

PRILAGODITEV DRUŽINE NA NAPREDOVALO MALIGNO BOLEZEN *ADAPTATION OF THE FAMILY TO AN ADVANCED MALIGNANT DISEASE*

Darja Potočnik Kodrun*, univ. dipl. psih., dr. Tanja Ravnjak**, univ. dipl. psih

* Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

** Zdravstveni dom Črnomelj; Onkološki inštitut Ljubljana

Izvleček

Izhodišča:

Neozdravljivo bolezen razumemo kot nenormativni dogodek v življenju posameznika, proces spoprijemanja z njo in posledično žalovanje pa sta razvojna procesa. Spoprijemanje z napredovalo boleznijo zahteva prilagoditev ne le bolnika, temveč tudi drugih družinskih članov. Družina je v času bolezni in žalovanja postavljena pred različne razvojne naloge, ki od družinskih članov zahtevajo različne spretnosti in vedenja, zato je za učinkovito načrtovanje kliničnih intervenc potrebna poznavanje funkcioniranja družine. Za obravnavo telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih vprašanj, povezanih z boleznijo, skrbi interdisciplinarni tim, ki ga sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, socialni delavec, psiholog in drugi. Dobro poznavanje družinske dinamike vodi zdravstvene delavce k ustrezni izbiri intervencij in kakovostni oskrbi v času bolezni, žalovanja in rehabilitacije. Zanimali so nas dejavniki, ki vplivajo na prilagoditev družine na napredovalo bolezen in spremembe v družinski dinamiki v času bolezni.

Metode:

Raziskava je potekala od oktobra 2010 do julija 2011 na Onkološkem inštitutu v Ljubljani v okviru pilotnega projekta Ministrstva za zdravje Republike Slovenije z naslovom Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji. Sodelovalo je 80 družin bolnikov s svojci; skupno število udeležencev je bilo 80 bolnikov in 137 svojcev. Za ocenjevanje družinskega funkcioniranja in kakovosti življenja smo uporabili vprašalnik za oceno družinskega funkcioniranja (Family Assessment Device, FAD), indeks družinskih odnosov (Family Relationships Index, FRI) in vprašalnik za oceno kakovosti življenja pri kroničnih boleznih v obdobju paliativne oskrbe (The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care Scale, FACIT-Pal). Za izdelavo statističnih modelov z več spremenljivkami

Abstract

Background:

An incurable disease is understood as a non-normative event in a person's life; while the process of coping with it and consequential mourning are developmental processes. Confronting an advanced disease requires an adjustment not only of a patient but also of other family members. During the process of disease and mourning the family is put before different developmental tasks which require various skills and behaviours from the family members. Knowledge of family functioning is therefore required for effective planning of clinical interventions. The treatment of physical, psychological, social and spiritual questions regarding the disease is handled by an interdisciplinary team composed of a doctor, a nurse, a social worker, a psychologist and others. With good understanding of the family dynamics, the medical team can choose appropriate interventions and provide quality care in the time of disease, mourning and rehabilitation. Our study addressed the factors that affect the family's adaptation to the advanced disease and the changes during family dynamics during the course of the disease.

Methods:

The research took part from October 2010 to July 2011 at the Institute of Oncology in Ljubljana as part of a pilot project of the Ministry of Health of the Republic of Slovenia. Eighty families of patients and their relatives were included; in total, 80 patients and 137 family members participated. For assessing family functioning and quality of life, we used the Family Assessment Device (FAD), the Family Relationships Index (FRI) and the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Palliative Care Scale (FACIT-Pal). Linear discriminant analysis and multiple linear regression were used to build multi-variable models.

smo uporabili linearno diskriminantno analizo in multiplo linearno regresijo.

Rezultati:

Rezultati so pokazali, da na kakovost življenja bolnikov in svojcev najbolj vplivata kohezivnost in konflikt kot dimenziji družinskega funkcioniranja. To pomeni, da povezanost med družinskimi člani v smislu razumevanja in podpore ter možnost odprtega izražanja čustev napovedujeta višjo kakovost življenja.

Zaključki:

Dobljeni rezultati so pripomogli k razumevanju strukturnih in procesnih sprememb v družini v procesu spoprijemanja z življenjsko ogrožajočo boleznijo na slovenskem vzorcu bolnikov in svojcev. Uporabna vrednost raziskave je predvsem v tem, da omogoča načrtovanje nadaljnje pomoči bolniku in svojcem ter s tem kakovostnejšo celostno in sistemsko obravnavo.

Ključne besede:

napredovala bolezen, kakovost življenja, prilagoditev, spoprijemanje, vključenost družine, rehabilitacija.

Results:

The results showed that cohesion and conflict as dimensions of family functioning have a large effect on quality of life in advanced cancer. Family connectedness, understanding and support, as well as open expression of emotions, especially anger, predict higher quality of life.

Conclusions:

The results of our research have contributed to understanding structural and process changes in the family during the process of coping with life-threatening disease in a Slovenian sample of patients and their relatives. The research is also of practical value for planning further help/support for the patients and their relatives in order to achieve a holistic and systemic palliative treatment.

Key words:

advanced illness, quality of life, adaptation, coping, family inclusion, rehabilitation.

UVOD

Kakovost življenja v paliativni oskrbi

Namen paliativne oskrbe je vzdrževati optimalno kakovost življenja ob upoštevanju vseh bolnikovih potreb ter pomagati svojcem med boleznijo, umiranjem in žalovanjem.

Rak posega na različna področja življenja. Raziskave (1) govorijo tudi v obdobju napredovale bolezni o štirih različnih področjih, ki sestavljajo splošno zadovoljstvo z življenjem oziroma splošno kakovost življenja. Telesno blagostanje obsega pojav telesnih sprememb, ki so posledica bolezni, na primer pomanjkanja energije, težav s slabostjo, bolečin, stranskih učinkov zdravljenja, splošne oslabelosti in nezmožnosti biti na voljo družini zaradi telesnih simptomov. Socialno oziroma družinsko blagostanje vključuje bližino s prijatelji in družino ter njihovo čustveno oporo, pa tudi sprejemanje bolezni v družini ter zadovoljstvo s komunikacijo. Čustveno blagostanje vključuje občutke žalosti, izgubo upanja, napetost, razdražljivost, skrb, da se bo stanje poslabšalo, zadovoljstvo s svojim spoprijemanjem z boleznijo in skrb, kako bo potekalo umiranje. Funkcionalno blagostanje obsega občutek sposobnosti za delo doma in v službi, občutek izpopoljenosti zaradi dela doma, sposobnost uživati življenje, sprejetje bolezni, zadostno spanje, uživanje v stvareh, ki jih oseba navadno dela za zabavo, ter trenutno zadovoljstvo s kakovostjo življenja. Za obdobje paliativne oskrbe (1) so značilne

dodatne skrbi, in sicer vzdrževanje stikov s prijatelji, dogovor z družinskimi člani o prevzemu odgovornosti in obveznosti, ki jih sam ni več sposoben prevzeti zaradi bolezni, občutek, da posameznika njegova družina ceni, občutek, da je družini v breme, občutek kratke sape, zaprtost, izguba teže, bruhanje, otekanje delov telesa, občutek, da je oseba neodvisna od okolice, občutek koristnosti, občutek polnega življenja, da ceni vsak dan posebej, občutek umirjenosti, občutek upanja, sposobnost odločanja, jasne in čiste misli, sposobnost zgladiti spore, odpustiti drugim in se sprijazniti s preteklostjo ter odkrit pogovor o skrbeh z osebami, ki so osebi blizu.

