

Izvirni znanstveni članek / Original article

STRAH IN TESNOBA PRI PACIENTKAH Z RAKOM DOJKE

FEAR AND ANXIETY OF BREAST CANCER PATIENTS

Sabina Ličen, Maja Čemažar, Marjana Bernot

KLJUČNE BESEDE: rak dojke, tesnoba, strah, zdravstvena nega, medicinska sestra

KEY WORDS: breast cancer, fear, anxiety, nursing care, nurse

IZVLEČEK

Izhodišča: Odkritje spremembe na dojkah (zatrldina, sprememba na koži, izcedek) življenje ženske v hipu spremeni. Začne se pot, ki jo praviloma prehodijo vse obolele in za katero so značilni negotovost, strah in tesnoba. Pri soočanju s tesnobo in strahom pri dolgotrajnem in obremenjujočem zdravljenju ter pri vključitvi v delovno in socialno okolje pacientke z rakom dojke potrebujejo pomoč in vzpodbudo. Namen raziskave je bil ugotoviti in opisati doživljanje tesnobe in strahu pri pacientkah z rakom dojke in vlogo diplomirane medicinske sestre pri čustveni opori le-teh.

Metode: Podatke smo pridobili z intervjuji na osnovi odprtih vprašanj in neposredno z opazovanjem. Analizirali smo primere petnajstih pacientk ne glede na napredovanje bolezni. Pacientke so bile razdeljene glede na trenutno obdobje bolezni in zdravljenja: obdobje prvega zdravljenja (A), obdobje po končanem zdravljenju (B) ter obdobje ponovitve bolezni (C). Zbiranje podatkov je trajalo od začetka marca do sredine aprila 2007.

Rezultati in diskusija: V raziskavi je sodelovalo 15 pacientk z rakom dojke, od tega je bilo 5 pacientk v daljšem obdobju preživetja oziroma v obdobju po končanem zdravljenju. Rezultati raziskave so pokazali največjo obremenjenost z negativnimi čustvi pri pacientkah v obdobju ponovitve bolezni. Diplomirana medicinska sestra ima veliko vlogo pri čustveni podpori pacientk v smislu krepitve čustvene stabilnosti in priprave za soočanje in spoprijemanje z boleznijo in zdravljenjem, kar pripomore k manjši obremenjenosti s tesnobo in strahom.

ABSTRACT

Introduction: The detection of any changes in the breast tissue (a lump, skin appearance, nipple discharge) can change a woman's life immediately. It triggers the beginning of a painful journey, replete with insecurity, fear and anxiety, so familiar to the breast cancer patients. When faced with fear, anxiety, the long-lasting and stressful treatment and finally the reintegration into their former working and social environment, these patients necessitate proper support and encouragement.

The study addresses the experience of fear and anxiety with breast cancer patients and the role of a nurse in providing adequate emotional support to the afflicted individuals.

Methods: The data were elicited through a combination of interviews and open-ended questions as well as direct observation. Included in the study were fifteen breast cancer patients, regardless of the stage of their disease. The patients were divided into three groups according to the period of treatment, namely, the first treatment period (group A), the period following the last treatment (group B), and the relapse period (group C). The data were being gathered from the beginning of March till the end of April, 2007.

Results and discussion: The study included fifteen breast cancer patients, five of which were long-term survivors. The survey results reveal the highest emotional stress in relapse patients. The nurse's role is of paramount importance to the support of patients, strengthening their emotional stability, helping them cope with the disease and treatment and alleviating the accompanying fear and anxiety.

Sabina Ličen, dipl. m. s., asist., Univerza na Primorskem, Visoka šola za zdravstvo Izola, Polje 42, 6310 Izola, e-naslov: sabina.licen@vszi.upr.si

doc. dr. Maja Čemažar, univ. dipl. biol., Univerza na Primorskem, Visoka šola za zdravstvo Izola, Polje 42, 6310 Izola, Onkološki inštitut, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

pred. Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org., Onkološki inštitut, Zaloška cesta 2, 1000 Ljubljana

Članek je narejen v okviru diplomske naloge z naslovom *Vloga medicinske sestre pri obvladovanju anksioznosti in strahu pri bolnicah z rakom dojke* na Visoki šoli za zdravstvo Izola, pod mentorstvom doc. dr. Maje Čemažar, univ. dipl. biol., in somentorstvom pred. Marjane Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.

Uvod

Rak dojke je danes realnost po vsem svetu. Izmed vseh primerov rakavih obolenj je incidenca raka dojke v Evropi okoli 28,9 % in predstavlja 7,8 % smrti za leto 2006 (Reich, Lesur, Perdrizet-Chevallier, 2008). Toda različni načini zdravljenja raka dojke danes pacientkam ponujajo tudi visoko stopnjo preživetja.

