

# ČUSTVENO DOŽIVLJANJE ŽENSK, OBOLELIH ZA RAKOM DOJKE IN DOŽIVLJANJE VLOGE MEDICINSKIH SESTER PRI PSIHIČNI PODPORI (II. del)

EMOTIONAL EXPERIENCING OF WOMEN WITH BREAST CANCER AND EXPERIENCING OF THE ROLE OF NURSES IN PSYCHOLOGICAL SUPPORT (PART II)

Majda Šmit

UDK/UDC 618.19-006.6-082.5

DESKRIPTORJI: *dojka novotvorbe-psihologija-zdravstvena nega*

DESCRIPTORS: *breast neoplasms-psychology-nursing*

*Izvleček – V članku je obravnavan psihosocialni vpliv bolezni rak dojke na doživljanje obolelih žensk. Namen raziskave je bil ugotoviti čustveno doživljanje žensk in njihovo doživljanje vloge medicinskih sester. Avtorica je analizirala študije primera petih žensk, obolelih za rakom dojke. Podatki so bili zbrani z intervjuji v mesecu marcu 2002. Zbrani zapisi vseh pogovorov so bili obdelani s kvalitativno analizo besedil. Raziskava je pokazala največji razpon negativnih čustvenih stanj pri obolelih ženskah v obdobjih diagnoze in zdravljenja. Z medicinskimi sestrami so se ženske posvetovalle med nadaljevanjem zdravljenja na oddelku kemoterapije. Avtorica v zaključku nakaže potrebo po uvedbi podiplomskega izobraževanja iz onkološke zdravstvene nege za področje celostne pomoči ženskam z rakom dojke. Predstavi tri predloge: priprava dodatnih tiskanih brošur in obvestil, organizacija svetovalnice in telefonskega svetovanja za ženske in njihove svojce.*

*Abstract – The article deals with the psychosocial impact of breast cancer on the experiencing of patients. The aim of the study was to learn about emotional experiencing of women and their perception of the role of the nurse. The author analysed case studies of five women with breast cancer. The data were gathered by means of interviews performed on March 2002. The gathered records of all interviews were processed by means of qualitative analysis of the texts. The analysis revealed the highest percentage of negative emotional states in patients in periods of diagnostic process and early treatment. The patients consulted nurses in most cases during the continuation of therapy of chemotherapy ward. In conclusion the author stresses the need for postgraduate training in oncological nursing care which would enable nurses to perform holistic care for patients with breast cancer, and presents three propositions: preparation of additional printed materials and announcements, organization of consulting rooms and telephone counseling for women and their relatives.*

## *Darji, ki je tako rada živela*

### *Uvod*

»Ne vem, kaj se bo zgodilo, zato živim danes, kot bi bil moj zadnji dan,« je bil moto prijateljice, pri kateri se je bolezen ponovila in napredovala. Med nastajanjem dela me je ves čas vzpodbujala. Želela si je, da bi njen prispevek v raziskavi pripomogel k boljšemu ozaveščanju tako zdravih kot bolnih žensk. Še preden sem končala kvalitativno analizo besedila, je prijateljica zaradi ponovitve bolezni umrla. Bila sem v etični dilemi in sem nameravala del rezultata, ki se nanaša nanjo, izločiti. Besede njenega moža, da bodo ženi-

ne izjave morda kdaj pomagale tudi drugim ženskam, so prispevale k temu, da sem njeno pripoved obdržala (Šmit, 2003).

Članek je nadaljevanje prispevka Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in načini pomoči medicinskih sester (Šmit, 2004). Intenzivna nihanja v čustvenem doživljanju se pri ženskah pojavijo že ob sumu na bolezensko spremembo. Dokončna postavitev diagnoze in zdravljenje bolezni pa povzročita še večjo čustveno zmedo, ki se kaže v različnih negativnih čustvenih stanjih, kot so strah, obup, negotovost, zaskrbljenost, jeza. Taylorjeva (2000) navaja, da se vplivi bolezni pri obolelih ženskah lahko kažejo v občutkih

Majda Šmit, dipl. m. s., Zdravstveni dom Ljubljana, enota Vič-Rudnik, Postojnska 24, Ljubljana, majda.smit@zd-lj.si

Članek je nastal na osnovi rezultatov raziskave, ki jo je avtorica opravila v okviru diplomskega dela na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani. (Šmit M. Doživljanje žensk z rakom dojke, in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomsko naloga. Univerza v Ljubljani, Visoka šola za zdravstvo, 2003.) Delo je spremljala mag. Klaudia Urbančič.

Diplomsko delo je bilo v študijskem letu 2002/03 predlagano za Prešernovo nagrado študentov Visoke šole za zdravstvo Univerze v Ljubljani.

strahu in jeze, v spremenjeni telesni podobi in spolnosti, utrujenosti, spremenjenem družinskem življenju in zakonu, strahu pred ponovitvijo bolezni. Halsteadova in Hullova (2000) omenjata protislovne občutke, ko morajo ženske, ki se ob postavitvi diagnoze sami sebi zdijo zdrave, nenadoma kljubovati življenjsko ogrožujoči bolezni. Ob neprijetnem zdravljenju jih navdajata tako upanje kot groza, ko se bojijo ponovitve bolezni in se zavedajo lastne umrljivosti.

### Namen raziskave in opredelitev raziskovalnega problema

Z raziskavo sem želela opisati doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke v različnih obdobjih bolezni. Ugotoviti sem želela:

- doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke;
- vlogo medicinskih sester pri psihični podpori tem ženskam.

Glede na namen naloge sem opredelila delovne hipoteze:

- Dobro psihofizično počutje žensk z rakom dojke spodbujajo odkriti pogovori in empatično razumevanje zdravstvenih delavcev, družinskega in socialnega okolja do obolelih žensk.
- Medicinske sestre, vključene v organizirano svetovalno službo, nudijo ženskam več kakovostnejše podpore, ki je razširjena tudi na psihično področje. Medicinske sestre na Onkološkem inštitutu v Ljubljani nimajo posebej organizirane svetovalne službe za obolele ženske z rakom dojke.

