

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**Izkušnja raka v družini skozi prizmo odpornosti**

MARINA MRAK

LJUBLJANA, 2013

## **PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI**

**Ime in priimek:** Marina Mrak

**Naslov naloge:** Izkušnja raka v družini skozi prizmo odpornosti

**Kraj:** Ljubljana

**Leto:** 2013

**Število strani:** 105

**Število tabel:** 3

**Število virov:** 83

**Število bibl. opomb:** 4

**Število prilog:** 2

**Mentorica:** asist. dr. **Nina Mešl**

Ključne besede: socialno delo z družino, rak, družinska dinamika, vpliv raka na družino, spoprijemanje družine z rakom, odpornost, okrevanje.

**Povzetek:**

V teoretičnem uvodu najprej predstavljam značilnosti delovanja dinamike v družini. Sledi na kratko definirana diagnoza raka, nato opišem socialno-družbene podobe in mite raka, ki krožijo med ljudmi, ter povzamem možne vplive raka na človekovo identiteto. Spoprijemanje družine z rakom opisujem preko različnih faz bolezni. V nadaljevanju raziskujem vpliv raka na družino glede na različna razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka. Nato povzamem ključne značilnosti odpornosti v družinah, ki se soočajo z rakom. Na koncu pa opisujem možen prispevek socialnega dela z družino, katere član je (bil) diagnosticiran z rakom.

V empiričnem delu najprej raziskujem vpogled v družinsko dinamiko in njene procese pred, med in po diagnozi. V drugem sklopu pa se osredotočim na družinske procese, ravnanja spoprijemanja in tiste vire moči družin in njenih članov, ki so pripomogle k okrevanju in odpornosti.

**Title:** The experience of cancer in a family through the eyes of resilience

**Keywords:** family social work, cancer, family dynamics, the influence of cancer on a family, families handling with cancer, resilience, recovery.

**Abstract:**

In my theoretical introduction I am firstly introducing the characteristics of family dynamics followed by defining the diagnosis of cancer. Then I am describing the social aspects of the diagnosis, myths connected to it and the possible affect of cancer on somebody's identity. I am presenting different phases of the disease and how each phase is handled by the family and the affects of cancer in different developmental stages of the family's life span. After that I describe key elements of resilience in families dealing with cancer. I finish the theoretical part of with discussing about the possible input of social work in families in which members were diagnosed with cancer.

In my empirical part I start with researching the family's dynamics and its processes before, in between and after the diagnosis of cancer. In the second part I am focusing on family's processes of handling and dealing with cancer and the sources of strengths that helped with the resilience and recovery.

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

## **Izkušnja raka v družini skozi prizmo odpornosti**

Mentorica: asist. dr. **Nina Mešl**

**Marina Mrak**

Ljubljana, 2013

*Ljudje pravijo,  
da vedo, kaj hočejo.  
Ne vedo.  
Hočejo srečo,  
ukvarjajo pa se z gmotnimi  
stvarmi.  
Walther Rathenau*

## PREDGOVOR

Sprašujem se, zakaj mi je bilo treba tako dolgo pisati nalogo, ki jo imate pred seboj. No včasih, včasih mi je uspelo prestaviti ročico v šesto prestavo, s pomočjo katere sem se relativno hitro peljala naprej proti cilju, vendar kakor hitro sem dobila zagon, tako hitro sem izgubila kontrolo in zopet začela peljati vzvratno. Vzvratno kam? V preteklost? V sedanjosti in prihodnosti zagotovo nisem bila. Pa vendar se sprašujem, če ne bi bila osebno vpletena z izbrano temo – ki me je neznansko mikala in hkrati povzročala nedojemljiv odpor – bi diplomsko nalogo napisala hitreje ter bolj hitro zaključila s študijskim obdobjem, sprejela odgovornost za svoje življenje in obrnila nov list v življenju?

Pravijo, da se vse zgodi z razlogom in verjetno bo že držalo. Vsak strah nas na začetku ohromi, a skoraj vzajemno se prebujajo zdravilni notranji mehanizmi, ki nas opolnomočajo in pomagajo zopet sestaviti našo celovitost. A kaj ko prepogosto iščemo zdravilo drugod, stran od nas samih, nek čudežni zvarek, ki bo rešil vse naše težave. Pogostokrat pozabljamo, da imamo v sebi tisti ključ, ki ga iščemo, le zazreti se moramo vase. Po dolgem brskanju in raziskovanju tako dogajanj okoli sebe kakor v sebi se mi je z dokončanjem diplomske naloge odvalil velik kamen od srca.

V diplomski nalogi »*Izkušnja raka v družini skozi prizmo odpornosti*« raziskujem družinsko dinamiko, ko eden od njenih članov zboli za rakom ter procese in načine ravnanj, ki pripomorejo k odpornosti in okrevanju družine.

V teoretičnem uvodu najprej predstavljam značilnosti delovanja dinamike v družini, v kasnejših poglavjih pa umestim to teorijo v kontekst svojega raziskovanja. Sledi na kratko definirana diagnoza raka in opis socialno-družbenih podob in mitov raka, ki krožijo med ljudmi, ter možen vpliv raka na človekovo identiteto. Spoprijemanje družine z rakom opisujem preko različnih faz bolezni: prvi morebitni znaki raka, potrjena diagnoza raka, zdravljenje, rehabilitacija, poslavljanje in smrt. V nadaljevanju raziskujem vpliv raka na družino glede na različna razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka (samski mladi odrasli, nov par, družine z otroki, družine z mladostniki, odhod otrok, družine v tretjem življenjskem obdobju). Nato povzamem ključne značilnosti odpornosti v družinah, ki se soočajo z rakom. Na koncu pa opisujem možen prispevek socialnega dela z družino, katere član je (bil) diagnosticiran z rakom.

V prvem sklopu empiričnega dela raziskujem vpogled v družinsko dinamiko (pred, med in po zdravljenju) treh družin z izkušnjo raka. V drugem sklopu pa se osredotočim na družinske procese, ravnanja spoprijemanja in tiste vire moči družin in njenih članov, ki so pripomogle k okrevanju in odpornosti.

Rada bi pojasnila, da s pojmom družina, ki ga uporabljam v tej nalogi, mislim na vse možne raznovrstne oblike družin, ki so del naše vsakdanje resničnosti v življenju, tako heteroseksualnih, homoseksualnih in biseksualnih oseb: zakonci z ali brez otrok (biološki ali posvojeni); enostarševske družine; razširjene, dopolnjene oziroma sestavljene družine; družine, ki živijo v ločenih gospodinjstvih; pari izvenzakonske skupnosti; samska gospodinjstva itd.

Ob tej priložnosti se zahvaljujem svoji razširjeni družini, fantu, prijateljicam, prijateljem in svoji mentorici, ki ste me opogumljali ter verjeli vame, še preden sem sama začela verjeti vase!

Zahvala gre tudi vsem družinam, ki ste sodelovale v raziskavi in s tem pripomogle k nastanku te diplomske naloge.

## KAZALO

<b>1.</b>	<b>TEORETIČNI UVOD.....</b>	<b>7</b>
<b>1.1</b>	<b>Značilnosti delovanja družinskega sistema.....</b>	<b>7</b>
1.1.1	Organizacijski procesi v družini .....	8
1.1.1.1	Vloge .....	8
1.1.1.2	Moč in hierarhija .....	10
1.1.1.3	Meje in pravila.....	11
1.1.2	Potrebe v družini.....	12
1.1.2.1	Avtonomija in povezanost.....	12
1.1.2.2	Pravica do resničnosti in temeljni občutek lastne vrednosti .....	13
1.1.2.3	Sposobnost za pogajanje, ljubezen in za konflikt.....	14
1.1.3	Komunikacijski procesi .....	15
<b>1.2</b>	<b>Razumevanje raka.....</b>	<b>17</b>
1.2.1	Socialno-družbene podobe in miti raka .....	19
1.2.2	Vpliv raka na človekovo identiteto.....	21
<b>1.3</b>	<b>Spoprijemanje družine z rakom .....</b>	<b>25</b>
1.3.1	Odzivi oseb, ki zbolijo za rakom, ter njihovih svojcev .....	25
1.3.2	Prvi morebitni znaki raka.....	29
1.3.3	Potrjena diagnoza raka.....	29
1.3.4	Zdravljenje.....	31
1.3.5	Rehabilitacija .....	32
1.3.6	Poslavljanje in smrt.....	34
<b>1.4</b>	<b>Vpliv raka na družino glede na razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka .....</b>	<b>36</b>
1.4.1	Samski mladi, odrasli.....	38
1.4.2	Nov par .....	39
1.4.3	Družine z otroki .....	40
1.4.3.1	Ko zboli otrok.....	40
1.4.3.2	Ko zboli starš.....	41
1.4.4	Družine z mladostniki.....	42
1.4.4.1	Ko zboli mladostnik .....	42
1.4.4.2	Ko zboli starš.....	43
1.4.5	Odhod otrok .....	44
1.4.6	Družine v tretjem življenjskem obdobju.....	44
<b>1.5</b>	<b>Odpornost družine pri soočanju z rakom .....</b>	<b>46</b>
1.5.1	Potrebe oseb z rakom in njihovih družin na poti k okrevanju .....	48
1.5.2	Organizacijski vzorci .....	50
1.5.3	Komunikacijski vzorci.....	51
1.5.4	Sistemi prepričanj, pričakovanj in mišljenja .....	53
1.5.5	Psihosocialna pomoč .....	54
<b>1.6</b>	<b>Vloga socialnega dela .....</b>	<b>57</b>
1.6.1	Socialno delo v onkologiji.....	57
1.6.2	Socialno delo z družino, katere član je (bil) diagnosticiran z rakom.....	59
<b>2.</b>	<b>PROBLEM.....</b>	<b>64</b>
<b>2.1</b>	<b>Teze in raziskovalna vprašanja.....</b>	<b>65</b>
<b>3.</b>	<b>METODOLOGIJA .....</b>	<b>66</b>
<b>3.1</b>	<b>Vrsta raziskave .....</b>	<b>66</b>
<b>3.2</b>	<b>Merski instrumenti in viri podatkov .....</b>	<b>66</b>



3.3	Vzorec .....	66
3.4	Zbiranje podatkov .....	67
3.5	Obdelava in analiza podatkov .....	68
3.6	Urejanje pojmov v hierarhijo (»ribja kost«) .....	69
4.	<b>REZULTATI</b> .....	70
4.1	<b>Družinska dinamika</b> .....	70
4.1.1	Pred nastankom bolezni .....	70
4.1.2	Med procesom zdravljenja.....	71
4.1.3	Sedaj, ko je zdravljenje že zaključeno .....	74
4.1.4	Preverjanje tez .....	75
4.2	<b>Odpornost družin</b> .....	77
4.2.1	Sistemi družinskih prepričanj .....	77
4.2.1.1	Osmišljanje bolezni in iskanje pomenov ter večjih namenov .....	77
4.2.1.2	Transcendentnost in duhovnost .....	78
4.2.1.3	Pozitivni pogled.....	81
4.2.1.4	Razmišljanja .....	83
4.2.2	Komunikacijski procesi .....	84
4.2.3	Družinski organizacijski vzorci .....	85
4.2.3.1	Rituali in rutine.....	85
4.2.3.2	Družbeni viri.....	86
5.	<b>RAZPRAVA</b> .....	89
6.	<b>SKLEPI</b> .....	90
6.1	<b>Družinska dinamika</b> .....	90
6.2	<b>Odpornost</b> .....	92
6.2.1	Sistemi družinskih prepričanj .....	92
6.2.2	Komunikacijski procesi .....	93
6.2.3	Družinski organizacijski vzorci .....	94
7.	<b>PREDLOGI</b> .....	95
7.1	Predlogi za praktično delovanje.....	95
7.2	Predlogi glede teorij in metod socialnega dela.....	96
7.3	Predlogi glede nadaljnjega raziskovanja .....	96
8.	<b>VIRI IN LITERATURA</b> .....	97
9.	<b>POVZETEK</b> .....	104
10.	<b>PRILOGE</b> .....	106

**Seznam tabel:**

<i>Tabela 1: Vpliv raka na družino glede na razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka ..</i>	37
<i>Tabela 2: Vzorec .....</i>	66
<i>Tabela 3: Družinska dinamika sedaj, ko je zdravljenje že zaključeno .....</i>	68

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1 Značilnosti delovanja družinskega sistema

Kaj je družina? Zame je družina oblika pripadnosti, kjer v interakciji s pomembno drugo osebo ali več osebami poteka vzajemna izmenjava občutkov, čustev, doživetij, je prostor, kjer v odnosu osebnostno rasteš, kjer se počutiš ljubljenega in varnega. Žal pa obstajajo tudi družine, kjer njeni člani niso ljubljeni in varni, zato v nadaljevanju povzemam splošno definicijo družine, ki po mojem mnenju dobro povzema široko definicijo družine.

Čačinovič Vogrinčič (1998: 130–131) definira družino kot **delovno skupino**<sup>1</sup> »dveh ali več posameznikov, ki so v interakciji in imajo skupne motive in cilje; povezujejo jih skupna pravila, norme in vrednote; odnose v njej odraža relativno trajna struktura statusov in vlog; v družini se oblikujeta zanjo značilna struktura moči in način vodenja; izoblikuje se relativno trajna mreža komunikacij ter statusov in vlog posameznih družinskih članov; diferencirajo se vloge glede na delitev dela; razločijo se čustveni odnosi med člani.«

Družina je samostojni sistem, ki regulira sam sebe. Pri tem ga vodijo zakonitosti, ki jih je družina v svoji zgodovini sama izdelala po principu poskusov in zmot (*op. cit.:* 73). S številnimi komunikacijami, transakcijami in protiakcijami se v družini eksperimentalno ugotovi, kaj je v odnosih dopustno, s čimer se končno izdelajo pravila, ki veljajo za posamezen družinski sistem (*ibid.*).

Temeljna naloga družine pa je, da na svoj edinstven, poseben način omogoči in obvlada neskončno raznolikost razlik med posamezniki in ustvari skupino oz. sistem, ki bo omogočil srečanje, soočanje in odgovornost za soočanje (*op. cit.:* 19). Družina vsakokrat pri tem vzpostavlja svoj projekt preživetja, preživi pa lahko le v povezanosti (*op. cit.:* 12).

---

<sup>1</sup> Zaradi boljše preglednosti sem v teoretičnem delu, glede na temo naloge, bistvene besede oziroma besedne zveze poudarjala.

### 1.1.1 Organizacijski procesi v družini

Družinski sistem deluje preko podsistemov – manjših osnovnih enot, ki nastajajo po spolu, generaciji, čustveni navezanosti in medsebojni odvisnosti. Oblikujejo se sproti in vsak član družine je lahko hkrati član več podsistemov (Gorenc 2007: 17). Najpomembnejši so partnerski, starševski in podsistem sorojencev (*op. cit.*: 18). Kako bodo znotraj družine delovali tako posameznik kot posamezni podsistemi, je določeno z organizacijskimi procesi med posamezniki in podsistemi.

Vsaka družina potrebuje strukturo. Struktura družine je neviden niz funkcionalnih zahtev, ki organizirajo način interakcije med družinskimi člani (Minuchin 1991 v Čačinovič Vogrinčič 1998: 155). Struktura posamezne družine se postopoma izoblikuje na podlagi zgodovine družinskega ciklusa, saj »po metodi poskusov in zmot preizkuša, kaj je v družini dovoljeno, dokler si sama ne izdelata sistema, ki ga usmerjajo posebna, le za ta sistem veljavna pravila« (*op. cit.*: 153). Gre za to, da si je »delo« v družini potrebno razdeliti, vzpostaviti vzajemna pričakovanja, določiti prispevek posameznika k zadovoljevanju družinskih potreb, izdelati čustvene odnose, delež posameznika v družinskem komunikacijskem sistemu in vzpostaviti za družino značilen sistem vzpostavljanja in vzdrževanja moči (*op. cit.*: 154).

Družina se mora strukturirati, da bi lahko tvegala spreminjanje (*ibid.*), da bi se ohranila in vedno znova prilagodila posameznim razvojnim fazam. Kako bodo znotraj družine delovali tako posameznik kot posamezni podsistemi, je določeno s pravili, z mejami med posamezniki in podsistemi (*op. cit.*: 156). Uspešne družine se zmorejo fleksibilno prilagajati posameznim razvojnim fazam, pri tem pa ohranjajo kontinuiteto in varnost, čeprav se družinska struktura skozi čas neprestano spreminja. Torej **za učinkovito funkcioniranje družine ni pomembna niti njena oblika niti ne struktura, temveč dinamika in procesi, ki se vedno znova vzpostavljajo in hkrati neprestano potekajo znotraj vsake družine, vplivajo na kakovost odnosov in sposobnost prilagajanja.**

#### 1.1.1.1 Vloge

Strukturo družine pomembno določajo družinske vloge, ki so opredeljene kot niz naučenih vedenj, ki usmerjajo interakcijo med posameznikom in drugimi, da se izpolnjujejo naloge družine. Po Satirjevi (1995: 232) so vloge kakor različne uniforme, različni klobuki, ki si jih

oblečemo ali nadenemo, odvisno od situacije, od dejavnosti v danem trenutku. V družini ima vsak član določene vloge, ki pa se spreminjajo, odvisno od osebnih in intimnih dogajanj ter odnosov, v katerih je z drugimi člani družine. Vloge se tudi nenehno spreminjajo oz. prestrukturirajo glede na nenadne spremembe v družini oziroma v vsakem novem razvojnem obdobju družine (Čačinovič Vogrinčič 1998: 158). Vlogo vsakega člana v družini v večji meri določajo osebni dejavniki, saj poleg spola, razvojnega obdobja določajo družinsko vlogo tudi osebne značilnosti in potrebe posameznega člana družine. Tudi duševne in telesne lastnosti ter družbene norme in vrednote v določenem socialnem in kulturnem kontekstu lahko vplivajo na to, kakšno vlogo nekdo prevzema (Tomori 1994: 20).

Lidz (v Čačinovič Vogrinčič 1998: 159) pojasnjuje, kakšne značilnosti morajo imeti v družinski skupini izoblikovane vloge, ki omogočajo vsem članom varnost in spreminjanje. Te značilnosti so koalicija staršev, ohranitev generacijskih razlik in pristajanje oz. sprejemanje vloge lastnega spola:

– **Koalicija staršev** pomeni, da se starša med sabo podpirata v svojih vlogah, vzajemno povečujeta občutke varnosti in gotovosti. Starša v svojem odnosu do otroka upoštevata drug drugega in tako ustvarjata pogoj za to, da se vlogi zakoncev in vlogi staršev ne izključujeta, temveč dopolnjujeta (*op. cit.:* 53).

– **Ohranjanje generacijskih razlik** pomeni, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev. To pomeni, da starši ne smejo biti odvisni od otrok pri zadovoljevanju svojih potreb (*op. cit.:* 53–54). Otroku potrebuje odvisnost od staršev, da bi se počutil varnega in da bi mobiliziral vse svoje moči za lastni razvoj. Ta je lahko ogrožen, če mora otrok dajati čustveno oporo staršem, ki jo sam rabi za svoj razvoj.

– Tretji pogoj je **sprejemanje vloge lastnega spola**. Otrokov spol je namreč najusodnejši faktor njegovega razvoja. Zaradi tega je pomembno, da si otrok pridobi dovolj gotovosti v spolni identiteti. Za otroka je usodno, če se njegov spol razvrednoti in ponižuje, zato kot model potrebuje starša, ki sta v svoji koaliciji vzpostavila in ohranila v družbi zaželene spolne vloge (*op. cit.:* 55).

Vse te tri značilnosti ustvarjajo v družini takšne pogoje za vlogo otroka, da lahko otrok pridobi znanja, ki jih potrebuje za prilagoditev v družini, za svojo osebnostno rast in samopodobo, ter za razvojna obdobja potrebne meje, odgovornosti in dolžnosti.

#### 1.1.1.2 Moč in hierarhija

Ena izmed temeljnih tem družinske psihodinamike je boj za spreminjanje oz. oviranje spremembe v družini (Čačinovič Vogrinčič 1992: 148). O tem govori tudi definicija moči: »Zmožnost ali sposobnost posameznika, da povzroči nameravani učinek, da vpliva na vedenje drugih, pri čemer je vpliv lahko tak, da doseže spremembo vedenja ali pa da spremembo vedenja prepreči ali zavira. Posameznikova moč, da poseže v spreminjanje oz. da uresniči svoje namene v družini, je neločljivo vezana v pravila, v komunikacije, značilne za družino v zakonitosti razmejevanja (*ibid.*).«

Razporeditev moči, ki ustreza osebnim potrebam vseh članov in je hkrati skladna z razvojno fazo družinskega življenjskega poteka, je po Tomori (1994: 34) trdna in močna v celoti. Tudi po Čačinovič Vogrinčič (*op. cit.* 150) je **distribucija moči** stvarnost sleherne družine, ki mora postati razvidna v temeljih in procesih, da bi jo lahko obvladali, spreminjali. Porazdelitev moči v družini kaže tendenco, da se vzdržuje – tudi v tistih družinah, kjer nastopi bolezen – saj omogoča varnost, predvidljivost in zanesljivost, ki jo družina lahko vzpostavi. Tako v družini nihče ne more biti prikrajšan, saj ne pride do ogrožitve samozavesti zaradi občutja podrejenosti drugim.

Pogosto pa se dogaja, da ima največ moči v družini njen na videz najšibkejši član, na primer kronično bolni član, ki določa vedenje drugih članov, ga prilagodi svojim potrebam in trajno spreminja slog vsakodnevnega družinskega dogajanja (Tomori 1994: 34).

**Jasna, trdna hierarhija** je eden izmed pogojev za uspešno delovanje skupine. V vsaki skupini oz. sistemu obstajajo tudi podsistemi odločanja. Če niso jasno oblikovani nadrejeni in podrejeni podsistemi, sistem razpade. Hierarhija je nujna in mora biti jasna ter spoštovana. Najboljša možnost je močna koalicija enakopravnih staršev, ki imata v družini moč, vendar vodita družino z dogovarjanjem in s skupnim iskanjem (*op. cit.* 152).

Samo trdna hierarhija daje otroku dovolj varnosti, da se z vso močjo zaletava vanjo in da jo lahko preizkuša (*ibid.*). Da lahko preizkuša meje: »Razbija po zidu, ki se ne zruši.« Na slednji način se bo lahko otrok vključil v družino ter se učil obvladovanja svojih čustev, saj bo dobil potreben občutek varnosti. Otroku potrebuje odvisnost od staršev, njihovo moč, hkrati pa tudi možnost, da se uči enakopravnega sodelovanja, soodločanja, dogovarjanja in soodgovornosti. Zato bi morala imeti vsaka družina možnost spreminjanja hierarhičnih razmerij. Ali kot pravi Juul (2009: 154): »Družina najbolje napreduje takrat, ko nihče nikogar ne poučuje, temveč se drug od drugega učimo.«

### 1.1.1.3 Meje in pravila

Vsaka družina ustvari svoj, edinstven sistem izrečenih in nenapisanih pravil in sistem meja, s katerimi določa vedenje svojih članov. Vsak član tako ve, kaj je dovoljeno, kaj je pričakovano od njega, saj »meje določajo pravila o tem, kdo lahko sodeluje v neki interakciji in kdo ne, kdo ima informacije in kdo ne (Čačinovič Vogrinčič 1998: 78).«

**Meje** so lahko jasne, toge ali nejasne. Meje in pravila določajo, kako se družina prilagaja spremembam (*op. cit.*: 168). Skynner (1994: 88–89) je prepričan, da otroci za zdrav razvoj potrebujejo meje, ki jih morajo odkriti, se identificirati znotraj njih in se razmejiti od drugih podsistemov. Starši, ki so si na jasnem o lastnih mejah in identiteti, dosežejo, da se lahko otrok jasno opredeli. Otroku, ki ima postavljene meje, ne doživlja tesnobe občutka, temveč se počuti varnega. Družina potrebuje jasne meje, ker le te omogočajo dovolj varnosti za spreminjanje (Čačinovič Vogrinčič 1998: 168).

Preveč toge meje v družinah onemogočajo komunikacijo in mobilizacijo, saj jih člani lahko prestopijo le v izredno močni stresni situaciji, sicer pa so nepovezani. Nejasne meje otežujejo avtonomijo in neodvisnost, konflikt ali stres pa se v taki družini prenese na vse člane (*ibid.*).

Po Satir (1995: 96) so **pravila** način odločanja o tem, kaj bi smeli in kaj ne. So neke vrste gesla, ki postanejo pomembna, takoj ko dva ali več posameznikov začne živeti skupaj. Pravila so lahko jasna, konkretna, razvidna, so primerna času in se spreminjajo, ko je treba. Po drugi strani pa so lahko času neustrezna, »nečloveška«, nespremenljiva, prikrita, nenapisana, a vseeno vplivajo na vedenja in svobodo izražanja vseh članov, saj je izražanje mnenj v takšnih družinah omejeno, člani družine tako podrejujejo in prilagajajo svoje potrebe obstoječim pravilom. Pravila so po

mnenju avtorice (*ibid.*) v resnici zelo življenjska, dinamična in izjemno vplivna sila na življenje vsake družine. Družina nenehno ustvarja nova pravila, določena stara opušča. Nekatera so lahko v družini prisotna dlje časa, spet druga pa nastajajo na novo, glede na potrebe in spremembe v družini.

Določeno družinsko pravilo lahko narekuje, da se lahko govori samo o dobrem, ustreznem in pomembnem. Tako se v nekaterih družinah ne pogovarja o tabu temah, kot so spolnost, huda bolezen, diskriminacije, smrt itd. Tako pomemben del naše resničnosti postane neprimeren za pogovor in s tem zamolčan. Družine vse pre pogosto dopuščajo izražanje čustev le, če so za to upravičeni razlogi in ne iz samega dejstva, ker čustva obstajajo (*op. cit.:* 99).

### 1.1.2 Potrebe v družini

Vsak človek ima določene specifične potrebe, skozi prizmo družinskih življenjskih potekov nekatere zadovolji znotraj družine, spet druge pa izven tega kroga. Za človeka je družina prvi socialni sistem, v katerem začne svoje potrebe poimenovati ter prepoznavati, se uči z njimi ravnati, jih izraziti in zadovoljiti (Čačinovič Vogrinčič 1998: 134–135).

V družinah soobstajajo individualne potrebe staršev in otrok ter potrebe družine kot skupine. Zato se mora v družinah vsakokrat znova razreševati nasprotje med individualnimi potrebami in nujnostjo, da se družinska skupina ohrani, da se kot potrebe skupine zadovoljijo družinske potrebe, ki se izoblikujejo v družini. Za zadovoljevanje potreb je potrebno odkrivanje lastnih potreb in pristajanje na potrebe drugih kot usklajevanje, katerega rezultat mora biti komunikacija, ki omogoča hkrati enkratnost in integriranost v družino (*op. cit.:* 135).

#### 1.1.2.1 Avtonomija in povezanost

V družini je potrebno stalno iskati ravnotežje med temeljnima potrebama vsakega posameznika, med avtonomijo in povezanostjo. To ravnovesje ohranja avtonomijo posameznika na način, da je zmožen »zadovoljiti lastne potrebe, zagovarja lastne interese in se razvija v skladu z lastnimi potenciali in željami«, kar tudi pomeni, da je »neodvisen, svoboden v odgovornosti zase, zadovoljen s seboj in s svojo aktivnostjo« (Mali *et al.* 2011: 86). Čačinovič Vogrinčič (1998: 10) pa še dodaja, da je avtonomija potreba po tem, da bi se vsakega člana videlo, slišalo in da bi smel

in znal skrbeti zase, ter da potrebujemo avtonomijo za odkrivanje svoje edinstvenosti, svojih potencialov, neodvisnosti, samosvojskoti (Čačinovič Vogrinčič 1995: 125).

Potreba po povezanosti na drugi strani pa priča o nuji, da je ta isti posameznik del skupine, da je umeščen vanjo, povezan z njo in da zna skrbeti za druge. Ta potreba po De Vries in Bouwkamp (1995: 25) vsebuje željo biti dragocen drugemu, biti drugemu v pomoč, željo po sodelovanju z drugimi, izpopolnjevanje potreb drugih, zaščito drugega, biti ljubljen in biti cenjen. Samega sebe kot človeka doživimo le v odnosu do drugih. Zaradi tega želimo, da nas drugi sprejmejo v naši posebnosti takšne, kakršni smo (*ibid.*). Osnovno priznanje človeškega obstoja in zadovoljstva je, ko človek občuti, da je nujno potreben del večje celote – družine in navsezadnje tudi družbe.

#### 1.1.2.2 Pravica do resničnosti in temeljni občutek lastne vrednosti

Vsak član v družini mora biti slišan, opazen in upoštevan. Človek potrebuje v družini izkušnjo, da lahko pove, kdo je, kaj želi in da sprejme enako sporočilo od drugega, da bi se naučil živeti drug z drugim, ne drug proti drugemu (Čačinovič Vogrinčič 1995: 124). O tem **govori koncept pravice do resničnosti**, ki je potreben, da se človek lahko avtonomno razvije v povezavi z drugimi ljudmi. Za družine, ki imajo »izjemno stopnjo zdravja« (Skynner 1982 v *ibid.*), je značilna pravica do resničnosti. Za njih je značilno spoštovanje ločenosti, individualnosti, avtonomije, zasebnosti; podpirajo in spoštujejo se razlike, kar pa omogoča iniciativnost posameznih družinskih članov. Kemplemer (v *ibid.*) pravi, da je zdrava družina tista, kjer je osebni govor temeljni način pogovarjanja, ki ga starši učijo, cenijo in spodbujajo s svojim vzorom.

Po Braunmühl (v Čačinovič Vogrinčič 1998: 11) se temeljni občutek lastne vrednosti zgradi le na izkušnji, kjer član družine sme in zmore izraziti svoja čustva, misli, želje, jih sooči v odnosih v družini, prevzame odgovornost zanje, se jih uči obvladati in spreminjati.

Samovrednotenje (tudi samospoštovanje) pa je po Satir (1995: 24–25) sposobnost vrednotenja samega sebe in ravnanja s samim seboj s spoštovanjem, ljubeznijo ter z občutkom za resničnost. S tem ko zazna oseba lastno vrednost, je pripravljena videti in spoštovati vrednost drugih.

Družinski člani, ki verjamejo v lastno sposobnost, izžarevajo zaupljivost in upanje ter so prepričani, da lahko sami sprejemajo odločitve, a ko potrebujejo pomoč, so zmožni zaprositi zanjo (*op.cit.*: 24). Vitalni ljudje tudi ob življenjskih težavah sprejmejo občutke praznine kot



krizo danega trenutka, zato nelagodja ne skrivajo, a vedo, da lahko nepoškodovani izplavajo iz krizne situacije.

Osebe z nizko stopnjo samovrednotenja vidijo svet okoli sebe negativno in tudi pričakujejo negativen odziv od drugih. Tako ravnanje privede posameznika do tega, da začne živeti kot žrtev (*ibid.*). Skrijejo se za zid nezaupanja, kar pa prinese občutek osamljenosti in odtujenosti, postanejo brezvoljni in ravnodušni do samih sebe in do drugih.

Ko zboli družinski član, je pogost pojav v družini »zavijanje v vato«. S prekomerno skrbjo in ščitenjem preostali člani zavirajo pravico bolnega družinskega člana do njegove resničnosti, do intimnosti, do zasebnosti, samostojnosti in mu odvzemajo občutek lastne vrednosti ter vere vase, da zmore obvladovati obremenitve, ki jih prinaša bolezen.

### 1.1.2.3 Sposobnost za pogajanje, ljubezen in za konflikt

V družini se mora človek skozi razvoj za prihodnost naučiti in razviti tri pomembne sposobnosti: sposobnost za pogajanje, za ljubezen in za konflikt.

**Sposobnost za pogajanje** (barantanje, reševanje problema, odločanje) omogoči vsakemu članu družine dovolj avtonomije in povezanosti, hkrati pa ustvarja možnost za edinstvenost in prostor za soočanje, za dogovor ter pogajanje. V soočanju in odgovornosti »tu in zdaj« v vsakokratni sedanjosti nastanejo veselje, bolečina in sprememba (Čačinovič Vogrinčič 1995: 124).

Možen je tam, kjer se upoštevajo neskončne raznolikosti individualnih razlik v družini. Pogajanje pomeni, da ima vsak član v družini možnost, da pove, kdo je in kaj si želi, da lahko k temu povabi drugega in šele potem sledi raziskovanje in odločanje (Čačinovič Vogrinčič 2008: 47).

Čačinovič Vogrinčič (*op.cit.* 122) razume sposobnost za pogajanje kot dober način za spreminjanje strukture moči v družini. Ta sposobnost prinaša možnost alternative, nove poti ter možnost raznolikosti. Pogajanje ne briše meja, meje ne postajajo nepomembne, ampak postanejo spremenljive. Avtorica pravi, da se v družini pogajamo o delitvi dela, o delitvi moči, nikoli pa se ne pogajamo o čustvih (*op.cit.* 47). Pravi pa tudi, da se družinski člani pogajanja naučijo le v tistih družinah, v katerih je že vnaprej jasno, da zmagajo vsi.

Druga sposobnost, ki vpliva na funkcionalnost družine, je **sposobnost za ljubezen**. Vsebuje dve komponenti: pripisovanje pomena sebi in drugim ter intimnost (L'Abate 1994: 52). Sposobnosti za ljubezen se mora človek naučiti od sočloveka. Sposobnost za ljubezen pomeni imeti nekoga rad, dajati ljubezen in sposobnost prejetja ljubezni od drugega in tudi imeti rad sebe. Pomeni tudi spoštovanje in sočustvovanje ter zmago vseh članov družine.

Tretja sposobnost, ki vpliva na uspešno družinsko življenje, je **sposobnost za konflikt**. Mertens (v Čačinovič Vogrinčič 2008: 47) pravi, da je sposobnost za konflikt pridobljena oz. naučena sposobnost posameznika, da za motenimi interakcijami zazna konflikt, ga prepozna in se z njim sooči, da bi ga bodisi začel reševati bodisi zmožal živeti z njim.

Po mnenju Čačinovič Vogrinčič (*op. cit.*: 235). je ravno učenje »sposobnosti za konflikt« tudi učenje, ki usposablja za osveščeno o družinski skupini, o ravnanju s potrebami in čustvi, o značilnostih strukture družine, o ravnanju s spreminjanjem, delitvijo moči in delovno strukturo. Vzajemno s sposobnostjo prepoznavanja konfliktov je torej potrebna sposobnost družine za reševanje problemov, ki ohranja njeno učinkovito funkcioniranje.

### 1.1.3 Komunikacijski procesi

Zgoraj opisane strukture organizacijskih procesov in potreb se uresničujejo prek komunikacije, bodisi verbalno bodisi neverbalno. Komunikacijo definiramo kot izmenjavo informacij v procesu interakcije, pri tem je sleherni interakcija tudi komunikacija (Čačinovič Vogrinčič 1998: 195).

Komunikacije nosijo breme izdelave pravil, oblikovanja vlog, ustvarjanje relativno trajne strukture in določanje pogojev za spreminjanje. Člani družine morajo raziskati, se dogovoriti in ustvariti nove možnosti za skupno življenje. Ne gre zgolj za posredovanje – pomembnejša postaja sposobnost posameznika in družinske skupine, da se sooči, da doume, prepozna in oblikuje odnose ter razišče »labirint komunikacij« in obvlada njegova pravila (*op. cit.*: 192).

Satir (1995: 80–82) v družinski skupini prepozna štiri komunikacijske vzorce, vzorce socialne obrambe, ki so značilni za družinsko skupino: pomirjanje, obtoževanje, racionalizacija oz. računanje ter odvrčanje pozornosti oz. odmikanje. Ti vzorci ne vodijo k varnemu in spoštljivemu odnosu, ampak h kritiziranju in dvojnemu sporočilu, saj jih posameznik uporablja zato, da bi za njimi skrival prizadetost, strah pred izgubo samospoštovanja, strah pred zavrnitvijo,

povedano z drugimi besedami, boji se pokazati svoja čustva in ranljivost. Za varen in spoštljiv odnos vsaka družina potrebuje skladno oz. kongruentno komunikacijo, ki pomeni **»sporočilo o resničnem doživetju, sporočilo o tem, kdo sem, kaj želim, kaj potrebujem«** (Čačinovič Vogrinčič 1998: 207). Tak način odzivanja se kaže skozi empatijo, aktivno poslušanje in vzajemno podpiranje in omogoča osebno rast posameznega družinskega člana, saj zaživi kot celovita osebnost: stvarno, v stiku s svojo glavo, s svojim srcem, svojimi občutki in s svojim telesom. Ustrezno ravnanje omogoča tudi odgovornost, poštenost, zasebnost, zmožnost ustvarjalnosti in sposobnost za reševanje stvarnih problemov na stvaren način (Satir 1995: 82).

Ustrezna komunikacija je po Tomori (1994: 60–61) **jasna, razumljiva in neposredna komunikacija**, ki jo opisujejo naslednje značilnosti: govor v prvi osebi in neposredno naslavljanje sporočil na tistega, ki mu je sporočilo namenjeno; razumljiv, odprt in enoznačen način izražanja čustev, misli in stališč; občutljivo in dejavno sprejemanje sporočil in izrazov vseh članov družine; upoštevanje, spoštovanje in dopuščanje izrazov čustev, brez podtikanja čustev in misli drugim; uporabljanje imen, ne pa nedoločenih oznak za druge člane družine; sposobnost za strpno dogovarjanje; izogibanje ugotavljanja »kdo ima prav« in motiva »kdo bo koga«.

## 1.2 Razumevanje raka

Rak je splošno ime za obsežno skupino različnih bolezni, katerih glavna značilnost je nenadzorovana razrast spremenjenih, rakastih celic (Internet 1). Ta nenadzorovana delitev in razrast celic je posledica poškodbe DNK oziroma mutacije nekaterih vitalnih genov, ki med drugim nadzorujejo delitev celic. Ena ali več takih mutacij lahko privedejo do nenadzorovane delitve celic in tvorbe tumorja (Internet 2).

Tumor označuje katerokoli nenormalno maso tkiva in je lahko malignen ali benignen (*ibid.*). Benigni tumor je omejen le na izvornem mestu nastanka in se po odstranitvi z operacijo načeloma ne ponovi. Maligni tumor je grajen iz nenormalnih celic, ki se neurejeno in nenadzorovano delijo ter ima sposobnost invazivnega vraščanja v sosednja tkiva ali razširjanja preko obtočil ali mezgovnega (limfnega) sistema v oddaljena tkiva, kjer tvori metastaze (zasevke) oziroma nove tumorje. Zaradi slednjega predstavljajo maligni tumorji veliko večjo nevarnost kot benigni. Le maligni tumor se praviloma imenuje tudi rak.

Rak povzroča različne simptome, odvisno od mesta in značaja malignega tkiva in od tega, ali je prišlo do metastaz. Za dokončno diagnozo je potrebna mikroskopska preiskava tkiva, največkrat pridobljena z biopsijo. Ko je rak diagnosticiran, se navadno zdravi s kirurškim posegom, kemoterapijo ali obsevanjem, v zadnjem času pa tudi z biološkimi zdravili (*ibid.*). Zdravljenje raka je uspešnejše, če se odkrije zgodaj, še preden se razširi drugod po telesu. V Sloveniji imamo v ta namen organizirane državne presejalne programe, kot so ZORA, SVIT in DORA.

Konec decembra 2008 je v Sloveniji živel 75.498 ljudi (31.307 moških in 44.191 žensk), ki so kdaj koli od ustanovitve Registra raka republike Slovenije (1950) zboleli za rakom (Rak v Sloveniji 2008: 15). To je grobo zaokroženo 3,77% celotne populacije v Sloveniji.

Raziskovalci predvidevajo, da bo »od rojenih leta 2008 do 75. leta starosti predvidoma za rakom zbolel eden od dveh moških in ena od treh žensk« (*ibid.*). Ocena incidenčnih mer za leto 2011 prikazuje, da naj bi za rakom zbolelo približno 13.300 (0,67 %) prebivalcev Slovenije, približno 7.100 moških in 6.200 žensk (Internet 3a). Novejši in natančnejši statistični podatki o prisotnosti raka v Sloveniji so predvideni za leto 2013, saj se na 5 let vodi evidenca ljudi, ki so oboleli za rakom.

Pet najpogostejših vrst raka pri nas – kožni (razen melanoma), raki debelega črevesa in danke, pljuč, prostate in dojke – obsega 58 % vseh novih primerov rakavih bolezni (Rak v Sloveniji 2008: 15). Rake teh organov sicer največkrat povezujejo z **nezdravim življenjskim slogom, ki vključuje premalo gibanja, čezmerno sončenje, nepravilno prehrano (prevelika količina živil z maščobami živalskega izvora, veliko sladkorja), kajenje, čezmerno pitje alkoholnih pijač in stres**. Zato tudi prvih šest priporočil evropskega kodeksa, namenjenih preprečevanju zbolevanja za rakom, nagovarja ljudi, da spremenijo nezdravi slog življenja in začno živeti bolj zdravo (Internet 1b).

Zanimiva je ocena, ki govori, da je »le« okrog 5 % (Internet 3b) vseh rakov posledica izpostavljenosti rakotvornim snovem (kemikalijam, benzenu, težkim kovinam itd.) na delovnem mestu ali v bivalnem okolju. Prav tako pa še nobena raziskava ni pokazala neposredne povezave med elektromagnetnim valovanjem nizkih frekvenc iz umetnih virov (kot so daljnovodi, transformatorske postaje, hišna električna napeljava, električni stroji, radijski in televizijski oddajniki, zasloni, radarji, mobilni telefoni in druge električne ter elektronske naprave), a kljub temu na internetni strani SLORE (Spletišče za dostop do podatkov o raku) opozarjajo, da je v vsakdanjem življenju smiselno upoštevati previdnostni princip (Internet 3c).

Natančen vzrok oziroma povzročitelj raka tako ostaja neznanka, vendar pa raziskovalci opozarjajo na zgoraj naštetih nevarne dejavnike nezdravega življenjskega sloga, ki povečujejo verjetnost oz. nevarnost, da bo oseba zbolela za rakom. Na to, kdo bo zbolel in za katerim od rakov, vplivajo z medsebojnimi učinki številni dejavniki iz okolja in načina življenja, dedna nagnjenost ter naključje (Internet 3č).

### 1.2.1 Socialno-družbene podobe in miti raka

Kot pravi Zaviršek (2000: 19), da je hendikep kulturna travma, ki rani, lahko trdimo, da je tudi rak travma v kulturi. Pogovor o raku rani. Ljudje raje molčijo ali pa si že s trditvijo: »Veš, ima raka,« vse povedo. Rak je govor bolečine. Povzročča stigma. Beseda rak je sinonim za smrt, bolečino, kemoterapijo, strah, trepet, pomilovanje, žalost, trpljenje, nesrečo, ranljivost, tudi za invalidnost oziroma hendikep.