Po številnih psiholoških in psihosocialnih vidikih je rak dojke ena najbolj raziskanih bolezni (Kovačič, Gaber, 2004), s to boleznijo je namreč povezano tveganje za nastanek številnih psiholoških stisk z možnimi psihološkimi motnjami. Psihološko neugodje med pacientkami je povezano z depresijo, tesnobo, jezo, nizkim samospoštovanjem ter nizko čustveno oporo. Riziki faktorji, ki vzdržujejo ali večajo psihološko stisko in ostajajo prisotni tudi leta po postavitvi diagnoze in po končanem zdravljenju, so strah pred smrtjo, strah pred ponovitvijo bolezni, strah pred spremenjeno telesno podobo ter strah pred spremembo v spolnosti in privlačnosti (Naus, Price, Peter, 2005). V večini primerov je pojav tesnobe povezan s strahom pred smrtjo, toda tega se pacientke ne zavedajo in vzroke za občutek tesnobe pripisujejo vsakdanjim rečem. Samo tesnobo izražajo tudi z željo po večji pozornosti diplomiranih medicinskih sester (Barraclough, 1998).

Barraclough (1998) navaja, da je občutek tesnobe hujši ponoči ali ko je pacientka osamljena. Tako je veliko pacientk strah pred spanjem - nekatere se bojijo, da se ne bodo več prebudile; mnoge imajo ponoči težke moraste sanje. Stanje intenzivne tesnobe se pojavlja pri pacientkah, ki so se že pred boleznijo zdravile zaradi anksioznih motenj. Prav tako je stanje tesnobe večje pri pacientkah s hudimi bolečinami, pri nepomičnih pacientkah, pri pacientkah s slabšim socialnim ozadjem ter pri pacientkah, pri katerih je zdravljenje neuspešno.

V vseh obdobjih bolezni in zdravljenja sta kakovost podanih informacij in komunikacija s strani zdravstvenih delavcev pomembna parametra pri ohranitvi kakovosti življenja. Veliko že opravljenih raziskav je pokazalo, da tesnoba in depresija s pripadajočimi simptomi znižujeta kakovost življenja pacientk z rakom dojke, vplivata na potek zdravljenja in zmanjšujeta preživetje (Reich, Lesur, Perdrizet-Chevallier, 2008).

V okviru raziskave smo želeli pridobiti podatke tako o čustveni obremenitvi pacientk z rakom dojke kot o vlogi diplomirane medicinske sestre (v nadaljevanju medicinske sestre) pri čustveni opori in pomoči pacientkam z rakom dojke.

Kakovost življenja pacientk z rakom dojke

Po raziskavi, ki jo navajajo Ferrell et al. (cit. po King, Hinds, 2003), so najpogostejše psihološke te-

žave, s katerimi so obremenjene pacientke z rakom dojke, depresija, tesnoba in strah pred spremenjeno telesno podobo, strah pred ponovitvijo bolezni ter strah pred prihodnostjo. Predvidene so številne raziskave o kakovosti življenja pacientov z rakom, ki bodo zajemale tudi čustveno doživljanje pacientk z rakom dojke. Raziskovalci se bodo osredotočili na vpliv starosti pacientk. Raziskave so že pokazale, da rak dojke pri mlajših ženskah zasluži posebno pozornost, saj le-te sodijo v rizično skupino za nastanek zgoraj omenjenih psihičnih težav zaradi sovpadanja bolezni oz. zdravljenja z reproduktivnimi leti (King, Hinds, 2003). Kljub vsemu je še vedno premalo znana in raziskanega o življenju preživelih pacientk ter njihovih potrebah po čustveni opori tako v času zdravljenja kakor kasneje ter o strategijah soočanja z negativnimi čustvi (Stanton, 2006). Pacientke z rakom dojke celo poročajo o majhni socialni podpori s strani družine, prijateljev in zdravstvenih delavcev (Davis, et al., 2004).

Vloga medicinske sestre

Medicinska sestra pacientki z rakom dojke skozi proces zdravstvene nege pomaga pri doseganju ciljev na različne načine. Cilj zdravstvene nege je doseči najboljšo možno raven zdravja in delovanja pacientke. Med poučevanjem pacientke je medicinska sestra pozorna na določene spremembe, ki jih pri pacientki zazna in ki lahko vplivajo na sprejemanje in dojetje informacij in učenja. Tako ima pacientka lahko prestrašen pogled, tresoč glas, zmanjšano sposobnost dojetja podanih informacij; psihične spremembe se lahko kažejo tudi kot jeza, užaljenost, zamerljivost, jok, pretirana veselost ali zavrnost.

Telesne simptome tesnobe lahko pacientka mimogrede zamenja za neželene učinke zdravljenja. Trpljenje pacientke je s tem večje, pacientka ne ve več, kaj je posledica sistemskega ali operativnega zdravljenja ter kaj čuti v telesu zaradi pretirane tesnobe ali strahu. Da bi to presegli, Payne in Walker (2002) priporočata določene tehnike za izboljšanje komunikacije in izobraževanja pacientk. Najprej okolje naredimo prijazno, pacientki razložimo stvari s svojimi besedami. Nadalje je treba ugotoviti, v kaj pacientka verjame, in spodbujati povratne informacije. Poudariti moramo pomen določene vsebine in jo po možnosti ponoviti ter povedano podpreti s pisnim materialom, napisanim v pacientki razumljivem jeziku. Le medicinska sestra, ki pri pacientki spremembe pravočasno opazi in spozna, ji je sposobna nuditi čustveno oporo ter celostno zdravstveno nego. S svojim znanjem in primernim pristopom učenje prilagodi trenutni situaciji - tako bo pacientka pomirjena, razumela bo povedano.

