pomen družinskih vezi veliko pred ostalim delom somatske medicine. Aktualno se z odnosi med ljudmi, ki živijo skupaj, in z njihovo povezanostjo z zdravjem in boleznijo vse bolj ukvarja tudi specialnost družinske medicine. Bowlby in Robertson sta prva v pediatričnem kontekstu opozorila na stadije odziva majhnega otroka na bolnišnično zdravljenje brez stika s starši. Otrok najprej protestira, nato obupuje, v končni meri pa daje vtis pomirjenosti s situacijo, medtem ko je, zaradi izgube zaupanja v povezanost s starši, pravzaprav čustveno odtujen (11). Definicija pomena navezanosti (angl. *attachment*) med drugim govori tudi o tem, da v odrasli dobi sicer izkazujemo mnogo več osebne avtonomnosti, vendar se potreba po varni navezanosti izrazito reaktivira takrat, ko smo pod stresom, bolni in prestrašeni (12). Bolniki so zaradi svoje bolezni ali poškodbe natančno v takem čustvenem stanju – pod stresom zaradi psihosomatskega neugodja in bolečine ter prestrašeni.

Navezanost je pravzaprav evolucijski, torej v osnovi biološki proces, saj mladiči (in druga nemočna bitja) ne bi mogli preživeti, če skrbniki na njih ne bi bili navezani. Naši možgani so torej z evolucijske plati socialni organ, saj je povezanost pomnila preživetje (13). Neuropeptid oksitocin modulira funkcijo možganskega jedra amigdale, ki sicer procesira strah in ugodje. V živalskih študijah se je oksitocin izkazal za glavnega posrednika navezanosti in zmanjševanja anksioznosti, medtem ko se je v človeških študijah izkazal povezanega z zaupanjem in prav tako z nižanjem strahu (14, 15). Povezovalno, skrbniško vedenje, ki ga izkazujejo svojci somatskemu bolniku, mu torej tudi na nevrobiološki ravni lajša stres in strah. Po navadi smo vajeni razmišljati o odgovoru na občutja ogroženosti v smislu »boj ali beg«, vendar so raziskovalci pri primatih in ljudeh prepoznali tudi

strategijo »poskrbi in se poveži« (16). Družbena podpora (poleg pozitivnega razpoloženja in samospoštovanja) kaže dolgotrajne pozitivne učinke na zdravje v smislu nižje produkcije kortizola, večje variabilnosti srčne frekvence (višja aktivnost parasimpatičnega živčnega sistema) in manjšega fibrinogenskega odgovora (17).

Skrbniški odnosi se povezujejo z bolj pozitivnim psihosomatskim zdravjem, zavračanje v odnosu pa lahko sproža izkušnjo telesne bolečine (18). Izključenost iz socialnih odnosov je bila v davni smrtne obsodba, saj je bila skupina tako zelo pomembna za preživetje. Kot vemo, so naši psihosomatski procesi ostali zelo podobni tistim danim, zato se še sedaj prekriva procesiranje socialne in telesne bolečine, kar naj bi bilo zopet evolucijsko smiselno – s tako bolečino naj bi bila kaznovana socialna žival, ki se ne bi odzvala na informacije o izključenosti in se ne bi potrudila za ponovno vključitev (19).

Družine niso samo vir pomoči, iz katere resno bolni družinski član jemlje toliko podpore, kot si jo želi. Družbena podpora s strani družine se na prvi pogled povezuje s samimi blagodejnimi učinki na zdravje, vendar je to pretirano poenostavljen pogled. Družinski odnosi v bolezni tudi niso vedno spodbudni, včasih se ostali člani družine odzovejo na bolnega človeka tudi z izključevanjem in morda tudi na somatski ravni otežujejo okrevanje s pomanjkanjem podporne vedenja. Optimalna podpora potrebuje jasno komunikacijo o potrebah in možnostih skrbnika za izvajanje podpore. V družini se namreč lahko pojavijo nerealistična pričakovanja o količini in intenziteti podpore s strani drugih članov. Tudi intenzivna podpora ni vedno koristna; pretirano zaščitniško vedenje s strani partnerja se povezuje s slabšim izhodom po miokardnem infarktu. Pretirano zaščitniško vedenje lahko bolnik doživlja kot izraz sovravnosti ali ljubezni, in v prvem primeru se povezuje s slabšim izhodom zdravljenja (20).

POVEZANOST MED SOMATSKIM STANJEM IN DUŠEVNOSTJO

Ko govorimo o škodljivosti stresa v zvezi s psihosomatskim zdravjem, mislimo na distres in z njim povezano pretirano raven anksioznosti oziroma prevelike nevrovegetativne vzdraženosti. V zdravem organizmu prihaja ob obremenitvah do alostaze, aktivnih procesov, s katerimi telo odgovarja na dnevne obremenitve in vzdržuje homeostazo (21). Pretirana alostatska obremenitev nastane, ko je obremenitev za organizem prevelika oziroma ko se alostaza neučinkovito obravnava (stresni odgovor se ne izključi, ko ni več potreben). Intenzivna in dlje časa trajajoča zaskrbljenost v zvezi s somatsko boleznijo ima potencial za dvig ravni anksioznosti pri bolniku (in pri z njim povezanimi pomembnimi bližnjimi).

Povezanost med somatskimi boleznimi in duševnim počutjem oziroma stresom razloži tudi koncept vnetja. Zadnja leta se namreč razmišlja o patogenezi modernih bolezni, kot so bolezni srca in ožilja, sladkorna bolezen, rak, tudi skozi vzorec vnetja (22, 23). Periferno sproščeni vnetni citokini dosežejo možgane, kjer vplivajo na nevrotansmitterje in kortikoliberin. Citokinski učinek lahko prispeva k hiperaktivaciji kortikoliberina preko povišanih glukokortikoidov. Citokinski odgovor torej lahko razumemo tudi kot most med duševno in somatsko komponento odziva organizma. Opazuje se namreč tudi druga smer vplivanja: duševna stanja, kot so utrujenost, nespečnost ali jeza oz. sovražnost lahko sprožijo vnetno aktivacijo (24). Tako psihološki stresorji, kot so somatska vnetna stanja, lahko povečajo proizvodnjo provnetnih citokinov (25). Videti je tudi, da se lahko intenzivnejši vnetni odgovor povezuje z zgodnjimi življenjskimi stresorji. Ljudje, ki imajo proces kroničnega vnetja, se bolj nagibajo k depresivnosti, verjetno pa gre za dvosmerno pot. Tako lahko tudi depresivno razpoloženje sodeluje pri spodbujanju vnetja (26). Logično sledi, da je v pomembno podporo zdravljenju

somatskega stanja, kjer lahko upoštevamo tudi koncept vnetja, če zmanjšujemo tveganje za znižanje bolnikovega razpoloženja s spodbudnimi navezovalnimi družinskimi odnosi. Posredno bi lahko šteli družinsko podporo ne samo kot lajšanje reaktivnega (»psihološkega«) vidika stresa ob kronični bolezni, ampak tudi kot dejavnik psihonevroimunološke zaščite.

