

Izvirni znanstveni članek (1.01)

BV 71 (2011) 4, 609—620

UDK: 159.922.2:616-036.1

27-584:616-036.1

Besedilo prejeto: 04/2011; sprejeto: 06/2011

*Miha Rutar, Tanja Pate*

## **Kakovost življenja parov s kronično boleznijo in duhovnost**

*Povzetek:* Kronična bolezen vnese v življenje posameznika in njegovih bližnjih trajno spremembo, ki se ne kaže samo z oslabljenim telesom in/ali fizično bolečino, ampak človeka prizadene celostno, to je fizično, psihološko, socialno in duhovno. V tej raziskavi sta avtorja raziskovala, kako je kakovost partnerskega odnosa povezana s kakovostjo življenja in s psihofizičnim počutjem ter z duhovnostjo. Ugotovila sta, da posamezniki, ki doživljajo kakovost partnerskega odnosa visoko, ocenjujejo kakovost svojega fizičnega in mentalnega zdravja višje in narobe, to pa kaže na pomen medosebnega čustvenega prostora, ki lahko presega omejitve kronične bolezni, še posebno če se partnerja ujemata v veri. Predlogi za nadaljnje raziskovanje osvetljujejo pomembnost odnosa med duhovnostjo, partnerskim odnosom in doživljanjem psihosocialnega stresa, povezanega s kronično boleznijo.

*Ključne besede:* kronična bolezen, pari, odnos, psihosocialno blagostanje, z zdravjem povezana kakovost življenja, duhovnost

*Abstract:* **Quality of Life of Couples with a Chronic Disease and Spirituality**

Chronic disease brings a lasting change into the life of an individual and of those closest to him, which is not only shown by his weakened body and/or physical pain, but affects him from all aspects i.e. physically, psychologically, socially and spiritually. In the present study the authors researched how the quality of the partners' relationship is connected to the quality of life, psychosocial well-being and spirituality. They established that the individuals experiencing a high quality of their relationship put a higher value on the quality of the physical and mental health. This shows the importance of the interpersonal emotional space, which can transcend the limitation of a chronic disease, especially if the partners are in harmony concerning their faith. The suggestions for further research deal with the importance of the relation between spirituality, the partners' relationship and the experiencing of the psychosocial stress in connection with the chronic disease.

*Key words:* chronic disease, couples, relationship, psychosocial well-being, health-related quality of life, spirituality

## 1. Uvod

### 1.1 Kronična bolezen in kakovost življenja

Vsaka bolezen pomeni za posameznika in za njegove bližnje izgubo varnosti. Ko pa človek zboli za kronično boleznijo, to pogosto postavi celotno njegovo življenje na glavo. Izkušnja kronične bolezni postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe. V posameznikovo življenje (lahko) prinese negotovost, strah, žalost in občutke osamljenosti, odvisnosti in nemoči (Rakovec - Felser 2009, 156).

Pomoč bolnikom tako mora vključevati ne le zdravljenje bolezni, ampak izboljšanje kakovosti življenja. V raziskavah je za izid zdravljenja vedno pomembnejša tako imenovana z zdravjem povezana kakovost življenja, ki zajema posameznikov občutek blagostanja znotraj številnih področij psihološkega, socialnega in fizičnega funkcioniranja, pa tudi področij, specifičnih za bolezen, ki odsevajo posameznikov občutek vpliva bolezni na funkcioniranje omenjenih treh področij (Trief idr. 2002, 1154). Hkrati pa je kakovost bolnikovega življenja tesno povezana tudi s prepričanji glede bolezni, ki jih imajo bližnji, predvsem partnerji (Kaptein idr. 2007, 793). Kakovost življenja tako ni nekaj, kar je odvisno od objektivnega zdravstvenega stanja, ampak lahko to stanje presega, zato smemo reči, da je kakovost življenja temeljno duhovna dimenzija. To kaže pregled raziskav: posamezniki, ki se zmorejo obrniti na Boga in poiskati smisel v preizkušnji, presežejo trpljenje zaradi travmatičnih okoliščin in lahko doživijo celo izboljšano kakovost življenja (Prati in Pietrantonio 2009, 376).

### 1.2 Kronična bolezen in zakonski oziroma partnerski odnos

Sistemske perspektive gledano, je nesmiselno ločevati učinek zakona na zdravje od učinka zdravja na zakon, saj eno vpliva na drugo (Ruddy in McDaniel 2003, 366), kljub temu pa lahko ugotovimo, da ima partner oziroma sozakonec pomembno vlogo pri pacientovem psihičnem blagostanju in vodenju oziroma spoprijemanju z boleznijo, povezava pa je lahko tako pozitivna kakor negativna (Martire 2005, 313; Kowal, Johnson in Lee 2003, 300). Podcenjevanje, kritiziranje in ignoriranje kot odziv na posameznikove probleme ali občutja ima negativne posledice za blagostanje bolnika, še posebno če je podcenjevano njegovo doživljanje stresa (DeLongis idr. 2004, 470). Na drugi strani pa bolniki, ki od svojih partnerjev prejema podpora, izraženo v empatiji in v razumevanju stresa bolezni, živijo v boljšem psihološkem blagostanju in imajo manj zdravstvenih zapletov v primerjavi z bolniki, ki so deležni nejasne podpore ali celo doživljajo odnos kot breme (Fekete idr. 2007, 205; Kiecolt-Glaser in Newton 2001, 472). Raziskave tudi ugotavljajo, da se poročeni posamezniki bolje prilagodijo na fizično ali duševno kronično bolezen, saj jim odnos pomaga izboljšati posledice stresa bolezni (Northouse idr. 2000, 271; Banthia idr. 2003, 35). Par se lahko v stiski bolj poveže in zraste, problemi se preoblikujejo iz »moj« oziroma »tvoj« v »najin«, to pa omogoča boljše soočanje z njimi in gledanje na bolezen

kot izziv, odnos se poglobi in doseže novo kakovost (Dorval idr. 2005, 3588; Manne idr. 2004, 442).