Namen

Namen študije je bil raziskati življenje in čustveno doživljanje pacientk, spoznati njihove probleme in stiske, kot jih doživljajo same. Poleg tega je bil naš namen osvetliti delo medicinske sestre v smislu pomoči za lažje soočanje z boleznijo. Postavljeni sta naslednji delovni hipotezi:

- Pacientke, pri katerih se je bolezen rak dojke ponovila, so bolj obremenjene s tesnobo in strahom.
- Čustvena podpora pacientkam z rakom dojke v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja pripomore k manjši obremenjenosti s tesnobo in strahom.

Metode

Uporabili smo kvalitativno metodo raziskovanja. Za pridobivanje podatkov smo uporabili intervju na osnovi odprtih vprašanj in neposredno udeležbo z opazovanjem. Dobljene podatke smo obdelali in opisno analizirali. Pri postopkih analize smo se opirali na ustrezno literaturo (Mesec, 1998). Prvi korak je bila ureditev vseh transkriptov in prvo branje, drugi korak ponovno branje in analiza transkriptov glede na postavljene kategorije, tretji korak izpis in ureditev podanih izjav, v četrtem koraku smo prišli do zaključkov. Zapisi intervjujev sestavljajo empirično izhodišče raziskave, z njimi smo pridobili podatke o čustveni obremenitvi s tesnobo in strahom pacientk z rakom dojke v različnih obdobjih bolezni in zdravljenja. Rezultati so prikazani opisno in s pomočjo razpredelnic. Posebej smo opredelili pomen čustvene opore pacientkam z rakom dojke s strani medicinskih sester. Za izvedbo intervjujev smo pridobili ustno privoljenje intervjuvank ter pisno dovoljenje Etične komisije Onkološkega inštituta Ljubljana.

Vzorec

Raziskava je bila izvedena na treh vzorčnih skupinah, v vsaki je bilo po pet pacientk. Vir raziskovalnih podatkov so bile pacientke v različnih obdobjih bolezni in zdravljenja, označili smo jih z veliko črko abecede:

- A - pacientke, ki so prvič na zdravljenju raka dojke;
- B - pacientke, ki so v daljšem obdobju preživetja po raku dojke;
- C - pacientke, ki se jim je rak dojke po določenem obdobju ponovil.

Vprašalnik je bil oblikovan na osnovi odprtih vprašanj po vnaprej določenih sklopih. Vprašanja so se nanašala na doživljanje tesnobe in strahu pri pacientkah v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja (Razpr. 1).

Razpr. 1. *Doživljanje pacientk z rakom dojke v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja.*

Table 1. *Experiencing of breast cancer patient in all periods of disease and treatments.*

Koncept	Doživljanje pacientk z rakom dojke v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja
Sklopi	- čustveni vzponi in padci v različnih obdobjih bolezni in zdravljenja - informacije o zdravljenju, kontrolni zdravniški pregledi in ponovno zdravljenje - kakovost življenja - vloga medicinske sestre pri čustveni opori

Vzorčne skupine

Demografski podatki v raziskavo vključenih pacientk so podani v razpredelnici 2. Večjih odstopanj v starosti ni bilo. Večina žensk je imela končano srednjo šolo, bila poročenih in imela otroke.

Razpr. 2. *Demografski podatki udeleženk v raziskavi.*

Table 2. *Participants demographic data.*

	Povprečje	Razpon	n	%
Starost - skupaj	60,5	30-75	15	
A 62,4	54-75	5		
B 64,0	55-75	5		
C 55,0	30-66	5		
Zakonski stan				
Poročena			12	80
Ločena			1	8
Vdova			2	12
Število otrok				
Brez			1	8
1			4	27
2			8	53
3			2	12
Izobrazba				
Osnovna šola			2	12
3-letna poklicna šola			5	33
Srednja šola			7	47
Fakulteta			1	8
Zaposlitev				
Zaposlena			3	20
Upokojena			11	72
Nikoli zaposlena			1	8
Družinske razmere				
Živi sama			3	20
Živi s soprogom			9	60
Živi s soprogom in otroki			3	20

A - Pacientke, ki so prvič na zdravljenju raka dojke

Povprečna starost petih pacientk, ki so v raziskavi predstavljale skupino A, je bila 62,4 let. Vse so bile poročene in imele dva otroka razen ene udeleženke, ki je imela enega otroka. Intervjuji so bili opravljeni na Onkološkem inštitutu Ljubljana, na Oddelku za interno onkologijo - H1. Od petih pacientk so bile tri že

operirane (delna mastektomija, mastektomija), dve sta v času raziskave prejemale adjuvantno kemoterapijo. Le tri pacientke so pred boleznijo vedele, kaj je rak dojke, in poznale oblike zdravljenja.