Seveda pa povezanost med člani družine ni samo potencialen vir lajšanja bolnikovega stresa, ampak bolnik s svojim trpljenjem vzbuja v svojih stresno stanje. Izjave mater, da »jih boli, ko gledajo otroka trpeti, enako kot otroka«, niso neutemeljene. Zrcalni nevronskega sistem v motorični skorji se odziva podobno, ko določeno vedenje izkušamo, ga opazujemo ali o njem poslušamo. Seveda pa je nevronskega proženje manj intenzivno, če nekega stanja ne izkušamo neposredno, saj bi nas sicer duševna stanja drugih ljudi preplavila in ogrozila našo avtonomnost (27). Ta možganski sistem nam omogoča, da se lahko vživimo v trpljenje bolnika, je torej temelj visceralnega vidika resonance v medosebni povezanosti in empatiji (13). Empatije ne potrebuje samo bolnik, ampak tudi njegova zaskrbljena družina, saj je empatija eden najboljših zmanjševalcev napetosti v ljudeh (28).

Velja tudi obraten vpliv, in sicer stresa zaradi družinskih odnosov na zdravstveno stanje. Posrednik takega vpliva je (poleg imunskega) tudi fiziološki aspekt anksioznosti. V družinskih odnosih smo vpleteni dolga obdobja, zato gre pri družinski konfliktnosti za dolgo trajajoči stres. Pri uravnavanju stresa je potrebno učinkovito delovanje parasimpatičnega živčevja. Posamezniki z genetsko nagnjenostjo k manjši aktivnosti parasimpatičnega živčevja so dovzetnejši za negativne učinke zakonskih konfliktov. V družini, kjer je prisoten stalen stres zaradi negativnih sporočil (kritiziranje, obtoževanje, ignoriranje itd.), se poveča fiziološka reaktivnost imunskega, endokrinega (znižanje nivoja prolaktina in povečanje nivoja

adrenalina, ravnega hormona ter adreno-kortikalnih hormonov) in srčno-žilnega sistema (zvišan krvni pritisk, višja frekvenca bitja srca) (29).

DRUŽINA, ZDRAVJE IN BOLEZEN

Družbena podpora se že dolgo izkazuje kot dejavnik pri nižji smrtnosti številnih bolezni (30). Družbena podpora se opredeli kot izvajanje nekaterih izmed treh naštetih funkcij za nekega posameznika s strani pomembnega bližnjega: čustvena podpora (izkazovanje skrbi, spoštovanja, opogumljanja, simpatije, vzbujanje občutka, da je posameznik ljubljen in da se mu prisluhne), informacijska podpora (priskrbeti dejstva, nasvet, kako naj posameznik reši problem oz. kam naj usmeri svojo aktivnost) ter instrumentalna podpora (priskrbeti pomoč glede materialne pomoči, praktičnih nalog oziroma vsakodnevnih problemov) (31).

Metaanaliza 178 raziskav s področja povezanosti med zmanjšanjem tveganja smrtnosti in družbene podpore je pokazala, da podpora s strani družinskih članov jasno zmanjša tveganje smrtnosti, medtem ko podpora s strani prijateljev ni imela pomembnega učinka. Ista raziskava je pokazala tudi, da pravzaprav ni potrebna izjemna količina družinske podpore; že nizka raven podpore je bila dovolj za zaščitni učinek in ni bilo pomembne razlike v tem, ali je podpora nižja ali zelo izrazita. Za dovolj dobro zaščito s strani družinske povezanosti je torej bistveno že to, da se posameznik ne počuti izločenega iz pomembnih navezanosti, posebej so bili za ta vidik občutljivi starejši. Raziskava je pokazala tudi, da so moški in ženske enako občutljivi na pomanjkanje podpore (32).

Dobro počutje (bolnega) posameznika je odvisno od številnih dejavnikov. V grobem jih lahko delimo v tri skupine (33):

- dobro emocionalno in psihološko funkcioniranje,
- dobro telesno počutje (obvladovanje bolezni) in
- delovanje družbenega okolja.

Družbeno okolje se za večino posameznikov začne pri družini. Že dalj časa je znano, da imajo poleg psihičnih tudi kronične somatske bolezni velik vpliv na bolnikove družinske člane in njegovo družino kot celoto. Družina kot entiteta lahko predstavlja tako pozitiven kot negativen vpliv na zdravje posameznika in je tako dejavnik tveganja povsem primerljiv z medicinsko bolj klasičnimi dejavniki tveganja (34). Hkrati pa je družina tista »ustanova«, ki nosi največji delež bremena bolezni, saj skupaj z bolnikom doživlja vse negativne in pozitivne vidike njegovega stanja (35). S počasnimi, a vztrajnimi spremembami zdravstvenega sistema vse večje breme bolezni pada na ramena svojcev, saj se čas bivanja v bolnišnici krajša, mest in denarja za negovalne ustanove pa je vse manj (36).

Pomen družine se pokaže že zelo zgodaj, saj je življenjski slog posameznika v veliki meri odvisen od družine, v kateri se posameznik nahaja, od njenih navad in prepričanj. Sodobna dognanja v epigenetiki kažejo, da družinski življenjski slog, ki ga izkuša otrok v zgodnjem razvojnem obdobju, lahko pomembno vpliva na njegovo dolgoročno somatsko zdravje. Primera takih vplivov sta prehranjevalne navade in izpostavljenost stresu v zgodnjem obdobju na tveganje bolezni presnove (sladkorna bolezen tipa 2 in bolezni srca in ožilja) v odraslosti. Ti vplivi okolja lahko povzročijo spremembe v genomski aktivnosti; kljub nespremenjenim sekvencam DNA epigenetske spremembe povzročajo transgeneracijske spremembe v fenotipu. Videti je, da bi bilo smiselno načrtovati preventivo bolezni presnove že v zgodnjem razvojnem obdobju, se pravi na ravni družinskega življenjskega sloga (37).

Iz domene preventivne medicine se pomen družine širi v domeno zdravljenja. Družinski življenjski slog in prepričanja v družini narekujejo tudi uspehe začetnih oblik zdravljenja. V kakšni meri bolnik jemlje predpisana zdravila in v kolikšni meri je zmožen spremeniti svoj življenjski slog,

je tesno povezano s stopnjo podpore, ki jo ima v družini (36). Številne raziskave so pokazale tesno povezanost med družinskimi odnosi in prenehanjem kajenja, vzdrževanjem nove telesne teže po zaključenem programu hujšanja in vzdrževanjem ustrezne diete pri bolnikih s sladkorno boleznijo ter povišanimi vrednostmi holesterola (34). Vendar pa ni le življenjski slog tisti, preko katerega se kaže vpliv družine na bolnega posameznika. Pomembna je tudi kvaliteta odnosov v družini. O tem pričajo številne raziskave, ki so raziskovale vpliv družinskih vezi na končni izhod kronične bolezni pri posamezniku. Vključene so bile predvsem bolezni, kot so sladkorna bolezen tipa 1, cistična fibroza in astma pri otrocih, ter miokardni infarkt, hipertenzija in sladkorna bolezen tipa 2 pri odraslih. Rezultati kažejo, da je za dolgoročno sodelovanje bolnika pri zdravljenju ter izid boljše, če so svojci vključeni v zdravljenje (34).