Avtorji preteklih raziskav, ki so se ukvarjali s psihološkim blagostanjem v paliativni oskrbi, so ugotavljali, da na ugodnejše psihološko blagostanje vpliva večja čustvena povezanost v družini. Bolj čustveno povezane družine so kazale ugodnejše psihološko funkcioniranje in učinkovitejšo prilagoditev na bolezen kot manj čustveno povezane družine (2, 3). Družine, v katerih so družinski člani kazali veliko opore in čustvene povezanosti, so izkusile večjo kakovost življenja v primerjavi z družinami z manjšo čustveno povezanostjo in socialno oporo (2).

Model družinskega funkcioniranja McMaster

Model McMaster je pragmatični model, ki opredeljuje tiste značilnosti funkcioniranja družine, ki imajo največji vpliv

na čustveno in fizično zdravje družinskih članov (4, 5). Bistvo modela McMaster je, da spremenljivke organizacijskih, strukturnih in transakcijskih vzorcev družinskega sistema močneje določajo vedenje družinskih članov kot pa intrapsihične spremenljivke ter da je čustveno zdravje otrok tesno povezano s kakovostjo čustvenega odnosa med starši. Pomemben element raziskovanja družine je upoštevanje razvojnega obdobja, v katerem je družina. Model temelji na sistemski teoriji. Da bi razumeli strukturo in organizacijo družine ter vzorce transakcij v družini, avtorji raziskujejo značilnosti družine, pri čemer vsako dimenzijo označujejo na kontinuumu od najbolj do najmanj učinkovitega funkcioniranja.

- ***Način reševanja težav***

Nanaša se na sposobnost družine za reševanje težav, ki ohranja njeno učinkovito funkcioniranje.

- ***Komunikacija***

Gre za izmenjavo informacij v družini. Komunikacija je lahko instrumentalne in čustvene narave, lahko je tudi bolj ali manj jasna in neposredna. Avtorji poleg verbalne ocenjujejo tudi neverbalno komunikacijo (4–6).

- ***Družinske vloge***

Gre za ponavljajoče se oblike vedenja, s katerimi družinski člani izpolnjujejo naloge družine. Da bi bila družina učinkovita, mora vedno znova izpolniti pet potrebnih ponavljajočih se vlog (4–6): zagotavljanje osnovnih virov za preživetje, medsebojno skrb in podporo, zadovoljstvo s spolnostjo pri starših, zagotavljanje osebnega razvoja članov, vzdrževanje in upravljanje družinskega sistema – sprejemanje odločitev, vzpostavljane mej z zunanjim svetom, nadzor vedenja članov družine, ravnanje z denarjem v gospodinjstvu in ravnanje z zdravjem.

- ***Čustvena odzivnost***

Opredeljena je kot sposobnost čustvene komunikacije ustreznega čustvenega odgovora s primerno kakovostjo in jakostjo čustev (4–6).

- ***Čustvena vpletenost***

Opredeljena je kot stopnja zanimanja in kaže na vrednost posameznih aktivnosti in interesov družinskih članov (4–6).

- ***Nadzor vedenja***

Gre za vzorce vedenja, ki jih družina oblikuje za uravnavanje vedenja na treh področjih: v fizično nevarnih razmerah, v razmerah, v katerih se izražajo psihične in biološke potrebe ter težnje članov družine, in v razmerah, ki se nanašajo na medosebno socialno vedenje v družini (4). Prvi vzorec vedenja je tog. V njem veljajo v družini ozki standardi vedenja, značilni za neko kulturo, obstaja minimalna možnost pogajanj za spremembe. Drugi je »laissez-faire«, pri katerem gre v ekstremnem primeru za popolno svobodo, brez standardov in pravil. Tretji je kaotičen nadzor vedenja, pri katerem gre za nepredvidljivo in naključno prehajanje med prejšnjimi slogi, tako da družinski člani nikoli ne vedo, katere standarde je treba uporabiti in koliko pogajanja je mogočega. Četrty slog nadzora vedenja pa je prožen. Člani družine vedo, kaj

lahko pričakujejo drug od drugega, oziroma so pogajanja in reševanje težav glede na vir konflikta mogoči (4).

Družina in bolezen

Bolezen pomeni za družino stres oziroma krizno stanje. Od družine zahteva ustrezno novo prilagoditev, prerazporeditev vlog in novo usklajevanje celotnega družinskega dogajanja (7). Kadar krizo sprožijo različni dogodki ali nepredvidljivi dogodki, na primer huda nesreča ali življenjsko ogrožajoča bolezen, govorimo o nerazvojenih krizah, ki niso posledica razvojnih nalog nekega obdobja in se pojavljajo ne glede na trenutno fazo življenjskega cikla družine (7).

Vsaka kriza zahteva prestrukturiranje družine. S spremembo strukture družine se spremenijo tudi njene funkcije in naloge. Na novonastalo strukturo zaradi napredovale bolezni družinskega člana se morajo prilagoditi posamezni člani družine in obratno, s spremembo članov družine se mora prilagoditi in spremeniti struktura družine (7, 8). Sprememba strukture družine za življenje družinskih članov pomeni, da se preoblikujejo in prilagodijo pravila in meje v družini, včasih tudi vloge. Vse naštetu pa vpliva na spremembo odnosov v družini. Funkcionalna družina je tista, ki ima dovolj prožno strukturo, da se lahko ustrezno prilagaja spremembam (9).

Psihološki odziv na napredovalo bolezen

Diagnoza in zdravljenje raka vključujeta spremembe in postopke, ki vplivajo tako na bolnika in njegovo družino kot tudi na zunanje okolje. Vpliv raka na posameznika lahko razlagamo v štirih različnih dimenzijah: fizični, čustveni, duhovni in medosebni dimenziji (10). Te dimenzije se med seboj prepletajo oziroma pojavi na eni dimenziji hkrati vplivajo na dogajanje na preostalih.