Ramšak (*op. cit.*: 36) ugotavlja, da se zlasti v slovenskem podeželskem okolju ter med preprostimi ljudmi rak še vedno pogosto dojema z iracionalnim studom, celo bolezen s posebno osebnostno nagnjenostjo. Pravi, da se rak dojema kot bolezen, h kateri so nagnjeni posebno fizično premagani, zatirani ljudje, tisti, ki se ne uspejo izraziti, ter še zlasti tisti, ki so potlačili jezo ali spolne potrebe. Rak kot poraz izraznosti je predsodek, ki mu še vedno verjamejo tako oboleli kot njihove družine.

Med rezultati Škufce Smrdel (2003: 131) o socialnih predstavah o raku med skupino žensk, ki so prebolele raka dojke, in kontrolno skupino žensk, ki nimajo izkušnje raka, prihaja do razlik. Sicer v obeh skupinah prevladuje kategorija dejavnikov rizičnega načina življenja, ki odgovornost za bolezen pripisuje posamezniku. Ob tem pa se pri bolnicah pojavijo v ospredju stres in psihični vplivi, v kontrolni skupini pa dejavniki zunaj posameznikove kontrole – dednost in zunanji vplivi. Iz zgornje raziskave je moč razbrati, da ženske z izkušnjo raka neposredno krivijo sebe ter svoj »nezdrav« način življenja za nastanek raka.

V raziskavi Ahčinove (1989: 25) je večina oseb, ki so zbolele za rakom, povedala, da je bilo pred nastankom bolezni obdobje, ko so se počutile nebojlene, nesposobne reševati in nadzorovati probleme svojega življenja in so se zaradi tega »vdale«. Pred nastankom bolezni so se videle kot »žrtve«, ker se niso počutile sposobne spremeniti svojega življenja in rešiti svojih problemov ter zmanjšati stresov. Zanje je bilo življenje le naključje, niso ga nadzorovale. Namesto da bi delovale same, so drugi opravljali z njimi.

Med obolelimi torej kroži prepričanje, da so sami krivi, ker so zboleli za rakom bodisi zaradi negativnega odnosa do sveta, šibke volje, stresnega življenja, nemoči izražanja čustev ali pa zaradi osebne napake posameznika. Slednja prepričanja pa imajo zametke daleč v preteklosti, ko so različni zdravniki in raziskovalci povezovali razvoj raka s čustvenimi stanji posameznika.

Galen je bil pred 2000 leti mnenja, da so žalostne ženske bolj nagnjeni k obolelosti za rakom kot vesele. Po Ahčin (1989: 21) so od 18. stoletja dalje Gendorn (1701), Nunn (1822) in Snow (1893) vzroke za nastanek raka pripisovali vplivom nesreč in težavam posameznika, predvsem duševna potrtnost, izčrpanost in pomanjkanje posameznika naj bi botrovali k nastanku raka. Paget (1870) je izrazil prepričanje, da duševna stiska pripomore k pospešenemu razvoju rakastega tkiva, podobno so Blumberg, Kissen in Le Shan v svojih delih izrazili prepričanje, da se osebe s hitro rastočim tumorjem niso zmožne upreti skrbem ter imajo slabo razvite mehanizme za čustveno razbremenitev, prav tako pa niso sposobne izraziti svoja negativna občutja (*ibid.*).

Dandanes je veliko informacij v popularnih knjigah ali v pogovornih oddajah, ki ustvarjajo neko splošno prepričanje pozitivne naravnosti, le-ta svari tudi osebe, ki so zbolele za rakom: »Če se ne boste imeli v čustvenem smislu ves čas pod nadzorom in pozitivno razmišljali, bo boj z boleznijo izgubljen« (Škufca Smrdel 2008: 22). Tako prevladuje prepričanje, da odsotnost pozitivnega razmišljanja in prisotnost depresivnega razpoloženja poveča rast tumorja, zmanjšuje ali pa celo onemogoča normalno in pričakovano odzivanje in spoprijemanje z novonastalo življenjsko situacijo.

Pojav krivde boleznim posameznikom opisuje Ramšak (2007: 37) na sledeč način: »Z naprtitvijo krivde obolelemu dobimo lažen občutek varnosti, da lahko preprečimo dogodke, ki so onkraj našega nadzora in se hkrati tolažimo, da se to nam to že ne more zgoditi. Tako poskušamo najti smisel v bolezni, ki sama po sebi nima smisla.«

Gorenc (2007: 124) pa krivdo pripisuje tudi današnji medikalizirani družbi, kjer je v ospredju diskurz zdravja, ki nalaga odgovornost za lastno zdravje posameznikom, obolelim za rakom pa nalaga še toliko večje breme in občutke krivde. Hkrati pa nadaljuje, da je kontinuirana bolezen v naši kulturi, kjer je zdravje zapoved, tudi moralni problem. Medikalizacija zagotavlja, da oboleli zavzame pasivno in nekritično vlogo v odnosu do bolezni in zdravljenja, da posluša in upošteva nasvete zdravnikov in da se podvrže pravilom in uredbam zdravstvenih institucij (*op. cit.*: 29) Ta ideologija neredko povzroča, da se bolniki čutijo krive za svoje bolezni tudi tedaj, ko za to ni razloga, ali se delajo bolj zdrave, kakor dejansko so. Biomedicinski model, prevladujoči model, s katerim moderna medicina pojasnjuje bolezni, pogostokrat vsebuje tudi »leksikon patologije« (Saleebey 1997: 3), za katerega je značilen jezik pesimizma in dvom v posameznikove moči in

sposobnosti samozdravljenja – kar pa lahko negativno vpliva na moč okrevanja in spodbuja ranljivost bolne osebe in njene družine.

### 1.2.2 Vpliv raka na človekovo identiteto

Menim, da rak s postavljenjo diagnozo postane del identitete posameznika kot del telesa oziroma njen podaljšek, tako fizično kakor v prenesenem pomenu. Ko ti rak fizično odstranijo ali izgine sam, je bil tam, je etiketa, ki te zaznamuje za vedno. Tako tvoj osebni spomin, kakor tudi zapis v medicinski kartoteki priča o njem.

Izkušnja boleznj raka postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in tudi načine doživljanja sebe. Bolan človek je v posebni situaciji brez obrambe, zato se čuti defenzivnega, prepuščenega na voljo temu, kar ga čaka (Ule 2003: 150). Čuti se izvrženega iz njegovega središča, vrženega v labirint zunanjih in notranjih dogajanj (*ibid.*). Življenje postane negotovo, polno bojzani in strahov. Poleg strahu in občutkov izgube nadzora lahko sledi še čustvo izgube intimnosti, saj zdravnikovi posegi pogosto segajo v intimne dele telesa. Vsak poseg v intimnost človeka pa je tudi poseg v njegovo identiteto, saj pomeni ogrožitev njegove identitete (*ibid.*). Kot posledica zdravljenja raka ti lahko zdravniki predpišejo ortopedske pripomočke (na primer umetna dojka, vrečke za urin, bergle, steznik, trapez, invalidski voziček in lasulja), ki vplivajo na samopodobo in identiteto človeka.

Po operativni odstranitvi raka v telesu pogosto ostanejo vidne tudi brazgotine. Te pa ne uidejo radovednim očem, ki te brez zadrege sprašujejo po vzrokih brazgotin. Do kod sega meja zasebnosti in koliko povedati drugim, je osebna meja, ki si jo mora postaviti vsak zase. Da bolezen ne definira posameznikove identitete, je potrebno prepoznati njen vpliv, obvladati umetnost možnega, sprejeti, kar je zunaj našega nadzora, in se naučiti živeti z boleznijo. To pa je mogoče narediti, ko se bolezen postavi na svoje mesto ter ko posameznik postavi meje kot kdaj, kje in koga bolezen zadeva (Walsh 2006: 226–227).

Pogost odziv okolja na ljudi s kronično boleznijo je umik, pozaba ali ignoriranje. In te posledice so včasih bolj obremenjujoče kot sama telesna bolečina. Odnos okolice do ljudi, ki so kronično bolni, je pogosto stigmatizirajoč: razpet med sočutjem in vsiljevanjem pomoči ter zavračanjem ali



celo odvrtnostjo (Ule 2003: 24). Negativna stališča do obolelih za rakom tako večkrat pripeljejo do tega, da ljudje bolne ljudi socialno izolirajo, kar pa slabo vpliva na njihovo doživljanje samega sebe in njegove identitete. Pomilovanje okolice ali pa prizanašanje in prekomerna pomoč prav tako negativno vpliva na bolne ljudi, saj jih oropa dostojanstva.

Dobrohotno tolaženje, ki spremlja pomembno izgubo (na primer izgubo dojke ali neplodnost), je izraženo s stavki kot: »Lahko si srečna da si živa, zato ne bodi žalostna.« Takšna podpora lahko doživi nasproten učinek, saj se lahko oseba počuti še bolj izolirana in napačno razumljena, predvsem pa takšna tolažba minimalizira doživljanje bolnega človeka (Gallo-Silver in Parsonnet 2001: 293).

Stigmatiziranost oseb, ki so se zdravili zaradi raka, pa prihaja tudi s strani strokovnjakov. Strokovnjaki (osebni zdravnik in preostali strokovni delavci) so otroku po zdravljenju odsvetovali nekatera šolanja, nekatere aktivnosti med šolanjem, pozneje pa nekatere zaposlitve ali zaposlitev nasploh. V določenih primerih pa je zdravnik odsvetoval neko zaposlitev zaradi odklonilnega odnosa okolice do vidnih posledic (Babič 2007: 226). Stigmatiziranost okolice lahko posledično negativno vpliva tudi na lastno samopodobo in identiteto človeka, ki je zbolel za rakom.

Pogosto ozdravljena oseba, kljub temu da ima možnosti, da bi sama upravljala s svojim življenjem, tega ni zmožna izkoristiti. Zelo hitro lahko postane odvisna od drugih, še preden jo v odvisnost prisili napredovanje bolezni. Na tak način tudi ohranja »vlogo bolnika«. Človek se prepusti občutku, da ni ozdravljen in da ne more vplivati na dogajanje (Babič 2000: 29).

Bolezen vpliva na spremembe življenjskega sloga in odnosov z bližnjimi pa tudi osebnostne spremembe in spremembe lastnih vrednot in prepričanj. Ker rak tako močno spremeni vsakdanje življenje oseb zbolelih za rakom in svojcev – saj prizadene njihove socialne odnose, vloge, in dejavnosti – le-ti neprestano iščejo razlage oziroma odgovore na vprašanja o vzrokih ter smislu bolezni: Zakaj ravno jaz? Zakaj ravno tu? Zakaj ravno sedaj? Kaj sem storil, da je prav mene to doletelo? (Gorenc 2007: 123). S slednjimi vprašanji stigmatizirani sprejemajo moralno dimenzijo, vpleteno v kolektivno predstavo o bolezni. Krivda in sram sta tem večja, čim bolj socialno nekompetenten se zdi posameznik sam sebi in čim bolj so socialno prepoznavni temeljni telesni in socialni simptomi bolezni (Ule 2003: 89).

Z miti, ljudskim mišljenjem in naravnostjo današnje družbe se posledično prenaša odgovornost nastanka bolezni na osebo, ki zboli, kar pa lahko negativno vpliva na njeno samopodobo. Etiketa rak lahko povzročajo sram, samoobtožbe oziroma občutke krivde in osebne nemoči ali izgube. Ljudi, ki so zboleli za rakom, pestijo tako občutki nepotrebnosti, morebitni družinski konflikti, dvom okolice v preživetje, izolacija, osamljenost in ranljivost. Ta ranljivost izhaja deloma tudi iz potencialnega neodobravanja in nesprejemanja okolja. Zaradi negativnih oznak, ki so v družbi globoko zakoreninjene, se ljudje raka bojijo, spoprijemanje z boleznijo pa je še toliko težje.

Osebe zbolele za rakom so izpostavljene nevarnosti, da bodo morale biti glavni igralci v igri pretvarjanja in skrivanja resničnosti. Volja do življenja se pogosto bori z obupom, vendar je ta okolici zakrit ali pa se kaže po reakcijah, ki si jih celo najbližji ne znajo razlagati. Bolna oseba trpi, okolje se oddaljuje in vrzel postaja vse bolj nepremostljiva (Ahčin 1989: 1).

Izkušnja raka je dinamična izkušnja, spreminjajoča se skozi čas, s stresnimi obdobji na prehodih od odkritja diagnoze, prek terapij k dolgoročnemu spremljanju. Osebe, ki so premagale raka, se soočajo med celotnim zdravljenjem in tudi po njem s psihosocialnimi vprašanji povezanimi s svojim obstojem in namenom bolezni, z vprašanji v zvezi s spolnostjo in materinstva, prihodnostjo na splošno, skrbijo jih tudi fizični učinki in posledice njihovega zdravljenja na telo (Hewitt *et al.* 2005: 67). Dolgotrajne bolniške odsotnosti, ki jim pogosto sledi skrčen obseg dela, zamenjava delovnega mesta ali celo upokožitev, odnos okolice, ki se začne bolnega človeka izogibati, porušeno ravnovesje v odnosih v lastni družini, vse to so trenutki, ki človeka zavirajo in vplivajo na njegov odnos do samega sebe (Babič 2000: 28–29). Izkušnja bolezni raka postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe. Življenje postane negotovo. Samopodoba postane ranljiva. Diagnoza rak vpliva na identiteto posameznika, ki jo lahko prekonstruira v identiteto »kroničnega bolnika«.

Menim, da vpliv diagnoze raka na identiteto obolelega lahko postane tudi pozitivna izkušnja, ki človeka opominja, da je življenje le eno in da je potrebno živeti zdaj, v tem trenutku. Zato je pomembno, da se obolele osebe z rakom ne počutijo krive ter osebno poražene, ko zbolijo, temveč da zberejo moči in poskušajo izkušnjo raka spremeniti sebi v prid.

To poglavje zaključujem z mislijo Ule (2003: 89), ki pravi: »Za bolnega posameznika ni samo pomembno, da ga drugi sprejmejo kot normalnega, ampak da tudi sam sprejme svoje življenje, svojo biografijo kot normalno in smiselno kljub možnosti, da bolezen napreduje.«

### 1.3 Spoprijemanje družine z rakom

Bolezen in smrt sta univerzalni izkušnji v vsaki družini (Mali *et al.* 2011: 82). V človekovem življenjskem ciklu se vsakdo sreča z resnimi boleznimi: zboli lahko sam, zboli lahko njegov družinski član ali pa pomembni drugi.

Tomori (1994: 18) pravi, da so člani družine med seboj povezani na različne načine in so med seboj tudi odvisni. Vse, kar se dogaja z enim članom družine, se zrcali na vseh preostalih. Po drugi strani pa vsaka sprememba, ki jo doživi družina kot celota, pusti v življenju vsakega člana družine svojo posebno sled. Zato zdravstveno stanje bolnih oseb običajno vnese korenite spremembe v vsakdanjem življenju celotne družine. Družinski člani so pogosto negotovi, ne vedo, kaj storiti, kako pomagati, predvsem pa jih bremeni vprašanje o prihodnosti. Družine tako vstopajo v svet bolezni brez »psihosocialnega zemljevida« (Miller - Day 2011 v Švajger 2012: 26).

Po Veach in Nicholas (1998: 145) je za družine z visokim tveganjem za psihosocialne težave pri prilagajanju na diagnozo bolezni značilno, da imajo visok nivo zanikanja, sindrom osrednje osebnosti (ko bolna oseba predstavlja osrednji lik v družini), odziv jeza – občutki krivde, sindrom pojav – zahteve (družinski člani, ki živijo daleč stran od bolnih oseb, se pogosto počutijo zapostavljene v procesu zdravljenja, zato imajo najrazličnejše zahteve v zvezi z oskrbo).

Pravo vprašanje torej ni, ali se bomo morali spoprijeti z boleznijo, temveč kdaj v življenju se bomo morali, kakšne bodo razmere, kako hude in kako dolgo bodo trajale (Mali *et al.* 2011: 82). Pri tem pa imajo ključen pomen strategije spoprijemanja z boleznijo oz. obvladovalna ravnanja [*coping strategies*].

#### 1.3.1 Odzivi oseb, ki zbolijo za rakom, ter njihovih svojcev

Vsaka bolezen je močno obremenilen in krizni dogodek v človekovem življenju in družini, ki zahteva od posameznika obvladovanje. Obvladovanje pomeni reakcije posameznika na življenjske obremenitve, ki služijo temu, da (poleg morebitne fizične bolečine) prepreči oziroma obvlada emocionalno bolečino, strahove, stiske in negotovosti, ki so povezane z boleznijo (Ule 2003: 98). Ljudje uporabljamo različne obvladovalne strategije za reševanje kriznih dogodkov. Nekateri se na primer kognitivno lotijo reševanja problema, drugi se ukvarjajo predvsem z občutki in čustvi povezanimi s problemom, spet drugi se ukvarjajo z vzroki problema in nekateri

z njegovo rešitvijo, so posamezniki, ki se lotevajo problema optimistično s prepričanjem v možnost rešitve, drugi pa s pesimistično naravnostjo zapadejo v vlogo žrtve (*ibid.*).

Niso samo stresi tisti, ki povzročajo problem, ampak tudi naša nesposobnost, da bi se z njimi spopadli zaradi pravil v vedenjskem vzorcu in vlog, ki jih imamo v vsakdanjem življenju. Kako se odzivamo na različne strese v življenju, večinoma narekuje človekovo prepričanje o samem sebi, o tem, kaj »naj bi bil«, o svetu, drugih ljudeh in kakšni naj bi bili. Ti vedenjski vzorci oblikujejo človekovo celotno orientacijo, njegov odnos do življenja (Ahčin 1989: 25).

Kako doživimo in obvladamo obremenilni dogodek, »je odvisno od individualne življenjske zgodovine posameznika in človekove trenutne psihofizične kondicije« (Ule 2003: 99). Posamezniki imajo različne psihološke lastnosti, na katere se opirajo v kriznih situacijah: samospoštovanje, odsotnost samopodcenjevanj, občutek, da lahko upravljamo s svojim življenjem, ter da nismo žrtev usode. Prav tako pa imajo pomembno vlogo individualni načini premagovanja težav, kot so specifični načini vedenja, mišljenja, zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo, kadar so postavljeni pred življenjske probleme (*op. cit.*: 102).

**Strategija primerjanja lastne situacije** s še bolj hudo situacijo drugih je značilna za življenjske situacije, kot je kronična bolezen, ki nepreklicno spremeni življenjski tok posameznika (Ule 2003: 101). Včasih tudi zdravniki, ko pomirjajo prestrašene bolnike, tolažijo s to strategijo, ko jim na primer rečejo, da so lahko srečni, ker imajo »samo« to vrsto raka. Primerjanje povzroči, da posameznik pridobi večjo moč za sprejemanje in soočanje situacije, kakršna je, in za njeno pozitivno tolmačenje.

**Pozitivno mišljenje oz. razlaga situacije** je po mnenju psihoanalitikov sicer obrambni mehanizem, ki ne razreši problema, deluje pa razbremenilno na človeka. Pri pozitivnem mišljenju je pomembno, da ne gre za potiskanje neugodnih vidikov situacije v nezavedno ali za njihovo prekrivanje s pozitivnimi vidiki, temveč le za spremembo zornega kota gledanja na dogodek, namreč tako, da dobijo dobre strani večjo težo kot slabe strani (*op. cit.*: 106).

Možne začetne reakcije na diagnozo rak so **zanikanje, potlačevanje, umik, zmanjševanje resnosti boleznii oz. samoprepričevanje oseb, ki zbolijo, da so zdravi, da je prišlo do pomote.** To so obrambni, a zaželeni odzivi obvladovanja hudih, nepričakovanih in slabih novic, ki »človeku dopuščajo razmislek o možnem koncu, nato pa vrnitev v življenje« (Kübler - Ross

1999: 154–155). **Apatija** je prav tako ena od možnih obvladovanj bolečine in trpljenja, ko se ljudje zaprejo pred lastnimi občutki (Walsh 1999: 172) in je dandanes pogosta strategija soočanja z bolečino, ko je ta neznosna in ji niso kos ali pa, ko je prisotna končnost oz. smrt, ki porajata občutke nemoči. Anderson pravi (v *ibid.*), da ko postanemo apatični, umremo, še preden smo mrtvi, in nam ni nič več pomembno.

Te »neuspešne« reakcije in obrambne mehanizme je potrebno obravnavati enakopravno z onimi, ki ustrezajo bolj uspešnim reševanjem obremenilnih dogodkov, sicer dobimo enostransko »vesternizirano« sliko človeka, ki ne pozna porazov, pobitosti, izgub (Ule 2003: 110). Podatki sodeč po Ule (*ibid.*) govorijo o velikem obsegu čustvenih in ubežnih reakcij v vseh kategorijah ljudi, kar potrjuje zgornjo tezo, da se pojavljajo neuspešne oblike obvladovanja vedenja obenem z uspešnimi oblikami.

Po Wells in Turney (2001: 28–29) način odziva družine in obolelega člana ni le odvisen od faze, v kateri se nahaja oboleli (postavljena diagnoza, zdravljenje, rehabilitacija, ponovitev bolezni, smrt), marveč tudi od drugih dejavnikov, ki vplivajo na individualni oz. družinski odziv in prilagoditev na izkušnjo raka:

- **Oblika raka, stadij in prognoza.** Tiste oblike rakov, ki so povezane z višjo stopnjo umrljivosti in bolj intenzivnim zdravljenjem, imajo potencial, da izvabijo višjo stopnjo stiske oz. stresa in resnejše posledice na življenje obolelega in njegove družine.
- **Stopnja hendikepa, ki sta jo povzročila bolezen in zdravljenje.** Posamezniki, ki ostanejo hendikepirani (neplodnost, odstranitev dojke), kot posledica raka oz. zdravljenja, se srečujejo z dodatnimi izzivi pri spoprijemanju z rakom.
- **Intenzivnost zdravljenja.** Dolžina trajanja, agresivnost in stranski učinki terapij lahko pomembno vplivajo na fizično in čustveno delovanje ter občutek dobrega počutja obolelega.
- **Starost obolele osebe in faza, v kateri se nahaja.** Faza v družinskem življenjskem poteku, v katerem so določene naloge zaradi bolezni prekinjene, ima lahko na posameznika manjši ali večji vpliv. Na primer mlada oseba obolela za rakom lahko naleti na ovire pri uresničevanju pomembnih življenjskih nalog, kot so zaključevanje izobrazbe, začetek kariere ali pri osamosvajanju. Zamujanje ali pa nedoseganje teh pomembnih življenjskih nalog ima lahko negativne posledice pri nadaljnjih uspehih v življenju, vplivajoč na samopodobo, dosežke v karieri in osebno finančno neodvisnost.

- **Pretekle izkušnje z rakom.** Pretekle izkušnje z rakom vplivajo na stopnjo optimizma, pričakovanj ter na obvladovana ravnanja spoprijemanja z diagnozo raka. Tako lahko negativna oz. pozitivna pretekla izkušnja kljub diagnozi, načrtu, terapiji in prognozi predstavlja dodaten izziv za posameznika. Saj lahko s pričakujočo podobno izkušnjo in rezultatom povzroči nerealne upe oziroma prevelik pesimizem.
- **Trenutna situacija osebe oz. »vsakdanji kontekst posameznika«** (Ule 2003: 104). Na psihosocialni odziv oseb na raka vpliva njihov dosedanji stil življenja, kot na primer: kakovost življenja, osebni odnosi, finančna stabilnost, dostop do zdravstvenih storitev, trenutni stres, življenjska pričakovanja in naravnost.
- **Oseben čustveni odziv oz. »psihološke in karakterne značilnosti«** (*ibid.*). Pričakovani razplet bolezni in osebne karakteristike lahko vplivajo na posameznikov odziv spoprijemanja z izkušnjo raka. Večja zmogljivost reševanja problemov, komunikacijske veščine, samozavest, dobri medosebni odnosi, zaupanje v ljudi in duhovna prepričanja so prediktorji za pozitivno soočanje oz. spoprijemanje z diagnozo raka.
- **Socialna podpora in razpoložljivost oskrbovalcev.** Razpoložljivost in kakovost socialne podpore pomembno vpliva na stopnjo stresa obolele osebe kot tudi svojcev. Podpora prijateljev, družine, zdravstvenega osebja in ozdravljenih z izkušnjo raka lahko zagotovi pomembno varovalo proti škodljivim vplivom stresa.
- **Dosedanji načini spoprijemanja s stresnimi situacijami.** Odziv oseb v preteklih kriznih dogodkih je pogost napovednik obvladovalnih ravnanj in spretnosti pri izkušnji raka.

Vsi zgoraj naštetih dejavniki vplivajo na soočanje z rakom posameznih družinskih članov kot tudi celotne družine. Rezultat raka je skupek negativnih kot tudi pozitivnih vidikov bolezni. Predvsem pa je bistveno, da oboleli in njihovi najbližji najdejo moč, ki jim bo pomagala nazaj k celovitosti.

Diagnoza raka ima **veliko potencialno kriznih obdobj oz. faz razvoja bolezni** za obolelega in za njegove pomembne druge: čas, ko se izve za diagnozo; operacija; obdobja kemoterapije oziroma radiološkega zdravljenja; odpust iz bolnišnice ter vrnitev domov; ponovni prihod na delovno mesto; grožnja ali potrditev vrnitve bolezni; obdobje paliativnega zdravljenja; pričakovanje smrti in pogreb. Vsako naštetih potencialno krizno obdobje prinaša svoje izzive, za kar je v teh obdobjih pomembna fleksibilnost in vzdržljivost kot glavni vir notranje moči vpletenim (Shone 1995: 60).

Rak je v vseh fazah fizični in čustveni izziv za bolno osebo, njeno družino in prijatelje. Dotičen izziv preizkuša zmožnost posameznikovega soočenja z lastnimi čustvi kot tudi čustvi drugih vpletenih. Vsaka faza razvoja bolezni predstavlja za družino možnost spremembe v vezeh in hkrati podlago za odpornost in ranljivost, ki lahko vodi do uničevalnih družinskih sprememb kot odgovor na bolezen (*ibid.*). Zato ima vsako krizno obdobje v kliničnem poteku razvoja raka specifičen psihosocialen vpliv in potrebe, ki vplivajo na spoprijemanje družinskih članov z rakom. V nadaljevanju jih podrobneje opišem.

### 1.3.2 Prvi morebitni znaki raka

Ljudje lahko v začetni fazi bolezenske znake minimalizirajo rekoč: »Ah to ni nič!« S tem se izogibajo neprijetnim informacijam in zavlačujejo z obiskom pri zdravniku, saj čutijo nelagodje in strah pred morebitno slabo prognozo. Pri tem se lahko odločijo, da o sumljivih bolezenskih znakih ne bodo govorili z nikomer v družini ali pa le z določenimi člani družine. Raziskave vseeno kažejo, da lahko družinski člani odigrajo zelo pomembno vlogo pri vzpodbujanju bolnih članov, da opravijo diagnostične postopke (Veatch in Nicholas 1998: 145).

Osebe ne delijo svojih strahov (v povezavi z morebitnimi znaki raka) s svojci, saj jih nočejo obremenjevati (Veatch in Nicholas 1998: 145). Načeloma tudi kasneje, ko je diagnoza že potrjena, družinski člani skušajo zaščititi drug drugega tako, da **skrivajo svoja čustva**. Ta fenomen so strokovnjaki poimenovali »zarotniška tišina« (Gorenc 2007: 20). V družini lahko tudi odprto govorijo o bolezni ter doživljanju le-te, vendar le dokler so medicinske informacije pozitivne in se pričakuje dober izid bolezni. Ko pa so informacije negativne, se tudi komunikacija spremeni, zmanjša. Temu pojavu rečemo »**komunikacija o dobrem vremenu**« (Vess *et al.* v *op. cit.*: 21). V tej fazi zdravniki opravijo ultrazvok, biopsije, odvzem krvi ter druge preiskave, s katerimi ovzrejo ali potrdijo prisotnost malignega oz. benignega tumorja.

### 1.3.3 Potrjena diagnoza raka

Ob seznanitvi z diagnozo raka družinski člani doživljajo različna čustva: od jeze in frustracije, pa do tesnobe in strahu. Lahko se počutijo osamljene, izolirane in nemočne. Osebe, ki obolijo za rakom, in njihovi svojci se morajo v tej fazi soočiti s šokom diagnoze in negotovostjo glede prihodnosti.



Po Shone (1995: 60) je prvi instinktivni odziv ob seznanitvi z diagnozo raka poskus pobega iz nove nevzdržne situacije. Vsi vpleteni delijo med seboj obdobje jeze, frustracij, neboljnosti, brezupnosti in obdobja depresije. Prav tako pa se soočajo z izgubo, obdobjem separacije in groženj za lastno varnost.

Na splošno ima soočanje z boleznijo ter posledično z vsemi izzivi, ki jih prinaša, običajno značilnosti procesa žalovanja (Kübler - Ross 1999: 154). **Proces žalovanja** ima več (obrambnih) mehanizmov odzivanja, ki posameznika spremljajo, ko se sooča s stresnimi dogodki, kot je npr. smrt, bolezen, izguba službe itd. Reagiranje, sprejemanje informacij in sprejemanje bolezni je odvisno od faze žalovanja, v kateri se oboleli nahaja.

Po Kübler - Ross (*ibid.*) so faze žalovanja ob nepričakovanih dogodkih sledeče: **Začetni šok in zanikanje** preideta v **bes in jezo**, nato pa v **žalost in trpljenje**. Sledi **barantanje z bogom**, temu pa **depresija** z vprašanjem »Zakaj jaz?!«. Naposled se ljudje povlečejo vase, se odmaknejo od drugih, in če jim uspe, dosežejo obdobje **umirjenosti** in **sprejemanja**. **Vdaja** nastopi v primeru, ko obolela oseba ne more izraziti in deliti niti jeze niti žalosti.

Oseba, ki oboli za rakom, se lahko **samoobtožuje**, saj doživlja hude občutke krivde, ker je prepričana, da ni dovolj pazila na svoje psihofizično zdravje. Sprašuje se, zakaj se je to zgodilo ravno njej, zdi se ji krivično, da mora trpeti. Jezo lahko preusmeri nase ali pa na druge osebe. To obdobje je zlasti težko za preostale člane družine, prijatelje in tudi za zdravnike in preostalo zdravstveno osebje, saj jeza obolelega zadane vsakogar. Slednji besni na boga, družino, na vse, ki so zdravi (*op. cit.*: 155). Za bolno osebo je sicer potrebno, da izrazi jezo, saj jo s tem tudi sprosti. Če jim je dopuščeno izraziti jezo brez občutka krivde in sramu, pogosto pridejo v obdobje moledovanja in barantanja z bogom (*ibid.*). Za preostale družinske člane je prav tako značilna jeza, samoobtoževanje, moledovanje in barantanje za ozdravitev njihovega bolnega člana.

Družina čez čas preide v obdobje **žalosti**. Pridejo tudi obdobja, ko osebe, ki so zbolele za rakom, in tudi svojci zapadejo v hudo **depresijo** zaradi velikanskih sprememb, ki se dogajajo. V nekaterih primerih se pojavi tudi **panika** in neobvladljiv **strah**, ki pa sta lahko povezana tudi s socialno-družbeno konstrukcijo diagnoze rak in njenih mitov.

Proces žalovanja se v nekaj tednih ali mesecih konča s sprejetjem stanja. Posameznik se sprizajni s svojo diagnozo in zdravljenjem, najde razloge za optimizem in se počasi začne vračati v normalno življenjsko rutino (Gorenc 2007: 15–16).

Veach in Nicholas (1998: 145) imenujeta obdobje po seznanitvi z diagnozo **bivanjska stiska** [*existencial plight*], ki nastopi prvih 100 dni po potrjeni diagnozi in jo doživljajo tako oboleli kot tudi njihovi svojci. To naj bi bil čas, ko se vsi vpleteni sprizajnijo z diagnozo in negotovostjo, ki jo le-ta prinaša.

Potrjena diagnoza raka sproži v družini **proces redefiniranja, spreminjanja prioritet vsakdana**. Od tega obdobja naprej niso več tako pomembne skrbi, želje in potrebe, s katerimi se sooča družina pred potrjeno diagnozo njenega člana. S postavljeno diagnozo raka se »preteklo« življenje poruši hitro kakor »hiša iz kart«. Vsi, tako obolele osebe kakor svojci, se začno zavedati, da so bile stvari, ki so jim dajali pomen pred diagnozo, nepomembne. Začnejo se zavedati minljivosti življenja. V tem času se sprožijo mehanizmi notranje moči in procesi samozdravljenja, ki premagujejo šok in obup zaradi nepričakovane diagnoze (Veach in Nicholas 1998: 145).

Ob seznanitvi z diagnozo so tako v ospredju naslednje psihološke potrebe: proces žalovanja, spoprijemanje z boleznijo in zdravljenjem, premagovanje obupa in prilagajanje na spremembe življenjskega sloga (Gorenc 2007: 114).

#### 1.3.4 Zdravljenje

Osebe, ki so zbolele za rakom, in njihove družine v tej fazi sprejemajo pomembne odločitve glede zdravljenja. Iščejo druga mnenja, se informirajo o bolezni ter iščejo alternativne možnosti zdravljenja. Aktivno iskanje možnosti zdravljenja opolnomoča tako obolelega kot celoten družinski sistem (Veach in Nicholas 1998: 146). To je čas, ko bolan družinski član hodi na zdravljenje (kirurški poseg, kemoterapije, obsevanje, radiološko ali biološko zdravljenje). Je tudi čas, ko je oseba fizično najbolj slabotna, saj prihaja do stranskih učinkov zdravljenja. Stres dolgotrajnega zdravljenja ni nič manjši kot prvi šok, ki ga družinski člani doživijo ob diagnozi raka (Jereb 2012: 79–80).

Gorenc (2007: 114) je s svojo raziskavo ugotovila, da bi na področju psiholoških potreb osebe, ki

so zbolele za rakom, v največji meri potrebovale pomoč pri premagovanju strahov povezanih s ponovitvijo bolezni in širjenjem raka. Med zdravljenjem so **strahovi povezani predvsem z zdravljenjem, bolečino, s smrtjo, s svojci in službo**. S primerjavo psihosocialnih potreb obolelih in njihovih svojcev pa je opazila, da so obojim skupne potrebe po premagovanju strahov, težave pri komunikaciji z zdravstvenim osebjem in potrebe po informacijah o tem, kaj lahko sami storijo za boljše počutje (*op. cit.*: 115).

V času zdravljenja je zmeraj prisotna **negotovost**, saj je »objekt skrbi delikatno človekovo telo, na katero imajo tudi preizkušene terapije nepričakovane učinke, in ker so izbire med različnimi alternativnimi zdravljenji in postopki vedno prisotni« (Ule 2003: 140). Zato je še kako pomemben medsebojni odnos med bolnim in zdravnikom, ki mora biti »udoben in varen« (*op. cit.*: 141), predvsem pa mora temeljiti na zaupanju, saj sta »oskrba z vero in (za)upanjem ključna značilnost zdravnikove pozicije« (*op. cit.*: 140) in posledično tudi okrevanja bolne osebe.

Pri resno bolnih kroničnih osebah lahko prihaja do »**čustvene odvisnosti do zdravnikov**« (*op. cit.*: 143), saj so bojazni konkretnejše, ker bijejo bitko za življenje. Zato kronično bolni ne iščejo pri zdravnikih samo ontološke varnosti, ampak sodelovanje pri obnovitvi telesne integritete, odstranitev ali zmanjševanje fizične okvare in bolečine na znosno mero ter najpomembnejše pomiritev, ki pride iz zaupanja in varnosti (*ibid.*).

### 1.3.5 Rehabilitacija

Potencialno kritična obdobja v času rehabilitacije so:

- odpust iz bolnišnice;
- obdobje, ko osebe ponovno prevzamejo odgovornost za svoje življenje in se prilagodijo spremembam novega življenjskega sloga kot posledica diagnoze raka;
- ponovni prihod na delovno mesto oz. stare tirnice življenja.

Ena od značilnosti obdobja rehabilitacije so teme o prihodnosti in možnosti predčasne smrti. Zaradi negotovosti v zvezi s prihodnostjo lahko tako bolni kot tudi njihove družine občutijo čustveni stres. Zaradi zaključenega zdravljenja občutijo večjo ranljivost in pasivnost (zaradi prepuščenosti) glede boja z boleznijo. Pojavlja se sledeče vprašanje: »Sem imel/a raka oziroma ali ga imam še vedno?«, ki odraža konstantno negotovost glede preživetja in samega življenja (Veach in Nicholas 1998: 146). Značilno za to obdobje je remisija oz. začasno izboljšanje stanja,

kar pomeni, da izginejo simptomi bolezni, vendar ostane negotovost in strah glede ponovitve bolezni v prihodnosti. V primeru ponovitve bolezni pride razočaranje, ko se vse skupaj začne znova, nov strah in nova negotovost (Jereb 2012: 80). Prav tako lahko občutijo družinski člani veliko stisko, ker se morajo soočiti z možnostjo, da oboleli družinski član umre. Stopnja stiske ob ponovitvi bolezni je tako za bolnega kot za družino ena najtežjih (Švajger 2012: 30).

Ko se oseba sooča z dolgotrajno, kronično in potencialno življenjsko ogrožajočo boleznijo, je strah njen največji sovražnik. Povzroča visoko občutljivost in je fizično in emocionalno izčrpavajoč (Ule 2003: 150), saj porablja energijo, ki jo telo potrebuje za bitko z boleznijo, prav tako pa povzroča zmedenost in lahko vodi v destruktivne misli in v depresijo (Shone 1995: 72). **Strah pred ponovitvijo bolezni** lahko imobilizira osebe, ki so že prebolele raka, ter povzroča težave pri življenjskih odločitvah, tako na poklicni poti kot zasebni, kot je na primer vprašanje materinstva (Hewitt *et al.* 2005: 67). Osebe, ki so premagale raka, poročajo o neprestanih bojih, da bi dosegle ravnovesje v svojem življenju, iščejo občutek celovitosti, svoj življenjski namen in smisel po življenjsko spreminjajoči se izkušnji (*ibid.*). Eksistencialna in duhovna vprašanja se pojavljajo tudi v zvezi s pomisleki glede smrti in umiranja, nastopi pa lahko tudi sprememba vrednot in ciljev in iskanje smisla bolezni.

Na področju telesnih potreb in vsakodnevnega življenja je pokazala raziskava »*Psihosocialne potrebe bolnikov in bolnic z rakom ter njihovih svojcev*« (Gorenc 2007: 121), da mnogo bolnih zaradi bolezenskih znakov in stranskih učinkov zdravljenja (počasnost, utrujenost, pomanjkanje moči) ter zaradi telesnih sprememb po zaključenem zdravljenju potrebuje pomoč pri vsakodnevni opravilih, pri tem pa jim najpogosteje pomagajo najožji družinski člani. Zato tudi pogosto pride do preobremenitev in izčrpanosti le-teh.

Po Tamburini (v Gorenc 2007: 44) bolni v večji meri poročajo o nezadovoljenih potrebah, če bolezen ali zdravljenje povzroči omejitve v njihovih vsakodnevni aktivnostih, še posebno, ko se njihov materialni položaj drastično poslabša in so prisiljeni zaprositi za socialno pomoč. Na splošno so praktične in telesne potrebe bolj izražene, ko se oseba vrne iz bolnišnice domov.

Osebe, ki so bile zdravljene z imunoterapijo, kemoterapijo ali hormonskim zdravljenjem, v večji meri poročajo o nezadovoljenih potrebah na področju spolnosti kot osebe, ki so prejemale druga zdravljenja (Sanson-Fisher *et al.* 2000: 235). Najverjetneje na ta rezultat vplivajo predvsem

stranski učinki omenjenih zdravljenj (*op. cit.*: 236). Bolezen, kot je rak, na splošno vpliva na spremembe v intimnih odnosih, obenem pa ponovna vzpostavitev spolnih odnosov predstavlja zelo pomemben vidik okrevanja (Gorenc 2007: 121).

Mnogi tekom bolezni spremenijo svoj življenjski slog, prepričanja in mišljenja. Vendar pa ta spoznanja, do katerih so prišli tekom zdravljenja in soočanja z boleznijo, težko obdržijo in vnesejo v vsakodnevno delovanje – predvsem ko se življenje z vsemi obveznostmi in zahtevami vrne na stare tirnice in ko okolica od oseb pričakuje, da bodo sčasoma začeli zopet funkcionirati tako, kot so pred boleznijo (*op. cit.*: 119).

Posledice zdravljenja lahko vplivajo na samopodobo oseb, na stike s pomembnimi drugimi, na intimne odnose s partnerjem in pa tudi na druge vidike življenja, ki sem jih bolj podrobno opisala znotraj poglavja »*Vpliv raka na človekovo identiteto*«.

### 1.3.6 Poslavljanje in smrt

Po opravljenih terapijah se lahko zgodi, da je zdravljenje neuspešno in zdravniki napovedo mesece ali leta življenja. V tej fazi medicina, razen lajšanja fizičnih bolečin, ne ponudi več rešilne bilke, zato imajo v tem obdobju pomembno vlogo strategije spoprijemanja s prognozo bolezni, tako bolnih kot svojcev. V tej fazi se lahko ponovi obup, apatija ter žalost, ki lahko preide v depresijo, za katero je značilna »**molčečna potrtost**« (Kübler - Ross 1999: 155). Ta potrtost izhaja iz spoznanja bolnega, da bo izgubil vse ljudi, ki jih ima rad. Po Kübler - Ross je obolelega najbolje pustiti izraziti njegovo žalost, strahove in jezo, da doseže sprejemanje. Po njenem mnenju svojci največ prispevajo, če pomagajo osebi, ki umira, zaključiti nedokončane zadeve, ko molijo, se ga ljubeče dotikajo ali pa le sedijo ob njegovi postelji. Gre za obdobje tihe, razmišljajoče vdaje, mirnega pričakovanja (*op. cit.*: 156). V tem obdobju koncept minljivosti življenja dobi druge razsežnosti in prioriteta tako postane življenje iz dneva v dan in odkrivanje lepote v majhnih, prej necenjenih stvareh.

Vsako poslavljanje je naporno in stresno, velikokrat se človek ne zna posloviti od vsakdanjih sprememb v življenju (zaključitev šole, osamosvajanje, odhod otrok od doma itd.), zato je toliko težje, kadar se moramo soočiti s smrtjo. A poslavljanje in žalovanje za neobnovljivo preteklostjo

sta pomembni vrlini, ki omogočata živeti naprej za prihodnost v sedanjosti. Pomemben korak je, da se terminalno bolni in njihovi svojci naučijo žalovati za preteklostjo, za življenjem, ki so ga imeli pred boleznijo. Potrebna je moč, da raziščejo, kaj zares čutijo, tako tudi lažje razumejo in tudi ubesedijo, kaj izguba pomeni za družino. Na ta način ne potlačujejo čustev pod preprogo, izguba pa se preoblikuje v neprecenljivo izkušnjo učenja v njihovem življenju.