Tudi družina, v kateri so odnosi med člani »zdravi«, lahko v primeru bolezni enega izmed članov negativno vpliva na izid zdravljenja. Povezanost in dobri odnosi namreč svojcem ne zagotavljajo znanja o tem, kako pomagati prizadetemu članu (38). Primer tovrstnega razmišljanja je vključitev izobraževanja o bolezni, ki pa naj ne bo namenjena le bolniku, temveč hkrati tudi njegovim svojcem. Svojci in bolniki lahko zelo različno razumejo, kakšna in koliko aktivnosti je potrebno s strani bolnika samega pri zdravljenju in okrevanju. Nepoznavanje oziroma različno razumevanje informacij povzroča enega najpogostejših stresorjev s strani somatske bolezni v partnerski zvezi (21). Družina je namreč organiziran sistem, ki mu vladajo določene norme in prepričanja. V grobem je njen namen, da zadosti potrebam svojih članov. Potrebe posameznikov pa se skozi čas spreminjajo, z njimi pa tudi družina. Pravimo, da družina prehaja skozi različne faze. Te so opredeljene različno, glede na različne avtorje, pomen pa je vedno enak. Družina se mora s časom spre-

meniti, če hoče dobro opravljati svojo nalogo. Zato se tudi družine v različnih obdobjih različno odzivajo na dogodke, kot je bolezen enega izmed članov (33).

Za reakcijo in odziv družine na bolezen ter uspešno delovanje družine z boleznijo so pomembne tudi razporeditve vlog v družini. Vsak posameznik ima svojo vlogo oz. celo več teh. Vloge zajemajo vse vidike življenja in so vezane na spol, starost, zaposlitev itd. Spremembe v družini, npr. dolgotrajna bolezen, zahtevajo spremembe vlog v družini. Tako mora npr. mati, katere vloga je bila skrb za otroke, ob moževi bolezni prevzeti tudi vlogo preskrbovalca družine, ki je poprej pripadala možu (33).

V nadaljevanju bomo prikazali pomembne družinske teme ob dveh pogostih skupinah somatskih bolezni in ob tematiki neplodnosti, ki je izrazito povezana s partnersko dinamiko.

Družina in bolnik z rakavim obolenjem

Rakava obolenja so pogosta bolezen v današnjem času in se med seboj močno razlikujejo glede na svoj potek, zdravljenje in izid. Kljub temu pa se družina na diagnozo rakavega obolenja pogosto odzove zelo podobno, ne glede na to, za katero obliko obolenja gre (33). V akutni fazi bolezni je družina soočena z diagnozo. Odziv je različen od družine do družine in je odvisen od njenega dotedanjega vzorca delovanja. Pogosto pa pride do pojava »zarote tišine«, ko molk postane način, kako zmanjšati strah in napetost v družini. Pomanjkanje komunikacije vzdržujejo tako bolnik kot svojci v želji, da bi obvarovali ljubljene osebe pred bolečino. Strah pred smrtjo oz. pred izgubo ljubljenega tli pod površjem in v bolniku ter svojcih vzbuja občutke krivde, žalosti in osamljenosti, strategija »neizrečenosti« pa povečuje tesnobo cele družine (33).

V kronični fazi bolezni se družina poskuša prilagoditi na dolgotrajno zdravljenje in posledice, ki jih prinaša s seboj. Vloge

v družini se spremenijo, saj bolniki običajno postanejo manj aktivni. Finančno breme se prenese na svojce, bodisi partnerja, starše ali otroke. Bolnik se pogosto izogiba socialnim stikom, kar izolira tudi celotno družino. Otroci se bolj vključijo v družinsko življenje, tudi kadar so bili pred boleznijo starša že osamosvojeni. Svojci se spopadajo z občutki nemoči, pa tudi jeze na bolnega člana, ki »grozi«, da jih bo zapustil (33). Končna faza bolezni je različna pri družinah, kjer bolnik ozdravi, in pri družinah, kjer se bolezen zaključi s smrtjo svojca. Ob smrti svojca družina prične z žalovanjem. Potrebna je prilagoditev na nadaljnje življenje brez enega izmed družinskih članov. Pogosta so vprašanja v smislu, ali smo res naredili vse, kar smo lahko (33). Kadar bolnik preživi rakavo obolenje, se pogosto pojavi strah pred ponovitvijo. Strah si delijo tako bolnik kot svojci (33). Bolnik se lahko sooča s posledicami, ki jih je zdravljenje imelo na njegovo telo. Dober in verjetno najboljše raziskan primer tega je rak dojke pri ženskah. Ne le, da se morajo bolnice soočiti z lastno smrtnostjo, temveč tudi s spremembo svojega videza in spolne identitete. Rak dojke vpliva na del ženskega telesa, ki je v veliki meri povezan z ženskostjo in s seksualnostjo. Možnost rekonstruktivne kirurgije dileme glede lastne ženske identitete le še poveča (35, 38).

Partner bolnice je pri soočanju in reševanju stiske eden izmed ključnih dejavnikov, čeprav se tega pogosto ne zaveda. Velikokrat namreč verjame, da je zdravje in preživetje življenjske sopotnice najpomembnejše, zaradi česar ne opazi notranjega boja, ki ga bolnica preživlja. Svojih želja glede partneričinega izgleda ne izraža, saj je mnenja, da bi bila vsaka diskusija o njegovih željah v danih okoliščinah sebična. Ženska pa hrepeni po podpori, ki med drugim zahteva tudi to, da jo partner še vedno vidi kot žensko (35, 38). Nasploh je bilo pri številnih rakavih obolenjih prikazano, da je za bolnike po akutni fazi zdravljenja večjega

pomena slišati partnerjevo zgodbo kot imeti možnost povedati svojo. Vedenje o partnerjevih mislih doživljajo kot znak intimnosti, kar vodi v občutek povezanosti (39). Tovrstna podpora zahteva odprto komunikacijo, ki je zaradi bolezni otežena. Partnerška terapija, ki se osredotoča na povečanje komunikacije o bolezni med partnerjema in na skupno odločanje o nadaljnjih potekih zdravljenja, ima pozitivne učinke. Ti se kažejo predvsem v obliki nižje stopnje depresije pri bolnicah, ki so ob tem kazale tudi večjo samozavest v povezavi s svojo seksualnostjo (35, 38). Podoben primer je rak prostate pri moških, saj operativno zdravljenje s seboj v večini primerov prinese erektilno disfunkcijo. Ponovno je bolnik, moški, tisti, ki se sooča z izgubo enega izmed virov svoje moškosti, partnerka pa tista, ki tega pogosto ne opazi, saj je zanjo življenje partnerja v ospredju (33).

Družina in bolnik s srčno-žilno boleznijo

Družbena podpora velja za pomemben dejavnik, tako v preventivi kot v zdravljenju bolezni srca in ožilja. Intimni odnosi so potencialno bistven vir podpore, saj nudijo čustveno podporo, podporo pri spremembi življenjskega sloga, npr. opuščanju kajenja in redni telesni aktivnosti, ter podporo pri jemanju zdravil. Hkrati konfliktov partnerski odnos pomeni tveganje pri rehabilitaciji srčnega bolnika zaradi socialne izolacije in visoke konfliktnosti (40). Za doseganje kar najboljših učinkov zdravljenja srčnega bolnika je torej umestno zanimanje zdravnika, kakšno pomoč ali oviro pri zdravljenju lahko pričakuje glede na partnerski odnos. Prav tako je pomembno zanimanje za povišano stopnjo stresa pri partnerkah srčno-žilnih bolnikov. V raziskavi 213 partnerk bolnikov po miokardnem infarktu jih je 66 % doseglo kriterije distresa, ki je bil intenzivnejši pri mlajših, v primerjavi s starejšimi partnerkami. Partnerke z znaki distresa so se pogosteje lotile obvla-

dovanja težav tako, da so se odmaknile iz intimnega odnosa. Najpomembnejši stresorji za partnerke so bili skrbi zaradi zdravljenja in prognoze, bolnikova slabovoljnost ali njegovo izražanje nemoči in/ali apatije, finančne skrbi, vezane na partnerjevo nadaljnjo delazmožnost, skrbi, vezane na spolnost, ter povečan občutek odgovornosti za partnerja – bolnika (41). Partnerke bi potrebovale identifikacijo svojega stresa in čustvenega odmika od bolnika ter pomoč pri uravnavanju partnerskega odnosa po infarktu.