### Metode zbiranja in obdelave podatkov

V raziskavi je uporabljena študija posameznih primerov žensk z rakom dojke. Kot ženska z rakom dojke, prostovoljka za individualno pomoč bolnicam z rakom dojke in članica ljubljanske skupine za samopomoč ženskam z rakom dojke poznam več žensk s tem obolenjem, ki so v različnih obdobjih bolezni. V raziskavi je sodelovalo pet žensk, ki so se v času svoje bolezni zdravile na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Za pogovore, ki so potekali individualno v medsebojnem zaupanju in spoštovanju, sem se dogovorila z ženskami osebno. Glavni kriteriji vključitve posameznih udeležencev v raziskavo so bili: a) pripravljenost obolelih žensk za sodelovanje; b) njihova telesna zmogljivost in dobro počutje; c) njihova čustvena zmogljivost in pripravljenost povedati svoja intimna doživljanja. Vse udeležence so prostovoljno in z veseljem sodelovale. Menim, da tudi zato, ker imam osebno izkušnjo z doživljanjem čustvenih stisk zaradi te bolezni. Med zbiranjem podatkov sem imela občutek, da so me udeleženci v raziskavi imeli bolj za žensko z rakom dojke kot za raziskovalko (Šmit, 2003).

Za zbiranje podatkov s pomočjo snemanih intervjujev sem se odločila na osnovi lastnih izkušenj, izku-

šenj drugih obolelih žensk in po pregledu literature (Cuevas-Renaud in sod., 2000; Manne in sod., 2000; Mcvea in sod., 2001; Edgar in sod., 2000; Shands in sod., 2000; Wellisch in sod., 1996). Intervjuje sem posnela marca 2002 na njihovem domu na osnovi naslednjih odprtih vprašanj, ki so bila pripravljena za to raziskavo: 1. pogovori o doživljanju bolezni, zdravljenju, spremenjeni telesni podobi, občutkih: s kom, kdaj, kako pogosto; 2. vloga medicinskih sester pri psihični podpori: kje, kdaj, kako (Šmit, 2003).

### Obdelava podatkov

Posnetke sem uredila v zapise (transkripte). Zbrani zapisi vseh pogovorov, ki se nanašajo na omenjeno vsebino obsegajo 29 strani. Besedila sem obdelala na kvalitativen način. Uporabila sem analizo besedil (Mesec, 1998; Pahor, 1995; Parahoo, 1997; Sagadin, 1991; Sagadin, 1993a/b; Splichal, 1990). V začetni fazi analize sem pogovore uredila v posamezna bolezenska obdobja. V njih sem opredelila vsebine in koncepte. Podatke sem urejala v kategorije; nekaj sem jih oblikovala vnaprej, nekaj pa jih je nastalo sproti (in vivo). Enoto analize predstavljajo izjave posameznih intervjuvank. Izjave so oblikovane v ključne pojme, ti so združeni v področja, le ta pa v koncepte. Podatki so prikazani v dveh tabelah in treh slikah. Tako oblikovane podatke sem skušala v razpravi podati v obliki teoretičnih izhodišč (poskus izpeljave teorije) (Šmit, 2003).

### Udeleženci

V raziskavo je bila v času od 4. do 17. marca 2002 vključena skupina petih žensk, ki so bile v različnih obdobjih bolezni:

- ženska A, v obdobju rehabilitacije, eno leto in pol po postavitvi diagnoze, stara 38 let, fakultetno izobražena, polno zaposlena, mati dveh otrok;
- ženska B, v obdobju rehabilitacije, eno leto in pol po postavitvi diagnoze, stara 38 let, višješolsko izobražena, polno zaposlena, mati dveh otrok;
- ženska C, v obdobju rehabilitacije, sedem mesecev po postavitvi diagnoze, stara 59 let, srednješolsko izobražena, upokojena, mati dveh otrok;
- ženska D, v obdobju kasnega preživetja, devet let po postavitvi diagnoze, stara 55 let, fakultetno izobražena, upokojena, mati treh otrok;
- ženska E, v obdobju ponovitve bolezni, štiri leta in pol po postavitvi diagnoze, stara 36 let, srednješolsko izobražena, začasno na bolniškem dopustu, mati enega otroka.

Najmlajša obolela ženska je bila ob postavitvi diagnoze stara 32 let in najstarejša 59 let. Povprečna starost obolelih žensk ob postavitvi diagnoze je bila 42 let, v času raziskave 45 let in 2 meseca. Razpon starosti je velik, vendar vseeno navajam izračunano povprečno starost udeleženk. Poudarjam, da je doživlja-

nje vsake obolele posameznice enkratno, odvisno od mnogih dejavnikov, ne le od starosti. V času raziskave so bile ženske povprečno 3 leta in pet mesecev po postavitvi diagnoze.

- **Raziskovalka:** v obdobju daljšega preživetja, pet let po postavitvi diagnoze, stara 38 let, mati dveh otrok. Nastopala sem v vlogi raziskovalke, medicinske sestre in ženske z rakom dojke (Šmit, 2003).

## Rezultati

Predstavljena sta dva koncepta doživljanje žensk z rakom dojke in doživljanje pomena zdravstvene nege – vloga medicinskih sester (tab. 1). Koncepta imata različno število pripadajočih področij s ključnimi pojmi. Ob nekaterih ključnih pojmi so navedene reprezentativne izjave posameznih žensk (Tab. 1).

Tab. 1. Predstavitev vsebinskega dela doživljanja in mnenja žensk z rakom dojke glede na koncepte in njim pripadajoča področja (vir: Šmit, 2003).

Koncepti	Doživljanje žensk z rakom dojke	Doživljanje vloge medicinske sestre
Področja	<ul style="list-style-type: none"> <li>– čustvena stanja</li> <li>– obrambno vedenje</li> <li>– strategije reševanja problemov</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>– pogovori</li> <li>– odnosi v postopku</li> <li>– razmišljanje o vlogi medicinskih sester</li> </ul>

### Doživljanje žensk z rakom dojke

V tem konceptu so razvidna tri področja doživljanja žensk z rakom dojke: *čustvena stanja*, ki so opredeljena kot pozitivna in negativna, *obrambno vedenje* in *strategije reševanja problemov*. Omenjena področja in pripadajoči ključni pojmi so prikazani glede na kronološki potek po obdobjih: diagnoza, zdravljenje, rehabilitacija, daljše preživetje, ponovitev bolezni. Ženske so v obdobju diagnoze in zdravljenja doživele veliko več različnih negativnih čustvenih stanj kot v kasnejših obdobjih. Omiliti so jih poskušale z različnimi obnašanji in iskanjem različnih načinov reševanja teh stanj, kar je razvidno tudi v tabeli 2 (Šmit, 2003).