Kljub temu pa je kronična bolezen obremenitev za par. Tudi pari, ki so bili drugače zadovoljni s svojim zakonom, so imeli po diagnozi raka težave v komuniciranju (Fekete idr. 2007, 204). Kronična bolezen lahko na primer omeji vrsto aktivnosti oziroma splošno sposobnost bolnikovega funkcioniranja, njegove (socialne) vloge, odgovornosti in socialne opore (Kowal, Johnson in Lee 2003, 299; Sewitch idr. 2001, 1470). Partnerji kronično bolnih pacientov pogosto prevzamejo večino odgovornosti za skrb bolnika, kot posledica tega pa so tudi bolj pod stresom zaradi spoprijemanja s partnerjevo boleznijo (Fekete idr. 2007, 204) in so bolj nagnjeni k zdravstvenim težavam (Bigatti in Cronan 2002, 157).

Pomoč bolniku je zato treba zagotoviti tudi na ravni odnosa, saj to pomaga ne le zdravemu, ampak tudi bolniku. Metaanalitična študija sedemdesetih raziskav, ki so vključevale družinske ali partnerske intervencije oziroma oblike pomoči, je pokazala, da ima takšen pristop pozitivne učinke tako na paciente, ki so imeli manj depresivnih simptomov in nekoliko znižano smrtnost, kakor tudi na partnerje, ki so tako doživljali manj depresivnosti in anksioznosti in manjše breme pri negi bolnega partnerja (Martire idr. 2004, 599). Pregledi raziskav različnih intervencij so pokazali, da so te uspešnejše, če so vključeni partnerji, saj imajo bolniki manj depresivnih simptomov, manj bolečin, izboljša pa se tudi partnerski odnos (Martire idr. 2010, 325). Bolezen in spoprijemanje z njo torej vpliva ne le na bolnika, ampak tudi na njegovega partnerja.

### 1.3 Bolezen in intimnost

Zaznana čustvena odzivnost in vzdrževanje intimnosti sta ključni komponenti pri kakovosti interpersonalnih odnosov (Laurenceau, Barrett in Rovine 2005, 314). Posamezniki, ki občutijo svoje partnerje kot razumevajoče, spodbujevalne in ljubeče, doživljajo večje blagostanje, manj stresa in več zadovoljstva z odnosi (Manne idr. 2004, 589). Posamezniki zaznajo svoje partnerje kot čustveno odzivne, če sodelujejo v komunikaciji, če so odzivni na posameznikove potrebe, želje in aktivnosti (Fekete idr. 2007, 204). Raziskave pa tudi kažejo, da bolniki in partnerji, ki poročajo o čustveni rasti in zbližanju, o bolj intimnem odnosu po prilagoditvi na bolezen, govorijo tudi o bolj odprti, prilagodljivi komunikaciji in o večji odzivnosti na posameznikove potrebe, želje in aktivnosti (D'Ardenne 2004, 291; 3588; Watson in McDaniel, 2005, 253).

V ta potencialni medosebni čustveni prostor, ki vedno obstaja med dvema oseba, posameznik naslavlja ta vprašanja in išče stik med notranjim doživljanjem in zunanjo realnostjo (Gostečnik 2000, 305). Na ta vprašanja vedno znova lahko odgovarja drugi in tako kreira stik med dvema oziroma odnos. V tem medosebnem prostoru se kristalizira pomen odnosov, ki se lahko bistveno poglobijo ali propadejo. Hkrati pa je posameznik odvisen od te interakcije z drugim, saj je to tudi prostor spremembe in preoblikovanja njegove psihične strukture. Do kakšne mere je to mogoče, je odvisno tudi od dosežene stopnje zaupanja in varnosti, ki jo vsak

posameznik prinaša iz primarnih odnosov s skrbniki, predvsem z materjo, ki v zdravih okoliščinah omogoči otroku dovolj zaupanja v svet, v katerem se znajde, da lahko tvega tudi zunaj sebe in poseže v svet (Gostečnik 2006, 311). Interpersonalno izkustvo zaupanja je tako temelj potencialnega medosebnega čustvenega prostora in omogoči posamezniku, ki se znajde v preizkušnji bolezni, da ohrani odnose in preoblikuje svoje izkušnje bolezni. Pri kronični bolezni je to toliko bolj ključno, saj so to bolezni, ki v bolj ali manj izraziti obliki ostajajo navzoče skozi celo življenje in postanejo tako bistveni del posameznikovega življenja.