Hierarhija potreb je drugačna pri ljudeh, ki umirajo. Po Redinbaugh (2003: 3/11) so pri umirajočih najpomembnejše **naslednje tri skupine potreb: obvladovanje bolezenskih znakov, ponovno vzpostavljanje socialnih vlog in priprava zapuščine.**

Bolna oseba najprej potrebujejo ustrezno obvladovanje telesnih in duševnih bolezenskih znakov. Če za te simptome ni poskrbljeno, imajo oboleli premalo energije ali motivacije, da bi se usmerili k višji ravni potreb – želji po ponovnem vzpostavljanju socialnih vlog. Ovirano telesno delovanje zaradi bolezni in umiranja moti ponovno vzpostavljanje socialnih vlog. V tej fazi bolni potrebujejo pomoč pri prilagajanju svojih vlog telesnim omejitvam. To jim omogoča, da po najboljših močeh delujejo v vlogah, ki jim dajejo občutek identitete, cilja in zadovoljstva.

Ko oboleli uspešno ponovno vzpostavijo stike z bližnjimi (preko svojih socialnih vlog), se lahko usmerijo k zadnji ravni potreb – priprava zapuščine.

Priprava materialne zapuščine (pisanje dnevnika, fotografij, video posnetki) je en način poslavljanja, toda obstajajo darila, ki so neoprijemljiva, a za svojce predstavljajo neprecenljivo vrednost. Ta darila so preprosta in specifična, pričajo pa o vezi, ki se je spletla med člani v družini. Na primer: Star mož, ki umira, pove vsakemu članu družine, kaj na njem najbolj spoštuje in občuduje ter ovekoveči svoj najljubši spomin na dogodek iz preteklosti, ki ga je doživel z vsakim članom skupaj (*ibid.*). Drug primer takega obdarovanja je: Mati, ki ima napredujočega raka, uči kuhati svojega sina.

#### 1.4 Vpliv raka na družino glede na razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka

Družina je v vsakem obdobju družinskega življenjskega cikla pred vrsto nalog, ki jih mora opraviti, in vsako novo obdobje ji prinaša nove razvojne naloge, ki zahtevajo spreminjanje in vedno znova tudi vzpostavljanje ravnotežja v družini. Prehodi iz enega obdobja razvoja družine v naslednje pa niso preprosti. Za družino je to izziv, ki zahteva od vseh vpletenih veliko energije in prilagajanja. Nepričakovane preizkušnje, na primer bolezen enega od družinskih članov, »lahko družini, ki ravno doživlja krizo prehajanja v novo obdobje, mnogo bolj porušijo notranje ravnovesje, kot če bi jih zadele v sorazmernem mirnem in stabilnem obdobju« (Tomori 1994: 40). Mali *et al.* (2011: 85) razumejo družinske življenjske poteke kot možen korak k razmišljanju o spremembah, s katerimi se morajo spoprijeti družine v različnih obdobjih, ki jih vpeljejo posamezni življenjski dogodki. Družina, katere član zboli za rakom, je primorana raziskovati in soustvariti potrebne spremembe, da bi lahko odgovorila na nove naloge, vzpostavila želeno ravnotežje.

V vsaki družini delujejo tako notranje sile, ki izvirajo iz razvoja družine, kot tudi zunanje sile, ki izvirajo iz potrebe po prilagajanju pomembnim socialnim strukturam, ki delujejo na družinske člane. Krize, ki zahtevajo prilagoditev cele družine, so lahko razvojne (vezane na razvoj in spremembe v življenjskem ciklu družine) in nerazvojne (različni dogodki ali nepredvidljive situacije, kot je npr. resna bolezen) (Gorenc 2007: 18). Vsaka kriza zahteva prestrukturiranje delovanja družine, njenih vlog, odnosov, podsistemov, ob hkratnem ohranjanju njene kontinuitete. Vpliv raka na družinski sistem variira glede na razvojno obdobje in starost, v kateri se družina nahaja (Veach in Nicholas 1998: 146).

V nadaljevanju sledi tabela, ki prikazuje temeljne značilnosti vpliva raka na družino glede na razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka. Značilnosti razvojnih obdobj, čustvenih pretresov in vplive bolezni raka povzemam po več različnih avtorjih: Tomori (1994: 44–53), Veach in Nicholas (1998: 146) ter Constable in Lee (2004: 24).

*Tabela 1: Vpliv raka na družino glede na razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka*

<b>Razvojno obdobje</b>	<b>Razvojne naloge in čustveni procesi prehodov</b>	<b>Vplivi bolezn raka</b>
samski mladi, odrasli	ločitev od izvorne družine – osamosvajanje »pretrgati« vrvico starši–otrok razvoj intimnih odnosov z vrstniki prevzemanje čustvene in finančne odgovornosti zase	težave pri osamosvajanju – povečane odvisnost od staršev, »zavijanje otroka v vato« nizka samopodoba – težave pri zaposlovanju
novi par	vzpostavitev partnerske zveze zavezanost novemu družinskemu sistemu vzpostavljanje odnosa do izvornih družin vzpostavljanje načinov reševanja konfliktov	nov družinski sistem je lahko še zelo nestabilen – vrnitev k izvorni družini odtujenost ali zблиžanje impotenca ali neplodnost
družine z otroki	sprejemanje novih članov v sistem vzgajanje otrok, oblikovanje vlog in vzpostavljanje stabilnosti uskklajevanje starševske vloge s poklicno kariero ter potrebo po partnerskem čustvenem in spolnem stiku preverjanje sposobnosti za prilagajanje in sodelovanje	zmanjšana starševska vloga oblikovanje novih vlog in nalog otroci so lahko premladi za nove odgovornosti (prevzemanje starševske vloge) bratje in sestre bolnega otroka potisnjeni v ozadje
družine z najstniki	potreba po večji fleksibilnosti družinskih mej vedenja in mišljenja, da bi dopustili neodvisnost otrok in slabotnost starih staršev vprašanja bližine in samostojnost	mladostniki so lahko preveč vpleteni v družinske zadeve ali pa se preveč umaknejo
odhod otrok	preoblikovanje partnerskega odnosa vzpostavljanje ciljev v prihodnosti brez otrok preverjanje vsebine odnosa z odraslimi otroki hormonske spremembe, menopavza	povečana odvisnost od drugih povečana izolacija
družine v tretjem življenjskem obdobju	načrtovanje upokojitve sprejemanje spreminjajočih se generacijskih vlog, telesnih omejitev povezanih s staranjem soočanje s pojavom bolezni in izgub zaradi smrti povečana potreba po socialni opori	odrasli otroci lahko prevzamejo skrb za svoje starše vprašanje ohranitve generacijskih razlik ter skrb za ravnovesje med povezanostjo in avtonomijo nekateri oboleli nimajo nikogar, ki bi skrbel zanje



#### 1.4.1 Samski mladi, odrasli

Ena od posledic pri mladih, ki so bili zdravljeni zaradi raka, so **motnje na področju čustvovanja**, ki so lahko pomembna **ovira pri uspešnem uveljavljanju in osamosvajanju** (Babič 2007: 224). Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani je Jereb s sodelavci (v *ibid.*) pri mladih osebah, ki so bile v otroštvu zdravljene za levkemijo ali zaradi možganskih tumorjev, odkrila znake **čustvene nestabilnosti, osebnostno nezrelost, negotovost vase, nagnjenost k potrnosti, potrebo po odnosu z ljudmi in težave s komunikacijo**. Avtorji med možnimi vzroki za čustvene težave omenjajo pogoste hospitalizacije, učinke kemoterapije in nazadnje predsodke okolice v času zdravljenja in po njem (*ibid.*).

Diagnoza raka lahko torej ovira mlade pri ločitvi od izvorne družine in lahko poveča odvisnost od staršev v času, ko razvojna naloga veleva ravno nasprotno. Rak pa lahko tudi posredno ovira razvoj intimnih odnosov z vrstniki, saj lahko vpliva na nizko samopodobo in posledično na občutek zmanjšane privlačnosti, hkrati pa lahko zdravljenje raka vpliva na neplodnost. Nekaterim otroci ali upanje, da jih bodo nekoč imeli, pomeni smisel in hkrati vztrajanje, da vzdržijo potek zdravljenja (*op. cit.*: 294). Zato neplodnost za nekatere predstavlja najpomembnejšo izgubo vseh izgub. Neplodnost pri samskih ljudeh, ki so oboleli za rakom, lahko vzbuja občutke, da so odslej »pokvarjeno blago«, ter da niso tako mikavni, kot so njihovi sovrstniki (Gallo - Silver in Parsonnet 2001: 293). Mlade predvsem ovira odnos, ki so ga razvili sami do sebe ali do bolezni, tudi v odnosu do družbe (Babič 2007: 226).

Ne ovira pa jih samo odnos, ki so ga razvili do samih sebe, temveč tudi odnos družbe. Mladi, ki so bili v otroštvu ali zgodnji mladosti zdravljeni zaradi raka, so velikokrat **diskriminirani (prikrito) pri iskanju službe**, ko jih zaradi njihove diagnoze delodajalci ne vidijo kot primerne kandidate na razpisano delovno mesto. Ravno tako pretekla bolezen vpliva na presojo o sposobnostih. Zato so tisti, »ki so lahko prikrili onkološko zdravljenje, tako pogosto tudi ravnali. S tem so se izognili zavrnitvi« (*ibid.*). Osebe, ki so ob odkritju raka v delovno aktivnem obdobju življenja, se zelo zgodaj v procesu zdravljenja soočajo tudi z vprašanjem poklicne rehabilitacije in strahovi, ali bodo še zmožni opravljati svoje delo ali bodo dobili podaljšano pogodbo, kako bodo na delovnem mestu sprejeti in s strahovi, kaj bo v nasprotnem primeru s socialno in eksistenčno varnostjo (Škufca Smrdel 2007 a: 829).

### 1.4.2 Nov par

V novo oblikovanih družinskih sistemih je par brez otrok, ki se bori za neodvisnost, vzpostavlja nov odnos do izvorne družine, prijateljev in hobijev.

V odsotnosti dovolj varno zgrajenih vezi se lahko partner **čustveno oddalji** in s svojim vedenjem negativno vpliva na partnerja, ki v soočanju z rakom potrebuje podporo. Na partnerski odnos vplivajo tudi osebnostne spremembe obolelega partnerja, ki jih je včasih težko razumeti in sprejeti (Gorenc 2007: 122). Lahko pa se partner **preveč naveže** na bolnega partnerja in na primer »občuti lastno krivdo za nastanek bolezni pri drugem partnerju« (Švajger 2012: 27). Če bolna oseba ne dobi potrebne podpore v partnerskem razmerju, jo lahko poišče pri svoji izvorni družini (Veach in Nicholas 1998: 146). Raziskave kažejo, da se mladi pari, v primerjavi s starejšimi, soočajo z **občutno višjo ravnjo stresa**, ko eden izmed partnerjev zbolí za rakom (O'Mahoney in Carroll 1997, Skerrett 1998 v Weihs in Politi 2005: 8).

V tej razvojni fazi je pomembno vprašanje spolnosti in plodnosti, ki pa je lahko zaradi zdravljenja predstavljena na stranski tir. Na žalost je pogosto posledica zdravljenja tudi neplodnost oziroma pri ženskah tudi prezgodnja menopavza (internet 5), kar zahteva v partnerskem odnosu redifiniranje načrtov za skupno prihodnost in iskanje možnih rešitev (na primer posvojitvev).

Predvsem je potrebno, da se »par nauči spoprijemati s stresom, ki je povezan z diagnozo raka« (Veach in Nicholas 1998: 146). Vzpostavljanje načinov reševanja konfliktov in nesoglasij je pomembna razvojna naloga, ki vpliva na odtujenost ali zblížanje partnerjev. Kljub temu da je partnerski odnos med zdravljenjem postavljen v ozadje, po zaključenem zdravljenju veliko oseb poroča o večji povezanosti s partnerjem (Gorenc 2007: 122).

Običajno je partner tisti, ki obolelemu nudi največ opore pri spoprijemanju z rakom, vendar pa tudi sam čuti močno breme bolezni. Pravzaprav partnerji sodeč po raziskavah doživljajo večji stres kot osebe, ki zbolijo za rakom. Raziskava raka na odnos med zakoncema je pokazala, da partnerice oseb zbolelih za rakom kažejo **intenzivne znake stresa na dveh področjih: nezmožnost pogovora o strahovih in skrbih ter občutki izolacije**. Tekom zdravljenja se tako pojavi medsebojno skrivanje čustev, katerega namen je ščitenje drug drugega. Tudi mnoge materialne skrbi in negotovost so pri partnerkah obolelih povzročile velik stres in občutke nestabilnosti ter nemoči (Morse in Fife 1998 v Duhamel in Dupuis 2004: 68).

### 1.4.3 Družine z otroki

Mlada družina sestavljena iz zakonskega para z majhnimi otroki ima pogosto največ težav s prilagajanjem na bolezen v družini (Veach in Nicholas 1998: 146). Člani mlade družine so usmerjeni v sprejem novih družinskih članov v sistem, v vzgojo in socializacijo otrok, v vzpostavitev stabilnosti in oblikovanja vlog. Starši v tem obdobju usklajujejo svojo starševsko vlogo s poklicno kariero ter potrebo po partnerskem čustvenem in spolnem stiku.

Rak v teh družinah zamaje stabilnost in preoblikuje oz. pomeša vloge med starši in otroki. Odnos otrok–starš ter meje v družini so tako začasno prekinjene (Weihs in Politi 2005: 8). Ko nekdo v družini zboli za rakom, je bistveno, da družina obdrži svojo funkcijo kljub prekinitvi vsakodnevnih rutine.

#### 1.4.3.1 Ko zboli otrok

Ko zboli otrok, se staršem podre svet. Starši pogosto poskušajo skrivati svojo stisko, zato ker ne želijo vznemirjati svojega bolnega otroka (Weihs in Politi 2005: 9). Starši so med otrokovo boleznijo zelo ranljivi, nekateri se zaprejo vase, drugi so jezni na okolico ali pa doživljajo otrokovo bolezen kot lasten neuspeh ali krivdo. Starševsko neprimerno spoprijemanje z lastno stisko lahko negativno vpliva na psihološko prilagoditev otroka (Sawyer *et al.*, 1998 v Weihs in Politi 2005: 9) in pa tudi zdravljenje.

Tatjana Kruder v intervjuju (internet 6) opisuje: »Sčasoma žalostno novico sprejmemo in kot starši vse napore usmerimo v to, da bi otrok ozdravel. Na žalost gre veliko mam in očetov čez sebe, čez svoje potrebe in čez potrebe zakona, tudi čez potrebe drugih otrok. Dostikrat so predvsem možje povsem izobčeni, izgubljeni ostajajo nekje zadaj, žalostni in ponižani, ker ne morejo pomagati. Po drugi strani so matere tiste, ki dobijo čudežno medvedjo moč, ki se neizprosno borijo za otroka in mu poskušajo olajšati muke. Pogosto postanejo posesivne do bolnega otroka. Večinoma nočejo priznati, da tudi same kaj potrebujejo. Padejo v stanje, podobno transu, zlomijo pa se šele po končanem zdravljenju.«

Bolni otroci ne postavljajo vprašanj, ki bi lahko vznemirila starše, skrivajo bolečino in se »delajo« pogumne, kar pa so poskusi, da bi pomirili starše in sebe zavarovali pred njihovimi burnimi čustvenimi reakcijami. Tako tudi sami otroci pogosto skrivajo svoja čustva, da zaščitijo svoje starše in so pogosto kljub bolezni oni sami »najmočnejši člen družine« (Benedik Dolničar

*et al.* 2009: 9). Sodeč po Benedik Dolničar *et al.* (*ibid.*) so lahko otroci bolj zahtevni in težavni, ko zapustijo bolnišnico. Lahko se obnašajo podobno, kot so se v mlajših letih, ali pa postanejo bolj napadalni in bolj ljubosumni na sorojence. Stres v družini se zelo zmanjša, ko otrok razume in sprejme diagnozo (*ibid.*).

Bratje in sestre so velikokrat potisnjeni v ozadje, saj starši vso pozornost usmerijo v bolnega otroka (internet 6). Študije s sorojenci pediatričnih otrok, ki so zboleli za rakom, poročajo, da pušča zdravljenje raka in spremembe, ki jih zdravljenje prinese v njihovo vsakodnevno rutino, velike posledice v njihovem čustvovanju, socialnem življenju in družinskih odnosih (Houtzager *et al.* 2004: 591). Lahko se pokažejo razne ponotranjene oz. čustvene težave (občutki izoliranosti, tesnoba, umik, ljubosumje, nasprotujoči si občutki krivde in jeze ter osamljenosti) kot tudi zunanje oz. vedenjske težave (*ibid.*).

#### 1.4.3.2 Ko zboli starš

Vpliv bolezni enega od staršev na otroka variira glede na starost in spol otroka, spol starša, ki zboli, družinsko okolje in možne zaplete med zdravljenjem. Odvisno od teh spremenljivk (in že obstoječimi razvojnimi zapleti) se otroci in mladostniki spoprijemajo z rakom različno, včasih tudi na načine, ki jih psihološko zaznamujejo (Kornreich *et al.* 2008: 65). Otroci lahko občutijo krivdo za bolezen starša ali pa bijejo v sebi notranje konflikte o skrbi za starša in ohranjanju svojih lastnih interesov (Weihs in Politi 2005: 8). Lahko pa se bojijo, ker mislijo, da je rak nalezljiva bolezen (Kornreich *et al.* 2008: 66).

Otroci pogosto tudi niso zmožni spregovoriti o svojih strahovih in skrbih, vendar pa se le-te lahko zrcalijo preko sprememb v njihovem obnašanju (*ibid.*). Odzivi otrok so različni od sprememb v počutju (depresivnost, tesnoba, negotovost, jeza), sprememb v medosebni komunikaciji (socialni umik, agresivno, prestopniško vedenje, prevelika navezanost), nezmožnost koncentracije v šoli, telesnega somatiziranja oz. psihosomatske motnje ter do znižanega samospoštovanja (*op. cit.*: 65). Tesnoba in depresivnost pri šolskih otrocih je večja, kadar o svojem doživljanju ne morejo govoriti s straši, kadar preživljajo manj časa s prijatelji, se manj časa ukvarjajo s športom oziroma hobiji ter kadar jim upade tudi šolski uspeh (Nelson *et al.* 1994; Škufca Smrdel 2004; v Gorenc 2007: 22).

Ko zboli eden od staršev za rakom, se lahko zgodi, da otroci prehitro dozoriijo. Če starša nimata

vzpostavljene medsebojne koalicije, otroci prevzamejo vlogo pomočnika in zaveznika v bolezni ter posledično prevzamejo različne starševske odgovornosti, za katere pa ni nujno, da so jim kos.

Rak starša posega v otrokovo življenje s spreminjanjem družinske rutine, spremenjenih interakcij s starši, dodajanjem novih odgovornosti, sprožanjem strahu zaradi morebitne smrti starša ter poveča ranljivost v že tako težkem razvojnem obdobju (Kornreich *et al.* 2008: 64).

#### 1.4.4 Družine z mladostniki

Za to družinsko strukturo je značilna potreba po večji fleksibilnosti družinskih mej, vedenja in mišljenja, da bi se dopustila neodvisnost otrok in slabotnost starih staršev. Razvojna naloga tega obdobja je tudi postopno ločevanje staršev in najstnikov, ki se poskušajo v tem obdobju oddaljiti od izvorne družine in zgraditi svojo lastno identiteto.

Ko je družinski član diagnosticiran z rakom, je ta razvojna faza družine pogosto videna kot ena najbolj zahtevnih za pogajanja (Vess *et al.* 1985 v Veach in Nicholas 1998: 147). Bolezen v družini je zlasti težavna za mladostnike, saj se nahajajo v razvojni fazi, kjer potrebujejo več neodvisnosti na eni strani, po drugi pa še vedno iščejo od staršev podporo, ohrabritev in tolažbo.

##### 1.4.4.1 Ko zboli mladostnik

Posebne naloge pri razvoju najstnika, kot so napredovanje iz konkretnega mišljenja v abstraktno, potreba po avtonomiji in ločitev od staršev ali povečana identifikacija z vrstniki, lahko trčijo ob zahteve in sam režim zdravljenja (Su-Ming Yeo in Sawyer 2009: 22) ter otežijo razvoj pomembnih nalog v času pubertete.

V času bolezni je pogost pojav, da najstniki postanejo bolj odvisni od svoje družine, med tem ko razvoj veleva ravno nasprotno. Zaradi pogostih in dolgotrajnih dob hospitalizacije najstniki veliko manjkajo v šoli, kar pa lahko slabo vpliva na ohranjanje vrstniških odnosov, ki so ključni socializacijski mehanizem za mlade v tem obdobju. Mladi, ki so v puberteti preboleli raka, poročajo o nižji samozavesti in zaskrbljenosti, povezani z navezovanjem stikov ter svojega izgleda, kar pa lahko otežuje razvoj intimnih odnosov (*ibid.*).

Izsledki raziskav kažejo, da imajo najstniki, ki so preboleli raka, več težav s kajenjem, alkoholom in uživanjem drugih prepovedanih substanc (internet 7). S takimi vedenji nadomestijo zamujeno

ter se poskušajo ponovno povezati s svojimi vrstniki. Tvegana vedenja so lahko alarmantna za starše, prijatelje in zdravstvene delavce zaradi resnosti nedavne bolezni najstnika in pa tudi zaradi potencialne škodljivosti njegovega nadaljnjega zdravja (*ibid.*). Uživanje za zdravje nevarnih substanc lahko izzove konflikte v družini, saj mladostnik ne dosega »zrelega« vedenja, pričakovanega zaradi njegove izkušnje s smrtno nevarno boleznijo. A vendar so eksperimentalna vedenja v puberteti pričakovana, saj na svojevrsten način pripomorejo k oblikovanju identitete mladega odraslega.

#### 1.4.4.2 Ko zboli starš

V družinah z mladostniki je razvojna naloga postopnega osamosvajanja mladostnika pogosto prekinjena. Najstnikom je včasih naloženih preveč zahtev (pomoč pri oskrbi, delo doma, skrb za mlajše bratce in sestrice itd.), na katere se odzovejo s prekomerno vdanostjo ali pa obratno s prenašanjem in nezrelim umikom iz družinskega sistema.

Mladostniki skušajo doseči ločitev preko preizkušanja meja. Ko je ta proces zaradi bolezni v družini prekinjen, se lahko pojavijo občutki zamer do staršev. To še posebej velja v primerih, ko so morali najstniki prevzeti začasno starševsko odgovornost. Tudi mladostniki lahko občutijo krivdo za bolezen enega od staršev ali bijejo v sebi notranje konflikte o skrbi za starša in ohranjanju njihovih lastnih interesov. Kakovost sovrstniških odnosov se lahko poslabša, samopodoba najstnikov se zniža in njihove vedenjske težave se povečajo v primerih, ko je postavljenih preveč novih zahtev povezanih z boleznijo (Lewis 1996 v Weihs in Politi 2005: 8).

Predvsem mladostniki, ki že bolj razumejo kompleksnost bolezni, so »pogosto razpeti med razvojnimi nalogami mladostništva (oblikovanje odnosov izven družinskega okolja) in potrebo po soočanju s praktičnimi, psihološkimi in socialnimi nalogami, ki jih prinese bolezen staršev« (Gorenc 2007: 22).

Mladostniki se mnogo bolj zavedajo bolečin starša in pa tudi morebitne izgube starša (Kornreich *et al.* 2008: 67), zato si želijo z bolnim staršem preživeti več časa (*op. cit.*: 68). Kar tudi nakazujejo rezultati raziskave Gazendam - Donofria *et al.* (2007: 1954), ki poročajo, da postanejo družinski člani mnogo bolj povezani med seboj, njihova komunikacija postane bolj odprta in imajo manj konfliktov kot običajno. Študija tudi kaže, da naj bi imeli mladostniki v družinah, za

katero je značilno odprto izražanje čustev, manjšo stisko in manj vedenjskih težav od kontrolne skupine (*op. cit.*: 1955).

Obvladovalne strategije mladostnikov kot odgovor na bolezen enega od staršev so lahko nekonstruktivne. Kot mlajši otroci tudi mladostniki občutijo nemoč nadzorovanja boleznih svojih staršev. Na ta občutek nemoči se odzovejo s pomočjo usmerjenega obvladovanja čustev, kar pa ni učinkovita strategija, saj se s tem mladostniki izogibajo in umikajo pomembnim temam pogovora. Slednjo strategijo obvladovanja čustev povezujejo z nižjo prilagoditvijo na bolezen, večjo tesnobo ter depresijo kot pri mladostnikih v kontrolni skupini (Kornreich *et al.* 2008: 68). Pravzaprav študije nakazujejo, da doživljajo večji stres mladostniki, ki imajo bolnega starša, kot pa mladostniki, ki sami zbolijo za rakom (*ibid.*).

#### 1.4.5 **Odhod otrok**

Odhod otrok od doma je velika sprememba za družinski sistem, ki zahteva preoblikovanje partnerskega odnosa. Partnerja si morata postavljati cilje za prihodnost brez otrok, hkrati pa preverjata in redefinirata vsebine odnosa z odraslimi otroki. Partnerja se lahko v tem obdobju zblížata ali pa oddaljita, kar pa poveča osamljenost in oteži spoprijemanje z boleznijo.

V tem življenjskem obdobju predstavlja bolezen poseben stres. Odrasli otroci ne živijo več v skupnem gospodinjstvu ali pa morda niti ne živijo blizu staršev, zato predstavlja odsotnost družinskih članov težavo pri skrbi bolnega starša. Družine z »zdravo« navezanostjo družinskih članov omogočajo boljšo skrb kot odgovor na bolezen kot pa družine, ki imajo negotove vzorce navezanosti (Weihs in Politi 2005: 9) oziroma, kjer so meje izbrisane.

#### 1.4.6 **Družine v tretjem življenjskem obdobju**

Za to obdobje je značilna upokojitev, sprejemanje telesnih omejitev povezanih s staranjem, soočanje s pojavom boleznih in izgub zaradi smrti, večjo osamljenostjo in posledično povečano potrebo po socialni opori. Pri tem obdobju pa je pomembno tudi soočanje in sprejemanje spreminjajočih se generacijskih vlog. Vloge z otroki se zamenjajo in odrasel otrok postane oskrbovalec svojega bolnega starša.

Po Veach in Nicholasu (1997: 147) se osebe v tretjem življenjskem obdobju lahko v času boleznih soočajo s pomanjkanjem čustvene podpore svojih otrok ali druge odrasle osebe. Spoprijemanje z

rakom starih oseb dodatno otežuje diskriminatoren odnos okolice do starih, nizka pokojnina, pomanjkanje informacij in pomoči pri oskrbi, kulturne prepreke in otežena dostopnost do bolnišnic (Overcash 2003: 27). V starosti pogosto prisotne izgube, kronične bolečine ter depresija lahko prispevajo k slabši kakovosti življenja oseb z rakom (Clark in Marcusen 2001: 274).



## 1.5 Odpornost družine pri soočanju z rakom

Odpornost kot spoprijemanje družine z diagnozo raka opredeljujejo specifične značilnosti delovanja in ravnanja družinskega sistema, njen razvoj in proces prilagajanja družine kot celote in njenih družinskih članov na novonastalo situacijo.

Koncept odpornosti govori o sposobnosti upiranja se krizam ter premagovanju življenjskih izzivov (Walsh 2006: ix). Notranje moči in viri omogočajo posameznikom in družinam, da se uspešno odzovejo na stresne krize in izzive ter si opomorejo in rastejo na podlagi teh izkušenj (Mali *et al.* 2011: 96). Sposobnost za okrevanje ni stvar določene družinske strukture, ampak stvar procesa. Družina, ki je sposobna okrevati, zmore preobrazbo in rast v neugodnih okoliščinah. Sredi težav taka družina razvije svoje pomene, deluje znotraj teh okoliščin, se jim ustvarjalno prilagodi in ohranja svoje vrednote (*op. cit.*: 97). Koncept odpornosti družine je torej »uporaben kot konceptualni zemljevid za prepoznavanje ključnih družinskih procesov, ki lahko zmanjšujejo stres, ranljivost v zelo tveganih situacijah, spodbujajo zdravljenje in rast iz kriz ter socialno okrepijo družine za premagovanje težav« (*op. cit.*: 99).

S pristopom, ki vključuje celotno družino, kot nepogrešljivega zaveznika v procesu zdravljenja, spodbudimo hitrejše okrevanje obolelega in povečamo občutek nadzora in kakovost življenja vseh članov v družini (Walsh 2006: 223). Avtorica poudari, da v pristopu, ki vključi družino kot nepogrešljivega zaveznika v zdravljenju in gradi na potencialih družinskih članov za okrevanje, družine veliko bolje izkoristijo priložnosti za uvedbo spremembe, to pa večja njegov občutek nadzora nad življenjem in zagotavlja bolj kakovostno življenje. Izkušnje in splošno počutje družine torej vplivajo na počutje obolelih in na njihovo nadzorovanje bolezenskih znakov.

Pogled na raka kot bolezen, ki vpliva na celotno družino, je v medicini dokaj nov in šele zadnjih nekaj let se prepoznava velik pomen svojcev v procesu zdravljenja (Veach in Nicholas 1998: 144). Različni avtorji (Shone 1995, Lauria *et al.* 2001) govorijo o pomenu sodelovanja strokovnjakov s celotno družino, ko ima nekdo v družini raka.

Tudi Rolland (2003: 461 v Mali *et al.* 2011: 81) poudari, da je treba redefinirati enoto oskrbe, ko zboli družinski član. Treba je zajeti vse osebe, na katere kakorkoli psihosocialno vpliva bolezen, in ne ločiti bolne osebe od njenih družinskih članov. Uporabiti je treba široko definicijo družine kot temeljnega sistema oskrbe. Ko se v družini pojavi diagnoza kronične bolezni, se družina ne

more preprosto vrniti k starim vzorcem življenja, ki jih je oblikovala in po njih živela pred boleznijo, čeprav so ji dobro znani. Ključno je, da družine najdejo načine, kako pridobiti perspektivo v bolezni, ki ne definira posameznikove identitete ali prevlade v družini. Izziv je prepoznati vpliv razmer, da obvladamo, kar je možno, sprejmemo, kar je zunaj naše moči, in poskusimo s tem živeti (Walsh 2006: 226).

Dejavniki posameznika (in družine), ki prispevajo h kakovosti življenja po Rapp (1998 v Šugman Bohinc *et al.* 2007: 14–16): pričakovanja (aspiracije), sposobnost (kompetentnost), zaupanje, dejavniki okolja (sredstva, priložnosti, socialni stiki).

Po Constable in Lee (2004: 23–24) družina, ki je sposobna okrevati, zmore: neugodno okoliščino doživeti kot izziv za celotno družino, normalizirati in kontekstualizirati stisko, porabiti neugoden položaj, da bi pridobila občutek lastne skladnosti, osmisliti dogodke, imeti upanje in optimizem, v prihodnost usmerjeno pozitivno držo, aktivno pobudo in vztrajnost (v duhu: “zmorem”), obvladati umetnost možnega, sprejeti, kar se ne da spremeniti, črpati moč iz duhovnih virov, verovati, izvajati zdravilne obrede in razviti svoje notranje povezanosti. Družina, ki je sposobna okrevati, zmore razviti fleksibilnost in prilagodljivost, da se prilagodi novim izzivom, zmore medsebojno pomoč, sodelovanje in predanost, spoštovati individualne potrebe ter razlike in meje, iskati ponovno spravo ranjenega odnosa, mobilizirati socialne in ekonomske vire, iskati zgled in mentorje, odprto, jasno komunicirati drug z drugim, dosledno komunicirati tako z besedami kot z dejanji, razjasniti dvoumne informacije, podeliti paleto različnih čustev, zmore vzajemno empatijo, strpnost do drugačnosti, prevzeti odgovornost za svoja čustva in obnašanja, družina se izogiba obtoževanja, zmore prijetno interakcijo, humor, na kreativen način zbira ideje, je iznajdljiva, skupaj sprejema odločitve, rešuje probleme s sodelovanjem, tudi s pogajanjem, pravično po načelu recipročnosti, osredotoča se na cilje, gradi uspehe, se uči na napakah in je v pripravljenosti za prihajajoče izzive.

Diagnoza raka pomeni za človeka in njegovo družino številne izzive, ki zahtevajo ogromno odpornosti. Kriza v družini, ki jo povzroči bolezen, nima nujno le negativnega vpliva na naše življenje, saj lahko tudi okrepi in spremeni naš občutek za prioritete, ki ga pogosto zanemarimo v zahtevah vsakdanjika. Spremembe, ki vztrajajo, nas lahko prisilijo, da poskrbimo za spremembe v naših življenjskih vzorcih in preusmerimo naše upe in sanje (Mali *et al.* 2011: 80).

Po konceptu odpornosti ima vsaka družina, katere član je zbolel za rakom, sposobnost za okrevanje. Po Walshevi (2006: 130) koncept odpornosti družine združuje ključne procese znotraj treh področij družinskega funkcioniranja: **družinski sistemi prepričanj, organizacijski vzorci ter komunikacijski procesi**. Preden te ključne procese malo bolj podrobno opišem, pa opisujem **potrebe družine** pri spoprijemanju z diagnozo raka, katerih razvidnost je pomembna pri okrevanju družine.

### 1.5.1 Potrebe oseb z rakom in njihovih družin na poti k okrevanju

Člani družine neprestano razrešujejo neizogibna protislovja med potrebami posameznika in potrebami celotne družine. Konflikt pa se lahko še bolj poveča, ko zboli nekdo v družini za rakom in člani družine opustijo svoje želje, v ospredje pa postavijo želje bolnega. Tako lahko člani družine v celoti pozabijo na skrb zase in svoje potrebe. Zato mora vsak član družine ozavestiti svoje potrebe in potrebe preostalih družinskih članov ter izdelati svoj specifičen način ravnanja in zadovoljevanja le-teh. Če potrebe vseh družinskih članov postanejo razvidne, okrevanje, po odkriti bolezni, postane uspešnejše.

Otrokova takojšnja psihološka potreba, ko izve za diagnozo starša, je **potreba po varnosti**, zato se je potrebno odzvati na negotovosti v vsakdanjem življenju otroka. Otroci, ki ne morejo izraziti svojih skrbi glede družinskega položaja, staršem s svojim obnašanjem in odnosom sporočajo (na primer) zaskrbljenost zaradi sprememb v gospodinjstvu (Hermann 2001: 79). Pomembno je, da otrok dobi sporočilo, da četudi se družina sooča z resno težavo, imajo starši še vedno vajeti v rokah in načrt za motnje v družinskem življenju povezane z zdravljenjem (*op. cit.*: 75).

**Socialna in psihološka podpora** lahko služi obolelim in njihovim svojcem kot pomemben blažilec stresa, ki vzpodbuja pozitivno prilaganje na bolezen. Pravzaprav socialna opora predstavlja tisti dejavnik, ki v največji meri napoveduje prilagoditev na diagnozo raka, pri čemer je potrebno upoštevati, da so partnerji obolelih ključne osebe v njihovi socialni mreži (Duhamel in Dupuis 2004: 68), ki jim predstavljajo največjo oporo. Vendar pa se lahko zgodi, da se svojci ne zanj spoprijemati s lastnimi čustvi ob doživljanju stiske in lahko predstavljajo tudi dodatno obremenitev bolnih oseb (Shone 1995: 72). Potrebno je tudi upoštevati trend zmanjševanja bolnišnične oskrbe in spodbujanja nege obolelih oseb za rakom v domači oskrbi, za kar vse večjo odgovornost za obolele prevzemajo njihove družine (Given *et al.* 2001: 213). Za svojce so najbolj

obremenjujoče skrbi v zvezi z njihovimi bolnimi družinskimi člani: kako jim nuditi čim večje udobje, jim najboljše pomagati, kdaj poročati o spremembi stanja itd. Obenem svojce obremenjuje tudi, kako bodo zmogli uravnovežiti skrb za obolelega z drugimi odgovornostmi ter kakšna bo videti njihova prihodnost, če bo rak napredoval (*op. cit.*: 214).

Walsh (2006: 222) opozarja: ko bolezen prizadene enega od družinskih članov, potrebuje pozornost za optimalno delovanje in prilagoditev celotna družina. Poudari tudi, da so: »dobri« partnerji, sestre, brati, otroci, vnuki in drugi družinski člani, katerih potrebe so spregledane, saj jih potlačijo na račun skrbi za bolnega družinskega člana, sami izpostavljeni tveganju, da zdrsnejo v depresijo, zbolijo za drugo boleznijo ali pa prezgodaj umrejo (Mali *et al.* 2011: 81).

Svojci obolelih za rakom so nagnjeni k razvoju depresije, tesnobe, intenzivnega žalovanja ter intenzivnih občutkov utrujenosti in preobremenjenosti. Še več, raziskave kažejo, da svojci, ki so izpostavljeni travmatičnemu dogodku (kot je npr. diagnoza raka pri enem od družinskih članov, hospitalizacija družinskega člana itd.), doživljajo večjo stisko in depresijo kot osebe, ki se zdravijo s kemoterapijo, le-ta pa se povrne na normalno raven šele pet let po diagnozi (Friðriksdóttir *et al.* 2011: 257).

Po Walsh (2006: 231) je svojce zaželeno vključiti v sistem informiranja o stanju in opcijah bolezni družinskega člana, saj na tak način bolje podprejo drug drugega pri obvladovanju izzivov, s katerimi se srečujejo zaradi diagnoze. **Potreba po večji vključenosti partnerjev (in ostalih družinskih članov)** v odločanje glede poteka zdravljenja, redni obiski v bolnišnici v času hospitalizacije, čim prejšnja vzpostavitev zadovoljivega spolnega življenja so kazalci za boljše spoprijemanje z boleznijo tako pri obolelih kot pri njihovih partnerjih.

Tekom zdravljenja se družinski člani srečujejo z različnimi potrebami, ki pa se spreminjajo skozi razvoj bolezni. **Potreba po žalovanju, premagovanju strahov, potreba po medsebojni podpori v družini, potreba po varnosti, potreba po intimnosti, potreba po ponovni vzpostavitvi vlog, po dobri komunikaciji z zdravstvenim osebjem in po informacijah o tem, kaj lahko bolne osebe same storijo za boljše počutje**, so pomembni faktorji, saj predstavljajo pomemben vidik okrevanja in navsezadnje tudi sprejemanja bolezni in zato tudi lažje prilagajanje na spremembo življenjskega sloga.

### 1.5.2 Organizacijski vzorci

Bolezen enega družinskega člana funkcionalno in čustveno pretrese celotno družino ter ogrozi stabilnost vsakdanjega življenja. Poruši se družinski sistem delovanja, saj diagnoza raka zahteva prilagajanje novim vlogam in zahtevam v družini. Napačno je predvidevati, da se vse družine odzovejo na diagnozo enako. Nekatere družine so zelo organizirane – specifične naloge opravljajo določeni člani ob specifičnem času. Nekateri družinski sistemi pa imajo veliko težav pri prilagajanju na zelo striktne postopke in pravila v zdravstvenem sistemu (Veach in Nicholas 1998: 145).

Po Walshevi (2006: 230) se morajo družinski organizacijski vzorci spremeniti glede na potek bolezni (npr. v različnih fazah bolezni). Čeprav se vse družine spremenijo, ko se pojavi kriza, mnoge potrebujejo pomoč pri prilagajanju njihovih vlog, pravil in vodenja, da bi dosegle novo ravnotežje, ki bi najbolj izkoristilo njihove vire in spretnosti shajanja (Mali 2011: 101). Še posebno, ker je rak kronična bolezen, s katero se oseba in družina spoprijema daljše časovno obdobje.

**Koncept zavezništva oz. koalicije staršev** je zelo pomemben, kadar otrok ali eden izmed staršev zboli za rakom, saj omogoča vsem članom varnost in možnost za spreminjanje. Prav tako je pomembno, da starši vzdržujejo podoben način vzgoje (v kolikor je to mogoče) kot pred boleznijo (Hermann 2001: 77). Namreč če bo vse tako, kot je bilo prej, vključno z mejami in okviri, se bo tako otrok čutil bolj varnega (Benedik Dolničar *et al.* 2009: 7).

Da ne pride do ogrožitve vloge otroka, starš, ki je zbolel za rakom, potrebuje pomoč pri prilagajanju svojih vlog telesnim omejitvam. Pomembno vlogo pri tem igra njegov partner in tudi pomembni drugi. Ko oboleli starš po svojih najboljših močeh deluje v vlogah, mu le-te dajejo občutek identitete, cilja in zadovoljstva. Pri tem pa tudi ni ogrožena otrokova identiteta. Primer ponovne vzpostavitve vlog: Oče nima več moči, da bi peljal svojo družino na piknik, zato zakurijo ogenj na hišnem dvorišču ter pričarajo čarobnost piknikov v naravi (Redinbaugh 2003: 3/11). Na sploh je potrebno, da starši poskušajo obdržati rutine, v kolikor je to mogoče, in se zanimajo za otrokovo hobije, kot na primer ogled nogometne tekme (Kornreich *et al.* 2008: 66).

V času zdravljenja starša je zaželeno otrokom dodeliti specifične, starosti primerne naloge, za uvedbo potrebnih sprememb v gospodinjskih rutinah. To pomaga otrokom, da se počutijo

vključene v družinsko izkušnjo. Najstnikom, katerim se naloži več nalog, je potrebno povedati, da se starši ne odpovedujejo svojim odgovornosti, temveč jih le prelagajo za nekaj časa (Hermann 2001: 77).

Ko zboli starš v družini, pa je tudi zelo pomemben koncept **ohranjanja generacijskih razlik**. Zadovoljevanje bolnega starša ne sme biti videno, razumljeno kot preobrat v vlogah starši–otroci, torej starši ne smejo postati odvisni od svojih otrok. Četudi odrasli otroci finančno, praktično in čustveno podpirajo bolnega starša, ne postanejo starši svojim staršem. Ohranitev generacijskih razlik pomeni, da otroci zavestno ohranijo spoštovanje in dostojanstvo starša (Mali *et al.* : 101), ki zboli za rakom, in ju vedno znova ubesedijo.

Zaželeno je, da so **dobro definirana pravila** v družini fleksibilna, da se lahko spreminjajo in na novo ustvarjajo glede na potrebe in spremembe v družini ob prisotnosti bolezni, kot je rak. Vendar je tudi pomembno, da se ob bolezni enega člana družine stabilnost družine poskuša ohraniti, tudi na način, da se obdržijo nekatera za delovanje družine pomembna »stara pravila« in rutine. Slednje so pomembne predvsem za otoke, ki bodo lažje obvladovali vpliv bolezni starša, če bodo nadaljevali s svojimi popoldanskimi aktivnostmi. Šoloobvezni otroci naj prav tako hodijo v šolo s sporočilom, da starši pričakujejo enako vedenje in pozornost, kot pred boleznijo (Hermann 2001: 77).

Dovolj varnosti za prilagajanje v družini omogočajo **jasno postavljene meje**, tako tudi vsak član družine ve, do kod sme in kaj se od njega pričakuje. Vzajemno pomembnost pri zagotavljanju varnosti ima tudi postavljena **jasna, trdna hierarhija v družini**, ki daje prostor, da se izrazijo močna čustva bolečine, jeze in strahu, ki so prisotna ob nepričakovani diagnozi raka v družini.

Raziskave kažejo, da je prilagoditev na bolezen lažja v družinskem okolju, za katerega je značilno: povezanost, odprto izražanje čustev in odsotnost konfliktov (Dworkin *et al.* v Kucko 2011: 34).