B - Pacientke, ki so v daljšem obdobju preživetja po raku dojke

Povprečna starost petih pacientk, ki so v raziskavi predstavljale skupino B, je bila v času raziskave 64 let. Njihova povprečna starost v času postavitve diagnoze rak dojke je bila 50 let. Dve sta bili poročeni, dve vdovi ter ena ločena. V povprečju so imele dva otroka. Štirje intervjuji so bili opravljeni v gostinskem lokalu v Kopru, en intervju je bil opravljen v prostorih pisarne Krajevne skupnosti na Škofijah. Pacientke se razlikujejo glede na časovno obdobje, ki je preteklo od zaključnega zdravljenja: 25 let, 21 let, 15 let, 7 let oz. 2 leti. Vse pacientke so bile po adjuvantni kemoterapiji tudi operativno zdravljene z mastektomijo. Pri eni pacientki je bila narejena rekonstrukcija dojke.

C - Pacientke, ki se jim je bolezen rak dojke po določenem obdobju ponovila

Povprečna starost petih pacientk, ki so v raziskavi predstavljale skupino C, je bila v času ponovitve bolezni 55 let. Povprečna starost v času, ko so prvič zbolele, je bila 50,8 let. Od postavitve prve do postavitve druge diagnoze je minilo 1 leto, 2 leti, 3 leta oz. 8 let (pri dveh pacientkah). Vse udeleženke so bile poročene in so imele v povprečju dva otroka. Intervjuji so bili opravljeni na Onkološkem inštitutu Ljubljana, na Oddelku za interno onkologijo - H1.

Rezultati

V nadaljevanju so prikazani rezultati kvalitativne analize, ki se nanašajo na posamezne vzorčne skupine. Pred vsakim intervjujem je bil pacientki pojasnjen potek in namen raziskave. Vse naprošene so bile pripravljene sodelovati, razen ene pacientke na Onkološkem inštitutu Ljubljana, na Oddelku za interno onkologijo - H1. V raziskavo je bilo skupaj vključenih petnajst pacientk z rakom dojke. Nobena izmed pacientk pred boleznijo ni imela težav z anksioznimi motnjami.

Obdobje prvega zdravljenja

Na podlagi analize transkriptov so bile postavljene štiri nadrejene kategorije, ki opisujejo a) občutke in čustva v obdobju prvega zdravljenja, b) informacije o zdravljenju, c) kakovost življenja, d) potrebo po čustveni opori. Podrejenih kategorij je bilo sedem.

Rezultati sinteze kategorij

Pacientke si v obdobju prvega zdravljenja raka dojke predstavljajo vse najhujše, zato je seznam čustev

zelo dolg in sega od strahu pred zdravljenjem do občutka tesnobe in strahu pred neznanim (Razpr. 3): »... moj bog, kaj bo z mano?... strah me je dobesedno razjedal ... se prikrade strah, kaj se s teboj dogaja ...«, »... ko ne veš, kaj te čaka ... ne veš, kako se bo vse skupaj izteklo ...«, »... strah še preden so mi postavili diagnozo ...«.

Del razloga za strah in občutek tesnobe je bilo nepoznavanje bolezni, čeprav so dandanes na voljo številne poljudne publikacije, veliko je spletnih strani ter forumov, v katerih ženske izmenjujejo izkušnje: »... preden sem zbolela za rakom, nisem o tem nič vedela ...«, »... mislim, da če si vsaj malo razgledan, veš, kaj se s teboj dogaja in kaj kaj pomeni...«.

Večjih sprememb v njihovem življenju ne navajajo, večinoma so osredotočene na »tukaj in zdaj«: »... nekih dolgoročnih ciljev si za zdaj ne bom postavljala ...«, »... bom delala načrte, ko ozdravim ...«.

Tako v strahu in negotovosti pacientke ne iščejo pomoči le pri zdravljenju, temveč potrebujejo nekoga, ki jih bo razbremenil čustvenih bolečin: »... pa mi reče [medicinska sestra], da dobro izgledam, da sem korajžna...«, »... ko je videla, da mi je hudo, pa smo se usedle in se pogovorile ... na tisti pogovor takrat se spomnim še zdaj, ko mi je hudo...«, »... ker vem, da je tam nekdo, ki ga skrbi zame ... in v bistvu tudi pomiri moje strahove ...«, »... vidim, ko pridem nazaj, me poznajo, me vprašajo po počutju...«.

Razpr. 3. Čustveno doživljanje pacientk v obdobju prvega zdravljenja.

Table 3. Emotional experience of breast cancer patients in period of first treatment.

Udeleženke/pacientke	AI*	AII	A III	AIV	AV	%
Strah						
zdravljenja	1*					12,5
stranskih učinkov	1					12,5
spremenjene telesne						
podobe			1			12,5
samote				1		12,5
pred neznanim		1	1			25,0
Občutek tesnobe						
ob postavljeni						
diagnozi				1		12,5
»zla slutnja« pred						
diagnozo		1				12,5
Skupaj						100,0

* A I, A II, A III, A IV, A V - odgovori petih pacientk v obdobju prvega zdravljenja

1* - potrjen odgovor posamezne pacientke

Obdobje po končanem zdravljenju

Obdobje po končanem zdravljenju je opisano s pomočjo štirih nadrejenih in štirih podrejenih kategorij: a) občutki in čustva v obdobju po končanem zdravljenju, b) kontrolni zdravniški pregledi, c) kakovost življenja, d) potreba po čustveni opori.