#### 1.4 Bolezen in duhovnost

Področje bolezni presega človeka in ga dela še posebno ranljivega in odprtega za drugega oziroma Drugega. Pogosto nastopijo v bolezenskih stiskah eksistencialna vprašanja o krivdi, o smislu življenja, o sebi, o drugih in o Bogu in prebujajo občutke nemoči in bolečine. Tu je pogosto tudi drugi oziroma partner nemočen, saj je omejen z izkušnjami zaupanja in varnosti, ki jih je sam dobil v najzgodnejših interakcijah in jih je potem ponotranjil. Preseganje tako prebuja hrepenenje po odnosih, ki prestopajo medčloveško omejenost in obrambo. Ti odnosi so v človeka že vgrajen (Gostečnik 2006, 349) in pomenijo prahrepenenje po svobodnih odnosih, v katerih smo sprejeti, kakršni smo. To je ta prostor med jaz in ti, sveti in sakralni prostor, ki omogoča stik s svetim in s presežnim. Relacijska družinska paradigma trdi, da temelji vsak pravi odnos na sakralnosti (Gostečnik 2005, 211). Posameznik doživlja sakralnost, ko v sebi najde mesto Boga, ki je zanj v vsej popolnosti vir najmočnejše in najpristnejše empatije. Z molitvijo se posameznik preda božji volji in v milosti začne živeti drugačen način življenja. Raziskave ugotavljajo, da je duhovnost pozitivno povezana z zdravstvenimi izidi (Seeman, Dubin in Seeman 2003, 53). Pari, ki v soočenje z boleznijo vključujejo tudi duhovnost, lažje presegajo omejitve hudega in neobvladljivega stresa in so manj depresivni kakor tisti, ki po duhovnosti pretirano posegajo ali pa – narobe – sploh ne (Prati in Pietrantoni 2009, 364).

Bolezen s svojimi preizkušnjami pogosto postavlja človeka pred vprašanja, ki ga presegajo, saj zadevajo smisel, krivdo, vprašanja, ki prebujajo nemoč, bolečino in delajo vprašljiv tudi smisel življenja. Tu je pogosto tudi drugi oziroma partner nemočen, saj je omejen z izkušnjami zaupanja in varnosti, ki jih je sam dobil v najzgodnejših interakcijah in ki jih je potem ponotranjil. Preseganje tako prebuja hrepenenje po odnosih, ki – kakor že rečeno – prestopajo medčloveško omejenost in obrambo. Z molitvijo se torej posameznik preda božji volji in v milosti začne živeti drugačen način življenja. Z novim občutkom za sebe, ki ga lahko doživi prav v tem sakralnem prostoru jaz – Bog, tvega nekaj novega in se osvobodi svojih spon (Gostečnik 2005, 240). V tem odnosu se lahko tudi bolečina in na videz nesmiselno trpljenje v bolezni preoblikujeta in vsemu temu navkljub omogočita kakovostno življenje.

## 2. Problem in hipoteza

Namen raziskave je: ugotoviti, ali je kakovost partnerskega odnosa (zadovoljstvo, čustvenost, povezanost) povezana s kakovostjo življenja in s psihofizičnim počutjem posameznika in kakšno vlogo ima pri tem duhovnost.

Pričakujemo, da bodo osebe, ki doživljajo svoj partnerski odnos kot kakovostnega (merjeno z vprašalnikoma DAS in FACES IV), imele boljše psihofizično počutje (merjeno z vprašalnikom SF-36) in narobe: slabše zadovoljstvo s kakovostjo zakonskega odnosa bo povezano s slabšim psihofizičnim počutjem.

## 3. Metoda

### 3.1 Udeleženci

Prejeli smo 136 vprašalnikov, od teh jih je bilo 12 nepopolnih, tako da jih nismo uporabili. Raziskovalni vzorec sestavlja 56 parov (112 oseb) iz vse Slovenije. Povprečna starost celotnega vzorca znaša 47,1 leta ( $\pm 17,72$  leta), z najnižjo starostjo 17 let in z najvišjo starostjo 78 let. V povprečju so kronični bolniki (53,7 leta) starejši od zdravih udeležencev (36,8 leta). Partnerji imajo kronično bolezen povprečno 9,6 leta ( $\pm 12,4$  leta). Pari večinoma živijo skupaj (81,2 %), v povprečju 22,3 leta ( $\pm 16,3$  leta), in so v 67,9 % poročeni, to pa kaže na trdne in stabilne partnerske zveze.

Kar zadeva kronične zdravstvene težave, sestavlja vzorec 10 zdravih parov (17,9 %), pri 26 parih (46,4 %) ima kronično bolezen ena oseba, 20 (35,7 %) pa je parov, pri katerih sta oba zakonca kronično bolna. Od 66 kronično bolnih udeležencev jih ima največ revmatične težave; sem sodijo revmatoidni artritis, osteoartritis in druga revmatična obolenja (44 udeležencev), sledijo srčne težave: hipertenzija in koronarna srčna bolezen (31 udeležencev), kronične bolečine, tudi glavobol (34 udeležencev), težave s prebavili: Crohnova bolezen, ulcerozni kolitis in razjeda želodca (16), sladkorna bolezen tipa 1 in 2 (9), alergije (8), dihalne težave: kronični bronhitis in astma (8), duševne motnje (5) in preostale bolezni: rak, motnje delovanja jeter in druge težave (10). Iz podatkov je razvidno, da ima veliko udeležencev po več boleznih hkrati.

