

DOŽIVLJANJE ŽENSK, OBOLELIH ZA RAKOM DOJKE, IN NAČINI POMOČI MEDICINSKIH SESTER (I. del)

EXPERIENCING OF WOMEN WITH BREAST CANCER IN KINDS OF HELP NURSES CAN OFFER (PART I)

Majda Šmit

UDK/UDC 618.19-006.6:159.946.2

DESKRIPTORJI: dojka novotvorbe-psihologija

DESCRIPTORS: breast neoplasms-psychology

Izvleček – V članku so predstavljeni psihosocialni vplivi bolezni rak dojke na doživljanje obolelih žensk. V teoretičnih izhodiščih je predstavljena krizna situacija ob pojavu bolezni. Ta lahko nastopi ob sumu na rakavo obolenje in se nadaljuje v obdobjih diagnoze, zdravljenja, rehabilitacije, daljšega preživetja, ponovitve bolezni. Prikazan je vpliv bolezni in njenega zdravljenja na samopodobo in samospoštovanje. Razkrije doživljanja avtorice v domačem okolju po odpustu iz bolnišnice in navede soočanje žensk s ponovitvijo bolezni in umrljivostjo. Poudari vlogo medicinskih sester pri psihični podpori obolelim ženskam. Avtorica v zaključku predstavi potrebe in pomen dodatnih podiplomskih izobraževanj za področje celostne pomoči ženskam z rakom dojke (angl. breast cancer nurse) v okviru onkološke zdravstvene nege v Sloveniji.

Abstract – In the article psychosocial impact of breast cancer on patients are presented. Theoretical part presents the crisis situation occurring when the disease is diagnosed. It can occur at the very suspicion that the disease might be malignant, and can proceed through periods of diagnostic process, treatment, rehabilitation, prolonged survival and relapse. The impact of the disease on self-image and self-respect is also presented. The article also describes experience of the author herself at her home following discharge and presents confrontation of patients with their own morbidity and mortality. The role of the nurse in psychological support is stressed. In the conclusion the author presents the needs and importance of further post-graduate forms of training for nursing care of patients with breast cancer (breast cancer nurse) in the frames of oncological nursing care in Slovenia.

Uvod

Doživljanje žensk, obolelih za rakom na dojki, je pri ženskah s to diagnozo edinstveno in je odvisno od njihove sposobnosti spoprijemanja z življenjskimi cilji, ki se spreminjajo od postavitve diagnoze, med zdravljenjem in rehabilitacijo, do obdobja daljšega preživetja ali ponovitve bolezni. Northouse (1994) naveda, da rak dojke obremenjujoče vpliva na ženske vseh starosti.

Že ob postavitvi diagnoze se pri obolelih ženskah pogosto kažejo čustvene reakcije, na primer prestrašenost, obup, nemoč. Ne glede na način, kako ženske doživljajo svoje prsi, simbolno ali izrazno, njihova odstranitev ženskam da občutek, da so izgubile del sebe. Na spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo kot posledico bolezni in njenega zdravljenja pomembno vpliva pozitivna samopodoba vsake posameznice. Medicinske sestre, ki so pomembne članice zdravstvene ga tima, naj bi ženskam pomagale s čustveno podpo-

ro, načrtovanim, sistematičnim svetovanjem in izobraževanjem. Za raziskavo o doživljanju žensk, ki so zbolele za rakom dojke, sem se odločila tudi zaradi osebne izkušnje, ko sem pri triintridesetih letih zbolela sama. Bolezen sem doživljala kot ženska v širšem družinskem in socialnem okolju in hkrati kot mati dveh sinov, starih sedem in osem let. Znanje, ki sem ga pridobila med rednim študijem zdravstvene nege, mi je med boleznijo in rehabilitacijo pomagalo samo toliko, da sem lažje razumela medicinske izraze, ki spremljajo obolenje in zdravljenje. Ni mi pa pomagalo pri čustvenem doživljanju bolezni, zdravljenju, sprejemanju spremenjene telesne podobe, v odnosu do širšega družinskega in socialnega okolja, še posebej do sinov, v nebesednem in besednem izražanju – kaj, koliko in na kakšen način povedati in kako se vesti do ljudi, ki so me obkrožali.

Namen prispevka je opisati doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke v različnih obdobjih bolezni in

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 mentorica mag. Klauda Urbančič.

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

nakazati načine pomoči medicinskih sester in tako zagotoviti kakovostno zdravstveno nego tem ženskam.

Teoretična izhodišča

Krizna situacija ob pojavu bolezni

Davisonov (1963) krizni model, ki ga citirata Lindop in Cannon (2001) in sem ga doživela tudi sama, navaja stopnje, ki se začnejo s prvo fazo, ko posameznik ugotovi, da se z njim nekaj dogaja. Nato sledi čakanje, ali bo sprememba izginila, nakar se oseba odpravi k zdravniku. Pomembna stopnja je postavitve diagnoze, sledi izkušnja zdravljenja in vrnitev iz bolnišnice. Cimprichova (1999) opisuje štiri stopnje krizne situacije. Prva se začne z odkritjem težave in sumom na rakavo obolenje. Druga stopnja vključuje določanje in potrditev diagnoze. Ko je ta utemeljena in je stopnja bolezni klinično potrjena, sledi tretja stopnja o odločitvi zdravljenja. Možnosti in načrt zdravljenja vključujejo operacijo, obsevanje in kemoterapijo. Četrta predoperacijska stopnja se ukvarja z zdravljenjem in pripravo na operacijo, ki je lahko odstranitev tumorja, delna ali popolna odstranitev dojke in odstranitev pod pazdušnih bezgavk.