Fizične spremembe zaradi bolezni, kot so počasno propadanje telesa, spremembe v telesni zmogljivosti in spremembe videza, močno vplivajo na bolnikovo doživljanje bolezni, njegovo samopodobo ter sposobnost odločanja. Doživljanje sebe kot drugačnega v primerjavi s stanjem pred boleznijo navadno vodi k psihosocialnim in duhovnim težavam. Omejene zmožnosti ali celo nezmožnosti opravljanja vsakodnevnih aktivnosti, poslabšanje spomina, spremenjene spolne zmogljivosti (10) in druge težave privedejo do spremenjenega doživljanja sebe v primerjavi z doživljanjem svoje podobe pred boleznijo.

Navedene spremembe na psihosocialni ravni po navadi vodijo v izgubo čustvene stabilnosti, na primer v pojav različnih strahov, skrbi, žalosti in osamljenosti, kar se kaže kot potreba po večji podpori bližnjih, nizki samopodobi in tesnobi ob bližajoči se smrti (11). Na duhovnem področju se pogosto pojavi zanimanje za vero oziroma duhovnost. Izkušnja bolezni, ki postavlja bolnika pred različna življenj-

ska vprašanja, velikokrat privede do prerazporeditve osebnih vrednot, kar seveda vpliva na drugačen pomen življenja, kot ga je razumel pred boleznijo.

Na medosebnem področju postane pomemben občutek pripadnosti družini in družbi. Dogajanje na psihosocialni ravni poveča pomen komunikacije v družini. Odkriti in podpirajoči pogovori v tem obdobju življenja zmanjšajo morebitne občutke osamljenosti in zapušenosti. Predvsem pa predstavljajo dobro izhodišče za pomiritev s svojo boleznijo in okolico (11).

Velikokrat so psihosocialne težave, ki so posledica bolezni, na začetku prikrite, vendar se kmalu v zvezi s tem pojavijo težave, ki lahko zmotijo vsakodnevno življenje posameznega družinskega člana, pa tudi družine. Psihosocialna prilagoditev je zapleten proces, v katerem odzivi na bolezen nihajo od »normalnih« psiholoških odzivov, kot sta žalost in miselna preobremenjenost, do čustvene stiske, ki se najpogosteje kaže kot jok, jeza, nemoč in zanikanje resnih psihopatoloških stanj (10).

Spremembe v družini v času napredovale bolezni

V predhodnih raziskavah so pri preučevanju prilagoditve na bolezen v kontekstu družinske systemske teorije ugotovili, da ima življenjsko ogrožajoča bolezen velik vpliv na stabilnost družine in odnose med družinskimi člani (12). Družine so poročale, da so se v času bolezni med seboj bolj čustveno povezale, kar pomeni, da se je kohezivnost družine v času spoprijemanja z boleznijo povečala (13). Bolj čustveno povezane družine so kazale boljše psihološko funkcioniranje in učinkovitejšo prilagoditev na bolezen kot manj čustveno povezane družine (2, 3). Družine, v katerih so družinski člani kazali veliko opore in čustvene povezanosti, so izkusile manj negativnih čustev oziroma psihične stiske ter večjo kakovost življenja v primerjavi z družinami z manjšo čustveno povezanostjo in socialno oporo (2).

Da bi zaščitili drug drugega pred bolečim čustvenim doživljanjem, se v družinah pogosto zgodi, da noben družinski član ne spregovori o svojem doživljanju. Večina sicer izraža željo po pogovoru, vendar ob tem ne želi vznemirjati partnerja. Pojav se imenuje »zarotniška tišina« (7, 8). Rezultati raziskave, s katero so ga raziskovali, kažejo na prevlado potrebe po zaščiti nad potrebo po pogovoru s partnerjem o bolezni, kar je navajalo več kot dve tretjini bolnikov (14). Navadno poskušajo v tem času obvarovati drug drugega pred psihičnim trpljenjem, zato so pogovori med njimi pogosto neiskreni in lažno tolažeči (8). Občutek, da z ohranjanjem negativnih občutkov zase bolniki in njihovi partnerji skrbijo drug za drugega, lahko namesto zaščite in opore med partnerjema in drugimi družinskimi člani privede do stopnjevanja nerazrešenih konfliktov ter do medsebojnega oddaljevanja (14, 8). Ugotovitve večine raziskav s področja

komunikacije pri napredovali bolezni (2, 3) so pokazale, da odprta vzajemna komunikacija poveča kohezivnost v družini, poveča pa se tudi zadovoljstvo v partnerski zvezi, družina se učinkoviteje spoprime s spremembami vlog, med družinskimi člani je manj konfliktov. Za nekatere pomeni izogibanje komunikaciji obrambni mehanizem, kajti tako ohranjajo »normalno« funkcioniranje družine (15). Največkrat je način komunikacije pred boleznijo tisti, ki pomembno odloča o tem, ali bo komunikacija o doživljanju raka med boleznijo učinkovita ali neučinkovita (16).

Neučinkovita komunikacija ogroža kakovostno oskrbo bolnika in družine in je lahko tudi izvor stresa pri članih tima (17). Posamezni člani družine imajo pogosto različne poglede na to, koliko informacij in katere se lahko delijo z drugimi. Različen pogled imajo tudi na to, koliko povedati bolniku. Raziskave (18) so pokazale, da lažno upanje in negotovost, ki nastaneta ob tem, da se bolniku ne pove njegovega stanja ter nadaljnjega predvidenega poteka bolezni, negativno vpliva nanj, pa tudi na stres pri družinskih članih. Čutenja, ki se pojavijo zaradi strahu pred napredovalo boleznijo, ker je napredovanje bolezni vse bolj očitno, a se o njem ne govori, vse bolj otežuje vsakodnevno življenje celotne družine (8).

Z boleznijo se spremenijo tudi družinske vloge, saj bolna oseba ne more več opravljati nalog tako kot prej. Poleg tega gre lahko veliko časa za negovanje bolnega svojca, pri čemer se vloge prav tako lahko menjajo (8). Menjava vloge vznemiri ves družinski sistem, kajti porušena sta hierarhija v družini in družinsko ravnovesje, zato je velikokrat nujna pomoč od zunaj, ki pomaga družinskim članom, da se prilagodijo novonastalim razmeram (8). Težko je tudi bolniku, ki ob tem ostaja popolnoma nemočen ter zaradi slabšanja bolezni nesamostojen in je vse bolj odvisen od pomoči drugih. Razumevanje bolnika in svojcev, opora v obliki sočutja ter pomoč pri razumevanju bolezni, bolnika in vloge družinskih članov, ki se zdi velikokrat težavna, so v tem času podpora in pomoč družini (8). S kolikšnimi težavami ob prerazporeditvi vlog se bo srečala družina, je odvisno od utečenih vlog bolnika, sposobnosti drugih članov, da prevzamejo te vloge, in od razpoložljivih zunanjih virov pomoči (9). Glede na predhodne raziskave pa je prav jasna in odprta komunikacija tista, ki naj bi zagotavljala učinkovitejšo prerazporeditev vlog in posledično manj konfliktov glede vlog ter napetosti v družinah (14, 8).