#### – Čustvena stanja

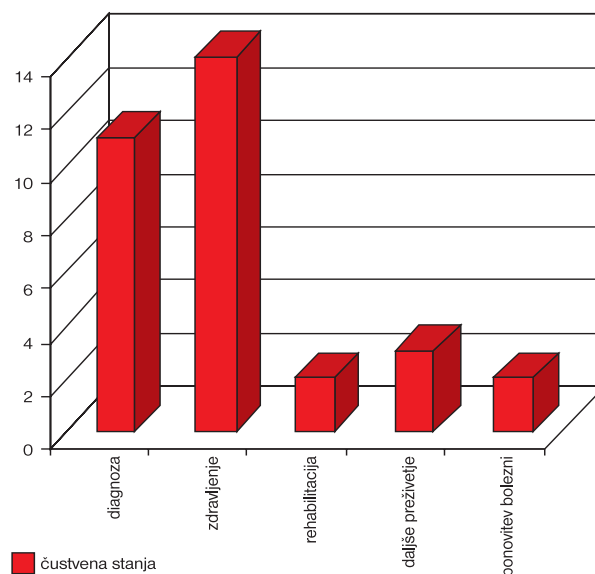
V tem področju je bilo v obliki ključnih pojmov identificiranih 20 različnih čustvenih stanj, ki prikazujejo občutke žensk, od tega 17 negativnih in 3 pozitivna (tab. 2). Sedem različnih **negativnih čustvenih stanj** je bilo prisotnih v obdobju diagnoze, še več (11) pa v obdobju zdravljenja, kar kaže na stisko žensk, ko so izvedele za diagnozo in načine zdravljenja. Najbolj izstopajoče negativno čustveno stanje v obdobju diagnoze je bila **prestrašenost**, ki se je stopnjevala od občutka strahu ob zatipanju zatrdline do občutka živčnega zloma in prepričanja, da se je rak že verjetno razširil. »*Že prej me je bilo strah, ko sem zatipala ...*«, »...dokler niso izvidi prišli, jaz sem bila čisto, mislim,

*da sem, ne vem, imela živčni zlom ...*«. Ženske so se počutile **zbežano**, zaradi prevelike količine informacij ob postavitvi diagnoze. »... *sem bila tako zbombardirana s tistimi podatki, da sploh nisem vedela, zakaj se gre vse. On (zdravnik) mi je govoril o delni odstranitvi, o popolni odstranitvi, o rekonstrukciji, čisto o vsem, da jaz sploh na koncu nisem nič vedela ... tudi diagnoza je bila v bistvu konec koncev povedana, nisem mogla vsega dojeti...*«, »... *v glavi imaš občutek, da imaš polno glavo, obenem pa prazno. Ne veš nič.*« **Negotovost** »... *takrat nisem vedela, kaj to pomeni, ali me bodo kar pustili, če bodo slabi rezultati...*« in **brezizhodnost** sta se pojavili ob čakanju izida izvidov in zaradi lastnega nepoznavanja bolezni. V tem obdobju so se pojavile tudi **prizadetost**, **zgroženost**, **otopelost**, ko ženske niso bile sposobne komunicirati na njim običajen način.

V obdobju zdravljenja so bili **prestrašenost** »*Bala sem se, kako bo doma. Ali bom lahko hodila, ali bom kar naprej bruhala?!*«, **prizadetost**, **razočaranje** »*Zamerim jim, da mi niso svetovali, naj si ostrižem dolge lase...*« in **zbežanost** povezani z zdravljenjem in nepoznavanjem njegovih stranskih učinkov. **Zgroženost** in **šokiranost** sta se pojavili zaradi nadaljevanja zdravljenja s kemoterapijo, **izčrpanost** in **utrujenost** pa kot posledica tega. **Žalost** in **jeza** sta bili prisotni zaradi bolezni, ki je doletela te ženske.

V obdobju rehabilitacije sta bili prisotni **negotovost** glede prihodnosti in občutek **krivde**, ker je občutek negotovosti in strahu takoj delila z možem.

Tudi v obdobju **daljšega preživetja** je bil prisoten občutek **krivde**, ko se je ženska bala bremeniti moža s svojimi težavami. **Upornost** (boj) se je pojavila ob nepredvidenih zdravstvenih zapletih, kot posledica te pa **izčrpanost**.



Graf 1. Prikaz izjav o doživljanju negativnih čustvenih stanj pri ženskah glede na posamezna obdobja (n = 5 žensk) (Šmit, 2003).

Tab. 2. *Koncept doživljanje žensk z rakom dojke – prikaz analize izjav in oblikovanja področij ter ključnih pojmov (n = 5 žensk) (vir: Šmit, 2003).*

Obdobja bolezn	Diag.	Zdr.	Reh.	Daljše preživ.	Pon. bol.	Skupaj število izjav
Področja s ključnimi pojmi						
Čustvena stanja						
<b>Negativna:</b>						
1. prestrašeno	A, B, E	D, E				5
2. prizadeto	C	C, D				3
3. zbegano	B, C	E				3
4. negotovo	B, E	B	C			3
5. zgroženo	C	B				2
6. razočarano		C, E				2
7. izčrpano		D		D		2
8. krivo			A	D		2
9. šokirano		E			E	2
10. brezizhodno	E					1
11. otopelo	D					1
12. jezno		C				1
13. obupano		D				1
14. utrujeno		D				1
15. žalostno		C				1
16. uporno				D		1
17. zaskrbljeno					E	1
<b>Pozitivna:</b>						
18. pomirjeno	B	B				2
19. varno	A					1
20. zadovoljno		C				1
Skupaj	13	16	2	3	2	Σ = 36
Obrambno vedenje						
1. zanikanje	A, B, C, D	D	B, C		E	8
2. pozitivna naravnost		E	C		E	3
3. sprejemanje bolezn	C		C		E	3
4. upanje	D	A			E	3
5. spopadanje		D			E	2
6. zapiranje vase		D		D		2
Skupaj	6	5	4	1	5	Σ = 21
Strategije reševanja problemov						
1. pomen informacij	A, B, D, E	B, E	D			7
2. spraševanje o smislu življenja		D				1
3. spoprijemanje					E	1
4. socialni stiki					E	1
Skupaj	4	3	1	/	2	Σ = 10

Legenda: – Obdobja bolezn: diagnoza (Diag.), zdravljenje (Zdr.), rehabilitacija (Reh.), daljše preživetje (Daljše prež.), ponovitev bolezn (Pon. bol.)  
 – Ženske z rakom dojke: A, B, C, D, E  
 – SKUPAJ: skupno število ključnih pojmov v posameznih področjih in bolezenskih obdobjih

V *obdobju ponovitve bolezn* je ponovno nastopila **šokiranost**, prisotna pa je bila tudi **zaskrbljenost** glede intenzitete bolečin.