Edgar in sod. (2000) navajajo, da predstavlja bolezen rak dojke velik stres tako za žensko kot za njeno družino. Nadaljuje se tudi potem, ko je zdravljenje že končano. Kristjanson in Ashcroft (1994, cit. po Lindop in Cannon, 2001) sta krizni model upodobila kot potovanje, ki ga ilustrirajo različne izkušnje bolnice in njene družine. Bolezen se začne, ko je bila ob preventivnem pregledu zaznana bolezenska sprememba, in se nadaljuje z zgodnjo diagnostiko, takojšnjim zdravljenjem, odpustitvijo iz bolnišnice, rehabilitacijo do možnosti ponovitve bolezni in umiranja. V vmesnem času od prvega pregleda nastopi izkušnja negotovosti, ki je za bolnico še posebej stresna. Kristjanson in Ashcroft sta z obsežnim pregledom literature dognala, da je rak bolezen družine, ki obolelemu nudi podporo in z njim enotno kljubuje bolezni. Lindop in Cannon (2001) se strinjata z raziskovalci, ki trdijo, da je prvi pomemben dogodek krizne situacije takrat, ko je postavljena diagnoza. Stiska ženske pa je velika ne glede na vrsto zdravljenja, ki ga je posameznica deležna. Halsteadova in Hullova (2001) navajata protislovne občutke, ki jih ženske ob postavitvi diagnoze občutijo, ko se same sebi zdijo zdrave, toda nenadoma morajo kljubovati življenjsko ogrožujoči bolezni. Ob tem se čustveno osredotočijo na zdravljenje, groza jih je ponovitve bolezni, z veseljem gledajo v prihodnost, toda ob neprijetnem zdravljenju jih preveva spoštovanje in začnejo tehtati lastno umrljivost.

Spoznanje o rakavem obolenju povzroči vrsto skrbi, kot je strah pred umiranjem v bolečinah, strah pred izgubo las, strah pred izgubo svojih bližnjih, strah, da ne bi zmogli zdravljenja (Adelbratt, Strang, 2000; Bush, 1998; Hinds, 2000; cit. po Nail, 2001). Ljudje z izkušnjo raka doživljajo veliko sprememb v svojem

dnevnem življenju, ko so deležni številnih preiskav in zdravljenja, ko nadzorujejo in obvladujejo stranske učinke zdravljenja in se ukvarjajo z negotovo prihodnostjo (Nail, 2001). Taylor (2000), ki je poimenovala krizno situacijo kot tragedijo, navaja, da čeprav se diagnoza, prognoza in zdravljenje pri ženskah z rakom dojke spreminjajo, se vplivi bolezni kažejo v strahu pred ponovitvijo, spremenjenem družinskem življenju in zakonu, v spremenjeni spolnosti in telesni podobi, utrujenosti, fizičnem neugodju, finančni stiski, občutkih strahu in jeze. Omenja nekaj raziskovalcev, ki so pri preživelih ženskah z rakom dojke dokumentirali tudi pozitivne misli. Ženske so navedle spoznanja, kaj je pomembno v življenju, dejstva, da se več ne razburjajo za malenkosti in da so bolj pozorne in hvaležne za čas, ki ga živijo.

Cimprichova (1999) navaja raziskavo Scotta in Eisendratha (1986), ki kot odgovor na bolezen in zdravljenje opisujeta pogoste znake stiske. Ti se odražajo telesno (bolečina, gibljivost, prebavne motnje), miselno (izguba koncentracije, zmanjšanje učinkovitosti v miselni funkciji) ali v čustveni prizadetosti (žalost, depresija). Sama je v raziskavi 74 žensk z rakom dojke ugotovila štiri pogoste in spreminjajoče znake stiske: nespečnost, nihanje v razpoloženju, utrujenost in izgubo koncentracije. Poleg teh tudi izgubo učinkovitosti na miselnem področju v jasnosti razmišljanja in načrtovanih dejavnostih.

Tako kot veliko žensk, ki jih je ta bolezen prizadela, sem se ob postavitvi diagnoze tudi jaz spraševala: »Zakaj ravno jaz? Kaj sem v življenju delala narobe? Ali mogoče nisem živela dovolj zdravo? Kaj pa, če so se zmotili? Kaj bo z menoj in mojo družino?« Menim, da je pri premagovanju različnih stisk ženskam v pomoč ponovno pridobivanje informacij o bolezni in zdravljenju. Z vedenjem in znanjem se strah pogosto zmanjša, s tem pa tudi ostale stiske, ki lahko nastopijo že v obdobju pred dokončno potrditvijo diagnoze ali po njej, ko naj bi se ženska odločila o vrsti kirurškega zdravljenja. Pri tem ženskam lahko pomagajo medicinske sestre in drugi zdravstveni delavci (Šmit, 2003).