Model družinskega funkcioniranja ob napredovali bolezni

Bolezen in smrt sta univerzalni izkušnji v družini, zato ni vprašanje, ali se bosta pojavili, temveč, kdaj v našem življenju, v katerem življenjskem obdobju družine, pod katerimi pogoji, kako resna bo bolezen in kako dolgo bo trajala (6).

Za strokovno pomoč družini v času kronične, napredovale bolezni nista dovolj le pogovor in uvrščanje družine v kate-

gorije bolezni, temveč sta pomembni ocena družinskega funkcioniranja ter podpora bolnika in družine v smeri normalizacije njihovega doživljanja in sprememb, ki jih je bolezen prinesla v družino. Za ocenjevanje družine in intervencije, na primer psihoedukacijo, družinam s kroničnimi boleznimi, je bil oblikovan tako imenovani normativni preventivni model (6). Model temelji na sistemski teoriji, in sicer zaobjame vse osebe, ki so prizadete zaradi bolezni, ter prikazuje vidik učinkovite prilagoditve družine na življenjsko ogrožajočo bolezen. Avtor modela Rolland (6, 19) opiše telesne in duševne procese, ki se pojavijo v času kronične bolezni, vendar ne kot patologijo, temveč jih opiše v normativnem kontekstu. S tem ko strokovnjaki privzamejo sistemski, normativni pristop k bolezni, prekinemo patologiziranje družine in pristopijo k družini z intervencijami kot možnostmi za spremembo, v primerjavi z intervencijami kot oporo pri patologiji. To pri družinskih članih in družini kot celoti poveča občutek kontrole in kakovost življenja v družini (6).

Najpomembnejši procesi družinske prožnosti

Družinska prožnost je opredeljena kot sposobnost prilagoditve družine na nove razmere. Je proces, ki dovoljuje družini in njenim posameznim članom, da se odzovejo na težave na način, ki dosega ali celo presega raven funkcioniranja družine pred krizo. Prožnost družine ni statična značilnost, temveč se skozi krizo in zaradi hudega stresorja spreminja (20).

Na prožnost v družini vpliva sistem prepričanj, ki prevladuje v družini, in sicer vključuje način oblikovanja pomena težav družinskih članov. Nanje vplivajo tudi odnosi med člani, predvsem njihova prožnost. Poleg sistema prepričanj so drugi izmed najpomembnejših procesov družinske prožnosti organizacijski vzorci. Ti vključujejo prilagodljivost/prožnost družine, ki je opredeljena kot količina sprememb pri vodenju družine, odnose med družinskimi vlogami in pravila o odnosih. Organizacijski vzorci se kažejo pri vodenju družine, pri nadzoru, slogih pogajanja med člani, odnosih med vlogami in družinskih pravilih; nanašajo pa se na to, kako družina kot sistem uravnava stabilnost in spremembe (21).

Tretji najpomembnejši med procesi prožnosti pa so komunikacijski procesi, ki vključujejo jasnost, na primer jasna, konsistentna sporočila v obliki govora in vedenja oziroma dejanj ter pojasnjevanje nejasnih informacij; odprto deljenje čustev, kot so radost, bolečina, upanje in strahovi, vzajemna empatija; toleranco razlik, odgovornost za lastna čustva, vedenje in izogibanje obtoževanju; prijetne interakcije; humor in sodelovalno reševanje težav.

V zadnjem desetletju postaja družinska sistemska teorija aktualna. Poznamo več modelov družinske sistemske teorije. Eden izmed njih je model McMaster, ki smo ga tudi izbrali za naše teoretično izhodišče. Ne pokriva sicer vseh vidikov družinskega funkcioniranja, vendar se osredotoča na

tiste, ki imajo največji vpliv na čustveno in telesno zdravje družinskih članov.

Glede na predhodne raziskave, s katerimi so ugotovili, da so družine, v katerih so bili družinski člani bolj medsebojno povezani, kazale učinkovitejšo prilagoditev na bolezen (22), ter raziskave, v katerih so ugotovili, da so slaba komunikacija, konfliktnost med družinskimi člani in nizka povezanost rizični dejavniki za prilagoditev na kronično oziroma napredovalo bolezen, nas je zanimalo, katera izmed dimenzij družinskega funkcioniranja po modelu McMaster najbolj napoveduje kakovost življenja bolnikov in svojcev. Naša delovna hipoteza je bila, da dobra in jasna komunikacija ter boljša povezanost med družinskimi člani napovedujeta višjo kakovost življenja bolnikov in svojcev.

METODE

Udeleženci

Raziskava je bila opravljena v času pilotnega projekta Izvajanje celostne paliativne oskrbe v ljubljanski, gorenjski in pomurski regiji, in sicer na Onkološkem inštitutu v Ljubljani, od oktobra 2010 do julija 2011. Pogoj za vključitev v raziskavo je bil, da je onkolog seznanil bolnika in njegovo družino o neozdravljivi, napredovali bolezni. Ob tem je bil izveden sestanek z bolnikom in svojci, na katerem je bila tudi družina seznanjena s trenutnim stanjem bolezni ter nadaljnjim paliativnim načinom zdravljenja. Pogoj za vključitev sta bila tudi zaključeno specifično onkološko zdravljenje in soglasje o nadaljnjem načinu zdravljenja.

V prvem delu raziskave je sodelovalo 80 družin bolnikov, in sicer 80 bolnikov z napredovalim rakom, med katerimi je bilo 29 moških in 51 žensk, starih povprečno 56 let, ter 137 svojcev, in sicer 50 zakoncev (mož, žena ali partner), 36 hčera, 26 sinov in 25 drugih sorodnikov (mati, brat, sestra, svakinja, bivša žena). Povprečna starost svojcev je bila 51 let. Raziskavo je 29. 1. 2011 odobrila Komisija Republike Slovenije za medicinsko etiko.

Pripomočki

Uporabili smo psihološke instrumente: vprašalnik za oceno družinskega funkcioniranja (23), indeks družinskih odnosov (24) in vprašalnik za oceno kakovosti življenja pri kroničnih boleznih v obdobju paliativne oskrbe (25).

Vprašalnik za oceno družinskega funkcioniranja (23) temelji na modelu družinskega funkcioniranja McMaster. Model opisuje strukturne in organizacijske značilnosti družine kot skupine in vzorce transakcij med družinskimi člani, za katere so raziskovalci ugotovili, da razlikujejo med zdravimi in nezdravimi družinami. Model vsebuje

6 dimenzij družinskega funkcioniranja: reševanje težav, komunikacija, vloge, čustveno odzivnost, čustveno vpletenost in nadzor vedenja. FAD vsebuje 7 dimenzij, sedma je splošno funkcioniranje, ki ocenjuje splošno zdravje in patologijo. Sestavljen je iz 60 postavk s 4-stopenjsko ocenjevalno lestvico Likertovega tipa. Nižji ko je končni seštevek odgovorov, boljše je družinsko funkcioniranje. Cronbachov α variira od 0,72 do 0,90 med podlestvicami v različnih študijah (26).