**Pozitivna stanja** (3) so se pojavila dvakrat, v *obdobju diagnoze* in *zdravljenja*, od tega **pomirjenost** obkrat pri isti ženski v obeh obdobjih »... sem prišla iz ordinacije ven, nasmejana kot roža, kot da mi čisto nič ni. Pa smejala sem se, ker je pa res, zdravnik se mi je takrat posvetil ...«. Občutka **varnosti** in **zadovoljstva** pa pri dveh ženskah v prvem ali drugem obdobju. Ti trije pozitivni občutki so bili povezani s teme-

ljito zdravnikovo razlago o bolezn, načinih zdravljenja in zaupanjem v zdravljenje.

Skupaj je bilo v obdobju diagnoze pri različnih ženskah prisotnih 13 različnih čustvenih stanj, od tega 11 negativnih, v obdobju zdravljenja 16 (14 negativnih), v obdobju rahanilitacije 2, v obdobju daljšega preživetja 3 in v obdobju ponovitve bolezn 2 – od teh so vsa negativna (graf 1). V različnih obdobjih bolezn se 36 izjav nanaša na različna čustvena stanja (Šmit, 2003).

### – Obrambno vedenje

Vedenje, ki je pomagalo ženskam prebroditi najrazličnejše stiske zaradi bolezn, je identificirano v 6 različnih ključnih pojmi (tab. 2). Najpogostejše je bilo prisotno **zanikanje**, ki je v obdobju *diagnoze* in *zdravljenja* kazalo na nepripravljenost soočanja z boleznijo »... ko mi je iskala mesto, da bi mi punkturali, sem rekla, najboljše, da pustite, saj tako nič nimam ... do takrat, ko sem šla na operacijo, sem še zmeraj trdila, da ni res, da mi nič ni.«. V *obdobju rahanilitacije* in *ponovitve bolezn* pa na **zanikanje** bolezn in na nezmožnost pogovorov o možni ponovitvi bolezn in slabi prognozi. Na to se nanaša osem izjav, ki so bile prisotne v vseh ob-

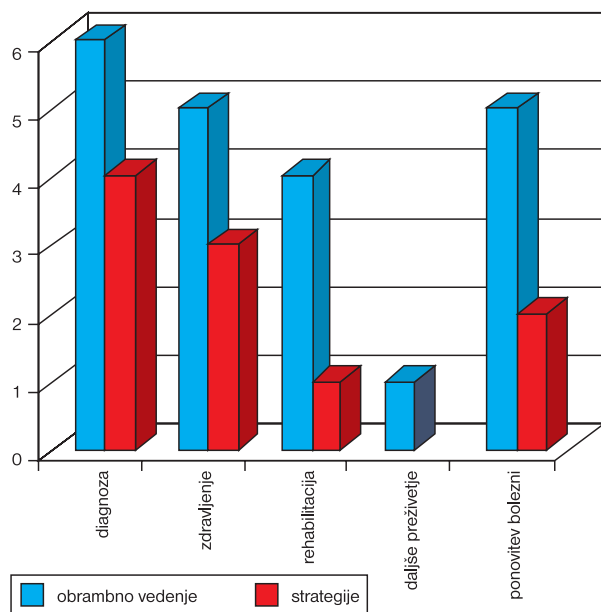
dobjih, razen v obdobju daljšega preživetja.

Pozitivna naravnost, sprejemanje bolezn in upanje so se pojavljali v treh različnih obdobjih. **Pozitivna naravnost** v *obdobju ponovitve bolezn* se je nanašala na sprejemanje zdravljenja v smislu iskanja njegovih pozitivnih učinkov »Vzamem si čas za sebe in se ukvarjam s stvarmi, ki so mi v veselje. Poskušam živeti normalno življenje.«

**Sprejemanje bolezn** pa kot nekaj, kar se je zgodilo, s čimer je treba živeti. **Upanje** je bilo usmerjeno na čim manj obsežno zdravljenje s čim manj stranski-

mi učinki, v obdobju ponovitve bolezni pa na željo, da bi se metastaze umirile. **Zapiranje vase** je pomenilo skrivanje spremenjene telesne podobe v **obdobju zdravljenja** »... vsak korak je bil zame zelo težek, da me je (mož) videl brez dojke. Brez proteze, me je v bistvu po treh mesecih, ko sem pomerjala kopalke ... in sem takrat jokala kot dež, ampak potem mi ni bil več problem ... da so me brez lasulje videl, je bilo tudi slučajno ... sem se pravzaprav preveč zapirala.« V **obdobju daljšega preživetja** pa nesposobnost pogovora o strahu glede možne ponovitve bolezni. Spopadanje se je pojavilo kot **spopad s spremenjeno telesno podobo v obdobju zdravljenja**. V **obdobju ponovitve bolezni** kot **spopad z depresivnim čustvenim stanjem** »Seveda imam tudi depresivne trenutke, a se z vizualizacijo, pogovorom z ljudmi, ki mi veliko pomenijo, nekako izvijem.«

Skupaj se v obdobju diagnoze nanaša pri različnih ženskah 6 obrambnih vedenj, v obdobju zdravljenja in ponovitve bolezni po 5, v obdobju rehabilitacije 4, v obdobju daljšega preživetja 1 (graf 2). V različnih obdobjih bolezni so ženske 21-krat uporabile različna obrambna vedenja (Šmit, 2003).



Graf 2. Prikaz izjav o obrambnem vedenju in strategijah reševanja problemov pri ženskah glede na posamezna obdobja (n = 5 žensk) (Šmit, 2003).