Vse pogostejše raziskave ugotavljajo, da obstaja med partnerji tudi neka vrsta složnosti, istosmiselno zdravstveno stanje, posebej na ravni bolezni srca. Na to povezanost verjetno pomembno vpliva skupno okolje z identičnimi dejavniki tveganja. Tveganje za hipertenzijo se podvoji ne glede na leta, sladkorno bolezen ali indeks telesne mase, če je hipertenzija ugotovljena pri partnerju. Videti pa je, da se ta istosmiselnost manjša ob večji izobrazbenosti partnerjev (kar morda pomeni večji spekter vedenjskih stilov, ki so na razpolago bolj izobraženim partnerjem) (42).

Partnerski odnos in neplodnost

Somatsko stanje neplodnosti je primer zelo tesne povezave somatike in intimnega odnosa. Večina parov vidi nosečnost in rojstvo otroka kot normalen del skupne poti skozi življenje. Nezmožnost zaploditve otroka tako predstavlja velik nepričakovan stres za partnerja. Neplodnost vpliva tako na moškega in žensko kot posameznika, kot na njun odnos kot celoto (33). Ženske so običajno bolj prizadete zaradi neplodnosti. Njihov psihični odziv je običajno enak, ne glede na to, ali je vzrok neplodnosti pri njej ali pri partnerju. Moški isto stopnjo prizadetosti občutijo po približno tri leta trajajoči neplodnosti. Zelo dolgo namreč ohranjajo optimizem naslednjega meseca in skušajo biti trdna opora svoji partnerki. Zelo različno tudi doživljajo neplodnost glede na to,

kje je vzrok zanjo. Če so vzrok oni, občutijo več sramu kot ženske, če je vzrok v njih samih, ter več jeze, kot bi jo partnerke ob neplodnosti moškega (33).

Ob prihodu v ambulantno za neplodnost je par običajno že pod kroničnim stresom zaradi razočaranja, ki ga doživlja vsak mesec, ko ne pride do oploditve. Tovrsten stres lahko poveča bližino med partnerjema zaradi empatije in podpore, ki jo ima ta drug za drugega, ali pa poveča konflikte med njima. Večina parov ima neplodnost za zasebno zadevo, zato se umaknejo pred pomembnimi drugimi, kar ima za posledico, da niso deležni podpore iz okolja. Skupaj z neplodnostjo se pogosto pojavijo tudi težave v spolnosti. Te so običajno vezane na izgubo spontanosti in s tem zmanjšanje užitka v spolnosti, ker se vzpostavi urnik plodnih in neplodnih dni. Kadar pa vzrok neplodnosti ni znan, lahko težave postanejo še hujše. Takrat se pogostejše pojavijo težave, kot so erektilna disfunkcija, zmanjšanje libida ali disparvenija. Pojav tovrstnih težav še poveča težave, povezane z neplodnostjo (33).

ODNOSI V DRUŽINI OB BOLEZNI OTROKA, PARTNERJA ALI STARŠA Ko je bolan otrok

Povezavo biomedicinskega in psihosocialnega dogajanja je morebiti najlažje razumeti na primeru bolnega otroka. Bolan otrok za starše oz. skrbnike pomeni vir stresa, saj je težko sprejeti dejstvo, da je otrok soočen s skrbmi, povezanimi z življenjem in smrtjo, ravno v času, ko bi moral biti najbolj brezskrben. Poleg tega pa to pomeni tudi časovno, finančno in čustveno obremenitev družine. Stopnja stresa, ki ga starši oz. skrbniki občutijo, in kako se s tem stresom spopadejo, pa vzajemno vpliva na uporabo zdravstvenih storitev in na zdravje otroka (33, 43). Kronična ali huda akutna bolezen otroka zahteva tudi spremembo v družini in socialni strukturi, da se zadosti potrebam boleznih. Slabi prilagoditveni vzorci v družini oz.

pri skrbnikih namreč onemogočajo ustrezno obvladovanje (kronične) bolezni, bodisi zaradi slabe koordinacije z medicinskim osebjem, bodisi zaradi povzročanja visoko stresnega okolja za bolnega otroka (33).

Koliko odgovornosti naložiti otroku, je verjetno eno najpogostejših vprašanj v primeru kronične bolezni. Odgovor nikakor ni univerzalen, saj je odvisen tako od bolezni kot od družine in bolnega otroka. Vsekakor pa že predšolski otrok lahko prevzame nekaj odgovornosti nase, npr. otrok z astmo lahko sam oceni svoje dihanje in vzame ustrezna zdravila pod nadzorom svojih staršev. Prepuščanje odgovornosti je stopnjski proces, vendar se moramo zavedati, da mora biti otrok ob vstopu v šolo dovolj avtonomen, da zna oceniti poslabšanje svoje bolezni in izraziti svoje potrebe ob tem (33). Primer, kako bolezen lahko vpliva na težavno iskanje prave mere otrokove avtonomnosti, je pogostost merjenja glukoze v krvi pri sladkorni bolezni tipa 1. Pogoste meritve pomenijo dober nadzor nad boleznijo (dobro fizično počutje), vendar lahko pomenijo oviro pri druženju z vrstniki (slabše socialno funkcioniranje). Posledice so za otroka ravno tako pomembne kot v primeru, da se ustrezen nadzor nad boleznijo ne izvaja, ker se več pozornosti usmerja v akademske dosežke ali socialno delovanje (33).

Avtonomnost postane še toliko bolj pomembna, ko otrok vstopi v adolescenco. Adolescenti pogosto zahtevajo nadzor nad svojo boleznijo kot del normalnega razvoja in želje po nadzoru lastne usode. Družini, ki je navajena biti tesno povezana z otrokom in njegovo boleznijo, je težko predati zaupanje najstniku, da bo sam zmozel to breme. Ključno je, da otrok z dejanji pokaže, da je zmožen sam prevzeti vso odgovornost. Prehitra predaja prevelikega bremena lahko vodi v težave ravno tako, kot če starši ali medicinsko osebje odgovornosti ne želijo predati. Pri bolezni otroka ne vpliva le družina na otroka in njegovo bolezen,

temveč je vpliv tudi obraten. Zaradi velikega časovnega vložka, ki ga bolezen zahteva, se zakonci pogosto odtujijo. Medtem ko eden prevzame skrb za otroka, drugi nosi finančno breme. Tisti, ki nosi finančno breme, se lahko počuti odtujenega tako od otroka kot od partnerja. Zadnji in običajno najbolj zanemarjeni pri bolezni otroka pa so otrokovi sorojenci. Pogosto trpijo zaradi pomanjkanja pozornosti staršev, ker ti potrebujejo čas, da se posvetijo bolnemu otroku. Neredko se sorojenci srečujejo z občutki krivde, da so zdravi, in hkrati jeze, ker so zanemarjeni. Sorojenci lahko v želji, da bi pomagali, prevzamejo vlogo staršev. To sicer razbremeni starše, vendar prikrajša otroke za normalen odnos med sorojenci in hkrati pomeni, da je sorojenec prevzel vlogo, ki je za njegovo starost prezahtevna in vpliva na njegov lastni razvoj (33).