Indeks družinskih odnosov (Family Relationships Index, FRI) (24) vsebuje od 3 do 9 lestvic vprašalnika Family Environment Scale (24). Tri podlestvice so kohezivnost (povezanost, predanost, pomoč in opora družinskih članov), izraznost (odprto vedenje in odprto oziroma neposredno izražanje čustev) ter konflikt (odprto izražanje jeze). FRI je sestavljen iz 12 postavk (4 postavke na podlestvico); udeleženci morajo označiti, ali določena postavka velja za njihovo družino ali ne. Notranja skladnost podlestvic znaša za kohezivnost $\alpha = 0,55$ do 0,62; za izraznost $\alpha = 0,48$ do 0,56; in za konflikt $\alpha = 0,65$ do 0,70. FRI uporabljajo za (27) prepoznavanje družin, ki so rizične za težave pri spoprijemanju s stisko. Družine, ki so rizične, imajo na podlestvici rezultat kohezivnosti manj kot 4 ali skupno število točk na celotnem vprašalniku enako ali manj kot 9. Vprašalnik se vrednoti po za to pripravljeni šabloni (glej priročnik). Pri preverjanju veljavnosti na slovenskem vzorcu (27) smo dobili naslednje koeficiente zanesljivosti z vidika notranje skladnosti za posamezne podlestvice: kohezivnost $\alpha = 0,73$, izraznost $\alpha = 0,71$ in konflikt $\alpha = 0,68$. Notranja zanesljivost celotne lestvice je znašala $\alpha = 0,84$.

Vprašalnik za oceno kakovosti življenja bolnikov s kronično boleznijo v obdobju paliativne oskrbe (25) je samo-

ocenjevalni merski pripomoček, namenjen ocenjevanju kakovosti življenja, povezane z zdravjem. Vsebuje 45 postavk; 27 postavk meri 4 področja kakovosti življenja: telesno blagostanje (7 postavk), socialno oziroma družinsko blagostanje (7 postavk), čustveno blagostanje (6 postavk) in funkcionalno kakovost življenja (7 postavk). Prvi del (FACT-G) ima retestno zanesljivost (v razmiku enega tedna) $r = 0,92$. Notranja skladnost je za socialno blagostanje $\alpha = 0,69$; za telesno blagostanje $\alpha = 0,82$; skupna notranja skladnost je $\alpha = 0,89$ (1). Sedmim postavkam sledi 18 postavk, ki so bile sestavljene na podlagi intervjujev z osebami z napredovalim rakom. Teh 18 postavk tvori lestvico paliativne oskrbe. Višje točke kažejo na boljšo kakovost življenja.

Statistična analiza

Podatke smo analizirali z univariatnimi, bivariatnimi in multivariatnimi statističnimi metodami. Večina analiz je opravljenih ločeno za skupino bolnikov ($n_1 = 80$) in skupino svojcev ($n_2 = 137$). Pri linearni diskriminantni analizi sta obravnavani obe skupini skupaj, da bi se ugotovilo, kje so največje razlike med skupinama. Tudi pri multipli regresiji sta skupini obravnavani skupaj, vendar je upoštevan dejavnik pripadnosti skupini, s čimer je analiziran vpliv skupine kot fiksni dejavnik (v jeziku splošnih linearnih modelov: angl. fixed effect; uporabljena je bila torej regresija po metodi najmanjših kvadratov z eno slepo spremenljivko, angl. least squares dummy variable regression). Tako pri linearni diskriminantni analizi kot pri multipli linearni regresiji smo uporabili postopno vključevanje spremenljivk v model (angl. stepwise variable selection).

Tabela 1: Opisne statistike za skupini bolnikov ($n_1 = 80$) in svojcev ($n_2 = 137$) glede na spremenljivke družinskega funkcioniranja in kakovost življenja

Spremenljivka	Aritmetična sredina		Standardni odklon		Aritmetična sredina z-vrednosti		Razlika aritm. sredin z-vrednosti (bolniki – svojci)
	bolniki	svojci	bolniki	svojci	bolniki	svojci	
Kakovost življenja - skupni dosežek*	85,50	71,18	12,83	10,38	0,68	-0,40	1,08
Stopnja stiske*	7,26	6,56	1,28	1,58	0,29	-0,17	0,46
Družinsko funkcioniranje (odnosi):							
Čustvena odzivnost*	12,18	15,45	5,18	5,38	-0,37	0,22	-0,59
Splošno funkcioniranje*	24,25	30,20	10,12	9,87	-0,36	0,21	-0,57
Kontrola vedenja*	17,48	20,49	6,18	5,17	-0,33	0,19	-0,52
Čustvena vpletenost*	13,56	16,26	4,62	5,65	-0,31	0,18	-0,49
Komunikacija*	18,74	20,68	4,32	5,10	-0,25	0,15	-0,40
Reševanje problemov*	12,19	13,96	4,20	4,77	-0,24	0,14	-0,38
Kohezivnost	2,34	2,07	1,40	1,39	0,12	-0,07	0,19
Konflikt	2,00	1,71	1,83	1,67	0,11	-0,06	0,17
Izraznost	1,41	1,65	1,70	1,81	-0,08	0,05	-0,13

* Opomba: statistično značilna razlika (p pri testu t za neodvisna vzorca $< 0,005$)

REZULTATI

V tabeli 1 so predstavljene opisne statistike za primerjavo med skupinama. Uporabljene lestvice imajo različne zaloge vrednosti, zato so izračunane tudi standardizirane z -vrednosti, pri čemer je bila standardizacija opravljena za obe skupini skupaj. Zaradi tega primerjava med z -vrednostmi po skupinah nakazuje, kje so razlike med skupinami največje, kar je prikazano tudi grafično. Tako ima na primer spremenljivka kakovost življenja (skupni indikator) visoke vrednosti v skupini bolnikov, v skupini svojcev pa nizke vrednosti. To pomeni, da so bolniki na tej spremenljivki v splošnem podajali bistveno višje ocene kot svojci (razlika v povprečnih z -vrednostih obeh skupin je kar 1,08). Gre za razmeroma veliko razliko, saj je treba upoštevati, da ima velika večina (več kot 95 %) z -vrednosti med -2 in $+2$ (pod pogojem, da je porazdelitev vrednosti normalna).

Poleg tega smo za ugotavljanje razlik med skupinama uporabili linearno diskriminantno analizo (tabela 2). Gre za multivariatno metodo, ki torej upošteva medsebojno povezanost vseh spremenljivk, vključenih v model. Dihotomna odvisna spremenljivka v modelu je bila pripadnost skupini (1 = bolnik, 2 = svojec). Centroid skupine bolnikov je imel negativne vrednosti, centroid skupine svojcev pa pozitivne vrednosti. Model se je pokazal kot statistično značilen (Wilksova lambda: $p < 0,05$), torej spremenljivke, vključene v model, ločujejo obe skupini na ravni populacije. Dobljeni diskriminantni model je bil razmeroma dober

z vidika klasifikacijske točnosti, saj je pravilno razvrstil 83 % pripadnikov skupine bolnikov in 94 % pripadnikov skupine svojcev.