### 1.5.3 Komunikacijski vzorci

Da bi se travmatičen vpliv na družino, ko eden od članov zboli za rakom, omilil, je potrebna **odprta in jasna komunikacija v družini** prek vseh kriznih obdobij raka, ki pa je tudi »pogoj za učinkovito reševanje različnih problemov« (Tomori 1994: 59). Jasnost sporočila, spodbujanje

odprtih čustvenih izražanj in spodbujanje reševanja problemov s sodelovanjem so po Mali *et al.* (2011: 102) komunikacijski procesi, ki prispevajo k odpornosti. Tudi zdravstveno in drugo strokovno osebje morajo družini pomagati razjasniti diagnozo, prognozo, možnosti zdravljenja, saj tovrstne informacije pomagajo družini pri lažjem sprejemanju z boleznijo.

Danes ni veliko primerov, ko se obolelemu ne pove za diagnozo raka, nekoč pa je bil to običajen postopek. »Svojci (tudi zdravniki in preostali strokovni delavci) so bili pogosto prepričani, da so bolni ljudje prešibki, da bi se bili zmožni spoprijeti z diagnozo in so jih na tak način želeli zaščititi« (Veach in Nicholas 1998: 145). S takšno metodo se je »bolnik pomiril in je nadaljnje delo z njimi lažje« (Buzetty 1967: 15). Oseba v terminalni fazi bolezni je tako umrla »misleč, da je v trenutno fazi, po kateri bo nastopilo izboljšanje« (*ibid.*). Iz tega lahko razberemo, da so ljudje umirali nepripravljeni, z mislijo, da se bodo pozdravili. Odvzeta jim je bila potreba po poslavljanju in urejanju življenja pred smrtjo.

Novejše teorije zagovarjajo, da se ljudi obvesti o diagnozi, razen če ne obstajajo drugi zdravstveni zadržki ali pa » če oboleli sami izrazijo željo po nerazkritju diagnoze« (Veach in Nicholas 1998: 145). A vendar se po Kübler - Ross (1999: 155) umirjajoči ljudje pogosto zelo dobro odzovejo na odkrit in neposreden pogovor o njihovi bolezni.

Mnogi starši se bojijo, da bi z informacijo o svoji bolezni otrokom povzročili nepotrebno stisko, hkrati pa so postavljeni pred zahtevno nalogo, da otroka seznanijo oz. seznanjajo z boleznijo na njemu razumljiv, letom primeren način. Otroci so bolj zaskrbljeni, ko jim starši ne povedo resnice o svoji bolezni, kot v primerih, ko zanje vedo, in vedno je slabše »slučajno slišati« resnico, kot jo slišati v iskrenem pogovoru (Kornreich *et al.* 2008: 65). Tako starši kot otroci bodo čutili olajšanje in varnost v odprti, iskreni komunikaciji ter v skupnem reševanju problemov preko neposrednih sporočil.

Nelson *et al.* (Škufca-Smrđel 2007: 829) so ugotavljali, da je pri otrocih, ki so seznanjeni z boleznijo in lahko o svojem doživljanju spregovorijo s starši, stopnja anksioznosti manjša, izboljša pa se tudi komunikacija v družini. Če namreč otrok informacij ne dobi, si vzeli zapolni sam – lahko še s težjo vsebino (*ibid.*). Fizična ločitev med zdravljenji obolelega starša je stresna za otroka, zato je pomembno, da se komunikacija nadaljuje prek telefonskih pogovorov, kartic, sporočil na hladilniku itd. Otrok je tako opomnjen, da starš misli nanj (Kornreich *et al.* 2008: 66).

#### 1.5.4 Sistemi prepričanj, pričakovanj in mišljenja

Vsak družinski član in družina kot celota se na bolezen, kot je rak, odzove na svoj edinstven način, pri tem pa igrajo pomembno vlogo tudi »družinska prepričanja ter družinske prakse, ki vplivajo na fizično in duševno zdravje njenih članov« (Walsh 2006: 220).

Osebna in družinska potreba po varnosti zahtevata, da vsaka družina zgradi svoj sistem prepričanj in pričakovanj, katera določajo specifična ravnanja in pristope. Na spoprijemanje z boleznijo v družini imajo zelo pomembno vlogo pričakovanja in prepričanja posameznih družinskih članov o bolezni. Pomembno je tudi poudariti, da na spoprijemanje z boleznijo ne vplivajo samo posameznikova prepričanja, pričakovanja, temveč tudi prepričanja pomembnih drugih, zdravnikov in navsezadnje tudi družbe na splošno. Ta prepričanja so v medsebojni interakciji, se prepletajo in vplivajo na bolezenske izkušnje in procese zdravljenja.

Odpornost družine izhaja iz tistih prepričanj in pričakovanj, ki zaupajo v zdravilno moč celjenja in rasti družine v kriznih situacijah. Ta prepričanja pomagajo članom, da najdejo smisel v kriznih situacijah, spodbujajo pozitiven pogled, poln upanja, in ponujajo transcendentne ali duhovne povezave (Mali *et al.* 2011: 99).

Najdba smisla v izkušnji bolezni kakor tudi poudarjanje njenih pozitivnih vidikov je pogosto izražena pri osebah, ki so zbolele za rakom. Rezultat iskanja smisla bolezni lahko vpliva na življenjski stil udeleženi. Tako se lahko prepričanja povezana z življenjem, smrtjo in vero spremenijo, prinašajoč drugačne življenjske poglede in strukturo (Turney in Wells 2001: 30).

Ljudje, ki so uspešni v življenju, zaupajo, da se bodo z naslednjim korakom približali cilju. To zaupanje dosežejo z notranjo močjo, vplivom in vero vase. Veliko stvari je, ki jih ljudje želijo narediti in zmorejo, vendar jih ne naredijo, ker nimajo zaupanja vase (Šugman Bohinc *et al.* 2007: 15).

Individualni dejavniki so v medsebojni interakciji; kdor si zaupa, si pogosteje zastavlja ambicioznejše cilje in verjame, da jih bo uresničil; kdor po drugi strani živi v strahu, ne more imeti sanj – težko je sanjati, če so sanje vir razočaranja in bolečine namesto inspiracije in energije (*ibid.*).



Da lahko oseba, ki je zbolela za rakom, načrtuje prihodnost in zaživi v sedanjosti je zelo pomembno, da prevzame odgovornosti za svoja ravnanja in življenje po prestani bolezni.

Čas, ki ga je zaznamovala bolezen, je le del njegovega življenja, pomembno je, da ne pozabi, kdo je bil, kajti še vedno je tista oseba, obdarjena z novo izkušnjo. Če uspemo sprejeti bolezen kot sopotnico v življenju in jo preokvirimo v izkušnjo namenjeno učenju in rasti, poskušamo gledati na življenje na način pol polnega kozarca, smo na dobri poti k celjenju.

Na tem mestu se mi zdi smotrno še enkrat poudariti, na kar opozarja Škufca Smrdel (2008: 22), namreč, da so osebam, ki se spoprijemajo z rakom, pogoste negativne misli in na drugi strani nesprejemanje njihovih razmišljanj pri tistih, s katerimi bi jih najbolj želeli deliti. Pri tem jih obvladuje strah, da bi s takimi mislimi zares lahko znova priklicali bolezen, saj je danes fenomen popularne psihologije pozitivnega mišljenja in naravnosti prisoten na vsakem koraku. Le-ta tudi svari obolele, v kolikor ne bodo pozitivno naravnani bodo boj z boleznijo izgubili.

Vendar pa ni nič narobe, da imajo včasih negativne misli, to je običajen odziv človeka. Važno je da si negativne misli priznajo, prav tako pa prepoznajo situacije, v katerih se pojavljajo, in jih preverijo ter presodijo, ali so realne ali ne. Predvsem pa je pomembno, da ne oklevajo poiskati ustrezne pomoči, kadar jih temne misli preveč obremenjujejo in motijo v vsakdanjem življenju (*ibid.*).

### 1.5.5 Psihosocialna pomoč

Ko družina ali član družine spozna, da ne zmore bremena bolezni, je pomembno, da si poišče pomoč. Predvsem, kakor pravi Škufca Smrdel (2007 a: 8), kakovost življenja po (o)zdravljenju raka ne sme biti manj pomembna od preživetja. Psihosocialna pomoč je koristna v vseh fazah soočanja z diagnozo rak, saj je osredotočena na spoprijemanje, prilagajanje na novonastalo situacijo življenja z rakom, z namenom najdbe sprejemljivega smisla v prisotnosti nezaželene bolezni, grožnji prihodnosti ter v samem življenju. Psihosocialna rehabilitacija je poskus povrnitve nekdanjih sposobnosti oziroma njihovo obnovo, je raznovrstna in zelo specifična, za vsak posamezen primer drugačna (*ibid.*).

**Psihoonkologija** izhaja iz psihosomatskega gledanja v medicini in skuša rakave bolezni gledati celostno, upoštevajoč medsebojno soodvisnost telesnega in duševnega kot tudi vlogo

psihosocialnih in socioekonomskih dejavnikov pri nastanku bolezni, njenem razvoju in poteku ter poudarja pomen aktivnega sodelovanja in vključuje psihoterapevtski pristop (Vogelj Pirc 2007: 78). Za celovito oskrbo oseb, ki imajo raka, je zatorej zaželeno sodelovanje psihologov, socialnih delavcev, fizioterapevtov in delovnih terapevtov. Kadar pa zbolí otrok, pa je v strokovni tim potrebno vključiti tudi vzgojitelje in specialne šolske pedagoge (Benedik Dolničar *et al.* 2009: 7).

Pomoč pri psihosocialni rehabilitaciji lahko bolni poiščejo na Onkološkem inštitutu, Oddelku za psihoonkologijo, pa tudi v lokalnih zdravstvenih domovih v okviru mentalnohigienskih dispanzerjev (Škufca Smrdel 2007 b: 55). Za pomoč obolelim in njihovim svojcem pri spoprijemanju z diagnozo so na voljo različne knjižice in revije (npr. glasilo Okno, knjižica Le ovinek na poti življenja, Europa Donna, itd.). Zelo razširjeno je tudi iskanje informacij, opore in pomoči na spletnih forumih, kjer se posamezniki izmenjujejo izkušnje, mnenja in tolažijo ter spodbujajo med seboj.

Pomembno mesto podpore zavzemajo tudi različna **društva** in **zdrúženja** v različnih krajih po Sloveniji, ki ponujajo različne oblike pomoči (npr. **skupine za samopomoč** in **podporne skupine**), namenjene osebam, ki zbolijo za rakom in njihovim svojcem. Nekatera med njimi so: Društvo onkoloških bolnikov, Slovensko združenje za boj proti raku dojk Europa Donna, Ustanova za pomoč otroku z rakom, Fundacija Utrip humanosti, Ustanova Mali vitez, Slovensko društvo staršev otrok z rakom, Društvo staršev otrok z rakom itd. Prva skupina za samopomoč in tudi najbolj razširjena pri nas je skupina, ki povezuje ženske, ki so obolele z rakom na dojki. Obstajajo pa tudi skupine za preostale vrste raka: na modih, na ščitnici itd. Ne glede na vrsto raka pa lahko vsi oboleli in svojci poiščejo pomoč na Onkološkem inštitutu, kjer imajo tudi splošne podporne skupine.

V skupinah in društvih ljudje iščejo odgovore in ravnanja, ki pomagajo rešiti oz. omiliti težave, ki jih prinaša diagnoza raka. Izmenjava izkušenj in opora v skupini pomagajo obolelim in njihovim svojcem, jim vlivajo upanje in pogum ter utrdijo njihovo notranjo moč za soočanje z izzivi, ki jih prinaša bolezen. Z izmenjavo izkušenj, tako dobrih kot slabih, se namreč poveča zmožnost prenašanja bolečih izkušenj (Jereb 2012: 80). Skupine za samopomoč so zakladnica in vir informacij za specifično vrsto raka, terapij in njihovih stranskih učinkov. Zagotavljajo dostop do praktične in emocionalne pomoči, povečujejo samozavest in samozaupanje, pripomorejo k ponovni vzpostavitvi družbenega življenja in zmanjšajo občutek osamljenosti (Shone 1995: 72).

Družinskim članom, ki so v stiski, lahko stik z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo, poveča razumevanje bolezni in težav pri zdravljenju, občutek usposobljenosti, občutek, da niso le nemočni opazovalci, ampak da lahko tudi nekaj storijo (Jereb 2012: 80).

## 1.6 Vloga socialnega dela

Koncept socialnega dela v onkologiji v našem prostoru ni teoretsko razdelan, tako kot je v tujini, še najbolj v Ameriki, kjer se je veda začela razvijati že v 70-ih. Zato se pri tem poglavju osredotočam na teorijo socialnega dela v zdravstvu in na tuje vire iz Amerike, hkrati pa povežem socialno delo z ljudmi, ki so oboleli z rakom, in njihovimi družinami s splošno teorijo, metodami in koncepti socialnega dela, ki so že uveljavljeni v našem prostoru.

### 1.6.1 Socialno delo v onkologiji

Po Lauria *et al.* (2001: ix) je socialno delo na področju onkologije bilo (v Ameriki) prepoznano kot specialna veda v zgodnjih 70-ih letih prejšnjega stoletja. Ruth Abram je v svoji knjigi z naslovom »Not Alone with Cancer« leta 1974 opisala svoje izkušnje in opažanja pri delu z ljudmi z rakom in njihovimi družinami. To je bilo prvo delo, ki je govorilo o psihosocialnih vplivih raka na ljudi (*ibid.*). Socialni delavci so bili, poleg medicinskih sester, prav tako sodeč po Hollandu (2002: 213) prvi, ki so se začeli ukvarjati s psihološkimi in socialnimi težavami oseb z rakom in njihovih družin.

Vloga socialnega delavca na področju zdravstva ilustrira socialno delo kot **sekundarno disciplino** (Milošević Arnold in Poštrak 2003: 114). Socialni delavec v zdravstvu je »**član interdisciplinarnega tima**, ki pogosto prispeva znanje nanašajoče se na družinsko dinamiko, delo s člani družine, dragocen pa je tudi njegov prispevek o razpoložljivih virih v skupnosti« (*ibid.* 120).

Lauria *et al.* (2001: 371–372) pa dodajajo, da socialni delavci kot sestavni del zdravstvenega tima s svojo vlogo na onkološkem področju prispevajo k razvoju in usklajevanju celotnega poteka zdravljenja, saj so na voljo bolnim in njihovim družinam v celotnem procesu, od preventive, diagnoze, zdravljenja, nege neozdravljivo bolnega in v procesu žalovanja.

Psihosocialna podpora, ki jo nudijo socialni delavci, zajema **individualno svetovanje, socialno delo z družino ter skupinsko svetovanje, izobraževanje, zagovorništvo, načrtovanje in vodenje primerov**. Te naloge so namenjene temu, da zdravstveni sistem približajo obolelemu, olajšajo spoprijemanje in mobilizirajo njegove vire v skupnosti, da podprejo optimalno delovanje (*op. cit.*: 371). Avtorji (*op. cit.*: 372) v nadaljevanju navajajo, da socialni delavci v sodelovanju z drugimi strokami načrtujejo in vodijo primere, povezujejo obolele z različnimi storitvami, ki so

potrebne za izpolnitev njihovih potreb, skrbijo pa tudi za promocijo zdravja ter za izboljšanje zdravstvene oskrbe oseb, ki spadajo v rizično skupino, in pa tudi za ljudi, ki so zboleli za rakom.

Po Valjavec (2009: 2) socialna delavka v zdravstvu pomaga pri reševanju stisk in težav, ki so nastale z boleznijo ali pa že pred njo, tako bolnim kot tudi njihovim svojcem. Ima **vlogo povezovalca, zagovornika, pobudnika, učitelja, posrednika, svetovalca in koordinatorja**. A avtorica opozarja, da je zagotavljanje ustrezne pomoči v zdravstvu precej omejeno, tako časovno kot pri izbiri pomoči (*ibid.*). Ta pojav Milošević Arnold in Poštrak (2003: 114) razložita s tem, da so bolnišnice, kot področje medicinske prakse, usmerjene k dejavnostim zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo časovnega razporeda in dela medicinske stroke.

Namen socialnega dela v onkologiji je **opolnomočenje ljudi**, da lahko delujejo po svojih najboljših zmožnostih, med tem ko se sami, oziroma njihovi svojci, spoprijemajo z boleznijo. Lahko pomagajo prek **informiranja in svetovanja o praktičnih zadevah**. Prav tako pa so socialni delavci izurjeni, da nudijo **čustveno podporo** vsem družinskim članom pri soočanju z rakom (Shone 1995: 74). V Ameriki sodeč po Shone (*ibid.*) socialne delavke obiskujejo družine na domu, katerih otrok se je zdravil v Onkološkem inštitutu. Izkazalo se je namreč, da se mnoge družine počutijo osamljene, ko otrok zapusti bolnišnico, prav tako imajo lahko vsi vpleteni težave na emocionalnem in vedenjskem področju.

Švajger (2012: 50) pa pravi, da socialne delavce zavezuje doktrina dajanja podpore in pomoči posameznikom, skupinam in skupnostim. Zato je pri delu z družinskimi člani, ki se soočajo z rakom, zelo pomembna čustvena podpora kot tudi dajanje informacij ter **zagovarjanje bolnikovih pravic**. Naloga socialnega delavca je, da **prepozna stisko** družine in se nanjo **odziva z občutljivim pristopom**. V sistemu zdravstvenega varstva socialni delavec lahko **deluje kot posrednik** med zdravstvenim osebjem, obolelim in družino (*ibid.*).

Po Blum *et al.* (2001: 53–54) je vloga socialnega dela, da obolelim pomagajo **vzpostaviti večji nadzor** nad položajem, kjer se počutijo nemočne in imajo občutek izgube nadzora nad dogajanjem. Podpora in pomoč se mora osredotočiti na zdravstvene, čustvene in socialne težave, s katerimi se srečujejo na različnih razpotjih izkušnje z rakom.

### 1.6.2 Socialno delo z družino, katere član je (bil) diagnosticiran z rakom

Za sodelovanje z družino, v kateri je možen širok spekter družinskih oblik in družinske dinamike, je potreben način dela, ki ni zasnovan po univerzalnem, za vse družine v vseh življenjskih obdobjih enakem modelu, temveč je z vsako družino potreben pogovor o konkretni situaciji in jo definirati, vsakič znova, v trenutnem življenjskem poteku družine. S te perspektive npr. velike povezanosti v družini nasproti majhni povezanosti ne pojmujeemo kot zdrave ali nezdrave (Mali *et al.* 2011: 81). Organizacijska načela tako postanejo relativna, potrebno jih je pogledati v konkretni situaciji: kakšna stopnja družinske kohezije bo optimalno delovala pri določeni bolezni v določenem obdobju in kako se lahko to spremni v naslednjih fazah bolezenskega stanja (*ibid.*).

Po avtoricah (*op.cit.*: 82) je pristop, ki temelji na moči družine za okrevanje, usmerjen v družinske izzive in v krepitev družinskih procesov, da bi zmanjšali tveganja, spodbudili zdravljenje in podprli optimalno delovanje. Tak pristop tudi »razširi ozko individualistično usmerjenost na primarnega oskrbovalca in vključi vse družinske člane kot tim za oskrbo« (*op. cit.*: 95). Prednostne naloge družinske podpore in pomoči so: **zmanjševanje stresa, informacije o zdravstvenem stanju bolnega družinskega člana, konkretne smernice za oskrbovanje, za reševanje problemov in optimalno funkcioniranje, povezave z dodatnimi servisi za podporo družini** (Mali *et al.* 2011: 95).

Vključitev družine v proces pomoči in podpore mobilizira moč za okrevanje tako obolelega člana kot celotne družine. Rak zadeva celotno družino. Socialni delavec s povabilom družinske člane povabi, da skupaj ustvarijo varen prostor za soustvarjanje zaželenih zgodb.

V Sloveniji imamo razvit **koncept delovnega odnosa** (Čačinovič Vogrinčič 2005), ki zagotavlja vzpostavljanje in vzdrževanje delovnega projekta za vse udeležene, kjer je glas vseh slišan in upoštevan. V delovnem odnosu z družino je potrebno najprej sprejeti **dogovor o sodelovanju** (Čačinovič Vogrinčič 2008: 18). Dogovor mora vsebovati odločitev za sodelovanje »**tukaj in zdaj**« in dogovor o tem, kako bo potekal delovni proces. Socialna delavka mora pojasniti koncept delovnega odnosa tako, da opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeleženih v problemu. Njena naloga je, da »vzpostavi in varuje varen prostor za delo, v katerem vsakdo pride do besede, da bi problem boljše razumeli in soustvarili odločitev« ter da deluje v sedanjosti, »na raziskovanju

tistega, kar je mogoče storiti zdaj, na tem srečanju«. Vloga družinskih članov pa je sprejemanje odgovornosti za lastni delež pri soustvarjanju rešitve.

V procesu **instrumentalne definicije problema** vsi udeleženi podajo svojo definicijo problema – spregovorijo na primer o doživljanju ter vplivu bolezni in spremembah, ki jih je ta vnesla v družinski sistem – ter zelo pomembno že raziskujejo oz. soustvarjajo svoj delež v rešitvi oz. možne spremembe in premike, ki vodijo k želenim ciljem. V tem elementu so po Čačinovič Vogrinčič (2007: 53) pomembna vprašanja: kakšna pomoč je potrebna, kako jo umestiti in kakšen naj bo delež družine v novih nalogah in oblikah povezanosti v delovnem odnosu.

V delovnem odnosu se nagovarja družino na dveh ravneh (Čačinovič Vogrinčič 2008: 28): prva je raven mobilizacije, to je raven dela, raven oblikovanja oz. sooblikovanja rešitev znotraj instrumentalne definicije problema, kjer se v dialogu **raziskuje delež k rešitvi vsakega posameznega člana družine**. Druga raven pa pomeni **raziskovanje družinske dinamike**, ki omogoči potrebno razvidnost družine. Zatorej teme delovnega projekta niso samo rešitve in delež posameznega družinskega člana v njih, temveč nujno tudi to, kako načrtovane rešitve spreminjajo družinska pravila, komunikacijo, vloge, pričakovanja, cilje, kako prizadevajo posameznikovo potrebo po avtonomiji in povezanosti, odvisnosti, kako posegajo v hierarhijo moči.

Mali *et al.* (2011: 81) podobno govorijo o raziskovanju družinske dinamike preko dveh razsežnosti. Prostorska razsežnost vnaša v pogovor pomemben govor o družinski strukturi, o pravilih družine, o mejah, vlogah, potrebah, komunikaciji. Časovna razsežnost pa omogoča raziskovanje in pojmovanje razvojne poti družine in nalog, ki jih ima družina in njeni družinski člani v posameznih obdobjih življenja (*ibid.*). Ob tem pa sta pomembni tudi razumevanje in upoštevanje družbenega in kulturnega konteksta družine, ki močno vpliva na vrednote, rituale, prepričanja družinskih članov (Mešl 2007 v *ibid.*). Pogovor o teh temah omogoča družinskim članom, da se slišijo, da skupaj raziščejo in ubesedijo potrebe, zelene spremembe – tovrsten pogovor poveča jasnost, to pa družina, ki se spoprijema z rakom, potrebuje.

Po Walsh (2006: 229) je potrebno raziskati, kako si člani pojasnjujejo **vzroke nastanka** zdravstvenih (in posledično psihosocialnih) težav, kako si razlagajo vlogo pomagajočih si strokovnjakov, **raziščemo prepričanja, ki opolnomočajo družinske člane pri premagovanju**

**te bolezenske izkušnje.** V času zdravljenja člana z rakom je pomembno, da se vpraša družinske člane o **informacijah**, ki jih imajo o raku in o nadaljnjem poteku zdravljenja.

Pri osebah, ki so zbolele za rakom, je pomembno, da se v delovnem odnosu ne pozabi na njihove **cilje, sanje, pričakovanja in upanja**. Pomembno je, da se socialna delavka ne osredotoča le na negativne dejavnike, ki jih prinaša rak v družinsko življenje, ampak da skupaj z **družino išče in krepi pozitivne vire in moči**, saj ti posameznikom in družinam omogočijo, da se uspešno odzovejo na strese in izzive ter si opomorejo in rastejo na podlagi teh izkušenj (Mali *et al.* 2011: 96). Torej ni dovolj, da se pomaga rešiti stisko družine na primer z informiranjem, oskrbo pomoči na domu itd. **Cilj mora biti vedno kakovost življenja, zadovoljstvo, dosežki**, ne le preživetje, **temveč sanje, pričakovanja in upanje** (Šugman Bohinc *et al.* 2007: 14). O tem govori zelo pomemben koncept perspektive moči.

Praksa, ki temelji na **perspektivi moči**, pomeni po Saleebey (v Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 12), da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti uporabnikovo moč in vire. Ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč.

Ravnanja socialnih delavcev iz perspektive moči lepo ponazori Saleebeyev leksikon moči (1998: 9 – 13) ki vsebuje šest temeljnih konceptov oz. načel:

- **socialna (o)krepitev oz. dodajanje moči** [*empowerment*]: pomeni socialno okrepitev ljudi, da odkrijejo in razširijo svoje vire in orodja v sebi ter okoli sebe, zajema pa tudi akcije ozaveščanja, podpore in spreminjanja;
- **včlanjenost** [*membership*]: gre za spoštovanje potrebe po vključenosti ljudi, da so odgovorni in cenjeni člani neke večje celote, ne le svoje družine temveč tudi širše skupnosti;
- **moč okrevanja** [*resilience*]: je proces, ki temelji na spoznanju, da ljudje okrevajo in premagujejo življenjske udarce;
- **celjenje in celostnost** [*healing, wholeness*]: pomeni zaupanje v notranjo modrost ljudi, ki najbolje vedo, kaj potrebujejo in kako bodo to dosegli, ter moč samozdravljenja;
- **dialog in sodelovanje** [*dialogue, collaboration*]: kot vir moči soustvarjanja nove zgodbe v življenju, do katere pride na podlagi razumevanja, sporazumevanja in dogovarjanja;
- **odpoved temu, da ne verjamemo** [*suspension of disbelief*]: verjeti sogovorniku, mu priznati pravico do resničnosti.



Po Šugman Bohinc *et al.* (2007: 14.) ljudje, ki so uspeli v življenju, uporabljajo svojo moč, da bi dosegli, kar želijo doseči. V perspektivi moči je poudarek na prepričanju, da so ljudje zmožni rasti in napredovati v sedanjem trenutku in v prihodnosti, zato se je potrebno zavestno usmerjati na tiste vidike človekovega življenja, kjer obstajajo določeni dosežki, ne glede na to, kako skromni so.

Zelo je pomembno, da oseba, ki je zbolela za rakom, ohrani oz. znova **vzpostavi občutek odgovornosti in nadzor nad svojim življenjem**. Potrebno je, da spremlja in sprejema odločitve (če je to mogoče), ki so povezane z zdravljenjem kot tudi z vsakdanjim življenjem. To pa lahko doseže z vsemi pristopi perspektive moči, ki bodo omogočili obolelemu več vpliva in nadzora nad vsakdanjim življenjem, nad odločanjem o tem, kako bo živel svoje življenje. Tu igra tudi pomembno vlogo družina obolelega. Socialna delavka lahko povabi družino, da uporabljajo ravnanja iz perspektive moči tudi v vsakdanjem življenju. Lahko spodbudi družino, da raziščejo, kaj radi počno skupaj, in to udejanjijo, da si podelijo čustva in da si pomagajo, ne na način, ki odvzema dostojanstvo, temveč na način, ki krepi posameznikovo moč in spodbuja iniciativo in odgovornost vsakega člana v družini.

Družina je najpomembnejši vir moči in spodbuda za obolelega, a se mora ob boleznih svojega člana organizirati tako, da bo naredila nov, dogovorjen prostor in hkrati varovala oziroma odprla poti v skupnost. Da bi družina to zmogla, jo je treba **podpreti in mobilizirati njene vire moči**. Kot pomemben vir podpore in pomoči je tu prav skupnost, v kateri družina živi in katere del je (Mali *et al.* 2011: 75).

Za razumevanje potreb osebe z rakom in njene družine so torej zelo pomembna tako znanja psihologije družine, ki socialnim delavcem pomagajo prepoznati in razumeti družinsko strukturo in družinske procese, kot pa tudi znanja o možnih psihosocialnih vplivih kronične bolezni na obolele kot tudi na preostale družinske člane. Po Švajger (2012: 53) mora socialni delavec imeti znanje tudi o posamezni diagnozi za specifičen tip raka. Prav tako pa bi »moral poznati potek zdravljenja kot tudi človekov čustveni in socialni položaj«.

V socialnodelovnem pogovoru socialni delavec podeli z uporabniki koncepte in elemente delovnega odnosa, ki definirajo soustvarjanje vseh sodelujočih (Čačinovič Vogrinčič 2008: 21),

prav tako pa z njimi podeli teoretske razlage bodisi dinamike družine ali pa možen vpliv raka na družinske člane in potrebe spremembe drugega reda v družinskem statusu za nadaljnji razvoj.

Svojci kot opisano v prejšnjih poglavjih preživljajo prav tako hude stiske, pogosto pa so njihove potrebe zanemarjene, kar pa lahko prinese nezadovoljstvo in težave pri opravljanju nalog družinskega življenjskega poteka. Bolezen v družini pogostokrat prinaša tudi materialno stisko, ki pa vpliva na dodatno obremenitev in stres v družini. Pomembno je, da socialna delavka, ki se pridruži družini, prepozna stiske in se osebno odzove na dogajanje v odnosu (Čačinovič Vogrinčič 2008:19), ki nastaja s skupnim iskanjem in raziskovanjem in vodi k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam oz. k dobrim izidom.

V primerih, ko se stanje obolelega člana družine poslabša, socialna delavka pomaga članom družine ponovno oceniti možnosti in možne izbire, pomaga »uresničiti umetnost možnega in sprejeti, kar je izpod nadzora« (Walsh 2006: 229). Obredi žalovanja v družinskem kontekstu morajo po Anderson (v *op.cit.*: 172) biti dovolj široki, da omogočijo prostor različnim realnostim hkrati in izražanju nasprotujočih se misli in čustev kot odgovor na (bodočo) smrt ljubljene osebe.

Vlogo socialnega dela v obdobju umiranja člana družine vidim predvsem v pomoči družini, da le-ta ustvari varen prostor v sedanosti, kjer lahko člani družine podelijo svojo žalost in strahove. Bistveno je, da se v tem obdobju ustvari med člani družine spoštljiv in varen odnos, ki omogoča podelitev skritih občutkov in strahov. Pomembno pa je tudi, da se pregledajo možnosti uresničljivega ter se izdela načrt v okviru možnega, ki opolnomoča tako umirajočega kot tudi njegove najbližje. Ta plan naj vključuje kratkoročne cilje, aktivnosti, dogodke, ki jih družinski člani želijo izpolniti skupaj. Socialni delavci naj spodbudijo družino, da proslavlja dosežene cilje, ki tudi dajejo moč in uteho za časa življenja človeka med napornim in izčrpajočim zdravljenjem. Ko oseba umre, je zaželeno, da se delovni odnos s preostalimi člani ne prekine, ampak, da se soustvarja še naprej varen prostor za žalovanje in tudi za okrevanje.

Prav tako je pomembno, da se tudi člani družine osebno odzivajo na dogajanje v odnosu, da povedo, kaj čutijo, kaj je pogovor v njih sprožil, saj se s takim načinom izogibajo obtožb v pogovoru in se bolj osredotočajo na to, kje se nahajajo v sedanjem trenutku, »tukaj in zdaj«. Tako vsi udeleženci dobijo izkušnjo soočanja, razumevanja in raziskovanja kompetentnosti, ki jim dajejo moč med različnimi razpotji izkušnje z rakom.

## 2. PROBLEM

Rak zadeva celotno družino in ne le obolelega člana družine. Ko zboli njen član, to vpliva na celotno družinsko dinamiko in obratno, pomembni drugi in dogajanje v družini vplivajo na okrevanje bolnega člana družine.

Novejše teorije spodbujajo vključitev celotne družine v proces zdravljenja, ko njen član zboli, saj se s takim pristopom spodbudi hitrejše okrevanje obolelega, hkrati pa se poveča občutek nadzora in kakovosti življenja vseh družinskih članov (Walsh 2006: 223). Bolezen postavi na glavo ustaljene vzorce običajnega funkcioniranja in kakovosti življenja ter zahteva prilagajanje na novonastalo situacijo. Kako se bo družina prilagodila, je odvisno od strategij obvladovanja ter načinov, kako se posamezni družinski člani spoprijemajo z boleznijo in pa tudi od družinske dinamike in njenih procesov.

Z raziskavo želim dobiti vpogled v procese družinske dinamike (pred, med in po zdravljenju) in iz značilnosti le-te izluščiti strategije spoprijemanja [*coping strategies*], ki družinske člane, ko se soočajo z rakom, opolnomočajo in pomagajo k njenemu okrevanju.

Raziskovalne teme oziroma vprašanja sem razdelila v dva sklopa.

V prvem delu me je zanimala dinamika in procesi v družinah, preden je za diagnozo zbolel njen član, med zdravljenjem in po njem – v času rehabilitacije. Zanimal me je vpliv diagnoze raka na družinsko življenje, do kakšnih sprememb prihaja pri komunikaciji, vlogah, hierarhiji moči, konfliktih, potrebah, navezanosti in čustvih.

V drugem delu pa sem se osredotočila na prepričanja, organizacijske vzorce in komunikacijske procese družin, ki so pripomogli k okrevanju njenih članov.

## 2.1 Teze in raziskovalna vprašanja

Za prvi sklop, kjer sem raziskovala družinsko dinamiko (pred, med, po zdravljenju raka), so mi vodilo predstavljale naslednje teze:

1. Družina, ki se sooča z rakom, ima med procesom zdravljenja odprto komunikacijo.
2. Družinski člani se zaradi diagnoze raka bolj povežejo med seboj.
3. Med procesom zdravljenja je manj konfliktov med družinskimi člani.
4. Vloge med zdravljenjem se spremenijo na način, da zdravi člani družine prevzamejo več vsakodnevnih nalog.
6. Obstoječa pravila in meje se porušijo na način večjega popuščanja pri vzgoji otrok.
7. Psihološke potrebe (po pogovoru, po razumevanju, po pomoči) tako svojcev kot bolnikov so med boleznijo najmanj zadovoljene.

**Raziskovalno vprašanje**, ki me je vodilo pri iskanju ključnih lastnosti odpornosti družin, ko eden od članov zboli za rakom:

Kakšni družinski sistemi prepričanj, komunikacijski procesi in organizacijski vzorci v družini so vplivali na odpornost družine med spoprijemanjem z rakom?

### 3. METODOLOGIJA

#### 3.1 Vrsta raziskave

Pri raziskovanju sem izvedla kvalitativno raziskavo, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi (Mesec 1997: 11). Raziskava je tudi deskriptivna in poizvedovalna, saj sem z njo poskušala dobiti vpogled v družinsko dinamiko in v ravnanja, strategije spoprijemanja ter tiste vire moči, ki vodijo k okrevanju in odpornosti družine, ko njen član zboli za rakom.

#### 3.2 Merski instrumenti in viri podatkov

Podatke sem pridobila z nestandardiziranim intervjujem. Osnovo za intervju so mi predstavljale smernice v obliki odprtih vprašanj, povezanih z dinamiko ter z odpornostjo družin pri spoprijemanju z rakom.

Moj vir podatkov so bile 3 družine z izkušnjo raka.

#### 3.3 Vzorec

Za namen raziskave sem izbrala tri različne primere družin z izkušnjo raka po neslučajnostnem, priročnem vzorcu. Do družin sem prišla na podlagi poznanstev. Tabela 2:

Družina <b>A</b> : <b>mati Mojca</b> <sup>2</sup> , <b>hčerki Špela</b> (12 let) in <b>Iva</b> (7 let). Z rakom na dojki se je Mojca spoprijela tri leta nazaj. Potrebna je bila odstranitev obeh dojk ter preventivna odstranitev jajčnikov. Zdravljenje je obsegalo obsevanje in kemoterapijo, potekalo pa je več kot leto dni.
Družina <b>B</b> : <b>oče Boris</b> , <b>mati Meta</b> , <b>hčerki Ana</b> (11 let) in <b>Tina</b> (14 let). Raka na črevesju je oče Boris prebolel dobro leto nazaj. Potrebna je bila operacija in polletno zdravljenje s kemoterapijo, ki je potekalo doma.
Družina <b>C</b> : <b>mati Brigita</b> , <b>oče Nace</b> , hčerki Klara (28 let) in <b>Tjaša</b> (25 let) in njen <b>fant Luka</b> (25 let). S kožnim rakom sta se v istem času, 3 leta nazaj, spoprijela mlajša hči Tjaša in oče Nace. Zaradi zgodnjega odkritja kemoterapija ni bila potrebna, le dvakratni operativni poseg znamenja.

---

<sup>2</sup> Imena sogovornikov so zaradi anonimnosti izmišljena.

Prav tako sem želela v svojo raziskavo vključiti družino, katera je imela izkušnjo otroškega raka/ otrok je zbolel za rakom. Ker takšne družine nisem osebno poznala, sem se obrnila na Ustanovo Mali vitez, kjer so obljubili, da se bodo pozanimali, vendar odgovora ni bilo. Na tem mestu naj omenim, da je do osipa najverjetneje prišlo, ker je tema raziskovanja osebna in boleča, zaradi česar sem imela nemalo težav pri iskanju družin, ki bi bile pripravljene sodelovati v raziskavi. Pri iskanju sem si pomagala s poznanstvi, kajti skoraj vsak pozna nekoga, ki se je že srečal z rakom.

### 3.4 Zbiranje podatkov

Vse intervjuje sem izvajala sama, pri družinah doma, pogovore pa sem po predhodno pridobljenem soglasju intervjuvancev snemala z diktafonom.

Prvi intervju z družino A je potekal dne 16. 12. 2012, posnetek pogovora je dolg 1h 19 min. Pri intervjuju sta sodelovali mati Špela in starejša hči Mojca, mlajša hči Iva pa je bila prisotna v istem prostoru, kjer je gledala televizijo. Starejša hči je bila bolj redkobesedna, večino časa je poslušala, po eni uri pa je zapustila prostor, verjetno zaradi nelagodja zaradi takratne vsebine pogovora, ki se je nanašala na mamine nove transcendentne načine pomoči.

Intervju z družino B je potekal dne 9. 2. 2013, posnetek pogovora je dolg 57 min. Pri intervjuju so sodelovali vsi štirje člani družine, vendar sta bili hčerki Ana in Tina prav tako bolj redkobesedni, večino časa sta le poslušali in kimali. Krivec redkobesednosti otrok je bila najverjetneje tema naloge, saj so bila vprašanja povezana z ranljivim obdobjem, ko je bila bolezen v družini še prisotna.

Dne 13. 2. 2013 je potekal zadnji intervju z družino C, posnetek pogovora pa je dolg 1h in 10 min. V pogovoru so sodelovali mati Brigita, oče Nace, mlajša hči Tjaša ter njen fant Luka. Starejše hčerke ni bilo. Hčerka Tjaša je bila v primerjavi s preostalimi otroki zelo zgovorna, kar pa je najverjetneje posledica njene starosti (25 let) in že siceršnje odprtosti glede pogovora o raku. Za zadnji intervju se sprva ni vedelo, ali se bo izvedel, saj je mati izrazila stisko, ki jo še vedno nosi, zaradi hčérine in moževe diagnoze. Ko smo začeli z intervjujem, je bila njena stiska vidna, saj ji je med pripovedovanjem o bolezni moža in mlajše hčerke sprva šlo na jok.

### 3.5 Obdelava in analiza podatkov

Empirično gradivo sem analizirala ročno, po kvalitativni metodi, ki jo opisuje Mesec (1997: 24–48). Obdelava in analiza podatkov<sup>3</sup> je potekala po naslednjih fazah:

#### 1. Urejanje gradiva

Intervjuje, ki sem jih posnela z zvočnim snemalnikom, sem transkribirala in so mi služili kot izhodiščno besedilo za analizo.

#### 2. Določitev enot kodiranja (klasificiranje)

V zapisih intervjujev sem določila enote kodiranja tako, da sem podčrtala relevantne izjave sogovornikov. Enote kodiranja sem razvrstila v tabelo glede na teme oz. kategorije, ki so me zanimale. Zaradi boljše preglednosti sem izjave oštevilčila z zaporednimi številkami, izjave družinskih članov pa sem razporedila glede na družine, iz katere prihajajo (A, B, C), v svoje razpredelnice.

#### 3. Odprto kodiranje

V naslednjem koraku sem izvedla odprto kodiranje, kar pomeni, da sem različnim delom besedila pripisovala zdravorazumsko smiselne pojme. Primer drugega in tretjega koraka:

**Tabela 3: Družinska dinamika SEDAJ, ko je zdravljenje že zaključeno**

Družina A

<i>69- pol smo pa doma, s hčerkami, debatirali, kak se bi rekl mojemu podjetju (A1)</i>	- skupno sprejemanje odločitev
<i>70- ona je čist fertik zard teh angelčkov mojih +sem se v tej smeri spremenila in starejša hčerka me težko sprejme na tak način (A1)</i>	- otrokovo nesprejemanje maminih transcendentnih načinov pomoči

Družina B

<i>71- v bistvu se zdaj bolj pogovarjamo + več cenmo, če smo skupaj (B2)</i>	- več pogovorov+ cenjenje skupnih trenutkov
<i>72- se drugače pogovarjaš, lej vse bo (B2)</i>	- sprememba v načinu pogovarjanja
<i>73- jima nism nič težil, zdaj pa jima morm spet (B1)</i>	- ponovno prevzemanje vloge očeta
<i>74- zdej več kakšno stvar razrešmo (B2)</i>	- več razrešenih konfliktov
<i>75- mami in oči me večkrat vprašata, a sem</i>	- večje zanimanje staršev za otroke

<sup>3</sup> V prilogi se nahaja celoten prikaz poteka analize, zapisi intervjujev pa so zaradi preobsežnosti shranjeni v osebni arhivu avtorice.