Pomen pogovora za zmanjševanje krizne situacije

Bolnice z rakom dojke potrebujejo že pred začetkom zdravljenja pogovor o svoji bolezni, zdravljenju in rehabilitaciji. Zelo pomembni sta pomoč in vzpodbuda zdravstvenega tima: zdravnika, medicinske sestre, psihologa. Z njimi naj bi se obolele ženske odkrito pogovarjale o vprašanih, ki se jim porajajo pred zdravljenjem, med njim in po končanem zdravljenju (Šmit in Bobnar, 2000). Reeseva in Bath (2001) priporočata, da bi medicinske sestre lahko vzpodbudile družinske člane, ki bi se obolelim ženskam pridružili pri zdravstvenih pregledih.

Sandgreen in sod. (2000) omenjajo tolažilni občutek bolnic, ki so ga navedle kot posledico telefonskih

pogovorov z medicinsko sestro, specialistko onkološke zdravstvene nege. Landmark in Karesen (1997, cit. po Rustøen, Begnum, 2000) menita, da bi lahko medicinske sestre po telefonu ali osebno vzpostavile stik z obolenimi ženskami nekaj dni po postavitvi diagnoze. To lahko poveča občutek varnosti, zmanjša strahove in začenja postopek podajanja informacij o možnostih zdravljenja.

Ne glede na to, kako so informacije podane, dobro ali slabo, bodo vedno ostale v spominu bolnika in družine. Podane naj bi bile z občutkom in potrpežljivo. Medicinske sestre imajo izobraževalno, podporno in zagovorniško vlogo. Lahko razjasnijo informacije, pomagajo oblikovati vprašanja, ponudijo ohrabritev in realno upanje. Medicinske sestre imajo vlogo pri slabih novicah, ko pomagajo bolnikom in njihovim svojcem razumeti izbiro zdravljenja, ko pomagajo bolnikom, da se sprijaznijo z omejitvijo zdravljenja, načrtujejo ravnanje ob umiranju in ko sledijo spremembam bolnikovega stanja (Radziewicz, Baile 2001). Richer in Ezer (2002) omenjata, da naj bi ženskam razložili stranske učinke zdravljenja s kemoterapijo, kot so izpadanje in izguba las, utrujenost, slabosti, kot tudi alternative, ki blažijo vplive bolezni in zdravljenja na dnevne aktivnosti. Carlsson, Hamrin (1994, cit. po Rustøen, Begnum, 2000), McInnes in Tish Knobf (2001) trdijo, da si ženske želijo strokovne pomoči v pogovoru na različna vprašanja, kot so povečana telesna teža in drugi stranski učinki zdravljenja, bolečina, težave s telesno podobo, spolnostjo, socialno osamitvijo. Menijo, da so vse te karakteristike zadostno dokumentirane in bi bile lahko podlaga za načrtovanje zdravstvene nege.

Odnos posameznice do svojega telesa in doživljanje ženskosti

Bredinova (1999) navaja eno od zgodnejših pogosto omenjenih razlag o telesni podobi nemškega nevrologa Schilderja iz leta 1950, ki pravi, da predstava o človeškem telesu pomeni sliko našega lastnega telesa, ki si jo ustvarimo v svoji glavi, in je to način, kako telo dojemamo sami. Price (1990, cit. po Kraus, 1999) opisuje telesno podobo v treh vidikih: kot telesno realnost, to je telo, ki obstaja zares; kot telesni ideal, ki pomeni miselno predstavo, kako naj bi telo izgledalo in delovalo; kot predstavitev telesa, kako se telo predstavlja v zunanjem okolju. Obolenje ženske z rakom dojke in njegovo zdravljenje pa vse te vidike lahko spremeni. Mitchell (1995, cit. po Bredin, 1999) razlaga, da je pomemben vidik prilagoditve na spremenjeno telesno podobo način, s katerim posameznica oblikuje ali opiše mnenje, prisposodbo in občutke o telesu v odnosu do sebe in pomen njenih dojk pri tem. Coyler (1996, cit. po Bredin, 1999) pravi, da se stiska zaradi spremenjene telesne podobe kot posledica raka na dojki ne kaže samo v zmanjšanju občutka ženskosti ali seksualnosti, pač pa ima lahko globok vpliv na ce-

lotno življenje. Razkritje takšne stiske pa lahko ovira strah pred osramotitvijo v skupnosti, kjer ženskost pomeni brezhiben videz in popolno telo. Peters in sodelavci (1996, cit. po Bredin, 1999) omenjajo vidik telesne podobe, ki se kaže, kako z občutki zaznavamo svoje telo. Če so navedene kot posledica odstranitve dojke brazgotina, bolečina, odrevenelost kože in mišična napetost, bo to vplivalo na doživljanje telesa pri ženskah. Krausova (1999) v svoji raziskavi omenja več avtorjev, ki so ugotovili, da so ženske po zdravljenju raka dojke občutile večje nezadovoljstvo s svojo telesno podobo, če so bile prepričane, da so zaradi svojih prsi privlačnejše, bolj žensstvene in so zaradi tega bolj cenile svojo zunanost. Ženske s močnejšo samopodobo, ki se niso obremenjevale z velikostjo in obliko prsi, pa po zdravljenju te bolezni v primerjavi z drugimi niso doživele večjega nezadovoljstva ob spremenjeni telesni podobi. Raziskovalka je v raziskavi 31 žensk z rakom dojke, katerim je bila narejena delna ali popolna odstranitev dojke, ugotovila, da pri življenjsko ogrožujoči bolezni, kot je ta bolezen, fizični izgled telesa postane manj pomemben od skrbi za preživetje.