### – Strategije reševanja problemov

V analizi besedila so se pokazale štiri strategije reševanja problemov (tab. 2), ki so ali bi lahko ženskam pomagale k pozitivnemu doživljanju bolezni. Izstopal je ključni pojem **pomen informacij** (7), od tega kar petkrat v negativnem pomenu v **obdobjih diagnoze** »... če bi kakšno stvar v tistem dnevu prebrala, če bi mi jo (literaturo), tole preberi, bi verjetno imela celo reč enih vprašanj.«

»... nisem vedela, na koga bi se lahko obrnila ...sem imela občutek, da jaz pojma nisem imela, kaj sploh, kako, kaj odstranijo, koliko, zakaj, kako, meni se tudi sanjalo ni.«

»Ne veš, kam bi vprašal, sploh ne veš, kaj vprašati.« **Pomen informacij zaradi nepoznavanja zdravljenja v obdobju zdravljenja**, ko so bile informacije podane pomanjkljivo oziroma ženske niso imele možnosti, da bi jih ponovno pridobile. »... bom dobila kemoterapijo. Meni se tudi sanjalo ni, kaj je zdaj to.« »... nisem vedela, kako bo grozno to, kaj me čaka pravzaprav ... Ko so mi omenili ledeno kapo, sem mislila, da mi bodo dali na glavo led.«

Le ena ženska navaja **pozitiven pomen informacij**, ko je sama po postavitvi diagnoze kupila knjigo o raku in ko je tudi v **obdobju rehabilitacije** prebirala veliko literature o komunikaciji, ki jo je dobila v knjigarni oziroma v knjižnici. **Spraševanje o smislu življenja** se je pojavilo v **obdobju zdravljenja**, ko je bila ženska prestrašena in prizadeta zaradi stranskih učinkov zdravljenja. S pomočjo prijateljice je poiskala dodatno strokovno pomoč. **Socialni stiki in spoprijemanje** sta se pojavila v **obdobju ponovitve bolezni**, ko se je ženska kljub bolečinam trudila ohranjati kakovost življenja v smislu gibanja in družben s prijatelji in znanci. »Sedaj, ko imam bolečine, sem pa omejena pri gibanju ... sedaj si delam cilje na krajši rok ... je kvaliteta življenja še vedno bolj pomembna, kot da bi se čisto bolečine znebila ... Mi pa vseeno več pomeni, da grem lahko v avto, da se lahko kam peljem, da sem normalna ... Ne pa, da sem omočična cel dan. To se mi zdi, da bi me vodilo samo še navzdol vse skupaj. Če ti ne moreš normalno živeti, te tudi enkrat psiha zapusti.«

V obdobju diagnoze so ženske navajale 4 oblike strategij reševanja problemov, v obdobju zdravljenja 3, v obdobju ponovitve bolezni 2 in v obdobju rehabilitacije 1 (graf 2). V različnih obdobjih bolezni se je deset izjav nanašalo na različne strategije reševanja problemov. Njihova večja učinkovitost je bila odvisna od možnosti pridobivanja informacij o bolezni in zdravljenju v okviru regionalnih bolnišnic in Onkološkega inštituta. V obdobju ponovitve bolezni si je ženska pomagala z večimi načini pomoči, verjetno zato, ker je že poznala bolezen in njeno zdravljenje (graf 3) (Šmit, 2003).

### Doživljanje žensk o vlogi medicinskih sester

Ta koncept se pojavi v **obdobju zdravljenja**. Opredeľujejo ga izjave štirih žensk, ki so po kirurškem zdravljenju imele dopolnilno zdravljenje raka dojke s kemoterapijo. Razvidna so tri področja: **pogovor, odnos v času postopka, razmišljanje o pomenu zdravstvene nege** in pripadajoči ključni pojmi. V vsakem področju so ženske navedle po pet izjav, skupaj petnajst (tab. 3), ki so nakazale ideje za boljšo organiziranost in učinkovitost službe za zdravstveno nego (Šmit, 2003).

Tab. 3. *Koncept doživljanje žensk o vlogi medicinskih sester – prikaz analize izjav in oblikovanja področij in ključnih pojmov (n = 5 žensk) (vir: Šmit, 2003).*

Področja Obdobje bolezni	Pogovor	Ženske	Odnos v času postopka		Razmišljanje o vlogi medicinskih sester	Ženske
Zdravljenje	– kje – način: zakasnel dostopnost	A, D A, B A	– prijazen – pristen	A, B, D E, D	– hitrejši dostop do tiskanega gradiva – preobremenj. kadra – svetovalnica onko- loške zdrav. nege	A, B B, D B
Skupaj: $\Sigma = 15$		5		5		5

»... jo (medicinsko sestro) lažje vprašaš kot zdravni-ka.« Ženske so se posvetovale z medicinskimi sestrami ob začetku nadaljevanja zdravljenja s kemoterapijo na oddelku ambulantne kemoterapije (Šmit, 2003).

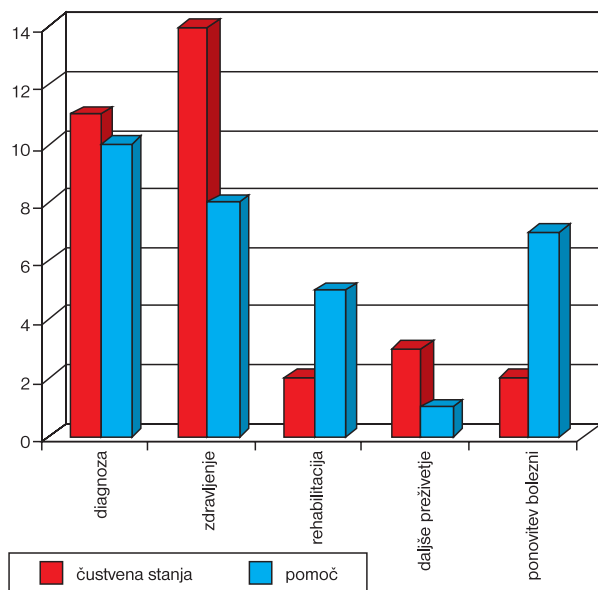
#### – Odnos v času postopka

Področje odnos v času postopka opredeljujeta dva ključna pojma **prijaznost** in **pristnost**. Tri ženske so opisale medicinske sestre na oddelku ambulantne kemoterapije prijazne kot osebnosti in prijazne v odnosu do bolnikov. Dve ženski sta omenili pristen odnos, ko sta v stiku z medicinskimi sestrami občutili neposrednost in zadovoljstvo. »... na kemoterapiji tiste sestre so zelo prijazne in tudi vse odgovorijo in si vzamejo čas, če vidijo, da je ženska ali moški ali kdorkoli, pač pacient prizadet, da ga je strah, da je ves prestrašen tam in si resnično vzamejo čas.« (Šmit, 2003)