Preverjali smo tudi trenutno zdravstveno stanje: od oseb, ki nimajo kronične bolezni, jih ima 12 v tem trenutku zdravstvene težave, med kronično bolnimi pa jih ima težave 33.

### 3.2 Instrumenti

*Kratka oblika vprašalnika o zdravju s 36 postavkami (Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey – SF-36)*

36-Item Short Form Health Survey (krajše SF-36) je vprašalnik za merjenje z zdravjem povezane kakovosti življenja. Vprašalnik ni vezan na konkretno zdravstveno stanje (Ware in Sherbourne 1992, 40). Meri osem področij zdravja, ki se zdru-

žujejo v dve večji komponenti, in sicer komponenta fizičnega in mentalnega zdravja (Ware 2000, 3130). Tudi v tej raziskavi so lestvice združene; komponento fizične z zdravjem povezane kakovosti življenja tako tvorijo podlestvice: fizično funkcioniranje, omejitve pri socialnih vlogah zaradi fizičnega zdravja, telesna bolečina, splošno zaznavanje zdravja; komponento mentalne z zdravjem povezane kakovosti življenja pa sestavljajo: socialno funkcioniranje, mentalno zdravje, omejitve pri vlogah zaradi čustvenih problemov, vitalnost.

Ware (2000, 3130) v pregledu raziskav glede SF-36 ugotavlja, da je zanesljivost vprašalnika ustrezna, razen redkih izjem je preseгла mejo  $r = 0,70$ , pri večini celo  $r = 0,80$ .

#### *Lestvica diadne regulacije (Adjustment dyadic scale – ADS)*

Dyadic Adjustment Scale (krajše DAS) (Spanier 1976, 15) je ena najbolj pogosto uporabljenih in kakovostnih lestvic pri preučevanju in merjenju kakovosti medosebnega, partnerskega odnosa. Ima štiri podlestvice: zadovoljstvo v odnosu, konsenz oziroma strinjanje v odnosu, kohezivnost oziroma sodelovanje v odnosu in diadično čustveno izražanje.

Vprašalnik ima dobro konstruktno veljavnost in visoko notranjo zanesljivost: za celotni vprašalnik je  $\alpha = 0,92$ , na podlestvici zadovoljstvo v odnosu  $\alpha = 0,85$ , konsenz  $\alpha = 0,87$ , kohezivnost  $\alpha = 0,79$  in izražanje čustev  $\alpha = 0,74$  (Graham, Liu in Jeziorski 2006, 711).

#### *Lestvice določanja družinske prožnosti in povezanosti (Family adaptability and cohesion scale – FACES IV)*

Za merjenje zadovoljstva v zakonu smo uporabili podlestvico Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales IV (krajše FACES IV) (Olson, Gorall in Tiesel 2006, 3), in to zgolj dimenzijo ocena zadovoljstva v odnosu, ki meri zadovoljstvo med partnerjema. Ta dimenzija ima visoko zanesljivost ( $\alpha = 0,94$ ) (Olson, Gorall in Tiesel 2006, 15).

### **3.3 Postopek**

Do kroničnih bolnikov in do partnerjev udeležencev smo prišli prek različnih društev kroničnih bolnikov, ki so svojim članom posredovala vprašalnike bodisi v papirni obliki bodisi po elektronski pošti, podobno smo kontaktirali tudi različne skupine zdravih ljudi. Udeleženci so bili seznanjeni z namenom raziskave in so sodelovali prostovoljno. Anonimnost je bila zagotovljena tako, da so udeleženci na vprašalnik napisali svojo šifro in šifro svojega partnerja. Dodano je bilo pisno navodilo, naj partnerja izpolnjujeta vprašalnik vsak zase in naj po končanem izpolnjevanju ne usklajujeta odgovorov med seboj.

## **4. Rezultati**

Pred analizo rezultatov smo s testom Kolmogorov-Smirnov preverili normalnost porazdelitve posameznih dimenzij vprašalnikov na celotnem vzorcu ( $N = 112$ ).

Razen lestvice vprašalnika FACES-IV ( $p = 0,07$ ) in podlestvice konsenz vprašalnika DAS ( $p = 0,20$ ) vse lestvice statistično pomembno odstopajo od normalne porazdelitve pri  $\alpha < 0,05$ , zato smo pri nadaljnji analizi uporabili neparametrične teste.

### *Povezanost zadovoljstva s kakovostjo partnerskega odnosa in z zdravjem povezanosti kakovosti življenja*

	DAS skupaj	Zadovoljstvo v odnosu (DAS)	Kohezivnost (DAS)	Konsenz (DAS)	Čustveno izražanje (DAS)	Zadovoljstvo z odnosom (FACES)
Fizično zdravje	,481**	,588**	,246*	,476**	,466**	,462**
Mentalno zdravje	,350**	,282**	,182	,383**	,312**	,363**

Opombe:  $\rho$  = Spearmanov koeficient korelacije.

\*\* Korelacija je statistično pomembna na ravni tveganja  $\alpha < 0,01$ .

\* Korelacija je statistično pomembna na ravni tveganja  $\alpha < 0,05$ .