Samopodoba in samospoštovanje žensk

Samopodoba je predstava, ki jo ima vsak človek o samem sebi. Delno je zavestna, delno pa je navzoča v njegovem nezavednem doživljanju sebe. Pozitivna samopodoba je povezana z ustreznim samospoštovanjem (Tomori, 1994). Bredinova (1999) je v svoji raziskavi opredelila tri kategorije, ki odražajo večplastnost izkušenj spremenjene telesne podobe zaradi izgube dojke na ženske: a) Prsi predstavljajo del samopodobe. Ne glede na to, koliko jih imajo ženske rade, izkušnje kažejo, da izguba ene ali obeh dojk povzroči pri ženskah občutek, da so izgubile del sebe. b) Neprijetni občutki odrevenelosti, hladnosti, občutljivosti kože, ranljivosti, otrplosti, bolečine in zatekanja roke stalno spominjajo na odstranitev dojke in vplivajo na zaznavanje in doživljanje telesa v celoti. c) Vpliv na socialno identiteto, ko ženske izgubo dojke zamolčijo, zanikajo in ko jih skrbi, da bodo drugi opazili, so nesploščene in se spremenjeno obnašajo do družine in partnerjev.

Vpliv bolezni in njenega zdravljenja na samopodobo in samospoštovanje žensk, obolenih za rakom dojke

Bolezen različno poseže v človekovo doživljanje glede na to, kateri del telesa prizadene in lahko zapusti sled v človekovem doživljanju še dolgo po tem, ko so dejanske posledice, težave in zunanje spremembe že izginile (Tomori, 1990). Nelson (1996) opisuje, da so v Quintovi raziskavi ženske, obbolele za rakom dojke, navajale predvsem tri osnovne spremembe, ki so jih doživele zaradi popolne odstranitve dojke: a) obdobje

prilagoditve na nepričakovane dogodke, na primer gledati brazgotino; b) občutki sramu zaradi izgube dojke in s tem nastale telesne spremembe; c) negotovost glede prihodnosti, kot je strah pred smrtjo. Schover in sodelavci (1995, cit. po Bredin, 1999) so v raziskavi pri 72-ih ženskah z delno odstranitvijo dojke in 146-ih ženskah z rekonstrukcijo dojke (nadomestitvijo dojke z lastnim tkivom) primerjali psihosocialno prilagoditev, telesno podobo in spolno funkcijo. Ugotovili so, da imajo ne glede na vrsto kirurškega zdravljenja tiste ženske, ki nadaljujejo zdravljenje s kemoterapijo, nižjo telesno podobo, so v večjih psihičnih stiskah in imajo motnje v spolnosti. Weitzner in sod. (1997) v pregledu literature omenjajo štiri različne raziskave med ženskami, ki so jim dojko odstranili v celoti ali delno. Ugotovili so relativno majhne razlike psihičnih vplivov na doživljanje enih in drugih žensk. Večja razlika se je pokazala na področju spolnosti in telesne podobe pri ženskah, ki so imele dojko v celoti odstranjeno in so same sebe zaradi tega videle popačeno.

Kadar je ženska zelo prizadeta zaradi delne ali popolne odstranitve dojke, se lahko odloči za rekonstrukcijo, to je operativni poseg, s katerim plastični kirurg nadomesti odstranjeno dojko (Šmit, 2003). Arnež (1998) omenja metode nadomestitve dojke z vsadki, najpogosteje s silikonskimi, in nadomestitev dojke z mišično-kožnim tkivom hrbtna mišice, glutealne mišice, režnjem s trebuha ali kombinacijo obeh metod. Harcourt, Rumsey (2001) omenjata rekonstrukcijo dojke kot psihično oporo ženskam v smislu izboljšanja kakovosti življenja, zmanjšanja strahu, potrnosti in boljše samopodobe. Vzroki, ki jih ženske navajajo proti odločitvi za rekonstrukcijo, pa so: izogibanje naslednjim nepotrebnim operacijam, bojazen, da bi to povzročilo ponovitev raka in da bi drugi ljudje videli tovrstno operacijo kot nečimrnost. Gross in sod. (1996, cit. po Harcourt, Rumsey, 2001) so v raziskavi 36 žensk s popolno odstranitvijo in takojšnjo rekonstrukcijo dojke ugotovili, da so ženske rekonstrukcijo izbrale kot način spoprijemanja z odstranitvijo dojke in diagnozo raka.

Glede na lastne izkušnje menim, da je po operaciji bolje počakati določeno obdobje in se šele kasneje odločiti za rekonstrukcijo, če je žalovanje za izgubljenno dojko brezizhodno. Sama sem se na spremenjen izgled svojega telesa navadila v obdobju rehabilitacije, približno pol leta po operaciji. Ugotovila sem, da so se nanj navadili tudi družinski člani, mož in otroka. Prav tako sem spoznala, da me tudi drugi ljudje sprejemajo takšno, kot sem bila pred odstranitvijo dojke, in da se njihov odnos do mene ni prav nič spremenil. Takšen odnos sem občutila in še vedno najbolj občutim med počitnicami na nudistični plaži, ko tudi neznani ljudje ne posvečajo nobene posebne pozornosti spremenjeni telesni podobi. Ko sem oblečena, pa mi silikonska proteza omogoča povsem normalen zunanji izgled. Zaradi vsega tega sem v obdobju rehabilitacije ugotovila, da ne potrebujem še ene zapletene