<i>naredila nalogo. »A je kj novga?« V bistvu je to ful večkrat (B4) + Ja isto, se strinjam (B3)</i>	
--	--

#### Družina C

<i>76- se mi zdi, da se je mogoče odnos v družini spremenu. Ne bi mogla rečt, kako pa kaj, ampak tko (C1)</i>	- neopredeljene spremembe
---	---------------------------

### 3.6 Urejanje pojmov v hierarhijo (»ribja kost«)

Pri izvedbi osnega kodiranja sem vzpostavljala odnose v kategorijah in med njimi ter združevala izjave, ki sem jim pripisovala enak pojem. Izjave, ki so se mi zdele pomembne, sem dopisala zraven, pri ostalih pa sem dopisala številko, ki kaže mesto nahajanja v prilogi. Primer:

#### Sedaj, ko je zdravljenje že zaključeno

##### KOMUNIKACIJA

- več pogovorov v družini (71 B2)
- sprememba v načinu pogovarjanja (72 B2)
- več razrešenih konfliktov (74 B2)
- sodelovanje z otroki (69 A1)

##### SPREMEMBE

- otrokovo nesprejemanje maminih transcendentnih načinov pomoči
- \**ona je čist fertik zard teh angelčkov mojih +sem se v tej smeri spremenila in starejša hčerka me težko sprejme na tak način (70 A1)*
- cenjenje skupnih trenutkov (71 B2)
- ponovno prevzemanje vloge starša (74 B2)
- \**jima nism nič težil, zdaj pa jima morm spet*
- večje zanimanje staršev za otroke (75 B4)
- \**Mami in oči me večkrat vprašata a sem naredila nalogo. »A je kj novga?« V bistvu je to ful večkrat*

##### NEOPREDELJENE SPREMEMBE

- *se mi zdi, da se je mogoče odnos v družini spremenu. Ne bi mogla rečt, kako pa kaj, ampak tko (76 C1)*
- Ni zaznavanja sprememb (24 C2)

### 4. Interpretacija rezultatov:

Sklope kategorij sem na koncu interpretirala in zapisala v obliki poskusne teorije, ki je prikazana v naslednjem poglavju. Z ležečo pisavo sem označevala izjave intervjuvancev, s krepko pisavo pa sem označevala pojme, iz katerih sem tvorila teorijo.



## 4. REZULTATI

### 4.1 Družinska dinamika

V prvem sklopu me je zanimal vpogled v družinsko dinamiko pred, med in po odkriti diagnozi raka.

#### 4.1.1 Pred nastankom bolezni

Moje začetno vprašanje se je nanašalo na družinsko življenje pred boleznijo. Vprašanje se je izkazalo za zahtevno in težko opredeljivo. V večini so sogovorniki definirali komunikacijo v družini kot dobro in odprto (3 A2; 21,22 C1) ter medsebojne odnose kot zelo dobre (20 C1), kjer je bila vedno prisotna podpora staršev (23 C1: *»...če sm jaz karkol rabla, sem se lahk kadarkol na njiju obrnla.«*). V družini A sta sogovornici definirali družinsko življenje kot življenje običajne (1,2 A2), povprečne novodobne družine (8 A1), kjer so se trudili, da ne bi odstopali od povprečja (10 A1: *»Trudili smo se, da nismo odstopal pri ničemer«*), pri čemer pa je bilo prisotno tudi neupoštevanje otrokovih želja (9 A1: *»Špeli sem kupila 15 parov čevljev, pa jo tam ganjala po trgovinah, čeprav ji to ni ustrezalo.«* *»Sem hotela, da obe smučata, pa take mislim.«*). Med partnerjema v družini A so bili prisotne težave v zakonu, saj so bili prepiri z možem stalnica (4,5 A1: *»Z možem sva se kar naprej nekaj pričkala«* + *»Z možem sva se pričkala vedno«*), partnerja sta si bila enotna le pri vzgoji otrok (6 A1: *»Enotna sva si bila sam kar se tiče najinih otrok«*). Prisotna so bila čustva naklonjenosti (7 A1: *»Rada sva se imela«*), a globljih čustev ni bilo (12 A1: *»Sploh nisva nič imela med sabo več«*) in na koncu sta bila zakonca skupaj le še zaradi otrok (11 A1: *»Na koncu je bilo tako da sta naju samo otroka držala skupaj.«*) in ugodja (13 A1: *»Bila sva skupaj, ker nama je tak pasalo«*). Prisotno je bilo tudi nezadovoljstvo zaradi neenakomerne razporejenosti hišnih opravil (14 A1: *»Doma sem se pritoževala, da morem vse naredit, pa da moram kuhat, pa da mož nič ne naredi.«*). Pri družini C so bile že v preteklosti prisotne pogoste bolezni članov razširjene družine kot tudi najmlajše hčerke (25 C3: *»Mi smo imel skoz bolezni, od Tjaše kot je bila dojenček. Skoz smo imeli bolezni«*). Ko sta bili hčerki mlajši, jih starši niso želeli vpletati in obremenjevati z boleznimi njunih starih staršev (26 C3: *»Spet tist, ko mi nismo želeli otroka obremenjevat«*), zato je bil tudi pogovor o raku tabu tema (27 C3: *»Beseda rak je bila pri nas vedno tabu. Kaj je z dedijem?Ja bolan je«*). Mlajša hčerka pa je bila zaradi pogostih bolezni

stalno podvržena neprestani skrbi in prekomerni zaščiti svojih staršev (29 C2: »Tjaša je skoz zavita v vato«)+ C3: « Tjaša je kot dojenček« C1 :«nisem več dojenček« +« js se zavedam, da se je vse okol mene vrtel»), pri čemer je bila njena starejša sestra zapostavljena (31 C3: »Njena sestra pa še vedno čut ane, da se je vse skoz okol Tjaše vrtel«). Stalna prisotnost bolezni v preteklosti je verjetno eden izmed razlogov, da družinski člani družine C niso zaznali nobenih večjih sprememb v družinski dinamiki pred nastopom bolezni raka (30 C2: »sploh ne vidm nobene razlike«; 28 C1: »...kr verjetno dost se ni spremenil, k smo se že prej dost pogovarjal«). Zakonca družine B izpostavita drugačen, stresen ritem življenja kot spremembo v doživljanju družinske dinamike pred diagnozo. Vsak je hitel po svojih opravkih (15, 16 B1, B2: »...bili navajeni in si pač hitel vsak na svoj konec«), pri tem pa se je stres širil na preostale družinske člane (17 B1: »Pol prneseš na vse druge. Je bilo za vse več stresa«). Slednji način življenja pa je najverjetneje vplival, da so se pogovarjali med seboj manj (18 B1: »...k se prej nismo tolk (pogovarjal)«) kot med in po odkritju diagnoze raka.

#### 4.1.2 Med procesom zdravljenja

Ko je bilo govora o komunikaciji med boleznijo, sta člana družine A in B povedala, da so imeli odprto komunikacijo o bolezni v družini (34 A1, 49 B2). Sicer pa sta dekleti družine B ravno v času seznanjenja staršev z diagnozo odšli s kolonijo na morje (46 B1). Med tem časom pa sta si starša v miru nudila oporo drug drugemu (47 B2), ko sta hčerki prišli domov, pa so se pogovorili o diagnozi očeta (49 B2). V času zdravljenja je bilo več pogovorov med družinskimi člani, družinska dinamika vsakodnevnih preprirov pa je ostala nespremenjena (57 B2: »Kregale sta se kot vsak dan, pol pa še jaz vpijem zraven«). V družini C pa med Brigito in Nacetom ni bilo pogovora o bolezni (65 C3), zaradi česar je bila partnerica v stiski (423 C3: »Z njim ni mogč nč, niti tolk ni bil, da bi poslušu, pa pozitivno«). Po mnenju njune hčerke je bilo v družini v času bolezni manj konfliktov zaradi drugih okupacij (62 C1: »Po moje jih je blo manj, zihr .. k smo se tolk z drugimi stvarmi«). Med bolnišničnim zdravljenjem Mojce (mati v družini A) so bili obiski njenih otrok redki (42 A2), saj jih ni želela vpletati ter jih dodatno obremenjevati (43 A1: »Vse to sem jaz hotela sama, vse te stvari, ki vplivajo na otroke, to sem jaz vse sama«; 41 A1: »Sam da otroci ne bodo čutili«), prav takšnega mišljenja je bila tudi mati družine B (50 B2: »Drgač je, ko pride otrok domov, pa si dobe volje, ne rab gledat, da bi jaz jokala skoz al pa Boris«). Tudi Brigita, mati družine C, ni želela obremenjevati svoji hčerki s svojo stisko (63 C3: »Njo nism

*hotla obremenejvat, drugo hčerko tut ne«), zato je potlačila svoja čustva (389 C2: »Potlačla sem, tko kot vsako stvar, ko je problem, js pol v seb to potlačm«).*

Do zanimivih, raznolikih rezultatov je prišlo v zvezi s partnerskim razmerjem. V družini A je kljub Mojčini odkriti bolezni še vedno sama mati prevzemala glavno skrb za otroke (36 A1), tudi prepiri med partnerjema so se nadaljevali, kot da do bolezni sploh ne bi prišlo (38 A1). Hkrati pa tudi partnerjeva pripravljenost za pogovor, pomoč in skrb ni bila več prisotna (30 A1: *«Se je obnašal kot da se ni nič zgodilo+ »On je na primer hotel jet na Tenerife«*). Mojčina bolezen je tako bila povod, da se je preselila in se ločila od moža (35 C1). V slednjem primeru ne morem trditi, da je bil vzrok ločitve bolezen v družini, vendar lahko potrdim, da je bolezen spodbudila ločitev, saj so bila nesoglasja in nezadovoljstvo prisotna v partnerskem razmerju že pred boleznijo. Meta in Boris sta se, kot sama pravita, med boleznijo zblížala (52 B2: *»Bolj se povežeš«*), a je partnerico sprva ranilo to, da ji mož v času rehabilitacije, kljub temu da je bil boljši, ni želel nič pomagati pri vsakdanjih opravilih (409 B2: *»kr na enkrat bil doma, pa najprej nisi mogu delat, pol si bil pa tko bolš, pa vseen nič«*, 420 B2: *»...je bilo men najtežji, js se s tem ne bom ukvarjal«*). Na Meti je tako slonela ogromna odgovornost, kar pa jo je izčrpalo. Meta je povedala, da ji je bilo na trenutke zelo hudo, saj kot sama pravi *»ne morš jokat pri obolelemu možu«* (410 B2), zato je mnenja, da tudi svojci v času bolezni družinskega člana potrebujejo pomoč (174 B2: *»...in neki časa gre in pol, v bistvu bi, rabl še svojci eno tako pomoč«*).

Pri Brigiti (C3) in Nacetu (C2) pa ni prišlo do sprememb v partnerskem razmerju, lahko pa bi se zaradi Nacetove nepripravljenosti za pogovor o bolezni njun odnos tudi poslabšal (65 C3: *»On se sploh ne pogovarja, o bolezni sploh ne, bog ne dej«*). Brigita je povedala, da v svoji stiski ni imela opore, saj se mož ni želel pogovarjati o njegovi in hčerini bolezni (422 C3: *»Če sm se js hotla pogovarjat okol Tjaše, je Nace prec reku Ja, sj ni nič«*). To je zanjo predstavljalo ranljivo točko, saj z možem ni mogla podeliti svojih čustev. Zgoraj opisane stiske predstavljajo večinoma nezadovoljene psihološke potrebe po pogovoru, opori in podelitvi čustev.

Med Lukom in Tjašo prav tako ni prišlo do večjih sprememb po Tjašini diagnozi (65 C1: *»No Luka, da bi me kj posebi v vato zaviju, me ni«*), kar je verjetno posledica Lukovega neobremenjenega pogleda na kožni rak (209 C4: *»Ni zdej to vrsta raka, vsaj kokr sm prej slišu, k je težko ozdravljivo, to je že čist standardno postal«*).

Spremembe, ki so nastale med zdravljenjem, so v družinskem življenju sledeče: Pri družini B je Meta povedala, da je svojim hčerkama nudila manj pomoči pri šolskih nalogah (51 B2: *»Nisem bila sposobna toliko nalog delati, gledati«*), zaradi česar je odšla tudi v šolo, saj je želela, da se jo pravi čas obvesti, če bodo kakšni odkloni pri učnem uspehu (55 B2: *»Jaz sem šla v šolo takrat, da hočem, da me obvestijo, če bodo kakšni odkloni«*). Vendar je bila skrb zaman, saj so hčerke imele v šoli manj težav (56 B2: *»Še manj je bilo težav v šoli«*). Boris pa zase pravi, da jima v času svojega zdravljenja ni nič »težil« (53 B1: *»...jima nisem nič težil«*). Pri družini C pa je prišlo do drugačnega doživetja zaskrbljenosti. Hčerka Tjaša je ubesedila materino skrb kot prekomerno »zavijanje v vato« (60 C1: *»...se je pa pol še malo bolj ojačala ta tvoja skrb, vloga«*), med tem ko se mati z njo ni strinjala, saj je svojo zaskrbljenost in skrb doživljala kot običajno (61 C3: *»Zdej je bla pa že toliko stara, da je nisem ekstra zavijala.«* C1: *»No, mal si me.«* C3: *»Mogoče sm ti še mal težila.«*).

Sogovorniki so v intervjujih večkrat omenili različne negativne posledice raka, ki so jim povzročile stisko, zaradi stranskih učinkov zdravljenja. Mojca je najbolj prizadela, ko je izgubila svoje lasje (407 A1: *»To je bilo za mene... tak ko Samsung, ko mu odrežejo lase izgubi svojo moč, men se je pa zdel, da se je men to zgodilo«*). Boris je zaradi tablet proti bolečini padel v depresijo, ki je negativno vplivala na rehabilitacijo kot tudi na družino (*»...sem imel zlo depresijo, bil res obup, js nisem mogel nič«*). Prav tako pa se zaradi bolečih stopal ni mogel ukvarjati s športom med kemoterapijo. Mojca je po bolezni padla v materialno stisko, (400 A1) otrokom ne more več nuditi istega ugodja kot pred boleznijo in to zanjo predstavlja duševno stisko (399 A1: *»Dober težak je to dopovedati otroku, ko mu ne moreš dati tistega, kar je bil prej navajen«*).

Zakonca družine B sta sicer bila zadovoljna z oskrbo bolnišničnega osebja (385 B1, 386 B2), vendar pa jima še dandanes prvotno vprašanje (419 B1, B2: *»A ste ta prvič kle? To pa ne morem pozabiti«*) v sprejemni pisarni Onkološkega Inštituta povzroča nelagodje. To vprašanje sta razumela kot skrito sporočilo povratnosti »dobrodošli v klubu, še se bomo videli«. Sicer je bilo vprašanje neškodljivo in povsem rutinsko, vendar pa sta bila zakonca v najbolj občutljivem obdobju (seznanitev z diagnozo), zato ju je to vprašanje ranilo.

#### 4.1.3 Sedaj, ko je zdravljenje že zaključeno

Mama Meta iz družine B je povedala, da se sedaj, po končanem zdravljenju, pogovarjajo več ter razrešijo več konfliktov med seboj kot prej (71 B2: »V bistvu se zdaj bolj pogovarjamo + več cenmo, če smo skupaj«; 74 B2: »Zdej več kakšno stvar razrešmo«). Prišlo pa je tudi do spremembe v načinu pogovarjanja (72 B2: »Se drugače pogovarjaš, lej vse bo«) in sprememb v doživljanju, ki se je spremenilo na način, da sedaj bolj cenijo skupne trenutke (71 B2: »...več cenmo, če smo skupaj«). Oče Boris pa doda, da hčerkama prej ni nič »težil«, zdaj pa jima »more spet začeti«, kar sem kodirala kot ponovno prevzemanje vloge starša (74 B2). Hermann (2001: 77) je sicer mnenja, da je pomembno poskušati ohraniti stabilnost družine in vzdrževati enak način vzgoje kot pred boleznijo na način, da se obdržijo nekatera za delovanje družine pomembna »stara pravila« in rutine.

Hčerki družine B sta zaznali, da zdaj starši pokažejo več zanimanja za vsakodnevno dogajanje (75 B4, B3: »Mami in oči me večkrat vprašata, a sem naredila nalogo. A je kj novga? V bistvu je to ful večkrat«). Mama iz družine A ne poda veliko informacij, kako je z družinsko dinamiko sedaj, omeni le, da je s sodelovanjem otrok po končanem zdravljenju prišla do imena svojega podjetja, ki je za družino predstavljalo nov začetek (69 A1: »Pol smo pa doma s hčerkami debatirali, kak se bi rekl mojemu podjetju«). Izrazi pa tudi stisko zaradi otrokovega nesprejemanja njenega novega vedenja (70 A1: »Ona je čist fertik zard teh angelčkov mojih + »...sem se v tej smeri spremenila in starejša hčerka me težko sprejme na tak način«). Na tem mestu zopet omenim, da je hčerka zapustila prostor, ko je mama začela govoriti o svojih novih načinih spoprijemanja z boleznijo (angeli, narava). Mlajša hčerka družine C ne opredeli sprememb, jih pa tudi ne zanika (76 C1: »Se mi zdi, da se je mogoče odnos v družini spremenu. Ne bi mogla rečt kako pa kaj«). Njen oče Nace pa tudi ne vidi sprememb (24 C2), verjetno zato ne, ker sam ni dojemal svojo diagnozo kot resno bolezen temveč kot dogodek, ki se je pač zgodil (154 C2: »Osebno tega raka nism nikol resno jemu«; 123 C2: »To je bil pač dogodek zame, to je bilo treba odrezat«).

Mojca je omenila, da drugi niso sprejeli njenega spremenjenega vedenja, ko se je ponovno vrnila v službo in ji je bilo zaradi tega težko. Prav tako je izrazila stisko ob nerazumevanju medicinske sestre, ko je le-ta začela grše ravnati z njo potem, ko je Mojca odklonila pomirjevala, saj jih ni hotela zauživati zaradi otrok.

#### 4.1.4 Preverjanje tez

Prvo tezo »*družina, ki se sooča z rakom, ima med procesom zdravljenja odprto komunikacijo*« lahko delno potrdim, delno zavržem, saj vse tri družine povedo, da so imele odkrite pogovore o bolezni, a vendar so matere pogosto prikrivale svojo stisko in niso želele obremenjevati drugih članov z njo.

Drugo tezo »*družinski člani se zaradi diagnoze raka bolj povežejo med seboj*« lahko le delno potrdim, saj v družini B res pride do večje povezanosti med družinskimi člani.

Med tistimi družinami, kjer ni prišlo do sprememb v navezanosti, prevladuje vpliv sledečih dejavnikov<sup>4</sup>:

- **Družinska dinamika pred boleznijo:** Če so že pred boleznijo prisotni slabi odnosi in konflikti, je zelo verjetno, da se bodo konflikti med boleznijo stopnjevali, kot se je to zgodilo z družino A, kjer sta se starša med boleznijo ločila.

- **Osebno doživljanje bolezni:** Če bolezen ne pomeni »smrtne obsodbe« oziroma je tudi družinski člani ne dojemajo kot resno, potem taka bolezen najverjetneje ne bo vplivala na odnose (bližino ali oddaljenost) z drugimi, kot se je to zgodilo pri družini C. Turney in Wells (2001: 28) sta mnenja, da imajo tiste oblike rakov, ki so povezane z višjo stopnjo umrljivosti in bolj intenzivnim zdravljenjem, potencial, da izvabijo višjo stopnjo stiske oz. stresa in resnejše posledice na življenje obolelega in njegove družine.

Zanimivo razmišljanje, ki se nanaša na zgornjo tezo, poda Nace, ko pravi, da po njegovem mnenju bolezen v družini prinese več razdora kakor bližine:

313 C2: »*Pa ne morm trdt, da zbliža družino, se mi zdi, da več razdora taka bolezen prnese v družino, kr so vsi nervozni, vsi živčni, vsi. Razn če je res taka bolezen, res huda, da pol to z družino skupi potegne. Drugač pa to ful ene nervoze pa vsega tega prnese zravn*«.

Tezo »*konfliktov med družinskimi člani je manj med procesom zdravljenja*« ne morem ne ovreči ne potrditi. Res je sicer, da sta se zakonca družine A ločila, vendar pa so se konflikti med

---

<sup>4</sup> Podrobnejši pregled dejavnikov, ki imajo vpliv na odziv družine in obolelega člana, opisujem v poglavju »*Odzivi oseb, ki zbolijo za rakom, ter njihovih svojcev*«.

njima kasneje umirili (tudi bivši mož je bil povabljen na proslavo, ko je Mojca prenehala z obsevanji). Tudi vsakdanji konflikti med najstniškima hčerama v družini B so ostali nespremenjeni, po drugi strani pa sklepam, da je bilo manj konfliktov, ker jima oče v času zdravljenja, kot sam pravi, ni »težil«. Žena Meta pa doda, da jo je sprva motilo, da se je mož v času zdravljenja distanciral z vpletanjem v vsakdanje težave. In ker ni imela opore pri odločanju, je verjetno to vsaj na začetku prispevalo h konfliktnemu ozračju v družini. V družini C pa le mlajša hči misli, da je bilo v družini manj konfliktov kot sicer. Tudi teorija sinergetike (Kodele in Mešl 2013) pravi, da se v času hudih bolezni običajno ne ukvarjamo s svojimi dolgotrajno ali aktualno nerazrešenimi družinskimi odnosi, ker vso svojo pozornost in energijo posvetimo stabilizaciji kriznih dogodkov.

Tezo, da se **»vloge med zdravljenjem spremenijo na način, da zdravi člani družine prevzamejo več vsakodnevnih nalog«**, lahko potrdim, saj so v večini primerov res preostali člani prevzeli več vsakodnevnih opravil. Otroci družine B poročajo, da so pomagali več kot običajno, tudi mati Meta potrди in pove, da se ji zdi, da so hčerke postale bolj zrele. Tudi sama je prevzela velik del obveznosti, saj se je oboleli mož oddaljil od vsakdanjih družinskih dolžnosti na način, da se ga le-te ne tičejo. Za mati Brigito v družini C bi lahko rekli, da je prav tako odgovornost skrbi za druge prevzela nase, tudi njen mož »malo zares malo za hec« v intervjuju pove, da nič ne razmišlja, saj to namesto njega dela njegova žena.

Pri Mojci pa je prišlo do nasprotnega pojava, saj se je v času svojega zdravljenja ločila od moža, opremila novo stanovanje, skratka prevzela moč odločanja in odgovornosti zase in za svoje življenje. Sama tudi poroča, da ni prišlo do sprememb pri vsakodnevnih nalogah in da je sama skrbela za otroke kot običajno, saj ni imela opore moža v času zdravljenja. V nadaljevanju pa tudi ne poroča, da so ji starši ali pomembni drugi pomagali, še več, njihovo pomoč je zavračala, saj je hotela čim več dolžnosti postoriti sama.

Houtzager *et al.*(2004: 601) pravijo, da se kot začetna prilagoditev na novonastalo situacijo bolezni, spremenijo družinski organizacijski procesi, družinske vloge in pravila. Za ta pojav ja odgovorna bolnikova povečana odvisnost od družinskih članov, ki neizogibno spreminja ravnovesje v okviru družine, in vsaj začasno spreminja vloge družinskih članov, ki so bile vzpostavljene pred tem (Turney in Wells 2001: 33).

Svojo predzadnjo tezo, da se *»obstoječa pravila in meje porušijo na način večjega popuščanja in razvajanja otrok«* lahko potrdim. Pri družini C je prišlo do pojava *»zavijanja v vato«* in razvajanja že mlade odrasle osebe zaradi bolezni. Tudi oče družine B poroča, da v času svoje bolezni ni bil strog. Mati družine A pa ne poda v posnetem intervjuju podatka, s katerim bi lahko potrdila oz. ovrgla zgornjo tezo. Vendar pa je, ko sem odhajala, pokazala proti svoji mlajši hčerki, ki je jedla na kavču in delala nered, in dejala, da se je spremenila v smislu, da jo nered več ne moti toliko kot včasih. Iz tega lahko sklepam, da sta hčerki deležni večjega popuščanja in razvajanja po bolezni.

Zadnjo tezo *»psihološke potrebe so med boleznijo najmanj zadovoljene«* lahko potrdim, saj odgovori tistih članov, ki izražajo ranljivost, poročajo največkrat o nezadovoljenih psiholoških potrebah.

## 4.2 Odpornost družin

V drugem delu pa raziskujem ključne procese koncepta odpornosti znotraj področij družinskega funkcioniranja (sistemi družinskih prepričanj, organizacijski vzorci in komunikacijski procesi), ki so vplivali na okrepanje družin med spoprijemanjem z rakom (Walsh 2006:130).

### 4.2.1 Sistemi družinskih prepričanj

#### 4.2.1.1 Osmišljanje bolezni in iskanje pomenov ter večjih namenov

Remen (2005: 29) pravi, da hudo bolni ali kronični bolniki nagnosko **iščejo osebni pomen** v dogodkih, ki so razdejali njihovo življenje, saj pomen pomaga videti v temi in okrepi voljo do življenja. Frankl (2010: 18) je menil, da zavedanje smisla svojega življenja bolj kot vse drugo pomaga premagovati življenjske krize. Iskanje smisla bolezni, njenih pozitivnih plati je pogost način spoprijemanja z boleznijo in ga je moč zaznati pri vseh treh intervjujih. Za zakonca družine B je bolezen pomenila močan opomin, znak za postanek (300 B2: *»Da se mal ustaviš, ne. En tak močan opomin«*) in nekaj dobrega (299 B1: *»Edin kj dobrega naredl, a veš, da ni blo tolk zastojn, ne«*), v upanju, da bo zdaj življenje bolj kakovostno in ne bo vse zaman (301 B1: *»...da boš zdej lahk drgač živu naprej, pa boš bolj živu ku prej«*). Tudi Mojca meni podobno, saj pravi, da te bolezen ustavi, da zaradi nje spoznaš dragocenost življenja (267 A1: *»...te ustavi, tolk te ustavi,*



*da vidiš, da je življenje dragoceno*«). Bolezen jemlje kot lekcijo za učenje in kot povod za iskanje svojega življenjskega namena (270 A1: *»Zdaj jaz jemljem, da so mogle bit. Da sm se zdaj naučila; 258 A1: »...da morem začeti s svojo, da imam jaz tuki neki namen*«).

Pri odraslih sogovornikih (v nadaljevanju odraslih) je **prisotno iskanje vzroka raka in njegova razlaga**. Mojca je razmišljala, da je njena bolezen prišla zaradi prekomerne utrujenosti ter da prihod boleznim niti ni tako slab (252 A1: *»... jaz sem tak, tak svinjsko utrujena, pa mogoče je to nekak to zaradi tega, pa mogoče to sploh ni tak slabo*«). Nace je prepričan, da je vzrok raka prisotnost nerazrešenih notranjih konfliktov (315 C2: *«... ne odpuščanje samemu sebi pa take stvari, ki prpeljejo do notranjih konfliktov – do raka pa to. In jaz itak sm zmeraj smatru, če ne razčistiš stvari v glavi, če nimaš v glavi pošlihtanih stvari, pol te more doletet nek, slej ko prej ne*«), zato pravi, da je potrebno na duhovnem nivoju popraviti napake (317 C2). Tudi njegova hči misli podobno in ta razlaga jo pozitivno **tolaži** (316 C1: *»...me lih to gor drži, da vsakič, k se mi pojav, si rečem:»Ok, zdej imam kokr tok stvari pošlihtane ane, hodm, še vedno, ko potrebujem pomoč, grem po pomoč. In me mogoče to, v tej smeri, si rečm, da sem zdej tolk delala na sebi, tolk se osebnostno razvijam. Še vedno duhovne knjige berem za osebnostno rast in mogoče iz tega izhajam, da bi zdej mogoče stvari mogle bit v redu. Ni razloga, zakaj pač ne bi blo v redu*«). Podobno je pri starodavnih omikanih ljudstvih bolezen pomenila »izgubo duše«, izgubo smeri, namena, pomena, skrivnosti in globokega spoštovanja (*op. cit.:* 28). Zato celjenje ni zajemalo le okrevanja telesa temveč tudi okrevanje duše.

#### 4.2.1.2 Transcendentnost in duhovnost

- **Duhovnost, vera in rituali celjenja**

Med odgovori je moč izbrati, da je pri okrevanju pomagala tudi **vera**. Vera v tradicionalni obliki je bila vidna pri odgovoru Borisa, ki pravi sledeče: *»...smo bli tlele gor in smo molil in pol po tistem, ko bi odrezal fertik, kt da ni nič*« (364 B1). Iz povedanega je mogoče razbrati, da je družina skupaj molila in po tistem je v trenutku izginil strah (113 B1: *»... po 14 dneh mi je pa naenkrat, en dan, kot da bi mi odrezal, kt da ni nič. In sem šel na operacijo lažje kot zobarju*«).

Pomemben pozitiven vir prepričanja je **zaupanje v moč in sposobnost celjenja telesa**, ki ga je bilo mogoče razbrati iz prvega intervjuja, ki sem ga opravila z Mojco (274 A1: *»Moje telo je bilo, kljub temu kako sem živela, zelo močno telo*«). Sama sogovornica zase pravi, da ne glede na vso

stisko, ki jo je doletela, ni bilo nič takega, česar ona ne bi zmogla premagati (254 A1: »Zdel, da se nam je vse postavilo na glavo, ampak da ni nič takega, da jaz ne bi mogla preživet.«). Prav tako je navdušenje nad napredkom medicine dajalo Mojci vero v moč trajnega ozdravljenja svoje bolezni (256 A1: »...poglej, kak to vse zmorejo ljudje + je pol nemogoče, da se to men pol še kaj pojavi«). Pri Brigiti je bilo ravno tako izrazito **zaupanje v medicino**, pomirjala jo je namreč misel, da sta njen mož in hči pod kontrolo Onkološkega Inštituta (304 C3). Hkrati pa doda, da verjame, da njuna dva člana družine čuvajo angeli in da bo zato vse v redu (319 C3: »No ja skoz mam občutek, da jih čuvajo angeli gor in da bo v redu vse. Da bosta dala, da sta dala to skoz«). V nevidne sile angelov, boga in narave (271 A1) verjame tudi Mojca, ki pravi, da je v naravi našla svojega terapevta (272 A1: »Jaz imam naravo in šele zdaj sem odkrila svojga terapevta, narava je moj terapevt«). V nadaljevanju pa dodaja, da je zmeraj iskala neko oporo, vendar ne oporo psihiatra, psihologa ali socialnega delavca, ampak povezavo z drugimi (nevidnimi) bitji (271 A1: »In pol sem skos neki iskala. Ampak vedno tak ne, nekaj kar je povezano z drugimi bitji. Ne tak, da bi na primer psihiatra al psihologa, socialno delavko. Ampak angele, pa boga, pa naravo«). Tudi Ule (2003: 108) pravi, da ljudje lahko naslonijo prošnjo za pomoč na nadnarava (transcendentna) bitja. Predvsem je pomembno, da osebe, ki se spoprijemajo s krizno situacijo, ne izgubijo upanja. **Upanje** je po filozofu Blochu (Ule 2003: 109) najbolj človeški čustven vzgib, ki utaplja strah. Strah pa je za osebo, ki se sooča z dolgotrajno, kronično in potencialno ogrožajočo situacijo, največji sovražnik, saj povzroča »visoko občutljivost in je fizično in emocionalno izčrpavajoč« (Ule 2003: 150).

- **Transformacija: učenje, sprememba kot rast iz težav**

V globinah sleherne rane je moč potrebna za življenje. Modrost, pridobljena z ranami, nosi zavetje (Remen 2005: 140). Kriza v družini, ki jo povzroči bolezen, nima nujno le negativnega vpliva na življenje, saj lahko tudi okrepi in spremeni naš občutek za prioritete, ki ga pogosto zanemarimo v zahtevah vsakdanjika. Spremembe, ki vztrajajo, nas lahko prisilijo, da poskrbimo za spremembe v naših življenjskih vzorcih in preusmerimo naše upe in sanje (Mali *et al.* 2011: 80). Zgodbe govorijo, da strah, negotovost in izguba, ki jih nosi s sabo bolezen, pogosto spodbudijo iskanje globljega pomena in drugačen pogled na stare težave, ki prinaša nove vednosti. Kot rezultat tega osebe, ki so premagale raka, in njihovi svojci pogosto poročajo, da sta za življenje po diagnozi značilni bogastvo in globina, ki sta jim prej primanjkovala. Mnogi ljudje se tako skozi

bolezen prvič spoznajo. Prepoznajo, kdo pravzaprav so, pa tudi, kaj jim je resnično pomembno (Remen 2005: 29). Ule (2003: 109) pa je mnenja, da do sprememb do življenjskih vrednot in ciljev prihaja takrat, ko se podrejo dotedanji načrti, pričakovanja, saj postanejo neuresničljivi. Zato ob bolezni, ki zahteva spremembo načina življenja, tudi pride do sprememb hierarhije življenjskih vrednot in ciljev.

Zaradi zdravljenja na Onkološkem Inštitutu Mojca zase pravi, da ima spremenjen pogled na ljudi (264 A1: *»...ko začneš drugače na ljudi gledat«*). Do drugih čuti naklonjenost in vsem želi lepo (259 A1: *»ko prideš iz onkološkega spremenjen, ne. Kar naenkrat imaš rad ljudi. Začneš cenit življenje. In hočeš, da bo vsem lepo«*). Prav tako bolj ceni življenje in bolj zaznava lepe stvari okoli sebe (257 C1). Soočanje z rakom, kot sama pravi, ti omogoči drug okvir zavedanja (263 A1: *»... ko sem prišla iz Onkološkega, sem se začela tudi o uničenju narave zavedat«*), te ustavi ter omogoči odprtje novih razsežnosti (262 A1: *»...ko se ti s tem soočiš, se ti odprejo še druge razsežnosti«*) v dragocenost življenja (267 A1: *»...te ustavi, tolk te ustavi, da vidiš, da je življenje dragoceno«*). Prišla pa je tudi do pomembnega spoznanja, namreč, da se sprememba začne vedno z delom na sebi in ne od zunaj ter da lahko pomagaš *»tukaj in zdaj«* (265 A1: *»...dokler nisem jaz dojela, da lahko pomagaš tam kjer si«*). Podobno pravi Meta, za njo ima sedaj vsak novi dan dodatno vrednost (302 B2: *»Vsak dan ima eno dodano vrednost«*). Prav tako pa doda, da je z izkušnjo raka pridobila lestvico (ne)obremenjevanja, ki ji omogoča vpogled v stvari, zakaj se spleča obremenjevati in zakaj ne (275 B2: *»lestvico si dubum zakaj se spleča sekirat in zakaj se ne spleča«*). Tudi Tjaša si pogostokrat reče, da ima veliko razlogov, zakaj je lahko srečna, in eden med njimi je zagotovo to, da je zdrava (312 C1: *«... da si rečm, ok – lej, tolk imaš razlogov, da si lahko srečna in valda eden izmed razlogov je vedno - lej zdrava si!«*). S svojim fantom Lukom se poskuša zdaj čim več pogovarjati in na splošno ne zadrževati zamer v sebi (311 C1: *»Mogoče bl gledam na to, da se je treba bl pogovarjat, ne stvari v seb tiščat. Ne vem tut z Lukom ful na tem delava, da se res velik pogovarjava, da si poveva stvari«* ).

Tako Meta kot tudi Boris pravita, da je potrebno bolezensko situacijo **sprejeti** (382 B1: *»V 14 dneh, ko enkrat to mal sprejmeš, pa da ni lih vse konc, ne«*). Sprejemanje situacije je po Ule (2003: 105) posebna oblika psihološke predelave obremenilnega dogodka za posameznika. Sprejemanje situacije kot način obvladovanja kriznih dogodkov se pojavi zlasti v situacijah, ki se jim ne da izogniti in terjajo veliko samoodpovedi, kot na primer kronična bolezen rak (*ibid.*). Po

Lehru in Thomaeu (1992 v *ibid.*) največ sprejemanja obremenilnega dogodka kažejo ravno bolniki, ki so oboleli za rakom. Ko je Boris sprejel diagnozo raka, je strah izpuhtel (113 B1: »Po 14 dneh mi je pa naenkrat en dan, kot da bi mi odrezal , kt da ni nič + in sem šel na operacijo lažje kot zobarju«). Meta pa je s sprejetjem Borisovega nevpletanja v družinsko življenje postala bolj mirna. Ugotovila je namreč, da zmore tudi s **skupno pomočjo hčerk** opraviti potrebna hišna opravila («368 B2: »Ampak pol v bistvu vidš, ja sj smo res tri, bomo pa že, ne. Nč tazga«).

#### 4.2.1.3 Pozitivni pogled

Pri vseh intervjuvancih lahko opazimo prisotnost pozitivnega razmišljanja in naravnosti, ki jih je spremljala med obdobjem bolezni. Vsi, tako otroci kot odrasli, so (bili) prepričani v okrevanje (277 B2: »Bila skos prepričana, da bo v redu«). Brigita opiše, da ima še vedno kljub strahu notranji občutek, ki ji pravi, da bo z njenimi vse v redu (318 C3: »...da pr mojih pa nek notranji občutek, da z mojimi bo vse v redu. Klub temu strahu pa vsemu k mam, js pravm, da ne, da bo v redu, sm prepričana«). Ana, starejša hči pri družini B, pravi »Mene v bistvu sploh ni tak skrbel, kr sem vedla, da bo vse v redu (235 B3)«. Kar tudi Tina, njena sestra, potrди. Špela, hči Mojce, zase pravi, da je bila dovolj stara, da je razumela, da bo mami prišla nazaj (229 A2: »...sem bila dovolj stara, ker sem razumela, da bo prišla nazaj. Ne vem, sej sem jo pogrešala, sam se vedela, da je to dobro za njo«), saj je dojemala mamino bolezen »le« kot vročino (227 A2: »Jaz sem to doжела kot, da ima le vročino, ne kemoterapijo). Kar si razlagam, da se tisti čas (bila je stara 9 let) ni zavedala resnosti materine bolezni, saj so ji starši najverjetneje razlago bolezni prilagodili starosti primerno. Na tem mestu se mi zdi zopet pomembno omeniti, kar sem sicer že povzela v teoretičnem uvodu, da je pri otrocih pomembno, da starši ne skrivajo, da je nekaj narobe, saj otrok to začuti in si potem, s svojo domišljijo, vzeli zapolni sam, lahko še s težjo vsebino. Kadar starši odlašajo s pogovorom, dajo otroku več možnosti za razvoj strahu, ki se ga je kasneje težje znebiti (Benedik Dolničar *et al.* 2009: 45). Zaželeno je, da starši povedo otrokom, da je bolezen rak težka bolezen, vendar pa da obstajajo zdravljenja, ki pomagajo premagati to bolezen (*ibid.*). Tak način razlage je pomemben, saj daje otroku upanje in pozitivno naravnost. Avtorji v nadaljevanju pravijo, da je pomembno, da starši otrok ne bremenijo z informacijami o bolezni, ampak mu dopustijo, da jih sam na svoj način vpraša tisto, s čimer se je zmožen v tistem trenutku soočiti (*ibid.*). Za otroke, ki se težje odprejo, je zaželeno, da jih straši spodbujajo k pogovoru o

bolezni in stiskah z vprašanji o njihovih občutkih in doživljanju. Čačinovič Vogrinčič (1998: 217) pravi, da je spoprijemanje z lastnimi čustvi učenje o sebi in tudi o drugem. Za družino to pomeni, da najprej zagotovi otroku pravico do vseh njegovih čustev. Takšna, kot jih sam čuti, so zanj utemeljena in stvarna. Zato je pomembno, da ima posameznik v družini možnost, da čuti tisto, kar čuti, in da si čustva pojasni ter jih skupaj z drugimi v družinski skupini predela.

Odrasli pa so poleg strategije pozitivnega pogleda v vseh treh družinah poročali še o dodatnih prijemih, s katerimi so si pomagali pri spoprijemanju z rakom, katerih skupna značilnost je **preusmeritev misli**. Tjaša in Nace sta poročala, da sta s **humorjem** med čakanjem na drugo operacijo poskušala »ubiti morbidnost« (391 C1,C2: »*Smo se hecal, lih da bi + hotla ubit tomorbidnost*«). Tudi Tuškova (2010: 88) poudari, da je pomemben učinek humorja zmanjševanje napetosti, ki nastane ob pogovoru o težki temi ali problemu, ki predstavlja vir skrbi in strahu.

Tjaša pove, da ji je **branje knjig za osebno rast** pomagalo pri delu na sebi in pozitivnem sprejemanju bolezni (393, 316 C1: »*Še vedno duhovne knjige berem, za osebno rast in mogoče iz tega izhajam , da bi zdej mogoče stvari mogle bit v redu*«). Mojca zase navaja, da je stremela k **samostojnosti** in da je želela čim več stvari postoriti sama (351, 352 A1: »*Nisem hotela, da mi mami kaj pomaga*«) tudi v času zdravljenja, saj meni, da neaktivnost zavira okrevanje (268 A1: »*Ampak v bistvu, pa ne smeš ujčkat takega človeka. To je najslabš kar mu lahko narediš*«). Za Borisa je **šport** (kolesarjenje) pomembno pripomogel k odpornosti med kemoterapijo (367, 370 B1). **Samorefleksija** (361 A1: »*Dobrna je meni koristila - takrat sem tudi razmišljala, ko imaš take kopeli majhne, pa sm razmišljala o sebi*«) in **čas zase** (366 B2: »*...da ene pol ure v službi potegnt, da je pol laži blo doma. Pa ne da bežiš, rabiš pač pridt k seb*«) sta pripomogla tako Mojci kot Meti pri spoprijemanju s skrbmi, ki jih je prinesla diagnoza rak v njuno življenje. **Proslavljanje še tako majhni dosežkov je** po mnenju Mete pripomoglo (379, 380 B2) k veselju in optimizmu. Prav tako metoda ozaveščanja lepih trenutkov (396 C1) še dandanes pomaga Tjaši in Luku, da bolj cenita lepe trenutke, ki se jima dogodijo preko dneva.

Sogovorniki poročajo tudi o uporabi nekaterih obrambnih mehanizmov, ki sem jih opisovala v teoretičnem uvodu (glej poglavje »*Odzivi oseb, ki zbolijo za rakom, ter njihovih svojcev*«). Brigita poroča, da ji je pomagala **strategija primerjanja lastne situacije** s še bolj hujšo drugih (390 C3: »*...Una boga revca, k je res vse, vse bezgavke so ji mogl ven pobrat. Js pa delam*

*paniko, ko pol ni blo nič, ane«).* **Pozitivna razlaga situacije** je bila opazna pri Metinem opisovanju svojega razmišljanja. Tolažila se je namreč s pozitivno razlago dane situacije s hipotetično slabšo (381 B2: *»... pa pol veš, da včasih ko si slabe volje, še dobr, da je tko ne, mislim lahko bi blo še slabš«*). Oba mehanizma delujeta »razbremenilno in povečujeta posameznikovo moč za sprejemanje in soočanje z nastalo krizno situacijo« (Ule 2003: 101). Mojca se je med zdravljenjem tako zaposlila, da kot pravi **»ni imela časa razmišljati«** (354 A1: *»...niti nisem imela časa razmišljat«*). To predpostavljam, da je tudi obrambni mehanizem, saj na tak način preusmeriš misli drugam. Tudi poskus pobega od običajnega življenja (363 A1: *»Za zdravega človeka zdravo življenje sem poskušala odrinit proč od sebe«*) sem definirala kot **umik**. Pri vseh treh mamah je prišlo do **potlačitve čustev**, saj niso želele obremenjevati pomembne druge s svojo stisko. To so vsakdanja vedenja pri obvladovanju hudih, nepričakovanih in slabih novic, vendar pa prekomerna uporaba le-teh lahko vodi k ranljivosti.

#### 4.2.1.4 Razmišljanja

Način razmišljanja je eden pomembnejših dejavnikov, ki vpliva na našo sposobnost spoprijemanja s težavami. V nadaljevanju povzemam zanimiva mišljenja in razmišljanja svojih sogovornikov, ki prispevajo k bolj polnemu življenju.