Kot pokazatelj, kje so razlike med skupinami (v našem primeru bolnikov in svojcev) največje, je pri diskriminantni analizi smiselno upoštevati korelacijo spremenljivk z diskriminantno funkcijo. Če primerjamo tabelo 1 (z -vrednosti) in tabelo 2 (povzetek linearne diskriminantne analize), vidimo, da sta si vsebinsko podobni, saj kažeta na razlike med bolniki in svojci pri istih spremenljivkah.

Tabela 2: Pokazatelji razlik med bolniki in svojci, ocenjeni z linearno diskriminantno analizo

Družinsko funkcioniranje		Korelacija spremenljivke z diskriminantno funkcijo ← bolniki – svojci →	
Čustvena odzivnost			0,24
~ Splošno funkcioniranje			0,23
~ Kontrola vedenja			0,26
Čustvena vpletenost			0,20
~ Komunikacija			0,13
~ Reševanje težav			0,20
~ Kohezivnost	-0,03		
Konflikt	-0,07		
~ Izraznost			0,08

~ Opomba: spremenljivka ni bila vključena v končni diskriminantni model.

Tabela 3: Pearsonovi korelacijski koeficienti med spremenljivkami, ki merijo družinsko funkcioniranje

Spremenljivka	Čustvena odzivnost	Aplošno funkcioniranje	Kontrola vedenja	Čustvena vpletenost	Komunikacija	Reševanje problemov	Kohezivnost	Konflikt
bolniki								
Splošno funkcioniranje	0,95							
Nadzor vedenja	0,92	0,96						
Čustvena vpletenost	0,89	0,92	0,95					
Komunikacija	0,92	0,94	0,95	0,89				
Reševanje težav	0,84	0,91	0,87	0,83	0,82			
Kohezivnost	-0,79	-0,74	-0,72	-0,75	-0,68	-0,71		
Konflikt	-0,66	-0,61	-0,57	-0,60	-0,46	-0,65	0,67	
Izraznost	0,83	0,85	0,81	0,79	0,76	0,78	-0,65	-0,69
svojci								
Splošno funkcioniranje	0,96							
Nadzor vedenja	0,93	0,92						
Čustvena vpletenost	0,93	0,92	0,89					
Komunikacija	0,81	0,79	0,71	0,80				
Reševanje težav	0,91	0,93	0,84	0,87	0,72			
Kohezivnost	-0,64	-0,65	-0,68	-0,60	-0,44	-0,66		
Konflikt	-0,67	-0,64	-0,71	-0,64	-0,43	-0,64	0,67	
Izraznost	0,52	0,50	0,61	0,47	0,23	0,52	-0,47	-0,81

Opomba: Za vse korelacijske koeficiente je $p < 0,005$. Vrednosti so temneje osenčene za višje absolutne vrednosti korelacijskih koeficientov. Negativne vrednosti so natisnjene krepko in pošečno.

Za ugotavljanje povezanosti med spremenljivkami, ki merijo družinske odnose, smo izračunali Pearsonove korelacijske koeficiente (tabela 3). Vse korelacije so bile statistično značilno različne od nič ($p < 0,005$). Skupina bolnikov in skupina svojcev sta pokazali zelo podoben vzorec povezanosti. Izjema je bila le povezava med spremenljivkama izraznost in komunikacija, med katerima je bila v skupini bolnikov korelacija razmeroma visoka ($r = 0,76$), v skupini svojcev pa bolj šibka ($r = 0,23$).

Na raziskovalno vprašanje »Katera od dimenzij družinskega funkcioniranja najbolj napoveduje kakovost življenja bolnikov in svojcev?« smo poskušali odgovoriti s pomočjo multiple regresije, ki je prikazana v nadaljevanju. Odvisna spremenljivka v modelu je bila kakovost življenja (skupni pokazatelj), neodvisne spremenljivke pa so bile reševanje težav, komunikacija, čustvena odzivnost, čustvena vpletenost, nadzor vedenja, splošno funkcioniranje, kohezivnost, konflikt in izraznost. Vpliv pripadnosti skupini bolnikov oziroma svojcev smo preverili tako, da je bila v analizo vključena tudi dihotomna spremenljivka bolnik, ki je imela vrednost 1 (za bolnike) oziroma 0 (za svojce). V modelu smo predpostavili, da gre za aditiven učinek brez interakcij, torej za razliko v povprečni ravni kakovosti življenja med skupinama, znotraj katerih je povezava drugih dejavnikov z izidom enaka.

Neodvisne spremenljivke smo v model vključili postopno (angl. stepwise). Ta metoda v model vključi le tiste neodvisne spremenljivke, ki imajo regresijski koeficient statistično značilno različen od 0. Tako poskuša v modelu obdržati le tiste neodvisne spremenljivke, ki naj bi odvisno spremenljivko v resnici napovedovale na ravni populacije. Končni model s tremi neodvisnimi spremenljivkami naj bi pojasnil skoraj polovico (48 %) populacijske variance odvisne spremenljivke ($R^2 = 0,478$). V modelu ni bilo zaznati multikolinearnosti, saj je vrednost CI (angl. condition index) znašala 5,39 (vrednost nad 10 bi nakazovala zmerne, nad 30 pa hude težav s multikolinearnostjo).

Dobljeni rezultati kažejo, da kakovost življenja napovedujeta kohezivnost in konflikt. Vpliv obeh spremenljivk je pozitiven, pri čemer je napovedna moč spremenljivke konflikt najbrž nekoliko večja, saj ima večji standardizirani regresijski koeficient ($\beta = 0,32$) kot kohezivnost ($\beta = 0,18$). Še pomembnejša ($\beta = 0,48$) je pripadnost skupini, pri čemer model napoveduje bolnikom v povprečju za 13 točk boljše dosežke kot svojcem ob enaki izraženosti konflikta in kohezivnosti.

Na podlagi predstavljenih rezultatov je mogoče potrditi delovno hipotezo oziroma je na naše osrednje raziskovalno vprašanje mogoče odgovoriti, da na kakovost življenja najbolj vplivata kohezivnost in konflikt. To bi pomenilo, da možnost odprtega izražanja jeze v družini in povezanost napovedujeta višjo kakovost življenja, pri čemer je koncept kakovosti življenja v tem obdobju opredeljen drugače kot pri zdravi populaciji – govorimo o odprti komunikaciji v družini, sprejemanju bolezni, upanju, visokem občutku koristnosti ipd. glede na postavke v vprašalniku. Pri življenju ogrožajoči bolezni, pri kateri je preživetje kratko (v primeru našega vzorca bolnikov do šest mesecev), je vsak dan dragocen in če ga lahko večina bolnikov preživi s svojci v domači oskrbi ob odprti komunikaciji, ki je bistven proces pri prilagoditvi na take razmere (6), je tudi kakovost življenja pričakovano višja v primerjavi s svojci, ki se spoprijemajo v istem trenutku z organizacijskimi težavami in koordinacijo ter s praktičnimi težavami v zvezi z boleznijo, hkrati pa tudi s smrtjo svojca.