operacije, kot je rekonstrukcija dojke. Postopoma sem si postala vseč takšna, kot sem. Razmišljam, da predstavlja tovrstna operacija velik in zahteven poseg v telo ženske in ni nujno, da popolnoma uspe. Kljub sodobnim operativnim pristopom in znanju plastičnih kirurgov dojki nista vedno videti identični, lahko se razlikujeta v velikosti, v čvrstosti, v bradavici, ki jo ponavadi naredijo kasneje. Nova dojka ima brazgotino, ta pa je prisotna tudi tam, kjer so odvzeli mišično-kožni reženj. Lahko pa se zgodi, da po operaciji presajeno tkivo odmre. V tem primeru se odločijo za ponovno dolgotrajno operacijo, ko presadijo drug mišično-kožni reženj, kar spet povzroči nove brazgotine. Ali pa ponovno operacijo zaradi različnih vzrokov odsvetujejo in ženska ostane brez dojke in z dodatnimi brazgotinami na mestih, kjer so ji odvzeli tkivo (Šmit, 2003). Menim, da odločitev za nadomestitev delno ali v celoti odstranjene dojke ženskam lahko pomaga k povrnitvi samozvesti in samospoštovanja do lastnega telesa. Zanj se morajo odločiti same in ne zaradi prigovarjanja moža, otrok ali drugih ljudi iz njenega socialnega okolja. Ti včasih ženski prigovarjajo, naj se odloči za rekonstrukcijo zaradi mladosti, telesnega videza, nepraktičnosti nošenja prsne proteze. Ženske se morajo zavedati, da ta odločitev pomaga predvsem njim in da jo sprejemajo zaradi sebe in svoje sprejemljivosti, in ne zaradi drugih ljudi (Šmit, 2003).

Pomoč ženskam s spremenjeno telesno podobo zaradi posledic zdravljenja raka dojke – kako lahko pomagajo medicinske sestre

Za medicinske sestre je pomembno razumevanje zadovoljstva žensk z njihovo telesno podobo in možnost naknadnega spreminjanja le-te. Upoštevajo ga lahko pri svetovanju obolelim ženskam med diagnozo, zdravljenjem in v kasnejših obdobjih. Prav tako naj bi se zavedale možnosti vpliva zdravljenja na telesno podobo in ženskam svetovale ob spremembah takrat, ko to potrebujejo (Kraus, 1999). Blackmore (1992) opisuje, da je vsak bolnik idividuum zase in ima zato edinstvene težave, povezane s telesno podobo. Vsi bolniki z rakom ne doživljajo težav – lahko se pozitivno prilagodijo spremembam, ki so nastale. Če želijo medicinske sestre pomagati bolnikom pri prilagajanju na spremenjeno telesno podobo, morajo ugotoviti, ali gre pri tem za pozitivno ali negativno prilagajanje, in na kakšen način se posamezni bolniki spopadajo s težavami. Tait (1992) pravi, da je žensko potrebno seznaniti o začasnih protezah in o možnostih rekonstrukcije dojke. V zvezi z brazgotinami lahko obstajajo napačne predstave, ko nekatere ženske mislijo, da bodo po odstranitvi dojke imele luknjo v prsih. Risba ali slika lepe ploske brazgotine lahko ublaži najhujše strahove. Po operaciji je zelo pomembno, da medicinska sestra ravna z bolnico nežno in čuteče. Pri previjanju operiranega dela se bolnica sooči z resničnostjo, da je izgubila dojko, in lahko do-

živi hudo travmo. Medicinska sestra naj jo skuša na to psihično pripraviti in jo spodbuditi, da pogleda, kakšno je njeno telo po operaciji. Bolnica se mora sama odločiti, ali bo pogledala brazgotino ali ne. Medicinska sestra naj jo spodbuja in povpraša o občutkih o brazgotini. Previdna vprašanja lahko privedejo do tega, da bo bolnica povedala, kaj čuti po operaciji. Timpsonova (1999) v ugotovitvah standarda zdravstvene nege za ženske z rakom dojke navaja tako možnosti pogovora obolelih žensk o vplivu bolezni na sposobnost sodelovanja v vsakodnevem življenju kot tudi na nudenje individualnega, dinamičnega in rehabilitacijskega programa. Temeljita ocena in odgovorno posredovanje ženskam s spremenjeno sposobnostjo olajša prilagoditev na trenutno stanje in jim tako povrne samozavest in samospoštovanje. Medicinske sestre, specialistke onkološke zdravstvene nege za ženske z rakom dojke (angl. breast cancer nurse), naj bi spoznale potrebe bolnic po informacijah in svetovanju, ocenile naj bi spremembo sposobnosti in hkrati raziskale razumevanje spremenjenega telesnega izgleda in delovanja. Sproti naj bi beležile podatke o sprejemanju spremenjene samopodobe in spodbujale bolnice k izražanju vseh čustev, ki so odraz odnosa do življenja in sorodnikov. Če bi posamezna medicinska sestra spoznala, da ni kos psihičnim potrebam bolnice, naj bi ji to povedala in z njenim dovoljenjem uredila pomoč drugega ustrezno izobraženega sodelavca, na primer kliničnega psihologa, psihiatra. S takšno pomočjo bi se bolnica pozitivno prilagodila na spremenjeno sposobnost in samopodobo, čutila bi podporo in zadovoljstvo in se počutila zadovoljno v terapevtskem odnosu z medicinsko sestro.