Iz tabele lahko razberemo, da so vse korelacije med dimenzijami, razen ene (povezanost med kohezivnostjo in mentalnim zdravjem), statistično pomembne in pozitivne. Ocena fizičnega zdravja se z zadovoljstvom v partnerskem odnosu povezuje više kakor ocena mentalnega zdravja. Slabše zadovoljstvo s kakovostjo zakonskega odnosa se torej povezuje s slabšim psihofizičnim počutjem pri posameznikih in narobe.

## 5. Razprava

Namen raziskave je bilo: ugotoviti, kako je kakovost partnerskega odnosa povezana s kakovostjo življenja in s psihofizičnim počutjem partnerja in kakšno vlogo ima pri tem duhovnost. Predvidevali smo, da bosta nižje zadovoljstvo z odnosom in slabša kakovost partnerskega odnosa povezani s slabšim psihofizičnim počutjem in narobe; to lahko na podlagi rezultatov (tabela) potrdimo, saj posamezniki, ki doživljajo svoj partnerski odnos kot kakovostnega in so z njim zadovoljni, tudi poročajo o boljšem fizičnem in mentalnem zdravju. To se ujema z drugimi raziskavami, ki kažejo, da na posameznikovo psihološko in fizično blagostanje ob kroničnem stresu pomembno pozitivno vpliva prav zakonski odnos (Kowal, Johnson in Lee 2003, 299; Weihs, Fisher in Baird 2002, 7). Posebno pomembna povezava je razvidna med zadovoljstvom v odnosu in oceno fizičnega zdravja (tabela). Iz tega lahko sklepamo, da je posameznikovo doživljanje telesnega blagostanja povezano tudi s partnerskim odnosom, predvsem pa k temu pripomore občutek zaupanja med partnerjema, telesno izkazovanje ljubezni (npr. poljubi), redki konflikti in zadovoljstvo z odnosom. Točno nasprotno pa lahko k slabšemu občutju fizičnega zdravja pripomorejo pogosti konflikti v odnosu, razmišljanje o ločitvi, pomanjkanje zaupanja in manj pogosta telesna intimnost. Iz tega bi lahko tudi posredno sklepali, da stopnja zaupanja in varnosti, ki sta jo partnerja dosegla v svojem odnosu in pomeni temelj potencialnega medosebnega čustvenega prostora, omogoča posamezniku, ko se znajde v preizkušnji bolezni, da ohrani odnose in omogoči preoblikovanje svoje izkušnje bolezni. Prav to preoblikovanje lahko

osmisli bolezen in z njo povezane omejitve tako, da je to življenje še vedno kakovostno oziroma zadovoljno. To je pa bistveno pomembno tudi za nadaljnjo življenje in funkcioniranje. Raziskave, ki so vključevale kronične bolnike, so pokazale, da se zadovoljstvo s kakovostjo zakona povezuje s simptomatologijo boleznin in z negativnimi zdravstvenimi izidi (Kiecolt-Glaser in Newton 2001, 472). Tudi konflikti in kritiziranje so del tistega vedenja v odnosu, ki je še posebno rizično za zdravje (Weihs, Fisher in Baird 2002, 7), saj nastopi v napetem odnosu tudi več zdravstvenih težav.

Hkrati pa ugotavljamo, da bolezen sama po sebi privede do omejitev in je preizkušnja, sploh ob kroničnih dosmrtnih boleznih. To kažejo tudi rezultati, saj je med doživljanjem kohezivnosti oziroma povezanosti v odnosu in fizičnim zdravjem nižja povezanost. Kohezivnost v odnosu namreč vključuje tudi sodelovanje para pri skupnih aktivnostih tako doma kakor zunaj v družbi, pogovore in skupno delo, to pa je pri nekaterih kroničnih bolnikih zaradi narave boleznin ovirano. Kronična bolezen lahko – na primer – omeji vrsto aktivnosti oziroma splošno sposobnost bolnikovega funkcioniranja, njegove (socialne) vloge, odgovornosti in socialne opore (Kowal, Johnson in Lee 2003, 299). V našem vzorcu je bilo največ bolnikov z revmatičnimi obolenji, ki vidno prizadenejo človeka in njegove bližnje, saj so ovira pri gibljivosti, pri vsakdanjih opravilih, pri skrbi za otroke, vedno je navzoča bolečina, zdravljenje je zapleteno in potek pogosto negotov. Vse to nosi tudi zdravi partner, ki je kot posledica tega tudi sam omejen glede preživljanja dopusta in glede skupnih aktivnosti, večje breme ima pri skrbi za gospodinjstvo, za otroke itd. Podobno se še druge težave, kakor bolniki navajajo, drastično kažejo v posameznikovem življenju, na primer pri kronični bolečini, pri prebavnih težavah in pri vnetjih, pri težavah z uravnavanjem sladkorja, pri srčnih težavah.

Zanimiva je tudi statistično pomembna povezanost med konsenzom v odnosu in oceno fizičnega ( $r = 0,48$ ) in mentalnega zdravja ( $r = 0,38$ ): bolj ko sta partnerja enotna, bolje doživljata svoje fizično in mentalno zdravje, to pa kaže na povezanost odnosa s posameznikovim doživljanjem z zdravjem povezane kakovosti življenja. Konsenz v partnerskem odnosu zadeva posameznikovo zaznavanje strinjanja s partnerjem glede raznolikih tem v odnosu, na primer strinjanje glede financ, prijateljev, preživljanja skupnega časa in tudi glede vere.