Ko je bolan partner

Kronična bolezen vedno prizadene tako bolnika kot partnerja, saj morata oba bolezen vključiti v svoj vsakdanjik. Bolezen s seboj prinese spremembo v poziciji moči med partnerjema, vpliva na intimnost ter občutek kontrole, ki jo imata partnerja nad življenjem. Neredko kronična bolezen vpliva na izgubo pričakovanj v zvezi s samim seboj in partnerjem, zato ni nič nenavadnega, da je bolezen težko umestiti v partnerski odnos (39). Bolnik se sooča z izgubo samega sebe, saj bolezen pogosto omeji njegovo dejavnost, na katero je vezan velik del tega, kako vidimo samega sebe. Omejitev dejavnosti hkrati tudi zmanjša življenjski prostor bolnika, kar posledično zmanjša tudi življenjski prostor partnerja in krog negativnih občutkov se ponovno zavrti. Tovrstno dogajanje lahko partnerja zbliža, vendar pogosto vpliva na počasno oddaljevanje partnerjev, ko stvari, ki so ju včasih držale skupaj, postopno izginjajo (39).

Tudi partnerji se soočajo z izgubo. Najočitnejša je seveda izguba ljubljene osebe take, kot je bila nekoč. Manj opazna je izguba

samega sebe, ki je vezana na občutke nemoči in nezadostnosti. Partnerji bolnika pogosto izkušajo čustven stres, ker ne morejo doseči svojih idealov glede tega, kakšen naj bi bil kot idealen partner, ki je v podporo bolnemu. Negativna čustvena stanja se stopnjujejo s časom trajanja bolezni, ko skrbnik postaja vse bolj utrujen, zaradi česar je med partnerjema vse več negativne komunikacije in nepodpornega vedenja, kot sta nadzor in nagnjenost h kritiziranju (39).

Za zmanjševanje stresa in bremena bolezni je, poleg ustrezne terapije, najpomembnejša pozitivna podpora partnerja. Varovanje skrivnosti z namenom, da partnerja ne bi še bolj bremenili, običajno povzroči oddaljevanje med partnerjema. Pomembna je odkrita komunikacija, saj ta ne glede na bolečnost teme povzroči občutek povezanosti. Ob velikem številu negativnih občutkov je pomembno, da partnerja slišita drug drugega, ko si razlagata vsak svojo zgodbo o bolezni. Deljenje teh zgodb okrepi partnerski odnos in zmanjšuje možnost za nastanek nesporazumov. Primer je, ko zdravi partner bolnemu, ki je včasih veljal za močnega v družini, prepereči, da bi sam nosil svoj kovček. Gesta, ki je bila mišljena dobronamerno, je hitro lahko sprejeta kot diskreditacija in dokaz izgube pozicije v družini. S podporo odprti komunikaciji se v družini prepereči oddaljevanje in manjšanje podpore ter se oblikujejo strategije za ohranjanje čim več »normalnosti« v življenju. V ta sklop sodi tudi v čim večji meri obravnavanje bolnika v enaki vlogi, kot jo je imel pred boleznijo (33, 39).

Ko so bolni starši

Bolniki s kronično boleznijo predstavljajo kar pomemben delež svetovne populacije; ocene so med štiri in dvanajst odstotki (44). Zdravstveni sistem se v skrbi za te bolnike poleg bolniku posveti tudi partnerju (kot viru informacij, nege). Otroci teh bolnikov pa ostajajo v ozadju, čeprav bolezen staršev pomembno vpliva na otrokovo življenje,

bodisi skozi spremembe v navezovalnem odnosu, prenašanju stresa ali v prevzemanju vloge skrbnika s strani otroka. Otroci kronično bolnih staršev se počutijo prikrajšane v dnevnih aktivnostih, pogosto se izolirajo od vrstnikov ali razvijejo različne zdravstvene probleme tudi sami. Zaskrbljenost zaradi slabega izhoda bolezni lahko vodi k psihosomatskim simptomom pri otrocih in oslavljenemu imunskemu odgovoru. Otroci, ki imajo kronično bolne starše, se bolj občutljivo odzovejo, če je bolnik roditelj istega spola, ker se z njim bolj identificirajo. Posebej ranljivi so otroci bolnih staršev z materialnimi težavami oziroma v enoroditeljski družini, ker imajo na razpolago manj drugih virov podpore. Metaanaliza delovanja otrok s kronično bolnimi starši je pri tej skupini pokazala statistično pomembno večjo pojavnost tako imenovane internalizirane vedenjske problematike (anksioznost, depresivnost, somatizacija) kot pri kontrolni skupini. Ranljivost se je pokazala enaka za deklice in fantke, čeprav je za slednje do sedaj veljalo, da svojo problematiko kažejo predvsem na ravni slabo obvladljivega vedenja (45).

Otroci bolnih staršev doživljajo spekter praktičnih, finančnih in čustvenih stresorjev, ki so odvisni od tipa (npr. rak ali sladkorna bolezen) in faze (začetna diagnoza, remisija) staršev bolezni. Simptomi bolnega starša (bolečina, utrujenost, depresija) povzročijo, da so starši otroku nedostopni oziroma da ne zmorejo biti pozorni na otrokove potrebe. Tako bolni starši na primer ne morejo potolažiti otroka, ki je zaradi njihove bolezni v stresu (46).

Glede na otrokovo razvojno obdobje je glede na starševo somatsko bolezen potrebna pozornost na naslednje doživljanje in vedenjsko problematiko. Pri malčkih obstaja tveganje v ločitvi od staršev in v nestalnosti somatske in čustvene oskrbe s strani staršev, pri tem sta pozornost do otroka in postavljanje meja prav tako nestalni. Otrok ločitev od staršev med bolnišničnim

zdravljenjem razume kot zapustitev ali kaznovanje. Ta čustveni stres lahko pri malčkih sproža bodisi hujše izpade jeze (angl. *tantrum*) ali nesodelovanje z odraslim. Predšolski otrok razmišlja na egocentričen in magičen način, zato lahko verjamejo, da so povzročili bolezen pri staršu, ker so se grdo vedli, bili jezni ali grdo mislili o staršu. Mislijo lahko, da je igranje in imeti se dobro neprimerno v tej situaciji; staršev bolezen poskušajo pozdraviti tako, da so čim bolj pridni, nekateri pa izkazujejo regresivno (npr. močenje postelje) ali agresivno vedenje. Otroci v latenci (obdobje od začetka šole do adolescence) bolje razumejo značilnosti starševske bolezni, pa vendar so še vedno lahko prisotne fantazije, da so zaradi svojega »grdega« vedenja krivi za bolezen. Intenzivnost starševske bolezni se lahko začne kazati v otrokovih psihosomatskih simptomih. Bojijo se, kaj bo z zdravim strašem, pogosto se počutijo nepomembne. Vendar so lahko otroci v tem obdobju bolj psihološko odporni, kot so adolescenti (ki jih imamo lahko že za bolj psihološko odporne, kot dejansko so). Adolescenti sicer razumejo koncept bolezni tudi na abstraktni ravni, vendar kažejo več prilagoditvenih težav kot otroci v latenci, posebej se stres kronične straševske bolezni kaže na dekletih. Normalna težnja po avtonomiji, neodvisnosti sproža veliko razdvojenosti in krivde, ker so jezni na bolnega starša. Adolescent lahko bolnega starša idealizira in je nerealistično sovražen do zdravega straša. Postanejo lahko zelo zaskrbljeni za svoje lastno zdravje. Zaradi potrebe, da bi bili pozitivno sprejeti med vrstniki, lahko občutijo sram zaradi bolnega starša, čutijo hude odpore do povečanih obveznosti, ali pa se pretirano odrečejo svoji potrebi po stikih in dejavnostih izven družine (47).