Doživljanje in občutki žensk po njihovi vrnitvi v domače okolje po odpustu iz bolnišnice

Ob odpustu iz bolnišnice domov občutijo ženske olajšanje, včasih pa tudi izgubo občutka varnosti, ki ga nudi bolnišnica s svojim strokovnim osebjem in bolnicami s podobnimi težavami in nemočjo (Vegelj-Pirc, Zabrc, 1999).

Ko razmišljam o svojih občutkih po vrnitvi iz bolnišnice v domače okolje, se spominjam, da sem bila zelo nebolgljena, počutila sem se nemočno in sem kljub veselju ob vrnitvi domov zelo pogrešala bolnišnični utrip in sobolnice. Z njimi smo vse stiske spremljali: čega zdravljenja večinoma delile po telefonu. Pogosto smo se pogovarjale o svojem počutju, bolečinah, o tem, kako smo se navadile na prsno protezo, o tem, koliko nam je že uspelo razgibati roko, kjer so nam odstranili pod pazdušo bezgavke, o celjenju brazgotin in različnih kremah, ki pripomorejo k lepšemu brazgotinjenju. Izmenjavale smo si izkušnje z jemanjem različnih vitaminskih preparatov in naravnih zdravil, ki naj bi pripomogli k hitrejšemu okrevanju. Pogovarjale smo se o razmerah v družini, o odnosu z možem, otroki in ostalimi družinskimi člani, pa tudi o nadaljnjih stikih s prijatelji, sosedi in službenimi ko-

legi. Imele smo različna mnenja in izkušnje, komu, kdaj in kaj povedati o bolezni. Včasih smo bile vesele, polne optimizma. Spet drugič žalostne in prestrašene, saj smo se zavedale možnosti ponovitve bolezni na drugi dojki ali napredovanja bolezni, kajti tovrstne primere smo videle med zdravljenjem v bolnišnici. Zelo smo se razveselile druga druge na ponovnih pregledih. Ti so bili po odpustu iz bolnišnice pogosti zaradi prevez ran in punkcij pod pazdušnega predela, kjer je zaradi odstranitve pod pazdušnih bezgavk zastajala limfa. V čakalnici smo glasno klepetale in se smejale, kot da nam nič ni, in se že vnaprej veselile ponovnih klepetov po telefonu in srečanj. Ko obujam spomine na prve mesece po operaciji, se spominjam po eni strani večnega optimizma do življenja, po drugi strani pa zaskrbljenosti, kdaj mi bo končno uspelo razgibati roko in zaspiti na trebuhu brez bolečin v prsnem košu. Med spanjem so mi pritisk na prsni koš in roko kar nekaj tednov blažile različne blazine, roko pa mi je uspelo razgibati en mesec po operaciji. Takrat sem bila sama doma, in ko mi je ob stegovanju po steni roko uspelo raztegniti vzporedno z drugo roko, sem glasno jokala. To je bil prvi jok od postavitve diagnoze dalje in v njem so se prepletala čustva žalosti, obupa, jeze, in hkrati sreče in veselja (Šmit, 2003).

Soočanje žensk, obolelih za rakom dojke, s ponovitvijo bolezni in umrljivostjo

Rak dojke je kronična bolezen in obstaja možnost, da se ponovi in razširi. Veliko žensk, ki so doživele ponovitev bolezni, pove, da je v drugo glede zdravljenja lažje, ker že vedo, kaj jih čaka. Po drugi strani pa je nekaterim ženskam takrat, ko se bolezen ponovi, težje, ker živijo v dvomu, ali je bilo prvo zdravljenje uspešno (Kaye, 1994). Nelson (1996) navaja, da nekatere ženske nikoli vnaprej ne premišljajo o možnosti lastne smrti. S seznanitvijo negotovosti se začnejo soočati z mislimi, ki so povezane s smrtjo. Intenzivnost strahu je odvisna od negotovosti, ki jo ženska doživlja ob spoznanju, da se njeno življenje lahko na hitro konča s smrtjo. Strah se stopnjuje ob postavitvi diagnoze ali ko se ženska boji možne ponovitve bolezni. Stopnja strahu ženske pogosto prestraši in čutijo pristisk negotove prihodnosti. Strah jih tudi prisili k prepoznavanju svoje lastne umrljivosti, zlasti ker zdravljenje te bolezni ni vedno uspešno. Kljub čustvenim spremembam se ženske bojujejo za ohranitev pozitivnega pogleda na negotovo prihodnost. S pomočjo izkušenj se začno zavedati, kaj je pomembnejše v njihovem življenju. Mnogo jih pove, da so se naučile živeti drugače. Čutijo se svobodne, da storijo in rečejo tisto, kar mislijo in čutijo.