RAZPRAVA

Na prilagoditev družine na obdobje napredovale bolezni vplivajo številni dejavniki, ki so med seboj povezani. Konceptualni zdravstveni model, ki izhaja iz družinske systemske teorije (6), identificira vzročne dejavnike, kot so strukturni in organizacijski vidiki družinskega funkcioniranja, zgodovina družine in družinske vrednote, ki vplivajo na način spoprijemanja, na pomen in nadzor bolezni. V model so vključeni tudi dejavniki, ki vplivajo na kakovost življenja družinskih članov, katerih svojec je zbolel, in sicer telesni, socialni in psihološki vidiki ter stopnja stiske. Gre tudi za vpliv dejavnikov, ki medirajo proces prilagajanja družine na nove razmere, na primer socialna opora.

Glede na rezultate predhodnih raziskav smo v hipotezi predvidevali, da bosta komunikacija in visoka povezanost med družinskimi člani kot dimenziji družinskega funkcioniranja napovedovali boljše kakovost življenja pri bolnikih in svojcih v obdobju napredovale bolezni. Rezultati so pokazali, da sta povezanost in konflikt tisti dimenziji družinskega funkcioniranja, ki najbolj vplivata na kakovost življenja, in sicer pri bolnikih bolj kot pri svojcih.

Rezultati se ujemajo s predhodnimi raziskavami, ki so pokazale, da čustveno povezane družine kažejo boljše psihološko funkcioniranje ter učinkovitejšo prilagoditev

Tabela 4: Rezultati multiple regresijskega modela za preizkušanje delovne hipoteze

Spremenljivka v modelu	Regresijski koeficient (b)	Stand. napaka ocene 13°	Standardiz. reg. koef. (β)	t	p
[konstanta]	63,42	1,27		49,89	<0,001
bolnik [vs. svojec]	13,15	1,36	0,48	9,71	<0,001
konflikt	2,48	0,51	0,32	4,90	<0,001
kohezivnost	1,69	0,63	0,18	2,69	0,010

na bolezen kot manj povezane družine (2, 3). Cohen in sodelavci (2) so tudi ugotovili, da so družine, ki so bile bolj povezane, izkusile višjo kakovost v primerjavi z družinami s slabšo povezanostjo in socialno oporo. Občutek povezanosti v družini, da je kriza pomemben, razumljiv, vključljiv in obvladljiv izziv za družino, je po normativno sistemskem modelu (6) pomembna sestavina sposobnosti prilagoditve na bolezen in hkrati ugoden dejavnik kakovosti življenja. Eden izmed ključnih procesov družinske prožnosti oziroma sposobnosti družine na prilagoditev na nove razmere, kot je napredovala bolezen, so tudi različni komunikacijski procesi (6), med katere spadajo odprto deljenje čustev, kot so veselje, bolečina, strahovi itn., ter pojasnjevanje nejasnih informacij, pa tudi konflikt oziroma odprto izražanje jeze in drugih čustev. Ta sestavina družinske prožnosti po Rollandu (6) tudi ugodno deluje na kakovost življenja družinskih članov, ki se spoprijemajo z napredovalo boleznijo. Že sama definicija kakovosti življenja ima v paliativni oskrbi drugačno teoretično izhodišče (1), in sicer področje socialnega oziroma družinskega blagostanja obsega bližino s prijatelji in družino ter njihovo čustveno oporo, vključuje pa tudi sprejemanje bolezni v družini ter zadovoljstvo s komunikacijo. Čustveno blagostanje vključuje občutke žalosti, izgubo upanja, napetost in razdražljivost, skrb, da se bo stanje poslabšalo, zadovoljstvo s svojim spoprijemanjem z boleznijo in skrb, kako bo potekalo umiranje. Možnost, kako izraziti ta čustva svoji družini in prijateljem, bolnikom velikokrat pomeni izhod iz izolacije, v kateri se znajdejo ob novici napredovale bolezni. Svoji se v istem trenutku pogosto spoprijemajo z organizacijskimi težavami in koordinacijo ter s praktičnimi težavami, povezanimi z boleznijo, hkrati pa se pripravljajo tudi na smrt svojca, zato imajo v tem obdobju pričakovano nižjo kakovost življenja.

Rezultate, da povezanost in konflikt v smislu odprtega izražanja čustev, predvsem jeze, glede na druge dimenzije družinskega funkcioniranja po modelu McMaster najbolj vplivata na kakovost življenja pri bolnikih in svojcih v paliativni oskrbi, lahko povežemo tudi z izhodišči (8) o prilagoditvi družinskih članov na neznane naloge in izzive, iz česar lahko sledijo napetosti in konflikti, kdo je odgovoren skrbnik v družini in kako naj sodeluje, po drugi strani pa ostaja bolnik nemočen zaradi bolezni. Svoji lahko občutijo stisko in breme, včasih tudi krivdo, ker niso naredili dovolj za bolnika, ali pa imajo občutek, da niso dovolj ustrezljivi; velikokrat imajo tudi težave prositi druge za pomoč ali pa jih bolnik preprosto ne sprejema, ne prenaša (8). Tudi Rolland (6) piše o tem, da povečevanje napora oskrbovalcem v družini povzroči izčrpanost, ki ji sledijo obdobja olajšanja od zahtev bolezni s pojavom novih nalog v oskrbovanju. Kissane in sodelavci (26) pa ugotavljajo ravno obratno, da odprto vedenje in neposredno izražanje čustev vnaprej določata visoko raven psihične stiske in depresije. S katerega koli vidika pogledamo, omenjene raziskave kažejo, da sta tako povezanost kot komunikacija v smislu odprtega izražanja čustev pomembni dimenziji družinskega funkcioniranja

glede prilagoditve na bolezen oziroma kakovosti življenja v tem obdobju (6).

Na proces prilagoditve na kronično napredovalo bolezen po sistemsko družinskem modelu (6) vplivajo poleg vrste bolezni in glavnih faz v naravnem poteku bolezni tudi najpomembnejše družinske sistemske spremenljivke, ki poleg družine vključujejo tudi življenjski cikel posameznika. Proces prilagajanja na nove razmere, ki vključujejo na primer izgubo nadzora zaradi bolezni, spremembe vlog in drugih družinskih procesov, spoprijemanje, jezo, občutek nekoristnosti itn., ter nove razvojne naloge, kot so ustvarjanje pomena bolezni, maksimizacija občutka obvladovanja in spretnosti, sodelovanje med družinskimi člani, postopno sprejemanje bolezni kot trajne, vzdrževanje občutka kontinuitete med preteklostjo in prihodnostjo ter razvoj prožnosti za postavljanje ciljev ob negotovosti, ki jo prinaša bolezen, seveda vključujejo tudi osebnostne lastnosti družinskih članov.