Otroci potrebujejo pogovor o svojem doživljanju straševske bolezni, seveda na tisti ravni, ki je primerna za njihovo razvojno obdobje. Otroke je treba aktivno spodbujati, da sprašujejo, kar jih zanima. Včasih

o boleznih strašev ne govorimo z otroki, da bi jim prihranili bolečino, v bistvu pa jih tako pustimo same z njihovimi strahovi in fantazijami (46).

MEDICINSKA DRUŽINSKA TERAPIJA IN DRUGI UKREPI NA RAVNI DRUŽINE V SOMATSKI MEDICINI

Zaradi naštetih dognanj se je pričela razvijati t. i. medicinska družinska terapija, ki zajema sodelovanje družinskih terapevtov v okviru biološkega zdravljenja posameznika (36). Njena osnovna ideja je, da vsako biomedicinsko dogajanje spremljajo psihosocialne posledice, prav tako kor vsak psihosocialni dogodek nikoli ne mine brez biološkega odziva. Posledica tega načina razmišljanja je osredotočenost na vlogo telesne bolezni na čustveno življenje bolnika in na medosebne odnose v družini (48).

Možnosti, kako svojce vključiti v zdravljenje, so številne. Med najpogostejšimi načini vključevanja so skupine svojcev, parov ali družin, individualne družinske ali partnerske terapije ter psihoedukacijske delavnice (35, 49). Vse naštet o terapije kot vsake druge in lahko različno učinkovite (50). Ne moremo jih torej jemati kot čudežno sredstvo, ki bo rešilo vse težave bolnika in svojcev. Načeloma pa velja, da slabše je zdravstveno stanje bolnika, večji je učinek ukrepov na ravni družine (34). Večina družin z bolnim članom ne potrebuje zdravljenja z družinsko psihoterapijo, ampak le ustrezen nasvet o smiselni akciji in čustveno razbremenitev. Ko pa gre za zelo obremenilen vpliv bolezni na družinsko funkcioniranje ali če družina ne zmore spoprijemanja z boleznijo, je v pomembno pomoč medicinska družinska terapija.

Medicinska družinska terapija je praktična uporaba biopsihosocialnega modela in družinske sistemske teorije. Vsebuje zelo različen razpon ukrepov, za izvajanje katerih ni nujno sodelovanje specifično izobraženega terapevta, saj lahko vsaj prve dve ravni ukrepov na ravni družine izvaja oseb-

je, ki se ukvarja s somatsko medicino, sodelujejo pa lahko tudi izobraženi laiki, ki so tako bolezen preboleli (34):

- Družinsko izobraževanje in podpora – družinske člane poučimo o bolezni in kako ravnati z njo. Poleg informacijske podpore dobijo družinski člani tudi instrumentalno in čustveno podporo. Pri takem ukrepanju predpostavljamo, da je družina zdrava in dobro delujoča, zato ne naslavljamo družinskih odnosov.
- Družinska psihoedukacija – družinskim članom nudi več kot informacijo in podporo, ker poleg tega dvojega tak program še dodatno pomaga družini izboljšati spoprijemanje z boleznijo, in pri tem nauči svojce tudi določene spretnosti. Družinskih odnosov se tako ukrepanje loti le do te mere, da se zanima, kako je bolezen vplivala na odnose, zaradi česar se težje spoprijemajo z boleznijo. Psihoedukacija predpostavlja, da je družina zdrava in da so problemi v družini nastali le zaradi tega, ker se družina ni znala dovolj učinkovito spoprijeti s somatsko boleznijo.
- Družinska terapija (lahko jo imenujemo tudi medicinska družinska terapija v ožjem pomenu) – samega izobraževanja glede somatske bolezni je relativno malo. Ta raven predvideva, da v družini primarno obstajajo neke disfunkcionalnosti v odnosih, ki otežujejo spoprijemanje s somatsko boleznijo, ali pa zelo nezdravi odnosi v družini celo prispevajo k razvoju somatske bolezni.

Medicinska družinska terapija poveže bolnika z družino in s somatskim osebjem (36). Terapevt s področja medicinske družinske terapije je strokovnjak na ravni medosebnih družinskih odnosov, ki na klinični ravni razume vpliv odnosov na zdravje in bolezen in bolezni na primarne družinske odnose, pri tem pa tesno sodeluje z drugimi zdravstvenimi strokovnjaki. Gre torej za psihoterapevtsko obliko zdravljenja, ki je posebej prilagojena delu s somatsko (in ne

duševno) boleznijo. Pomembna je večšina, kako napotiti somatskega bolnika z družino v tako vrsto pomoči, da se ne bi počutili stigmatizirane ali prestrašene. Zato je najbolje, če možnost takega ukrepanja obstaja v kontekstu somatskega zdravljenja. Kot primer navedimo presaditev krvotvornih matičnih celic. Zdravnik pojasni, da glede na pretekle izkušnje taka vrsta zdravljenja povzroča v družini velik stres, ki lahko zaplete pooperativno okrevanje. Z namenom povečati možnosti dobrega izhoda napoti družino na posvet z družinskim terapevtom. Na ta način zdravnik sporoči, da ta družina ni ne duševno bolna ne »slaba«, ampak da je običajno pričakovati določene težave pri tako resni zdravstveni situaciji (51).

Medicinska družinska terapija se v začetku posveti razumevanju bolezni s strani družinskih članov oziroma se zanima za njihovo spoprijemanje s somatskimi boleznimi tudi transgeneracijsko in jim da priložnost, da prvič skupaj spregovorijo o izkušnji z boleznijo. Terapevt skozi oblikovanje skupne družinske zgodbe o družini prepoznava in podpre mehanizme psihološke odpornosti, pri tem se izogiba interpretacijam, ki bi bile družini tuje in odbijajoče. Terapevt v tej obliki terapije spoštuje psihološke obrambe, pomaga manjšati občutke krivde in sprejeti nesprejemljiva čustva. Spodbuja odkrito komunikacijo o bolezni, ki je zaščitni dejavnik v zdravljenju somatske bolezni. Terapevt je pozoren tudi na način komunikacije med somatskim zdravstvenim osebjem in družino, posebej v tem smislu, da družina ne selekcionira le tistih informacij, ki vodijo k obupu. Bolniku, ki meni, da so medicinski podatki zasebna zadeva, pomaga razumeti razliko med zasebnostjo in skrivnostjo. Slednja je namreč moteča za družinsko podporo. V terapiji se podprejo mehanizmi zdrave povezanosti, da se družinski člani ne odmaknejo od bolnika. Terapevt se izogne tako imenovani triangulaciji – ko se družina želi pogovarjati s somatskim osebjem preko

terapevta. Ta pomaga družini oblikovati pristop k neposredni komunikaciji s somatskim zdravnikom. V sami družini se spodbuja iskanje prave mere med družinsko povezanostjo, ki je v pomoč pri bolezni, in pri zadržanju osebne avtonomnosti. Družino je pomembno tudi usmeriti v to, da obdrži čim več drugih življenjskih aktivnosti, ki niso povezane z boleznijo.