Razmišljanje, ki ga ubesedi Boris, ponazarja pomemben temelj moje diplomske naloge:

280 B1: *» Mi smo v bistvu tko k en telo ne. Če en organ zboli, si cel zanič. Tle družina je pa isto. Če en zboli, bo tud družga neki prizadel.«*

**Neobremenjenost s prihodnostjo** tudi pripomore k odpornosti, vidna pa je pri naslednjih razmišljanjih:

320 C3: *»Drgač pa, čist normalno naprej, živiš pa umreš in to je to.«*

315 C2: *»No ja v glavnem "go with a flow", kar ti je namenjen, ti je namenjen.«*

306 C2: *»Če bom umru za melanom, bom za melanomom, a ne, če me bo pa avto podru, me bo pa avto podru.«*

310 C2: *»Rešuj problem takrat, ko nastane, ne pa že prej, kaj bo če bo, kaj bi blo če bi blo.«*

Zanimivo je, da imata takšno razmišljanje moška intervjuvanca Nace in Luka, ki tudi kožnega raka nista dojemala kot resno bolezen, čeprav se oba kasneje strinjata, da sta to bolezen verjetno podcenjevala. Brigita pa na glas razmišlja: »No, sej mogoče je pa to dobr, res da niso ljudje taki paničarji« (308 C3), vendar pa sama ostaja v strahu in skrbeh, a kljub temu pozitivna glede zdravja svojega moža in hčerke (318 C3: »...da pr mojih pa nek notranji občutek, da z mojimi bo vse v redu. Klub temu strahu pa vsemu k mam, js pravm, da ne, da bo v redu, sm prepričana«).

#### 4.2.2 Komunikacijski procesi

Odprt pogovor v družini nudi prostor za ohranjanje medsebojnega zaupanja, povezanosti in čustvene opore vsem družinskim članom. Pomembno je, da si člani družine med seboj izražajo in podelijo svojo stisko, jezo, bolečino ali žalost. Boris pravi, da je pomemben dialog z drugimi, potrebno se je izpovedovati in ne zadrževati čustev v sebi (278 B1). To ubesedita posredno partnerja družine B, Boris in Meta, ko pravita, da sta bila skupaj s svojo žalostjo in jezo (324 B3: »Sva bila pa sama s to žalostjo pa z jezo«). Meta je prav tako delila svojo stisko z možem takrat, ko je ta s »steklenim pogledom« gledal v prazno (328 B2: »A veš prov un steklen pogled, pa sm sem js rekla: »A veš kolk si strašljiv?«). Tudi Mojca večkrat v intervjuju pove, da je imela vpričo drugih svoje izpade, s katerimi je izražala svojo stisko (99 A1: »Imela sem te izpade, tako je šlo ven«), tako da je kričala (97 A1: »Za mizo sem se tak drla...«) in se »razjokala na mile solze« (98 A1). Vsi čustveni izbruhi so posledica **procesa žalovanja** (glej poglavje »Potrjena diagnoza raka«). Večina odraslih je posredno opisovala faze začetnega šoka in zanikanja, besa, jeze, žalosti, trpljenja ter barantanja z bogom in depresijo z vprašanjem »Zakaj jaz?!« (100, 260 A1: »...jokala kot dež...Sam tisto preteklo življenje, obžalovanje, zakaj se je to meni zgodilo; 331 B2: »Mislim veš kaj je diagnoza, pa bi jokal, pa bi brcal, pa vpiješ, pa se kregaš, pa si užaljen, pa ne veš na koga, grozn!«). Na koncu vsi odrasli dosežejo obdobje umirjenosti in sprejemanja, na kar vpliva tudi osmišljanje vzroka in načina interpretacije bolezni.

Remen (2005: 38) pravi, da je pogoj, da lahko ljudje ponovno zaživijo po veliki izgubi, žalovanje, saj bolečina, ki je ne izžalujemo, obstoji med nami in življenjem in postanemo ujeti v preteklosti. Namen žalovanja ni pozaba, ampak celjenje. Zato je potrebno stvari, ki jih ni več, izpustiti in se naučiti žalovati za njimi.

Pri komunikaciji je pomembno, kakor izpostavi Tjaša v svojem odnosu z Lukom, da se je **potrebno stalno pogovarjati in sprotno razreševati konflikte**, ko do njih pride (342 C4: »Pogovarjava se velik, kakršnokoli problem pride ga probava rešit«). Ko ima nekdo v družini raka, je pomembno, da bolezen ne postane tabu, tudi pred otroki ne, kakor to pravita zakonca družine B (326 B2: »Rak ni bil nikoli tabu tema, mi smo se skozi pogovarjal, tudi pred otroki«). Boris zase pravi, da mu nikoli ni bilo težko govoriti o svoji diagnozi pred drugimi (335 B1: »Meni ni nikoli bilo težko reči o temu nič«) in da je velikokrat tudi sam napeljal pogovor na to temo (290 B1). Mojca pa pravi, da v času bolnišničnega zdravljenja ni želela obiskov, saj ni vedela, kaj naj se z njimi meni. S tem ni nič narobe, saj kot pravi Walsh (2006: 226–227) mora vsak posameznik bolezen postaviti na svoje mesto ter določiti meje, s kom in na kakšen način bo delil informacije. Nekaterim ljudem ustreza, da se o bolezni pogovarjajo, spet drugim ne. Pomembno je, da se posameznik neprestano sprašuje, kaj hoče ter s kom hoče podeliti »intimne« podatke o svoji bolezni (Blaha Decker in Weller- Ferris 2010: 10). Prav tako kot Walsh avtorici Blaha Decker in Weller - Ferris pravita, da so **meje koristne**, zato jih je potrebno definirati in vsak posameznik mora zase presoditi, ali bi rad govoril o svoji bolezni ali ne (*ibid.*).

#### 4.2.3 Družinski organizacijski vzorci

##### 4.2.3.1 Rituali in rutine

Skupni trenutki z družino so tisti rituali, ki vsem članom omogočajo varnost in način skupnega premagovanja težav in stisk. Pri družini B so člani družine **skupaj molili** (364 B1), ko je nekaj časa za tem nenadoma Boris spremenil način dojemanja svoje bolezni in je šel, kakor sam pravi, na operacijo »lažje kot k zobarju« (113 B1). **Družinski sprehodi** v naravi so pripomogli k Borisovemu okrevanju (373 B2). Meta pa pravi, da sta ji hčerki veliko pomagali in da bi ji bilo brez njune pomoči zelo težko (383 B2: *Pa to jest – smo ga komi, da je jedu. In tle brez punc, bi blo tudi težko. Velik sta pomagale, vsaka po svoje*). **Druženje z otroki** je tako Mojci kot Meti pomagalo, da sta našli notranjo moč. Prav tako je »**skupno crkljanje**« dobro delo Ani in Tini, ko sta v času očetovega bivanja v bolnici in toplicah spali pri mami v postelji (384 B2).

**Sprehodi v naravi** so Mojci kot tudi Borisu pomagali pri njenemu okrevanju, da sta si nabrala novih moči, na sprehodih pa sta ju pogostokrat spremljala njuna dva psa (357 A1, 374 B1). Mojca se je s svojo psičko peljala tudi v Ljubljano, ki jo je v času kemoterapij čakala v avtu (356,



358 A1). **Hišni ljubljenci** izboljšujejo počutje in so lahko pozitivna opora pri spoprijemanju s težavami celotne družine. Saj »stik z mehko in toplo živalsko dlako deluje pomirjajoče, znižuje raven krvnega tlaka in srčnega utripa, sprošča mišice in zmanjšuje ali odpravlja napetosti. Stik z živaljo sproža izločanje večjih količin endorfinov v človeškem telesu, ki so znani kot hormoni sreče, ob pogostih in rednih stikih z živalmi pa se dokazano zmanjša tudi poraba protibolečinskih zdravil in pomirjeval, saj bližina živali zmanjšuje stres in raven bolečine. Pogovor z živaljo poleg tega deluje tolažilno, zmanjša občutek osamljenosti in depresivno razpoloženje« (internet 9).

#### 4.2.3.2 Družbeni viri

Da bi polno zaživali, se je po mnenju Remen (2005: 140) potrebno globoko in spoštljivo zazreti v lastno trpljenje in trpljenje drugih. Po Borisu sodeč bolna oseba potrebuje, da se »mimoidoči« ustavi in vpraša po tvojem zdravju (290 B1). Tudi Meta potrди in pravi, da morajo ljudje vedeti, da je oseba bolna, saj ta potrebuje njihov stik (289 B2). Oba navajata, da jima zdaj ni težava spodbuditi ljudi, ki se nahajajo v podobni stiski (303 B1: *»pa sva jih čist spodbudla, kr so bli čist zadržan«* B2 *«spodbudo je treba dat«*). Meta pa velikokrat v intervjuju poudari, da bi morali imeti tudi svojci organizirano psihosocialno pomoč, saj je njim prav tako težko (293 B2: *»Psihološko pomoč pa zdravila, pa da bi morali imeti še za svojce. Ker je težko«*). Torej **pozornost, skrb in spodbuda**, ki jo drugi namenijo bolni osebi, lahko pozitivno vpliva na obolelo osebo, zato je zaželena (297 B2: *»Ful pomen vsaka beseda k jo kdo reče«*; 337 B1: *»Pohvale, pa da se nate spomne. To je največ«*). Pomembno je tudi, da si ljudje ne zatiskajo oči, hkrati pa, **da niso preveč vsiljivi** (296 B2: *»...da ne stopt stran, pa si ne zatiskat oči. Pa ne da si vsiljiv«*). Meta tudi pravi, da ne potrebuješ ob sebi nekoga, ki se stalno »joka«, temveč nekoga, ki ve, kdaj je čas za jok, kdaj pa za spodbudno besedo (288 B2: *Ne rabiš enga, da ti joka zravn. Mislim, rabiš enga k joka takrat, ko treba in se smeje še takrat, ko se ti ne«*). Podobno se strinja Boris, ki pravi, da je njemu največ pomenilo, ko so bili drugi okoli njega dobre volje (295 B1 *»To mi je največ pomenil, da vidš da so drug dobre volje, ne da bi še une ble čist fertik«*).

Mojca pa je mnenja, da bolne osebe ne smeš razvajati, temveč ji dopustiti **čim več samostojnosti**, saj je najboljše, če je oseba čim bolj aktivna (255, 268 A1: *»Ampak v bistvu, pa ne smeš ujčkat takega človeka. To je najslabš kar mu lahko narediš«*).

Pri soočanju z boleznijo je potrebno, da imaš oporo, bodisi partnerja ali pa pomembnih drugih, ki ti stojijo ob strani (344 C1: »Mi je ob strani stal, čez vse«; 345 C1: »Definitivno sem se ful pogovarjala z Luko, s prijateljami«). Mojca pravi, da je po zaključenem zdravljenju priredila zabavo, kjer je **skupaj s prijatelji proslavljala** svoje okrevanje (349 A1: »Ko sem prišla iz bolnice, prva zadeva katera je bila, sem šla delat zabavo za celo žlahto, pa prijatelje » 359 A1: »...naredila celotno večerjo. Pa celo noč smo prežural«). Zanimanje, spodbude in pohvale drugih imajo lahko zdravilen učinek na celotno družinsko dinamiko. Zakonca iz družine B se strinjata, da pomaga vsaka beseda zanimanja, spodbude ali pohvale, ki ti jo nekdo nameni (B2, B2 338: »...pisala gor po facebooku, uu dons je pa bolš, pa ful tko 100 lajkov« ; 339 B1: »Ponoč prišli gasilci, a več k so nekje zmagal« + « So medaljo sam zate prinesl«(B2) + pa enkrat so gasilke pršle (B1)+to šteje (B2)+ te res povdigne (B1); 337 B1). Meta je tudi prepričana, **da bolj ko deliš informacijo z okoljem, več ti okolica lahko ponudi nazaj** (279 B2: »Da več ko so vedl, več pol dobiš nazaj«). Sama meni, da je egoizem bolnika pogoj za ozdravitev (285 B2:« Najprej ta egoizem, k ga more vsak bolnik osvojit. More bit egoist, da ozdravi« 281 B2: »Onkološki bolniki ratajo egoisti. Ampak je prav, kr valda, sj pol morš sprejet. Če ne bi bil egoist, ne bi preživel«) ter v nadaljevanju tudi pove, da je zaželeno, da svojci ta egoizem sprejmejo in se iz njega tudi sami nekaj naučijo (282 B2: »Pol imaš neki časa, pa družinski člani rabimo, da ta egoizem, k ni egoizem, da sprejmeš, da še jaz neki dobrga od tega potegnem«, 286 B2: »Da svojci –to (egoizem) za pozitivno vzameš, da še mi ratamo v bistvu mal drugačni«).

Vsi sogovorniki so poročali, da so imeli poznanstvo pri poteku svojega zdravljenja, kar je olajšalo stisko (375 B2: »Mi je blo stokrat laži in niti mal nism pomislila, da bo slabo. Pa ne zard tega, da bi njemu kj, ampak drugač je, da ne bo sam ena rutina«). Prav tako pa so poročali, da jim je dobro dela **prijaznost medicinskega osebja** (385 B1: »Js sm dobr vidu, kaj je to bolnica odnos, tak da ne morš verjet. Dobr, pozitiven, nekaj neverjetnega. Od vseh«; 386 B2: »Občutek, da so vsi tko prijazni«).

Nace in Tjaša menita, da je **za celotno ozdravitev potrebna tretja oseba (terapevt)**, ki ni osebno povezana z družino, saj slednji predstavlja objektivnost (314 C1, C2: »Sj maš te ljudi okol sebe, pa se pogovarjaš- sam je vseen drugač, kt kokr s kom tujim govoriš o svoji stvarih«). Za Mojco pa je narava najboljši terapevt (272 A1: »Jaz imam naravo in šele zdaj sem odkrila, svojga terapevta, narava je moj terapevt »)

**Zanimanja učiteljic** o bolezni staršev je pomemben dejavnik pri okrevanju celotne družine, še posebej otrok, ki s tem dobijo podporo tudi v šoli (330 B3, B4: »Ena učiteljica me skoz sprašuje, kako je oči« (B4) + »Pri men tut, tko če je kj boljše, če je kj slabš«(B3)). Meta je kot pozitiven dejavnik okrevanja izpostavila **nedeskriminiranost** njunih hčera zaradi moževe diagnoze (341 B2: »Se mi zdi, da punce, da so vsen ble tko na rojstnih dnevih, jih niso nič izločil«). Namreč sama se je bala, da ju drugi otroci ne bi želeli povabiti na rojstne dneve (416 B2: »Uu a men bojo sploh otoke naše sploh povabil na rojstni dan?«) zaradi tabuja raka in posledične bojazni, da ne bi hčerki prinesli okužbe domov (216 B2: »...ko se s kom pogovarjaš, ne da ni nalezljiv, v bistvu se bojijo pridt, da ne bi prinesli okužbe, da ne bi otroc mal sm ke. K je tak tabu«).

Večina sogovornikov poudari, da so se **obrnili po pomoč na osebo, ki je imela izkušnjo raka** (332 B2: »Js sm pol v službi uno sodelovko (z izkušnjo raka) mal spreševala«, 322 A1:« Sm v bolnici našla družbo«, 347 C3: »Mi je pa ful pomagal, ko je pač takrat tut sodelavka- je imela pač raka na dojki, pa so ji dojko odstranl,-no, kokr sva pol z njo, ko sm jo mal klicala, pa prek sms-ov«, 346 C1: »Se mi zdi, da se je on takrat že bolj odprl, je pred tem zlo težko o tem govoru. In pol mogoče, ko sm šla jaz čez to, da je bila to ena skupna točka, nekak, k sva jo imela. Pač, da sm se jaz s tabo mogoče velik laži pogovarjala, ti si šel z mano, to kar si šel pr njem čez, ne (C1)+ tut velik laži sem se nate obrnla (C1) + mislm da sva se ful dost o tem pogovarjala o celi situaciji, no«), kar je prednost kot pravi Meta, saj ti nekdo, ki se ni soočal z izkušnjo raka, ne more pomagati (287 B2: »Nekdo, ki to skoz ne da, ti ne more pomagat«). Tudi po Magdiču (v Volmut 2012: 9) analitik v psihoanalizi lahko nekoga pospremi na pot le pod pogojem, da jo je sam že prehodil. Iz tega lahko posplošim, da ljudje z izkušnjo raka lahko pomembno pomagajo ostalim, ki se s to boleznijo spoprijemajo.

Večina odraslih sogovornikov poroča, da so si s **komplementarnimi metodami zdravljenja** (394 C2: »Se pa men zdi alternativna medicina pomembna«) pomagali na poti k okrevanju. Nekateri so spremenili prehrano na način, da so jedli bolj zdravo (348 A1: »...kupila sokovnik za sezonsko sadje«, 378 B2: »Bl eko friki rataš. Ne na vse, ampak če se le da, ne«), spet drugi so dopolnili okrevanje z alternativnimi zdravljenji (na primer: karmična diagnostika (A1), šamansko zdravljenje (C1,C2)).

## 5. RAZPRAVA

Pridobljene rezultate je zaradi majhnosti vzorca in raznolikosti splošne dinamike družin nemogoče posplošiti, pa vendar lahko služijo kot izhodišče in smernice za nadaljnje raziskovanje vpliva bolezni na družinsko dinamiko in možne načine spoprijemanja družin z rakom. Moj vzorec je vključeval družine, katere člani so uspešno premagali raka. Vzorec, ki bi vključeval družine, katerih član je umrl zaradi raka, bi prinesel drugačne rezultate glede koncepta odpornosti.

Če sedaj pogledam nazaj, sem bila zelo optimistična, kar se tiče mojega prvega sklopa raziskave - raziskovanja družinske dinamike (pred, med, po bolezni). Informacije, ki sem jih iskala, so na splošno med ljudmi slabo razvidne, zato so tudi sogovorniki imeli nemalo težav pri odgovarjanju na zastavljena vprašanja. Za podrobnejši vpogled družinske dinamike bi z vsako družino morala opraviti bolj poglobljen intervju, po možnosti kombinirati tudi s kvantitativno raziskavo, kjer bi imela tudi strukturiran vprašalnik, ki bi predstavljal večjo veljavnost. Kot zanimivost navajam, da sem včasih na določeno vprašanje dobila čisto drugi odgovor. Sama sem se prepustila sogovornikom in dinamiki, ki se je vzpostavila med intervjujem. Izhajala sem namreč iz tega, da sogovornikom dopuščam, da povedo, »kar jim leži na duši«. To pa se je kasneje poznalo pri skoposti izjav, ki so se navezovali na družinsko dinamiko. S ponovnim prebiranjem intervjujev se mi je večkrat zgodilo, da sem zgodbo svojih sogovornikov slišala drugače kot med opravljanjem intervjuja, zato sem večkrat obžalovala, da nisem postavila kje še kakšnega dodatnega vprašanja.

Za zaključek naj povzamem dr. Čačinovič Vogrinčič, ki vedno znova poudarja, da je potrebno »pogledati tako skozi lastno okno kot skozi okno druge osebe« v socialnem delu ali pa v družinski interakciji med boleznijo ter v dialogu priti do skupne rešitve, kjer bodo vsi zmagovalci.

## 6. SKLEPI

### 6.1 Družinska dinamika

→ **Družinska dinamika** intervjuvanih družin je znotraj družinskega sistema **slabo razvidna**, saj so imeli sogovorniki nemalo težav pri ozaveščanju komunikacijskih in organizacijskih procesov. Slaba razvidnost lahko predstavlja ranljivo točko družine, saj naj bi ob bolezni družinskega člana postala bolj transparentna, da bi se lahko družina ustvarjalno prilagodila na novonastalo situacijo in izplavala iz krize.

→ V družinah prevladuje **odprt pogovor o raku**, vendar pa se o **čustvih (bolečina, strah) redko govori**, kar prinaša stisko, še posebej zdravih članov družine.

→ **Pogoj za večjo povezanost** med družinskimi člani **ni diagnoza rak**. V raziskavi sta bila razvidna dva dejavnika, ki sta vplivala na bližino oz. odtujenost družinskih članov, in sicer družinska dinamika pred boleznijo in osebno doživljanje bolezni. Če so že pred boleznijo prisotni slabi odnosi in konflikti, je zelo verjetno, da se bodo konflikti med boleznijo nadaljevali oz. stopnjevali. Če bolezen ne pomeni »smrtne obsodbe« oziroma je tudi družinski člani ne dojemajo kot resno ogrožajočo, potem taka bolezen najverjetneje ne bo vplivala na odnose s pomembnimi drugimi.

→ **Med (ne)konflikti in diagnozo rak v družini ni posebno značilne korelacije**, saj dinamika preprirov v raziskovanih družinah med boleznijo ostane nespremenjena. Teorija sinergetike (Kodele in Mešl 2013) pa pravi, da se v času hudih bolezni običajno ne ukvarjamo s svojimi dolgotrajno ali aktualno nerazrešenimi družinskimi odnosi, ker vso svojo pozornost in energijo posvetimo stabilizaciji kriznih dogodkov, zato je sodeč po tej teoriji v družini v času bolezni manj konfliktov.

→ Ko zboli član družine, se **obstoječa pravila in meje porušijo** na način večjega popuščanja in razvajanja otrok. Hermann (2001: 77) je sicer mnenja, da je pomembno poskušati ohraniti stabilnost družine in vzdrževati enak način vzgoje kot pred boleznijo na način, da se obdržijo nekatera za delovanje družine pomembna »stara pravila« in rutine. Stabilnost doprinese varnost,

le-ta pa vpliva na lažje obvladovanje bolezni. Teorija je sicer dobra, a je verjetno za mnoge družine v realnosti težko izvedljiva.

→ Ob bolezni družinskega člana se vloge v večini primerov družin spremenijo na način, da **zdravi člani družine prevzemajo več vsakodnevnih nalog**. Preobremenjenost pa lahko povzroča še dodatno stisko svojcev, saj se »zahteva« od njih, da »morajo« biti močni in da »ne smejo« kazati svoje ranljivosti. Zaradi zmanjševanja bolnišnične oskrbe in spodbujanja nege obolelih oseb za rakom v domači oskrbi vse večjo odgovornost za obolele prevzemajo njihove družine (Given *et al.* 2001: 213). Za svojce so najbolj obremenjujoče skrbi v zvezi z njihovimi bolnimi družinskimi člani: kako jim nuditi čim večje udobje, jim najbolje pomagati, kdaj poročati o spremembi stanja itd. Obenem svojce obremenjuje tudi, kako bodo zmogli uravnotežiti skrb za obolelega z drugimi odgovornostmi ter kakšna bo videti njihova prihodnost, če bo rak napredoval (*op. cit.*: 214).

→ **Psihološke potrebe** so med boleznijo **najmanj zadovoljene**. Največkrat dobljeni odgovori sogovornikov (v večini svojcev), ki izražajo ranljivost, opisujejo nezadovoljene psihološke potrebe (stiska zaradi bolezni, brez prave opore, nezmožnost delitve čustev, nerazumevanje okolice, nerazumevanje potreb, strah). Po Gorenčevi raziskavi (2007: 72) so bile prav tako psihološke potrebe svojcev najmanj zadovoljene (vznemirjenost glede skrbi, strahovi glede širjenja raka, glede ponovitve bolezni, negotovost glede prihodnosti, občutki žalosti, strahovi glede bolečine, zaskrbljenost glede zdravljenja in zaskrbljenost, ali bodo zmogli skrbeti za bolnika).

## 6.2 Odpornost

Koncept odpornosti opredeljujejo specifične značilnosti delovanja in ravnanja družinskega sistema, njen razvoj in proces prilagajanja družine kot celote ter njenih družinskih članov na novonastalo situacijo bolezni. Po Walsh (2006: 130) koncept odpornosti družine združuje ključne procese znotraj treh področij družinskega funkcioniranja: družinski sistemi prepričanj, organizacijski vzorci ter komunikacijski procesi.

### 6.2.1 Sistemi družinskih prepričanj

Vsak družinski član in družina kot celota se na bolezen, kot je rak, odzove na svoj edinstven način, pri tem pa igrajo pomembno vlogo tudi »družinska prepričanja ter družinske prakse, ki vplivajo na fizično in duševno zdravje njenih članov« (Walsh 2006: 220).

#### → Osmišljanje bolezni in iskanje pomenov ter večjih namenov

Remen (2005: 29) pravi, da hudo bolni ali kronični bolniki nagonsko **iščejo osebni pomen** v dogodkih, ki so razdejali njihovo življenje, saj pomen pomaga videti v temi in okrepi voljo do življenja. Iskanje smisla bolezni, njenih pozitivnih plati je pogost način spoprijemanja z boleznijo in ga je moč zaznati pri vseh treh družinah. Pri odraslih sogovornikih je **prisotno iskanje vzroka raka in njegova razlaga, ki služi kot uteha na poti k okrevanju**.

#### → Transcendentnost in duhovnost

Ko se osebe spoprijemajo s krizno situacijo, je pomembno, da ne izgubijo upanja. **Upanje** je, po filozofu Blochu (Ule 2003: 109), najbolj človeški čustven vzgib, ki utaplja strah. Strah pa je za osebo, ki se sooča z dolgotrajno, kronično in potencialno ogrožajočo situacijo, največji sovražnik, saj povzroča »visoko občutljivost in je fizično in emocionalno izčrpavajoč« (Ule 2003: 150). Sogovorniki so iskali uteho **v veri, zaupali so v svojo moč in sposobnost celjenja**. Večina odraslih je **transformirala bolezen kot učenje in spremembo za rast iz težav**. Pri tem pa je pogoj sprejetje bolezni oz., kakor pravi Walsh (2006: 226–227), potrebno je obvladati umetnost možnega, sprejeti, kar je zunaj našega nadzora, in se naučiti živeti z boleznijo.

### → Pozitiven pogled

Pri vseh intervjuvancih sem opazila **prisotnost pozitivnega razmišljanja in naravnosti**, ki jih je spremljala med obdobjem bolezni in tudi po zaključenem zdravljenju. Poleg pozitivnega pogleda pa so bile prisotne tudi različne tehnike, katerih skupna značilnost je **preusmerjanje misli** (s humorjem, branjem knjig za osebno rast, s športom, samorefleksijo in s proslavljanjem še tako majhnih dosežkov). Prav tako pa so nekateri sogovorniki poročali o **obrambnih mehanizmih** kot orodju na poti k okrevanju. Strategija primerjanja lastne situacije s še hujšo drugih je en način spoprijemanja, drug način pa je pozitivna razlaga dane situacije s hipotetično slabšo situacijo. Zaznati pa je bilo tudi tehniko prezasedenosti, katera glavna značilnost je, da nimaš časa razmišljati, druga je bila poskus umika iz običajnega življenja in pa potlačevanje čustev. Vsi zgoraj naštetih mehanizmi delujejo »razbremenilno in povečujejo posameznikovo moč za sprejemanje in soočanje z nastalo krizno situacijo« (Ule 2003: 101), a vendar prekomerna uporaba le-teh lahko vodi k ranljivosti.

### → Razmišljanja

V intervjujih so se tudi pokazali vzorci razmišljanja **neobremenjenosti s prihodnostjo** in z življenjem na splošno. Tudi taka splošna vodila lahko olajšujejo stisko in spoprijemanje z kriznimi situacijami in pripomorejo k odpornosti.

#### 6.2.2 Komunikacijski procesi

Remen (2005: 38) pravi, da je pogoj, da lahko ljudje ponovno zaživijo po veliki izgubi, žalovanje, saj bolečina, ki je ne izžalujemo, obstoji med nami in življenjem in postanemo ujeti v preteklosti. Namen **žalovanja** ni pozaba, ampak **celjenje**. Zato je potrebno stvari, ki jih ni več, izpustiti in se naučiti žalovati za njimi. Večina odraslih je posredno opisovala faze začetnega šoka in zanikanja, besa, jeze, žalosti trpljenja ter barantanja z bogom in depresijo z vprašanjem «Zakaj jaz? Zakaj ona, on?».

Sogovorniki so poročali, da je potreben **dialog z drugimi** in **sprotno razreševanje konfliktov**. Odprt pogovor za delitev čustev v družini nudi prostor za ohranjanje medsebojnega zaupanja, povezanosti in čustvene opore vsem družinskim članom. Vendar pa dvema sogovornicama ni ustrezalo, da podelita svoje stiske pomembnim drugim. S tem ni nič narobe, pravi Walsh (2006:



226–227), saj mora vsak posameznik **bolezen postaviti na svoje mesto ter določiti meje**, s kom in na kakšen način bo delil informacije. Blaha Decker in Weller - Ferrisova (2010: 8) pa sta nasprotnega mnenja, zagovarjata namreč, da je potrebno odkrito povedati svojim najbližjim za diagnozo, saj menita, da skrivnosti preprečujejo bližino.

### 6.2.3 Družinski organizacijski vzorci

#### →Družinski rituali in rutine

Skupni trenutki z družino so tisti rituali, ki vsem članom lahko omogočajo varnost in način skupnega premagovanja težav in stisk. **Skupna molitev, družinski sprehodi, skupno opravljanje vsakodnevnih opravil z otroki**, na sploh **druženje z otroki in »skupno crkljanje«** lahko vodi k odpornosti vseh članov. **Sprehodi v naravi s spremstvom hišnega ljubljence** izboljšajo počutje in predstavljajo pozitivno oporo pri spoprijemanju s težavami celotne družine.

#### →Družbeni viri

Da bi polno zaživel, se je po mnenju Remen (2005: 140) potrebno globoko in spoštljivo zazreti v lastno trpljenje in trpljenje drugih. **Pozornost, skrb in spodbuda**, ki jo drugi namenijo bolni osebi, lahko pozitivno vpliva na obolelo osebo, sodeč po besedah mojih sogovornikov. Vendar je potrebno poznati **mejo med vsiljivostjo in zatiskanjem oči**. Oboleli osebi je potrebno dopustiti čim več samostojnosti, saj prekomerna pomoč in prizanašanje lahko vodita k oropanju dostojanstva. Prav tako pa je potrebno **mobilizirati sorodstvene, socialne in skupnostne mreže**. Potrebno je **proslavljati skupaj s prijatelji**, več deliš z njimi, več lahko prejmeš nazaj, pravijo moji sogovorniki. Prav tako **poznanstva v bolnišnici** in pa prijaznost medicinskega osebja lajša stiske obolelih in njegovih družin. Ljudje z izkušnjo raka lahko pomembno pomagajo ostalim, ki se s to boleznijo spoprijemajo, ampak **za celostno zdravljenje je potrebna tretja oseba** – terapevt. Informiranje **učiteljic in njihovo zanimanje** o bolezni staršev je pomemben dejavnik pri okrevanju celotne družine, še posebej otrok, ki s tem dobijo podporo tudi v šoli. Kot pozitiven dejavnik okrevanja pa je bil izpostavljen dejavnik **nediskriminacije in vključenosti** otrok obolelega starša pri vsakodnevnih aktivnostih. Za zaključek pa je večina odraslih poročala, da so si pomagali s komplementarnimi metodami zdravljenja.

## **7. PREDLOGI**

### **7.1 Predlogi za praktično delovanje**

- Večja informiranost (že v bolnišnicah), kam se družina z izkušnjo raka lahko obrne po pomoč.
- Za zmanjšanje preobremenjenosti in povečanja zadovoljitve psiholoških potreb bi svojem morala biti nudena strokovna čustvena opora pri skrbi za obolelega in ostale člane družine.
- Socialni delavci in drugi strokovnjaki, ki pridejo v stik z obolelimi osebami, naj pri procesu okrevanja sodelujejo s celotno družino.
- V proces pomoči naj se vključi teorija koncepta odpornosti.
- Naj se pomembni drugi (z občutkom) pridružijo družini pri spoprijemanju z rakom, saj jo lahko s primernim odzivom razbremenijo velikega bremena.
- Tudi sicer, ko zboli že odrasla oseba, je pomembno, da se okolica zanima, da spodbudo in ponudi pomoč.
- Predlagam, da se starši otrok povežejo z učitelji, kadar pride do bolezni v družini, učitelji pa naj pokažejo zanimanje za zdravje bolnega člana družine.
- Ko zboli otrok, predlagam, da učitelji z učenci pokažejo skrb bodisi z obiski, s pisanjem pisem ali risanjem risb za obolelega itd. Naj otrok dobi sporočilo, da je drugim mar.
- Predlagam, da se starši s svojimi otroki odkrito pogovarjajo o bolezni tudi o negativnih čustvih (o strahovih in stiskah), ki jih le-ta prinese.
- Predlagam, da družine okrepijo skupne rituale ob bolezni, saj le-ti pripomorejo k okrevanju.
- Pisanje o raku na splošno, da bi prišlo do detabuizacije.
- Sodelovanje Fakultete za socialno delo in Centrov za socialno delo z bolnišnicami, Onkološkim Inštitutom in društvi, kjer bi prišlo do izmenjave znanj in pomoči pri delu z družinami, ki se soočajo z rakom.

## 7.2 Predlogi glede teorij in metod socialnega dela

- Pisanje člankov na temo socialnega dela in onkologije.
- Prevodi knjig, povezanih s področjem onkologije in socialnim delom iz tujih jezikov v slovenščino.
- Vključitev teme »onkologija in socialno delo« v študijski program Fakultete za socialno delo.

## 7.3 Predlogi glede nadaljnjega raziskovanja

- Glede nadaljnjega raziskovanja predlagam, da se v vzorec vključijo družine, katerih otrok je zbolel za rakom.
- Zaradi večje reprezentativnosti vzorca predlagam, da se v prihodnosti naredi raziskava z večjim številom družin.
- Menim, da bi bila potrebna naloga, katere namen bi bil raziskovanje praktičnih metod in nalog socialnega dela v onkologiji pri nas.
- Predlagam tudi, da se naredi raziskava, ki bi vključevala izkušnjo družin, katerih član je izgubil boj z boleznijo.

## 8. VIRI IN LITERATURA

Ahčin, N. (1989), *Psihosocialni problemi žensk z rakom na dojki*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomsko delo).

Babič, J. (2000), *Možnosti za nego bolnikov z rakom v domačem okolju*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomsko delo).

- (2007), Težave z zaposlovanjem mladih, ki so bili v otroštvu ali zgodnji mladosti zdravljeni zaradi raka. *Socialno delo*, 46, 4–5: 223–231.

Benedik Dolničar, M. et al. (2009), *Ko otrok zboli za rakom*. Ljubljana–Celje: Ustanova za pomoč otroku z rakom in krvnim boleznimi.

Blum, D., Clark, E., J., Marcusen C., P. (2001), *Oncology Social work in the 21st century*. V: Lauria, M. et al., *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.

Clark, E., J. in Marcusen C., P. (2001), *Special population: Cancer and the elderly population*. V: Lauria, M. et al., *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.

Constable, R. in Lee, D., B. (2004), *Social Work With Families: Content and Process*. Chicago: Lyceum Books, cop.

Čačinovič Vogrinčič, G. (1995), *Družina - pravica do resničnosti*(123–128). V: Ramovš, J. (ur.). *Družina – zbornik predavanj na osrednjih strokovnih prireditvah v Sloveniji v letu družine*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za psihologijo, logoterapijo in antropohigieno.

- (1998), *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.

- (2003), Jezik socialnega dela. *Socialno delo*, 42, 4-5 (Kongres socialnega dela, 2002): 199–203.

- Et al. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.

- (2007), Star človek z demenco in njegova družina. V: Mali, J., Milošević, Arnold, V. (ur.), *Demenca- izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo: 51–61.
- (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Debevec, M. (2008), Alternativa: o koristi in škodi alternativnih metod pri raku . V: *Okno: glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije*, 22 (1): 16–21.
- De Vries, S., Bouwkamp, R. (1995), *Psihosocialna družinska terapija*. Logatec: Firis.
- Duhamel, F., Dupuis, F. (2004), Guaranteed Returns: Investing in Conversations with Families of Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 68–71.
- Frankl, E., V. (2010), *Biti človek pomeni najti smisel*. Ljubljana: Novi svet.
- Friðriksdóttir, N. *et al.* (2011), Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. V: *Acta Oncologica*, 50: 252–258.
- Gallo-Silver, Parsonnet (2001), Sexuality and fertility. V: Lauria, M. *et al.*, *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Gazendam-Donofrio, S., M. *et al.* (2007), Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology* 18: 1951–1956.
- Given, B., A., Given, C., W. in Kozachik, S. (2001), Family Support in Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51: 213–231.
- Gorenc, M. (2007), *Psihosocialne potrebe bolnikov in bolnic z rakom ter njihovih svojcev*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede (magistrsko delo).
- Hermann, J., F. (2001), Children of Cancer Patients: issues and interventions. V: Lauria *et al.*, *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Hewitt, M., Greenfield S., Stovall E. (ur.) (2005), *From cancer patient to cancer survivor: Lost in Transition*. Washington, D.C.: The national academies press.

- Holland, J., C. (2002), History of Psycho-oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64: 206–221.
- Houtzager, B., A., et al. (2004), *Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients*. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8): 591–605.
- Jereb, B. (2012), *Mali Vitezi: Otroci, ki so preboleli raka*. Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Juul, J.(2009), *Družinske vrednote: Življenje s partnerjem in otroki*. Radovljica: Didakta d. o. o.
- Kodele, T., Mešl, N. ur. (2013), *Sinergetika učenja in pomoč v šoli – otrokov glas v procesu učenja in pomoči*. Priročnik za vrtce, šole in starše. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo (še neobjavljeno).
- Kornreich, D., Mannheim, H., Axelrod, D. (2008), How Children Live with Parental Cancer. *Clinical focus: Primary Psychiatry*. 15(10): 64–70.
- Kucko, M., M. (2011), *How does the Diagnosis of the Breast Cancer Affect Interpersonal Relationships?.University of Wisconsin-Stout*.
- Kübler-Ross, E. (1999), *Kolo življenja: spomini na življenje in umiranje*. Nova Gorica: Eno.
- Lauria, M., M. et al. (2001), *Social work in oncology: Suporting survivors, families, and caregivers*.Atlanta: American Cancer Society.
- L'Abate, L. (1994), *Family Evaluation*. London: Sage Publications.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V., Postrak, M. (2002), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

- Nicholas, R., D., Veach, T., A. (1998), Understanding Families of Adults With Cancer: Combining the Clinical Course of Cancer and Stages of Family Development. *Journal of Counseling & Development*. Vol 76(2), 144–156.
- Overcash, J., Balducci, L. (2003), *Older Cancer Patient : A Guide for Nurses and Related Professionals*. Springer Pub. Co.
- Primc-Žakelj, M. *et al.* (2009), *Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji*. Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Rak v Sloveniji 2008 (2011), *Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije*. Ljubljana: Onkološki inštitut.
- Ramšak, M. (2007), *Družbeno-kulturne podobe raka dojk v Sloveniji*. Ljubljana: Delo revije.
- Rapoša Tajnšek, P., Škerjanc, J., Šugman Bohinc, L. (2007), *Življenjski svet uporabnika: Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Redinbaugh, E. R. (2003), Behavioral Medicine in Palliative Care: An Adaptation of Maslow's Hierarchy of Needs. Case of the month, Comprehensive Palliative Care program. *UPMC Health System*, 3(11).
- Remen, R., N. (2005), *Blagoslovi starega očeta*. Nova Gorica: Založba Eno.
- Sanson-Fisher, R., *et al.* (2000), The Unmet Supportive Care Needs of Patients with Cancer. *Cancer*, 88(1): 226–237.
- Satir, V. (1995), *Družine za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- Shone, N. (1995), *Cancer – a family affair*. London: Sheldon Press.
- Su-Ming, Y., Sawyer (2009), Psychosocial assessment for adolescents and young adults with cancer. *CancerForum* , 33 (1): 22–26.
- Škufca Smrdel, A., C. (2003), Socialne predstave o raku. *Psihološka obzorja*. 12,3: 131–138.

- (2007 a), Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom. V: *Zdravstveni vestnik*, 76: 827–831.
  - (2007 b), Celostna rehabilitacija ob zaključku zdravljenja. V: Bešič *et al.*, *Le ovinek na poti življenja: Knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem*. Janssen-Cilag, Division of Johnson&Johnson, d. o. o.
  - (2008), Moč in nemoč mišljenja, V: *Glasilo Okno*. 22,1: 21–24.
- Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., Škerjanc, J. (2007), *Življenjski svet uporabnika: raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Švajger, M. (2012), *SOOČENJE Z RAKOM: Ravnanje odraslih ljudi od diagnoze do ozdravitve*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Tomori, M. (1994), *Knjiga o družini*. Ljubljana: Ewo.
- Turney, M., E., Wells, N., L. (2001), *Common Issues Facing Adults With Cancer*. V: Lauria, M. *et al.*, *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Tušek, T. (2010), *Uporaba humorja v svetovalnem delu*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (diplomsko delo).
- Ule, M. (2003), *Spregledana razmerja o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
- Urek, M. (2004), *Pripovedovanje zgodb: interno gradivo za specialistični študij*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Valjavec, M. (2009), Vloga socialne službe pri obravnavi pacientov v času hospitalizacije – multidisciplinarni pristop pri oskrbi starejših in kronično bolnih. Na: *7. kongresu zdravstvene in babiške nege Sloveniji*.
- Vogelj Pirc, M. (2007), Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. *Onkologija*. XI ,1: 78–80.
- Volmut, D. (2012), *Rakova pot*. Ljubljana: Ara založba, d.o.o.



Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba / \*cf.

Walsh, F. (1999), *Spiritual resources in family therapy*. New York; London : The Guilford Press.

- (2006), *Strengthening family resilience*. New York; London : The Guilford Press (druga izdaja).

Weihs, K., Politi, M. (2005), Family development in the face of cancer. V: Crane, D. *et al.*

(ur.), *Handbook of Families and Health: Interdisciplinary Perspectives*. Thousand Oaks: Sage Publications.