Rezultati sinteze kategorij

Po zaključenem zdravljenju je prisotnega še veliko strahu in občutka tesnobe, in sicer kolikor resnejše je bilo obolenje ali kolikor dlje je trajalo zdravljenje: »... sem šla domov z občutkom, da grem h koncu...«, »... na samem začetku še prisotnega veliko strahu ... je rekel zdravnik, da kljub temu, da je prognoza dobra, ni nobene garancije ... ponoči moraste sanjati ...«.

Že sama misel na prihajajoči datum pregleda priključuje številna neprijetna čustva in občutke: »... prve mesece, leta... grozno... preden sem šla v Ljubljano... en večer prej... bruhalo... sem se zbudila ponoči, koliko mi je bilo hudo in nisem mogla več zaspati ... sem mislila samo o grdih rečeh ...«, »... strah ... izraziti v obdobjih ... ko se bližajo kontrole ...«.

Pacientke so s tesnobo opazovale telesne simptome, bolečino in v vsaki spremembi počutja videle znak, da se je bolezen ponovila. Kasneje je seveda ta strah polagoma izginil ali se le potuhnil (Razpr. 4): »... devet let po operaciji... z enim strahom na kontrolo ... en občutek, da bi se nekaj na novo kuhalo...«, »... včasih se [strah] spet pojavi, ko začutiš kakšno spremembo ... pomislim: kaj pa, če je spet rak? ... me je strah, da bom kaj zatipala...«, »... ko je minilo toliko let sem, se človek oddaljuje, bolj se nekako počutiš sigurnega ... strah je vedno manjši...«.

Razpr. 4. Čustva in občutki v obdobju po končanem zdravljenju.

Table 4. Emotions and feelings in period after breast cancer treatment.

Preživela leta	2	7	15	21	25	%
Občutek tesnobe	1 *		1			29
Strah pred smrtjo	1					14
Strah pred ponovitvijo bolezni			1			14
Strah z leti mine		1		1	1	43
Skupaj						100

* 1 - pritrdilen odgovor posamezne pacientke

Pacientke so z delom medicinskih sester večinoma zadovoljne, saj imajo občutek, da kljub vsemu še rabijo njihovo oporo: »... nikoli ni čutiti napetosti, zmeraj nasmeš, prijazna beseda... niti mi ni treba reči, ko mi je hudo, zmeraj me znajo potolažiti... me tu ni toliko strah ...«, »... ja, medicinske sestre imajo zame veliko vlogo ...«, »... vloga medicinske sestre je vsekar ob pacientu ...«.

Obdobje ponovitve bolezni

Štiri nadrejene kategorije in šest podrejenih kategorij opisuje a) občutke in čustva v obdobju ponovitve bolezni, b) ponovno zdravljenje, c) smisel in kakovost življenja d) potrebo po čustveni opori.

Rezultati sinteze kategorij

Ponovitev bolezni pri pacientkah povzroči spremembo življenja na veliko načinov. Kljub temu, da jih je večina sumila, da se je bolezen ponovila, so se vse opisovale kot popolnoma nepripravljene na ponoven udarec (Razpr. 5): »... strah te je najhujšega... pa se vprašaš: kako se je to zgodilo, po vsem tistem zdravljenju, kaj niso prej videli? ...«, »... hudo je, ko pomislim, da ne bom več dolgo ... o moj bog, zakaj ravno meni? ...«, »... vseskozi mislim na to, da se bo spet ponovilo kje drugje ...«, »... vem, da ne bom več dolgo ...«, »... da zdravljenje ne bo uspešno ...«, »... vse to prenašam stokrat hujše, prvič, ne vem, če me je bilo toliko strah ...«, »... strah, strah je tisti, s katerim se zdaj bojujem ...«.

Razpr. 5. Čustveno doživljanje pacientk v obdobju ponovitve bolezni in ponovnega zdravljenja.

Table 5. Emotionally experiencing of patients with recurrent breast cancer.

Ponovitev bolezni po letih	1	2	3	8	8	%
Strah						
smrti	1*	1	1	1	1	28
bolečin		1			1	12
nemoči in odvisnosti od drugih		1			1	12
samote				1	1	12
pred neuspehim zdravljenjem	1	1	1			18
Občutek tesnobe	1		1	1		18
Skupaj						100

* 1 - pritrdilen odgovor posamezne pacientke

Poleg osnovne pravice, da so informirane, imajo pacientke tudi pravico, da sploh ne izvejo podrobnosti svoje bolezni. Toda pacientke, kot pravijo, nočejo obremenjevati medicinskih sester, in navajajo, da imajo le-te premalo časa. In spet dvomijo, ali bi to sploh lahko pomagalo: »... vseskozi želim vedeti, kaj se dogaja z mano...«, »... nič nočem vedeti...«, »... saj ne vem, če sploh hočem vse vedeti ...«, »... nisem navajena se tožiti komu ... saj reve [medicinske sestre] sploh časa nimajo ...«, »... saj nimajo časa, lepo vas prosim ...«, »... prvo časa nimajo ...«, »... nisem hotela nobenega slišati... niti sester niti koga drugega ... najbolje sem se počutila sama ...«, »... kako mi pa sploh lahko ona pomaga? ... saj ne ve, kako se mi počutimo...«.