#### – Razmišljanje o vlogi medicinskih sester

Hitrejši dostop do tiskanega gradiva, preobremenjenost kadra in svetovalnica onkološke zdravstvene nege za bolnice z rakom dojke so ključni pojmi, ki opredeljujejo to področje. O hitrejši dostopnosti in spremembi organiziranosti v dostopu do tiskanega gradiva, ki razloži bolezen in zdravljenje in s tem večji informiranosti žensk sta razmišljali dve ženski: »... mogoče bi te knjižice, ki so, bi mogle biti na voljo že na oddelku. Že takoj po operaciji, takrat imaš čas. Dol si, čas imaš, zanima te to, takrat to literaturo požiraš dobesedno in mogoče, če bi bile te knjižice postavljene kar na hodniku, tako kot so na kemoterapiji, bi bilo to zelo v redu, pa takrat bi se ti tudi vprašanja zraven porajala.« «... če bi mogoče kaj pisalo, od takrat do takrat pa lahko pridete, pa kaj vprašate, bi mogoče šla, ker pa nikjer nič ni, da bi se sama spomnila, pa da bi sama iskala...»

Ženske med zdravljenjem dobijo brošure z različnimi vsebinami. Po kirurškem zdravljenju prejmejo od prostovoljke za individualno pomoč ženskam z rakom dojke brošuro Rak dojke, ki jo je izdalo Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. V njej so kratke in poljudne razlage o načinih kirurškega zdravljenja, o kemoterapiji, obsevanju, o življenju doma, o vajah za razgibavanje roke. Vse vsebine lepo dopolnijo pričevanja žensk z rakom dojke. Na začetku zdravljenja s kemoterapijo in/ali obsevanjem dobijo ženske na oddelkih kemoterapije in radioterapije brošuri **Kemoterapija in vi** ter **Obsevanje kot del zdravljenja**. V obeh je razlaga o zdravljenju in zdravstveni negi, ki so jo pripravili zdravstveni strokovnjaki iz Onkološkega inštituta v Ljubljani. V primerih, ko je potreb-



Graf 3. *Prikaz izjav o doživljanju negativnih čustvenih stanj ter pomoči v obliki obrambnega vedenja in strategij reševanja problemov pri ženskah z rakom dojke v različnih obdobjih bolezni (n = 5 žensk) (Šmit, 2003).*

#### – Pogovor

V področju pogovora sta izstopala dva ključna pojma: **kraj pogovora**, ki je opredeljen kot **kje**, in **način pogovora**. Kraj pogovora – **kje**, kot sta ga posebej navedli dve ženski, kjer jima je bil nuden pogovor v obliki svetovanja s strani medicinskih sester oziroma sta od njih dobili informacije o poteku in stranskih učinkih zdravljenja, je bil šele oddelku ambulantne kemoterapije. »... ja drugače moram reči, da podatke dobiš potem, ko prideš na prvo kemoterapijo.« Za obe ženski je bilo to že dopolnilno zdravljenje raka dojke.

Ključni pojem **način pogovora** opredeljujeta dva vsebinska pojma **dostopnost** in **zakasnelost**. »To je pa že potem, ko vsak ima že nekaj, ko se je že dokopal do enih informacij.« »Samo to bi bilo fajn, če bi zvedel že vsaj takrat, ko zveš. Ja, saj zveš veliko pa dobiš, samo zmeraj takrat, ko si že na tem«. Ta dva pojma pojasnjujeta, da ženske dobijo potrebne informacije prepozno, čeprav, kot je omenila ena od intervjuvank:



no še dopolnilno hormonsko zdravljenje, je Društvo onkoloških bolnikov izdalo brošuro **Hormonsko zdravljenje raka dojke**. Vse pisno gradivo je na voljo brezplačno vsem obolenim ženskam na vseh oddelkih Onkološkega inštituta, v specialističnih ambulantah in na sedežu Društva onkoloških bolnikov. Dobijo ga lahko od lečečega onkologa, od individualne prostovoljke, na oddelku psihoonkologije oziroma sedežu društva. Dogaja se, da ženske ne dobijo vseh njim potrebnih brošur, ker se zdravstveni delavci premalo zavedajo pomembnosti pisnega informiranja.

Dve ženski sta razmišljali, da svetovanje zaradi preobremenjenosti kadra ne spada v področje zdravstvene nege. Ena ženska je izpostavila željo po posvetovanju z medicinsko sestro v svetovalnici onkološke zdravstvene nege za bolnice z rakom dojke. *»Mislim pa, da bi bilo zelo fino, če bi bila možnost, da bi bila vsaj ena medicinska sestra mogoče na Onkološkem, ne vem, dve, tri ure na dan, možnost, da prideš do nje in da vprašaš. Pa da ti lahko pove, pa odgovori.«*

Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani je organizirana Posvetovalnica za onkološko zdravstveno nego, ki je namenjena hospitaliziranim in ambulantnim bolnikom ter njihovim svojcem. Vodi jo medicinska sestra, enterostomalna terapevtka, ki je posebej usposobljena za bolnike s stomami (stoma-izpeljava črevesja) in poškodbami kože zaradi bolezni ali operativnih posegov. Menim, da so ženske z rakom dojke premalo ali sploh niso obveščene o delovanju posvetovalnice tako s strani zdravnikov kot medicinskih sester. Obvestilo o posvetovalnici je objavljeno v Oknu, glasilu Društva onkoloških bolnikov, ki ga večina žensk dobi šele med zdravljenjem. V obvestilu je napisano, kdo, kje in kdaj se lahko posvetuje. Ni pa omenjena vrsta svetovanja oziroma s kakšnimi težavami se posameznik lahko obrne po nasvet v posvetovalnico za onkološko zdravstveno nego (Šmit, 2003).