ZAKLJUČKI

V Sloveniji je to prva raziskava s področja paliativne oskrbe, ki vključuje koncept družinske sistemske teorije in ugotavlja spremembe v družinski dinamiki v času napredovalega raka ter dejavnike, ki vplivajo na prilagoditev družine na novonastale razmere.

Poleg znanstvene ima raziskava tudi izrazito aplikativno vrednost. Poleg instrumentov, prilagojenih slovenskemu govornemu okolju, so ugotovitve, da so povezanost v družini, odprta in jasna komunikacija ter izražanje čustev, tudi jeze, pomembni za kakovost življenja tako bolnikov kot družinskih članov v tem obdobju in tudi velikega pomena za terapevtsko delo z družinami v paliativni oskrbi.

V prihodnosti bo treba uporabiti kombinacijo različnih metod za oceno družinskega funkcioniranja in pripraviti individualne načrte intervencij za vsako družino posebej. Pomembno je spremljanje skozi različna obdobja bolezni, ker ne gre za akutno stanje, temveč za kronično bolezen. Posebno pomembno je izobraževanje drugih članov tima v paliativni oskrbi o prepoznavi določenih mehanizmov družinskega funkcioniranja, ki niso učinkoviti in ki bi potrebovali vključitev psihologa oziroma dodatno pomoč za učinkovitejše spoprijemanje z napredovalo boleznijo.

Literatura:

1. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Palliative care (FACIT-Pal) scale. *Journal of Pain Symptom Management* 2003; 37 (1): 23–32.

2. Cohen DS, Friedrich T, Jaworski WN, Copeland, Jaworski TM. Pendergrass Pediatric Cancer: Predicting Siblings Adjustment. *Journal of Clinical Psychology* 1994; 50 (3): 303–21.
3. Horowitz WA, Kazak AE. Family Adaptation to Childhood Cancer: Sibling and Family Systems Variables. *Journal of Clinical Child Psychology* 1990; 19 (3): 221–28.
4. Epstein N, Ryan CE, Bishop DS, Miller IW, Keitner GI. The McMaster model a View of Healthy Family Functioning. V: White JM, Klein DM, Family Theories. 2nd edition. London: Sage Publications, Inc. 2002: 581–605.
5. Poljšak Škraban O. Pojmovanja “normalnosti” procesov v družini; funkcionalnost in kompetentnost družinskega sistema. *Socialna pedagogika* 2007; 11 (2): 189–212.
6. Rolland JS. Mastering Family Challenges in Serious Illness and Disability. V: F Walsh, Normal Family Processes Growing Diversity and Complexity. 3rd ed. New York, London: The Guilford Press 2006: 460–89.
7. Tomori M. Knjiga o družini. Ljubljana: EWO 1994.
8. Gostečnik C. Kronične bolezni v družini. V: C. Gostečnik, Sistemske teorije in praksa. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut 2010.
9. Škufca Smrdel AC. Psihosocialni vplivi raka dojke na družinsko življenje (magistrsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani 2004.
10. Grassi L, Travado L. The role of psychosocial oncology in cancer care. V: M. P. Coleman, DM. Alexe, T. Albrecht in M. McKee, Responding to the challenge of cancer in Europe. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje Slovenija 2008: 215–29.
11. Štrancar K, Žagar T. Komunikacija ob soočenju z aktivno, neozdravljivo boleznijo. V: M. Matković in B. Petrijevcānin, Komunikacija in njene vrzeli pri delu z onkološkimi pacientom Ljubljana: Zbornica zdravstvene in bābiške nege Slovenije – Zveza strokovnih društev medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji 2011: 67–76.
12. Jaehee Y. Cultural Influences on the Survivorship of Families Affected by Childhood Cancer: A Case for Using Family Systems Theories. *Families, Systems & Health* 2009; 27 (3): 228–36.
13. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy* 9 1983: 171–80.
14. McClement SE, Chochinov HM. Spiritual issues in palliative medicine. V: G Hanks, N I. Cherny, NA. Christakis M, Fallon, S. Kaasa in R. K. Portenoy, Palliative Medicine. 4th edition Oxford: Oxford University Press 1998: 1403–9.
15. Vess JD, Moreland JR, Schwebel AI, Kraut E. Psychosocial needs of cancer patients: Learning from patients and their spouses. *Journal of Psychosocial Oncology* 1988; 6 (1–2): 31–51.
16. Carlson J, Lewis JA, Sperry L Family Therapy Techniques: Integrating and Tailoring Treatment. Florence, KY: Brunner-Routledge 2005.
17. Northouse LL, Mood DW, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, Hussain M, Pienta KJ, Smith DC, Sanda MG, Kershaw T. Living with prostate cancer: Patients’ and spouses’ psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology* 2007; 25: 4171–7.
18. Jeffrey D. Communication between professionals. V: G. Hanks, N. I. Cheny, N. A. Christakis, M. Fallon, S. Kaasa in R. K. Portenoy, Palliative Medicine. 4th edition. Oxford: Oxford University Press 2009: 348–52.
19. Coyle N, Kissane DW. Conducting a family meeting. V: D. W. Kissane, B. D. Bultz in I. G. Finlay, Handbook of Communication on Oncology and Palliative Care Oxford: Oxford University Press 2010: 165–177.
20. Walsch F. A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations* 2002; 51 (2): 130–8.
21. McCubbin M, Balling K, Possin P, Friedrich S, Bryne B. Family Resiliency in Childhood Cancer. *Family Relations* 2002; 51 (2): 103–11.
22. Olson DH in Gorall DM. Circumplex Models of Marital & Family Systems. V: F Walsh, Normal Family Processes. 3rd ed. New York: Guilford 2003: 514–47.
23. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy* 9 1983: 171–80.
24. Moos RH, Moos BS. Family Environment Scale Manual Development, Applications, Research. 3rd edition. Palo Alto: Center for Health Care Evaluation, Department of Veterans Affairs and Stanford University Medical Centers 2002.
25. Cella D. Manual of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System. Center on Outcomes, Research and Education (CORE), Evanston Northwestern Healthcare and Northwestern University, Evanston IL, Version 4. 1997.

26. Kissane DW, McKenzie M, McKenzie DP, Forbes A, O'Neill I in Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliative Medicine* 2003; 17: 527–37.
27. Ravnjak T. Družinski odnosi v procesu paliativne oskrbe (doktorsko delo). Ljubljana: Univerza v Ljubljani 2012.