Skoraj vse v raziskavo udeležene pacientke so podarile, da si želijo več informacij oz. informacij z več podrobnosti s strani medicinske sestre. Ena izmed pacientk je predlagala: »Rajši bi imela načrtovan sestanek s sestro, rajši kot z zdravnikom. Samo, da bi se skupaj usedli in bi mi povedala, kaj lahko pričakujem naslednje leto, čez dve leti... Res, to bi si vse zapisala ... kaj lahko pričakujem od življenja, kaj moram narediti ...«

Razprava

Cilj raziskave je bil pridobiti podatke o soočanju pacientk z rakom dojke s tesnobo in strahom tako v času bolezni kot tudi kasneje, tj. v daljšem obdobju preživetja, in ob ponovnem soočanju z boleznijo. Analiza podatkov nam prikazuje obremenitev s tesnobo in strahom pacientk z rakom dojke. Iz analize podatkov je razvidno, da imajo pacientke z rakom dojke v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja določene specifične potrebe po zdravstveni negi.

Čustveno doživljanje v času zdravljenja

Iz analize podatkov je razvidno, da se obremenitev s tesnobo in strahom pojavi že pri začetnem zdravljenju, ko se pri večini pacientk pojavi intenziven občutek hudega udarca usode, trajanje tega občutka pa poteka individualno različno. Pacientke z rakom dojke so bile najbolj obremenjene s strahom pred neznanim, saj so le tri od petih nekaj vedele o bolezni in načinu zdravljenja. Enakovredno si sledijo strah pred zdravljenjem, strah pred stranskimi učinki ter strah pred spremenjeno telesno podobo. Znake tesnobe so pacientke opisovale pri postavitvi diagnoze in kot »zlo slutnjo« že pred postavitvijo diagnoze. Presenetljivo je dejstvo, da strah pred smrtjo v tem delu ni bil omenjen. Analiza podatkov o kakovosti življenja pacientk v tem obdobju je pokazala, da se pacientke ves čas zdravljenja sprašujejo o smislu življenja in smislu bolezni. Nekatere pacientke so se v trenutkih stiske zatele k veri, druge so se sprijaznile z boleznijo drugače, vsem pa je bilo skupno upanje v ozdravitev in tu sta bila strah in tesnoba velikokrat povezana z notranjim bojem in željo po ozdravitvi.

Večina ljudi, ko slišijo besedo »rak« in »zdravljenje«, pri priči pomisli na trpljenje, dolgotrajno invalidnost ali na besede »Nič ni mogoče storiti«. Pacientke so velikokrat presenečene, ko zvedo, da so njihove z zdravljenjem povezane predstave mnogo bolj pesimistične, kot to utemeljujejo dejstva (Dollinger, Rosenbaum, Cable, 1995). Po prvemu šoku in začetnemu strahu pacientke postanejo neučakane, komaj čakajo, da se zdravljenje začne in da se tumorja rešijo. Barraclough (1998) navaja, da imajo pacientke s tem občutek, da nekaj pozitivnega naredijo v prid zdravja in pri tem povsem zaupajo zdravniškemu in negovalnemu timu. V času zdravljenja imajo priložnost srečati ostale pacientke z enakimi težavami, z njimi delijo izkušnje in tegobe.

Umetnost živeti z negotovostjo

Pri večini pacientk se je v obdobju po končanem zdravljenju samozavest okrepila in obremenitev z negativnimi čustvi umirila. S preživelimi leti se je strah zmanjšal oziroma pri nekaterih še občasno pojavljaj,

ko so s strahom spremljale prihajajoče kontrolne preglede in se bale ponovitve bolezni. Čeprav so se zavedale, da obstaja možnost ponovitve bolezni, so negativna čustva skušale zanikati in živeti vsak dan posebej kakovostno, polno.

Raziskave kažejo, da veliko pacientk takoj po končanem zdravljenju oceni dotedanji način življenja, na novo opredeli ter loči pomembne stvari od manj pomembnih in določi prioritete. Pacientke razvijejo neverjetno željo po življenju in nesebični pomoči ostalim obolelim za rakom dojke, čeprav raziskave prikazujejo, da ta proces poteka oz. traja različno dolgo (Coward, Kahn, 2005). Veliko vlogo pri tem imajo tudi skupine za samopomoč, saj po besedah udeleženk v raziskavi, tudi duša potrebuje posebno zdravljenje.