Predvsem pa se že na začetku terapije napravi z družino informiran pristanek na podelitev zaupnosti s somatskimi zdravniki. Psihoterapija prav posebej sloni na zaupnosti in ta občutek zaupnosti bolniku omogoča varen kontekst za raziskovanje najbolj delikatnih in zasebnih vsebin. Za somatskega zdravnika, ki je bolnika napotil v medicinsko družinsko terapijo, bi lahko trdna meja psihoterapevtske zaupnosti delovala neodgovorno ob vseh nevarnostih somatske bolezni. Zato v tej tehniki psihoterapije že na samem začetku prosimo družino za dovoljenje, da se pozanimamo za zdravstveno stanje pri njihovem somatskem zdravniku, in za dovoljenje, da določene informacije o družini sporočimo somatskemu zdravniku, da jih bo bolje razumel. Zavežemo se tudi, da somatskemu zdravniku ne bomo sporočali informacij, ki niso v zvezi s somatsko boleznijo, če tega ne želijo. Večina družin tako sodelovanje med strokovnjaki doživlja kot zelo pozitivno.

KAJ LAHKO NAPRAVI VSAK SOMATSKI ZDRAVNIK?

Žal v našem okolju delo z družinami in s svojci še ni tako zelo razširjeno, kot bi lahko bilo. Večji del bremena tako pade na zdravnike, ki se srečujejo s kroničnimi bolniki. Od somatskega zdravnika se nikakor ne pričakuje, da bo mojster družinske terapije. Somatski zdravnik pa bo izjemno koristil bolnikovemu zdravljenju že s tem, da se bo zavedal, kako somatska bolezen vpliva na družino in da je možno obravnavati nezaželeno vedenje in čustva družinskih članov oziroma podpreti pozitivne družinske vplive (52).

Zdravnik pa lahko v svoje delo vnese način komunikacije z bolnikom in razmišljanje, ki mu bo v pomoč pri diagnostiki in zdravljenju, saj bo lahko računal na boljše sodelovanje bolnika. Ko so na primer bolni otroci, se lahko somatskemu osebjemu zdi, da starši ne sodelujejo na pravi način. Pediatri se še toliko bolj kot druge stroke pravzaprav ne morejo izogniti sodelovanju s starši oziroma z družino. Če hočejo biti otrokovi dobri zavezniki, je pomembno vzpostaviti čim boljši stik s starši, ki se lahko v stresu zaradi otrokove bolezni vedejo na videz težavno ali ne zmorejo učinkovito sodelovati pri zdravljenju (53). Spodbujamo jih v njihovi kompetentnosti in s tem najbolj koristimo otroku. Če staršem vzbudimo občutek, da jih obsojamo, smo krepko zapletli zdravljenje svojega malega bolnika, ker se moramo ubadati še z dodatnimi odpori staršev. Ko so bolni straši, pa nikar ne spreglejmo vprašanja, kako gre otrokom in ali bi družini prišla prav dodatna pomoč glede skrbi za otrokove potrebe.

Nič škode ne bomo naredili, ampak samo pridobili pomembno informacijo, če preprosto vprašamo, kako somatska bolezen vpliva na druge družinske člane, kje imajo izkušnjo, da zmorejo obvladovati stres zaradi bolezni, in kje bi si želeli več informacij ali pomoči. Bolnikom in njihovim družinam pa s tem vprašanjem pokažemo, da nam je mar za njih in hkrati usmerimo njihovo razmišljanje o tem, kako se prilagoditi novi stvarnosti zaradi bolezni.

ZAKLJUČEK

Izhodiščni način razmišljanja, kako povezati različne ravni človekovega delovanja v bolezni in zdravju, usmeri našo aktivnost. Zdravniki s svojo odgovorno vlogo nosilca zdravljenja pomembno določamo, kakšni načini zdravljenja bodo podprti v medicinskih ustanovah. Zato še zdaleč ni vseeno, ali si ob bolnem posamezniku lahko zamislimo pomembnost družinskih vezi za našega bolnika ali ne. Prispevek je poskušal pomagati

somatskemu zdravniku »misliti na družino« in potenciala, ki jih ima ta način razmišljanja pri zdravljenju. Ta način razmišljanja za somatskega zdravnika ni večja obremenitev, kvečjemu nasprotno. Razumevanje vloge družine pri zdravljenju somatske bolezni

mu bo v pomoč, saj bo lažje razumel ovire pri zdravljenju, ki so lahko na strani družine, in podelil del odgovornosti za boljši izhod z družino in s tistim medicinskim in nemedicinskim osebjem, ki bolj usmerjeno ukrepa na psihosocialni ravni pomoči.

LITERATURA

1. Zaletel - Kragelj L, Eržen I, Premik M. Uvod v javno zdravje. Ljubljana: Katedra za javno zdravje, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani; 2007.
2. von Sydow K, Behr S, Schweitzer J, et al. The efficacy of systemic therapy with adult patients: a meta-content analysis of 38 randomized controlled trials. *Fam Process*. 2010; 49 (4): 457–85.
3. Retzlaff R, von Sydow K, Behr S, et al. The efficacy of systemic therapy for internalizing and other disorders of childhood and adolescence: a systematic review of 38 randomized trials. *Fam Process*. 2013; 52 (4): 619–52.
4. Law DD, Crane DR, Berge JM. The influence of individual, marital and family therapy on high utilizers of health care. *J Marital Fam Ther*. 2003; 29 (3): 353–63.
5. Launer J, Lindsey C. Training for systemic general practice: a new approach from the Tavistock Clinic. *Brit J Gen Pract*. 1997; 47 (420): 453–6.
6. Dallos R, Draper R. An introduction to family therapy: systemic theory and practice. Buckingham, PA: Open University Press; 2000. p. 17–62.
7. Anderson H, Goolishian H. The client is the expert: a not-knowing approach to therapy. In: McNamee S, Gergen KJ, eds. *Therapy as Social Construction*. London: Sage; 1992. p. 25–39.
8. Rus Makovec M. Družina in duševno zdravje otrok in mladostnikov. In: Pucelj V, Bevc Stankovič M, Stergar E, eds. *Zdrava šola – Bilten Slovenske mreže zdravih šol*, številka 1/2002. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije; 2002. p. 18–24.
9. Tomori M. Družinski zdravnik in odnosi v družini. In: Rotar-Pavlič D, Kopčavar Guček N, Petek D, eds. *Kakovostna obravnava bolnika v družinski medicini: izbrana poglavja s področja vodenja bolnika z rakom, bolečino, psihiatrijo, ginekologijo, angiologijo, gastroenterologijo in delavnice: 31. srečanje*; 2005 May 27–28; Ljubljana, Slovenija. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine; 2005. p. 36–8.
10. Rotar-Pavlič D, Pesjak K. Družina. In: Švab I, Rotar-Pavlič D, eds. *Družinska medicina: učbenik*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine; 2012. p. 299–310.
11. van der Horst FC, van der Veer R. Changing attitudes towards the care of children in hospital: a new assessment of the influence of the work of Bowlby and Robertson in the UK, 1940–1970. *Attach Hum Dev*. 2009; 11 (2): 119–42.
12. Bowlby J. A secure base: Clinical applications of attachment theory. London: Routledge; 1998.
13. Cozolino LJ. The neuroscience of relationship: Attachment and the developing social brain. New York: Norton; 2006. p. 12.
14. Kirsch P, Esslinger C, Chen Q, et al. Oxytocin modulates neural circuitry for social cognition and fear in humans. *J Neurosci*. 2005; 25 (49): 11489–93.
15. Kosfeld M, Heinrichs M, Zak PJ, et al. Oxytocin increases trust in humans. *Nature*. 2005; 435 (7042): 673–6.
16. Taylor SE. The tending instinct: Women, men, and the biology of our relationships. New York: Henry Holt; 2002.
17. Pressman SD, Cohen S. Does positive affect influence health? *Psychol Bull*. 2005; 131 (6): 925–71.
18. Goleman D. Social intelligence: The new science of human relationships. New York: Bantam Books; 2006.
19. Macdonald G, Leary MR. Why does social exclusion hurt? The relationship between social and physical pain. *Psychol Bull*. 2005; 131 (2): 202–23.