## Razprava

Iz koncepta **doživljanje žensk z rakom dojke** so v vseh bolezenskih obdobjih razvidna različna negativna in pozitivna čustvena stanja, ki so najbolj intenzivna v obdobju diagnoze in zdravljenja. Negativna čustvena stanja so se pojavila ob sumu na bolezensko spremembo v dojkah. Njihova intenzivnost se je povečala ob potrditvi diagnoze, ko so ženske izvedele, da so zbolele za rakom dojke. Stopnja strahu, negotovosti, prizadetosti, zbeganosti, brezizhodnosti in drugih negativnih čustev pri ženskah je odvisna od podanih informacij, pogovorov in odnosa v času diagnostičnega postopka in zdravljenja s strani zdravnikov in drugih zdravstvenih strokovnjakov. Večina žensk se je ob postavitvi diagnoze poskušala zaščititi z obrambnim vedenjem in so bolezen zanikale v mislih ali pogovorih. Navedle so velik pomen pridobivanja dodatnih informacij. Možnost dodatnega pogovora z zdravniki ali medicinskimi sestrami o bolezni, diagnostičnih postopkih in načinih

kirurškega zdravljenja kot tudi tiskane informacije bi jim olajšale čustveno doživljanje. V obdobju zdravljenja so ženske občutile še več negativnih oblik čustvenih stanj kot ob postavitvi diagnoze. To gre pripisati kirurškemu zdravljenju kot tudi nadaljevanju zdravljenja z obsevanjem, s kemoterapijo in njenimi stranskimi učinki. Obdobje, ko na konziliju ženske izvedo, da bodo zdravljene s kemoterapijo, in do začetka zdravljenja, je lahko dolgo od nekaj dni do nekaj tednov. Prav bi bilo, da bi imele obolele ženske možnost posveta o določenem načinu zdravljenja v svetovalnici za onkološko zdravstveno nego, kjer bi jih vnaprej seznanili s potekom kemoterapije in njenimi možnimi stranskimi učinki. Večina žensk je izgubila dojko v celoti, izpadli so jim lasje, slabo so se počutile. V obdobju zdravljenja jim je pomagalo več vrst obrambnega vedenja. Z zaničanjem, upanjem, spopadanjem in pozitivno naravnostjo so si pomagale pri sprejemanju zdravljenja, njegovih stranskih učinkov kot tudi spremenjenega telesnega izgleda in s tem samopodobe. V obdobjih rehabilitacije in daljšega preživetja se je umirilo doživljanje žensk v smislu negativnih čustvenih stanj. Občasno so se še pojavila pri nekaterih, ko so z nezaupanjem gledale v prihodnost in se bale ponovitve bolezni. V obrambnem vedenju se je izražal strah. Čeprav so se zavedale, da se bolezen lahko ponovi, so to možnost poskušale zanikati. Ena je navedla pozitivno naravnost in sprejemanje bolezni in zdravljenja, rekoč: *»... to jemljem kot nekaj, kar se mi je zgodilo.«* V obdobju ponovitve bolezni je ena od žensk doživela intenzivni negativni čustveni stanji, ko je izvedela, da se je bolezen ponovila eno leto po začetku zdravljenja. Z boleznijo in ponovnimi zdravljenji se je spoprijemala optimistično. Kljub bolečinam in omejenemu gibanju je ohranjala socialne stike s prijatelji, kar ji je dajalo občutek občudovanja (Šmit, 2003).

Iz koncepta **doživljanje vloge medicinskih sester** je razvidno, da so se ženske z medicinskimi sestrami posvetovalale šele v obdobju zdravljenja, ko so nadaljevale zdravljenje na oddelku ambulantne kemoterapije. Raziskava je nakazala, da se ženske niso posvetovalale z medicinskimi sestrami v obdobju diagnostičnih preiskav kot tudi ne med kirurškim zdravljenjem. V intervjujih so navedle, da so se jim medicinske sestre zdele preobremenjene. Nekatere so menile, da svetovanje ne spada v obseg zdravstvene nege. *»Le osnovno nego da opravljajo,«* kot je omenila ena od žensk. Druga je navedla, da bi jih s pogovori še bolj obremenile. Z medicinskimi sestrami so se posvetovalale, ko so dobile prvo kemoterapijo. S pogovori in svetovanji so bile ženske zelo zadovoljne. Pogrešale pa so možnost posvetovanja z medicinskimi sestrami že v obdobju diagnostičnih preiskav, med bivanjem v bolnišnici in po odpustu, ko so čakale na nadaljnje zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem. Menim, da se medicinske sestre premalo zavedajo potreb posameznih žensk z rakom dojke po informacijah in svetovanju. Razmišljam, zakaj. Ali je služba zdravstvene ne-

ge organizirana tako, da medicinske sestre zaradi premajhnega števila kadra oziroma prevelikega števila bolnikov na eno medicinsko sestro ne zmorejo opravljati zdravstvene nege na holističen način? Ali imajo medicinske sestre premalo znanja o vplivih bolezni rak dojke in njenega zdravljenja na telesno, psihično, socialno in duševno raven zdravja? Ali se medicinske sestre zaradi obrambnega mehanizma ne poglobljajo v stiske ljudi? Ali je vzrok v razmejitvi del med zdravniki in medicinskimi sestrami, kar pomeni, da svetovanje pripada samo zdravnikom? (Šmit, 2003)

## Zaključek

Namen naloge je bil ugotoviti doživljanje žensk z rakom dojke ter vlogo medicinskih sester pri psihični podpori obolelim ženskam. Rak dojke med zbolelimi ženskami povzroči vrsto negativnih čustvenih stanj. Pozitivna čustvena stanja in s tem dobro psihofizično počutje žensk spodbujajo odkriti pogovori in empatično razumevanje zdravstvenih strokovnjakov v vseh obdobjih bolezni. Ženske naj bi bile pravilno informirane, da so številne preiskave potrebne zaradi potrditve diagnoze. Pomen pogovorov na doživljanje žensk se izraža v obdobju zdravljenja, ki povzroči spremenjeno telesno podobo. Kirurško zdravljenje kot tudi nadaljevanje zdravljenja s kemoterapijo, ki lahko povzroči izgubo las, spremembe v nožnici, menstruacijskem ciklusu, telesni teži, ženske prizadene. Po odpustu iz bolnišnice se zaradi prisotnosti pooperativne bolečine, izgube dojke kot simbola ženskosti in zaradi občutka lastne minljivosti počutijo ranljivo. Žal v Sloveniji bolnice z rakom dojke še nimajo možnosti posveta z medicinsko sestro, specialistko onkološke zdravstvene nege (Breast Cancer Nurse), s poudarkom na strokovnih znanjih o raka-vih obolenjih dojk, čustvenem doživljanju in podpori, ki jo ženske z rakom dojke potrebujejo (Šmit, 2003).