Internet 1a (5. 8. 2012)

([http://www.onko-i.si/za\\_javnost\\_in\\_bolnike/osnovna\\_dejstva\\_o\\_raku/index.html](http://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/osnovna_dejstva_o_raku/index.html))

Internet 1b (5. 8. 2012)

([http://www.onko-i.si/za\\_javnost\\_in\\_bolnike/preventiva/preprecevanje\\_raka/index.html](http://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/preventiva/preprecevanje_raka/index.html))

Internet 2 ([http://sl.wikipedia.org/wiki/Rak\\_\(bolezen\)](http://sl.wikipedia.org/wiki/Rak_(bolezen))). (5. 8. 2012)

Internet 3a (<http://www.slora.si/ocena-letosnje-incidence>) (6. 8. 2012)

3b (<http://www.slora.si/poklic>) (6. 8. 2012)

3c (<http://www.slora.si/sevanja>) (6. 8. 2012)

3č (<http://www.slora.si/nevarnosti-dejavniki-raka>) (6. 8. 2012)

Internet 4 (5. 8. 2012)

([http://www.onko-i.si/za\\_javnost\\_in\\_bolnike/preventiva/preprecevanje\\_raka/index.html](http://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/preventiva/preprecevanje_raka/index.html))

Internet 5 (29. 10. 2012)

[http://neplodnost.net/upanje\\_za\\_onkoloske\\_bolnike/Ohranjanje-plodnosti-pri-onkoloskih-bolnicah-in-bolnikih/](http://neplodnost.net/upanje_za_onkoloske_bolnike/Ohranjanje-plodnosti-pri-onkoloskih-bolnicah-in-bolnikih/)

Internet 6 (29. 10. 2012)

<http://www.slovenskenovice.si/lifestyle/zdravje/ce-otrok-zboli-za-rakom-je-prizadeta-vsa-druzina>

Internet 7 (29. 10. 2012)

<http://www.helpstartshere.org/health-wellness/cancer-current-trends-adolescent-cancer-survivors-and-substance-abuse-risk.html>

Internet 8 (15. 11. 2012)

[http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.fsd.uni-lj.si%2Fmma%2FZemljevid%2520%25C5%25BEivljenjskega%2520sveta%2520\(eko-zemljevid\)%2F2008061113052387%2F&ei=mNq\\_UPSoBMar4ASp-oCgBA&usg=AFQjCNFbnplNVqB9mBvMRGg2R3qIka1shg&sig2=bFlBda-kl16HsftvrscSqA](http://www.google.si/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=1&ved=0CCwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.fsd.uni-lj.si%2Fmma%2FZemljevid%2520%25C5%25BEivljenjskega%2520sveta%2520(eko-zemljevid)%2F2008061113052387%2F&ei=mNq_UPSoBMar4ASp-oCgBA&usg=AFQjCNFbnplNVqB9mBvMRGg2R3qIka1shg&sig2=bFlBda-kl16HsftvrscSqA)

Internet 9 (12. 3. 2012)

<http://www.dnevnik.si/clanek/1042216336>

---

## 9. POVZETEK

V diplomski nalogi »Izkušnja raka v družini skozi prizmo odpornosti« raziskujem družinsko dinamiko, ko eden od njenih članov zboli za rakom, ter procese in načine ravnanj, ki pripomorejo k odpornosti in okrevanju družine. V teoretičnem delu najprej opisujem splošne značilnosti delovanja vsakega družinskega sistema, kjer opišem organizacijske procese v družini, potrebe družinskih članov in komunikacijske procese. Nato na kratko opišem bolezen rak in vzamem pod drobnogled socialno-družbene podobe in mite raka ter vpliv raka na človekovo identiteto. Pri spoprijemanju družine z rakom na kratko opišem, kako bolezen enega člana družine vpliva na celotno družino, pri tem pa tudi predstavim različne odzive in vedenja družinskih članov, ko izvedo, da ima eden izmed svojcev raka. V tem poglavju opisujem splošne dejavnike, ki vplivajo na prilagoditev raka in pa tudi psihosocialni vpliv in potrebe družine pri spoprijemanju z rakom glede na različne faze, v katerih se nahajajo: prvi morebitni znaki raka, potrjena diagnoza raka, zdravljenje, rehabilitacija, poslavljanje in smrt. Nato opisujem vpliv raka na družino glede na različna razvojna obdobja družinskega življenjskega poteka in tudi glede na različno perspektivo bolnega (ko zboli otrok, ko zboli starš). V nadaljevanju opisujem splošen koncept teorije odpornosti, nato pa preko potreb, organizacijskih in komunikacijskih vzorcev povzamem ključne značilnosti na poti k okrevanju, ki so potrebne v družinah, ki se soočajo z boleznijo. V zadnjem poglavju opisujem značilnosti socialnega dela v onkologiji in pa možen prispevek socialnega dela z družino, katere član je (bil) diagnosticiran z rakom v povezavi z že ustaljenimi koncepti in metodami socialnega dela pri nas.

Za namen raziskave sem po neslučajnostnem priročnem vzorcu izbrala tri različne primere družin z izkušnjo raka, s katerimi sem opravila nestrukturirane intervjuje. Z raziskavo sem želela dobiti vpogled v procese družinske dinamike (pred, med in po zdravljenju) in iz značilnosti le-te izluščiti procese in strategije spoprijemanja [coping strategies], ki družinske člane, ko se soočajo z rakom, opolnomočajo in pomagajo k njenemu okrevanju. Intervjuje sem obdelala po kvalitativni metodi, rezultate, do katerih sem prišla, pa navajam v nadaljevanju. Družinska dinamika ob bolezni družinskega člana je raznolika, zato pridobljene rezultate na tako majhnem vzorcu ni mogoče posplošiti, a vendar lahko služijo kot izhodišče za nadaljnja raziskovanja. V družinah, s katerimi sem opravljala intervjuje, so se odprto (letom otrok primerno) pogovarjali o raku. Izkazalo se je, da bolezen ni pogoj za tesnejše povezovanje družinskih članov. Med

konflikti in diagnozo rak ni zaznati očitne korelacije, saj dinamika prepirov v raziskovanih družinah med boleznijo ostane nespremenjena. Vloge družinskih članov se pogostokrat spremenijo na način, da zdravi člani prevzemajo več odgovornosti. V času bolezni se obstoječa pravila in meje porušijo na način večjega popuščanja in razvajanja otrok. Na odpornost družin, ki se spoprijemajo z rakom, vplivajo prepričanja in pomeni, ki jih posamezni družinski člani dodelijo bolezni. Med najpomembnejšimi so: iskanje smisla bolezni in njenih pozitivnih plati, razlaga bolezni, vera in upanje v sposobnost celjenja, prisotnost pozitivnega razmišljanja in naravnosti. Komunikacija, ki pripomore k okrevanju, je odprta, kjer je dovoljeno izražanje vseh čustev v družini. Potreben pa je tudi proces žalovanja, ki na koncu omogoča sprejetje stanja. Zanimanje, spodbude in pohvale pomembnih drugih v komunikaciji so se izkazali kot pomembni dejavniki na poti k okrevanju tako svojcev kot obolelega. Prav tako se je komunikacija z osebo, ki ima izkušnjo raka, izkazala za zelo pomembno. Kot pomemben način okrevanja so se dobro izkazale preusmeritvene dejavnosti (humor, branje knjig, aktivnost, šport), skrb zase (samorefleksija, sprejetje, čas zase, proslavljanje majhnih napredkov, ozaveščanje lepih trenutkov, sprememba vedenja, navad, prehrane in obremenjevanja, sprehodi, spremstvo hišnih ljubljencev), komplementarno zdravljenje, skupni rituali z družino (pogovor, molitev, sprehodi, aktiviranje otrok pri pomoči, druženje in »crkljanje« z otroki), druženje s prijatelji ter zmerna uporaba obrambnih mehanizmov (strategija primerjanja lastne situacije, pozitivna razlaga situacije, umik in potlačitev čustev).

## 10. PRILOGE

### PRILOGA 1: OBLIKOVANJE POJMOV – ODPRTO KODIRANJE

Izjave

Pojmi (kode)

#### SKLOP 1: DRUŽINSKA DINAMIKA

##### Družinska dinamika PRED nastankom bolezni

###### Družina A

1- normalna družina, nič posebnega (A2)	- običajna družina
2- normalno smo se razumeli(A2)	- normalno so se razumeli
3- imeli odprto komunikacijo (A2)	- odprta komunikacija
4- z možem sva se kar naprej nekaj pričkala(A1)	- pogosti prepiri z možem
5- z možem sva se pričkala vedno(A1)	- pogosti prepiri z možem
6- enotna sva si bila sam kar se tiče najinih otrok (A1)	- enotnost pri vzgoji otrok
7- rada sva se imela (A1)	- prisotno čustvo naklonjenosti
8- ena novodobna družina, povprečna . Vsak dan sem bila v trgovini, v kino, na morje vsako leto, (A1)	- povprečna družina
9- Špeli sem kupila 15 parov čevljev pa jo tam ganjala po trgovinah, čeprav ji to ni ustrezalo + sem hotela, da obe smučata, pa take mislim (A1)	- neupoštevanje otrokovih želja
10- trudili smo se, da nismo odstopal pri ničemer (A1)	- ne odstopanje od povprečja
11- na koncu je bilo tako da sta naju samo otroka držala skupaj (A1)	- skupaj le zaradi otrok
12- sploh nisva nič imela med sabo več(A1)	- odsotnost globljih čustev
13- bila sva skupaj ker nama je tak pasalo (A1)	- skupaj zaradi ugodja
14- doma sem se pritoževala, da morem vse naredit, pa da moram kuhat, pa da mož nič ne naredi (A1)	- neenakomerna razporejenost hišnih opravil in zato nezadovoljstvo

###### Družina B

15- drugačen tempo (B1)	- sprememba ritma
16- bili navajeni in si pač hitel vsak na svoj konec (B2)	- hiter tempo, vsak zase
17- pol prneseš na vse druge. Je bilo za vse več stresa (B1)	- prenos stresa na preostale člane
18- k se prej nismo tolik (pogovarjal) (B2)	- manj pogovorov

###### Družina C

19- komunikacija je bila že od nekdaj zelo dobra (C1)	- dobra komunikacija
20- odnosi med nami so zelo dobri (C1)	- zelo dobri odnosi
21- da smo si vedno več al manj vse povedal (C1)	- odprta komunikacija
22- da smo imel dost odprt odnos in komunikacijo (C1)	- odprt odnos in komunikacija
23- če sm js karkol rabla, sem se lahk kadarkol na njiju obrnla (C1)	- podpora pri starših
24- sploh ne vidm nobene razlike (C2)	- ni sprememb
25- mi smo imel skoz bolezni, od Tjaše kot je bila dojenček. Skoz smo imeli bolezni (C3)	- - ni sprememb - stalna prisotnost bolezni v preteklosti
26- spet tist, ko mi nismo želeli otroka obremenjevat	- ne vpletanje majhnih otrok

(C3)	
27- beseda rak je bila pri nas vedno tabu. Kaj je z dedijem?Ja bolan je (C3)	- rak tabu tema, prisotnost bolezni
28- kr verjetno dost se ni spremenil, k smo se že prej dost pogovarjal (C1)	- ni zaznavanja sprememb
29- Tjaša je skoz zavita v vato (C2) - Tjaša je kot dojenček (C3) - nisem več dojenček. Js se zavedam, da se je vse okol mene vrtil (C1)	- prekomerna zaščita
30- sploh ne vidm nobene razlike (C2)	- ni sprememb
31- Njena sestra pa še vedno čut ane, da se je vse skoz okol Tjaše vrtil (C3)	- zapostavljenost druge hčerke
32- ampak nasploh se mi zdi, da se velik pogovarjamo (C1)	- ni sprememb

## Družinska dinamika MED procesom zdravljenja

### Družina A

33- skoz smo se pogovarjali tak, kot da ni blo nič (A1)	- pogovori ostanejo nespremenjeni
34- nismo si nikoli skrivali med seboj nič (A1)	- odprtost, ne skrivanje pred otroki
35- med boleznijo narazen (A1)	- ločitev
36- jaz pa sem bila z otoki (A1)	- skrb za otroke nespremenjena
37- on se pa ni hotel niti pogovarjat z mano (A1)	- nepripravljenost za pogovor
38- kregala sva se kot da se to ni nič zgodilo (A1)	- nadaljevanje preprirov
39- se je obnašal kot da se ni nič zgodilo + on je na primer hotel jet na Tenerife (A1)	- odsotnost pomoči partnerja
40- sem spakirala kovčke in sem se preselila (A1)	- preselitev v drugo stanovanje
41- sam da otroci ne bodo čutili (A1)	- poskus zaščite otrok
42- nismo jo preveč hodili obiskovat (A2)	- redki obiski otrok v bolnici
43- vse to sem jaz hotela sama, vse te stvari ki vplivajo na otroke, to sem jaz vse sama (A1)	- ne vpletanje + ne obremenjevanje otrok med zdravljenjem
44- sem prosila, naj ne vozijo k meni otrok (A1)	- ne vpletanje otrok med zdravljenjem
45- bolj malo smo se slišali, ker je težko govorila (A2)	- malo stikov v času bivanja v bolnici

### Družina B

46- (hčerki) šle pa na morje (B1)	- odsotnost otrok
47- da sva midva bila pol sama in sva razčistila (B2)	- komunikacija in opora
48- sva midva sama, pa se mal pogovorš in midva sva bila v trenutku skulirana (B2)	- opora partnerja, podeliš čustva
49- smo se pa pogovoril (B2)	- pogovor o bolezni z otrokom
50- drugač je, ko pride otrok domov, pa si dobe volje, ne rab gledat, da bi jaz jokala skoz al pa Boris (B2)	- ne obremenjevanje otrok
51- nisem bila sposobna tolk nalog delat, gledat (B2)	- manj pomoči pri šolskih nalogah
52 - bolj se povežeš (B2)	- okrepitev partnerskega razmerja
53- jima nism nič težil (B1)	- spremembe v vedenju
54-ker sm vedla, da se ne bom mogla tolk ukvarjat (B2)	- spremembe v vedenju
55- Jaz sem šla v šolo takrat, da hočem, da me obvestijo, če bodo kakšni odkloni (B2)	- obveščanje učiteljev
56- še manj je bilo težav v šoli (B2)	- manj težav v šoli (sprememba)
57- (hčerki) kregale sta se kot vsak dan, pol pa še jaz	- vsakodnevni prepiri nespremenjeni

<i>vpijem zraven (B2)</i>	
<i>58- (Kje sta našli oporo, ko vama je bilo hudo?) Med sabo ne tolk. Bolj sta se vsaka name. Ampak jaz tut spoštujem, ne mešam. Če se starejša hčerka pride pocrklat, je starejša, če se pride mlajša, je mlajša. A veš pa sm tut rekla, pejt zdej malo stran, da se s tvojo sestro mal pomenim. In potem se bom s teboj pomenila (B2)</i>	- iskanje opore pri zdravemu staršu
<i>59- pa pogovarjal smo se več (B2)</i>	- več pogovorov (sprememba)

#### Družina C

<i>60- se je pa pol še malo bol ojačala ta tvoja skrb, vloga (C1)</i>	- ojačana skrb in vloga
<i>61- zdej je bla pa že tolk stara, da je nism ekstra zavijala (C3) + no mal si me (C1)+ mogoče sm ti še mal težila (C3)</i>	- deljena mnenja o prekomerni zaščiti
<i>62- (Kako pa je bilo glede konfliktov?) - Po moje jih je blo man, zihra k smo se tolk z drugimi stvarmi</i>	- manj konfliktov zaradi drugih okupacij
<i>63- Njo nism hotla obremenjevat, drugo hčerko tut ne (C3)</i>	- ne obremenjevanje drugih
<i>64- jaz mislim, kokr vas imam v spominu, sta me ful po rokah vlačla. (C1)</i>	- več razvajanja
<i>65- on se sploh ne pogovarja, o boleznih sploh ne, bog ne dej (C3)</i>	- ni pogovora o boleznih s partnerjem
<i>66- ne o boleznih se itak nikol ni tko govoril, to je bila še vedno tabu, to je vsak zase. Js pa Nace sploh ne (C3)</i>	- tabu
<i>68- No Luka, da bi me kj posebi v vato zaviju, me ni (C1)</i>	- ni sprememb v partnerskem odnosu

#### Družinska dinamika SEDAJ, ko je zdravljenje že zaključeno

##### Družina A

<i>69- pol smo pa doma, s hčerkami, debatirali kak se bi rekl mojemu podjetju (A1)</i>	- skupno sprejemanje odločitev
<i>70- ona je čist fertik zard teh angelčkov mojih +sem se v tej smeri spremenila in starejša hčerka me težko sprejme na tak način (A1)</i>	- otrokovo nesprejemanje transcendentnih načinov pomoči mame

##### Družina B

<i>71- v bistvu se zdaj bolj pogovarjamo + več cenmo, če smo skupaj (B2)</i>	- več pogovorov+ cenjenje skupnih trenutkov
<i>72- se drugače pogovarjaš: »Lej vse bo« (B2)</i>	- sprememba v načinu pogovarjanja
<i>73- jima nism nič težil, zdaj pa jima morm spet (B1)</i>	- ponovno prevzemanje vloge očeta
<i>74- zdej več kakšno stvar razrešmo (B2)</i>	- več razrešenih konfliktov
<i>75- mami in oči me večkrat vprašata a sem naredila</i>	- večje zanimanje staršev za otroke

<i>nalogo. »A je kj novga?« V bistvu je to ful večkrat (B4) + Ja isto, se strinjam (B3)</i>	
---	--

### Družina C

<i>76- se mi zdi, da se je mogoče odnos v družini spremenu. Ne bi mogla rečt kako pa kaj, ampak tko (C1)</i>	- neopredeljene spremembe
--	---------------------------

## DOŽIVLJANJE OSEB In ODZIV NA BOLEZN

Doživljanje oseb, ki so imele raka

Pred nastankom bolezni (PREJ)

Oseba A1

<i>77- zdelo se mi je, kot da se mi povsod godi krivica (A1)</i>	- občutek krivice
<i>78- pa me noben ne mara (A1)</i>	- občutek zanemarjenosti
<i>79- malo sem cenila samo sebe (A1)</i>	- nizka samopodoba
<i>80- vedela da to ni to kar bi jaz rada (A1)</i>	- nezadovoljstvo
<i>81- skoz nekaj pritoževala(A1)</i>	- nezadovoljstvo
<i>82- zdelo se mi je, da sem večna žrtev, tak po mami (A1)</i>	- občutek žrtve
<i>83- se upogibala 10x bolj kot zdaj (A1)</i>	- bolj prilagodljiva
<i>84- zdelo, da sem najpomembnejši človek (A1)</i>	- občutek superiornosti v službi in doma
<i>85- niti nisem imela časa včasih, se še preobut (A1)</i>	- prekomerna zaposlenost
<i>86- sekirala kaj si bodo drugi o meni mislili (A1)</i>	-obremenjenost z mišljenjem drugih
<i>87- malo cenila (A1)</i>	- nizko samospoštovanje
<i>88- v glavnem, skos sem nekaj čutila, pa nikoli nič naredila (A1)</i>	- ne zna si prisluhniti

Oseba B1

<i>89- za vsako stvar sm se sekiral (B1)</i>	- obremenjenost
<i>90-skoz te je neki žrl (B1)</i>	- obremenjenost
<i>91-prej ti ni bilo nič, je blo samoumevno (B1)</i>	- samoumevnost življenja
<i>92- (mož) prej je skoz neki delal (B2)</i>	- neprestana aktivnost

Oseba C1

<i>93- ko sm bila v gimnaziji, fakulteti, se sploh nism s tem ukvarjala, čist po resnic (C1)</i>	- ne dajanje pozornosti raka
--	------------------------------



## Med zdravljenjem (MED)

### Oseba A1

94- obnašala sem se tako, kot da ni bilo nič, nisem bila v šoku (A1)	- minimaliziranje bolezni
95- Vem, da sem se tak jokala (ob seznanitvi z diagnozo)	- žalovanje
96- Nela pokasirala največ, tisto dreteje, pa ko smo šli ven, pa me ni hotla ubogat, pa sem znorela (C1)	- žalovanje
97- za mizo sem se tak drla (C1)	- izražanje čustev
98- sem se razjokala na mile solze (A1)	- izražanje čustev
99- imela sem te izpade, tako je šlo ven (C1)	- izražanje čustev
100- jokala kot dež (Sam tisto preteklo življenje, obžalovanje, zakaj se je to meni zgodilo)(C1)	- proces žalovanja
101- nisem imela občutka, da se z menoj kaj dogaja (A1)	- ne dojetje bolezni
102- začutila, da se spreminjam mal, veš začela sem uveljavljat svoje, prej nisem nikol (A1)	- uveljevanje svojega mnenja
103- nisem nikoli pritoževala, res nikdar (A1)	- ni pritoževanja
104- kako bodo ljudje tebe zdravega videli (A1)	- razmišljanje
105- si sebičen +samo razmišljaš kako boš ti takrat preživel (A1)	- sebičnost
106- nisem čist nič sekirala, da imam jaz raka (A1)	- neobremenjenost z rakom kot boleznijo
107- sekirala pol, ko sem zavedla, da bom lase izgubila (A1)	- obremenjenost z izgubo las
108- se mi je zdel, da so vsi mene gledal (A1)	- občutek opaznosti
109- starejši ženski sta s prstom kazale na mene pa se menile o meni. In jaz,sem divjala in jokala kot toča (A1)	- občutljivost na odziv okolice
110- moji izpadi so bili itak že prej, zdaj pa so bili potencirani (A1)	- potenciranje čustvenih reakcij
111-(med rehabilitacijo) je bilo vse normalno, kot da bi delala (A1)	- občutek običajnega življenja

### Oseba B1

112- sekunde ne morš pozabit, sekunde (B1)	- diagnoze ne pozabiš
113- po 14 dneh mi je pa naenkrat en dan, kot da bi mi odrezal , kt da ni nič.(B1) – in sem šel na operacijo lažje kot zobarju(B1)	- brez strahu po nenadnem preobratu
114- ko je bila kemoterapija, pa si res zanič (B1)	- brez energije
115- sem imel zlo depresijo, bil res obup, js nism mogu nič (B1)	- stranski učinki: depresija, obup, nezmožnost dela

### Oseba C1

116- ful mi je blo hudo, verjetno že to-rak kot rak, ko slišiš besedo. Stigma (C1)	- hudo zaradi stigme raka
117- valda pomisliš na najslabaš (C1)	- negativne misli
118- a bom mogla kj naprej, a se je kj razširl, tko, da ja, sm mislila slabo (C1)	- negativne misli
119- jaz vem, da je mene blo ful strah (C1) + mi je blo težko it na drugo operacijo (C1)	- strah

Oseba C2

<i>120- osebno tega raka nism nikol resno jemu (C2)</i>	- dojemanje, ne resno jemanje
<i>121- Kot greva na kavo (C3)</i>	- dojemanje z lahkoto
<i>122- Nisem sploh zadeve resno jemu kokr je resna (C2)</i>	- dojemanje, ne resno jemanje
<i>123- To je bil pač dogodek zame, to je bilo treba odrezat (C2)</i>	- bolezen kot dogodek
<i>124- To se mi pa res ni zdel. da smo bolani. To je zdej neki treba obrezat, kot da bi imel bradavico in je stvar rešena. Js sm pač na to drugač gledu (C2)</i>	- dojemanje

Sedaj, ko je zdravljenje že zaključeno

Oseba A1

<i>125- se upogibala 10x bolj kot zdaj + ne morem več za noben sistem delat (A1)</i>	- manj prilagodljiva
<i>126-zame (je bila izguba las) tak šok, da nism prišla k sebi, še zdaj ne (A1)</i>	- izgubo las dojema kot velik šok
<i>127-v glavnem odkrila sem, da poznam nebešk dobr terene svoje, da dober delam, pa da si znam dobro ekipo poiskati, pa da enostavno, da so stranke zadovoljne z mano (A1)</i>	- zavedanje svojih vrlin
<i>128- odkrila sem, da na smrt sovražim centre trgovske (A1)</i>	- spoznavanje samo sebe
<i>129- da sem se čim bolj približala naravi (A1)</i>	- približanje naravi
<i>130- (drevesni park) zdaj postal življenjski namen (A1)</i>	- odkrila svoj življenjski namen
<i>131- zdaj si tudi vse upam povedati (A1)</i>	- podelitev svojega mišljenja
<i>132- imam voljo do jutrišnjega dne (A1)</i>	- volja za prihodnost
<i>133- po vseh pravilih podjetništva, bi jaz mogla bit na tleh, jaz pa sem pozitivna (A1)</i>	- pozitivna naravnost

Oseba B1

<i>134- jaz razmišljam kolk v zgodnem stadiju so to odkril (B1)</i>	- zavedanje zgodnjega odkritja
<i>135- ja kaj pa je blo to ne ja nič tazga (B1)</i>	- minimaliziranje (dojemanje)
<i>136- še zmeraj probam držati, da se ne sekiram (B1)</i>	- sledenje spremembam tudi po zdravljenju.
<i>137- zdej tkole, ko sonce posvet, si dobre, zdej se ti pa kr zasemje, k zagledaš (B1)</i>	- nov okvir cenjenja vsakdanjih stvari

Oseba C1

<i>138- res mislim, da sva midva imela oba to srečo, pa mogoče, da izhajam iz sebe, da sm imela jaz to srečo, da se je res vse tako lepo izšlo (C1)</i>	- zavedanje zgodnjega odkritja
<i>139- da se je res tolk hitr, kr lahk se ne bi (C1)+ mi smo imel sam tak srečo (C1)</i>	- zgodnje odkritje, sreča
<i>140- sem prepričana, da je zdej kul in se ne bo ponovila (C1)</i>	- pozitivna naravnost? Prepričanje?
<i>141- sj mene je tut strah, ni mi vseeno. Imam nekje v podzavesti + kaj pa če bo zdej kj, pa ne bo šlo tko v easy</i>	- prisotnost negativnih misli

<i>mim koker je šlo zdej (C1)</i>	
<i>142- js začuda se sploh ne spomnim, sm čist pozabila, da sva istočasno šla odstranjevat melanom (C1)</i>	- pozabljanje časa bolezni
<i>143- čist pozabila, da sva imela istočasno, ker sva bila očitno tolik osredotočena nase, da pač nism mogla nate (C1)</i>	- osredotočenost nase
<i>144- zdej mogoče mu mal več pozornosti tut namenim, mogoč kj več preberem o tem. (C1)</i>	- sedaj, sprememba
<i>145- Začuda imam okol sebe ljudi, k so mel iste težave, mislm podobne težave, isto recimo so se z rakom srečeval.(C1)</i>	- prijateljevanje z ljudmi, ki so preboleli raka
<i>146- Tko, da ja zdej ga definitivno bol opazm kokr sm ga prej (C1)</i>	- sprememba, sedaj
<i>147- začela več pozornosti namenjat raku kot sem mu prej (C1)</i>	- več pozornosti (sprememba)
<i>148- me pa jezi to, k pa morm konstantno hodt na te preglede ne, in to je pa men – kr vsakič k tam sedim, me neki opominja (C1)</i>	- jeza zaradi kontrolnih pregledov
<i>149- bom pa mogla do konc življenja konstantno hodt sem, in ja to mi je jeza, odveč mi je in na živce mi gre in sj pozabm, dokler se ne približa, ko pa je datum blizu sem pa jezna, živčna in vse bi naredila, da ne bi šla (C1)</i>	- kontrolni pregledi predstavljajo ranljivost (jezo, odvečnost, poskus pobega)
<i>150- sm bol pozorna, čim je not omenjena beseda rak, ji dam prednost (C1)</i>	- pozornost na besedo rak
<i>151- js sm tolik mogla enih stvari pr seb predelat in hvala bogu, da sm šla čez vse to z rakom vred, da je prpeljal od tega, da sm vse stvari razpucala in da sm tle kr sm. Ker se pač dost krat vprašam kaj bi blo drgač ne, če ne bi šla k Tini po pomoč, kej bi bla pol oz. kaj bi blo z mano (C1)</i>	- pozitiven pogled na bolezen, zahvala,
<i>152- Ampak, da sm bla tolik obremenjena sama s sabo, da se nism z vama obremenjevala (C1)</i>	- obremenjenost s samim seboj
<i>153- Js sm vedla, da js grem čez to, me je blo pač težko, kokr kol, kar je dejansko mal egoistično, verjetno al pač ne (C1)</i>	- želela biti sama (pod egoizem)

#### Oseba C2

<i>154- osebno tega raka nism nikol resno jemu (C2)</i>	- ne dojemanje resnosti bolezni
<i>155- hvala bogu, da smo zmeri dost kmal to (odkril) (C2)</i>	- odpornost
<i>156- midva sva imela to srečo, da je bila zadeva 2,3 mm pod kožo, ne in ni blo nobene krize. Če pa si več kot 5mm imaš pa že kr mal smrtno obsodbo (C2)</i>	- odpornost
<i>157- v bistvu je pa najhujš ne(glede kožnega raka) (C2)</i>	- razmišljanje
<i>158- nč se ne obremenjujem, razn to mi gre na živce, da morm vsake pol leta hodt (C2)</i>	- obremenitev zaradi kontrolnih pregledov
<i>159- ne, pa tut zdej so rekl, da je vse ok (ali vas je strah?) (C2)</i>	- brez prisotnosti straha
<i>160- Js nč ne mislim na kaj, kr itak ona (žena) misli na vse to (C2)</i>	- prelaganje razmišljanja na ženo
<i>161- Zdej, ko hodm vsake tolik časa na preglede, ne smatram, da sm js v bolezenskem stanju in hodm na preglede (C2)</i>	- doživljanje

162- Starejši k si, bl se približuješ tem stvarim k te lohk doletijo, taki raki in drugačni raki in jasno, da bol razmišljaš o tem (C2)	- starost, rak
---	----------------

## Doživljanje partnerja

### Oseba B2

163- sej js sm bila ista, ne- pa ne, da je nalezljiv ampak »Kaj pa zdej?«. Zdej, pa se nimam z njim kej pogovarjat. Bog ne daj, da greš na obisk (B2)	- (prej) neznanje kako se pogovarjati, izogibanje stikov
164- prej se ti je zdel, da je čist normalno, da si zdrav	- zdravje kot trajno stanje (prej)
165- pa bi jokal, pa bi brcal, pa vpiješ, pa se kregaš, pa si užaljen, pa ne veš na koga, grozn (B2)	- izražanje stiske (faza žalovanja)
166- Kr ne veš na koga se skregat(B2)	- izražanje stiske
167- sej se sploh ne zavedam, kolk resna situacija je bila al pa je(B2)	- ne zavedanje o resnosti situacije
168- Najprej mi je bila res grozna beseda rak. Grozen mi je bilo jet na Onkološki Inštitut .Pol pa se mi ni zdel čis nič gozn (B2)	- sprememba v doživljanju Onkološkega Inštituta
169- se sploh ne zavedam, v kakšni resni situaciji smo bili, ker sm skoz mislila, da bo vse v redu.	- ne zavedanje resnosti situacije zaradi pozitivne naravnosti
170- Mislim, saj imaš temne misli (B2)	- prisotnost negativnih misli
171- kr naenkrat si sam, pa pol vidiš, da sploh niso problemi, da morš tut sam razčistit a ne (B2)	- nov okvir razmišljanja
172- potem pa pričakuješ pomoč (B2)	- potreba partnerja
173- fazo obupa in ko si jez na cel svet, pa kako pa lih pri nas, pa glih tko ne (B2)	- faza žalovanja
174- In neki časa gre in pol, v bistvu bi, rabl še svojci eno tako pomoč (B2)	- potrebe svojcev,
175- ko si jez na cel svet (B2)	- faza žalovanja
176- pa kako pa lih pri nas, pa glih tko ne (B2)	- faza žalovanja (barantanje)
177- ko si čist na tleh, pa bi kakšnga preboku, pa ne veš koga (B2)	- faza žalovanja- jeza
178- ko kdaj tut brez energije, pol pa spet najdeš (B2)	- faza žalovanja in vir moči
179- sama sebe zalotim, da sm sitna. Pa si mislm: »Pa kaj, sj je še dobr, da je tko«. Lej lahko bi blo čis drugač. Kaj se sploh jezim (B2)	- nov okvir strategije spoprijemanja
180- men ne bo težko, kr vem, da rab pomoč. Pogovor (B2)	- (ČE BI) sprememba v doživljanju
181- Ampak pol se morš pa spet mal v roke vzet. Zato se pa pač ne sekiramo več. Pa če ni pospravljen, pa pač ni (B2)	- nov okvir neobrmenjenost
182- zdravnika, spraševala. Sm rekla: »Povej mi sem jaz narobe kuhala?«. A veš tko hočeš krivdo prevzet. Je reku, da ne.(B2)	- poskus prevzemanja krivde
183- nism zavedala kolk mi je bilo hudo, a veš? Ampak ne da se slepiš, tolk na pozitivno se obrneš, d si sploh ne upaš pomisl, kolk bi blo lahko hudo (B2)	- pozitivna naravnost preprečuje vdor negativnih misli

### Oseba C3

184- mene so leta, leta so me precej sesula (C3)	- starost (ranljivost)
185- me je tako sesul, zato kr so moj oče, pa sestrična v družini (C3)	- še večja stiska, ker je bila v preteklosti bolezen že prisotna
186- Kr nisem navajena, da kažem svoja čustva (C1)	- ne kazanje čustev - ranljivost
187- a je lahko vse na Tjašo- zakaj je vse na Tjašo in si rečš, Klara starejša sestra, k pa nima nič (C3)	- barantanje
188- mene je to čist sesul (C3)	- pobitost
189- Valda nism pokazala, ne enmu ne drugmu, ne Klari (C3)	- ne kazanje, ne delitev svojih občutkov
190- kr nisem navajena, da kažem svoja čustva	- glej 186
191- imaš tist, skoz podzavestno, zakaj ona, zakaj recimo to ni mene doletel (C3)	- barantanje
192- zdaj vsako piko, ko je vidim, njega maltretiram, + pol ga pa jaz sekiram za vsako piko (C3)	- prekomerna pazljivost
193- ja grozn (počutje ko 2 člana v družini zbolita) (C3)	- ranljivost
194- skoz je en strah v življenju (C3)	- stalna prisotnost strahu
195- panika (če se ena pika spremeni) (C3)	- obremenjevanje, panika
196- da je napaka bla in tut z moje strani, k si tut očitam (C3)	- prevzemanje krivde
197- ja skoz (še vedno strah?) (C3)	- stalna prisotnost strahu
198- ja mene pa zdej to tolaž, mi je laži to sprejet, zato ker gresta vsakih 6 mescov na kontrolo, na slikanje (C3)	- kontrolni pregledi kot olajševalni dejavnik
199- pol še js rečm, js gnjavm, pa težim (C3)	- prekomerna skrb po bolezni
200- mislim, da vse te bolezni k jih je Tjaša mela, pa da sm js vse to nase vlekla (C3)	- prevzemanje krivde
201- Js ne morm k delit svoje probleme družinske+čustva (C3)	- proti terapijam
202- nisem jih (prijateljic) še hotla s tem obremenjevat, k mogoče imajo pa one še hujše, a ne (C3)	- nezaupanje stisk pomembnim drugim (tudi ranljivost?)
203- da me je ta stvar zelo prizadela (C3)	- bolečina
204- ti si pa tko strašno vse čustveno doživljala (C2)	- prekomerno čustveno doživljanje (pogled drugega)
205- ampak tut ti se mi zdiš, si v težkih trenutkih pršla kar kol je blo, da bi se pogovarjala, da ne bi v seb tiščala, pa da bi ven dala (C1)	- pogled drugega nasproten
206- mogoče, da se ne obremenujem, tolk kokr sm se včasih, da ne kompliciram tolk. (C3)	- nov okvir vednosti
207- pa si mislm za dušo, zakaj si pa tega ne bi privoščla. Tist kar me veseli (C3)	- nov okvir vednosti
208- Pa zjutraj, ko slišiš ptičke, pa si rečš: -»O kako čivkajo«. Pa take, banalne stvari, da se veselim spomladi. Mogoče tut zato, kr sm že tolk stara (C3)	- nov okvir vednosti- cenjenje vsakdanjih stvari, kot vzrok tudi starost

### Oseba C4

209- Ni zdej to vrsta raka, vsaj kokr sm prej slišu, k je težko ozdravljivo, to je že čist standardno postal (C4)	- neobremenjenost partnerja z diagnozo
210- Js tut nism nikol podvomtu da, mislm skoz sm pozitivno gledu (C4)	- pozitivna naravnost

## Odziv drugih

211- nisem imela občutka, še moji starši ne, da se z menoj kaj dogaja (A1)	- brez občutenja
212- Ljudje okoli mene se jokali(A1)	- jok
213- tudi ljudje okoli mene niso imeli občutka, da se je kaj spremenilo (A1).	- drugi brez občutka, da se je kaj spremenilo
214- da ljudje so zlo, do takih ljudi ko zbolijo stojijo – zlo zaščitniški (A1)	- drugi zelo zaščitniški

215- pol ko jim daš vedt, da to ni nič tazga za tebe, pol un komot, vse super (B1)	- lažje spoprijemanje ko vidijo, da ima oboleli nadzor
216- ko se s kom pogovarjaš, ne da ni nalezljiv, v bistvu se bojijo pridt, da ne bi prinesli okužbe, da ne bi otroc mal sm ke. K je tak tabu (B2)	- tabu
217- najprej so mislil, da je doma, pa da je itak že na pol na britofu (B2)	- stigma
218- Ljudi pač ne vejo, da ni tako hudo in da rabiš oporo (B2)	- stigma

219- dejansko sem mela raka, čeprav to je lih to, sestra vedno prav –vsakič ko prnese tema gor dol rak- »O kakšen rak, vidva nista imela raka« to je zanikanje ful (C1)	- zanikanje domačih
220- moja mama tut ni mogla sprejet (C3)	- zanikanje ali nesprejemnaje
221- ker tut noče sprejet (druga hčerka)(C3)	- nesprejemanje
222- sam iz sebe izhajaš, sj ni blo nč hudga (C1)	- ne dojemanje kriznosti
223- ampak ta prizvok negativen drugih. Mogoče ne tolk sam kot sam, ampak tut tko ne, s komer kol recimo govoriš, kšne interakcije in mu omeniš kj in je takoj: »Kva, rak ane, groza«(C1).	- dojemanje drugih vpliva na težje doživljanje bolezn (stigma)
224- Groza ne, zame še mogoč tolk bol huj, k sm bila mlada, pa še pr 20ih letih in ima negativni prizvok, definitivno (C1)	- vpliv drugih
225- ko sm šla na zdravniški pregled in me je zdravnica sicirala, da: »Ojoj raka si imela, pr 20ih letih si prebolela raka, a ne (C1)	- doživljanje drugih povzročča jezo
226- starejši že drgač razmišljajo- ampak moji vrstniki, je pa to takoj, recimo, da stigma. Smešna stigma. Je pa takoj:«Oo pa lej kolk si bleđa, pa vela si, pa take čist absurdne stvari, pa js itak sm čist ne pustim več do živcev, ampak tut včasih, ti veš, da se še malo sekiram (C1)	- dojemanje drugih povzročča občasno stisko

## Doživljanje in odziv otrok, ko starš zboli za rakom

### Oseba A2

227- jaz sem to doжела kot, da ima le vročino, ne kemoterapijo (A2)	- ne zavedanje resnosti bolezn
---	--------------------------------

228- (glede obveznosti) nič ni bilo drugače (A2)	- ne zaznavanje sprememb pri obveznostih
229- sem bila dovolj stara, ker sem razumela, da bo prišla nazaj. Ne vem, sej sem jo pogrešala, sam se vedela, da je to dobro za njo (A2)	- ne zavedanje resnosti bolezni in pozitivna naravnost
230- sestra vem, da se je malo jokala, mende (A2)	- ne dobro spominjanje dogodkov med zdravljenjem
231- ne da bi opazila (glede igranja s sestrico)(A2)	- ni opažene razlik z interakcijo s sestro
232- tolažila sem jo (A2)	-sprememba vloge otrok-starš
233- meni se je zdelo, da me Špela tak ocenjuje (A1)	- občutek, da otroci ocenjujejo zmožnost bolnega starša
234- pa otrok se prestraši za svojega starša (A1)	- otrokov strah za starša

### Oseba B3 in B4

235- mene v bistvu sploh ni tak skrbel, kr sem vedla, da bo vse v redu (B3)	- pozitivno razmišljanje
236- jaz o tem sploh nisem razmišljala (B3)	- ne razmišljanje o bolezni
237- Med operacijo se men tko sploh ni zdel tko, da bi blo kej narobe. Pol med kemoterapijo se mi je zdel bolj bogi (B3)	- sprememba doživljanja
238- ja vedno sva mu stale ob strani (B3)	- stati ob strani bolne osebe
239- vsakič, ko sm domov prišla sm probala bit čim bol vesela (B3)	- poskus razveselitve bolne osebe
240- v šoli sploh nismo nič rekla (B3)	- v šoli ne govor o bolezni očeta
241- Js če sm že, sm sam Nini (B4)	- podelitev z najboljšo prijateljico
242- Najboljši prijateljici pač sm (B3)	- podelitev z najboljšo prijateljico
243- nism čutila potrebe, da bi mogla komu povedat (B3)	- ni potrebe po pogovoru
244- kr mi ni blo tolk grozn, kr sm pač vedla, da bo itak vse v redu in nism rabila ne vem kaj (B3)	- pozitivno doživljanje (neobremenjenost)
245- Kokr je že prej reku, ne sekira se več za vse (B3)	- spremembe
246- Zdej se mi zdi, da bolj paz kar jé (B4)	- spremembe
247- kot da bi vedle, da en del odgovornosti prevzameta in sta bili pridni(B2)	- prevzemanje odgovornosti
248- otrok to še drugač to čut, še težje (B2)	- različno doživljanje otrok, težje
249- za otročke ni tolk slabo. Lasje je imel. Ni tko težko (B2)	- zdravljenje doma in odsotnost izpadanja las, olajševalni dejavniki za otroke
250- Že tko je velik, da sta bile pridne v šoli (B2)	- šolska efektivnost
251-ja mislim, da sva več pomagale (B3, B4)	- več pomagali (sprememba)

## 2. SKLOP: ODPORNOST

### a) Sistemi prepričanj, razmišljanj, pričakovanj

#### Oseba A1

252- jaz sem tako tako svinjsko utrujena, pa mogoče je to nekak to, zaradi tega, pa mogoče to sploh ni tak slabo (A1)	- tolažba- bolezen kot rešitev
253- sploh se mi ni zdelo, da bi jaz lahko umrla (A1)	- odsotnost razmišljanja o smrti
254- zdel, da se nam je vse postavilo na glavo, ampak da ni nič takega, da jaz ne bi mogla preživeti (A1)	- vera v sposobnost celjenja
255- nas toliko razvajajo s to medicino, s tem uščakanjem pa to, da se zlepa na pobereš, če nisi tak človek (A1)	- medicina razvaja
256- pogled kak to vse zmorejo ljudje + je pol nemogoče, da se to men pol še kaj pojavi (A1)	- vera v medicino
257- tak lepe stvari so se nama dogajale (A1)	- zaznavanje lepega okoli sebe
258- da morem začeti s svojo, da imam jaz tuki neki namen (A1)	- iskanje življenjskega namena
259- ko prideš iz onkološkega spremenjen, ne. Kar naenkrat imaš rad ljudi. Začneš ceniti življenje. In hočeš, da bo vsem lepo (A1)	- spremenjeno doživljanje okolice
260- sam tisto preteklo življenje, obžalovanje, zakaj se je to meni zgodilo (A1)	- proces žalovanja (barantnje)
261- ni dost, da samo jaz govorim, kak je treba to spremeniti + Zato ker vem, da morm najprej sebe spremeniti (A1)	- sprememba se začne z delom na sebi
262- ko se ti s tem soočiš, se ti odprejo še druge razsežnosti (A1)	- vpogled v nove razsežnosti
263- ko sem prišla iz Onkološkega, sem se začela tudi o uničenju narave zavedati (A1)	- nov okvir zavedanja
264- ko začneš drugače na ljudi gledati (A1)	- drugačen pogled na ljudi
265- dokler nisem jaz dojela, da lahko pomagaš tam kjer si (A1)	-sprememba se začne iz sedanjosti
266- rak te spremeni, ti da drugačno vedenje (A1)	- sprememba vedenja
267- te ustavi, toliko te ustavi, da vidiš, da je življenje dragoceno (A1)	- razlaga+sprememba vednosti
268- ampak v bistvu, pa ne smeš uščakat takega človeka. To je najslabš kar mu lahko narediš (A1)	- obolele osebe ne smeš razvajati
269- ker preteklosti ne morem spremeniti, da je pa treba prihodnost (A1)	- preteklosti se ne da spremeniti, prihodnost pa
270- zdaj jaz jemljem, da so mogle biti. Da sm se zdaj naučila (A1)	- bolezen kot lekcija za učenje
271- In pol sem skos neki iskala. Ampak vedno tak ne, nekaj kar je povezano z drugimi bitji. Ne tak, da bi na primer psihiatra al psihologa, socialno delavko. Ampak angele, pa boga, pa naravo (A1)	- iskanje opore preko angelov, boga in narave
272- jaz imam naravo in šele zdaj sem odkrila, svojga terapevta, narava je moj terapevt (A1)	- narava kot terapevt
273- to so samo ljudje, ki so poslani v tistem trenutku, ti morajo stopiti na pot (A1)	- verovanje v usodo (ni relevantno)
274- moje telo je bilo, kljub temu kako sem živela, zelo močno telo (A1)	- vera v moč, sposobnost celjenja