Razprava

Stopnja strahu, negotovosti, prizadetosti, zbeganosti, brezizhodnosti in drugih negativnih čustev je

odvisna tako od podanih informacij, pogovorov in odnosa v času diagnostičnega postopka in zdravljenja s strani zdravnikov kot tudi drugih zdravstvenih strokovnjakov do žensk. Cimprichova (1999) navaja, da lahko medicinske sestre in drugi zdravstveni sodelavci že v obdobju pred zdravljenjem žensk pomagajo, da bi bile bolj aktivne v obvladovanju stresa, ki nastopi po postavitvi diagnoze. Podporne strategije med obdobjem pred zdravljenjem, kot na primer pomoč pri izražanju skrbi, lahko ciljano okrepijo miselno funkcijo, še posebej pri izbiri odločitve o zdravljenju. Radziewicz in Baile (2001) menita, da ustrežna komunikacija utemelji zaupanje in odnos, zmanjša žalost in negotovost, izobražuje, zagotovi podporo in pomaga utemeljiti načrt zdravljenja. Kaye (1994) navaja, da bi obolelim ženskam v času diagnostičnega obdobja in zdravljenja veliko pomenila organizacija učnih delavnic ali delo v skupinah z različnimi vsebinami. Ženske bi podrobneje seznanili in jim svetovali o poteku zdravljenja in rehabilitacije. Na primer: o času trajanja operacije, o načinih kirurškega zdravljenja, o tem, kakšna brazgotina bo ostala po operaciji, o možnosti rekonstrukcije dojke, o tem, kakšne bodo bolečine, o dolžini bivanja v bolnišnici in o poteku dela v njej.

Menim, da bi bilo ženske potrebno vnaprej seznaniti tudi o poteku, prednostih in slabostih morebitnih nadaljnjih zdravljenj, kot so obsevanje, kemoterapija, hormonsko zdravljenje. Prav tako o samopodobi, vrnitvi v domače okolje, ponovni vzpostavitvi različnih aktivnosti, kot so fizično delo, šport, spolno življenje. Obolelim ženskam bi možnost takšnega načina pridobivanja informacij veliko pomenila. Premori med posameznimi načini zdravljenja so lahko dolgi od nekaj dni do nekaj tednov. V tem času so ženske v stiski, pogosto tudi zaradi slabe ozaveščenosti. To vpliva na kakovost življenja njih samih kot tudi družinskih članov.

Čustvena podpora, poslušanje, pogovori in odgovori na vprašanja o bolezni in strahu ter prepoznavanje tovrstnih potreb so kazalci kakovostne zdravstvene nege za ženske z rakom dojke (Krishnasamy, 1996; Lövgren in sod., 1996; Ödling in sod., 1995; Fridfinnsdottir, 1997; cit. po Ödling in sod., 2000). Šmit in Bobnar (2000) navajata, da so medicinske sestre pomembni člani zdravstvenega tima, ki naj bi celostno obravnavale ženske, obolele za rakom dojke. Obolele ženske se največkrat spoprijemajo s svojimi psihofizičnimi in duhovnimi težavami same ali s pomočjo svojcev in prijateljev. Možnosti pogovorov z medicinskimi sestrami v ambulantni, na oddelku ali po telefonu bi zmanjšale njihove strahove in vplivale na kakovost življenja obolelih žensk. Za kakovostnejše spremljanje žensk v času njihove bolezni bi bilo nujno in obvezujoče, da bi po zgledu iz tujine tudi na Onkološkem inštitutu in drugih bolnišnicah v Sloveniji, kjer operirajo obolele ženske z rakom dojke, imeli medicinske sestre, specialistke onkološke zdravstvene

nege z dodatnimi funkcionalnimi znanji za področje celostne pomoči obolelim ženskam z rakom dojke. Njihova strokovna znanja naj bi imela poudarek na doživljanjih žensk, na rakavih obolenjih dojke in znanjih o nujenju podpore, ki jih ženske z rakom dojke potrebujejo. S takšnimi znanji bi medicinske sestre lahko nudile obolelim ženskam pomoč pri svetovanju, izobraževanju in koordiniranju.

Sklep

Ženske z rakom dojke doživljajo v vseh bolezenskih obdobjih različne oblike čustvenih stanj. Dojke mnogim ženskam predstavljajo simbol seksualnosti in ženstvenosti. Njihova izguba, bodisi delna ali v celoti, jih prizadene. Obolele ženske se v vseh obdobjih bolezni pogovarjajo o svoji bolezni z različnimi ljudmi. Poleg zdravstvenih strokovnjakov so to družinski člani, prijatelji, sodelavci, sobolnice iz oddelka, druge ženske z rakom dojke: prostovoljka, ženske v skupinah za samopomoč ali v svojem socialnem okolju. Na njihovo doživljanje imajo velik vpliv pogovori z zdravstvenimi strokovnjaki, ki imajo pridobljena znanja iz bolezni rak dojke, njegovega zdravljenja, komunikacije, psihologije, psihoterapije. Na intenzivnost negativnih in na porajanje pozitivnih oblik čustvenih stanj pri obolelih ženskah vplivajo aktivno, načrtovano spremljanje, podpora, ustrežna komunikacija zdravstvenih strokovnjakov in kakovostna zdravstvena nega. Vendar pa za vse posameznike ne najdemo vedno univerzalnih odgovorov zgolj v teoriji. Veliko so se ljudje v preteklosti naučili iz posameznih in naključnih dogodkov. Zato sem v tem prispevku poleg nekaterih teoretičnih spoznanj želela predstaviti trojni pogled na doživljanje žensk in na samo obolenje: pogled z vidika strokovnjaka – medicinske sestre, pogled z vidika osebne izkušnje – ženske z rakom dojke in pogled z vidika prostovoljke za individualno svetovanje in članice ljubljanske skupine za samopomoč žensk z rakom dojke v programu Pot k okrevalju Društva onkoloških bolnikov Slovenije. Upam, da sem uspela predstaviti izhodišča za delovanje zdravstvene nege v težki in boleči življenski preizkušnji, ki jo doživljajo ženske z rakom dojke. Celostna pomoč naj bi jim pomagala pri zavzemanju pozitivnih stališč v borbi z boleznijo in tako vplivala na kvaliteto življenja.