### Predlogi

- Priprava dodatnih tiskanih brošur in obvestil z nekaterimi omenjenimi poglavji, ki bi jih pripravili različni zdravstveni strokovnjaki. Ženske bi jih dobile v posameznih kriznih obdobjih:
  - Pred izvedbo diagnostičnih preiskav bi imele možnost prebrati, katere preiskave so potrebne za dokončno postavitev diagnoze. Ker je preiskav veliko, je marsikatera ženska prestrašena, saj misli, da se je rak že razširil in ima zaradi tega toliko preiskav.
  - Obvestilo, kdaj je kirurg oziroma specialist, ki bo/je prevzel zdravljenje obolele ženske, dosegljiv za morebitni posvet. Ležalna doba po kirurškem zdravljenju se krajša. Nekatere ženske so odpuščene iz bolnišnice po nekaj dneh. Navodila, ki bi vsebovala možne zaplete, zaradi katerih naj bi se ženske oglasile na predčasen kontrolni pregled, bi jih verjetno vnaprej pripravila in pomirila.

- Zelo pomembna se mi zdi brošura, v kateri bi bili navedeni načini kirurškega zdravljenja s priloženimi fotografijami telesnega videza ženske po delni, popolni odstranitvi dojke in po rekonstrukciji dojke, ko so brazgotine že lepo zaceljene. Morda bi bila vključena tudi primerjava dveh žensk, oblečenih v nedrček, prva, ki nosi prsno protezo, in druga z rekonstrukcijo dojke.
- Prav tako se mi zdijo pomembna že pripravljena navodila o kemoterapiji in obsevanju, ki jih ženske žal dobijo šele takrat, ko s kemoterapijo in/ali obsevanjem že pričnejo. Bolje bi bilo, da bi imele možnost to prebrati že prej, saj od seznanitve z nadaljnjim zdravljenjem do pričetka letega lahko mine tudi teden ali več. V tem času pa so mnoge prestrašene, saj jih veliko ne pozna tovrstnega zdravljenja. Menim, da bi brošure lahko bile pripravljene že v čakalnici ali pa bi jih ženska dobila od medicinske sestre ali zdravnika po opravljenem razgovoru na zdravniškem konziliju ali v ambulanti. Na kirurškem oddelku pa bi bile lahko razstavljene v posebnem stojalu z različnimi navodili in bi jih ženske lahko prosto prebirale že v času svojega bivanja v bolnišnici.
- Svetovalnica onkološke zdravstvene nege za ženske z rakom dojke:
  - Primeren, kakovostno opremljen prostor, ki bi nudil zasebnost, psihofizični občutek varnosti in dobrega počutja tako medicinskim sestram – izvajalkam, kot ženskam, ki bi svetovalnico obiskale.
  - Določene dni in ure v tednu naj bi tako ženske z rakom dojke, kot svojci, imeli možnost udeležbe na predavanjih ali v učnih delavnicah. V obdobju diagnoze, bi poslušali vsebine o poteku in namenu diagnostičnih metod, o vrstah kirurškega zdravljenja in odločitvah o izbiri zdravljenja kot tudi o tem, kako o bolezni povedati v družinskem in socialnem okolju. V obdobju zdravljenja o prednostih in slabostih nadaljnjega zdravljenja, kot so kemoterapija, hormonsko zdravljenje, obsevanje, o samopodobi, vrnitvi v domače okolje, ponovni vzpostavitvi normalnega življenja – fizičnem delu, športu, spolnem življenju ... Tovrstne svetovalnice bi bile lahko organizirane po zgledu nekaterih zdravstvenih domov, ki so organizirali Svetovalnice za zdravo življenje z namenom preprečevanja kroničnih nealezljivih bolezni pri odrasli populaciji.
  - Možnost celodnevne svetovanja po telefonu ali vsaj določene dni in ure v tednu po zgledu iz tujine tako za ženske kot za njihove svojce (Šmit, 2003).

## Zahvala

Zahvaljujem se prijateljicam, ženskam z rakom dojke, ki so brez oklevanja in nesebično sodelovale v raziskavi. Hvala tudi njihovim možem, ki so raziskavo podpirali.



## Literatura

1. Cuevas-Renaud C, Sobrevilla-Calvo PJ, Almanza J. Development of a scale to measure psychosocial concerns of mexican women with advanced cancer. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 79–83.
2. Edgar L, Remmer J, Rosberger Z, Fournier MA. Recourse use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 428–38.
3. Halstead Tuls M, Hull M. Struggling With Paradoxes: The process of spiritual development in women with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2001; 28: 1534–44.
4. Manne S, Duhamel K, Redd WH. Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 372–84.
5. Mcvea KLSP, Minier WC, Johnson-Palensky JE. Low-income women with early-stage breast cancer: Physician and patient decision-making styles. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 137–46.
6. Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, 1998.
7. Pahor M. Raziskovanje na področju zdravstvene nege in zdravstvene vzgoje in uporabnost kvalitativnih metod. *Obzor Zdr N* 1995; 29: 107–11.
8. Parahoo K. *Nursing Research. Principles, Process and Issues*. Houndmills: Macmillan, 1997.
9. Sagadin J. Študija primera. *Sod Ped* 1991; 42: 465–72.
10. Sagadin J. Kvalitativna analiza podatkov pri študiji primera. *Sod Ped* 1993; 44: 115–23.
11. Sagadin J. Kvalitativna analiza podatkov pri študiji primera II. *Sod Ped* 1993; 44: 217–24.
12. Shands ME, Lewis FM, Zahlis HE. Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *Onkol Nurs Forum* 2000; 27: 77–85.
13. Splichal S, Bekeš A. Analiza besedil: statistična obdelava jezikovnih podatkov v družboslovnih raziskavah. Ljubljana: FDV, 1990.
14. Šmit M. Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomska naloga. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2003.
15. Šmit M. Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in načini pomoči medicinskih sester (1. del). *Obzor Zdr N* 2004; 38: 159–65.
16. Taylor EJ. Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. *Onkol Nurs Forum* 2000; 27: 781–88.
17. Welisch DK, Schains W, Gritz ER, Wang HJ. Psychological functioning of daughters of breast cancer patients. Part III: Experience and perceptions of daughters related to mother's breast cancer. *Psycho-oncology* 1996; 5: 271–81.