## Osebi B1, B2

275- lestvico si dubu zakaj se spleča sekirat in zakaj se ne spleča (B2)	- lestvica obremenjevanja
276- verjetn, če, bi ble te dve doma, bi bilo še slabš (B2)	- če bi...
277- bila skos prepričana, da bo v redu (B2)	- pozitivna naravnost
278- ne smeš notr držat. V bistvu je bolj da se pogovarjaš, kot pa da bi zadrževal, pa da te noben ne sme nič vprašat kako je (B1)	- potrebno je podeliti občutke z okolico, ne zadrževati v sebi
279- da več ko so vedl, več pol dobiš nazaj (B2)	- dobivanje podpore od okolice, ki je seznanjena z diagnozo
280- mi smo v bistvu, tko k en telo, ne. Če en organ zboli, si cel zanič. Tle družina, je pa isto. Če en zboli, bo tud družga neki prizadel (B1)	- vzajemno vplivanje bolezn enega družinskega člana na vse preostale
281- onkološki bolniki ratajo egoisti. Ampak je prav, kr valda, sj pol morš sprejet. Če ne bi bil egoist, ne bi preživel (B2)	- sprejem egoizma
282- pol imaš neki časa, pa družinski člani rabimo, da ta egoizem, k ni egoizem, da sprejmeš, da še jaz neki dobrga od tega potegnem (B2)	- učenje iz egoizma
283 - sm reku, da se morš sama zdej skulirat (B1)	- sprememba svojcev
284- da določiš, zakaj se spleča sekirat (B2)	- lestvica obremenjevanja
285- najprej ta egoizem, k ga more vsak bolnik osvojit. More bit egoist, da ozdravi (B2)	- egoizem kot pogoj za ozdravitev
286- da svojci –to (egoizem) za pozitivno vzameš, da še mi ratamo v bistvu mal drugačni (B2)	- sprejemanje egoizma, pobuda svojcev za učenje
287- Nekdo, ki to skoz ne da, ti ne more pomagat (B2)	- komunikacija z drugimi
288- ne rabiš enga, da ti joka zravn. Mislim, rabiš enga k joka takrat ko treba in se smeje, še takrat ko se ti ne (B2)	- zaželena vedenja
289- rabš ta stik. Pa da vejo, da si bolan (B2)	- potrebe
290- rabiš, da se tut un ustav, pa kj praša+ sam kakšnmu, pa kj napelu (B1)	- potrebe. napotki
291- kr vem, da rab pomoč. Pogovor (B2)	- potrebe
292- kolk ti velik pomen. Jaz ko sem koga srečala, pa me je vprašal kako Boris? Dej reč, da držimo pesti (B2)	- potrebe
293- psihološko pomoč pa zdravila, pa da bi morali imeti še za svojce. Ker je težko (B2)	- potrebe
294- včasih rabiš podporo pri odločanju (B2)	- potreba
295- to mi je največ pomenil, da vidš da so drug dobre volje, ne da bi še une ble čist fertik (B1)	- napotki
296- da ne stopt stran, pa si ne zatiskat oči. Pa ne da si vsiljiv (B2)	- napotki
297- ful pomen vsaka beseda k jo kdo reče (B2)	- napotki
298- tut mol met svojci eno pomoč (B2)	- potrebe svojcev
299- edin kj dobrga naredl, a veš, da ni blo tolk zastojn, ne (B1)	- iskanje smisla bolezn
300- da se mal ustaviš, ne. En tak močn opomin (B2)	- iskanje smisla bolezn- iskanje dobrih plati bolezn
301- da boš zdej lahk drgač živu naprej, pa boš bolš živu kot prej (B1)	- iskanje smisla
302- vsak dan ima eno dodano vrednost (B2)	- rezultat bolezn
303- pa sva jih čist spodbudla, kr so bli čist zadržan (B1)+ spodbudo je treba dat (B2)	- pomoč drugim +potrebe

## Družina C

304- <i>js sm uradni medicini zaupala in si rečm, da zdej pa sta pod kontrolo (C3)</i>	- zaupanje medicini
305- <i>no ja, v glavnem »go with a flow«, kar ti je namenjen, ti je namenjen (C2)</i>	- neobremenjenost
306- <i>če bom umru za melanom, bom za melanomom, a ne, če me bo pa avto podru, me bo pa avto podru (C2)</i>	- neobremenjenost
307- <i>js v nobenmu primeru, kakršnega kol raka bi dobu, ne bi se vdal v usodo (C2)</i>	- če bi
308- <i>no sej mogoče je pa to dobr, res da niso ljudje taki paničarji (C3)</i>	- razmišljanje na splošno
309- <i>sem bila tut tolk stara, da je blo že mal drugač. Če bi bla mlaj, bi me verjetn bl v vato, kot pa si me zdej (C1)</i>	- če bi
310- <i>rešuj problem takrat, ko nastane, ne pa že prej, kaj bo če bo, kaj bi blo če bi blo (C2)</i>	- razmišljanje na splošno
311- <i>mogoče bl gledam na to, da se je treba bl pogovarjat, ne stvari v seb tiščat. Ne vem tut z Lukom ful na tem delava, da se res velik pogovarjava, da si poveva stvari (C1)</i>	- transformacija, nov okvir vednosti
312- <i>da si rečm, Ok-lej, tolk imaš razlogov, da si lahko srečna in valda eden izmed razlogov je vedno - lej zdrava si! (C1)</i>	- lestvica obremenjevanja
313- <i>pa ne morm trdt, da zbliža družino, se mi zdi, da več razdora taka bolezen prnese v družino, kr so vsi nervozni, vsi živčni, vsi. Razn če je res taka bolezen, res huda, da pol to z družino skupi potegne. Drugač pa to ful ene nervoze pa vsega tega prnese zravn (C2)</i>	- način interpretiranja vpliva bolezni na družino (razmišljanje)
314- <i>sj maš te ljudi okol sebe, pa se pogovarjaš- sam je vseen drugač, kt kokr s kom tujim govoriš o svoji stvareh (C1)+ oseba C2 se strinja</i>	- napotki
315- <i>ne odpuščaje samemu seb, pa take stvari ki prpeljejo do notranjih konfliktov- do raka pa to. In jaz, itak sm zmeraj smatru, če ne razčisteš stvari v glavi, če nimaš v glavi pošlihtanih stvari, pol te more doletet nek slej ko prej ne (C2)</i>	- razlaga za nastanek raka
316- <i>me lih to gor drži, da vsakič k se mi pojav si rečm »Ok, zdej imam kokr tok stvari pošlihtane ane, hodm še vedno, ko potrebujem pomoč, grem po pomoč » In me mogoče to, v tej smeri, si rečm da sm zdej tolk delala nas seb, tolk se osebnostno razvijam. Še vedno duhovne knjige berem, za osebnostno rast in mogoče iz tega izhajam , da bi zdej mogoče stvari mogle bit v redu. Ni razloga zakaj pač ne bi blo v redu (C1)</i>	- razlaga za nastanek raka (tolažba)
317- <i>kar se je nama zgodil, js to jemljem kot opozorilo- da je treba na tem duhovnem nivoju, pač da neki nismo v redu delal in da je treba nekaj na tem duhovnem nekaj na seb gradit in popravt stvari, kokrkol. Mislim napake itak zmeraj delaš. In jasno je, da se ti vse vrne v življenju kokr se zmeraj vrne (C2).</i>	- razlaga za nastanek raka
318- <i>da pr mojih pa nek notranji občutek, da z mojimi bo vse v redu. Klub temu strahu pa vsemu k mam, js pravm, da ne, da bo v redu, sm prepričana (C3)</i>	- pozitivna naravnost kljub strahu
319- <i>No ja, skoz mam občutek, da jih čuvajo angeli gor</i>	- pozitivna naravnost, angeli

<i>in da bo v redu vse. Da bosta dala, da sta dala to skozi (C3)</i>	
<i>320- drgač pa, čist normalno naprej, živiš pa umreš in to je to (C4)</i>	- razmišljanje na splošno
<i>321- da s sabo nism imela stvari razčiščenih, da mogoče tut določenih stvari ne lih nism odpustila, ampak kokrkol (C1)</i>	- nerazčiščenost, neodpuščanje (tudi pri spremembah in doživljanju doživljanju bolezni)

**b) Komunikacija**

<i>322-sm v bolnici našla družbo (A1)</i>	- pogovor z osebo, z izkušnjo raka
<i>323- z unimi sestrami smo klepetale (A1)</i>	- pogovor z zdravniški osebjem

<i>324- sva bila pa sama s to žalostjo pa z jezo (B2)</i>	- podelitev
<i>325- ko sta pa prišle nazaj (hčerki) pa sva bila že realna. A veš, je treba povedat in smo povedal + sam da je ati bolan (B2)</i>	- razlaga prilagojena starosti otroka
<i>326- rak ni bil nikol tabu tema, mi smo se skozi pogovarjal, tut pred otroki (B2)</i>	- rak brez tabujev
<i>327- Pol ko pa pride kdo-« Uu kako si kj?» Si pa takoj v redu, a veš? In to mi je tut zlo dost pomagal (B1)</i>	- komunikacija z drugim - pomen zanimanja
<i>328- A veš prov un steklen pogled, pa sm sem js rekla: A veš kolk si strašljiv? (B2)</i>	- podelitev
<i>329- sta se ful izkazale, obe, sta bili pridni (B2)</i>	- dajanje pohval
<i>330- ena učiteljica me skozi sprašuje, kako je oči.(B3) + pri men tut, tko če je kj boljše, če je kj slabš.(B4)</i>	- pomen zanimanja učiteljic v šoli
<i>331- Mislim veš kaj je diagnoza, , pa bi jokal, pa bi brcal, pa vpiješ, pa se kregaš, pa si užaljen, pa ne veš na koga, grozn! (B1)</i>	- proces žalovanja
<i>332- Js sm pol v službi uno sodelovko (z izkušnjo raka) mal spreševala.(B2)</i>	- pogovor z osebo, ki ima izkušnjo raka
<i>333- dost iz vasi. Pa vsak se ustav (B1)</i>	- pomen zanimanja drugih
<i>334- ni bilo nikol težko o tem govort (B1)</i>	- rak ni tabu
<i>335- Men ni nikol blo težko rečt o temu nič (B2)</i>	- rak ni tabu
<i>336- (Pa si imel zadostno podporo v bližnji okolici?) Ja skozi, ja. Oreng sem čutil (B1)</i>	- podpora v okolici
<i>337- pohvale, pa da se nate spomne. To je največ. (B1)</i>	- potrebe ljudi+ komunikacija
<i>338- pisala gor po facebooku, uu dons je pa bolš, pa ful tko 100 lajkov (B2,B1)</i>	- pomen zanimanja drugih odziv
<i>339- ponoč prišli gasilci, a veš k so nekje zmagal (B1)+ so medaljo sam zate prinesl (B2) + pa enkrat so gasilke pršle (B1)+to šteje (B2)+ te res povdigne (B1)</i>	- pomen zanimanja drugih
<i>340- Jaz sem šla v šolo takrat, da hočem da me obvestijo, če bodo kakšni odkloni (B2)</i>	- informiranje učiteljev
<i>341- se mi zdi, da punce, da so vsen ble tko na rojstnih dnevih, jih niso nič izločil (B2)</i>	- nedeskriminiranost otrok

<i>342- pogovarjava se velik, kakršnkol problem pride ga probava rešt (C4)</i>	- pogovor in sprotno razreševanje konfliktov
<i>343- zlo velik sva se pogovarjala. (C1)</i>	- pogovor
<i>344- Mi je ob strani stal, čez vse (C1)</i>	- opora
<i>345- Definitivno sem se ful pogovarjala z Luko, s prjatlcam (C1)</i>	- pogovor s pomembnimi drugimi

346- se mi zdi, da se je on takrat že bolj odprl, je pred tem zlo težko o tem govoru. In pol mogoče, ko sm šla jaz čez to, da je bila to ena skupna točka, nekak, k sva jo imela. Pač, da sm se jaz s tabo mogoče velik laži pogovarjala, ti si šel z mano, to kar si šel pr njem čez, ne (C1)+ tut velik laži sem se nate obrnla (C1) + mislm da sva se ful dost o tem pogovarjala o celi situaciji, no (C1)	- pogovor z osebo z izkušnjo raka
347- Mi je pa ful pomagal, ko je pač takrat tut sodelavka- je imela pač raka na dojki, pa so ji dojko odstranl,-no, kokr sva pol z njo, ko sm jo mal klicala, pa prek sms-ov (C3)	- pogovor z osebo z izkušnjo raka

**c) Dodatni načini okrevanja**

348- kupila sokovnik za sezonsko sadje (A1)	- zdrava prehrana
349- Ko sem prišla iz bolnice, prva zadeva katera je bila, sem šla delat zabavo za celo žlahto, pa prijatelje (A1)	- proslavljanje
350- imela polno hišo otrok (A1)	- ukvarjanje z otroki
351- kuhala sem naprej pol sama (A1)	- samostojno kuhanje
352- nisem hotela, da mi mami kaj pomaga (A1)	- samostojnost
353- mogla biti skos na nogah (A1)	- aktivnost
354- niti nisem imela časa razmišljat (A1)	- prezasedenost
355- nobenih pomirjeval ne jemljem, zato ker imam dva mala otroka (A1)	- odklanjanje pomirjeval
356- dobila Nelo (psa) (A1)	- hišni ljubljencek
357- sem peš hodila 3 km zjutraj (A1)	- sprehodi
358- se peljala z Nelo v avtu v Ljubljano (A1)	- hišni ljubljencek
359- naredila celotno večerjo. Pa celo noč smo prežural (A1)	- proslavljanje
360- sva midve z Nelo po hostah letale (A1)	- sprehodi s psom
361- Dobrna je meni koristila- takrat sem tudi razmišljala, ko imaš take kopeli majhne, pa sm razmišljala o sebi (A1)	- samorefleksija
362- sem jaz šla na karmično diagnostiko k zdravilki (A1)	- alternativno zdravljenje
363- za zdravega človeka zdravo življenje sem poskušala odrinit proč od sebe (A2)	- umik

364- smo bli tlele gor in smo molil in pol po tistem, ko bi odrezal fertik, kt da ni nič (B1)	- skupna molitev
365- sm bila kakšno uro dlje v službi, k je uno ta najhuj šlo mim- mal skulirat nabrat energijo, da pridš domov vesel (B2)	- čas zase
366- da ene pol ure v službi potegn, da je pol laži blo doma. Pa ne da bežiš, rabiš pač pridi k seb (B2)	- čas zase
367- imel dost časa in sm tam kr športal, kolesaril vsak dan (B1)	- šport
368- ampak pol v bistvu vidš, ja sj smo res tri, bomo pa že, ne. Nč tazga (B2)	- sprejetje stanja in aktiviranje otrok pri pomoči
369- peš dost hodu (B1)	- sprehodi
370- šport zlo pomaga (B1)	- šport
371- v otrokih najbolj (našla moč)(B2)	- moč zaradi otrok
372- pol se pa kr neki motiš (B2)	- zamotiti se

373- ko so ble punce doma, pa da smo šli peš (B2)	- skupni sprehodi
374- najbolj so mi pomagal sprehodi (B1)	- sprehod
375-Mi je blo stokrat laži in niti mal nism pomislila, da bo slabo. Pa ne zard tega, da bi njemu kj, ampak drugač je, da ne bo sam ena rutina (B2)	- veze v bolnici
376 - prehrano mal spremeniš (B2)+ pa navade ne. Glava pa prehrana (B1)	- sprememba prehrane, navad, obremenjevanja
378- bl eko friki rataš. Ne na vse, ampak če se le da, ne (B2)	- zdrave prehrane
379- vsak dan posebi si bolj vesel. Vsak majhn napredek (B2)	- proslavljanje majhnih napredkov
380- proslavili vsak uspeh posebi (B2)	- proslavljanje majhnih napredkov
381- pa pol veš, da včasih ko si slabe volje, še dobr, da je tko ne, mislim lahko bi blo še slabš (B2)	- primerjanje s hipotetično slabšo situacijo
382- je čist na enkrat, kot da bi čist odrazil + en preklop se je naredil. In sem komot šel v 14 dneh, ko enkrat to mal sprejmeš, pa da ni lih vse konc ne (B1)	- sprejetje stanja
383- Pa to jest – smo ga komi, da je jedu. In tle brez punc, bi blo tut težko. Velik sta pomagale, vsaka po svoje (B2)	- pomoč otrok
384- ko je bil v bolnici, pa v toplicah, vsi skupi spal. Smo bli skup ne v eni pojsli (B2)	- »crkljanje«
385-Js sm dobr vidu, kaj je to bolnica odnos, tak da ne morš verjet. Dobr, pozitiven, nekaj neverjetnega. Od vseh (B1)	- prijaznost bolnišničnega osebja
386- Občutek, da so vsi tko prijazni (B2)	- prijaznost bolnišničnega osebja

389- potlačla sem, tko kot vsako stvar, ko je problem, js pol v seb to potlačm (C3)	- potlačitev čustev
390- Una boga revca, k je res vse, vse bezgavke so ji mogl ven pobrat« Js pa delam paniko, ko pol ni blo nč, ane (C3)	- primerjanje s slabšo situacijo
391- smo se hecal, lih da bi + hotla ubit to morbidnost (C1, C2)	- humor
392- No mal se je treba mirkat, lih sončem se ne več (C2)	- sprememba vedenja
393- knjige (C1)	- informiranje
394- se pa men zdi alternativna medicina pomembna (C2)	- alternativa
395- pijeva konopljevo olje (C1, C2)	- alternativa
396 -da z Lukom greva dostkrat to, da si vsak večer poveva 3 lepe stvari k so se nama v dnevu zgodile (C1)	- ozaveščanje lepih trenutkov

**d) Ranljivost**

397- brez las sem bila- to je bila pa moja ranljiva točka (A1)	- stranski učinki zdravljenja
398- (težave v službi) ti se spremeniš, ljudje okoli tebe pa se ne (A1)	- ne sprejemajo novega vedenja
399- dober težk je to dopovedat otroku, ko mu ne moraš dat tistga, kar je bil prej navajen (A1)	- materialna stiska
400- zapufala tak, da ne vem kak se bom rešla iz tega (A1)	- materialna stiska
401- jaz kar naprej hotela od nje pomoč met (od zdravilke) (A1)	- odvisnost od pomoči zdravilke
402- (medicinska sestra) mi ni pustila (da ne jemljem pomirjeval) (A1)	- nerazumevanje medicinskega osebja
403- (medicinska) sestra tak do mene obnašala, a razumeš kot da je nekaj narobe z mano. (A1)	- nerazumevanje medicinskega osebja
404- strgala ven (iglo) (A1)	- -II- uporaba sile, brez nežnosti
405- »Mi pomagamo tule, ti se pa obnašaš do nas in nočeš tega kar ti je ponujeno« (A1)	- nerazumevanje medicinskega osebja
406- Jaz nisem tak človek, da bi imela obiske, sploh nisem, nisem vedela, kaj naj se menim z njimi (z obiski) (A1)	- pri komunikaciji*
407- to je bilo za mene... tak ko Samsung, ko mu odrežejo lase izgubi svojo moč, men se je pa zdel, da se je men to zgodil. (A1)	- primerjaje las (del svojega telesa) z močjo

408- vse informacije imaš na internetu (B2)	- prevelika informiranost
409- kr na enkrat bil doma, pa najprej nisi mogu delat, pol si bil pa tko bolj, pa vseen nič (B2)	- neaktivnost bolnega partnerja
410- k je hudo, ne moraš pr možu, k je bolan, jokat (B2)	- nezmožnost podeliti čustva
411- se je men zdel problem, za Borisa to ni bil problem (B1)	- drugačno dojetanje problema
412- ja, v bistvu, sj ne veš nobenga, kako vprašat (B2)	- začetna zadrega, kako se pogovarjat
413- takrat ko smo zvedl (bi rabil podporo) (B1)	- potreba ob seznanitvi z diagnozo
414- podplati tolk pekli, da več nism mogu več (ukvarjat s športom) (B1)	- neukvarjanje s športom (stranski učinki)
415- Čist te podere. Fizično te stlač dol (kemoterapija) (B1)	- pobitost (stranski učinki kemoterapije)
416- Uu a men bojo sploh otoke naše sploh povabil na rojstni dan?(B2)	- negativne misli
417- sm bil čis fertik (B1)	- stranski učinki
418- k sm bil živčen, nism nč, sm mogu takoj televizijo prižgat sam, da je na neki družga prikopil, tist je bil pa obup (B1)	- stranski učinki
419- A ste ta prvič kle? To pa ne morm pozabt (B1, B2)	- prisotnost povratnosti, se bomo še videvali
420- je bilo men najtežji: »Js se s tem ne bom ukvarjal!« (B2)	- nevpletanje bolnega partnerja

421- Ne smem več na sonce brez klobuka (C2)	- zahtevana sprememba vedenja
422- če sm se js hotla pogovarjat okol Tjaše, je Nace prec reku Ja, sj ni nič! (C3)	- ne razumevanje potrebe zdravega partnerja
423- z njim ni mogč nč, niti tolk ni bil, da bi poslušu, pa pozitivno (C3)	- ne razumevanje stiske in potrebe zdravega partnerja
424- Mamo mojo nism hotla, kr je isto dala skoz z mojim	- ne obremenjevanje drugih

<i>očetom vse to (C3)</i>	
<i>425- Sestri tut ne, mislm kaj bom jaz zdej govorila- mislim brez veze (C3)</i>	- ne obremenjevanje drugih
<i>426- un je samo: »Sj ni nč. kaj se s tem obremenjuješ, zdej je v redu, pusti kaj cajt prnese pol (C3)</i>	- ne razumevanje potreb partnerja - razmišljanje na splošno
<i>427- tri zdravnice so rekle, nič ni (C3)</i>	- napačna diagnoza

Priloga 2 : **KLASIFIKACIJA KATEGORIJ IN PODKATEGORIJ**

**-----Sklop 1: DRUŽINSKA DINAMIKA-----**

Pred nastankom bolezni

**KOMUNIKACIJA V DRUŽINI**

-odprta (3 A2; 21, 22 C1)

- zelo dobri odnosi in komunikacija (20 C1)

- podpora pri starših (*\*če sm js karkol rabla, sem se lahk kadarkol na njiju obrnla 23 C1*)

- običajna (1,2 A2), povprečna, novodobna družina (8 A1)

- želja po ne odstopanju od povprečja (10 A1) zato - neupoštevanje otrokovih želja (9 A1)

**TEŽAVE V ZAKONU**

- stalni prepiri z možem (4,5 A1)

- enotnost pri vzgoji otrok partnerjev (6 A1)

- prisotnost čustev naklonjenosti (*\*rada sva se imela 7 A1*)

- odsotnost globljih čustev (*\*sploh nisva nič imela med sabo več 12 A1*)

- skupaj le zaradi otrok in navade (11, 13 C1)

- neenakomerna razporejenost hišnih opravil in zato nezadovoljstvo (14 A1)

- **NI SPREMEMB** (28 C1, 30 C2, 32 C1)

Prisotnost bolezni v preteklosti

- pogoste bolezni mlajše hčerke (25 C3) ter članov razširjene družine (27 C3)

- ne vpletanje majhnih otrok (*\*nismo želeli otroka obremenjevat 26 C3*)

-- pogovor o raku tabu tema (27 C3)

- prekomerna zaščita mlajše hčerke (29 C1, C2, C3)+ zapostavljenost druge sestre (31 C3)

**SPREMEMBE**

- drugačen, stresen, hiter ritem življenja, kjer vsak hiti na svoj konec (15 B1; 16 B2)

- prenos stresa na preostale člane (16 B1)

- manj pogovorov (18 B2)

Med procesom zdravljenja

**KOMUNIKACIJA**

- odprta komunikacija o bolezni v družini in opora (34 A1, 49 B2, 47 B2)

- odsotnost otrok (46 B1)

-ni pogovora o bolezni med partnerjema (65 C3)

- vsakodnevni družinski prepiri nespremenjeni (57 B2)

- manj konfliktov v družini zaradi drugih okupacij (62 C1)

- redki obiski otrok v bolnici (42 A2)

*\*sem prosila, naj ne vozijo k meni otrok (44 A1)*

- malo stikov z bolnim staršem v času bolnišničnega bivanja

*\*bolj malo smo se slišali, ker je težko govorila (45 A2)*

- želja po ne vpletanju otrok v času zdravljenja

*\*vse to sem jaz hotela sama, vse te stvari ki vplivajo na otroke, to sem jaz vse sama (43 A1)*

- ne obremenjevanje otrok in poskus zaščite otrok (43 A1, 50 B2, 63 C3)

*\*sam da otroci ne bodo čutili (41 A1)*



*\*drgač je, ko pride otrok domov, pa si dobe volje, ne rab gledat, da bi jaz jokala skoz al pa Boris (50 B2)*

- otroci iskali oporo pri zdravem staršu, med seboj ne (58 B2)

#### **PARTNERSKO RAZMERJE**

- Ločitev in preselitev v drugo stanovanje (35, 40 A1)

- neprisotnost pomoči

*\*se je obnašal kot da se ni nič zgodilo+ on je na primer hotel jet na Tenerife (39 A1)*

- skrb za otroke nespremenjena (36 A1)

- nepripravljenost partnerja za pogovor (*\*on se pa ni hotel niti pogovarjat z mano 37 A1*)

- nadaljevanje preprirov (*\*kregala sva se kot da se to ni nič zgodilo 38 A1*)

- Okrepitev partnerskega razmerja (52 B2)

Ni sprememb v partnerskem razmerju (65 C3, 68 C1)

*\*No Luka, da bi me kj posebi v vato zaviju, me ni (68 C1)*

*\* on se sploh ne pogovarja, o boleznih sploh ne, bog ne dej (65 C3)*

#### **SPREMEMBE**

- manj pomoči pri šolskih nalogah (51 B2) + obveščanje učiteljev (55 B2)

*\*jima nisem nič težil (53 B1)*

- v šoli manj težav (56 B2)

- ojačena materina skrb in razvajanje (60 C1)

- deljena mnenja o prekomerni zaščiti(61 C3 + C1)

#### **Sedaj, ko je zdravljenje že zaključeno**

##### **KOMUNIKACIJA**

- več pogovorov v družini (71 B2)

- sprememba v načinu pogovarjanja (72 B2)

- več razrešenih konfliktov (74 B2)

- sodelovanje z otroki (69 A1)

##### **SPREMEMBE**

- otrokovo nesprejemanje maminih transcendentnih načinov pomoči

*\*ona je čisto furtak zard teh angelčkov mojih +sem se v tej smeri spremenila in starejša hčerka me težko sprejme na tak način (70 A1)*

- cenjenje skupnih trenutkov (71 B2)

- ponovno prevzemanje vloge starša (74 B2)

*\* jima nisem nič težil, zdaj pa jima morm spet*

- večje zanimanje staršev za otroke

*\*Mami in oči me večkrat vprašata a sem naredila nalogo. »A je kj novga?« V bistvu je to ful večkrat (75 B4)*

##### Neopredeljene spremembe

- *se mi zdi, da se je mogoče odnos v družini spremenil. Ne bi mogla reči kako pa kaj, ampak tko (76 C1)*

Ni zaznavanja sprememb (24 C2)

## Sklop 2: ODPORNOST

### Sistemi prepričani, pomenov

Iskanje smisla bolezni, pozitivnih plati

- \* *edin kj dobrga naredl, a veš, da ni blo tolk zastojn, ne (299 B1)*
- \* *da se mal ustaviš, ne. En tak močn opomin (300 B1)*
- \* *te ustavi, tolk te ustavi, da vidiš, da je življenje dragoceno (267 A1)*
- \* *da boš zdej lahk drgač živu naprej, pa boš bolj živu ku prej (301 B1)*
- bolezen kot lekcija za učenje (270 A1)
- iskanje življenjskega namena po bolezni, svojega smisla (258 A1)

### Iskanje vzroka, razlage bolezni – bolezen kot rešitev in poziv za spremembo

- \* *jaz sem tak, tak svinjsko utrujena, pa mogoče je to nekak to zaradi tega, pa mogoče to sploh ni tak slabo (252 A1)*
- \* *ne odpuščaje samemu seb, pa take stvari, ki prpeljejo do notranjih konfliktov- do raka pa to. In jaz itak sm zmeraj smatru, če ne razčistiš stvari v glavi, če nimaš v glavi pošlihtanih stvari, pol te more doletet nek slej ko prej ne (315 C2)*
- *kar se je nama zgodil, js to jemljem kot opozorilo- da je treba na tem duhovnem nivoju, pač da neki nismo v redu dela, l in da je treba nekaj na tem duhovnem, nekaj na seb gradit in popravt stvari, kokrkol. Mislim napake itak zmeraj delaš. In jasno je, da se ti vse vrne v življenju, kokr se zmeraj vrne (317 C2).*

### - tolažba

- \* *me lih to gor drži, da vsakič, k se mi pojav, si rečem: »Ok, zdej imam kokr tok stvari pošlihtane ane, hodm, še vedno, ko potrebujem pomoč, grem po pomoč.« In me mogoče to, v tej smeri, si rečm, da sem zdej tolk delala na seb, tolk se osebnostno razvijam. Še vedno duhovne knjige berem, za osebnostno rast in mogoče iz tega izhajam, da bi zdej mogoče stvari mogle bit v redu. Ni razloga zakaj pač ne bi blo v redu. (316 C1)*

### Vera, (za)upanje

- \* *smo bli tlele gor in smo molil in pol po tistem, ko bi odrezal fertik, kt da ni nič (364 B1)*
- v moč, sposobnost, celjenja (274 A1, 254 A1)
- \* *zdel, da se nam je vse postavilo na glavo, ampak da ni nič takega, da jaz ne bi mogla preživet*
- zaupanje v medicino (256 A1, 304 C3)
- \* *js sm uradni medicini zaupala in si rečm, da zdej pa sta pod kontrolo (304 C3)*
- v nevidne sile v boga, angele (319 C3, 271 A1)
- narava kot terapevt (272 C1)

### Prisotnost pozitivnega razmišljanja

- odsotnost razmišljanja o smrti (253 A1)
- pozitivna naravnost \* *bila skos prepričana, da bo v redu (277 B2)*
- \* *da pr mojih pa nek notranji občutek, da z mojimi bo vse v redu. Klub temu strahu pa vsemu k mam, js pravim, da ne, da bo v redu, sm prepričana (318 C3)*

### Komunikacija

Odpri pogovor v družini

- razlaga prilagojena starosti otroka (325 B2)
- izražanje + podelitev čustev jeze, žalosti, bolečine (324 A1)
- \* *imela sem te izpade, tako je šlo ven (99A1)*
- \* *za mizo sem se tak drla (97 A1)*
- \* *sem js rekla: »A veš kolk si strašljiv?« (238 B2)*

- proces žalovanja (331 B1, 260 A1)

\* *jokala kot dež + Sam tisto preteklo življenje, obžalovanje, zakaj se je to meni zgodilo (A1)*

- sprotno razreševanje konfliktov

\* *pogovarjava se velik, kakršnokoli problem pride ga probava rešit (342 C4)*

- odkrit pogovor o raku brez tabuja (335 B1, 326 B2)

\* *ni bilo nikoli težko o tem govoriti (B1)*

Opora partnerja in pomembnih drugih (344 C1)

\* *Definitivno sem se ful pogovarjala z Luko, s prijatelji (345 C1)*

- pomen zanimanja, spodbude in pohvale (B2 338, 339 B1, B2, 337 B1)

\* *Pol ko pa pride kdo-« Uu kako si kj?« Si pa takoj v redu, a veš? In to mi je tut zlo dost pomagal (327 B1)*

\* *sta se ful izkazale, obe, sta bili pridni (329 B2)*

\* *dost iz vasi. Pa vsak se ustavi (333 B1)*

- informiranost učiteljev in pomen zanimanja učiteljic v šoli (340 B2)

\* *ena učiteljica me skoz sprašuje, kako je oči. (330 B3)*

\* *pri men tut, tko če je kj boljše, če je kj slabš. (330 B4)*

- nedeskriminiranost otrok (341 B2)

- pogovor z osebo, ki ima izkušnjo raka (332 B2, 322 A1, 347 C3, 346 C1)

\* *nekdo, ki to skoz ne da, ti ne more pomagat (287 B2)*

- pogovor z medicinskim osebjem (323 A1)

**Sistemi mišljenja, razmišljanja, ki vodijo k odpornosti**

Na splošno

- vzajemno vplivanje bolezninega družinskega člana na vse preostale

\* *mi smo v bistvu tko k en telo ne. Če en organ zboli si cel zanič. Tle družina je pa isto. Če en zboli bo tud drugza neki prizadel (280 B1)*

- neobremenjenost

\* *dragač pa, čist normalno naprej, živiš pa umreš in to je to (320 C4)*

\* *no ja v glavnem »go with a flow«, kar ti je namenjen, ti je namenjen (315 C2)*

\* *če bom umru za melanom, bom za melanomom, a ne, če me bo pa avto podru, me bo pa avto podru (306 C2)*

\* *rešuj problem takrat, ko nastane, ne pa že prej, kaj bo če bo, kaj bi blo če bi blo (310 C2)*

\* *no sej mogoče je pa to dobr, res da niso ljudje taki paničarji (308 C3)*

- način interpretiranja vpliva bolezninega na družino

\* *pa ne morm trdit, da zbliža družino, se mi zdi, da več razdora taka bolezen prnese v družino, kr so vsi nervozni, vsi živčni, vsi. Razn če je res taka bolezen, res huda, da pol to z družino skupi potegne. Drugač pa to ful ene nervoze pa vsega tega prnese zavn (313 C2)*

ČE BI

\* *verjetn če bi ble te dve doma bi bilo še slabš (276 B2)*

\* *js v nobenmu primeru kakršnega kol raka bi dobu, ne bi se vdal v usodo (307 C2)*

\* *sem bila tut tolik stara, da je blo že mal drugač. Če bi bla mlaj, bi me verjetn bl v vato, kot pa si me zdej (309 C1)*

**Predlogi ekspertov z izkušnjo**

- potrebno je podeliti čustva z okolico, ne zadrževati v sebi

\* *ne smeš notr držat. V bistvu je bolj da se pogovarjaš, kot pa da bi zadrževal, pa da te noben ne sme nič vprašat kako je (278 B1)*

- dobivanje podpore iz okolice, ki je seznanjena z diagnozo

\* *da več ko so vedl, več pol dobiš nazaj (279 B2)*

- egoizem kot pogoj za ozdravitev

\* najprej ta egoizem, k ga more vsak bolnik osvojiti. More bit egoist, da ozdravi. ( 285 B2)

- sprejem egoizma bolnikov in pobuda svojcev, da se iz novega vedenja kaj naučijo (286 B2,282 B2)

\* onkološki bolniki ratajo egoisti. Ampak je prav, kr valda, sj pol morš sprejet. Če ne bi bil egoist, ne bi preživel (281 B2) \*pol imaš neki časa, pa družinski člani rabimo, da ta egoizem, k ni egoizem, da sprejmeš, da še jaz neki dobrga od tega potegnem (282 B2) \*sm reku, da se morš sama zdej skulirat (283 B1)

-terapevt pogoj za celostno zdravljenje

\* sj maš te ljudi okol sebe, pa se pogovarjaš- sam je vseen drugač kt kokr s kom tujim govoriš o svoji stvareh (314 C1, C2)

Zaželeno vedenje drugih in potrebe oseb, ki se soočajo z rakom

-dajanje pozornosti, skrbi in spodbude (295 B1)

\* ful pomen vsaka beseda k jo kdo reče (297 B2)

\* kolk ti velik pomen. Jaz ko sem koga srečala, pa me je vprašal kako Boris? Dej reč, da držimo pesti (292 B2)

\* pohvale, pa da se nate spomne. To je največ (B1 337)

-primerno vedenje

\* da ne stopt stran, pa si ne zatiskat oči. Pa ne da si vsiljiv (296 B2)

\*ne rabiš enga, da ti joka zravn. Mislím, rabiš enga k joka takrat, ko treba in se smeje še takrat, ko se ti ne (288 B2)

\*to mi je največ pomenil, da vidš da so drug dobre volje, ne da bi še une ble čist fertik (295 B1)

- osebe, ki zbolí, ne smeš razvajati, potrebna je aktivnost (255 A1)

\* ampak v bistvu, pa ne smeš ujčkat takega človeka. To je najslabš kar mu lahko narediš. (268 A1)

- potreba po pogovoru o raku

\* rabiš, da se tut un ustav, pa kj praša+ sam kakšnmu, pa kj napelu (290 B1)

\* kr vem, da rab pomoč. Pogovor (291 B2)

\*rabš ta stik. Pa da vejo, da si bolan (289 B2)

- pomoč drugim (303 B1)

- potreba po pomoči za svojce

\* psihološko pomoč pa zdravila, pa da bi morali imeti še za svojce. Ker je težko (293 B2)

**sprememba védenja (266 A1), mišljenja kot rezultat bolezni**

-drugačen pogled na ljudi (264, 259 A1)

-spremenjeno doživljanje okolice, zaznavanje lepega okoli sebe (257 C1)

\* ko prideš iz onkološkega spremenjen ne. Kar naenkrat imaš rad ljudi. Začneš cenit življenje. In hočeš, da bo vsem lepo (259 A1)

- vpogled v nove razsežnosti (262 A1), v dragocenost življenja (267 A1)

\* vsak dan ima eno dodano vrednost (302 B2)

-Nov okvir vedenja (263 A1)

\* mogoče bl gledam na to, da se je treba bl pogovarjati, ne stvari v seb tiščat. Ne vem tut z Lukom ful na tem delava, da se res velik pogovarjava, da si poveva stvari (311 C1)

- sprememba se začne z delom na sebi (261 A1), pomagaš lahko v sedanjosti za prihodnost (265 A1)

- lestvica obremenjevanja

\* lestvico si dubu zakaj se spleča sekirat in zakaj se ne spleča (275 B2)

\* da si rečm: »Ok-lej, tolik imaš razlogov, da si lahko srečna in valda eden izmed razlogov je vedno-lej zdrava si!«  
(312 C1)

- Pomoč drugim (303 B1)

## **DODATNI NAČINI OKREVANJA**

### **zamotiti se (372 B2)**

- humor (391 C1, C2)
- branje knjig (393, 316 C1)
- aktivnost (268 A1)
- stremljenje k čimprejšnji samostojnosti (351, 352A1)
- šport (367, 370 B1)

### **Delo na sebi**

- samorefleksija (361 A1)
- čas zase (365, 366 B2)
- proslavljanje majhnih napredkov(379, 380 B2)
- ozaveščanje lepih trenutkov (396 C1)
- sprememba vedenja (392 C2)
- sprememba navad, prehrane, obremenjevanja (376 B1)
- sprehodi sam (357 A1, 366, 374 B1) + s psom (360 A1)
- spremstvo hišnih ljubljencev (356, 358 A1)

### **Komplementarno zdravljenje**

- zdrava prehrana (348 A1, 378 B2)
- dopolnitev z alternativnim zdravljenjem (394 C2)
- \*karmična diagnostika (362 A1)
- \*pijeva konopljevo olje (C1,C2)

### **Skupni trenutki z družino**

- skupna molitev (364 B1)
- skupni družinski sprehodi (373 B2)
- sprejetje (382 B1) in aktiviranje otrok pri pomoč (368, 383 B2)
- druženje z otroki (350 A1, 371 B2)
- »crkljanje« (384 B2)

### **Pomembni drugi**

- proslavljanje s prijatelji (349, 359 A1)
- veze v bolnici in prijaznost medicinskega osebja (375, 386 B2, 385 B1)

### **Obrambni mehanizmi (tudi ranljivost)**

#### **- primerjanje**

- \* s hipotetično slabšo situacijo (381 B2)
- \* s slabšo situacijo drugih (390 C1)
- prezasedenost (354 A1)
- poskus pobega od običajnega življenja (363 A1) že vodi k ranljivosti

- potlačitev čustev že vodi k ranljivosti (41, 43 A1; 50 B2; 63,389 C3)

## RANLJIVOST

### Odziv drugih

- ne sprejemajo novega vedenja (398 A1)
- prisotnost povratnosti, se bomo še videvali

Odziv: \* *A ste ta prvič kle? To pa ne morm pozabt ( 419 B1, B2)*

- nerazumevanje medicinskega osebja, prisotnost sile, ni nežnosti (404 A1)

\* *medicinska sestra tak do mene obnašala, a razumeš kot da je nekaj narobe z mano. (403, 402, 405A1)*

### Nerazumevanje potreb zdravega partnerja

- ne vpletanje, ne aktivnost bolnega partnerja

\* *kr na enkrat bil doma, pa najprej nisi mogu delat, pol si bil pa tko bolj, pa vseen nič (409 B2)*

\* *je bilo men najtežji: »Js se s tem ne bom ukvarjal!« (420 B2)*

\* *z njim ni mogč nč, niti tolk ni bil, da bi poslušu, pa pozitivno (423 C3)*

\* *un je samo,sj ni nč. kaj se s tem obremenjuješ, zdej je v redu, pusti kaj cajt prnese pol (426 C3)*

### Svojci nezmožnost podeliti čustev

\* *k je hudo, ne morš pr možu, k je bolan, jokat ((410 B2)*

\* *če sm se js hotla pogovarjat okol Tjaše, je Nace prec reku » Ja, sj ni nič!« (422 C3)*

- začetna zadrega, kako se pogovarjat (B2 412)

- ne obremenjevanje drugih (424, 425 C3)

### Ni bilo podpore

\* *takrat ko smo zvedl ( 413 B1)*

### Negativne misli

- *Uu a men bojo sploh otoke naše sploh povabil na rojstni dan?«(416 B2)*

### Zahtevana sprememba vedenja

\* *Ne smem več na sonce brez klobuka (421 C2)*

### Odvisnost od pomoči (401 A1)

### Prevelika informiranost (408 B2)

Stranski učinki zdravljenja (415 , 417, 418 B1)

- izguba las (397, 407 A1)

- depresija (B2)

- tablete (355 A1)

- ne ukvarjanje s športom (414 B1)

### Materialna stiska (399, 400 C1)