Prav vera je področje, ki je zelo pomembno za kakovost partnerskega odnosa. Tisti posamezniki v naši raziskavi, ki so doživljali visoko stopnjo strinjanja na področju vere, so imeli tudi visoko zadovoljstvo z odnosom (Kendallov  $\tau = 0,42$  na lestvici FACES in  $\tau = 0,45$  na podlestvici DAS). Hkrati je tudi ujemanje na področju vere povezano z doživljanjem z zdravjem povezane kakovosti življenja, tako fizičnega zdravja ( $\tau = 0,31$ ) kakor tudi mentalnega ( $\tau = 0,19$ ), vse povezave pa so statistično pomembne ( $\alpha < 0,01$ ). Če povzamemo rezultate, lahko rečemo, da partnerji, ki se ujemajo v veri oziroma duhovnosti, doživljajo večjo kakovost odnosa in tudi telesnega blagostanja. To se ujema z raziskavami, ki kažejo pozitivno povezanost zdravja in boleznin (Seeman, Dubin in Seeman 2003, 53) in tudi omogočajo posamezniku, da iz težkih situacij zraste, namesto da bi ga potrle (Prati in Pietrantonio 2009, 364). Hkrati je kronična bolezen dodatna obremenitev in dosmrtna



preizkušnja tudi za zdravega partnerja. Prebudijo se eksistencialna vprašanja, kakor na primer: zakaj prav jaz, zakaj to trpljenje, s čim sem si zaslužil(-a) to breme skrbi za drugega, pa tudi bolj praktična: kako bo z denarjem, kdo bo skrbel za družino, ko bo hudo itd. Vprašanja, ki presega posameznika in pogosto tudi zahtevajo velik napor zdravega. Tu je ključno, da partnerja najprej odpreta sebe za drugega in tako ustvarita medosebni čustveni prostor, v katerem se lahko izkušnja ustvarjalno preoblikuje v nekaj, kar presega bolečino in trpljenje in transcendirava v novo kakovost odnosa in življenja na splošno. To moč ima že sam človeški odnos, saj v svoji globini odslikava odnos Boga do človeka in do stvarstva (Gostečnik, v tisku). Obenem pa se moč odnosa še bistveno poglobi, če lahko partnerja povabita v svojo izkušnjo trpljenja in bolečine Tretjega, ki presega njune izkušnje in jih prečiščuje. Tu je Bog v svojem sočutju stopil prav do konca, ko je poslal svojega sina Kristusa, ki je prišel do nas v človeškem telesu in nam tako postal podoben (Flp 2,6-7). Kristus lahko zdravi globoke rane zavrženosti, dvome in strahove, saj je bolnika zavrglo celo njegovo lastno telo, ki ne deluje, kakor bi moralo, in zato doživlja dvom in strah. Prav tako lahko tudi zdravi partner doživlja, da se bolni spreminja in odhaja v svoj svet bolečine in obupa in ga zapušča. Odprtost partnerjev za Boga omogoča, da se ob pomoči Presežnega srečata in poglobita svoj odnos, ki sedaj ni več poln bolečine in trpljenja, ampak presega vse to z novo kakovostjo.

Partnerjeva kronična bolezen pomeni spremembe na mnogih področjih družinskega življenja in proces prilagajanja tako bolnika kakor njegovega partnerja je pogosto vir konfliktov in nezadovoljstva. Nekatere raziskave (Fekete idr. 2007, 206) ugotavljajo, da so imeli po diagnozi raka težave v komunikaciji tudi tisti pari, ki so bili drugače v zakonu zadovoljni. Kljub možnim težavam v partnerskem odnosu zaradi prilagajanja na kronično bolezen pa ostaja povezanost med kohezivnostjo in konsenzom v partnerskem odnosu pozitivna (tabela 2). Tudi bolezen je namreč lahko priložnost za rast partnerskega odnosa, saj se par v stiski bolj poveže in zraste. K temu lahko pripomore tudi terapevtsko svetovanje (Martire idr. 2010, 325). Mnoge raziskave (Dorval idr. 2005, 3588; Manne idr. 2004, 442) so pokazale, da bolniki in njihovi partnerji poročajo o čustveni rasti in zblizanju, o bolj intimnem odnosu in o bolj odprti komunikaciji. To kaže na potencial, ki ga ima medosebni čustveni prostor, da preoblikuje izkušnjo boleznij v nekaj pozitivnega, se pravi: da preseže subjektivno izkušnjo omejevanja boleznij.