20. Ell K. Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Soc Sci Med.* 1996; 42 (8): 173–83.
21. Sterling P, Eyer J. Allostasis: a new paradigm to explain arousal pathology. In: Fisher S, Reason J, eds. *Handbook of Life Stress, Cognition and Health*. New York: John Wiley & Sons; 1988.
22. Wellen KE, Hotamisligil GS. Inflammation, stress, and diabetes. *J Clin Invest.* 2005; 115 (5): 1111–9.
23. Ridker PM. Inflammation in atherothrombosis: how to use high-sensitivity C-reactive protein (hsCRP) in clinical practice. *Am Heart Hosp J.* 2004; 2 (4 Suppl 1): 4–9.
24. Raison CL, Capuron L, Miller AH. Cytokines sing the blues: inflammation and the pathogenesis of depression. *Trends Immunol.* 2006; 27 (1): 24–31.
25. Euteneuer F, Schwarz MJ, Hennings A, et al. Depression, cytokines and experimental pain: evidence for sex-related association patterns. *J Affect Disorders.* 2011; 131 (1–3): 143–9.
26. Bair MJ, Robinson RL, Katon W, et al. Depression and pain comorbidity. *Arch Intern Med.* 2003; 163 (29): 2433–45.
27. Siegel DJ. *The Mindful Brain: Reflection and Attunement in the Cultivation of Well-Being*. New York: Norton; 2007.
28. Fishbane MD. Wired to connect: neuroscience, relationships, and therapy. *Fam Process.* 2007; 46 (3): 395–412.
29. Whitson S, El-Sheikh M. Marital conflict and health: Processes and protective factors. *Aggression and Violent Behavior.* 2003; 8: 283–312.
30. Lyrra TM, Heikkinen RL. Perceived social support and mortality in older people. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences.* 2006; 61: S147–52.
31. Umberson D, Montez JK. Social relationships and health: a flashpoint for health policy. *J Health Soc Behav.* 2010; 51 Suppl: S54–66.
32. Shor E, Roelfs DJ, Yogev T. The strength of family ties: A meta-analysis and meta-regression of self-reported social support and mortality. *Population Association of America 2013 Annual Meeting Program*; 2013 Apr 11–13; New Orleans, LA. Silver Spring, MD: Population Association of America; 2013. p. 37. Dosegljivo na: <http://paa2013.princeton.edu/abstracts/130019>
33. Mikesell RH, Lusteran D, McDaniel SH. *Integrating Family Therapy: Handbook of Family Psychology and System Theory*. Washington: American Psychological Association; 2002.
34. Campbell TL. The effectiveness of family interventions for physical disorders. *J Marital Fam Ther.* 2003; 29 (2): 263–81.
35. Shields CG, Finley MA, Chawla N, et al. Couple and family interventions in health problems. *J Marital Fam Ther.* 2012; 38 (1): 265–80.
36. Bischof GH, Mohr LA, Lieser ML. Family therapy meets internal medicine: innovations in medical family therapy. *Michigan Family Review.* 2004; 9: 19–29.
37. Gluckman PD, Hanson MA, Buklijas T, et al. Epigenetic mechanisms that underpin metabolic and cardiovascular diseases. *Nat Rev Endocrinol.* 2009; 5 (7): 401–8.
38. Baucom DH, Porter LS, Kirby JS, et al. Couple-based interventions for medical problems. *Behav Ther.* 2012; 43 (1): 61–76.
39. Weingarten K. The »cruel radiance of what is«: helping couples live with chronic illness. *Fam Process.* 2013; 52: 83–101.
40. Rankin-Esquer LA, Deeter AK, Froeliche E, et al. Coronary heart disease: intervention for intimate relationship issues. *Cogn Behav Pract.* 2000; 7 (28): 212–20.
41. O'Farrell P, Murray J, Hotz SB. Psychologic distress among spouses of patients undergoing cardiac rehabilitation. *Heart Lung.* 2000; 29 (8): 97–104.
42. Meyler D, Stimpson JP, Peek MK. Health concordance within couples: a systematic review. *Soc Sci Med.* 2007; 64 (11): 2297–310.
43. Arauz Boudreau AD, Van Cleave JM, Gnanasekaran SK, et al. The medical home: relationships with family functioning for children with and without special health care needs. *Acad Paediatr.* 2012; 12 (5): 391–8.
44. Barkmann C, Romer G, Watson M, et al. Parental physical illness as a risk for psychological maladjustment in children and adolescents: epidemiological findings from a national survey in Germany. *Psychosomatics.* 2007; 48 (6): 476–81.
45. Sieh DS, Meijer AM, Oort FL, et al. Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2010; 13 (4): 384–97.

46. Diareme S, Tsiantis J, Romer G, et al. Mental health support for children of parents with somatic illness: a review of the theory and intervention concepts. *Fam Syst Health*. 2007; 25 (1): 98–118.
47. Romer G, Barkmann C, Schulte-Markwort M, et al. Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clinical Child Psychol Psychiatry*. 2002; 7 (1): 17–38.
48. Doherty WJ, McDaniel SH, Hepworth J. Medical family therapy: an emerging arena for family therapy. *J Fam Ther*. 1994; 16 (1): 31–46.
49. Heru AM. Family psychiatry: from research to practice. *Am J Psychiatry*. 2006; 163 (6): 962–8.
50. Evans C. Systemic Therapies. *Psychiatry*. 2008; 7: 209–11.
51. Pisani AR, McDaniel SH. An integrative approach to health and illness in family therapy. In: Lebow JL, ed. *Handbook of Clinical Family Therapy*. Hoboken, NJ: Wiley; 2005. p. 569–90.
52. Gorter JW, Visser-Meily A, Ketelaar M. The relevance of family-centered medicine and the implication for doctor education. *Med Educ*. 2010; 44 (4): 322–34.
53. Coleman W. Family-focused pediatrics: a primary care family system approach to psychosocial problems. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2002; 32 (8): 260–305.

Prispelo 23. 12. 2013