Ko se rak ponovi

Rak dojke se lahko lokalno ponovi v predelu operacije na dojki ali v steni prsnega koša. Druga možnost je pojav metastaz kjerkoli drugje v telesu (Dollinger, Rosenbaum, Cable, 1995). Analiza podatkov je pokazala, da sta tesnoba in strah najbolj intenzivna v obdobju ponovitve bolezni. Pacientke je najbolj strah smrti; strah jih je, da bo zdravljenje znova neuspešno, strah jih je bolečin. Pacientke imajo občutek, da izgubljajo stik z življenjem na ta način, da ga ne živijo, ampak se mu prepuščajo; ob tem izgubijo, kot so povedale, voljo in vsakršno upanje. V trenutkih tesnobe celo pomislijo, da je zamah bolezni prehud, takrat se velikokrat sprašujejo zakaj. Dve izmed petih pacientk sta domače že pripravili na neizbežni konec. Pri najmlajši pacientki je bilo stanje tesnobe najhujše zaradi mladoletnih otrok.

Ponovitev bolezni je velikokrat povezana z negativnimi čustvi (Okamura et al., 2000), kar povzroča še večje psihične stiske kot začetno odkritje bolezni (Northouse, Laten, Reddy, 1995). Worden (cit. po Breast, 2008) navaja, da ponovitev bolezni rak dojke za pacientke predstavlja bolj stresno, nespodbudno in brezizhodno situacijo kot šok ob prvi postavitvi diagnoze. Worden (cit. po Breast, 2008) je tako ugotovil, da so ob ponovitvi bolezni pri večini pacientk z rakom dojke številna negativna čustva povezana s samoobtoževanjem in občutki krivde. Med ponovnim potekom bolezni se pacientke poleg tesnobe soočajo še z utrujenostjo, bolečino in depresijo. Raziskave so pokazale, da 35 % pacientk, pri katerih se je bolezen ponovila, trpi za prilagoditvenimi motnjami (Okamura et al., 2000).

Raziskave kažejo, da v omenjenih obdobjih pacientke poročajo o trdovratnih fizičnih in psihičnih simptomih, kot so izčrpanost, bolečina, motnje spanja ter strah in občutek tesnobe pred ponovitvijo bolezni (Arndt et al., 2006). Omenjeni simptomi negativno vplivajo na kakovost življenja in celo spreminijo potek rehabilitacije po bolezni (Ganz et al., 2003).

Čustvena opora pacientkam z rakom dojke

V obdobju zdravljenja so pacientke nakazale željo po pogovoru z medicinsko sestro. Povedale so, da se tako počutijo bolj varne in preskrbljene. Medicinska sestra je s pogovorom in učenjem razbremenila pacientko čustvenih bolečin. Nekatere pacientke so zaupale, da sploh niso vedele, da lahko karkoli vprašajo medicinsko sestro, oziroma da so se bale povratnih informacij. Iz analize je razvidno, da prisotnost medicinske sestre in pogovor z njo pacientki olajša čustveno doživljanje. Dejstvo je, da imajo pacientke v obdobju po končanem zdravljenju manj stikov z medicinskimi sestrami, videvajo jih le na rednih zdravniških kontrolah. Če so prisotni strahovi, kaj bodo izvidi pokazali, pacientkam pogovor z medicinsko sestro te strahove pomiri. Ker pa so bila v obdobju po končanem zdravljenju negativna čustva pacientk kolikor toliko pod kontrolo, se je med pacientko in medicinsko sestro rodil pristen partnerski odnos. Nekatere pacientke v obdobju ponovitve bolezni so povedale, da s svojimi strahovi medicinske sestre niso želele obremenjevati. Dvomile so, da bi jih čustvena opora v nekem trenutku razbremenila tesnobe in strahu. Kljub vsemu je večina pacientk želela in potrebovala oporo medicinske sestre. Že sama misel, da je medicinska sestra stalno ob njih, jim je predstavljala določeno varnost in mirnost.

V raziskavi, ki sta jo izvedla Coward in Kahn (2005), so bile pacientke z rakom dojke s strani medicinskih sester, družine in prijateljev deležne čustvene opore in pomoči za ohranitev ter pridobitev fizičnega in čustvenega blagostanja. Pacientke so ob tem razvile samozaupanje in vero v lastno moč, s katero so zmanjšale oziroma odpravile strah in ohranile upanje. Naučile so se sprejemati ter ceniti ponujeno oporo brez občutka šibkosti in odvisnosti od zdravstvenih delavcev. Podobne raziskave so pokazale, da so pacientke, ki so deležne čustvene opore, sposobne preseči travmatični dogodek, kjer so vpletena negativna čustva. Še več, dogodek sam po sebi postane del motivacije pri premagovanju nadaljnjih težav (Coward, Kahn, 2005). Podobne ugotovitve so podali tudi drugi raziskovalci (Halstead, Hull, 2001; Johnson-Taylor, 2000; Utley, 1999, cit. po Coward in Kahn, 2005), ki so prišli do zaključkov, da rak dojke pri ženskah deluje kot sprožilec za strah pred smrtjo, s katerim so ženske obremenjene tako v začetnem zdravljenju kot tudi kasneje.

Pacientke so v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja navedle velik pomen informiranja v smislu pogovora z medicinsko sestro kot tudi tiskanih informacij.