Raziskava tako odpira vprašanje, kaj je tisto bistveno, kar pred oziroma med preizkušnjo boleznij in trpljenja, ki ne zadene le bolnika, ampak tudi zdravega partnerja, omogoča, da se ta prostor ohrani in pozitivno transformira v večjo povezanost in zblizanje. Predpostavljamo lahko, da je tu ključno izkustvo zaupanja in varnost, ki ga nosimo iz najzgodnejšega odnosa z materjo in pozneje tudi z očetom in ki v zdravih razmerah omogoči otroku dovolj zaupanja v svet, v katerem se znajde, da tvega tudi zunaj sebe in poseže v svet (Gostečnik 2006, 311) in se ne nazadnje upa tudi obrniti na Boga. Vendar pa je za preverjanje te hipoteze v naši raziskavi problem ne le merskih instrumentov, ampak tudi retrospektivnega opazovanja sprememb v odnosu. Prav tako tudi vzorec ni dovolj velik, da bi lahko poplošili rezultate na vse pare s kronično boleznijo oziroma na zdrave pare. Na

drugi strani pa avtorja ugotavljata, da so kvantitativni vprašalniki preveč grobi, da bi zajeli pomembne razlike v subjektivnem doživljanju bolnikov in partnerjev. Zato v nadaljevanju predlagata bolj kvalitativni pristop raziskovanja, na primer z odprtimi intervjuji s pari, saj bi s tem dobili bolj kompleksno podobo parov, ki živijo s kronično boleznijo. Tako bi se morda bolje približali faktorjem, ki so povezani s kakovostjo življenja kroničnih bolnikov in tudi z vlogo vere in doživljanja božje navzočnosti v trenutkih preizkušnje bolezni. Na podlagi tega bi lažje izoblikovali pomoč tem parom.

Močna stran raziskave je vsekakor zastopanost različnih resnih kroničnih boleznih (revmatične, srčne, črevesne težave, alergije ipd.); to namreč kaže na možnost posploševanja rezultatov, ki niso specifični le za eno bolezen. Prednost raziskave je še, da vključuje tudi zdrave partnerje, saj so ti pogosto spregledani pri težavah, ki jih imajo bolniki.

## 6. Sklep

Če povzamemo, lahko ugotovimo, da tako zdravi posamezniki kakor kronični bolniki ocenjujejo svoje zdravje bolje, kadar so v svojem partnerskem odnosu zadovoljni in ga zaznavajo kot kakovostnega. To kaže na potencial medosebnega čustvenega prostora, ki ima to moč, da preoblikuje tudi bolečino in trpljenje kronične bolezni v kakovostno življenje. Hkrati opozarja na potrebe po intervencijah, osredotočenih na vsak par s kronično boleznijo, in to po takšnih, ki izpostavljajo komunikacijo in potrebe po odnosih obeh partnerjev, saj je odnos pomemben tudi za bolnikovo z zdravjem povezano kakovost življenja. Kronična bolezen tako ne pomeni obsodbe na trpeče življenje in na stresni odnos, saj tudi zdravje ni nujni pogoj za polno in kakovostno življenje. Enako ni bilo samoumevno, kaj si slepi Bartimaj želi, ko je poklical Jezusa (Mr 10,46-52). Čeprav je imel telesno hibo, so težave na duhovnem področju večje. Kristus nas tu vabi, da v preizkušnjah bolezni ne težimo le k zdravju, ki je vsekakor vrednota, ampak presegamo in prečiščujemo svoje notranje vsebine v medosebnem čustvenem prostoru, ki ga ustvarjamo z svojimi najbližjimi in v odnosu z Bogom.