V nadaljevanju bom v drugem delu prispevka predstavila rezultate raziskave doživljanja petih žensk z rakom dojke in njihovo doživljanje pomena zdravstvene nege.

Zahvala

Iskreno se zahvaljujem mag. Klaudiji Urbančič za strokovne nasvete, vzpodbude in usmerjanje, saj brez njene pomoči delo ne bi nastalo v takšni obliki, kot je.

Literatura

- Arnež ZM. Lepotna kirurgija dojk V: Skela-Savič B, Velepich M ured. Dojke – okras ženske in njena bolečina, zbornik, 23. Strokovni seminar iz onkologije in onkološke zdravstvene nege za medicinske sestre, Radenci, Hotel Radin, 15.–16. Oktober 1998. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester v onkologiji pri Zbornici zdravstvene nege Slovenije, 1998: 9–14.
- Blackmore C. Telesna podoba iz onkološkega vidika. V: Salter M. Spremenjena telesna podoba. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1992: 133–42.
- Bredin M. Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *J Adv Nurs* 1999; 29: 113–20.
- Cimprich B. Pretreatment symptom distress in women newly diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs* 1999; 22: 185–94.
- Edgar L, Remmer J, Rosberger Z, Fournier MA. Recourse use in women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology* 2000; 9: 428–38.
- Halstead Tuls M, Hull M. Struggling With Paradoxes: The process of spiritual development in women with cancer. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 1534–44.
- Harcourt D, Rumsey N. Psychological aspect of breast reconstruction: a review of the literature. *J Adv Nurs* 2001; 35: 477–87.
- Kaye R. Dober dan življenja. Ljubljana: Forma 7, 1994.
- Kraus PL. Body image, decision making, and breast cancer treatment. *Cancer Nurs* 1999; 22: 421–7.
- Lindop E, Cannon S. Experiences of woman with a diagnosis of breast cancer: a clinical pathway approach. *Eur J Onkol Nurs* 2001; 5: 91–9.
- McInnes JA, Tish Knobf M. Weight gain and quality of life in women treated with adjuvant chemotherapy for early-stage breast cancer. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 675–84.
- Nail LM. I'm coping as fast as I can: psychosocial adjustment to cancer and cancer treatment. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 967–70.
- Nelson JP. Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer. *Adv Nurs Sci* 1996; 18: 59–76.
- Northouse LL. Breast cancer in younger women: effects on interpersonal and family relations. *J Natl Cancer Inst Monogr* 1994; 16: 183–90.
- Ödler G, Norberg A, Danielson E. Care of women with breast cancer on a surgical ward: nurses' opinions of the need for support for women, relatives and themselves. *J Adv Nurs* 2002; 39: 77–86.
- Radziewicz R, Baile WF. Communication skills: Breaking bad news in the clinical setting. *Onkol Nurs Forum* 2001; 28: 951–3.
- Rees CE, Bath PA. The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *J Adv Nurs* 2000; 31: 833–41.
- Richer MC, Ezer H. Living in it, living with it, and moving on: Dimensions of meaning during chemotherapy. *Onkol Nurs Forum* 2002; 29: 113–9.
- Rustžen T, Begnum S. Quality of life in women with breast cancer. A review of the literature and implications for nursing practice. *Cancer Nurs* 2000; 23: 416–21.
- Sandgreen AK, McCaul KD, King B, O' Donnell S, Foreman G. Telephone therapy for patients with breast cancer. *Onkol Nurs Forum* 2000; 27: 683–8.
- Šmit M, Bobnar A. Psychosocial support to breast cancer patients (The role of a breast cancer nurse). V: Abstract Book 2nd Psycho-Social Impacts of Breast Cancer, UICC Breast Cancer Meeting, Helsinki, Finland, 11.–14. June 2000: 56.
- Šmit M. Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok. Diplomsko naloga. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo, 2003.
- Tait A. Popolna ali delna izguba doke – grožnja za ženskost. V: Salter M. Spremenjena telesna podoba. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1992: 163–72.
- Taylor EJ. Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. *Onkol Nurs Forum* 2000; 27: 781–8.
- Timpson JR. Disability and impairment in breast cancer: towards an understanding of altered body functioning and a standard of care for nursing practice. *Eur J Onkol Nurs* 1999; 3: 14–24.
- Tomori M. Psihologija telesa. Ljubljana: Državna založba Slovenije, 1990: 9–79.
- Tomori M. Knjiga o družini. Ljubljana: EWO, 1994: 5–170.
- Vegelj-Pirc M, Zabrc V. Pot k okrevanju – individualna samopomoč. V: Vegelj, Pirc M ur. Rak dojke »živimo drug za drugega«. Zbornik predavanj, Toplice Dobrna, 18.–20. November 1999. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije, 1999: 137–49.
- Weitzner A, Meyers CA, Stuebing KK, Saleeba AK. Relationship between quality of life and mood in long-term survivors of breast cancer treated with mastectomy. *Support Care Cancer* 1997; 5: 241–8.