Zaključek

Rak dojke pogosto povzroči globoko spremembo v pogledu na življenje ter spremeni smisel in pomen

odnosov, ki jih je pacientka imela do tedaj. Tesnoba, strah in nevednost lahko pacientko osamijo od okolja in negativno vplivajo na kakovost življenja v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja. Namen raziskave je bil ugotoviti čustveno doživljanje pacientk z rakom dojke v različnih obdobjih bolezni in zdravljenja ter vlogo medicinske sestre pri izobraževanju in čustveni opori le-teh. Rezultati raziskave so pokazali, da je obremenjenost s strahom in tesnobo največja v obdobju ponovitve bolezni, s čimer smo potrdili prvo hipotezo. Prav tako je bila potrjena druga hipoteza, saj čustvena podpora pacientkam z rakom dojke v vseh obdobjih bolezni in zdravljenja s strani medicinske sestre pripomore k manjši obremenjenosti z negativnimi čustvi. Strah pred zdravljenjem, strah pred stranskimi učinki, strah pred ponovitvijo bolezni in strah pred negotovo prihodnostjo je velik problem. Zdravstvena nega, svetovanje in dodatno informiranje pacientk z rakom dojke lahko postanejo zelo pomembni za zagotavljanje višje kakovosti življenja. Kljub dejstvu, da smo v raziskavo zajeli manjšo skupino pacientk, smo ugotovili, da se poleg strahu in tesnobe velikokrat pojavlja žalost, ki se v nekaterih primerih lahko razvije v depresivno stanje, saj je tesnoba eden izmed simptomov depresije.

Z vidika čustev delo medicinske sestre s pacienti z rakom zahteva dodaten napor. Razumeti čustveno bolečino pacientov od medicinske sestre zahteva veliko empatije; pokazati mora tudi veliko potrpljenja in vztrajnosti, da doseže zastavljene cilje, ki vodijo k boljšemu soočanju z negativnimi čustvi pacientov. V tem oziru bi bilo potrebno raziskati strategije, ki jih medicinske sestre uporabljajo v medosebnem odnosu s pacienti z rakom, ko je v ospredju čustveni vidik.

V razvitem svetu imajo v sistemu obravnave pacientk z rakom dojke pomembno vlogo medicinske sestre z dodatnimi podiplomskimi znanji s tega področja (»breast care nurse«), tako vrsto izobraževanja bi bilo potrebno uvesti tudi v slovenskem prostoru.

Literatura

1. Arndt V, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. A population based study of the impact of specific symptoms on quality of life in women with breast cancer 1 year after diagnosis. *Cancer*. 2006; 107(10):2496-503.
2. Barraclough J. *Cancer and emotion: a practical guide to psycho-oncology*, third edition. Chichester: John Wiley & Sons, 1998.
3. Breast cancer: Facing recurrence. Dostopno na: <http://www.onconurse.com> (27. 6. 2008).
4. Coward DD, Kahn DL. Transcending breast cancer: Making meaning from diagnosis and treatment. *J Holist Nurs*. 2005; 23(3):264-83.
5. Davis C, Williams P, Parle M, Readman S, Turner J. Assessing the support needs of women with early stage breast cancer in Australia. *Cancer Nurs*. 2004;27(2):169-74.
6. Dollinger M, Rosenbaum EH, Cable G. *Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega*. Ljubljana: Tehnična založba Slovenije, 1995.

7. Ganz PA, Greendale GA, Petersen L, Kahn B, Bower JE. Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment. *J Clin Oncol.* 2003;21(22):4184-93.
8. King CR, Hinds PS. *Quality of life: from nursing and patient perspectives: theory, research, practice*, second edition. Sudbury: Jones and Bartlett; 2003.
9. Kovačič T, Gaber G. Vpliv sprostitevnega treninga po sistemu joga v vsakdanjem življenju na mentalno zdravje po operaciji dojke. Društvo mladih raziskovalcev Slovenije - Združenje podiplomskih študentov, Ljubljana, 2004. Dostopno na: <http://www.drustvo-dmrs.si> (27. 6. 2008).
10. Mesec B. Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, 1998.
11. Naus MJ, Price EC, Peter MP. The moderating effects of anxiety and breast cancer locus of control on depression. *J Health Psychol.* 2005;10(5):687-94.
12. Northouse LL, Laten D, Reddy P. Adjustment of women and their husbands to recurrent breast cancer. *Res Nurs Health.* 1995;18(6): 515-24.
13. Okamura H, Watanabe T, Narabayashi M, Katsumata N, Ando M, Adachi I, et al. Psychological distress following first recurrence of disease in patients with breast cancer: prevalence and risk factors. *Breast Cancer Res Treat.* 2000;61(2):131-7.
14. Payne S, Walker J. *Psihologija v zdravstveni negi*. Ljubljana: Educy, 2002.
15. Reich M, Lesur A, Perdrizet-Chevallier C. Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Res Treat.* 2008;110(1):9-17.
16. Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for breast cancer survivors. *J Clin Oncol.* 2006;24:5132-7.