## Reference

- Banthia, Rajni, Vanessa L. Malcarne, James W. Varni, Celine M. Ko, Georgia Robins Sadler in Helen L. Greenbergs.** 2003. The Effects of Dyadic Strength and Coping Styles on Psychological Distress in Couples Faced with Prostate Cancer. *Journal of Behavioral Medicine* 26, št. 1:31–52.
- Bigatti, Silvia M., in Terry A. Cronan.** 2002. An Examination of the Physical Health, Health Care Use, and Psychological Well-Being of Spouses of People With Fibromyalgia Syndrome. *Health Psychology* 21, št. 2:157–166.
- D'Ardenne, Patricia.** 2004. The couple sharing long-term illness. *Sexual and Relationship Therapy* 19, št. 3:291–308.
- DeLongis, Anita, Martha Capreol, Susan Holtzman, Tess O'Brien in Jennifer Campbell.** 2004. Social support and social strain among husbands and wives: a multilevel analysis. *Journal of family psychology* 18, št. 3:470–479.
- Dorval, Michel, Stephane Guay, Myrto Mondor, Benoit Masse, Maurice Falardeau, Andre Robidoux, Luc Deschenes in Elizabeth Maunsell.** 2005. Couples Who Get Closer After Breast Cancer: Frequency and Predictors in a Prospective Investigation. *Journal of Clinical Oncology* 23, št. 15:3588–3596.
- Fekete, Erin M., Mary Ann Parris Stephens, Kristin D. Mickelson in Jennifer Ann Druley.** 2007. Couples' Support Provision During Illness: The Role of Perceived Emotional Responsiveness. *Families, Systems, & Health* 25, št. 2:204–217.
- Gostečnik, Christian.** 2000. *Psihoanaliza in religija*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski center.
- . 2005. *Psihoanaliza in religiozno izkustvo*. Ljubljana: Brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- . 2006. *Neustavljivo hrepenenje*. Ljubljana: Založba brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- . V tisku. *Govorica telesa v psihoanalizi*. Ljubljana: Založba brat Frančišek in Frančiškanski družinski inštitut.
- Graham, James M., Yenling J. Liu in Jennifer L. Jeziorski.** 2006. The dyadic adjustment scale: A reliability generalization meta-analysis. *Journal of marriage and the family* 68, št. 3:17.
- Kaptein, Adrian, M. Scharloo, D. Helder, L. Snoei, G. van Kempen, J. Weinman, J. van Houwelingen in R. Roos.** 2007. Quality of life in couples living with Huntington's disease: the role of patients' and partners' illness perceptions. *Quality of Life Research* 16, št. 5:793–801.
- Kiecolt-Glaser, Janice K., in Tamara L. Newton.** 2001. Marriage and Health: His and Hers. *Psychological bulletin* 127, št. 4:472–503.
- Kowal, John, Susan M. Johnson in Alison Lee.** 2003. Chronic illness in couples: a case for emotionally focused therapy. *Journal of Marital and Family Therapy* 29, št. 3:299–310.
- Laurenceau, Jean-Philippe, Lisa Feldman Barrett in Michael J. Rovine.** 2005. The Interpersonal Process Model of Intimacy in Marriage: A Daily-Diary and Multilevel Modeling Approach. *Journal of Family Psychology* 19, št. 2:314–323.
- Manne, Sharon, Jamie Ostroff, Christine Rini, Kevin Fox, Lori Goldstein in Generosa Grana.** 2004. The Interpersonal Process Model of Intimacy: The Role of Self-Disclosure, Partner Disclosure, and Partner Responsiveness in Interactions Between Breast Cancer Patients and Their Partners. *Journal of Family Psychology* 18, št. 4:589–599.
- Manne, Sharon, Jamie Ostroff, Gary Winkel, Lori M. D. Goldstein, Kevin M. D. Fox in Generosa M. D. Grana.** 2004. Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Patient, Partner, and Couple Perspectives. *Psychosomatic Medicine* 66, št. 3:442–454.
- Martire, Lynn M., Amy P. Lustig, Richard Schulz, Gregory E. Miller in Vicki S. Helgeson.** 2004. Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Health Psychology* 23, št. 6:599–611.
- Martire, Lynn M., Richard Schulz, Vicki S. Helgeson, Brent J. Small in Ester M. L. S. Saghafi.** 2010. Review and Meta-analysis of Couple-Oriented Interventions for Chronic Illness. *Annals of Behavioral Medicine* 40, št. 3:325–342.
- Martire, Lynn M. Phd.** 2005. The 'Relative' Efficacy of Involving Family in Psychosocial Interventions for Chronic Illness: Are There Added Benefits to Patients and Family Members? *Families, Systems, & Health Fall* 23, št. 3:312–328.
- Northouse, Laurel L., Darlene Mood, Thomas Templin, Suzanne Mellon in Tamara George.** 2000. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine* 50, št. 2:271–284.
- Olson, David, Dean Gorall in Tiesel Judy.** 2006. *FACES IV Package: administration manual*. Minneapolis: Life Innovations.
- Prati, Gabriele, and Luca Pietrantonio.** 2009. Optimism, social support, and coping strategies as factors contributing to posttraumatic growth: A meta-analysis. *Journal of Loss and Trauma* 14, št. 5:364–388.

- Rakovec - Felser, Zlatka.** 2009. *Psihologija telesnega bolnika: razumeti in biti razumljen*. Maribor: Pivec.
- Ruddy, Nancy Breen, in Susan H. McDaniel.** 2003. Medical Family Therapy. V: *Handbook of family therapy: The science and practice of working with families and couples*, 365–379. New York, New York: Brunner-Routledge.
- Seeman, Teresa E., Linda Fagan Dubin in Melvin Seeman.** 2003. Religiosity/spirituality and health: A critical review of the evidence for biological pathways. *American Psychologist* 58, št. 1:53–63.
- Sewitch, Maida J., Michal Abrahamowicz, Alain Bitton, Donald Daly, Gary E. Wild, Albert Cohen, Saul Katz, Peter L. Szego in Patricia L. Dobkin.** 2001. Psychological distress, social support, and disease activity in patients with inflammatory bowel disease. *Am J Gastroenterol* 96, št. 5:1470–1479.
- Spanier, Graham.** 1976. Measuring Dyadic Adjustment: New Scales for Assessing the Quality of Marriage and Similar Dyads. *Journal of Marriage and Family* 38, št. 1:15–28.
- Trief, Paula M., Michael J. Wade, Kirsten Dee Britton in Ruth S. Weinstock.** 2002. A Prospective Analysis of Marital Relationship Factors and Quality of Life in Diabetes. *Diabetes Care* 25, št. 7:1154–1158.
- Ware, John E., Jr.** 2000. SF-36 Health Survey Update. *Spine* 25, št. 24:3130–3139.
- Ware, John E., Jr., in Cathy Donald Sherbourne.** 1992. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care* 30, št. 6:473–483.
- Watson, William H., in Susan H. McDaniel.** 2005. Managing Emotional Reactivity in Couples Facing Illness: Smoothing Out the Emotional Roller Coaster. [References]. V: *Handbook of couples therapy*, 253–271. Hoboken, New York: John Wiley & Sons Inc.
- Weihs, Karen, Larry Fisher in Macaran Baird.** 2002. Families, health, and behavior. *Families, Systems, & Health* 20, št. 1:7–46.